



FNOMCeO

Il Presidente

COMUNICAZIONE N. 46

AI PRESIDENTI DEGLI ORDINI PROVINCIALI
DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI
ODONTOIATRI

AI PRESIDENTI DELLE COMMISSIONI PER GLI
ISCRITTI ALL'ALBO DEGLI ODONTOIATRI

Oggetto: Fascicolo sanitario elettronico (FSE).

Cari Presidenti,

come ampiamente riportato dalla stampa specializzata, nelle scorse settimane è stata approvata la normativa cui le Regioni si dovranno attenere per l'avvio del Fascicolo Sanitario Elettronico.

Dal momento che nel gruppo di lavoro tecnico, costituito da rappresentanti delle Regioni e dei Ministeri interessati, era presente anche una delegazione della FNOMCeO, si ritiene utile trasmettere agli Ordini Provinciali, insieme alla normativa di riferimento (All. n. 1), anche una sintetica relazione dei componenti del Comitato Centrale che vi hanno partecipato (All. n. 2), allo scopo di fornire alcuni spunti di riflessione, certamente meritevoli di futuri approfondimenti.

Cordiali saluti

Amedeo Bianco

All. n. 2



La delegazione della FNOMCeO ha partecipato nei mesi scorsi alle numerose riunioni del gruppo di lavoro costituito da rappresentanti dei Ministeri interessati, delle Regioni, dell'Autorità per la tutela dei dati personali e di altre Amministrazioni, per la predisposizione della bozza di DPCM sul fascicolo sanitario elettronico di cui al DL 18/10/2012 n. 179 convertito, con modificazioni, dalla legge 17/12/2012 n. 221 e successive modificazioni.

La delegazione FNOMCeO ha contribuito attivamente all'analisi della complessa materia, nel presupposto che lo sviluppo e la sostenibilità del SSN non possano prescindere dall'operatività di sistemi di condivisione informatica dei dati, che consentano l'interattività tra i diversi sistemi regionali e ove possibile dell'Unione Europea e l'utilizzo dei dati con finalità cliniche, di ricerca e di governo.

In particolare, il tema dell'utilizzo dei dati, resi anonimi, garantendo l'assoluta non tracciabilità del cittadino, a scopo di ricerca da parte di Regioni e Ministero della Salute e a scopo di governo da parte di Regioni, Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali è stato oggetto di numerosi approfondimenti e discussioni, in considerazione dell'interpretazione restrittiva data dal rappresentante del Garante per la tutela dei dati personali alla norma di legge, che avrebbe impedito tale trattamento. Il problema è stato risolto dalla modifica del testo legislativo contenuta nella legge 9 agosto 2013 n.98. E' evidente come la possibilità di utilizzare i dati per ragioni di ricerca e di governo apre prospettive di grande interesse per la verifica della qualità del Servizio Sanitario Nazionale.

La delegazione FNOMCeO ha offerto il proprio contributo in numerosi passaggi della bozza, laddove, al di là degli aspetti a valenza tecnico informatica rispetto ai quali erano presenti nel gruppo di lavoro specifiche competenze, si è reso necessario il parere della rappresentanza della professione sulla coerenza con i contenuti deontologici e con la concreta sostenibilità delle ricadute professionali delle attività innovative contenute nel documento.

In particolare, la presenza nella delegazione FNOMCeO di Gianluigi Spata e di Guido Marinoni, che, per la loro attività professionale, sono utilizzatori quotidiani del fascicolo sanitario elettronico già operativo da anni in Lombardia, ha consentito di trasferire alcune esperienze personali in real life.

Una criticità segnalata dalla FNOMCeO è stata rappresentata dalla possibilità per il cittadino di ottenere non solo l'oscuramento di una parte dei dati contenuti nel fascicolo sanitario elettronico, ma anche di oscurarne l'oscuramento, fatto questo che rappresenta una potenziale fonte di errori per i sanitari che consultano il fascicolo. Tale necessità, tuttavia, è contenuta nel nostro sistema ordinamentale, così come rappresentato dall'Autorità Garante per il trattamento dei dati personali, mentre l'ipotesi di non costituire il fascicolo per i cittadini che ne richiedessero il parziale oscuramento è stata considerata lesiva dei diritti del cittadino.

La delegazione FNOMCeO ha dato anche uno specifico contributo nel glossario, per la definizione del termine “sostituto” dell'operatore sanitario, definizione che consente l'effettiva continuità della tenuta e dell'utilizzo del fascicolo sanitario elettronico anche in situazioni che prevedano l'intervento di più operatori incaricati di gestire la continuità dell'assistenza.

Si è inoltre condiviso l'elenco delle attività che le Regioni devono comunque garantire, rispetto alle attività opzionali che ciascuna Realtà regionale può decidere di implementare.

In particolare, per quanto riguarda la funzione di “taccuino”, che consente al cittadino di annotare personalmente attività o referti svolti al di fuori del SSN, si è deciso di collocare tale possibilità tra quelle opzionali, precisandone, onde evitare possibili errori di interpretazione, il non accreditamento in termini di certificazione del SSN.

Un altro aspetto importante è rappresentato dal fatto che ogni accesso al FSE è obbligatoriamente registrato e visibile al cittadino, essendo facoltà delle Regioni, inoltre, inviare un SMS di avviso dell'accesso al cittadino stesso. Ciò rappresenta un corretto esercizio di tutela del diritto del cittadino, tuttavia, come evidenziato dalla delegazione FNOMCeO, potrebbe creare criticità in ambito di responsabilità del sanitario. A titolo esplicativo va segnalato come, ad esempio, nel sistema lombardo, il medico di medicina generale riceva quotidianamente in posta elettronica un link per l'accesso agli accertamenti effettuati dai suoi assistiti. Qualora il medico decida di consultare il documento, fatto di cui il cittadino può avere riscontro, nell'ipotesi in cui venga a conoscenza di problematiche di rilievo del paziente, non necessariamente meritevoli di accertamento d'urgenza, si assume la responsabilità di decidere quale strategia proattiva intraprendere, ad esempio contattando l'assistito, e si assume la responsabilità di eventuali ritardi nella strategia diagnostico /terapeutica. Il problema si porrà maggiormente con la prevista implementazione di tecnologie che consentiranno il trasferimento diretto del dato nella scheda sanitaria tenuta dal medico di medicina generale / pediatra di libera scelta.

Un altro contributo importante è stato fornito dalla delegazione FNOMCeO in merito al profilo sanitario sintetico (detto anche patient summary), che è un documento compilato dal medico di medicina generale / pediatra di libera scelta, contenuto nel fascicolo sanitario elettronico e che contiene la sintesi della situazione sanitaria dell'assistito. E' un documento fondamentale, in quanto, in sua assenza, il fascicolo rischia di trasformarsi, nel tempo, in un accumulo di singoli referti a cui è difficile dare una organicità, specie nei tempi consentiti, ad esempio, da un intervento d'urgenza. Ciò è particolarmente evidente nei sistemi già attivi, che ancora non lo prevedono e nei quale la consultazione della massa di documenti disponibile nel caso di pazienti cronici e polipatologici diventa difficilmente gestibile nella pratica clinica ordinaria.

La discussione nel merito del patient summary ha tenuto conto delle proposte del gruppo di studio istituito a livello europeo e che ha proposto un modello

notevolmente complesso sostanzialmente finalizzato a riprodurre quasi l'intera scheda sanitaria tenuta dal medico di medicina generale, evidentemente fondato su un sistema di estrazione automatica dei dati. Per consentire la riproducibilità nelle diverse lingue dell'UE e per consentire una omogeneità di contenuti, tale modello si fonda su un sistema rigoroso di codifiche.

A giudizio della delegazione FNOMCeO tale proposta è apparsa di grande interesse, ma difficilmente utilizzabile nella realtà professionale attuale nel nostro paese. Si è pertanto optato per una architettura che fosse compatibile con la proposta del gruppo di lavoro dell'UE, ma che limitasse i campi obbligatori agli aspetti più rilevanti e consentisse sia la compilazione per codifica che la compilazione in campo libero e sia l'utilizzo di sistemi di estrazione automatica sia la compilazione diretta manuale.

E' evidente come la compilazione del patient summary sia un'operazione delicata sotto il profilo della responsabilità, che debba prevedere una verifica e validazione del medico anche quando realizzata con modalità di estrazione automatica e che debba prevedere un aggiornamento longitudinale nel corso della vita dell'assistito, essendo validata solo per lo specifico momento temporale della compilazione.

In tal senso si differenzia dai sistemi di informatizzazione orizzontale che vengono utilizzati attualmente per condividere i dati tra gestionali di studio nelle medicine di rete o di gruppo e che dovranno essere affinati per l'utilizzo più esteso nelle future aggregazioni funzionali territoriali, previste nel riordino delle cure primarie. In tali ambiti andranno previsti meccanismi di condivisione dei dati più agili e diversi dal fascicolo sanitario elettronico, assimilabili più ai sistemi interni di gestione delle strutture ospedaliere o a quanto già realizzato con gli estrattori di dati per la gestione dei pazienti cronici nelle cure primarie.

E' evidente che l'implementazione del patient summary dovrà seguire una strategia di gradualità e di priorità di scelte, che non è materia del documento in oggetto, il quale si limita a vincolare le Regioni a inserire tale profilo sanitario sintetico nel nucleo minimo del fascicolo sanitario elettronico.

Infine, nello schema di DPCM è prevista l'istituzione di un tavolo tecnico di monitoraggio e indirizzo ove si prevede la partecipazione "dei rappresentanti delle Amministrazioni e delle Regioni e delle Provincie Autonome specificamente individuati in relazione al settore e alla materia trattata".

Sarebbe auspicabile la partecipazione della FNOMCeO.

Guido Marinoni

Gianluigi Spata