

I dati, petrolio dell'era digitale mal utilizzati nella pandemia

Il nostro sistema informativo, eccessivamente variegato, avrebbe dovuto raccogliere a livello territoriale e distribuire dati sanitari ai vari soggetti interessati, ma è stato colto del tutto impreparato rispetto sia al suo compito immediato, quello di rappresentare lo stato di diffusione dell'epidemia, sia a quello successivo di fornire ai decisori una valutazione dell'efficacia delle misure di contenimento ed infine di quelle di risposta, come la vaccinazione di massa

Marco Visconti

Medico di Medicina Generale, referente ICT Co.S. Consorzio Sanità

I dati: c'è chi li chiama il "petrolio dell'era digitale", "il nuovo oro nero". Un concetto che ha ben chiaro il mondo dell'imprenditoria, dal momento che i dati rappresentano, senza ombra di dubbio, il nuovo paradigma economico mondiale da cui partire per lo sviluppo di qualsiasi tipologia di impresa e dell'intero mercato.

La frase *"Data is the new oil"* è stata coniata nel 2006 da Clive Robert Humby, matematico e imprenditore britannico. Michael Palmer successivamente ha ampliato la citazione di Humby dicendo che i dati come il petrolio sono "preziosi, ma se non raffinati non possono essere realmente utilizzati, pertanto, i dati devono essere suddivisi e analizzati affinché abbiano valore. Prima di ogni considerazione, occorre sottolineare che il dato è l'unità minima, l'atomo costitutivo di una qualsivoglia informazione, spesso combinati tra loro i dati sono memorizzati all'interno di "data warehouse".

Grazie a tecnologie, piattaforme e sistemi innovativi (per esempio, *cloud computing*, *Internet of things*, *big data & analytics*, ecc.) è

possibile infatti raccogliere e utilizzare i dati e migliorare così i prodotti o i servizi offerti o sfruttare nuove opportunità di mercato. I dati infine si possono anche utilizzare per orientare meglio i potenziali clienti, fornendo loro servizi o prodotti personalizzati. Non a caso molti operatori di mercato sono letteralmente "affamati" di dati.

Questa è la visione economica del "mercato" che ovviamente ha tutto l'interesse a sfruttarne appieno ogni potenzialità, anche se non è sempre ed ovunque così: la *data economy* italiana potrebbe generare almeno il 2,8% del Pil, ovvero 50 miliardi di euro, ma ne frutta appena il 10%.

Una lunga premessa per giungere alla domanda: "Ma se l'incentivo più efficace che possa esistere, ovvero il profitto a livello sia di impresa sia di Stati, risulta essere così poco efficace come potrebbe in Italia funzionare meglio l'incentivo dell'etica connaturata nel *welfare*?".

Nell'emergenza Covid-19 un limitato (in senso quantitativo) ed inefficiente (in senso qualitativo) utilizzo dei dati ha avuto lo stesso impatto negativo rispetto al contenimento

e alla risposta alla pandemia di quello legato alla scarsità iniziale dei Dispositivi di Protezione Individuale e della mancanza (prima) o scarsità (dopo) di vaccini.

► I vulnus italiani

Il nostro sistema informativo che, a livello del territorio, dovrebbe raccogliere e distribuire dati sanitari ai vari soggetti interessati è stato colto del tutto impreparato (tarato da sempre su finalità di rendicontazione economico-amministrativa) rispetto sia al suo compito immediato, quello di rappresentare (come una fotografia) lo stato di diffusione dell'epidemia, sia a quello successivo di fornire ai decisori una valutazione dell'efficacia delle misure di contenimento ed infine di quelle di risposta, come la vaccinazione di massa.

1 La fotografia iniziale: il riscontro più eclatante è stato quello del dato drammaticamente sottostimato dei decessi, nel cui totale (120.000 al 7 Aprile) sono stati conteggiati solo quelli avvenuti in ospedale e non quelli (altret-



tanti se non di più) a casa.

La raccolta dei dati è stata nei primi mesi vissuta con la finalità di popolare i bollettini di guerra diffusi dai telegiornali della sera, in cui per mesi il dato regionale era comunicato in forma assoluta di numero di tamponi, contagi, ricoveri, saturazione terapie intensive e decessi senza nessuna correlazione che ne rappresentasse l'entità reale e non astratta: riportando ad esempio i diversi valori in % rispetto alla popolazione.

In questo scenario tuttora mancano i dati relativi a:

- totale dei morti, e non solo i decessi registrati in ospedale;
- numero reale dei contagiati, e non solo di quelli "tamponati";
- numero totale di guariti (e non solo i "dimessi guariti");
- numero delle diagnosi presunte, effettuate a domicilio in base a sintomi patognomici (per indisponibilità di tamponi);
- esiti dei trattamenti (spesso empirici) domiciliari.

2

La fase di contenimento:

attenuatasi la prima ondata, ha preso piede il sistema di chiusure territoriali decise in base ad un sistema farraginoso di 21 indicatori, indicatori spesso mancanti in quanto le regioni che avrebbero dovuto fornirli al ministero (peraltro subendone le relative conseguenze) non lo facevano in modo esaustivo.

► **Dati bene comune.** L'iniziativa "dati bene comune" che in novembre chiedeva al Governo dati aperti e "machine readable" sull'emergenza Covid-19, per monitorare realmente la situazione e poterla gestire al meglio e che ha raccolto 49.431 firmatari e più di 195 organizzazioni promotrici fino ad ora, non ha avuto grandi riscontri e si



continuano a rilevare ancora diverse criticità nella disponibilità dei dati.

Pochissimi studi sono stati prodotti, sempre nell'ambito della sanità del territorio, per valutare l'efficacia delle azioni intraprese, ma la loro divulgazione è avvenuta necessariamente *ex post*, fornendo indubbiamente un prezioso contributo di conoscenza, ma a battaglia (non guerra!) ormai finita.

Nè è un esempio l'interessante lavoro pubblicato il 10 marzo scorso sul *BMJ* a cura dell'ATS Milano: "Strategy to reduce adverse health outcomes in subjects highly vulnerable to Covid-19: results from a population-based study in Northern Italy" che mostra due risultati significativi.

"Il primo è l'identificazione di un modello di selezione della popolazione a rischio in base al luogo in cui si sono verificati eventi di mortalità, morbilità e ospedalizzazione. Il secondo è che il gruppo di pazienti seguiti dai medici di famiglia con un'interazione multidisciplinare ha mostrato una riduzione del 50% della mortalità e del rischio di infezione e ospedalizzazione".

► I medici di famiglia, appunto.

Sono 44.000 i medici di famiglia e rappresentano una rete capillar-

mente articolata su tutto il territorio nazionale, dal momento che ogni cittadino ha un suo medico di fiducia. Una rete assistenziale in *primis*, ma anche un vero e proprio *network* dal momento che oltre il 96% utilizza un PC ed applicativi dedicati per la gestione di quella "scheda sanitaria individuale" la cui tenuta in formato elettronico è un obbligo inserito nel loro Accordo Collettivo nazionale.

I loro database contengono informazioni assolutamente mancanti nei grandi "silos verticali" istituzionali, separati e reciprocamente inaccessibili, contenenti per lo più dati di tipo amministrativo (anagrafica, esenzioni, prestazioni erogate,...) dove sono del tutto assenti quei parametri clinici (temperatura, ossimetria, PA e FC, ecc.) e quei sintomi soggettivi (astenia, dispnea, perdita di gusto/olfatto, dolori, ecc.) indispensabili per una valutazione dell'impatto dell'infezione virale.

Tutto ciò mostra come il sistema attuale di raccolta dati oltre che per l'attività di rendicontazione (costante ed ubiquitaria) sia tarato, quando va bene ed in singole realtà, anche per attività di ricerca, attività di certo lodevole ma che implica però tempi ben più ampi ri-

spetto a quelli che sarebbero necessari nelle fasi di contenimento e di mitigazione del rischio.

3 La risposta. Ultimo esempio (in senso cronologico) di come un valido sistema di raccolta dati possa avere un impatto positivo nell'affrontare la pandemia alla pari di altri sistemi strutturali (protezione civile, organizzazione a rete degli operatori sanitari nel territorio, ecc.) è quello del vaccino AstraZeneca dove più che le autopsie a stabilire un eventuale nesso causale tra il vaccino ed eventi tromboembolici sono serviti i sistemi informativi laddove però sono efficienti ed in grado di correlare tra loro dati provenienti da fonti diverse, come ad esempio in Gran Bretagna e in Israele.

► Un problema strutturale

Oltre alla cronica carenza di investimenti nella ricerca, l'Italia soffre di un problema strutturale legato alla frammentazione dei suoi sistemi sanitari regionali ed a cascata dei sistemi di raccolta e di accesso ai dati. L'eterogeneità tra i vari sistemi informativi del nostro Paese, dovuta in parte ai cambiamenti nel tempo dei bisogni di salute della popolazione e all'evoluzione della tecnologia informatica, unita alla confusa ed eterogenea applicazione della normativa vigente in tema di protezione dei dati personali, comporta una serie di difficoltà nell'accessibilità e utilizzo dei dati per produrre in tempo reale, o quasi, le informazioni necessarie a contrastare l'emergenza. Malgrado alcune sporadiche iniziative come quella sopra citata, il sistema nazionale centralizzato di "record linkage" nel servizio sanitario in Italia è infatti ancora assai lontano dall'essere in grado di fornire risposte rapide fondate su dati

strutturati, omogenei e condivisibili come quelli israeliani ed inglesi, in grado di stabilire in poco tempo se il numero di morti dopo una vaccinazione sia maggiore rispetto al numero di morti per la stessa causa in una popolazione di non vaccinati, potendo attingere senza ostacoli informativi e/o legislativi agli elenchi dei vaccinati, ai dati degli ospedali, alle cartelle cliniche dei medici di medicina generale, ai registri di mortalità e ad altro ancora.

Sono tre gli aspetti fondamentali che ci differenziano dal Regno Unito dove:

1. esistono archivi automatizzati di dati vaccinali e clinici;
2. questi archivi possono essere rapidamente collegati tra loro usando dati nominativi;
3. i problemi etici e autorizzativi sono stati rapidamente affrontati e risolti: in altre parole, si bada all'obiettivo e non solo alla forma.

► Le nostre debolezze

E dire che il nostro Servizio Sanitario Nazionale (Ssn) alla sua costituzione nel 1978 rappresentava la "discendenza" più diretta del National Health Service (NHS) inglese, almeno nei suoi principi fondamentali di universalismo, equità nell'accesso e *governance* statale, prima della nascita dei diversi sistemi sanitari regionali.

Un'altra conferma palese di questa debolezza strutturale dei nostri sistemi informativi è data dall'assoluta inefficacia dei tentativi di stratificare "secondo criteri univoci" e condivisi i soggetti da vaccinare, essendo stati di volta in volta proposti come prioritari gli anziani/i fragili/i malati cronici, oppure soggetti indispensabili/utili/produttivi oppure categorie professionali come avvocati/magistrati, dimenticandosi per esempio dei lavoratori dei super-

mercati alimentari come cassiere/i che sono sempre stati esposti al contatto con il pubblico per arrivare dopo 9 mesi di gestazione ad utilizzare prevalentemente il criterio dell'età anagrafica come unico dato certo ed inconfutabile derivabile da ogni database ad ogni livello di frammentazione territoriale.

► I dati della medicina territoriale

Basti pensare invece come per l'individuazione precoce dei soggetti fragili e la stesura delle relative liste di priorità sarebbe stato possibile utilizzare i dati della medicina territoriale con cui si sarebbe potuto (nei vari mesi trascorsi prima della disponibilità dei vaccini) arrivare all'identificazione dei soggetti fragili a rischio aumentato di complicanze gravi non solo a causa dell'età ma per comorbidità e fragilità sanitaria e sociale utilizzando algoritmi di calcolo applicabili in prossimità agli assistiti dall'"intelligenza biologica" rappresentata dai loro Medici di Famiglia e non applicati ad entità numeriche da procedure di "intelligenza artificiale". Ma per poterlo fare si sarebbero dovuti applicare negli anni passati i concetti di lavoro in team dei Mmg con piena condivisibilità delle Schede Sanitarie Informatiche degli assistiti (EHR- *Electronic Health Record* le chiamano gli inglesi) per mezzo di formati standardizzati di archiviazione, di reti informatiche orizzontali (dei medici di medicina generale tra di loro) e verticali (tra medici di medicina generale e specialisti ambulatoriali, strutture di ricovero, entità distrettuali di prevenzione e salute pubblica) e non puntare, in ambito di condivisione di informazioni sanitarie, praticamente solo su un Fascicolo Sanitario Elettronico costruito su prestazioni erogate. Ma questo è un altro discorso.