

MyHealth / MiaSalute

Personal Health Information System

Sistema Informativo Sanitario Personale

Giulio Beltrami
21/07/2020



Oltre la medicina di massa, verso lo sciamano virtuale

Sommario:

Requisiti ed obiettivi (vita & salute)	1
Architettura informativa (eHealth 2.0 & 4.0)	3
Servizi erogati (dal medico specialista allo sciamano digitale)	3
Modelli di business (pubblico & privato)	5
Benefici previsti (verso l'immortalità)	5

Requisiti ed obiettivi (vita & salute)

Ancora oggi risultano minoritarie le applicazioni informatiche rivolte al *benessere dei pazienti*, rispetto a quelle di tipo prevalentemente amministrativo/gestionale; fra le prime c'è storicamente l'automazione delle *analisi di laboratorio*, che produce rilevanti volumi di dati sanitari, utili ma frammentati, nello spazio e nel tempo della vita del paziente.

Oggi la miniaturizzazione dei dispositivi *sensori* ed *attuatori*, insieme al progresso delle reti, dalla fibra ottica al 5G, permetterebbero di interagire direttamente con il paziente, garantendogli continuità e completezza di assistenza, anche a domicilio ed in mobilità, se la telemedicina non si limitasse ancora a sperimentazioni settoriali e sporadiche, anche se eccellenti.

Ed i progressi nei *motori di ricerca* e nella *intelligenza artificiale* per la medicina permetterebbero di individuare patologie e applicare cure in modo molto più preciso e accurato, se questi servizi fossero sempre e ovunque disponibili.

Infatti ulteriori salti di qualità nella sanità potrebbero essere ottenuti solo aumentando l'efficienza ed efficacia delle pratiche mediche, *assicurandole* e *personalizzandole*, in base alle caratteristiche (per la prevenzione) e le necessità (per l'intervento) del paziente, inteso come:

1. Individuo persistente nello spazio e nel tempo.
2. Unità di corpo e di mente.
3. Erede del patrimonio genetico della stirpe.
4. Influenzato dalle consuetudini familiari e sociali

Con l'obiettivo di coniugare i vantaggi della *medicina scientifica* (riduzionismo ed economie di scala) con quelli delle *medicines tradizionali* (olismo e personalizzazione).

Dal punto di vista tecnico *Internet* e *Internet delle Cose* abilitano la collaborazione delle persone interessate e l'interazione con gli apparati medicali a scopo diagnostico, preventivo e curativo:

1. Ovunque con terminali mobili (Smartphone, Tablet) e dispositivi indossabili.
2. A domicilio, come declinazione della domotica e condomotica.
3. Presso ogni studio medico, ambulatorio e pronto soccorso territoriale.
4. Presso ogni centro ospedaliero e laboratorio specializzato, in ultima istanza.

Dal punto di vista funzionale basta *assumere ed integrare tutti i dati sanitari del paziente*, quindi metterli in sicurezza e renderli accessibili, di volta in volta, al *medico di fiducia o addetto*, per abilitare *cure mirate e circostanziate alla persona*, secondo la metafora dello "sciamano digitale".

Dal punto di vista economico ed organizzativo, è opportuno favorire la *collaborazione fra pazienti, autorità sanitarie e assicurazioni vita*, con reciproco vantaggio; in particolare una convergenza di interesse fra il paziente e la sua assicurazione potrebbe sollecitare le autorità sanitarie preposte ad uscire dal proprio guscio, per fornire i dati ed i servizi richiesti dalla salute del paziente. In prospettiva potrebbe risultare conveniente *delegare "in toto" allo stesso paziente*, o meglio ad una *organizzazione autorizzata di sua fiducia*, la conservazione in sicurezza dei propri dati sanitari; così l'autorità sanitaria potrebbe concentrarsi sull'attività medica vera e propria, limitandosi a fornire al paziente i relativi attestati digitali, all'atto della dimissione.

Basta concepire la soluzione dell'annosa questione, dell'integrazione dei sistemi sanitari, in termini di *concreto interesse* del paziente, piuttosto che di *mero volontarismo* o di *vana imposizione*, per gli enti preposti.

Solo un genuino *orientamento al paziente* della sanità, insieme alla *assistenza continua* anche a domicilio e per via, abilitati dall'evoluzione e diffusione delle tecnologie della comunicazione e informazione (ICT), potranno *prolungare migliorandola la vita* umana, assecondando le aspettative del nuovo millennio.

Architettura informativa (eHealth 2.0 & 4.0)

L'affermarsi del paradigma **Web 2.0** di Internet, con integrazione dati-voce-video, e **Industry 4.0** di Internet delle Cose, per gli apparati medicali, abilitano l'auspicato *orientamento al paziente* della sanità.

Per garantire la cooperazione fra soggetti tanto diversi, per ruoli e livelli di competenza, e fra apparecchiature eterogenee, su un tema così critico, per sicurezza e privacy, si prevede una *piramide di telemedicina* integrata

Mobilità



Domicilio



Ambulatorio

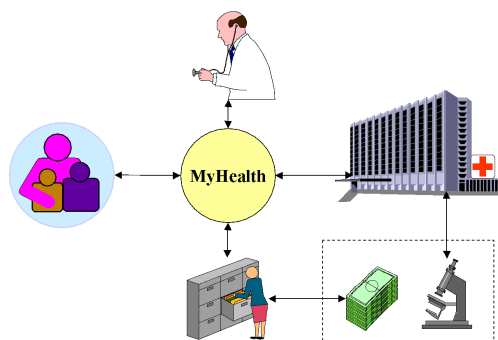


Ospedale



... che vede *il paziente farsi attore della propria salute* per poter godere di volta in volta dell'assistenza sanitaria de:

- Il medico di famiglia, lo specialista, l'infermiere, ecc.
 - L'ospedale, la clinica, il laboratorio d'analisi, ecc.
 - L'amministrazione, l'assicurazione, ecc.
- secondo le prassi organizzative vigenti; mentre la ricerca scientifica e il controllo di gestione agiscono nel retroterra, con gli enti interessati.

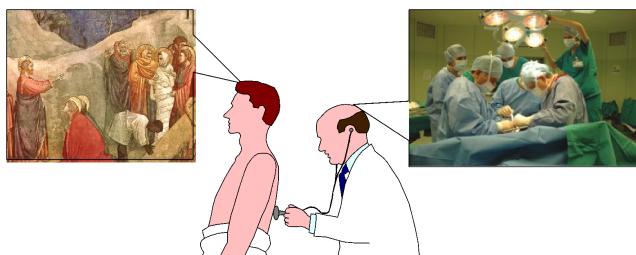


MyHealth gestisce in proprio i dati di competenza del paziente, come ad esempio l'anamnesi (patient summary) e il diario di assunzione dei farmaci a domicilio, ed è in grado di accedere ai dati gestionali e clinici forniti dai soggetti sanitari competenti, indipendentemente da come e dove siano digitati, firmati e conservati, secondo la normativa vigente.

Vista la storica difficoltà degli Enti sanitari a conservare e scambiare le **Cartelle Sanitarie Episodiche** degli innumerevoli pazienti, che, di volta in volta, fruiscono dei propri servizi, **MyHealth** dà l'opportunità al paziente di affidare la *formazione e conservazione*, in sicurezza e riservatezza, della propria **Cartella Sanitaria Elettronica Integrata** a *terze parti autorizzate* di proprio gradimento fiducia.

Servizi erogati (dal medico specialista allo sciamano digitale)

I successi della medicina scientifica, basati su l'inarrestabile sviluppo della fisica, della chimica, della biologia, dell'informatica e delle scienze cognitive, da una parte giustificano aspettative crescenti di vita e salute, nelle popolazioni interessate, e dall'altra suscitano pretese miracolistiche, per cui tutto è possibile e dovuto:



Ma al giorno d'oggi, sia per l'estensione e complessità dello scibile medico e sia per l'economia di scala delle moderne organizzazioni sanitarie, non è possibile garantire ad ogni paziente il tipo di assistenza del tradizionale medico di famiglia o addirittura del mitico sciamano della tribù.

MyHealth recupera i vantaggi della medicina tradizionale, in termini di personalizzazione olistica del trattamento sanitario, permettendo al paziente di *gestire le proprie informazioni sanitarie*, nei rapporti, spaziali e temporali, con i soggetti sanitari e amministrativi, di volta in volta interessati: una sorta di “paziente digitale”, a disposizione della sua “comunità terapeutica”, la quale funge così da una sorta di “sciamano virtuale”.

In particolare il paziente può disporre, per sé e per i suoi famigliari, di una **Cartella Sanitaria Personale** (Personal Health Record) digitale contenente, ad esempio:

- L'anamnesi (Patient Summary), redatta e aggiornata insieme al medico di famiglia.
- L'agenda delle azioni preventive e terapeutiche, prescritte dal medico di famiglia
- Le analisi di laboratorio prescritte dal medico di famiglia, tra cui l'eventuale analisi genetica
- Le Cartelle Cliniche costituite, aggiornate e rilasciate, a seguito dell'intervento dei diversi soggetti sanitari interessati (Ospedali, Cliniche, Studi specialistici, ecc.).
- I certificati di malattia, a disposizione dei datori di lavoro e degli enti previdenziali.
- I certificati di pagamento a validità fiscale.
- La documentazione delle pratiche assicurative.

Il fattore abilitante tale *ricchezza e completezza d'informazione*, che distingue **MyHealth** da altri prodotti/servizi analoghi, come **Google Health** (<https://www.google.com/health>) e **Microsoft Health Vault** (<http://www.healthvault.com>), è che la gestione dei *dati clinici ed amministrativi* è fatta dai *soggetti sanitari competenti*, in *collaborazione dati-voce-video con il paziente* che, a questo scopo, mette a disposizione *enclave del proprio sistema informativo sanitario personale*.

In questo modo si garantisce implicitamente la *riservatezza dei dati sensibili*, in quanto è il paziente stesso a decidere, *come e con chi* condividerli in **MyHealth**, ad inizio rapporto; mentre, per l'architettura del sistema, i *dati disaccoppiati* della totalità degli utenti sono fruibili separatamente: per la *ricerca scientifica* e per il *controllo di gestione*.

Modelli di business (pubblico & privato)

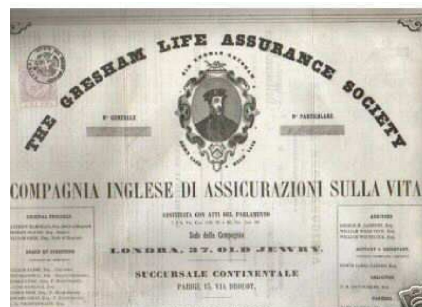
Anche se oggi l'evoluzione tecnologica, a partire dalla diffusione capillare di Internet a larga banda, propizia lo sviluppo di prodotti/servizi come **MyHealth**, non possono essere ignorate certe criticità del progetto, dal punto di vista organizzativo ed economico:

- Il ritardo dell'informatizzazione della sanità nazionale, malgrado le intenzioni del legislatore e del personale addetto, rimanda alle calende greche l'interoperabilità fra innumerevoli soggetti, pubblici e privati, responsabili della auspicata **Cartella Clinica Integrata**, a favore del paziente.
- E' anche illusorio pensare che il paziente possa autonomamente gestire un Sistema Informativo Sanitario Personale, come quello previsto da **MyHealth**.

Ma, come in molti altri casi di innovazione spinta nei servizi pubblici, la tecnologia stessa può contribuire a risolvere simili problemi: permettendo la *riorganizzazione dei processi informativi* e favorendo il coinvolgimento di **terze parti**, per mediare i rapporti, fra il pubblico ed il privato e fra le persone/imprese e le burocrazie.

Ad esempio le **Assicurazioni** e i **Fondi Integrativi** sanitari potrebbero implementare, propagandare e fornire **MyHealth** ai loro clienti, corredandolo dei necessari servizi di addestramento e di assistenza all'uso: Contact-Center, eLearning, Health-Directories, ecc..

Con reciproci vantaggi, nella prevenzione dei rischi malattia e degli abusi, traducibili in un consistente risparmio sulle polizze.



Del resto una partecipazione più attiva delle **Assicurazioni** alla salute dei loro clienti è preconizzata da certi politici ed economisti europei:

“Queste compagnie di assicurazioni esigeranno dai propri clienti non solo il pagamento dei premi, ma verificheranno anche che si conformino a delle “norme” per minimizzare i rischi che dovranno coprire. Giungeranno così progressivamente a dettare norme planetarie (cosa mangiare, ...”

“Breve Storia del Futuro” Jacques Attali, Meltemi 2007

MyHealth dovrà risultare *gratuito ai pazienti*, in quanto finanziato non solo dalla pubblicità e dalle Assicurazioni, ma anche dalla Sanità, pubblica e privata, e dagli Enti Previdenziali, che potranno:

1. Concentrarsi sulla loro attività preventiva, terapeutica e amministrativa interna, delegando a **MyHealth** la *burocrazia dei rapporti con i pazienti*: dalla prenotazione degli interventi sanitari, fino alla conservazione sostitutiva a norme delle Cartelle Cliniche.
2. Godere in prospettiva del generale miglioramento della salute, dovuto a **MyHealth**.

Benefici previsti (verso l'immortalità)

“Sono rimasto colpito, ammirato, emozionato e coinvolto dal nuovo sogno di don Luigi e del San Raffaele. Quello di aggiungere anni alla vita e qualità agli anni. Se la durata media della vita (a causa della diffusa mortalità infantile) stata di poco superiore ai vent'anni sino all'Ottocento, di quarant'anni all'inizio del Novecento ed è arrivata oggi a ottant'anni, perché non può davvero arrivare in un futuro prossimo a centovent'anni vissuti in buona salute?”

Silvio Berlusconi, Kos settembre-ottobre 2008

“Ogni individuo è formato da molti sottosistemi funzionalmente significativi che, proprio come avviene in ogni sistema complesso, non interagiscono secondo regole lineari. In particolare, non si può capire il funzionamento dell'uomo (e dunque il suo “benessere” e le sue “malattie”) senza tenere conto dei tre principali fattori che ne influenzano le aspettative di vita: la genetica, che fornisce la dotazione di partenza dell'individuo; l'ambiente, con cui avvengono continui scambi di materia e di informazioni; la mente, che regola e supervisiona il comportamento di ogni sotto-sistema del corpo umano.”

“Semi-Immortalità”, Antonella Canonico e Gabriele Rossi, Lampi di Stampa 2008

Ulteriori progressi nella sanità potranno essere ottenuti non solo e non tanto aumentando l'efficienza delle pratiche mediche correnti, quanto *personalizzandole* in base alle caratteristiche (in fase di prevenzione) e le necessità (durante l'intervento terapeutico) del paziente, inteso come:

- Individuo *persistente nello spazio e nel tempo*, facendo fronte alla crescente mobilità e longevità delle popolazioni.
- Unità di *corpo e di mente*, considerando la recrudescenza di malattie mentali, effetto collaterale della civilizzazione.
- Erede del *patrimonio genetico* della stirpe, tracciabile con la diffusione delle tecnologie bio-informatiche di analisi.
- Influenzato dalle *consuetudini familiari e sociali*, rilevabili dalla crescente frequentazione della rete.



con l'obiettivo di coniugare i vantaggi della *medicina scientifica* (specializzazione ed economie di scala) con quelli delle *medicine tradizionali* (olismo e personalizzazione) e di contemperare gli interessi della *Società* (equità ed economia) con i diritti dell'*individuo* (benessere e riservatezza).

Solo il genuino *orientamento al paziente* della sanità indotto da **MyHealth**, insieme ad una *assistenza continua* anche a domicilio e per via potranno *prolungare migliorandola* la vita umana, assecondando le nostre aspettative per il nuovo millennio.