

Verso lo spazio europeo dei dati sanitari, per trasformare il futuro della medicina



La raccolta e la gestione dei **dati sanitari**, compresi quelli pseudonimizzati per il monitoraggio dei servizi di telemedicina, e l'implementazione di progetti di **intelligenza artificiale**, secondo le nuove direttive delineate nel **decreto Pnrr**. Temi cruciali che sono stati affrontati durante l'evento **"Data Talks"** a Roma, organizzato da Culture con il Parlamento europeo e la Commissione europea.

L'appuntamento ha preso il via da un presupposto: le tecnologie e l'innovazione possono (anzi, devono) viaggiare in parallelo con l'etica e la protezione dei **dati personali**, per un benessere condiviso e universalmente accessibile. Verso lo

spazio europeo dei dati sanitari, dunque, prendendo il là dal progetto pilota “**European Health Data Space (EHDS)**”, laddove progettare e sviluppare l’infrastruttura tecnica è indispensabile per lo scambio di informazioni tra i nodi europei per l’**utilizzo secondario dei dati sanitari**.

Data value, una ricchezza da governare

*“Il **dato** rappresenta uno strumento di grande rilevanza sia commerciale sia scientifica. In ambito sanitario ci troviamo ad affrontare una duplice sfida: supportare la crescita delle imprese a livello globale e tutelare il cittadino nella certezza che sappia cosa viene fatto dei suoi dati”. Così **Antonio Parenti**, rappresentante della Commissione Europea in Italia, che in materia di intelligenza artificiale in sanità e dati per la ricerca scientifica ha spiegato: “Sul tema c’è grande dibattito tra gli Stati membri, in relazione ai vari punti di vista. L’intento è quello di tutelare i cittadini e fare in modo che le imprese europee non perdano il treno per lo sviluppo”.*

Parole, le sue, a cui fanno seguito quelle di **Simona Loizzo**, presidente dell’Integrappo parlamentare sanità digitale e terapie digitali. *“Se davanti ai dati noi vediamo una risorsa fondamentale che va tutelata, in mezzo c’è la loro capacità di produrre salute, ricerca, opportunità terapeutiche. E dietro di loro risiede la qualità di vita delle persone”.*

Loizzo scansa poi qualsivoglia “posizione arroccata e di estrema difesa sull’uso dei **dati in sanità**”. In particolare, *“lo abbiamo visto con il Covid: se avessimo avuto per tempo accesso a dei dati avremmo colto in anticipo dei segnali, delle deviazioni di sistema che ci avrebbero impedito una serie di allineamenti posteriori alle cure”.*

Ecosistema dei dati sanitari: i quattro pilastri

Fascicolo sanitario elettronico, piattaforma nazionale di telemedicina, piattaforma regionale di telemedicina, servizi minimi di telemedicina (televisita, telemonitoraggio, teleconsulto, teleassistenza). Questo l'**ecosistema dei dati sanitari** – nella cornice dei servizi nazionali che sono stati messi a gara – tratteggiato a “Data Talks” da **Debora Angeletti**, dirigente ingegnere informatico e membro dell'Unità di progetto nazionale di telemedicina presso Agenas. *“Le piattaforme tecnologiche sono sempre un supporto, con il cittadino che può essere interattivo nel suo percorso di salute”.*

In merito alle novità in Italia, con **Angeletti** si è parlato della raccolta e gestione dei dati, anche pseudonimizzati, per il **telemonitoraggio dei servizi di telemedicina** e l'attuazione del progetto di AI. Nel dettaglio, per Agenas la finalità del trattamento dei dati sanitari primari e secondari riguarda: diagnosi, trattamento e riabilitazione; prevenzione; profilassi internazionale; studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico; pianificazione dell'assistenza sanitaria, verifica della qualità dell'assistenza e valutazione dell'assistenza sanitaria.

Sullo sfondo, il **nuovo decreto Pnrr** approvato lo scorso 26 febbraio dal **Consiglio dei ministri** e pubblicato in **Gazzetta Ufficiale n. 52 del 2 marzo 2024**. Il testo prevede il rafforzamento del ruolo e delle competenze di **Agenas** nell'attuazione del progetto Pnrr riguardante il Fascicolo sanitario elettronico. In particolare, il decreto contiene una disposizione sul **trattamento di dati personali** relativi alla salute e misure in materia di interventi sulle infrastrutture ospedaliere.

<https://www.key4biz.it/verso-lo-spazio-europeo-dei-dati-sanita>

[ri-per-trasformare-il-futuro-della-medicina/483189/](#)