

# C'è un portale che ci salverà la vita

**Si parla tanto di nuove terapie, molto meno invece di come evitare il rischio di malattie. Ora arriva il «fascicolo digitale regionale» che consente di raccogliere ricette, visite specialistiche e referti di ognuno di noi. Per poi condividerli con il proprio medico e magari tramandarli ai figli.**

di Luca Sciortino

**U**n antico mantra della medicina recita che è più importante la prevenzione della cura. In contrasto con questa semplice verità, se da una parte si susseguono le notizie di nuove terapie, molto meno si parla di come evitare di ammalarsi. Se negli ultimi anni abbiamo raggiunto risultati insperati nella cura di tante patologie, c'è ampio spazio per ottenere risultati molto superiori. Per esempio, uno studio condotto in Olanda per sei anni su 15 mila persone sottoposte a Tac toracica periodica, ha portato a una riduzione del 26 per cento della mortalità per tumore al polmone. Un altro programma di controllo con Tac dell'Istituto dei Tumori di Milano su più di 4 mila fumatori dal 2005 a oggi, ha permesso di un calo della mortalità del 39 per cento in dieci anni.

Ci sono però altri fattori decisivi ma di cui ancora non si tiene abbastanza conto. Come spiega Giovanni Corsello, ordinario di pediatria all'Università di Palermo, «la prevenzione deve partire dalla conoscenza dei propri fattori di rischio». Ciò significa sapere non solo la propria storia clinica ma anche quella della famiglia, dai genitori ai nonni ai fratelli: molte malattie hanno una causa genetica ereditata su base

Grazie alla conoscenza del Dna di milioni di italiani si potranno comprendere meglio e combattere le malattie.



familiare. «Se so di cosa hanno sofferto i familiari di un individuo posso indirizzare la prevenzione verso i suoi bisogni reali e comprendere da quali controlli partire» dice Corsello.

**Una volta acquisite queste conoscenze, sotto forma di referti, ricette, impegnative e altri documenti, è fondamentale archivarle, sia per richiamarle alla memoria e condividerle con il medico, sia per tramandarle ai figli. E qui arrivano i problemi.** «Allo stato attuale, sebbene tutte le regioni, tranne la Calabria, stiano lavorando per costituire il Fascicolo sanitario elettronico, un dossier digitale che contenga tutte le informazioni sanitarie di ogni cittadino, esami di laboratorio, terapie, anamnesi, siamo lontani dall'obiettivo» afferma Corsello. «Questi fascicoli sono attivi, a seconda della regione, per una quota che va dal 10 al 30 per cento degli abitanti. Sono ancora pochi i medici che se ne servono: il più delle volte hanno una loro personale banca dati, costruita con le informazioni fornite dal paziente».

Il ministero della Salute, interpellato sulla questione, precisa: «A oggi sono attivi 11 milioni e 897 mila fascicoli sanitari digitali in 18 regioni». Come previsto dall'articolo 12 del decreto legge del 18 ottobre 2012, e in coerenza con il Regolamento in materia del 2015, le regioni hanno predisposto l'istituzione e l'utilizzo del fascicolo. Il ministero della Salute prosegue: «Grazie all'Infrastruttura nazionale per l'interoperabilità, prevista dalla Legge di bilancio per il 2017, queste informazioni sono rese appunto "interoperabili" per consentirne la consultazione da tutto il territorio nazionale, e non solo nella regione di residenza dell'assistito». Tuttavia precisa: «Ciò non significa che le informazioni del fascicolo siano archiviate sulla piattaforma nazionale ma, grazie a un sistema di indici, si possono recuperare nella sede regionale dove sono fisicamente conservate».

Il punto cruciale è che, quand'anche questi fascicoli saranno attivati per tutti



**Telemedicina**  
Il sistema di telemedicina integrato utilizzato in Germania.

**11.897.000**

**fascicoli sanitari**  
regionali attivi in  
18 regioni italiane,  
in base alle indicazioni  
fornite dal ministero  
della Salute.

i cittadini, non conterranno informazioni riguardanti i loro familiari. Inoltre i risultati degli esami saranno difficilmente riconducibili alle ricette e alle impegnative, cioè alle ragioni per le quali sono stati prescritti. Su questo il ministero della Salute afferma: «Il Fascicolo sanitario elettronico prevederà un insieme di documenti ben definiti, con una struttura e contenuto conforme a specifici standard tecnici. Alcuni costituiscono il "nucleo minimo" (dati identificativi e amministrativi dell'assistito, referti, verbali del pronto soccorso, lettere di dimissione, profilo sanitario sintetico, dossier farmaceutico, consenso o diniego alla donazione degli organi e tessuti), altri sono documenti di tipo integrativo (cartelle cliniche, bilanci di salute, certificati medici...) e verranno introdotti progressivamente».

**Carlo Signorelli, professore ordinario di igiene e sanità pubblica** all'Università Vita-Salute San Raffaele, aggiunge che «al momento l'impianto costituzionale consente alle regioni diverse modalità di gestione dei dati sanitari. L'archiviazione a livello nazionale può porre dei problemi tecnici come nel caso delle anagrafi vaccinali». Siamo quindi ancora lontani non solo dall'uso di un fascicolo sanitario elettronico per tutta la popolazione di ogni singola area, ma anche per un'omogeneizzazione nazionale dei criteri di prevenzione e archiviazione. «Eppure è urgente muoversi in quella direzione» dice Signorelli. «Le nuove tecnologie possono migliorare prevenzione, diagnosi e terapie e per rendere il sistema sanitario più efficiente, risparmiando risorse».

Per colmare queste lacune e per una prevenzione più efficiente, è nato un progetto digitale chiamato *Family health*, e altri sicuramente seguiranno. Sviluppato dall'azienda Biomedia e da un comitato scientifico di medici esperti nella prevenzione, consiste di un archivio personale

digitale con tutti i documenti sanitari della propria storia clinica e di quella della propria famiglia. Ogni cittadino italiano può iscriversi sul sito [www.familyhealth.it](http://www.familyhealth.it), che registra tutti gli eventi fisiologici e patologici della persona, suggerisce controlli a scadenze prefissate sulla base delle caratteristiche genetiche e familiari, collega risultati di esami a prescrizioni mediche, mette a disposizione le vaccinazioni in ogni parte del mondo ci si trovi. Un «archivio intelligente» di questo tipo consente non solo al singolo cittadino di orientarsi, ma anche di condividere con il medico le informazioni più utili: quest'ultimo potrebbe accedere all'archivio e fornire consigli con più cognizione di causa.

**Si eviteranno così gli esami non necessari** o di cui abbiamo perso traccia, con intuibili e forti risparmi per il Sistema sanitario nazionale. Il progetto svilupperà tuttavia la sua piena efficacia nel tempo, quando le informazioni verranno tramandate ai figli. Per la prima volta la responsabilità della gestione della salute verrà assunta in prima persona da ciascun cittadino sotto l'occhio del medico.

A conferma che le informazioni sanitarie non sono facilmente disponibili e non sono coordinate a livello nazionale, per ora i dati sulla prevenzione raccolti dall'Istat si basano soltanto su interviste a campioni di persone. Da tali dati si ricava che nel 2013 su 100 individui, 51 hanno avuto almeno una visita specialistica non odontoiatrica; agli esami del sangue si sono sottoposte 49 persone su cento, 37 su cento hanno fatto almeno un accertamento specialistico; gli individui di 18 anni e



**Tutto in digitale**

La schermata iniziale del portale Familyhealth.it per gestire la salute individuale e tramandare la storia clinica ai propri familiari. Il servizio è gratuito.



più che hanno effettuato controlli per colesterolo e glicemia sono 57 su cento, e il 67 per cento ha controllato la pressione. Al Nord si fanno più visite e controlli che al Sud. In quattro regioni, Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e Lazio, oltre 55 persone su cento si sono sottoposte

a visite specialistiche.

**«L'Italia ha un patrimonio di informazioni sanitarie enorme»** sostiene Walter Ricciardi, ex presidente dell'Istituto superiore di sanità e direttore dell'Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane. «Il problema è che esse vengono usate non tanto per la prevenzione nella salute dei cittadini, quanto per contenere dei costi». In Paesi come Australia e Israele la prevenzione basata sull'archiviazione dei dati dell'intera famiglia è già avviata. «Mentre in Italia non esiste un portale unico del cittadino a livello nazionale, in Israele due milioni di persone hanno accesso a un archivio ben strutturato sul modello di Family health».

Quest'ultimo potrebbe finalmente orientare gli italiani che abitano in zone ad alta incidenza di tumori verso una prevenzione più efficace. In questo momento i dati a disposizione delle regioni non sono in grado di farlo perché mancano informazioni aggiuntive, come quelle riguardanti le caratteristiche genetiche e familiari.

«Se non sarà lo Stato, saranno i progetti come *Family health* ad aiutare i cittadini» dice Ricciardi. Perché la medicina corre verso una prevenzione basata sull'archiviazione informatica e il coinvolgimento della persona.

© RIPRODUZIONE RISERVATA