

# Chi è il protagonista dell'adesione al FSE: il medico o il cittadino?

Rispondere non è semplice: i medici potrebbero collaborare all'avvio del FSE solo con certe garanzie da parte delle regioni. Ma servono informative chiare

Del Zotti Francesco\*, Destri Claudio\*\*, Di Cesare Gabriele\*\*\*, Rigon Giulio\*

I Mmg sono sempre più sollecitati dalle regioni e ULSS a partecipare attivamente al progetto del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e all'invio di *Patient Summary*. Si tratta di novità che cambiano radicalmente il sistema delle cure che in questi millenni abbiamo gestito. Sino ad oggi le cure mediche si basavano soprattutto sulla relazione diadica tra un medico ed un paziente; i sistemi sanitari privati o pubblici sino ad ora hanno avuto la funzione di contorno facilitante rispetto a questa centralità.

Con il FSE, invece, il centro delle cure diventa la piattaforma telematica statale o regionale a cui tutti gli operatori devono fornire dati e a cui il cittadino in teoria può accedere da co-protagonista e anche modificatore delle definizioni e scopi progettati dai medici. Si tratta di un nuovo *mare magnum* che può disorientare. Proviamo ad enucleare alcuni passaggi sequenziali:

**a.** il primo decisivo passaggio è l'assenso del Cittadino alla costituzione del Fascicolo, dopo aver ricevuto l'informativa idonea. Se il paziente dà l'assenso, una congerie di dati e documenti medici, di vari setting (ospedale, PS, Mmg, specialisti ambulatoriali, centri vaccinali, farmacisti, Inps, ecc.),

confluiranno in un colpo solo nel FSE e quindi saranno visibili a gruppi non limitati di operatori sanitari regionali e nazionali;

**b.** in una certa fase del processo, dopo l'adesione del paziente, al Mmg sarà concesso di non stampare più le ricette di farmaci, test e visite e di andare verso la dematerializzazione completa. Molti Mmg vedono positivamente l'abolizione del *promemoria cartaceo*: meno spese per carta e toner e qualche fila in meno. Il punto è, come meglio vedremo in seguito, che l'abolizione del *promemoria cartaceo* potrebbe corrispondere anche al punto citato (**a.**) e cioè all'autorizzazione da parte del Mmg di una miriade di dati del paziente nel FSE, con nuovi importanti compiti e responsabilità dei Mmg;

**c.** solo in seguito al Mmg verrà chiesto di contribuire specificatamente al FSE mediante l'invio del *Patient Summary* (dati nella cartella del MG relativi in particolare a lista dei problemi, farmaci cronici, allergie). Il problema del *Patient Summary* è complesso e meriterà un futuro articolo.

## ► Le modalità di adesione dei cittadini

Innanzitutto va detto che le diverse regioni hanno proposto *due vie per l'adesione*.

**A. Il cittadino in maniera consapevole decide da solo e implementa la**

decisione attraverso una *firma*:

**a1.** o una *firma su modulo cartaceo* presso il distretto o altri uffici e luoghi pubblici delegati dalla regione;  
**a2.** oppure *firma digitale*, con una *card*, un lettore di *card* e un sistema evoluto del tipo Spid o CNS (Carta Nazionale dei Servizi).

Questa via digitale viene ulteriormente perfezionata e articolata grazie a siti web regionali dedicati. Si tratta di un sistema evoluto che prevede sia una identità digitale seria del cittadino sia siti web sicuri che riconoscano ogni singolo individuo e gli permettano in maniera agevole tutte le operazioni possibili: alimentazione del fascicolo per il futuro o per il pregresso; concessione della consultazione del FSE da parte di gruppi di operatori sanitari; oscuramento di alcuni problemi; nonché altre varie funzioni (visualizzazione del proprio fascicolo, scelta del medico; consultazione referti, diario del paziente, ecc). Il sistema digitale può integrarsi con *app* sul cellulare personale del paziente, permettendogli, per esempio, di visionare le ricette digitali di farmaci cronici, già emesse e riconfermate dal proprio Mmg, prima di recarsi in farmacia (ci sono già alcune esperienze regionali simili in atto).

Ribadiamo che: *le linee guida nazionali sul FSE e il DPCM n.178 del 29.9.2015 rendono obbligatoria l'attivazione da parte delle regioni di portali*

\*Mmg, Netaudit (www.netaudit.org)

\*\*Cittadino - Associazione "Sicur-dott"

\*\*\*Medico in Formazione in Medicina Generale  
Scuola formazione in MG - Polo di Verona

dedicati all'accesso del cittadino anche per gestire i consensi alla sua consultazione. La via della firma, cartacea o digitale o almeno via autenticazione con token, resta prioritaria: uno strumento innovativo pensato per il paziente necessita di essere governato consapevolmente dal paziente. In carenza di identità digitale seria o di siti web evoluti, è importante che sia il paziente, dopo essere stato bene informato dagli uffici pubblici, a decidere se aderire in prima persona, almeno firmando un modulo cartaceo.

**B. Adesione al FSE per via indiretta: il medico appone un click sul suo software, dopo il consenso del paziente.**

In alcune regioni si sta propugnando questa via, che si fonda integralmente sugli atti dei medici ed in particolare di chi incontra più spesso i pazienti: i Mmg. Non siamo d'accordo con questa soluzione, per vari motivi. Spostare alcuni atti pratici del consenso dalla via cartacea alla via dei click del Mmg può costituire da una parte un rischio per i medici e dall'altra una sottrazione di opportunità per il paziente. Analizziamo nel dettaglio queste due affermazioni:

**b1. i click-consenso ed il rischio legale per i Mmg.**

In una nazione culla del diritto romano e di giuristi come Beccaria, avvocati e giudici sono molto attenti ai diritti dei cittadini, tra cui emergono quello della segretezza e proprietà di dati sensibili e sanitari. Come può il medico con i suoi click nel suo PC testimoniare una buona informazione del paziente un suo consenso consapevole e differenziato per diversa tipologia del diritto (accensione, consultazione, ecc. del FSE)? Da varie parti anche interne alla MG si sente dire che se vi è delega da parte del Garante della Privacy o delle regioni, il Mmg è autorizzato a raccogliere i consensi senza la presenza di una firma del paziente; e, in caso di contestazioni, sta al paziente dimostrare di non aver dato un chiaro consenso al Fasci-

colo. Ma, ahinoi, questa delega ai medici e ai Mmg non è contemplata nero su bianco in una legge dello Stato e soprattutto a tutt'oggi nessun garante o regione ha mai stipulato una manleva per le spese legali a vantaggio dei medici, in caso di contestazione. Inoltre, in caso di contenzioso, il giudice non consulterà solo quanto dicono i regolamenti regionali o del Garante, ma consulterà il Codice Deontologico: articoli 10, 11, 12 e l'articolo 622 del Codice Penale sul segreto professionale. Si tratta di norme che ci vincolano al segreto professionale e a precise e complesse regole su come informare il paziente prima che ci dia il consenso. E tra l'altro con i click del Mmg, ci assumiamo indirettamente anche l'onere di fornire un'informativa articolata e complessa (cosa tutt'altro che facile), onere che invece deve essere in capo a Stato e regioni. Tutto ciò ci fa capire come sia pericoloso ricordare continuamente ai Mmg che esiste un accordo Acn che impone loro la partecipazione alla costruzione del Fascicolo: questo richiamo rischia di mettere in ombra altrettanti se non più importanti obblighi legali e deontologici del Mmg.

La posizione dei Mmg inoltre è più delicata di quella dei medici dipendenti, mentre un collega ospedaliero può trincerarsi dietro gli ordini di servizio di un direttore sanitario, i Mmg sono direttori sanitari di loro stessi.

Inoltre si dice: *"ma tanto il compito dei click sarà diluito tra i diversi operatori e Non saranno solo i Mmg a farsi carico di click e raccolta del consenso"*. L'esempio dei certificati Inps ci mostra come alla fine il carico maggiore sarà nostro sia perché non pochi specialisti tendono a scaricare il compito sui Mmg, sia perché i pazienti vedono molto più di frequente e comodamente il loro Mmg rispetto ad altri medici e altri uffici. E tra l'altro, vista la non necessità di firma, sui Mmg rischiano di esserci pressioni del tipo *"già che ci*

*sono può mettere il click sulla cartella di mia moglie, mio fratello, qui assenti ma sicuramente d'accordo..."*. E ci sono testimonianze che ciò già succede.

Un rimedio parziale sarebbe quello che dopo i click dei Mmg, la regione inviti con un sms il paziente a confermare la sua volontà con un sms di risposta. Sarà poi compito della regione mostrare al Mmg la conferma del paziente. Solo sms di risposta la regione dovrebbe attivare il FSE. Ma anche questo semplice rimedio tarda a venire: alle regioni conviene molto di più che i Mmg accettino passivamente la logica dei click non curanti delle conseguenze sulla MG. Si cerca di ovviare a questi rischi con il riconoscimento dell'indennità informatiche che in media nelle varie regioni sono di 100-150 euro al mese. Un'attribuzione di rischi del genere e di un cambiamento epocale dovrebbero essere controbilanciati da una completa manleva legale e da un serio rifinanziamento della MG, ove servirebbero almeno 1.000-2.000 euro a Mmg (tra aumento di emolumenti, oggi spesso inferiori del 30-50% rispetto a 25 anni fa; dotazione di strumenti informatici evoluti; strumenti diagnostici; personale di studio).

Infine, si sostiene che chi è contro i click, vuole complicazioni: indirettamente vuole costringere i Mmg a raccogliere firme cartacee e archiviare raccoglitori. Contro-obiettiamo che la via maestra per la semplificazione non è accettare per tutti i 1.000-1.500 pazienti il compito di "brevi spiegazioni" e il mettere un "semplice" click. La semplificazione vera è solo quella di *abolire del tutto un compito non nostro*; bisogna invece rinviare ai mittenti istituzionali, che hanno voluto questo cambio epocale, i compiti della prima informativa al paziente e della raccolta delle firme. Basterebbe seguire l'esempio di alcune regioni (la provincia di Trento): lì le adesioni ed i click li mettono gli interessati (i

pazienti) e così il Mmg evita sia il rischio dei *click* sia risparmia tempo nello spiegare *ab ovo* la novità del FSE.

**b2.** Vi è una seconda ragione che a nostro parere è ancora più importante per non essere d'accordo con la strategia dei *click* dei medici: i *click* del Mmg costringono il medico di famiglia a un pericoloso e superato ruolo paternalistico e sottraggono ai pazienti un'importante occasione di empowerment quella di diventare attori principali di una propugnata rivoluzione che, da quanto si dice in alto loco, li riguarda. Di recente sul *Bmj* è comparso un importante editoriale che ci informa del fatto che i pazienti in Svezia hanno pieno accesso alle loro cartelle computerizzate. In realtà nella teoria del FSE il paziente, tramite un portale evoluto ed un accesso ad alcune sezioni della propria cartella computerizzata, può esercitare una collaborazione fattiva con il sistema sanitario e con il medico, attraverso l'apprendimento e l'esercizio di molti diritti; per esempio: a) prenotare ripetizione di ricette; b) informare il medico su alcuni errori o mancanze presenti nella cartella; c) condividere agende di gestione attiva della prevenzione e delle malattie croniche. Ma se il protagonismo telematico poggia solo sui medici, come possono svilupparsi questi fondamentali diritti ed abilità dei pazienti?

### ► La situazione nelle varie Regioni

Dopo queste premesse ci preme riferire che purtroppo una rivoluzione delicata di questa portata sta vedendo in pista le regioni con comportamenti molto divaricati, mentre sarebbe stata auspicabile una maggiore centralizzazione del processo. Ma ormai sulla sanità le regioni sono sempre più prevalenti e ciò rende difficile l'implementazione armoniosa di progetti nati centralmente.

Pochi esempi regionali (vedi i link)

mostreranno la diversità dei modelli. Abbiamo scelto realtà che sono partite per prima (Provincia di Trento) o grandi regioni, alcune delle quali hanno iniziato già da tempo (Emilia Romagna, Lombardia, Toscana) e altre (ad esempio Lazio e Veneto) che stanno arrivando al FSE solo negli ultimi mesi. Serve un'avvertenza finale: si tratta di materia in continuo cambiamento. Ma al di là delle diversità abbiamo l'impressione che in tutte le regioni sia carente lo stile comunicativo intorno al FSE: vi è spesso un eccesso "propagandistico" con l'accento sugli aspetti positivi, invece che uno stile simile a quello della "scheda informativa sul farmaco" ove sono segnalate, indicazioni, controindicazioni ed eventuali effetti collaterali.

### ► Cosa può fare il Mmg da solo o in gruppi sindacali?

**1.** Il Mmg potrebbe collaborare all'avvio prematuro del FSE solo se la regione dà garanzie sull'attivazione del portale per la gestione autonoma del consenso da parte del cittadino. In caso di mancanza di tali garanzie la posizione del Mmg dovrebbe essere quella di vigile attesa. I Mmg hanno diritto di esigere per loro e per i loro pazienti una triade di condizioni: il pieno coinvolgimento dei pazienti, attraverso un processo realmente individuale e documentato di comprensione e consenso; la sicurezza delle procedure rispetto a sempre più frequenti attacchi di ladri e hacker; procedure ergonomiche che non distruggano il Mmg dalle sue più specifiche funzioni cliniche e relazionali.

**2.** Fare pressione su chi governa ministero, Mef e regioni affinché si eviti ai Mmg il compito di ottenere con i suoi *click* consenso e adesione dei pazienti, che invece hanno tutto il diritto di aderire al FSE con la propria firma cartacea o digitale.

**3.** I singoli Mmg, i sindacati e le asso-

ciazioni dei Mmg esercitino pressione sulla regione affinché sviluppino una *informativa istituzionale chiara e flessibile, per un consenso consapevole*. Ad esempio un'informativa che preveda sia un semplice e breve testo (*magari dotato di domanda e risposta e di alcune immagini "vignette"*) sia un testo dettagliato per chi voglia approfondire. *Il ruolo informativo del Mmg dovrebbe essere implementato solo dopo che il paziente ha avuto una prima informativa dalla regione e ha firmato il consenso e deve essere solo di successivo complemento e riguardare soprattutto la sua parte, in particolare quella del Patient summary.*

### **4.** In caso di pressioni contingenti.

Nelle regioni in cui i pazienti non firmano il consenso in uffici o siti web idonei individuati dalla regione, il Mmg potrebbe sentirsi pressato all'introduzione con un *click*. Se in alcuni casi limitati si ritenesse di avviare questa procedura, nonostante i rischi elencati, riteniamo che per il Mmg sia opportuno fare firmare al paziente un'informativa scritta punto su punto, dopo aver spiegato per sommi capi e con alcuni esempi paradigmatici la novità ed eventuali rischi e aver chiarito che in altre regioni hanno già in atto soluzioni più avanzate e più centrate sull'adesione diretta del cittadino (vedi i link).

### I link

Nei Link di seguito trovate: un file dell'Informativa per i pazienti, in casi e situazioni particolari; un file di Introduzione sul FSE con casi esemplificativi per pazienti; un breve questionario o invio di email per i Mmg interessati a ulteriori informazioni o iniziative.

- Comparazione tra sistemi regionali: <http://bit.ly/2rtdKpu>
- FSE: Introduzione per pazienti e situazioni esemplificative: <http://bit.ly/2sDzgeI>
- Congresso Verona di 2015 su FSE: slides, video, Carta di Verona <http://bit.ly/2sB77mb>
- Questionario ai Mmg lettori di MD: <http://bit.ly/2qWn9ok>