

TRA CLOUD E BIG DATA LA SANITÀ DIGITALE DI STATO FA UN PASSO IN AVANTI

Il ministero dell'Economia e delle Finanze ha finanziato lo sviluppo di una piattaforma digitale che punta ad aggregare e rendere condivisibili le informazioni sanitarie dei pazienti prodotte dai 51 Irccs presenti in Italia. Nel frattempo il Fascicolo sanitario elettronico 2.0 ha preso ufficialmente il via, dopo la pubblicazione in Gazzetta ufficiale del decreto che ne definisce i contenuti

Fabrizio Marino

AboutPharma
fmarino@aboutpharma.com

La digitalizzazione della sanità italiana ha compiuto un significativo passo in avanti nell'ultimo mese. Prima con il finanziamento da parte del ministero dell'Economia e delle Finanze di una piattaforma digitale per connettere tutti gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs). Poi con

“La sfida del progetto Health big data è riuscire a comunicare con ognuno dei cinquantuno Irccs, trovando delle modalità che si possano declinare in base a l'eterogeneità che li caratterizza”

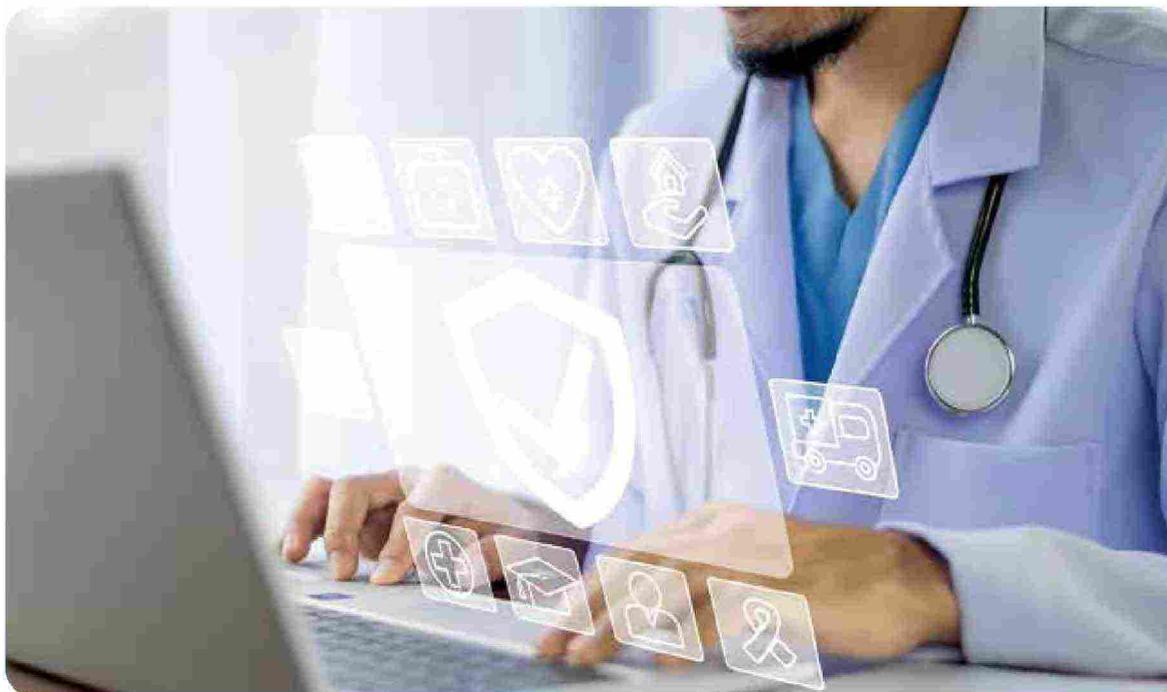
la pubblicazione in Gazzetta ufficiale del decreto attuativo che individua i contenuti del Fascicolo sanitario elettronico 2.0. Due progetti in qualche misura interconnessi l'uno con l'altro.

GRANDI MOLI DATI A SUPPORTO DELLE RICERCA

Analizzare tutti i dati dei pazienti e renderli condivisibili attraverso un sistema integrato di condivisione delle informazioni. È questo, in estrema sintesi, l'obiettivo di Health big data, una piattaforma tecnologica basata sul cloud, in grado di raccogliere e mettere in comune dati clinici e scientifici dei pazienti. Si tratta di un programma avviato nel 2019, coordinato dal ministero della Salute, ma su cui ora il Mef ha deciso di scommettere con convinzione. Lo ha fatto tramite un investimento da 55 milioni di euro utili per potenziare lo sviluppo del progetto, il cui coordinamento è stato affidato ad Alleanza contro il cancro (Acc, tra le principali organizzazioni di ricerca oncologia in Italia). A partecipare all'iniziativa anche le reti del ministero della Salute (cardiologica, neurologica e pediatrica con 51 Irccs associati), l'Istituto nazionale di fisica nucleare, il Politecnico e la Fondazione politecnico di Milano e l'azienda Reply.

I DETTAGLI DEL PROGETTO

Il progetto prevede la creazione o il potenziamento di una serie di piattaforme It locali, presso ciascuno degli Irccs partecipanti, che garantiscano estrazione, integrazione e interoperabilità di dati clinici e scientifici. A ciò si aggiunge una



piattaforma It centralizzata, che garantisca connettività tra gli Irccs stessi e analisi avanzate dei dati condivisi. L'architettura cloud, su cui si basa la costruzione della rete di comunicazione, è già pronta e consentirà ai dati di restare all'interno degli ospedali che li hanno generati.

DATI DI NATURA DIVERSA

La tipologia di dati che verrà raccolta e condivisa è eterogenea e comprende dati omici (genomica, trascrittomica, proteomica, metabolomica), clinici (cartella medica elettronica e dati di follow-up dei pazienti), di imaging clinica e radiomica e dati forniti dal paziente. Nel medio termine, verranno anche inclusi dati provenienti da biosensori, dati ambientali, sociali ed economici. "I dati clinici che analizziamo in questo progetto sono di diverso tipo e in formato diverso. Una delle tecniche utilizzate da Hbd è basata sul Natural language processing (Nlp), ma anche sull'analisi di immagini e di tracciati di genomica. Si tratta di tecnologie molto sfidanti, perché coniugano diversi aspetti che riguardano non solo la complessità dell'informazione raccolta, ma anche il modo in cui trattare i dati per renderli agevoli e soprattutto performanti", ha spiegato Pierluigi Plebani, professore associato del dipartimento di elettronica, informazione e bioingegneria del Politecnico di Milano.

REALIZZARE UNA RETE DI COMUNIZIONI

La sfida più ardua sta proprio qui. Il punto d'arrivo è un vero e proprio ecosistema digitale, in grado di mettere a fattor comune i dati messi a disposizione dai cinquantuno Irccs associati alle reti. Per Paolo Locatelli, head of innovation unit della Fondazione Politecnico di Milano, l'impegno è sfidante: "Sappiamo che si tratta di strutture molto diverse tra di loro (gli Irccs, n.d.r.) dal punto di vista dimensionale, della focalizzazione della ricerca, della dotazione informatica e della modalità di gestione del dato".

UN'ARCHITETTURA FEDERATA

Dal punto di vista più tecnico, l'architettura di progetto individuata per la condivisione dei dati sarà di tipo federato: "Crediamo che una soluzione centralizzata, che preveda quindi un elemento principale che deve essere poi gestito, non sia adeguata", ha aggiunto Locatelli. La federazione avviene tramite un sistema cloud specifico (Infn cloud), ovvero una piattaforma distribuita nelle varie sedi italiane dell'Istituto nazionale di fisica nucleare, collegata alle infrastrutture installate presso le strutture partecipanti al progetto Hbd.

ATTENZIONE ALLA PRIVACY

Particolare attenzione è stata dedicata alla gestione del dato in conformità con le norme vi-

DIGITAL

genti in materia di privacy. L'obiettivo è limitare i rischi di accesso indebito, alterazione e manipolazione connessi ad attacchi cibernetici: "Adatteremo tali tecnologie al campo tipico di Hbd, ovvero la ricerca medica, che ha delle peculiarità specifiche. A partire dalla gestione della privacy e della sicurezza di tali dati. Dedicheremo al progetto una partizione della nostra cloud federata, che abbiamo chiamato Epic Cloud, costituita da infrastrutture nelle quali le misure di sicurezza sono state potenziate, proprio per andare in contro alle richieste del gdpr e delle altre normative che si applicano nel campo dei dati me-



“Una delle tecniche utilizzate da Hbd è basata sul Natural language processing (Nlp), ma anche sull’analisi di immagini e di tracciati di genomica. Si tratta di tecnologie molto sfidanti, perché coniugano diversi aspetti che riguardano non solo la complessità dell’informazione raccolta, ma anche il modo in cui trattare i dati per renderli agevoli e soprattutto performanti”

dici”, ha specificato Barbara Martelli information security manager di Infn cloud.

BENEFICI PER RICERCATORI E PAZIENTI

In sintesi, Health big data, sfruttando le potenzialità delle grandi moli di dati e garantendo il giusto equilibrio tra diritto alla privacy e finalità

di interesse pubblico, potrebbe portare benefici sia a ricercatori che ai pazienti. Un sistema integrato di condivisione delle informazioni a carattere scientifico di tale fattura, potrebbe contribuire a definire nuove modalità di esercizio della pratica medica, rendendo il paziente più autonomo, competente e parte attiva della raccolta delle informazioni.

VERSO IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO 2.0

E sempre dal versante dell’accessibilità alle informazioni sanitarie, arriva un’altra buona notizia in tema di sanità digitale. Perché lo scorso 24 ottobre è stato pubblicato nella Gazzetta ufficiale il decreto attuativo sul Fascicolo sanitario elettronico 2.0. Dopo l’approvazione dello schema di decreto avvenuto lo scorso agosto, in occasione dell’ultimo appuntamento della Conferenza Stato-Regioni, è arrivato l’ultimo atto ufficiale prima della sua piena applicazione.

I CONTENUTI

Come chiarisce il Ministero, oltre ai contenuti generali del Fse, il decreto definisce anche i limiti di responsabilità e i compiti dei soggetti che concorrono alla sua implementazione, le garanzie e le misure di sicurezza da adottare nel trattamento dei dati personali nel rispetto dei diritti dell’assistito, le modalità e i livelli diversificati di accesso al fascicolo stesso. Nel fascicolo troverà spazio il cosiddetto profilo sanitario sintetico, ovvero un documento socio-sanitario informatico, compilato e aggiornato da medici e pediatri, che riassume la storia clinica del paziente, nonché il suo stato di salute al momento della consultazione.

PRESTAZIONI EROGATE DAL SSN E NON

Più in dettaglio, come si legge nel testo pubblicato in G.u. (articolo 3), il Fse contiene dati



e documenti riferiti anche alle prestazioni erogate al di fuori del Servizio sanitario nazionale: dati identificativi e amministrativi dell'assistito (esenzioni per reddito e patologia, contatti, delegati); referti, verbali di pronto soccorso; lette-

“Dedicheremo al progetto Hbd una partizione della nostra cloud federata, che abbiamo chiamato ‘Epic cloud’, costituita da infrastrutture nelle quali le misure di sicurezza sono state potenziate, proprio per andare in contro alle richieste del Gdpr e delle altre normative che si applicano nel campo dei dati medici”

re di dimissione; profilo sanitario sintetico; prescrizioni specialistiche e farmaceutiche; cartelle cliniche; erogazione farmaci a carico del Ssn e non; vaccinazioni; erogazioni di prestazioni specialistiche; taccuino personale dell'assistito; detti delle tessere per i portatori di impianto; lettera di invito per screening. ■

I vantaggi del Fascicolo sanitario elettronico

All'interno del Fse saranno contenuti i dati identificativi e amministrativi del cittadino, i referti e verbali di pronto soccorso, le lettere di dimissione, il profilo sanitario sintetico (ossia il documento socio-sanitario informatico redatto e aggiornato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta che riassume la storia clinica dell'assistito e la sua situazione corrente conosciuta), le prescrizioni specialistiche e farmaceutiche e altri documenti quali, tra gli altri, cartelle cliniche, vaccinazioni e dati delle tessere per i portatori di impianto. Con il nuovo Fse i cittadini che potranno consultare dati clinici, accedere a prestazioni di telemedicina, emergenza-urgenza ed erogazione farmaci, prenotare prestazioni sanitarie. Verrà attivata la funzione “taccuino personale”, sezione riservata del fascicolo in cui il cittadino/utente potrà inserire, modificare ed eliminare i dati e i documenti personali relativi ai propri percorsi di cura. In questo modo medici di medicina generale, pediatri e medici specialisti potranno consultare e analizzare i dati clinici degli assistiti a supporto delle attività di diagnosi e cura, per la valutazione preventiva dell'appropriatezza prescrittiva e il monitoraggio dell'aderenza alle cure del paziente, per la prevenzione primaria e secondaria e la prenotazione di prestazioni per i propri assistiti. Ad alimentarlo saranno le Asl, dalle strutture sanitarie pubbliche e accreditate del Servizio sanitario nazionale e dei servizi socio-sanitari regionali e dai Servizi territoriali per l'assistenza sanitaria al personale navigante (Sasn), nonché dalle strutture sanitarie autorizzate e dai professionisti sanitari, anche convenzionati con il Ssn, quando operano in autonomia. L'interoperabilità del Fse, qualora l'assistito debba rivolgersi a strutture sanitarie di Regioni diverse da quella di assistenza, è garantita dall'Infrastruttura nazionale per l'interoperabilità fra i Fse. Sarà uno strumento utile anche alle attività dei farmacisti: tra cui la distribuzione di farmaci e la verifica della terapia erogata, la registrazione e segnalazione di allergie e reazioni avverse ai farmaci. Ma non solo. Pure gli infermieri e gli altri professionisti sanitari potranno ricercare e consultare i dati clinici degli assistiti di cui seguono la cura. Mentre le direzioni sanitarie regionali avranno l'opportunità di pianificare le attività di prevenzione e programmazione sanitaria, oltre che di ricerca in campo medico e biomedico.

Aziende/Istituzioni

Ministero della salute, ministero dell'Economia e delle Finanze, Istituto nazionale di fisica nucleare, Politecnico di Milano, Fondazione Politecnico, Reply, Alleanza contro il cancro