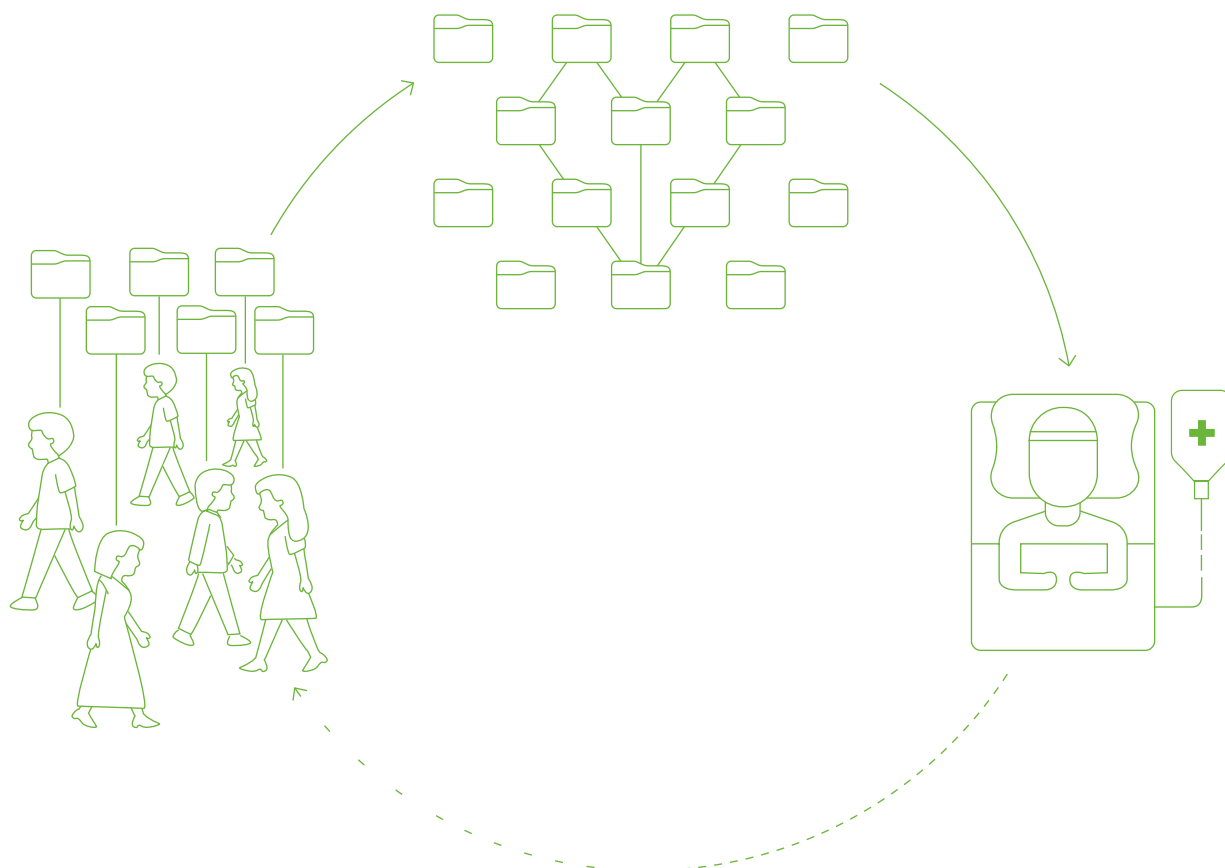


# «La cartella informatizzata del paziente mette sotto pressione la solidarietà»»

Intervista al Prof. Volker Amelung



*La cartella informatizzata del paziente (CIP) non consente soltanto di semplificare la memorizzazione centralizzata di dati personali per pazienti e istituzioni sanitarie. Promette anche maggiore efficienza. Il professor Volker Amelung ci illustra gli effetti che potrebbe avere sulla solidarietà. Su incarico della Fondazione Münch, il professor Volker Amelung ha infatti analizzato i motivi che spiegano i vari stadi di avanzamento della cartella informatizzata del paziente in Europa. In questo contesto, la Svizzera si colloca nella media europea. In vetta alla classifica spiccano i Paesi scandinavi, fanalini di coda sono invece la Slovenia e l'Irlanda. Il responsabile dello studio ritiene che i motivi siano da ricercare nelle diverse strutture di governance. A suo avviso servono soprattutto dirigenti convincenti - e una buona dose di coercizione.*

### **Signor Amelung, quali sono le opportunità e sfide della cartella informatizzata del paziente (CIP)?**

È interessante che si debba ancora porre questa domanda. Un'applicazione tecnicamente trasparente dovrebbe in fondo essere chiara, soprattutto nell'era della digitalizzazione del sistema sanitario. 20 anni fa i dati dei pazienti erano il patrimonio dei medici. Oggi la situazione è cambiata, ossia i dati devono appartenere agli individui interessati: al paziente o all'assicurato. I dati diventano però utili per il paziente soltanto dal momento in cui migliorano la cura stessa o influiscono sull'iter di cura. La cartella informatizzata del paziente deve essere molto di più di un semplice recipiente per la raccolta dati, come lo sono al momento ancora molti wearable per il tempo libero. Deve collegare tra loro le varie professioni coinvolte nel processo di cura, deve consentire l'analisi di dati tramite algoritmi, offrire un valore aggiunto qualitativo in termini di tempo e denaro sia per i pazienti che per gli operatori sanitari.

### **Qual è il vantaggio concreto?**

Il vantaggio della cartella informatizzata del paziente può essere davvero semplice: se un bambino si ferisce ad esempio a scuola e bisogna verificare se è vaccinato con l'antitetanica. Ma è positiva anche per le persone che attraverso la CIP vi organizzano i medicinali e l'approvvigionamento sanitario di genitori che necessitano di assistenza. Ma in questo caso bisogna dire che i dati diventano interessanti soltanto se elaborati con algoritmi.

### **Come si articolerebbe un'analisi di dati con algoritmi?**

L'algoritmo è ad esempio in grado di riconoscere in quale misura i ripetuti dolori alla schiena potrebbero risalire a una malattia psichica. Oppure potrebbe individuare affezioni rare meglio di un medico. Ne sono note 8000. In Germania vi sono più persone affette da malattie rare che malati di cancro o persone con infezione HIV. Ma essendo molto numerose, singoli medici non specializzati fanno fatica a formulare una diagnosi in tempi brevi. In questo caso, il riconoscimento di schemi mediante algoritmi come anche sistemi ad apprendimento automatico potrebbero in futuro offrire un importante sostegno.

### **I dati comportano tuttavia anche dei rischi.**

Non illudiamoci di poter scoprire di più con i dati di quanto il paziente stesso non sappia già. Ognuno deve decidere per sé stesso quanto desidera sapere e come gestire le probabilità in merito alla diagnostica genetica. Voglio sapere quanto è alta la probabilità di ammalarmi di cancro al seno? Oppure si ha un atteggiamento più fatalista e ci si dice: sarà quel che sarà, voglio che la natura faccia il suo corso.

### **Nessuna delle due impostazioni è di per sé giusta o sbagliata.**

Esatto. A questo punto mi piace citare sempre l'etico di medicina americano Norman Daniels: «When reasonable people disagree.»

### **In che modo la CIP può contribuire a conservare un sistema sanitario solidale?**

Non penso che la CIP sia uno strumento solidale, bensì uno utilizzato per rendere accessibili ovunque i dati disponibili. Lo formulerei piuttosto così: più cartelle informatizzate vi sono, più analisi di dati vengono condotte per stabilire il rischio assicurativo di ogni singolo individuo, più bisogna agire con prudenza per non mettere sotto pressione la solidarietà in ambito sanitario.

Grazie all'analisi dei dati si dispone di maggiori informazioni sullo stato di salute delle persone. I cattivi rischi possono essere individuati meglio e in modo più mirato. Questo fa tuttavia aumentare anche il rischio di discriminazione.

### **Le persone sono consapevoli di questo aspetto?**

Credo che molti giovani non siano consapevoli del rischio che corrono se ricevono ad esempio diagnosi F, ossia relative a malattie psichiche. Queste diagnosi hanno un forte impatto. Possono ostacolare il conferimento dello stato di funzionario o impedire la stipulazione di assicurazioni sulla vita o per incapacità professionale. Soltanto in caso di malattie psichiche agli assicurati viene chiesto se ne sono già stati affetti in precedenza. In caso di cancro, si chiede soltanto se vi sono stati casi di cancro negli ultimi cinque anni. Molti assicuratori sulla vita vogliono inoltre sapere se è stata fatta una diagnosi genetica. Naturalmente è legittimo, anche a me interesserebbe saperlo se fossi un assicuratore. Ma questo promuove una differenziazione sociale tra scienti e incoscienti. Per garantire la solidarietà bisogna impedire detta differenziazione.

### **La CIP promette maggiore efficienza perché consente di evitare ridondanze. L'incremento dell'efficienza non potrebbe ripercuotersi positivamente sulla solidarietà?**

Il problema è che non vi sono abbastanza prove per la cartella informatizzata del paziente. Possiamo soltanto presumere che l'efficienza aumenti. Ma per certo non lo sappiamo.

McKinsey ha condotto uno studio<sup>1</sup> volto ad analizzare il potenziale di risparmio dovuto alla digitalizzazione in campo sanitario. Con una digitalizzazione coerente, per la Germania è stato calcolato un volume di risparmio pari a 34 miliardi. Una digitalizzazione coerente comprenderebbe tra le altre cose anche la cartella informatizzata del paziente e la fissazione elettronica degli appuntamenti.

### **Ma, in teoria, una riduzione dei costi dovrebbe ripercuotersi positivamente sulla solidarietà, perché le persone che pagano meno sono più disposte a dare?**

Penso che la solidarietà sia un atteggiamento. Il ministro della salute scozzese Nicola Sturgeon disse una volta: «We have to take care for each other» e questa mi sembra una frase che descrive in modo molto azzeccato la solidarietà. Dobbiamo prenderci cura l'uno dell'altro, è questa la solidarietà. I sani si occupano dei malati, i giovani degli anziani, le famiglie senza figli delle famiglie con figli e le persone più abbienti di quelle meno fortunate. Questi sono i pilastri portanti su cui poggia la solidarietà nel sistema sanitario. Ma solidarietà significa anche che nel trapianto di organi vi sono molti fattori che contano, però di certo non il denaro. Solidarietà vuol dire che il cassiere al supermercato ha le stesse probabilità di ricevere un nuovo fegato del presidente di un'azienda. Questa solidarietà può essere espressa sulla carta o in modo informatizzato. Si può tuttavia dire che in un sistema sanitario solidale tutti devono poter accedere allo stesso modo al portale dove sono salvati i propri dati.

1: [https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany\\_DE.ashx](https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany_DE.ashx)

Poco importa come sarà strutturata la cartella informatizzata del paziente. L'importante è impedire la discriminazione. Non si dovrebbe fare una differenza tra coloro che hanno accesso ai dati e coloro che non ce l'hanno.

**Finora le casse malati non hanno accesso ai dati della cartella informatizzata del paziente. Cosa accadrebbe se lo avessero? Cosa significherebbe per la solidarietà nel sistema sanitario?**

Sostanzialmente le casse malati dovrebbero poter accedere a tutti i dati purché non ne risultino discriminazioni, purché venga loro vietato di farle. Dovrebbero poi continuare ad accogliere chiunque, indipendentemente dallo stato di salute. Ma senza accesso ai dati degli assicurati non riescono neanche a sviluppare concetti di approvvigionamento sensati.

**A suo avviso quanto è alta la probabilità di una fuga di dati? E cosa comporterebbe in termini di solidarietà?**

Un rischio di fuga di dati sussiste sempre, questo è chiaro. Ma ritengo che questa paura sia irrazionale, perché è evidente che gli standard in materia di protezione dei dati debbano essere rispettati anche con l'introduzione della cartella informatizzata del paziente. Se quindi le chiedessi se preferisce che venga hackerata la sua cartella sanitaria o il suo conto bancario, opterebbe molto probabilmente per la cartella sanitaria. Allo stesso tempo a nessuno verrebbe in mente dire che preferirebbe tornare alle operazioni bancarie su carta. Dobbiamo convivere con un certo rischio. Del resto esiste soltanto un caso davvero grave in cui è stata sottratta la cartella di un paziente: quella di Michael Schumacher. Ed era per giunta cartacea.

**In quale modo la CIP aumenta l'autoresponsabilità e questo cosa c'entra con la solidarietà?**

La CIP offre al paziente molte più possibilità per comprendere in modo autoresponsabile lo sviluppo della sua salute. E la solidarietà di per sé comporta il rischio che venga ridotta l'autoresponsabilità: più è solidale un sistema, meno si è costretti ad agire in modo autoresponsabile. Personalmente ritengo che la solidarietà sia basata sul concetto di dare e prendere. Teoricamente parlando, in un sistema al 100% solidale ogni singolo individuo può però far pagare agli altri. La solidarietà invita la società a riflettere su come evitare sensi unici senza limitare oltre misura l'autoresponsabilità.

**Perché non viceversa? L'autoresponsabilità potrebbe contribuire a evitare che ci si rilassi e si rimanga a guardare e a fare in modo che la gente diventi di nuovo più solidale perché si rende conto che il sistema non viene sfruttato?**

Credo che le aspettative crescano più è solidale un sistema. Il rischio di sfruttamento ci sarà sempre. E tendenzialmente aumenta ulteriormente con la digitalizzazione perché le persone hanno più accesso al sistema e questo fa aumentare a sua volta le aspettative. Questo si nota anche nel paragone tra città e campagna: nelle città è più facile accedere all'approvvigionamento sanitario per cui viene sfruttato di più. In Svizzera questo si traduce nella differenza dei premi a seconda della regione. Di conseguenza, la digitalizzazione fa in modo che un sistema sanitario molto paternalista e strutturato diventi più democratico, perché la gente riceve più informazioni, può scambiarsi meglio e godere di maggiore flessibilità.

**Ha analizzato l'introduzione della cartella informatizzata del paziente a livello europeo. Perché l'introduzione tende a non ingranare? Dipende forse dalle differenze nei sistemi solidali?**

Certamente sì. Vi è una chiara correlazione. Più sono centralisti gli Stati o i rispettivi sistemi sanitari, più riescono ad attuare nuove tecnologie. L'attuazione è una questione di volontà

e non di mancanza di soldi, tecnologie o protezione dei dati: in molti Stati centralisti si vuole raggiungere e si raggiunge anche un obiettivo.

### **Non è un modo di pensare in bianco e nero sostenere che la struttura politica sia determinante per il successo dell'introduzione della CIP?**

Certo, l'attuazione può riuscire anche in sistemi basati sull'economia di mercato. Kaiser Permanente in California - un'organizzazione sanitaria «tutto in uno» (assicurazione malattia, gestore di una clinica e farmacia) - è un ottimo esempio<sup>2</sup>. Deve sempre esserci qualcuno che desidera l'applicazione. Può essere un'istituzione come anche uno Stato.

### **E dove intravede il nesso con i vari sistemi solidali?**

Il punto chiave non è la solidarietà bensì le strutture di governance. La Svizzera ha 26 leggi sulla salute e questo rende più complicata l'introduzione. In più, la Svizzera è un Paese ricco.

### **Quale ruolo gioca la ricchezza?**

I Paesi con sufficienti mezzi finanziari sono sostanzialmente meno disposti a introdurre cambiamenti nell'approvvigionamento sanitario. Un medico svizzero non è interessato all'introduzione della cartella informatizzata del paziente. Per lui lo status quo non è una second best solution bensì una first best solution. Infatti non gli importa la digitalizzazione, tranne se gli procura un vantaggio personale. E per un singolo medico la CIP comporta molti più rischi, rappresenta un onere in più e offre vantaggi al massimo marginali.

### **Perché comporta dei rischi?**

Perché con la CIP le diagnosi dei medici possono essere verificate. Tutto diventa più trasparente. E non tutti lo vogliono. Ecco perché in Svizzera la CIP riuscirà ad imporsi soltanto se diventa obbligatoria, ad esempio se le casse malati la richiedono come requisito per il conteggio. È da ingenui credere che i medici saranno contenti dell'introduzione, tranne se consentisse di risparmiare molto in termini di tempo. Alla fin fine la CIP significa però mettere a disposizione più informazioni al paziente. E questo significa sempre anche più lavoro per il medico che non può ignorare le informazioni prima di prendere una decisione.

### **Quali requisiti in termini di legge sono quindi indispensabili per l'introduzione della CIP e quali costituiscono piuttosto un ostacolo?**

Serve una certa coercizione, delle deadline e una buona porzione di trasparenza in ambito di finanze. Ma servono soprattutto dirigenti forti e convincenti. E posso dire con certezza ciò che non manca: il denaro. Questo vale anche per la Svizzera. In Germania le casse malati statali generano da anni milioni di utili, quindi i soldi ci sono. Secondo il ministero della sanità federale il cuscinetto è ancora bello gonfio con circa 21 miliardi di euro.

### **E le tecnologie necessarie non mancano?**

No. Paesi come la Germania o la Svizzera non necessiterebbero neanche di soluzioni proprie. Ci si dovrebbe orientare a quegli Stati – come la Danimarca o Israele – o a istituzioni come Kaiser Permanente che impiegano già tecnologie funzionanti. E per finire non serve un puro dossier sanitario, bensì piuttosto un dossier del cittadino che riguarda vari ambiti quali la sanità, le imposte, la formazione o le sanzioni. Non fa molto senso raccogliere qui qualche dato sanitario e lì alcune informazioni sull'asilo o la dichiarazione delle imposte. L'Estonia è un buon esempio: qui tutto può essere sbrigato in forma digitale, tranne il divorzio o l'acquisto di un immobile.

2: Was Ulla Schmidt von den USA lernen kann (Ciò che Ulla Schmidt può imparare dagli USA): <https://www.welt.de/wirtschaft/article1048804/Was-Ulla-Schmidt-von-den-USA-lernen-kann.html>

### **E come si può allora garantire la solidarietà?**

È molto semplice: non può essere messa a rischio. La solidarietà deve comunque essere alla base di tutto, come finora. Il concetto di solidarietà è indiscutibile e non si tocca. Punto.



**Volker Amelung** è professore per sistemi sanitari internazionali presso l'Università di medicina di Hannover. Inoltre riveste la carica di presidente dell'associazione pluralista Bundesverband Managed Care (BMC) che si impegna a favore dello sviluppo del sistema sanitario come un approvvigionamento di qualità orientato al futuro e ai pazienti. Per la Fondazione Münch, insieme al suo team, ha condotto uno studio sull'introduzione della cartella informatizzata del paziente. I risultati sono stati pubblicati nel 2018. Amelung ha conseguito la maturità ad Amburgo e poi studiato Economia aziendale a San Gallo. Ha però le sue radici nell'Appenzello.