

Spazio europeo dei dati sanitari, il potere degli obiettivi collettivi

La proposta. Una migliore assistenza sanitaria, una migliore elaborazione delle politiche e una migliore ricerca e innovazione. Con una governance, regole e standard di qualità chiari, nel rispetto della privacy

Francesca Cerati



Interoperabilità. Le prestazioni sanitarie senza barriere nella Ue porterebbero grandi vantaggi ai pazienti, sempre a patto che siano garantite la riservatezza e la responsabilità dei dati adobestock

L'Europa più unita anche dalla condivisione dei dati sanitari. Per la Commissione europea è infatti diventata una priorità e si è impegnata nei lavori preparatori e nello sviluppo dello "Spazio europeo dei dati sanitari" (Ehds), pubblicando una consultazione pubblica che rimarrà aperta fino al 26 luglio. Come iniziativa politica, l'Ehds mira a fornire un quadro comune tra gli Stati membri dell'Unione per la condivisione e lo scambio di dati sanitari di qualità come cartelle cliniche elettroniche, registri dei pazienti e dati genomici, allo scopo di supportare e migliorare l'assistenza sanitaria, ma anche ai fini di ricerca e di elaborazione di politiche in ambito sanitario, il cosiddetto uso secondario dei dati. Tutto questo dovrebbe rafforzare la cooperazione internazionale nell'ambito della governance dei dati, basata sul Gdpr, cioè il regolamento generale sulla protezione dei dati.

La pandemia, del resto, ha rivelato quanto gli Stati membri dell'Unione siano decentralizzati e disconnessi l'uno dall'altro quando si tratta di assistenza sanitaria. E i limiti dell'attuale sistema sono diventati chiari. Solo circa la metà dei paesi in Europa dispone di un fascicolo sanitario elettronico nazionale e in molti casi mancano i

fondamenti di un'infrastruttura dati moderna e solida. Quello che probabilmente sapevamo anche prima della pandemia è però che la condivisione dei dati all'interno e tra i settori non è ostacolata da problemi tecnici, piuttosto da questioni di incentivi disallineati e questioni etiche, sociali e legali, i più difficili da affrontare. Già nel settembre del 2019, cioè prima che scoppiasse la pandemia, la presidente della Commissione europea Ursula von der Leyen aveva scritto nella lettera di incarico a Stella Kyriakides, commissario designato per la salute: «Dobbiamo sfruttare al massimo il potenziale dell'e-health per fornire assistenza sanitaria di alta qualità e ridurre le disuguaglianze. Voglio che lavoriate alla creazione di uno Spazio europeo dei dati sanitari per promuovere lo scambio di dati sulla salute e sostenere la ricerca su nuove strategie preventive, nonché su trattamenti, medicinali, dispositivi medici e risultati. Come parte di ciò, dovresti garantire che i cittadini abbiano il controllo sui propri dati personali». Così, dopo i lavori preparatori nel 2020, ora siamo alle consultazioni e la piattaforma per lo scambio transfrontaliero dei dati dei pazienti nell'ambito dell'Ehds dovrebbe essere operativa entro la fine di quest'anno in 15 Stati membri, che saliranno a 24 (esclusi Bulgaria, Austria e Danimarca) entro il 2023. Sulla carta, comunque, la nuova azione comune europea poggerà, sostanzialmente, su tre pilastri: un solido sistema di gestione dei dati e di norme per lo scambio dei dati; la qualità dei dati; una solida rete di infrastrutture e di interoperabilità (che si spera abbia standard di trasparenza e di sicurezza dei dati).

E mentre i Paesi europei seguono una tabella di marcia necessariamente "istituzionale", nello "spazio" dei dati sanitari entrano, anticipando le necessità, le società private che la raccolta e l'analisi dei dati lo fanno di mestiere. Il gruppo francese Cegedim, per esempio, specializzata in tecnologie e servizi per la gestione digitale delle informazioni in sanità, sbarca anche nel nostro Paese (e l'anno prossimo anche in Germania) e arricchisce la sua banca dati Thin (The Health improvement network), raggiungendo la dimensione record di oltre 69 milioni di pazienti anonimizzati. «A oggi, in Italia, sono 500 i medici di base che hanno aderito al progetto e contiamo di arrivare a 1000 entro la fine dell'anno per poi coinvolgere anche gli specialisti - ci spiega Pasquale Palladino, Country Manager Cegedim Italia - In pratica è una raccolta di dati anonimizzati e in tempo reale provenienti dai software di gestione ambulatoriale che vengono inseriti nel nostro data base in maniera longitudinale, cioè possiamo seguire nel tempo tutte le attività dei medici su specifici pazienti e l'evolversi del loro stato di salute. L'obiettivo è fornire a istituzioni pubbliche, clinici e società farmaceutiche informazioni solide e accurate, per affrontare le emergenze e prendere decisioni di salute pubblica in modo sempre più consapevole, oggi come nel futuro più prossimo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA