



OPEN ACCESS DEI DATI SANITARI E POSSIBILITÀ DI PREVENZIONE PRIMARIA

Agostino Di Ciaula e Paola Zambon, *Comitato Scientifico ISDE Italia*

La legge costitutiva del nostro Sistema Sanitario Nazionale prevede che questo debba fondarsi su tre colonne: prevenzione, cura e riabilitazione.

Il progressivo e costante depotenziamento dei dipartimenti di prevenzione e delle ARPA a livello regionale, l'inadeguato e inefficace trasferimento delle più recenti conoscenze scientifiche disponibili ai decisori politici/legislatori, l'assenza di politiche concretamente finalizzate alla prevenzione primaria e la difficoltà nell'ottenere dati epidemiologici aggiornati (e dunque riconoscere situazioni di rischio) in tempi congrui e modalità adeguate, hanno contribuito alla quasi completa demolizione della prima delle tre colonne, certificata tra l'altro dai rapporti dell'Istituto Superiore di Sanità che descrivono lo stato di salute dei circa sei milioni di italiani residenti nelle aree contaminate del nostro Paese.

L'inefficienza del sistema globale della prevenzione ha come conseguenza principale il crollo di un equilibrio che avrebbe dovuto fondarsi sull'etica, prima ancora che su qualunque altro criterio, con pesanti conseguenze sanitarie, economiche (si pensi all'ipertrofia crescente delle spese dirette e indirette per la cura e la riabilitazione) e sociali.

Questo scenario è particolarmente valido per le patologie che riconoscono nella genesi fattori ambientali, il cui spettro si è enormemente dilatato, grazie alle più recenti conoscenze scientifiche, fino ad abbracciare anche patologie epidemiologicamente rilevanti come quelle cardio-respiratorie, neurologico-degenerative, riproduttive e metaboliche.

Da questo punto di vista, soprattutto se si pensa all'elaborazione di possibili strategie di prevenzione primaria, è fondamentale che le informazioni sanitarie disponibili (oggi completamente digitalizzate) siano trasformate utilmente e rapidamente in conoscenza utilizzabile.

Questo potrà consentire la costruzione, in tempi ragionevolmente rapidi ed in base a specifiche necessità, di mappe di danno e, soprattutto, di fattori di rischio sanitario a diversi livelli di aggregazione (comunale, provinciale, regionale, nazionale) e, di conseguenza, il riconoscimento precoce di criticità sanitarie in specifici

territori a rischio.

La completa digitalizzazione dei flussi sanitari (ad es. SDO, nati-mortalità, schede di morte, schede ISTAT D11, registri di patologia etc.), consentendo di fatto la costruzione in tempi rapidi di database da parte di enti pubblici (ASL, Regioni, Ministero, ISS, ISTAT), dovrebbe agevolare il raggiungimento di tale obiettivo.

Inoltre, la riforma del Codice dell'Amministrazione Digitale (D. Lgs. n. 235/2010), con cui il Legislatore ha inteso recepire espressamente la dottrina dell'*Open Data*, sollecita le amministrazioni, ad ogni livello, ad aprire in modo trasparente il proprio patrimonio informativo.

Tuttavia, pur nel rispetto dei limiti imposti dalla normativa sulla privacy, l'accesso alle banche dati di tipo sanitario oggi disponibili avviene, per motivazioni in parte da chiarire, con enormi difficoltà burocratiche, i risultati vengono messi a disposizione con un ritardo di alcuni anni (quasi sempre in forma già elaborata sotto forma di report descrittivi e commentati che non sempre esplicitano in dettaglio i dati di partenza), l'approfondimento non raggiunge quasi mai il livello comunale (o quello di un raggruppamento selezionato di Comuni) e la tipologia di informazioni disponibili è altamente variabile a seconda delle diverse aree geografiche, raggiungendo addirittura la completa assenza di alcuni casi.

A titolo di esempio:

- Il database ISTAT "Health for All", nella parte relativa ai dati sulla mortalità per causa, è aggiornato, in questo momento (inizio 2016), all'anno 2012 e non è possibile, a meno di specifiche richieste motivate, accedere a livelli di dettaglio inferiori a quello provinciale (regionale in alcuni casi) o alla stratificazione per fasce di età;

- il sito web "i tumori in Italia" (www.tumori.net), progetto in collaborazione tra Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Istituto Superiore di Sanità, offre le stime di incidenza, prevalenza e sopravvivenza, utilizzando i dati disponibili di mortalità ISTAT e di sopravvivenza forniti dai registri tumori, solo per le sette sedi più frequenti suddivise per età, regione e macro-area;

- il sistema di "sorveglianza rapida della mortalità" dell'ISS (www.epicentro.iss.it/problemi/mortalita/SorvMort.asp) è aggiornato al primo quadrimestre del 2009;

- i registri regionali di mortalità sono disponibili solo in una minoranza di regioni;

- gli osservatori epidemiologici regionali, che dovrebbero essere il cuore pulsante dell'open data in ambito sanitario, sono realmente operativi e utilizzabili in poche Regioni, con modalità e livelli di approfondimento estremamente variabili a seconda delle diverse località geografiche;

- alcune specifiche informazioni sanitarie (ad es. malformazioni congenite, mortalità per alcune cause non neoplastiche, autismo e disturbi del neuro-sviluppo, disabilità, diabete tipo 1) in alcune aree geografiche non sono ottenibili in alcun modo ed a nessun livello, neanche se richiesti in maniera specifica e dettagliata.

L'accesso rapido e facilitato ai dati sanitari già disponibili in forma digitale e nel minimo tempo possibile, oltre a rispettare i diritti (adeguatamente normati nel nostro Paese) alla trasparenza ed all'informazione, potrà offrire

fondamentali chiavi interpretative di molti dei fenomeni che determinano lo stato di salute attuale di popolazioni selezionate e sarà utilizzabile con finalità conoscitive, per l'elaborazione di programmi di prevenzione primaria/secondaria, per finalità di ricerca epidemiologica e persino per il corretto indirizzamento delle sempre più scarse risorse disponibili da parte degli enti locali.

Il riconoscimento precoce di criticità sanitarie in specifiche aree geografiche da parte di professionisti dotati di adeguate competenze potrà significare rapido avvio di approfondimenti epidemiologici di secondo livello e, di fatto, limitazione temporale dei danni di salute, oltre che della spesa sanitaria.

Allo stato attuale infatti, a livello di micro-aree, i rapporti sullo stato di salute di popolazioni selezionate vengono resi disponibili, quando possibile (casi limitati e legati all'operatività ed all'efficienza di singole ASL e/o di isolati osservatori epidemiologici regionali) con ritardi inaccettabili (a volte superiori al quinquennio), con vistosi problemi di ordine etico, sociale, sanitario ed economico generati dalla persistenza di danni altrimenti prevenibili se solo le criticità fossero state riconosciute in tempi adeguati.

In termini di danni sanitari da inquinamento, la situazione attuale favorisce la sola conoscenza e valorizzazione epidemiologica di patologie a lunga latenza temporale (ad es. parte dei tumori maligni) e magari legate ad esposizioni pregresse, escludendo di fatto qualunque possibilità di analisi delle conseguenze sanitarie a breve termine (ad es. malattie cerebrovascolari, cardio-respiratorie, patologie della gravidanza e del periodo perinatale, malattie metaboliche), probabilmente evitabili in seguito a pratiche di risanamento.

Il monitoraggio costante dello Stato di Salute delle comunità, previsto in maniera esplicita anche dal progetto "Healthy Cities" dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è di fatto eseguibile secondo modalità e tempistica utili solo consentendo un efficace accesso ai database nei quali sono contenuti i dati grezzi sullo stato di salute degli italiani, opportunamente sottoposti a procedimenti di codifica reversibile (o di pseudoanonimizzazione, come definita dalla regolamentazione europea), al fine di poter garantire ampi margini di analisi e ricerca su dati personali senza violazione della riservatezza dei pazienti. In subordine, sarebbe comunque utile consentire un accesso a dati elaborati mediante livelli di aggregazione per piccole aree.

D'altra parte, l'eventuale diffusione dei dati in maniera non elaborata dal punto di vista epidemiologico e statistico né preventivamente oggetto di interpretazioni e commenti, prevedendo necessariamente un secondo passaggio di analisi interpretativa da parte di professionalità adeguatamente formate, consentirebbe di evitare il rischio di diffusione incontrollata di informazioni allarmistiche, inadeguate e/o infondate, spesso addotto a giustificazione della limitata accessibilità ai dati.

È dunque raccomandabile, al fine di soddisfare questa esigenza, nel rispetto della normativa vigente (open data, trasparenza, diritto all'informazione) e della legge sulla privacy (ad esempio utilizzando adeguati livelli di aggregazione), elaborare strategie utili a consentire un accesso immediato e diretto ai dati grezzi contenuti nei database sanitari aggiornati in tempo reale ed in possesso di Osservatori Epidemiologici Regionali, ASL, Regioni, ISS, Ministero della Salute.

Dal punto di vista pratico, gli enti attualmente deputati alla digitalizzazione, alla trasmissione ed alla conservazione dei flussi di dati anagrafici e sanitari (compresi quelli amministrativi), potrebbero semplicemente riversare entro tempi rapidi, certi e definiti, il proprio patrimonio digitale, privato di dati sensibili (mediante l'utilizzo, già a partire dal livello locale, di procedimenti di codifica reversibile/pseudoanonimizzazione) e in forma non elaborata, sul portale istituzionale www.dati.gov.it, il portale dei dati aperti della pubblica amministrazione.

Qui i dataset, organizzati in maniera semplice e razionale secondo le classificazioni di riferimento usate dalla Comunità Europea, dovrebbero essere resi accessibili a utenti accreditati ai fini della consultazione e della successiva elaborazione delle informazioni disponibili.

1° Aprile 2016