

Ufficio del medico cantonale
Dipartimento della sanità e della socialità
Bellinzona

SPERIMENTAZIONE DELLA CARTA SANITARIA

Studio di fattibilità

M. Della Santa
C. Benvenuti
I. Cassis

e il gruppo di pilotaggio
"Rete sanitaria"

Salute pubblica No 16
novembre 2002

Citazione suggerita: Della Santa M, Benvenuti C, Cassis I. *Sperimentazione della carta sanitaria*. Bellinzona, Salute pubblica no 16, novembre 2002.

Autori: Marzio Della Santa, dr rer. pol., capo progetto
Claudio Benvenuti, infermiere, qualità delle cure
Ignazio Cassis, dr med. MPH, medico cantonale

Partner sanitari del progetto - Gruppo di pilotaggio

ACPT	Associazione cliniche private ticinesi, Mimi Lepori Bonetti
APSI	Associazione dei pazienti della Svizzera italiana Gabriele Chiesi
ARODEMS	Associazione romanda e ticinese dei direttori degli Istituti di cura per persone anziane, Roberto Perucchi
santésuisse	Gli assicuratori malattia svizzeri, Gianpaolo DeNeri
EOC	Ente ospedaliero cantonale, Fabrizio Barazzoni
FCTSA	Federazione cantonale ticinese servizi autoambulanze, Roberto Cianella
OFCT	Ordine dei farmacisti del Cantone Ticino, Matthias Hitz
OMCT	Ordine dei medici del Cantone Ticino, Adrian Sury
SACD	Servizi di assistenza e cura a domicilio, Fabio Maestrini
Stato	Amministrazione cantonale, Carlo Marazza

La stesura di questo rapporto di programmazione avviene conformemente al Rapporto n° 4811/4811A della Commissione speciale in materia sanitaria dal Gran Consiglio [3], del 23 febbraio 1999, e alla richiesta del Consigliere di Stato delegato, avv. Patrizia Pesenti, formulata in occasione della riunione del 12 novembre 2001 con il *Gruppo di pilotaggio del Progetto Rete sanitaria*.

Indirizzo generale: Ufficio del medico cantonale
Via Dogana 16
CH 6501 Bellinzona
Telefono +41 (0)91 814 4002
Fax +41 (0)91 814 4446
E-mail dos-umc@ti.ch
Sito internet <http://www.ti.ch/med>

Questo rapporto è disponibile su Internet:

<http://www.ti.ch/med>

Progetto Rete sanitaria

Rapporto di programmazione della fase sperimentale

INDICE

RIASSUNTO	5
RESUME	9
ZUSAMMENFASSUNG	13
ABSTRACT	18
1 INTRODUZIONE	23
2 CONTESTO	25
3 CONTENUTI DEL PROGETTO RETE SANITARIA	31
3.1 FINALITÀ, OBIETTIVI, STRATEGIA E APPROCCIO	31
3.2 TAPPE SIGNIFICATIVE	33
3.3 MODELLO TEORICO DI RIFERIMENTO	34
3.4 DALLA SANITÀ ELETTRONICA ALLA CARTA SANITARIA	36
3.4.1 <i>PROGETTI INTERNAZIONALI</i>	38
3.4.2 <i>ESPERIENZE SVIZZERE</i>	42
3.5 AZIONI PROPOSTE	44
4 PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE DELLA CARTA SANITARIA	47
4.1 SCENARI PROSPETTATI	48
4.1.1 <i>SCENARIO 1: LA CARTA SANITARIA SENZA BANCA DATI CENTRALE</i>	48
4.1.2 <i>SCENARIO 2: LA CARTA SANITARIA CON BANCA DATI CENTRALE</i>	60
4.1.3 <i>SCENARIO 3: LA CARTA E IL DIARIO SANITARIO CON BANCA DATI CENTRALE</i>	67
4.2 SCENARIO CONDIVISO	71
4.3 PROPOSTA DI SPERIMENTAZIONE	72
4.4 FATTORI DI RISCHIO	75
4.5 PIANO DI AZIONE	76
5 COSTI E FINANZIAMENTO DELLA FASE SPERIMENTALE	76
5.1 COSTI SOSTENUTI SINO AD ORA	77
5.2 IPOTESI DI FINANZIAMENTO DELLA FASE SPERIMENTALE	78
6 COSTI E BENEFICI A REGIME	78
6.1 QUALE SCENARIO?	80
6.1.1 <i>COSTI</i>	81
6.1.2 <i>BENEFICI</i>	82
7 CONSIDERAZIONI SUL RUOLO DELLO STATO	94
8 PROPOSTA DI REDAZIONE DEL MESSAGGIO	96
9 RELAZIONI CON LE LINEE DIRETTIVE E IL PIANO FINANZIARIO	97
10 BIBLIOGRAFIA	98

RIASSUNTO

La salute è una delle principali preoccupazioni della popolazione svizzera¹. Benché il funzionamento del sistema sanitario soddisfi ampiamente la maggior parte dei cittadini e della classe politica, l'evoluzione dei costi sanitari sta mettendo a dura prova l'integrità del sistema. Per riuscire a mantenerne le prerogative, occorre trovare un equilibrio fra efficacia, efficienza ed equità. L'efficacia intesa come la capacità del sistema di produrre i risultati desiderati, l'efficienza come allocazione ottimale delle risorse disponibili (rapporto tra quanto speso e i risultati ottenuti) e l'equità come diritto d'accesso alle cure (uguaglianza) e come riconoscimento dei bisogni specifici di ognuno (giustizia).

Il Consiglio di Stato del Cantone Ticino (di seguito CdS), già nella prima metà degli anni '90, parallelamente ai lavori preparatori della LAMa² e ai decreti federali urgenti volti a frenare l'evoluzione dei costi della malattia, inizia ad esaminare le proprie possibilità di contribuire a frenare l'evoluzione dei costi in ambito sanitario. Nell'ottobre del 1995, basandosi sull'obiettivo programmatico di "*protezione dell'esclusione*", il CdS esprime la necessità di un "*coordinamento dei servizi socio-sanitari stazionari, semistazionari, ambulatoriali e a domicilio*" per "*favorire il collocamento ottimale degli utenti tra i diversi servizi*" ed erogare delle prestazioni "*più appropriate, quindi con dei costi inferiori a parità di risultato*"³.

Un sistema sanitario è un dispositivo complesso, multifunzionale e si compone di una moltitudine di attori dalle competenze variegata e dagli interessi specifici strutturalmente complementari, ma dal punto di vista congiunturale talvolta conflittuali. In alcuni casi le logiche private non permettono agli attori sanitari di perseguire l'obiettivo di stabilità del sistema sanitario. Un obiettivo, questo, che corrisponde però a un interesse collettivo. Per questa ragione il CdS nel 1998 decide, nell'ambito di *Amministrazione 2000*, di elaborare un progetto con il quale "*creare le condizioni quadro per favorire l'utilizzazione corretta di strutture e servizi sanitari*"⁴. Fra i possibili assi d'intervento sono indicati "*la cultura, i fenomeni sociali con impatto sanitario, il coordinamento operativo, gli incentivi, la diffusione tecnologica e la pianificazione*".

Proprio sulla diffusione tecnologica, sulla cultura e sui fenomeni sociali s'indirizza la successiva maturazione del progetto. Esso deve in sostanza

¹ Barometro delle preoccupazioni 2001. GfS, Berna, 2001

² Legge approvata il 18 marzo 1994 ed entrata in vigore, dopo superamento del referendum, il 1 gennaio 1996.

³ Rapporto al Gran Consiglio sulle linee direttive e sul piano finanziario 1996-1999. CdS ottobre 1995

⁴ Rapporto al Gran Consiglio sul terzo aggiornamento delle linee direttive e del piano finanziario 1996-1999. CdS, novembre 1998 (pag. 20).

fornire ai principali attori sanitari del Cantone l'ispirazione per scelte strategiche da attuare a medio-lungo termine, in grado di promuoverne il coordinamento e la cooperazione. Il sistema sanitario appare infatti certamente vasto e generoso, ma anche complesso, ridondante e frammentato. Questo progetto - in definitiva - vuole fungere da detonatore e catalizzatore di un processo di cambiamento culturale, da attuare con i principali attori sanitari del Cantone nel corso dei lustri.

Le moderne tecnologie di gestione elettronica dell'informazione, poiché neutre rispetto agli equilibri di potere nel mondo sanitario, sono identificate sin dall'inizio come la migliore strategia per raggiungere gli obiettivi posti. Data la complessità e la frammentazione del sistema appare oggi indispensabile rendere più efficace lo scambio d'informazioni tra gli attori del sistema, attendendosi da ciò un miglioramento dell'efficienza, ma anche una maggior sicurezza (privacy) e qualità delle cure.

Diversi strumenti di sanità elettronica (*e-healthcare*) con possibile impatto sul dispositivo organizzativo sono allora esaminati: dalla telemedicina alla cartella medica informatizzata, dalla carta sanitaria alla rete sanitaria informatizzata. Ogni strumento è poi definito e studiato in merito alla fattibilità e all'opportunità di una sua introduzione. Dopo intenso processo di concertazione, i partner sanitari decidono di concentrare le energie sulla carta sanitaria elettronica.

Strumento a prima vista banale, e quindi neutro dal profilo delle emozioni, esso possiede invece grandi potenzialità per modificare radicalmente le abitudini di pazienti e operatori sanitari. Sia quale mezzo di trasporto di dati (racchiusi in un microprocessore), sia quale chiave d'accesso elettronico alla rete, la carta rappresenta un mezzo di pilotaggio e di armonizzazione della nascente rete informatica e, ancor di più, un forte simbolo della centralità del paziente nel sistema sanitario. Proprio quest'ultima proprietà, e cioè il fungere da strumento tecnologico capace di assecondare il processo di autodeterminazione del paziente (*empowerment*), ha la potenzialità di rivoluzionare l'attuale ruolo che quest'ultimo ha nel sistema, consentendogli di meglio assumere le proprie responsabilità.

Considerazioni, queste, confermate dalle esperienze condotte nella maggior parte dei paesi europei (in modo particolare in Germania, Francia e Italia), ma anche in Canada, Stati Uniti e Giappone, dove la carta elettronica è introdotta non solo allo scopo di facilitare le procedure amministrative (Carta d'assicurato), ma anche per migliorare la qualità delle cure erogate (Carta sanitaria). Nel mese di marzo del 2002, l'Unione Europea, perfezionando la propria politica dell'occupazione, decide di introdurre una Carta d'assicurato obbligatoria.

In virtù degli accordi bilaterali la Svizzera è tenuta a fare altrettanto, a promuovere cioè l'introduzione di una tessera a microprocessore (euro-compatibile), ciò che sta avvenendo nell'ambito della seconda revisione

della LAMal, attualmente in discussione alle Camere. Essendo tuttavia la politica sanitaria di competenza cantonale, è a livello cantonale - e non federale - che un simile strumento può essere legittimamente sviluppato oltre i confini di un impiego squisitamente contabile e assicurativo. Una carta sanitaria rappresenta infatti uno strumento di governo della sanità, mentre gli aspetti assicurativi ne sono un sottogruppo. Sensibile a questa problematica il Consiglio federale invita il Cantone Ticino - il cui progetto è esplicitamente ripreso nel messaggio relativo alla Carta d'assicurato (art. 42 a) - a collaborare nello sviluppo della "Carta LAMal", ricorrendo alle competenze da esso maturate negli ultimi anni.

La futura Carta sanitaria, basata su standard internazionali, offrirà al paziente la possibilità di registrare per esempio alcuni dati medici d'urgenza, le allergie, le vaccinazioni, la terapia farmacologica, nonché la lista dei principali eventi sanitari che ne hanno caratterizzato la vita. La possibilità di accedere a queste informazioni permette agli operatori sanitari di salvare vite umane ed evitare sofferenze inutili, contenendo in maniera sensibile la spesa sanitaria. La possibilità poi di utilizzare la Carta sanitaria quale chiave d'accesso elettronica alla nascente rete informatica sanitaria, promette risultati ancora migliori. L'introduzione della carta in questa fase di costituzione della rete offre implicitamente la garanzia di una comunicazione sicura delle informazioni da un attore all'altro. Ciò significa che la rete sanitaria informatizzata è "indotta" a svilupparsi armoniosamente attorno all'elemento federativo rappresentato dalla carta.

L'opportunità di garantire la complementarità fra la Carta sanitaria e la Rete sanitaria informatizzata è rafforzata dall'accordo di collaborazione siglato nell'agosto del 2002 tra il Dipartimento della sanità e della socialità del Cantone Ticino e il Dipartimento della sanità e dell'azione sociale del Cantone Ginevra. Quest'ultimo Cantone sta infatti definendo i requisiti per la creazione di una rete comunitaria d'informatica medica, cui accedere per il tramite della chiave "Carta sanitaria", nel rispetto dei diritti del paziente.

Due progetti, quello ticinese e quello ginevrino, nei quali la componente tecnologica occupa tuttavia un ruolo minore, rispetto a quello di natura culturale, che ne rappresenta la vera sfida: pochi sono i servizi e le strutture che oggi ricorrono all'informatica quale supporto all'assistenza sanitaria. Per questa ragione se ne conoscono ancora poco i pregi e i difetti, ciò che causa facili incomprensioni e naturali pregiudizi: ne è un esempio la protezione della privacy. A questo proposito giova ricordare come i problemi posti dagli attuali sistemi di trasmissione delle informazioni mediche siano tutt'altro che risolti: posta e fax non offrono nessuna garanzia in merito a chi legge; in alcune strutture gli archivi sono poi accessibili senza particolari controlli. L'introduzione della Carta sanitaria e la messa in rete degli operatori sanitari permette invece al paziente di decidere sistematicamente chi autorizzare ad accedere in maniera sicura alle proprie informazioni.

Come è avvenuto in altri ambiti, per esempio quello bancario (carta ecc), l'introduzione di un nuovo strumento implica tuttavia un lungo processo di apprendimento e di appropriazione. Per questa ragione, di comune accordo con i partner sanitari del Cantone, si è deciso di iniziare con un'esperienza pilota destinata a favorire il cambiamento culturale e la verifica delle scelte operative per l'impiego della Carta sanitaria. Trascorsi i 18 mesi preparatori, durante i quali verranno identificati i partecipanti⁵, prodotte le carte e formato il personale sanitario all'utilizzo delle nuove apparecchiature, nella zona urbana di Lugano si procederà alla sperimentazione della Carta sanitaria. Durante questo periodo diverse iniziative provvederanno a sensibilizzare l'intera popolazione cantonale. Alla fine della fase pilota, grazie ad una migliore comprensione ed accettazione degli strumenti di sanità elettronica, sarà possibile proporre le necessarie modifiche legislative (Legge sanitaria cantonale), al fine di estendere l'utilizzo della carta all'intero Cantone e, di pari passo, di sostenere la creazione omogenea della rete informatica sanitaria. Una strategia pragmatica, che certamente richiede tempo, ma che in compenso offre la possibilità allo Stato di definire le regole in grado di perseguire gli interessi collettivi e preservare i diritti dei pazienti, trovando il consenso necessario fra gli operatori sanitari. Una strategia conforme alla cultura elvetica della ricerca del consenso.

In questo senso sono giunti diversi riconoscimenti da parte di osservatori esterni. In primo luogo da parte dagli uffici competenti del Dipartimento federale degli Interni (in particolare l'UFAS), che seguono con particolare attenzione l'evoluzione del progetto ticinese, ma anche da parte di alcuni cantoni e di diverse associazioni professionali. Anche l'Ufficio federale della tecnologia e della formazione professionale (Dipartimento federale dell'economia) ha riconosciuto esplicitamente la validità del progetto, per la sua capacità d'innovazione, per il pionierismo a livello nazionale e per la capacità di trovare il consenso dei partner sanitari.

In definitiva, questa iniziativa della Repubblica e Cantone Ticino arricchisce e completa – con la sua azione trasversale - le diverse iniziative promosse sul fronte dell'offerta e della domanda di prestazioni sanitarie. Considerate le grandi difficoltà con le quali si devono confrontare tutte le misure di contenimento della crescita dei costi della salute, appare sempre più chiaro che solamente una strategia mista, rivolta sia alla domanda che all'offerta, può suscitare qualche speranza di successo.

⁵ 3-4'000 pazienti e 3-400 operatori sanitari (studi medici, farmacie, strutture stazionarie pubbliche e private, servizi d'ambulanza e di assistenza e cura a domicilio).

RESUME

La santé est une des préoccupations principales de la population en suisse⁶. Bien que le fonctionnement du système de santé satisfasse largement la majorité de nos citoyens et de notre classe politique, l'évolution des coûts de la santé menace l'intégrité de ce même système. Afin de pouvoir maintenir ses prérogatives, il est nécessaire de trouver un équilibre entre efficacité, efficience, et équité. L'efficacité est entendue comme la capacité du système à produire les résultats attendus, l'efficience comme l'allocation optimale des ressources disponibles (rapport entre les coûts et les résultats obtenus), et l'équité comme le droit d'accès aux soins (égalité) et la reconnaissance des besoins spécifiques de chacun (justice).

Déjà au début des '90 le Conseil d'Etat du Canton du Tessin (CdE) commença à examiner les possibilités de modérer l'évolution des coûts dans le domaine de la santé. Cette réflexion coïncidait avec les travaux préparatoires de la LAMa⁷ et les arrêtés fédéraux urgents destinés à freiner l'évolution des coûts de la maladie. En octobre 1995 le CdE exprima, dans son objectif programmatique de "protection de l'exclusion", la nécessité d'une coordination des services socio-sanitaires stationnaires, semi-stationnaires, ambulatoires, et à domicile (spitex) pour favoriser la répartition optimale des usagers dans les divers services et offrir des prestations plus appropriées, donc à des coûts inférieurs pour les mêmes résultats⁸.

Un système de santé est un dispositif complexe, multifonctionnel, et se compose d'une multitude d'acteurs aux compétences variées et aux intérêts spécifiques structurellement complémentaires, mais parfois conflictuels d'un point de vue conjoncturel. Dans certains cas les logiques privées ne permettent pas aux acteurs de santé de poursuivre l'objectif de stabilité du système qui correspond pourtant à un l'intérêt collectif. Pour cette raison le CdE décida en 1998, dans le cadre du projet de réforme New Public Management « *Amministrazione 2000* », d'élaborer un projet apte à "créer les conditions idéales pour favoriser l'utilisation correcte des structures et des services de santé"⁹. On cita parmi les possibles domaines d'intervention "la culture, les phénomènes sociaux avec impact sanitaire, la coordination opérationnelle, les encouragements, la diffusion technologique et la planification".

⁶ Baromètre des préoccupations 2001. GfS, Berne, 2001

⁷ Loi approuvée le 18 mars 1994 et entrée en vigueur, après referendum, le 1er janvier 1996.

⁸ Rapport du Grand Conseil sur les lignes directives et sur le plan financier 1996-1999. CdS, octobre 1995.

⁹ Rapport du Grand Conseil sur la troisième mise à jour des lignes directives et du plan financier 1996-1999. CdS, novembre 1998 (page 20).

Le développement du projet qui a suivi se base justement sur la diffusion technologique, la culture et les phénomènes sociaux. Le projet doit en substance fournir aux principaux acteurs de santé du Canton l'inspiration nécessaire pour des choix stratégiques à moyen et long terme, qui soient en mesure de promouvoir coordination et coopération. Le système de santé est indéniablement vaste et généreux, mais en même temps complexe, redondant, et fragmenté. Ce projet veut - en substance - servir de détonateur et catalyseur d'un processus de changement culturel à réaliser avec les principaux acteurs de santé du canton (professionnels de la santé, patients, assureurs).

Les nouvelles technologies de gestion de l'information, par nature neutre face aux équilibres de pouvoir du monde de la santé, ont été identifiées dès le début comme constituant la meilleure stratégie pour atteindre les objectifs. Etant donné la complexité et la fragmentation du système de santé, il apparaît essentiel de rendre plus efficace l'échange d'informations entre ses acteurs, en permettant ainsi une amélioration de l'efficacité mais aussi une plus grande sûreté (*privacy*) et meilleure qualité des soins.

Plusieurs instruments de santé électronique (*e-healthcare*) ayant un possible impact sur le dispositif organisationnel ont été passés en revue: de la télé-médecine au dossier patient informatisé, de la carte santé au réseau de santé informatisé. Chaque instrument a ensuite été étudié en matière de faisabilité et opportunité d'introduction. Après un processus de concertation, les partenaires du projet décidèrent de concentrer leurs énergies sur la carte de santé électronique.

Instrument banal à première vue, et donc neutre du profil des émotions, celui-ci possède en revanche de grandes potentialités pour modifier radicalement les habitudes des patients et professionnels de la santé. Soit en tant que moyen de transport des données (contenues dans un microprocesseur), soit comme clef d'accès électronique au réseau, la carte représente un moyen de pilotage et d'harmonisation du réseau informatique médical naissant et plus encore, un symbole de la centralité du patient dans le système de santé. C'est justement au niveau de cette dernière propriété, c'est-à-dire le fait d'être un instrument technologique apte à soutenir le processus d'autodétermination du patient (*empowerment*), que se trouve un potentiel pour révolutionner le rôle actuel que ce dernier joue dans le système, lui permettant ainsi de mieux assumer ses responsabilités.

Ces considérations sont confirmées par l'expérience acquise dans la majeure partie des pays européens (de façon particulière en Allemagne, en France, et en Italie), mais aussi au Canada, aux Etats-Unis, et au Japon, où la carte est introduite non seulement dans le but de faciliter les procédures administratives (Carte d'assuré), mais aussi d'améliorer la qualité des soins administrés (Carte sanitaire). Au cours du mois de mars 2002 l'Union

Européenne, dans le cadre de sa politique sociale et de l'emploi, a décidé d'introduire une Carte d'assuré obligatoire.

En vertu des accords bilatéraux, la Suisse est ainsi incitée à s'équiper elle aussi d'une carte à microprocesseur euro-compatible, ce que le Conseil Fédéral a mis à l'étude dans le cadre de la deuxième révision LAMal, actuellement en discussion aux Chambres. Toutefois, la politique de santé étant de compétence cantonale, c'est au niveau cantonal – et non fédéral – qu'un tel instrument peut être légitimement développé au delà des limites d'une simple carte de comptabilité et d'assurance. Une carte de santé est en effet un véritable instrument de pilotage du système de santé, dont les considérations d'assurance forment uniquement un sous-groupe. Le Conseil Fédéral, sensible à ce problème, a invité le Canton du Tessin - dont le projet est explicitement présenté dans le message relatif à la carte d'assuré (art. 42 a) - à collaborer au développement de la Carte d'assuré, en utilisant les compétences accumulées durant ces dernières années.

La future Carte de santé, basée sur les standards internationaux, offrira par exemple au patient la possibilité d'enregistrer certaines données d'urgence, les allergies, les vaccinations, la thérapie pharmacologique, ainsi que son anamnèse médicale essentielle. La possibilité d'accéder à ces informations permet aux professionnels de la santé de sauver des vies et d'éviter des souffrances inutiles, en contenant les coûts. La possibilité d'utiliser la Carte de santé comme clef d'accès électronique au réseau informatique sanitaire naissant, promet cependant des résultats encore meilleurs. Durant cette phase de constitution du réseau, l'introduction de la carte offre implicitement la garantie d'une communication sûre d'un acteur à l'autre. En d'autres termes, le réseau de santé informatisé se destine à un développement harmonieux autour de l'élément fédératif que représente la carte.

L'opportunité de garantir la complémentarité de la Carte de santé avec le Réseau informatisé se trouve renforcée par l'Accord de collaboration paraphé en août 2002 entre le Département de la santé et de la socialité du canton du Tessin et le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Genève. Ce dernier est effectivement en train de définir les conditions pour la création d'un Réseau communautaire d'informatique médicale (RCIM), accessible par l'intermédiaire d'une clef (par exemple Carte de santé), dans le respect des droits du patient. La composante technologique des deux projets occupe en fin de compte un rôle mineur : le vrai défi est dans les deux cas de nature culturelle. Les services et les structures qui recourent aujourd'hui à l'informatique dans le déroulement des pratiques médicales sont rares ; pour cette raison, ses qualités et ses défauts nous sont encore en partie inconnus, ce qui peut provoquer facilement incompréhensions et préjudices. Un exemple : la protection de la sphère privée. A ce propos, il est opportun de rappeler que les problèmes posés aujourd'hui par l'actuel système de transmission des informations médicales ne sont de loin pas

résolus: poste, téléphone et fax n'offrent aucune garantie quant au lecteur final; dans certaines structures les archives sont accessibles sans contrôle particulier. L'introduction de la Carte de santé et la mise en réseau des professionnels permettra en revanche au patient de décider systématiquement à qui autoriser l'accès aux informations le concernant.

L'expérience, par exemple celle du milieu bancaire (carte ec), montre que l'introduction d'un nouveau système implique toujours un long processus d'apprentissage et d'appropriation. Pour cette raison, en accord avec les partenaires du projet, il a été décidé de démarrer le processus avec un projet pilote destiné à favoriser le changement culturel et à confirmer les choix opérationnels qui concernent l'emploi de la Carte de santé. Après une première période préparatoire de 18 mois, durant laquelle les participants seront définis¹⁰, les cartes seront fabriquées, et le personnel de santé sera formé, l'expérimentation de la carte pourra être réalisée dans la région urbaine de Lugano. Durant cette période plusieurs initiatives permettront de sensibiliser l'entière population cantonale. A la fin de la phase pilote, grâce à une meilleure compréhension et à l'acceptation des instruments de santé électronique, il sera possible modifier la base légale existante (Loi cantonale sur la santé publique), de manière à étendre l'utilisation de la carte à tout le Canton et de même, à soutenir la création homogène du réseau informatique de santé. Il s'agit d'une stratégie pragmatique, nécessitant du temps, mais qui offre la possibilité à l'Etat de définir les règles permettant de poursuivre des intérêts collectifs et de préserver les droits des patients. Cette stratégie qui nécessite le consentement de tous les différents acteurs est de plus conforme à la culture helvétique de recherche du consensus.

Dans cette optique nous sont parvenues les encouragements de divers observateurs externes, tout d'abord du Département fédéral de l'Intérieur (en particulier OFAS) qui suivent avec attention l'évolution du projet; mais aussi des encouragements d'autres cantons et associations professionnelles. L'Office fédéral de la technologie et de la formation professionnelle (Département fédéral de l'économie) a aussi explicitement reconnu la validité du projet par sa capacité d'innovation, son rôle pionnier au niveau national, et sa recherche du consentement des différents partenaires.

Finalement, cette initiative de la République et Canton du Tessin enrichit et complète – par son action transversale – les différentes initiatives relatives à l'offre et à la demande des prestations de soins. En faisant le bilan des grandes difficultés qui accompagnent toutes les recherches de mesures de limitation de la croissance des coûts de la santé, il apparaît de plus en plus clair que seule une stratégie mixte visant aussi bien la demande que l'offre, peut susciter des espoirs de succès.

¹⁰ Actuellement nous prévoyons la participation d'au maximum 3-4'000 patients et 3-400 opérateurs sanitaires qui travaillent dans des cabinets médicaux, pharmacies, structures stationnaires publiques et privées, services d'ambulance et d'assistance et soin à domicile.

ZUSAMMENFASSUNG

Die Gesundheit ist für die Schweizer Bevölkerung ein wichtiges Anliegen¹¹. Obschon die meisten, auch unter den politischen Vertretern, grundsätzlich mit dem Gesundheitssystem zufrieden sind, ist dessen Stabilität doch infolge des kontinuierlichen Anstiegs der Gesundheitskosten immer ernsthafter in Frage gestellt. Um aber ein qualitativ so hoch stehendes System aufrechterhalten zu können, ist es unentbehrlich, dessen Wirksamkeit, Effizienz und Gerechtigkeit in ein Gleichgewicht zu setzen. Wirksam indem es die erwünschten Ziele zu erreichen vermag, effizient im Sinne einer optimalen Verteilung der verfügbaren Ressourcen (Kosten- Nutzenverhältnis) und gerecht, indem es das Recht auf Behandlung aller (Gleichberechtigung) sowie die Anerkennung der jeweils besten Behandlung eines jeden (Gerechtigkeit) gewährleistet.

Bereits Mitte der neunziger Jahre begann der Tessiner Regierungsrat (RR) - parallel zum eidgenössischen Notfallsrecht zur Kontrolle der Gesundheitskosten und zu den KVG-Vorbereitungen¹² - nach konkreten Möglichkeiten zu suchen, um der Kostenentwicklung im Gesundheitswesen entgegenwirken zu können. Im Oktober 1995, im Rahmen des Grundziels "Schutz vor dem Ausschluss", gab der RR der Notwendigkeit Ausdruck, die stationäre, halbstationäre, ambulante und Spitex-Betreuung besser koordinieren zu wollen, um den Patienten eine optimale Therapie anbieten zu können¹³. Das heisst mit anderen Worten: tiefere Kosten bei gleichem Resultat.

Ein Gesundheitssystem ist eine komplexe und multifunktionelle Einrichtung. Sie setzt sich aus einer Vielfalt von Akteuren der verschiedensten Kompetenzbereiche zusammen, deren spezifische Interessen sich zwar strukturell ergänzen, konjunkturell aber oft gespannt gegenüberstehen. Nicht immer ist es ihnen deshalb möglich, das Ziel eines stabilen Gesundheitssystems konsequent zu verfolgen; ein Ziel, das aber dem kollektiven Interesse (*intérêt public*) entspricht. Aus diesem Grund beschloss der Tessiner RR 1998, im Rahmen der NPM-Verwaltungsreform "*Amministrazione 2000*" ein Projekt auszuarbeiten, um die Rahmenbedingungen für einen richtigen Einsatz der Gesundheitsressourcen zu schaffen¹⁴. Stützpfiler des Projekts sollen die kulturellen und sozialen Aspekte und ihre Auswirkungen auf den Gesundheitsbereich, die Koordination sämtlicher Akteure des Gesundheitswesens, die finanziellen Anreize, die technologische Verbreitung sowie die Planung sein.

¹¹ Sorgenbarometer 2001. GfS, Bern, 2001.

¹² Gesetz vom 18. März 1994, in Kraft ab 1. Januar 1996.

¹³ Bericht des Kantonsrates TI zu den Richtlinien und zum Finanzplan 1996-1999. Regierungsrat, Oktober 1995.

¹⁴ Bericht des Kantonsrates TI zur dritten Nachführung der Richtlinien und des Finanzplanes 1996-1999. Regierungsrat, November 1998 (S. 20).

Im folgenden Reifeprozess konzentrierte sich das Projekt „*Rete sanitaria*“ (Gesundheitsnetz) gerade auf die technologische Verbreitung sowie auf die kulturellen und sozialen Komponente. Das Projekt soll alle Gesundheitsakteure anspornen, mittel- bis langfristige Strategien zu entwickeln, welche zur Verbesserung der Koordination und der Zusammenarbeit im Gesundheitssystem beitragen. Denn letzteres erweist sich einerseits gewiss als flächendeckend und grosszügig, doch andererseits auch als komplex, redundant und zersplittert. Ein Projekt also, das gleichzeitig als Zündmittel und Katalysator eines Prozesses kultureller Wandlung wirken soll. Ein Projekt, das von den Hauptakteuren des kantonalen Gesundheitssystems in den kommenden Jahren in die Tat umgesetzt werden soll.

Die modernen Informationstechnologien stellen in dieser Hinsicht - gerade weil sie bezüglich der Machtverhältnisse im Gesundheitswesen neutral sind - die beste Strategie dar, um die gesetzten Ziele in die Tat umzusetzen. Angesichts der Komplexität und Zersplitterung des Systems erscheint ein effizienterer Informationsaustausch zwischen allen Beteiligten unabdingbar. Womit sich nicht nur die Effizienz und Qualität, sondern auch die Sicherheit (Datenschutz) des Systems verbessern sollten.

Verschiedene e-HealthCare Instrumente wurden dabei geprüft: von der Telemedizin zur elektronischen Krankengeschichte, von der Gesundheitskarte zum elektronischen Gesundheitsnetz, wobei jedes Instrument nach Durchführbarkeit und Zweckmässigkeit geprüft worden ist. Nach einem Prozess gründlicher Vertiefung konzentrierte sich die Steuerungsgruppe schliesslich auf das Instrument der elektronischen Gesundheitskarte. Auf den ersten Blick unscheinbar - und somit emotionell neutral - bietet die Gesundheitskarte unermessliche Möglichkeiten, um die Gewohnheiten von Patienten und Leistungserbringer radikal umzustürzen. Sowohl als Mittel zur Datenübertragung (auf einem Mikrochip) als auch als elektronischer Schlüssel zum Netz, wird die Karte nicht nur zum reinen Steuerungs- und Harmonisierungsmittel im neuen Informatiknetz, sondern stellt darüber hinaus den Patienten in den Mittelpunkt des ganzen Gesundheitssystems. Denn die Karte soll den Patienten zur vermehrten Selbstbestimmung (*Empowerment*) und zu einer besseren Verantwortung für seine Gesundheit anregen: Darin liegt der revolutionäre Charakter der elektronischen Gesundheitskarte.

Nicht nur in den meisten europäischen Ländern (allen voran Deutschland, Frankreich und Italien) können solche Erfahrungen bereits erfolgreich bestätigt werden sondern auch in Kanada, den Vereinigten Staaten und Japan, wo die Karte nicht nur dazu dient, das administrative Prozedere zu vereinfachen (Versichertenkarte) sondern auch die Qualität der Behandlungen zu verbessern (Gesundheitskarte). Im März 2002 einigten sich

die EU-Staaten im Rahmen ihrer jeweiligen Arbeitspolitik auf die Einführung einer obligatorischen Versichertenkarte.

Kraft der bilateralen Verträge sieht sich auch die Schweiz dazu gezwungen, den selben Schritt zu unternehmen, das heisst eine eurokompatible Versichertenkarte einzuführen, was im Rahmen der zweiten KVG-Revision (zur Debatte bei der Bundesversammlung) geschieht. Da jedoch die Gesundheitspolitik nicht Sache des Bundes ist, sondern der kantonalen Zuständigkeit unterliegt, kann die Entwicklung eines solchen Instruments, dessen Einsatz über den buchhalterischen und versicherungstechnischen hinausgehen soll, nur eben auf kantonaler Ebene erfolgen. Denn bei der Gesundheitskarte handelt es sich um ein Steuerungsinstrument des gesamten Gesundheitswesens, währenddem die Funktion als Instrument der Krankenversicherung bloss ein Teilaspekt davon ist. Der Bund erkannte diese Problematik und lud den Kanton Tessin - dessen Projekt in der Botschaft über die Versichertenkarte ausdrücklich erwähnt ist (Art. 42 a) - aufgrund seiner Erfahrung dazu ein, bei der Entwicklung der "KVG-Karte" mitzuwirken.

Auf der zukünftigen Gesundheitskarte, welche internationalen Standards erfüllen muss, kann der Patient beispielsweise Notfalldaten, Allergien, Impfungen, die eingenommenen Medikamente oder die wichtigsten Angaben zu seiner Krankengeschichte eingeben. Dank des Zugriffs auf solche Informationen durch die Fachpersonen kann dem Patienten unter Umständen das Leben gerettet werden und unnötiges Leiden erspart bleiben. Gleichzeitig können dabei auch die Kosten eingespart werden. Ausserdem dürfte die Karte, als Zugriffsschlüssel auf das elektronische Gesundheitsnetz, noch grössere Erfolge verbuchen. Die Einführung der Karte parallel mit der Entwicklung des elektronischen Netzes garantiert einen sicheren Informationsaustausch zwischen den verschiedenen an der Gesundheitsversorgung beteiligten Akteuren. Damit sollte sich das elektronische Gesundheitsnetz harmonisch rund um die Karte - als verbindendes Element - entwickeln können.

Die Aussicht, dass sich Gesundheitskarte und elektronische Vernetzung gegenseitig ergänzen mögen, hat sich im August 2002 mit der Unterzeichnung einer Zusammenarbeitserklärung zwischen den Gesundheitsdepartementen Tessin und Genf konkretisiert. Der Kanton Genf ist zur Zeit dabei, die Merkmale eines gemeinsamen elektronischen Gesundheitsnetzes zu definieren, auf welches über einen Schlüssel (beispielsweise die "Gesundheitskarte") - unter Wahrung der Rechte des Patienten - zugegriffen werden kann.

Bei den beiden Projekten spielt die technologische Komponente allerdings eine untergeordnete Rolle. Die wahre Herausforderung liegt im kulturellen Bereich: Heute wird im Gesundheitswesen die Informatik als Hilfsmittel bei der Patientenbetreuung noch sehr begrenzt angewendet. Aus diesem Grund

sind auch ihre Vor- und Nachteile noch wenig bekannt, was bei der Bevölkerung leicht Unverständnis und Vorurteile hervorruft, gerade was etwa den Datenschutz betrifft. In diesem Zusammenhang sei allerdings erwähnt, dass es auch bei den herkömmlichen Datenübermittlungssystemen noch zahlreiche Probleme zu lösen gilt. Patienteninformationen, die via Fax oder per Post übermittelt werden, können beispielsweise von jeder beliebigen Person gelesen werden. Das gleiche gilt für den häufig ungeschützten Zugang zu Archiven in Spitälern und anderen Einrichtungen. Bei der Gesundheitskarte und der elektronischen Vernetzung der Fachpersonen hingegen entscheidet allein der Patient, welche Daten er wem zugänglich machen will.

Aus dem Banksektor (z.B. EC-Karte) haben wir gelernt, dass die Einführung eines neuen Arbeitsinstrumentes einen langen Lern- und Anpassungsprozess benötigt. Gerade daher wurde im Konsens mit den Gesundheitspartnern ein Pilotversuch gestartet, der nicht nur den Kulturwandel sondern auch die operativen Schritte erleichtern sollen. Nach einer 18-monatigen Vorbereitungsphase, während der die Partner eruiert, die Karten produziert, und das im Gesundheitswesen tätige Personal geschult werden soll, wird die Gesundheitskarte in der städtischen Umgebung von Lugano versuchsweise eingeführt¹⁵. Parallel dazu werden verschiedene Informationskampagnen durchgeführt werden. Nach der Pilotphase wird es möglich sein, dank einer erhöhten Akzeptanz der Bevölkerung die nötigen Gesetzesänderungen vorzuschlagen (kantonale Gesundheitsgesetz), um schliesslich die Benützung der Karte auf den ganzen Kanton auszudehnen und gleichzeitig die Schaffung eines homogenen elektronischen Gesundheitsnetzes voranzutreiben. Eine pragmatische und zeitaufwendige Strategie, welche es dem Staat aber andererseits erlaubt, den Bedürfnissen der Bevölkerung unter Wahrung ihrer Rechte nachzukommen und gleichzeitig einen Konsens der Akteure zu erlangen. Womit die Strategie der für die Schweiz typischen Konsenssuche entspricht.

Dass der Kanton Tessin dabei den richtigen Weg beschritten hat, beweisen die zahlreichen Anerkennungen von aussenstehenden Beobachtern. In erster Linie vom Eidgenössischen Departement des Innern (im besonderen vom BSV), welches das Tessiner Projekt mit besonderem Interesse mitverfolgt. Aber auch andere Kantone und verschiedene Berufsverbände haben ihr Interesse am Projekt kundgetan. Auch das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (Eidgenössisches Volkswirtschaftsdepartement) hat dem Projekt ausdrücklich innovative Werte, Pioniergeist und die Fähigkeit, den Konsens der Gesundheitsakteure zu erlangen, zuerkannt.

¹⁵ Rund 3-4000 Patienten und 3-400 Fachpersonen, darunter Ärzte, Apotheker, öffentliche und private Spitäler, Notfalldienste und Spitex sollen am Pilotprojekt teilnehmen.

Durch seinen übergreifenden Ansatz bereichert und ergänzt somit das Projekt des Kantons Tessin verschiedene Initiativen im Bereich des Angebots und der Nachfrage im Gesundheitswesen. Angesichts der Schwierigkeiten, denen die Sparmassnahmen im Gesundheitswesen begegnen, wird offensichtlich, dass einzig eine gemischte Strategie einen Hoffnungsschimmer auf Erfolg zulässt.

ABSTRACT

Health is one of the issues over which the Swiss people voice the greatest concerns¹⁶. Although most citizens and public officials are by and large satisfied with the way the health system works, the current trend of rising health costs is placing a heavy burden on the system's viability. In order for its solidity characteristics to remain intact a balance must be struck between effectiveness, efficiency and fairness. Effectiveness in the sense of the system's capability to produce the expected results, efficiency as the bestpossible allocation of the health system's available resources (cost/results ratio) and fairness in terms of the right of equal access to health care for everyone (equal opportunity) with proper regard for the specific needs of each individual (justice).

As early as in the first half of the Nineties, as the groundwork was being laid for the Federal Health Insurance Act (HIA) and the Swiss Federal Council's emergency executive orders aimed at curbing the spiralling trend of health costs, the Council of State of the Canton of Ticino (the Canton's top executive body, "CS") began to look into its own possibilities of helping to slow the growth of costs in the health arena. In October 1995, in an effort to implement "exclusion protection", which was one of the aims of the Canton's political action program, the CS voiced the need for "coordinating in-patient, out-patient, ambulatorial and home-bound medical and social services" in order to "ease the optimum assignment of clients/patients across the various services" and thus provide assistance in a manner that is "the most appropriate, thus at a lesser cost for the same results".

A health system is a complex, multifunctional structure run by a multitude of people who cover many diverse aspects and whose specific interests are mutually supportive even though they are sometimes at odds with one another. There are instances where personal inclinations hinder health operators from working in a way that would be supportive of the health system's stability, which is ultimately in everyone's best interest. That is why the CS decided in 1998, within the framework of *Amministrazione 2000*, to work out a plan aimed at "creating an overall set of ground-rules that will encourage the proper utilization of health structures and services". "Culture, social phenomena that have an impact on health, operational coordination, incentives, the spread of technology and planning" are listed as possible areas of intervention.

And indeed, the project's subsequent refinement homes in on precisely these issues. It must, in substance, provide the Canton's main health operators with the inspiration toward strategic choices, to be implemented in the mid

¹⁶ Barometer of preoccupations 2001. GfS, Berne, 2001.

to longer term, that will be capable of fostering coordination and cooperation. The health system does appear vast and generous, certainly, but complex, redundant and fragmented as well. This project, in the end, is meant to spark a process of cultural change and to get it rolling in cooperation with the Canton's senior health operators during the course of the coming decades.

Modern IT management - neutral in the face of the power politics in the world of health care - has from the very outset been pinpointed as the best strategy tool to achieve the targets that have been set. Because of the complexity and fragmentation of the system, it is absolutely necessary to vastly improve the exchange of information among health operators, which ought to enhance efficiency but also bring about greater security (privacy) and better quality of care.

Various e-healthcare tools that may impact the organizational setup were then given consideration: from telemedicine to computerized medical files, from e-healthcards to a computerized health-care network. Every tool was looked at, then studied in terms of the feasibility and timeliness of its introduction. After an intensive process of debating the issue, the health-care partners decided to focus their efforts on the electronic health card.

Unassuming at first glance and thus not fraught with emotional overtones, this tool does have the great potential to radically change the habits of patients and health operators alike. Whether used as a means of transporting data (stored in a microchip) or as an electronic access key, the card is a means of lending purpose and harmony to the incipient data network and, more so, of providing a strong symbol for the patient's central position in the health-care system. This last feature - its capability of acting as a technological tool in support of the patient's self-determination process - has the potential to revolutionize the patient's role within the system and to allow him to better take responsibility for himself.

These considerations have been corroborated by the experiments conducted in most European countries (notably in Germany, France and Italy), but in Canada, the US and Japan as well, where the health card has been introduced not only to streamline administrative procedures (insurance card) but also to improve the quality of care (health card). In March 2002, within the framework of its employment policy, the European Union decided to introduce a compulsory insurance card.

By virtue of the bilateral agreements with the EU, Switzerland feels impelled to do the same by fostering the introduction of a similar card (fitted with an eurocompatible microchip) in conjunction with the second overhaul of the Federal Health Insurance Act now being debated in Parliament. But because health-care policy is a cantonal matter, it is here - and not at the federal level - that such a tool can be legitimately developed beyond its current scope of a card that serves mere accounting and insurance purposes. A

health card is in fact a tool for good health-care governance; the insurance aspects are no more than a sub-group. Aware of this problem, the Federal Council has urged Ticino - whose project has been literally embodied into the message dealing with the Insurance Card (Sect. 42 a) - to join in the work of developing a "LAMal Card" (i.e. a Card under the Federal Health Insurance Act) by relying on the experience it has gained during these past years.

The future Health Card based on international standards will offer patients the opportunity to record things like emergency medical data, allergies, vaccinations, drug therapy, as well as a list of the main medical events that have marked their lives. The possibility of accessing this information allows health operators to save human lives and avoid needless suffering while considerably harnessing the costs of health care. Besides, the possibility of using the Health Card as an electronic key to access the e-health network that is soon to be in place promises even better results. The card's introduction just as the network is going online implies the guarantee of safe transfer of information from one operator to another. This means that the e-health network is "prompted" to develop smoothly around the Card as the binding element.

The possibility of guaranteeing the interaction between the Health Card and the E-health Network is enhanced by the cooperation agreement signed in August 2002 between the Ticino Health and Social Services Department and the Geneva Department of Health and Social Action. Geneva is in fact defining the requirements for the creation of a shared medical information network to which access can be gained via the Health Card, with the proper respect for patient rights.

These two - the Ticino and the Geneva one - are projects in which the technological component plays a minor part as compared to the cultural one, which is the real challenge: few structures today resort to computerized management in connection with medical procedures. This is why its advantages and drawbacks are little known, something that easily causes misunderstandings and natural prejudice, as the issue of privacy safeguards clearly shows. In this connection we point to the problems raised by today's systems of conveying information: mail and fax offer no guarantees as to who will ultimately read the contents and there are structures where archives can be accessed without any particular constraints. Conversely, introducing the Health Card and putting health operators online will allow the patient to systematically decide who should be permitted to safely access his personal information.

Like elsewhere, for instance in the banking system with the e-card, the introduction of a new tool does imply a long learning and familiarization curve. For this very reason we have decided, in concert with the Canton's health-care partners, to launch a pilot experiment which is meant to favor

cultural change and will afford a second look at the operational choices involved in the use of the Health Card. After an 18-month preliminary phase during which the participants¹⁷ will be selected, the cards readied and health-care operators trained in the use of the new hardware, a first Health Card experiment will be launched in the Lugano area. During this time several initiatives will bring the program to the awareness of the Canton's inhabitants. After the pilot phase, once e-health tools have been better understood and gained wider acceptance, the time will be ripe to start working toward the necessary amendments to the Cantonal Health Care Act, with a view to expanding the use of the card to the entire Canton while paving the way for the smooth creation of the e-health network. It's a pragmatic strategy that will need time, to be sure, but will in turn provide the State with the means to define the rules needed to address the interests of the community at large, while preserving patients' rights, and build up the necessary consensus among health operators: very much a Swiss way of doing things.

All this has brought us recognition from a fair number of outside observers, first and foremost from the relevant agencies of the Federal Department of the Interior (especially the Office for Social Insurance) which are attentively following the progress of the Ticino project, but from other Cantons and from various associations of professional operators as well. The Federal Department of Finance's Office for Technology and Occupational Training has outspokenly acknowledged the goodness of the project for its capability to innovate, for its countrywide pioneering work and for the capability of gaining the consensus of the health-care community.

In the end, this project launched by the Republic and Canton of Ticino by its comprehensive action enriches and rounds out the various initiatives brought to bear in terms of health-care offer and demand. When we look at the great difficulties all measures aimed at containing health-care costs are confronted with, it becomes increasingly clear that only a broad-based strategy targeting both demand and offer can afford some hope of success.

¹⁷ About 3-4'000 patients and 3-400 health operators working in medical practices, drugstores, public and privately-run health care structures, ambulance services and as providers of home care and assistance.

1 INTRODUZIONE

Nell'ottobre 1995 il Consiglio di Stato (CdS), nel presentare il documento sulle linee direttive, esplicita l'obiettivo di meglio coordinare l'utilizzo delle strutture e dei servizi sanitari. Lo stesso è ripreso e formalizzato nel secondo aggiornamento delle linee direttive, del novembre 1997, come segue:

"La necessità del coordinamento delle strutture sanitarie, di quelle semistazionarie e di quelle ambulatoriali diventa sempre più acuta da noi come altrove.(...) Occorre poter utilizzare in ogni occasione la struttura e/o il servizio più appropriati, quindi con dei costi inferiori a parità di risultato."

In sintonia con questo obiettivo, il 9 marzo 1999, sulla scia dall'analisi dell'Amministrazione cantonale denominata Amministrazione 2000, il Gran Consiglio approva la proposta governativa di realizzare il progetto "Coordinamento della rete sanitaria" [1].

Questo s'inserisce tra le diverse azioni con le quali lo Stato assume il proprio ruolo di regolatore e prevede la creazione di un sistema di informazione sanitaria, la realizzazione di una pianificazione intersettoriale, l'introduzione dei mandati di prestazione (ai sensi della LAMal) e l'empowerment¹⁸ degli assicurati.

La sollecitudine richiesta al Gran Consiglio (GC) per l'esame e l'approvazione del progetto prima del rinnovo governativo dell'aprile 1999, così come la sua presentazione all'interno della vivace discussione sull'impasse nella quale si trova la pianificazione ospedaliera LAMal, solleva una generale incertezza e una certa confusione. Il periodo di transizione

In modo particolare tra gli attori del sistema sanitario si sviluppa un'attitudine di circospetta resistenza nei confronti dell'iniziativa governativa, la cui presentazione frettolosa non permette di comprenderne appieno i contorni e le ragioni.

L'Ordine dei Medici del Cantone Ticino (OMCT) deplora di non essere stato considerato nei lavori preparatori ed esprime agli interessati il suo dissenso. Il timore di un approccio troppo dirigistico ("medicina di Stato"), costruito su considerazioni di natura esclusivamente economica, senza il necessario apporto concettuale "di chi i pazienti li cura", crea senso di esclusione e resistenza all'iniziativa.

¹⁸ Termine anglosassone con cui si identificano le azioni volte a dare al paziente maggiore consapevolezza in merito alle questioni sanitarie.

Ciò s'inserisce in un clima di generale sfiducia nei confronti dell'Ente pubblico che, nonostante il varo della LAMal, non sembra in grado di perseguire uno degli obiettivi centrali della nuova legge: il contenimento dei costi¹⁹.

La LAMal esprime invece appieno alcuni effetti però piuttosto mal accolti dagli operatori sanitari: introduzione nell'assistenza sanitaria di una logica economica a scapito di una umanitaria, maggior concorrenza soprattutto tra istituti di cura e conseguente moltiplicazione di azioni di *marketing e pubblicità*, mascherate talvolta con il titolo di *promozione della qualità*.

In realtà la crescente pressione di efficienza mette a dura prova gli operatori sanitari, soprattutto a livello ospedaliero, che segnano frequenti situazioni di *burn-out*²⁰ con conseguente abbandono della professione (penuria di personale paramedico, contestazioni pubbliche dei giovani medici ospedalieri). Va da sé che un simile clima ha ricadute negative per la collettività, poiché tendenzialmente peggiora l'assistenza sanitaria. Inoltre, in una tale situazione di crisi, la disponibilità degli attori a costruire sistemi di cooperazione e di coordinamento diminuisce.

Verso un progetto
sostenibile...

L'approvazione del progetto da parte del GC avviene dunque in un clima globalmente poco favorevole ad azioni governative di tipo gerarchico, percepite come lontane dalla realtà e costruite su valori non condivisi. Con l'avvio della nuova legislatura appare, quindi, necessario adeguare l'approccio e le azioni previste ai rapidi mutamenti in corso nel settore sanitario e, nel contempo, avvicinare l'azione alla sensibilità degli operatori stessi.

La nomina di un nuovo Consigliere di Stato alla testa dell'allora Dipartimento delle opere sociali e di un nuovo Responsabile operativo, nella figura del Medico cantonale, dà il via ad un periodo di riesame del progetto. Prediligendo un approccio democratico, che parte dalla base e che sappia coinvolgere e assicurare i principali attori esterni allo Stato, s'intende creare dapprima un terreno favorevole, nel quale si possa proporre un discorso di lavoro in rete.

Dall'estate 1999 alla fine del 2000 i responsabili del progetto accostano meticolosamente le tessere del mosaico, con l'obiettivo di creare un clima di fiducia, in cui l'azione governativa possa essere autorevole e legittimata. L'opera di mediazione non tarda a dare i primi risultati positivi. In questo periodo è possibile organizzare alcuni incontri simbolici con gli "addetti ai lavori": nell'autunno '99 il simposio *Rete sanitaria/rete informatica*, seguito poco dopo da quello sull'*Accreditamento degli istituti di cura* e, nel giugno 2000, dal primo *Simposio internazionale di salute pubblica* tenutosi a Bellinzona. L'organizzazione è stata assicurata dal progetto *Rete sanitaria*,

¹⁹ Un'impressione confermata anche da un'analisi condotta dall'UFAS sugli effetti della LAMal [6].

²⁰ Il termine *burn-out* sta ad indicare l'esaurimento dovuto al sovraccarico lavorativo.

dall'OMCT e dalla Scuola superiore per le formazioni sanitarie di Stabio, mentre l'Ordine dei medici dentisti (OMDCT), quello dei farmacisti (OFCT) e alcuni uffici dell'Amministrazione cantonale lo hanno sostenuto nelle finalità. La disponibilità dei diversi attori a collaborare è apparentemente il segno tangibile della volontà di ricercare linguaggi e soluzioni comuni ai problemi della sanità.

Nel corso del mese di luglio 2000, con l'assunzione del capoprogetto, viene dato avvio ai lavori di approfondimento concettuale e di programmazione, sui quali si fonda il presente rapporto.

L'attuale progetto "Rete sanitaria" vuole essere l'inizio di un processo con il quale si intendono porre le basi per il superamento delle barriere esistenti fra operatori sanitari diversi e, quindi, per il miglioramento della qualità delle prestazioni offerte ai pazienti, nonché per il contenimento della spesa sanitaria.

...che costituisca l'inizio di un processo di collaborazione

Il progetto "Rete sanitaria" va ad aggiungersi in maniera complementare ad altre iniziative istituzionali in ambito sanitario. Il Cantone sta realizzando i progetti di valutazione dell'impatto della salute (Health Impact Assessment), di empowerment, di pianificazione ospedaliera e dei servizi di assistenza e cure a domicilio e di sviluppo di nuovi pacchetti assicurativi. La Confederazione, dal canto suo, ha presentato insieme alla Conferenza dei direttori sanitari (CDS) un progetto di "politica sanitaria nazionale", che comprende, fra l'altro, la realizzazione di un Osservatorio nazionale della sanità.

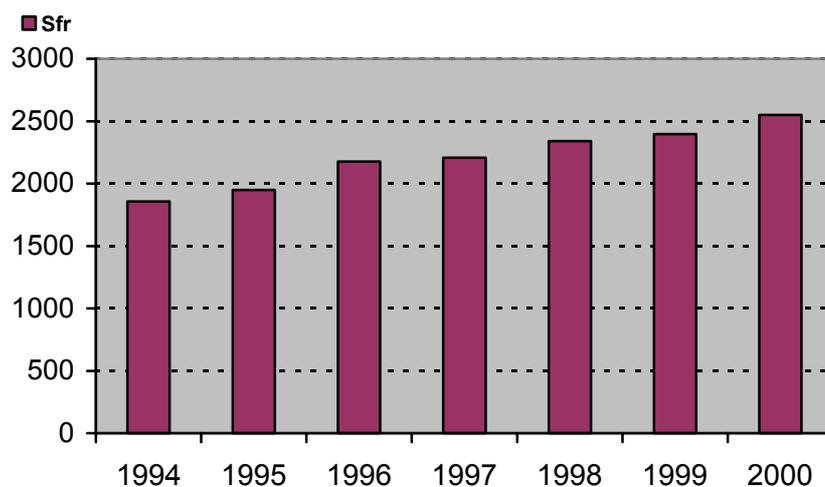
2 CONTESTO

Negli ultimi dieci anni, tutte le discussioni sul tema della sanità hanno generato un vivace dibattito pubblico sui costi della salute e sull'organizzazione del sistema sanitario.

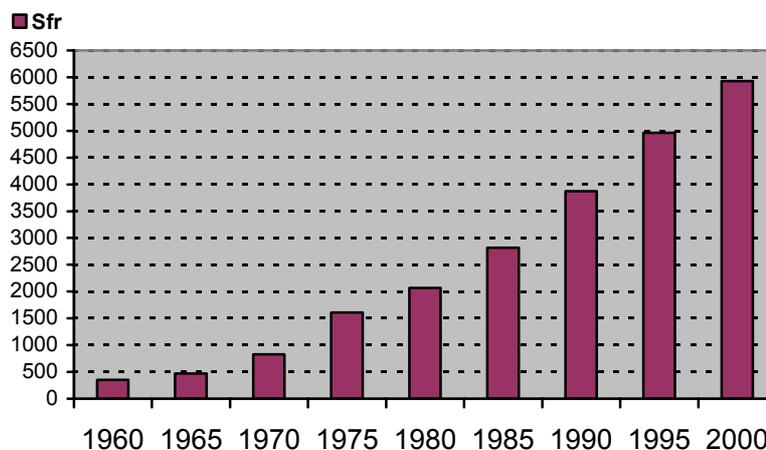
Alcuni dati sulla sanità

Nel Cantone Ticino si sta prendendo coscienza del fatto che si è tra i Cantoni svizzeri che più spendono per il settore curativo. Questo malgrado lo stato di salute della popolazione ticinese non giustifichi un ricorso maggiore a cure e prestazioni sanitarie rispetto alla media della popolazione nazionale [14]. Tale situazione si ripercuote sull'ammontare del premio che ogni ticinese deve pagare ogni mese per essere assicurato contro la malattia, inserendo il Ticino tra i Cantoni più cari in Svizzera, nonostante l'assenza di centri clinici universitari.

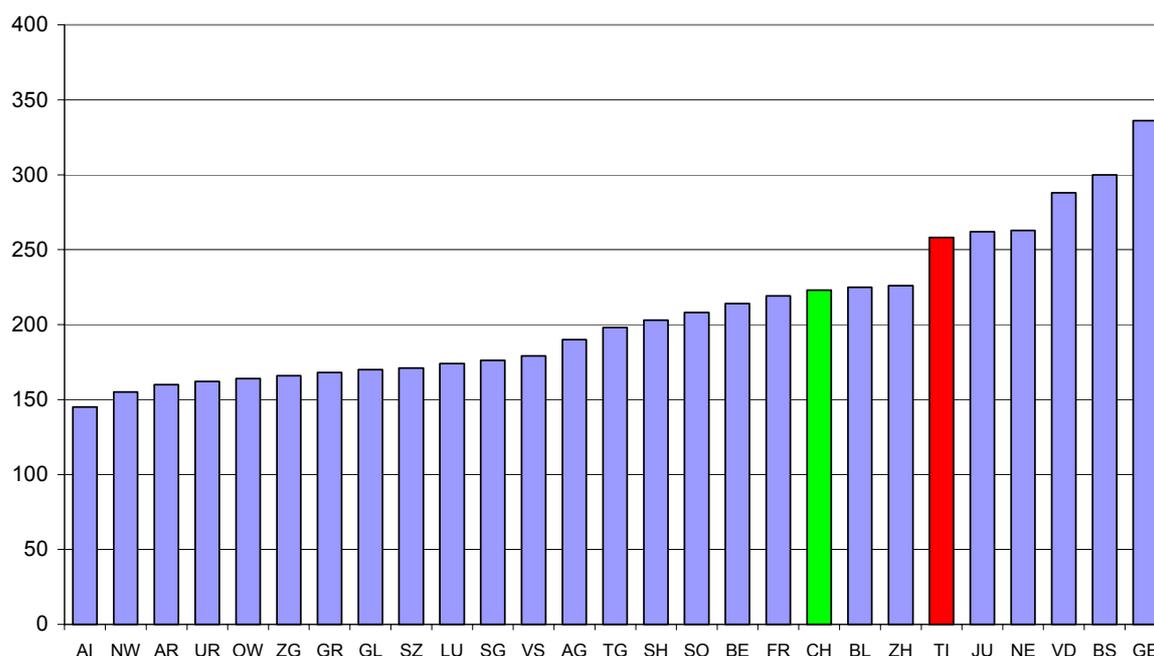
A destare preoccupazione, tuttavia, non è tanto il costo pro capite delle prestazioni a carico dell'assicurazione malattia obbligatoria, quanto la sua continua crescita.

Fig. 1: **Evoluzione dei costi pro capite per prestazioni LAMal in Ticino** [11]

La medesima crescita – superiore all'evoluzione dell'indice dei prezzi - si osserva in tutta la Svizzera, sia per le prestazioni LAMal sia per quelle complementari. Un fenomeno che, più in generale, interessa tutti i Paesi del mondo industrializzato.

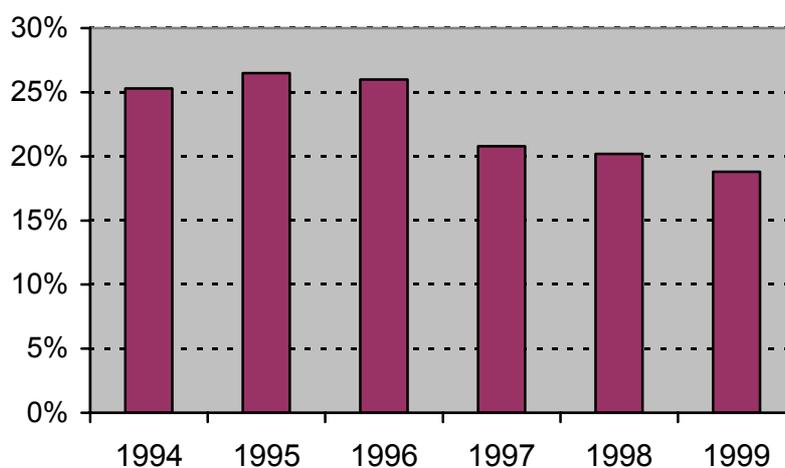
Fig. 2: **Evoluzione dei costi pro capite per tutte le prestazioni sanitarie in Svizzera**

Il premio medio ticinese per l'assicurazione obbligatoria LAMal è dunque più elevato della media svizzera, senza che ciò sia spiegabile dal profilo dello stato di salute della popolazione, globalmente non diverso da quello dei cittadini confederati, oppure dalla specifica demografia. Infatti solo parte di questo eccesso di spesa (valutabile al 5%) può essere attribuito alla presenza di una popolazione anziana più numerosa [15].

Fig. 3: **Premi medi per l'assicurazione obbligatoria LAMal nel 2001**

Fonte : *Statistica dell'assicurazione malattia*, Ufficio federale delle assicurazioni sociali, sezione statistica, Berna 2001.

Pur osservando verso la fine degli anni '90 una tendenza (spontanea?) all'avvicinamento alla media svizzera (Figura 4), la spesa ticinese continua con ogni probabilità a riflettere l'eccesso di servizi e strutture, in particolare ospedaliere, e delle apparecchiature medico-tecniche sofisticate. Anche aspetti sociologici e culturali, più difficilmente misurabili, sembrano giocare un certo ruolo.

Fig. 4: **Maggior spesa pro capite LAMal in Ticino rispetto alla media Svizzera.**

Lo Stato, cui compete l'assunzione di compiti di promozione e protezione della salute, nonché il coordinamento generale in ambito sanitario (art. 4 della Legge sanitaria), cerca di arginare la crescita dei costi sanitari: tra le

numerose iniziative che si sviluppano a livello federale e cantonale, s'inserisce anche il progetto *Rete sanitaria*.

La Commissione sanitaria del Gran Consiglio, nel suo Rapporto al Parlamento, pone tre interrogativi di fondo, destinati per loro natura a rimanere attuali per diversi anni [3]:

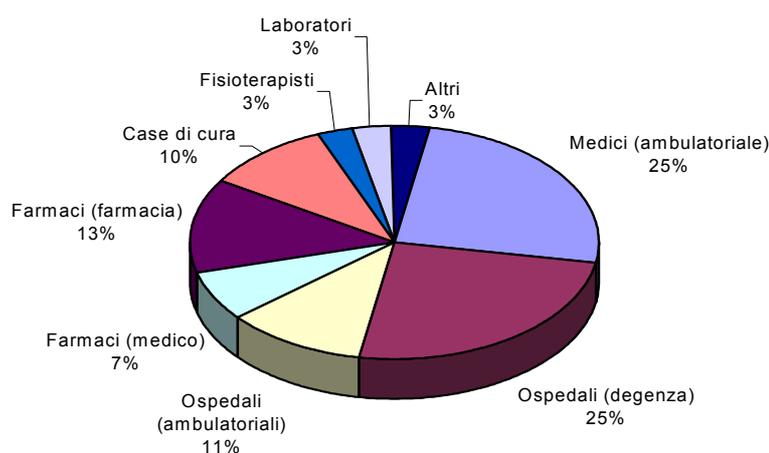
- In che misura la spesa sanitaria corrisponde a dei bisogni reali in salute degli individui e della collettività, e con quale livello di adeguatezza?
- In che misura i risultati attuali in campo sanitario potrebbero essere ottenuti con delle risorse inferiori (finanziarie, umane, organizzative)?
- In che misura la spesa sanitaria risponde a dei bisogni diversi da quelli di cura della popolazione (come la sopravvivenza economica, il prestigio, il regionalismo, ecc.)?

In realtà una risposta esauriente non esiste. In tutti i Paesi industrializzati ci si pone la stessa domanda: come conciliare la disponibilità di risorse limitate da destinare alla sanità con l'aumento esponenziale della domanda di benessere e salute, l'invecchiamento della popolazione e la creazione di nuove tecnologie sempre più sofisticate ed onerose?

Nessun Paese è finora riuscito a dare una risposta.

Le principali voci di costo sono gli ospedali (36%) e le cure ambulatoriali (25%). Con le nuove modalità di remunerazione del settore stazionario acuto e con l'evoluzione della medicina è stata osservata una diminuzione dei costi di degenza (25%) a vantaggio di quelli ambulatoriali (11%). Negli ultimi anni la voce di costo che ha fatto registrare l'incremento maggiore è quella per i farmaci (20%). Una tendenza apparentemente rallentata dal nuovo sistema di remunerazione dei farmacisti [10].

Fig. 5: **Ripartizione dei costi lordi LAMal nel 1999, secondo i gruppi di costo**



Fonte : *Ufficio federale delle assicurazioni sociali - 2000*

Fra le principali cause della crescita dei costi sanitari negli ultimi decenni vi sono:

- l'invecchiamento della popolazione e la conseguente cronicizzazione della malattia;
- la crescita dell'offerta sanitaria (prestazioni e strutture);
- il progresso tecnologico;
- le modalità di remunerazione dei fornitori di prestazione;
- le regole di finanziamento da parte dei pazienti e certi loro comportamenti;
- la frammentazione del sistema sanitario e l'insufficiente collaborazione e coordinamento degli operatori sanitari.

Fra le diverse cause, poche sono quelle su cui il Cantone può far leva liberamente. Nella maggior parte dei casi è la Confederazione, per il tramite della LAMal, che determina le regole del gioco, se del caso demandando al Cantone il compito di esecutore. Fa eccezione la frammentazione del sistema sanitario. Una realtà frammentata

Questa è riconducibile alle difficoltà con cui alcuni settori sanitari riescono a relazionarsi con altri settori o operatori. La maggior parte delle strutture, dagli studi medici agli ospedali, hanno seguito o stanno seguendo un processo di razionalizzazione interna, volto a migliorare la presa a carico del paziente e ridurre i costi di produzione, a discapito della comunicazione nei confronti degli altri operatori. La complessità della medicina, tuttavia, impone spesso una presa a carico multidisciplinare e multistrutturale: il paziente viene dapprima visitato dal medico di base, il quale, se del caso, lo manda da uno specialista per un'analisi particolareggiata che potrebbe giustificare un intervento ospedaliero e un successivo periodo di riabilitazione.

Tanti attori che intervengono sul medesimo caso nel tentativo di trovare una soluzione. Se il passaggio del paziente da una struttura sanitaria all'altra avviene senza eccessive difficoltà (fatta eccezione per le pratiche amministrative), il flusso delle informazioni sanitarie che lo concernono può risultare più problematico, in modo particolare se la presa a carico avviene su un arco di tempo lungo. A fronte della mancanza delle informazioni necessarie alla formulazione della diagnosi o della terapia, il medico tende inevitabilmente a riprodurle, moltiplicando gli atti. Laddove ciò non è possibile può accadere che le decisioni prese creino delle complicazioni per il paziente: interazioni tra medicinali, reazioni allergiche, terapie inadatte.

Nel tentativo di migliorare la qualità della presa a carico e contenere la spesa sanitaria nei paesi occidentali da alcuni anni si sta cercando di ridurre la frammentazione, promuovendo il coordinamento e la cooperazione degli attori.

Malgrado la consapevolezza della necessità di rafforzare la collaborazione, occorre precisare che questa non è, tuttavia, una novità nel nostro contesto

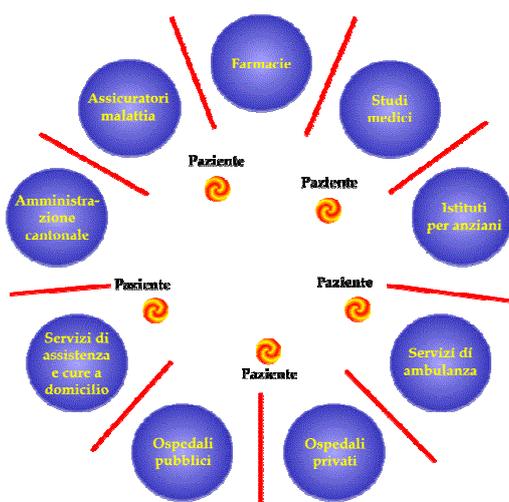
sanitario. Da tempo gli operatori ticinesi uniscono le proprie forze per cercare soluzioni ai problemi relativi alla cura dei pazienti o per sfruttare le sinergie fra le diverse strutture sanitarie. Ne sono alcuni esempi:

- i gruppi di specialità mediche (p. es. per i tumori, per le malattie polmonari, per l'AIDS, per la cardiologia);
- i circoli di qualità dei medici di famiglia;
- il progetto Hospice, per l'assistenza dei malati di cancro;
- i Servizi di assistenza e cura a domicilio;
- la rete formale dell'Ente ospedaliero cantonale;
- la rete di Ticino Soccorso (144) per i servizi di medicina preospedaliera;
- la rete di distribuzione alle farmacie.

Accanto ai gruppi formali esistono una miriade di reti informali costruite principalmente su rapporti interpersonali. Anche in questi casi l'obiettivo perseguito è lo sfruttamento delle sinergie esistenti a livello di specializzazioni mediche o di infrastrutture (p. es. per le apparecchiature di diagnosi o per la cura delle malattie croniche).

Nonostante ciò, la realtà sanitaria rimane assai frammentata. Il lavoro in rete si svolge essenzialmente all'interno del medesimo settore, dove linguaggio e cultura sono comuni (tra medici, tra farmacisti, tra infermieri, tra amministratori, tra assicuratori, ecc.). Poche le interconnessioni esistenti invece tra settori diversi e, quando esistono, sono generalmente legate a contatti personali tra operatori con la medesima formazione (il medico in studio con il medico ospedaliero, l'amministratore della Clinica con l'amministratore statale, ecc.).

Fig. 6: **Una rete frammentata**



Una prima constatazione è dunque quella di riconoscere l'esistenza di reti intra-professionali relativamente stabili e forti (spesso quali "corporazioni") e

l'esistenza di barriere inter-professionali, legate all'assenza di una cultura comune e di valori condivisi.

Naturalmente, sarebbe ingenuo credere che la frammentazione generale del sistema sanitario non sia anche il risultato di errati incentivi finanziari insiti nel sistema stesso (p. es. la remunerazione forfetaria dell'atto). Tuttavia la necessità di poter disporre del risultato di esami in tempo utile rappresenta una buona giustificazione morale alla ridondanza delle prestazioni.

La frammentazione e gli interessi divergenti - ancorché legittimi - degli attori sono già oggetto di riflessione nel messaggio e nel rapporto della Commissione sanitaria, così come la necessità di promuovere forme di cooperazione²¹.

Nel disegnare questo progetto si è tenuto conto delle caratteristiche del mondo sanitario ticinese: tradizionalmente liberale²², a dispetto del crescente coordinamento dell'intervento pubblico negli ultimi due decenni (p. es. Ente ospedaliero cantonale 1982, riforma socio-psichiatrica dell'83 e del '99, pianificazione ospedaliera '97, altre pianificazioni settoriali).

3 CONTENUTI DEL PROGETTO RETE SANITARIA

3.1 FINALITÀ, OBIETTIVI, STRATEGIA E APPROCCIO

Il progetto *Rete sanitaria* si propone di fungere da detonatore e catalizzatore di un processo finalizzato al superamento delle barriere esistenti fra operatori e settori sanitari diversi e, quindi, al miglioramento dell'efficacia della presa a carico dei pazienti e al contenimento della spesa sanitaria.

Il progetto *Rete sanitaria* va a completare le diverse iniziative istituzionali promosse in ambito sanitario: le pianificazioni (ospedaliera LAMal, socio-psichiatrica, dell'assistenza e cura a domicilio e AI) e le riforme legislative volte a contenere il numero dei fornitori di prestazioni sul fronte dell'**offerta di prestazioni sanitarie** e le azioni di empowerment della popolazione, di sviluppo di nuovi pacchetti assicurativi e di misurazione dell'impatto sulla

²¹ "Per quanto concerne l'erogazione delle prestazioni, il sistema sanitario vede la presenza di una molteplicità di attori, pubblici e privati. Il funzionamento della rete sanitaria - e di conseguenza la qualità della presa a carico ed i relativi costi - deriva quindi dalla continua interazione fra le decisioni di molti soggetti, privati e pubblici, dettate da interessi puntuali legittimi, non sempre coerenti e in certi casi addirittura contrapposti". (Rapporto della Commissione sanitaria del 23 febbraio 1999 [3]).

²² Con la LAMal il legislatore federale ha confermato la necessità di avere degli operatori privati in grado di stimolare la concorrenza. Le pianificazioni settoriali (quella ospedaliera, quella per l'assistenza e cure a domicilio e, forse, in futuro, quella dei medici ambulatoriali) sono state introdotte allo scopo di limitare il numero di chi può esercitare a carico dell'assicurazione di base, pur garantendo la concorrenza interna.

salute legato all'azione politica generale sul fronte della **domanda di prestazioni sanitarie**.

Queste azioni, progetti e processi determinano il mosaico della politica sanitaria, che in Svizzera e in Ticino vede un ruolo sempre più attivo dello Stato, quale **coordinatore e regolatore** delle attività che il privato non svolgerebbe mai spontaneamente.

Finalità La finalità dell'azione di politica sanitaria è quella di assicurare a tutta la popolazione la miglior salute possibile a un costo sopportabile.

Il progetto *Rete sanitaria* si inserisce pienamente in questa logica, avendo come finalità il miglioramento del coordinamento degli attori sanitari, allo scopo di migliorare la qualità delle cure ed evitare sprechi.

Obiettivi Per questo si perseguono tre obiettivi:

1. facilitare il lavoro in rete degli attori sanitari;
2. stimolare dei comportamenti cooperativi;
3. migliorare, tra gli attori, la conoscenza della realtà sanitaria ticinese.

Approccio Per lo sviluppo e la realizzazione delle diverse azioni è stata chiesta la collaborazione dei principali attori che compongono la realtà sanitaria ticinese: i pazienti, i medici ambulatoriali, i farmacisti, gli ospedali pubblici, quelli privati, gli istituti per anziani, i servizi d'ambulanza, i servizi di assistenza e cure a domicilio, gli assicuratori malattia e l'amministrazione cantonale. Una partecipazione volta ad assicurare la sostenibilità del progetto e, quindi, la sua fattibilità pratica.

Ogni attore interpellato ha delegato un proprio rappresentante in seno al **Gruppo di pilotaggio**²³, cui è stato affidato il compito analizzare approfonditamente la problematica e definire le scelte strategiche del progetto, cercando costantemente al suo interno il necessario consenso.

Questo risultato è stato possibile grazie ad un **approccio** essenzialmente:

- **qualitativo**, basato sulla concertazione,
- **partecipativo**, con il coinvolgimento di tutti gli attori interessati,
- **pluralista**, rispettoso di ogni punto di vista,
- **endofornativo**, trasparente verso i partner sui risultati raggiunti (con possibilità quindi di appropriarsi degli stessi).

Un approccio "bottom-up" con valorizzazione dei partner e ruolo paritario dello Stato

Un approccio così rispettoso delle peculiarità dei partner s'inserisce a pieno titolo in un modello di gestione *bottom-up*²⁴, nel quale essi hanno potuto identificarsi quali artefici dei cambiamenti auspicati. Ciò ha richiesto tempi più lunghi, ma ha permesso di superare le barriere che avrebbero probabilmente impedito di formulare la proposta contenuta nel presente rapporto.

²³ I membri del Gruppo di pilotaggio sono elencati all'inizio del presente rapporto.

²⁴ Basato sulla ricerca di un consenso con la base.

3.2 TAPPE SIGNIFICATIVE

<p>L'adesione dei principali attori sanitari al progetto ha potuto concretizzarsi solo grazie all'importante lavoro di dialogo condotto nei primi mesi successivi all'approvazione del progetto "Coordinamento della rete sanitaria" da parte del Gran Consiglio (Messaggio 4811A). Il dialogo costante ha permesso di creare un clima di fiducia reciproco, di meglio comprendere i bisogni degli operatori sanitari e di ottenere da parte loro un consenso in merito alla strategia da adottare per raggiungere l'obiettivo perseguito: l'introduzione delle Nuove Tecnologie di gestione dell'Informazione (NTI) nel Sistema sanitario (sanità elettronica).</p>	Giugno 1999
<p>Superata questa fase è stato possibile sviluppare il modello teorico di riferimento²⁵, che meglio si adatta al nostro contesto. Particolare attenzione è stata rivolta alle condizioni che devono essere soddisfatte affinché un'organizzazione a rete sia efficace (Capitolo 4.3).</p>	Agosto 2000
<p>L'approfondimento di alcune esperienze cantonali (VD e GE) ed internazionali (Canada, Francia, Germania, Italia e Stati Uniti) e le presentazioni fatte, a titolo gratuito, da alcune fra le principali ditte di consulenza²⁶, hanno permesso di fare il punto su quanto è possibile realizzare nell'ambito della sanità elettronica. Il confronto con altre realtà ha pure evidenziato alcune possibili criticità del progetto. Inoltre, ci si è resi conto che vi è poco da inventare e che, semmai, si tratta di scegliere la soluzione che meglio si adatta ai bisogni e al contesto ticinese. Con la collaborazione di alcuni rappresentanti dei principali attori sanitari è stata quindi valutata l'opportunità e la fattibilità di un ampio ventaglio di azioni di sanità elettronica (Capitolo 4.4).</p>	Settembre
<p>Scartate quelle poco opportune o difficilmente realizzabili ci si è concentrati su tre pacchetti di azioni: la carta sanitaria elettronica, la telemedicina e la piattaforma Internet.</p>	Novembre
<p>Sulla scorta delle informazioni raccolte nella fase più concettuale si è dato avvio a quella di condivisione del progetto con i principali attori sanitari.</p>	Gennaio 2001
<p>I dieci partner, nell'ambito di riunioni mensili, dopo un periodo di concertazione nei rispettivi consessi in merito ai tre gruppi di azioni proposte, hanno deciso di approfondire il pacchetto di azioni legato alla Carta sanitaria (Capitolo 4.5).</p>	Aprile
<p>Presentazione dei contenuti del progetto al Consiglio di Stato.</p>	Agosto
<p>Di comune accordo con il Consigliere di Stato delegato per il progetto Rete sanitaria, avv. P. Pesenti, ai responsabili del progetto è stato quindi affidato</p>	Settembre

²⁵ Ciò è avvenuto, per esempio, nell'ambito dei corsi dell'Università estiva del Monte verità di Ascona. Il corso era stato affidato al prof. Pierre Huard, consulente per il progetto réseaux de soins del Cantone di Vaud e docente presso l'Institut d'économie et management de la santé di Losanna.

²⁶ Careon, Ernst & Young e Arthur Andersen.

il mandato di approfondire le azioni concertate. A questo scopo sono stati attribuiti cinque mandati esterni: due concernenti gli aspetti tecnologici, un'analisi macroeconomica in termini di salute pubblica, una microeconomica concernente gli studi medici e, per finire, una perizia giuridica delle soluzioni previste.

Novembre

A fine novembre si è pure tenuto il primo Simposio cantonale del progetto Rete sanitaria, in occasione del quale è stato presentato pubblicamente il concetto di Carta sanitaria ticinese. Allo stesso hanno partecipato più di 400 operatori sanitari.

Marzo 2002

Sulla base di quanto scaturito nei mesi precedenti è stato redatto il presente rapporto di programmazione.

3.3 MODELLO TEORICO DI RIFERIMENTO

Nel rispetto delle diversità che caratterizzano gli operatori sanitari ticinesi, si è fatto riferimento ad un modello organizzativo in grado di preservare la loro autonomia (**flessibilità**) pur garantendo l'auspicato coordinamento e l'intensificazione della cooperazione (**stabilità**).

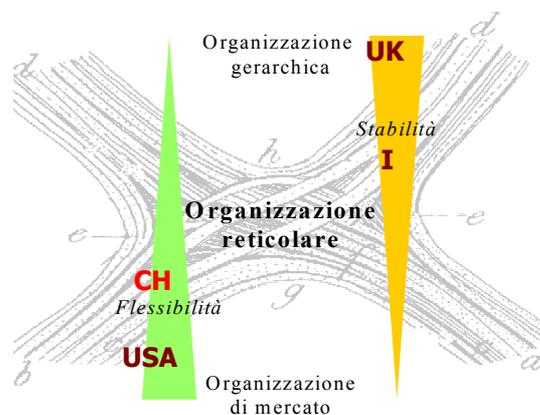
A medio termine questo progetto aiuterà gli operatori sanitari ad adeguare le proprie strutture e le proprie attività ai bisogni della popolazione

In un'organizzazione reticolare, gli attori sanitari possono definire il proprio ruolo e le proprie competenze, coordinandosi in maniera dinamica. Si tratta di un **processo cumulativo**, rispetto al quale il progetto *Rete sanitaria* funge da detonatore e catalizzatore.

A medio-lungo termine la conoscenza e la fiducia reciproca, unitamente alla consapevolezza delle interdipendenze esistenti, permetterà agli operatori sanitari di adeguare le proprie strutture (locali, strumenti, personale, ...) e le proprie attività ai bisogni della popolazione e del contesto sanitario cantonale.

La teoria delle reti affonda le sue origini nel mondo industriale. La rete è un dispositivo d'organizzazione che si situa a metà strada tra l'organizzazione **gerarchica** (regolata da precisi piani di produzione) e l'organizzazione di **mercato** (disciplinata da un meccanismo di prezzi). Si tratta di un dispositivo basato sulla cooperazione volontaria, ancorché strutturata.

Fig. 7: **Modello di rete**



Anche l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) sta promovendo a larga scala il lavoro in rete (*networking*) attraverso il lancio di reti specifiche: la Rete degli ospedali amici-dei-neonati (*Baby-friendly Hospitals*), la Rete delle Regioni per la salute (RHN), la Rete delle scuole sane, ecc. L'OMS distingue sostanzialmente due tipi di rete: le reti organizzate o formali (p. es. quelle costituite dall'OMS stessa) e le reti informali, basate principalmente su contatti di tipo personale.

Ma come riuscire a mettere in rete gli operatori sanitari ticinesi?

Quali condizioni devono essere soddisfatte?

La strategia adottata poggia su un principio semplice: la conoscenza reciproca e un linguaggio comune facilitano lo sviluppo di comportamenti collaborativi volti alla ricerca di soluzioni ai problemi comuni.

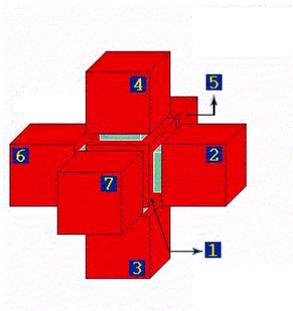
Le condizioni indispensabili per il raggiungimento di quest'obiettivo sono essenzialmente tre e valgono per ogni attore, compreso lo Stato:

- **tecniche** - si tratta di **requisiti materiali**, come gli strumenti di comunicazione, le competenze nella gestione della rete e dei rapporti fra gli attori e una base di conoscenze comuni, che permetta agli stessi di dialogare senza incomprensioni ("Ci sono gli strumenti?");
- **sociali** - in sostanza è la valutazione dell'**opportunità** che gli attori fanno prima di decidere se aderire o meno alla rete. Di fronte a qualche cosa di poco conosciuto risulta tuttavia difficile valutare il proprio interesse ("Cosa ci guadagno?");
- **culturali** - è la valutazione della **legittimità**. Gli attori devono credere nella collaborazione, e ciò è possibile se essi condividono un numero minimo di valori, su cui basare la propria disponibilità a collaborare. La motivazione a lavorare assieme e un profondo senso di solidarietà rappresentano la chiave della riuscita del lavoro in rete a qualsiasi livello ("Ma io ci credo?").

La condizione sociale è sicuramente un fattore frenante per la promozione della collaborazione, poiché alcune strutture sanitarie traggono profitto dalla frammentazione del sistema sanitario. Tuttavia, la difficoltà maggiore è insita nella resistenza culturale nei confronti della collaborazione stessa e, più in generale, di ogni più importante cambiamento. Gli operatori ticinesi, salvo rare eccezioni isolate, sottostimano l'importanza dell'interdisciplinarietà e dell'intersectorialità per il proprio lavoro. Un ostacolo solo apparentemente irrazionale, che deve le sue origini al modo con cui l'operatore sanitario vive il proprio rapporto con la professione e con il paziente. Per questa ragione progetti come questo sono spesso **proposte di cambiamento culturale**.

3.4 DALLA SANITÀ ELETTRONICA ALLA CARTA SANITARIA

L'e-San, o sanità elettronica, è in primo luogo un insieme di strumenti con i quali gli operatori sanitari possono scambiarsi efficacemente e a basso costo le informazioni che ritengono utili. Di seguito i più diffusi:



1. la **carta sanitaria elettronica** è una tessera plastificata con microchip che permette di identificare il proprietario, veicolare alcuni dati sintetici e regolare l'accesso alle cartelle cliniche informatizzate decentrate;
2. la **cartella clinica informatizzata** è uno strumento che permette la gestione elettronica di tutti i dati sanitari del paziente;
3. la **piattaforma Internet** è uno dispositivo che supporta lo scambio di dati e documenti che gli operatori hanno prodotto in occasione della presa a carico del paziente (p. es. referti medici, risultati di laboratorio, prescrizioni, ...);
4. il **sistema di prenotazione** è un applicativo che permette al medico curante di pianificare agevolmente l'accesso del paziente alle strutture sanitarie e alle apparecchiature diagnostiche;
5. la **telemedicina** è una pratica sanitaria che usa strumenti telematici per effettuare consultazioni, monitoraggi, analisi ed esami clinici a distanza;
6. il **portale Web per gli operatori sanitari** è una piazza virtuale destinata all'informazione, alla sensibilizzazione e alla formazione degli stessi;
7. il **portale Web per i pazienti** è uno strumento consacrato all'informazione e alla sensibilizzazione della popolazione in merito a questioni concernenti la promozione della salute, le strutture sanitarie preposte alle cure, le coperture assicurative e le prestazioni offerte dallo Stato.

Per determinare quali di queste azioni promuovere nell'ambito del progetto *Rete sanitaria*, in collaborazione con alcuni attori sanitari ticinesi è stata svolta un'analisi di opportunità²⁷ e fattibilità²⁸ [17]. Una scelta dettata dalla volontà di verificare l'esistenza di un bisogno reale e di valutare le resistenze culturali, giuridiche, materiali e finanziarie nella realizzazione di iniziative di sanità elettronica nel nostro contesto.

²⁷ L'**opportunità** di un progetto dev'essere letta in termini: **strategici**, permette di realizzare la finalità e gli obiettivi perseguiti, e **finanziari**, quanto proposto procura un vantaggio monetario per coloro che lo realizzano.

²⁸ La **fattibilità** di un progetto dev'essere ponderata in termini: **culturali**, la disponibilità ad accettare quanto proposto sulla base di valori e credenze adeguati; **legali**, la base legale per la condivisione dei dati sanitari dei pazienti; **finanziari**, i fondi necessari alla copertura dei costi sono disponibili, e **tecnico-organizzativi**, persone, conoscenze, competenze e strumenti in grado di permettere la realizzazione con successo di quanto auspicato.

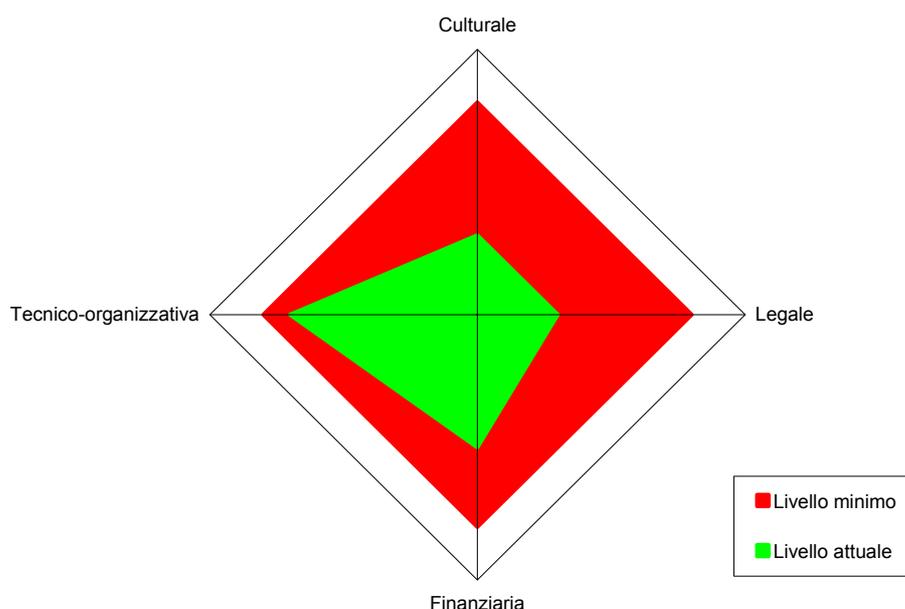


Fig. 9: **Valutazione della fattibilità delle azioni di sanità elettronica**

Il confronto con gli operatori sanitari ha confermato l'opportunità di un migliore scambio delle informazioni, ma anche evidenziato le principali difficoltà insite nell'introduzione degli strumenti di sanità elettronica.

A destare le maggiori preoccupazioni sono le implicazioni legali. Sicurezza della privacy, tutela del paziente e tutela dell'operatore sanitario sono i principali timori emersi. Fattibilità legale

Tuttavia, poiché il diritto è l'espressione della cultura della società che lo determina, è necessario un periodo di transizione prima che il diritto possa regolare al meglio il ricorso a queste nuove tecnologie in ambito sanitario, garantendo i diritti individuali dei pazienti e degli operatori sanitari, e tutelando gli interessi collettivi. A livello internazionale, la sperimentazione degli strumenti di sanità elettronica ha stimolato il cambiamento culturale e creato le premesse indispensabili alla redazione di una base legale coerente ed efficace.

La dimensione culturale è quindi il freno principale alla diffusione della sanità elettronica. Il timore del "*grande fratello*" e la cultura informatica tuttora piuttosto bassa in questo settore non permettono di apprezzare appieno i vantaggi offerti dalle moderne tecniche di gestione dell'informazione in ambito sanitario. Fattibilità culturale

Le resistenze culturali permettono di spiegare anche le difficoltà degli operatori sanitari nel giustificare la propria partecipazione al finanziamento del progetto. Malgrado le esperienze internazionali abbiano già dimostrato i vantaggi economici e, conseguentemente, l'interesse ad investire denaro nell'informatizzazione della sanità, le paure individuali e collettive proiettano dubbi e scetticismi in merito alla possibilità di fare altrettanto nel nostro contesto. Fattibilità finanziaria

Fattibilità tecnico-organizzativa

Dal punto di vista tecnico-organizzativo, per contro, i problemi sono minori. Buona parte delle tecnologie impiegate provengono da altri settori economici e, quindi, sono sufficientemente mature e facili da reperire. Tuttavia, la poca dimestichezza con l'informatica degli operatori sanitari richiede uno sforzo importante per la diffusione delle competenze necessarie al loro utilizzo.

Sulla base di queste considerazioni, il Gruppo di pilotaggio ha limitato l'ambito di intervento del progetto *Rete sanitaria* alla **Carta** e al **Diario sanitario**, poiché più facili da accettare nel contesto cantonale (Capitolo 4.5).

A livello internazionale, la sperimentazione in ambito sanitario delle carte con microchip (o smart card) è iniziata una decina di anni or sono.

I vari prototipi adottavano soluzioni funzionali, giuridiche e tecniche diverse, che li rendevano incompatibili fra loro. Per porre un freno al moltiplicarsi delle esperienze di Carta sanitaria elettronica e per evitare sprechi inutili, alla fine degli anni '90 la Commissione europea da mandato²⁹ a quattro paesi (Germania, Francia, Italia e Canada, riuniti in seno al Consorzio NETLINK), per definire standard comuni in grado di garantire l'interoperabilità fra i diversi sistemi informativi e, di riflesso, fra i diversi sistemi sanitari³⁰.

Attualmente gli standard NETLINK sono utilizzati a titolo sperimentale o in maniera diffusa nella quasi totalità dei paesi europei, negli Stati Uniti ed in Giappone.

Nella maggior parte dei casi si tratta di **carte amministrative** destinate a facilitare lo svolgimento delle pratiche burocratiche. Non mancano tuttavia gli esempi di **carte sanitarie**, volte a migliorare la presa a carico del paziente, e/o di **carte dei servizi**, utilizzate per regolare l'accesso dei cittadini alle prestazioni reali o telematiche delle amministrazioni pubbliche.



3.4.1 PROGETTI INTERNAZIONALI

Rispetto ad altri paesi, la Svizzera ha sperimentato poco l'utilizzo delle carte con microchip in ambito sanitario. Ovvio quindi il riferimento alle esperienze internazionali.

Carta sanitaria canadese

Fra di esse, quella canadese si distingue per l'approccio pragmatico ed evolutivo. La prima fase pilota è condotta dal 1993 al 1995 presso la cittadina di *Rimouski*, agglomerato di 50'000 abitanti in cui sono distribuite circa 7'000 carte sanitarie su base volontaria (inizialmente si prevedeva la distribuzione di 5'000 carte). I circa 300 operatori sanitari coinvolti lavorano presso strutture sanitarie diverse, distribuite su un territorio assai

1993 Carta sanitaria a Rimousky

²⁹ Progetto HC 4016, Bruxelles 1998.

³⁰ Questi standard sono stati ripresi anche dal G8 nell'ambito del progetto HEALTCARDS, che mira alla diffusione di uno standard mondiale di carta sanitaria.

circoscritto: 66 studi medici, 1 centro ospedaliero, 1 centro di medicina familiare, 22 farmacie e 9 ambulanze. Vengono attrezzati 145 posti di lavoro: ognuno con un PC, due lettori di smart card e il software necessario alla lettura/scrittura delle carte sanitarie. Il sistema informativo delle carte non è integrato con quello in uso presso le singole strutture sanitarie, perciò è stata necessaria la doppia immissione dei dati del paziente; inoltre, i partecipanti non sono collegati a una rete informatica.

Al termine della fase sperimentale la valutazione ha permesso di formulare alcune raccomandazioni [7]. Fra queste quella di integrare i sistemi informativi locali con quello della carta sanitaria e di mettere in rete i PC degli operatori sanitari, per una maggiore efficienza del sistema e per un'estensione delle funzioni associate alla carta. Un'opportunità, quest'ultima, dettata dalla volontà di facilitare l'accesso alle informazioni sanitarie presenti nelle singole strutture sanitarie.

Sulla scorta delle raccomandazioni fatte, le autorità del Québec decidono di proseguire la sperimentazione della Carta sanitaria all'interno di una rete di cure integrate. Dal 1999 al 2001, nella regione di *Laval* vengono distribuite circa 2'000 carte sanitarie. Gli 800 operatori coinvolti lavorano in 3 ospedali, 4 Centri di cura comunitaria³¹, 1 clinica medica e 1 farmacia. Rispetto alla prima esperienza le varie strutture sono collegate tra loro da una rete informatica e, oltre alla carta, è sviluppato il *Dossier Carte Santé* (DCS): una sorta di cartella clinica ridotta, i cui dati vengono gestiti centralmente [12].

1999 Carta e Dossier sanitario a Laval

I risultati ottenuti da questa sperimentazione sono oggetto di un'ulteriore valutazione che ne ha evidenziato gli aspetti positivi e negativi.

I pazienti che hanno utilizzato la carta ne hanno compreso l'utilità e i vantaggi. Un giudizio che ha permesso di confermare quanto scaturito nella sperimentazione di *Rimouski*.

Due le principali criticità evidenziate. La prima riguarda il concetto di DCS:

- essendo un riassunto della cartella clinica tradizionale, esso non permette di sostituirla, creando lavoro supplementare e ponendo seri problemi di sincronizzazione dei dati;
- la scelta di lasciare al paziente la libertà di decidere quali dati registrare nel DCS ne limita l'utilità, incitando i medici a continuare a ricorrere alla cartella clinica, i cui dati sono completi;
- l'utilizzo del DCS non permette agli operatori sanitari di accedere efficacemente alle informazioni cliniche che li interessano; queste rimangono confinate nelle cartelle cliniche situate presso le singole strutture sanitarie.

³¹ I Centri di cura comunitaria sono una sorta di HMO.

La seconda criticità evidenziata è la difficoltà di conciliare la pratica sanitaria con l'utilizzo di sistemi informatici. A detta degli esperti vi sono delle difficoltà nell'adattare le soluzioni informatiche all'organizzazione del lavoro esistente: *"...l'adoption de nouvelles technologies de l'information et de la communication, comme la carte à microprocesseur, est un processus lent et difficile qui doit résoudre un problème extrêmement complexe: la conception d'un modèle qui permet de concilier trois logiques différentes, à savoir la nouvelle logique introduite par les technologies de l'information et de la communication, la logique de l'organisation du travail professionnel avec ses contraintes en matière d'efficacité et de qualité des soins et la logique de la clientèle avec ses attentes vis-à-vis des soins requis"*[12].

Alla luce dei problemi riscontrati è stata formulata la raccomandazione che la carta sanitaria venga impiegata come **puntatore o chiave d'accesso** ai dati e alle informazioni ripartite fra gli operatori sanitari **e non solo** come **vettore di dati**. Così concepita essa dovrebbe permettere una migliore gestione e circolazione dell'informazione clinica del paziente e, conseguentemente, una migliore qualità delle cure e una produttività accresciuta degli operatori sanitari.

2001 Carta sanitaria in tutto il Québec

Alla luce dell'esperienza maturata negli ultimi dieci anni, il governo del Québec nell'aprile del 2001 decide di generalizzare l'impiego della Carta sanitaria, introducendone l'obbligatorietà su tutto il territorio³².

Carta sanitaria italiana

Assai diversa l'esperienza italiana dove sono adottate strategie differenti per l'introduzione della Carta sanitaria.

2000 Imperia

Nel corso del 2000 l'Unità sanitaria locale di Imperia, per conto della Regione Liguria e del Ministero della Salute italiano, sperimenta la Carta sanitaria per migliorare l'accesso ed il flusso di informazioni tra i medici di base e gli ospedali. All'esperienza partecipano 43'000 pazienti e 384 operatori sanitari suddivisi in 48 studi medici e 9 ospedali. L'esperienza è voluta anche per verificare l'interoperabilità della carta con la Francia (modulo E111³³).

Dopo due anni di sperimentazione i vantaggi della carta non sono rimessi in discussione; tuttavia, i limiti organizzativi del progetto pilota ne determinano l'insuccesso. Dapprima l'insufficiente informazione, sensibilizzazione e formazione degli operatori sanitari impiegati presso le strutture sanitarie che, in alcuni casi, rifiutano la carta sanitaria del paziente, poiché incapaci di utilizzarla. Poi, anche la scelta di integrare i sistemi informatici degli operatori sanitari con quello della carta pone diversi problemi: la difficoltà maggiore è l'incompatibilità fra i lettori di Carte sanitarie e le apparecchiature diagnostiche.

³² Secondo quanto previsto l'obbligo dovrebbe entrare in vigore nel 2003.

³³ A partire dal 1 giugno 2002, in seguito all'entrata in vigore degli accordi bilaterali, l'impiego del modulo E111 è previsto anche per i pazienti affiliati presso un'assicurazione malattia svizzera.

Ma la limitazione delle strutture sanitarie ai soli studi medici di base e ospedali è probabilmente l'handicap maggiore del progetto ligure. Se si considera il fatto che in Italia i pazienti non sono liberi di scegliere il medico e che quest'ultimo gestisce tutte le informazioni che lo concernono, anche quelle provenienti da altri operatori sanitari, si evince facilmente come l'impossibilità di utilizzare le carte presso le farmacie o altri servizi sanitari ne ha ridotto considerevolmente l'utilità e, quindi, l'interesse per il paziente e gli stessi operatori.

Gli insegnamenti principali sono due. Il primo è di non sottovalutare lo sforzo di informazione, sensibilizzazione e formazione del personale sanitario e, aggiungeremmo noi, del paziente. Il secondo è l'importanza di garantire un'ampia diversità delle strutture in cui poter utilizzare la Carta sanitaria, al fine di incrementarne l'utilità pratica. Due aspetti correttamente presi in considerazione in Canada.

La Regione Lombardia, dal canto suo, ha sviluppato un sistema per la gestione delle informazioni sanitarie del paziente assai più complesso di quello di Imperia. Il modello adottato si avvicina maggiormente a quanto auspicato nelle raccomandazioni scaturite dall'esperienza canadese di *Laval*.

La Carta sanitaria o Carta dei servizi, poiché permette l'accesso anche agli sportelli dell'Amministrazione della Regione Lombardia, veicola alcune informazioni sanitarie del paziente, funge da chiave d'accesso ai dati elettronici gestiti dai singoli operatori sanitari ed è utilizzata per la prenotazione di visite, atti diagnostici e ricoveri.

Ad oggi, nella Provincia di Lecco, luogo in cui è avvenuta la sperimentazione, sono state distribuite gratuitamente più di 300'000 carte (98% della popolazione), mentre 88 farmacie (100%), i nosocomi dell'azienda ospedaliera (100% delle strutture acute pubbliche), 2 case di cura accreditate, 15 presidi dell'Azienda sanitaria locale e 247 medici in studio medico (90%) sono collegati fra loro elettronicamente³⁴.

Un progetto decisamente più ambizioso dei precedenti, i cui risultati quantitativi testimoniano un successo probabilmente dovuto ad una cultura informatica elevata, ad un'ottima organizzazione del progetto e alla capacità di offrire dei servizi corrispondenti ad un bisogno concreto.

Nel marzo di quest'anno i responsabili della Regione Lombardia hanno deliberato l'estensione della Carta dei servizi all'intera regione, la cui popolazione è di circa 9 milioni di abitanti.

2001 Regione
Lombardia



³⁴ L'adesione al progetto è avvenuta su base volontaria.

Carta sanitaria
dell'Unione europea



Il Governo Italiano, dal canto suo, alla fine del 2000, ha annunciato l'intenzione di integrare la carta sanitaria elettronica in quella d'identità, dando così origine alla Carta d'identità elettronica. Un'iniziativa confermata dall'attuale governo, che nei prossimi anni procederà alla distribuzione di circa 58 milioni di carte multifunzionali, che potranno essere utilizzate come Carta d'identità, Carta sanitaria e Carta d'accesso alle amministrazioni locali, regionali e nazionale.

Negli ultimi mesi si è tornato a discutere anche in merito all'introduzione obbligatoria di una tessera sanitaria europea, quale strumento atto a facilitare la mobilità individuale. Essa permetterà a tutti i cittadini dell'Unione di ricevere assistenza medica all'interno della Comunità. A questo proposito, il 16 marzo 2002 il Consiglio d'Europa ha deciso di realizzare quest'obiettivo entro il 2005. L'importanza economica del mercato generato dalla decisione dei primi ministri europei ha mosso immediatamente le principali lobby tecnologiche, che hanno proposto i propri modelli quali standard per la nuova carta. Malgrado gli standard NETLINK siano stati voluti dalla stessa Unione europea, oggi non esiste ancora una decisione formale riguardante la scelta definitiva dello standard di riferimento della futura Carta sanitaria europea. A questo scopo è stata istituita un'apposita commissione di tecnici che entro fine 2002 dovrà proporre lo standard di riferimento.

3.4.2 ESPERIENZE SVIZZERE

In Svizzera vi sono state poche esperienze di Carta sanitaria elettronica. Per contro, numerosi sono i progetti rimasti tali.

Sanacard

La *Sanacard* è il primo esempio di Carta sanitaria nel nostro paese e uno dei primi a livello europeo. Il progetto, promosso dall'omonima fondazione, è nato nel 1986, mentre la prima carta è stata prodotta già nel '87. La *sanacard* è una tessera con microchip su cui sono registrati alcuni dati sanitari e amministrativi del paziente, utili sia nelle situazioni d'emergenza che in occasione delle prese a carico ordinarie. Dal punto di vista funzionale la *sanacard* è in parte simile alla Carta sanitaria prevista dagli standard NETLINK. A distanza di alcuni anni, tuttavia, essa ha l'indubbio inconveniente di non essere compatibile con gli standard internazionali e di non rispondere al bisogno di regolare il flusso di informazioni fra operatori sanitari diversi; perciò non soddisfa appieno le necessità del progetto *Rete sanitaria*.

Carte de santé du
Groupe Mutuel

Un ulteriore esempio di carta sanitaria elettronica è quello sviluppato dall'assicurazione *Groupe Mutuel*. Si è trattato di un sistema di carte con microchip in grado di facilitare l'accesso alle informazioni d'emergenza e di semplificare le procedure amministrative. La partecipazione dei pazienti e degli operatori sanitari è stata "incitata" tramite il versamento di una "ricompensa". Dopo alcuni mesi, tuttavia, l'esperienza è stata interrotta, principalmente a causa del ristretto numero di operatori sanitari che vi avevano aderito. Questo ha evidentemente limitato gli ambiti in cui la carta

potrebbe essere utilizzata dall'assicurato e, quindi, i vantaggi economici offerti al gruppo assicurativo.

Ben diversa, per contro, l'esperienza dell'*OFAC*, cooperativa professionale dei farmacisti svizzeri nata nel 1963 con l'intento di sostenere i propri affiliati nella gestione delle pratiche amministrative. Sin dal 1994 essa ha introdotto la *Covercard*. Una tessera con banda magnetica (simile alla carta di credito) concepita per semplificare le pratiche di fatturazione, la *Covercard* è una Carta amministrativa e non una Carta sanitaria. Distribuita di comune accordo con 38 gruppi assicurativi, essa è in possesso di più di 4,2 milioni di assicurati³⁵. Ad utilizzarla non sono le sole farmacie, ma anche un numero importante di Ospedali, fra cui quelli dell'Ente ospedaliero cantonale, e qualche studio medico. Attualmente, 1'600 fornitori di prestazioni sanitarie l'utilizzano per verificare i dati assicurativi dei propri pazienti. L'esperienza maturata in quasi dieci anni ha dimostrato non solo la possibilità di utilizzare delle carte elettroniche in ambito sanitario, ma anche il bisogno di far evolvere la Carta amministrativa nella direzione di una Carta sanitaria.

Fra i diversi progetti di carte elettroniche che non hanno ancora superato la fase dello sviluppo, il più interessante è quello dell'*e-prica card*. Joint Venture nata dalla convergenza di interessi fra *Kudelski*, società specializzata nelle nuove tecnologie, e *Galenica*, principale distributore di prodotti farmaceutici, l'*e-prica card* vuole essere principalmente una chiave d'accesso sicuro a delle banche dati decentrate. Per questa ragione, essa non prevede la possibilità di memorizzare i dati sanitari. Per gli aspetti sanitari, il suo funzionamento è condizionato dall'informatizzazione degli attori sanitari (p. es. cartelle cliniche elettroniche).

Oltre al Ticino, anche Ginevra ha deciso di promuovere la creazione di una rete sanitaria (*Réseau communautaire informatique médicale*) tramite l'introduzione di strumenti di sanità elettronica [33]. A questo scopo è stata creata una fondazione, la Fondazione IRIS, che ha elaborato un progetto ambizioso, con il quale si vuole permettere agli operatori sanitari di condividere le informazioni contenute nelle cartelle cliniche presenti in ogni struttura sanitaria. L'accesso alla rete comunitaria (*Réseau communautaire*) è regolato da un sistema di chiavi elettroniche, con le quali il paziente esprime il proprio consenso alla trasmissione delle informazioni sensibili che lo concernono. Inizialmente, il progetto prevedeva l'adesione obbligatoria per i pazienti e gli operatori sanitari. Per questo era stata disegnata una base legale specifica. In seguito alla consultazione essa è stata però ritirata a causa dell'opposizione degli assicurati e di alcuni fornitori di prestazioni. Recentemente, il legislativo ginevrino ha accordato un credito di studio di 5 mio. di franchi per la definizione dettagliata delle componenti materiali e giuridiche necessarie alla realizzazione del progetto.

³⁵ Dati corrispondenti al 2001 (www.ofac.ch).

Ginevra e Ticino sono i due soli Cantoni che, per il momento, hanno ritenuto opportuno promuovere dei progetti di sanità elettronica che interessano tutti gli attori sanitari che operano sul territorio. Per questa ragione, i rispettivi responsabili politici hanno deciso di collaborare per far fronte ai problemi comuni e per sfruttare le possibili sinergie. A questo scopo è stato allestito un apposito accordo di collaborazione [39].

La Confederazione

La Confederazione inizia ad interessarsi alle Carte sanitarie nel 1997 in risposta al postulato Guisan. Nello stesso anno l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) dà mandato all'Institut de santé et d'économie (ISE) di Losanna di redigere un rapporto che illustra l'impiego di queste carte a livello nazionale ed internazionale [9]. Gli autori del rapporto indicano l'opportunità di organizzare una conferenza di concertazione con tutti i partner sanitari.

La stessa ha luogo nell'agosto del 2001. Dal dibattito, cui partecipano circa 200 persone, emerge la necessità di definire degli standard, non meglio precisati. Un lavoro che inizia il 23 maggio 2002. Lo stesso giorno il Consiglio federale decide di proporre alle camere una modifica della LAMal volta ad istituire l'obbligo della tessera sanitaria³⁶ per tutti gli assicurati, con l'auspicio che la stessa sia sostituita a medio termine da una vera e propria carta sanitaria.

Il 21 agosto 2002, viene fissato il termine del 1° gennaio 2004 per l'inizio della distribuzione delle prime carte da parte degli Assicuratori malattia. Il suo impiego su larga scala è previsto a partire dal 1° gennaio 2005.

Sin dall'inizio, i responsabili dell'UFAS hanno posto molta attenzione nei confronti del progetto ticinese, poiché l'unico ad esser riuscito a sviluppare un concetto di Carta sanitaria, basato sul consenso degli attori sanitari, che permetta a medio termine di raggiungere gli obiettivi posti dal Consiglio federale.

Il 3 luglio 2002 l'esecutivo federale ha pure deciso di promuovere la creazione di una Carta d'identità elettronica. Un'iniziativa apparentemente disgiunta da quella della Carta sanitaria, ma che, riprendendo quanto accaduto in Italia, potrebbe condurre alla creazione di una carta multifunzionale che soddisfi ambedue i bisogni: identificare il cittadino ed il paziente.

3.5 AZIONI PROPOSTE

Sulla base delle informazioni raccolte e degli incontri con gli operatori sanitari è stato possibile elaborare il concetto di Carta e Diario sanitario proposto nell'ambito del progetto Rete sanitaria.

La Carta sanitaria

Nell'attesa della definizione di diversi standard svizzeri ed europei, la Carta sanitaria ticinese è conforme agli standard NETLINK. Questi definiscono i set

³⁶ Carta destinata a semplificare unicamente le procedure amministrative.

di dati minimi, l'architettura tecnica (binomio Carta Sanitaria - Carta del Professionista e sicurezza e protocolli di accesso) e le modalità di utilizzo della carta (filosofia di base, accesso libero e protetto, le procedure internazionali).

Vi sono due considerazioni importanti concernenti gli standard NETLINK.

La *filosofia di base*, secondo la quale le informazioni contenute sulla carta sono delle indicazioni, o *alert*, che il paziente vuole dare agli operatori sanitari in merito al proprio stato di salute.

Il *diritto alla privacy*, che protegge le informazioni contenute sulla carta, con degli accorgimenti tecnici (la crittografia dei dati, le firme digitali e il tracciamento degli accessi in scrittura) e pratici (le procedure di gestione dei dati). Spetta al paziente decidere quale modalità di accesso, libero o protetto, dare ai propri dati memorizzati sulla carta. I dati di libero accesso possono essere letti da chiunque disponga del materiale necessario, mentre quelli protetti sono accessibili unicamente con il consenso del paziente: codice PIN e mutua autenticazione della carta con quella del professionista.

Conformemente agli standard NETLINK, il progetto di Carta sanitaria ticinese prevede l'impiego di due tipi di carta: la Carta sanitaria del paziente, e quella del professionista.

La **Carta Sanitaria del paziente** ha le seguenti funzionalità:

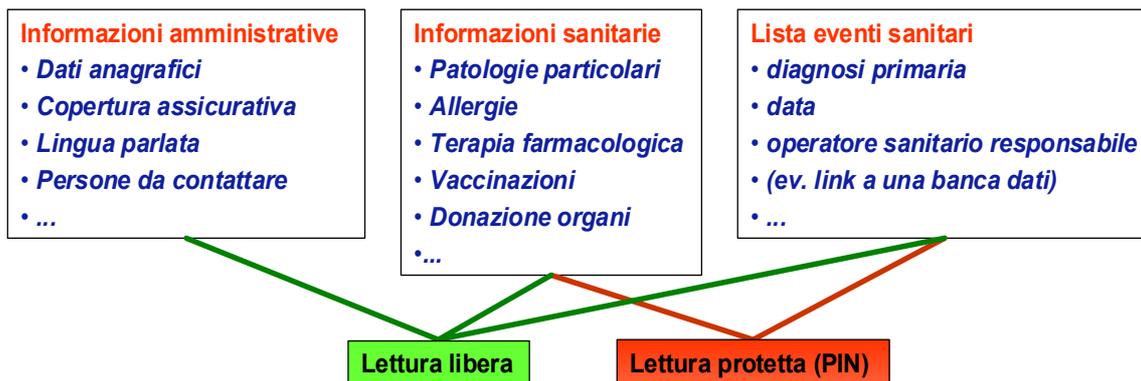
- permette l'identificazione del proprietario;
- permette di veicolare alcuni dati di base;
- permette, tramite dei collegamenti, di accedere a delle banche dati locali (p. es. quelle dell'EOC, dei laboratori di analisi, ecc.);
- garantisce l'interoperabilità con altri paesi.

I dati che è possibile registrare sulla carta sono suddivisi in quattro gruppi: i *dati amministrativi* (anagrafici, assicurativi e personali, inclusa la donazione d'organi); i *dati sanitari d'urgenza* (dati clinici di base, allergie, antecedenti e immunizzazioni); i *dati farmacologici* (nome del farmaco, principio attivo e posologia) e la *lista degli eventi sanitari* (chi ha garantito la presa a carico del paziente e diagnosi primaria).

La possibilità per il paziente di indicare sulla Carta sanitaria la propria disponibilità a donare gli organi (direttiva anticipata) è stata giudicata opportuna dal prof. dr med. S. Martinoli, primario del Dipartimento di Chirurgia dell'ospedale regionale di Lugano e vice presidente di SwissTransplant [34], e da Girolamo Sirchia, Ministro italiano della Salute e fondatore della Nord Italia Transplant [35].

La Carta Sanitaria del paziente



Fig. 10: **Dati NETLINK**

La Carta
del Professionista



La **Carta del Professionista**, dal canto suo, risponde ad un bisogno funzionale e legale e non contiene alcun dato sanitario. Questa:

- serve all'operatore sanitario per identificarsi al momento dell'accesso in lettura ai dati protetti del paziente e alla scrittura di nuovi dati;
- permette la firma digitale dei documenti che compongono il diario sanitario.

A partire dalla lista degli eventi sanitari, presente sulla carta sanitaria del paziente, è possibile accedere al Diario sanitario.

Il Diario sanitario

Il Diario sanitario, i cui contenuti non sono registrati sulla carta, ma su un server centrale, si compone dei principali documenti che già oggi, talvolta con difficoltà, circolano da un operatore sanitario all'altro.

In particolare in relazione ad una singola presa a carico vi si potranno trovare:

- i **risultati di laboratorio** - le analisi (sangue, urina, ...) prescritte dal medico vengono sempre più eseguite in laboratori specializzati³⁷. Tramite la Carta sanitaria il medico curante e altri operatori sanitari coinvolti nella cura potranno accedere in ogni momento ai risultati, previa autorizzazione del paziente;
- le **lettere d'uscita** - alla fine di un ricovero in strutture stazionarie viene redatto un rapporto: la cosiddetta "lettera d'uscita". Questa è un documento riassuntivo degli eventi più importanti e delle cure prestate;
- i **referti medici** - al termine di una cura e nel momento in cui viene richiesto l'intervento di uno specialista, il medico redige un



³⁷ L'elevazione degli standard di qualità e l'evoluzione degli apparecchi di analisi negli studi medici, fanno lievitare il costo delle analisi non standard, riducendo il margine di profitto per il medico, a vantaggio delle analisi attribuite a laboratori esterni.

rapporto contenente le informazioni principali: anamnesi, diagnosi, terapia, ecc.

Fig. 11: **Relazione esistente tra Carta sanitaria e Diario sanitario**



4 PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE DELLA CARTA SANITARIA

Carta sanitaria del paziente e del professionista e Diario sanitario: due azioni distinte, ma interdipendenti. Il successo della loro introduzione nella pratica quotidiana dipende non tanto dalla percezione dell'opportunità³⁸, generalmente ben compresa dagli attori sanitari, quanto piuttosto dalla loro fattibilità³⁹, ossia dalle resistenze che è possibile incontrare.

Oggi, ad eccezione della condizione tecnico-organizzativa, le premesse necessarie all'introduzione di una Carta sanitaria in Ticino sono solo parzialmente soddisfatte. **Da qui l'opportunità, condivisa dal Gruppo di** La fase sperimentale serve soprattutto a...

³⁸ L'**opportunità** di un progetto dev'essere letta in termini: **strategici**, permette di realizzare la finalità e gli obiettivi perseguiti, e **finanziari**, quanto proposto procura un vantaggio monetario per coloro che lo realizzano.

³⁹ La **fattibilità** di un progetto dev'essere ponderata in termini: **culturali**, la disponibilità ad accettare quanto proposto sulla base di valori e credenze adeguati; **legali**, la base legale per la condivisione dei dati sanitari dei pazienti; **finanziari**, i fondi necessari alla copertura dei costi sono disponibili, e **tecnico-organizzativi**, persone, conoscenze, competenze e strumenti in grado di permettere la realizzazione con successo di quanto auspicato.

pilotaggio, di iniziare la diffusione sperimentale e a titolo volontario⁴⁰ della Carta sanitaria nell'ambito di un progetto pilota.

...creare le premesse culturali, affinché possa...

Con esso si vogliono creare le premesse culturali per l'accettazione della Carta sanitaria e si vuole rafforzare il ruolo del partenariato, affinché in futuro possa assumersi la responsabilità di una gestione generalizzata della *Rete sanitaria*.

...manifestarsi l'efficacia della Carta sanitaria

La fase sperimentale non serve a dimostrare l'opportunità della Carta sanitaria, poiché già ampiamente dimostrata in progetti simili.

Questi stessi progetti hanno evidenziato come l'efficacia della carta dipende da un'adeguata accettazione e integrazione della stessa nelle pratiche e con gli strumenti informatici in uso presso le strutture sanitarie. Un problema che rinvia alla dimensione culturale dell'utilizzo della Carta sanitaria.

La sperimentazione offre, inoltre, al Gruppo di pilotaggio la possibilità di continuare quell'esperienza culturale interdisciplinare di discussione attorno ai problemi che assillano il settore sanitario, perseguendo in questo modo il lavoro di tessitura della Rete.

4.1 SCENARI PROSPETTATI

Per la sperimentazione della Carta sanitaria sono stati immaginati tre scenari:

- Scenario 1: **la Carta sanitaria senza** banca dati centrale;
- Scenario 2: **la Carta sanitaria con** la banca dati centrale;
- Scenario 3: **la Carta e il Diario sanitario con** la banca dati centrale.

Il primo scenario riproduce quanto è stato fatto in Canada nella prima sperimentazione della Carta sanitaria (*Rimouski*). Esperienza che si è rivelata utile ai partner sanitari per convincersi dell'opportunità di sviluppare una rete informatica comune, corrispondente al secondo scenario, e di facilitare la condivisione di un numero maggiore di informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente (Scenario 3).

4.1.1 SCENARIO 1: LA CARTA SANITARIA SENZA BANCA DATI CENTRALE

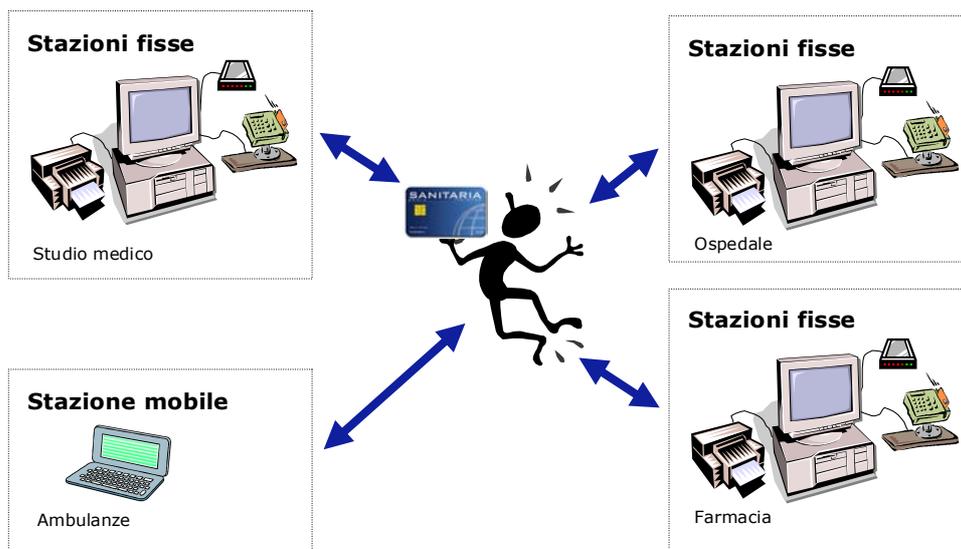
Descrizione

Il primo scenario prevede l'introduzione della sola Carta sanitaria, senza banca dati centrale.

Il paziente veicola le informazioni per il tramite della carta. Non vi è alcuna messa in rete informatica degli operatori sanitari.

⁴⁰ Pazienti e operatori sanitari aderiranno volontariamente alla sperimentazione della carta sanitaria.

Fig. 12: Schema rappresentativo dello scenario 1



Per la definizione dei dati registrabili sulla carta e delle procedure d'impiego sono stati istituiti quattro gruppi di lavoro, in cui sono stati coinvolti gli attori sanitari maggiormente interessati. Il loro compito non è ancora terminato e le procedure esposte potrebbero perciò subire ancora alcune modifiche.

Procedure di impiego della carta sanitaria

Il paziente può in ogni momento decidere di registrare o cancellare un dato sulla carta. Questa operazione necessita tuttavia dell'intervento di un operatore sanitario.

...in generale...

Le procedure d'impiego della Carta sanitaria possono variare da struttura a struttura, a dipendenza della diversa ripartizione del lavoro: in alcune strutture, per esempio, il personale non medico svolge dei compiti che altrove sono di competenza del medico. Per rispettare queste differenze, ogni struttura decide liberamente chi, fra il proprio personale, dispone della Carta del professionista e con quali diritti. Se il "chi" può risultare diverso il "cosa" ed il "come" no!

Non tutte le strutture hanno i medesimi diritti. Questi possono essere limitati sulla base delle prestazioni offerte e, quindi, della pertinenza di una data informazione per gli operatori sanitari che vi lavorano. Per il farmacista, per esempio, la lettura della lista degli eventi sanitari non è reputata utile, e quindi non gli sarà possibile leggerla.

Gli operatori sanitari hanno diritto ad accedere liberamente a tutti i dati da loro prodotti o per i quali il paziente ha dato loro l'autorizzazione in passato. Questi potranno essere memorizzati anche localmente, ricalcando in questo modo quanto avviene con la tradizionale cartella clinica.

Il paziente che si reca allo studio medico o all'ospedale presenta la propria Carta sanitaria alla ricezione. Il personale incaricato la introduce nell'apposito lettore e, come già oggi avviene, verificherà i dati amministrativi (copertura assicurativa, domicilio e numeri di telefono). Se ci dovessero essere dei cambiamenti, l'operatore chiede al paziente l'autorizzazione per registrarli. In

...negli studi medici e negli ospedali...

questo caso, la Carta del professionista deve essere introdotta in un secondo lettore, mentre il paziente esplicita il proprio consenso alla correzione dei dati componendo il proprio codice personale (codice PIN). Sempre in questa fase è possibile stampare etichette da utilizzare, per esempio, per contrassegnare i contenitori da inviare ai laboratori di analisi, la cartella clinica cartacea, le richieste di esami e consulti e il Kardex.

La presenza sulla carta di dati aggiornati facilita inoltre la raccolta dell'anamnesi del paziente⁴¹. Il personale sanitario, dal canto suo, può leggere e stampare le principali informazioni sanitarie che il paziente ha voluto registrare nella zona di libera lettura. La presenza di dati protetti è indicata da un simbolo.

Il documento stampato può essere utilizzato dal medico per annotare i nuovi dati anamnestici che, con il consenso del paziente, potranno essere registrati sulla Carta sanitaria (p. es. antecedenti clinici, immunizzazioni o allergie).

Durante la visita, il personale curante, può poi chiedere l'autorizzazione ad accedere ai dati protetti. Se il paziente è d'accordo, introduce la propria carta nell'apposito lettore e compone il codice PIN. Il consenso interessa l'intero gruppo di dati (p. es. la lista delle prese a carico, i dati farmacologici o quelli d'urgenza) e non la singola informazione (p. es. il singolo farmaco).

Al termine della visita o del ricovero in ospedale, il personale sanitario autorizzato procede alla registrazione sulla Carta sanitaria delle informazioni sanitarie che il paziente decide di memorizzare (p. es. un nuovo antecedente clinico o il riferimento alla visita sulla lista delle prese a carico⁴²). Per far questo, la carta del professionista e quella del paziente devono essere inserite negli appositi lettori. Senza il mutuo riconoscimento delle carte ed il codice PIN la registrazione non può avvenire.

Per quanto concerne i dati della ricetta medica, il gruppo di lavoro competente auspica che gli stessi possano essere registrati automaticamente sulla Carta sanitaria, ossia senza dover chiedere l'autorizzazione al paziente. Una scelta che assicurerebbe l'efficacia della Carta sanitaria dal punto di vista clinico e di salute pubblica, ma che presenta indubbi problemi di natura giuridica. A nostro giudizio, un simile obbligo potrà essere introdotto solo in un secondo tempo, una volta acquisita la consapevolezza dell'opportunità e dei rischi della carta a livello sociale⁴³.

⁴¹ Si tratta dei dati che, dall'ultima presa a carico da parte della medesima struttura sanitaria, hanno subito una modifica o sono stati aggiunti. Se si tratta della prima visita da parte dell'operatore sanitario, allora verranno evidenziate tutte le informazioni di libera lettura.

⁴² È auspicabile che ciò avvenga per le prese a carico in cui sono state prodotte informazioni utili anche per altri operatori sanitari (p. es. analisi di laboratorio, radiografie o rapporti medici). In questo modo è più semplice raggiungere la struttura che ha curato il paziente (è indicato il nominativo dell'operatore sanitario che ha fatto la registrazione, l'eventuale reparto, e il numero di telefono) e ottenere le informazioni più dettagliate.

⁴³ In alcuni paesi l'obbligo di iscrizione di alcuni dati sulla carta è stato introdotto solo dopo una fase sperimentale che ha permesso di familiarizzarsi con la Carta sanitaria e, così facendo, di tranquillizzare i

I dati concernenti la terapia farmacologica non devono essere registrati forzatamente nelle strutture in cui è avvenuta la prescrizione. Dato l'elevato livello informatico delle farmacie è possibile delegare questo compito ai farmacisti, senza generare nuovi oneri⁴⁴. In questo caso, la terapia presente sulla carta non risulta aggiornata fin tanto che il paziente non si reca in farmacia: i farmaci in questione assumono un'importanza reale solo quando il paziente li consuma, cioè dopo averli acquistati! Fanno eccezione i farmaci consegnati direttamente negli studi medici o negli ospedali, ciò che avviene invero raramente. In questi casi è auspicabile aggiornare la Carta sanitaria immediatamente, altrimenti queste informazioni potrebbero essere perse.

Recandosi in farmacia il paziente consegna la carta e la ricetta medica al personale autorizzato. Quest'ultimo, dopo averla inserita nell'apposito lettore, può leggere i dati concernenti la terapia medicamentosa e le allergie, che il paziente ha voluto registrare nella zona di libera lettura. *...in farmacia...*

Per i dati protetti, il personale della farmacia deve invece chiedere l'autorizzazione al paziente prima di poterli leggere. Se egli è d'accordo, allora compone il proprio codice PIN, e consente al farmacista di leggere i dati protetti.

La medesima procedura è seguita in caso di automedicazione⁴⁵ da parte del paziente.

Durante gli interventi d'urgenza, i soccorritori professionali, grazie ai lettori mobili, possono accedere rapidamente ai dati sanitari d'urgenza registrati in zona di libera lettura: le sole informazioni accessibili anche se il paziente è privo di coscienza. Per i dati protetti è invece necessario ottenere il consenso del paziente⁴⁶. *...in ambulanza...*

Attualmente, in situazione d'urgenza non è prevista la scrittura di nuovi dati sulla Carta sanitaria.

pazienti in merito all'uso che viene fatto dei loro dati. Il tempo e l'esperienza cumulata hanno permesso la redazione e l'approvazione di una base legale in grado di sostenere quest'obbligo.

⁴⁴ Per lo svolgimento di questo compito, buona parte delle farmacie dispone di un sistema elettronico di lettura del codice a barre che ne riduce considerevolmente i tempi di esecuzione.

⁴⁵ Quando il paziente acquista farmaci in vendita libera, che non gli sono stati prescritti da un medico.

⁴⁶ Nel caso in cui il paziente è privo di coscienza, gli standard NETLINK prevedono che l'autorizzazione possa essere concessa da un'altra persona, precedentemente designata (p. es. parenti, amici o tutore). Per questioni giuridiche e culturali, quest'eventualità non verrà attivata nell'ambito della fase sperimentale.

Considerazioni tecnico-organizzative



Dal profilo tecnico la realizzazione di questo scenario implica l'attribuzione agli operatori sanitari di stazioni di lavoro adatte. Queste comprendono:

- un PC o equivalente;
- due lettori di carte con microchip;
- il software necessario per la lettura e scrittura dei dati.

Il materiale informatico è conforme agli standard più diffusi e deve soddisfare tre requisiti:

- **ergonomia d'uso** - Hardware e software devono essere facili da utilizzare. Un problema particolarmente annoso nell'ambito degli studi medici, dove l'impiego del computer nelle sale dedicate alla consultazione è ancora poco diffuso. Durante il progetto pilota sarà possibile provare diverse soluzioni informatiche per indentificare quelle che meglio **si adattano al contesto**: fra queste citiamo quella dello *Smartphone*⁴⁷, un connubio fra telefono e PC dotato di schermo tattile, e il *ThinkPad*⁴⁸, portatile dotato di tavoletta grafica e di software per il riconoscimento della calligrafia.

Per evitare di creare ostacoli inutili il software dev'essere **intuitivo e facile da utilizzare**;

- **rispetto della prassi** - In ambito sanitario le prassi sono spesso consolidate. Inoltre, non ne esiste una sola, bensì diverse. Modificare radicalmente i comportamenti e le abitudini degli operatori sanitari e dei pazienti significherebbe limitare drasticamente l'accettazione della Carta. Per questa ragione occorre elaborare delle **soluzioni flessibili, in grado di adattarsi alle procedure adottate nei diversi contesti**;
- **costo sostenibile** - Hardware e software devono risultare economicamente supportabili. Questo significa che **il prezzo dev'essere proporzionale ai benefici** che l'operatore sanitario trae dall'utilizzo della Carta sanitaria. L'integrazione della Carta sanitaria con le soluzioni informative utilizzate in ambito sanitario, non prevista nell'ambito della fase sperimentale del progetto, permetterà in futuro di rendere l'investimento ancor più conveniente.

...sicurezza delle carte e protezione dei dati personali

Per quanto attiene alla sicurezza dei dati presenti sulla Carta sanitaria gli standard NETLINK prevedono una soluzione basata su tre elementi [8]:

⁴⁷ Un prototipo di *Smartphone* è stato sviluppato anche dalla SUPSI, Dipartimento di informatica e elettronica.

⁴⁸ Prodotto del Zürich Research Laboratory della IBM.

- L'utilizzo di due carte, quella del paziente e quella del professionista, per una **mutua autenticazione** in caso di registrazione di nuovi dati oppure per la modifica di quelli già memorizzati sulla Carta (in questo modo è possibile lasciare una traccia dell'operatore sanitario che per ultimo ha avuto accesso in modalità di scrittura alla Carta). Questa condizione può essere introdotta anche per la lettura dei dati protetti;
- La **crittografia dei dati** memorizzati sulla carta, affinché questi siano leggibili a condizione di possedere l'algoritmo di decodifica corretto;
- La creazione di due zone per la registrazione dei dati: la prima, di libera lettura, è accessibile a ogni operatore sanitario autorizzato (a condizione che possieda il materiale necessario), mentre la seconda, protetta, può essere letta unicamente con il consenso del paziente, che deve comporre il proprio **codice PIN**. Nella fase di sviluppo della Carta sanitaria ticinese si valuterà la possibilità (funzionale, materiale e legale) di sostituire il codice PIN con il riconoscimento dell'impronta digitale (**codice biometrico**). Una soluzione semplice, che offre indubbi vantaggi in termini sicurezza e praticità d'uso [26], permettendo di non discriminare le persone anziane e coloro che faticano a ritenere il proprio codice.

Le soluzioni tecniche qui adottate per la sicurezza delle carte e la protezione dei dati personali sono conformi alle raccomandazioni espresse dall'Incaricato federale per la protezione dei dati [13].

In conclusione, il principale problema tecnico nell'introduzione della Carta sanitaria è la scarsa informatizzazione degli studi medici e degli ospedali. Occorre perciò adottare strumenti adatti ai diversi contesti, capaci di inserirsi senza creare ostacoli fra personale delle strutture sanitarie e paziente, ma anche sensibilizzare, informare e formare adeguatamente gli operatori sanitari e i pazienti in merito all'impiego della Carta sanitaria.

Come indicato in precedenza, l'ostacolo maggiore all'introduzione della Carta sanitaria è di natura culturale ed è principalmente dovuto: Considerazioni culturali

- alla bassa informatizzazione delle strutture sanitarie per quanto concerne la pratica clinica;
- alla conseguente scarsa consapevolezza dei vantaggi e degli inconvenienti che le nuove tecnologie di gestione dell'informazione possono procurare in ambito sanitario;
- al timore generalizzato che questi nuovi strumenti facilitino la violazione della privacy del paziente e dell'operatore sanitario.

Oggi, malgrado la quasi totalità delle strutture sanitarie disponga di un sistema informativo elettronico, la pratica sanitaria è gestita ancora

tradizionalmente [18]. Ad eccezione di alcuni reparti delle strutture stazionarie acute (Ente ospedaliero cantonale e alcune cliniche private), le cartelle cliniche sono cartacee. Lo stesso vale per gli studi medici, dove la diffusione dei programmi per la gestione elettronica dei dati contenuti nelle cartelle cliniche è ancora inferiore. Generalmente, l'impiego dei computer è limitato ai compiti amministrativi.

Uno dei problemi maggiori all'introduzione della Carta sanitaria è l'assenza del computer nei locali in cui i medici visitano i pazienti (sia negli studi medici che nelle strutture stazionarie). Un dato rilevante, di cui si è tenuto conto nel disegnare le procedure d'impiego della Carta e nel valutare le soluzioni tecnologiche possibili.

Fanno eccezione le farmacie e i servizi di ambulanza, che vivono da alcuni anni un processo di crescente informatizzazione della propria attività, per ottimizzare la produzione, migliorandone la qualità e contenendone i costi. Le soluzioni informatiche adottate coniugano gli aspetti amministrativi con quelli sanitari. Complice il nuovo sistema di remunerazione, i farmacisti stanno sostituendo le vecchie schede cliniche cartacee con quelle informatizzate. Per quanto concerne i servizi di ambulanza, l'impulso è giunto dalla creazione di Ticino soccorso e della centrale unica del 144. Oggi, i diversi servizi sono collegati fra loro dalla rete informatica, mentre i dati dei pazienti sono raccolti in un'unica cartella elettronica.

Il basso livello di informatizzazione delle altre strutture sanitarie permette in parte di spiegare le difficoltà, per gli stessi operatori sanitari, di apprezzare adeguatamente i vantaggi e gli inconvenienti di questi nuovi strumenti. Anche laddove si ricorre all'informatica per la gestione dei dati del paziente, spesso mancano gli strumenti di supporto all'attività dell'operatore sanitario: le banche dati e gli applicativi di aiuto alla decisione (p. es. per valutare il rischio di interazione fra due medicinali).

Non da ultimo, l'impiego delle nuove tecnologie di gestione dell'informazione viene identificato con la facile violazione della privacy del paziente e dell'operatore sanitario⁴⁹. Le informazioni trasmesse senza il necessario consenso del paziente potrebbero essere utilizzate per limitare l'accesso a prestazioni assicurative (p. es. assicurazione vita) o per selezionare i candidati ad un posto di lavoro. In alcuni casi, l'oggettivazione dell'operato del medico alla luce delle informazioni disponibili potrebbe addirittura indurre ad una recrudescenza delle denunce per errori medici e a un deterioramento del rapporto medico paziente.

⁴⁹ In realtà, la gestione cartacea dei dati sanitari pone già oggi diversi problemi. La trasmissione delle informazioni brevi mano, per fax o per posta, senza nessuna garanzia che il destinatario sia quello desiderato, non è sicuramente priva di rischi. Da questo punto di vista l'informatica può persino migliorare la sicurezza nella gestione e nella condivisione dei dati sensibili.

A proposito della privacy è tuttavia opportuno ricordare i problemi posti dall'attuale sistema di comunicazione delle informazioni concernenti il paziente: posta, telefono e fax non offrono nessuna garanzia in merito a chi legge; in alcune strutture gli archivi sono poi accessibili senza particolari controlli.

La questione della protezione dei dati personali è indubbiamente uno degli aspetti più dibattuti del progetto. Le esperienze degli ultimi decenni hanno sensibilizzato l'opinione pubblica nei confronti di qualsiasi iniziativa volta a raccogliere informazioni che lo concernono. Una sensibilità talvolta esagerata, se si considera la facilità con cui i cittadini aderiscono ad alcune iniziative come quelle commerciali di monitoraggio dei consumi (Carta Cumulus e Supercard).

Considerazioni legali

Ciò non toglie che, per lo Stato, la verifica della legalità di quanto previsto nell'ambito della sperimentazione della Carta sanitaria è una preoccupazione costante sin dall'inizio del progetto *Rete sanitaria*. A questo proposito è stato demandato il compito di verificare l'idoneità della sperimentazione della Carta sanitaria alla luce della legislazione vigente [37]⁵⁰.

La domanda di fondo su cui i periti si sono chinati è se il consenso dei partecipanti alla sperimentazione permette legalmente di avviare alla creazione di una specifica base legale nell'ambito di un progetto pilota che prevede l'impiego della Carta sanitaria per un periodo limitato di tempo e con un numero di cittadini e di operatori sanitari contenuto.

*"La legislazione sociosanitaria e quella sulla protezione dei dati non prevede un chiaro divieto per procedere a una simile sperimentazione. La fattibilità di tale sperimentazione dipende però dal rispetto di diverse condizioni poste dalle norme generali che reggono la sperimentazione. Tali norme devono inoltre essere opportunamente integrate al fine di tenere in debita considerazione alcune specificità attinenti la gestione dei dati"*⁵¹.

La legislazione non prevede un chiaro divieto per procedere alla sperimentazione...

È quindi possibile sperimentare la Carta sanitaria per un periodo limitato di tempo limitato e con un numero di cittadini e di operatori sanitari contenuto solo se si rispettano alcune condizioni, segnatamente:

...è quindi possibile sperimentare la Carta sanitaria, ma solo a certe condizioni.

- ogni partecipante alla sperimentazione deve aver dato il proprio consenso in modo esplicito, libero e informato;
- nella scelta dei partecipanti si deve evitare, nel limite del possibile, di scegliere membri appartenenti a categorie particolarmente fragili⁵²;

⁵⁰ Questo, malgrado il Consiglio federale sia intenzionato a creare la base legale per l'introduzione di una "tessera per pazienti" obbligatoria [38] a partire dal 1° gennaio 2004.

⁵¹ [37], p. 32.

⁵² Per esempio le persone incapaci di discernimento.

- la partecipazione deve essere gratuita. Solo il rimborso delle spese effettive e per la perdita di guadagno possono eventualmente entrare in considerazione;
- il promotore della sperimentazione deve essere in grado di rifondere gli eventuali pregiudizi che potrebbero essere causati ai partecipanti alla stessa;
- il rapporto fra i rischi e i benefici della ricerca deve essere favorevole;
- occorre accrescere il più possibile il grado di protezione garantito ai partecipanti al progetto pilota;
- la sperimentazione deve essere diretta da delle persone competenti e adeguatamente attrezzate per seguire l'evoluzione della stessa;
- essa deve inoltre essere concepita in maniera scientifica.

Oltre alle condizioni generali, i periti propongono alcune misure particolari, in considerazione delle specificità della sperimentazione nel campo dei dati personali:

- il principio di premunizione consiglia di escludere dalla sperimentazione gli istituti e i prestatori di servizi sanitari presso i quali potrebbe insorgere un conflitto di interessi dovuto ad esempio alla loro funzione (p. es. cliniche private di proprietà delle compagnie assicurative, medici di fiducia delle compagnie assicurative, ecc.);
- la stessa soluzione deve essere applicata per tutti i soggetti che potrebbero avere un interesse accresciuto ad utilizzare i dati per degli scopi diversi dalla sperimentazione come ad esempio gli assicuratori privati;
- la partecipazione degli operatori sanitari va ristretta ai soggetti che sottostanno al segreto professionale;
- l'obbligo di informare correttamente i partecipanti alla sperimentazione deve essere curato particolarmente;
- l'importanza della protezione dei dati richiede che la sperimentazione venga effettuata sotto il controllo di un organismo competente a prevenire ogni possibile danno ai partecipanti.

I periti suggeriscono inoltre che il progetto di sperimentazione della Carta sanitaria venga sottoposto al parere delle autorità che svolgono una funzione di tutela dei diritti dei pazienti come, ad esempio, il Comitato etico.

Sulla scorta degli elementi scaturiti dalla perizia giuridica, nell'ambito della sperimentazione del primo scenario è previsto il ricorso a contratti specifici, per la definizione dei rapporti nei confronti dei cittadini e degli operatori

sanitari che aderiscono alla sperimentazione e per esplicitarne il consenso, un'adeguata informazione di tutti i partecipanti e la creazione di un organismo di vigilanza (per esempio nella persona del delegato alla protezione dei dati dell'Amministrazione cantonale).

I costi di questo scenario sono stati calcolati in base ai contenuti della pianificazione della fase sperimentale (descritta nel capitolo 5.3). Gli stessi sono stati suddivisi in cinque voci principali, corrispondenti alle cinque tappe della fase sperimentale. La *direzione progetto*, garantita dalle 2 unità di progetto, comprende la stesura dei capitolati per la realizzazione delle opere, conformemente alla legislazione vigente, e la sovrintendenza di quanto svolto dalle ditte esecutrici nella fase di progettazione e realizzazione. In questa tappa è prevista la possibilità di ricorrere alla consulenza esterna per gli aspetti specialistici (principalmente informatici e di diritto). La *progettazione*, consiste nella definizione dei dettagli necessari allo sviluppo del software e dell'hardware. Superata questa fase inizia quella di *realizzazione*, durante la quale verranno prodotte e distribuite le Carte sanitarie e si procederà all'installazione dei PC dotati del software per la loro lettura. Contemporaneamente a questa fase, e per l'intera durata di quella successiva, verranno organizzate delle *misure di accompagnamento* quali la formazione, la sensibilizzazione e la comunicazione. Questa voce di costo comprende anche la valutazione finale della fase sperimentale. Infine, alla voce denominata *gestione della fase sperimentale* sono imputati i costi di assistenza dei possessori delle carte sanitarie e degli operatori sanitari.

Considerazioni
finanziarie

I costi per l'informatica, suddivisi nelle diverse tappe della sperimentazione, sono stati confrontati da un consulente esterno in base ai costi di progetti simili svolti a livello internazionale [5].

Per il calcolo dei costi di immissione dei dati sulla carta si è proceduto a delle simulazioni che hanno permesso una stima dei tempi di lettura e di scrittura dei dati sulla Carta sanitaria nelle diverse strutture. In alcuni casi il tempo ottenuto è stato confrontato con quanto emerso nella valutazione della fase sperimentale della Carta sanitaria di *Rimouski* (Canada) [7].

Per il calcolo del costo di immissione dei dati sulla carta si è tenuto conto di un salario orario medio di franchi 90.-⁵³.

Dato il sistema di finanziamento dei servizi di ambulanza e dei farmacisti, in queste strutture l'utilizzo della Carta sanitaria non causa costi aggiuntivi. Rispetto ai primi, perché il fattore tempo è determinante solo per la fatturazione degli interventi che durano più di un'ora, mentre, rispetto ai secondi, perché la fatturazione non tiene conto del tempo. Inoltre, l'attuale sistema di remunerazione dei farmacisti prevede già un indennizzo per la tenuta della cartella clinica.

⁵³ Questo valore corrisponde ad una media ottenuta partendo dal salario orario medio del personale sanitario con titolo accademico (franchi 150.-) e di quello senza titolo accademico (franchi 30.-).

Nella tabella che segue sono indicati i tempi ed i costi medi di utilizzo della carta per le strutture sanitarie che si vogliono coinvolgere nella fase sperimentale.

Tab. 1: Tempi e costi medi di utilizzo della carta per struttura e presa a carico nello scenario 1.

Struttura sanitaria	Tempo medio di utilizzo della carta	Numero annuo di interventi per assicurato	Costo (~)
Studio medico	2'	5,5 ⁵⁴	16.50
Struttura stazionaria	2'	0,15 ⁵⁵	0.50
Farmacia	30"	7,9 ⁵⁶	-
Servizio d'ambulanza	20"	0,05 ⁵⁷	-
TOTALE PER PAZIENTE			17.-

Nella tabella che sottostante sono ripresi i costi previsti per la sperimentazione dello Scenario 1.

Tab. 2: Dettagli finanziari dello Scenario 1.

Voce	Costo
Direzione progetto	120'000.-
Progettazione	230'000.-
Realizzazione	820'000.-
Misure di accompagnamento	430'000.-
Gestione nella fase pilota	420'000.-
TOTALE	2'020'000.-

A questi costi vanno aggiunti quelli per il personale impiegato nella direzione del progetto, a carico della gestione corrente dell'Amministrazione cantonale, conformemente ai messaggi 4811 e 4811A approvati dal Gran Consiglio nel 1999.

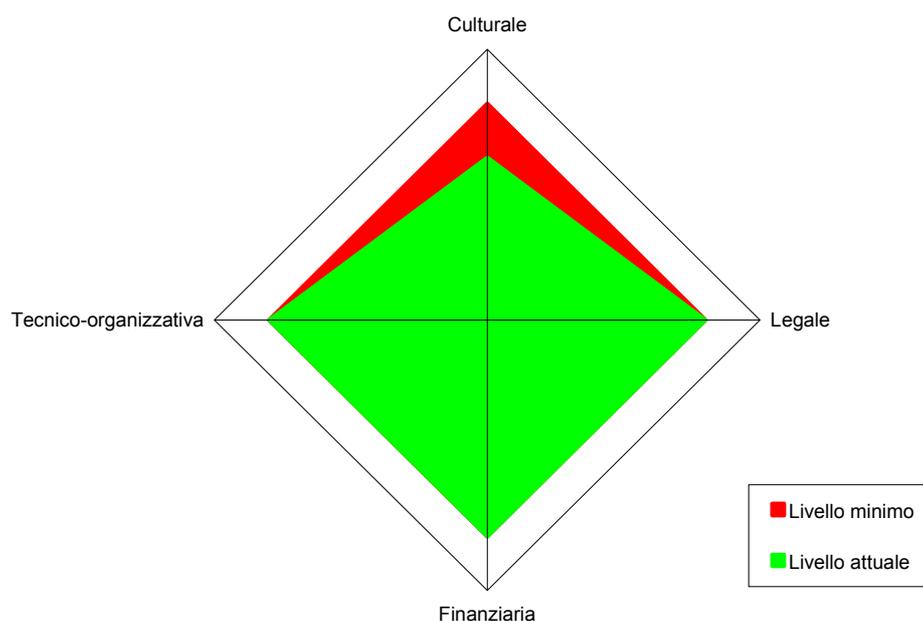
Tenendo conto delle considerazioni tecnico-organizzative, culturali, legali e finanziarie fatte in precedenza, la realizzabilità di questo primo scenario risulta elevata, malgrado le difficoltà giuridiche e culturali.

⁵⁴ Calcolato a partire dalla media delle consultazioni avvenute nel periodo 1997-2000 [29].

⁵⁵ Tasso di ospedalizzazione per assicurato calcolato a partire dal tasso di ospedalizzazione, per 100 abitanti, negli ospedali pubblici e nelle cliniche private acute, nel 2000 in Ticino, *Annuario statistico ticinese 2001*, Ufficio di statistica, Cantone Ticino, Bellinzona 2001.

⁵⁶ Calcolato a partire dal numero totale di ricette mediche redatte nel 2000 [28].

⁵⁷ Tasso di intervento per assicurato del servizio d'ambulanza calcolato a partire dal numero medio di interventi annui recensiti dalla Federazione cantonale ticinese servizi di ambulanza, www.fctsa.ch.

Fig. 13: **Valutazione della fattibilità dello scenario 1**

Per la valutazione finale dello scenario sono stati considerati i vantaggi, gli inconvenienti, le opportunità e i rischi che lo caratterizzano, in una logica di sviluppo sostenibile del processo di creazione della Rete sanitaria. La pertinenza dello scenario è stata valutata non solo in termini di realizzabilità, ma anche di efficacia rispetto al proseguimento del progetto *Rete sanitaria* sotto forma di processo.

Valutazione finale dello Scenario 1

A questo scopo si sono rivelate utili le considerazioni fatte nell'ambito della valutazione della prima fase sperimentale canadese [7] e di uno studio pubblicato dall'UFAS nel 1999 [9].

Durante le discussioni condotte con gli operatori sanitari ed alcuni giuristi è emersa una certa riluttanza nei confronti della centralizzazione dei dati. La creazione della sola Carta sanitaria, senza banca dati centrale, permetterebbe quindi di ridurre tali resistenze, rendendo il progetto più facile da accettare dal punto di vista culturale e legale.

...i vantaggi...

Anche il costo di questo scenario costituisce un vantaggio, poiché permette allo Stato di finanziarlo quasi integralmente con il credito previsto nel 1999 (2 mio. di franchi), così come auspicato dal Gruppo di pilotaggio.

Ai vantaggi poc'anzi esposti si contrappongono alcuni inconvenienti.

...gli inconvenienti...

Poiché la qualità dei dati amministrativi disponibili sulla carta (dati anagrafici e assicurativi) non può essere assicurata, il loro aggiornamento dipende, come oggi, dalla buona volontà del paziente e degli operatori sanitari. In questo senso il primo scenario è quello che implica il maggior onere per gli operatori sanitari.

Senza messa in rete dei partecipanti non è poi possibile garantire una manutenzione del software ed una gestione dei dati efficiente. Inoltre, la sostituzione delle carte smarrite o danneggiate risulta complessa: ogni volta

occorre risalire agli operatori sanitari che hanno curato il paziente e copiare i dati⁵⁸.

...le opportunità...

L'opportunità maggiore del primo scenario è di compiere un primo passo decisivo verso la costituzione di una reale Rete sanitaria, oltre che di permettere al partenariato di affrontare insieme i problemi che toccano il settore sanitario.

La realizzazione della sola carta offre inoltre la possibilità di promuoverne l'integrazione negli strumenti informatici in uso, o che verranno introdotti prossimamente. In questo modo si ottiene un effetto di coordinamento delle diverse iniziative di sanità elettronica pubbliche e private, e con esse della sanità tout-court.

In futuro, riuscendo ad abbassare il livello di tensione emotiva di pazienti e operatori sanitari, anche la realizzazione di una rete informatica in grado di collegare fra loro gli operatori sanitari ticinesi risulterà più facile da sostenere dal profilo culturale e, quindi, finanziario. Uno strumento, questo, che permetterà di promuovere ulteriormente la collaborazione e il coordinamento degli operatori sanitari.

...i rischi

Il rischio principale insito nella realizzazione di questo scenario è il possibile disinteresse dei medici nei confronti di uno strumento che, in apparenza, risponde unicamente ai bisogni del paziente. Per evitare che ciò accada occorre sviluppare delle soluzioni che comportino un reale valore aggiunto per gli operatori sanitari: proponendo degli strumenti di aiuto alla decisione nella prescrizione farmacologica o facilitando lo svolgimento di alcune pratiche amministrative (p. es. stampa delle etichette o della ricetta con consigli utili al paziente).

4.1.2 SCENARIO 2: LA CARTA SANITARIA CON BANCA DATI CENTRALE

Descrizione

Il secondo scenario previsto nell'ambito del progetto *Rete sanitaria* prevede l'introduzione della Carta sanitaria e la creazione del Sistema informativo sanitario centralizzato (SIS) cui gli operatori⁵⁹ accedono per il tramite di Internet.

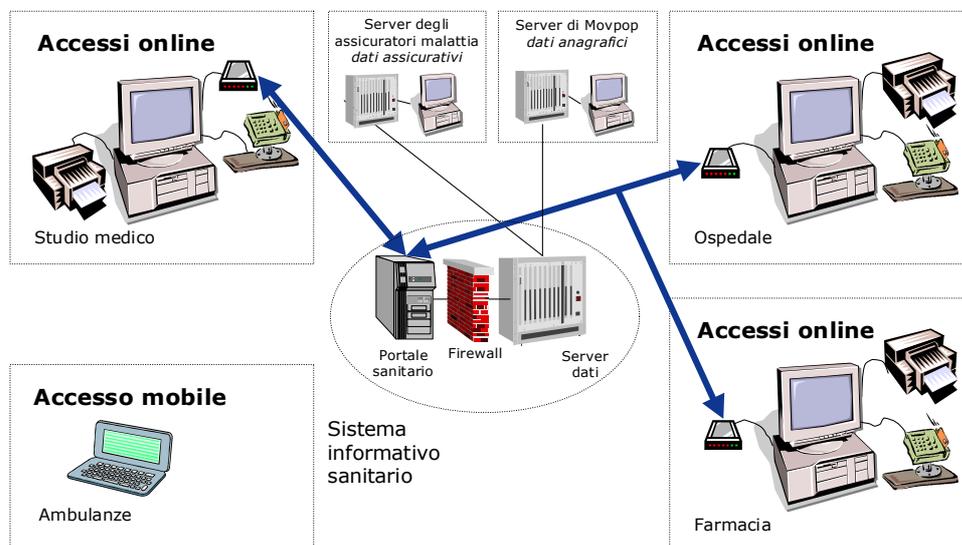
Le principali funzionalità del SIS sono l'informazione e il collegamento degli operatori sanitari, nonché la gestione centralizzata dei dati presenti sulla carta.

⁵⁸ Nell'esperienza pilota condotta in Canada presso la città di Rimouski la percentuale di carte sostituite è risultata di poco superiore al 6%. Occorre tuttavia sottolineare che nella maggior parte dei casi si è trattato di sostituzioni a seguito del danneggiamento delle carte. Fenomeno che, oggi, con l'evoluzione della qualità delle carte medesime dovrebbe influire solo marginalmente.

⁵⁹ Ad eccezione dei soccorritori professionali che operano sulle ambulanze.

Per poter disporre di dati amministrativi aggiornati, il SIS è collegato alla banca dati di MOVPOP⁶⁰ e a quelle degli assicuratori malattia. Da queste vengono attinti i dati anagrafici e assicurativi dei possessori delle carte.

Fig. 14: **Schema rappresentativo dello scenario 2**



In questo secondo scenario la Carta sanitaria funge sia da vettore dei dati del paziente sia da chiave d'accesso alla banca dati del SIS. La funzione di vettore della Carta resta di particolare interesse per i casi d'emergenza e all'estero.

Per quanto concerne le procedure di impiego della carta, il secondo scenario ricalca sostanzialmente il primo, con alcune differenze marginali.

Procedure di impiego della carta sanitaria

Tutte le stazioni di lavoro fisse accedono al SIS ogni qual volta si inserisce la Carta sanitaria nell'apposito lettore. Il sistema si collega automaticamente alla banca dati per la sincronizzazione delle informazioni registrate e, quindi, per la verifica del loro aggiornamento.

...in generale...

Per questa ragione non è più necessario appurare con il paziente l'esattezza dei dati anagrafici ed assicurativi. Di fatto, grazie al collegamento del SIS con la banca dati di MOVPOP e con quelle degli assicuratori malattia, l'aggiornamento di questi dati avviene non appena il possessore della carta si annuncia all'amministrazione comunale, per il cambiamento di domicilio, o a quella dell'assicurazione malattia, per la modifica della propria copertura.

...negli studi medici e negli ospedali...

I dettagli tecnici della Carta sanitaria sono definiti dagli standard NETLINK, mentre per il SIS e la messa in rete degli operatori sanitari, invece, è stato necessario sviluppare una soluzione specifica.

Considerazioni tecnico-organizzative

A questo proposito, nell'ambito dell'analisi tecnologica [4], ci si è soffermati sulla macro-architettura di base, l'architettura del Sistema informativo

⁶⁰ MOVPOP è la banca dati dell'Amministrazione cantonale che riunisce i dati anagrafici delle persone registrate presso gli uffici del controllo degli abitanti dei Comuni ticinesi e ne gestisce gli spostamenti all'interno, in entrata e in uscita dal Cantone. MOVPOP è pure un progetto di Amministrazione 2000.

sanitario e la modalità di collegamento fra quest'ultima e gli operatori sanitari decentrati sul territorio.

- **La macro-architettura di base** - inizialmente sono state prese in considerazione le tre macro-architetture più diffuse: i sistemi monolitici⁶¹ e quelli a due⁶² e a tre livelli⁶³. Analizzando i vantaggi, gli svantaggi, le opportunità e i rischi di ognuna di esse è stata scelta quella a tre livelli, di tipo e-business. Una valutazione confermata anche da IBM nel suo confronto internazionale [5]. Allo stato attuale dell'arte questa soluzione si rivela adatta a delle situazioni in cui i principali elementi di criticità sono la sicurezza nella gestione dei dati⁶⁴, la scalabilità⁶⁵ del sistema ed il costo⁶⁶. Tuttavia, malgrado i vantaggi appena citati, essa implica degli investimenti iniziali relativamente importanti.

In sede di analisi sono stati presi in considerazione anche i sistemi *Peer-to-peer*⁶⁷. Gli stessi sono stati tuttavia scartati, poiché troppo recenti e poco sperimentati. Essi necessitano inoltre di un'elevata cultura informatica, attualmente assente nella maggior parte del settore sanitario⁶⁸.

- **L'architettura del sistema informativo sanitario** - I tre elementi di base del SIS sono il *sistema di accesso ai servizi*, il *firewall* di protezione e il *sistema per la gestione dei dati sanitari*. Quest'ultimo deve gestire i dati relativi alle carte sanitarie ed è sincronizzato con alcune banche dati esterne: quelle di MOVPOP e

⁶¹ I sistemi monolitici prevedono l'installazione di un elaboratore centrale che gestisce i dati, li elabora e presenta i risultati, cui si accede per il tramite di terminali. Ne sono un esempio i vecchi sistemi che l'allora CCI aveva sviluppato per la gestione di diversi servizi dell'Amministrazione cantonale (p. es. cassa pensione e personale).

⁶² I sistemi a due livelli vengo normalmente fatti coincidere con le strutture client/server. Queste prevedono la centralizzazione dei dati e la diffusione degli applicativi per la loro elaborazione e per la presentazione dei risultati.

⁶³ I sistemi a tre livelli possono essere rappresentati semplicisticamente con dei sistemi in cui coesistono due sistemi centrali: uno per la gestione dei dati e uno per la loro elaborazione, mentre presso l'utente vi è l'applicativo per la presentazione dei risultati. Questo sistema è generalmente diffuso a livello di e-business (p. es. e-banking).

⁶⁴ Grazie ad una gestione centralizzata della stessa.

⁶⁵ Data dalla capacità del sistema di fronte ad un numero crescente di attori sanitari e pazienti che aderiscono alla rete.

⁶⁶ Una gestione centralizzata della manutenzione del sistema permette il contenimento dei costi di funzionamento del SIS.

⁶⁷ I sistemi *peer-to-peer* prevedono la condivisione da parte di più utenti di parte delle risorse del loro sistema informatico. In questo caso non vi è alcun server e i sistemi decentrati dialogano direttamente fra di loro. Il sistema *peer-to-peer* più conosciuto è quello di Napster.

⁶⁸ A questo proposito occorre sottolineare l'elevata frammentazione del sistema sanitario anche dal punto di vista della cultura informatica. In alcuni casi i PC sono utilizzati solo per funzioni amministrative, mentre, altrove, li si utilizza anche per la gestione dei dati del paziente, per la condivisione delle informazioni e per la formazione.

degli assicuratori malattia. Gli operatori sanitari comunicheranno con il SIS attraverso un sistema di accesso ai servizi che, oltre ad amministrare la sicurezza verso l'esterno e a regolare l'accesso alla banca dati, gestisce gli applicativi che permetteranno l'uso delle carte.

- **Le modalità di connessione** - sono state prese in considerazione diverse modalità di collegamento⁶⁹ al SIS da parte degli operatori sanitari: commutato analogico⁷⁰, commutato digitale ISDN⁷¹, permanente digitale ADSL⁷² e via cavo televisivo⁷³. I criteri di valutazione sono stati la capacità di trasmissione dei dati, i tempi di connessione, la copertura del territorio e il costo del collegamento. Poiché i tempi di lettura/scrittura della carta e di verifica con la banca dati centrale sono critici per l'efficacia del sistema di Carte sanitarie, le modalità di connessione commutate sono state scartate. Una decisione che si giustifica anche dal punto di vista economico. La scelta finale è quindi caduta sulle connessioni digitali permanenti: ADSL o via cavo televisivo.

Per quanto concerne la sicurezza, ai sistemi previsti dagli standard NETLINK per la gestione delle carte si aggiungono quelli per il collegamento e la trasmissione dei dati con il SIS. A questo scopo è previsto l'impiego delle medesime tecnologie⁷⁴ adottate nel settore bancario e commerciale. L'autenticazione dell'operatore sanitario avverrà per il tramite della Carta del Professionista.

Dal punto di vista culturale, la realizzazione di questo scenario pone problemi maggiori rispetto al precedente. Alle resistenze nell'impiego della Carta si aggiungono quelle generate dalla creazione di una banca dati centrale. Una soluzione che spesso viene identificata come il primo passo verso la

Considerazioni culturali

⁶⁹ Non è stata presa in considerazione la più recente tecnologia di connessione via cavo elettrico. Una modalità di sicuro interesse che, però, non è ancora stata sufficientemente sperimentata su larga scala, come sarà presto il caso in alcune regioni del Cantone.

⁷⁰ Modalità di collegamento ancora assai diffusa a livello privato, essa si caratterizza per una capacità di trasmissione dei dati contenuta (56Kbit) e per dei tempi di collegamento lunghi (30-45 sec.). Il costo è dato dal tempo della telefonata.

⁷¹ L'ISDN è un collegamento digitale commutato che permette di disporre di una capacità di trasmissione dei dati discreta (64-128Kbit), ma che necessita comunque di tempi di connessione abbastanza lunghi. Al canone d'abbonamento dev'essere aggiunto il conto della telefonata.

⁷² L'ADSL è un collegamento permanente con una capacità di trasmissione dei dati elevata (256-512Kbit). Il costo è dato dal canone d'abbonamento. Principale handicap di questa tecnologia è la copertura territoriale che però, a detta degli addetti ai lavori, entro pochi anni verrà estesa alla totalità del Cantone.

⁷³ Cablecom, principale gestore di collegamenti via cavo in Ticino, ha sviluppato la tecnologia HISPEED che permette di utilizzare il cavo televisivo per la connessione ad Internet. Oltre ad essere un collegamento permanente, HISPEED offre delle capacità di trasmissione dei dati equivalenti a quelle dell'ADSL. La copertura territoriale corrisponde a quella della via cavo televisiva.

⁷⁴ Protocolli HTTPS, SSP, SSL, SMINE, ecc.

creazione di un "grande fratello" che, in ambito sanitario, permetterebbe di pilotare le scelte dei fornitori di prestazione e dei pazienti. Inoltre, una parte dei medici ritiene erroneamente che i dati sanitari del paziente siano di loro proprietà.

Per queste ragioni la centralizzazione dei dati viene generalmente osteggiata. La stessa messa in rete degli operatori sanitari è spesso ancora vista con diffidenza, perché faciliterebbe la trasmissione dei dati sensibili del paziente, senza il suo necessario consenso: "inviare" con un semplice click i dati del paziente illustra una diffusa rappresentazione didattica della rete.

Infine, la messa in rete degli operatori sanitari necessita una gestione della sicurezza nella trasmissione dei dati adeguata. La bassa cultura informatica in ambito sanitario potrebbe, quindi, costituire un problema. Le attuali tecnologie informatiche potrebbero, tuttavia, ridurre l'importanza di questo problema⁷⁵.

Considerazioni
legali

Dal profilo giuridico, questo scenario è più complesso del precedente. La messa in rete degli operatori sanitari e la creazione di una banca dati centrale (SIS) richiede infatti l'elaborazione di una base legale in senso formale.

Il problema principale è dato dalla necessità di creare un servizio amministrativo preposto alla gestione dei dati.

Occorre innanzitutto definire a chi delegare tale compito. In questo senso la scelta può spaziare dal servizio dell'Amministrazione cantonale ad una persona giuridica indipendente (per esempio la Fondazione). La scelta dell'una o dell'altra soluzione ha delle implicazioni diverse sull'esigenza di precisione della base legale.

Giuridicamente il vero problema è però dato dal fatto che il personale assunto dal servizio che gestisce la banca dati può accedere in ogni momento ai dati dei pazienti senza che questi abbiano o possano dare il proprio consenso. Una condizione, questa, che come per lo scenario precedente, è necessaria per poter surrogare l'esigenza della base legale mediante degli accordi personali.

Considerazioni
finanziarie

Anche per questo scenario vanno considerate le premesse fatte in quello precedente.

A spiegare la differenza di costo è sostanzialmente la creazione del SIS e la messa in rete degli operatori sanitari. Oltre al relativo hardware e software vanno aggiunti i costi di progettazione e di gestione del SIS durante l'anno e mezzo di sperimentazione.

⁷⁵ Sviluppando un software Web-oriented, ossia basato sulla tecnologia Web. In questo caso sarebbe possibile gestire centralmente sia il software sia i dati, evitando che a farlo siano gli stessi operatori sanitari.

Tab. 3: **Tempi e costi medi di utilizzo della carta per struttura e presa a carico nello scenario 2.**

Struttura sanitaria	Tempo	Numero annuo di prese a carico	Costo (~)
Studio medico	2' 15"	5,5 ⁷⁶	18.50
Struttura stazionaria	2' 15"	0,15 ⁷⁷	0.50
Farmacia	45"	10	-
Servizio d'ambulanza	20"	0,05 ⁷⁸	-
TOTALE PER PAZIENTE			19.-

I tempi di utilizzo della Carta si allungano rispetto allo scenario precedente a causa del collegamento alla banca dati centrale. Sola eccezione per le ambulanze che, fuori sede, non si collegano al SIS.

Nella tabella sottostante sono ripresi i costi previsti per la sperimentazione dello scenario 2.

Tab. 4: **Dettagli finanziari dello Scenario 2.**

Voce	Costo
Direzione lavoro	260'000.-
Progettazione	430'000.-
Realizzazione	1'480'000.-
Misure di accompagnamento	430'000.-
Gestione nella fase pilota	980'000.-
TOTALE	3'150'000.-

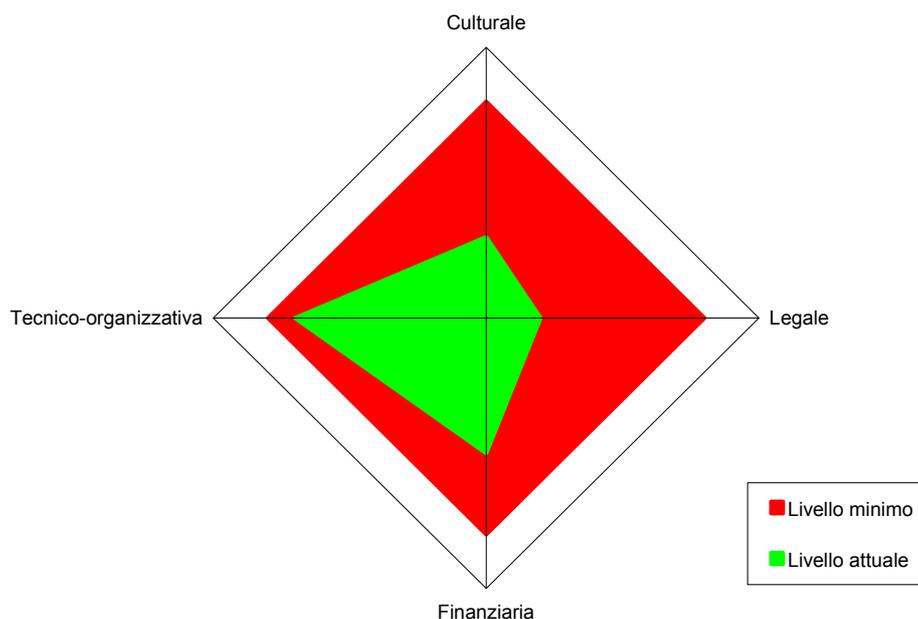
Complessivamente la realizzabilità di questo secondo scenario appare oggi inferiore a quello precedente, a causa delle maggiori difficoltà legali, culturali e finanziarie.

Per quanto concerne gli aspetti giuridici, le difficoltà dipendono essenzialmente dalla decisione di rinunciare, nella fase sperimentale, alla creazione di una base legale specifica. Una scelta dettata dai tempi limitati per la realizzazione del progetto *Rete sanitaria* e dalla volontà dell'esecutivo federale di creare la base legale per l'impiego obbligatorio della Carta sanitaria nella LAMal [21].

⁷⁶ Media nazionale delle consultazioni per assicurato nel periodo 1997-2000. *Faits&chiffres du domaine de la santé du mois d'octobre*, santésuisse, Soletta 2001.

⁷⁷ Tasso di ospedalizzazione negli ospedali pubblici e nelle cliniche private acute, per 1'000 abitanti, nel 2000 in Ticino, *Annuario statistico ticinese 2001*, Ufficio di statistica, Cantone Ticino, Bellinzona 2001.

⁷⁸ Tasso di intervento del servizio d'ambulanza ogni 4'000 abitanti, calcolato a partire dal numero di interventi recensiti dalla Federazione cantonale ticinese servizi di ambulanza, www.fctsa.ch.

Fig. 15: **Valutazione della fattibilità dello scenario 2**

Valutazione finale dello Scenario 2

Anche in questo caso la valutazione finale dello scenario è stata svolta partendo dai vantaggi, dagli inconvenienti, dalle opportunità e dai rischi di questo secondo scenario, in una logica di sviluppo sostenibile del processo di creazione della Rete sanitaria.

...i vantaggi...

Oltre ai vantaggi citati nell'ambito della valutazione dello scenario precedente, la creazione della banca dati centrale e il collegamento di quest'ultima con quelle di MOVPOP e degli assicuratori malattia offre l'opportunità di disporre di dati amministrativi aggiornati e, quindi, qualitativamente migliori.

Inoltre, grazie al SIS è possibile gestire centralmente il software e i dati presenti sulla carta, assicurando una migliore sicurezza (grazie ai backup centralizzati) con costi inferiori.

Anche la sostituzione delle carte smarrite o rovinata risulta più semplice da realizzare e meno onerosa.

Infine, la centralizzazione dei dati facilita lo svolgimento di studi epidemiologici, di sicuro interesse per l'evoluzione della scienza medica e per una migliore conoscenza dello stato di salute della popolazione ticinese.

...gli inconvenienti...

Gli inconvenienti maggiori di questo secondo scenario sono il costo di realizzazione e la maggiore resistenza culturale, soprattutto degli operatori sanitari.

Se il problema finanziario è legato alla impossibilità di ammortizzarne l'investimento su più anni, l'ostacolo culturale, oltre che al basso livello di informatizzazione e alla poca consapevolezza dei vantaggi offerti dalle nuove tecnologie, è da ricondurre al timore che una centralizzazione dei dati del paziente possa aggravare ulteriormente la problematica del rispetto della privacy di quest'ultimo e degli operatori sanitari.

La realizzazione del SIS costituisce una tappa importante nel processo di messa in rete degli operatori sanitari. Questo faciliterebbe indubbiamente l'accettazione da parte degli operatori sanitari e dei pazienti degli sviluppi futuri. *...le opportunità...*

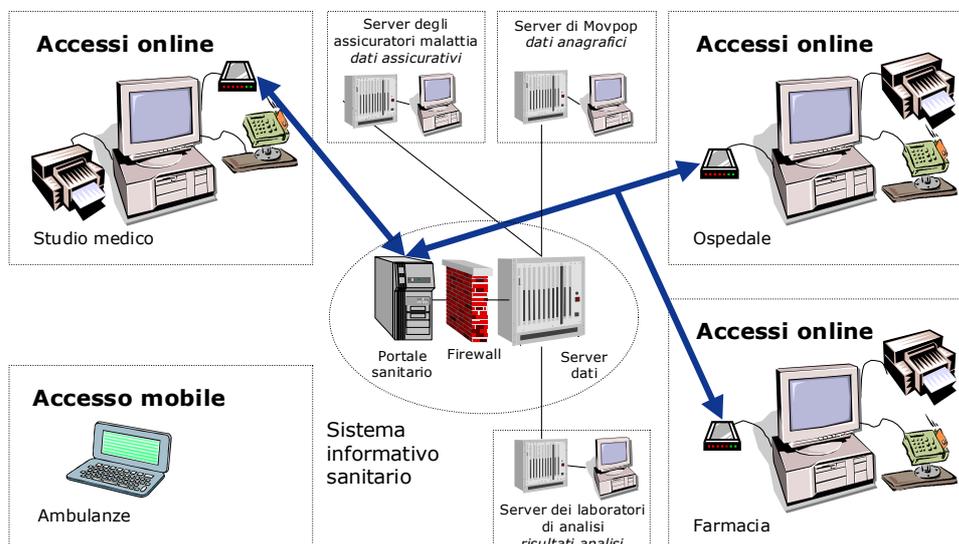
Come per lo scenario precedente, il rischio maggiore è dato del possibile disinteresse degli operatori sanitari nei confronti della carta. Per evitare che ciò accada occorre sviluppare delle soluzioni che comportino un reale valore aggiunto per gli operatori sanitari: proponendo degli strumenti di aiuto alla decisione nella prescrizione farmacologica o facilitando lo svolgimento di alcune pratiche amministrative (p. es. stampa delle etichette o della ricetta con consigli utili al paziente). *...i rischi...*

A questo rischio si aggiunge quello insito nella gestione centralizzata dei dati del paziente. Un problema in parte limitato dall'adozione di soluzioni tecnologiche adeguate e dalla messa in opera di procedure in cui il paziente deve dare il proprio consenso prima di permettere a un operatore sanitario di accedere alle proprie informazioni sanitarie, conformemente a quanto previsto dagli standard NETLINK.

4.1.3 SCENARIO 3: LA CARTA E IL DIARIO SANITARIO CON BANCA DATI CENTRALE

A caratterizzare il terzo scenario è il completamento della Carta con il Diario sanitario.

Fig. 16: Schema rappresentativo dello scenario 3



Il Sistema informativo sanitario (SIS) assume in questo scenario un'importanza maggiore, poiché punto di convergenza dei documenti elettronici destinati a terzi, che gli operatori sanitari redigono in occasione di una presa a carico (p. es. referti medici, lettere d'uscita e risultati di laboratorio)⁷⁹. Poiché fra i documenti del diario vi sono anche i risultati delle

⁷⁹ La centralizzazione delle informazioni contenute nel diario è resa necessaria dall'impossibilità di creare ad oggi un sistema Peer-to-peer efficace, in cui ogni operatore può accedere direttamente alle banche

analisi, il SIS è collegato direttamente alle banche dati dei laboratori di analisi.

Procedure di impiego della carta e del diario sanitario

Per quanto concerne le procedure, a differenziare questo terzo scenario sono la redazione dei documenti che costituiscono il Diario sanitario e l'inserimento sulla carta dei puntatori che rinviano a questi ultimi.

...in generale...

Ogni qual volta l'operatore sanitario vuole accedere ai documenti che compongono il Diario sanitario, dovrà chiedere l'autorizzazione al paziente (codice PIN). Fanno eccezione i documenti per cui ha ricevuto l'autorizzazione in passato o che ha redatto in prima persona.

Una volta ricevuta l'autorizzazione da parte del paziente l'operatore sanitario può accedere liberamente al documento sino a quando il paziente non decide altrimenti.

...negli studi medici e negli ospedali...

In generale negli studi medici e negli ospedali i rapporti e le lettere d'uscita sono già oggi redatte quasi esclusivamente elettronicamente. Le lettere d'uscita di alcuni reparti dell'EOC sono persino elaborate automaticamente a partire dalle informazioni inserite nella cartella sanitaria elettronica. L'operatore sanitario procede unicamente alla verifica finale.

Come per gli scenari precedenti, alla fine della visita l'operatore sanitario, valutata la pertinenza delle informazioni prodotte, deciderà se registrare o meno la presa a carico nell'apposita lista. In questo scenario, sulla carta verrà creato automaticamente il link fra l'evento sanitario e i documenti contenuti nel Diario sanitario.

I documenti che compongono il diario vengono trasferiti automaticamente nel SIS, non appena redatti. Una procedura quanto più possibile automatica che non necessita del consenso del paziente. Questi, infatti, è il solo a poterne autorizzare la lettura a un nuovo operatore sanitario. Tutti i documenti vengono protetti automaticamente.

...nei laboratori...

Il documento contenente i risultati delle analisi viene inviato al SIS dai laboratori. Una procedura equivalente a quanto avviene oggi con l'invio del fax. Laddove i laboratori sono attrezzati per un collegamento esterno conforme ai requisiti di sicurezza predisposti nell'ambito del progetto, grazie alla lista degli eventi sanitari contenuta sulla Carta sanitaria dell'utente è possibile collegarsi direttamente con la banca dati del laboratorio.

Considerazioni tecnico-organizzative

Dal profilo tecnologico questo scenario corrisponde a quello precedente. A differenziarli è unicamente la maggior capacità di gestione delle informazioni da parte del SIS e l'integrazione di nuove funzionalità nel software.

dati di coloro che hanno prodotto l'informazione sanitaria concernente il paziente. In futuro è assai probabile che questo tipo di messa in rete si imponga su quella prevista nell'ambito di questo scenario. Un'eventualità perfettamente in sintonia con i possibili sviluppi a medio-lungo termine del "processo" Rete sanitaria, dove a sopravvivere sarà molto probabilmente la sola Carta sanitaria, quale trait d'union fra sistemi diversi.

Quest'ultimo, oltre ai dati delle Carte dovrà gestire anche i documenti presenti nel Diario sanitario.

Dal punto di vista tecnologico la complessità è quindi maggiore.

Il terzo scenario è indubbiamente il più difficile da realizzare culturalmente. Considerazioni culturali
Alle difficoltà insite nell'utilizzo della Carta sanitaria e al collegamento a Internet, si aggiungono quelle dell'invio automatico dei documenti che compongono il Diario sanitario nella banca dati centrale. Un sentimento di perdita di controllo e di perdita di potere diffuso in molti operatori.

Un dato di fatto acuitizzato dalle difficoltà per gli operatori sanitari di capire quali vantaggi possono trarre. La trasparenza immediata, dove è il paziente a decidere dei propri dati, fa paura. Un timore che dipende dal rischio di poter essere più facilmente giudicati dai propri colleghi o, nei casi estremi, da un tribunale.

Anche in questo caso la fattibilità giuridica risulta compresa dalla creazione della banca dati centrale (SIS). Valgono, quindi, le medesime considerazioni esposte nello scenario precedente. Considerazioni legali

Anche per questo scenario vanno considerate le premesse fatte in quelli precedenti. Considerazioni finanziarie

Rispetto al secondo scenario, la differenza di costo va imputata principalmente al potenziamento del SIS e alla maggiore complessità del software per la gestione della Carta sanitaria, relativamente alla gestione dei documenti contenuti nel Diario sanitario.

Per quanto concerne i tempi di utilizzo della Carta sanitaria non ci sono differenze di rilievo. Già oggi i documenti che compongono il diario sono redatti elettronicamente o, nella peggiore delle ipotesi, con la macchina da scrivere. L'utilizzo del software sviluppato nell'ambito del progetto non implicherebbe una doppia redazione dei documenti, per cui agli operatori sanitari non è richiesto tempo in più. Al contrario, i tempi di ricerca dei documenti redatti con il nuovo sistema verrebbero sensibilmente ridotti, così come i costi di trasmissione, che oggi avviene per fax e per posta.

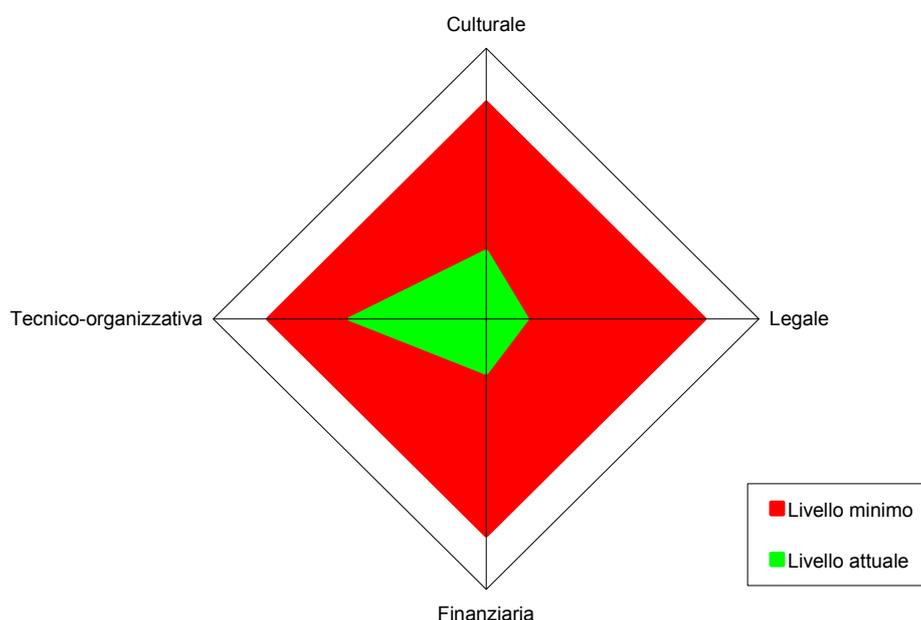
Poiché la fase sperimentale non permetterà di sfruttare a pieno queste potenzialità, i costi di lettura e scrittura dei dati sulla carta sono stati considerati identici a quelli dello Scenario 2.

Nella tabella successiva sono indicati i dettagli finanziari dello Scenario 3.

Tab. 5: **Dettagli finanziari dello Scenario 3.**

Voce	Costo
Direzione lavoro	340'000.-
Progettazione	780'000.-
Realizzazione	2'110'000.-
Misure di accompagnamento	430'000.-
Gestione nella fase pilota	990'000.-
TOTALE	4'650'000.-

Tenendo conto delle considerazioni formulate, la realizzabilità di questo terzo scenario risulta in un primo tempo la più bassa fra gli scenari prospettati.

Fig. 17: **Valutazione della fattibilità dello scenario 3**

Valutazione finale dello Scenario 3

Come per gli scenari precedenti la valutazione finale è stata fatta evidenziando i vantaggi, gli inconvenienti, le opportunità e i rischi di questo terzo scenario, in una logica di sviluppo sostenibile del processo di creazione della Rete sanitaria.

...i vantaggi...

Questo terzo scenario è quello che offre i maggiori vantaggi. Oltre a quelli già visti nell'ambito degli scenari precedenti, dati dall'introduzione della Carta sanitaria, in questo scenario si aggiungono i vantaggi resi possibili dalla condivisione delle informazioni contenute nel Diario sanitario (referti medici, risultati delle analisi, ecc.).

Poter accedere a queste informazioni permette ai medici di evitare di ripetere atti inutili che, però, attualmente resi necessari dall'obbligo di garantire un'adeguata presa a carico del paziente. Un vantaggio considerevole che si traduce in una minor sofferenza e/o disturbo del paziente e in un contenimento della spesa sanitaria individuale e collettiva.

...gli inconvenienti...

Se la realizzazione dello scenario precedente poneva già diversi problemi dal punto di vista culturale e finanziario, per questo terzo scenario le difficoltà

sono ancora maggiori. Malgrado gli stessi operatori si dicano interessati e convinti dell'opportunità di realizzare un simile modello di gestione delle informazioni sanitarie del paziente, appare oggi evidente che questo scenario potrà diventare realtà unicamente una volta superate le resistenze già connesse con lo Scenario 1.

Anche in questo caso, la realizzazione di questo scenario faciliterebbe gli sviluppi futuri, specialmente dal punto di vista culturale. *...le opportunità...*

I rischi sono principalmente di tipo etico e tecnico, dipendono dall'uso che gli operatori fanno dei dati e delle informazioni sanitarie del paziente, nonché dalla possibilità di intromissione da parte di terzi nella banca dati centrale. *...i rischi...*

4.2 SCENARIO CONDIVISO

I pro (vantaggi e opportunità) e i contro (inconvenienti e rischi) dei tre scenari, così come presentati, sono stati ampiamente discussi e considerati dal Gruppo di pilotaggio, che ha deciso di accordare la propria scelta alla realizzazione del secondo scenario, procedendo tuttavia in senso modulare dal primo scenario, premessa indispensabile per passare ai successivi. Una scelta d'impostazione strategica dettata dalle difficoltà insite nella realizzazione degli scenari due e tre, malgrado siano quelli che offrano i vantaggi maggiori. La resistenza culturale e i problemi giuridici posti dalla centralizzazione dei dati memorizzati sulla carta rende impossibile l'attuazione di questi due scenari entro i termini fissati per il progetto Rete sanitaria (2004-2005).

Fig. 18: **Confronto dei pro e dei contro dei tre scenari nel 2002**



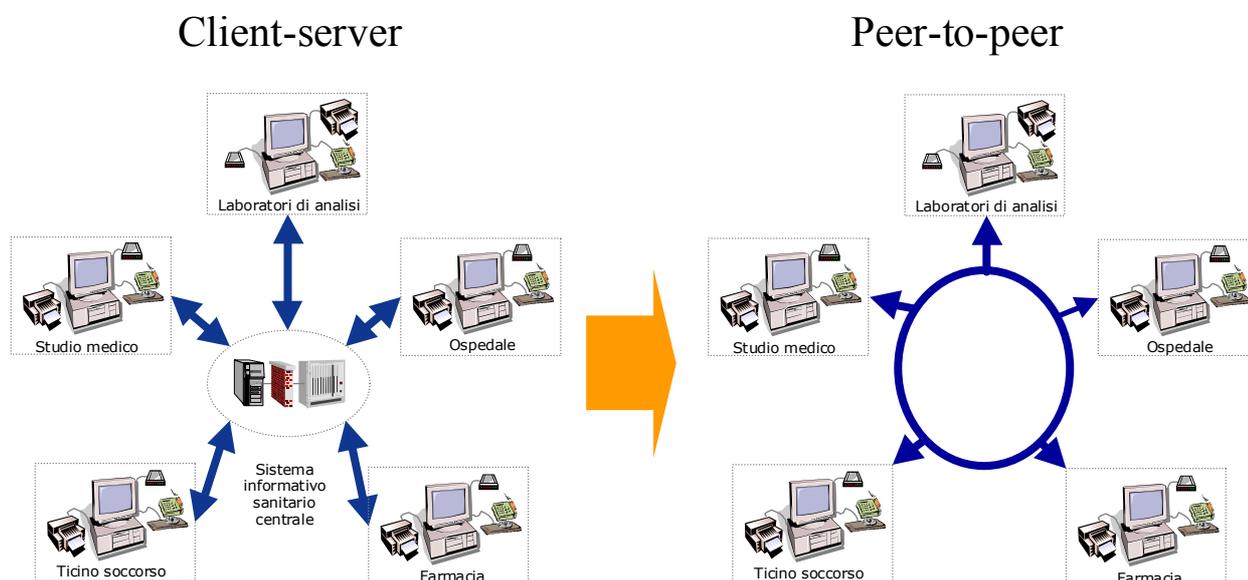
Il Gruppo di pilotaggio ha tuttavia deciso che il senso della realizzazione dello Scenario 1 a breve termine è quello di procedere al secondo scenario a medio termine. Un processo che però, per avvenire con successo, dovrà proseguire in maniera pragmatica e con un approccio che favorisca lo sviluppo di iniziative concertate con la base.

La distribuzione delle Carte sanitarie è la premessa affinché questa si imponga come standard per lo scambio di informazioni fra sistemi informativi elettronici diversi in ambito sanitario. Il coordinamento tecnologico così ottenuto è una premessa fondamentale per un efficace scambio di informazioni fra tutti gli attori sanitari, per la creazione di un linguaggio comune e, a lungo termine, per lo sviluppo di una più intensa collaborazione e, inevitabilmente, per un maggior coordinamento delle forze in campo.

La sperimentazione del primo scenario, nell'attesa di realizzare il secondo (una volta create le premesse culturali e normative⁸⁰), va considerata opportuna anche alla luce della probabile evoluzione dei sistemi informativi elettronici nelle varie strutture sanitarie. I contenuti del terzo scenario sono stati definiti tenendo conto della realtà attuale: il livello di informatizzazione delle strutture sanitarie, le capacità di trasmissione dei dati delle reti pubbliche e private e la cultura informatica degli operatori sanitari.

Il progresso e la diffusione delle tecnologie digitali in ambito sanitario permetteranno, a medio termine, la creazione di una rete informatica basata su tecnologie *peer-to-peer*. In futuro non sarà più necessario centralizzare i dati che si vogliono poter condividere. Ogni attore sanitario metterà a disposizione degli altri le proprie banche dati, contribuendo in questo modo alla creazione di una grande banca dati decentrata.

Fig. 19: **Possibile evoluzione della macro architettura**



4.3 PROPOSTA DI SPERIMENTAZIONE

Come indicato in precedenza, il Gruppo di pilotaggio ha deciso di promuovere lo Scenario 2, partendo dalla sperimentazione dello Scenario 1: la Carta sanitaria senza banca dati centrale.

⁸⁰ La decisione della Confederazione di imporre l'utilizzo della Carta sanitaria su tutto il territorio nazionale potrebbe risolvere il problema senza un intervento legislativo da parte del Cantone.

Gli obiettivi perseguiti sono la possibilità di favorire il cambiamento culturale e la verifica delle scelte operative per l'impiego della Carta sanitaria, l'opportunità della stessa non è rimessa in discussione dal Gruppo di pilotaggio. Obiettivi

Per quanto concerne le verifiche l'attenzione è posta su:

Cosa si vuole valutare?

- l'adeguatezza delle procedure d'impiego della Carta sanitaria (funzionalità e accettazione culturale);
- il costo della gestione elettronica dei dati sanitari;
- l'idoneità dell'hardware proposto (funzionamento ed ergonomia);
- l'idoneità del software (praticità e completezza);
- la volontà di coesione dei partner di progetto.

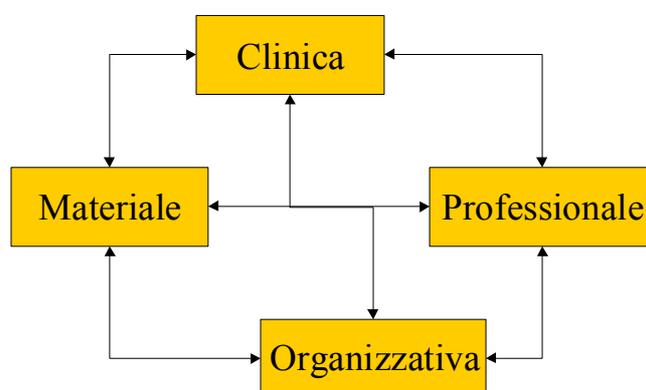
Valutare significa esprimere un giudizio in merito ad un'azione, alle risorse investite o ai risultati di un programma o di un progetto. Una scelta dettata dalla necessità di verificare quanto fatto e creare le premesse per un consenso dei partner circa il proseguo dell'esperienza e l'inizio del "processo" Rete sanitaria.

Oltre ai punti sopra elencati, la valutazione della fase sperimentale riguarderà anche gli aspetti operativi e tattici della stessa. In altri termini si vuole rispondere alle seguenti domande:

- la realizzazione del progetto pilota è avvenuta conformemente a quanto previsto?
- gli obiettivi specifici del progetto pilota sono stati raggiunti?
- le azioni condotte erano adeguate?

Punto cruciale di qualsiasi valutazione sono le dimensioni di analisi, ossia gli aspetti cui si vuole prestare l'attenzione.

Fig. 20: **Modello di valutazione**



<i>...dimensione clinica...</i>	Dal punto di vista <i>clinico</i> si vuole verificare l'impatto della Carta sanitaria sulla presa a carico del paziente ⁸¹ . In modo particolare si vuole verificare in che modo essa ha modificato la pratica quotidiana degli operatori sanitari e quali sono i costi reali (diretti e indiretti) dei nuovi strumenti.
<i>...dimensione organizzativa...</i>	Rispetto alla dimensione <i>organizzativa</i> , complementare a quella clinica, si vuole verificare in che misura la Carta sanitaria ha influenzato la divisione del lavoro e le procedure operative all'interno delle singole strutture, nonché i rapporti fra strutture diverse.
<i>...dimensione professionale...</i>	Dal punto di vista <i>professionale</i> si vuole valutare l'influsso della carta sullo sviluppo della pratica professionale, ossia sulle competenze e le conoscenze richieste e sulla responsabilità degli operatori sanitari.
<i>...dimensione funzionale</i>	Infine, quanto proposto nell'ambito del progetto dovrà essere valutato anche dal punto di vista <i>funzionale</i> , ossia degli aspetti pratici dell'utilizzo della nuova tecnologia. I principali temi trattati sono l'efficacia degli strumenti in quanto tali, la loro ergonomia e l'affidabilità. Occorre sottolineare che, dati gli obiettivi della sperimentazione, il numero dei pazienti partecipanti non è determinante per il successo della stessa. Per contro lo è il numero degli operatori sanitari coinvolti e la frequenza con cui questi utilizzano il sistema informatico di gestione della carta.
Contesto regionale	Il Gruppo di pilotaggio, dopo aver soppesato i vantaggi e svantaggi, propone che la sperimentazione venga condotta nel Luganese. La stessa è stata scelta a partire da una lista di tre regioni comprendenti anche il Medrisiotto e il Locarnese. I criteri di questa selezione, in ordine di importanza, sono stati: <ul style="list-style-type: none"> • la motivazione degli attori - Un requisito fondamentale per riuscire a coinvolgere il numero di operatori sanitari auspicato; • l'eterogeneità qualitativa delle strutture - Per offrire ai pazienti il maggior numero possibile di occasioni in cui utilizzare la Carta sanitaria occorre che le strutture sanitarie coinvolte siano in grado di soddisfare buona parte della domanda (in modo particolare per quanto concerne gli studi medici); • la tipologia dei pazienti - Poiché i bambini, i malati cronici e gli anziani sono i principali consumatori di prestazioni sanitarie, coinvolgendoli nella fase sperimentale sarà possibile valutare meglio l'impatto della Carta sanitaria; • la densità degli operatori sanitari (rispetto alla superficie del territorio) - Quanto maggiore è la densità degli operatori sanitari, tanto più elevata sarà la probabilità per il paziente di ricorrere ad un operatore sanitario che opera all'interno della regione.

⁸¹ Per poter disporre di un campione sufficientemente rappresentativo, nella fase sperimentale si vogliono cercare di coinvolgere le categorie di pazienti che hanno un elevato numero di contatti con gli operatori sanitari: bambini, persone anziane e malati cronici.

Infine è stato ritenuto anche il criterio della **circostrizione del territorio**, ossia il fatto che la zona selezionata non debba essere troppo dispersiva, in maniera tale da contenere i costi di gestione della fase sperimentale. Quest'ultimo criterio servirà per definire nel dettaglio i Comuni in cui verrà svolta la sperimentazione. Una scelta che sarà possibile fare unicamente dopo aver identificato gli attori sanitari che operano nel Luganese e che sono disposti a partecipare al progetto Rete sanitaria.

Per poter avviare il cambiamento culturale e svolgere la valutazione Durata auspicata, è stata prevista una fase sperimentale di 18 mesi, cui se ne aggiungono altrettanti per lo sviluppo e la realizzazione del materiale hardware e software.

Nella tabella che segue è indicato il numero dei pazienti che si desidera Chi si vuole coinvolgere coinvolgere, quello degli operatori sanitari e quello delle strutture sanitarie.

Evidentemente, poiché l'adesione al progetto è volontaria, questi obiettivi potrebbero anche non essere raggiunti.

Tab. 6: **Scheda del progetto pilota**

Partecipanti	N° (ca.)
<i>Gli utilizzatori:</i>	
Pazienti	3-4'000
Operatori sanitari	3-400
<i>Le strutture:</i>	
Studi medici	40
Farmacie	40
Ambulanze (équipe)	5
Strutture stazionarie	4

4.4 FATTORI DI RISCHIO

Il principale fattore di rischio della fase sperimentale è un'insufficiente Sensibilizzazione, informazione, formazione e sensibilizzazione dei partecipanti, in modo particolare degli operatori sanitari. Alcune esperienze dimostrano, tuttavia, come anche l'informazione e sensibilizzazione dei pazienti sia importante.

Da questo punto di vista gli operatori sanitari maggiormente esposti sono formazione, quelli che potrebbero fare un uso sporadico della Carta sanitaria. Un'insufficiente formazione degli operatori sanitari potrebbe indurli a desistere dall'utilizzo del software a causa di difficoltà pratiche.

Infine, un'informazione insufficiente dei pazienti in merito alle modalità d'uso informazione, della carta e ai contesti dove questa può essere utilizzata potrebbe limitare il loro interesse a portarla con se e a utilizzarla regolarmente.

Al rischio dell'informazione, formazione e sensibilizzazione si aggiunge quello e valore aggiunto dell'utilità del sistema. Nella fase di elaborazione del software da mettere a disposizione dei diversi operatori sanitari autorizzati è perciò importante

creare il maggior valore aggiunto possibile per il loro operato. Solo in questo modo si riuscirà a "fidelizzarli", spronandoli a utilizzare la Carta sanitaria anche dopo la prima fase di ottimismo dettata dalla novità.

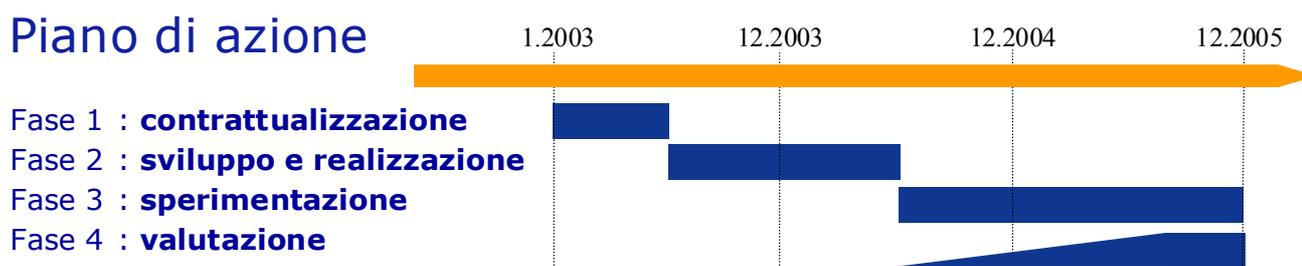
4.5 PIANO DI AZIONE

Per la realizzazione della fase di sperimentazione è stato stimato un periodo complessivo di tre anni a partire dal momento in cui il Gran Consiglio deciderà di sciogliere la seconda parte del credito pianificato nel 1999.

Le principali fasi previste sono:

- **Contrattualizzazione** - inizialmente occorrerà dare in appalto l'esecuzione delle varie opere. Questo significa redigere e pubblicare i capitolati e selezionare le ditte esecutrici. Per questa fase sono stati stimati sei mesi;
- **Sviluppo e realizzazione** - una volta deliberati i contratti si potrà iniziare con la fase di sviluppo, durante la quale verranno definiti i dettagli del hardware e del software per l'uso della carta. La durata prevista è di al massimo dodici mesi;
- **Sperimentazione** - per la sperimentazione vera e propria sono stimati 18 mesi;
- **Valutazione** - fin dall'inizio della sperimentazione verrà dato avvio alla valutazione del progetto pilota, che sfocerà in un rapporto finale in base al quale il Gruppo di pilotaggio deciderà circa l'opportunità di proseguire l'esperienza estendendola al resto del Cantone e/o realizzando le fasi successive.

Fig. 21: **Piano di azione per il progetto pilota**



La fine del progetto è prevista per la seconda metà del 2005.

5 COSTI E FINANZIAMENTO DELLA FASE SPERIMENTALE

Con l'approvazione nel 1999 dei messaggi 4811 e 4811A il Gran Consiglio ticinese ha concesso un credito di franchi 1'250'000.-- per la realizzazione del sistema informativo e per le consulenze esterne. Un montante inferiore a

quanto indicato nel messaggio del Consiglio di Stato (messaggio n° 4811) che richiedeva la concessione di un montante di franchi 2'250'000.--.

In seguito all'analisi del messaggio governativo, la Commissione sanitaria aveva infatti deciso di suddividere questo montante in due parti. La prima, è stata attribuita al progetto *Coordinamento della Rete sanitaria* nel 1999, mentre la concessione della seconda era stata subordinata alla presentazione di uno specifico rapporto. Con questa decisione il legislatore aveva manifestato l'intenzione di verificare l'operato dei consulenti esterni.

5.1 COSTI SOSTENUTI SINO AD ORA

In seguito alla ridefinizione della strategia e delle azioni del progetto, parte del credito concesso nel 1999 è stato utilizzato per la realizzazione della fase concettuale e di quella di programmazione.

La tabella che segue riprende i costi sostenuti sino a fine marzo, inclusi i mandati di consulenza relativi alla stesura del presente rapporto.

Tab. 7: **Costi sostenuti sino a fine ottobre 2002**

Tipo di investimento	Budget	Importo deliberato	Importo disponibile
Consulenza	1'080'000.--	195'660.--	884'590.--
Informatica	120'000.--	26'274.--	93'760.--
Formazione	50'000.--	12'230.--	41'270.--
Totale	1'250'000.--	234'164.--	1'018'834.--

La principale voce di spesa è la consulenza richiesta a enti e ditte specializzate. 230'000.- franchi per la concezione e la concertazione

In particolare è stata demandata la definizione dell'architettura informatica di massima (Taddei Consulenze in sistemi informativi), la verifica della stessa sulla base delle esperienze internazionali (IBM Svizzera), l'analisi d'impatto economico sugli studi medici (MGF Consulenze), di salute pubblica (Actions en Santé Publique) e giuridico (Istituto di diritto costituzionale, Università di Friburgo).

5.2 IPOTESI DI FINANZIAMENTO DELLA FASE SPERIMENTALE

1 mio. restante + A fine ottobre 2002, il montante disponibile è di circa franchi 1'000'000.--. A questo va sommato il credito di 1'000'000.-- di franchi che il Gran Consiglio ha deciso di vincolare alla presentazione dei risultati della prima fase del progetto (rapporto n° 4811/4811A R) e che sono già previsti nell'ambito del piano finanziario per l'anno 2004. Se il legislativo cantonale condividerà l'opportunità di realizzare la fase sperimentale del progetto, il budget disponibile ammonterà a poco più di 2 mio di franchi⁸².

1 mio. congelato =

2 mio. di spesa preventivata

A questo montante va aggiunto il sussidio di fr. 250'000.-- concesso dall'Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia (UFFT) qualora il Gran Consiglio approvasse la presente richiesta di credito. Un'aiuto finanziario condizionato anche alla programmazione nell'ambito della sperimentazione di azioni di interesse nazionale (es. simposio nazionale sulla Carta sanitaria e sulla sanità elettronica).

Tenuto conto delle condizioni poste per il sussidiamento, la previsione di spesa per il primo scenario è di franchi 2'250'000.-- (i fr. 2'050'000.-- previsti inizialmente cui si sommano altri fr. 250'000.-- per le azioni di interesse nazionale).

Questa cifra potrebbe invero risultare inferiore se i partecipanti alla fase sperimentale accettassero di mettersi a disposizione senza rivendicare la remunerazione del proprio tempo per la lettura e la scrittura dei dati sulla carta. Si ricorda che il materiale informatico viene messo a disposizione degli operatori sanitari gratuitamente.

Se invece dello Scenario 1 si optasse sin dall'inizio per la realizzazione lo Scenario 2, allora occorrerebbe chiedere al Gran Consiglio un credito supplementare di 1,6 mio. di franchi, che andrebbero ad aggiungersi ai 2 mio. di franchi previsti nel 1999.

6 COSTI E BENEFICI A REGIME

Prima di presentare le valutazioni concernenti i costi e i benefici a regime della Carta sanitaria elettronica in Ticino è opportuno chiarire cosa si intende con il termine "regime".

A regime:
fra 10-15 anni...

Ogni nuova tecnologia necessita di un certo tempo prima d'esser assimilata e utilizzata correttamente da parte degli utenti. La Carta sanitaria non sfugge di certo a questa logica. Come evidenziato nei capitoli precedenti, oggi la cultura informatica degli operatori sanitari è limitata ed il paziente non è

⁸² Nella fase di contrattualizzazione (fase 1) è prevista la ricerca di partner tecnologici interessati alla realizzazione della fase sperimentale e disposti a parteciparvi anche finanziariamente.

sempre in grado di assumere il ruolo di amministratore dei propri dati sensibili. Alcune esperienze hanno dimostrato che l'introduzione del sistema informativo elettronico per la gestione delle cartelle cliniche all'interno di strutture stazionarie acute ha necessitato, in media, fra i 10 e i 15 anni prima di essere utilizzato efficacemente⁸³.

Questo periodo potrebbe risultare più corto se si considera che la soluzione della tessera con microchip non è una novità assoluta per i pazienti. Essa è già impiegata con successo in diversi settori, fra i quali quello bancario (Bancomant e carte di credito) e dei trasporti pubblici (BUScard).

Malgrado questa diffusione della tecnologia utilizzata per la Carta sanitaria è lecito attendersi un periodo di adattamento. Si può quindi ipotizzare che la stessa verrà utilizzata convenientemente, ossia a regime, tra 6-8 anni.

I costi e i benefici corrispondenti sono stati calcolati in base ad una diffusione capillare del sistema di carte sanitarie in Ticino: il 100% della popolazione residente e il 100% delle strutture sanitarie⁸⁴ cantonali (dati 2001).

...il 100% degli assicurati

...il 100% degli operatori sanitari

Per la stima dei costi e dei benefici sono state inoltre fatte le seguenti ipotesi:

- in futuro gli operatori sanitari utilizzeranno sempre più dei supporti informatici per l'esecuzione di compiti sanitari⁸⁵: per esempio per la gestione delle cartelle cliniche o per la verifica del rischio di interazioni fra farmaci. La spesa informatica occasionata dall'utilizzo delle Carte sanitarie risulterà quindi contenuta e corrisponderà al costo dei lettori e delle tessere a microchip;
- i sistemi informatici utilizzati nelle strutture sanitarie saranno sempre più integrati tra loro. Un dato di fatto indotto dall'imposizione di uno standard di comunicazione unico da parte del mercato (p. es. linguaggio XML);
- dato l'incremento della cultura informatica in ambito sanitario, l'utilizzo della carta inciderà solo marginalmente sulla durata media della visita. La familiarità del personale sanitario e dei pazienti con il software e le apparecchiature elettroniche permetterà di integrarne l'uso nella prassi ordinaria. Al tempo aggiuntivo dovuto all'immissione dei dati sulla carta e alle spiegazioni date al paziente

⁸³ Sono comprese le fasi di impostazione, sviluppo e realizzazione dello strumento, sino al suo corretto utilizzo.

⁸⁴ Sempre tenendo conto solo degli studi medici, degli ospedali, delle farmacie e dei servizi di ambulanza che operano sul territorio.

⁸⁵ A questo proposito non mancano i segnali positivi. Nei prossimi mesi buona parte degli studi medici si equipaggerà del materiale necessario alla fatturazione secondo il nuovo tariffario medico (TARMED), mentre, già oggi, diverse strutture d'appoggio, come i laboratori di analisi, offrono ai medici la possibilità di accedere ai propri servizi tramite Internet.

si contrapporranno i risparmi di tempo dovuti a una maggiore razionalizzazione del lavoro. Sarà possibile evitare la doppia immissione dei dati⁸⁶ e ridurre, a pari compiti, il ricorso al personale di supporto (prevalentemente personale amministrativo che svolge compiti che non necessitano di un contatto con il paziente) e alle infrastrutture per la gestione della documentazione cartacea. Adattamenti, questi, che riguardano la struttura e che, quindi, avverranno solo a medio-lungo termine.

Dal punto di vista informatico, l'evoluzione dei prossimi anni avrà un impatto non solo sulla macro-architettura, ma anche sugli strumenti impiegati. Per questa ragione, nessuno degli scenari definiti oggi può essere considerato con sicurezza attendibile a regime.

6.1 QUALE SCENARIO?

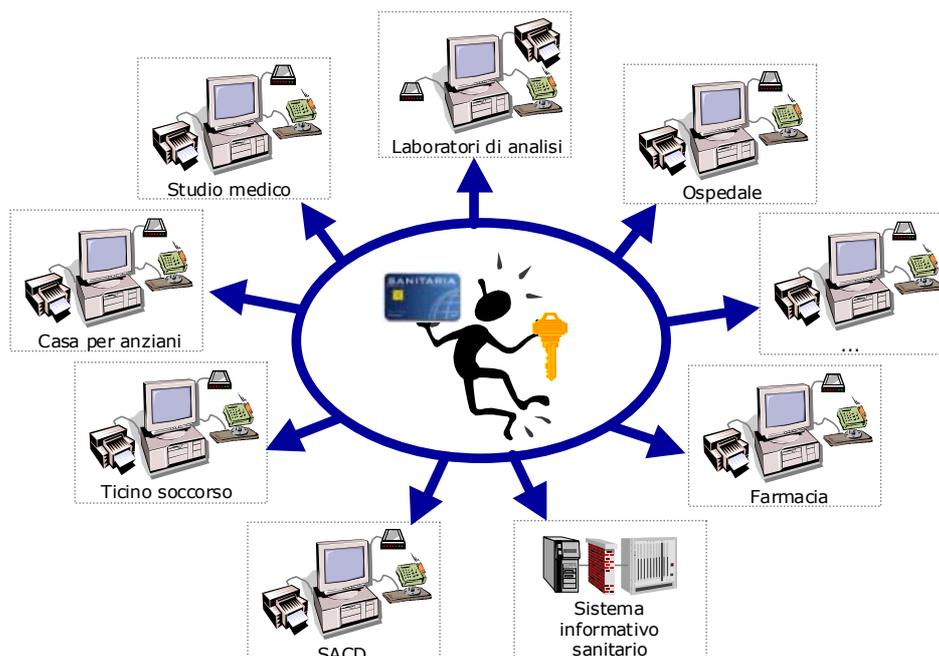
L'incremento della cultura informatica settoriale e l'impiego dei sistemi informativi elettronici per la gestione dei dati sanitari dei pazienti, unitamente a un incremento della capacità di trasmissione dei dati delle reti informatiche, permetterà la realizzazione di un'architettura di tipo *peer-to-peer*. Ogni struttura sanitaria sarà collegata alle altre senza dover passare dal SIS centrale, il quale verrà utilizzato unicamente per la gestione dei dati memorizzati sulle carte sanitarie. In questo senso si orienta il progetto IRIS del Canton Ginevra.

La possibilità di accedere direttamente alle informazioni contenute nelle cartelle cliniche elettroniche situate nelle varie strutture renderà inutile la gestione centralizzata del Diario sanitario. La Carta sanitaria, grazie alla lista degli eventi sanitari in essa contenuta, permetterà la ricostruzione della vita sanitaria del suo possessore e delle informazioni che lo concernono, che rimarranno disperse nelle varie strutture.

La carta permetterà inoltre di garantire i diritti del paziente, in quanto chiave d'accesso alle informazioni sensibili che lo concernono, e fungerà da supporto per i dati d'emergenza.

⁸⁶ Con un conseguente miglioramento della qualità degli stessi (diminuzione degli errori).

Fig. 22: Schema rappresentativo dello scenario a regime



6.1.1 COSTI

Per quanto concerne gli investimenti in hardware sono stati applicati diversi Onere d'investimento coefficienti di ammortamento, calcolati in base alla speranza di vita del annuo per l'hardware materiale informatico⁸⁷. A regime, i costi delle tessere con microchip e delle apparecchiature per la loro lettura saranno inoltre inferiori a quelli previsti per la fase sperimentale⁸⁸. Complessivamente i costi infrastrutturali unitari, ossia per paziente dotato di carta, risulteranno quindi più bassi⁸⁹.

Poiché l'uso della Carta sanitaria verrà integrato negli applicativi in dotazione Onere d'investimento nelle diverse strutture, a regime non sarà necessario elaborare un software annuo per il software specifico per la lettura/scrittura della carta⁹⁰. Per contro, occorrerà sempre sviluppare il software per la gestione del SIS⁹¹.

Per la stima dei costi di gestione corrente sono stati presi in considerazione Costi annui di gestione tutte le voci di spesa a eccezione di quelle relative alle apparecchiature corrente informatiche contemplate nel capitolo degli investimenti.

⁸⁷ Per le tessere a microchip sono stati calcolati sei anni, mentre per i lettori delle carte tre.

⁸⁸ A condizione che la sperimentazione non induca la scelta di apparecchiature innovative e, quindi, più care.

⁸⁹ La possibilità di realizzare delle economie di scala è limitata dall'esiguità della popolazione ticinese. È possibile realizzare queste economie a partire da 4-5 mio. di carte distribuite.

⁹⁰ Se così non fosse occorrerebbe calcolare un onere d'investimento maggiore di circa franchi 150'000.- annui.

⁹¹ Per il software del Sistema Informativo Sanitario centrale è stato calcolato un periodo di ammortamento di dieci anni.

A regime è previsto il potenziamento dell'organismo preposto alla gestione delle Carte sanitarie e del SIS⁹². Una struttura cui spetterà l'assistenza degli operatori sanitari e dei pazienti (Help desk), la formazione del personale sanitario, nonché la manutenzione e la gestione dell'evoluzione del sistema, per rispondere al meglio ai nuovi bisogni. Attività alle quali si aggiungono quelle di comunicazione verso l'esterno (informazione e sensibilizzazione) e di promozione della collaborazione. Nella valutazione dei costi non si è tenuto conto della possibilità, per l'organismo di gestione della rete, di erogare in prima persona questi servizi, oppure di delegarli a terzi.

I costi di immissione dei dati sulla Carta sanitaria sono stati considerati nulli, poiché i dati in questione verranno registrati contemporaneamente nelle cartelle cliniche elettroniche. L'integrazione dei sistemi permetterà l'aggiornamento della carta premendo un semplice tasto, ossia evitando la doppia imputazione dei dati.

Tab. 8: **Stima dei costi annui a regime.**

Voce	Costo annuo
<i>Onere d'investimento</i>	
Software	150'000.-
Hardware	900'000.-
<i>Gestione corrente</i>	
Costi complessivi	950'000.-
TOTALE COSTI	2'000'000.-

Nella tabella è ripresa la stima dei costi annui a regime. Questi non tengono conto dell'onere dei sistemi informativi di cui le varie strutture sanitarie dovranno comunque dotarsi per la gestione elettronica delle cartelle cliniche.

6.1.2 BENEFICI

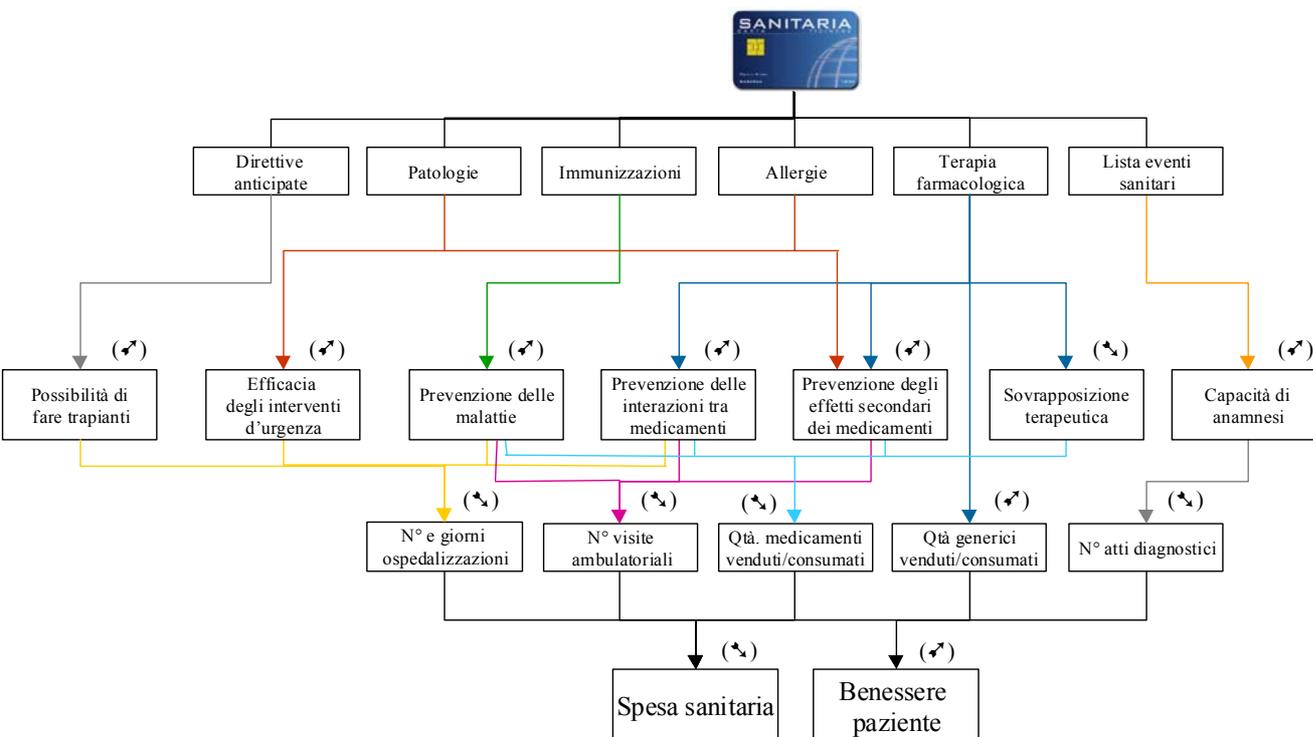
La stima dei benefici, a regime, della Carta sanitaria è resa complessa dalla molteplicità dei fattori che possono influenzarne la concretizzazione: in modo particolare il sistema di remunerazione degli operatori sanitari, che, in alcuni casi, non incita la razionalizzazione dei costi, ma favorisce gli sprechi.

I benefici sono stati suddivisi in due categorie principali: amministrativi e sanitari. All'interno delle singole categorie sono stati inoltre distinti i benefici quantitativi da quelli qualitativi. Per stimare i benefici quantitativi è stata fatta una proiezione che ha tenuto conto del potenziale minimo e massimo di risparmio. Laddove possibile sono stati ripresi i dati presenti nella letteratura specialistica, altrimenti è stata fatta una stima ritenuta assolutamente ragionevole. È stato inoltre calcolato un valore medio, corrispondente a quanto è più lecito attendersi, data la realtà sanitaria del Cantone Ticino.

⁹² Una necessità dettata dal numero delle carte in circolazione e delle strutture sanitarie partecipanti.

Per l'identificazione dei benefici potenziali della Carta sanitaria si è fatto riferimento ad uno schema causa - effetto, determinato a partire dai dati che è possibile registrare sulla carta.

Fig. 23: **Relazione causa - effetto della Carta sanitaria**



Occorre innanzi tutto sottolineare che per ottenere i benefici amministrativi è sufficiente introdurre una Carta amministrativa. I vantaggi che ne deriverebbero possono essere distinti in benefici di tipo congiunturale o strutturale. *...quantitativi...*

Con il termine congiunturale si intende la riduzione dei costi dovuti alla semplificazione delle procedure di gestione dei pagamenti, dei rimborsi e della corrispondenza più in generale [9]. L'utilizzo della Carta sanitaria come Carta amministrativa permette la trasmissione elettronica dei dati di fatturazione. In questo modo si evita l'invio postale delle fatture, il che permette di risparmiare sul materiale (carta, buste e francobolli), sulla ripresa dei dati nel sistema informatico del destinatario e sul trattamento della posta nelle singole strutture. Inoltre il trasferimento elettronico dei dati amministrativi riduce l'incidenza degli errori.

I benefici strutturali derivano dalla possibilità di razionalizzare gli apparati amministrativi delle strutture sanitarie e degli assicuratori malattia. Questo implica una riduzione del personale, dei locali e dei dispositivi necessari per la gestione e l'archiviazione degli incarti. Una trasformazione che, a differenza dei benefici amministrativi congiunturali, non può avvenire rapidamente, ma necessita di un periodo di adattamento delle strutture di produzione.

...per gli assicuratori...

In Germania gli assicuratori malattia hanno finanziato integralmente l'introduzione delle Carte amministrative: circa € 210 mio., equivalenti a 4.- franchi pro capite (*valore minimo*), che lasciano intendere benefici finanziari certamente superiori. Negli Stati Uniti il beneficio della razionalizzazione dei processi amministrativi dovuti all'introduzione della Carta amministrativa è valutato a circa 30.-⁹³ franchi per assicurato e per anno⁹⁴ (*valore massimo*) [9]. In Ticino il costo annuo pro capite che gli assicuratori malattia assumono per i compiti amministrativi è di circa 144.- franchi⁹⁵. Se si tiene conto di un potenziale di risparmio del 5%⁹⁶ si ottiene un beneficio individuale annuo di 7.20 franchi (*valore medio*). Tenendo conto del valore massimo, medio e minimo di risparmio calcolato in precedenza e della popolazione residente nel nostro cantone nel 2000⁹⁷ si ottiene un potenziale di risparmio che varia fra l'1,2 e i 9,2 mio. di franchi annui.

Tab. 9: **Stima dei risparmi amministrativi per gli assicuratori malattia**

Risparmio sui costi amministrativi	Min.	Med.	Max.
Per gli assicuratori malattia	1'230'000.-	2'220'000.-	9'250'000.-

La Carta sanitaria permette di realizzare cospicui risparmi amministrativi non solo agli assicuratori malattia ma anche ai fornitori di prestazioni. L'incidenza degli stessi dovrebbe tuttavia risultare inferiore, in ragione delle rigidità imposte da strutture più piccole (p. es. per via dell'incapacità di sfruttare le economie di scala e della minore flessibilità nella gestione del personale⁹⁸). A titolo prudenziale è possibile stimare il loro valore al 50% del risparmio calcolato per gli assicuratori malattia.

⁹³ Al tasso di cambio di franchi 1.50 per dollaro.

⁹⁴ La trasposizione diretta di questo dato non è possibile. Nel nostro Paese, infatti, la fatturazione dell'operatore sanitario all'assicurazione malattia avviene solo nei casi in cui le due parti hanno optato per il metodo detto del "terzo pagante". Inoltre, la partecipazione del paziente ai costi da lui stesso generati implica dei costi amministrativi aggiuntivi che sarebbe possibile ridurre unicamente a condizione di introdurre un sistema di pagamento elettronico presso il fornitore di prestazione. Per quanto riguarda i rapporti tra assicuratori malattia e studi medici, parte di questi risparmi potranno concretizzarsi con l'introduzione del TARMED e la gestione elettronica della fatturazione.

⁹⁵ Calcolato partendo dal costo pro capite dell'Assicurazione di base per il 1999 (franchi 2'396.-) [11] e la percentuale minima delle spese amministrative (6-8%) [22].

⁹⁶ Questo valore è puramente soggettivo, ma ci sembra assolutamente ragionevole tenuto conto dell'attività svolta dagli assicuratori malattia.

⁹⁷ 308'200 persone [30].

⁹⁸ Possono fare eccezione le strutture stazionarie, in modo particolare quelle acute, la cui dimensione potrebbe permettere una razionalizzazione dell'apparato amministrativo.

Tab. 10: **Stima dei risparmi amministrativi per gli operatori sanitari**

Risparmio sui costi amministrativi	Min.	Med.	Max.
Per gli operatori sanitari	620'000.-	1'110'000.-	4'620'000.-

La possibilità di leggere i dati amministrativi sulla carta offre anche maggiori garanzie d'incasso. Conoscendo il cognome, il nome e l'indirizzo esatto del paziente si può essere sicuri che questi riceverà la fattura, mentre le informazioni concernenti la copertura assicurativa renderanno attento l'operatore sanitario in merito alle garanzie di copertura offerte dall'assicuratore malattia. Così facendo è possibile ridurre i contenziosi e le perdite per mancato incasso dovute a fatture emesse a persone o indirizzi errati.

Oltre ai benefici quantitativi, l'utilizzo della Carta sanitaria nella gestione delle pratiche amministrative offre anche dei vantaggi qualitativi. *...qualitativi*

Il paziente che accede ad una struttura sanitaria non deve più trasmettere verbalmente i propri dati anagrafici o assicurativi: la carta li comunica per lui. Nelle situazioni d'urgenza o in caso di tensione emotiva, indicare le proprie generalità e i dati assicurativi può essere un fattore di stress. A provocarlo sono le barriere psicologiche, come la paura di non riuscire a ricordarsi i dati esatti, le barriere socioculturali, come il timore di non essere in grado di capire la domanda posta dal personale curante⁹⁹, e quelle fisiche, come la sordità o il mutismo. Lo stress psicologico dettato dal timore di non riuscire a comunicare quanto richiesto non lede unicamente il paziente, ma anche i suoi famigliari, spesso costretti a trasmettere le informazioni amministrative in sua vece.

Se la carta può dunque contribuire a diminuire un certo tipo di stress psicologico, l'utilizzo della stessa può però essere a sua volta un fattore di stress. Tuttavia, trattandosi di una tecnologia sempre più diffusa, vi è da credere che, a regime, la stessa non sarà più causa di sofferenza psicologica, né per il paziente né per il personale curante. Nella fase di sviluppo della Carta sanitaria ticinese occorrerà comunque prestare particolare attenzione a non creare nuove barriere e, quindi, esclusione.

I benefici sanitari della carta derivano da una presa a carico del paziente ancor più adeguata e riguardano prevalentemente i bambini, i malati cronici e gli anziani, ossia i pazienti che accedono maggiormente alle prestazioni sanitarie e che possono avere una situazione clinica complessa. *I benefici sanitari...*

⁹⁹ Barriera, questa, dettata dalla lingua parlata, dal livello di istruzione e dall'età del paziente.

- ...quantitativi*
- urgenze Negli interventi d'urgenza, per esempio, i soccorritori professionali o i medici possono leggere i dati di libera lettura registrati sulla Carta sanitaria (p. es. le allergie, le vaccinazioni o la terapia medicamentosa), anche se il paziente non è cosciente o è in stato di forte tensione emotiva. In situazioni simili la carta permette loro di intervenire tenendo debitamente conto delle specificità del paziente (p. es. le allergie o i farmaci assunti). In questo modo è possibile ridurre gli errori e, conseguentemente, i giorni di ospedalizzazione, una parte dei quali nei reparti di cure intensive.
- terapia farmacologica La possibilità di conoscere la terapia farmacologica permette al medico e al farmacista di verificare eventuali interazioni, anche in caso di automedicazione¹⁰⁰, riducendo i rischi di ospedalizzazione.
- Alcuni studi condotti a questo proposito hanno evidenziato che il 2-5% delle ospedalizzazioni è dovuto agli effetti secondari dei medicinali prescritti in ambulatorio [20]. Uno studio condotto in Ticino fra il 1996 e il 1997, presso il reparto di medicina interna dell'Ospedale San Giovanni di Bellinzona, ha permesso di calcolare che il 3,9% delle ammissioni, la cui durata media è stata di 13,3 giorni, era imputabile ad una terapia sbagliata o non necessaria e, quindi, evitabile¹⁰¹ [20]. Nel 2001, le principali strutture acute ticinesi hanno totalizzato 43'476 ospedalizzazioni¹⁰². Estrapolando dai dati degli studi citati in precedenza, sempre nel 2001 negli ospedali pubblici e nelle cliniche acute ticinesi vi sono state tra le 870 e le 2'174 ammissioni evitabili, per un totale di 11'565 e, rispettivamente, 28'912 giornate di degenza (in media 22'551 giornate). Diversi studi hanno dimostrato che l'utilizzo del computer per la prescrizione medica permette di evitare il 55% circa degli eventi secondari e, conseguentemente, delle ammissioni dovute al medesimo fenomeno [27]. L'uso della Carta sanitaria avrebbe così permesso di evitare tra le 6'360 e le 15'901 giornate di degenza (in media 12'403 giornate). Dato il costo medio giornaliero di ricovero nelle strutture stazionarie acute ticinesi nel 2002 (660.- franchi¹⁰³) e la popolazione residente nel nostro cantone nel 2000 si ottiene quindi un potenziale di risparmio che varia fra i 4,2 e i 10,5 mio. di franchi annui.

¹⁰⁰ La richiesta diretta di un farmaco non sottoposto a prescrizione medica dal paziente al farmacista.

¹⁰¹ Nel medesimo periodo di osservazione erano stati inoltre registrati 4 decessi dovuti o favoriti dagli effetti secondari.

¹⁰² Somma dei dati relativi alle seguenti strutture: ospedale regionale di Lugano, ospedale San Giovanni, ospedale Beata Vergine, ospedale la Carità, clinica Santa Chiara, clinica Moncucco, clinica Ars Medica, clinica Sant'Anna. Queste strutture sono state selezionate in base al criterio della capacità di prendere a carico di pazienti con effetti secondari da medicinali.

¹⁰³ Il costo medio è stato calcolato sulla base delle tariffe ospedaliere LAMal per il 2002 delle strutture ritenute per il calcolo delle ospedalizzazioni [11]. Il valore minimo corrisponde ai 490.- franchi della Clinica Sta Chiara di Locarno, mentre il valore massimo è di 831.- franchi ed è il costo medio ponderato per giornata di cura calcolato nell'ambito del contributo globale 2002 dell'Ente ospedaliero cantonale [36].

Tab. 11: **Stima dei risparmi sanitari conseguenti alla riduzione delle ospedalizzazioni**

Risparmio sui costi sanitari	Min.	Med.	Max.
Degenze evitabili ¹⁰⁴	4'200'000.-	8'190'000.-	10'490'000.-

Gli eventi secondari prodotti dai medicinali prescritti, oltre a determinare l'ospedalizzazione del paziente, prolungano le degenze imputabili ad altri fattori. Secondo lo studio ticinese citato in precedenza, ciò avviene nello 0,5% delle ammissioni [20]. Uno studio americano ha stimato che il prolungamento della degenza varia tra 1,7 e i 2,2 giorni, con un valore medio di 2 giorni [31]. Estrapolando i dati appena citati, applicando il numero di ammissioni calcolato in precedenza per il 2001 (43'476) e tenendo conto del tasso di efficacia del computer nella prescrizione medica (55%) si ottiene un potenziale di risparmio che varia fra i 130'000.- e i 170'000.- franchi annui.

Tab. 12: **Stima dei risparmi sanitari conseguenti alla riduzione dei soggiorni**

Risparmio sui costi sanitari	Min.	Med.	Max.
Soggiorni abbreviati ¹⁰⁴	130'000.-	160'000.-	170'000.-

Oltre alla diminuzione delle ospedalizzazioni, l'utilizzo della Carta sanitaria permette di ridurre anche il numero delle visite ambulatoriali dovute agli effetti secondari dei medicinali. Secondo uno studio americano del 1998 poco meno del 4% delle ricette mediche sono causa di eventi secondari dovuti a errori indotti o iatrogeni, che il medico può evitare se disponesse delle informazioni necessarie, concernenti il paziente (Carta sanitaria) e i farmaci prescritti (Compendium) [23]. Nel 2000, in Svizzera sono state redatte poco meno di 56 mio. di prescrizioni mediche [28], ossia circa 7,8 ricette per assicurato¹⁰⁵. Rapportato alla popolazione ticinese il numero delle prescrizioni è stato di circa 2,4 mio. Riprendendo le cifre dello studio condotto negli Stati Uniti, si può ipotizzare che nel 2000 poco meno di 100'000 ricette mediche hanno generato effetti secondari di gravità diversa. In alcuni casi il paziente è tornato dal medico curante, per cambiare un farmaco o per modificarne il dosaggio. In mancanza di studi specifici è lecito supporre che ogni anno in Ticino vi siano tra le 30'000 e le 60'000 visite ambulatoriali imputabili agli effetti secondari evitabili dei medicinali (30-60% delle ricette mediche che hanno provocato effetti secondari), con un valore medio di 45'000 visite. Tenendo conto che il 55% di queste avrebbe potuto essere evitato con l'ausilio di un computer [25], del costo medio di una visita medica destinata all'aggiustamento della terapia farmacologica

¹⁰⁴ Il 50% di questo montante è a carico dello Stato del Cantone Ticino.

¹⁰⁵ Una parte di queste ricette sono dei rinnovi.

(circa 34.- franchi¹⁰⁶) e della popolazione residente nel nostro Cantone nel 2000 si ottiene un potenziale di risparmio di 0,5 - 1,2 mio. di franchi annui.

Tab. 13: **Stima dei risparmi sanitari dovuti alle visite ambulatoriali evitabili**

Risparmi sui costi sanitari	Min.	Med.	Max.
Visite ambulatoriali evitabili	540'000.-	810'000.-	1'080'000.-

Oltre al ricovero in ospedale e alla visita ambulatoriale, gli effetti secondari dei medicinali possono determinare l'abbandono del farmaco da parte del paziente. Farmaco che rimane così inutilizzato. Secondo una stima di santésuisse e della Società svizzera dei farmacisti, ogni anno in Svizzera si spendono circa 500 mio. di franchi, ossia 69.40.- franchi pro capite, per l'acquisto di farmaci che rimangono inutilizzati [10].

Se ci si basa sullo studio americano citato in precedenza il 4% delle ricette provoca effetti secondari dovuti a medicinali o a dosaggi sbagliati. Nel 2000 in Ticino sono stati venduti medicinali per un valore di 588.- franchi pro capite [22]. Il 4% di questo montante corrisponde a 23.50 franchi. Se si ammette che, nel 20-40% dei casi il paziente sofferente abbandona il medicamento prescritto¹⁰⁷, e che un sistema di prescrizione computerizzata permette di evitare il 55% degli eventi secondari, allora in Ticino si otterrebbe un potenziale di risparmio annuo che varia fra 0,8 e 1,6 mio. di franchi.

Tab. 14: **Stima dei risparmi sanitari dovuti ai farmaci non venduti**

Risparmi sui costi sanitari	Min.	Med.	Max.
Farmaci che si poteva evitare di vendere	800'000.-	1'200'000.-	1'600'000.-

Infine, ma non per questo è meno importante, la possibilità per il farmacista di accedere alla terapia farmacologica, lo facilita nel ruolo di consulente del paziente. L'iscrizione nella carta del principio attivo, e non solo del nome commerciale del farmaco, gli permette di suggerire più efficacemente l'acquisto dei medicinali generici al posto di quelli originali, qualora questi avessero un costo inferiore a pari efficacia¹⁰⁸. Rispetto ai 30 medicinali più venduti in Svizzera nel 2000, il margine di risparmio calcolato da santésuisse è di 51 mio. di franchi [29], ossia circa 7.20 franchi pro capite. Su scala cantonale tale risparmio è stimabile attorno ai 2,2 mio. franchi annui.

¹⁰⁶ Il costo della visita è dato generalmente dalla consultazione (franchi 19.20) e, se necessario, da un piccolo status (franchi 30.-). Lo stesso può quindi variare tra i 19.- e i 49.- franchi. Il costo medio è quindi di 34.- franchi.

¹⁰⁷ Il principale tipo di errore concerne la dose prescritta. In questo caso il paziente continua a consumare il medicamento con un dosaggio differente, ma non lo abbandona.

¹⁰⁸ Un auspicio formulato di recente da santésuisse, l'associazione degli assicuratori malattia svizzeri, e dalla Società svizzera dei farmacisti [10].

Tuttavia, poiché esso non dipende unicamente dall'introduzione della carta ma anche dagli incentivi che sostengono la vendita di medicinali, non verrà ulteriormente conteggiato.

Anche dal punto di vista sanitario la carta non offre solo dei benefici quantitativi, ma anche qualitativi. In particolare permette di ridurre il sentimento di insicurezza, di rafforzare l'autodeterminazione e di alleviare la sofferenza psichica, fisica e socioculturale del paziente. *...qualitativi*

Chi utilizza la Carta sanitaria è sicuro che qualsiasi operatore sanitario autorizzato può accedere ai dati che egli ha voluto memorizzare, nelle modalità ritenute più opportune. Un sentimento di tranquillità che, grazie all'adozione di standard internazionali (NETLINK), può protrarsi anche oltre i confini cantonali e nazionali. L'efficacia clinica della carta dipende tuttavia dall'accessibilità ai dati del paziente¹⁰⁹: liberamente o mediante codice PIN. Una decisione che spetta al paziente e che dipende dalla percezione che egli ha del rischio che un evento avverso possa prodursi (p. es. l'interazione tra due medicinali). In questo compito gli operatori sanitari giocano un ruolo fondamentale, poiché accompagnano il paziente nel processo di autodeterminazione. Lo stesso dicasi per l'accesso ai dati protetti in caso di presa a carico ordinaria (p. es. in ambulatorio): spetta al paziente decidere quali dati mettere a disposizione del personale curante. Diversa è la situazione negli interventi straordinari (p. es. in caso di urgenza o di decesso), dove il paziente delega al personale curante la responsabilità in merito alle proprie sorti. Una delega che egli decide nel momento in cui sceglie di registrare un dato sulla carta. Tra autodeterminazione e delega all'operatore sanitario: una decisione che spetta al paziente

La possibilità di comunicare i propri dati indipendentemente dallo stato di coscienza o di tensione emotiva tranquillizza il paziente. L'utilizzo della carta come mediatore gli permette di rilassarsi, demandando a quest'ultima il compito di informare gli operatori sanitari in merito al proprio stato di salute, alle proprie allergie o ai farmaci assunti. Un sentimento di tranquillità che si estende "anche dopo la vita". Annunciando sulla carta il proprio assenso all'espianto di organi, il paziente può essere sicuro che questa sua "direttiva anticipata" verrà rispettata, sollevando i famigliari da una responsabilità che può implicare una grande sofferenza.

¹⁰⁹ Nei paesi in cui la sperimentazione della Carta sanitaria avviene da tempo si è giunti alla conclusione che, per il bene del paziente, è opportuno che alcuni dati siano registrati obbligatoriamente sulla carta (p. es. le allergie, le vaccinazioni e la terapia farmacologica).

Fig. 24: **Tra autodeterminazione e delega all'operatore sanitario**

Ma la Carta sanitaria non contribuisce solo a rassicurare e a incrementare l'autodeterminazione del paziente, ma anche a ridurre la sofferenza psichica, fisica e socioeconomica. Così come per i dati amministrativi, la carta permette di abbattere le barriere psicologiche, socioculturali e fisiche che determinano la frustrazione, l'apprensione e, quindi, lo stato di malessere psichico del paziente. L'accessibilità ai dati sanitari permette invece di migliorare la qualità delle cure: in modo particolare per i malati cronici e gli anziani, ossia le persone che maggiormente soffrono per una situazione clinica complessa. Si evitano così atti inutili o poco opportuni che è sempre sgradevole subire. Non va infine dimenticato che la malattia è spesso causa di marginalizzazione sociale. Il malato cronico e l'anziano che stanno male si sentono degli handicappati e tendono a isolarsi. Scelte individuali, dettate da un sentimento di dipendenza, che però hanno delle ripercussioni collettive, sul nucleo familiare (p. es. l'obbligo di assistenza e la conseguente perdita di autonomia) e sulla società (p. es. il rinuncio alla partecipazione democratica).

Di seguito sono presentati, globalmente, i benefici quantitativi annui minimi, medi e massimi, indotti dall'utilizzo a regime, su scala cantonale, della Carta sanitaria. Di tratta però solo di una parte dei benefici finanziari che la Carta sanitaria può generare. Ve ne sono altri per i quali non esistono degli studi che permettono una valutazione attendibile (p. es. il miglioramento degli interventi in caso di urgenza o le ripercussioni, in termini di perdita di guadagno, di ogni giorno di malattia per le persone attive).

Il beneficio medio annuo corrisponde a quanto è più lecito attendersi in relazione al sistema sanitario cantonale.

Tab. 15: **Stima dei benefici annui probabili a regime.**

Voce	Beneficio annuo minimo	Beneficio annuo medio ¹¹⁰	Beneficio annuo massimo
Risparmi amministrativi per gli assicuratori malattia	1'230'000.-	2'220'000.-	9'250'000.-
Risparmi amministrativi per i fornitori di prestazioni	620'000.-	1'110'000.-	4'620'000.-
Riduzione delle ospedalizzazioni dovute a eventi secondari	4'200'000.-	8'190'000.-	10'490'000.-
Contenimento dei giorni di ospedalizzazione dovuti a eventi secondari	130'000.-	160'000.-	170'000.-
Contenimento del numero di visite ambulatoriali dovute alla modifica della terapia medicamentosa	540'000.-	810'000.-	1'080'000.-
Riduzione del quantitativo di farmaci inutilizzati	800'000.-	1'200'000.-	1'600'000.-
TOTALE BENEFICI	7'520'000.-	13'690'000.-	27'210'000.-
- TOTALE COSTI		2'000'000.-	
= UTILE	5'520'000.-	11'690'000.-	25'210'000.-

Chi paga?

Se l'opportunità della carta parrebbe evidente, ben diversa è il suo finanziamento.

Un problema imputabile alla suddivisione fra i diversi attori sanitari dei benefici probabili della carta, a immagine della frammentazione del sistema sanitario. Si possono tuttavia supporre tre potenziali finanziatori della Carta sanitaria ticinese:

- il paziente;
- gli assicuratori malattia;
- lo Stato.

A regime i pazienti dovrebbero assumersi un costo annuo pro capite di circa *...il paziente?* 6.50 franchi. In cambio, tenendo conto del beneficio annuo medio, potrebbero sperare in un contenimento dei premi di almeno 20.- franchi¹¹¹. Altrimenti detto, l'utile annuo pro capite sarebbe di 13.50 franchi.

Se a pagare fossero invece gli assicuratori malattia, allora questi dovrebbero *...gli assicuratori?* assumersi l'intero onere della carta, ossia 2 mio. di franchi annui. Un esborso che permetterebbe loro di realizzare 2,3 mio di benefici dovuti alla razionalizzazione delle attività amministrative. Occorre tuttavia sottolineare che a questo scopo non è necessario utilizzare delle Carte sanitarie: le Carte amministrative sono più che sufficienti. Carte che, come visto nel capitolo 4.4.2, sono già in possesso di 4,2 milioni di pazienti (*Covercard*)¹¹². Sarebbe

¹¹⁰ Calcolato in base ai dati più attendibili per la realtà ticinese.

¹¹¹ Tolti i risparmi amministrativi e la parte di finanziamento statale delle strutture stazionarie acute.

¹¹² Dati corrispondenti al 2001 (www.ofac.ch).

sufficiente imporre l'utilizzo a tutti i fornitori di prestazioni. Per questa ragione, sino ad ora gli assicuratori malattia hanno manifestato un apparente disinteresse nei confronti della Carta sanitaria, che potremmo definire "strategico", preferendo delegarne l'onere a chi ne trae i maggiori benefici [32].

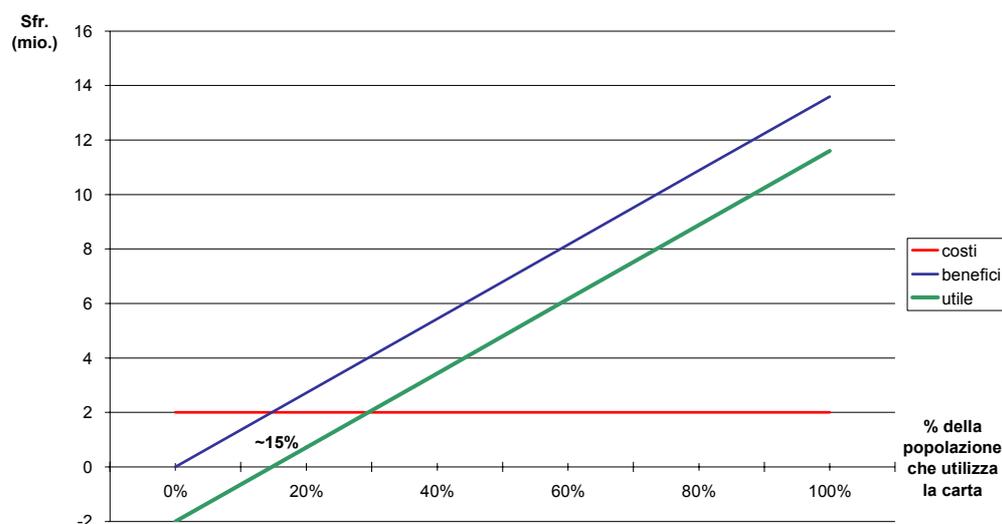
...lo Stato?

Se a pagare fosse lo Stato, l'introduzione della Carta sanitaria gli permetterebbe principalmente di ridurre la propria partecipazione alla spesa ospedaliera pubblica e privata¹¹³. Attualmente, gli effetti secondari evitabili dovuti ai medicinali generano un maggior costo per ospedalizzazioni di poco superiore agli 8,3 mio. di franchi, il 50% circa del quale a carico della collettività pubblica, ossia più di 4,2 mio. di franchi. Si può inoltre affermare che, con un esborso annuo di 2 mio. di franchi, lo Stato riuscirebbe a contenere la spesa sanitaria annua di circa 13,7 mio. di franchi: una cifra sei volte superiore alla spesa necessaria per realizzarla. Occorre tuttavia ricordare che parte di questo beneficio potrebbe essere riassorbito dalle strutture sanitarie per migliorare la qualità delle prestazioni erogate o per produrne di nuove. Ciò che, senza Carta sanitaria, avrebbe comunque determinato un incremento dei costi sanitari.

L'introduzione dell'obbligo della Carta sanitaria ha come effetto la sua imposizione a tutti gli operatori sanitari. Si può tuttavia supporre che anche a regime il paziente sarà libero di decidere quali dati registrare. Se così fosse, l'ampiezza dei benefici dipenderebbe dalla percentuale degli assicurati che utilizza adeguatamente la propria Carta sanitaria. Sulla base delle proiezioni fatte in merito all'evoluzione dei costi e dei benefici in funzione della popolazione che usa la carta si evince che il punto morto, in cui i benefici¹¹⁴ eguagliano i costi, corrisponde a circa il 15% della popolazione. Oltre questa soglia il costo delle carte risulta inferiore alla riduzione della partecipazione dello Stato alla spesa ospedaliera.

¹¹³ A ciò si aggiunge la potenziale riduzione dei sussidi all'assicurazione malattia di base, nonché la riduzione dei premi assicurativi a carico dei cittadini.

¹¹⁴ Tenendo conto dei soli benefici sanitari.

Fig. 25: **Solvibilità della Carta sanitaria**¹¹⁵

Se si considera, però, che la Carta sanitaria è particolarmente utile, dal punto di vista clinico, per i bambini, gli anziani e i malati cronici, è possibile affermare che questi saranno i primi ad utilizzarla. Essi sono però anche quelli che generano il maggior costo sanitario, per cui, utilizzandola, produrranno anche i benefici più rilevanti. È quindi assai probabile che il punto morto della Carta sanitaria corrisponda ad una percentuale della popolazione inferiore a quella indicata in precedenza.

A regime, la combinazione della Carta sanitaria con la cartella clinica elettronica (Fig. 22) contribuirebbe a ridurre ulteriormente gli errori medici e a contenere gli atti ridondanti.

Il progetto ginevrino (IRIS) ha stimato che la percentuale dei costi dovuti agli sprechi, agli atti ridondanti e alle pratiche poco opportune corrisponde all'1-2% della spesa sanitaria [33]. Rispetto ai costi LAMal del 1999 per il Ticino, ciò significa un ulteriore margine di risparmio di circa 7,5-15 mio. di franchi.

A frenare il raggiungimento di quest'obiettivo, sono le barriere culturali, legali e finanziarie esistenti. Il Gruppo di pilotaggio del progetto *Rete sanitaria* è convinto della necessità di perseguire lo Scenario 2. La Carta sanitaria costituisce la prima tappa di questo processo, permettendo non solo di iniziare a gestire il cambiamento culturale, ma anche di "imporre dolcemente" uno standard di comunicazione fra i sistemi informativi elettronici utilizzati dalle strutture sanitarie che operano sul territorio cantonale. Ed è proprio questo uno dei punti salienti della discussione. Il proliferare delle iniziative private è segno che, inevitabilmente, il settore sanitario nei prossimi anni informatizzerà gran parte delle proprie attività. Ad

Benefici sanitari in caso di condivisione della cartella clinica tramite la Carta sanitaria

¹¹⁵ L'evoluzione dei benefici è stata calcolata in maniera lineare. I costi sono costanti.

oggi questi sistemi rimangono isolati, a immagine della frammentazione del sistema sanitario svizzero. I risparmi menzionati in precedenza potranno però concretizzarsi unicamente a condizione di permettere un corretto flusso di informazioni fra i vari attori. È quindi opportuno definire uno standard di comunicazione fra i vari sistemi informativi elettronici, che permetta di raggiungere questo obiettivo, tutelando nel contempo gli interessi del cittadino, cui lo Stato ha imposto l'obbligo assicurativo.

Con il tempo, un adeguato flusso di informazioni permetterà agli operatori sanitari di migliorare la propria conoscenza reciproca. La condivisione dei problemi e il rafforzamento della fiducia contribuiranno a promuovere del lavoro multidisciplinare e intersettoriale, mentre nuove soluzioni di collaborazione permetteranno una gestione ottimale del paziente rispetto a una traiettoria terapeutica condivisa: managed care. Secondo un gruppo assicurativo svizzero quest'ulteriore passo permetterebbe una riduzione dei costi sanitari pari al 15%¹¹⁶ [24]. Se si applica questa percentuale alla spesa sanitaria LAMal per il 1999, si ottiene un risparmio potenziale di poco superiore ai 110 mio. di franchi annui.

La Carta sanitaria e la sanità elettronica, se letti in una logica di processo, offrono quindi vantaggi considerevoli. Sarebbe tuttavia ingenuo supporre che la concretizzazione di questi ultimi dipenda unicamente dalla diffusione di nuovi strumenti elettronici. Occorre creare adeguati incentivi (finanziari, di formazione, ecc.) per operatori sanitari e pazienti, in grado di sostenere i comportamenti auspicati.

La frammentazione del sistema sanitario e la conflittualità degli interessi di alcuni attori sanitari evidenziano la necessità di un attore che funga da regolatore del processo di messa in rete della sanità. Un ruolo che può spettare unicamente allo Stato in virtù della sua neutralità, del controllo democratico e dell'obbligo assicurativo LAMal.

7 CONSIDERAZIONI SUL RUOLO DELLO STATO

La salute e la sicurezza sono due fra le principali preoccupazioni espresse dalla popolazione svizzera [19]. Il sistema sanitario permette di rispondere in un certo modo a entrambi i bisogni. La malattia e la conseguente dipendenza non è solo un problema di salute, ma anche di sicurezza individuale e familiare: esso può ridurre la capacità lavorativa e, conseguentemente, diminuire il reddito della persona e dei suoi famigliari, incrementando i costi; la malattia può significare emarginazione.

¹¹⁶ Questa percentuale è stata calcolata in base ad un'esperienza di HMO. Dopo il primo anno, parte dei risparmi ottenuti sono scomparsi naturalmente a vantaggio di un incremento della qualità delle prestazioni erogate (p. es. formazione continua e revisione costante dei protocolli di cura)

Il sistema sanitario nazionale persegue sostanzialmente due priorità. In primo luogo vuole garantire l'accesso a delle cure ambulatoriali e ospedaliere moderne, per la cura e la riabilitazione. In secondo luogo, offre delle prestazioni di cura a domicilio, di prevenzione della malattia e di protezione e promozione della salute.

Benché queste priorità siano ampiamente condivise dalla maggior parte della popolazione e della classe politica, l'evoluzione dei costi sanitari ne sta mettendo a dura prova l'integrità.

Per riuscire a mantenere le sue prerogative, il sistema sanitario deve trovare un equilibrio fra efficacia, efficienza ed equità. L'efficacia intesa come pertinenza e quindi come allocazione ottimale delle risorse complessive disponibili a vantaggio dello stesso sistema sanità, l'efficienza come rapporto tra quanto speso e i risultati ottenuti e l'equità come diritto di accesso alle cure (uguaglianza) e come riconoscimento dei bisogni specifici di ognuno (giustizia).

Un sistema sanitario è un dispositivo complesso, multifunzionale e si compone di una moltitudine di attori dalle competenze variegate e dagli interessi specifici strutturalmente complementari, ma dal punto di vista congiunturale talvolta conflittuali.

Affinché un sistema sanitario possa svilupparsi in maniera efficace, efficiente ed equa è necessario garantire il coordinamento dei suoi attori. Date le caratteristiche del mercato della salute, questo compito non può essere svolto dal mercato stesso e dal suo sistema dei prezzi.

Ma a chi spetta dunque il compito di regolatore?

Come indicato in precedenza, l'attuale frammentazione del sistema sanitario e sostanzialmente dovuta a interessi conflittuali, in parte supportati da un sistema di finanziamento poco coerente. In alcuni casi le logiche private non permettono agli attori sanitari di perseguire l'obiettivo di stabilità del sistema sanitario. Un obiettivo, questo, che corrisponde a un interesse collettivo. Per questa ragione il coordinamento degli attori sanitari spetta allo Stato.

In che modo?

Data la cultura prevalentemente liberale del sistema sanitario svizzero, un coordinamento gerarchico sarebbe improponibile. La loro messa in rete rimane quindi l'unica via percorribile.

Se il linguaggio è lo strumento di coordinamento degli individui, l'informazione è quella che permette di coordinare le strutture di un sistema, anche molto complesso come quello sanitario.

Le moderne tecnologie di gestione elettronica dell'informazione, poiché neutre rispetto all'attività sanitaria, possono quindi contribuire ad assicurare questo coordinamento. Tuttavia si tratta di una delle condizioni necessarie. Oltre a quella materiale è infatti necessario creare le premesse culturali e sociali favorevoli al coordinamento. Anche in questo caso lo Stato ha un

ruolo da giocare. Rispetto alla condizione culturale esso, promuovendo la fase sperimentale del progetto Rete sanitaria, promuove la gestione del cambiamento, mentre per la condizione sociale è necessario modificare i sistemi di remunerazione adeguandoli affinché incentivino il coordinamento fra attori sanitari.

Il compito di promotore del coordinamento spetta allo Stato anche perché il miglioramento nella gestione delle informazioni sanitarie del paziente non deve andare a discapito del rispetto della sua privacy. Le iniziative private in materia di sanità elettronica hanno qua e là evidenziato alcune lacune da questo punto di vista.

Inoltre, il coordinamento del sistema sanitario spetta allo Stato, poiché responsabile della definizione del sistema stesso¹¹⁷, e poiché il solo attore sanitario a poter convincere tutti i partecipanti dell'opportunità di concertare delle soluzioni comuni. Un obiettivo che gli ultimi 18 mesi di lavoro con il Gruppo di pilotaggio hanno permesso di raggiungere - pensiamo di poterlo dire - con successo.

Infine, è bene che lo Stato si faccia carico della Carta sanitaria per poterne concretizzare i vantaggi qualitativi da essa offerti: riduzione del sentimento di insicurezza, incremento dell'autodeterminazione e riduzione della sofferenza psichica, socioculturale e fisica. Vantaggi che hanno un impatto diretto sui problemi sociali e sul rapporto cittadino-Stato. La carta, non è quindi solo uno strumento per migliorare la qualità delle cure, ma anche per lottare contro l'emarginazione di parte della società.

In contropartita, come ogni nuovo compito, anche questo ha un costo. Promuovere la collaborazione e mediare fra le parti richiede personale e competenze adeguati. Il costo che lo Stato deve sopportare non dev'essere tuttavia visto come una spesa di gestione corrente, bensì come un investimento per un beneficio qualitativo e quantitativo superiore.

8 PROPOSTA DI REDAZIONE DEL MESSAGGIO

Con il presente rapporto si conferma la necessità di richiedere la seconda parte del credito di progetto, conformemente alla decisione del Gran Consiglio (rapporto n° 4811/4811A R). Con il montante di franchi 1'000'000.- vi sarebbero i presupposti finanziari per la sperimentazione della Carta sanitaria, conformemente allo Scenario 1.

¹¹⁷ Tramite la LAMal e le leggi sanitarie cantonali nelle quali vengono definiti i principi di esclusione dal mercato sanitario e viene istituito l'obbligo a contrarre un'assicurazione malattia.

9 RELAZIONI CON LE LINEE DIRETTIVE E IL PIANO FINANZIARIO

Nel Rapporto dell'ottobre 2001 sul secondo aggiornamento delle linee direttive e del piano finanziario 2000-2003 il Consiglio di Stato rileva che "con il progetto Rete sanitaria il Cantone vuole favorire la collaborazione ed il coordinamento degli attori sanitari al fine di razionalizzare (non razionare) i servizi sanitari offerti alla popolazione". Con questo obiettivo sono state sviluppate due azioni: la Carta sanitaria e il Diario sanitario. A questo proposito il Consiglio di Stato ritiene che "la realizzazione di queste azioni contribuisce a garantire una migliore presa a carico d'urgenza, evitando atti ridondanti e poco opportuni, difficilmente controllabili".

Il presente rapporto illustra dunque la concretizzazione della soluzione prospettata.

10 BIBLIOGRAFIA

1. Cancelleria dello Stato, *Messaggio n° 4811: concessione di un credito di investimento di franchi 2'250'000.- per il periodo 1999-2002 per la realizzazione del progetto "Coordinamento della rete sanitaria"*, Bellinzona 25 novembre 1998.
2. Cancelleria dello Stato, *Messaggio complementare n° 4811A: concessione di un credito di investimento di franchi 650'000.- per il periodo 1999-2002 per la realizzazione del sistema informativo previsto nel progetto "Coordinamento della rete sanitaria" e la concessione di un primo credito di investimento di franchi 600'000.- per il periodo 1999-2000 per il ricorso a consulenze esterne previste nel medesimo progetto*, Bellinzona 23 febbraio 1999.
3. Cancelleria dello Stato, *Rapporto n° 4811/48111A della Commissione speciale in materia sanitaria:*
 - *sul messaggio del 25 novembre 1998 concernente la concessione di un credito di investimento di franchi 2'250'000.- per il periodo 1999-2002 per la realizzazione del progetto "Coordinamento della rete sanitaria";*
 - *sul messaggio complementare del 23 febbraio 1999 concernente la concessione di un credito di investimento di franchi 650'000.- per il periodo 1999-2002 per la realizzazione del sistema informativo previsto nel progetto "Coordinamento della rete sanitaria" e la concessione di un primo credito di investimento di franchi 600'000.- per il periodo 1999-2000 per il ricorso a consulenze esterne previste nel medesimo progetto,*
Bellinzona 23 febbraio 1999.
4. Taddei G., *Architetture informative a supporto della Rete Sanitaria (RS)*, Taddei consulenze in sistemi informativi, Vezia 2002.
5. IBM Consulting IT Architect, *Rete sanitaria del Cantone Ticino: analisi e valutazione della soluzione architeturale proposta per il supporto della Rete Sanitaria Cantonale*, Lugano marzo 2002.
6. Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali, *Analyse des effets de l'assurance-maladie*, Berna 2001.
7. Mercier A., Aubert B. A., *L'évaluation des coûts et des bénéfices du projet Carte Santé*, Université de Laval, Laval 1995.
8. Spoletini S., *Carta sanitaria: analisi degli standard Netlink*, Istituto Alari, Università della Svizzera Italiana, Lugano 2001.
9. Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali - ISE, *Un carnet de santé en Suisse: étude d'opportunité*, Rapporto di ricerca n°3/99, Berna 1999.

10. santésuisse - Società svizzera dei farmacisti, *RBP: La tendance est la bonne*, Comunicato stampa del 3 aprile 2002, Soletta 2002.
11. santésuisse Ticino, *Situazione tariffe ospedaliere al 30 giugno 2002*, Bellinzona 2002.
12. Sicotte C., *Evaluation du projet vitrine PRSA - Carte santé: l'expérimentation d'une carte santé à microprocesseur au sein d'un réseau de soins intégré*, Université de Montréal, Montréal 2002.
13. Incaricato federale per la protezione dei dati, *Guida al trattamento dei dati personali nella sfera medica: trattamento dei dati personali da parte di privati e di organi federali*, Berna 1997.
14. Dipartimento delle opere sociali, *La Salute dei Ticinesi*, dicembre 1995.
15. Consiglio di Stato, *Pianificazione ospedaliera ed elenco degli stabilimenti sanitari*, rapporto del 16 dicembre 1997: 19.
16. Pagni A., *Epidemiologia e salute pubblica*, Tribuna medica ticinese, giugno 2000.
17. Progetto Rete sanitaria, *Sanità elettronica: analisi preliminare di opportunità e fattibilità*, Bellinzona 2001.
18. MGF Consulenze, *Progetto Rete sanitaria: valutazione economica dell'introduzione della carta sanitaria in uno studio medico*, Lugano 2002.
19. Papart J. P., *La carte santé: un instrument de coordination au service de la sécurité humaine et du lien social*, Action en santé publique, Versoix 2002.
20. Lepori V., Perren A., Marone C., *Unerwünschte internmedizinische Arzneimittelwirkungen bei Spitaleintritt*, Schweiz Med Wochenshr 1999; 129: 915-922.
21. Dipartimento Federale dell'Interno, *Assicurazione malattia: il Consiglio federale intende riformare l'assicurazione malattia in tre fasi*, comunicato stampa del 23 maggio 2002, Berna 2002.
22. santésuisse, *Le coût des médicaments: préoccupations numéro un*, in *Mise au point: politique de la santé*, novembre 2001, Soletta 2001 .
23. Rascheke R.A, Gollihare B., Wunderlich T. A., et al., *A computer alert system to prevent Injury from adverse drug events*, JAMA 1998; 280 (15): 1317-1320.
24. Beck K., *Comment faire une juste estimation du collectif d'assurés?*, CSS Assurances, Réseaux de santé et HMO, Journée d'étude sur le managed care, Institut d'économie et de management de la santé, Losanna 2001.
25. Bates D. W., Cullen D. J., Laird N., et al., *Effects of Computerised Physician Order Entry and a Team Intervention on Prevention of Serious Medication Errors*, JAMA 1998; 280 (15): 1311-1316.
26. Rossi A., *Tra prevenzione e protezione*, PC Magazine 2002; 5: 42-43.

27. Olsen K. M., *Medication errors: problems identified, but what is the solution?*, Critical Care Medicine 2002; 30 (4): 944-945.
28. Pharma Information, *La santé en Suisse: prestation, coûts et prix*, edizione 2001, Basilea 2001.
29. santésuisse, *Faits&chiffres du domaine de la santé du mois d'octobre*, Soletta 2001.
30. Ustat, *Annuario statistico ticinese 2001*, Bellinzona 2001
31. Lindquist R., Gersema L., *Understanding and preventing adverse drug events*, American Association of Acute Illness in Adults 1998; 9 (1): 119-128.
32. Blass R., *Projet de carte de santé: prise de position*, Helsana, Conférence de concertation: une Carte de santé en Suisse, UFAS, Berna 2001.
33. Gobet G., *Réseau communautaire d'informatique médicale - note de travail*, Fondazione IRIS-GINEVRA, presentazione alle giornate estive del CRASS, Ginevra 2002.
34. Lettera del prof. dr med. S. Martinoli, primario del dipartimento di chirurgia dell'ospedale regionale di Lugano e vice presidente di Transplant Svizzera.
35. Reggio M., *Donazioni il tesserino è inutile*, La Repubblica, 10 luglio 2002.
36. Cancelleria dello Stato, *Rapporto n° 5178 R: della Commissione della gestione e delle finanze sul messaggio 27 novembre 2001 concernente l'approvazione del contributo globale 2002 dell'Ente ospedaliero cantonale*, Bellinzona 26 febbraio 2002.
37. Adriano Previtali, Borghi, Parere giuridico
38. Dipartimento Federale dell'Interno, *Assicurazione malattia: il Consiglio federale intende riformare l'assicurazione malattia in tre fasi*, comunicato stampa del 21 agosto 2002, Berna 2002.
39. Dipartimento della sanità e della socialità e Département de l'action sociale et de la santé du Canton de Genève, *Accord de collaboration en matière de réseau communautaire d'information médicale et réseau communautaire des soins (Rete sanitaria)*, agosto, Bellinzona e Ginevra 2002.

Lista delle pubblicazioni "**SALUTE PUBBLICA**"

- No 1 Cassis I. **Le attività e le risorse umane dell'Ufficio**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 1997 (esaurito)
- No 2 Lazzaro M, Cassis I. **Lotta alla TB nel Cantone Ticino**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 2002 (2a edizione). CHF 10.-
- No 3 Lazzaro M, Cassis I. **Medicina preventiva ospedaliera**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 2000. CHF 8.-
- No 4 Cassis I. **Inventario della attività di medicina fiduciaria e basi legali**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 1998 (esaurito)
- No 5 Cassis I, Guidotti F, Macchi S, Giambonini S. **La riforma della medicina scolastica – Da un'opera di medicina scolastica a un servizio di salute scolastica**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 1998. CHF 15.-
- No 6 Quadranti A, Pioppi L, Cassis I. **L'assistenza in istituti per invalidi adulti – Quantificazione delle prestazioni tramite cronometraggio**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 1998. CHF 15.-
- No.7 Cerutti B, Dell'Acqua B, Inderwildi L, Bosia C, Cassis I. **Traitement à la méthadone 1998-2002: Formation postgraduée et continue pour les médecins du Canton du Tessin**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 8 Galfetti A, Lazzaro M, Bianchetti L, Delgrosso I, Raggi M, Cassis I. **La vaccinazione contro l'epatite B nella scuola media – Pianificazione e realizzazione di una campagna di vaccinazione**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 1999. CHF 20.-
- No 9 Lazzaro M, Galfetti A, Cassis I. **Epatite B e agenti di polizia – Percezione del rischio di contagio**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 10 Lazzaro M, Bihl F, Cassis I. **Sieroprevalenza dell'epatite B tra gli agenti di polizia**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 11 Benvenuti C, Cassis I. **La qualità degli istituti di cura per persone anziane**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 12 Benvenuti C, Denti C, Cassis I. **Strumento di valutazione dei bisogni di cura e informatizzazione della cartella sanitaria negli istituti per persone anziane**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 13 Guglielmetti A, Monotti R, Mossi G, Poncini M, Cassis I. **Istituto di cura Valmaggese di Cevio e Someo**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 2001. CHF 10.-
- No 14 Cassis I. **I mandati di prestazione per la psichiatria stazionaria nel Cantone Ticino**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 15 Galfetti A, Cerutti B, Lazzaro M, Cassis I. **La copertura vaccinale degli adolescenti del Cantone Ticino**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, (in preparazione)
- No 16 Della Santa M, Cassis I. **Sperimentazione della carta sanitaria: Studio di fattibilità**. Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, 2002. CHF 15.-

- No 17 Corà G, Cerutti B, Lazzaro M, Bernasconi E, Barazzoni F, Cassis I. **La vaccinazione contro l'influenza presso il personale degli ospedali pubblici.** Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 18 Poretti I, Poretti F. **Valutazione della campagna di vaccinazione contro l'epatite B nella scuola media,** Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (in preparazione)
- No 19 Mancuso P, **Sperimentazione della carta sanitaria: L'importanza della comunicazione.** Ufficio del medico cantonale, Bellinzona, (in preparazione)

Bollettino di comanda*Bulletin de commande*

Bestellitalon

Ufficio del medico cantonale
Via Dogana 16
CH - 6501 Bellinzona

Tel. +41 91 814 4005

Fax +41 91 814 4446

e-mail franziska.maccanetti@ti.ch**Desidero ricevere***Veillez m'envoyer*

Bitte liefern Sie mir

Rapporto no. _____

Autori

Titolo

.....

Numero di copie _____

Rapporto no. _____

Autori

Titolo

.....

Numero di copie _____

Serie completa dei rapporti

All'indirizzo seguente*A l'adresse suivante*

An folgende Adresse

Cognome Nome / *Nom Prénom* / Name Vorname

.....

Istituzione / *Organisme* / Institution

.....

Indirizzo / *Adresse* / Adresse

.....

CAP Località / *CP Lieu* / PLZ Ort

.....

Telefono

Fax

e-mail