

**Audizioni nell'ambito della discussione congiunta delle
risoluzioni 7/00183 Loizzo (Lega) e 7/00187 Girelli (PD)
sulla raccolta e l'utilizzo dei dati sanitari**

**Camera dei Deputati
Commissione XII
Affari sociali**

Audizione della Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche

FNOPI

Luigi Pais dei Mori

Consigliere del Comitato Centrale

Roma, 13 febbraio, 2024

Introduzione

La Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) è un ente pubblico non economico e agisce quale organo sussidiario dello Stato, istituito con legge 29 ottobre 1954 n. 1049 e regolamentato dal DLCPS 233/194,6 come modificato dalla Legge 3/2018.

Rappresenta, presso le Istituzioni dello Stato, i 102 Ordini Provinciali ed interprovinciali, che comprendono 455.884 infermieri, di cui 9.121 infermieri pediatrici¹.

¹ Dati da Albo Nazionale al 10/02/2024

1. Sui dati digitali

Ogni minuto che passiamo su questa Terra vengono inviate 231 milioni di e-mail, su Google vengono effettuate 5,9 milioni di ricerche, YouTube carica 500 nuove ore di filmati, Instagram scambia 66.000 nuove foto, X pubblica 347.000 messaggi.

Ogni singolo minuto, perché “*Data never sleeps*”² e, proprio per questo “*in un mondo alluvionato da informazioni irrilevanti, la lucidità è potere*”³.

I dati generano domande, ma soprattutto soluzioni pertinenti e maggiormente ponderate, pertanto la produzione, la gestione e la sicurezza degli stessi, tematiche oggi in discussione, sono elementi cardine della cosiddetta **transizione digitale**, che, in ambito sanitario sta assumendo sempre più una valenza strategica di **miglioramento, ma anche di sostenibilità**.

Il tema della produzione e corretta gestione dei dati sanitari è, da sempre, un punto rilevante nella Professione Infermieristica, consapevole che i dati infermieristici fanno parte integrante del fascicolo sanitario, che, per norma, costituisce, **atto pubblico di fede privilegiata**, che fa fede, quindi, fino a querela di falso. Questo principio, naturalmente sancito nell’ambito dell’esercizio professionale nella Pubblica Amministrazione, è giuridicamente valido anche nell’ambito privato, come da consolidata e recente giurisprudenza di legittimità⁴.

Il Politecnico di Milano, nel contesto dell’Osservatorio Sanità Digitale 2021 - 2022, anche con il contributo di FNOPI, ha condotto alcuni interessanti studi sulla produzione, gestione, trasmissione ed utilizzo dei dati sanitari, in riferimento a Professionisti Medici, Medici Specialisti ed Infermieri.

Da questo studio emerge che:

1. solo il 28% dei medici specialisti, il 41% dei medici di medicina generale ed il 32% degli infermieri ha utilizzato **piattaforma di comunicazione dedicate** e certificate per la trasmissione o condivisione di dati clinici, privilegiando fortemente l’utilizzo di e-mail (91% dei medici specialisti, 97% dei medici di medicina generale e 64% degli infermieri) e, purtroppo, di app di messaggistica istantanea (57%), con buona pace di privacy, *cyber security* e diritto;
2. l’utilizzo della cartella clinica elettronica è ancora ridotto al 34% dei Professionisti;

² <https://www.domo.com/data-never-sleeps#data>

³ Yuval Noah Harari, “21 lezioni per il XXI secolo”

⁴ Suprema Corte di Cassazione, V Sezione Penale, Sentenza 9393/2020 – “*La cartella infermieristica e le schede che la compongono, contiene la registrazione dei dati, dei rilievi effettuati, delle informazioni raccolte, e l’insieme dei documenti di pertinenza infermieristica in relazione ad un determinato paziente, contribuendo ad assicurare il piano di assistenza personalizzato dello stesso. La cartella infermieristica e le schede che di essa fanno parte è componente integrante della cartella clinica, in quanto completa la documentazione sanitaria del paziente e andrà ricongiunta con l’archiviazione, ad essa. Costituendo, dunque, parte integrante della cartella clinica ne condivide la natura di atto pubblico munito di fede privilegiata (Sez. 5, n. 31858 del 16/04/2009 Rv. 244907), con riferimento alla sua provenienza e ai fatti da questi attestati come avvenuti in presenza dell’autore*”

3. solo il 16% dei Professionisti valuta come “avanzato” il livello di competenza nella gestione sicura dei dati, insieme ad un 30% che lo valuta come “buono”;
4. solo il 4% dei Professionisti ha, nei fatti, un livello di *digital skills* sufficiente.

A questi dati, già piuttosto esplicativi, si aggiunge che il DESI 2022⁵ (*Digital Economy and Society Index* - Indice di digitalizzazione dell'economia e della società) classifica l'Italia al 18° posto tra i 27 Stati Membri dell'UE, pur riconoscendo il ritmo sostenuto di crescita degli ultimi anni.

Esiste, quindi, un tema generalizzato nella società, che non riguarda solo le infrastrutture e le tecnologie, argomenti sempre in primo piano nelle discussioni, ma è presente un'enorme e necessaria riflessione sulla **capacità di utilizzo e gestione uniforme delle suddette tecnologie**, quindi, in ultima analisi sulla **capacità di generare e gestire dati sanitari**, sia dal lato dei Professionisti, da quello dei Cittadini e degli stessi Servizi di Salute.

2. Professionisti Sanitari, Cittadini e Sistema Salute

La competenza è una parola chiave del nostro ragionamento e il termine ha una etimologia interessante: “*cum-petere*”, ovvero “andare insieme”, far convergere in un medesimo punto.

Il *framework* di riferimento sulle competenze digitali dei Cittadini è stato proposto dall'UE e rivisto nel 2022 (DigCom 2.2)⁶, suddividendo le competenze necessarie in 5 aree (informazione e *data literacy*, comunicazione and collaborazione, creazione di contenuti digitali, sicurezza, *problem solving*).

⁵ <https://ec.europa.eu/newsroom/dae/redirection/document/88751>

⁶ https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC128415/JRC128415_01.pdf



Alfabetizzazione su informazioni e dati	<ol style="list-style-type: none"> 1.1. Navigare, ricercare e filtrare dati, informazioni e contenuti digitali 1.2. Valutare dati, informazioni e contenuti digitali 1.3. Gestire dati, informazioni e contenuti digitali
Comunicazione e collaborazione	<ol style="list-style-type: none"> 2.1. Interagire con gli altri attraverso le tecnologie 2.2. Condividere informazioni attraverso le tecnologie digitali 2.3. Esercitare la cittadinanza attraverso le tecnologie digitali 2.4. Collaborare attraverso le tecnologie digitali 2.5. Netiquette 2.6. Gestire l'identità digitale
Creazione di contenuti digitali	<ol style="list-style-type: none"> 3.1. Sviluppare contenuti digitali 3.2. Integrare e rielaborare contenuti digitali 3.3. Copyright e licenze 3.4. Programmazione
Sicurezza	<ol style="list-style-type: none"> 4.1. Proteggere i dispositivi 4.2. Proteggere i dati personali e la privacy 4.3. Proteggere la salute e il benessere 4.4. Proteggere l'ambiente
Risolvere problemi	<ol style="list-style-type: none"> 5.1. Risolvere problemi tecnici 5.2. Individuare bisogni e risposte tecnologiche 5.3. Utilizzare in modo creativo le tecnologie digitali 5.4. Individuare i divari di competenze digitali

Oltre alla competenza del cittadino, devono essere considerate infatti anche le **barriere** che ostacolano l'implementazione di soluzioni digitali, tra cui **la possibilità stessa di accesso alla tecnologia**. Vari studi, tra cui uno dell'OMS⁷ del 2022, hanno evidenziato che gli anziani fragili hanno minore probabilità di possedere uno *smartphone* o avere accesso a *computer/tablet*, rispetto ai loro coetanei non fragili, con differenze significative in tutte le varie classi di età ed evidenziando un minor utilizzo della posta elettronica e della Rete per ottenere informazioni. L'allarme lanciato dall'OMS, evidenzia il paradosso per cui coloro che potrebbero avvantaggiarsi degli strumenti della sanità digitale sono quelli meno abili all'uso del digitale. Tuttavia, focalizzando l'analisi sulle persone che usano la Rete (da soli o con l'aiuto di qualcuno), si osserva che i fragili sono, nei fatti, più propensi rispetto ai non fragili, ad utilizzare le risorse del *Web* per quanto riguarda la gestione della propria salute.

Questi dati necessariamente devono far riflettere, con l'obiettivo di evitare la creazione di **un nuovo bisogno di salute** generato dalle inedite categorie dei "*fragili digitali*" e dei "*poveri digitali*", ben considerando l'ampia popolazione anziana, che vive in uno dei 7.904 Comuni italiani, il 70% dei quali ha meno di 5 mila abitanti ed il 63,8% è classificato come "zona rurale"⁸.

Ad ulteriore contributo alla riflessione, la relazione tra esercizio professionale e sviluppo della *e-health* è stato ampiamente esplorato da FNOPI ed espresso preliminarmente nel Position "*Sanità Digitale: la Persona Assistita, la prossimità, la sanità digitale*"⁹; da qui emerge chiaramente la necessità di **evitare che la diffusione dei servizi digitali generi nuovi divari (*digital divide*)**, tenendo presente quanto emerso da un altro studio del Politecnico di Milano¹⁰, dove il 44% dei cittadini sani non ha mai sentito parlare del FSE ed il 66% non lo ha mai utilizzato. La percentuale di conoscenza del FSE, per ovvi motivi, sale tra le persone ammalate, pur mantenendo qualche criticità rilevante: il 43% dei pazienti intervistati non aveva comunque mai utilizzato lo strumento.

Nello studio "*The global effect of digital health technologies on health workers' competencies and health workplace: an umbrella review of systematic reviews and lexical-based and sentence-based meta-analysis*", pubblicato su *Lancet Digital Health* ad Agosto 2023¹¹, vengono chiaramente indicate le sfide affrontate dai Paesi a basso e medio reddito, che dovrebbero essere prese in considerazione nella predisposizione di strategie per migliorare i sistemi e le strutture informative

⁷ Equity within digital health technology within the WHO European Region: a scoping review (<https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2022-6810-46576-67595>)

⁸ <https://www.istat.it/storage/ASI/2021/capitoli/C01.pdf>

⁹ https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/10/Position-SanitaE-Digitale_DIGITAL-VER-C.pdf

¹⁰ Campione 2021: 1000 cittadini e 386 pazienti, fonte Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità e Doxapharma

¹¹ [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(23\)00092-4](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(23)00092-4)

sanitarie; tra queste figurano frammentazione dei sistemi sanitari e dei processi associati, molteplici fonti di dati e mancanza di standard per l'etichettatura uniforme e l'elaborazione dei dati.

3. Conclusioni

La Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche ritiene ineludibile che **la raccolta e l'utilizzo dei dati sanitari segua alcune direttrici primarie**, che puntino ad una crescita armonica e sinergica di tutti gli attori coinvolti nel processo di trasformazione digitale in atto.

Nello specifico si reputa necessario:

1. lavorare per mitigare gli effetti deleteri del *digital divide* come impegno verso la costruzione di **sistemi digitali inclusivi**, che garantiscano **usabilità e multicanalità integrata**;

2. **l'empowerment del Cittadino** è un elemento sostanziale del percorso di inclusività digitale, insieme al **coinvolgimento della rete di prossimità**;

3. i Professionisti Sanitari devono **migliorare le *digital skills* e le *digital e-Health skills***, attraverso **percorsi di formazione continua obbligatori ed incentivati**. La formazione accademica dei Professionisti Sanitari dovrà essere integrata con **percorsi mirati al conseguimento di competenze digitali consolidate, uniformi ed avanzate**;

4. per lo specifico infermieristico, è ineludibile la diffusione uniforme di uno dei **linguaggi standardizzati** della Professione Infermieristica, come elemento:

- necessario alla **standardizzazione dei dati** prodotti dalla pianificazione dell'Assistenza Infermieristica e alla **verifica degli *outcomes***;

- necessario al confronto uniforme dei dati, al fine di **potenziare ulteriormente la sicurezza delle cure** erogate e la ricerca,

- necessario ai fini dell'efficientamento e dell'**appropriatezza rendicontativa** del sistema assistenziale, anche attraverso la creazione della **branca assistenziale specifica**, ove confluiscano le prestazioni infermieristiche da garantire attraverso i LEA.

Per quanto sopra esposto ed integrato con le osservazioni dettagliate, la Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riconosce alla pregiata Commissione il merito di affrontare tematiche così determinanti e concorda con i testi delle Risoluzioni 7-00183 (Loizzo) e 7-00187 (Girelli), rendendosi ulteriormente disponibile ad ogni confronto utile.