



UNIVERSITÀ
DELLA CALABRIA



Centro Studi su Società,
Salute e Territorio

Atti del Convegno
Dati e Sistema informativo in Sanità:
Ricerca, Assistenza e Politiche



10 Marzo 2025
University Club

Atti del Seminario

Dati e Sistema informativo in Sanità:

Ricerca, Assistenza e Politiche

10 Marzo 2025 – University club

1. Introduzione	2
2. Apertura del Convegno	2
Saluti del Prof. Parini , Direttore del Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali	2
Intervento del prof. Vincenzo Carrieri , Direttore del Centro Studi su Società, Salute e Territorio	2
Intervento della Prof.ssa Mariavittoria Catanzariti	4
Intervento del Prof. Gianluigi Greco	5
Intervento del Prof. Francesco Valentini	7
Intervento del Prof. Nicola Ramacciati	8
Intervento del Prof. Domenico Conforti	9
Intervento del Prof. Alfredo Pellicanò	10
3. Sintesi del dibattito	12

1. Introduzione

Questo documento raccoglie gli atti del seminario organizzato dal Centro Studi su Società, Salute e Territorio dal titolo "Dati e Sistema Informativo in Sanità: Ricerca, Assistenza e Politiche", tenutosi il 10 marzo 2025 presso lo University Club dell'Università della Calabria. Il seminario ha rappresentato un momento di confronto tra accademici, professionisti del settore sanitario e policy makers, con l'obiettivo di analizzare il ruolo dei dati sanitari nel miglioramento della ricerca, dell'assistenza e delle politiche pubbliche.

All'interno di questa raccolta sono riportati integralmente gli interventi dei relatori, con lo scopo di offrire un resoconto dettagliato delle tematiche affrontate e delle proposte discusse. Gli argomenti trattati includono l'inefficienza e la frammentazione del sistema informativo sanitario italiano, il nuovo regolamento europeo European Health Data Space (EHDS), il ruolo dell'intelligenza artificiale nell'analisi dei dati sanitari e le prospettive di digitalizzazione del settore.

2. Apertura del Convegno

Saluti del Prof. Parini, Direttore del Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali

Il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali è lieto di contribuire all'organizzazione di questo evento e di sostenere la nascita di questo centro interdipartimentale. L'approccio interdisciplinare è fondamentale per affrontare il tema della salute, che non può essere frammentato in compartimenti stagni. Se da un lato abbiamo bisogno delle competenze specialistiche, dall'altro è essenziale una visione d'insieme che integri diverse prospettive.

La salute e la sanità sono fenomeni complessi che devono essere analizzati in tutte le loro dimensioni: storiche, giuridiche, economiche, mediche e psicologiche. Questo approccio permette di comprendere non solo il benessere individuale, ma anche quello sociale e istituzionale. La collaborazione tra le diverse discipline e la capacità di integrare dati e conoscenze sono elementi cruciali per sviluppare politiche efficaci e basate su evidenze scientifiche.

Un aspetto spesso trascurato riguarda il ruolo degli istituti di statistica nella costruzione delle democrazie moderne. La trasparenza e l'accessibilità ai dati sono elementi fondamentali per garantire il diritto di cittadinanza e la partecipazione consapevole alle scelte pubbliche. I dati non parlano da soli: sono gli esperti, attraverso diverse metodologie e prospettive, a interpretarli e a dare loro significato.

Con questo auspicio di collaborazione tra discipline diverse, desidero ringraziare il Prof. Vincenzo Carrieri per l'organizzazione di questo evento e tutti i relatori che contribuiranno al dibattito odierno. Auguro a tutti un proficuo confronto.

Intervento del prof. Vincenzo Carrieri, Direttore del Centro Studi su Società, Salute e Territorio

Il Centro Studi su Società, Salute e Territorio nasce da un'iniziativa congiunta di nove dipartimenti e ha come filo conduttore l'analisi della relazione tra salute, sanità e territorio. Fin dalla conferenza stampa di presentazione, tenutasi lo scorso giugno, è emersa la difficoltà di condurre ricerca su questi temi nella nostra regione e, più in generale, in Italia, a causa della carenza di dati strutturati e di un sistema informativo sanitario

inefficiente. Questa carenza rappresenta un ostacolo alla raccolta, all'analisi e all'utilizzo dei dati per prendere decisioni basate sull'evidenza.

Un aspetto di particolare rilevanza è stato recentemente messo in evidenza da un editoriale pubblicato su *The Lancet Regional Health*, intitolato "The Italian Health Data System is Broken". Questo contributo sottolinea come il sistema informativo sanitario italiano sia tra i più fragili nei paesi avanzati e, di fatto, al collasso. Di conseguenza, le decisioni prese a livello regionale e nazionale si basano su dati frammentati e spesso inadeguati, compromettendo la capacità di pianificare interventi efficaci.

La discussione di oggi si inserisce in questo contesto, affrontando la problematica da diverse prospettive disciplinari. Parallelamente, è in corso lo sviluppo di un progetto volto alla creazione di un sistema informativo regionale che raccolga e integri i dati sanitari disponibili, con un'ottica comparata rispetto ad altre regioni italiane e con una prospettiva temporale più ampia. L'obiettivo è rendere queste informazioni accessibili alla comunità scientifica, ai ricercatori e ai decisori politici, affinché possano essere utilizzate per l'analisi e la formulazione di politiche basate su dati concreti.

Il completamento di questo lavoro è previsto entro l'estate e, una volta finalizzato, ne verranno presentati i risultati. Questo seminario rappresenta un primo passo nella costruzione di un dibattito strutturato sul tema, con il coinvolgimento di esperti provenienti da diversi ambiti disciplinari. Il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, che è capofila nell'organizzazione di questa giornata, ha giocato un ruolo fondamentale nel promuovere questa iniziativa.

Prima di moderare il dibattito e introdurre i relatori, desidero delineare il tema centrale di questo convegno illustrando alcune esperienze di ricerca che evidenziano le criticità del sistema informativo sanitario italiano, in confronto con altri paesi.

In Danimarca, ogni paziente ricoverato in ospedale riceve un codice identificativo che consente di tracciare in modo anonimo la sua storia clinica. Questo codice è collegato ai dati fiscali e anagrafici, permettendo di monitorare l'evoluzione delle condizioni di salute, associandole a fattori socio-economici e al tasso di mortalità. Il vantaggio di un sistema simile è la possibilità di condurre analisi su tutta la popolazione, senza dover ricorrere a campioni limitati.

Nel Regno Unito, invece, esistono database che integrano dati sanitari con informazioni sulle condizioni economiche delle famiglie. In alcuni studi, i ricercatori possono incrociare queste informazioni con biomarcatori, ottenendo così una visione dettagliata dell'impatto delle condizioni socio-economiche sulla salute pubblica.

In Italia, la situazione è ben diversa. L'editoriale pubblicato su *The Lancet* descrive il nostro sistema informativo sanitario come frammentato e inefficiente. Non solo vi è una carenza di dati, ma questi sono anche distribuiti in modo disomogeneo tra le regioni. Alcune regioni forniscono dati strutturati e accessibili, mentre altre non dispongono di sistemi informativi adeguati. Questo crea un'asimmetria informativa che ha ripercussioni su tre ambiti fondamentali: ricerca, assistenza e politiche pubbliche.

Dal punto di vista della ricerca, la disponibilità di dati determina l'attenzione su determinate problematiche. Regioni come Toscana ed Emilia-Romagna, che dispongono di dati più completi, sono spesso al centro del dibattito sanitario, mentre le esigenze di altre regioni restano in secondo piano, semplicemente perché i dati non esistono o non sono accessibili.

Sul piano dell'assistenza, la frammentazione informativa ostacola una pianificazione efficace delle risorse sanitarie. Un paziente che si sposta da una regione all'altra si trova spesso costretto a ripetere esami diagnostici già effettuati, poiché i dati clinici non sono condivisi tra i sistemi regionali. Questo spreco di risorse si traduce in un costo annuo stimato di circa 9 miliardi di euro per il Servizio Sanitario Nazionale.

Infine, in termini di politiche sanitarie, la mancanza di un sistema informativo unificato compromette il principio dell'*evidence-based policy*. Senza dati completi e affidabili, le decisioni politiche vengono prese su basi incerte, con il rischio di inefficienze e sprechi.

Il convegno di oggi affronta questa problematica da diverse prospettive disciplinari. La Prof.ssa Maria Vittoria Catanzariti analizzerà i profili giuridici legati alla gestione dei dati sanitari e le implicazioni del regolamento europeo *European Health Data Space*. Il Prof. Gianluigi Greco discuterà il ruolo dell'intelligenza artificiale nell'analisi dei dati sanitari e le recenti evoluzioni normative in Italia. Il Prof. Francesco Valentini porterà l'esperienza maturata nella gestione del Piano Operativo della Salute, approfondendo l'interazione tra università e settore sanitario. Il Prof. Nicola Ramacciati esaminerà le difficoltà pratiche nella gestione dei dati a livello ospedaliero. Il Prof. Mimmo Conforti illustrerà i modelli di ottimizzazione applicabili ai processi sanitari, mentre l'Ing. Alfredo Pellicanò parlerà delle sfide legate alla digitalizzazione del sistema sanitario regionale.

Gli interventi saranno organizzati in due sessioni: una prima fase con esposizioni individuali da parte dei relatori e una seconda parte dedicata al dibattito, durante la quale cercherò di moderare la discussione per rendere il confronto più interattivo e produttivo.

Intervento della Prof.ssa Mariavittoria Catanzariti

Desidero innanzitutto ringraziare il Prof. Vincenzo Carrieri per l'invito a partecipare a questo convegno, che considero di grande rilevanza come evento inaugurale del Centro su Salute, Società e Territorio perché evidenzia la necessità del raccordo tra politiche sanitarie, strumenti regolatori e impatto territoriale delle politiche sui dati sanitari. Purtroppo, motivi di salute mi impediscono di essere presente di persona, ma sono comunque onorata di poter contribuire a questa discussione.

Il tema centrale del mio intervento riguarda lo *European Health Data Space* (EHDS), un nuovo strumento regolatorio adottato dal Parlamento Europeo e dal Consiglio dell'Unione Europea l'11 febbraio pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 5 marzo, con entrata in vigore il 26 marzo. Si tratta di un regolamento innovativo che introduce un cambiamento significativo nella gestione dei dati sanitari a livello europeo.

Il concetto stesso di *spazio dei dati* rappresenta una trasformazione normativa importante: non si tratta infatti solo della creazione di uno spazio normativo che garantisce la condivisione di dati, ma anche di una infrastruttura che stabilisce regole comuni per la gestione dei dati e il loro utilizzo. L'EHDS è il primo dei nove spazi normativi previsti dalla strategia europea sui dati e rappresenta un modello emblematico per l'intero impianto regolatorio dell'Unione.

Uno degli aspetti più rilevanti di questo nuovo strumento riguarda la distinzione tra *uso primario* e *uso secondario* dei dati sanitari. L'uso primario si riferisce al trattamento dei dati personali a fini di cura e assistenza sanitaria, come la gestione delle prescrizioni mediche o l'erogazione di servizi sanitari e sociali. L'uso secondario, invece, riguarda il riutilizzo da parte di soggetti terzi di dati sanitari (anonimizzati o non direttamente riconducibili a un individuo) per finalità tassative quali, la ricerca scientifica, la definizione delle

politiche pubbliche, il pubblico interesse in materia di sanità pubblica e medicina del lavoro, le statistiche ufficiali, attività di istruzione e formazione, attività di sviluppo e innovazione per prodotti e servizi, addestramento, prova e valutazione dei sistemi di AI nel settore sanitario

Questa distinzione rappresenta un'evoluzione nel campo della protezione dei dati. Tradizionalmente, il principio cardine della normativa sul *data protection* è sempre stato quello della *limitazione della finalità*, secondo cui i dati possono essere trattati solo per scopi specifici, chiaramente determinati e autorizzati inizialmente dal titolare. Con l'EHDS, questo principio viene modificato: per finalità di pubblico interesse, sarà possibile l'uso secondario dei dati elettronici sanitari – che comprendono dati sia personali sia non personali - senza necessità di consenso individuale.

Dal punto di vista giuridico, questa innovazione pone alcune questioni di compatibilità con il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR). In particolare, non è ancora chiaro se l'EHDS possa costituire una base giuridica autonoma per il trattamento dei dati sanitari personali o se debba essere integrato con le disposizioni del GDPR, che prevedrebbero - sul presupposto che la finalità di pubblico interesse sia comunque prevista dal diritto europeo o nazionale, dunque per ipotesi dallo stesso Regolamento - la possibilità del trattamento per finalità di pubblico interesse soltanto qualora il trattamento sia proporzionato alla finalità perseguita, rispetti l'essenza del diritto alla protezione dei dati e preveda misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato. Il nodo principale riguarda il rapporto tra il consenso individuale e l'interesse pubblico: l'EHDS sembra allontanarsi dall'idea di controllo individuale sui dati per privilegiare un approccio che favorisca la ricerca e la pianificazione delle politiche sanitarie in vista del pubblico interesse.

Dal punto di vista tecnologico, il regolamento introduce due nuove infrastrutture digitali. La prima è *MyHealth@EU*, un sistema che consentirà ai cittadini di utilizzare le proprie prescrizioni mediche elettroniche in tutti i Paesi membri. La seconda è il *Data Health Hub*, una federazione di database interoperabili che metterà a disposizione dati sanitari per scopi di ricerca e innovazione, garantendo uniformità negli standard di raccolta e accesso ai dati.

In definitiva, l'EHDS rappresenta un'opportunità unica per migliorare la governance dei dati sanitari in Europa. Tuttavia, il suo successo dipenderà dalla capacità degli Stati membri di armonizzare le proprie normative nazionali e di superare le ambiguità ancora presenti nel testo regolatorio, non da ultimo il complesso rapporto tra ricerca scientifica e libertà economiche all'interno dello spazio europeo della ricerca sancito dall'art. 179 TFUE. Un ulteriore elemento, cruciale, sarà il coinvolgimento della società civile e della comunità scientifica per garantire che l'uso dei dati sanitari risponda realmente alle esigenze dei cittadini e della ricerca.

Mi riservo di approfondire in un secondo intervento alcuni aspetti operativi della normativa e discutere delle sfide ancora aperte.

Vi ringrazio per l'attenzione.

Intervento del Prof. Gianluigi Greco

Il Centro Studi su Società, Salute e Territorio è un'iniziativa di grande valore che, in pochissimo tempo, è riuscita a creare uno spazio di ricerca interdisciplinare concreto. Unire esperti di informatica, sociologia, psicologia e ingegneria per affrontare problemi complessi come quello del sistema informativo sanitario è un segnale importante per l'accademia e per la società.

Uno dei progetti chiave a cui stiamo lavorando riguarda la creazione di un *repository* di dati sanitari. Esistono numerose banche dati, ma trovare informazioni affidabili e accessibili sulla nostra regione è un compito arduo. L'idea è di catalogare, organizzare e rendere disponibili questi dati per facilitare la ricerca e la pianificazione sanitaria.

Un aspetto centrale della nostra discussione riguarda la *cultura del dato*. I dati non sono il fine ultimo, ma strumenti per comprendere e migliorare la realtà. Bisogna sempre interrogarsi sul loro utilizzo, evitando di considerarli semplicemente come numeri da analizzare. L'esempio del *bias* negli algoritmi di intelligenza artificiale è emblematico: Amazon ha dovuto dismettere un sistema di selezione automatizzata perché penalizzava sistematicamente le candidature femminili, avendo appreso le preferenze passate da dati distorti. Questo dimostra come i dati non siano neutri e come la loro interpretazione richieda consapevolezza e competenze multidisciplinari.

In Italia manca una cultura del dato adeguata. Spesso le informazioni sono frammentate, poco accessibili e difficili da confrontare. La trasparenza e la possibilità di verificare i dati sono elementi essenziali per garantire politiche pubbliche basate su evidenze. L'assenza di piattaforme aperte e l'eterogeneità dei sistemi regionali ostacolano un utilizzo efficace delle informazioni disponibili.

Un altro problema fondamentale è l'interoperabilità tra i diversi sistemi sanitari. Attualmente, le strutture non dialogano tra loro e le differenze nei formati dei dati rendono difficile una gestione unitaria. La frammentazione ha ripercussioni non solo sull'efficienza dei servizi, ma anche sulla qualità della ricerca, poiché l'accesso ai dati è limitato e non rappresentativo dell'intera popolazione.

L'intelligenza artificiale può offrire strumenti preziosi per l'analisi dei dati sanitari, ma bisogna fare attenzione a evitare errori metodologici e distorsioni nei risultati. Un esempio critico riguarda l'addestramento degli algoritmi di diagnostica medica, spesso basato su popolazioni non rappresentative delle caratteristiche della nostra realtà nazionale. Questo può portare a decisioni errate o discriminatorie, evidenziando l'importanza di dataset costruiti con criteri scientificamente rigorosi.

Le sfide che dobbiamo affrontare sono molteplici: la gestione dei dati mancanti, la qualità e la quantità delle informazioni disponibili, la regolamentazione dell'uso secondario dei dati sanitari. A livello europeo si sta discutendo su nuove modalità di condivisione dei dati, come il *federated learning*, che consente di far viaggiare i modelli di analisi piuttosto che i dati stessi. Questa soluzione potrebbe risolvere alcune delle attuali criticità legate alla privacy e alla sicurezza delle informazioni.

Dal punto di vista normativo, l'Italia sta cercando di adeguarsi alle direttive europee con nuove regolamentazioni che mirano a garantire un uso più efficace e trasparente dei dati sanitari. Una delle proposte in discussione prevede che tutti i dati prodotti dalle strutture sanitarie pubbliche possano essere utilizzati per scopi di ricerca senza necessità di consenso individuale, a condizione che vengano anonimizzati e resi disponibili per fini pubblici.

La trasformazione digitale della sanità non può basarsi solo su strumenti tecnici avanzati, ma deve essere guidata da una visione strategica e da un cambiamento culturale. La collaborazione tra discipline diverse e tra istituzioni pubbliche e private sarà fondamentale per superare le attuali barriere e garantire che i dati sanitari diventino una risorsa accessibile, affidabile e utile per il miglioramento del sistema sanitario e delle politiche pubbliche.

Ringrazio gli organizzatori di questo convegno per aver creato un'occasione di confronto così importante su questi temi cruciali.

Intervento del Prof. Francesco Valentini

Io unisco ai ringraziamenti all'organizzazione di questa giornata, che considero un'iniziativa estremamente importante. In Senato Accademico ho seguito direttamente la nascita del Centro Studi su Società, Salute e Territorio, lavorando a stretto contatto con il Prof. Carrieri. Il successo di questa iniziativa è stato immediato, al punto che diversi dipartimenti, inizialmente non coinvolti, hanno richiesto di aderire successivamente. Questo dimostra quanto i temi trattati siano rilevanti per il nostro Ateneo e per la ricerca interdisciplinare.

Come fisico, mi occupo di fisica spaziale e, a prima vista, si potrebbe pensare che questo non abbia nulla a che fare con il tema di oggi. Tuttavia, il problema della gestione e dell'analisi dei dati è trasversale a tutte le discipline scientifiche. Le criticità che affrontiamo nella ricerca sanitaria sono le stesse che riscontriamo in altri ambiti: frammentazione, mancanza di interoperabilità tra i sistemi e difficoltà di accesso ai dati.

Un esempio concreto è l'esperienza maturata nella gestione del Piano Operativo Salute del Ministero della Sanità, che ho seguito come delegato del Rettore. Questo bando ha richiesto una collaborazione tra le tre università calabresi, creando una sfida complessa: mettere attorno allo stesso tavolo ricercatori con background differenti e farli dialogare per sviluppare progetti condivisi. Alla fine, quattro dei cinque progetti presentati sono stati finanziati, con tematiche che spaziano dall'assistenza ai disabili alla ricerca oncologica, fino alla progettazione di farmaci e allo studio delle malattie neurodegenerative.

In tutti questi progetti, il primo passo è stato chiedersi: quali dati abbiamo a disposizione? Come possiamo renderli accessibili e utilizzabili? Un problema comune a tutti i settori della ricerca scientifica è che i dati sono spesso gestiti in modo eterogeneo, con metodologie diverse da un'istituzione all'altra. La standardizzazione e la creazione di database strutturati sono essenziali per garantire un uso efficace delle informazioni disponibili.

Un paragone interessante si può fare con la gestione dei dati spaziali. Le sonde inviate nello spazio raccolgono dati che vengono poi trasmessi a diverse agenzie, come la NASA o l'Agenzia Spaziale Europea. Ognuna di queste agenzie ha i propri standard di calibrazione e archiviazione, il che rende difficile l'integrazione delle informazioni. Per affrontare questo problema, abbiamo sviluppato un progetto finanziato dalla Commissione Europea per la creazione di uno standard internazionale di gestione dei dati spaziali. Questo tipo di approccio potrebbe essere applicato anche al settore sanitario, garantendo una maggiore interoperabilità tra i diversi sistemi informativi regionali e nazionali.

Un altro aspetto critico riguarda la gestione dei dati mancanti. Nei database sanitari, come in quelli spaziali, ci sono inevitabilmente lacune dovute a problemi tecnici o alla mancata registrazione di alcune informazioni. L'uso di tecniche di interpolazione e di intelligenza artificiale può aiutare a colmare queste lacune, ma è fondamentale adottare standard condivisi per evitare distorsioni nei risultati.

Il rischio che corriamo è che le future generazioni di ricercatori si trovino sommerse da enormi quantità di dati eterogenei e difficili da interpretare. La sfida è sviluppare strumenti e metodologie che permettano di organizzare queste informazioni in modo coerente e accessibile. Nel settore spaziale, stiamo lavorando alla creazione di hardware in grado di eseguire la calibrazione e l'analisi dei dati direttamente a bordo delle sonde,

prima che questi vengano trasmessi a terra. Un'idea simile potrebbe essere applicata alla sanità, creando sistemi di gestione dei dati più efficienti e integrati.

In conclusione, il problema della gestione dei dati non è limitato alla sanità, ma riguarda l'intero mondo della ricerca scientifica. Lavorare su standard condivisi e migliorare l'accessibilità delle informazioni è essenziale per garantire un uso efficace dei dati disponibili. La collaborazione tra diverse discipline e l'adozione di soluzioni tecnologiche avanzate possono aiutare a superare le attuali barriere e a creare un sistema informativo sanitario più efficiente e trasparente.

Intervento del Prof. Nicola Ramacciati

Il tema della digitalizzazione e della gestione dei dati sanitari è di grande rilevanza per tutte le professioni sanitarie. Nel mio intervento voglio soffermarmi su un aspetto specifico, il cosiddetto *paradosso dell'infermieristica digitale*, ma che potremmo estendere all'intera pratica sanitaria. L'uso crescente dei dati sta ridefinendo il lavoro degli operatori sanitari, ma al tempo stesso crea una tensione tra la necessità di documentare e la necessità di garantire un'assistenza diretta ai pazienti.

Attualmente, circa un terzo del tempo degli infermieri è dedicato alla raccolta e alla gestione dei dati, riducendo il tempo disponibile per l'assistenza diretta. Studi condotti in Italia dimostrano che il tempo dedicato alla documentazione è significativamente più alto rispetto ad altre realtà internazionali, come l'Australia, dove sono stati adottati sistemi di automazione più avanzati per la gestione del dato clinico.

Un altro aspetto critico è il sistema DRG (*Diagnosis Related Groups*), che determina i finanziamenti ospedalieri sulla base delle prestazioni erogate. Tuttavia, questo modello non è in grado di misurare adeguatamente il peso dell'assistenza infermieristica, sottovalutandone l'impatto sulla qualità complessiva delle cure. L'assenza di una valutazione strutturata del carico di lavoro infermieristico rappresenta un problema per la pianificazione delle risorse e per l'equa distribuzione del personale sanitario.

I dati sanitari non devono essere solo raccolti, ma anche utilizzati strategicamente per migliorare la qualità dell'assistenza. Attualmente, la gestione dei dati in ambito infermieristico presenta numerosi limiti, tra cui la frammentazione dei sistemi informativi, la scarsa interoperabilità tra le diverse piattaforme e la difficoltà di accesso ai dati in tempo reale. La conseguenza di questa situazione è un utilizzo inefficiente delle informazioni, che ostacola la pianificazione e la risposta tempestiva alle esigenze dei pazienti.

L'uso dei *big data* e delle nuove tecnologie può offrire soluzioni innovative. Ad esempio, l'introduzione di *cruscotti digitali* permetterebbe ai decisori sanitari di monitorare in tempo reale l'andamento dell'assistenza infermieristica, piuttosto che basarsi su report storicizzati e analisi retrospettive. In un ospedale, un sistema di questo tipo potrebbe segnalare immediatamente le aree di maggiore criticità, consentendo interventi tempestivi per ottimizzare l'allocazione delle risorse.

Un ulteriore problema è la scarsa integrazione dei sistemi informativi ospedalieri. Attualmente, ogni reparto utilizza software diversi per la gestione della documentazione clinica, spesso incompatibili tra loro. In molti casi, i dati devono essere trascritti manualmente da un sistema all'altro, con un elevato rischio di errori e perdite di informazioni. La soluzione a questa frammentazione passa attraverso la *customizzazione* dei software ospedalieri, in modo che possano adattarsi alle specifiche esigenze operative di ciascun reparto, senza imporre rigidità che ne ostacolano l'uso efficace.

L'introduzione di strumenti di automazione avanzati può migliorare notevolmente l'efficienza del lavoro infermieristico. Ad esempio, i dispositivi per la misurazione dei parametri vitali potrebbero essere collegati direttamente ai sistemi informativi, eliminando la necessità di trascrizione manuale e riducendo il rischio di errori. Allo stesso modo, le smart pump per la somministrazione dei farmaci potrebbero essere integrate con i database ospedalieri per monitorare in tempo reale il consumo dei medicinali, migliorando la gestione delle scorte farmaceutiche.

Queste innovazioni tecnologiche non devono essere percepite come un ostacolo, ma come un'opportunità per migliorare l'efficienza del lavoro infermieristico e garantire un'assistenza più tempestiva e personalizzata. La digitalizzazione, se ben progettata, può liberare tempo prezioso per il contatto diretto con i pazienti, anziché sottrarlo con procedure burocratiche e ridondanti.

Inoltre, il ruolo dell'intelligenza artificiale nella sanità è sempre più centrale. Alcuni sistemi avanzati sono già in grado di analizzare i dati clinici in tempo reale per segnalare precocemente situazioni di rischio. Ad esempio, un algoritmo potrebbe rilevare variazioni nei parametri vitali di un paziente e inviare un alert agli operatori sanitari, permettendo un intervento immediato prima che la situazione diventi critica.

In conclusione, la gestione dei dati sanitari e la digitalizzazione dell'assistenza infermieristica rappresentano sfide e opportunità al tempo stesso. È necessario ripensare i sistemi informativi in modo che non siano solo strumenti di raccolta dati, ma vere e proprie leve strategiche per il miglioramento della qualità delle cure. L'integrazione di strumenti di intelligenza artificiale e la creazione di sistemi informativi più accessibili e interoperabili possono contribuire a valorizzare il ruolo dell'infermieristica e a ottimizzare l'organizzazione del sistema sanitario.

Ringrazio ancora per l'invito e spero che queste riflessioni possano contribuire al dibattito su come rendere i dati sanitari una risorsa realmente efficace per la sanità pubblica.

Intervento del Prof. Domenico Conforti

Buon pomeriggio, grazie ai colleghi per aver posto in evidenza e sottolineato tutta una serie di aspetti su cui ovviamente concordo e che mi danno l'opportunità di fare un passo avanti. In particolare, mi riferisco al dominio dell'assistenza sanitaria, quindi tra le tre coordinate dell'incontro di oggi – ricerca, assistenza e politica – vorrei concentrarmi sull'aspetto assistenziale e su come la realizzazione di un'infrastruttura che possa gestire in modo integrato l'acquisizione e l'organizzazione dei dati sanitari possa essere essenziale per migliorare l'efficacia e l'efficienza dei processi di assistenza e cura.

Abbiamo già toccato alcuni punti critici, come evidenziato anche nell'articolo di *The Lancet* citato in precedenza. Il nostro sistema sanitario è caratterizzato da una segmentazione istituzionale e da una forte frammentazione dei processi assistenziali. Questo si riflette nella difficoltà di accesso ai dati, nella mancanza di interoperabilità tra i sistemi e nella complessità burocratica che spesso i pazienti e gli operatori sanitari devono affrontare.

Per superare queste criticità, la parola chiave è *integrazione*. Questa deve avvenire su quattro livelli fondamentali:

1. **Modelli di cura** – Devono essere definiti percorsi assistenziali chiari, con flussi di attività ben strutturati per garantire la continuità dell'assistenza.

2. **Modelli organizzativi** – Occorre costruire un’infrastruttura gestionale che consenta una produzione e un’erogazione efficiente dei servizi sanitari.
3. **Ottimizzazione delle risorse** – Per utilizzare e allocare le risorse in modo efficace, è necessario adottare strumenti gestionali avanzati.
4. **Servizi digitali** – Una solida infrastruttura tecnologica deve supportare l’integrazione dei dati clinici e sanitari, garantendo standard uniformi e interoperabilità tra i sistemi.

Un esempio concreto di questa integrazione è rappresentato dall’esperienza della contea di Canterbury, in Nuova Zelanda, che ha implementato un sistema sanitario basato su un approccio di *integrated care*. Qui, il paziente è posto al centro dell’ecosistema assistenziale, con un’organizzazione gerarchica delle cure che prevede livelli di complessità progressivi e un utilizzo mirato delle risorse ospedaliere solo nei casi realmente necessari.

L’attuazione di un modello simile in Italia richiede la messa a sistema di alcuni elementi fondamentali: percorsi di assistenza strutturati, gestione coordinata delle risorse sanitarie, collaborazione tra gli attori coinvolti e una piattaforma digitale efficace per il supporto delle attività cliniche. Un tentativo in questa direzione è stato realizzato all’interno di un progetto di ricerca focalizzato sulle cefalee e sull’emicrania, che ha portato alla definizione di una rete integrata di assistenza basata su un modello stratificato delle condizioni dei pazienti.

Affinché questi approcci siano realmente efficaci, è essenziale garantire una raccolta dati strutturata e uniforme. Gli strumenti digitali possono supportare l’integrazione di dati provenienti da ambienti assistenziali diversi e facilitare la condivisione delle informazioni tra gli operatori sanitari. Tuttavia, questo sistema non può funzionare senza un adeguato supporto normativo e organizzativo.

In questo contesto si inserisce il nuovo Master di secondo livello *Health Care Drivers: Innovazione nella Pianificazione, Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari*, che abbiamo recentemente istituito. Questo programma formativo mira a fornire competenze trasversali per affrontare in modo efficace le sfide legate alla digitalizzazione e alla gestione dei servizi sanitari, approfondendo temi come i processi assistenziali, i modelli organizzativi, l’ottimizzazione delle risorse e le infrastrutture digitali.

Concludendo, il miglioramento dell’efficienza e della qualità dell’assistenza sanitaria passa necessariamente attraverso una riforma dei sistemi informativi e l’adozione di modelli organizzativi innovativi. L’integrazione tra percorsi assistenziali, gestione delle risorse e strumenti digitali rappresenta la strada per una sanità più accessibile, efficace e sostenibile.

Vi ringrazio per l’attenzione.

Intervento del Prof. Alfredo Pellicanò

Buon pomeriggio a tutti, è un piacere essere qui oggi per affrontare un tema così cruciale come quello della gestione dei dati sanitari. Ringrazio il Prof. Carrieri e tutto il comitato organizzativo per l’invito e per aver messo al centro della discussione un argomento di grande rilevanza per il futuro del nostro sistema sanitario.

Il mio intervento si concentrerà sul ruolo della transizione digitale nella sanità e su come un approccio strutturato alla raccolta, gestione e utilizzo dei dati possa migliorare l’efficacia dei servizi sanitari, l’efficienza delle strutture ospedaliere e la qualità complessiva dell’assistenza ai cittadini.

Negli ultimi anni, la sanità ha vissuto una trasformazione profonda legata alla digitalizzazione, ma il percorso è ancora lungo. La gestione dei dati sanitari rappresenta uno degli aspetti più critici, sia per la complessità normativa che per le difficoltà operative nell'integrazione tra i diversi sistemi regionali e nazionali.

Attualmente, i dati sanitari sono frammentati tra molteplici database, gestiti da diverse istituzioni e sistemi informativi che spesso non comunicano tra loro. Questo genera inefficienze, rallenta i processi decisionali e limita la capacità di analisi predittiva basata sui dati. Il problema non è solo tecnico, ma anche culturale: serve una mentalità orientata al valore del dato come risorsa strategica per il miglioramento del sistema sanitario.

Per affrontare queste sfide, è necessario concentrarsi su tre elementi fondamentali:

1. **Interoperabilità e standardizzazione:** È fondamentale adottare standard condivisi per la raccolta, l'archiviazione e l'analisi dei dati sanitari, al fine di garantire la piena integrazione tra i diversi sistemi informativi e facilitare lo scambio di informazioni tra le strutture sanitarie.
2. **Sicurezza e governance dei dati:** La protezione delle informazioni sensibili è essenziale per garantire il rispetto della privacy dei pazienti e per costruire un rapporto di fiducia con i cittadini. Strumenti di crittografia avanzata, sistemi di accesso basati su identità digitali sicure e protocolli di gestione certificati devono diventare lo standard per l'intero sistema sanitario.
3. **Intelligenza artificiale e analisi predittiva:** I dati sanitari, se ben organizzati e analizzati con tecnologie avanzate, possono diventare un potente strumento di supporto alle decisioni cliniche. L'intelligenza artificiale può aiutare a individuare trend epidemiologici, ottimizzare le risorse ospedaliere e migliorare la personalizzazione delle cure per i pazienti.

Un passo importante verso una sanità realmente basata sui dati è rappresentato dal Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Questo strumento ha il potenziale di diventare il perno centrale per la raccolta e la gestione delle informazioni sanitarie di ogni cittadino, fornendo un quadro clinico completo e accessibile ai professionisti sanitari in tempo reale.

Tuttavia, l'adozione del FSE è ancora limitata. I dati mostrano che, in alcune regioni italiane, l'accesso al fascicolo da parte dei pazienti e degli operatori sanitari è ancora molto basso. È necessario investire in campagne di sensibilizzazione e in una maggiore formazione del personale sanitario per promuoverne l'utilizzo diffuso.

Guardando al futuro, l'obiettivo deve essere quello di costruire un ecosistema sanitario digitale realmente connesso, in cui i dati siano utilizzati in modo intelligente per migliorare i processi decisionali e l'efficienza delle cure.

Alcuni passi fondamentali includono:

- L'implementazione di sistemi di telemedicina e monitoraggio remoto dei pazienti, per ridurre la pressione sulle strutture ospedaliere e garantire continuità assistenziale.
- Lo sviluppo di piattaforme di analisi predittiva per ottimizzare la gestione delle risorse sanitarie e prevenire le emergenze.
- La creazione di reti di collaborazione tra pubblico e privato per favorire l'innovazione e l'adozione di nuove tecnologie.

L'integrazione tra tecnologia e sanità rappresenta la chiave per migliorare la qualità del sistema sanitario e garantire cure più tempestive ed efficaci ai cittadini. La transizione digitale non è più un'opzione, ma una necessità. Servono investimenti, ma soprattutto una strategia chiara che ponga il dato al centro del processo decisionale. Solo così potremo costruire un sistema sanitario più efficiente, equo e sostenibile.

Vi ringrazio per l'attenzione e resto disponibile per il dibattito.

3. Sintesi del dibattito

Il dott. Corcioni ha evidenziato come la gestione dei dati sanitari impatti direttamente la qualità della vita degli operatori sanitari e dei cittadini. Ha sottolineato le difficoltà nella registrazione dei ricoveri, in particolare in Calabria, dove la mancata registrazione era spesso legata a questioni economiche, come l'obbligo di ticket. Ha criticato il fatto che le decisioni politiche vengono prese sulla base di dati provenienti da regioni "virtuose", escludendo i contesti più problematici. Ha poi messo in evidenza il carico burocratico eccessivo imposto agli operatori sanitari, tra cui l'aumento del numero di click richiesti nei sistemi informatici, che rallenta il lavoro e lo rende più frustrante. Ha infine chiesto una semplificazione della burocrazia digitale per garantire efficienza senza appesantire inutilmente il personale.

Il Prof. Cuzzocrea ha sollevato il tema dell'anonimizzazione dei dati e della privacy, evidenziando che, anche dopo l'anonimizzazione, è possibile inferire informazioni personali attraverso tecniche avanzate di analisi dei dati. Ha richiesto un approfondimento su questo tema per valutare le implicazioni etiche e legali nell'uso dei dati sanitari.

Da statistico, il Prof. Domma ha sintetizzato il dibattito evidenziando il ruolo chiave della raccolta e gestione dei dati per decisioni politiche informate. Ha sottolineato l'importanza di trasformare i dati numerici in informazioni utilizzabili e ha criticato l'uso scorretto dei metodi statistici, che può portare a decisioni errate. Ha suggerito l'introduzione di un corso trasversale di statistica per migliorare la comprensione e l'uso dei dati in tutti i settori. Inoltre, ha evidenziato la necessità di coinvolgere esperti statistici nella progettazione dei sistemi informativi per garantire dati coerenti e affidabili.

La Prof.ssa Catanzariti ha fornito un inquadramento giuridico dell'anonimizzazione dei dati, chiarendo che un dato anonimizzato non è più considerato personale secondo il diritto, ma che in realtà può essere comunque ricollegato all'individuo attraverso tecniche avanzate. Ha evidenziato la tensione tra la protezione dei dati personali e la ricerca scientifica, osservando che in Europa il diritto al *data protection* è prioritario rispetto all'uso dei dati per scopi di ricerca. Ha inoltre sollevato il problema del controllo democratico sui dati, suggerendo che il monopolio pubblico sulla raccolta e gestione dei dati scientifici potrebbe creare squilibri tra attori pubblici e privati.

Il Prof. Greco ha proposto una riflessione sulla relazione tra dati e processi sanitari, osservando che la raccolta dei dati spesso serve a evidenziare discrepanze tra le procedure formali e la realtà operativa. Ha utilizzato l'esempio del workflow management per illustrare come l'analisi dei dati possa rivelare percorsi alternativi alle procedure ufficiali, permettendo un miglioramento dell'efficienza. Ha anche discusso l'evoluzione dei sistemi informativi, sottolineando che l'automazione eccessiva potrebbe ridurre gli spazi di libertà degli operatori sanitari, e ha proposto di progettare con attenzione i dati da raccogliere per bilanciare efficienza e rispetto della privacy.

Il Prof. Valentini ha ampliato il dibattito discutendo della regolamentazione internazionale della raccolta dei dati, portando l'esempio del diritto spaziale, dove non esiste una legislazione chiara sui dati raccolti nello spazio. Ha poi sottolineato l'importanza di standardizzare non solo la raccolta dei dati, ma anche i modelli scientifici utilizzati per interpretarli, per evitare errori e incongruenze nelle analisi.

Il Prof. Carrieri ha poi tratto le conclusioni evidenziando la complessità della gestione dei dati sanitari, che tocca aspetti tecnici, organizzativi, giuridici e politici. È emersa la necessità di un approccio interdisciplinare che coinvolga informatici, statistici, giuristi e operatori sanitari nella progettazione dei sistemi informativi. Inoltre, è stata sottolineata l'urgenza di garantire un equilibrio tra efficienza amministrativa, tutela della privacy e necessità di ricerca. Infine, è stato lanciato un appello alle istituzioni affinché collaborino con esperti e ricercatori per migliorare la gestione dei dati sanitari e promuovere politiche basate su informazioni affidabili e rappresentative della realtà nazionale.

10 marzo 2025 - ore 14:30
University Club - Università della Calabria

Seminario del Centro Studi su Società, Salute e Territorio

***DATI E SISTEMA INFORMATIVO IN SANITÀ:
RICERCA, ASSISTENZA E POLITICHE***

Saluti istituzionali

Prof. **ERCOLE GIAP PARINI**

Direttore del Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali

Introduce e modera

Prof. **VINCENZO CARRIERI**

Direttore del Centro Studi su Società Salute e Territorio dell'Università della Calabria

Tavola Rotonda con:

Prof.ssa **MARIA VITTORIA CATANZARITI**

Università di Padova e European University Institute

Prof. **GIANLUIGI GRECO**

Università della Calabria e Presidente dell'Associazione Italiana per l'Intelligenza Artificiale (AlxIA)

Prof. **FRANCESCO VALENTINI**

Delegato alla Ricerca dell'Università della Calabria

Prof. **NICOLA RAMACCIATI**

Università della Calabria e Dirigente SITRA Azienda Ospedaliera di Cosenza

Prof. **DOMENICO CONFORTI**

Università della Calabria e DeHealth Lab

Ing. **ALFREDO PELLICANÒ**

Dirigente, Dipartimento Transizione Digitale ed Attività Strategiche della Regione Calabria

Seguirà dibattito