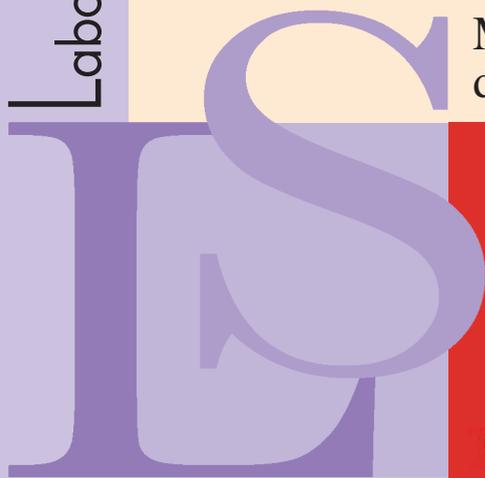


Mauro Moruzzi

## Smart Health

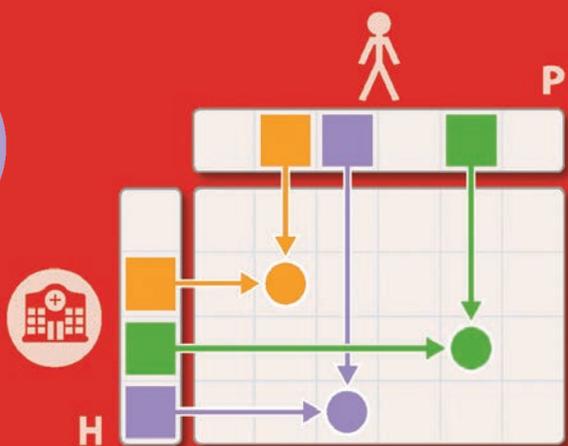
**Matrici, road map  
e altri attrezzi  
per ri-progettare la sanità**

Laboratorio Sociologico



Manualistica, didattica,  
divulgazione

FRANCOANGELI



## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Direttore Scientifico: Costantino Cipolla

Laboratorio Sociologico approfondisce e discute criticamente tematiche epistemologiche, questioni metodologiche e fenomeni sociali attraverso le lenti della sociologia. Particolare attenzione è posta agli strumenti di analisi, che vengono utilizzati secondo i canoni della scientificità delle scienze sociali. Partendo dall'assunto della tolleranza epistemologica di ogni posizione scientifica argomentata, Laboratorio Sociologico si fonda su alcuni principi interconnessi. Tra questi vanno menzionati: la combinazione creativa, ma rigorosa, di induzione, deduzione e adduzione; la referenzialità storico-geografica; l'integrazione dei vari contesti osservativi; l'attenzione alle diverse forme di conoscenze, con particolare attenzione ai prodotti delle nuove tecnologie di rete; la valorizzazione dei nessi e dei fili che legano fra loro le persone, senza che queste ne vengano assorbite e – ultimo ma primo – la capacità di cogliere l'alterità a partire dalle sue categorie "altre". Coerentemente con tale impostazione, Laboratorio Sociologico articola la sua pubblicistica in sei sezioni: *Teoria, Epistemologia, Metodo; Ricerca empirica ed Intervento sociale; Manualistica, Didattica, Divulgazione; Sociologia e Storia; Diritto, Sicurezza e Processi di vittimizzazione; Sociologia e storia della Croce Rossa.*

*Comitato Scientifico:* Natale Ammaturo (Salerno); Ugo Ascoli (Ancona); Claudio Baraldi (Modena e Reggio Emilia); Leonardo Benvenuti, Ezio Sciarra (Chieti); Danila Bertasio (Parma); Giovanni Bertin (Venezia); Rita Biancheri (Pisa); Annamaria Campanini (Milano Bicocca); Gianpaolo Catelli (Catania); Bernardo Cattarinussi (Udine); Roberto Cipriani (Roma III); Ivo Colozzi, Stefano Martelli (Bologna); Celestino Colucci (Pavia); Raffele De Giorgi (Lecce); Paola Di Nicola (Verona); Roberto De Vita (Siena); Maurizio Esposito (Cassino); Antonio Fadda (Sassari); Pietro Fantozzi (Cosenza); Maria Caterina Federici (Perugia); Franco Garelli (Torino); Guido Giarelli (Catanzaro); Guido Gili (Campobasso); Antonio La Spina (Palermo); Clemente Lanzetti (Cattolica, Milano); Emiliana Mangone (Salerno); Giuseppe Mastroeni (Messina); Rosanna Memoli (La Sapienza, Roma); Everardo Minardi (Teramo); Giuseppe Moro (Bari); Giacomo Mulè (Enna); Giorgio Osti (Trieste); Mauro Palumbo (Genova); Jacinta Paroni Rumi (Brescia); Antonio Scaglia (Trento); Silvio Scanagatta (Padova); Francesco Sidoti (L'Aquila); Donatella Simon (Torino); Bernardo Valli (Urbino); Francesco Vespasiano (Benevento); Angela Zanotti (Ferrara).

*Corrispondenti internazionali:* Coordinatore: Antonio Maturò (Università di Bologna) Roland J. Campiche (Università di Losanna, Svizzera); Jorge Gonzales (Università di Colima, Messico); Douglas A. Harper (Duquesne University, Pittsburgh, USA); Juergen Kaube (Accademia Brandeburghese delle Scienze, Berlino, Germania); André Kieserling (Università di Bielefeld, Germania); Michael King (University of Reading, Regno Unito); Donald N. Levine (Università di Chicago, USA); Christine Castelain Meunier (Casa delle Scienze Umane, Parigi, Francia); Maria Cecília de Souza Minayo (Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasile); Everardo Duarte Nunes (Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, Brasile); Furio Radin (Università di Zagabria, Croazia); Joseph Wu (Università di Taiwan, Taipei, Taiwan).

Coordinamento Editoriale delle Sezioni: Alberto Ardisson

Ogni sezione della Collana nel suo complesso prevede per ciascun testo la valutazione anticipata di due referee anonimi, esperti nel campo tematico affrontato dal volume. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

Sezione *Teoria, Epistemologia, Metodo* (attiva dal 1992). *Responsabile Editoriale*: Leonardo Altieri. *Comitato Editoriale*: Agnese Accorsi; Gianmarco Cifaldi; Francesca Cremonini; Davide Galesi; Ivo Germano; Maura Gobbi; Francesca Guarino; Silvia Lolli jr.; Alessia Manca; Emmanuele Morandi†; Alessandra Rota; Barbara Sena.

Sezione *Ricerca empirica ed Intervento sociale* (attiva dal 1992). *Coordinatore Scientifico*: Andrea Bassi; *Responsabile Editoriale*: Paola Canestrini. *Comitato Editoriale*: Sara Capizzi; Teresa Carbone; David Donfrancesco; Laura Farneti; Ilaria Iseppato; Lorella Molteni; Paolo Poletini; Elisa Porcu; Francesca Rossetti; Alessandra Sannella.

Sezione *Manualistica, Didattica, Divulgazione* (attiva dal 1995). *Responsabile Editoriale*: Linda Lombi. *Comitato Editoriale*: Veronica Agnoletti; Flavia Atzori; Alessia Bertolazzi; Barbara Calderone; Raffaella Cavallo; Carmela Anna Esposito; Laura Gemini; Silvia Lolli sr.; Ilaria Milandri; Annamaria Perino; Fabio Piccoli.

Sezione *Sociologia e Storia* (attiva dal 2008). *Coordinatore Scientifico*: Giovanni Silvano (Università di Padova) *Consiglio Scientifico*: Nico Bortoletto (Università di Teramo); Alessandro Bosi (Parma); Camillo Brezzi (Arezzo); Luciano Cavalli, Pietro De Marco, Paolo Vanni (Firenze); Sergio Onger, Alessandro Porro (Brescia); Carlo Prandi (Fondazione Kessler – Istituto Trentino di Cultura); Adriano Prosperi (Scuola Normale Superiore di Pisa); Renata Salvarani (Cattolica, Milano); Paul-André Turcotte (Institut Catholique de Paris). *Responsabile Editoriale*: Alessandro Fabbri. *Comitato Editoriale*: Barbara Baccarini; Roberta Benedusi; Elena Bittasi; Emanuele Cerutti; Pia Dusi; Giancarlo Ganzerla; Nicoletta Iannino; Riccardo Maffei; Vittorio Nichilo; Ugo Pavan Dalla Torre; Alessandra Pignatta; Ronald Salzer; Stefano Siliberti†; Paola Sposetti.

Sezione *Diritto, Sicurezza e processi di vittimizzazione* (attiva dal 2011). *Coordinamento Scientifico*: Carlo Pennisi (Catania); Franco Prina (Torino); Annamaria Rufino (Napoli); Francesco Sidoti (L'Aquila). *Consiglio Scientifico*: Bruno Bertelli (Trento); Teresa Consoli (Catania); Maurizio Esposito (Cassino); Armando Saponaro (Bari); Chiara Scivoletto (Parma). *Responsabili Editoriali*: Andrea Antonilli e Susanna Vezzadini. *Comitato Editoriale*: Flavio Amadori; Christian Arnoldi; Michele Bonazzi; Rose Marie Callà; Teresa Carlone; Dafne Chitos; Gian Marco Cifaldi; Maria Teresa Gammone; Veronica Moretti; Annalisa Plava; Antonia Roberta Siino.

Sezione *Sociologia e storia della Croce Rossa* (attiva dal 2013). *Direttori*: Costantino Cipolla (Bologna) e Paolo Vanni (Firenze). *Consiglio Scientifico*: François Bugnion (*presidente* - CICR), Roger Durand (*presidente* - Société "Henry Dunant"), Giuseppe Armocida (Varese), Stefania Bartoloni (Roma III), Paolo Benvenuti (Roma III), Fabio Bertini (Firenze), Paola Binetti (Campus Bio-Medico, Roma), Ettore Calzolari (Roma I), Giovanni Cipriani (Firenze), Franco A. Fava (Torino), Carlo Focarelli (Perugia; LUISS), Edoardo Greppi (Torino), Gianni Iacovelli (Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria, Roma), Giuseppe Palasciano (Bari), Jean-François Pitteloud (già CICR), Alessandro Porro (Brescia), Duccio Vanni (Firenze), Giorgio Zanchin (Padova). *Comitato Editoriale*: Giorgio Ceci (coordinatore), Filippo Lombardi (coordinatore), Massimo Aliverti, Nico Bortoletto, Luca Bottero, Virginia Brayda, Carolina David, Antonella Del Chiaro, Renato Del Mastro, Gerardo Di Ruocco, Boris Dubini, Alberto Galazzetti, Livia Giuliano, Laura Grassi, Veronica Grillo, Riccardo Romeo Jasinski, Pier Francesco Liguori, Maurizio Menarini, Maria Enrica Monaco, Gianluigi Nava, Marisella Notarnicola, Marcello Giovanni Novello, Raimonda Ottaviani, Isabella Pascucci, Francesco Rinaldi, Piero Ridolfi, Anastasia Siena, Calogera Tavormina, Silvana Valcavi Menozzi. *Segreteria Scientifica*: Alberto Ardissona (responsabile), Alessandro Fabbri (responsabile), Barbara Baccarini, Elena Branca, Giovanni Cerino Badone, Emanuele Cerutti, Alessandro D'Angelo, Carmela Anna Esposito, Simona Galasi, Sara Moggi, Paola Sposetti.

Mauro Moruzzi

# Smart Health

**Matrici, road map  
e altri attrezzi  
per ri-progettare la sanità**

LABORATORIO SOCIOLOGICO



**FRANCOANGELI**

Manualistica, didattica,  
divulgazione

In collaborazione con: Scuola Diritti dei Cittadini - Associazione Achille Ardigò

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Nota dell'autore e consigli al lettore</b>	pag.	9
<b>Ringraziamenti</b>	»	11
<b>Introduzione: l'e-Health, la sanità ad alta velocità tra Milano, Bologna e Salerno</b>	»	13
<b>1. e-Health e Smart Health</b>	»	29
1.1. Pensiero socio-tecnico e reti <i>patient centered</i>	»	29
1.2. Dalla sanità reattiva a quella pro-attiva data-driven	»	33
<b>2. Aggregazioni intelligenti di dati per la salute</b>	»	43
2.1. Dati personali, Fascicoli e App	»	43
2.2. Dai Servizi On Line ai Big Data	»	52
<b>3. Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)</b>	»	65
3.1. Le mappe del FSE nelle reti e-Health delle regioni italiane	»	67
<b>4. Progettare il Fascicolo Sanitario Elettronico</b>	»	87
<b>5. Il Dossier Sanitario</b>	»	99
5.1. Le mappe del Dossier	»	107
<b>6. Progettare il Dossier Sanitario Ospedaliero</b>	»	127
6.1. I percorsi	»	127
6.2. La matrice e il Project Innovativo e-Health	»	132
6.3. Le Funzioni verticali e-Health	»	136
6.4. Gli strumenti virtuali del Project Innovativo	»	141

<b>7. Le tappe del percorso del Dossier Sanitario e della CCE</b>	pag.	147
7.1. Le reti e-Health di Continuità Assistenziale	»	155
<b>Conclusioni</b>	»	161
<b>Appendice – La Carta di Salerno – Per una nuova progettualità e-Health in Italia</b>	»	167
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	181
	»	
<b>Sitografia</b>	»	184

*A Clara Fresca Fantoni  
Per la fiducia che mi ha concesso*



## *Nota dell'autore e consigli al lettore*

Leggendo questo libro troverete molti argomenti e concetti già trattati negli otto miei libri precedenti dedicati all'e-Care, all'e-Health, alle reti tecno-sociali e al Fascicolo Sanitario Elettronico. Nei sedici anni che mi separano dal primo libro che ho scritto assieme ad Achille Ardigò sul rapporto tra Internet e la Sanità<sup>1</sup>, il mondo delle reti e del Web ha avuto un'espansione paragonabile a quella dell'Universo in cui viviamo. Molti concetti dovevano essere rivisti anche rispetto ai più recenti studi, ma la formidabile chiave di lettura sociologica offerta dal pensiero socio-tecnico luhmanniano e ardigoiano conserva una straordinaria attualità. Si potrebbe affermare che senza la conoscenza del pensiero di questi autori è difficile comprendere Internet e il Web nel suo impatto con la società moderna del Welfare State. Nel mondo in cui viviamo, fatto soltanto di fragili emozioni e di stratificati rapporti di potere, di persone, organizzazioni e reti relazionali, l'estensione 'elettrica' dei nostri sensi – come ci ricorda Marshall McLuhan – ha cambiato molte cose. Il vecchio mondo si trasforma alla velocità della luce e non più delle cartoline postali. Nel corso dell'esposizione troverete, poi, continui rimandi e riprese ad argomenti già trattati e a concetti già espressi. È una circolarità del testo necessaria – della quale lo stesso Marshall McLuhan faceva ampio uso nelle sue opere – per illustrare una materia molto complessa, che non può essere compresa con il metodo didascalico della frammentarietà specialistica delle scuole manageriali. Questo non è, infatti, un libro 'specialistico' d'informatica o un trattato di organizzazione della sanità. Ho cercato di fornire ai lettori un'introduzione socio-

---

<sup>1</sup> Ardigò A., Moruzzi M. (a cura di) (2001), *Sanità e Internet, Servizi, imprese e cittadini nella new economy*, FrancoAngeli, Milano

logica al passaggio, storico, da una sanità basata sull'organizzazione burocratica del '900 (a *bassa comunicazione*), al nuovo stadio delle informazioni de-materializzate e virtualizzate per curare le persone. Ho inoltre voluto inserire nel testo mappe, matrici, tracciati, 'attrezzi', utili per progettare reti *patient centered*, lo stadio più attuale e innovativo della cultura e-Health europea. L'esposizione introduce, così, concetti di management innovativo per progettare il Fascicolo Sanitario Elettronico e il Dossier Sanitario, le due 'aggregazioni intelligenti' di dati più utili alla Smart Health. Spero che questa parte, solo apparentemente 'tecnica', non annoi il lettore. Come sempre nelle mie pubblicazioni, le note al testo non vanno trascurate: sono parte importante di quel filo conduttore di conoscenze che porta a 'svelare' la trama su cui regge, per altro in modo precario, l'immenso edificio del sistema sanitario. Se dovessi descrivere la Smart Health, la sanità del futuro, nei pochi caratteri concessi a un messaggio di Twitter, mi limiterei a dire: "far comunicare, ogni volta che ce n'è bisogno, una persona che soffre con un medico che cerca di aiutarla". Ciò che è in più (come amava dire, scherzando, Achille Ardigò) lo mette il diavolo.

## *Ringraziamenti*

Non avrei intrapreso la difficile stesura di questa nuova opera senza l'incoraggiamento di Clara Fresca Fantoni, Presidente di Assinter Italia, che poco prima di lasciarci mi aveva chiesto le bozze del libro per scrivere una breve prefazione. Clara è stata una protagonista nazionale del cambiamento e dell'innovazione che ha favorito l'incontro tra le aziende della pubblica amministrazione, il mondo delle reti e il mercato ICT in funzione di un nuovo progetto economico e sociale. Assinter Italia, sotto la sua direzione, è diventata il fulcro di un'intensa attività progettuale e culturale che non ha precedenti e alla quale ho avuto l'onore di partecipare. Un ringraziamento particolare a Roberta Francia per i consigli che mi ha sempre dato. Roberta era un medico di famiglia della pianura bolognese con un rapporto straordinario con i propri assistiti. Ringrazio Anna Roli, responsabile della qualità, formazione e privacy e gli altri componenti del Board del Progetto e-Health della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano (Marco Bellazzi, Giuseppe Rosito, Michele Torresani, Marco Tricomi) con i quali ho condiviso, assieme ai direttori e dirigenti dell'Ospedale, l'esperienza che ha ispirato gran parte di questo lavoro. Anna, in particolare, ha curato la parte finale riferita alla continuità assistenziale. Ringrazio Giulia Angeli, responsabile della comunicazione di Cup2000, per il qualificato apporto alla realizzazione complessiva dell'opera; Cesare Osti, Stefano Micocci e Salvatore Traversa, dirigenti e project manager della stessa società, che mi hanno continuamente aggiornato sugli sviluppi del FSE e del CUP nell'ambito dei progetti di Innovation Lab. Un ringraziamento particolare va a Giuseppina Arcaro, dirigente dell'Asl di Salerno e a Luca Rigoni, direttore di Assinter Italia, per il loro straordinario apporto nell'ideazione della 'Carta di Salerno'. Ringrazio Alessia Bertolazzi, dell'Università di Macerata, per l'aiuto bibliografico e a Teresa Carlone, dell'Università di Bologna, per i contributi puntuali al testo; agli amici dell'Associazione Achille Ardigò e in parti-

colare a Nadia Musolesi per l'incoraggiamento e l'aiuto costante. Voglio infine ringraziare i membri del Comitato Scientifico di CUP 2000, Alessandro Amoroso, Carlo Bottari, Claudio Borghi, Costantino Cipolla.

## *Introduzione: l'e-Health<sup>1</sup>, la sanità ad alta velocità tra Milano, Bologna e Salerno*

1. Il 10 marzo 2017 era una delle prime giornate di primavera dell'anno. Una primavera che si era annunciata fredda in tutta la penisola, particolarmente nelle regioni del Sud. Dalla terrazza dell'antico Convento di San Nicola della Palma di Salerno, situato sulle colline della città, si vedevano fin dal mattino svanire le nebbie del freddo notturno, mentre il sole illuminava lo stupendo scenario del golfo sottostante, che da Vietri sul Mare avvolge le case della città e si perde verso i litorali pianeggianti meridionali. I protagonisti nazionali della 'sanità de-materializzata', l'e-Health del tempo di Internet, si erano dati appuntamento in quell'eremo costruito su antiche terme romane fin dal primo mattino, per un *Innovation Lab*<sup>2</sup>. C'erano tutti: direttori di agenzie governative, del ministero, CEO e manager di grandi imprese private, amministratori del servizio sanitario, studiosi. Con un proposito comune: 'sbloccare' il welfare sanitario italiano, soprattutto nelle regioni meridionali, in Campania, in Sicilia in Calabria; favorire quelle innovazioni che lo Stato non era riuscito a imporre dall'alto; completare rapidamente l'e-Health e il Fascicolo Sanitario Elettronico; far vincere in Italia la cultura *patient centered*, quella delle reti centrate sul paziente, sottraendo

---

<sup>1</sup> L'uso di quest'anglicismo è ormai ampiamente accettato in ambito sanitario e dalla scienza delle reti. La traduzione 'sanità elettronica' non ne rispecchia il contenuto, come avremo modo di osservare più avanti, così come la parola 'intra-rete' non traduce Internet. Per una definizione di e-Health si veda Eysenbach G. (2001), *What is e-Health*, «Journal of Medical Internet Research», vol. 3, n. 2; Moruzzi M. (2009), *e-Health e Fascicolo Sanitario Elettronico*, Franco Angeli, Milano, cap. 1.5.

<sup>2</sup> Promosso da AssinterAcademy, la struttura di alta formazione delle società ICT *in house* con le Regioni Italiane associate in AssinterItalia, in collaborazione con il Politecnico di Milano, la Regione Campania e l'Asl di Salerno.

la sanità nazionale dalle pastoie dei vecchi sistemi di comunicazione novecenteschi. Nasce così *La Carta di Salerno*, un documento prezioso per progettare la Smart Health italiana.

La sanità nelle regioni meridionali d'Italia è un mondo a parte, ma lo schema semplicistico 'nel nord funziona, nel sud no' è anche non vero. Nel Sud ci sono poli di eccellenza medica che competono con quelli del Nord e dell'Italia centrale: a Napoli, Bari, Palermo e in diverse altre città. Le stesse regioni e province meridionali presentano scenari molto differenti tra di loro, anche con indubbie situazioni di degrado. La completa digitalizzazione della sanità, che permette di dare il FSE a tutti i cittadini, è una formidabile occasione per costruire una unica rete nazionale *hub and spoke*; per mettere in 'sinergia assistenziale' tutti i poli di eccellenza del sistema sanitario italiano. Rendendo minima la barriera della distanza è più facile concentrare le energie sull'*ultimo miglio*, quello della continuità assistenziale, della presa in carico del paziente. Non c'è una *sanità a km zero* come le carote; tutti i poli di eccellenza regionali e nazionali devono essere in rete; è l'ultimo miglio che non può che essere 'a km zero'. La rete e-Health nazionale aiuta questo ciclopico sforzo di trasformazione del welfare sanitario tra nord, centro e sud. Per queste ragioni è pericolosissimo accettare un'idea, uno stato di fatto, di *digital divide* nord-sud. Significa privare il paese di uno strumento per progettare il superamento delle diseguaglianze, l'accesso alle cure a tutti gli italiani in modo equo.

2. Tre anni prima, nell'aprile 2014, a Milano l'Istituto Nazionale Tumori, l'INT, decide di passare dalla vecchia informatica ospedaliera all'e-Health. L'Istituto è stato fondato nel 1928 e ha sede a Milano Studi, nel vecchio quartiere universitario meneghino. Ha un'aria un po' decadente, che mischia lo stile Déco con edifici più moderni e meno graziosi di edilizia ospedaliera degli anni '60, '70 e '80. Ma ha una storia e un'attività medica prestigiosa. Nella corsa verso il privato 'accreditato' dei primi tre lustri del duemila, anche istituti statali di eccellenza, come quello dei Tumori, hanno sofferto della mancanza d'importanti investimenti tecnologici, ma soprattutto di un progetto che li allineasse all'era di Internet, dell'e-Health. Da quella decisione comincia un'attività che porterà ben presto al *Progetto*

*e-Health della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano*<sup>3</sup>. Il Dossier Sanitario elettronico del paziente e la Cartella Clinica Elettronica del medico sono l'occasione per rivedere vecchi modelli d'assistenza. Avviato dal 2015, il progetto ha contribuito a ribaltare il vecchio impianto culturale dell'informatica sanitaria ospedaliera pre-Internet. Si parte dal percorso clinico del paziente (*dentro e fuori* dall'ospedale), per costruire una rete *patient centered*, interamente incentrata sui dati e le informazioni di salute-malattia dell'assistito. Il flusso di queste informazioni in formato dematerializzato (bit) costituisce la dorsale comunicativa dell'ospedale, mentre le altre reti – che trattano dati amministrativi e di governance o finalizzati alla ricerca epidemiologica – diventano 'reti derivate', comunque secondarie rispetto al flusso informativo del paziente. L'ospedale non è un mondo avulso dall'ambiente che lo circonda. Il paziente vive, si cura, previene le malattie, attraverso un percorso complesso che inizia ben prima del suo rapporto con le strutture ospedaliere e prosegue dopo, attraverso un ciclo fuori-dentro-fuori che oggi chiamiamo 'continuità assistenziale'. La sanità Smart Health serve per accompagnare questo paziente in una *Route* circolare, per condividere con lui, in ogni momento, un costante flusso di informazioni. Anche i medici *curanti*<sup>4</sup> – medici specialisti e di famiglia – devono poter interagire tra loro in tempo reale sui dati del paziente, lavorare in rete Smart Health.

Si creano così gli strumenti comunicativi di un nuovo modello di ospedale e di cura, quello del futuro, non più basato sull'ospedalizzazione del paziente. La 'presa in carico' dell'assistito diventa una realtà; ogni pazien-

---

<sup>3</sup> *Progetto e-Health della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano 2015-2017*. L'attività progettuale, tutt'ora in corso – aprile 2017 – ha già portato all'implementazione della Cartella Clinica Elettronica di reparto e di ambulatorio e alla realizzazione del 60% delle attività progettuali organizzate in 14 aree di progetto, comprensive della continuità assistenziale ospedale-territorio.

<sup>4</sup> La distinzione tra medici *curanti* e medici che svolgono altre funzioni, non di cura del paziente, nell'organizzazione sanitaria è sociologicamente molto importante, anche nell'impianto teorico di questo libro. Il grande oncologo bolognese Cesare Maltoni, particolarmente attento ai problemi dell'eccessiva burocratizzazione della sanità pubblica, amava rilevare la differenza tra i medici 'di corsia' e 'di scrivania' che, dopo aver abbandonato la professione propriamente medica, a volte per insuccesso professionale, assumevano poi ruoli decisionali rilevanti nell'organizzazione sanitaria senza una adeguata preparazione (da colloqui dell'autore con Cesare Maltoni). Ovviamente questa distinzione sociologica non sottovaluta minimamente il ruolo di professionisti qualificati, laureati in medicina, che operano in settori che non comportano necessariamente un rapporto diretto con il paziente, come ad esempio, la medicina del lavoro, l'igiene pubblica o l'organizzazione sanitaria.

te, per non dire ogni cittadino, diventa un ‘progetto di salute’. Bisogna organizzare il percorso di cura – e ancor prima quello di prevenzione delle malattie – con miliardi di bit, con informazioni de-materializzate e virtualizzate sottratte ai filtri e alle barriere spazio-tempo<sup>5</sup>. Accrescendo enormemente la dimensione delle informazioni sull’assistito, sul suo corpo e sulla sua mente, è possibile ottenere cure sempre più personalizzate, proiettando la sanità verso una medicina del futuro pro-attiva e non solo reattiva o difensiva<sup>6</sup>. Tutta la tecnologia ospedaliera, comprensiva delle macchine, delle TAC, delle RMN, dei robot per le sale operatorie e dei laboratori farmaceutici, entra in questo vortice di bit della Smart Health e dello Smart Hospital: l’ospedale de-materializzato e virtualizzato.

La cultura *patient centered*, di cui si parlerà ampiamente in questo testo, è un ribaltamento di 180 gradi dell’informatica sanitaria tradizionale basata sul monitoraggio amministrativo dei *flussi informativi* e dei costi, sul controllo burocratico dell’attività medica. Nella cultura tecnologica novecentesca della burocrazia sanitaria<sup>7</sup>, le ‘pretese del paziente’ – per usare

---

<sup>5</sup> La *virtualizzazione* è l’organizzazione delle informazioni de-materializzate e digitalizzare in bit, o in quanti o in altre particelle, come i fotoni. La *virtualizzazione* è un processo essenziale che s’inserisce tra la de-materializzazione e la materializzazione delle informazioni. Esso permette di compiere un’operazione ‘neghentropica’ in presenza di una massa ‘entropica’ di dati de-materializzati, prospettando N. soluzioni, *probabilistiche*, di materializzazione di un prodotto (di cura) di fronte all’estensione dei dati (di una sofferenza e di una malattia). Per i concetti di de-materializzazione, virtualizzazione e digitalizzazione si veda Moruzzi M. (2012), *Alta Comunicazione, Aziende, Fascicoli, Elettronici, Emozioni e de-Materializzazioni*, Franco Angeli, Milano, Cap.2.; Levy P. (1997), *il Virtuale*, Raffaello Cortina, Milano.

<sup>6</sup> La medicina del futuro sarà genetica e molecolare, come sostiene Maria Grazia Daidone, direttore del dipartimento di oncologia sperimentale dell’Istituto Nazionale Tumori di Milano, quindi ad alta comunicazione di dati: “attraverso l’analisi del DNA si individueranno le tipologie di malati e poi verranno messe a punto le giuste terapie: mirate e personali” (La Repubblica 3 aprile 2017, intervista di Valentina Ferlazzo).

<sup>7</sup> Alla parola ‘burocrazia’ sono assegnati significati assai diversi nel linguaggio comune e dagli studiosi di sociologia. Originariamente, come hanno evidenziato Max Weber e Frederic Taylor all’inizio ‘900, essa si presenta come un soggetto sociale in grado di dare un apporto decisivo alla costituzione dello Stato e della fabbrica moderna. Nell’evoluzione dei sistemi sociali novecenteschi, come quelli del welfare state, la burocrazia accresce enormemente il suo potere di intermediazione e di condizionamento, fino a occupare i più infimi interstizi, come ha rilevato Michel Crozier nel suo *Il fenomeno burocratico* (1978, ETAS Libri, Milano). Con gli sconvolgimenti del medium comunicativo, conseguenti all’ingresso del mondo nell’era di Internet, l’intermediazione burocratica novecentesca appare sempre più come una forma di *rallentamento della comunicazione* sistemica e dei processi innovativi, di difesa delle barriere spazio-tempo e quindi di autoreferenzialità a danno dell’ambiente

un'espressione di Niklas Luhmann – costituivano una variante del tutto esterna al sistema; mentre quelle dei medici curanti una componente secondaria del *nucleo tecnico*, nell'eccezione di James D. Thompson<sup>8</sup>. Questo è il motivo per cui negli ospedali l'informatizzazione delle buste paghe dei dipendenti è venuta molto prima di quella delle cartelle cliniche dei pazienti.

Il *Dossier Sanitario* (DS)<sup>9</sup> ospedaliero nasce in questa nuova cultura *patient centered*. Il DS raccoglie nel tempo, in un indirizzo elettronico personale dell'assistito conservato nel *repository* aziendale<sup>10</sup>, tutte le informazioni delle interazioni medico-paziente dell'ospedale: i referti delle visite specialistiche, i dati delle cartelle cliniche, le lettere di dimissioni dei ricoveri, la scheda degli interventi chirurgici, delle cure farmaceutiche, ecc.. Questi dati, raccolti con il consenso dell'assistito come prevedono le norme del Garante, sono aggregati lungo una 'barra temporale' – o *EPR*, *Electronic Patient Record* – e in singoli slot orizzontali, temporalmente limitati dalle cartelle cliniche elettroniche di reparto e di ambulatorio, che coincidono con il periodo di degenza o di cura del paziente.

3. Via di Borgo San Pietro è un'antichissima strada del centro storico bolognese, per metà ricostruita con grandi palazzoni dopo i bombardamenti dell'ultima guerra mondiale che aveva colpito in particolare questa zona vicina alla stazione ferroviaria. In uno di questi edifici ha sede fin dal 1999 la società Cup2000 S.p.A con i suoi laboratori di progettazione<sup>11</sup>. Nel lon-

---

dei clienti e dei cittadini. La ricerca di assetti sistemici basati su forme di 'burocrazia minima', economicamente e socialmente sostenibili, diventano parte di un progetto di ricerca sociale per un welfare completamente rinnovato.

<sup>8</sup> Corsi G. (2015), *Salute e malattia nella teoria dei sistemi. A partire da Niklas Luhmann*, FrancoAngeli, Milano; Thompson J.D. (1991), *L'azione Organizzativa*, ISEDI, Torino.

<sup>9</sup> Il Dossier Sanitario è un'espressione giuridica coniata da Garante della Privacy con la disposizione del 14 giugno 2015, *Linee guida in materia di Dossier sanitario*, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale il 17 luglio 2015 ([www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it)). Il concetto sociologico del termine è però più ampio: l'aggregazione di tutte le informazioni di salute di un paziente generate in un *luogo* definito, ad scempio un ospedale, in *sequenza temporale* e in formato de-materializzato. Per la definizione di Dossier Sanitario si veda il capitolo 5.

<sup>10</sup> Il *repository* sanitario è un software che, ospitato su un server di un'azienda sanitaria, raccoglie e conserva legalmente tutte informazioni del paziente in formato elettronico.

<sup>11</sup> Cup2000 spa è una società *in house providing* della Regione Emilia Romagna, del Comune di Bologna e Ferrara e delle aziende sanitarie del territorio regionale, aderente al network Assinter Italia. Costituita nel 1996, nel 1999 realizza il primo sistema elettronico metropolitano di accesso alla sanità (CUPM) e assume ben presto un ruolo di diffusione nel territorio nazionale delle innovazioni ICT per l'accesso ai servizi sanitari. È stata tra le pri-

tano 2002, un gruppo di progettisti di questa azienda, reduci da una realizzazione che ha segnato una tappa importante nella trasformazione della sanità italiana, il CUP Metropolitano di Bologna, propone ai dirigenti della Regione Emilia-Romagna la progettazione di una rete regionale e-Health: un sistema di generazione Internet, denominato SOLE (acronimo di Sanità OnLinE), in grado di realizzare il Fascicolo Sanitario Elettronico del Cittadino (FSE). L'impresa non sembrava impossibile, poiché era già attivo dal 1999 un 'cantiere' lombardo per la sanità de-materializzata. Nel 2009 – e in forma sperimentale già nel 2008 – arrivano i primi FSE prodotti da SOLE su richiesta di cittadini utenti del SSR. Nel 2012-13 il Fascicolo diventa legge dello Stato nell'ambito dei provvedimenti attuativi dell'Agenda Digitale Italiana. Nel 2015 le caratteristiche del FSE sono formalmente definite dal decreto ministeriale (DPCM) attuativo della legge del 2012-13, dopo un buon lavoro sulle Linee Guida fatto dall'Agenzia per l'Italia Digitale (AgID).

Il resto è storia recente che vede, in modo a volte discontinuo, le regioni italiane impegnate a realizzare il FSE con il contributo di soggetti specializzati, come le aziende regionali ICT *in-house* associate in Assinter Italia e, ovviamente, del mercato<sup>12</sup>.

Oggi l'Emilia Romagna e la Lombardia, come altre regioni italiane ed europee che hanno investito in e-Health, possono utilizzare questa architettura di rete, che genera il FSE, per riprogettare, attraverso la sanità de-materializzata, un nuovo modello di assistenza sanitaria Smart Health. In queste realtà esistono le basi architettoniche, logiche e tecnologiche per passare alla sanità del terzo millennio.

Il Dossier Sanitario ha così già un cugino ormai adulto, nato nello stesso ambito culturale che mette il paziente al centro delle reti: il *Fascicolo Sanitario Elettronico* del cittadino. La Lombardia, l'Emilia Romagna, il Trentino, la Valle d'Aosta, la Toscana e diverse altre regioni italiane hanno investito nell'e-Health, nel rispetto della legge attuativa dell'Agenda Digitale

---

me aziende a realizzare il FSE. Nel corso del primo decennio del 2000 riesce ad affermarsi anche economicamente raggiungendo consistenti dimensioni economiche e occupazionali. Dal 2014 è soggetta a processi di sostanziale riorganizzazione ancora in corso (maggio 2017).

<sup>12</sup> Assinter Italia è l'associazione di diciassette imprese ICT che operano *in house providing* con altrettante Regioni italiane. Negli ultimi anni l'associazione ha sviluppato un network nazionale per l'attuazione dell'Agenda Digitale, del FSE e per il confronto competitivo con le imprese Hi Tech di mercato.

Italiana che prevede il FSE<sup>13</sup>. Un indirizzo personale sul web permette a ogni cittadino di conoscere e conservare tutta la sua storia clinica e usufruire di servizi di sanità on line, in forma ovviamente protetta. Reti e piattaforme tecnologiche regionali e-Health di ultima generazione (Internet), consentono una condivisione in tempo reale di ogni informazione individuale di salute-malattia generata da medici specialisti, di famiglia e dallo stesso cittadino.

4. La Regione Emilia Romagna ha, storicamente, un buon sistema sanitario pubblico; alcuni lo considerano, assieme alla Lombardia e al Veneto, di eccellenza nella situazione italiana che, a sua volta, è valutata di buona qualità a livello mondiale<sup>14</sup>. Eppure, non da oggi, si avverte che il modello su cui regge da cinquant'anni questo sistema regionale, come altri simili, sta invecchiando, diventa economicamente più pesante e, cosa ancora più preoccupante, non sempre soddisfa le aspettative della maggioranza degli assistiti. Gli amministratori si sono impegnati per ridurre i tempi di attesa delle visite specialistiche e degli esami diagnostici, ma è difficile contenere questi tempi nei limiti stabiliti dalla legge (trenta giorni per una visita medica specialistica, sessanta per un esame diagnostico, sette giorni per le urgenze<sup>15</sup>). Non di rado, il ricorso al privato o alla libera professione a pagamento diventano la norma e non l'eccezione.

Com'è noto le 'crisi di transizione' da vecchi a nuovi sistemi si avvertono maggiormente nelle realtà più avanzate. In regioni come l'Emilia Romagna, la Lombardia o il Veneto, le persone hanno maggiori aspettative per l'assistenza sanitaria pubblica; c'è un *empowerment* più forte dei cittadini che sono più consapevoli dei loro diritti. Ma le ragioni della sfiducia sono più profonde.

---

<sup>13</sup> Il 19 dicembre 2012 è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale il D.L. del 18 ottobre 2012 n. 179 "Ulteriori misure urgenti per la crescita del paese" che all'art. 12 istituisce il Fascicolo Sanitario Elettronico (l'articolo 12 è stato poi modificato e integrato dall'art. 17 del DL del 21 giugno 2013 n. 69).

<sup>14</sup> È quanto emerge dalle valutazioni svolte da diversi anni dal *Laboratorio management e sanità* (MeS) della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, che ha sviluppato un sistema per misurare le performance dei sistemi sanitari regionali. Nel 2015, la regione che ha ottenuto la migliore valutazione è stata la Toscana, seguita da Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia e Veneto. Il Rapporto 2015 è disponibile al sito <http://www.santannapisa.it/it/istituto/management/mes-management-e-sanita>

<sup>15</sup> La legge che regola questi diritti del cittadino è la numero 124 del 1998, integrata da diverse disposizioni regionali.