

## I dati generati dai pazienti Una risorsa per la salute, la ricerca e i percorsi di cura

COMUNICATO STAMPA

### Ascoltare la voce del paziente attraverso i dati sanitari per migliorare le cure. Le Associazioni del gruppo “PATH – Join our future” chiedono alle Istituzioni azioni concrete

*L’ascolto della voce del paziente per migliorare le cure, la ricerca clinica,  
la programmazione sanitaria e la sostenibilità dell’SSN.*

*È il risultato conseguibile con un impiego sistematico e strutturato degli strumenti di raccolta dei dati sanitari.  
Un’indagine condotta nel contesto del progetto PATH con la collaborazione delle Associazioni di Pazienti  
rivela che per 3 pazienti su 4 la condivisione e l’utilizzo dei dati sanitari  
è fondamentale per un percorso di cura più efficace.*

*Su ascolto del paziente, condivisione ed utilizzo dei dati sanitari si concentrano le attività del 2023  
di “PATH - Join our future”, progetto che vede Roche collaborare con 50 Associazioni e Federazioni di pazienti  
con l’obiettivo di contribuire all’evoluzione della Sanità attraverso un ascolto ed un coinvolgimento crescente  
delle Associazioni nei processi decisionali inerenti i temi che riguardano i pazienti.  
Presentato alle Istituzioni un paper messo a punto dalle Associazioni del gruppo PATH  
contenente proposte operative alle Istituzioni.*

**Roma, 14 dicembre 2023** – Ascoltare la voce del paziente per migliorare i percorsi di cura è possibile attraverso un impiego diffuso ed efficace dei dati sanitari. Per farlo occorrono **alfabetizzazione** e **coinvolgimento** di pazienti e professionisti della salute; **sistematizzazione e interoperabilità** (interconnessione) degli strumenti di raccolta dei dati sanitari; maggiore **discrezionalità** dei pazienti in termini di privacy. Sono questi i punti chiave al centro delle richieste delle Associazioni di Pazienti del gruppo “**PATH – Join our future**” alle Istituzioni. Lungo l’intero percorso di cura i dati inerenti il paziente possono restituire informazioni preziose su esiti di cura e bisogni di salute anche di tipo sociale e psicologico dei pazienti stessi. Realizzare un percorso di cura efficace e sostenibile non può prescindere dall’ascolto del paziente: in tal modo può realizzarsi una Sanità partecipata e personalizzata.

A questo proposito un’indagine condotta nel contesto del progetto PATH rivela che il **75% dei pazienti** italiani ritiene decisivo utilizzare i dati sanitari per migliorare il percorso di cura, sebbene al momento emerga una certa carenza di informazione (il 46% non conosce il tema). Tra i vari strumenti di raccolta dei dati sanitari, il più conosciuto è il **Fascicolo Sanitario Elettronico**, noto all’82% dei partecipanti alla survey. Seguono i Registri di Patologia (36%) e i **Patient Reported Outcomes – PROs** (12%).

L’ascolto attivo e sistematico del paziente rappresenta una sfida prioritaria che il Sistema Salute deve affrontare per rispondere alle evoluzioni della società e delle tecnologie mediche. Una sfida ancora più attuale alla luce dell’agenda istituita dal **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)**, che ha tra i suoi obiettivi la crescente digitalizzazione del Sistema Sanitario. Strumenti come il **Fascicolo Sanitario Elettronico** e i **Registri di Patologia** devono essere accessibili omogeneamente in tutte le regioni italiane – ovvero essere interoperabili – e riportare oltre i dati sanitari l’esperienza dei pazienti lungo tutto il percorso di cura. Questo approccio rappresenta la via elettiva nel perseguire una Sanità più integrata, digitale e centrata sul paziente.

I punti del paper presentato dal gruppo di Associazioni di Pazienti “PATH – Join our future” riguardano l’**alfabetizzazione** dei pazienti e dei professionisti della salute in merito all’utilità, raccolta ed utilizzo dei dati

sanitari; **l'istituzione di un registro dedicato ad ogni patologia** affinché si possa realizzare una programmazione sanitaria più appropriata e sostenibile. Contestualmente si richiede **l'introduzione e l'adozione dei questionari** per la raccolta degli esiti di cura e delle esperienze col Servizio Sanitario riportati direttamente dal paziente: **PROMs e PREMs**. Si tratta di strumenti per l'ascolto diretto della voce dei pazienti, che devono essere messi a punto con il coinvolgimento attivo delle Associazioni di Pazienti, standardizzati e divulgati, anche attraverso le Associazioni, a pazienti e operatori sanitari. Requisito imprescindibile per un utilizzo pieno di tutti gli strumenti di raccolta dati è un **ampliamento del portato decisionale dei pazienti in termini di privacy**, rendendoli capaci di poter scegliere quali dati condividere, e con chi.

*“Roche, col progetto PATH giunto alla sua terza edizione, conferma il suo impegno a promuovere l'ascolto della voce dei pazienti, coinvolgendo le Associazioni che li rappresentano nei processi decisionali del Servizio Sanitario – dichiara **Luisa De Stefano**, Patient Partnership Lead, Roche S.p.A. – Siamo convinti che la personalizzazione delle cure passi necessariamente attraverso l'ascolto, la condivisione e l'utilizzo dei dati sanitari lungo l'intero patient journey. Il paziente diviene così un prezioso alleato insieme al quale migliorare i percorsi di cura”.*

Affrontare con successo queste sfide richiederà un impegno continuo nella promozione della competenza digitale e nella definizione di politiche strutturate sulla condivisione e tutela dei dati. Solo attraverso un approccio integrato, che contempli la partecipazione attiva e propositiva delle Associazioni di Pazienti in qualità di stakeholder primari nel Sistema Salute, sarà possibile utilizzare il potenziale delle evidenze generate dai pazienti per migliorare la qualità delle cure e del Servizio Sanitario.

Con l'obiettivo di spingere le Istituzioni ad impegnarsi in modo effettivo nella realizzazione delle istanze presentate, le Associazioni nel corso dell'evento hanno chiesto loro di firmare il manifesto con i punti chiave del paper. Un gesto che simboleggia l'impegno istituzionale ad ascoltare realmente la voce dei pazienti e realizzare le loro richieste.

## **Il punto di vista delle Associazioni di Pazienti**

**Ivan Gardini**, Presidente Associazione Epac ETS: *“Trovo incoraggiante che un paziente su tre conosca i Registri di Patologia. È un sogno nel cassetto poter disporre di registri dove sono raccolti i dati di tutti i pazienti per ogni singola patologia. L'impatto sulla Sanità pubblica sarebbe estremamente positivo. Il punto di riferimento potrebbe essere il Fascicolo Sanitario Elettronico, all'interno del quale creare sezioni e schede per ogni patologia che, a loro volta ed in automatico, alimentano dei veri e propri registri separati”.*

**Elisabetta Iannelli**, Segretario Generale FAVO e Vicepresidente AIMAC: *“Il valore aggiunto di strumenti come i PROs (Patient Reported Outcomes) è quello di rendere oggettivo un dato soggettivo, ossia espresso direttamente dal paziente. Oggettivizzare vuol dire rendere il dato misurabile: questa è la strada per costruire una Sanità a misura di paziente”.*

**Salvo Leone**, Direttore Generale AMICI: *“È opportuno comunicare ai pazienti che condividere i propri dati sanitari può significare ricevere una miglior cura e che questi saranno trattati in maniera rispettosa della loro opinione e delle leggi. A tal proposito è necessario: organizzare corsi di formazione per il personale sanitario sulla protezione dei dati e sulla legislazione relativa alla privacy; implementare tecnologie avanzate per garantire la sicurezza dei dati nel FSE, come la crittografia end-to-end e l'autenticazione a più fattori; informare i pazienti sui loro diritti relativi alla privacy dei dati e su come i loro dati sono protetti e utilizzati all'interno del Sistema Sanitario. È importante che il paziente sappia che i dati che mette a disposizione saranno custoditi e che, laddove decidesse di non condividerli più, il suo diritto all'obiezione sarà rispettato”.*

**Loredana Pau**, Vicepresidente Europa Donna Italia: *“Il Fascicolo Sanitario Elettronico è un grande facilitatore ma occorre diffonderne l'impiego sull'intero territorio nazionale. La condivisione e l'utilizzo dei dati sanitari non può prescindere dalla digitalizzazione. Interconnettendo gli strumenti di raccolta dati tra tutte le regioni il paziente può avere sotto controllo l'intera sua storia clinica. Il FSE deve però tutelare le situazioni di fragilità onde evitare che diagnosi impattanti sulla vita dei pazienti vengano lette semplicemente accedendo e leggendo il referto sul fascicolo. Sapere di avere un cancro per averlo letto sul referto caricato sul FSE non è certamente una buona soluzione per una comunicazione consapevole”.*

**Davide Petruzzelli**, Presidente La Lampada di Aladino ETS: *“L'intento di tutelare la propria privacy può costituire un limite all'utilizzo dei dati. I pazienti si domandano chi sono i destinatari dei dati, come vengono trattati e per quale utilizzo. Occorre, pertanto, un cambiamento culturale su questo tema: noi Associazioni di Pazienti possiamo dare un contributo importante, informando e assicurando i pazienti”.*

**Paola Zarin**, Direttore Ricerca Scientifica AISM-FISM: *“Il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti è fondamentale per un cambiamento di paradigma: occorre trasferire ai clinici e ricercatori la voce del paziente per trasformarla in progresso scientifico. Sono proprio le Associazioni che ci consentono di coinvolgere un campione di pazienti "rappresentativo" e sufficientemente numeroso. È proprio questa "rappresentatività" che ci permette di trasformare i dati in risultati dal valore scientifico per tutti gli attori del Sistema Salute”.*

## Il punto di vista degli esperti e delle Istituzioni

**Fidelia Cascini**, Professore di Igiene e Sanità Pubblica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Esperto di Sanità digitale del Ministero della Salute. Delegato nazionale sul regolamento europeo dello Spazio Dati Sanitari: *“Interoperabilità vuol dire trasferimento di informazioni. Oggi le tecnologie rendono possibile questo trasferimento per creare un unico ecosistema sanitario. Resta così traccia nella storia del paziente, che ha sempre a disposizione le informazioni sulla sua situazione clinica, mentre il professionista ha accesso immediato a questa storia e alla sua evoluzione in tempo reale. Per raggiungere l'obiettivo, tutti gli attori del Sistema devono lavorare in sinergia, ispirandosi ad altri Paesi più evoluti da questo punto di vista”*.

**Elena Bonetti**, Deputata membro XII Commissione Affari Sociali: *“Il Sistema Sanitario ha mostrato in particolare nella pandemia una inadeguatezza rispetto alla raccolta e all'utilizzo dei dati sanitari. Manca una banca dati condivisa tra le diverse regioni l'interoperabilità dei dati. Per questo abbiamo posto questo come obiettivo strategico del PNRR. Solo attraverso l'interoperabilità tra differenti sistemi di raccolta dei dati è possibile realizzare un percorso di cura più efficace. Occorre, poi, formare medici e pazienti: questi ultimi devono divenire consapevoli delle modalità di impiego dei dati”*.

**Vanessa Cattoi**, Deputata membro V Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione: *“Il percorso di PATH rappresenta un ottimo esempio di come le Associazioni di Pazienti, unite nello stesso obiettivo, possano giocare un ruolo attivo nel miglioramento del Sistema Salute e dei percorsi di cura. Il loro coinvolgimento è imprescindibile, e come coordinatrice alla Camera dell'Intergruppo parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro” stiamo lavorando affinché divenga strutturale la loro presenza ai tavoli ministeriali che si occupano di miglioramento della Sanità”*.

**Simona Loizzo**, Deputata membro XII Commissione Affari Sociali: *“Penso che la chiave di lettura per la gestione dei dati sanitari sia il rapporto con le Associazioni di Pazienti. Un supporto, quello delle Associazioni, utile anche nel dialogare con altri stakeholders come AIFA. La mozione che presentiamo raccoglie una serie di temi importanti legati anche a quanto discusso in Commissione Europea sullo Spazio Europeo dei Dati Sanitari. Le Associazioni devono essere di supporto per rilevare le disomogeneità in termini di utilizzo degli strumenti di raccolta dei dati sul territorio, e porle all'attenzione del Legislatore”*.

**Ilenia Malavasi**, Deputata membro della XII Commissione Affari Sociali: *“L'utilizzo dei dati sanitari non è un problema esclusivamente di risorse, ma anche di educazione dei cittadini e formazione degli operatori del Sistema Sanitario. L'82% dei pazienti conosce il Fascicolo Sanitario Elettronico, che è senz'altro un 'contenitore' importante. Ma viene utilizzato male. Noi tutti dobbiamo fare meglio, e di più”*.

**Elisa Pirro**, Senatrice membro della X Commissione permanente Affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale: *“È importante che le Associazioni di Pazienti siano accanto alla politica per indicare la direzione da seguire. È un discorso valido sia a livello nazionale che regionale. I dati generati dai pazienti sono una risorsa imprescindibile, senza di questi è impossibile effettuare scelte ragionate”*.

*“PATH – Join our future” è l'iniziativa che vede Roche collaborare con 50 Associazioni e Federazioni di pazienti per contribuire all'evoluzione della Sanità. Il percorso di PATH, avviato nel 2021, ha portato alla generazione e presentazione alle Istituzioni di un Documento programmatico con le proposte dei pazienti per la riorganizzazione della Sanità del futuro, focalizzate su 5 temi chiave: Co-creazione, Territorio, Efficacia, Telemedicina ed Evidence Generation e Data Privacy.*

*L'edizione 2023 si è concentrata sul quinto tema, relativo al valore dei dati generati dai pazienti, con l'intento di contribuire al miglioramento del Servizio Sanitario attraverso l'individuazione di azioni strategiche suggerite dalle Associazioni alle Istituzioni per migliorare i percorsi di cura, la sostenibilità e l'equità del Sistema attraverso la valorizzazione dell'esperienza dei pazienti.*

Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione**

Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217 - Simona Nazzaro: cell. 347 6213705  
ufficiostampa@proformat.it - www.proformatcomunicazione.it