

Rapporto tra innovazione e bisogno: l'utilizzo del FSE in Emilia Romagna come risposta ai bisogni effettivi di salute dei cittadini

Analisi e Riflessioni

La Regione Emilia Romagna ha realizzato con il Fascicolo Sanitario Elettronico del cittadino – e ancor prima con la Rete SOLE e il sistema CUP – un'importante innovazione, posizionandosi ai primi posti nel rinnovamento dei sistemi sanitari e di welfare. Le indicazioni della Comunità Europea e la Legge italiana dell'Agenda Digitale del 2012 hanno riconosciuto, sul piano normativo, questo sforzo che l'Emilia Romagna ha fatto assieme a poche altre regioni italiane.

La Rete SOLE gestisce ormai diversi milioni di documenti, molti dei quali consultabili dal FSE¹. L'infrastruttura presenta un buon livello di sviluppo e solidità tecnologica e mantiene attivo il collegamento con tutti i medici di famiglia; inoltre, con il recente progetto di dematerializzazione della ricetta medica, la rete collega un crescente numero di farmacie e di altri servizi ospedalieri e territoriali. I progressi tecnologici e progettuali compiuti dalla Rete SOLE e dal FSE negli ultimi anni sono stati considerevoli e rappresentano uno dei casi nazionali di miglior investimento e-Health.

Nonostante ciò i risultati conseguiti 'dal lato dei cittadini', ma anche di coinvolgimento del mondo medico, non sono stati quelli attesi e auspicabili rispetto allo sforzo tecnologico ed economico compiuto in tanti anni. Oggi soltanto poco più di 100.000 cittadini hanno attivato il Fascicolo e un numero molto inferiore lo usa in modo abitudinale. I servizi on line inseriti nel FSE non sono attivi in tutte le ASL della regione o sono attivi con disponibilità molto differenti, come nel caso della prenotazione elettronica e della consegna on line dei referti.

Il Comitato Scientifico di CUP 2000, nella ricerca di una prima risposta a questi problemi, ha promosso un workshop, unitamente alla Presidenza e alla Direzione Generale, sul tema "Rapporto tra innovazione e bisogno; l'utilizzo del FSE come risposta ai bisogni effettivi di salute dei cittadini". L'incontro, introdotto da una relazione del Prof. Marco Rocchetti, si è tenuto nelle giornate del 20 aprile e del 4 maggio 2015 con la partecipazione di numerosi e qualificati operatori del settore, studiosi e rappresentanti di altre esperienze regionali o nazionali.

L'elaborazione di questo documento ha lo scopo di sollecitare gli attori in campo, e in primo luogo i decisori e i responsabili della *governance* della sanità regionale e delle aziende sanitarie, affinché il cittadino-utente possa realmente essere fruitore informato e consapevole del FSE, mentre il medico curante possa utilizzare dati e informazioni a fini clinico-assistenziali. L'analisi delle criticità e i suggerimenti qui indicati potrebbero rappresentare importanti 'linee guida' per sbloccare una situazione che non vede piena corrispondenza tra impegno tecnologico, economico e risultati effettivi di coinvolgimento dei medici e dei cittadini, di miglioramento dell'accesso e dei percorsi di cura uniformi sul territorio regionale. Anche le occasioni del Piano Triennale dell'ICT regionale e di quello per la riduzione delle liste di attesa (e le conseguenti linee di attività di CUP 2000 e delle ASL) possono essere utilizzate per mettere a punto strumenti, metodologie e risorse atte a conseguire i risultati indicati, estendibili anche in ambito socio-sanitario.

¹ I documenti clinici gestiti dalla Rete SOLE al 4 maggio 2015 erano 301.228.029. Il numero di documenti SOLE indicizzati sui FSE attivati erano, alla stessa data, 7.460.412.



Le domande

- Perché soltanto 100.000 cittadini dell'Emilia Romagna hanno attivato il Fascicolo Sanitario Elettronico², disponibile sul web dal 2009, e non tutta la popolazione della regione che usa internet (oltre due milioni di persone)?
- Perché pochissimi utenti utilizzano i servizi on line associati al FSE, in particolare la prenotazione elettronica delle prestazioni sanitarie con il CUPWeb³?
- Le innovazioni introdotte permettono di offrire ai cittadini servizi migliori e più accessibili?
- Il FSE e la Rete SOLE hanno effettivamente inciso positivamente in questi anni nel rapporto tra medico e cittadino?
- Perché non si utilizzano i *Big Data* - l'enorme mole di dati di salute/malattia generati con il FSE - per conoscere la reale domanda di salute dei cittadini ai fini della programmazione dell'offerta assistenziale e dei servizi di prevenzione (ad esempio gli screening della popolazione)?

Dalla relazione, dal dibattito e dalle comunicazioni presentate è emerso un quadro differenziato delle realizzazioni, delle potenzialità e delle criticità e del comportamento degli attori in campo.

Primi approfondimenti

La prima constatazione è che gli attori in campo – la società *in house* CUP 2000, la Regione, le ASL, i medici di famiglia e quelli specialisti, la sanità privata, le farmacie e, non per ultimi, i cittadini con le loro associazioni o enti di rappresentanza - nel corso di un periodo relativamente lungo (oltre un decennio), si sono mossi rispetto all'innovazione SOLE-FSE con velocità e propositi diversi. All'attivismo (CUP 2000) e alla proposizione istituzionale (Regione) non ha corrisposto un sufficiente coinvolgimento dei medici curanti (di famiglia, ma soprattutto degli specialisti); mentre le direzioni delle ASL hanno avuto un comportamento più di 'ricezione passiva' dell'innovazione che di protagonismo, non comprendendo le potenzialità offerte dal Fascicolo; non è stata poi favorita a livello istituzionale una reale partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni al progetto. Questo 'rallentamento a cascata' può trovare una spiegazione nelle:

- **diverse finalità per cui l'innovazione è stata perseguita dagli attori.** L'istituzione sanitaria ha privilegiato la razionalizzazione dei flussi comunicativi e il controllo dell'attività assistenziale, mentre per altri soggetti era auspicabile un rapporto più diretto tra medico e cittadino; ha prevalso comunque l'obiettivo dell'archiviazione documentale individuale (*fascicolo elettronico*) rispetto a quello della piattaforma personale di servizi (*My Page del cittadino*).
- **sovrapposizioni degli interventi sul web in sanità.** Ogni azienda e le istituzioni sanitarie hanno continuato a sviluppare una propria autonoma presenza sul web indipendentemente dal FSE, attraverso portali aziendali e istituzionali rivolti al cittadino, anche per servizi già presenti nel Fascicolo.
- **diverse modalità di introduzione dell'innovazione.** Ha prevalso, negli indirizzi istituzionali, una forma 'pianificatoria', top down di realizzazione del FSE e della attivazione di servizi on line, con progetti pluriennali, in contrapposizione a una modalità semplice di risposta concreta e immediata ai bisogni dell'utente. L'individuazione dei contenuti e delle scelte di

² Alla data del 4 maggio 2015 i cittadini in Emilia Romagna che avevano completato il percorso di registrazione per accedere al FSE erano 215.751. Si sono fermati al primo step di registrazione – senza quindi attivare il FSE - 140.613 persone. Sono invece 121.479 i cittadini che hanno visitato il Fascicolo una sola volta.

³ Nel 2014 i cittadini che hanno utilizzato almeno una volta il CUPWeb della Regione Emilia Romagna sono 31.710. Le prenotazioni effettuate tramite CUPWeb sul territorio regionale nell'anno 2014 sono state 11.133 e le disdette 8.508. Su tutte le Aziende della Regione Emilia Romagna la percentuale di prenotazioni fatte tramite CUPWeb rispetto al totale delle prenotazioni effettuate attraverso i canali tradizionali è ancora poco significativa (1%). Le operazioni di pagamento on line di ticket e delle prestazioni nel 2014 sono state 124.611.

attivazione è avvenuta più a livello istituzionale e non come risultato di un ascolto diretto dei cittadini e dei professionisti⁴.

- **diversi interessi degli attori in campo.** Non sono stati sufficientemente compresi a livello istituzionale e di definizione progettuale i diversi interessi e preoccupazioni degli attori. Ad esempio, il *Patient Summary*, un importante e-Service del FSE oggi ancora mancante nonostante positive sperimentazioni, è stato finora percepito dai medici di famiglia come un aggravio di attività e non come un elemento facilitatore del percorso di assistenza. Tutto ciò ha portato a comportamenti differenziati delle organizzazioni sanitarie rispetto ai servizi erogati dal FSE: nel CUPWeb regionale è stato reso disponibile dalle Asl un numero limitato di prenotazioni; il ritiro del referto on line non è stato dichiarato sostitutivo di quello cartaceo; il cambio e revoca del medico di famiglia non è attivo su tutto il territorio regionale; diverse cliniche private accreditate non sono ancora collegate al FSE, i dati della libera professione intramoenia non arrivano al Fascicolo, ecc..

- **limitazione delle risoluzioni tecnologiche adottate dall'istituzione.** L'interfaccia utente appare ancora nella forma di 'pagina elettronica' di difficile consultazione per un cittadino ormai abituato al web delle App; è carente la possibilità di disporre in rete non solo di documenti, ma di dati e informazioni nativi digitali (dalle cartelle cliniche elettroniche), classificabili e aggregabili in funzione di patologie e rischi individuali e collettivi di salute (*Big Data*)⁵. Tutto questo riflette più l'impianto culturale 'documentarista' del FSE che non l'evoluzione *citizen centred* originaria.

- **controverse limitazioni imposte dalla normativa sulla privacy** che hanno fortemente limitato l'andamento progettuale del FSE senza produrre effettivi vantaggi per la tutela della privacy del cittadino. Una limitazione che si estende all'utilizzo dei *Big Data*, ad esempio per programmare gli screening, e che comunque finisce per condizionare negativamente il comportamento dei medici e dei cittadini⁶.

- **assenza di chiari indirizzi nazionali:** l'Emilia Romagna si è trovata, assieme ad un numero molto limitato di regioni (Lombardia, Trentino) a dover risolvere complessi problemi tecnologici, normativi e organizzativi di progettazione e attivazione del FSE, in assenza di chiari indirizzi nazionali (a tutt'oggi non è ufficializzato, dopo due anni dall'approvazione della legge sul FSE, il decreto attuativo). Inoltre la stessa collaborazione inter-regionale, auspicata dalla legge, trova limitazioni e difficoltà di vario ordine nel momento in cui – com'è stato ricordato nel workshop del 4 maggio - sarebbe più che auspicabile una collaborazione tra regioni.

- **assenza di una campagna informativa:** infine, ma più come effetto che causa rispetto a quanto detto sopra, la quasi totale assenza di una campagna informativa e promozionale del FSE a livello regionale e locale, fatta eccezione per iniziative di indubbio valore sociale come la diffusione del fascicolo nelle scuole medie superiori, nelle caserme, in alcune importanti URP comunali, ad opera di CUP 2000.

Queste articolate motivazioni - che possono spiegare in parte le ragioni di una carente diffusione del FSE tra i cittadini e di un limitato utilizzo dei servizi on line in esso associati – riflettono comportamenti culturali degli attori classificabili più **'dal lato dell'amministrazione'** (cioè in funzione delle necessità della burocrazia, nell'accezione 'positiva' di Max Weber) che **'dal lato del cittadino'** (nell'accezione della 'sociologia empatica' di Achille Ardigò). Questo schema di approccio 'amministrativo' - che rinvia continuamente la verifica della validità dell'innovazione con i cittadini ad un futuro perfezionamento del sistema - comporta tempi lunghissimi di realizzazione del progetto, con il rischio, nel frattempo, di un'obsolescenza della tecnologia impiegata. Il Fascicolo diventa così più una raccolta di *documenti sanitari individuali*

⁴ Finora non è mai stato possibile fare un'indagine metodologicamente programmatica per sondare il parere dei cittadini e dei medici sul FSE in Emilia Romagna; l'Agenzia Sanitaria Regionale è stata incaricata alla fine del 2014 dall'Assessorato alla Sanità di svolgere una ricerca sul comportamento dei medici e dei cittadini rispetto alla Rete SOLE e al FSE, ma la ricerca risulta ancora non avviata.

⁵ Anche se, per raggiungere questo traguardo, si sta già lavorando con il progetto di re-ingegnerizzazione della Rete SOLE con primi risultati rilevanti.

⁶ L'Autorità Garante della Privacy ha recentemente varato nuove norme che dovrebbero chiarire e facilitare il percorso di introduzione del FSE e del Dossier sanitario nelle ASL.

che non una piattaforma semplificata di servizi on line del cittadino. Occorre invece dare risposte concrete e immediate a esigenze attuali dell'utente per l'accesso e la semplificazione del rapporto con il servizio sanitario. La scelta dei contenuti e delle modalità che consentono di usufruire del FSE vanno verificate con l'ascolto diretto degli utenti e dei medici. Non si tratta di convincere i cittadini, ma di fare un'opera di convincimento principalmente verso le Aziende Sanitarie per adottare un nuovo approccio culturale che metta effettivamente 'il cittadino al centro'.

Anche l'utilizzo dei *Big Data* generati dal FSE per programmare i servizi sanitari e socio-sanitari di cura e prevenzione - e per fornire ai cittadini informazioni sulla salute collettiva - richiede una cultura di governo del Servizio Sanitario basata sull'analisi in tempo reale dei bisogni di salute dei cittadini (oggi definiti 'storicamente' e aggiornati periodicamente con difficoltà).

Trasformare senza buttar via nulla. Occorre, nel pieno riconoscimento del valore di quanto finora realizzato, un progetto di trasformazione, perché nulla di quello che è stato fatto è da buttar via. Con il FSE si può e si deve portare il controllo nelle mani del cittadino, fornendo *servizi migliori* in tempo reale nelle fasi che vanno dalla *prescrizione* alla *prenotazione* e in quelle successive del *referto* e del *pagamento*, oltre alla disponibilità in qualsiasi momento della storia clinica individuale. La diffusione massiva del Fascicolo potrebbe essere così accelerata da *servizi-driver* di uso comune e immediato, realmente alternativi ai passaggi burocratici oggi necessari per una prenotazione, un ritiro di un referto, un pagamento e un cambio del medico di fiducia. In altre parole si propone come filosofia vincente quella di rendere i servizi digitali talmente efficienti che la gente li preferisca al canale tradizionale. Ma per far questo occorre che funzionino bene, portando a termine il processo richiesto con un numero molto limitato di passaggi. Per tale ragione si suggerisce una metodologia semplice: consultare i cittadini, scegliere quei servizi – come la *prenotazione automatica* delle visite e degli esami più richiesti – che possono essere effettivamente garantiti on line con il pieno coinvolgimento di tutti gli attori interessati (Regione, ASL, erogatori privati accreditati, CUP 2000). Ecco i suggerimenti.

Suggerimenti

1. Consultare i cittadini e i medici. Attivare (on line) una permanente interazione con i cittadini per avere importanti feedback dagli utenti; valorizzare il ruolo dei medici come potenziale veicolo informativo sui servizi da fornire agli assistiti. In prima istanza è preferibile concentrarsi su un numero limitato di servizi e sulla fruibilità del FSE. ***La consultazione deve espressamente richiedere se il cittadino considera migliore il nuovo servizio on line o quello tradizionale opportunamente corretto e potenziato.*** Ogni quesito o suggerimento che proviene dai cittadini deve trovare tempestiva risposta on line, come ormai accade per i più qualificati player di Internet. Non si potrà prescindere in questa attività di ascolto e confronto diretto con gli utenti dai nuovi social media, come ad esempio Facebook e Twitter. Nella logica del crowd-sourcing ***il FSE può essere adoperato anche come piattaforma per creare comunità*** e invitare alla partecipazione attiva gli utenti.

2. Prenotare, pagare e avere il referto on line. Si propone di 'potenziare' il FSE attraverso un numero limitato di *servizi-driver* già formalmente esistenti, rendendoli però fruibili ***in forma automatica***, cioè *friendly*, senza passaggi intermedi, accessibili dagli smartphone e dai tablet con le App che normalmente ogni cittadino ormai usa. La completa dematerializzazione delle ricette mediche fornisce un potente supporto digitale a questo nuovo procedimento, rendendo possibile un salto di qualità verso il ***Cup Automatico***: la prima disponibilità di un appuntamento per un esame di laboratorio - e poi per un insieme di esami e visite mediche maggiormente richiesti dai pazienti - potrebbe apparire nel FSE ed essere annunciata via SMS o email⁷. Nel caso di rifiuto l'utente si avvarrà dei normali canali web

⁷ Con la possibilità, da parte dell'utente, di accettare o rifiutare la proposta nell'arco di poche ore. La proposta automatica potrebbe offrire alcune alternative: tempi diversi per area territoriale di riferimento diversa dal distretto (ASL, Area Vasta).

(Cup, sportelli, farmacie). Il tutto si concluderebbe con un semplice click (esempio: “ti propongo, per l’esame del sangue prescritto dal tuo medico, un appuntamento dopodomani all’ambulatorio di via Montebello, ora, ecc; accetto/rifiuto). Ciò rappresenterebbe un eccezionale contributo dell’innovazione tecnologica alla risoluzione del problema delle liste di attesa. Oltre alla prenotazione automatica, si potrebbe garantire, sempre in formato *friendly* (App), la consegna on line del referto senza il ritiro cartaceo; il pagamento on line e il cambio-revoa del medico di famiglia: **tre servizi-driver in formato automatico**, non sostitutivi delle opportunità esistenti.

3. Il FSE come lo smartphone con le App. Occorre una completa rivisitazione dell’interfaccia utente del FSE, in chiave *My Page e mobile*⁸. Da un’analisi a cura del Dipartimento di Informatica, Scienza e Ingegneria dell’Università degli Studi di Bologna risulta che il sito del FSE dovrebbe avvicinarsi maggiormente al comportamento e ai bisogni dei cittadini, attraverso un restyling di architettura e d’interfaccia, partendo dalla consapevolezza che oggi il cittadino è informato, che ha il potere di scegliere e soprattutto che esige una personalizzazione dei contenuti. L’organizzazione delle informazioni e dei servizi dovrà essere contestuale, con una strutturazione per eventi e non per documenti, gestita per tempo e per spazio, ovvero con una costante geo localizzazione delle strutture eroganti, con una localizzazione nel tempo di tutti gli eventi e le disponibilità, con un sistema di allerta e di notifica integrato con quelli già utilizzati quotidianamente dagli utenti. Occorre guidare e orientare il cittadino lungo un percorso che va dalla prescrizione, alla prenotazione, all’erogazione, al pagamento del ticket, fino alla consultazione dei referti.

A questi suggerimenti prioritari – che potrebbero essere accolti e realizzati anche attraverso nuove forme di collaborazione tra settore pubblico e industrie di mercato – se ne possono aggiungere altri, che però difficilmente troveranno completa attuazione senza un’azione di ‘sblocco’ della situazione prospettata nei punti precedenti 1,2,3:

- **Il patient summary per il pronto soccorso** come strumento a disposizione di tutti, utenti e professionisti, per l'emergenza e l'urgenza, con una collaborazione fattiva di tutti i medici e pediatri di famiglia per realizzarlo in tempi brevi.

- **L’evoluzione dell’interfaccia FSE a favore del medico specialista (My Home)** allo scopo di favorire la gestione dei processi di continuità assistenziale, in particolare di quelli socio-sanitari dedicati ai pazienti cronici.

L’accesso ai dati del FSE, che tracciano le caratteristiche cliniche dell’assistito, ha una rilevanza sostanziale sia per i medici di famiglia che per quelli che operano negli ospedali. Questi dati devono essere estratti, ‘liberati’ dai documenti, perché sono indispensabili qualunque sia la loro destinazione e generano una serie di informazioni trasversali che andrebbero messe a disposizione degli utenti con delle modalità facili e veloci, ad esempio con delle APP. L’organizzazione dei dati di salute del cittadino deve poter avvenire per patologia e per percorsi di prevenzione. Una fotografia immediata del proprio stato di salute, che consente di ricercare il periodo di riferimento con i relativi valori senza dover aprire documenti e per avere un contatto diretto con il medico di famiglia e lo specialista. I *Big Data* che il sistema FSE genera potrebbero essere messi in via prioritaria al servizio di campagne di prevenzione e screening, scegliendo i target in conformità a indici di rischio (ad esempio oncologici) derivanti dagli accertamenti analitici e dalle informazioni dei referti, opportunamente classificate. Gli indicatori correnti, essenzialmente basati sull’età e sul genere, sono, infatti, di scarsa utilità perché poco selettivi. Ciò produrrebbe un risparmio economico considerevole per il SSR (calcolabile in decine se non in centinaia di milioni di euro), comunque superiore al costo dell’attivazione e della gestione di tutto il sistema FSE. Il lavoro sui Big Data potrebbe offrire

⁸ L’estensione ad una soluzione *mobile* – come anche diversi dirigenti di CUP 2000 hanno osservato nei colloqui preparatori alla stesura di questo documento - è un punto carente del progetto. L’App per il Fascicolo, presente sul web da alcuni anni, non ha avuto successo perché presenta funzionalità molto limitate: l’estensione da una soluzione web ad una basata sulle App e sul *mobile* richiede una riprogettazione complessiva dell’applicazione con risorse umane ed economiche adeguate. Occorre pertanto un’apertura al mercato delle nuove tecnologie interattive composto non soltanto dai grandi *provider*, come Apple e Google, ma anche da una miriade di start up che propongono soluzioni innovative utili ai cittadini. Il nuovo FSE potrebbe, infatti, assomigliare molto a un smartphone o a un tablet di ultima generazione, con App di sistema (garantite dal pubblico) e nuove funzionalità con App importate dagli store di mercato.

ulteriori e significativi sviluppi sulle attività che la Regione Emilia Romagna svolge. Si pensi ad esempio all'applicazione che ha permesso di rilevare gli indicatori di fragilità e di rischio di ogni cittadino assistito in regione, identificando in modo proattivo i pazienti che potevano essere presi in carico attraverso nuove forme di deospedalizzazione⁹.

- **La formazione e-Health** - intesa come conoscenza interdisciplinare della Rete - per un utilizzo del FSE come strumento generalizzato nell'attività d'assistenza; ciò richiede uno straordinario impegno culturale e didattico realizzabile soltanto con la collaborazione tra le Università, il SSR e i soggetti pubblici e privati tecnologici impegnati nella innovazione in sanità (partendo da alcune positive esperienze già avviate con Master e Corsi di Alta Formazione).

Internet e il web stanno cambiando il modo di comunicare dell'umanità. Questi mutamenti incidono profondamente nell'organizzazione della produzione di servizi della pubblica amministrazione, nella natura e qualità delle prestazioni richieste dai cittadini, nelle modalità di accesso e nelle forme di soddisfazione degli utenti. Non è sufficiente pensare di fare le cose che si facevano prima con qualche nuovo strumento. L'intento di questo documento - che propone *riflessioni e suggerimenti* di natura scientifica, cioè basati sull'evidenza e l'approfondimento dei fenomeni e non su altri parametri di opportunità - è invece quello di sollecitare i decisori istituzionali affinché il Fascicolo Sanitario Elettronico possa rapidamente diventare uno straordinario strumento di questo cambiamento.

Con questo documento il Comitato Scientifico di CUP 2000 intende rivolgersi, in particolare, alla Regione e alle Aziende Sanitarie dell'Emilia-Romagna affinché le riflessioni e i suggerimenti proposti possano essere valutati ed eventualmente condivisi in una prospettiva di diffusione del FSE a tutti i cittadini, ai medici di famiglia, agli specialisti che operano negli ambulatori e negli ospedali e agli operatori del servizio sanitario regionale. Soltanto così questa potente innovazione tecnologica potrà essere messa al servizio di una sanità che si rinnova, in funzione dei bisogni di salute della gente.

Bologna, 3 luglio 2015

Il Comitato Scientifico di CUP 2000 SpA

Mauro Moruzzi *Presidente Comitato Scientifico*

Claudio Borghi *Università di Bologna*

Carlo Bottari *Università di Bologna*

Costantino Cipolla *Università di Bologna*

Derrick de Kerckhove *Università degli Studi di Napoli*

Giusella Finocchiaro *Università di Bologna*

Marco Rocchetti *Università di Bologna*

Cristina Ugolini *Università di Bologna*

⁹ *Predicting risk of hospitalisation or death: a retrospective population-based analysis* Louis D. Z., Robeson M., McAna J., Maio V., Keith S. W., Liu M., Gonnella J.S., Grilli R. (2014), Predicting risk of hospitalisation or death: a retrospective population-based analysis, BMJ Open.