



ACADEMY
IL GOVERNO DELL'ASSISTENZA SANITARIA
28 NOVEMBRE 2018

DOCUMENTO DI SINTESI

Ha aperto i lavori dell'accademy **Antonio De Poli**, Questore del Senato della Repubblica, sottolineando, per il *decisor*, l'importanza del dato in rete per seguire processi e per verificare la risposta del SSN in termini di efficienza ed efficacia. Anche per l'evoluzione terapeutica è utile "condividere i data per ottenere la miglior terapia possibile con l'analisi dei real word data" anche per verificarne la vera ricaduta di sistema.

In Italia si verifica un'efficienza a macchia di leopardo anche tra USSL e a livello regionale. I big data potrebbe coadiuvare per aumentare l'efficienza delle Regioni e coadiuvare la lotta contro le liste d'attesa.

Il dato è importante in quanto predittivo non solo per le cure, ma anche per tutto il comparto dall'Università, dalle scuole di specializzazione, alle professioni, poichè dà capacità di prevedere flussi di pazienti, di professionisti e specialisti nei vari territori.

Anche nelle cure e nella presa in carico dei pazienti i dati sono alla base di tutto. Emblematico è l'apporto alla ricerca di base, traslazionale e clinicain ambito oncologico.

Per ciò che concerne l'analisi dei dati, naturalmente la consistenza numerica ne fornisce la maggior scientificità.

In un intervento come *technician*, **Francesco Saverio Mennini**, Professore di Economia Sanitaria, EEHTA CEIS; Università di Roma Tor Vergata, Kingston University, London, UK, ha trattato il tema della difficoltà delle strutture pubbliche a risalire ai dati, in quanto il dato sanitario è frammentato: si richiede maggior accesso al dato sanitario nel suo

complesso, ovviamente anonimizzandolo. “I big data devono poter appartenere a banche dati che parlano tra loro e di facile accesso da parte delle Istituzioni per fornire dati utili agli enti di consulenza del ministero”. Mennini ha portato l’esempio dell’HCV: l’investimento economico si ripaga in 6 anni, oltre al fatto di aver fatto guarire già più di 152k persone, e di aver fatto risparmiare il sistema liberando risorse aggiuntive da poter spendere per altre terapie.

“La sanità, tra pubblico e privato, non è un costo ma è un investimento rappresentando il 9% del PIL. E se efficientata impatta ancora di più come produzione di PIL e genera una serie di risparmi di INAIL e INPS anche dal punto di vista pensionistico”.

Inoltre il valore delle tecnologie non è il prezzo ma l’utilità marginale che determina l’utilizzo della tecnologia stessa.

Infine Mennini ha portata un altro esempio: la prevenzione come risparmio. “Le regioni dovrebbero spendere il 5% di investimento in prevenzione in Sanità ma non tutte lo rispettano. Le misurazioni e i confronti si fanno con i dati. Quindi ci vuole una nuova governance basata sui dati che facciano da variabili di scelta e di controllo dei processi”.

Alla tavola rotonda in cui sono stati trattati i temi: i big data in sanità, la cybersecurity, il fascicolo sanitario elettronico, la condivisione dei dati in sanità, i dati a supporto dell’epidemiologia, l’analisi dei dati per l’ottimizzazione delle liste d’attesa, l’analisi dei dati sanitari in funzione predittiva hanno partecipato:

Mario Braga, Coordinatore delle attività del Piano nazionale Esiti (P.N.E.) AGENAS

Angelo Del Favero, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

Francesco Ferri, Presidente Lombardia Informatica

Walter Locatelli, Commissario Straordinario A.Li.Sa

Roberto Soj, Direttore Generale Lombardia Informatica

Nello specifico **Mario Braga** inizia con una grande considerazione: i big data sono uno strumento utilizzato da tempo in ambito statistico e le attività di *data managing* muovono masse gigantesche di dati per individuare dei “segnali”; il grosso problema di questi è che avere tanti dati non significa avere tante informazioni e può comportare errori nella valutazione delle informazioni o portare ad errori di valutazione. Chi lavora con i dati deve tener conto che l’averne molti dati porta a volte ad avere dati distorti e quindi risultati distorti.

“Quando noi andiamo ad osservare l’impatto dei modelli organizzativi della Regione Veneto, della Regione Emilia Romagna e della Regione Lombardia, per capire se i modelli adottati sono i migliori ed hanno maggiori benefici rispetto ad altri, non riusciremo a farlo perché di fatto la popolazione di riferimento è differente, i modelli organizzativi sono differenti e molto spesso gli esiti vengono misurati in maniera differente”. È un mondo, quello del territorio straordinariamente variegato nel quale si dimostra ancora una volta la molteplicità di comportamenti a cui consegue la difficoltà nel fare una valutazione complessiva ed esauriente.

Ha continuato i lavori **Angelo Del Favero** portando l'esempio di una piattaforma digitale con intelligenza artificiale nell'area di Londra nella quale si inseriscono i sintomi di tutti gli abitanti: il 50% delle risposte sono attendibili ed esaustive, il 30% rimanda ad un esame specialistico e per un 20% consiglia la visita da un medico. In Italia su questo approccio c'è forte perplessità sia dei medici che dei pazienti. Questo esempio lo si ritiene un fenomeno non da adottare, ma da guardare con attenzione.

Infatti ad esempio a Parma e all'Istituto Tumori, si è adottato un approccio con strumenti di diagnosi e prognosi tradizionali e confronto con i big data per vederne l'attendibilità.

Monitoraggio tramite il progetto PASSI su 35k persone delle varie ASL ogni anno. Vaccinazioni, screening oncologici, allattamento, sicurezza alla guida... informazione al cittadino di tipo sociologico ma soprattutto massa di dati al decisore. Tutto questo comporta l'adeguamento dei processi di acquisizione del dato, e omogeneità della tipologia del dato sanitario. L'ISS partecipa a organismi europei di integrazione delle reti europee inoltre sovrintende ai dati di oltre 20 IRCCS per coordinare e integrare i dati. Principali dati: demografici, mortalità, malattie infettive segnalate all'ISS (meningite, morbillo...), scheda dimissioni ospedaliera, ed analisi del prescritto e del prescrittore di ogni singola ASL per controlli sull'appropriatezza prescrittiva.

Sul tema di come mettere a disposizione i dati organizzati in analogico, a favore di tutta la filiera del servizio sanitario regionale (quindi centri di ricerca, aziende sanitarie, medici di medicina generale) per favorire la prevenzione e la medicina personalizzata, il presidente di Lombardia Informatica **Francesco Ferri** ha definito che, la loro ambizione è quella di aiutare la regione Lombardia a diventare sempre più *data driven*, poiché le società in house del sistema nazionale e regionale sono diventate delle *data company*, ove il dato è sempre più l'elemento essenziale ed irrinunciabile. Il sistema di presa in carico del paziente cronico in Lombardia, messo su nel 2016, funziona molto bene ma Lombardia Informatica vuole fare un ulteriore passo avanti parlando di *Digital Innovation Hub*, modello che mette a fattor comune tutte le basi dati regionali, dell'agricoltura, dell'ambiente, delle infrastrutture, dei trasporti, della mobilità, delle istruzione e del lavoro, che si vanno ad integrare con assetti informativi come gli open data e data enrichment, dando la completezza del profilo del singolo, cittadino o impresa che sia; tutti dati che possono essere raccolti vengono convogliati in un unico Digital Innovation Hub che diventerà fondamentalmente il centro servizi di tutto l'ecosistema degli stakeholder regionali.

Gli attori a cui si riferisce sono principalmente Regione Lombardia, le ASST, le ATS, altre società del sistema regionale, le università, le istituzioni come i comuni, i cittadini; tutti, diciamo clienti che, possono avere un beneficio dall'utilizzo strutturato dei dati di Digital Innovation Hub che ovviamente non è autonomo ma deve fare sistema con Start-Up, centri di ricerca e incubatori, in modo da poter riuscire a dare servizi personalizzati con l'obiettivo di migliorare le politiche regionali, migliorare l'efficacia del governo epidemiologico, migliorare la ricerca e l'efficacia dei trial clinici e anche migliorare l'efficacia del procurement, rendendo possibile l'ottimizzazione degli acquisti grazie al corretto utilizzo del dato.

Il vantaggio di avere un insieme di dati così esteso, è che si amplia il campione per cui da centinaia di pazienti passiamo a migliaia di pazienti. Lombardia Informatica in tutto ciò ha

un ruolo fondamentale: da una parte garantisce che i dati siano governati, rispettino la privacy, funzionino in maniera corretta e siano posizionati in infrastrutture sicure, dall'altra parte mette a disposizione tali dati in modo innovativo semplificandone l'accesso, attraverso diverse modalità, creando anche delle APP, quindi incrementando sempre di più l'utilizzo del *mobile*, facendo in modo che questo modello cresca sempre di più e il cittadino abbia un beneficio nell'utilizzo dei dati messi a disposizione.

Walter Locatelli, Commissario Straordinario A.Li.Sa, ha riportato invece l'esempio di approccio di Regione Liguria. Il sistema sanitario ha la complessità più spiccata tra tutti i settori industriali.

“I supporti tecnologici sono all'altezza dei pensieri e delle ambizioni che abbiamo, sono gli assetti organizzativi e la capacità di utilizzo di quello che la tecnologia ci mette a disposizione l'aspetto sul quale dobbiamo concentrarci maggiormente”.

Per esempio in Regione Liguria stiamo attuando la riforma del sistema utilizzando i dati a supporto delle scelte e per mantenere l'universalità, fornendo una risposta ai bisogni di cura della collettività.

L'esempio di A.Li.Sa.: essa è l'azienda capofila del sistema sanitario regionale, mettendo le altre aziende in rete tra loro. Si utilizzano i dati per scelte strategiche per indirizzare i dipartimenti interaziendali regionali che sono il supporto per creare percorsi condivisi e non avere dei PDTA diversi e/o frammentati. Utilizziamo i dati anche per il governo della mobilità, per i setting erogativi, per la qualità della risposta su base dati PNE Agenas, per l'appropriatezza terapeutica letta attraverso i dati di output dei percorsi di cura.

Roberto Soj, Direttore Generale Lombardia Informatica, presenta il caso concreto che prima è stato accennato dal presidente Francesco Ferri, da cui è poi derivato il pensiero per arrivare a digitalizzare i dati con il modello del Digital Innovation Hub. Sono 3.200.000 i cittadini che hanno come attrattore il 75% del bilancio complessivo della sanità di Regione Lombardia, quindi stiamo parlando di circa 18.000.000.000 di euro.

Come è stato possibile fare questa operazione, attraverso un gran numero di dati, il dato per poter essere utilizzato, analizzato e produrre informazioni, deve essere scientificamente attendibile e per fare questo deve essere strutturato.

L'obiettivo di questo intervento è di presentare gli universi e i mondi che sono stati utilizzati per provare a fare la stratificazione del cronic in maniera efficiente ed efficace per la Regione Lombardia, dati che mettono insieme tutta una serie di informazioni legate al singolo soggetto e da qui si fa riferimento al fascicolo sanitario, che non tutte le regioni hanno, il quale è costituito da un set di informazioni ad oggi non adeguate e insufficienti. Per quelle regioni che non hanno il fascicolo sanitario il salto di qualità è passare direttamente ad una modalità della raccolta di dati decisamente più ampia e più vasta.

Quindi gli elementi fondamentali per la stratificazione sono appunto la vastità descritta pocanzi e la profondità; dunque non basta avere tanti dati, ma abbiamo bisogno di avere le serie storiche per poter individuare i traccianti che determinano tutte le informazioni.

Tutti questi dati vengono raccolti in maniera strutturale, attraverso strumenti che attualmente sono i cruscotti direzionali, ambienti di reportistica e quant'altro, progettati e realizzati per le diverse esigenze delle diverse tipologie di utenti.

Il Digital Innovation HUB potrebbe crescere di più e crescerebbe con un dato che rimane nella caratteristica del dato strutturato, cioè trattabile dal punto di vista scientifico, con un apparecchio che non è certamente elettromedicale però dà delle indicazioni che il cittadino nella sua piena libertà può mettere a disposizione.

BEST PRACTICE: IL CASO DELLE RETI DI PATOLOGIA

Gianni Amunni, Direttore Generale, Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica (ISPRO) Regione Toscana, ha parlato di come sono stati utilizzati i dati per l'evoluzione della governance della rete oncologica toscana che, insieme alla rete piemontese, è quella più anziana. L'oncologia è complessa e leggerla in rete ancora di più. Sono molteplici le incertezze che si pone il paziente oncologico: per esempio se si trova o meno nel posto giusto, o se la cura sia quella più adatta o se ci sono terapie più innovative. Ecco perché è così importante raccogliere i dati dalla sede in cui si trova il paziente. Gli obiettivi strategici dell'oncologia dovrebbero agire sul benessere di tutta la popolazione (prevenzione primaria), anticipare la diagnosi, curare al meglio tutti, adottare terapie efficaci nelle strutture adeguate, supportare i bisogni di tutte le fasi della malattia e consentire la disponibilità dell'eccellenza. Il prof. Amunni ha sottolineato inoltre l'importanza del "fare sistema": in Toscana l'insieme dei servizi oncologici è racchiuso in un unico istituto: l'Istituto Toscano Tumori ed il suo elemento di forza è proprio il fatto di essere un'unica singola istituzione che monitora ed eroga prestazioni efficaci ed omogenee. Una rete così concepita, produce tutta una serie di fattori e sinergie di percorso e condivisione della casistica e fruibilità dell'alta specializzazione. Via via l'organizzazione della rete si è consolidata dando vita all'Istituto per lo studio, prevenzione e la rete oncologica (ISPRO) dotato di personalità giuridica e con funzioni nazionali di Osservatorio Nazionale Screening e di Banca Dati Registri Tumori, dati per vedere le performance di tutte le regioni per ciò che concerne gli screening. L'elemento di svolta che è avvenuto in termini di programmazione dei servizi, è stato introdurre il documento di indirizzo pluriennale per l'oncologia, uno strumento di reale supporto che monitora tutte le azioni degli attori coinvolti del sistema regionale e le azioni di prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

AMGEN

Boehringer
Ingelheim

Boston
Scientific

Bristol-Myers Squibb

KYOWA KIRIN

MSD
RESEARCH PHARMACEUTICALS

L'evento è stato realizzato con il contributo incondizionato di

TESARO

3M
Scienza. Applied to Life.™