Fascicolo Sanitario Elettronico secondo SIT-CNR

Data 26 novembre 2013
Categoria scienze_varie

Le connotazioni del Fascicolo Sanitario Elettronico secondo il gruppo di studio SIT-LAVSE-CNR.

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Gruppo di studio SIT (Società Italiana di Telemedicina e Sanità Elettronica) & LAVSE (Laboratorio virtuale di sanità elettronica)-CNR

Coordinatore: Fabrizio L. Ricci

Manifesto SIT & LAVSE-CNR sul FSE

1. Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) é uno strumento del cittadino che può aiutare a migliorare la qualità della vita propria, della sua famiglia e della collettività.

2. I professionisti sanitari e sociali, anche operanti in strutture private, alimentano e impiegano il FSE secondo le rispettive competenze, modulandone l'uso secondo i
bisogni del paziente e i principi di libertà, responsabilità, conoscenze tecniche e scientifiche.

L'uso significativo del FSE

3. Il FSE favorisce il ruolo proattivo del cittadino, anche attraverso la presenza di servizi dedicati che gli consentano di:

a) monitorare lo stato di salute e l'andamento delle terapie, sia propri che della propria famiglia;
b) migliorare gli stili di vita,
c) rinforzare il self-care management;
d) collaborare più consapevolmente con i professionisti sociosanitari.

4. Il valore primario del FSE sta nella capacità di stimolare un ambiente collaborativo tra i cittadini e i professionisti sanitari e sociali, coordinando e interconnettendo i vari processi di diversa tipologia agenti sul paziente, per dar luogo ad un processo globale di prestazioni socio-sanitarie. Allo scopo facilita la gestione e la condivisione delle informazioni da parte di tutti i professionisti, anche riuniti in gruppi funzionali, nell'ambito di percorsi di cura condivisi.

5. Gli usi secondari del FSE per fini di governo clinico, epidemiologia, ricerca scientifica, formazione professionale, educazione sanitaria, allocazione ottimale delle risorse, si conciliano con la finalità principale di migliorare la gestione della salute individuale e della comunità, e di ridurre le incombenze burocratico-amministrative, gestionaliorganizzative e controllo di produttività e di spesa.

Il FSE nel contesto dell'e-Health

6. Il FSE si affianca agli altri strumenti di e-Health per la gestione della salute ed interopera con essi; come tutti i sistemi collegati alla tutela della salute, è coerente con:

a) il dettato costituzionale;
b) la definizione di Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
c) i principi generali sull'e-Health dell'Unione Europea, compresi gli aspetti transfrontalieri e sulla libertà di cura.

7. Ogni servizio a valore aggiunto, basato sul FSE, deve:

a) unire gli interessi della popolazione, le potenzialità del mondo industriale e le competenze e i risultati della ricerca scientifica e tecnologica;
b) scaturire in un ambiente del tipo Living Lab tramite uno sviluppo congiunto multidisciplinare di modelli organizzativi e soluzioni tecnologiche;
c) tener conto della visione olistica del processo in cui s'inserisce in termini di coproduzione e condivisione dei dati e delle attività degli eventuali altri processi interconnessi;
d) essere sottoposto a valutazione del rischio clinico con risultati resi pubblici.

Il processo di adozione

8. L'adozione diffusa del FSE e dei relativi servizi a valore aggiunto:

a) segue una ben definita roadmap gestita da una cabina di regia con forte potere politico-decisionale;

b) si sviluppa in modo che il FSE sia usato prioritariamente per la soluzione di problemi connessi tra loro e ad alto impatto, affrontati in maniera olistica, basandosi su un rapporto virtuoso tra cittadini e professionisti interessati.

9. L'adozione è supportata da:

a) una adeguata campagna di sensibilizzazione per far comprendere ai cittadini i vantaggi e le possibilità del FSE;
b) programmi di formazione e di aggiornamento del personale a tutti i livelli professionali per fornire un'adeguata preparazione ed un corretto approccio alle risorse di e-Health.

Ilcontenuto

10. Il FSE gestisce gli oggetti informativi necessari alla definizione, pianificazione, attuazione e storicizzazione di un piano di cura in un'ottica di diagnosi, cura, riabilitazione e assistenza socio-sanitaria. Tali oggetti informativi riguardano i dati, le informazioni complesse, le segnalazioni e le discussioni del caso clinico, strutturati secondo un preciso dizionario cumulativo dei dati clinici e socio-sanitari.

11. Il FSE permette la gestione dei singoli dati, clinici e non clinici, in modo da consentire di collegarli semanticamente fra loro e con altre informazioni; i dati sono:

a) elaborabili secondo precisi standard semantici, sistemi di codifiche e terminologie controllate;
b) associati ad attributi definitori/associazioni (metadati) opportuni per permettere un uso migliore del dato, una migliore ricerca, un uso intelligente;
c) condivisibili con le applicazioni candidate ad utilizzarli, sviluppate secondo standard europei;
d) riferiti ai documenti che li contengono per poter interpretare il relativo contesto.

12. Il modello dei concetti su cui si basano i processi, gli standard di integrazione di interoperabilità, i sistemi di codifica sono sviluppati e adottati a livello nazionale, europeo ed internazionale, in accordo con quanto emesso dai rispettivi enti regolatori.

13. L'oggetto informativo presente nel FSE e necessario ad un medico o ad un operatore socio-sanitario per svolgere le attività di cura ed assistenza, può essere memorizzato nel sistema informativo proprio della struttura in cui il personale opera, anche se generato in altra struttura; tale memorizzazione deve rispettare le indicazioni fornite dall'autorizzazione del paziente ed avviene insieme alle informazioni che permettono di risalire al documento, che, presente nel FSE, lo contiene.

14. Al fine di evitare il rischio di memorizzare nel FSE informazioni di rapida obsolescenza per scopi gestionali-organizzativi legati all'assistenza socio-sanitaria del cittadino, queste informazioni possono essere gestite in un sistema differente rispetto al FSE, sistema che deve essere interoperabile a tutti i livelli con il FSE e i flussi informativi che lo riguardano devono essere intrecciati con i relativi flussi informativi del FSE.

Laprivacy

15. La progettazione del FSE deve garantire, in qualsiasi applicazione, il rispetto della tutela del dato personale, del segreto professionale e delle sue declinazioni pratiche, delle misure tecniche di sicurezza informatica, nonché delle linee guida e indicazioni provenienti dalla Autorità Garante per la tutela del dato personale.

16. Il FSE deve facilitare la sua utilizzazione a fini di ricerca scientifica, epidemiologica e di ricerca e rielaborazione delle informazioni senza causare alcun danno o limite alla tutela del trattamento del dato personale. Il flusso finalizzato ad alimentare il FSE, sarà interamente soggetto alla disciplina sul trattamento dei dati personali e ai conseguenti obblighi di informativa e di raccolta del consenso; occorre prevedere procedimenti e tempistiche di anonimizzazione delle informazioni massimamente rispettosi dei principi della privacy e utili ad implementare un flusso di alimentazione del datawarehouse, composto dai dati anonimizzati presenti nei documenti idonei del FSE, in modo da massimizzare il rispetto della riservatezza del singolo cittadino.

Componenti Gruppo di studio SIT & LAVSE-CNR sul FSE

- Isabella Castiglioni – CNR
- Maurizio Cipolla – SIT
- Mario Costa – SIT
- Antonio V. Gaddi – SIT
- Daniela Luzi – CNR
- Velio Macellari – SIT
- Marco Manca – SIT
- Michele Martoni – SIT
- Gregorio Mercurio – CNR
- Carmelo Militello – CNR
- Franco Naccarella – SIT
- Fabrizio Pecoraro - CNR
- Chiara Rabbito – SIT
- Fabrizio L. Ricci – CNR

• Giulio Rigon – SIT
• Giovanni Rinaldi – SIT
• Angelo Rossi Mori – CNR
• Giancarmine Russo – SIT
• Oscar Tamburis – CNR
• Rita Verbicaro – CNR
• Giacomo Vespasiani – SIT
• Luigi Zampetti

Fonte: SIT: http://www.sanitaelettronica.it/download/manifesto_sit-cnr_sul_fse.pdf

La presentazione del Manifesto da parte del Presidente SIT, Professor Gianfranco Gensini:

http://www.sanitaelettronica.it/download/presentazione_gensini_documento_sit-cnr.pdf