



GOVERNARE IL FUTURO DEL SSN

Dall'innovazione biologica alla sanità digitale,
dalla prevenzione alla medicina di precisione

18 - 19 - 20 FEBBRAIO 2026



Fabiola Bologna

Osservatorio Innovazione Motore Sanità

Malattie Rare. Innovazione Digitale, Reti e Terapie del futuro

Visione strategica - Malattie Rare Driver di Innovazione del SSN

- **Il cambio di paradigma:** passare dalla “Gestione dell’eccezione” alla **Governance dei Percorsi**. Le Malattie Rare sono il banco di prova per l’Integrazione tra PNRR (Missione 6) e assistenza territoriale (DM 77 e DdL Delega).
- **I numeri oltre le diagnosi:** oltre due milioni di persone in Italia. La sfida non è solo clinica ma di Sostenibilità e Mobilità Sanitaria: ridurre i viaggi della speranza garantendo la circolazione dei dati anziché delle persone.
- **Driver di cambiamento**
 - **Infrastruttura digitale:** superamento della frammentazione regionale (interoperabilità)
 - **Equità di accesso:** Standardizzazione dei LEA e dei percorsi diagnostici
 - **Medicina di precisione:** integrazione dei dati omici nella pratica clinica

Intelligence Clinica- Il Progetto ARGO e la messa a terra dell'IA

- **ARGO come Catalyst:** non un semplice database ma infrastruttura di **Intelligence Clinica** che interconnette i Centri di Coordinamento Regionali
- **Dalle Red Flags agli Algoritmi**
 - **Implementazione operativa:** integrazione dei 22 **indicatori** (clinici e operativi, red flags) nei software gestionali della Medicina Generale (MMG) e della Pediatria di Libera Scelta (PLS).
 - **Screening Predittivo:** utilizzo della DATA Science per far emergere il “sommerso” diagnostico dai flussi amministrativi (SDO, Prescrizioni) e clinici
- **Obiettivo operativo 2026:** validazione di un modello di triage digitale standardizzato per abbattere l'odissea diagnostica (oggi mediamente 5 anni) attraverso l'interoperabilità dei sistemi regionali

Intelligence Clinica- Il Progetto ARGO e la messa a terra dell'IA



Governance delle Reti: Dalle ERN al Territorio (Twin Transformation)

- **Expertise Europea:** le reti ERN garantiscono standard clinici e teleconsulti di eccellenza mondiale
- **La sfida della prossimità:** trasferire l'expertise sul territorio, riducendo disuguaglianze e tempi di accesso.
- **Twin Transformation: Digitale + Clinica**
 - **Flusso dati:** il dato generato da ERN e/o da Centri di Riferimento deve fluire nel **Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE 2.0)** per essere accessibile al medico di prossimità
 - **Digital Health & Ingegneria biomedica:** telemonitoraggio e sensori avanzati per la de-ospedalizzazione e la gestione domiciliare delle complessità

L'Innovazione tecnologica è neutra; diventa valore sociale e clinico solo se integrata in una rete di competenze.