

SALUTE *Domani*

Un grande progetto comune per promuovere la Salute del XXI secolo

Documento finale a cura di:

Felicia Pelagalli, Enrico Santus, Sergio Pillon,
Federico Cabitza, Luca Sambucci, Maria Carla Gilardi.

Il documento è stato redatto sulla base dei risultati
dei tre Tavoli Tecnici svolti nei mesi di aprile e maggio 2022.

SALUTE Domani

Immaginando il Futuro della Salute: le proposte.

1. Creare una **Community di Digital Health Champions**, con competenze tecnologiche, sanitarie, strategiche e di processo, che funga da promotore della cultura e delle competenze digitali nel governo clinico della trasformazione digitale in Sanità.
2. Istituire un **Osservatorio** per raccogliere, monitorare, modellizzare e condividere le buone pratiche di telemedicina e intelligenza artificiale (IA) realizzate nelle diverse aziende sanitarie, e quelle condotte anche in campo internazionale.
3. Avere un approccio alla progettazione dei sistemi di telemedicina e di medicina computazionale che sia autenticamente incentrato sull'essere umano (**human-centered design; etica by design; privacy by design**) e sul prendersi cura. Modellizzare un percorso di progettazione che tenga conto dei tre principali beneficiari: a) l'utilizzatore dello strumento, il medico; b) il destinatario dei benefici qualitativi, il paziente; c) il destinatario dei benefici di efficientamento, le amministrazioni sanitarie.
4. Integrare le due componenti, **sociale e sanitario**, per rendere il sistema sanitario più sostenibile rispetto ai cambiamenti demografici in atto e alle necessità della persona. Questo processo mette al centro delle politiche di assistenza e cura l'abitazione, soprattutto quando si tratta di anziani e fragili: un vero e proprio nuovo popolo.
5. **Sperimentare nuovi strumenti di individuazione e supporto precoce ai pazienti con Alzheimer e Parkinson**, al fine di identificare i primi segnali della malattia e avviare una rapida ed efficace rete di assistenza. Sperimentare le tecnologie dei biomarcatori digitali e le prospettive di medicina personalizzata per ottenere una diagnostica predittiva più precisa, una prevenzione mirata e un trattamento personalizzato del declino cognitivo.

Il progetto SALUTEDomani

Superare la frammentazione e innovare, generando comunità. Sono questi i principi da cui siamo partiti nel fondare il progetto SALUTEDomani.

Immersi in una cultura di specializzazione e separazione dei saperi, dei territori, degli individui, abbiamo perso di vista l'unità e la complessità dell'essere in relazione. E allora il pubblico contrapposto al privato, l'ospedale al territorio, lo Stato alle Regioni, il medico di base agli specialisti, le scienze esatte agli studi umanistici, il corpo alla mente, il cittadino al paziente, il sanitario al sociale. Appartenenze sempre più rigide e difensive, individui sempre più parcellizzati. Ma l'avvio del nuovo secolo ci segnala che così non funziona. Le sfide sono globali, il destino è comune. Abbiamo bisogno di ripensare i valori culturali e le infrastrutture su cui basare le nostre società e la nostra salute.

Il programma **NextGenerationEU** e il piano per la ripresa dell'Italia, il **PNRR**, offrono l'occasione per ripensare il sistema e lavorare insieme, verso un comune obiettivo. Ma bisognerà uscire da orticelli e inerzie.

È con questo intento che abbiamo dato vita al progetto **SALUTEDomani**: uno spazio e un metodo per collaborare, per far nascere nuove idee, per fare sintesi, per attuare. Oltre le frammentazioni, con spirito di comunità e responsabilità collettiva.

Abbiamo tracciato il nostro spazio d'azione intorno a **tre Tavoli Tecnici**:

1. SaluteDomani - **Competenze Digitali**
2. SaluteDomani - **Dati e Intelligenza Artificiale**
3. SaluteDomani - **Fragilità e Telemedicina**

Ci siamo riuniti nei tre Tavoli durante i mesi di Aprile e Maggio 2022, lungo sei incontri complessivi, con la partecipazione di più di **40 stakeholders** in totale.

L'esperienza di confronto e riflessione comune è stata molto apprezzata ed è risultata molto utile, tanto che alcuni componenti hanno proposto di rendere i Tavoli permanenti, come strumento prezioso per lavorare all'innovazione della Salute, in modo partecipato e condiviso.



Le Proposte

PROPOSTA 1: La Community dei Digital Health Champions

Uno dei principali ostacoli all'innovazione in sanità è la mancanza di cultura digitale negli operatori sanitari, unita alla carenza di competenze per utilizzare tecnologie e dati. Attuare la trasformazione digitale significa agire anche sul cambiamento culturale dell'ecosistema salute. Non è facile, non è automatico, non si tratta semplicemente di imparare a utilizzare una nuova tecnologia, ma di comprenderla, per poterne sfruttare le potenzialità e identificare i limiti. Si tratta di costruire, con tutti gli attori del sistema, nuove rappresentazioni del sistema sanitario. Occorre mettersi in gioco: imparare nuove regole, abbandonare strade conosciute, sperimentare tecnologie e nuovi percorsi organizzativi. La sanità digitale rappresenta un cambio di paradigma fondato su alcuni elementi focali: 1) il punto di cura diventa il paziente, non solo la clinica o l'ospedale, 2) i percorsi di cura sono personalizzati, creati su misura 3) si rafforzano le partnership, la condivisione dei dati e le forme di collaborazione, utili ad acquisire sapere, superando la vecchia cultura a silos. Un modello bio-psico-sociale-digitale e un nuovo ruolo per i medici¹.

Per promuovere un processo virtuoso di cambiamento culturale e sviluppo di competenze, si propone di creare una **Community di Digital Health Champions**, con competenze tecnologiche, mediche, strategiche e di processo, per il governo clinico della trasformazione digitale in Sanità.

A tale proposito, si intende identificare 2.000 professionisti della salute, esperti di Sanità Digitale, selezionati, formati e riconosciuti per **diffondere cultura digitale e sviluppare competenze di digital health nei territori e nelle strutture** di appartenenza. 2.000 come il numero dei Distretti sanitari.

Requisiti base: laurea specialistica e appartenenza alle professioni sanitarie.

Selezione attraverso un questionario di mappatura di conoscenze e abilità.

Percorso di **Alta Formazione** con rilascio di titolo universitario (Master). I corsi saranno in modalità ibrida e saranno tenuti dalle Università presso le proprie sedi e/o presso le strutture sanitarie, con un'articolazione Nord, Centro, Sud. La formazione sarà multidisciplinare per una solida integrazione delle competenze.

All'interno delle strutture sanitarie, i Digital Health Champions saranno delle figure professionali **apicali**, riconosciute e valorizzate nei percorsi di carriera, e inserite nella **Direzione Strategica**.

¹ Györfy Z, Radó N, Mesko B. Digitally engaged physicians about the digital health transition. PLoS One. 2020 Sep 28;15(9):e0238658. doi: 10.1371/journal.pone.0238658. PMID: 32986733; PMCID: PMC7521720.

I Digital Health Champions costituiranno una **Community nazionale**, formalmente riconosciuta, che garantirà loro scambio di esperienze e buone pratiche, formazione continua, appartenenza a un progetto ampio e condiviso.

Il progetto potrà costituire una buona pratica da estendere a livello **europeo**.

È arrivato il momento di lavorare alla definizione di un modello delle competenze in sanità digitale: il **DigCompHealth**. Un quadro di riferimento che supporti lo sviluppo delle competenze digitali nella formazione dei nuovi professionisti della salute; degli operatori già attivi; dei cittadini che fruiranno dei servizi di sanità digitale, accedendo a FSE e piattaforme di telemedicina².

- Ripensare i percorsi di istruzione e formazione dei **nuovi medici**.
- Formare l'**organizzazione sanitaria e i professionisti** già operanti nelle strutture pubbliche e private.
- Promuovere cultura e formare competenze digitali per garantire ai **cittadini** equità di accesso ai servizi di sanità digitale.

PROPOSTA 2: L'Osservatorio

Istituire un Osservatorio per raccogliere, monitorare, modellizzare e condividere le buone pratiche di telemedicina e intelligenza artificiale (IA) realizzate nelle diverse strutture e aziende sanitarie, con attenzione alle esperienze condotte anche in campo internazionale. L'Osservatorio consentirà di rendere le buone pratiche locali strumento disponibile per tutti, nell'intento di creare cultura condivisa; superando il localismo e diventando pratiche interconnesse.

Creare, dunque, una piattaforma dove le aziende sanitarie possano caricare le proprie esperienze, con i relativi risultati ottenuti. L'Osservatorio sarà gestito da un **soggetto istituzionale** che potrà: valutare le diverse buone pratiche, monitorare le esperienze internazionali, formulare raccomandazioni, premiare le migliori, diffondere l'esperienza in tutti i territori.

² Felicia Pelagalli "Cultura digitale nella sanità" Rivista Il Mulino (2022)

PROPOSTA 3: Human-centered design

Avere un approccio alla **progettazione** dei sistemi di telemedicina e di medicina computazionale (screening, diagnosi, terapia individuale e di popolazione) che sia autenticamente incentrato sull'essere umano (**human-centered design; etica by design; privacy by design**) e che comprenda le seguenti attività:

- in fase di raccolta dei **requisiti** informativi e funzionali, una valutazione dei bisogni, della prontezza all'adozione (readiness), della fiducia nei sistemi computerizzati e della propensione all'accettazione;
- una analisi dell'**impatto** (comprese le possibili conseguenze negative) derivante dall'impiego di questi sistemi, soprattutto sulla dimensione del rapporto medico-paziente, e relativamente a diritti fondamentali degli uni e degli altri, quali la privacy (privacy), la confidenzialità e la libertà di scelta;
- esecuzione di studi pilota (si ricorda che uno "studio pilota" è uno studio in cui acquisire informazioni specifiche ed essenziali su un dispositivo o tecnologia prima di iniziare studi pivotali, cioè studi necessari per fare affermazioni specifiche sull'efficacia e la sicurezza del sistema) e successiva **valutazione** della usabilità del sistema, cioè una valutazione (assessment) quali-quantitativa dell'efficienza, costo-efficacia e soddisfazione delle persone coinvolte (operatori sanitari, medici, pazienti e caregivers).
- cura e attenzione, già in fase di progettazione, alla **tutela dei diritti fondamentali** e al rispetto del Regolamento europeo 2016/679 (GDPR) e al d.lgs. n. 196/2003 (Codice privacy) in termini di **privacy**, protezione dei dati personali e dati sulla salute.

Queste analisi andrebbero svolte su realtà di ridotte dimensioni (ATS/ASL o aziende ospedaliere), identificando i ruoli (compresi quelli relativi alle parti sociali, quali associazioni dei pazienti e di cittadinanza attiva) e le professionalità da coinvolgere in attività di ricerca quali interviste semistrutturate, focus group e attività di somministrazione di questionari attitudinali e psicometrici. Esperti di **AI impact assessment, health technology assessment** dovrebbero essere coinvolti fin dalle prime fasi di analisi, progettazione e sperimentazione.

PROPOSTA 4: Integrare sociale e sanitario

Le due componenti, sociale e sanitaria, non possono più essere separate. C'è bisogno di una forte integrazione, devono andare di pari passo, con fondi comuni e un soggetto unico di riferimento. Investire sulle professioni sanitarie e socio-sanitarie in modo da riuscire a personalizzare i servizi in base ai diversi bisogni. Ad esempio, un paziente fragile che vive da solo, senza caregiver, è diverso da un paziente fragile, ma con dei supporti su cui contare, ed è diverso da un paziente anziano non fragile. Ognuno di questi ha un fabbisogno assistenziale diverso, che in questo momento non è rappresentato nei nostri processi. C'è un punto interessante nel PNRR, poi ripreso nel DM 71, che è quello del percorso individuale. Dobbiamo passare dalla cura della malattia al prenderci cura della persona, portatrice di n bisogni. Ora sono i pazienti a fare da "integratori" tra i diversi professionisti. Dobbiamo rendere più semplice l'accesso ai servizi, anche attraverso l'ausilio di strumenti di **sanità digitale** (ad esempio, digitalizzando la storia del paziente) che si interfaccino tra loro. Il processo sanitario deve essere organizzato intorno al principio di equità: le persone più fragili devono poter accedere a servizi sanitari meno frammentati e più connessi.

Questo include una rivoluzione copernicana, ovvero **mettere al centro delle politiche di assistenza e cura l'abitazione**, soprattutto quando si tratta di anziani, un vero e proprio nuovo popolo. Gli ultra 65enni in Italia sono già 14 milioni e gli ultra 80enni 4 milioni, per i quali non c'è pensiero, e che rappresentano un problema strutturale dei prossimi decenni. Ne va del nostro futuro come Paese, come democrazia, come persone.

Diviene fondamentale riconsiderare il tema dell'assistenza, superando quella scissione che è all'origine di tanti problemi: la divisione tra sanitario e sociale. Bisogna andare oltre il limite delle 17 ore di assistenza infermieristica annuale. E a ciò vi è da aggiungere il ruolo cruciale della telemedicina. Anche perché il 70 per cento degli anziani si trova in comuni sotto i 60.000 abitanti e almeno 3 milioni in comuni sotto i 5 mila abitanti, pertanto con accesso minimo alle strutture ospedaliere avanzate. Non è possibile ripensare il rapporto casa - assistenza agli anziani senza il contributo del digitale. La risposta passa dal digitale, ma la risposta passa anche dalla nostra capacità di avviare dei processi innovativi che coinvolgano i territori, gli ambienti di vita, i contesti familiari e le forme della proprietà delle abitazioni. Sarà necessario lavorare sulla tecnologia ma anche culturalmente, per favorire quei processi di **innovazione sociale** che aiutino la popolazione anziana, e quella che sta diventando anziana, a immaginare il proprio futuro in maniera diversa dallo schema novecentesco della casa privata, isolata dal mondo. Il tema è strutturale, riguarda la tecnologia, ma anche il senso della comunità. Integrare le generazioni, condividere spazi, essere dentro un sistema di relazioni. Forme di vita che rendano le relazioni non sovrastrutturali. Non possiamo lasciare gli anziani soli in casa.

PROPOSTA 5: Supporto precoce ai pazienti con Alzheimer e Parkinson

Sperimentare nuovi strumenti di individuazione e supporto precoce ai pazienti con Alzheimer e Parkinson, al fine di identificare i primi segnali della malattia e avviare una rapida ed efficace rete di assistenza.

Sperimentare le tecnologie dei **biomarcatori digitali**³ e le prospettive di medicina personalizzata per ottenere una diagnostica predittiva più precisa, una prevenzione mirata e un trattamento personalizzato del declino cognitivo.

Oggi si stanno affermando sistemi cloud guidati da **strumenti di intelligenza artificiale**, interfacciati con dispositivi personali di semplice uso, per una valutazione precoce delle patologie neurodegenerative^{4,5}.

Principali fasi del progetto:

1. Una équipe di neurologi delinea i **dati** fisiologici e comportamentali (elementi, indizi, sintomi) da raccogliere e monitorare, anche attraverso dispositivi digitali, con misurazioni ad alta frequenza, longitudinali e sensibili.
2. Costruzione e diffusione di nuovi strumenti di raccolta dati per l'**individuazione precoce dei sintomi** prodromici del deterioramento cognitivo. Ad esempio:
 - a. Strumenti di raccolta dati (questionari, chatbot, app...) diffusi attraverso il portale della piattaforma nazionale di telemedicina, e attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico;
 - b. Strumenti di raccolta dati (questionari, chatbot, app...) diffusi presso i MMG;
 - c. Strumenti di raccolta dati (questionari, chatbot, app...), diffusi via social network: facebook, whatsapp, twitter, instagram;
 - d. Strumenti di raccolta dati (questionari, chatbot, app...) diffusi attraverso campagne di informazione sui media tradizionali;
 - e. Strumenti di raccolta dati (questionari, chatbot, app...) diffusi attraverso i portali istituzionali (ministero della salute, portali regionali).
3. Attivazione di supporto in **teleassistenza e telemedicina** per fornire i primi interventi precoci (correzione dei difetti acustici, degli stili di vita, segnalazione al proprio MMG, ai parenti).
4. Realizzazione di una piattaforma nazionale di supporto digitale e sistemi di IA per le famiglie e i *caregivers*, con contenuti informativi e strumenti di **machine learning**

³ Harms, R.L., Ferrari, A., Meier, I.B. *et al.* Digital biomarkers and sex impacts in Alzheimer's disease management — potential utility for innovative 3P medicine approach. *EPMA Journal* 13, 299–313 (2022). <https://doi.org/10.1007/s13167-022-00284-3>

⁴ Tarnanas I, Tsolaki A, Wiederhold M, Wiederhold B, Tsolaki M. Five-year biomarker progression variability for Alzheimer's disease dementia prediction: Can a complex instrumental activities of daily living marker fill in the gaps? *Alzheimers Dement (Amst)*. 2015 Nov 14;1(4):521-32. doi: 10.1016/j.dadm.2015.10.005. PMID: 27239530; PMCID: PMC4879487.

⁵<https://healthcommunity.nature.com/posts/altoida-s-digital-neuro-signature-and-the-future-of-population-level-brain-health-management>

che, utilizzando anche i dati contenuti nel FSE, possano facilitare una personalizzazione degli interventi e possano indirizzare i pazienti, con una maggiore compromissione delle condizioni, verso i centri di riferimento più vicini.

5. Realizzazione di una **rete di centri** di riferimento interconnessi con strumenti digitali, per la condivisione ed il riuso delle buone pratiche.

Alcune riflessioni a supporto delle Proposte

1. Premessa

Il COVID-19 è stato un deciso campanello d'allarme che ha messo a dura prova la resilienza anche dei più avanzati sistemi sanitari nazionali. Basti pensare come nel biennio 2020-2021 l'Organizzazione Mondiale della Sanità abbia registrato quasi 15 milioni di morti "in eccesso" (di cui oltre 5 milioni direttamente per COVID-19)⁶.

L'emergenza causata dalla pandemia deve essere però considerata solo come la punta di un iceberg, la cui parte sommersa include le inefficienze operative e strutturali di quello che potremmo chiamare "sistema di cura" anziché "sistema della salute"; prevalentemente incentrato sull'assistenza a pazienti già ammalati, piuttosto che sul mantenimento dello stato di salute dei cittadini.

Ciò non può però sorprenderci. I processi utilizzati oggi sono stati concepiti all'inizio dello scorso secolo, in base alle conoscenze e alle tecnologie disponibili in quel momento. Difficile immaginare che allora i processi potessero essere ottimizzati per far fronte alla recente crescita delle malattie croniche, che rappresentano oggi l'80% della spesa sanitaria.

Tecnologie digitali, big data, genomica e sistemi di Intelligenza Artificiale plasmeranno i sistemi sanitari del 21° secolo, potenziando la diagnosi medica, i modelli decisionali di trattamento, le terapie digitali, le sperimentazioni cliniche, l'autogestione delle cure e un'assistenza centrata sulla relazione.

⁶<https://www.who.int/data/stories/global-excess-deaths-associated-with-covid-19-january-2020-december-2021>

2. Il patient journey

Tradizionalmente, il patient journey (o il viaggio del paziente) è impervio. Parte con la presa di coscienza, generalmente seguita da ricerche su internet. Segue la visita con un medico che può diagnosticare direttamente o richiedere approfondimenti specialistici (immagini, analisi, pareri). Solo a questo punto la diagnosi è possibile ed eventuali trattamenti vengono suggeriti e amministrati, prima della verifica che il paziente sia guarito e non vi sia bisogno di ulteriori terapie. Ogni passo in questo percorso può essere soggetto a errori, come ritardi nella consapevolezza del paziente, confusione nelle ricerche online, cattiva comunicazione dei sintomi, diagnosi errata, prescrizione di trattamenti errati, problemi del farmaco, somministrazione errata dei farmaci, errori chirurgici, fallimento nell'educazione del paziente, conseguenze psicologiche o effetti collaterali più o meno gravi. In particolare, la comunicazione paziente-medico, medico-medico e medico-paziente rappresentano i momenti più delicati.

L'attuale sistema non può essere semplicemente corretto. Deve essere riformato dalle fondamenta, ripartendo dalle conoscenze e tecnologie contemporanee. Infatti, pur ipotizzando – ottimisticamente – che non ci saranno altre pandemie, stiamo per entrare in un'emergenza demografica globale, in stato già avanzato nei paesi a più alto reddito. Dato che l'aspettativa di vita continua a crescere e la fertilità a diminuire, stiamo assistendo ad un plateau demografico, in cui gli over 65 sorpassano gli under 5. Questo farà sì che in alcune aree geografiche – tra cui Europa, Giappone, Nord America e Cina – la fascia over 60 supererà il 30% della popolazione entro il 2050.

Se il COVID-19 ha sottoposto i sistemi sanitari ad una pressione di breve termine, tale andamento demografico provocherà una pressione costante, considerato che vi sarà una maggiore domanda (gli anziani necessitano di 3-5 volte i servizi rispetto agli adulti e i bambini) e una minore offerta (sarà significativamente più difficile assumere personale sanitario). In tale scenario, ci si aspetta un vorticoso aumento dei costi e un altrettanto preoccupante peggioramento della qualità.

Nell'ultimo decennio abbiamo assistito ad un progresso tecnologico senza precedenti, con un aumento delle prestazioni (velocità e accuratezza) dei macchinari sanitari, la riduzione dei costi di esecuzione, e la creazione di enormi opportunità per nuove applicazioni degli stessi. Ad esempio, le scansioni di tomografia computerizzata sono passate da 100 pixel al secondo nel 1971 a 10 miliardi di pixel al secondo oggi, mentre il loro tempo di scansione nello stesso periodo è passato da 100 secondi a 0.01 secondo, aprendo la possibilità di eseguire scansioni in tempo reale. Per quanto concerne i costi, si pensi al sequenziamento del genoma umano, il cui costo era di 100 milioni di dollari nel 2001 ed è oggi di circa 1000 dollari, con tutte le conseguenti opportunità per la ricerca.

3. Deep Medicine

Grazie a tutte queste nuove tecnologie, potremmo riformare i processi secondo il principio della **Deep Medicine** (medicina profonda), che si basa su tre stadi: comprensione profonda (Deep Understanding), apprendimento profondo (Deep Learning) ed empatia profonda (Deep Empathy).

Il primo stadio consiste nel raccogliere dati su cui attivare processi di comprensione (**Deep Understanding**). La raccolta potrà riguardare **sensori** (ad esempio, gli smart watch), che consentono di raccogliere **dati** in tempo reale sulla salute dei cittadini, identificando segnali molto in anticipo rispetto alla presa di coscienza dei malesseri. Tali segnali, tra l'altro, possono essere trasferiti tramite 5G e consentire al cittadino di monitorare la propria salute senza la necessità di recarsi in ospedali o cliniche. Inoltre, si potranno estrarre informazioni da note mediche (e persino dai social media), per fungere da riscontro al segnale catturato dai sensori. Più dati vengono raccolti da più sorgenti di informazione, più alta sarà l'accuratezza della storia di salute del paziente.

Tale raccolta può essere realizzata attraverso l'uso di standard e **protocolli aperti** che consentono di condividere i dati in modo sicuro. Ad esempio, FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) è uno standard aperto basato su XML o JSON, sviluppato da HL7 (Health Level 7 International), con l'obiettivo di semplificare lo scambio di informazioni tra diversi sistemi di cartelle cliniche elettroniche. FHIR utilizza "risorse", piccoli componenti modulari, per ogni tipo di dati, come: informazioni sul paziente, note mediche, risultati di laboratorio, ecc. che possono essere combinati insieme per creare profili completi del paziente. Inoltre, FHIR è già supportato da numerosi sistemi di cartelle cliniche elettroniche e da altri importanti attori del settore tecnologico e digitale, tra cui Microsoft, Apple, Amazon e Google.

Di particolare interesse potrebbe essere l'uso della "**blockchain**", un sistema di database distribuito che consente di archiviare e gestire le informazioni in modo trasparente, sicuro e decentralizzato, impedendo così la manipolazione dei dati. Il principale vantaggio dell'utilizzo della tecnologia blockchain è che consente di creare una traccia di controllo di tutte le interazioni con i dati dei pazienti, creando registrazioni a prova di manomissione di ogni azione eseguita su tali dati (ad esempio, la visualizzazione o la modifica) e identificando chi vi ha avuto accesso attraverso firme digitali e meccanismi di impronte digitali.

Infine, gli **assistenti automatizzati** - si pensi ai chatbot medici - possono essere utilizzati per aiutare i pazienti a comunicare dati aggiuntivi in modo più strutturato e standardizzato, creando così una nuova fonte di dati che può essere utilizzata per migliorare la qualità e l'accuratezza della diagnosi. Senza essere sistemi diagnostici, questi modelli di Natural Language Processing (NLP) potrebbero aiutare i pazienti a capire meglio i loro disturbi con domande mirate, basate sui disturbi segnalati o sui dati registrati, e aiuterebbero i medici a comprendere meglio le esigenze dei loro pazienti.

Il secondo stadio (**Deep Learning**) si riferisce all'apprendimento. Una volta che i dati sono stati percepiti, e diventano pertanto disponibili, è necessario modellarli per comprendere

pattern e correlazioni, così da poter identificare le migliori azioni di contrasto delle malattie, siano esse preventive o curative. In questo stadio, l'apprendimento non è più eseguito a beneficio del singolo paziente (per esempio, scoperta di anomalie, scoperta di fattori di rischio o confronto clinico con altri pazienti), ma anche a beneficio di popolazioni di pazienti (ad esempio, scoperta di epidemie e di cause ambientali). Questo aspetto può ampiamente essere supportato dagli **algoritmi di machine learning**, i quali sfruttano avanzati sistemi statistici per estrarre intuizioni dai dati. Tra i vari algoritmi di machine learning, diventano poi fondamentali quelli di **NLP**, che permettono di automatizzare la scrittura delle note mediche, sulla base del dialogo medico-paziente. Questo task – è stato dimostrato – potrebbe liberare fino al 50% della capacità medica, oggi sopraffatta dall'incombenza della scrittura.

Su questo versante, sono attive diverse ricerche, anche in Italia, come ad esempio la realizzazione di grafi della conoscenza (**knowledge graph**), partendo dalle cartelle cliniche, che grazie a metodologie di estrattori di entità (**Named Entity Recognition, NER**) riescono a formare strutture della conoscenza. Questi grafi, infatti, collegano sintomi, patologie, farmaci, esami diagnostici, indicazioni terapeutiche, finanche asserzioni a essi collegate (ad es. assenza di un dato sintomo), in modo da modellare le relazioni fra problemi medici e altre variabili. La disponibilità di tali grafi della conoscenza consente anzitutto ai medici di aggiornare costantemente le informazioni, con uno scambio continuo di dati da e per il grafo, come ad esempio nel caso di eventi avversi in determinati pazienti, dopo un determinato farmaco. Inoltre, tali grafi mettono in condizione i sistemi autonomi di offrire al medico o al paziente informazioni su correlazioni validate e consolidate, come ad esempio il dosaggio di un farmaco per un paziente con certe caratteristiche, oppure la necessità o meno di eseguire un esame strumentale in base ai sintomi dichiarati e/o ai dati estratti da dispositivi digitali.

Un altro modo di utilizzare i dati raccolti può essere quello di creare "**pazienti virtuali**", i cosiddetti **gemelli digitali** di pazienti reali, che permettono di simulare l'evoluzione di una malattia nel tempo. Questo consente ai medici di studiare in anticipo quali siano i trattamenti migliori per ogni paziente e quali possibili effetti collaterali potrebbero verificarsi. È anche possibile utilizzare i "pazienti virtuali" per la formazione degli studenti di medicina, con accesso a un'ampia gamma di casi clinici e a diversi profili di salute con cui allenarsi.

Infine, per migliorare la salute di ampie popolazioni è possibile utilizzare i **modelli predittivi** che consentono di tracciare linee di previsione sull'evoluzione futura di una malattia in base ai dati raccolti in passato. Ciò può essere realizzato utilizzando algoritmi di apprendimento automatico che sono in grado di costruire modelli di previsione a partire dalle serie storiche, identificando modelli e correlazioni tra le variabili. Ad esempio, è possibile prevedere un'epidemia di influenza o di altre infezioni virali, in modo da organizzare meglio le azioni preventive e gli interventi sanitari (come le campagne di vaccinazione), utilizzando dati relativi all'evoluzione delle epidemie di influenza, i dati sulle condizioni meteorologiche, le tendenze dei motori di ricerca (ad esempio, trend inusuali di ricerca su determinati sintomi), i social media, la mobilità, ecc.

Sicuramente da valutare gli **impatti etici, legali e sociali** connessi all'implementazione di tecnologie e sistemi di analisi dei dati e sistemi di Intelligenza Artificiale in Sanità. Gli

algoritmi sono spesso poco trasparenti e propensi a riflettere pregiudizi umani preesistenti, rischiando di amplificare le disuguaglianze. Esistono preoccupazioni sostanziali per quanto riguarda l'impatto del supporto decisionale clinico algoritmico sull'equità sanitaria, a causa di fattori come l'uso di set di dati privi di rappresentazione da popolazioni minoritarie e la possibilità per gli algoritmi di apprendere e perpetuare pregiudizi esistenti⁷. Anche i rischi relativi alla sicurezza e alla **privacy**⁸ dei dati diventano sempre più evidenti. C'è anche, tuttavia, il potenziale per l'IA⁹ stessa di alleviare alcuni dei problemi legati a pregiudizi e ingiustizie. I medici dovrebbero essere consapevoli di entrambe le possibilità ed essere attrezzati a sostenere lo sviluppo di sistemi etici ed equi. I medici devono agire come amministratori responsabili dei dati dei pazienti per garantire che la fiducia tra operatore e paziente non venga violata.

Il terzo stadio (**Deep Empathy**), infine, è quello dell'empatia profonda, che ha lo scopo di valorizzare la capacità del medico di ascoltare il paziente e di raccogliergli la fiducia. Diversi studi hanno dimostrato come i medici siano spesso "diventati" macchine da scrivere. Troppo presi dagli impegni burocratici, non riescono ad ascoltare abbastanza i pazienti o, a volte, persino a leggere attentamente le cartelle cliniche (nel 65% dei casi, la cartella clinica non viene letta prima della visita). Come disse Ippocrate oltre 2500 anni fa, "*È più importante sapere che tipo di persona ha una malattia che sapere che tipo di malattia ha una persona*". Il **Deep Empathy** punta esattamente a questo: **liberare il medico** perché possa investire le proprie energie sul paziente, ascoltandolo ed entrando in relazione con lui. Perché – come nota Eric Topol¹⁰ – il miglior modo per prendersi cura del paziente è prendersene cura per davvero.

I dati raccolti nelle prime due fasi possono creare una "**storia sanitaria personalizzata**" che permette di seguire e comprendere, nel tempo, la salute di un singolo paziente. Ciò consente ai medici (e ai pazienti) di avere accesso a una panoramica completa delle condizioni mediche e dei trattamenti in qualsiasi momento, riducendo così gli esami o gli interventi non necessari. La storia di salute personalizzata può anche aiutare a educare i pazienti su come migliorare le loro scelte di vita (ad esempio la dieta o l'attività fisica) in modo non solo da prevenire le malattie, ma anche - se necessario - migliorare i risultati del trattamento (ad esempio tempi di recupero più rapidi). Inoltre, è possibile utilizzare i dati raccolti (*Data Altruism*) nelle prime due fasi per **scopi di ricerca scientifica**. In particolare, per quanto riguarda le popolazioni di pazienti, è possibile identificare modelli e correlazioni che possono consentire di capire come le malattie evolvono nel tempo e i modi migliori per trattarle (ad esempio, quali farmaci sono più efficaci). Questo consente non solo di sviluppare trattamenti più efficaci, ma anche - cosa forse ancora più importante - di prevenire l'insorgere di alcune malattie attraverso interventi preventivi, mirati a quegli individui maggiormente a rischio di

⁷ Parikh RB, Teeple S, Navathe AS. Addressing Bias in Artificial Intelligence in Health Care.

JAMA. 2019;322(24):2377–2378. doi:10.1001/jama.2019.18058

⁸ Price WN 2nd, Cohen IG. Privacy in the age of medical big data. *Nat Med*. 2019 Jan;25(1):37-43. doi: 10.1038/s41591-018-0272-7. Epub 2019 Jan 7. PMID: 30617331; PMCID: PMC6376961.

⁹ Chen IY, Joshi S, Ghassemi M. Treating health disparities with artificial intelligence. *Nat Med*. 2020 Jan;26(1):16-17. doi: 10.1038/s41591-019-0649-2. PMID: 31932779.

¹⁰ Eric Topol, "Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again" (2019)

sviluppare una patologia, individuati in base alle loro caratteristiche o alle loro scelte di vita (ad esempio, il fumo o una dieta scorretta).

La possibilità di creare nuove fonti di dati, attraverso la tecnologia, e di metterle a disposizione dei ricercatori può contribuire a creare **un sistema sanitario più aperto**, in cui le conoscenze generate siano accessibili a tutti (*Open Science*). Infatti, con 2,5 milioni di nuovi articoli scientifici pubblicati ogni anno¹¹, è ormai impossibile, anche per gli esperti di una determinata disciplina, conoscere tutto ciò che è stato pubblicato e ciò che è attualmente in corso su qualsiasi fronte di ricerca.

Componenti Tavoli SALUTEDomani

Componenti Tavolo Competenze Digitali



Felicia Pelagalli,
Culture



Assuntela Messina,
Sottosegretaria Presidenza
del Consiglio innovazione
tecnologica e
transizione digitale



Andrea Lenzi,
Presidente CNBBSV
Presidenza del Consiglio



Rossana Ugenti,
DG professioni sanitarie
Ministero della Salute



Maria Carla Gilardi,
Ordinario Bioingegneria,
Università Milano-Bicocca



Sergio Pillon,
Coordinatore della
Trasformazione Digitale
presso Asl Frosinone



Giulio Siccardi,
Direttore UOC "Sistemi
informativi" AGENAS



Alessandra Petrucci,
Rettrice Università di
Firenze - CRUI - CUN



Daniela Donetti,
Direttore Generale ASL
di Viterbo



Narciso Mostarda,
Direttore Generale
Ospedale San Camillo



Eugenio Santoro,
Capo Laboratorio di
Informatica Medica,
Istituto Mario Negri



Maria Triassi,
Presidente Scuola di
Medicina Università
Federico II di Napoli



Vittorio Calaprice,
Rappresentanza in Italia
della Commissione Europea



Anna Laura Orrico,
Deputata Commissione
Attività Produttive



in collaborazione con:



Commissione
europea



¹¹ <http://blog.cdnsciencepub.com/21st-century-science-overload/>

Componenti Tavolo Dati e Intelligenza Artificiale



Felicia Pelagalli,
Culture



Vittorio Calaprice,
Rappresentanza in Italia
della Commissione Europea



Federico Cabizza,
Prof. di Interazione
Uomo-Macchina,
Università Milano Bicocca



Giulio Siccardi,
Direttore UOC "Sistemi
informativi" AGENAS



Giorgio Casati,
Direttore Generale
Asl Roma 2



On. Enza Bruno Bossio,
Deputata Commissione
Trasporti, Poste e TLC



Barbara Caputo,
Prof.ssa di Data Science
and engineering,
Politecnico di Torino



**Emanuele
Di Angelantonio,**
Direttore Health
Data Science,
Human Technopole



Luca Sambucci



Enrico Santus



Marco Bentivogli,
Coordinatore Base Italia



Giusella Finocchiaro,
Università di Bologna



Luca Bolognini,
Presidente Istituto
italiano Privacy



Giorgio Ventre,
Prof. Sistemi
di elaborazione
informazioni,
Univ. Federico II Napoli



Guido Scorza,
Componente Autorità
Garante per la protezione
dei dati personali



in collaborazione con:



Commissione
europea



Componenti Tavolo Fragilità e Telemedicina



Felicia Pelagalli,
Culture



Mons. Vincenzo Paglia,
Presidente Pontificia
Accademia per la Vita



Antonio Gaudioso,
Capo Segreteria Tecnica
Ministro della Salute



Angelo Tanese,
Direttore Generale
Asl Roma 1



On. Antonio Palmieri,
Deputato,
Commissione Cultura,
Scienza e Istruzione



On. Angela Ianaro,
Deputata,
Intergruppo parlamentare
Scienza e Salute



Giorgio Casati,
Direttore Generale
Asl Roma 2



Daniela Donetti,
Direttore Generale ASL
di Viterbo



Mauro Magatti,
Università Cattolica Milano



Annalisa Mandorino,
Segretario Generale
Cittadinanzattiva



Sergio Pillon,
Coordinatore della
Trasformazione Digitale
presso Asl Frosinone



Rocco Rago,
Direttore UOC
Fisiopatologia della
riproduzione Asl RM2



Teresa Gamucci,
Direttore UOC Oncologia
Asl RM 2



Giuliano Castiglione,
Psicoterapeuta



Francesca Fedeli,
Co-Founder
FightTheStroke.org



Silvia Cerbarano,
Presidente
Assi Gulliver



in collaborazione con:



Commissione
europea



Elenco stakeholder

1. **Felicia Pelagalli**, Culture
2. **Bentivogli Marco**, Coordinatore Base Italia
3. **Bolognini Luca**, Presidente Istituto italiano Privacy
4. **On. Bossio Enza Bruno**, Deputata Commissione Trasporti, Poste e TLC
5. **Cabitzza Federico**, Prof. di Interazione Uomo-Macchina, Università Milano Bicocca
6. **Calaprice Vittorio**, Rappresentanza in Italia della Commissione Europea
7. **Caputo Barbara**, Prof.ssa di Data Science and engineering, Politecnico di Torino
8. **Carfagna Barbara**, RAI
9. **Casati Giorgio**, Direttore Generale Asl Roma 2
10. **Castigliero Giuliano**, Psicoterapeuta
11. **Cerbarano Silvia**, Presidente di Assi Gulliver
12. **Cerofolini Massimo**, RAI
13. **Di Angelantonio Emanuele**, Direttore Health Data Science, Human Technopole
14. **Donetti Daniela**, Direttore Generale ASL di Viterbo
15. **Fedeli Francesca**, Co-Founder FightTheStroke.org
16. **On. Fedeli Valeria**, Senatrice, Commissione Lavoro e Previdenza sociale
17. **Finocchiaro Giusella**, Università di Bologna
18. **Gamucci Teresa**, Direttore UOC Oncologia Asl RM 2
19. **Gaudio Antonio**, Capo Segreteria Tecnica Ministro della Salute
20. **Gilardi Maria Carla**, Ordinario Bioingegneria, Università Milano-Bicocca
21. **On. Ianaro Angela**, Deputata, Intergruppo parlamentare Scienza e Salute
22. **Lenzi Andrea**, Presidente CNBBSV Presidenza del Consiglio
23. **Magatti Mauro**, Università Cattolica Milano
24. **Mandorino Annalisa**, Segretario Generale Cittadinanzattiva
25. **Messina Assuntela**, Sottosegretaria di Stato alla Presidenza del Consiglio per l'innovazione tecnologica e la transizione digitale
26. **Mostarda Narciso**, Direttore Generale Ospedale San Camillo
27. **Nicita Antonio**, Professore di Politica Economica all'Università LUMSA
28. **Orrico Anna Laura**, Deputata Commissione Attività Produttive
29. **Mons. Paglia Vincenzo**, Presidente Pontificia Accademia per la Vita
30. **On. Palmieri Antonio**, Deputato, Commissione Cultura, Scienza e Istruzione
31. **Patrucco Laura**, Paziente esperto
32. **Petrucci Alessandra**, Rettrice Università di Firenze - CRUI - CUN
33. **Pillon Sergio**, Coordinatore della Trasformazione Digitale presso Asl Frosinone
34. **Rago Rocco**, Direttore UOC Fisiopatologia della riproduzione Asl RM2
35. **Sambucci Luca**, Founder Notizie.ai
36. **Santoro Eugenio**, Direttore del Laboratorio di Informatica Medica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
37. **Santus Enrico**, Esperto IA

38. **Scorza Guido**, Componente dell’Autorità Garante per la protezione dei dati personali
39. **Siccardi Giulio**, Direttore UOC “Sistemi informativi” AGENAS
40. **Tanese Angelo**, Direttore Generale Asl RM1
41. **Triassi Maria**, Presidente Scuola di Medicina Università Federico II di Napoli
42. **Ugenti Rossana**, DG professioni sanitarie Ministero della Salute
43. **Ventre Giorgio**, Prof. Sistemi di elaborazione informazioni, Univ. Federico II Napoli

SALUTE *Domani*

Un grande progetto comune per promuovere la Salute del XXI secolo

Culture

