

# BOLLETTINO NOTIZIARIO

ANNO XLIV - SUPPLEMENTO DOSSIER 1/2015

## Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) a Bologna: snodo essenziale della sanità digitale.

### Uno strumento per una sanità trasparente: attese dei medici e dei cittadini in Emilia-Romagna

SUPPLEMENTO AL BOLLETTINO NOTIZIARIO 12/2015 - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE 70% - CN BO

ORDINE PROVINCIALE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI DI BOLOGNA  
DIREZIONE E AMMINISTRAZIONE: VIA ZACCHERINI ALVISI, 4 BOLOGNA - TEL. 051.399745  
ISSN 2281-4744 (edizione a stampa) - ISSN 2281-4825 (edizione digitale)



# BOLLETTINO NOTIZIARIO



**ORGANO UFFICIALE  
DELL'ORDINE  
DEI MEDICI CHIRURGI  
E DEGLI ODONTOIATRI  
DI BOLOGNA**

## **DIRETTORE RESPONSABILE**

Dott. Alessandro Nobili

## **CAPO REDATTORE**

Dott. Andrea Dugato

## **REDAZIONE**

Abbati dott. Pietro  
Balbi dott. Massimo  
Bondi dott. Corrado  
Cernuschi dott. Paolo  
Fini dott. Oscar  
Lumia dott. Salvatore  
Pileri prof. Stefano

I Colleghi sono invitati a collaborare alla realizzazione del Bollettino. Gli articoli, seguendo le norme editoriali pubblicate in ultima pagina, saranno pubblicati a giudizio del Comitato di redazione.

Publicazione mensile  
Poste Italiane Spa -  
Spedizione in abbonamento postale 70% -  
CN BO

Autorizzazione Tribunale di Bologna  
n. 3194 del 21 marzo 1966

Editore: Ordine Medici Chirurghi  
ed Odontoiatri Provincia di Bologna

Fotocomposizione e stampa:  
Renografica - Bologna

**Direzione, redazione e amministrazione:**  
via Zaccherini Alvisi, 4 - Bologna  
Tel. 051 399745

**[www.odmbologna.it](http://www.odmbologna.it)**

Atti del Convegno del 30 giugno 2015

**IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE) A BOLOGNA:  
snodo essenziale della sanità digitale.  
UNO STRUMENTO PER UNA SANITÀ TRASPARENTE:  
attese dei medici e del cittadini in Emilia-Romagna**

Sala Conferenze dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Bologna  
Via G. Zaccherini Alvisi, 4 - Bologna

**PROGRAMMA**

*Coordina:* Dott. Giancarlo Pizza - Presidente OMCeO Bologna  
Dott. Augusto Pagani - Presidente OMCeO Piacenza  
*Introduzione:* Dott. Giancarlo Pizza - Presidente OMCeO Bologna

**IL PARERE DEI TECNICI**

8:30-9:30

**Fosco Foglietta**, Presidente CUP 2000 S.p.A.  
"Un commento"  
**Anna Darchini**, Direttore Generale CUP 2000 S.p.A.  
"Il FSE oggi"  
**Mauro Moruzzi**, Direttore Scientifico CUP 2000  
S.p.A. "FSE: Prospettive di evoluzione"  
**Costantino Cipolla**, Dipartimento di Sociologia  
UniBO  
**Claudio Borghi**, Componente Comitato Scientifico  
CUP 2000  
**Anna Maria Baietti**, Direttore U.O. Chirurgia  
Polispecialistica Ospedale Bellaria: "Un parere sul  
FSE"  
**Davide Bigoni e Luigi Sarzi Sartori**, Samsung Italia:  
"Come la tecnologia può migliorare la cura  
della salute ed aprire un mondo di possibilità.  
La tecnologia al servizio della sanità"

**IL PARERE DELLE ASSOCIAZIONI SINDACALI**

9:40-11:50

**Teresa Matarazzo**, Segretario Regionale AAROI  
**Sandra Macchia**, Segretario Regionale ANAAO-  
ASSOMED  
**Massimo Laus**, Segretario Regionale Sindacato  
ANPO-ASCOTI-FIALS MEDICI  
**Salvatore Lumia**, Segretario Provinciale CIMO-  
ASMED  
**Emilio Pisano**, CGIL MEDICI  
**Marisa Faraca**, Segretario Regionale CISL MEDICI  
**Andrea Minarini**, Coordinatore Regionale  
UIL MEDICI  
**Renzo Le Pera**, Segretario Regionale FIMMG  
**Francesco Biavati**, Segretario Provinciale SNAMI  
**Claudia Collina**, Segretario Provinciale S UMAI  
**Cristina Carboni**, Segretario Provinciale FIMP  
**Valerio Moschetti**, Sindacato Pediatri CJPE

**12:00-12:30: Pausa Pranzo**  
(presso la Sede Ordinistica)

**IL PARERE DEGLI AMMINISTRATORI**

12:30-13:10

**Mario Cavalli**, Direttore Generale Policlinico  
Sant'Orsola-Malpighi

**IL PARERE DEI POLITICI LOCALI E REGIONALI**

13:20-14:20

**Stefano Sermenghi**, Sindaco di Castenaso  
**Luca Rizzo Nervo**, Assessore Sanità Comune  
di Bologna  
**Paolo Zoffoli**, Presidente Commissione Sanità  
Consiglio Regionale Emilia-Romagna  
**Pasquale Caviano**, Presidente Commissione Sanità  
Comune di Bologna  
**Galeazzo Bignami**, Consigliere Regione  
Emilia-Romagna  
**Giuseppe Paruolo**, Consigliere Regione  
Emilia-Romagna

**IL PARERE DEI CITTADINI**

14:30-15:00

**Luciano Magli**, Presidente Centro per i Diritti  
del Malato  
**Franco Malagrino**, Segretario Regionale  
Cittadinanzattiva  
**Franca Pietri**, Rappresentante dei Comitati Consultivi  
Misti delle AUSL di Bo

**IL PARERE DELLA SANITÀ PRIVATA**

15:10-15:30

**Antonio Monti**, Presidente ANISAP Emilia-Romagna  
**Averardo Orta**, Presidente AIOP Provincia di Bologna

**IL PARERE DELLA STAMPA**

15:40-16:10

**Marina Amaduzzi**, Corriere di Bologna  
**Rosario Di Raimondo**, La Repubblica di Bologna  
**Valerio Baroncini**, Il Resto del Carlino di Bologna

Conclusioni: 16:20-17:00  
**Dott. Augusto Pagani**  
**Dott. Giancarlo Pizza**

**DOTT. GIANCARLO PIZZA:** Signori Buongiorno. Grazie per essere intervenuti a questa giornata di riflessione sul Fascicolo sanitario elettronico che l'Ordine di Bologna ha voluto implementare con il Presidente dell'Ordine dei Medici di Piacenza Dott. Pagani che ha organizzato anch'egli una manifestazione sullo stesso argomento lo scorso anno.

Il FSE è al palo – lo sappiamo – per tantissimi problemi che non sono colpa di nessuno ma sono colpa dell'oggettività della situazione. L'intenzione di questa riunione è quella di far emergere i problemi da parte di tutti coloro che hanno a che fare con il FSE che sono: i cittadini, i sindacati rappresentanti dei medici, i medici, i tecnici che lavorano su questa problematica; insomma che parlino tra di loro e possibilmente trovino qualche soluzione attuabile. Io rimarrò fino alle 11:30 e poi la giornata sarà portata avanti dal Dott. Pagani e dal Vice Presidente Dott. Dugato.

Al tavolo sono presenti tutti i relatori della prima sessione che cederanno il posto nel pomeriggio a quelli della seconda sessione.

Credo che sia importante discutere tutti insieme di un problema che deve essere affrontato e risolto.

A Bologna esiste il FSE ma non sappiamo quanto esso sia utilizzato – questo lo dovranno dire i medici e i cittadini che sono presenti. Cedo la parola al Dott. Fosco Foglietta – Presidente CUP 2000 – che esporrà un commento sulla situazione. Prego Fosco.

**DOTT. FOSCO FOGLIETTA:** Buongiorno a tutti. È un dovere e un piacere ringraziare l'amico Pizza per l'occasione che ci ha voluto dare, un'occasione quasi unica perché ultimamente non ci sono stati molti dibattiti sul FSE. E invece è proprio questo ciò di cui abbiamo bisogno. È stata avviata all'interno di CUP, attraverso il comitato scientifico, una riflessione finalizzata a capire quale sia lo stato dell'arte relativo alla comprensione e alla diffusione del FSE in questa Regione. Una riflessione che parte dalla valutazione dell'esistente ma che si proietta verso il futuro; quindi, in chiave prettamente evolutiva. Dunque, in primo luogo, perché il FSE? Il FSE in questo momento è prevalentemente – dal punto di vista delle informazioni e dei dati che lo popolano – una raccolta documentale che contiene una serie di refertazioni, di lettere di dimissioni, di accertamenti diagnostici documentati, etc. Cosa deve diventare il FSE? Uno strumento attraverso il quale il cittadino sia messo in grado di avere un'interpretazione intellegibile e competente di tale documentazione in modo tale che rappresenti la relazione tra un quadro diagnostico, ed una valutazione prognostica, che dia la sintesi di un contesto di salute e della sua possibile evoluzione (sempre aggiornato online).

Ciò che si chiama “patient summary”, di cui molto si è trattato nelle segrete stanze, ma che oggi non è ancora una realtà effettuale e non fa parte del Fascicolo Sanitario Elettronico regionale.

In secondo luogo: il FSE non ha soltanto la vocazione di essere fattore di formazione e di conoscenza dello stato di salute di ogni cittadino, ma è anche un veicolo attraverso cui si può facilitare l'accesso di ciascun utente alla fruizione dei servizi offerti dalle strutture sanitarie. Contiene, quindi, una corposa dotazione di servizi: prenotazione, pagamento del ticket, cambio e revoca del medico e altri ne stanno arrivando.

Il problema è che tale fruizione deve essere convincente e, soprattutto, estesa, in maniera assolutamente omogenea, sull'intero territorio regionale. Non può rimanere soltanto una opzione particolarmente appetibile per i cittadini residenti nell'area metropolitana di Bologna.

In terzo luogo: il Fascicolo è potenzialmente fonte di risparmio per il sistema sanitario regionale. Tanto più sarà divulgato e utilizzato, tanto più ci sarà minore necessità di utilizzo di personale agli sportelli di prenotazione (la prenotazione online, via web, sarà, infatti, una delle forme attraverso cui il cittadino potrà prenotare digitalmente le visite specialistiche di cui ha bisogno). Inoltre, il quadro continuamente aggiornato degli accertamenti diagnostici relativi a ciascun cittadino impedirà che si realizzino moltiplicazioni costose ed improprie di ulteriori esami ogni qual volta esso si presenti in qualche nuova sede terapeutica di questa Regione. Il Fascicolo è, poi, uno dei principali vettori di integrazione professionale, sia perché il confronto online tra i professionisti riduce i tempi necessari per la raccolta del cartaceo – così come oggi avviene – sia perché supporta una continuità ed una immediatezza di consultazione che sono fattori basilari di costruzione dei percorsi di “continuità dell'assistenza”. E la continuità assistenziale rappresenta, al momento, il principale obiettivo delle ipotesi di cambiamento e di implementazione del SSN.

Infatti, le lungoassistenze, in particolare per quanto riguarda le varie forme di patologie croniche, rappresentano uno degli obiettivi strategici di quella trasformazione – orientata ad assicurare una maggiore qualità dell'assistenza – che sta maturando all'interno di alcune prospettive poste alla base di una qualche revisione del nostro SSN.

In quarto luogo: il Fascicolo è lo strumento per un confronto – tendenzialmente sempre più consapevole perché mediata da una informazione corretta – fra ogni cittadino e il proprio medico di medicina generale, innanzitutto, e i diversi, altri, terapeuti con cui viene a contatto. Infine, i dati e le informazioni che popolano il Fascicolo, sono fundamenta-

li, da un lato, per elaborare indicatori di valutazione dell'efficacia clinica (outcome) ma dall'altro consentono anche di misurare i consumi di prestazione (di ricovero; diagnostici; farmaceutici; specialistici, etc.) fornendo un quadro conoscitivo fondamentale per dare razionalità alla programmazione territoriale locale e maggiore appropriatezza alle prescrizioni.

Dunque, il Fascicolo può essere tutto questo. Il Fascicolo che, crescendo, matura e diventa punto di riferimento per il professionista, per il sistema e per il cittadino. Per quale motivo, allora, non siamo ancora nelle condizioni di poter affermare che il FSE è ormai diventato un elemento di implementazione sostanziale del sistema sanitario? Per una serie di aspetti che voglio sinteticamente richiamare.

Innanzitutto il FSE non è conosciuto dai professionisti. L'elemento di novità ed interesse peculiarmente proprio di questo incontro è rappresentato dal fatto che qui ci sono i professionisti e che questi iniziano ad interrogarsi su cosa sia e su come possa essere utilizzato al meglio il FSE. Per la verità, il Fascicolo è conosciuto poco anche dai cittadini. Quelli bolognesi sono, come sempre, un poco all'avanguardia; hanno usufruito di una serie di stimolazioni particolari (se non altro per il fatto che CUP 2000 è un'azienda che insiste sul territorio bolognese) ma nella parte rimanente alla Regione (lo devo dire – io che sono un periferico romagnolo) non è che si abbia una grande idea sull'esistenza del FSE. E anche lì dove riscontriamo una qualche forma di conoscenza del fascicolo, il suo utilizzo da parte del cittadino non è brillantissimo. I dati ci dicono (ne parleranno dettagliatamente Anna e Mauro) che sia la percentuale di coloro che hanno attivato il Fascicolo sia la percentuale di quelli che effettivamente, poi, lo utilizzano risulta essere modestissima.

Dobbiamo, inoltre, riscontrare che (negli ultimi tempi in particolare) è stato assegnato ai Direttori Generali l'obiettivo di far sì che le Aziende Sanitarie individuassero modalità promozionali per implementare l'utilizzo del Fascicolo. Ne è conseguita una marcata disomogeneità dall'applicazione delle norme che regolano l'acquisizione del consenso e il rispetto della privacy, per terminare con il pieno riconoscimento, o meno, della validità della refertazione online. Insomma, ci sono degli aspetti di tale difformità, talvolta illogici, tal'altra scoraggianti, che devono essere emendati.

Sulla base di queste considerazioni CUP 2000 ha recentemente organizzato un paio di giornate seminariali in cui il suo Comitato Scientifico ed un gruppo qualificato di operatori e di persone interessate alla questione Fascicolo, hanno cercato di capire come si possa – attraverso quali modalità e suggerimenti – supportare la Regione, che è il pri-

mo titolare della diffusione del Fascicolo, nell'inaugurare una stagione che ponga maggiore interesse per la comunicazione finalizzata a convincere i cittadini che l'utilizzo del Fascicolo consente di acquisire “presto e bene” le informazioni e i servizi di cui il cittadino stesso ha davvero bisogno. In questo contesto di riflessioni ancora aperte verso il futuro alla ricerca di indicazioni che aiutino il processo di consapevole fruizione del Fascicolo, si inquadra il contributo di idee che questa giornata può dare. E per questo io ringrazio ancora dell'opportunità che ci è stata data.

**DOTT. PIZZA:** Grazie Fosco io credo che tu abbia fatto un po' il punto della situazione attuale di tipo politico-sociale direi.

**DOTT.SSA ANNA DARCHINI:** Non so se riuscirò ad aggiungere qualche cosa di interessante ma quanto meno ci proverò. Ho cercato di inquadrare un pochino l'argomento, il mio compito era dire che cos'è il Fascicolo Sanitario Elettronico nella Regione Emilia-Romagna oggi ed in particolare a Bologna. Ho cercato di dare un quadro anche abbastanza sintetico mi auguro. Allora cosa intendiamo per Fascicolo? Ingabbiare il FSE in una definizione è abbastanza difficile per cui piuttosto che ragionare degli utilizzi che si potranno fare del fascicolo ho preferito adottare una definizione che sia descrittiva di cosa il fascicolo contiene. Sostanzialmente il fascicolo ha due facce: da una parte è una raccolta di documenti e dall'altra rende disponibili dei servizi. Ad oggi quelli che sono i documenti che sono resi disponibili in consultazione sono quelli che vedete elencati quindi sono: i referti di laboratorio, di specialistica e di diagnostica, le lettere di dimissioni, i referti di pronto soccorso, le prescrizioni farmaceutiche specialistiche che determinano dei numeri grandissimi in termini quantitativi ma che hanno oggi un utilizzo non così rilevante ma che in una prospettiva futura potranno essere un buon veicolo di semplificazione. Non ho citato – lo ha citato prima il Presidente – il *patient summary*. In realtà esistono *patient summary* sul fascicolo però in una numerosità non particolarmente significativa.

Ci sono alcuni contesti come quello di Cesenatico nel quale è stata fatta una sperimentazione specifica e quindi là li troviamo, in quel di Parma altrettanto, in altri contesti è un pochino meno diffuso. E poi ci sono i servizi. Oggi sono servizi tipicamente amministrativi. In realtà il percorso evolutivo che potrà avere il fascicolo è un percorso che dovrebbe vedere il fascicolo al centro della gestione clinica del paziente.

Oggi questo è in fase di progettazione ma non in fase di utilizzo effettivo. Qual è la visuale della Re-

gione Emilia-Romagna riguardo a questo? Voi sapete che il fascicolo esiste ed è nato nella nostra Regione prima della normativa sulla base di quelle che erano le linee guida del Garante. Oggi siamo ad un empassé perché abbiamo un decreto che sarebbe dovuto uscire alla fine del 2013 ma ad oggi è ancora nelle stanze della Presidenza del Consiglio. Quel decreto definisce nel dettaglio come deve funzionare il fascicolo e quali devono essere i suoi contenuti. Questo fa sì che non sia così semplice oggi realizzare e avviare con forza all'utilizzo del fascicolo essendo in una situazione di norma non completa. In questo momento invece dovremmo cercare di convogliare gli investimenti che si stanno facendo verso un'impostazione che sia più coerente con quella che sarà poi la normativa che uscirà. Però siccome il testo del decreto è noto, stiamo cercando di lavorare in quei termini.

La Regione Emilia-Romagna ha approvato, a maggio di quest'anno, un piano triennale di sviluppo di ICT nel Servizio Sanitario regionale e all'interno di quel piano ha anche individuato quella che è la mission principale del fascicolo, vale a dire l'FSE è l'archivio sanitario di riferimento ai fini di cura.

Uno dei motivi per cui oggi il fascicolo, uno dei tantissimi motivi per cui oggi il fascicolo non si afferma, è che gli archivi di riferimento all'interno delle Aziende sanitarie, non sono il fascicolo, sono i dossier aziendali, e quindi in questi termini i sistemi aziendali devono riconvertirsi a vedere quantomeno il fascicolo, ed in un prossimo futuro il fascicolo dovrà essere il loro archivio di riferimento.

Ma oggi così non è.

Quindi è molto chiaro quale sarà l'obiettivo ed è molto evidente che quell'obiettivo oggi è piuttosto distante. Quanto da me oggi accennato è ripreso testualmente dal documento di programmazione triennale regionale. Dovremo inoltre lavorare insieme professionisti, cittadini e Garante per trovare il giusto equilibrio tra diritto alla privacy e diritto alle cure.

Oggi voi sapete che sicuramente il diritto alla privacy nella nostra Regione è tutelato; poi possono esserci momenti e situazioni di minore attenzione, ma i sistemi sono configurati e gestiti nel pieno rispetto del diritto alla privacy, questo però alle volte può diventare un ostacolo alla fruibilità delle informazioni in determinati contesti ed è di questo che si sta cercando di ragionare anche con il Garante, ma certamente non è un'idea originale della Regione Emilia-Romagna. Lo stato dell'arte è quello rappresentato nelle slide: sono portati in evidenza i trend degli ultimi tre trimestri degli ultimi tre anni dell'assegnazione delle credenziali, delle credenziali rilasciate con una preregistrazione e degli FSE attivati.

Ora vedete che il numero degli FSE attivati è inferiore al numero delle credenziali consegnate. Questo perché nel percorso di consegna delle credenziali che deve vedere un momento di riconoscimento *de visu* perdiamo alcuni cittadini. E quindi questo magari ci dice in maniera evidente che il percorso di consegna delle credenziali è uno degli ostacoli alla diffusione nel percorso del fascicolo. Nel primo trimestre del 2013 sono state rilasciate 4.431 credenziali. Nel primo trimestre nel 2014 ne sono state rilasciate 15.000. Ad oggi i fascicoli attivati sono circa 130.000. Semplicemente quello che volevo farvi vedere è che se guardate la barra verde delle credenziali rilasciate con preregistrazione non completata sono 12.000, con registrazione pre completata sono 25.000. La somma fa 37.000 ma in totale abbiamo attivato 24.000 fascicoli, quindi a fronte di un percorso di rilascio della credenziale, non tutti sono andati a buon fine; questo è il senso. E quindi questo ci dà alcune informazioni e ci dice dove è uno dei problemi. A Bologna: vedete la distribuzione in valori assoluti delle credenziali ad aprile di quest'anno e vedete che Bologna rappresenta il 35% del totale dei fascicoli attivati, mentre la popolazione bolognese corrisponde al 19% e quindi è del tutto evidente che a Bologna – come diceva il Presidente – c'è una diffusione del fascicolo superiore ad altre parti, ciò non toglie che sia comunque bassa.

Ecco nelle singole aziende: questa vedete è la percentuale dei fascicoli attivati rispetto agli assistiti e – come abbiamo visto anche prima e abbiamo detto prima – Bologna rispetto al resto della Regione è sicuramente più sensibile a questo strumento anche in ragione dell'attività che è stata svolta dalla società CUP 2000.

Abbiamo parlato di fascicoli attivi. Qui parliamo di utilizzo dei servizi. Qui vediamo in termini macroscopici come uno dei servizi online più referenziato è il CUP Web. Ciò non toglie che in termini di numeri assoluti pur essendo uno dei servizi più referenziati è certamente usato pochissimo rispetto al numero delle prenotazioni complessive a livello regionale attribuite in un anno.

Non c'è da meravigliarsi che il cambio/revoca del medico sia una funzionalità poco utilizzata perché per definizione è una funzionalità non così tanto frequente nella vita di un paziente, il cambio del medico potrà avvenire due o tre volte, tre o quattro volte, ma sicuramente non ha la frequenza che può avere una prenotazione di una prestazione sanitaria. Ci sono numeri bassi rispetto al pagamento online, ma perché il pago online è disponibile anche fuori dal fascicolo e non richiede un utente password e quindi naturalmente è molto più utilizzato fuori dal fascicolo che dentro al fascicolo.

Questa è un'immagine che spesso si adopera per dare l'evidenza di quello che è e di quello che potrebbe essere. Quello che vedete dalle immagini è che i documenti totali che sono oggi sul fascicolo sono due milioni e mezzo circa. E mediamente vengono riversati sul fascicolo 200.000 documenti per mese, per quei 120.000/130.000 cittadini che hanno a disposizione i fascicoli.

Nella rete Sole sono oggi accumulati 355.000 milioni di documenti e ogni mese vengono smistati all'interno della Rete Sole 6 milioni e mezzo di documenti. È chiaro che questi documenti potrebbero concorrere a costituire i fascicoli di quegli altri 4 milioni e passa di cittadini della nostra Regione. Quindi il potenziale per popolare i fascicoli dei nostri cittadini della nostra Regione esiste tutto. Oggi serve quella reazione proattiva da parte del cittadino al ritiro delle credenziali ed a dare il consenso. Quindi l'infrastruttura ma anche i documenti all'interno dell'infrastruttura ci sono. Dobbiamo fare quel passaggio. Altre regioni non hanno questo tipo di situazioni. Lo stato di funzionalità del fascicolo comprende la prenotazione web disponibile su tutta la regione; il pago-online disponibile su tutta la regione poi vedete la consegna dei referti per quasi tutte le Aziende.

La Romagna è un verde pallido perché, sapete che la Romagna nasce dall'unione di quattro aziende; in quel territorio le ex aziende sono in una situazione differenziata per cui in parte della Romagna la consegna online dei referti funziona, in particolare modo nel contesto di Cesena, in altra parte è in fieri in particolare modo a Forlì. Tale difformità si spiega in relazione alle interpretazioni normative che sono più rigide in alcuni contesti, poiché la Romagna oggi è un'unica azienda, alla fine l'interpretazione sarà una sola e non quattro distinte.

È della scorsa settimana la decisione dell'Assessorato di dare mandato alle Aziende di attivare la consegna online dei referti cioè di rendere disponibile la consegna online dei referti, entro i prossimi mesi, quindi certamente entro l'anno. Il cambio/revoca del medico è diffuso su alcune aziende non su tutte, i buoni celiachia sono consegnati su alcune aziende ma non su tutte.

#### *Il piano di sviluppo*

Il piano di sviluppo del fascicolo, facendo sempre riferimento a quel piano triennale che è stato deliberato nel mese di maggio, la visione regionale presuppone che il fascicolo sia utilizzato al fine di supportare le reti di patologia come strumento di integrazione. La naturale evoluzione di Sole è il fascicolo anche a supporto della telemedicina. Nell'ambito dell'evoluzione della rete Sole e del fascicolo si colloca la nuova cartella clinica per la

medicina generale anche come strumento di riferimento principale a supporto dell'informatizzazione della Casa della salute.

È prevista la possibilità di integrare i dati che provengono dagli strumenti di telemedicina, sono già state fatte gare che prevedevano che questi strumenti garantissero l'integrazione alla infrastruttura Sole e del fascicolo e naturalmente è previsto un ampliamento dei servizi al cittadino, individuando nel fascicolo lo strumento unico di colloquio verso il Servizio sanitario. Oggi noi abbiamo pronte alcune funzionalità tra cui la consultazione clinica del fascicolo da parte dei professionisti; prima si diceva che i professionisti non conoscono il fascicolo. Ma i professionisti hanno tutte le ragioni a dire che non conoscono il fascicolo dal momento che oggi una funzionalità di consultazione del fascicolo ai professionisti non è rilasciata, e per questo motivo è poco probabile che sia nelle loro disponibilità. Ci sono alcune sperimentazioni in alcune Aziende, come in quella di Ferrara ma la mancata emanazione di quel decreto ha bloccato questo passaggio.

Mi rendo conto di parlare molto di legge, di norme, di delibere, sarebbe molto bello vivere in un mondo dove questi vincoli non ci sono. Però esistono e quindi in un qualche modo ne dobbiamo tenere conto. Non giustificano il ritardo, lo spiegano. Dopo di che bisogna trovare i modi per ottenere un sistema efficiente in un contesto di rispetto di quelle che sono le norme in essere.

Abbiamo pronte anche le funzionalità di autocertificazione, la gestione delle notifiche dello screening e la gestione dei nuovi consensi che appunto che sono coerenti con quel decreto che non è uscito. Sono in progettazione gli sviluppi infrastrutturali secondo quello schema di decreto che ho già citato anche troppe volte. Dovremo lavorare – questo è indicato sul piano – sul dossier farmaceutico, però in questo momento voi sapete che è previsto il dossier farmaceutico ma nessuno ha detto che cosa esso conterrà, come dovrà essere utilizzato. L'immaginario che noi abbiamo è che siano utilizzati la prescrizione farmaceutica e che sia presente il foglio unico di terapia visto come foglio unico di terapia integrata su tutto il territorio. Questi sono gli elementi salienti che potrebbero concorrere ad un primo dossier farmaceutico. È vero però che oggi abbiamo ancora tutta la strada da percorrere. Io ho partecipato ai tavoli nazionali nei quali si definivano i contenuti del fascicolo, quando abbiamo chiesto – parliamo di dossier farmaceutico – di capire insieme come potrebbe evolvere il Ministero della Salute ha detto che adesso è prematuro e non possiamo spostarci su questo terreno oggi. Quindi noi possiamo partire sperimentando.

È certamente in cantiere l'integrazione con la scheda sanitaria individuale sviluppata per la medicina generale, stiamo lavorando per lo sviluppo dell'interfaccia per l'accesso in mobilità soprattutto per quelle che sono le funzionalità di prenotazione. È in fase di sviluppo la funzionalità di consenso alla donazione degli organi che è uno delle funzionalità richieste nel dataset minimo del fascicolo.

Quali sono gli ostacoli e le opportunità: io ho cercato di fare una matrice di punti di forza e di debolezza, ostacoli ed opportunità. Ovviamente questa matrice si potrebbe articolare in maniera molto più ampia, ho selezionato alcune cose che a mio parere sono le più rilevanti. Si colloca tra i punti di forza la convinzione del servizio sanitario regionale allo sviluppo e all'utilizzo del fascicolo facendo del fascicolo il perno intorno al quale può essere utilizzato dall'organizzazione.

Il punto di debolezza – tra i tanti – è la bassa comunicazione e la bassa diffusione. Non si può pensare di fare del fascicolo il perno intorno al quale gira l'interazione cittadino/professionista se i fascicoli non sono attivati dalla maggior parte dei cittadini. Quello è certamente un punto di debolezza fortissimo. L'opportunità è che il fascicolo possa costituire un asse fondante per un cambiamento anche dei modelli organizzativi e di gestione dell'assistenza, quindi in questo senso è un'opportunità che può e deve essere colta. Le minacce che abbiamo sono quelle derivate dalla resistenza al cambiamento e io mi permetto di dire che la complessità della gestione della legge sulla privacy può diventare un ostacolo ed una criticità, perché noi informatici siamo molto bravi a rappresentare tecnologicamente i vincoli. Il risultato finale è che rendiamo disponibili dei sistemi che rischiano di essere non utilizzabili.

In questo senso noi dobbiamo stare molto attenti a trovare il punto di equilibrio nel rispetto della norma per rendere disponibili dei sistemi usabili, fruibili.

Quindi, e chiudo con questo, la bassa comunicazione e la bassa diffusione sono un ostacolo, questi sono i dati che abbiamo già in un qualche modo visto. Una delle possibili opportunità quanto meno per la diffusione delle credenziali è quella presentata nella nostra Regione da Federa che è il sistema di gestione delle identità federato tale per cui se un cittadino ottiene una credenziale da un Comune per gestire i propri tributi può utilizzare quella credenziale anche per accedere ad altri servizi.

Il Fascicolo si è federato dopo tutta una serie di verifiche che sono state fatte perché i livelli di sicurezza che richiedono i dati sanitari sono di molto superiori ad esempio ai livelli di sicurezza richiesti per pagare le tasse comunali e quindi in questi ter-

mini solo con le credenziali consegnate con certi criteri possono essere accessibili i dati sanitari. L'Agenzia per l'Italia digitale e la Presidenza del Consiglio stanno lavorando, ci sono stati annunci del PIN unico, di Italia login, SPID, etc. Questo sarà in futuro il sistema per accedere anche al fascicolo. Questo risolverebbe certamente molti problemi da un certo punto di vista; mi rendo conto anch'io che probabilmente è un'ipotesi – anche quella – che ad oggi appare remota. Però insomma il sistema si sta muovendo tutto in quel senso.

Vi ringrazio io ho concluso e spero di non avervi annoiato troppo.

**DOTT. PIZZA:** Dottoressa grazie. Abbiamo visto che ci sono delle difficoltà. Adesso chiederemo al Prof. Moruzzi di pensare a come poter superare queste difficoltà.

**PROF. MAURO MORUZZI:** Anch'io ho portato un po' di slides ... poche ... non sono le 150 minacciate da Renzi alla conferenza nazionale sulla sanità 2014. Sono dieci slides per affrontare i problemi in un'ottica leggermente diversa da quella pur interessante che finora vi è stata presentata.

Lavoriamo da molti anni al FSE. Vedo qui in prima fila il dott. Palareti che mi ricorda qualche cosa. Mi ricorda che io e lui, nel 1985 assieme al dott. Pizza che me lo fece conoscere, ci vedemmo e gli prospettammo un'idea che lo lasciò perplesso. "Perché non facciamo un CUP, un centro unificato di prenotazione? Potrebbe essere il primo in Italia". Lui era assistente all'Università in matematica e ci lavorò molto, ma quando abbiamo 'acceso' il tutto non funzionava. Non me ne vorrà ora, spero, se ricordo quei bei momenti. Poi ci abbiamo lavorato ancora, coinvolgendo le industrie nazionali e alla fine è nato il primo CUP in Italia inaugurato a Bologna nel 1989.

Ma torniamo a noi. Oggi siamo a una nuova svolta. Da 13 anni stiamo lavorando al FSE. Quando siamo partiti, non è che tutti erano entusiasti. La dirigenza della sanità pensava ad una rete che collegasse i medici di famiglia, secondo me soprattutto per controllarli.

Achille Ardigò, che aveva già oltre 80 anni, intervenne in questa discussione dicendo: "ma i cittadini li vogliamo coinvolgere?". In quel momento questa affermazione fu considerata un'eresia da chi dirigeva la sanità in Emilia-Romagna. Gli anni e i cambiamenti sociali hanno dato ragione a Ardigò. Il Fascicolo Sanitario Elettronico è del cittadino e i risultati sono quelli che il Presidente Foglietta e il Direttore Generale Darchini di CUP 2000 hanno qui presentato.

Ora lasciate fare a me un'altra parte, che è quella



che ho sempre fatto e che spesso mi ha creato non pochi problemi con i poteri costituiti: quella di cercare di guardare un po' avanti. Perché, effettivamente, anche con la grande realizzazione del FSE ci troviamo in una situazione – lo diceva prima Fosco Foglietta – un po' bloccata. E allora cercherò di farmi capire.

La prima cosa che dobbiamo avere chiaro è che il FSE è legge dello Stato Italiano: non è che un'amministrazione può farlo o non farlo: lo deve rendere disponibile ai cittadini entro il 31 dicembre 2015. Io potrei denunciare lo Stato Italiano, la Regione, l'Asl di appartenenza se non mi permette di attivare il FSE. Se ho un buon avvocato, potrei creargli qualche problema. In questo Fascicolo ci deve essere il *patient summary*, che anche noi in Emilia-Romagna, pur avendo tra i primi in Italia realizzato l'FSE, abbiamo solo sperimentalmente. Molte Regioni il Fascicolo non ce l'hanno ancora. È legge dello Stato Italiano – attenzione – per i cittadini ma anche per i medici. E io, questa cosa, non la vedo in modo negativo: un medico ha diritto di poter avere i dati in formato elettronico che arricchiscono la sua conoscenza di salute dell'assistito. Più lui ha informazioni meglio può curare un paziente, meglio può personalizzare il percorso di cura.

Questa è la prima cosa che volevo dire. La seconda – che è stata ampiamente illustrata – è che l'Emilia-Romagna ha fatto con l'FSE una cosa per la sanità del futuro. È un progetto che ci ha visto tutti impegnati per tredici anni. Abbiamo ottenuto dei grandi risultati: quelli illustrati prima da Anna Darchini. Ovviamente ci sono altre regioni, come la Lombardia, il Trentino che sono andate avanti come noi, però quello che ha fatto l'Emilia-Romagna è un passo significativo.

Ma, allora, perché siamo in un qualche modo bloccati? Per un ritardo della politica e dell'amministrazione, della sanità, che chiamerei culturale. Premetto che criticare non vuol dire denigrare. Sono due modalità completamente diverse. La critica è positiva, serve per superare i ritardi. La denigrazione invece ha uno scopo nettamente contrario. Capita troppo spesso che la critica sia vissuta con insofferenza e considerata, da chi è ai vertici della cosa pubblica, al pari della denigrazione. Questi comportamenti non aiutano a superare i ritardi, soprattutto quelli culturali.

Nel progetto del FSE-Emilia-Romagna i risultati dal lato del cittadino – come è stato già detto nell'introduzione – non sono quelli attesi. Il Fascicolo si diffonde tra la gente con straordinaria lentezza. Di questo passo, anche se tutto va bene e procede gradualmente, ci vorranno 20 anni a darlo a tutti i cittadini dell'Emilia-Romagna, perché i cittadini dell'Emilia-Romagna sono 4.400.000 e non 50-

100.000. Quelli che ne hanno più bisogno del FSE sono inoltre bambini e anziani: non puoi dire "quelli sono anziani .... cosa c'entrano con il web ... lasciamoli fuori". E i bambini? A loro servirà per costruire nel tempo in Internet la storia clinica personale, per curarsi nella sanità del futuro. Io ho attivato il Fascicolo di mia figlia dodicenne perché così potrà accedere per tutta la vita alla sua storia clinica dematerializzata. Una cosa importantissima. Ogni anno perso per questi ragazzi, sono dati importanti della loro storia clinica che potrebbero andar persi, come quelli di gran parte della mia e della vostra vita. Questo è un problema. Oggi tutti hanno diritto all'FSE.

I dati che della diffusione del Fascicolo ci devono far riflettere. Abbiamo soltanto, dopo sei anni, 100/120 mila persone che hanno provato ad attivarlo su quattro milioni di residenti in regione.

Questi dati, poi, dovrebbero essere pubblici e non è sempre così. È un problema di democrazia e di cultura. Dobbiamo chiedere alla Regione e alle Asl di rendere pubblici questi dati per un'esigenza di trasparenza, ma anche per riflettere tutti assieme, per capire. Oggi ciò non avviene.

Poi c'è il fatto che anche quando il Fascicolo viene attivato, ben pochi lo usano. Alcuni servizi online che contiene, importantissimi, come il CUP Web per le prenotazioni delle visite e degli esami in rette, sono utilizzati dall'1% degli utenti. Eppure lo strumento avrebbe dovuto permettere l'accesso tramite FSE a tutte le prestazioni delle ASL dell'Emilia-Romagna. Anche questo ci deve far riflettere, proprio perché abbiamo costruito una grande rete: se non avessimo la rete SOLE-FSE non ci porremmo il problema. È chiaro che in Calabria il problema non se lo pongono, mentre noi ce lo dobbiamo porre. Anche perché alcune Regioni – come il Trentino – hanno fatto passi avanti significativi nella direzione di un efficace utilizzo del FSE e dei suoi servizi online. L'FSE è poi ancora incompleto e carente non solo 'dal lato dei cittadini' ma anche 'dal lato dei medici'. Ho usato volutamente un'espressione di Achille Ardigò, che è stato tra i principali fondatori della sociologia sanitaria italiana. Lui pensava che non ci potesse essere una sanità riformata senza democrazia. Questa carenza di democrazia nel SSN era vista da lui come uno dei mali peggiori del nuovo welfare regionalizzato.

Ardigò ha sempre pensato che alla base del nuovo Servizio Sanitario Nazionale e Regionale ci doveva essere un rapporto diretto, meno mediato possibile dalla burocrazia, tra medico e paziente. Questa è stata tutta la sua filosofia. Ne stiamo parlando nelle numerose iniziative del 2015 Anno Ardigoiano, promosso dall'Associazione Achille Ardigò e dall'Università di Bologna. Un'iniziativa che servirà

a ridar vita alla Scuola di sociologia sanitaria bolognese che il Maestro fondò negli anni Settanta e che per tante ragioni, legate alle vicende travagliate della sanità bolognese e regionale e dell'Università di Bologna, si è dispersa in mille rivoli.

Guardare la sanità 'dal lato del cittadino e del medico' è un esercizio importantissimo. Dal lato del medico si può osservare che, con SOLE e l'FSE, tutti i medici di famiglia sono oggi in rete, però in un'ottica troppo riduttiva. Ad esempio, questa importante collaborazione in rete non ha permesso ancora, dopo dieci anni, di realizzare il *patient summary*, la più importante sintesi operativa dei dati e delle informazioni in rete per curare il paziente. Così come non siamo ancora riusciti a realizzare una condizione efficace delle informazioni dell'assistito in rete con i medici specialisti degli ospedali e degli ambulatori. Sono carenti anche nella nostra regione sistemi informativi a livello aziendale in grado di generare la cartella clinica elettronica di reparto e di ambulatorio e, in ultima istanza, il *dossier sanitario* che raccoglie tutte le interazioni medico-paziente di un ospedale o di una ASL. Qui si avverte una asimmetria tra un andamento regionale, quello di SOLE-FSE, la progettualità *e-Health* delle singole ASL che finora hanno vissuto la rete *e-Health* regionale e il Fascicolo come oggetti esterni del loro universo culturale. E che quindi si mettono solo 'passivamente' in rete, fornendo i dati richiesti dai programmi regionali (nell'ambito di progetti spesi dalla regione) ma non creando sistema di rete nella gestione del dato della storia clinica del paziente: prima dell'ospedale, nell'ospedale, dopo l'ospedale, nell'assistenza del territorio, e dei MMG, cioè nell'ambito di una reale continuità assistenziale.

Questa catena non è stata costruita, se non a pezzi, non per responsabilità dei medici e tanto meno dei cittadini analfabeti digitali (Sic! Oltre due milioni di famiglie della regione usano Internet in modo abituale!); o della tecnologia (che è ben oltre!), ma della burocrazia pubblica e sanitaria che si muove oggettivamente, al di là delle volontà e delle disponibilità soggettive che non mancano, nell'alveo di una cultura amministrativa pre-Internet e di sanità a bassa comunicazione ancorata alle procedure amministrative e di programmazione del Novecento.

Il Comitato Scientifico di CUP 2000 ha discusso a lungo di queste questioni, arrivando a formulare delle analisi e delle proposte che, a giudizio di molti interlocutori scientifici, anche di altre regioni, hanno un valore nazionale, come ricordava Foglietta. Abbiamo discusso e abbiamo 'messo le mani nel piatto'. Abbiamo una discussione vera, coraggiosa. Chi ha paura della discussione sbaglia profondamente.

Ci siamo posti delle domande. Ve ne ho elencate

solo alcune: perché un'innovazione così potente come l'FSE non è stata presa 'al volo' dal cittadino, con il passaparola come si usa oggi? Forse perché questi cittadini non sanno cos'è Internet? Sbagliato! In Emilia-Romagna la maggioranza dei cittadini usa ogni giorno Internet, va su Facebook, usa i social network, manda mail dalla mattina alla sera con il telefonino. Su Internet ci sono, non abbastanza sulla nostra Internet, quella che abbiamo costruito nonostante sia di generazione Internet.

Poi: le innovazioni che abbiamo introdotto hanno migliorato il rapporto tra i cittadini e i servizi della sanità? Ad esempio per prenotare una prestazione? Usano l'FSE, il CUP Web o preferiscono andare in Farmacia e fare la fila al CUP? Non possiamo dire che non usano la prenotazione online perché non la conoscono. Se preferiscono andare a far la fila al CUP e non prenotare da casa con il pc o lo smartphone perché ritengono che sia più funzionale fare così, non gli abbiamo offerto un servizio migliore, più semplice e sicuro.

Poi è vero che non è stata fatta la campagna informativa per le attivazioni e i servizi del FSE; che io scherzando ho detto che molti Direttori Generali delle Asl mi hanno quasi tolto il saluto dopo che abbiamo realizzato il Fascicolo. Ma era solo una battuta! C'è stato quest'atteggiamento e una cultura di vertice scettica, ma questo è avvenuto anche nelle banche senza che ciò abbia impedito di fare le banche online.

Perché i medici di famiglia sono scettici e i medici specialisti non sono stati coinvolti in modo efficace? Ci dobbiamo fare anche questa domanda. Perché non si utilizza la massa enorme di dati di salute dematerializzati in rete da SOLE-FSE? Il sistema dell'Emilia-Romagna produce non meno di 200 milioni di documenti all'anno. Questi documenti sono in grande parte dematerializzati e potrebbero servire per avere dati in tempo reale per decidere, programmare e soprattutto curare e prevenire le malattie, conoscere il rischio oncologico, cardiologico, del diabete, di tante altre malattie. Il problema è che questi dati non sono letti, non c'è ancora questa cultura dei dati in tempo reale.

Abbiamo cercato di darci delle risposte a queste domande. Una prima risposta è che bisogna sciogliere un nodo di fondo che è culturale e del quale Giancarlo Piza parla spesso.

Dobbiamo uscire dall'idea che la rete sia uno strumento di controllo. Sì, ci serve anche per controllare i flussi, i DRG ecc, ma la sua finalità non è il controllo dei medici o dei pazienti o dei dipendenti della ASL. Pensate se Internet e il web fossero stati intesi come strumenti di controllo! Chi ci andrebbe sui social network per farsi controllare? Nessuno, tutti scapperebbero.

Noi dobbiamo invece pensare che la rete in sanità sia uno strumento di alta comunicazione, 'dal lato del cittadino' o 'dal lato del medico', come diceva Ardigò. Certo, alla fine anche 'dal lato dell'amministrazione' perché crea efficacia ed efficienza, ma non in modo esclusivo e autoreferenziale, come si voleva dalla vecchia informatica sanitaria.

Dobbiamo pensare che la sanità ha un solo scopo: assistere e curare le persone. Anche la ricerca ha questo scopo: migliorare l'assistenza, la cura. È questo un punto di riferimento fondamentale: una cultura del governo della sanità, basata su masse enormi di informazioni che arrivano in tempo reale dalla rete, deve partire dai bisogni di salute della gente, dalle sofferenze e perfino dalle paure. È una cosa sorprendente, completamente nuova. Pensate che oggi si amministri così? Assolutamente non è questa la cultura di governo delle nostre amministrazioni. Oggi si amministra ancora con informazioni storiche aggiornate periodicamente con grande fatica e spesso in modo cartaceo. Il sistema sanitario nazionale vive ancora nella cultura di governo del Novecento, cioè con la cultura della burocrazia. Un termine e una modalità che cento anni fa erano considerati positivamente. Il mondo in cui viviamo è totalmente diverso. Ce lo dicono i settori più avanzati dell'industria e dei servizi che 'producono' attraverso Internet.

La scelta culturale da fare oggi, se vogliono usare il Fascicolo con i cittadini e i medici, è quella di favorire un rapporto più diretto e meno mediato dalla burocrazia tra medico e paziente, e non di mettere al centro dei nostri progetti e del nostro sforzo la 'razionalizzazione dei flussi'.

Se uno pensa che SOLE e il Fascicolo siano strumenti per razionalizzare i flussi da mandare al Ministero non ha capito niente. Sono, diversamente, una triangolazione ad alta comunicazione tra medico di famiglia, medici specialisti e cittadino sempre più dotato di empowerment, cioè di conoscenza, responsabilità e potere decisionale.

Il Fascicolo è un archivio elettronico del cittadino e della sua storia clinica? Ma chi è che è disposto a perdere tempo per fare un archivio digitale di tipo Excel della storia clinica individuale? È venuto al nostro Master e-Health che facciamo con l'Università di Bologna un professore norvegese e ha detto: "ma pensate che i cittadini perdano tempo a fare ciò?" "L'archiviazione elettronica in rete la deve fare lo Stato, mica i cittadini". Certo, la storia clinica individuale in formato dematerializzato, in rete, è importante, va costruita e conservata. Oggi la scelta fatta dalla legge italiana è che sia conservata dal cittadino stesso, che poi conserva solo gli indirizzi dei depositi sanitari dove i referti sono 'stivati' e li richiama nella sua My Page quando ha

un problema di salute da risolvere. My Page vuol dire però, anche, piattaforma individuale di servizi online del cittadino: prenotazione elettronica, pagamento online, ecc.

Questi servizi funzionano? Noi sappiamo dai numeri, come ho già detto, che ci sono dei problemi. A questo punto la cosa migliore da fare, che devono fare la sanità pubblica, la Regione e le Asl, è sentire, consultare direttamente i cittadini attraverso la rete. Non farsi mediare le risposte dalla burocrazia. Chiedere ai cittadini dell'Emilia-Romagna il loro parere. Perché non attivi il Fascicolo? Perché non lo usi? Perché ti lamenti? Così si lavora al tempo di Internet. Creare una rete con quello che abbiamo realizzato. Se non avessimo realizzato niente non faremmo queste cose.

La stessa cosa va fatta con i medici curanti, di famiglia e specialisti. Una rete veramente interattiva tra medici curanti. Quando usiamo questa parola – anche questa è una parola che Achille Ardigò usava molto – intendiamo il medico di famiglia che vede l'assistito, lo specialista ospedaliero e ambulatoriale che vede e che cura, che si incontra il paziente.

Occorre quindi completare tutte le maglie che mancano nella nostra rete e-Health. Devono esserci tutti gli attori che non ci possono non essere: i medici, i cittadini, CUP 2000 che vuole andare avanti, l'Ausl che vuole fare o vuole andare in un'altra direzione, la Regione che ha fatto in questi anni importanti investimenti in queste innovazioni, i produttori privati di mercato senza i quali la domanda non troverà un'offerta in grado di industrializzare il prodotto innovativo.

Tutti gli attori devono pensare in questa nuova cultura che ha il cittadino al centro. Di cosa stiamo parlando? Stiamo parlando di portare la sanità su Internet, della sanità che diventa online, come la banca e la finanza. Vi immaginate la finanza, senza Internet? Altro che Grecia... Immaginate le banche senza Internet, la produzione industriale senza Internet. La motocicletta Ducati la fanno su Internet. Noi dobbiamo fare questa cosa. Poi dobbiamo concepire il Fascicolo, che non è un foglio excel di scartoffie elettroniche, come fosse il nostro telefonino. Dobbiamo pensarlo veramente. Con il FSE possiamo intanto fare tre cose fondamentali: prenotare una prestazione sanitaria, pagare un ticket o una visita in libera professione, ottenere il referto online sul pc o sullo smartphone. Queste tre cose dobbiamo darle al cittadino – questo è il principale suggerimento del Comitato Scientifico di CUP 2000 – in modo automatico. Su questi tre driver portiamo i 4 milioni di cittadini, anzi io dico i 4 milioni e 400 mila perché voglio sapere chi resterebbe fuori.

Ci sono delle Ausl che ti chiedono, dopo che il re-

ferto è online sul Fascicolo, di passare a ritirare il referto cartaceo pena pagare una salata multa. Non scherziamo! Vuol dire che siamo ancora non con un piede ma con la testa nel Novecento. Mi dicono che tra poco non sarà più così, ma ci sono voluti sei anni per decidere questa cosa!

A questo punto io aggiungo una ciliegina finale, che è una proposta di grandissimo interesse del nostro Comitato Scientifico: quando diciamo 'prenotare automaticamente', pensiamo ad un CUP automatico. Nel 1990, con tutti i problemi che avevamo, io ho sempre detto: "abbiamo realizzato il primo CUP europeo". Il primo CUP metropolitano in Europa è stato attivato qui. Con grandi problemi. Mi ricordo ancora gli scontri furibondi con la burocrazia regionale di allora che non ne voleva sentir parlare e abbiamo dovuto mettere il Comune di Bologna, il suo Sindaco in prima fila per far passare l'innovazione. È stata una grande intuizione che si è diffusa in tutta Italia e perfino in Europa. Tutti hanno fatto il CUP: oramai c'è anche in Calabria e in Sicilia. Sono passati 25 anni, abbiamo le reti e-Health del FSE, le stiamo costruendo, stiamo dematerializzando tutte le ricette mediche. Che senso ha oggi andare al CUP con un pezzo di carta come 25 anni fa? La ricetta di carta non c'è più, è stata dematerializzata! Scusate, ma nel momento in cui io esco dal medico di famiglia che mi ha prescritto una ecografia, il sistema sa già, un secondo dopo, esattamente di cosa io ho bisogno e quindi non devo andare da nessuna parte. Mi deve arrivare una proposta sul Fascicolo, che vuole dire in modo più semplice un sms sul mio telefonino o al massimo una e-mail che leggo sempre dal telefonino o dall'iPad, con una proposta: "il tuo prelievo di sangue è per domani alle 15:00 in via Montebello" "Accetti? Non accetti?" Se non accetti sceglierai i canali tradizionali, andrai in farmacia o allo sportello del CUP. Questo è il CUP automatico e dovrà rispettare la legge: una visita specialistica entro 30 giorni, un esame diagnostico entro 60 giorni. Stiamo parlando di risolvere il problema delle liste d'attesa? Questa è la soluzione. Il sistema è in grado di dare le risposte nel momento in cui il medico immette la richiesta dal suo pc. Ovviamente si può lasciare un turno di 4 ore al cittadino per rispondere. Però questa risposta la vede già il medico nel momento in cui chiude l'operazione.

Dopo 25 anni, con la dematerializzazione dei dati sanitari, penso che possiamo arrivare velocemente al CUP automatico, al pagamento automatico, alla consegna automatica del referto.

Abbiamo fatto un bel po' di strada. Il 20 dicembre del 2009 Romano Prodi ha attivato il primo Fascicolo Sanitario Elettronico dell'Emilia Romagna, presso CUP 2000, in via Borgo di San Pietro a Bologna.

Possiamo arrivare oggi subito alla prima prenotazione automatica. Da qui ai primi mesi del 2016 il Fascicolo potrebbe diventare come il nostro telefonino: pieno di App semplici da usare per fare tutte queste belle cose.

**DOTT. PIZZA:** Grazie Mauro, ci hai proiettati nel futuro: oggi siamo nel futuro vediamo queste applicazioni.

Il Prof. Cipolla non c'è. La sociologia è importante per l'impatto psicologico e invitiamo subito un amico carissimo il Prof. Claudio Borghi non solo componente scientifico CUP 2000 S.p.A. ma è anche un valente clinico dell'Unità operativa di Medicina Interna del Policlinico S. Orsola-Malpighi. Quindi potrà esprimere un parere con due giacchette: quella di elemento del comitato scientifico e di un clinico operante tutti i giorni nella quotidiana attività dell'ospedale.

**DOTT. CLAUDIO BORGHI:** Grazie Giancarlo. Non so se sarò in grado di svolgere tutti questi ruoli. Innanzi tutto voglio esprimere tutta la stima e l'amicizia che nutro nei confronti di Mauro Moruzzi, i colleghi e gli amici di CUP 2000 per l'impegno che hanno realmente profuso per la realizzazione del FSE. Siamo sostanzialmente afflitti da una documentazione cartacea all'interno della quale diventa sempre più difficile trovare quelle informazioni che sono necessarie per una medicina di buona qualità. Ciò che io ho trovato attraente in termini scientifici e pratici del FSE è l'assoluta attualità del FSE rispetto alla realtà della cartella clinica, rispetto alla quale ci troviamo ogni giorno.

Crede che chiunque di voi che sia direttamente coinvolto nella gestione clinica dei pazienti o che lo sia indirettamente e che fa parte di un sistema aziendale, un'organizzazione della sanità non possa non rendersi conto che la parola chiave della sanità oggi è complessità... e questa complessità può essere declinata a 360 gradi. Complessità dal punto di vista terapeutico, complessità dal punto di vista sociale, necessità di trasferire informazioni spesso a strutture terze o a persone terze che debbono in un qualche modo farsi carico del soggetto del nostro intervento e nel limite del possibile usarlo in maniera corretta perché l'interruzione di questo flusso di informazioni che è assolutamente indispensabile rischia naturalmente di riportare come in un'ideale gioco dell'oca il paziente sempre al punto di partenza, che nel nostro caso è rappresentato dalla necessità di ricorrere ai servizi della sanità sia attraverso l'intervento del medico di medicina generale, che copre in maniera ammirabile l'attività territoriale sia attraverso quello ospedaliero che naturalmente si fanno carico di una serie di problemi alcuni dei

quali anche di reale competenza, altri come meccanismo d'appoggio. In tutto questo ciò che può in un qualche modo permettere un'organizzazione corretta in un sistema così complesso è certamente una condivisione delle informazioni per quel che riguarda il paziente. Perché quanto maggiore è la complessità del paziente dal punto di vista clinico tanto maggiore è la probabilità che il paziente non venga identificato per le sue caratteristiche in tempi sufficientemente rapidi, tanto maggiore è la probabilità che si ripetano in maniera sistematica percorsi dal punto di vista diagnostico e anche dal punto di vista terapeutico che magari si erano rivelati inefficienti nei tempi immediatamente precedenti o che erano già stati già percorsi in una certa direzione e che continuano ad attrarre perché le modalità con cui questo paziente si presenta alla nostra osservazione sono molto spesso simili e quindi necessariamente finiscono per indurre lo stesso meccanismo di ragionamento mentale che ci porta a riprodurre le stesse identiche cose.

Tutto questo necessariamente genera una sanità di tipo ripetitivo ma soprattutto un aggravio considerevole in termini di costi per quello che riguarda l'utilizzo ed il ricorso alle prestazioni sia per quello che riguarda la tendenza a rallentare il processo diagnostico terapeutico dovuto al fatto che molto spesso abbiamo tempi che dobbiamo rispettare e spendere tempo per acquisire informazioni che potrebbero essere già rapidamente disponibili e potrebbero permetterci di proseguire il nostro rapporto nei confronti del paziente dal punto dal quale eravamo arrivati e non cercando di ricostruire la storia all'origine.

Quindi credo che il FSE sia veramente uno strumento di grande valore e non soltanto di supporto dal punto di vista clinico. Ma come abbiamo scritto insieme a Mauro in un paio di occasioni sui nostri quotidiani bolognesi ma anche nelle pagine nazionali sia uno strumento reale di risparmio di denaro, di risorse in altre direzioni evitando naturalmente anche una sorta di ripetitività delle informazioni o nell'acquisizione di informazioni che non solo risulta inutile e costosa ma che molto spesso produce risultati discordanti rispetto alla stima precedente.

E se questa differenza ha un significato clinico molto probabilmente ci può essere utile nell'identificare quale sarà il percorso futuro nei confronti dei nostri pazienti se queste differenze sono minimali e non abbiamo uno storico per giudicarlo rischiamo di innescare un processo diagnostico e terapeutico ancora più complesso che ci allontana con grande frequenza in maniera ulteriore dalla realtà.

Quindi avere una sorta di minimo comune denominatore all'interno del quale sia possibile identi-

ficare in maniera obiettiva lo storico del paziente e tutto ciò che lo ha caratterizzato in un sistema di complessità clinica e di complessità terapeutica credo che sia assolutamente indispensabile. Per quello che riguarda il nostro versante, il versante prevalente della medicina ospedaliera, poter spostare la nostra ottica dalla lettura che è quella che tutti voi conoscete ai pacchi enormi di informazioni che stanno di solito stoccati nei cassetti, negli armadietti, quando il paziente viene ricoverato che spesso vengono interpretati soltanto con l'aiuto di qualcuno che accompagna il paziente che non necessariamente è presente in quel momento ma che potrebbe presentarsi dopo 48 ore lasciando noi in una situazione di stallo: se inserire 48 ore di stallo nel processo diagnostico terapeutico del paziente oppure se comunque agire cercando di fare le cose con il maggiore buon senso possibile avendo però la certezza assoluta che si rischia di ripercorrere un percorso che è già stato utilizzato in precedenza e del quale non è possibile disporre di informazioni. Quindi da questo punto di vista il FSE è certamente uno degli strumenti più adeguati all'evoluzione della medicina perché caratterizza in maniera chiara quell'esigenza che è fondamentale per gestire la complessità clinica e terapeutica. Due parole sull'aspetto che è stato toccato questa mattina forse non in maniera più specifica che io sento direttamente, forse in ragione della mia origine come farmacologo clinico che ancora pratico ma nell'ambito della clinica in generale, che è quello della possibilità attraverso il FSE di definire quali siano le caratteristiche di interazione dei pazienti soprattutto con i farmaci e con le terapie di tipo farmacologico, non dimenticando che in questa complessità dei pazienti oggi noi abbiamo spesso a che fare con soggetti che in media assumono oltre 6 principi attivi, non sei compresse, 6 compresse sarebbe roba da ridire, sarebbe semplice, 6 principi attivi fino a 10,12,14,16 principi attivi nello stesso paziente. E immaginare che questi principi attivi siano così intelligenti per cui una volta introdotti ciascuno seguano la propria strada e vadano a collocarsi esattamente dove deve essere solo un'utopia.

Questi principi attivi entrano e al primo crocevia si scontrano l'uno con l'altro, è il più gradasso, quello più forte dal punto di vista della personalità rischia di sconfiggere l'altro e arrivare a risultati che sono diametralmente opposti rispetto a quelli che ci possiamo attendere. Da questo punto di vista il FSE può dirci in quali situazioni quel paziente esposto a quella complessità di schema terapeutico ne abbia poi derivato uno svantaggio tale che lo ha condotto a venire a contatto con il servizio sanitario sia esso naturalmente il proprio medico di medicina gene-

rale ma purtroppo molto spesso la struttura ospedaliera.

Si ritiene da stime generali che grosso modo 1/3 dei ricoveri che vengono fatti in P.S. di questo Policlinico S. Orsola abbia una complicità di tipo iatrogeno, derivi in un qualche modo da un sintomo che è generato o moltiplicato, amplificato da interazioni farmacologiche oppure fondamentalmente sia generato da un sintomo principale, sia sostanzialmente un'esagerazione, un'esaltazione dell'effetto fisiologico di un farmaco. E quindi in tutto questo naturalmente il FSE potrebbe permetterci di risalire a questo tipo di informazione per evitare di ripercorrere esattamente la stessa strada e per cercare di ottenere ovviamente una serie di informazioni che possano semplificare lo schema di terapia ma possano permettere di non reiterare una condizione che oggi rischia di diventare un grande capitolo della patologia e che sicuramente avrà una sua evoluzione futura se non saremo in grado di aumentare lo scambio di informazioni per tutti i soggetti coinvolti in modo tale che quell'aspetto non sia riproposto, quella strada non sia percorsa nuovamente, quella soluzione che si è rivelata pericolosa potenzialmente inefficace non sia di nuovo proposta.

Quindi credo che in termini clinici questa sia la realtà, in termini scientifici ovviamente tutte queste informazioni possono essere ricavate in maniera sistematica da una lettura corretta del FSE a patto che vengano superati una parte di quegli ostacoli, che sono stato sottolineato più spesso nel corso della mattinata, che derivano fondamentalmente in parte da limiti imposti dal legislatore, in parte gli amici del comitato scientifico di CUP 2000 sanno come la penso, in parte da una sorte di resistenza individuale da parte dei nostri pazienti che ogni volta che si trovano ad avere a che fare con un qualche cosa che richieda espressamente una loro espressione di volontà che superi questo concetto generale di privacy, quando gli si chiede per andare in quella direzione io ho fatalmente bisogno che tu mi autorizzi a farlo – naturalmente questo vale anche per il CUP 2000 che devono essere gestiti di concerto con i pazienti, molto spesso i nostri pazienti tendono a rinchiudersi su sé stessi perché ritengono che ogni volta il sistema pubblico a qualsiasi livello tenta di avvicinarsi a qualche cosa di personale alle spalle di tutto questo ci sia una volontà eccessivamente intrusiva, la volontà di andare molto al di là di quelle che sono invece le potenzialità civiche e cliniche diagnostiche di uno strumento come questo. Quindi creare un pochino più di fiducia nei pazienti dimostrando e spiegando chiaramente quali siano le finalità, quali siano le potenzialità e quale sia la capacità del FSE di gestire per molti aspetti in maniera

remota la loro attività sanitaria riducendo anche la loro necessità di venire fisicamente in contatto con le strutture sanitarie, forse potrebbe essere la strada che potrebbe fare sì che di generare una maggiore confidenza nei confronti o minori sospetti nei confronti del FSE e fargli fare quel salto di qualità che noi fatalmente auspichiamo e che ci potrebbe permettere di sviluppare una medicina più efficace e meno dipendente da carte e fascicoli che sono più spesso causa di equivoci che di buona qualità nel nostro lavoro. Grazie infinite.

**DOTT. PIZZA:** Grazie Claudio. Approfitto di quanto hai detto e cioè un FSE che possa aiutarci a sciogliere il dilemma su fino a 16 principi farmaceutici attivi. Bene allora l'Ordine dei Medici di Bologna, aspettando questo fascicolo, si è già mosso e vi informo su quello che stiamo realizzando con i nostri esperti e convenzionati della Samsung. Avendo acquisito un prodotto online, denominato Medydrug, che permette di vedere quali sono le sinergie o le controindicazioni di farmaci nei pazienti con problemi epatici o renali o in gravidanza, in una convenzione con Samsung stiamo sviluppando una applicazione sui cellulari per la sua consultazione diretta dal sito dell'Ordine.

Sentiremo nei prossimi interventi dei tecnici Samsung a che punto siamo.

A questa problematica potrebbe essere interessato anche CUP 2000. Questo lo vedremo nel tempo.

Adesso cedo la parola alla Dott.ssa Baietti: abbiamo sentito un clinico, Ora sentiamo un chirurgo. Io sono riuscito ad farla intervenire nonostante i suoi numerosi impegni, La ringrazio per essere qui e l'ascoltiamo.

**DOTT.SSA ANNA MARIA BAIETTI:** Io la ringrazio molto Presidente per l'invito e ringrazio molto di essere qui presente con i componenti del direttivo del CUP che ritengo sia stato per Bologna assolutamente qualche cosa di molto innovativo e che ha portato tantissimo non solo alla città, all'Emilia-Romagna ma anche a livello internazionale. E a tale proposito ricordo ancora che ho vissuto un periodo della mia vita negli Stati Uniti nel 1993-1994 quando il CUP era appena decollato e quando parlavo di questo negli Stati Uniti, laddove era appena iniziata l'era Internet e qui era ancora qualche cosa di più sconosciuto, effettivamente erano tutti molto interessati a capire questi processi. Quindi è un qualche cosa che ci ha indotto ad un percorso tecnologicamente molto innovativo per la salute delle persone.

Naturalmente io rappresento una parte diciamo della componente chirurgica, sono inglobata in un reparto di chirurgia polispecialistica laddove

confluiscono varie entità specialistiche diverse e dove si è iniziato un processo da circa 3 anni di revisione completa di un modello assistenziale per intensità di cura e assistenziale, quindi con una organizzazione completamente innovativa. E di fronte a questo abbiamo avuto praticamente un'evoluzione, che in un certo senso deve assolutamente avere una visione completamente nuova e diversa rispetto alla semplificazione dei percorsi dei cittadini e che deve dare degli strumenti funzionali sia per i professionisti sia per l'assistenza e la cura e questo attraverso il FSE. Noi dobbiamo trovare proprio all'interno di questa modalità e ricercare qualche cosa di innovativo da immettere e potenziare proprio per creare una maggiore innovazione in un link diretto tra medici di medicina generale, territorio e medici specialisti, come ha parlato il Prof. Borghi prima – come medicina internistica, come reparti laddove si applicano le stesse modalità di intensità assistenziale e di cura, quindi reparti gestiti in comparti completamente diversi dal passato dove non abbiamo le barriere di identità e di unità operative ma dove abbiamo contenitori unici, anche per diminuire le risorse dal punto di vista pratico e avere un maggiore utilizzo di quello che è il supporto informatico, proprio per coinvolgere nei percorsi prechirurgici per esempio tutto quello che è la parte più informatica, perché per esempio noi ci troviamo di fronte ad una complessità di cartaceo, di burocrazia che diventa sempre più difficile da gestire: negli anni 2000 ci si aspettava sicuramente una diminuzione di tutto questo, invece forse abbiamo avuto un incremento di gestione che ci porta ad avere un incremento di tutto questo materiale. Quindi il fatto di avere accessibili esami per il preoperatorio è molto importante anche perché il paziente non deve ripetere esami più volte. Non abbiamo l'accesso al FSE che può essere uno strumento utilissimo in questi casi in tutta quella che è la preparazione del paziente, con una condivisione di informazioni sui progressi interventi, sul ritiro dei referti degli esami online, eliminando tutto quel plico di cartaceo che, in una unità operativa complessa di chirurgia polispecialistica dove raggruppiamo tutte le documentazioni, è stato forse ancora implementato rispetto al passato. Anche per quelle che sono le regole della medicina c.d. difensiva o medicina legale che ci impone determinate burocratizzazioni di percorsi. Quindi attraverso un'analisi del Fascicolo sanitario si può anche effettuare quella che per noi è una programmazione fondamentale, perché dal FSE del paziente noi possiamo ottenere varie informazioni ed orientarci su quelli che sono i ricoveri in per esempio *day surgery*, il ricovero in degenza quindi in quei

reparti dedicati alla chirurgia polispecialistica. Questo è un qualche cosa di molto importante perché in questi ultimi tre anni abbiamo sicuramente fatto dei percorsi importanti nella direzione del *day surgery*, di attuare interventi a bassa e media intensità di cura, in reparti dedicati laddove possiamo avere una produzione maggiore, anche per i pazienti un abbattimento delle liste di attesa, ma se non abbiamo dei supporti informatici validi non possiamo trarre quelle informazioni che sono necessarie per procedere a questi interventi anche a bassa-media complessità assistenziale. Perché è importante umanizzare, secondo il mio parere, l'assistenza – come può essere fatto attraverso un processo di rinnovamento anche nella parte chirurgica, attraverso una *day surgery* – posizionando il paziente al centro del percorso assistenziale prevede assolutamente il supporto informatico dal quale noi deriviamo la notizia del paziente, la storia clinica, l'anamnesi e quindi avere un'interazione attraverso il Fascicolo sanitario diffuso, e naturalmente fruibile dai medici, dai medici specialisti e dai medici ospedalieri e dai medici di medicina generale, con l'indagine pre operatoria che magari il paziente ha già svolto per altri controlli e quindi noi possiamo non ripetere, non avere spese sanitarie legate a questo e quindi effettuare visite anestesologiche preoperatorie in condizioni migliori e più protette ed anche a costi inferiori per il SSN. Quindi utilizzare il Fascicolo sanitario per tutta quell'analisi di controllo dei farmaci, come ho visto negli obiettivi del Fascicolo sanitario sarà poi introdotto, anche perché per noi è fondamentale il controllo per esempio del dolore post operatorio e da lì possiamo trarre delle informazioni utili anche su quelli che sono i farmaci utilizzati dal paziente stesso, la stessa dimissione informata e informatizzata che è già collegata nella rete Sole ma che bisogna magari implementare con quelle informazioni necessarie magari anche per il *follow up* per i controlli periodici.

Quindi nell'ambito dell'organizzazione per intensità di cura e complessità assistenziale – secondo il mio parere è importante identificare nel FSE anche quegli indicatori che ci possono orientare alla tipologia del ricovero; pertanto da questo pacchetto di informazioni possiamo evincere dati che sono contenuti all'interno e che dobbiamo anche studiare insieme per vedere quelli che possono essere quelli più efficaci per determinare quelli appropriati, laddove l'appropriatezza diventa uno dei punti cardini del futuro assistenziale.

Per tale motivo penso che questa interazione nell'ambito anche di reparti chirurgici laddove la chirurgia sta cambiando proprio nell'ottica di una riorganizzazione ed il FSE può contenere tante

informazioni che ci possono indurre ad una diminuzione soprattutto per i pazienti, dei percorsi e quindi agevolare la vita e la salute dei pazienti, perché da questo possiamo trarre tante informazioni utili e cercare di individuare quelli che sono i percorsi assistenziali clinici-chirurgici e terapeutici fondamentali. Vi ringrazio per l'attenzione.

**DOTT. PIZZA:** Grazie per l'intervento Dott.ssa Bietti, è stata estremamente sintetica.

Adesso ascolteremo gli esperti della Samsung con cui l'Ordine ha stabilito una convenzione.

**ING. DAVIDE BIGONI:** Sono Davide Bigoni e mi occupo della parte tecnica della divisione Samsung medicale, nata circa due anni fa. Lo spirito del nostro intervento non è di carattere commerciale, pertanto non parleremo di prodotti Samsung in ambito medicale. L'obiettivo Samsung è di supportare il settore sanitario e le diverse esigenze di mercato con proposte e soluzioni a 360° che coinvolgono tutte le divisioni dell'azienda, dal medicale al prodotto business.

Il mondo in cui oggi viviamo è fondamentalmente un mondo digitale. Una ricerca che abbiamo condotto insieme al Politecnico di Milano sull'innovazione digitale in ambito sanitario è un concreto esempio della mia affermazione.

Alla domanda *“quale è il mezzo di comunicazione preferito che il medico di base utilizza verso il paziente finale”* l'84% degli intervistati ha risposto *“la mail”* quindi, banalmente, attraverso un accesso ad un account di posta personale, ed il 67% ha evidenziato, come modalità privilegiata, un *“tradizionale sms”*. Ma la cosa davvero più sconcertante è stato apprendere che circa il 40% degli intervistati utilizza *whatsapp* come modalità di dialogo con i pazienti.

Quindi, senza contare i problemi di *privacy* legati alla caratteristica del dato, è emerso evidente che l'utilizzo del social network è il mezzo più usato per lo scambio di informazioni.

Il trend tecnologico digitale sta andando verso una direzione ben precisa, sia che ci si arrivi coscientemente che involontariamente: i display flessibili, questa è la tecnologia con cui noi avremo a che fare da qui a brevissimo.

Così come i display trasparenti, a tutti gli effetti monitor professionali ma completamente trasparenti, le cui applicazioni possono essere estremamente eterogenee e che consentono non solo la fruizione dell'immagine bensì una interazione vera e propria con il monitor attraverso funzionalità *touch*.

Il mercato digitale italiano è un buon punto di osservazione per capire l'andamento della tecnologia: attualmente in Italia il mercato digitale ricopre circa il 20% dei terminali quindi, in altre parole, ci sono

in attivo circa 20 milioni di dispositivi. Questi sono divisi tra *smarthphone*, ovvero dispositivi dotati di una certa intelligenza e che consentono di accedere alla posta e navigare su Internet. I nostri consumatori sono dotati sempre più spesso di dispositivi che consentono di accedere in maniera sempre più veloce e sempre più intelligente a quelle che sono le informazioni disponibili online, attraverso gli *smarthphone* così come i *tablet*, anch'essi in graduale aumento in termini di utilizzo.

Ad oggi misuriamo il nostro universo digitale utilizzando i *Gigabyte* o attraverso supporti come gli *hardisk*. In realtà, da qui ai prossimi 20 anni, le informazioni digitali si misureranno in *Brontobyte*, cioè un 1 *byte* seguito da 27 zeri. Per comprendere concretamente questa enorme quantità di dati basterà pensare che nel 2020 avremo circa 212 miliardi di dispositivi dotati di sensori distribuiti all'interno delle nostre città, all'interno delle nostre case, delle nostre strutture sanitarie se non addosso, con dispositivi indossabili muniti di sensori e di misuratori (es. pressione); trenta miliardi di questi dispositivi saranno connessi in rete.

Nell'ipotesi di questo scenario, rimanendo in ambito sanitario, le misurazioni più comuni e semplici come pressione, glicemia, etc. non saranno più realizzate in strutture fisse ma ottenute attraverso l'interazione diretta con dispositivi indossabili.

E questo sarà possibile attraverso un dispositivo che ha fondamentalmente tre caratteristiche quali la connettività, una certa potenza di calcolo – quindi è in grado di fare delle valutazioni di per sé autonome – e con un set di sensori che consentono di coprire le funzioni per cui è stato progettato.

In linea con una interconnessione completa delle informazioni, nell'arco dei prossimi 5 anni, tutti i dispositivi Samsung saranno connessi e dotati di connettività. Non solo, dunque, *smarthphone* e *tablet* bensì *ecografi*, *tac* o qualunque altro dispositivo medico prodotto sul mercato.

Ma chi è Samsung? Samsung è una realtà a livello *worldwide* presente in 80 Paesi diversi con una gamma estremamente ampia di soluzioni e prodotti. La maggior parte del pubblico conosce Samsung per le televisioni, gli *smarthphone*, i *tablet*, ma le soluzioni spaziano alla *“home”* con la produzione di accessori da casa (es. frigoriferi), senza contare le stampanti, i monitor professionali e tutta la divisione medicale, che vanta ad oggi numerosi brevetti già depositati.

All'interno della società Samsung le diverse tipologie di clienti vengono classificate come *“vertical”* e la sanità è un *vertical* estremamente importante e su cui l'azienda investe, ogni anno, tempo e risorse per costruire soluzioni e servizi che coprano le esigenze del settore attraverso lo sviluppo di prodotti d'avanzamento.



guardia. Un esempio è Tab Active, un tablet anticaduta, sanificabile, touch e dotato di tutte le connessioni tradizionali (wifi, bluetooth) per un accesso immediato alla rete. Un dispositivo che sembra tradizionale ma che, in realtà, per le sue caratteristiche come la sanificabilità, l'anticaduta e l'antipolvere, è l'unico che può essere utilizzato in alcuni ambienti quali sale operatori (ambienti sterili), ambienti polverosi (aziende cemento), etc.

Un altro esempio ancora di innovazione tecnologica sono i monitor professionali. Di dimensioni che possono arrivare ai 105", hanno una luminosità che ne consente una installazione anche controsoffitto.

Senza dimenticare i dispositivi indossabili, come questo bracciale, ideale in ambito ospedaliero, dotato di connettività SIM, sempre connesso alla rete 4G per una comunicazione costante con la struttura di riferimento e dotato di GPS per consentire operazioni di geolocalizzazione. Grazie ad una sezione incapsulata all'interno una serie di sensori integrati consentono di eseguire numerose analisi e raccogliere le informazioni direttamente all'interno del dispositivo nonché inviarli attraverso la rete alla struttura di riferimento.

Ma la ricerca non si ferma mai.

In sviluppo un visore che, indossato come "occhiali speciali" consente di immergersi in una realtà a 360° dove l'immagine non è digitale, ma reale.

Questa nuova modalità immersiva consente, attraverso l'installazione di camere digitali a 360°, di ricreare alla perfezione ambienti reali e di poter svolgere attività di lezioni da remoto, training immersivi, condivisioni di eventi, riunioni, meeting.

**DOTT. LUIGI SARZI SARTORI:** Uno degli obiettivi principali di Samsung è mettere in connessione tutti i prodotti realizzati attraverso soluzioni d'avanguardia in tutti i settori d'applicazione, in primis il mondo sanitario.

Vogliamo partire dai comuni supporti di tutti i giorni (tablet, smartphone, etc.) con i supporti diagnostici realizzati, i monitor, le videocamere, etc.

Attualmente Samsung ha prodotti di diagnostica, di monitoring nonché una sezione ecografica piuttosto sviluppata. Anche la radiologia digitale sta incrementando le performance, così le tac portatili, la risonanza magnetica e la diagnostica *in vitro*. Tutto questo per evidenziare che, in linea con le strategie di amministrazioni comunali e dello stesso Ministero, anche Samsung lavora per sviluppare e concretizzare una clinica territoriale decentralizzata. Una sanità, quindi, interpretata dal punto di vista del cittadino, inteso come un possibile fruitore dei servizi sanitari localizzati in qualunque luogo.

Dall'accettazione, dunque, alla degenza, all'ambulanza, agli ambulatori, alle sale operatorie, tutti i prodotti e gli strumenti possono essere interconnessi e dialogare con informazioni presenti in qualunque luogo.

Tablet, smartphone, stampanti, ecografi. Tutti collegati tra loro e fruibili dal paziente, dalla struttura, dal medico e condivisi per consulti esterni.

Dalle immagini diagnostiche all'applicazione con un semplice click.

L'esempio della donna in gravidanza è chiaro e semplice: l'immagine dell'ecografia viene con un click inviata allo smartphone della paziente e stampata su carta tradizionale (non termica), includendo così un notevole risparmio di costi. Ma la stessa immagine, se necessario, può essere riprodotta su monitor connesso in rete, quindi, condivisa con utenti abilitati.

Utilizzare, dunque, tutti i supporti tecnologici con intelligenza, ottimizzando i software esistenti ed integrandoli con tutti i prodotti digitali a disposizione Samsung.

Così, ad esempio, per tutti i *devices* che possiamo mettere a disposizione per l'FSE, per il quale tutti i prodotti Samsung, dagli smartphone ai tablet alle macchine sanitarie, possono dare un valore aggiunto.

Un esempio concreto di tecnologia di cui andiamo molto fieri è un esame clinico attraverso un *device* (supporto) ed una goccia di sangue. Questo test consente di realizzare oltre 70 misurazioni attraverso un solo minuscolo prelievo. Rivoluzionaria per la sanità in generale, si rivela strategica in ambito pediatrico, ambulatoriale o farmaceutico.

Altro caso di rilievo è la gestione dei "codici bianchi", spesso non pagati dal fruitore. Attraverso semplici prodotti tecnologici, una firma digitale integrata, un tablet o un totem touch in accettazione, l'annoso problema dei codici bianchi potrebbe azzerarsi.

E cosa dire della visualizzazione delle cartelle cliniche in degenza? Attraverso un solo supporto sarebbe possibile consentire al paziente di guardare la TV per svago così come di visionare, con i medici, la propria cartella clinica e referti diagnostici.

Il tutto condiviso con i tablet o gli smartphone dei diretti interessati e della struttura stessa in una logica completa di "multidisciplinarietà".

Per alcuni prodotti specifici come il monitoraggio remoto di pressione, glicemia o la misurazione della pressione Samsung non ha inventato nulla ma ha migliorato soluzioni esistenti certificandone la tecnologia ed integrandoli con tutti gli altri prodotti Samsung.

Il tablet sanificabile è il risultato di una ricerca all'avanguardia applicata ad un prodotto nato inizial-

mente per il grande pubblico. Questo tablet intelligente, le cui dimensioni di soli 8" ne consentono il facile trasporto anche in tasca, consente di essere utilizzato in ambienti sterili in cui nessun altro *device* può essere utilizzato.

Per concludere una osservazione importante che si riallaccia all'FSE: la gestione dei dati.

Proprio per evitare l'utilizzo di Whatsapp per la condivisione di dati sensibili, Samsung ha realizzato un sistema chiamato Fort Nox, praticamente inaccessibile agli hacker. È un sistema operativo a tutti gli effetti, acquistabile ma non scaricabile, nel quale vengono inserite tutte le applicazioni sensibili. Tra queste potrebbe risiedere proprio il Fascicolo Elettronico, i cui dati possono dialogare con il mondo esterno ma solo attraverso una sicura protezione del dato ed una gestione controllata da parte dell'amministratore degli utenti abilitati.

**DOTT. GIANCARLO PIZZA:** È aperta la discussione.

**DOTT. RENZO LE PERA:** Cercherò di essere breve confermando di essere contento della riunione organizzata.

Sono il segretario regionale della più grande associazione dei medici di medicina generale che sono stati spesso chiamati in causa. Io non parlerò del FSE nello specifico, perché il Prof. Moruzzi credo abbia dato una risposta completa ed esauriente sull'argomento; ho inoltre molto apprezzato tutte le relazioni ma soprattutto quella – quando ha fatto una panoramica – che mettendo insieme l'informatica legata alla sanità senza spezzettare i vari campi, ha dato risposte a numerosi degli interrogativi e quesiti che erano stati posti. In particolare perché i cittadini non utilizzano il Fascicolo. La risposta è abbastanza semplice: perché così come è non gli serve. I cittadini dell'Emilia-Romagna, anche gli anziani, anche gli ultraottantenni pagano con il Bancomat, fanno i bonifici tramite Internet o si fanno aiutare da figli e nipoti, ma non usano il FSE, perché con il metodo tradizionale si fa prima, si sbaglia meno e si corre meno.

Dai tre soggetti: cittadini, medici e amministrazione le risposte sono molto diverse.

Se i cittadini – secondo me ed è un parere – non lo utilizzano perché non serve, i medici di medicina generale non lo utilizzano ugualmente perché non serve. Non serve per due motivi: il primo perché non occupandoci in questo momento – e cerco di essere veloce – di ricerca ma di assistenza nei riguardi del proprio assistito i dati importanti, codificati, orientati per problema, aggiornati li ha nella propria scheda sanitaria. E li ha completi perché il FSE attualmente non comprende tutto

ma gran parte, la maggioranza dei referti che non provengono dal servizio pubblico e sul territorio, per una serie di motivi le risposte diagnostiche, specialistiche e di laboratorio fatte nel privato sono una quota importante e non rientrano nel circuito. È una pecca che si risolverà: sono sicuro che nel prossimo futuro ci entrerà tutto, ma attualmente non c'è.

Il secondo motivo – a parte il fatto che non vi si può accedere – ma credo che in un mondo ideale in cui tutto funziona gli ostacoli della privacy saranno risolti – mi permetto di dare anche una risposta per i colleghi specialisti. Come ci si può affidare ad un Fascicolo sanitario elettronico nel quale la legge consente all'utente di oscurare dei dati e la legge consente che l'oscuramento non sia visibile. L'importanza di un dato nell'utilizzo clinico è l'affidabilità, la certezza, fino a quando questo non ci sarà è difficile che venga utilizzato.

Il Prof. Moruzzi ha chiesto come mai anche nei confronti del *patient summary* – che è cosa diversa anche se ne fa parte – c'è da parte dei medici di medicina generale una certa perplessità. Non c'è una certa perplessità, c'è una sicura ostilità. E il motivo è semplice anzi non semplice. Quando nel 2002-2003 insieme allo stesso Moruzzi, alla Dott.ssa Darchini in piena collaborazione si costruì il sistema, per quota parte certamente, la Regione Emilia-Romagna in gran parte, i tecnici del Progetto Sole in larghissima parte, un piccolo contributo anche dalla medicina generale, credo fattivo, in tempi che per questa Regione e per questa Nazione sono brevi perché dopo un paio di anni si andò a sperimentazione e dopo tre anni a funzionalità, c'era un periodo di collaborazione.

Questa collaborazione, che non vuole dire: "fare quello che dico io o quello che dici tu" ma vuole dire ascoltare soprattutto e decidere dopo aver ascoltato, è finito.

Il *patient summary* – che è una traduzione di sintesi – nei paesi che lo utilizzano è variamente identificato. La Scozia ne ha setto o otto. Quello che si vuole fare qui da noi ne ha ancora di più. Ma non è solo quello il problema. A parte c'è due volte il codice fiscale ... non mi ricordo più quale sia... è che se non viene aggiornato continuamente da chi lo utilizza, che non è il medico, il problema si complica.

Se un medico di pronto soccorso vede un paziente nell'urgenza che non è un suo paziente – perché se è un suo paziente li hai già i dati – deve fidarsi. E se in quel *patient summary* che è stato fatto un mese, due mesi, tre mesi prima, non tiriamo fuori la storia dell'aggiornamento automatico, per l'atto medico di responsabilità non può essere informatizzato, deve essere moderato e ponderato, va costruito e va

costruito in un clima di collaborazione con i limiti che lo strumento stesso ha. Questa collaborazione è finita. La ricetta elettronica in cui questa Regione è sicuramente all'avanguardia – e mi rifaccio al Dott. Moruzzi, non sono denigrazioni, sono critiche, critiche per costruire – è partita nel territorio ma non si è ancora completata: c'è stato il passaggio dalla ricetta rossa al foglio A5 poi A4. Ci dicono che il problema della dematerializzazione è che i farmacisti non sanno dove appiccicare le fustelle. Si fa fatica a credere a questo anche se probabilmente è vero. Ci sono delle altre motivazioni: non abbiamo fatto la ricetta elettronica abbiamo fatto la ricetta bianca, anzi ne abbiamo fatti tre tipi perché per certi tipi di farmaci è rossa – scusate non lo sfogo ma la constatazione –.

Sono problemi superabili tutti quando si crea un problema di collaborazione si ascolta anche chi è sul campo. L'informatizzazione dell'Emilia-Romagna è avanzata, ed è avanzata per due motivi.

Il primo è perché ha privilegiato l'aspetto clinico-assistenziale rispetto a quello burocratico-amministrativo, non è che lo ha trascurato peraltro. Regioni più avanzate come la Lombardia che hanno un controllo sistematico giusto e corretto della spesa, per farlo hanno trascurato l'aspetto clinico lavorano ancora con PDF. Nei PDF non si elabora e non si fa nessuna statistica.

Questa Regione invece ha elaborato grazie a suggerimenti e all'abilità di chi ci ha lavorato sopra e ci sta sopra lavorando, ha lavorato su casi clinici, confrontabili, verificabili su cui si può costruire anche della ricerca.

Uno degli ostacoli è che se il territorio come si è visto dai dati su 3.500 medici di famiglia 3.498 sono informatizzati con diversi software gestionali, sebbene con uno identico e confrontabile, negli ospedali, al contrario, per una serie di motivi ci sono dei software che cambiano da piano a piano della stessa struttura. Qual è il progetto di quest'anno? Il software unico. Per chi? Per i medici dell'Ospedale? No: per i medici di medicina generale, imposto, scelto. È difficile collaborare in questa situazione di cui non si comprende il razionale: è giusto il controllo ma non a scapito della qualità dell'assistenza. Il progetto di un CUP automatico ora è una parola che fa certamente riflettere ma che soprattutto prevede un'integrazione dei servizi, che come categoria io sottoscrivo in questo istante se corrisponde a quelle necessità che abbiamo enumerato prima: più velocità e miglior sistema rispetto al precedente, per potere dare rapidamente risposte ai cittadini. Per quanto riguarda i medici invece credo che al di là di tutto una rivisitazione di certe modalità esecutive sia indispensabile per raggiungere dei risultati. Grazie

**DOTT. AUGUSTO PAGANI** – Presidente Ordine dei Medici di Piacenza: Grazie al Dott. Le Pera. Prendiamo atto, insieme al Vice Presidente dell'Ordine Dott. Dugato, che il Dott. Pizza ci ha lasciato in questo momento particolarmente difficile con molti problemi sul tavolo e molte risposte da dare.

A Piacenza abbiamo fatto un primo Convegno voluto dalla Federazione Regionale Emiliano-Romagnola alla quale ha partecipato la Dott.ssa Darchini, convegno che voleva essere il primo passo – rischiamo qui di fare un passo indietro piuttosto che un passo avanti. Speriamo invece di mettere insieme delle idee e delle proposte utili per andare avanti anche perché prima il Prof. Moruzzi ci ha detto che se un errore si è commesso nel passato è stato quello, per i medici e i cittadini, di difficoltà nell'accesso e quindi l'intenzione è sicuramente quella di non buttare via il tempo o il denaro perduto ma di trovare il modo di andare avanti.

Possiamo andare avanti e invitiamo la Dott.ssa Teresa Matarazzo, Segretario Regionale AAROI.

Invito i rappresentanti CUP a rimanere in quanto le prossime relazioni verteranno su quanto da loro detto.

**DOTT.SSA TERESA MATARAZZO:** Intanto ringrazio il Dott. Pizza per l'occasione. Ho ascoltato con molto interesse gli argomenti trattati: la mia professione di anestesista rianimatore, da sempre interessata e attenta all'ambito delle tecnologie, mi ha portato a cercare di essere alla pari con gli sviluppi delle stesse. Quando mi è stato presentato il programma, vi confesso che sul FSE le mie conoscenze erano limitate a quelle che erano, diciamo, le notizie di stampa e anche a quello che era stato un percorso di tanti anni fa relativo proprio allo sviluppo del CUP 2000. Ferrara poi era stata – io lavoro a Ferrara all'Azienda Ospedaliero Universitaria – attenta a una serie di temi e aveva promosso il FSE, con una spinta in avanti – cosa che mantiene anche attualmente con un nuovo progetto che dovrebbe essere quello degli "holders", nuovo comunque per modo di dire, che riguarda le classi più vulnerabili che sono quelle degli anziani, che associati ai bambini fanno anche parte delle aree di sviluppo futuro di attenzione alla vulnerabilità del FSE.

Ho letto un po' tutte le informazioni sul FSE diffuse dai media o contenute in testi a carattere scientifico, in particolare mi è stato di molta utilità il testo del Prof. Moruzzi, alcuni testi del "Sole 24 ore" e quanto era stato realizzato alla Luiss a Roma, ad es. il corso di formazione del 2013 e per finire ho guardato naturalmente i dati della Regione.

Ho centrato il mio intervento sia su quelli che sono gli sviluppi positivi che secondo me deve avere il

FSE ma anche su quelli che – secondo me – possono essere gli sviluppi e le criticità.

Intanto il discorso della fruibilità: cioè il FSE è un Fascicolo che si apre online.

Bisogna avere naturalmente una password: di cui metà è data online e l'altra metà da recuperare personalmente, almeno a Ferrara è così. Il tutto presuppone che ci sia una certa formazione culturale relativa ai sistemi del network.

La classe di popolazione emiliano-romagnola è una classe di popolazione avanzata negli anni, quindi ha necessariamente bisogno di qualcuno che faciliti questo percorso, perché altrimenti, e in questo mi piacerebbe conoscere anche quali sono i dati regionali, quelle persone che hanno già aperto il fascicolo elettronico potrebbero essere di età compresa tra i 18 o gli 0 (li aprono un'infinità di giovani) e i 60/70 anni, e non in età più avanzata.

Quindi sembra venir meno quello che è l'obiettivo primario del FSE che di là dalla raccolta della storia clinica si rivolge all'integrazione dei rapporti con il sociale e con il sociosanitario perché i bisogni di salute si trasformino in cure appropriate, riduzione delle liste di attesa e via via.

Quindi mi piacerebbe anche conoscere perché in realtà non ho trovato nessuna informazione in merito, quale percorso di facilitazione viene fatto – e se viene fatto – per le persone che sono in età avanzata di là da quello che può essere il rapporto diretto con il medico di medicina generale che però – secondo me – non può avviare e completare il percorso burocratico per tutti gli assistiti.

L'altra cosa è che sono perfettamente d'accordo sul fatto che avere delle informazioni di salute sulla persona sia importantissimo per ridurre i tempi di valutazione della persona stessa quando viene visitato dallo specialista, razionalizzare il percorso di cura, ma soprattutto avere informazioni sanitarie complete e ragionate corrispondenti alla realtà. Nell'ambito di questo e mi riferisco anche a quanto detto dalla collega del Bellaria – noi ad esempio utilizziamo molto, come anestesisti, il web nel senso che crediamo nel valore dell'informatizzazione per avere il quadro completo, attualizzato, dello stato di salute e dei trattamenti terapeutici in atto, delle persone da sottoporre ad interventi chirurgici, ad es. in un percorso operatorio informatizzato.

Il problema che si viene a creare è che perché le informazioni su una persona siano valide e complete, dentro un fascicolo, bisogna che qualcuno le inserisca; il sistema Sole, la rete Sole in realtà, non dà tutte le informazioni perché non tutti i campi vengono riempiti.

Quindi la prima criticità è quella dell'integrazione tra informatizzazione esistente, quindi area esistente di notizie nel FSE da utilizzare e clinica, ad

es.; ma si può conoscere solo qualche cosa che effettivamente sia messo nero su bianco, vengono letti solo i dati inseriti. Il medico di medicina generale nel sistema Sole non ha un obbligo nell'inserire i dati, quindi forse la scarsa completezza della storia clinica del paziente riportata nel FSE sembra essere legata fondamentalmente ad un percorso non obbligato ma non solo per il medico di medicina generale ma anche per lo specialista; per cui probabilmente il sistema potrebbe andare a regime, con un percorso di facilitazione e sviluppo, grazie ad un percorso obbligatorio.

Come abbiamo ascoltato prima anche se le persone che hanno aperto il FSE sono un numero X non tutte si adeguano al sistema, ad es. mi sembra di ricordare così a memoria che le persone che hanno chiesto le singole prenotazioni erano 11.000, di cui 8.000 erano state poi disdette. Allora fondamentalmente il sistema nel complesso funziona parzialmente.

Quindi i dati devono essere inseriti. Perché devono essere inseriti: per avere un buon governo clinico. Altra cosa è il discorso sulle informazioni specialistiche e il coinvolgimento di tutti gli attori: potrebbe essere facilitante in questo, per l'implementazione, la sensibilizzazione di tutti. Cioè se tutti i medici coinvolti, a partire proprio da loro, perché io non credo che tutti abbiamo aperto il FSE personale, tutti gli universitari, i medici in formazione etc. fossero sensibilizzati, probabilmente avremmo già una bella popolazione che potrebbe fare da facilitatore ma anche potrebbe stimolare.

Mi piacerebbe inoltre che nel FSE ci fosse anche un ampliamento di informazioni, ad esempio ho guardato quanto ampio sia l'ambito delle normative relative a diversi ambiti sociosanitari e civili, relative ad es. ai settori della disabilità che possono facilitare anche nel senso documentale un sistema di utilizzo dei diritti e dei benefici, con la possibilità di acquisire un giudizio dei cittadini più ampio grazie ad una codifica ad esempio su scala.

Altro sviluppo potrebbe prevedere di inserire nel FSE tutto quello che riguarda le prestazioni diagnostico-terapeutiche specialistiche, nel senso documentale informativo. Ad esempio, se io anestesista devo consegnare al paziente delle informazioni sull'anestesia, queste, con il supporto dell'azienda sanitaria di riferimento, potrebbe inserirle, ad es. tramite il CUP, nel FSE in maniera tale da avere anche una fruibilità ed un'informazione più diretta, e facilmente recuperabile, evitando sprechi di carta e snellendo il sistema.

Mi preoccupa molto qualche cosa che va al di là di questo sistema dinamico cioè il rispetto della privacy e il ruolo del Garante: quello che ho letto non mi ha chiarito i dubbi in merito, non c'è completa

trasparenza sulle informazioni del Ministero della Salute, e fatti accaduti recentemente al Sant'Orsola mi hanno stimolato ad ampliare le conoscenze, a saperne di più perché evidentemente le mie idee non sono ancora abbastanza chiare. Ascolterò con attenzione. Grazie.

**DOTT. PAGANI:** non ce ne vorrete, ma insieme al Dott. Dugato dobbiamo assumere l'antipatica responsabilità di dover contingentare i tempi di intervento, perché, come si potrà evincere dal programma, ci sono ancora dieci interventi programmati e quindi chiediamo di stare al massimo entro i dieci minuti a ciascuno dei prossimi interventi per poter prevedere la pausa pranzo e la fine dei lavori entro tempi accettabili.

**DOTT. DUGATO:** Ci scusiamo noi per l'inflessibilità a cui siamo costretti per rispettare i tempi. Cedo la parola al Dott. Sandro Macchia, Segretario Regionale dell'ANAAO.

**DOTT. MACCHIA:** intanto grazie per l'invito. Al di là dell'aspetto sindacale parlerò in qualità di medico ospedaliero. Io lavoro in gastroenterologia e come tutti i miei colleghi sono investito direttamente su questa problematica, visto che tutta l'attività di segreteria, per totale mancanza di personale amministrativo, ricade sui compiti medici ed infermieristici.

Ho ascoltato con piacere quanto è stato detto. Chiaramente sposo quello che ha detto il collega Le Pera perché effettivamente su alcuni ambiti bisognerebbe lavorare molto per ottenere una integrazione fattiva.

Noi abbiamo un'ampia disponibilità a lavorare su progettualità realizzabili ed applicabili. Nel mio storico lavorativo ho avuto la fortuna di collaborare con il Prof. Dal Monte. Circa 20 anni fa andavo in visita e scrivevo la terapia su computer portatile ed interagivo con un programma di intelligenza artificiale. Si lavorava con le patologie croniche più rilevanti per impatto sulla salute della popolazione residente. Dopo vent'anni scrivo la terapia a mano su un foglio che si chiama ... unico che poi unico non è. Tutte le volte che si cambia reparto, sia nell'ospedale, che nelle case di cura accreditate od altra struttura, questo foglio unico va trascritto, rigorosamente a mano.

Per quanto riguarda il Fascicolo sanitario, personalmente conosco il mio. Riferendolo all'ambito lavorativo per noi sarebbe indispensabile accedere a dati omnicomprensivi ma riferiti ad almeno tre segmenti strutturali: presenza di allergie, presenza patologie croniche in essere e terapia cronica in essere. Sono le tre cose che quando si va ad erogare

una prestazione anche diagnostico/invasiva sarebbe importante conoscere. Mi riferisco per esempio a tutte le varie terapie, anticoagulanti o quant'altro.

Nella nostra reale attività quotidiana noi ci interfacciamo con un sistema software che non parla con gli altri, quindi io non vedo il policlinico universitario, non vedo la struttura privata, non vedo il medico di famiglia. Loro forse vedono me in parte, ma il malato quando viene e dice: "avete tutto nel computer" ha delle aspettative che non possono essere soddisfatte e creano in noi frustrazione. È questo il problema di dialogo. Quindi che cosa ci serve in questo momento; un vero programma interattivo che ci permetta un livello di conoscenza e di attenzione in grado di limitare errori, sviste o doppiati erogativi. Attualmente viviamo i sistemi aziendali solo come strumento di controllo sul numero delle prestazioni erogate e quindi utile solo all'azienda ed ai suoi budget. Inoltre ogni azienda utilizza in contemporanea 5/6 strumenti informatici, che devono essere attivati per lo stesso paziente e che non si interfacciano tra loro. Questo che cosa comporta?

Quando lavoro su un paziente, su 20 minuti che ho a disposizione per la visita, circa 13 li spendo per burocrazia gestionale. Lo devo caricare, stamparmi la lista di lavoro, lo devo chiamare dalla sala d'aspetto, visitarlo, capire quello che ha e fargli le eventuali impegnative ed ulteriori appuntamenti (presa in carico). È chiaro che tutte queste cose andrebbero integrate insieme in modo da dare un prodotto completo e francamente fruibile da tutti. I sistemi fra di loro devono parlare, altrimenti quel futuro che abbiamo visto non si verifica ed è un peccato. È un peccato perché gli operatori sono disponibili e questo si è visto nello screening colon-retto. Abbiamo avuto necessità di inserire una refertazione che sia uguale per tutti gli operatori; obbligandoli ad utilizzare un linguaggio universale, riproducibile e valutabile, in cui siano rispettati i parametri dei protocolli internazionali per una procedura di qualità. Questo ci permette non solo di controllare l'erogato ma anche di fare statistica costruttiva sia per quanto riguarda la qualità dell'indagine che per il contenimento della spesa. Un esempio per tutti: quando dimetto un paziente, nella lettera di dimissione è prevista la terapia, compresa quella seguita al domicilio. Il sistema informatico AREAS mi stampa una ricetta con cui mando il paziente in farmacia a ritirare i farmaci stessi. Io sono premiato per questo, ma in realtà io sto consegnando farmaci ad un paziente a cui il suo medico curante ha fatto le stesse prescrizioni, magari una settimana prima, e lui si porta a casa un altro "scatolone" di pastiglie. Tutto questo per-

ché il sistema ospedaliero non è integrato in alcun modo con il sistema territoriale. Grazie.

**DOTT. PAGANI:** Grazie mille anche per averci consentito di recuperare qualche minuto. Considerazioni assolutamente importanti che personalmente condivido e che indicano delle strade per l'integrazione, l'utilizzo di software che dialoghino tra loro e consentano di ottenere dei risultati nella limitazione dei dati da inserire, una delle limitazioni importanti.

Prima la collega diceva del fatto che i medici di famiglia debbano necessariamente inserire le informazioni, sì tutto questo è vero ma è anche vero che il medico di famiglia non sempre vede i pazienti perché questi non sono obbligati ad andare dal medico di famiglia e quindi se qualche cosa manca, può anche mancare per motivi diversi e comunque la cosa importante è che ciascuno in un sistema di questo tipo faccia la propria parte per arrivare ad un risultato il migliore possibile nel tempo più breve possibile. Tutti sono convinti che la cosa non sia facile e se siamo qui a parlarne è certamente per questo. Non voglio rubare altro tempo, cedo la parola al Dott. Massimo Laus, segretario regionale e sindacato ANP-ASCOTIFIALS MEDICI

**DOTT. MASSIMO LAUS:** Buongiorno, parlo a nome dell'Associazione Sindacale ANPO, ASCOTI, FIALS Medici, che rappresenta, fra l'altro, i Primari Ospedalieri.

Quando iniziammo a lavorare per la realizzazione del Progetto Sole fummo tutti entusiasti della proposta, perché si vedeva bene quale era il risultato atteso e che si sarebbe ottenuto anche con facilità: il passaggio di informazioni dall'Ospedale al Medico di medicina generale. Il fascicolo sanitario elettronico dovrebbe essere la fisiologica conclusione di questa operazione, con il ritorno delle informazioni cliniche anche agli Ospedalieri. Attualmente, però noi Ospedalieri non ne abbiamo l'accesso.

Mi è piaciuto moltissimo, e lo ha già detto qualcun altro ma mi fa piacere ripeterlo, la relazione del Prof. Moruzzi, perché a mio parere ha focalizzato in tre passaggi quello che è necessario fare per rendere il Fascicolo sanitario elettronico operativo: il coinvolgimento maggiore del Medico di medicina generale, degli Ospedalieri, e rendere "smart" l'operazione di accesso e uso dei dati.

A mio parere, anche per quello che è stata ed è l'esperienza del Policlinico S. Orsola-Malpighi, uno dei punti cruciali che andrà risolto, forse anche con un contributo importante dell'Ordine a livello locale e nazionale, è il problema della privacy. Al

S. Orsola abbiamo avuto di fatto l'oscuramento del "Galileo", prima per le modifiche richieste dal Garante della privacy, poi, alla riapertura dell'accesso le limitazioni poste sono state così grandi che di fatto non viene quasi più usato. Galileo contiene una messe di dati clinici di grande utilità: dopo l'intervento del Garante il risultato è che questo sistema non è più usato, con un danno importante di operatività assistenziale e di ricerca.

La Direzione ha dovuto indire una seconda tornata di riunioni (le prime non avevano sortito l'atteso effetto di rilancio dell'uso di Galileo), invitando tutti i medici di tutte delle unità operative per diffondere la conoscenza delle modalità di accesso ai dati, delle limitazioni di privacy esistenti e delle modalità attraverso le quali si ottiene il consenso del paziente alla visibilità dei dati.

Siamo in casa dell'Ordine dei Medici. Ricordo che il Codice deontologico prevede da sempre e chiaramente le limitazioni del trattamento dei dati sensibili dei pazienti. Il rispetto del Codice deontologico, con un forte richiamo dell'Ordine, potrebbe anche essere l'unica strada necessaria per rispettare rigorosamente il diritto di privacy sulla salute e consentire ai medici l'uso completo delle informazioni cliniche contenute in formato elettronico in varie raccolte, ad esempio in Galileo me nel Fascicolo sanitario elettronico. I Medici come del S. Orsola sanno quale danno assistenziale e alla ricerca provoca l'attuale limitazione dell'accesso a Galileo, gli altri colleghi lo possono facilmente intuire. Sta da sempre nel rispetto più completo e alto del segreto professionale da parte dei medici la modalità di accesso e uso dei dati sensibili: io credo che il Garante dovrebbe fare un passo indietro su queste limitazioni pericolose.

Un'ultima annotazione: abbiamo sentito oggi quale è lo stato dell'arte sulla possibilità tecnologica di consultazione a distanza di immagini radiologiche, strumento di rilevanza clinica straordinaria. Anche questa metodica richiede a monte una liberalizzazione ampia degli aspetti legati alla privacy, diversamente il suo uso resterà ancora marginale. In conclusione l'introduzione delle nuove tecnologie e la raccolta ampia di dati clinici e strumentali nel Fascicolo sanitario elettronico può costituire uno strumento potentissimo per migliorare l'attività ospedaliera e dei colleghi di medicina generale. La diffusione di questo strumento, con facilità d'uso, deve diventare però una concreta realtà e non restare il sogno di una notte di mezza estate. Grazie

**DOTT. DUGATO:** Grazie Massimo. Cedo la parola al Dott. Lumia, Segretario Provinciale CIMO-ASMED.

**DOTT. LUMIA:** Buongiorno, grazie dell'invito. Saluto il Prof. Moruzzi con cui ci siamo già trovati altre volte in questa sede a parlare di Fascicolo sanitario elettronico.

Già in altre occasioni ho avuto modo di manifestare un certo entusiasmo per una nuova forma strutturale di fare sanità, perché è un'evoluzione per noi vecchi medici che siamo con la penna, poter accedere a dei dati per via digitale.

Quello che un po' mi dispiace è che questo è uno strumento importante per la sanità regionale, e chi governa la sanità regionale dovrebbe portarlo avanti, dovrebbe farne come uno strumento suo, ma questo strumento è ancora al passo.

Il Fascicolo sanitario come hanno detto tutti i precedenti relatori, la collega del Bellaria e gli altri colleghi, è uno strumento indispensabile.

In questo secolo quando vediamo un paziente dovremmo avere la possibilità di sapere nel giro di breve tempo quali sono le sue problematiche, quale è la sua anamnesi, quali sono le sue terapie. Però già il fatto di avere uno strumento che non è ancora consultabile direttamente da parte del medico ospedaliero, è già un grosso gap al quale con tutta la buona volontà del medico ospedaliero che è disponibile, come diceva anche il Dott. Sandro Macchia, a collaborare, a fare, a implementare, ma non riesce ad utilizzare perché non può accedervi direttamente senza la disposizione del paziente.

Certo nel Fascicolo sanitario ci sono tanti aspetti che forse potrebbero essere migliorati, potrebbero essere corretti, sicuramente quello che riguarda la privacy, che è un aspetto importante.

Segnalava un collega che il paziente può non rendere visibile i suoi dati, ma credo che in uno strumento del genere forse ci potrebbe essere una sorte di chiave per cui il medico deve comunque poter vedere tutto quello che è relativo alla storia clinica di quel paziente; il fascicolo dovrebbe poter acquisire dati che il medico di famiglia tramite la rete Sole mette nel suo dossier, quindi fare la scheda personale del paziente; il Fascicolo sanitario dovrebbe poter estrarre questi dati dalla rete Sole e avere a disposizione anche se è giusto che li veda il paziente ma che non li possa modificare, mettendo magari una sorte di chiave.

Il medico specialista, il medico ospedaliero accede e può vedere questi dati.

Questi sono alcuni spunti che mi vengono in mente. Ci sarebbero altri aspetti: ad esempio per quello che riguarda la prenotazione degli esami: dovrebbe essere, e lo è, possibile prenotare gli esami e il paziente dovrebbe ricevere la prenotazione attraverso il fascicolo sanitario, così come la preparazione per certi esami, ma quando un paziente disdice un esame dovrebbe esserci un sistema per cui, attraverso

il Fascicolo sanitario, l'informazione arriva direttamente a chi fa l'esame, al prestatore di esame, in maniera da poter utilizzare quel posto disdetto per un altro paziente.

E questo è un grosso problema che chi fa in ospedale della diagnostica si trova ad affrontare tutti i giorni: gli esami prenotati, le endoscopie prenotate, il paziente non presentato, liste di attesa che quindi si allungano.

Un altro aspetto che ritengo importante nel FSE, è quello di farlo diventare un sistema di informazione sanitaria sicura, nel senso che il paziente attraverso il FSE, non andando a consultare altri siti, dovrebbe poter consultare siti medici certificati, sicuri nei quali andare a cercare delle informazioni sulla salute, ma che siano sicure, governate, e non acquisire su Internet informazioni generiche, approssimative o errate, che invece fanno danno.

Attraverso il FSE il paziente dovrebbe poter avere una visione cosciente di quelle che sono le lunghe liste di attesa di cui si parla tanto; credo che se il paziente attraverso il suo fascicolo sanitario riuscisse a vedere come certi esami vengono erogati, come certe prestazioni vengono erogate, potrebbe avere una maggiore consapevolezza di come funziona il sistema.

Penso alle liste d'attesa per gli interventi, questo purtroppo è il problema degli interventi chirurgici, ci sono lunghe liste di attesa per certi interventi chirurgici perché non è che un chirurgo abbia una indipendenza nel decidere la programmazione della sala operatoria, ma spesso non dipende da lui come sono le risorse, spesso poche e che vengono messe a disposizione a volte male e in maniera disorganizzata... e mi fermo senza entrare ulteriormente in questo ragionamento.

Finisco con la considerazione con la quale ho cominciato: perché questo sistema non è ancora facilmente e largamente utilizzato?

Secondo me dovrebbero essere messe in campo maggiori attenzioni ed azioni da parte della Regione e da chi governa la sanità, forse non solo da parte della Regione; sentiremo cosa si dirà l'Assessore Comunale alla Sanità Rizzo Nervo oggi pomeriggio.

Già in altre occasioni è già stato detto che l'Amministrazione del Comune dovrebbe riprendere in mano i suoi compiti di autorità sanitaria, dovrebbe mettere in campo delle azioni di governo della sanità cittadina, lasciato spesso solo ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie che si preoccupano soprattutto degli aspetti economici.

Sarebbe importante diffondere l'uso del FSE, perché uno strumento di questo tipo ha senso se è veramente diffuso, se tutti ce l'hanno e quindi il medico lo va a consultare, in tutti gli ambiti dal Pronto

Soccorso ai raparti alla medicina di base. Potendo subito avere dei dati.

Forse per fare questa diffusione occorre che il SSR e il Comune mettano in campo delle azioni che potrebbero essere tante: attraverso le scuole, attraverso l'accesso in ospedale, attraverso l'accesso a CUP, stimolare le persone a fare e a completare il FSE.

Certo ci sono ancora alcuni problemi tecnici, ma questi saranno facilmente risolti da parte di chi ha creato il sistema FSE. Mi fermo qui e vi ringrazio.

**DOTT. PAGANI:** Grazie Dott. Lumia. Chiamiamo il Dott. Emilio Pisano della CGIL Medici ad esprimere il proprio parere.

**DOTT. EMILIO PISANO:** Buongiorno. Grazie per l'invito. Sono un chirurgo vascolare presso l'Ospedale Maggiore e oltre alla formazione di tipo chirurgica, da oltre 25 anni, quindi già dal corso di laurea, mi sono occupato di informatica a livello sanitario. Il FSE rappresenta sicuramente la punta di diamante dell'informatizzazione in quella che secondo me dovrebbe essere, come è stato definito all'inizio dal Dott. Foglietta, un raccoglitore documentale dei documenti sanitari del paziente. Ci si chiedeva rispetto a questo quali erano i motivi per cui pochi cittadini hanno aderito al FSE. Da utente, da quel poco che ho potuto valutare utilizzandolo saltuariamente, ho rilevato una discreta difficoltà ad entrare nel sistema, a prenotare visite in libera professione, visite istituzionali. Una volta superate le necessarie difficoltà delle procedure di riconoscimento ci sono delle difficoltà a fare quelle due cose che di fatto il paziente può fare: prenotare e pagare. L'utilità che utilizzo principalmente è quello di ricevere i risultati delle analisi, degli esami diagnostici i più vari fatti ovviamente nella struttura pubblica.

Dal punto di vista del paziente è importante e semplice avere a casa nella sua mail l'avviso e il risultato dei suoi esami, come è importante la possibilità di prenotare online se fosse possibile in una modalità più semplice. Credo anche che il sistema dovrebbe anche consentire la trasmissione dei dati sanitari dal medico di medicina generale al medico ospedaliero e specialista e viceversa. Questo perlomeno è quello che mi aspetterei dal Fascicolo sanitario riempito di documenti validati prodotti da una struttura pubblica e perché no anche da una struttura privata accreditata.

In questo modo il fascicolo si popola di innumerevoli documenti e qui arrivo ai problemi che secondo me, se non presenti adesso, lo saranno nel prossimo futuro.

Posto che il 50% della popolazione dell'Emilia-Romagna aderisca al FSE, posto che il sistema funzio-

ni bene, cioè che ogni cittadino abbia e utilizzi il fascicolo sanitario questo raccoglierà continuamente documenti, quindi referti, analisi, consulenze specialistiche, terapie mediche, la parte di competenza del medico di medicina generale. In capo a 5 anni avremo centinaia di milioni di documenti archiviati; ogni paziente avrà centinaia di documenti che devono essere ordinati per poter essere letti, per essere fruibili dal medico chirurgo vascolare come me in qualità di consulente/specialista che vede il paziente in ambulatorio o in un pronto soccorso. Dovrei poter accedere velocemente alla storia clinica del paziente che probabilmente potrebbe essere il *patient summary* di cui si parlava prima in altri interventi.

Per arrivare però a questo cioè all'immediatezza di un dato clinico, sintetico e veritiero bisogna coniugare due cose: semplificare la documentazione probabilmente con dei dati c.d. strutturati cioè arrivare alla definizione di dati clinici importanti, raccolti in un elenco, che esprimano tutta una serie di informazioni cliniche come quelle richiamate prima: allergie, assenza o presenza di malattie croniche, presenza di interventi chirurgici definiti anche con eventuali dati relativi all'eventuale complicità, lateralità ecc.

E da ultimo, e poi qui mi fermo, si è parlato prima della terapia, sarebbe un primo passo perlomeno dal punto di vista del medico ospedaliero riuscire ad avere nel Fascicolo sanitario l'elenco firmato / validato dal medico di medicina generale dei farmaci attualmente in uso al momento del ricovero, come sarebbe carino che altrettanto succedesse alla dimissione, quello che è partito da qualche tempo dei farmaci alla dimissione. E come sarebbe utile che in ambito ospedaliero effettivamente il foglio unico di terapia in formato elettronico fosse effettivamente unico, cioè fosse uno e non 15. Tutte le volte come ricordava Sandro man mano che il paziente viene trasferito di reparto in reparto ogni volta devi trascrivere di nuovo tutta la terapia e questo comporta errori che sono insiti nel meccanismo della ricognizione e della trascrizione farmacologica.

Un ultimo punto che mi veniva in mente prima è relativo alla privacy. All'Ospedale Maggiore, in AUSL, in conseguenza del blocco della privacy dell'Ospedale S.Orsola di qualche tempo fa, abbiamo avuto anche noi improvvisamente un blocco totale e non possiamo vedere gli esami dei pazienti attualmente ricoverati e di questi pazienti vediamo solo gli esami che sono stati eseguiti durante il ricovero. Quindi banalmente noi non vediamo più la storia del paziente, non possiamo più cercare banalmente nemmeno il gruppo sanguigno, dobbiamo comunque ripeterlo perché non abbiamo il dato. Non sap-



priamo nulla di tutte le diagnostiche eseguite durante il percorso pre ricovero fino a che il paziente non ce le porta.

Tutto questo, se funziona in questo modo all'interno di un ospedale, in una struttura chiusa, mi chiedo come possa funzionare, dal punto di vista della privacy, la gestione del FSE che dovrebbe essere letto da me come chirurgo specialista all'interno dell'Ospedale, da lei come chirurgo specialista all'interno del Bellaria, dal medico di medicina generale, etc.

Quindi questo è un problema che io ho sempre sottovalutato perché pensavo, come è stato ricordato prima, il vincolo del segreto professionale al non trasferimento dei dati sensibili fosse un elemento sufficiente a consentire l'utilizzo dei dati. Il problema della privacy potrebbe diventare il problema dei problemi perché nel momento in cui il paziente ha la possibilità di oscurare il suo fascicolo elettronico di fatto oscura la possibilità del medico che gli sta davanti di poterlo curare se non ha le informazioni della sua storia clinica. Grazie.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Dott. Pisano. Richiamo sempre i colleghi al rispetto dei tempi, perché intorno alle 12:20 vorremmo fare un break. Chiamo la Dott.ssa Faraca, Segretario Regionale della CISL MEDICI. Non è presente. Arriverà dopo. Chiamo allora il Dott. Andrea Minarini, Coordinatore Regionale UIL MEDICI.

**DOTT. MINARINI:** Buongiorno a tutti. Un ringraziamento all'Ordine per avere avuto il coraggio di avere affrontato in maniera collegiale questo tipo di tematica perché effettivamente è un punto cruciale che richiede chiaramente la visione da parte di tutti, la visione da parte dei cittadini, dei medici, da parte di chi in una qualche maniera dal punto di vista legislativo deve dare dei suggerimenti in questo ambito, anche perché sappiamo gli orientamenti legislativi si stanno sempre più in un qualche modo chiarendo e tentando di dare una regolamentazione in questo senso.

Sarò velocissimo perché tante cose sono già state dette ed è inutile ripeterle. È chiaro che l'interesse c'è ed esiste e lo vediamo, tutti quanti lo abbiamo rappresentato, quindi avere a disposizione uno strumento che sia fruibile diventa un punto cruciale. Quindi direi che questo strumento deve essere anche utile. Quindi logicamente i margini di utilità devono essere in una qualche maniera rappresentati nel momento in cui si parla anche di ambito medico su come e dove possiamo utilizzare in maniera uniforme questo tipo di strumento dal punto di vista medico. Abbiamo visto che ci sono attualmente delle limitazioni, le abbiamo già rappresen-

tate da colleghi di altre sigle, le rappresentiamo logicamente anche noi, diciamo che in ambito della possibilità di utilizzo in maniera trasversale le difficoltà le avete sentite e quindi anche a livello aziendale le dovremo sicuramente superare se vogliamo fare del Fascicolo effettivamente qualche cosa che sia fruibile. L'altro tema e questo lo devo dire, è un tema – io faccio il medico legale – sulla responsabilità, logicamente fino a quando siamo in ambiti di possibilità di oscuramento di dati, situazioni in cui non abbiamo la fruibilità totale dei dati, sicuramente sorgono aspetti che possono riguardare la responsabilità professionale, le modalità di valutazione o utilizzarlo anche in maniera che per arrivare a diagnosi o trattamenti, tenere dei dati etc. è altamente limitativo in un buon ambito di informazione ed è assolutamente in questa fase un po' opinabile. La condivisione altro punto importante, oggi ci stiamo ragionando sopra, è sicuramente un altro punto di riferimento la semplicità di utilizzo di questo fascicolo; un altro punto sul quale sicuramente dovremmo lavorare è il tema anche dell'informazione.

Credo che anche l'informazione, e questo incontro è assolutamente utile in questo senso, cioè dobbiamo avere la massima informazione su quelli che sono i limiti, le possibilità, le metodologie di utilizzo di questo tipo di strumento avendola chiara e sapendo anche che nel caso potendo attraverso l'Ordine interagire a livello legislativo per utilizzare questo tipo di strumento e vedere come fare anche perché è una via obbligata. Sappiamo benissimo come lavorare in questo ambito diventa assolutamente fondamentale.

Io credo che se sappiamo tutti dare questo tipo di risposta, che siano dati personali o dati sensibili, cioè avendo chiaro anche all'interno della tematica come possiamo ragionare il tema della privacy in qualche maniera possa essere superato se saremo in grado tutti assieme di poter fornire la massima indicazione e la massima condivisione sull'utilità dello strumento. E credo che così eviteremo anche che il Garante effettivamente prenda delle decisioni in maniera un po' unilaterale senza forse aver compreso fino in fondo la necessità di dover utilizzare dei dati per utilizzare questo tipo di strumento.

Io ho finito e credo di essere stato abbastanza sintetico.

**DOTT. PAGANI:** Grazie. La parola al Dott. Francesco Biavati, Segretario Provinciale SNAMI.

**DOTT. BIAVATI:** Buongiorno, sono un medico di famiglia. Cercherò di essere sintetico anche io visto che gli interventi precedenti sono stati già abba-

stanza esaustivi. Anche io devo rilevare il fatto che come medico di famiglia non posso accedere al Fascicolo sanitario e quindi questa è una sciocchezza colossale che in tempi brevi dovrebbe essere risolta. Direi che per me è importante distinguere fra Fascicolo sanitario e *patient summary*. Penso che il Fascicolo sanitario sia importante perché contiene una raccolta di dati importanti che si possono consultare con calma, il *patient summary* invece deve essere uno strumento agile che il medico ospedaliero, il medico specialista possono consultare in tempi brevi per vedere, appunto come è stato detto prima, quali sono i farmaci in terapia abituale del paziente, quali sono le eventuali allergie e quali sono le patologie principali.

Debo rilevare che ancora attualmente, per me come medico di famiglia, il sistema Sole non funziona perfettamente poiché, in quasi in nessun caso, vedo le lettere di dimissioni dell'Ospedale.

Se un mio paziente viene ricoverato in Ospedale al momento della dimissione, mi arriva solo la comunicazione che il Sig. Mario Rossi è stato dimesso ma non vedo per quale motivo è stato ricoverato, quali sono i farmaci che sono stati dati in dimissione e così via, quindi questa è una grandissima pecca.

Altra pecca che debo rilevare è che oramai si lavora con quella che sarebbe la ricetta elettronica.

Nella ricetta elettronica, c'è il problema per i farmacia che si stampano un foglio A4 enorme perché il farmacista non sa dove mettere le etichette.

Altro problema è anche quello che per le visite specialistiche noi continuiamo a stampare questi fogli enormi che non hanno alcun senso, non solo, ma rilevo un fatto per me incomprensibile: una mia paziente è andata a fare una visita al Policlinico di Modena per una fecondazione assistita e il medico che l'ha visitata è stato bravissimo perché raramente i medici ospedalieri compilano l'elenco dei farmaci e degli esami che quel paziente deve fare. In questo caso la specialista ha compilato l'elenco dei trenta esami che doveva fare la paziente e le ha dato il foglio, la ricetta dematerializzata. La paziente da Modena è venuta a Bologna, è andata in Farmacia per prenotare gli esami e gli hanno detto: "no guardi non li possiamo prenotare perché sono stati richiesti a Modena". La paziente è venuta da me, io ho telefonato al CUP e loro mi hanno detto che probabilmente è un errore, cioè esami richiesti dal Policlinico di Modena si possono richiedere solo nell'ambito della provincia di Modena. Quindi qui stiamo a parlare di Fascicoli sanitari elettronici e cose del genere, quando abbiamo una burocrazia che impedisce che un esame richiesto al Policlinico di Modena non possa essere prenotato nella Provincia di Bologna.

Quindi io cercherò di concludere il mio intervento

per dire che noi siamo disponibilissimi alla collaborazione; per noi è fondamentale, come medici di famiglia, poter accedere ai dati dei pazienti, è però indispensabile rimuovere gli ostacoli citati.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Dott. Biavati. Cedo la parola alla Dott.ssa Claudia Collina, Segretario Provinciale del SUMAI.

**DOTT.SSA CLAUDIA COLLINA:** Buongiorno a tutti. Grazie. Il SUMAI rappresenta l'80% degli specialisti ambulatoriali interni. A noi vengono riferiti pazienti dai medici di famiglia e rappresentiamo la continuità assistenziale sia con ospedali, sia con i medici di famiglia all'interno di percorsi e di PTDA. Noi non vediamo nulla nella rete informatizzata (intranetAslBo), non vediamo l'ospedale, non vediamo i medici di famiglia, ci vediamo tra di noi in piccoli gruppi, ma ad esempio io che lavoro anche con pazienti della Dott.ssa Baietti, io non vedo quello che fa lei, lei non vede quello che faccio io.

Per cui quando arrivano i pazienti specialmente molto anziani che hanno dimenticato la lettera di dimissioni sul tavolo di casa, o hanno ritenuto di non portarla perché credono che noi la vediamo nel nostro pc, quando cominciamo a fare le anamnesi si apre una tavolozza che farebbe invidia a Michelangelo con la pillola rossa al mattino, la pillola gialla insieme a quella rossa, a mezzogiorno la bianca, la sera la piccola bianca che però è nella scatola rosa a strisce verdi.

Allora tutto quello che è stato detto prima io lo condivido. Quello che vorrei dire è che secondo me andrebbe fatta una campagna verso gli utenti per facilitare un programma informatizzato comune che si può chiamare Fascicolo sanitario elettronico. Io sono una che l'ha attivato e posso dire che quando l'ho usato mi è stato utile, ma potrebbe anche chiamarsi tizio caio o pinco pallo. Bisogna insegnare ai pazienti che uno strumento di quel tipo è per la loro sicurezza, perché se noi possiamo accedere ai loro documenti, ai loro farmaci, loro hanno una diagnosi più certa, più sicura per una terapia più mirata. E si può dire che se escono dalla Regione Emilia-Romagna, perché noi abbiamo anche dei pazienti che viaggiano per cui possono trovarsi banalmente nelle Marche, in Puglia, ovunque dove non hanno il medico di fiducia, se hanno un accesso online ad un Fascicolo sanitario elettronico chiunque lo curi in quel momento può sapere tutta la loro storia. E secondo me la sicurezza nel trattamento, nella diagnosi, nel seguire il paziente cronico dovrebbe essere messo sul piatto della bilancia e schiacciare un po' la privacy che veramente ci mortifica. Ci mortifica anche come professionisti che da sempre siamo abituati ad avere il segreto professionale. Grazie.

Un'ultima cosa. La Regione Lazio ha appena pubblicato delle linee guida in cui chiede ai medici di compilare le cartelle ospedaliere in stampatello perché hanno appurato che l'84% delle prescrizioni errate è dato da errori di lettura della grafia dei medici. Quindi ancora di più la sicurezza dei pazienti è in primo piano.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Claudia. Cedo la parola alla Dott.ssa Cristina Carboni, segretario provinciale FIMP.

**DOTT.SSA CARBONI:** Ovviamente sono già state dette molte cose con le quali siamo sicuramente d'accordo.

Dipende un pochino di cosa stiamo parlando nel senso che il futuro che ci è stato fatto vedere dal Prof. Moruzzi è veramente un futuro interessante, stimolante anche dal punto di vista tecnologico. Ma parlando di tecnologia bisogna sapere bene come è la realtà in cui stiamo lavorando. Noi siamo sul campo, il Dott. Le Pera prima ha detto molto chiaramente qual è la situazione dei medici di famiglia, quella dei pediatri è se possibile ancora peggio. Noi abbiamo un sistema informatico che ancora non si interfaccia bene con il sistema Sole. Abbiamo un supporto informatico che è ancora deficitario. Noi usiamo ancora XP che non supporta il nuovo programma. Siamo in un contenzioso sulla sostituzione dell'hardware. Quindi credo che sia importante sottolineare questo aspetto.

Abbiamo bisogno di qualche cosa che funzioni ed è ovvio che se io non riesco a leggere le lettere di dimissioni, se lo specialista ambulatoriale non riesce ad inviarmi i dati e non legge nulla della storia del paziente, stiamo veramente parlando di niente. Se io ho un sistema informatico che ha ancora XP che non si confronta con i programmi nuovi è inutile che parliamo di un futuro che ovviamente condividiamo tutti, perché se c'è qualche cosa che mi permette di lavorare bene e di avere la storia del mio paziente ben venga. Ma se io ho qualche cosa che mi fa saltare il programma con i colleghi che sono in gruppo, per cui devo riaccendere il computer 10 volte e mi cancella i dati è chiaro che stiamo veramente parlando di niente. Allora, speriamo che funzioni tutto, speriamo che il supporto tecnico informatico funzioni e siamo ovviamente disponibilissimi a collaborare. Grazie.

**DOTT. PAGANI:** Cedo la parola al Dott. Moschettini del Sindacato Pediatri CIPE.

**DOTT. MOSCHETTINI:** Sarò velocissimo ed essendo l'ultimo cercherò un po' di raccogliere quello che abbiamo detto in questa mattinata. Noi pediatri

siamo in contatto con persone giovani e tecnologicamente avanzate, quindi si poteva presupporre che, fra i genitori dei nostri pazienti, il FSE fosse uno strumento abbastanza conosciuto. In realtà invece così non è, lo abbiamo visto. Quello che abbiamo potuto sentire questa mattina è che il FSE, più che per raccogliere la storia clinica del paziente, sia utilizzato per degli altri servizi, quali il pagamento del ticket online, etc.

È importante sottolineare che ancora adesso manca il raccordo tra la medicina del territorio e quella specialistica ospedaliera. Noi pediatri e i nostri colleghi di medicina generale mandiamo tutto online, cioè le nostre ricette, le nostre richieste specialistiche, i farmaci, mentre l'input, cioè quello che noi riceviamo è pochissimo.

L'accesso al P.S. di un paziente, quando avviene, ci viene comunque notificato ma poi, se dal Pronto Soccorso vengono fatte delle visite ulteriori noi non le vediamo. Quindi se un bambino va al P.S. e dopo va a fare un consulto specialistico questo si perde, noi non lo conosciamo. Molte cose noi non le sappiamo; abbiamo il nostro archivio, la nostra cartella, come diceva il dott. La Pera ed è lì che è il nostro raccordo. Il FSE noi possiamo implementarlo solo attraverso quello che noi vediamo nel nostro ambulatorio. Quali conclusioni quindi? Ci sono molti dubbi e poche certezze sul FSE: dobbiamo capire come verrà strutturato, chi lo consulerà, ed in che modo. L'ultimo dubbio che mi è venuto questa mattina è che, alla luce di tutti i nuovi e rapidi sviluppi tecnologici che ci hanno mostrato i nostri amici della Samsung, quando sarà a regime il nuovo FSE, magari sarà già superato e quindi dovremo ripensare ad uno strumento ancora diverso.

**DOTT. PAGANI:** Per cercare di tirare un po' di conclusioni al termine di questa prima sessione di lavori, il collega che ha parlato di dubbi e incertezze ed è esattamente il titolo del Convegno che noi facemmo in settembre sul FSE.

Io credo che possiamo inviare alcuni messaggi da affidare al CUP 2000, alla politica, a chi deve portare avanti la digitalizzazione della sanità. Uno c'è una grande differenza tra il FSE e il patient summary. Io credo che i medici abbiano bisogno del patient summary, non abbiano altrettanto bisogno del FSE, soprattutto se questo è un compito che si deve andare ad aggiungere ad attività cliniche, ad attività di archiviazione della loro cartella informatizzata, all'impossibilità di uscire definitivamente dal cartaceo perché l'informatizzazione non è completa. La realtà regionale è a macchia di leopardo, in certe province il pubblico è tutto collegato in rete ma il privato non lo è, e il privato

non lo è quasi da nessuna parte. Gli specialisti a Bologna come anche a Piacenza, come credo nella maggioranza della Regione vedono poco o nulla e quindi il problema è anche questo. Bisogna fare un passo avanti importante che deve prevedere degli investimenti perché ci dicevano prima i pediatri che gli hardware non funzionano o non funzionano sempre bene e non sono comunque all'avanguardia, non consentono delle prestazioni adeguate, e io devo dire che sono testimone di questa cosa perché abbiamo fatto sostituire gli hardware io e la mia collega di studio esattamente due settimane fa. Io ho scelto la via di comprarlo l'hardware e fra quello passato dal Sole a quello che ho comprato io, non particolarmente rilevante, c'è un abisso di prestazioni e velocità.

Allora non è colpa di Sole è colpa dei finanziamenti. È bellissimo fare dei progetti, però i progetti richiedono delle condizioni per la loro realizzazione e per la loro gestione nel tempo.

Questa è una riflessione da fare non tanto al progetto Sole quanto alla politica, però le riforme e i passi avanti senza risorse fanno fatica a funzionare. Per cui di questo bisogna tenere conto e noi medici dobbiamo essere testimoni di questa cosa perché è poi anche una cosa che tutela l'assistenza sanitaria e quindi come Ordine dei Medici dobbiamo avere anche questo ingrato compito di responsabilità.

Credo che nella seconda sessione di questo se ne riparlerà anche per portare i consigli e le richieste e i suggerimenti dei medici alla parte politica che è poi l'elemento che deve consentire quello che c'è bisogno di fare per andare avanti.

**DOTT. PAGANI:** Riprendiamo i lavori con la breve controreplica del Presidente Direttore Generale di CUP 2000 considerato che sono state poste dai colleghi tante domande, sollevate tante criticità, fatte diverse osservazioni e allora ci hanno chiesto di rispondere e diamo volentieri la parola, proprio per avere una collaborazione la più efficace possibile.

**DOTT. MORUZZI:** Ho ascoltato con enorme interesse le osservazioni che sono scaturite dal dibattito. Alcune cose le conoscevamo già, altre mi hanno suscitato qualche perplessità, situazione che non conoscevo. Mi sento di poter dire che le problematiche poste dai professionisti di funzionamento dell'attuale sistema informatico a supporto del FSE, o quelle riferite ad alcuni aspetti funzionali strettamente legati alle modalità di attivazione e di fruizione da parte del cittadino del Fascicolo vanno prese in seria considerazione – per le ragioni dette nella mia relazione – da CUP 2000 e dalla Regione. Disservizi di natura tecnologica, di limitatezza della tecnologia, di non adeguatezza operativa: tutte que-

ste cose non vanno sottovalutate, ma oggi sono in gran parte risolvibili con i necessari adeguamenti a livello aziendale.

Quando invece il tema del confronto si sposta su scelte di natura strategica – cito per tutte il tema posto della cartella unica per i medici di medicina generale – è evidente che CUP 2000 è un esecutore di una volontà regionale; sono scelte di politica sanitaria che vanno confrontate nei tavoli politici e strategici istituzionali.

Ciò premesso a me pare che sia emerso con grande evidenza, da parte di tutti, una necessità di fondo: che il Sistema Sanitario Regionale nelle sue varie articolazioni (medicina generale, specialistica ospedaliera, specialistica non ospedaliera, servizi territoriali, ecc.) abbia comportamenti omogenei, anche tecnologici, rispetto da una strategia e-Health di sanità ad alta comunicazione.

Occorre superare una situazione storica in cui la separatezza degli applicativi, la verticalità dei sistemi, la disomogeneità, la settorialità del funzionamento erano gli elementi su cui via via è andato costruendosi nel tempo una deleteria particolarità distintiva di ogni singola azienda e all'interno di ogni singola azienda tra le stesse strutture ergative. Il nostro orientamento è di passare da questa situazione a una di completa interoperabilità, che non vuol dire necessariamente un unico software per tutti, ma, come accade in Internet e nel Web, tutti possono comunicare con lo stesso protocollo.

Ora come si ottiene questa prospettiva? A nostro avviso facendo del FSE, della piattaforma SOLE il pilastro intorno a cui via via si aggregano i pezzi di un sistema e-Health regionale-aziendale e nazionale. È l'unicità del contenuto informativo che vivifica diversi strumenti di cui i professionisti si servono al fine di poter sviluppare appieno la loro capacità, efficacia ed efficienza clinica. Se questa è la direzione, allora abbiamo visto che il problema è quello di un Fascicolo in grado di parlare a tutti i cittadini e di penetrare profondamente all'interno del corpo medico e dei comportamenti clinici.

**DOTT. PAGANI:** Grazie. Prima di dare la parola alla Dott.ssa Darchini solamente un'osservazione. Io credo che quanto più pronte siano le risposte alle domande tecnologiche che darete alle criticità emerse tanto maggiore rassicurazione ci sarà riguardo l'utilità della collaborazione in questa direzione. Il Dott. Biavati segnalava l'impossibilità di prenotazione online da Modena a Bologna, io segnalavo prima alla Dott.ssa Darchini l'impossibilità di trasmissione telematica dei referti dalla struttura ospedaliera al medico di medicina generale della

stessa AUSL. Quanto più veloci saranno le risposte positive tanto maggiori saranno le possibilità di andare avanti insieme.

**DOTT.SSA DARCHINI:** Grazie dell'opportunità di dare un riscontro. Questa mattina le sollecitazioni sono state notevoli. Capisco che non faccia molta notizia quando le cose funzionano. È chiaro che bisogna parlare di quelle che non funzionano e quindi sicuramente è giusto che mettiamo l'attenzione su quello. Io vorrei dare alcune precisazioni in particolar modo, per quel che riguarda il *patient summary*. Il *patient summary* effettivamente è vero che è un documento che così come è strutturato può essere complesso, ma certamente contiene quelle informazioni di base che sono nell'interesse degli specialisti e che quindi sarebbe giusto poter scambiare. Quella impostazione di *patient summary* è stata data e viene utilizzata in Regione Emilia-Romagna ed è quella che è stata definita a livello ministeriale in quel famoso DPCM di cui parlavo prima. Quindi l'unico riferimento che noi abbiamo per strutturare il *patient summary* è quello, non un altro. Devo anche specificare però che è vero che quel documento come diceva il Dott. Le Pera comprende tante informazioni, ma la maggior parte di quelle informazioni non sono obbligatorie. Quindi nella misura in cui si trovasse la condizione, la condivisione dei professionisti alla compilazione di quelle parti che sono essenziali questo è fattibile. E quindi in questi termini la sperimentazione fatta a Cesenatico è stata soddisfacente, possiamo provare a proseguire.

Quello che voglio dire è che alcuni aspetti di rigidità del sistema che sono anche superabili non devono essere vissuti come limiti. La scelta del software unico da parte della Regione come diceva il Presidente è una scelta di strategia regionale, quello che noi stiamo facendo è un percorso di sviluppo dell'applicativo con la partecipazione dei medici che hanno voluto dare questa disponibilità. Oggi noi siamo pronti per la fase di sperimentazione e a ottobre saremo pronti per la fase di diffusione. In questi termini noi cerchiamo di lavorare insieme ai professionisti, chiaro è che per dialogare bisogna essere in due. E quindi in questo caso so che esiste un problema, abbiamo parlato molto e forse abbiamo anche disturbato la sala ad un certo punto con il Dott. le Pera in termini di diffusione della strategia. Vero è che come tecnici stiamo lavorando per rendere disponibili i migliori strumenti possibili. Poi è chiaro che come tecnici potremo anche sbagliare o non fare necessariamente le scelte più giuste, però certamente questo percorso è stato fatto con tutte le attenzioni e le cautele rispetto alla partecipazione.

Ho colto due sollecitazioni in particolar modo la prima, e mi dispiace non ci sia più il Dott. Pizza, che anche noi stiamo lavorando fondamentalmente con la stessa Società che rende disponibili i contenuti di quella banca dati di supporto alle decisioni riguardo l'interazione dei farmaci e l'appropriatezza clinica che è Medidrug. Per cui, per canali differenti, stiamo facendo un medesimo percorso e abbiamo intenzione, previa condivisione con la Regione, di integrare negli applicativi clinici questa soluzione applicativa che, se di interesse del clinico, può fornire un supporto alla verifica delle interazioni e alla verifica di appropriatezza clinica rispetto alle linee guida internazionali.

Adesso non mi dilungo su questa soluzione ma è la medesima che è accessibile sul portale dell'Ordine in maniera interattiva diretta; invece l'ipotesi che noi stiamo facendo è quella di integrarla negli applicativi. Quindi è un percorso che stiamo facendo, naturalmente i costi non sono piccoli perché mentre in termini sperimentali è possibile ricevere condizioni di maggior favore, quando la domanda viene da un soggetto pubblico che serve 4 milioni di persone è chiaro che il costo diventa un altro e quindi in quei termini deve essere valutato.

La seconda sollecitazione che è uscita un pochino da tutti gli interventi è quella riguardo al rispetto della legge sulla privacy ma che non diventi un vincolo o una rigidità. Su questo noi abbiamo individuato un percorso di confronto verso il Garante e abbiamo assolutamente bisogno della condivisione di questo percorso da parte dei clinici e su questo abbiamo cercato la collaborazione e il supporto dell'Università. Nel comitato scientifico di CUP 2000 abbiamo sicuramente grandi professionalità, tra queste la Prof.ssa Finocchiaro per quel che riguarda il tema della privacy ci dà un supporto e quindi è nostra intenzione proporre al Garante una lettura in chiave di semplificazione di quella che è la normativa proprio al fine di trovare una modalità che sia efficace e che renda disponibili gli strumenti al professionista senza quella serie di barriere che rischiamo di andare ad alzare nel tentativo di rispettare il principio di pertinenza non eccedenza, che da quando ne ho imparato il significato mi ossessiona, ed oramai sono molto di più di dieci anni.

Da ultimo una delle rilevazioni che sono state raccolte riguardo cui CUP 2000 può intervenire riguarda la diversificazione delle soluzioni applicative all'interno delle aziende sanitarie e che fanno sì che un professionista debba accedere a più di un applicativo per poter gestire il proprio paziente. A questo riguardo il piano triennale di cui vi dicevo approvato a maggio, ha attivato un processo di uniformazione di razionalizzazione dei sistemi; ed in questo senso

mi faccio Garante per supportare il perseguimento di tale uniformazione.

È chiaro che fino ad oggi non c'è stata regia nell'adozione delle soluzioni software nelle aziende sanitarie e quindi naturalmente siamo in una situazione di diversificazione importante, non quella che c'era 10 anni fa, perché 10 anni fa era vero che avevamo una cartella per reparto e cambiando piano cambiava la soluzione applicativa. Oggi non è più così ma sicuramente c'è ancora molto da migliorare.

Faccio tesoro delle sollecitazioni, per quelli che sono i problemi riferiti alla rete Sole e al Fascicolo per i quali, con tempi differenti, possiamo provvedere come CUP 2000.

Per quelle che sono le soluzioni all'interno delle Aziende possiamo riportare e aiutare i colleghi a portare ad un migliore soddisfacimento degli strumenti.

Per quel che riguarda la ricetta elettronica – mi sollecitava il Presidente – voi sapete che siamo passati alla ricetta dematerializzata per quel che riguarda la farmaceutica e stiamo passando ora per quel che riguarda la specialistica. La dematerializzata è una dematerializzata per modo di dire nel senso che si è passati da un foglio di carta A5 stampato fincato in rosso ad un foglio A4 normale.

Però questo foglio di carta continua a girare, ed il motivo sta nel fatto che le fustelle dei farmaci debbono essere consegnate alle aziende sanitarie per i controlli e quindi debbono essere attaccate appunto sulle prescrizioni cartacee. Da settembre i farmacisti della nostra Regione attaccheranno le fustelle su un registro e non più sulle ricette. Questa è la condizione necessaria per evitare di fare girare la carta e cioè – tolto di mezzo quel problema – a quel punto effettivamente il cittadino che condivide di non avere il foglio di carta, perché non dimentichiamo che alcuni cittadini sono proprio contenti di avere quel foglio di carta in mano, quindi vediamo di fare salva quella possibilità, ma a tutti quelli che invece non sono interessati a questo e sono veramente tanti, l'esperienza del Trentino ci dice che solo tra il 60 e il 70% sono disponibili a non usare più la carta e quindi stiamo parlando di numeri veramente grandi; ecco per quei cittadini potremmo rendere disponibili la ricetta digitale sul fascicolo o con altre modalità in maniera tale che il farmacista possa accedere direttamente alla ricetta digitale senza bisogno di avere il foglio di carta. Non mi dilungo sulla complessità di attivare questo percorso – dico solo che la Regione Emilia-Romagna – presenterà una proposta al Ministero dell'Economia che deve valutare la proposta di soluzione ed autorizzarla. Una volta ottenuto quel permesso che aspettiamo che ci aspettiamo che venga dato perché tutte le Regioni hanno fatto

questa sollecitazione al Ministero dell'Economia allora potremo partire.

Ed è nella previsione della Regione di dare corso a questa vera dematerializzazione per quanto riguarda la farmaceutica ma alla stessa maniera si potrà fare con la specialistica che non ha neanche la fustella da portare in giro – ai primi di gennaio del prossimo anno e quindi questo è un percorso che come Regione stiamo facendo – dopo il Trentino – per primi.

È vero che si potrebbe fare molto di più, è vero che questa Regione ha fatto parecchio. Dico solo questa e poi concludo: la Regione Emilia-Romagna insieme alla Lombardia e al Veneto è la regione che ha sperimentato l'interoperabilità dei fascicoli e che quindi ha reso disponibili a livello centrale la verifica della possibilità di scambio e anche l'infrastruttura di questo scambio. La Regione Emilia-Romagna ha anche, in virtù del lavoro che è stato fatto dalla società, presentato un piano di realizzazione del fascicolo – nel nostro caso non si parlava di realizzazione del fascicolo ma di adeguamento alle norme – e insieme alla Lombardia è l'unica Regione che non ha avuto rilievi rispetto al piano.

Quindi io credo che – come facevo vedere nella mia diapositiva dell'iceberg – abbiamo fatto tanto sotto l'acqua adesso occorre perfezionare per fare in modo che esca dall'acqua quanto di buono fatto fino ad oggi.

**DOTT. PAGANI:** Prof. Moruzzi se vuole aggiungere un breve commento.

**PROF. MORUZZI:** Sono rimasto molto soddisfatto dalla discussione di questa mattina, perché è stata una discussione vera, importante, rara nel contesto regionale.

Per quanto concerne il FSE, in questa Regione desidero ricordare che il primo fascicolo è stato consegnato al Presidente Prodi il 20.12.2009, naturalmente dopo il necessario periodo di sperimentazione, ma non era non è mai stata fatta un'iniziativa di presentazione pubblica. Ribadisco la mia soddisfazione per le critiche costruttive ascoltate poiché sono fra coloro i quali ritengono che discutere e anche criticare non vuol dire denigrare; non bisogna avere paura della discussione ma bisogna introdurre una nuova cultura che pare faticoso introdurre perché pare prevalere uno spirito burocratico, novecentesco, secondo il quale qualsiasi critica è una forma di denigrazione. Questo concetto non può essere accettato nel 2015 per cultura e per democrazia. Mi auguro che su questa interpretazione possiamo essere tutti d'accordo.

Detto questo mi ha fatto molto piacere l'adesione dei medici alla proposta del CUP automatico, che

nasce da una riflessione iniziata nel Dipartimento di informatica dell'Università di Bologna diretto dal Prof. Crocetti e porta ad un salto di qualità fondamentale, mi fa piacere che sia stata accolta così favorevolmente perché considerata foriera di un reale salto di qualità. Ora voi avete capito nel corso della discussione che è comparsa questa opinione: abbiamo fatto tanto e su questo siamo tutti sostanzialmente d'accordo anche se alcune Regioni si sono addirittura spinte oltre, però stiamo migliorando, progredendo gradualmente, procedendo per aggiungere cose e completare questo lavoro.

Ma questo concetto nell'era di Internet, che è quello che vi ha fatto vedere quel signore che ha parlato dei dati – avete presente l'esplosione dei dati anche se chiaramente aveva anche un significato commerciale, ma d'altronde mi sembra anche giusto – nell'era di Internet – questo concetto non funziona. Cioè se noi progressivamente procediamo in questo modo, tra 20/25 anni abbiamo dato il FSE ai cittadini dell'Emilia-Romagna. Ma tra 20-25 anni il fascicolo sanitario di oggi sarà considerato insufficiente perché sarà certamente prodotto da una realtà virtuale, ci sono già tutti gli strumenti per andare oltre ci sarà un ologramma ... non sappiamo ma certamente non è nel formato elettronico – io a volte dico in modo scherzoso excel in – bisogna pensare ad un salto di qualità.

Cioè se i cittadini in tutti questi anni, e non sono pochi, non hanno aderito al CUP Web e al Fascicolo in questo modo dobbiamo conoscere i motivi del perché non l'hanno fatto. Cioè non pensare che il cittadino non ha capito, non è stato informato, non abbiamo pagato a sufficienza la campagna di informazione e tutte queste cose. Il problema vero è che il cittadino è molto più sveglio di quello che pensiamo, il messaggio arriva rapidamente anche con il semplice passa parola.

Le proposte del CUP automatico che sono state presentate questa mattina relative al sistema semplice di pagamento, alla ricezione del referto ed altro, mettono in moto dei driver che possono ribaltare facilmente la situazione, creando uno sviluppo non aritmetico ma geometrico dell'iniziativa.

A me ha fatto piacere che i medici che sono intervenuti, sia i medici di base che gli specialisti, hanno dichiarato la cosa molto interessante. Ma perché è interessante? Perché sposta tutte le problematiche delle liste d'attesa dal *front office* al *back office*. Questo è il grande fatto, cioè con la dematerializzazione di tutte le ricette, di tutte le impegnative dei medici di famiglia e poi completeremo anche con i medici specialisti. Già questo è realtà, cioè in questo momento io so che ho una richiesta in Emilia-Romagna di ventimila ecografie. Questo mi proviene direttamente dal sistema da quello che hanno di-

gitato i medici di base. Nello stesso tempo avverto che ho una disponibilità nelle agende elettroniche già dematerializzate che è non di trenta ma di venti, e a questo punto devo fare delle scelte, ma tutte queste scelte vengono fatte in *back office*. Non le posso lasciare in *front office* in un rapporto con il povero sportellista e il cittadino che sta davanti allo sportello il quale certamente non gli dirà: vai a Monselice, non è vero che gli sportellisti dicono questo ma insomma la tentazione è questa. Questo dramma in *front office* va spostato completamente a livello di *back office*. Detto questo si può già fare questa operazione. Certo questo chiama una responsabilità di programmazione delle risorse, che non è lo strumento in sé ma chiama il *back office* ad una responsabilità diretta del governo del sistema da parte dei decisori che è diversa da prima. È chiaro che è diversa da prima e questo riguarda i Direttori Generali, riguarda l'Assessore riguarda tutti. Ma questa è la soluzione del problema. Certo ai cittadini chiedi una cosa diversa: tu non andrai più a chiedere vorrei andarci nel pomeriggio, in quel posto perché vado a trovare mia suocera, perché a me è più comodo là... no, il cittadino oramai di fronte al dramma, perché di questo stiamo parlando, delle liste di attesa, accetterà di andare alle ore 15.00 al Montebello oppure lo rifiuta e segue i canali tradizionali. Allora questo mette in moto – anche se iniziamo a farlo ad esempio come Università di Bologna dagli esami del sangue, cioè dalla cosa più semplice ma poi si può estendere a tutto mette in moto un processo per cui non avremo più 15-20-30 mila che iniziano ad avviare un fascicolo, mette in moto un processo per cui avremo un milioni di cittadini e di famiglie che entrano nel sistema con tutte le possibilità che il sistema offre. Ma tutte le possibilità vuole dire avere i dati complessivi, nel dibattito che abbiamo fatto, di cui ha parlato ripetutamente il Presidente del nostro CUP 2000, è venuta fuori la differenza tra fare uno screening basato semplicemente sul sesso e sull'età – ad esempio in ambito oncologico e in altri ambiti – e fare uno screening basato sui dati reali che provengono dagli esami della banca dati complessiva.

Questo apre risparmi di decine e decine di milioni e la possibilità di estendere il sistema. Quindi il governo reale di tutta la struttura apre una cultura completamente nuova, entriamo in un'era completamente nuova. Questa è la discussione che stiamo facendo questa mattina. E ultima cosa, l'ho sentita anche qui nella discussione che stiamo facendo, non immaginate questo sistema a strati: non è così. Cioè non è uno strato: la Regione che decide, poi il CUP 2000 che realizza una rete, poi sotto le Aziende che si rapportano... no! Deve essere un grafo, un sistema completamente

integrato. Cioè è integrato al punto tale che quando il cittadino entra nella struttura – io sto facendo in questo periodo un’esperienza in un grande ospedale italiano – entra in una struttura ospedaliera, si trascina i suoi dati e l’elettronica cioè il software che raccoglie tutti i suoi dati dentro l’ospedale, aggrega questi dati nel fascicolo a quelli che si generano nella cartella clinica in ospedale e continuerà successivamente a seguire il cittadino. Noi dobbiamo completare questa rete, ma questa rete è la sanità del futuro, cioè qualsiasi prodotto, un servizio e tanto più una cura, si genera in base alla *performance* determinata dalle informazioni che abbiamo. Qui stiamo abbattendo le informazioni, le barriere spazio e tempo che ci impediscono di avere in forma aggregata, in forma razionale tutte le informazioni al fine di personalizzare la cura. Queste barriere, il tempo e lo spazio, sono state barriere governate dalla burocrazia, questo è il punto. Noi ne parliamo, creiamo un sistema informativo che avvicina il cittadino al sistema. Questa è la discussione di questa mattina che è stata veramente interessante e credo potrebbe interessare anche tantissime persone, anche quelle che non sono presenti. Grazie.

**DOTT. PAGANI:** grazie Prof. Moruzzi. Dalla passione che mette nella sua esposizione si capisce quanto crede e quanto lavori per questo progetto. Si sono raccolte molte opinioni, io devo dire che ho percepito da parte dei colleghi presenti la preoccupazione e l’interesse prevalente riguardo al fascicolo sanitario elettronico che riguarda l’attività clinica, il *patient summary*, la funzionalità delle cose di tutti i giorni e mi fa molto piacere che la Dott.ssa Darchini e il Dott. Foglietta ci abbiano rassicurato riguardo l’intenzione di provvedere nei tempi più rapidi possibili. Speriamo di andare avanti anche perché tra sei mesi noi avremo altri 18 FSE nel senso che ci avete detto che entro il 31 di dicembre tutte le regioni dovranno provvedere e fino ad adesso solo in tre l’hanno fatto. Quindi avremo modo di confrontarci e di creare quello scambio di informazioni tra i diversi 21 fascicoli sanitari che completeranno la digitalizzazione a livello nazionale.

Allora ringrazio i relatori e passo la parola al Dott. Dugato per l’inizio della prossima sessione.

**DOTT. DUGATO:** Bene, partiamo con la sessione del parere dei politici locali e regionali. Do la parola al Consigliere regionale dell’Emilia-Romagna Dott. Giuseppe Paruolo e poi riprendiamo la scaletta. Il Dott. Mario Cavalli ha comunicato che non viene.

**DOTT. PARUOLO:** Buongiorno a tutti. È un piacere essere qua. Purtroppo questa lunga sessione di

lavoro si incrocia con mille altri impegni e quindi non sono riuscito a essere presente questa mattina, anche se dagli echi delle risposte che hanno dato Foglietta, Darchini e Moruzzi in qualche modo si intuisce il dibattito della mattina. Sono molto d’accordo sul fatto che le critiche non sono automaticamente denigrazioni e quindi dobbiamo entrare nel merito. Io partirei – dovendo parlare di cosa penso del FSE – col chiederci se davvero, quando si parla del FSE, pensiamo tutti la stessa cosa.

Ovvero mi piacerebbe distribuire un questionario in senso diffuso, magari partendo dai politici, dai decisori politici in cui si chiede di mettere in ordine le priorità le seguenti 7-8-10 cose che riguardano le *information technology* in sanità. Sono abbastanza convinto che il FSE si perderebbe in un elenco, ad esempio dopo la razionalizzazione dei PACS, oppure subito prima di una prenotazione automatica di qualche genere. Questo test confermerebbe quanto penso: quando parliamo di FSE si pensa ad uno dei tanti prodotti, a una delle tante iniziative che affollano questo mondo che sappiamo essere genericamente in crescita nell’utilizzo dell’*information technology* in sanità; tutto sommato una delle tante novità e non sarà l’ultima. Come mai, invece, quando la discussione prende questa piega, tendenzialmente manifesto una malcelata vena di nervosismo? Perché in realtà il FSE è, o meglio sarebbe, il primo dei più banali prodotti di un passaggio in avanti fondamentale che io chiamerò – giusto per capirci – la lettura per riga. Fate uno sforzo di immaginazione: per chi non ha una formazione matematica, in una matrice ci sono le colonne. Noi immaginiamoci queste colonne verticali che sono i silos informativi che attualmente sono presenti da tantissimi anni in sanità. Ad esempio, se uno va a fare una visita dall’oculista finisce nel database delle visite oculistiche, se uno va a fare una visita ginecologica finisce nel database delle visite di quel ginecologo, di quell’ospedale o di quell’istituto di cura in cui va a fare la visita, e così via.

Tutti noi siamo presenti nella nostra storia clinica in vari database di tipo verticale, che sono costruiti sulla base del fatto che, nel momento in cui entriamo in contatto con una struttura, questa ci assimila all’interno della sua base informativa, dandoci un posto nella colonna di questa struttura e lasciando lì una nostra informazione.

Dopodiché normalmente è il cittadino l’unico collante di tutte le informazioni che ha lasciato disperse in tutti questi silos informativi, in tutte queste colonne. Allora il FSE è anzitutto l’affermazione forte di una visione che dice: “io voglio leggere i dati anche per riga non solo per colonna”. Io non mi accontento di andare a vedere chi è andato dal tale oculista a farsi curare, ma voglio sapere anche



in quanti diversi posti una determinata persona è andata a farsi curare e dove compare. È la lettura per riga, quindi non è uno dei tanti prodotti banali. Nel momento in cui noi fossimo capaci di avere una lettura per riga, cioè di sapere esattamente dove compare il cittadino nei diversi database informativi che popolano già la nostra sanità, a quel punto il FSE altro non sarebbe che la prima e la più semplice applicazione, cioè l'elenco di queste cose qua: questo è il FSE. Quindi la cosa che a me intriga, che a me interessa, che a me sta a cuore è innanzitutto questa: l'affermazione che è necessaria e fondamentale una lettura per riga. E se vogliamo parlare di visione, è del tutto evidente che c'è una grave carenza di visione a chi non ha saputo cogliere, già 10-20 anni fa – quando hanno iniziato a esplodere i database nelle varie aziende sanitarie, nei vari ospedali, nei vari studi dei diversi medici – che era fondamentale definire una regola per la quale fosse automaticamente garantita la lettura per riga. Bastava, basterebbe e occorre fare una regola chiara, in base alla quale qualunque software, acquistato in qualunque Azienda di questa Regione, deve collegarsi ad un'anagrafica centrale, richiedere i campi relativi all'identità, e consegnare il tipo di informazione che sta memorizzando sul database di tipo specialistico, quindi su una delle colonne. Perché se noi facessimo ciò, il fascicolo si popolerebbe in larga misura in modo automatico e non ci dovrebbe essere una ricerca affannosa, come quella che si sta facendo in questo momento. Ricerca necessaria, perché c'è un passato da recuperare per cercare di ricostruire la storia clinica di tante persone che sono appunto presenti in tanti database, ma concepiti in questo modo. Quindi, se ci fosse una visione, si comprenderebbe che la lettura per riga è fondamentale. Il passaggio successivo, una volta compreso che la lettura riga per riga significa leggere la storia del cittadino e non semplicemente la storia dei diversi medici e specialisti che visitano, è domandarsi cosa potremmo ottenere da tale tipo di lettura. Io lo so che qualcuno obietterà: “no va bè, ma intanto facciamo” – ed è comunque apprezzabile chi lo dice. Come chi nel 1993, in una Università degli Stati Uniti, realizzò un prototipo chiamato MOSAIC, l'antesignano dei siti web. Nella fase ruggera dei primi anni il tema era: “facciamo un sito web”. A chi ne chiedeva lo scopo si rispondeva: “bè intanto lo facciamo, poi ci porremo il problema del cosa farne”. E anche adesso – secondo me – sarebbe bene spiegare l'utilità della lettura per riga. Vi elenco rapidamente – per non abusare della vostra pazienza – cinque aspetti per i quali risulta fondamentale.

Primo: la medicina di iniziativa. Se ho a disposizione i dati riportati nelle slides del Prof. Moruzzi

nel suo intervento, posso ampliare la capacità di proporre al singolo cittadino di fare una visita, oppure un controllo, o ancora di effettuare un esame clinico che manca da troppo tempo e che ritengo sia utile nella ricostruzione mirata e personalizzata dei probabili rischi della sua patologia. Questa riflessione rappresenta l'evidente complemento dell'offensiva che dobbiamo sferrare sul piano dell'appropriatezza, perché se vi sono persone che prendono autonomamente l'iniziativa, spesso lo fanno in modo inadeguato, cioè chiedono troppo o troppo poco, con risultati spesso negativi. Ad esempio, il caso della persona andata al S. Orsola con un dolore addominale e ricoverata per l'asportazione di un tumore da 13 chili, è l'emblema delle conseguenze di un mancato controllo dal medico anche quando si sta male, speculare al profluvio di esami clinici richiesto da persone che invece ne avrebbero meno bisogno.

Quindi la medicina di iniziativa ha capacità anche di screening personalizzato per una serie di patologie. Secondo elemento: riconoscere che la medicina sta evolvendo in una molteplicità di rivoli e di specializzazioni. Non sono un medico e quindi non voglio essere troppo *tranchant*, però anche in prospettiva è improbabile che vi sia un medico curante che, per quanto bravo possa essere e aver fatto un corso di formazione sull'universo mondo, conosca tutto ciò che accade e tutto ciò che è disponibile in medicina. E quindi al medico curante è necessario l'ausilio di sistemi esperti, in quanto l'esperienza comune può comportare dei seri rischi. Ad esempio, se ci si ammala di malaria in Kenya, nel giro di pochi minuti viene somministrata la terapia giusta, trattandosi di una patologia non insolita, mentre qui la diagnosi non sarebbe così immediata.

Terzo elemento: la possibilità di fare una ricerca clinica e anche farmaceutica di livello diverso. Se dispongo di informazioni leggibili per riga le posso condividere, per effettuare una serie di ricerche che in questo momento non sono possibili. Non mi dilungo, sono convinto che cogliate al volo.

Il quarto elemento è la flessibilità del sistema. Se conosco tante caratteristiche di un paziente, posso dosare il livello di ausili da conferire, magari anche integrandoli con aspetti di tipo sociale e socio-sanitario. Col CUP 2000 abbiamo realizzato anni fa il progetto Holder, alla base del quale vi era questa riflessione, cioè riuscire a coinvolgere anche persone di tipo diverso in un'alleanza che permettesse di apprendere gli elementi conoscitivi della persona. Infine il quinto elemento, che possiamo definire “contenimento della spesa” – o più correttamente usare i soldi laddove davvero servono – perché la capacità di leggere per riga ci consentirebbe un'analisi molto più ampia.

In questo senso davvero noi dobbiamo rovesciare il paradigma attuale, per il quale iniziative come queste fanno sorgere il problema di come reperire le risorse per realizzare la lettura per riga. Ogni volta che proviamo a far dialogare due software diversi, dobbiamo spendere dei soldi affinché qualcuno progetti il software che li faccia dialogare. Sbagliato, bisogna fare una legge, una norma, un regolamento che dica che chiunque fa un software deve essere già adeguato a determinati canoni che consentono l'interoperabilità. Bisognava farlo 15/20 anni fa: siamo in ritardo, diciamolo! Non è accettabile continuare a dire che nella nostra Regione la sanità è di eccellenza, mentre da questo punto di vista siamo assolutamente ad un livello inadeguato rispetto alla nostra capacità di fare sanità in altri campi.

Quindi rovesciare il paradigma per cui si tratta solo di una spesa, laddove rappresenta un investimento necessario proprio per risparmiare e per spendere bene. Normalmente si investe quando la spesa garantisce un ritorno immediato, mentre noi siamo costretti – ed è giusto che sia così – a inseguire la spesa per i farmaci salvavita che costano migliaia di euro, che giustamente non possono essere negati. Un investimento come questo, che potrebbe permetterci di risparmiare, lo vediamo invece come un appesantimento.

Credo davvero che occorra una lettura politica capace di farci guardare anche dal punto di vista tecnico tali questioni e anche sfatare il mito della privacy. Dalla mia piccola esperienza e interazione con chi è in prima linea, cioè medici, clinici e operatori della sanità, se ogni tanto non ci fosse qualche violazione della privacy, si perderebbero delle vite umane. Siamo arrivati ad un livello di parossismo tale per cui, quando arriva qualcuno in Pronto Soccorso, i medici, in base alle norme esistenti, non possono accedere ad informazioni fondamentali per salvargli la vita. E se si parlasse in *camera caritatis* con i medici del Pronto Soccorso, si scoprirebbe che in molti casi arriva una telefonata di un collega che comunica un'informazione, risultata poi fondamentale. Non è accettabile che all'ospedale Maggiore non riescano a vedere gli esami che sono stati fatti al S. Orsola, e viceversa. Con questo non si vuole sminuire l'esigenza di tutela della privacy, ma ciò non può rappresentare un moloch a causa del quale si rischia di fare dei danni. Se necessario facciamo una legge regionale. Siamo lì per provare a cambiare il sistema e i regolamenti per consentire di tutelare la privacy dove serve, ma anche per far lavorare i medici e salvare le vite. Vi ringrazio.

**DOTT. DUGATO:** Grazie. Ricordo ai relatori i 10 minuti di tempo per dare modo a tutti di parlare.

Chiamerei a parlare il Dott. Sermenghi, Sindaco di Castenaso.

**DOTT. STEFANO SERMENGHI:** Buonasera a tutti. Io al contrario del Consigliere Paruolo ho avuto la fortuna di essere qui da questa mattina e devo dire che l'esperienza è stata quanto mai interessante, ma per un aspetto che forse non è coglibile da tutti. Perché da Sindaco di un Comune della cintura bolognese devo dire che di questi argomenti non sento mai parlare. E quindi ci tengo davvero a ringraziare il Consiglio dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri, CUP e tutti quelli che hanno organizzato questo evento cercando di dargli un taglio così ampio e coinvolgendo alcuni di noi, ma devo dire pochi. Cioè pochi amministratori e pochi di quelli che per la legge sono i responsabili della salute dei cittadini. Perché se è vero che il SSN è stato smantellato e distribuito alle Regioni, in capo ai Sindaci rimane la responsabilità enorme. Devo dire che purtroppo per tutti questi meccanismi di deleghe su deleghe, delle volte per colpa nostra ovviamente perdiamo un po' di vista l'ambito socio-sanitario e soprattutto quello sanitario.

E allora mi veniva proprio in mente questa riflessione ripensando all'argomento di oggi, al FSE.

E nel prepararmi ad oggi negli ultimi tempi ho fatto una mia piccola personalissima indagine. A tutte le persone che ho ricevuto in questo ultimo mese tutti i giorni, ho chiesto se sapevano che cosa era il FSE. Le ho contate – ovviamente è un dato, coglietelo per quello che è – 48 persone ricevute dal Sindaco di Castenaso, 48 domande: sapete che cosa è il FSE? Nessuno lo sapeva.

Nessuno. Poi è vero venivano per altri motivi, però in genere quelli che si rivolgono al Sindaco, che vanno a parlare con il Sindaco sono persone attente, preparate che si interessano anche della cosa pubblica o di quello che avviene intorno a loro, che leggono i giornali, che si informano. E quindi proprio vedere che nessuno di questi 48 sapesse di cosa si stava parlando mi ha un po' inquietato.

E devo dire che anche da quello che ho sentito oggi e dai dati che sono stati presentati questa mattina ho avuto conferme. Perché in effetti se siamo più di 4 milioni e 400 mila in questa Regione e che si interessano al loro FSE sono poco meno di 200.000 – chiedo al Prof. Moruzzi conferma tra quelli che ce l'hanno aperto del tutto o no – la cosa è abbastanza seria.

Allora mi chiedo: come possiamo fare per far sì che una possibilità che oggi la tecnologia ci consente come questa possa davvero superare il confine dell'inutilità, perché è vero che oggi abbiamo la possibilità di leggere per riga per riga – questa definizione che mi è piaciuta di Giuseppe – ma se poi

il medico a cui si trova davanti il paziente non è in grado di fidarsi del FSE, perché non è accurato, perché non è completo, perché non è adeguato, perché chissà mai cosa è successo, oppure perché non è comprensibile, perché magari ci sono dei sistemi di raccolta di dati diversi e quindi deve continuare a fare come faceva prima, o se il cittadino che neanche sapeva di avercelo il suo FSE comunque quando si prepara alla visita o comunque quando deve andare a fare un intervento continua a portarsi dietro tutta la cartella e i fascicoli di roba che aveva prima, noi stiamo “perdendo tempo”.

Lo dico con un termine brutto che non penso: però ritengo davvero che sia necessario provare a domandarci come facciamo ad andare oltre.

E la cosa che mi viene da rispondere è molto semplice e riprendo quello che ho detto all’inizio: noi politici – uso questa definizione anche se non mi ritengo tale perché io faccio l’Avvocato di mestiere quindi anche l’aspetto legato alla privacy e a tutte le burocrazie che ci stanno impantanando in questo paese mi sono molto care – noi Amministratori, e un po’ anche i medici continuiamo a pensare – abbiamo questa cosa che ci accomuna ed è che la gente, le persone devono essere guidate, istruite, accompagnate perché non sono in grado da sole di farcela.

E invece penso che al giorno d’oggi sarebbe molto più utile cominciare a pensare – e lo diceva prima il Prof. Moruzzi e mi è piaciuto – che le persone sono molto più evolute di quanto noi non continuiamo a pensare. E allora basterebbe probabilmente fare davvero quella rete di cui si è parlato ma che come vi dicevo io non rilevo. E la politica, e i tecnici e la nostra società cominciare davvero ad avere una visione, un’idea del Paese che vogliamo, in questo caso dell’aspetto sanitario.

Pensate che su questa città l’Azienda Sanitaria più o meno usa un miliardo di euro all’anno. I Comuni a loro volta ne hanno un altro miliardo e mezzo. E noi continuiamo a lamentarci di tutto, continuiamo a dire che le cose non vanno, continuiamo ad andare a fare visite altrove. Con due miliardi e mezzo di euro la provincia di Bologna – consentitemi di chiamarla Città metropolitana anche se non piace a tutti – la Città metropolitana di Bologna non è in grado di garantire un altissimo livello dei servizi ai propri cittadini?

Io penso che non sia possibile. Penso che sia davvero doveroso cominciare a pensare come fare. E allora in un’iniziativa come quella di oggi, avrei voluto vedere tanti sindaci, non solo due o uno: Comune di Bologna e Comune di Castenaso. E cominciare a vedere davvero quali sono le cose importanti alla base da mettere insieme. Giuseppe Paruolo parlava appunto del problema della interoperabilità della lettura dei

dati e della capacità dei sistemi di farlo. Ma dopo aver individuato il problema bisogna anche essere in grado di risolverlo. Noi qui in Emilia-Romagna – mi permetto di citare l’Emilia-Romagna come eccellenza vera – perché quando si parla del Trentino, della provincia autonoma di Trento e di Bolzano, io amo sempre ricordare che sono provincie autonome che si trattengono dai 7 ai 9 decimi dell’Irpef che pagano i loro cittadini, e se potessi farlo io a Castenaso vi assicuro che altro che FSE, io avrei un ologramma di ogni cittadino in grado di toccare le parti e di spiegare che cosa ha fatto in quel braccio o in quell’addome negli ultimi 50 anni.

Ebbene l’Emilia-Romagna ha delle eccellenze che non sfrutta; il CUP 2000 ne è un esempio lampante e non lo dico perché siamo qui oggi. Ma abbiamo anche, e ne ho sentito parlare questa mattina all’inizio di questo percorso di oggi, abbiamo Lepida. Lepida SpA è una società per Azioni della Regione Emilia-Romagna che si occupa delle stesse cose. Perché non riusciamo una volta per tutte a stabilire che in ambito informatico, in ambito di tecnologia moderna, di comunicazione noi non possiamo mettere in piedi un vero centro capace di risolvere tutti questi problemi. Lepida è una società dell’Emilia-Romagna, tutti i Comuni ne sono soci, pensate a quale risparmio ci sarebbe davvero se tutti i servizi informatici della Regione Emilia-Romagna, delle provincie della regione Emilia-Romagna, dei comuni dell’Emilia-Romagna, non potessero essere gestiti unitariamente.

Non avremmo neanche più il problema dei software che non riescono ad interagire tra di loro. E se dopo ai Comuni, agli enti territoriali ci mettessimo anche le Società partecipate, le Aziende AUSL, allora sì che si potrebbe dire davvero che siamo nel nuovo millennio. Ebbene parlare solo di FSE diventerebbe riduttivo. Ma davvero se la politica e le società partecipate e l’AUSL tornassero a dialogare veramente e a pensare a quale idea di società vogliono e a quale idea di territorio vogliono probabilmente noi saremmo in grado di dare delle risposte più soddisfacenti ai nostri cittadini; e quando vengono interrogati da qualcuno sulla conoscenza o meno del loro FSE probabilmente potrebbe dire: “sì lo conosco, sì l’ho usato”; anzi grazie a questo sono riuscito ad avere sul mio telefonino anche l’appuntamento del CUP automatico senza più dover andare allo sportello per spiegarlo.

Io penso che ce la possiamo fare, però davvero dobbiamo toglierci un attimo la giacca del nostro ruolo e pensare a quale idea di Città Metropolitana di Bologna vogliamo avere.

Vi ringrazio davvero di cuore per l’invito e penso che mi attiverò perché ci sia un coinvolgimento maggiore da parte degli Enti Locali che sulla sani-

tà in generale e sui servizi socio-sanitari purtroppo hanno delegato ai distretti sanitari e all'Azienda USL di occuparsene nella maniera più appropriata. Grazie a tutti davvero.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Sindaco. Grazie anche per il sondaggio che ha fatto. Cedo la parola al Dott. Luca Rizzo Nervo, Assessore alla Sanità del Comune di Bologna.

**DOTT. LUCA RIZZO NERVO:** Buongiorno a tutti. Anche io voglio ringraziare l'Ordine dei Medici. Raccoglio solo oggi tardivamente, dopo alcuni anni, l'invito fra i tanti che mi sono arrivati dall'Ordine dei Medici a essere qui presente, quindi mi fa particolarmente piacere oggi poter partecipare a questo incontro. E mi fa piacere anche ovviamente parlare di FSE, uno strumento di cui non si parla mai a sufficienza, e sicuramente non c'è ancora una consapevolezza diffusa e una rete di soggetti che attorno a questo strumento abbiano, in questi anni, sviluppato una strategia capace di una maggiore efficacia. Personalmente è certamente un argomento che mi ha visto più volte dibattere in questi anni con molti degli interlocutori che sono qui presenti oggi.

Parlare di FSE vuol dire, a mio avviso, per evitare di fare una discussione che si concentri solo sullo strumento, che a volte forse è il limite che ne condiziona l'efficacia nella diffusione, significa inquadrare questo strumento all'interno di un processo di informatizzazione della sanità, che io credo essere un'evoluzione necessaria dei modelli di gestione della sanità e che è una cosa sulla quale siamo probabilmente tutti d'accordo: è un'affermazione che si è fatta e si fa con una certa frequenza e senza particolari contrarietà.

Tuttavia in questi anni sono mancati ancora – non certo e non tanto nella nostra Regione – ma più in generale – lo diceva Paruolo prima – obiettivi strategici su cui finalizzare questa informatizzazione della sanità. E conseguentemente è mancata una rendicontazione dei benefici che questa informatizzazione ha portato alla sanità nei suoi aspetti organizzativi ma ancor più nella percezione di qualità dei servizi che i cittadini poi concretamente vivono. E io credo che questa mancanza di rendicontazione, questa mancanza di una ricerca di evidenze, abbia condizionato lo scarso investimento come priorità sulla informatizzazione e non come un di più, un aspetto secondario eventuale, una volta sistemati tutti gli altri aspetti e la complessità dell'organizzazione sanitaria. Tra l'altro in un periodo storico che vede una profonda rivisitazione anche intorno alla necessità di un contenimento della spesa sanitaria. È al contrario appunto necessario farne un elemento centrale dell'innovazione in sanità.

Io credo che questo manchi. Manchi una consapevolezza che la ICT rappresenti una leva strategica per le organizzazioni sanitarie e credo appunto che nel costruire questa rete di interlocutori, di soggetti, partendo anche da un territorio che su questo ha probabilmente una cultura avanzata e una certa discussione più sviluppata come Bologna e come l'Emilia-Romagna, occorra veramente trovare una traiettoria strategica allo strumento fascicolo sanitario e più in generale all'informatizzazione in sanità. Farlo vuol dire riuscire a intrecciare, in un modo più efficace e più convincente di quanto non sia oggi, il mondo di Internet con il mondo della sanità che è ancora organizzato secondo un modello a bassa comunicazione tipico del Novecento in un mondo in cui invece oggi quasi tutto va ad alta comunicazione e in cui l'alta comunicazione pervade ormai praticamente ogni ambito nella vita delle persone peraltro oramai attraversando tutte le fasce d'età. Questa storiella per cui la timidezza e la prudenza nell'informatizzazione in sanità come in altri aspetti della vita pubblica è dovuta al fatto che permane una parte di popolazione che ha un *digital divide* tale da rischiare di creare delle differenziazioni di accesso e di capacità è, ogni giorno che passa, sempre più una scusa; è un argomento che sempre di più rappresenta le tenaci prudenze conservatrici e la resistenza all'innovazione.

Quindi c'è bisogno di fare questa scelta strategica che Moruzzi ha spesso ed efficacemente rappresentato nell'idea di una sanità ad alta comunicazione e a bassa burocrazia. Certo per fare questo bisogna occuparsi anche della bassa burocrazia. Cioè non c'è uno strumento informatico, il FSE come altri che di per sé sia una via salvifica alla semplificazione, ma serve una capacità di articolare un sistema sanitario – io dico anche socio-sanitario – orientato alla semplificazione, alla velocità, all'immediatezza, alla trasparenza che sono certamente tutti elementi che caratterizzano il FSE. Una volta tanto peraltro, so che questa mattina ne avete discusso, abbiamo una legge con cui si è articolata l'agenda digitale italiana che colloca una volta tanto l'Italia tra i Paesi più avanzati nella dematerializzazione in ambito sanitario.

Ovviamente non basta una norma, c'è bisogno di fare delle scelte conseguenti e c'è bisogno anche di affrontare le questioni nella loro realtà, non solo per come si spera che siano ma per come sono realmente. Ad esempio il tema che ponevano prima sia Paruolo sia Sermenghi dell'interoperabilità dei sistemi e delle reti, che è un problema, è un'utopia anche in una Regione che pur si è posta il problema dell'informatizzazione sanitaria da molti anni. Oggi noi non abbiamo ancora un sistema che si parla fra le Aziende, fra l'Azienda di Bologna e l'A-

zienda della Romagna. C'è un tema, c'è anche l'obiettivo dichiarato finalmente, di rendere uniforme l'interoperabilità e la comunicazione tra le Aziende, ma oggi ancora non c'è questo. Come non c'è, pur avendo un sistema di medici di famiglia con un buon livello di informatizzazione, ancora un sistema pienamente maturo anche rispetto al rapporto tra medici di medicina generale e specialistica. Certamente per fare questo e per scegliere questa strada bisogna occuparsi anche della bassa burocrazia e quindi scegliere che la burocrazia che è sempre stato il medium tra cittadino e professionista venga meno. Il FSE credo che possa costruire questo nuovo paradigma che elimina questo medium, che chiama necessariamente quindi ad una nuova alleanza tra cittadino e professionista sanitario, anzi fra cittadino e sempre di più l'équipe di professionisti sanitari che intorno al proprio percorso clinico si trova ad incontrare. Fare questa scelta e portarla all'estremo, farla fino in fondo, vuole dire certamente – e certamente questo è uno dei limiti nella diffusione del FSE – vedere nel cittadino consapevole un'opportunità e non l'anticamera della medicina difensiva. Certamente il Fascicolo sanitario può facilitare l'integrazione tra le diverse competenze professionali; certamente il Fascicolo sanitario supporta un'altra delle parole chiave dell'organizzazione sanitaria per come sta evolvendo, cioè continuità assistenziale. Il FSE può essere strategico in una sanità sempre più organizzata e in una complementarità tra ospedale e territorio, tra acuzie e cronicità, anche qui non in un rapporto gerarchico ma in un rapporto appunto di complementarità.

Il FSE può essere uno strumento per questo, il Fascicolo sanitario credo possa essere anche uno strumento efficace per supportare ed ampliare i percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali che pur nella nostra città, nella nostra Azienda, si sono già sviluppati in oltre 30 ambiti clinici.

Certamente il Fascicolo sanitario porta dei vantaggi anche al cittadino, cittadino che diventa portatore di una conoscenza di sé, della propria storia clinica in modo semplice, banalmente non si deve portare dietro il faldone, banalmente non si deve ricordare a memoria tutta la sua storia clinica che corre il rischio di facili dimenticanze, può usufruire online di un percorso completo che va dalla prenotazione al pagamento fino alla refertazione, e certamente questo anche quando si parla spesso di conciliazioni di tempi di vita, di semplicità che ausilia la vita delle persone è un elemento di assoluta importanza. Come un elemento di importanza decisivo è che il Fascicolo sanitario produce trasparenza, alimenta trasparenza e la trasparenza in sanità io credo sia l'unica alternativa vera al rischio di un rapporto co-

struito sempre di più intorno a contenziosi legali fra cittadini e medici. Quella trasparenza, quella consapevolezza credo che aiutino la costruzione di un'alleanza e di un percorso fiduciario rinnovato. Ovviamente ribadisco, e chiudo, il Fascicolo sanitario non basta a sé stesso, l'ho detto: non è una tecnologia salvifica. Ha bisogno di un sistema e di un'organizzazione sanitaria coerente che si orienta alla semplificazione, alla bassa burocrazia, alla velocità, alla condivisione dei saperi. Credo che sia un ottimo strumento di una sanità nuova che bisogna accelerare. Aggiungo che, intorno al Fascicolo sanitario ma più ampiamente intorno all'informatizzazione in ambito sanitario, Bologna vive anche una grande opportunità di filiera industriale. Bologna ha le competenze, le risorse industriali per costruire un sistema, una filiera industriale sull'informatizzazione sanitaria, che può fare di Bologna in un'epoca in cui tutti si dovranno adeguare ad una legge nazionale, un centro di riferimento ancor più importante intorno a questi temi.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Assessore di questo intervento. Si è detto che il cittadino non è sprovveduto e può essere vero, però a mio avviso il cittadino a Bologna è anziano, è molto anziano; io non faccio il geriatra eppure tutti i giorni vedo moltissime persone sopra i 75 anni. Fare capire ed entrare nell'idea di un fascicolo sanitario elettronico credo che per loro sia una grossa difficoltà. Andiamo avanti; cedo la parola al Dott. Pasquale Caviano, Presidente della Commissione Sanità del Comune di Bologna.

**DOTT. PASQUALE CAVIANO:** Grazie. Buon pomeriggio a tutti. Tengo a ringraziare per l'invito il Dott. Pagani, Presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri di Piacenza, ed il Vice Presidente e il Presidente dell'Ordine di Bologna, Dott. Andrea Dugato e il Dott. Giancarlo Pizza.

Come medico radiologo che opera in medicina d'urgenza non posso non considerare l'estremo valore che avrebbe nell'attività diagnostica valutare un paziente sconosciuto anche attraverso la sua storia sanitaria: in un attimo quel paziente diverrebbe una persona conosciuta da tempo e la sua valutazione clinica potrebbe essere confortata dall'anamnesi contenuta nel suo Fascicolo sanitario elettronico. Questo esempio concreto testimonia il valore dell'*e-care* nell'accrescere la qualità dell'intervento sanitario, oltre che nell'abbattere tempi e costi di quest'ultimo.

Il Fascicolo Sanitario Elettronico esiste nella nostra realtà ma va implementato nella sue possibilità ed utilizzazione. Ad esempio, integrandolo con la banca dati delle cartelle cliniche ed incentivando i cittadini ad istituire il Fascicolo Sanitario Elettronico,

mettendo a disposizione del progetto SOLE e degli operatori Sanitari i dati in esso contenuti.

È chiaro che questo processo impone una forte attenzione al tema della tutela della privacy e dei dati sensibili, come giustamente hanno sottolineato nei loro interventi Stefano Sermenghi, sindaco di Castenaso, e Giuseppe Paruolo, Consigliere regionale. Ma ciò non deve essere di ostacolo all'*e-care*, che invece ci deve vedere impegnati sia sul fronte dell'innovazione delle tecnologie e dei software informatici, che su quello della formazione ed aggiornamento costante degli operatori e dei processi organizzativi interni alle Aziende sanitarie ed alle strutture ospedaliere e poliambulatoriali pubbliche e private.

Nella nostra realtà regionale siamo stati sempre all'avanguardia. Grazie anche a Mauro Moruzzi, inventore del CUP e dell'*e-care*. L'esperienza del Centro Unificato di Prenotazione, mutuato poi a livello nazionale, l'esperienza del CUP solidale e dell'*e-care* per anziani costituiscono il nucleo di quello sviluppo digitale che *e-care* (o *e-Health*) dovrebbero avere a livello nazionale in modo omogeneo su tutto il territorio.

Insomma per lo sviluppo dell'*e-care*, o *e-health*, a mio avviso, così come nella digitalizzazione della pubblica amministrazione, occorre una sistematicità dell'intervento che consenta di implementare e collegare fra loro le diverse banche dati.

Questo dovrebbe essere appunto l'impegno della politica sia per facilitare la vita dei cittadini che per migliorare la qualità dei servizi in senso lato ed in sanità in particolare, anche a fronte di quei processi di contrazione della spesa pubblica inevitabili. Poiché l'*e-care*, o *e-health*, come dimostrano esperienze internazionali e nazionali, porterà a valore aggiunto al sistema sanitario e contribuirà all'ottimizzazione delle risorse ed alla contrazione di alcuni costi sanitari salvaguardando la qualità dell'assistenza.

Grazie e buon proseguimento dei lavori.

**DOTT. DUGATO:** Grazie Dott. Caviano e terminiamo la sessione politica con Galeazzo Bignami, Consigliere della Regione Emilia-Romagna.

**DOTT. GALEAZZO BIGNAMI:** Un saluto e un ringraziamento a chi mi ha preceduto. È del tutto superfluo e pleonastico aggiungere qualche cosa, perché le parole sia di Caviano sia di Sermenghi credo abbiano tracciato con chiarezza quale è il percorso che tramite il FSE si intende raggiungere. È uno di quei temi – devo dire la verità – dove sia maggioranza che opposizione – hanno trovato una sintesi in positivo, nel senso che non è necessario su ogni tema dover discutere o litigare. E questo rappresenta certamente un elemento positivo rispetto al quale anche da parte delle opposizioni e delle minoranze vi è stato un giu-

dizio favorevole pur con delle criticità, che tuttavia credo si possono anche desumere da alcune scelte che abbiamo fatto su degli atti sindacato-ispettivo, delle interrogazioni che non sto qua a ripercorrere perché evidentemente sarebbe davvero poco economico in termini di gestione del convegno. Quindi io davvero non aggiungo altro perché ritengo che sarebbe anche fuori luogo vista un po' l'ora e visto anche il ritardo di cui anzi mi scuso, ma di professione faccio anche l'Avvocato come anche Sermenghi e quindi inevitabilmente siamo suscettibili di ritardi. Ne approfitto perché vedo la presenza dell'ex Direttore di CUP 2000 Moruzzi a cui credo vada riconosciuto l'importante lavoro di ottimizzazione di tutto il percorso che ha consentito alla Regione Emilia-Romagna di essere leadership rispetto a questi progetti e a questi processi di informatizzazione complessiva. Speriamo di non doverne e lo dico in termini professionali sentirne la mancanza perché rispetto al futuro di questo apparato che ha consentito fino ad oggi alla nostra Regione di essere in piena leadership su questi processi, stiamo registrando alcune battute di arresto che ci preoccupano e questo anche con riguardo a progetti integrati della gestione, penso ai medici di base, penso al progetto Sole, penso anche a tutto ciò che ne gira attorno su cui mi auguro che possa continuare una condivisione di progetto anche se le prime avvisaglie purtroppo ci inducono per ora ad un cauto ottimismo.

Quindi davvero non aggiungo altro e vi ringrazio per avermi consentito di partecipare ai lavori.

**DOTT. PAGANI:** Direi che tutti i politici che sono intervenuti hanno confermato l'interesse, la disponibilità e la volontà di portare avanti questo importante progetto e su questo direi che effettivamente non c'è alcuna esitazione e alcuna differenziazione. Vi sono opinioni diverse, vi sono criticità ancora da risolvere, ci sono tante cose da fare. Io penso che se ciascuno farà la propria parte con onestà e mettendo davanti a tutto l'interesse del pubblico, del cittadino rispetto a quello personale e di parte le cose potranno sicuramente progredire. L'etica è una delle cose importanti che l'Ordine dei Medici e non solo l'Ordine dei Medici evidentemente deve in ogni modo promuovere all'interno della propria categoria professionale e si deve esprimere non soltanto nell'attività professionale ma anche al di fuori, nell'ambito della vita privata, nell'ambito delle scelte fatte nell'interesse del pubblico. Io penso che sia il momento non più rinviabile di metterla in campo l'etica, tutti insieme, perché molti dei problemi di oggi hanno le radici nel passato. Molte scelte di comodo fatte nel passato fanno pagare oggi il prezzo alle generazioni presenti e future. Non c'è più la possibilità e il tempo di rinviare. Tut-

ti quanti ovviamente – a maggior ragione i politici – debbono fare la loro parte. Noi medici siamo chiamati a farla nello spirito che deve animare la professione nel rispetto dei cittadini. Il contributo che intendiamo dare è sicuramente di una grande attenzione e una grande disponibilità a chi lavora a questo progetto e lo dico al Dott. Foglietta, lo dico alla Dott.ssa Darchini, lo dico al Prof. Moruzzi. La Federazione credo che anche per il prossimo anno si occuperà e terrà monitorato il problema della informatizzazione. L'hanno detto in molti: criticare non vuol dire denigrare, avere opinioni diverse non vuole dire essere l'uno contro l'altro, ma l'obiettivo di tutti deve essere lo stesso. Cerchiamo di provvedere alla soluzione delle criticità tecniche e organizzative e poi allarghiamo il progetto ad altre cose ancora più ambiziose quando avremo messo i piedi sulla terra ferma e quando la diffusione del FSE sarà tale da rendere giustificati gli investimenti che servono per andare avanti perché – non vorrei essere provocatorio – ma siccome ogni cosa ha un costo e in sanità se si investe da una parte, ed è giusto farlo, bisogna in un qualche modo prevedere che possa venir meno qualche cosa da un'altra parte, magari sul versante clinico, non si può fare un investimento se non si ha la certezza che l'investimento sia fatto nell'interesse di tutti e sia un investimento che ha delle ricadute positive sulla salute pubblica. Con questo chiudo e ripasso la parola al Dott. Dugato per la prossima sessione.

**DOTT. DUGATO:** Partiamo con la sessione dei pareri dei cittadini. Invito Il Sig. Franco Malagrino Segretario Regionale Cittadinanzattiva.

**DOTT. MALACRINÒ:** Buongiorno a tutti. Sono qui da stamattina e devo dire che è stato tempo utilizzato bene. Il dibattito sul FSE lo seguiamo da tempo, grazie anche al contributo ed all'opera di Moruzzi, di Foglietta, e di tutto il mondo del CUP che hanno creduto a questo progetto, e che è stato un importante fattore di innovazione della sanità regionale emiliana, una importanza che non sempre viene adeguatamente riconosciuta. Devo constatare che nel dibattito che si è svolto sia gli interventi dei medici sia dei diversi operatori intervenuti, pur registrando alcune critiche, nessuno ha contestato la direzione di marcia in cui si sta andando, posso anch'io quindi come rappresentante dei cittadini o perlomeno di una associazione che si occupa della difesa dei diritti dei pazienti nella sanità collocarmi nella stessa direzione, anche se non rinuncio ad avanzare alcune riflessioni. Cittadinanzattiva è conosciuta anche come Tribunale per i Diritti del Malato. A settembre celebriamo anche a Bologna i 35 anni di vita del Tribunale dei

diritti del malato – quella associazione che per prima ha posto il tema della difesa dei diritti dei pazienti.

Il tema dei diritti dei pazienti ha aleggiato superficialmente questa mattina quando si parlava di privacy ma credo che dovremo lavorarci con molto più impegno rispetto a come lo si liquidava un po' paternalisticamente e con sicurezza stamani, come se “per il bene del paziente potesse venire meno il suo diritto alla privacy”. Sarei meno sicuro di Paruolo e non condivido la sua certezza che visto che si cura il paziente per il suo bene si può impunemente andare in terreni inaccessibili, terreni che vanno marcati con una certa attenzione.

Se i rappresentanti delle diverse categorie sanitarie intervenute hanno rimarcato l'importanza del FSE e non hanno rinunciato a sottolineare problemi e debolezze da correggere, anche io come associazione di Cittadinanzattiva non posso fare a meno di sottolineare come proprio i pazienti, i cittadini finora in tutto questo percorso sono stati un po' ignorati e perlomeno poco coinvolti.

Sono anni che si discute del Fascicolo sanitario e penso che forse i cittadini sono quelli che ne hanno sposato con più convinzione la filosofia. Per loro e sicuramente più facile vedere i grandi benefici e sviluppi positivi a differenza delle corporazioni o meglio dire delle organizzazioni di categorie coinvolte, che danno più enfasi ai problemi di cambiamento e di innovazione che l'adozione del FSE pone al loro modo di operare, con il rischio che ancora una volta si preferisce l'immobilismo al cambiamento, un passo avanti e due indietro. Certo i problemi ci sono ma è responsabilità di tutti risolverli anche pagandone un costo rispetto a rendite e ruoli consolidati nel tempo.

Si parlava stamani di razionalizzazione del sistema sanitario, che viene descritto sempre più spesso come un'idrovora che sperpera risorse e finanziamenti, che genera disservizi e liste d'attesa, si auspicava maggiore efficienza ed efficacia, chi non è d'accordo?, si auspicava inoltre di sposare tutti la filosofia della trasparenza, della corretta gestione, e di una corretta interpretazione degli interessi delle diverse componenti e delle diverse rappresentanze. Il problema è che poi sono i cittadini che soffrono di più delle diverse componenti e sono i pazienti che si vedono negato spesso o limitato il loro diritto alla salute, così come nel governo della sanità spesso si ha l'impressione che siano i loro interessi a non essere sufficientemente rappresentati, a differenza di molte altre componenti.

Devo anche rilevare che sono sempre di più le lamentele di diverse categorie della sanità, dai medici agli infermieri alle categorie di tecnici, e gli interventi di stamattina sono stati anche una dimo-

strazione di ciò. Gli operatori si sentono frustrati nelle loro competenze ed aspettative professionali. Anche la sanità emiliana con l'eccellenza che pure viene descritta rispetto alle altre 20 regioni pecca di autoreferenzialità e di poca capacità di ascolto e confronto. Davanti alla complessità dei problemi ed alla loro tecnicità, il confronto e le istanze rappresentative sono canalizzate in rituali partecipativi e modalità in cui cittadino ha sempre più difficoltà a confrontarsi o non trova un ruolo adeguato.

Con umiltà riconosco che se tutti abbiamo diritto alla partecipazione, davanti alla complessità degli argomenti, alla crisi delle tradizionali forme di rappresentanze, vanno trovate delle nuove forme che possono canalizzare le istanze di partecipazione, nuovi modalità e momenti più opportuni e appropriati, nuovi e diversi livelli di confronto capaci di ascoltare e di promuovere, di coinvolgere, e non riproporre sterili rituali contrattualistici. Nuove forme di confronto capaci di rilevare le critiche, i bisogni ed il valore delle proposte e delle competenze in campo e soprattutto comprendere la rilevanza ed il valore sociale degli interessi rappresentati, e centrale lo è sicuramente il diritto alla salute dei pazienti.

Da tempo Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato contesta le tradizionali modalità e strumenti di partecipazione all'interno della sanità pubblica.

Da tempo anche in Emilia-Romagna il sistema di partecipazione è in crisi e assistiamo anche ad una legislazione di partecipazione vecchia, non più in grado di rappresentare le diverse istanze ed il cambiamento che si sono registrate nell'ultimo ventennio. Legislazione e forme partecipative che vengono interpretate a seconda degli Assessorati e dei diversi livelli istituzionali: dalla Regione alle defunte provincie, ai comuni e quartieri, alle Ausl e distretti, ogni sede ha idee ed interpretazioni diverse ad uso e consumo delle stesse norme e strumenti.

Una politica ed un governo serio e responsabile della sanità dovrebbe cominciare dal fare chiarezza, dall'indicare interlocutori e strumenti di confronto e gerarchia della rilevanza sociale degli interessi. Dall'indicare come intende e con quali strumenti incardinare i confronti con le categorie, la partecipazione dei cittadini e dei lavoratori, ed il processo formativo delle decisioni.

Vorrei anche soffermarmi sulla affermazione del Sindaco Sermenghi, lui è stato anche sincero a dire che i Sindaci hanno delegato il governo della sanità in questi anni. Ma chiedo hanno delegato a chi? La conferenza provinciale della sanità è la struttura di programmazione della sanità a livello provinciale

ed i sindaci ne fanno parte; perché non hanno esercitato il loro potere-dovere di rappresentanza delle loro comunità, perché ci si pone il quesito solo ora in riferimento al ruolo della città metropolitana?

In realtà la regione è stata il *deus ex machina* indisturbato del governo della sanità, la legge le ha attribuito il potere ma il sistema politico intero compreso le istituzioni, locali sono stati ben docili e consenzienti a consentirglielo.

Chiedo da quando si ricorda un dibattito ampio, vero ed approfondito del Consiglio comunale di Bologna e della intera struttura politico-istituzionale delle città capoluogo sulla organizzazione e della efficacia ed efficienza dei servizi sanitari sul proprio territorio, e gli altri sindaci e consigli comunali non hanno colpe?

Spesso ricordo che quando Cofferati da sindaco si lamentò perché nominarono un Direttore Generale di una grande USL bolognese senza che fosse stato interpellato, l'Assessore regionale in carica il giorno dopo a mezzo stampa lo liquidò ricordando "candidamente" che la legge non lo prevedeva (alla faccia del *fair play* istituzionale). Questo è indicativo di un meccanismo in cui la delimitazione e la modalità del sistema di gestione è stata molto forte ed eccessiva sulla campo sanitario, figuriamoci quindi la sensibilità e la attenzione nel garantire una partecipazione ai pazienti o ai cittadini.

Credo che sia opportuno avanzare una richiesta che la Regione riveda i sistemi di partecipazione dei cittadini, della rappresentanza delle diverse componenti riconoscendo loro un ruolo più attivo e responsabile. È auspicabile che al più presto rimetta mano al sistema di leggi e regolamenti sulla rappresentanza, presti meno attenzione agli interessi di sigle ed enti collaterali spesso tenute in vita con l'ossigeno, e presti più attenzione alle reali rappresentatività, competenze e rilevanza sociale, si superi l'attuale sistema di partecipazione civica degli organismi come i comitati consultivi, consulte etc. che pur spesso hanno svolto anche un ruolo apprezzabile (soprattutto per l'azione encomiabile di alcune associazioni di cittadini) di rappresentanza in condizioni date, occorre darne atto; spesso invece hanno costituito una parvenza di partecipazione, che spesso ricrea vecchie modalità politico/sindacali che ricreano rituali contrattuali/collaterali utile a fare da paravento a chi propone ricette preconfezionate e decise in modo autonomo ed autoreferenziale.

Occorre dare vita a nuove forme di coinvolgimento e confronto a livello delle USL, di distretto, di territorio, che liberi istanze partecipative autentiche e genuine forme di solidarietà e volontarismo, bisogna individuare nuove e diversificate metodologie, utilizzando forme più agili di confronto, dando spazio alle nuove tecnologie, ai social, aprirsi a i



diversi interlocutori. Anche il CUP 2000 con il suo capitale di competenze e mezzi può giocare un ruolo importante nell'indicare nuove percorsi e modalità, per cogliere le aspettative, l'informazione, le proposte ed il giudizio dei cittadini, promuovendo sondaggi e rilevazioni attraverso la sua rete di sportelli ed online.

Sono stato contento di dotarmi del Fascicolo elettronico, ma ne ho verificato i limiti quando mi sono dovuto recare all'estero e non è stato possibile estrarre una sintesi utilizzabile fuori dall'Italia, così come ne ho colti altri limiti quando utilizzo strutture private a volte convenzionate ma che non riportano gli esami al FSE, occorre chiudere il cerchio e rendere obbligatorio nel breve periodo, anche alle strutture accreditate, il collegamento al sistema pena il mancato accreditamento.

Vanno infine ricercate soluzioni di utilizzo alla portata di tutti che possano abbattere i vincoli legati all'uso della tecnologia da parte dei più anziani e di chi ha delle invalidità, si dovranno probabilmente studiare soluzioni che prevedano percorsi diversi rispetto alle diverse categorie di pazienti. Dico questo e mi avvio alla conclusione proprio perché Cittadinanzattiva ha riportato a livello regionale una esperienza presente a livello nazionale tipica della nostra associazione: il CNAMC (Cordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici). Sono oltre un centinaio le associazioni che vi aderiscono in Emilia-Romagna, dando vita al coordinamento regionale (CRAMC) siamo arrivati per il momento ad una adesione di circa 30 associazioni di malati cronici, abbiamo elaborato una carta regionale dei diritti dei portatori di malattie croniche, e dato vita ad un progetto che vuole valorizzare le buone pratiche e le aspettative dei giovani associati non solo nella loro sfera legata ai bisogni sanitari, ma nell'essere cittadini a 360 gradi, che devono potere fruire dei servizi e dei diritti di cittadinanza nella vita di tutti i giorni: nella sfera del diritto allo studio, della cultura, dello sport, della partecipazione civica ecc.

I cittadini pazienti aderenti alle associazioni che hanno dato vita al CRAMC saranno tra gli utilizzatori principali del FSE. Possono essere un campione rappresentativo su cui confrontarsi nel merito e costruttivamente dando vita magari ad un forum periodico magari due o tre volte l'anno da attivare per verificare l'andamento delle scelte adottate, la qualità dei servizi, la possibilità di raccogliere nuove opportunità e bisogni. Può essere questo un esperimento da adottare e le tecniche possono diverse e gli strumenti ci sono.

In ultimo un commento rivolto alla struttura politica istituzionale: smettiamo di pensare che le riforme o le innovazioni soprattutto in sanità si devono fare a costo zero o devono solo essere per tagliare.

La disponibilità che abbiamo verificato anche questa mattina dal mondo della sanità è alto ma bisogna anche investire se vogliamo che i medici di medicina generale diano una risposta positiva. Dobbiamo dare l'hardware e il software e riconoscere la loro funzione. Dobbiamo dare la possibilità ai medici ospedalieri e agli specialisti di utilizzarli al meglio e valorizzare il loro ruolo e la loro scelta di professionisti del servizio pubblico, così come alle diverse professionalità presenti nel sistema. I risparmi dovranno venire di conseguenza ma prima l'investimento va fatto e quindi bisogna garantire lungimiranza e accettazione di visione di lungo periodo, come indicava stamani Moruzzi, una visione capace di sapere guardare al futuro e non guardare solo ai conti di oggi. Altrimenti si rischia di fare solo veri e propri tagli lineari.

**DOTT. DUGATO:** Grazie per il suo contributo. Cedo la parola alla Sig.ra Franca Pietri, Rappresentante dei Comitati Consultivi misti della AUSL di Bologna.

**SIG.RA FRANCA PIETRI:** Ringrazio gli organizzatori per l'invito e i presenti per l'ascolto, partecipo all'incontro in rappresentanza delle Associazioni di Volontariato e di Tutela del Comitato Consultivo Misto del Distretto di Bologna.

Concedetemi una breve presentazione dei Comitati Consultivi Misti (CCM) dell'Azienda USL di Bologna, la loro articolazione e mission prima di parlare del tema di oggi.

#### Costituzione

In attuazione del comma 2 art. 14 del D.L.vo 502/92 e dell'art. 16 L.R. 19/94 in applicazione della DGR n° 1011/95, in conformità alla Direttiva Regionale riguardante i Comitati Consultivi Misti di cui alla DGR 320/200 avente per oggetto: Il Piano Sanitario Regionale 199/2001: "Linee guida per l'adeguamento delle strutture organizzative e degli organismi per la comunicazione con il cittadino nelle strutture sanitarie della Regione Emilia-Romagna"; la Circolare n° 3, 11 febbraio 2005 dell'Ass.re alle Politiche della salute, della Circolare Regionale n° 10 del 10 luglio 2010 del Direttore Generale alla Sanità e Politiche Sociali e della Legge Regionale n° 2 del 12 marzo 2003 art. 32 e 33 presso l'Azienda USL di Bologna sono costituiti i Comitati Consultivi Misti (a seguire CCM) per il controllo della qualità dei servizi socio-sanitari dal lato degli utenti così articolati:

- sei Comitati Consultivi Misti Socio-Sanitari di Distretto, uno per ciascun Distretto: Bologna, Porretta-Vergato, Casalecchio, San Lazzaro, Pianura Est, Pianura Ovest.
- un Comitato Consultivo Misto aziendale con funzioni di coordinamento;

- un Comitato dei Presidenti composto dai Presidenti dei CCM di Distretto, dal Presidente del CCM Aziendale (CCMA) e dal Presidente del CUFO-SM
  - CCMA propone un CCM di Coordinamento tra le Aziende AUSL e le ASP della provincia, i presidenti CCMA Ausl Bologna, Azienda Ospedaliera Sant'Orsola Malpighi, Istituto Ortopedico Rizzoli. I Presidenti dei sei Distretti e Ausl Imola, i Direttori Generali delle Ausl e i Presidenti ASP.
- Tutti i CCM condividono un Regolamento Aziendale.

## La Mission

Il CCM valuta la qualità dei servizi socio-sanitari dal lato del cittadino, in particolare: comfort alberghiero, umanizzazione dei servizi, rapporti con il personale, informazione sulla malattia e consenso informato all'intervento.

Favorisce la diffusione dell'informazione sui servizi offerti; promuove l'educazione sanitaria dei cittadini sui problemi della salute.

Questo premesso, entro nel tema del Convegno di oggi: il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) è la raccolta online di dati e informazioni sanitarie digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici attuali e trascorsi, riguardanti l'assistito, che nel tempo costituisce la storia clinica e di salute di una persona.

## Il Contesto Odierno

*I Cittadini di oggi:* nelle Ausl della Regione Emilia-Romagna è cambiato in tempi brevi il modo di fare sanità (organizzazione per piattaforme logistiche, informatiche, reparti per intensità di cura, ecc.). Ciò è derivato verosimilmente dalle esigenze politico-sanitarie e dalle problematiche lavorative della società odierna, che hanno prodotto, da un lato, una riduzione delle disponibilità economiche dell'utente e, dall'altro, una modifica delle richieste e dei bisogni in tema di salute dei cittadini, rispetto alle quali l'azienda si è trovata a dover elaborare nuove risposte.

La rete informatica e l'informatizzazione per l'accesso alle prestazioni sanitarie ha reso tutto più veloce. Il cittadino oggi è un cittadino più attivo, attento alla propria salute, che accede tramite l'utilizzo di Internet ad informazioni in materia di salute; quindi è un cittadino più informato, con maggior consapevolezza e aspettative nei confronti della qualità dei servizi, prima, durante e dopo le cure. È un cittadino che comunica direttamente con l'Azienda attraverso il sistema delle segnalazioni (che nell'Anno 2014 sono state in totale n° 2611), che gli permette di sporgere reclami, fornire suggerimenti, sollevare rilievi e fare elogi.

Da ciò deriva l'esigenza che l'Azienda presti maggiore attenzione al cittadino in generale ed, in particolare, al cittadino in difficoltà (ad esempio i disabili, i grandi anziani, gli anziani che vivono soli, i pazienti con malattie rare e spesso invalidanti, malattie croniche e sociali, malati che hanno difficoltà a muoversi autonomamente, ad uscire di casa, a trovare qualcuno che li accompagni, non di rado in ristrettezze economiche), ma non solo nella prestazione sanitaria in senso stretto, ma anche rispetto alla comunicazione e all'accesso ai servizi socio-sanitari.

È in questo ambito che si colloca, tra gli altri strumenti, il FSE.

## Il Fascicolo Sanitario Elettronico per il cittadino:

- facile da attivare, da consultare, da costituire
- archivio affidabile, tutto viene archiviato istantaneamente
- disponibile in ogni momento su Internet, in forma protetta e riservata
- consultabile solo attraverso l'utilizzo di password personali o smart-card
- dal FSE possibilità di accedere ai servizi sanitari online messi a disposizione dalla Regione Emilia-Romagna
- di decidere la scelta dei documenti da inserire
- di scegliere chi può avere accesso al FSE
- di decidere se aggiungere informazioni personali
- di aggiungere, integrare gli accertamenti eseguiti presso strutture sanitarie private non convenzionate
- di risparmiare tempo ed è economico perché non costa nulla
- il genitore può aprire il fascicolo per i figli minorenni, il quale se d'accordo riconferma il consenso alla maggiore età.

## L'offerta dei Servizi al Domicilio

Sul Fascicolo automaticamente arriveranno tutti i referti degli accertamenti fatti in strutture del servizio pubblico, anche i dati del Trattamento Anticoagulante Orale; i risultati del prelievo e il foglio con la terapia giornaliera.

Inoltre, dal proprio domicilio è possibile:

- effettuare le prenotazioni per esami o visite specialistiche;
- richiedere copia della cartella clinica, velocemente, senza costo in quanto non si pagherà per averla e senza far girare il paziente;
- ricevere gli appuntamenti per le visite, controlli, e referti del Percorso Screening aziendali
- ricevere i buoni per gli alimenti dei celiaci.

L'idea è ottima; però ad oggi non è concretamente implementata perché il cittadino non è stato né adeguatamente informato, né coinvolto nella

realizzazione del progetto. Innanzi tutto, poiché il cittadino è il soggetto primario del FSE, avrebbe dovuto essere coinvolto prima dell'avvio del servizio, raccogliendone i suggerimenti di concreta realizzazione. Ma non è mai troppo tardi!

*Proposte delle Associazioni del CCMBO*

1) Innanzi tutto, quale condizione indispensabile per il corretto funzionamento e la diffusione effettiva del FES, i CCM ritengono che vada data specifica attenzione al tema della sicurezza informatica del FES: serve la certezza che il sistema garantisca assolutamente la privacy e la sicurezza delle informazioni contenute nel fascicolo, che il titolare ne abbia il controllo esclusivo.

2) Promuovere una campagna informativa educativa, capillare, sintetica, chiara, con linguaggio di facile comprensione, anche dai servizi stessi, nei luoghi di aggregazione dei cittadini, nelle sale attese dei punti CUP, poliambulatori (centri sociali, circoli, feste, assemblee delle associazioni).

*È parere dei CCM che messaggio principale da comunicare sia la concreta utilità del FES, che è uno strumento pensato per il cittadino, dal Ministero della Salute nell'ambito dell'attuazione dell'agenda digitale italiana e documento digitale unificato, che previo consenso raccoglie molte informazioni sanitario-sociali, che nel tempo costituisce la storia clinica e di salute di una persona.*

3) In tale progetto, coinvolgere attivamente i CCM, che sono disponibili ed in grado di fornire informazioni ai cittadini, tramite i propri portali, circolari, notiziari, sportelli per il pubblico, convegni, siti informazione e documentazione, mailing list, news, facebook. Ovviamente, previa formazione dei componenti le associazioni sul tema e sulle modalità comunicative. I CCM chiedono all'ufficio competente dell'azienda di attivare dedicato percorso formativo.

4) I CCM ritengono particolarmente fruttuosa una campagna informativa nelle scuole superiori al V anno: i maggiorenti, per riconfermare il consenso dato a suo tempo dai genitori o per attivare loro stessi il FES.

5) Accanto all'offerta dei punti CUP, sarebbe opportuno (almeno in una prima fase) attivazione da parte dell'Ausl di un terminale assistito mobile – per il cittadino a digiuno di informatica, per attivare ed eventualmente gestire il FSE – da rendere disponibile nei luoghi di aggregazione del cittadino (feste, sagre, convegni, assemblee ecc.).

In questo modo gli utenti possono attivare subito il Fascicolo elettronico sanitario. Siamo consapevoli della difficoltà operativa, ma è stato sperimentato ad Imola, con buon risultato. Grazie.

**DOTT. DUGATO:** Grazie per l'intervento. Visto che non è arrivato il Sig. Luciano Magli passiamo alla sessione il parere della sanità privata e cedo la parola al Prof. Antonio Monti, Presidente ANISAP Emilia-Romagna.

**PROF. ANTONIO MONTI,** presidente ANISAP Emilia-Romagna e Toscana

Il mio contributo è a nome dell'ANISAP, Associazione Nazionale Italiana della Sanità Ambulatoriale Privata. L'ambulatorietà privata conta più di 4.000 strutture sanitarie sul territorio nazionale (non tutte accreditate e non tutte iscritte ANISAP) e si tratta quindi di una grande forza, che ANISAP rappresenta soprattutto dal punto di vista della medicina territoriale.

Il 4 novembre del 2014 ho partecipato al 10° Rapporto sulla sanità ([www.rapportosanita.it](http://www.rapportosanita.it)) tenutosi alla Camera dei Deputati, in cui a seguito di un fitto dibattito è emerso come la sanità, così com'è impostata oggi, non è sostenibile e non può più continuare. I costi sono troppo alti. L'unica soluzione emersa è appunto quella della medicina territoriale, che vuol dire portare avanti la cura del paziente nel suo habitat.

È chiaro che tutto quello che è degenza sanitaria deve raggiungere il suo apice nelle grandi organizzazioni ospedaliere, però le cure ambulatoriali specialistiche sono quelle legate al territorio. Se si vanno a visitare gli ambulatori accreditati operanti al giorno d'oggi, si scopre che sono vere strutture sanitarie in grado di dare tutto fuorché la degenza.

Desidero sottolineare questo aspetto perché una volta c'erano solo il medico di famiglia e l'ospedale, e il paziente orbitava tra questi due poli senza dispersione di informazioni da parte dei professionisti. Oggi è tutto più fluido e i pazienti si muovono fra diverse realtà; oltretutto, con il noto problema delle liste d'attesa, si creano sistematici processi di migrazione sanitaria per cercare prestazioni fuori Regione (caso tipico e purtroppo ben noto: la risonanza magnetica).

Ecco dunque che, nel momento in cui non esiste più solo il binomio ospedale-paziente, il Fascicolo sanitario elettronico rappresenta un servizio fondamentale, che auspico sia portato avanti nel migliore dei modi.

Una preconditione per l'applicazione di questo sistema è però uno standard informatico unitario in regione. Come presidente ANISAP, il problema quotidiano di fronte al quale mi trovo assieme ai miei associati è che a seconda dell'AUSL con cui ci si relaziona cambiano sistemi informatici, CUP, ecc., perché ognuna di esse è un mondo informatico a sé stante. Si tratta di un'esigenza manifesta-

ta da più parti, non solo dall'ANISAP! E se c'è una Regione in grado di fare questo passo è sicuramente l'Emilia-Romagna. Il mondo sta cambiando, la sanità anche, ed è necessario quindi tenersi al passo dei tempi.

È importante che venga definita una *data univoca* perché le strutture entrino nel Fascicolo sanitario elettronico e possano quindi programmare correttamente questo passaggio, dal punto di vista tecnico, economico e di formazione del personale.

Un altro aspetto del Fascicolo sanitario elettronico che mi pare corretto sottolineare è che *bisogna saperlo leggere*. Forse lo diamo per scontato, ma il FSE ci consente certe capacità cliniche che prima non potevamo avere. Le patologie sono tutte collegate tra loro e discendono a loro volta da meccanismi di sollecitazione e stress cui viene sottoposto l'organismo: possedere un quadro complessivo del paziente ci permette di vedere meglio la globalità di uno stato di salute e quindi *prevenire*.

Se, per esempio, in un Fascicolo vedo che un paziente manifesta problemi all'apparato osseo e trovo processi di decalcificazione, mi dovrò porre dei problemi sul perché c'è questa decalcificazione. In genere noi pensiamo subito all'ortopedico o al fisiatra, che sono specializzazioni fondamentali, ma la decalcificazione artrosica deriva dai sistemi tampone dell'organismo: i processi difensivi del corpo prelevano calcio dalle ossa perché nel sangue non c'è un pH alcalino. Se un medico sa leggere questi dati può vedere la storia del paziente e sa come impostare una cura e cosa prescrivergli. L'applicazione di unico Fascicolo sanitario elettronico è insomma non solo una decisione tecnica, ma uno strumento per una **visione globale della salute del paziente** che tenga conto di tutte le specialità mediche mettendo al centro il cittadino.

**DOTT. DUGATO:** Grazie dell'intervento. Proseguiamo con Averardo Orta, Presidente AIOP di Bologna.

**DOTT. ORTA:** Grazie, Rappresento AIOP Bologna che è l'Associazione dell'Ospedalità privata, composta dalle strutture ospedaliere private, sia accreditate che non, della provincia. Quindi per noi è scontatissimo aderire, auspicare, partecipare all'evoluzione del Fascicolo sanitario ma più in generale ad una riforma digitale della sanità. Desidero condividere due esperienze che mi hanno colpito molto. Una l'ho vissuta direttamente durante un viaggio di studio a Barcellona 10 anni fa. Visitando il pronto soccorso dell'Hospital del Mar – che è quel bell'ospedale che ha dato le scene al film: *“Todo sobre mi madre”* di Pedro Almo-

dovar – noi vedemmo entrare sulla barella una persona che aveva subito un incidente stradale, in stato di incoscienza; i medici ci fecero vedere che dal nome e cognome erano in grado di accedere a tutte le informazioni cliniche. Quindi per esempio in quel caso specifico emerse che c'era un'allergia grave per cui loro furono in grado di impostare l'intervento in emergenza tenendo conto di un fattore che altrimenti probabilmente avrebbe determinato una crisi o probabilmente addirittura la morte del paziente.

Quindi, parlando di riforma digitale della sanità stiamo parlando di qualche cosa che ha un valore, al di là dell'evoluzione tecnologica, ha un valore per le persone.

Conoscere e poter aggregare i dati sanitari di milioni di persone costituisce inoltre, un enorme valore. Forse non tutti sanno che esiste un piccolo paesino sul Lago di Garda che si chiama Limone. Una grande casa farmaceutica ha acquistato da tutti i cittadini di Limone i loro dati sanitari e genetici. Hanno comperato i diritti alle informazioni sanitarie dei cittadini che vivono a Limone perché si è scoperto che posseggono un gene, che si chiama appunto gene limone, che dovrebbe in un qualche modo contribuire ad un migliore invecchiamento.

I dati che queste persone possedevano e che probabilmente la USL locale avrebbe potuto acquisire gratuitamente, alimentando una ricerca pubblica, sono invece stati acquisiti da una azienda privata. L'altro esempio più recente è quello di Apple. Nei dispositivi che molti di voi avranno o che usano i vostri figli o i vostri nipoti è stata inserita senza tanto clamore dentro il sistema operativo IOS.8 un'applicazione che si chiama Salute che contiene una cartella che si chiama cartella clinica; e dietro, nascosto, lavora un software che ha delle potenzialità infinite e che elabora milioni di dati di altrettanto inconsapevoli utenti. E i dati che vengono raccolti sugli smartphone tramite il contactpassi, tramite gli orologi che misurano la pressione sanguigna, le pulsazioni, l'attività, il ritmo sonno-veglia, ecc. questi dati sono di proprietà di Apple, non sono del proprietario del telefono. Per cui come è stato detto da tanti che mi hanno preceduto non si capisce come mai noi non abbiamo uno standard nazionale, quando di fatto esiste già uno standard mondiale. Non avere uno standard blocca gli investimenti. Se io devo acquistare un software per una struttura ospedaliera piccola, sapendo che poi non comunica con la Regione Veneto, quando io ho pazienti che vengono dal Veneto; non comunica con l'ospedale di fianco, con cui collaboro, oppure comunica con l'ospedale di fianco ma non comunica con l'altro ospedale uni-

versitario. E comunque magari non comunica con il software che poi ad un certo punto la Regione sviluppa per chiedere i dati. Per cui sono bloccato negli investimenti, è bloccata la capacità di acquisire dati che formano quei database che poi bisogna rendere comunicanti.

Ma i problemi nascono addirittura a monte: molte delle strutture di Bologna, non vi parlo di Sumatra ma di Bologna, hanno difficoltà ad avere connessioni Internet decenti; appena sufficienti per la posta elettronica magari ma non per trasferire immagini. È vero che si stanno facendo tanti investimenti sulla fibra ottica ma è anche vero che questi rimangono in determinate zone. Io conosco strutture che devono addirittura accedere ad Internet tramite le parabole come succede nei campi quando l'ONU va a fare gli aiuti umanitari in teatri di guerra. Quindi parlare di una evoluzione digitale fino a quando ci saranno questi limiti infrastrutturali credo che sia utopistico.

Per finire io sono un fanatico del Fascicolo sanitario, il Prof. Moruzzi mi ha contagiato, l'ho aperto appena mi è stata data la possibilità di farlo, così mia moglie e così mio figlio. Devo dire che tante opportunità che vorrei fossero attive dentro al fascicolo non lo sono ancora. Invece mi è capitato che in un intervento chirurgico l'anno scorso nell'azienda ospedaliera S. Orsola mi sia stato sottoposto un foglio nel quale mi chiedevano se io acconsentissi al trasferimento di tutti quei dati nel mio fascicolo sanitario: ho ovviamente accettato, però, ad oggi, non sono ancora stati trasferiti ed è passato più di un anno. Per cui io credo che il cittadino non sia semplicemente disinformato, sicuramente lo è, però ci sono altri esempi, tipo Pizzabo che è soltanto un sito che funziona in ambiente digitale solo a Bologna, ha decine di migliaia di iscritti perché trovano comodo e veloce quel sistema.

Se tutti quelli che usano Internet per leggere il giornale, per Facebook, per scambiarsi email avessero il Fascicolo sanitario non saremmo solo 140.000. Io credo che un limite sia il fatto di avere in un qualche modo compreso che è una riforma non ancora e non completamente compiuta. Per ultimo le nostre aziende da tempo si rendono disponibili a partecipare, cioè ad essere digitalmente integrate, dato che integrate lo siamo già nella rete dei servizi, riceviamo i pazienti nelle strutture ospedaliere, li trasferiamo presso altre strutture ospedaliere e avremo necessità di essere inseriti per esempio nel sistema Sole cosa che ancora non è stata resa possibile. Grazie mille.

**DOTT. PAGANI:** Grazie Dott. Orta. Lei ha anticipato una domanda che io mi ero appuntato per la

conclusione di questa sessione e cioè volevo chiedere al Dott. Monti e a Lei: voi avete dichiarato di essere favorevoli al FSE, siete favorevoli e pronti ad entrare nel sistema Sole? Perché io credo che una delle condizioni importanti perché il sistema si possa allargare, è che più cittadini possano partecipare al fatto che le strutture sanitarie ambulatoriali e private entrino, dialoghino, mandino dei dati alla rete. Questa è una cosa importante, Lei mi dice che siete disponibili ma che non siete ancora entrati, per quale motivo?

**DOTT. ORTA:** Lo dico al microfono così registrate. Noi non solo siamo disponibili ma lo chiediamo da tanto tempo e siamo anche pronti a fare quegli investimenti che sono necessari per dotare quella struttura ove fosse necessario di figure professionali, apparecchiature, tutto quello che servisse per entrare non solo formalmente ma concretamente. Il mio timore è che fra pochi mesi esca qualche cosa di più completo che ci porta via la proprietà dei dati che è fondamentale per la ricerca, per tutte le analisi di statistica che sono le uniche che oggi possono indirizzare la spesa in modo intelligente e quindi anche per coprire quelle aree di abuso o di scarsa appropriatezza che consentono di recuperare efficienza che è l'unica forza che abbiamo.

**DOTT. MONTI:** Abbiamo fatto un discorso del genere 4 anni fa quando è partito e poi abbiamo sempre chiesto anche negli ultimi incontri che abbiamo fatto la scorsa settimana con il Direttore Generale della Regione della Sanità e il Dott. Brambilla insistendo proprio sul fatto che bisogna stabilire una data in cui tutti i centri debbono entrare, perché è chiaro che ad un certo momento, finché non si stabilisce una data e non si dice che da quel momento tutti quelli che sono accreditati debbono entrare ognuno..

**DOTT. PAGANI:** Scusi Dott. Monti parla del suo gruppo o parla di ANISAP o complessivamente?

**DOTT. MONTI:** Il mio gruppo è già entrato all'inizio perché mi fu chiesto se entravamo che serviva anche come sperimentazione, e questo è stato già alcuni anni fa. Poi come Presidente insieme al mio Consiglio Direttivo abbiamo ripetuto varie volte alla Regione una data per entrare.

**DOTT. PAGANI:** Questo vuol dire impegnarsi una volta entrati a mandare in rete il referto della visita o dell'esame strumentale che ha fatto o della dimissione in caso di ricovero esattamente come fanno le strutture pubbliche. Questa è una cosa che io

ritengo fondamentale al pari della responsabilità certificativa per tutti i medici indipendentemente dalla loro attività professionale: ognuno deve fare la propria parte. Il fatto di poter ricevere anche da strutture private la refertazione è certamente un dato fondamentale.

**DOTT. MONTI:** Sono 4 o 5 ambulatori che regolarmente...

**DOTT. PAGANI:** Mi fa piacere di prenderne nota, anche perché siccome mi sono impegnato a dare continuità per quello che riguarda la disponibilità della Federazione Emiliano-Romagnola anche nel prossimo futuro, questi sono dati importanti sui quali continuare a fare monitoraggio.

**DOTT. MONTI:** Dobbiamo essere molto concreti, nel senso che tutti i centri accreditati ANISAP sono disposti ad entrare però aspettano l'ultimo momento perché c'è un aspetto economico e quindi aspettano...

**DOTT. PAGANI:** Grazie.

**DOTT. DUGATO:** Ringrazio tutti gli intervenuti e tutti i relatori per una giornata che direi che è stata veramente importante perché il dialogo tra medici, amministratori e tecnici è fondamentale per portare avanti quello che è il bene pubblico e il bene pubblico è rappresentato dai servizi e dalla salute dei nostri cittadini.

Grazie ancora a tutti gli intervenuti.



