

POLITICA INNOVAZIONE A RILENTO

La Sanità è digitale Sulla carta

ALESSANDRO LONGO

La prima cosa che, da medico, chiedo quando un paziente entra in studio è: «Che medicine prendi?». Ed ecco che comincio a tremare». **Sergio Pillon** è cardiologo e pioniere della Sanità digitale italiana. Autore delle prime linee guida per la telemedicina per l'allora governo (2012), Pillon trema all'epoca e non ha più smesso, perché sono dodici anni che l'Italia prova a dotarsi di un Fascicolo sanitario elettronico (Fse) degno di questo nome. Non c'è ancora riuscita, come rilevano i dati della Fondazione **Gimbe**, usciti lo scorso novembre.

Così si spiega la scenetta evocata da Pillon: «Il paziente, se è anziano, a quel punto apre la borsa ed estrae un mucchio di cartoncini ritagliati, presi dalle scatole di medicine, per ricordarne i nomi.

Allora devo sperare che non ne abbia perso qualcuno di importante. Non solo: a me serve sapere anche quali esami o interventi ha fatto. Il paziente, ecco, mi consegna un pacchetto di faldoni ospedalieri. Ma chissà dove trovare, li sepolta, quell'informazione che davvero mi serve per la cura...». Tutte cose che dovrebbero entrare appunto nel Fse via Internet, in un formato che renda facili le ricerche e le analisi, anche automatiche (con l'intelligenza artificiale).

Un sogno, sì, finora restato in gran parte tale. Eppure è dal 2012 che l'Italia ci prova, a forza di decreti e spinte sulle Regioni. Fino ad arrivare all'attuale governo che vuole riuscire là dove i precedenti hanno fallito. Di più: grazie ai fondi del Pnrr, l'Esecutivo guidato da **Giorgia Meloni** ha messo proprio il Fse al centro della nuova Sanità digitale italiana, con un progetto di grande rilancio. Tra pochi giorni il debutto ufficiale: il governo sta per presentare l'Ecosistema Dati sanitari (Eds) nazio-

nale, come da decreto del ministero della Salute, cioè la prima infrastruttura tecnologica integrata con tutti i dati sanitari degli italiani. È la colonna portante del Fascicolo sanitario elettronico, ciò che mancava per farlo funzionare davvero. Con dati incompleti o poco usabili, infatti, il fascicolo è inutile o quasi.

È la situazione attuale. **Gimbe** rileva che, in media in Italia, nel fascicolo si trova il 79 per cento dei documenti sanitari previsti dalla legge. Si va dal 100 per cento del Lazio al 94 per cento del Piemonte, fino al 63 di Marche e Puglia. La cartella clinica c'è solo per i pazienti di Lazio, Sardegna e Veneto. Nel Fse sono previsti anche servizi, come il pagamento di *ticket* e prestazioni, la prenotazione di visite ed esami, fino alla scelta del medico di medicina generale o alla consultazione delle liste d'attesa. Ma solo il Lazio e la Toscana superano la soglia del 60 per cento di servizi disponibili. All'estremo opposto, l'8 per cento di Abruzzo e Calabria.

Le cause sono note da anni e riconosciute anche dalle aree tecniche che lavorano ora al rilancio del Fse (con il sottosegretario all'Innovazione, **Alessio Butti**). In effetti, il governo sente di aver ereditato un caos disastroso. «Ora ogni Regione ha il suo fascicolo e lo fa come vuole. Le norme fino



a poco fa imponevano solo alle strutture pubbliche di alimentare il fascicolo, per di più con obblighi poco stringenti, senza penali», riassume Pillon. Nel 2023 c'è stata una svolta con il decreto Fse 2.0. Adesso c'è un obbligo chiaro e riguarda tutti gli operatori sanitari, pubblici e privati accreditati. E ci sono standard su come i dati devono essere presenti nel Fse. «Attualmente, invece, ci sono Regioni virtuose solo in teoria, come la Lombardia, che ci mettono tanti documenti, ma poi scopri che sono tutti pdf: ben poco utili per chi deve leggerli o analizzarli, sono come i faldoni di carta», aggiunge Pillon.

Si arriva poi al decreto dell'agosto 2024 che fissa per la prima volta in modo chiaro anche le tappe per il debutto del Fse. Si parte da marzo 2025, quando saranno garantite ai cittadini solo poche attività, per arrivare a marzo 2026, quando i contenuti del Fse dovranno essere completi. Devono essere caricati dai sanitari entro cinque giorni dalle prestazioni (anche quelle erogate al di fuori del Servizio sanitario nazionale).

«Perché il progetto parta davvero, però, serve l'Eds», ricorda Pillon. E l'Eds è ▶ stato a sua volta un pasticciaccio brutto. Com'era pensato dal precedente governo (2022) era un contenitore caotico, con scarse tutele per il cittadino e pericoloso persino per la sicurezza nazionale. Non era nemmeno chiaro quali documenti ci finissero e non c'erano garanzie di anonimato per gli assistiti. L'Eds è il primo database unico di tutti i dati sanitari italiani: enorme risorsa per la cura, ma potenziale minaccia per

tutti se finisce nelle mani sbagliate, di criminali o potenze straniere. Sono gli stessi motivi che hanno portato il Garante della Privacy a bocciare sia l'Eds sia le norme del Fse nel 2022. Lo stesso Garante, però, a settembre scorso ha approvato l'Eds com'è stato rivisto (con schema di decreto del ministero della Salute), rilevando che i problemi segnalati due anni prima erano stati risolti. Ma non va tutto bene, tanto che a luglio scorso ha bacchettato 18

Regioni riscontrando scarse tutele sui nostri dati e anche il mancato rispetto del decreto 2023 del Fse 2.0.

I dati Gimbe e la bacchettata del Garante confermano quanta strada c'è da fare nel

progetto del governo: per dare a tutti gli italiani, ovunque si trovino, un fascicolo sia completo di servizi e documenti sia, al tempo stesso, sicuro (con dati protetti) e capace di tutelare i diritti di *privacy*. Certo, ora è impresa possibile, grazie ai 1,3 miliardi di euro stanziati dal Pnrr per il progetto. Al tempo stesso, le sfide restano enormi, come spiega **Mariano Corso**, professore al Politecnico di Milano, dov'è responsabile scientifico dell'Osservatorio Sanità digitale. «L'Eds arriva finalmente il fascicolo. Ma ci sono tante incognite», dice, «in primis, l'adozione da parte dei medici che devono alimentare e consultare il fascicolo». I dati Gimbe sono critici per quanto riguarda i medici specialisti delle aziende sanitarie, con forti disparità regionali. Va ancora peggio per gli specialisti di studi privati non convenzionati, che non sono tracciati e sono quindi all'anno zero. «Non è nemmeno chiaro dalla norma se siano obbligati anche loro», riprende Pillon, la cui speranza, però, è che, se aderiranno tutte le grandi strutture pubbliche e private, poi anche gli specialisti indipendenti si adegueranno. In generale, tuttavia, «non sarà facile formare e accompagnare i medici in questa rivoluzione. L'obbligo insiste su strutture e personale già molto sotto organico», aggiunge Corso.

«Altro discorso vale per i cittadini, a cui pure bisogna spiegare che il fascicolo esiste e che va usato», prosegue il professore. Secondo Gimbe, in un trimestre solo il 18 per cento dei cittadini ha consultato il proprio Fse almeno una volta e si passa dall'1 per cento di utilizzo nelle Marche e in Sicilia al 50 per cento della Provincia autonoma di Trento.

«È indispensabile un nuovo patto nazionale per la Sanità digitale che coinvolga il governo e le amministrazioni regionali», ha detto il presidente Gimbe, **Nino Cartabellotta**, a conferma che sono tante le cose da sistemare. Il governo ci ha messo più di un anno ad affrontare i nodi tecnici e legali del fascicolo. È adesso, però, che viene la parte più difficile: coinvolgere le persone, sanitari e cittadini, in una rivoluzione che può cambiare la Sanità italiana alla radice.

TE

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ESAMI

Medici consultano esiti di Tac e risonanze magnetiche all'Istituto neurologico "Carlo Besta" di Milano



Dopo 12 anni di fallimenti debutta l'Ecosistema che raccoglie tutti i dati sulla salute degli italiani. Sarà la base del fascicolo elettronico. Ma solo se medici e pazienti sapranno usarlo

Il Pnrr ha stanziato 1,3 miliardi di euro per il progetto. Mentre sembrano essere state risolte le falle nella privacy, si dovrà rendere omogeneo l'impiego tra Regioni. E tra pubblico e privato



ACCETTAZIONE

Sportelli per l'accettazione dei ricoveri all'Istituto dei tumori di Milano.

