



# TEMI DI DISCUSSIONE

NUMERO 20 - MARZO 2017

OPEN DATA: UNO STRUMENTO  
PER MANTENERE LA SANITÀ IN SALUTE



ASSOBIOMEDICA  
CENTRO STUDI

A cura di:

- Marco Boninu - Centro Studi Assobiomedica – CSA
- Vanessa Marengo - Cook Medical
- Fabrizio Massaro - Centro Studi Assobiomedica – CSA

---

**Centro studi intitolato a Ernesto Veronesi**

---

**Direttore: Paolo Gazzaniga**

---

## INDICE

INTRODUZIONE	3
GLI OPEN DATA IN AMBITO SANITARIO: UNA DEFINIZIONE	5
UN CONFRONTO CON ALCUNI PAESI EUROPEI	7
FRANCIA	7
INGHILTERRA	8
GERMANIA	10
GLI OPEN DATA NELLA SANITÀ ITALIANA	11
PERCHÈ RITENIAMO CHE L'OPEN DATA SIA NECESSARIO NELLA SANITÀ ITALIANA	15
CONCLUSIONI	17
PUBBLICAZIONI DEL CENTRO STUDI ASSOBIOMEDICA	19



## INTRODUZIONE

L'informatizzazione e la digitalizzazione che caratterizzano l'attuale periodo storico consentono alle amministrazioni pubbliche di produrre un'ingente mole di dati in molteplici campi, dal settore immobiliare a quello dei trasporti, dall'ambito demografico a quello dell'istruzione.

Quello sanitario è sicuramente tra gli ambiti che possono trarre giovamento dall'aumento della produzione di dati e dalla loro messa a disposizione: il valore delle informazioni, della loro condivisione e la specifica salienza di quei dati, se opportunamente incrociati ed analizzati, è infatti massima nel caso della tutela della salute<sup>1</sup>. In un sistema sanitario moderno, infatti, l'importanza di avere a disposizione dati completi, facilmente accessibili e aggiornati è innegabile. Questo è ancora più vero se si pensa che i dati relativi agli aspetti clinici e a quelli amministrativi/organizzativi permetterebbero di migliorare l'efficienza nell'erogazione delle cure, gli *outcome* clinici, così come consentirebbero di indirizzare meglio gli investimenti delle imprese che operano nel settore.

La mole di dati prodotti in sanità è rapidamente cresciuta negli ultimi anni ma in Italia la loro accessibilità è assolutamente limitata e difficoltosa, talvolta anche per gli stessi operatori sanitari. Assobiomedica è un'associazione che rappresenta oltre il 90% dei produttori del settore biomedico e diagnostico i cui prodotti, sistemi e tecnologie, dalla metà degli anni '90 vengono comunemente chiamati "dispositivi medici", così come indicato dalle tre direttive europee emanate appunto in quel periodo. Questo è uno dei settori industriali a maggior tasso di innovazione al mondo, fattore imprescindibile per rispondere all'ampia gamma delle moderne sfide sanitarie. Il mercato dei dispositivi medici è composto da oltre 40.000 famiglie di prodotti e più di 1.000.000 articoli molto eterogenei tra loro. Oltre 200 produttori, mediamente di piccole dimensioni, costituiscono questo settore che è caratterizzato da prodotti a rapida innovazione e servizi correlati, indispensabili alla loro fruibilità ottimale. In un settore con un tasso di innovazione così elevato e con una rilevanza sempre crescente delle informazioni raccolte e scambiate dagli utilizzatori e dai beneficiari della tecnologia medica, l'esistenza di protocolli condivisi per lo stoccaggio e il trattamento quanto più aperto possibile dei dati è una necessità inderogabile. Pertanto, con questo documento Assobiomedica vuole evidenziare l'importanza degli Open Data in ambito sanitario e farsi promotrice di una maggiore apertura e una migliore accessibilità dei dati sanitari, sia in ambito regionale che in quello nazionale/ministeriale<sup>2</sup>.

**1** Per una introduzione al tema del valore dei big data e della loro condivisione per i sistemi sanitari, si veda: <http://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/the-big-data-revolution-in-us-health-care>. L'articolo, compilato dalla società McKinsey & Company ha uno specifico focus sulla situazione americana, ma molte delle osservazioni lì presentate hanno una validità anche in uno scenario come quello italiano.

**2** Un esempio di come si possa prendere con decisione una posizione sugli Open Data in ambito sanitario è rappresentato dall'Irlanda. In particolare, si veda: <http://www.ehealthireland.ie/Strategic-Programmes/Open-Data-for-Health/>



## GLI OPEN DATA IN AMBITO SANITARIO: UNA DEFINIZIONE

La letteratura in tema di Open Data è ricca di tentativi di dare a questo termine una definizione universalmente condivisa. Ai fini di questo documento è opportuno partire dalla definizione di Open Data fornita dal Ministero della Salute che così li definisce:

*“alcuni tipi di dati (informazioni, dati numerici, ecc.) che possono essere liberamente utilizzati, riutilizzati e redistribuiti, secondo le indicazioni presenti nella licenza d’uso (Italian Open Data License v2.0)”<sup>3</sup>.*

Dopo aver dato questa definizione vengono poi messe in evidenza alcune delle peculiarità che caratterizzano *gli Open Data*, i quali devono essere disponibili *“in un formato aperto, standardizzato e leggibile da un’applicazione informatica per facilitare la loro consultazione e incentivare il loro riutilizzo anche in modo creativo [...] e rilasciati attraverso licenze libere che non ne impediscano la diffusione e il riutilizzo da parte di tutti i soggetti interessati.”*<sup>4</sup> Integrando la definizione data dal Ministero della Salute con quelle proposte nelle numerose pubblicazioni in merito e riprese in alcuni riferimenti normativi, è possibile delimitare l’oggetto del presente documento, chiarendo alcuni aspetti fondamentali che differenziano il concetto di Open Data da una mera condivisione del dato. Per Open Data – letteralmente: “dato aperto” – si intendono quindi i dati prodotti dalle pubbliche amministrazioni<sup>5</sup> o da soggetti terzi che collaborano con esse e che sono caratterizzati dall’essere<sup>6</sup>:

- **Disponibili e accessibili a vari livelli** (locale/regionale/nazionale): i dati devono essere disponibili senza alcun tipo di restrizione (copyright, brevetti, etc.) ad eccezione delle informazioni private o sensibili che, nel campo sanitario, sono quelle che rendono possibile l’identificazione del paziente<sup>7,8</sup>. I dati dunque devono essere anonimizzati e non riconducibili in alcun modo alla identità del paziente.
- **Riutilizzabili e distribuibili**: i dati devono essere forniti a condizioni tali da permet-

<sup>3</sup> In merito alla definizione di Open Data, un ulteriore elemento analitico è offerto dalla distinzione fra **Open Data** e **Public Disclosure**. Mentre con l’espressione Open Data si intende l’apertura dei dati ai fini di ricerca e analisi, sia di tipo clinico sia di *operation management* e, più in generale, di ogni tipo di ottimizzazione di processo o di risultato, con l’espressione Public Disclosure, invece, si intende il soddisfacimento di un requisito di trasparenza dell’operato di un’amministrazione sanitaria, pubblica o privata. Dunque, secondo questa distinzione, mentre gli Open Data assolvono ad una funzione di facilitazione della ricerca, la Public Disclosure realizza obiettivi di trasparenza e *accountability*. Come sarà ripetuto nel presente documento, la diffusione dei dati inerenti una struttura dovrebbe avere anche l’implicito effetto di autoresponsabilizzazione delle istituzioni. A questo proposito, è opportuno sottolineare come il processo di apertura dei dati qui richiamato possa essere di beneficio sia per le istituzioni sia per le imprese, che dovrebbero anch’esse essere coinvolte nel processo di apertura dei dati in loro possesso, pur nei limiti della preservazione della loro attività commerciale e di ricerca. Si deve la distinzione qui introdotta e le considerazioni associate al Dott. Roberto Grilli. Per ulteriori approfondimenti si veda il portale: [dati.salute.gov.it](http://dati.salute.gov.it)

<sup>4</sup> <http://www.dati.salute.gov.it/dati/cosaSonoDataset.jsp?menu=cosasono&idPag=1>

<sup>5</sup> <http://www.openhealthnews.com/blogs/groenpj/2012-03-06/open-data-healthcare>

<sup>6</sup> <http://opendatahandbook.org/guide/it/what-is-open-data>

<sup>7</sup> [http://www.datiopen.it/it/cosa\\_sono\\_gli\\_open\\_data](http://www.datiopen.it/it/cosa_sono_gli_open_data)

<sup>8</sup> <http://www.ucl.ac.uk/public-policy/public-policy-briefings/open-data-for-healthcare.pdf>

terne la condivisione, l'analisi, il riutilizzo e la distribuzione. Ciò comprende la possibilità di combinarli con altre basi di dati (interoperabilità)<sup>9,4</sup>.

- **Aperti:** tutti devono essere in grado di usare, riutilizzare e distribuire i dati.
- **Gratuiti:** i dati devono essere disponibili gratuitamente oppure per un prezzo non superiore a un ragionevole costo di riproduzione<sup>7</sup>.
- **"Machine-readable":** i dati devono essere rilasciati, preferibilmente mediante scaricamento da Internet<sup>5</sup> e in un formato che consenta l'analisi e l'estrazione delle informazioni attraverso appositi programmi informatici<sup>10</sup>.

Come negli altri Paesi con un sistema sanitario avanzato (ad esempio Francia, Germania e Inghilterra) in Italia è rapidamente cresciuta la quantità di dati prodotti in ambito sanitario, sia per quanto riguarda gli aspetti clinici sia per quelli amministrativi/organizzativi. Come vedremo più avanti, l'accessibilità a questi dati è però spesso limitata e talvolta i dati non sono consultabili. Dunque, è necessario che il concetto di Open Data in sanità in Italia sia promosso più compiutamente per poter garantire così un miglioramento delle cure, sostenere pazienti e cittadini nell'aver maggior consapevolezza della propria salute così come per facilitare l'accesso all'innovazione.

<sup>9</sup> <http://www.dati.gov.it/content/fare-open-data>

<sup>10</sup> <http://www.england.nhs.uk/ourwork/tsd/data-info/open-data/>

## UN CONFRONTO CON ALCUNI PAESI EUROPEI

Per permettere di confrontare il nostro Paese con alcuni Paesi europei con sistemi sanitari avanzati, di seguito viene presentato lo stato dell'arte in materia di Open Data in campo sanitario in Francia, Germania e Inghilterra.

### FRANCIA

In Francia, i dati sanitari vengono utilizzati, in generale, per favorire una migliore e più efficiente allocazione delle risorse economiche. Vengono analizzati sia nel processo di valutazione della qualità degli outcome, sia nella limitazione quanto più accurata degli sprechi e delle duplicazioni. In linea di massima, la trasparenza garantita da questi siti, nell'accesso ai dati, consente l'ottimizzazione dei processi in un'ottica di miglioramento continuo del sistema. Qui di seguito riportiamo due esempi di piattaforme francesi, una nazionale e una regionale, che mettono a disposizione i dati sanitari: Scan Santé e Database ODACE.

**Scan Santé**<sup>11</sup> è il portale organizzato dall'Agenzia tecnica per le informazioni sull'assistenza ospedaliera (ATIH) in cui vengono presentati dati aggiornati provenienti dalle strutture sanitarie pubbliche e private. Questo strumento mette a disposizione le informazioni riguardanti aspetti economici, organizzativi nonché quelli relativi alla qualità delle prestazioni degli istituti di cura. Sul sito di Scan Santé, è possibile accedere alle informazioni relative a:

- attività delle strutture sanitarie nei quattro principali campi di attività citati sopra;
- dati su aspetti organizzativi e di economia sanitaria, come la mappatura degli istituti di cura, con informazioni sui loro bacini d'utenza, le quote di mercato, i tassi di utilizzo dei servizi sanitari alle diverse scale geografiche, il confronto dei dati relativi alla produzione di cure con quelli del loro consumo;
- indicatori di performance nell'erogazione dei servizi di cura; i ricavi degli ospedali, sia a livello macro che a livello di singolo ospedale;
- il consumo di farmaci e dispositivi medici per branca specialistica e istituto di cura;
- i costi sostenuti dagli ospedali;
- il bilancio sociale delle strutture sanitarie, in cui sono contenuti informazioni riguardo tassi di presenza del personale e turnover dello stesso, livello delle retribuzioni, etc.

Per quanto riguarda l'accesso ai dati, Scan Santé prevede due modi:

- accesso totalmente libero** per i dati di sintesi inerenti i DRG, le diagnosi, i case-mix per singolo ospedale o i tassi di utilizzo;
- accesso consentito previa registrazione** da parte degli operatori sanitari; per accedere invece a dati più approfonditi riguardanti la performance medico-economica dei singoli ospedali e l'organizzazione delle offerte di assistenza sanitaria. In ogni caso non si possono incrociare i risultati di due interrogazioni (*query*) diverse.

Inoltre, tramite Scan Santé è possibile accedere sia ai dati "grezzi", sia agli indicatori "pronti all'uso", elaborazioni di dati aggregati e indicatori calcolati su base annuale.

<sup>11</sup> [Http://www.scansante.fr](http://www.scansante.fr)

Il database può essere interrogato combinando differenti voci di ricerca:

- per ambito di cure: medicina, chirurgia e ostetricia (MCO), assistenza domiciliare (HAD), cure riabilitative e psichiatria;
- per area geografica: nazionale, regionale, unità sanitaria locale;
- per periodo: annuale/infra-annuale;
- per attività di interesse.

Le posizioni delle istituzioni sanitarie all'interno di una regione o di una categoria di stabilimenti possono essere confrontati con le attività di cura, attingendo a dati con centinaia di indicatori e, fra questi, dati di tipo "organizzativo": in particolare, un campione di ospedali – circa cinquanta fra pubblici e privati – hanno acconsentito a condividere e a rendere pubblici i propri costi. Dunque i DRG sono stati frazionati per voce di costo come, ad esempio, i costi di sala operatoria, quelli relativi alla logistica, i costi capitale ecc. Informazioni estremamente importanti per valutare la gestione del paziente e dell'intero piano diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA). Un altro aspetto di estrema importanza è il mantenimento di questa ricca base di dati. Infatti, l'aggiornamento dei dati avviene grazie ad un flusso informativo continuo inviato dagli ospedali francesi a diverse istituzioni<sup>12</sup>.

In conclusione, l'accessibilità ai dati, la loro accuratezza e la capacità di analizzare nel dettaglio le informazioni sono molto alte. Possono essere estratti, ad esempio, i dati procedurali e diagnostici a livello nazionale, i dati relativi ai DRG, le diagnosi e le procedure secondarie, le informazioni sulla durata della degenza, i flussi regionali dei pazienti, i codici utilizzati per il settore privato (LPPR), per anno, per aumentare la competizione. Visto il taglio molto specialistico di questa risorsa, *Scan Santé* è una piattaforma principalmente utilizzata da operatori sanitari o da giornalisti che si occupano del settore.

**Il Database ODACE<sup>13</sup>**, invece, permette, previo pagamento, di interrogare il database incrociando le *query*, ad esempio, tra diagnosi e procedure, sia a livello regionale sia a livello ospedaliero. Questo database viene aggiornato su base annuale. La natura a pagamento della risorsa, e il tipo di dati resi disponibili nel dataset rendono l'utilizzo della fonte confinato agli addetti ai lavori.

## INGHILTERRA

Generalmente, l'uso e l'analisi dei dati da parte dei decisori politici nel Regno Unito sono primariamente finalizzati a una più efficiente allocazione delle risorse e a una valutazione degli *outcome* più completa possibile, nonché a una sempre maggiore trasparenza dell'utilizzo dei fondi sanitari. Questa è la premessa generale per promuovere l'uso dei dati e la scelta informata nei processi decisionali. Dal punto di vista dell'industria, invece, l'accessibilità e la disponibilità di dati aggiornati e fruibili consentono di supportare e migliorare le cosiddette "*reimbursement application*". Nello specifico, è possibile, tramite l'uso di Open Data sanitari:

- identificare le dimensioni del mercato;
- quantificare gli "*unmet needs*" o il numero dei pazienti che potrebbero beneficiare dell'adozione di una nuova tecnologia;

<sup>12</sup> Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), Direction générale des finances publiques (Dgfp), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), Institut national de la statistique et des études économiques (Insee).

<sup>13</sup> [www.odace-psi.com](http://www.odace-psi.com)

- descrivere il processo di utilizzo di una procedura sul territorio, nello specifico, attraverso i dati relativi agli interventi, è possibile verificare l'adozione di una tecnologia o di un processo nel sistema sanitario;
- verificare il grado di adeguatezza delle tariffe per una determinata procedura o tecnologia.

Una delle risorse che garantisce l'accesso ai dati relativi ai servizi sanitari in Inghilterra è rappresentata dalla piattaforma online **Hospital Episode Statistics (HES)**<sup>14</sup> da cui è possibile recuperare informazioni dettagliate su:

- i ricoveri ospedalieri, a partire dal 1989;
- le prestazioni ambulatoriali, a partire dal 2003;
- gli accessi al Pronto Soccorso (A&E), a partire dal 2007.

Inoltre, scendendo ancora più nello specifico, si può accedere a informazioni di vario tipo come:

- dati clinici – a questo proposito è necessario sottolineare che, sebbene l'accesso al database HES sia essenzialmente gratuito, è possibile ottenere dati incrociati di diagnosi e procedura soltanto dopo il pagamento di una commissione a favore di un comitato specializzato per l'autorizzazione;
- dati relativi ad aspetti amministrativi e/o organizzativi come, ad esempio, il tempo di attesa, la modalità di ammissione e di dimissione ecc.;
- dati geografici riguardanti ad esempio la zona di residenza del paziente;
- dati relativi ai pazienti non residenti in Inghilterra, ma curati in strutture dell'NHS;
- dati attinenti ai pazienti che hanno ricevuto cure all'interno degli ospedali pubblici dell'NHS ma per le quali hanno sostenuto i costi tramite assicurazioni private<sup>15</sup>.

Il riferimento temporale dei dati HES è l'anno fiscale – da aprile ad aprile – e questi dati vengono inoltre utilizzati come base per definire le tariffe di rimborso. In generale, le modalità di utilizzo non rendono questa risorsa immediatamente utilizzabile dai cittadini ma, piuttosto, dagli addetti ai lavori, dagli *stakeholder*, dalle associazioni dei pazienti, dai giornalisti e comunque dagli altri operatori che hanno necessità di confrontarsi con i dati rilasciati da HES.

Inoltre, è possibile accedere anche a dati di **stampo più organizzativo** come, ad esempio, quelli relativi al tempo di permanenza in sala operatoria per un determinato intervento o ad informazioni relative ai test diagnostici effettuati in caso di una determinata patologia. Si tratta, ad esempio, del caso della piattaforma<sup>16</sup> che fornisce, tra gli altri elementi, anche dati su costi medi delle ospedalizzazioni, durate delle degenze ospedaliere, numero dei pazienti curati ecc., che vengono aggiornati annualmente e che sono consultabili e scaricabili liberamente.

<sup>14</sup> <http://www.hscic.gov.uk/hesdata>

<sup>15</sup> All'interno degli ospedali pubblici inglesi esistono delle aree appositamente dedicate a pazienti che accedono alle cure in una struttura pubblica, ma i cui trattamenti vengono garantiti da apposita assicurazione privata.

<sup>16</sup> <https://www.gov.uk/government/publications/nhs-reference-costs>

## GERMANIA

La disponibilità e l'accessibilità dei dati sanitari in Germania rappresentano, come nei casi descritti precedentemente, il punto di partenza per un **utilizzo delle risorse più razionale**, tale da consentire un miglioramento della qualità della sanità erogata al paziente eliminando gli sprechi e le duplicazioni. Inoltre, consente lo sviluppo di un sistema in cui le tariffe dei rimborsi sono legate agli effettivi *outcome* clinici dei pazienti.

Segnaliamo a questo proposito il **database GBE-Bund**<sup>17</sup>. Si tratta di una risorsa online che contiene più di due miliardi di dati e statistiche sanitarie provenienti da oltre un centinaio di fonti diverse come: indagini statistiche dei governi federali, o dei *Land*, così come indagini delle altre istituzioni del settore sanitario. Il sito ha una grafica chiara che agevola la lettura delle informazioni. I testi sono comprensibili e offrono una chiara definizione dei dati disponibili. L'aggiornamento dei dati è continuo e gli stessi dati sono arricchiti di appendici metodologiche che spiegano le modalità di acquisizione e le tecniche utilizzate per le elaborazioni. Oltre ai dati propri del servizio sanitario tedesco, in un'ottica comparativa, sono resi disponibili su questa piattaforma anche i dati dell'OCSE e dell'OMS. Il livello di specificità dei dati è dunque buono, anche se per ricerche incrociate con diversi parametri è necessario pagare per ottenere l'accesso illimitato al tipo di informazioni disponibili nel dataset.

Sia le modalità di accesso ai dati, con il pagamento di una quota all'aumentare dei parametri di ricerca, sia il valore delle informazioni veicolate, rendono il servizio utilizzato prevalentemente da rappresentanti dell'industria, da economisti sanitari e da giornalisti, oltre che da accademici e ricercatori espressamente interessati a incrociare i dati di valutazione di processo con varianti epidemiologiche.

Un altro strumento è il **sito dell'InEK**<sup>18</sup> che è l'istituto nazionale che sviluppa e mantiene il sistema DRG in Germania. Il sito viene anche utilizzato dagli addetti vendite per ricerche di mercato e dall'industria per le cosiddette "*DRG applications*" finalizzate a dimostrare la necessità di cambiare le tariffe per il rimborso di specifici interventi o procedure.

Infine, esiste in Germania un portale di interesse specifico per i pazienti<sup>19</sup>. Le informazioni contenute in questa piattaforma sono una risorsa rilevante per diversi *stakeholder* della sanità: i pazienti possono avere informazioni precise e puntuali riguardo al numero di interventi eseguiti nella struttura ospedaliera e, di conseguenza, possono avere una misura più accurata del livello di specializzazione e di esperienza del personale dell'ospedale per il tipo di prestazione richiesta. Questo strumento rappresenta, pertanto, un'occasione molto potente di *empowerment* del paziente. Esso, infatti, fornisce svariate informazioni riguardo all'assistenza ospedaliera e i dati a disposizione sono offerti in forma aperta, gratuita e, soprattutto, con un aggiornamento continuo.

<sup>17</sup> Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Sistema di monitoraggio sanitario federale): <http://www.gbe-bund.de>

<sup>18</sup> <http://g-drg.de/cms/>

<sup>19</sup> <http://www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de/>

## GLI OPEN DATA NELLA SANITÀ ITALIANA

Da un'analisi del contesto italiano in tema di Open Data emergono chiaramente delle differenze rispetto ai Paesi europei qui considerati. In primo luogo, in Italia l'accessibilità dei dati non è omogenea sul territorio nazionale e questo determina una difficoltà all'accesso ai contenuti. Riguardo alla eterogeneità dei nostri sistemi sanitari regionali pesa sicuramente il consueto gradiente di differenziazione Nord-Sud, che determina una differente modalità di raccolta e di disponibilità dei dati fra le varie regioni italiane. A questo proposito è utile fare alcuni esempi. Nel caso della Lombardia, una singola homepage consente di accedere alla lista dei dati disponibili per settore,<sup>20</sup> e fra questi una pagina è specificamente dedicata alla Sanità. Il livello di dati presenti va dall'elenco delle strutture sanitarie, come gli ospedali o gli ambulatori – o genericamente associate all'assistenza, come le farmacie – ai dati quantitativi di performance delle strutture, oltre che all'incidenza delle prestazioni erogate per tipo di accesso al servizio sanitario regionale, area clinica e patologia.<sup>21</sup> Calabria, Campania, Molise e Sicilia, invece, tutt'oggi non hanno attivato un portale web specifico che permetta la consultazione dei dati. A livello nazionale, l'eterogeneità nella disponibilità dei dati si riflette anche sulle aree cliniche. Infatti, alcuni dataset sono organizzati in maniera puntuale e accessibile, come nel caso del Registro Italiano Artroprotesi (RIAP).<sup>22</sup> E sicuramente, non mancano esempi positivi di gestione e apertura dei dati. A questo proposito, merita di essere menzionata la Regione Lazio, che cura un sito dove è possibile ricavare informazioni sull'assistenza specialistica ambulatoriale. All'interno del sito è possibile disaggregare i dati per ASL/Azienda sanitaria, per branca specialistica e per tipologia di utenti. Il sito, benché non sia aggiornato al 2016, appare un felice esempio di ricchezza di dati e facilità di consultazione, con una interfaccia grafica che sicuramente rende più semplice anche a un pubblico non esperto l'analisi delle informazioni presentate.<sup>23</sup> Sempre per rimanere su esempi positivi di gestione dei dati sanitari, sia per il livello di apertura dei dati, sia per la facilità di consultazione degli stessi, merita che si richiami il sito, ancora una volta curato dalla Regione Lazio, relativo alle liste di attesa. L'aggiornamento dei dati, la facilità di comprensione delle informazioni veicolate e la grafica asciutta concorrono anche in questo caso a offrire un servizio efficiente all'utente, o anche quanti cerchino maggiori informazioni per finalità di ricerca.<sup>24</sup>

**20** Si veda: <https://dati.lombardia.it/>

**21** <https://dati.lombardia.it/browse?category=Sanit%C3%A0&sortBy=relevance&utf8=%E2%9C%93>

**22** Per quanto riguarda il primo, il Registro Italiano Artroprotesi, si tratta di un'importante iniziativa condotta grazie alla collaborazione della Direzione Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico del Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità. Giunto nel 2016 alla terza edizione, il rapporto è una disamina puntuale delle SDO concernenti gli interventi di Artroprotesi, con un capitolo ulteriore di analisi e discussione dei dati. A questi due capitoli, ogni nuova edizione affianca poi alcuni capitoli dedicati a tematiche specifiche che variano di anno in anno, riguardanti ovviamente il settore dell'artroprotesi. Un'iniziativa analoga è quella denominata "I numeri del Cancro", curato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e dall'Associazione Italiana dei Registri di Tumore (AIRTUM). In questo lavoro, i dati relativi ai casi di tipo oncologico sono organizzati secondo queste linee: incidenza, prevalenza, sopravvivenza, mortalità, trend e comparazioni internazionali.

**23** Si veda: <http://opensanita.lazio.it/>

**24** Su questo si veda: [http://www.regione.lazio.it/rl\\_sanita/tempiattesa/tq.php](http://www.regione.lazio.it/rl_sanita/tempiattesa/tq.php). Un altro esempio virtuoso nella gestione dei dati relativi ai tempi di attesa si ricava dal sito ad hoc costituito dalla Regione Emilia Romagna, dove l'estrazione dei dati ai fini di una ulteriore elaborazione è resa possibile dall'esportazione delle informazioni in vari formati. Si veda: <http://www.tdaer.it/>

Un caso particolare di gestione dei dati è rappresentato dal trattamento delle schede di dimissione ospedaliera, le SDO. Dunque, ogni anno il Ministero della Salute pubblica il "Rapporto SDO", con il quale si espone in maniera esaustiva tutta l'attività di ricovero e cura per acuti negli ospedali italiani, sia pubblici sia privati. Il rapporto, e le tavole ad esso relative, sono certamente una fotografia accurata dell'attività ospedaliera per acuti sebbene quella completezza sia garantita a spese della leggibilità del rapporto, e in generale della possibilità di fruizione delle informazioni ivi contenute. A questo proposito bisogna riconoscere che il Ministero della Salute effettivamente rilascia i dati ai centri di ricerca o alle associazioni di categoria che ne facciano richiesta, anche se sarebbe certamente preferibile che il livello di dettaglio dei dati relativi alle SDO fosse accessibile a tutti, senza prevedere la stipula di una convenzione fra Ministero della Salute e utilizzatori finali dei dati.

Da segnalare inoltre, a livello nazionale, uno strumento come il sito del Programma Nazionale Esiti (PNE) che *"sviluppa nel Servizio sanitario italiano la valutazione degli esiti degli interventi sanitari, definibile come stima, con disegni di studio osservazionali (non sperimentali), dell'occorrenza degli esiti di interventi/trattamenti sanitari"*.<sup>25</sup> In buona sostanza questo si traduce in un sito con cinque sezioni: Strutture Ospedaliere e ASL, Strumenti per Audit, Sintesi per struttura/ASL, Emergenza/Urgenza, Sperimentazioni Regionali.<sup>26</sup>

Un caso a parte è rappresentato dalle prescrizioni relative alle prestazioni di specialistica ambulatoriale, erogate dietro ricette rilasciate dal Servizio sanitario nazionale e la loro valorizzazione economica. I dati ai quali qui facciamo riferimento, riguardanti l'attività svolta in ambito ospedaliero (esclusi i ricoveri) e territoriale, sono trasmessi dalle strutture sanitarie alle regioni con periodicità mensile, oppure, come nel caso dell'Emilia Romagna, sono trasmesse direttamente al Ministero dell'Economia e delle Finanze.<sup>27</sup> Queste informazioni sono assai rilevanti sia per il volume complessivo del flusso, sia per il livello di dettaglio con il quale sono efficacemente raccolte. Sebbene informazioni di questo tipo siano raccolte in un'ottica di ottimizzazione economica, nonché di doveroso controllo fiscale delle prestazioni erogate a favore dei cittadini, esse potrebbero nondimeno essere utilizzate anche per offrire informazioni aggiuntive sul funzionamento del Servizio sanitario nazionale. In particolare, colpisce che dati così dettagliati non siano poi fruibili per le finalità di condivisione delle informazioni per le quali si sta argomentando lungo tutto il presente position paper. Infatti, i dati sulla specialistica ambulatoriale sono già raccolti con procedure condivise e trasmessi centralmente al Ministero dell'Economia e delle Finanze e dunque sarebbe relativamente più semplice gestire il flusso di informazioni in un'ottica open data.

Tuttavia, fatte salve alcune esperienze positive, come quelle appena menzionate, che

<sup>25</sup> <http://95.110.213.190/PNEed15/index.php>

<sup>26</sup> Le sezioni qui richiamate si servono di differenti e specifici indicatori. Benché il sito sia accurato ed aggiornato, è precisato che non è obbiettivo dello stesso produrre dati sulla qualità delle prestazioni sanitarie erogate nelle strutture esaminate, e che la comprensione dei dati necessita di un approccio critico e competente. Segnalo questo fatto per evidenziare come anche laddove si disponga di canali di informazione bene organizzati l'intento è sempre assai lontano dalla redazione di classifiche che rendano il paziente più consapevole circa il funzionamento delle strutture sanitarie nelle quali si recherà.

<sup>27</sup> Nell'ambito del programma di monitoraggio della spesa sanitaria, previsto dall'art.50 della legge 24 novembre 2003 n.326 (Disposizioni in materia di monitoraggio della spesa nel settore sanitario e di appropriatezza delle prescrizioni sanitarie), si prevede appunto che i dati relativi alle prestazioni ambulatoriali godute dai cittadini siano monitorate e il loro flusso trasmesso al Ministero dell'Economia e Finanze.

possono indubbiamente offrire un modello al quale tendere per la gestione e la diffusione dei dati aperti, in generale a scorrere i siti che raccolgono i dati, permane la percezione che la pubblicazione di quelli non sia sempre organizzata nel migliore dei modi o aggiornata con cadenza regolare. In particolare si segnala:

- Il sito “**Open Data**”<sup>28</sup> del Ministero della Salute, che riporta dati eterogenei, riferiti ad attività che vanno dalla spesa per dispositivi medici, rilevata per azienda ospedaliera, agli atti di concessioni di contributi, sovvenzioni e sussidi a qualunque titolo erogati alle imprese. In genere, i dati catalogati in questo sito, 31 dataset, per le modalità di organizzazione e per i modi della loro disponibilità non si prestano ad essere facilmente trovati o scaricati dagli utenti.
- Il sito “**Dovesalute**” è pensato per aggregare dei giudizi o valutazioni sulle strutture sanitarie. Purtroppo, anche in questo caso il numero delle strutture che hanno aderito, 65, non consente di dare al sito la rilevanza che potrebbe e dovrebbe avere, considerato che i dati raccolti non sono sufficienti per avere un quadro completo delle strutture sanitarie del paese, impedendo così la comparazione fra queste.<sup>29</sup>

In linea di massima in Italia permane la difficoltà a raccogliere dati relativi alle attività nel campo della sanità, come dimostra il sito [dati.gov.it](http://dati.gov.it) gestito dal Governo. Infatti, ad oggi, su quella piattaforma<sup>30</sup> è presente un totale di 10.346 dataset, di cui solo 258 dataset riguardanti la voce “Sanità” e solamente 308 dataset la voce “Salute”. Come si ha modo di constatare facilmente valutando le modalità di raccolta dei dati relativi alla salute, questi sono distribuiti fra diversi siti, con effetti prevedibili di frammentazione, difficoltà di accesso e difficoltà di gestione.

La stessa situazione si verifica se si controllano i siti internet delle seguenti istituzioni: AGENAS, INAIL, INPS, ISS, le cui attività istituzionali sono certamente rilevanti per ottenere dati al fine di analizzare e valutare in maniera corretta le attività del nostro Servizio Sanitario Nazionale. L’Agenzia nazionale per i Servizi sanitari regionali (AGENAS), nel cui sito si sviluppa il già richiamato Piano Nazionale Esiti, presenta altre sezioni del sito con un’organizzazione delle informazioni non in linea con i caratteri di pubblicità, facilità di estrazione dei dati e uso dei dati, che ci si aspetterebbe da informazioni effettivamente aperte. In primo luogo, i dati sono riportati in pagine tematiche che a loro volta rimandano a sotto-pagine dove i dati, se presenti, sono riportati in formato PDF, un formato che rende la loro fruibilità assai difficoltosa. A questo proposito, è illuminante la pagina di AGENAS dove sono presi in esame Tempi e Liste d’Attesa.<sup>31</sup> Ebbene, nella pagina menzionata sono riportate le informazioni e la modulistica necessaria alla trasmissione dei dati relativi alle modalità di monitoraggio delle liste di attesa invece che i dati effettivi relativi ai tempi di attesa. Consultando il sito, un paziente avrebbe certamente difficoltà a ricavare informazioni relative ai tempi probabili di attesa per l’erogazione di una prestazione sanitaria.

L’Istituto Nazionale per l’Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro (INAIL), presenta nel sito una sezione Open Data<sup>32</sup>, dove sono riportati i dati di interesse relativi all’attività dell’ente: dati su infortuni e malattie professionali. Sono presenti anche dei registri specifici, come un progetto volto a monitorare l’esposizione dei cittadini agli

<sup>28</sup> <http://www.dati.salute.gov.it/dati/homeDataset.jsp>

<sup>29</sup> <https://www.dovesalute.gov.it/DoveSalute/search/portale>

<sup>30</sup> <http://www.dati.gov.it/>

<sup>31</sup> <http://www.agenas.it/aree-tematiche/qualita/tempi-e-liste-di-attesa?ijj=1478185967159>

<sup>32</sup> <http://dati.inail.it/opendata/default/Qualidati/index.html>

idrocarburi aromatici policiclici contenuti nelle polveri atmosferiche delle aree urbane metropolitane; un registro finalizzato alla raccolta dei flussi dei lavoratori esposti a lavorazioni e prodotti potenzialmente cancerogeni; infine, uno specifico registro sui mesoteliomi. Tutti e tre questi registri hanno subito l'ultimo aggiornamento nel 2012.

Anche l'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS), presenta nel suo sito una sezione Open Data, efficacemente organizzata e con i dataset suddivisi per argomento, ciascuno con la data di aggiornamento<sup>33</sup>. Dati relativi all'assegno di invalidità, l'indennità di malattia, gli infortuni sul lavoro e sulle invalidità sono alcuni dei dati presentati in differenti formati, al fine di favorirne l'estrazione e la diffusione.

Infine, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS)<sup>34</sup> presenta nel suo sito dei dati che sono elencati in modo non sistematico, non sono raccolti per tema e non vengono aggiornati in maniera continuativa.

È necessario citare anche un altro ambito del quale è possibile avere una panoramica riguardo alla condivisione dei dati a livello nazionale: il fascicolo sanitario elettronico, infatti, ha l'obiettivo della inter-operabilità fra regioni. A oggi però, la verifica sul sito [agid.gov.it](http://www.agid.gov.it)<sup>35</sup> che monitora l'avanzamento dell'agenda digitale inteso come un insieme coerente di misure volte a digitalizzare alcuni ambiti di intervento della pubblica amministrazione segnala come solo sette regioni abbiano aderito al fascicolo sanitario elettronico. In particolare, si tratta di Valle d'Aosta, Lombardia, Trentino Alto Adige, Toscana, Emilia Romagna, Sardegna e Puglia. Resta importante sottolineare che Liguria, Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Marche, Umbria, Lazio, Abruzzo e Molise sono indicate come regioni nelle quali il fascicolo sanitario elettronico è in corso di implementazione. In totale, ad oggi, ci sono sette regioni che hanno già aderito al progetto e nove che hanno aderito all'interoperabilità dei dati fra differenti strutture, che è prodromica all'implementazione del fascicolo vero e proprio. Monitorare il livello di adesione e implementazione al fascicolo sanitario elettronico è certamente significativo, perché questo processo rappresenta efficacemente le difficoltà collegate all'adesione a un protocollo di condivisione e di accesso ai dati, che sono già disponibili, almeno da un punto di vista tecnico e che andrebbero aperti alle sole amministrazioni sanitarie, proprio al fine di condividere le informazioni sul percorso dei pazienti<sup>36</sup>.

**33** <http://www.inps.it/portale/default.aspx?SID=0%3b11191%3b7719%3b&lastmenu=7719&imenu=1&iFaccetta1=27>

**34** <http://www.iss.it/index.php?lang=1&anno=2016&tipo=39>

**35** <http://www.agid.gov.it/monitoraggio>. Tutto il sito si presenta come una utile "istantanea" del livello di realizzazione dell'agenda digitale.

**36** Un'analisi della situazione italiana in termini di accessibilità e aggiornamento dei dati in sanità si può trovare qui: <http://nova.ilsole24ore.com/dossier/open-data-la-salute-puo-at-tendere/>. Si tratta di una raccolta di alcuni articoli di giornali pubblicati sul supplemento Nova del Sole24Ore, dedicato alle innovazioni tecnologiche.

## PERCHÈ RITENIAMO CHE L'OPEN DATA SIA NECESSARIO NELLA SANITÀ ITALIANA

Perché dunque riteniamo decisiva una politica di maggiore attenzione per la realizzazione di piattaforme digitali che rendano i dati sempre più disponibili e aperti, specie nel campo sanitario?

Una prima considerazione, che precede le usuali valutazioni di ordine clinico o economico che tradizionalmente giustificano l'apertura dei dati, è la constatazione che l'assenza di trasparenza e apertura di dati, specie quelli prodotti dalla pubblica amministrazione, non è limitata alla sola categoria degli Open Data: piuttosto tutta la pubblica amministrazione italiana, sotto cui anche la sanità pubblica ricade, sconta un limite di trasparenza. A questo proposito, il processo di modernizzazione imposto dagli Open Data potrebbe avere un valore, anche simbolico, nel catalizzare un adeguamento delle amministrazioni pubbliche al requisito della trasparenza degli atti e delle attività da loro svolte.<sup>37</sup>

Per tornare alla domanda iniziale, un primo elemento significativo è l'importanza dei dati per l'avanzamento della ricerca scientifica in tutti i settori, compreso quello clinico. I ricercatori e tutti gli operatori interessati allo studio di soluzioni cliniche per migliorare la salute e la sanità, dovrebbero beneficiare di una condizione di maggiore disponibilità dei dati. In questo modo avrebbero l'opportunità di attingere a una massa di informazioni tale da rendere le proprie ricerche più puntuali ed efficaci e di pensare a nuove ipotesi di lavoro più sicure e più promettenti. Vi è dunque una duplice utilità che riguarda, da un lato, il miglioramento delle soluzioni terapeutiche dei pazienti, dall'altro, il miglioramento dei modelli organizzativi pensati per migliorare il servizio sanitario.

Per quanto riguarda i pazienti, l'accesso a una maggiore quantità di dati consente indubbiamente una valutazione più puntuale, una diagnosi maggiormente accurata e conseguentemente una terapia più appropriata. Infatti, la corretta valutazione delle informazioni relative al paziente consentirebbe una migliore allocazione delle risorse professionali, che potrebbero applicarsi sulla scorta delle capacità e specializzazioni effettivamente necessarie al paziente. Una "trasparenza" quanto più estesa possibile dei dati clinici renderebbe infatti possibile investire nel modo più corretto le risorse umane ed economiche con l'impiego di specifiche competenze.

Da un punto di vista organizzativo, invece, è significativo considerare come la disponibilità dei dati relativi alle strutture sanitarie, sia in ambito ambulatoriale sia in ambito ospedaliero, potrebbe consentire ai pazienti di monitorare i tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni, oltre a fornire indicazioni sul numero di prestazioni eseguite, i tempi di dimissione e così via. Ma dal punto di vista organizzativo, i benefici potrebbero derivare dalle comparazioni rese possibili da un sistema di raccolta di dati strutturato e di facile consultazione. Inoltre, un insieme di dati facilmente accessibile potrebbe favorire non solo la gestione più efficiente delle liste di attesa, ma potrebbe consentire di disporre di dati gestionali capaci di monitorare anche la dimensione economica delle strutture e costituire così un elemento di *benchmark* che si andrebbe ad aggiungere alla dimensione clinica.

<sup>37</sup> Da questo punto di vista, non mancano anche le notizie positive. In questo senso, il recepimento a Maggio del 2015 della direttiva europea 2013/37/UE, che stabilisce la riutilizzabilità di ogni dato pubblico al fine di consentire lo sviluppo di nuove attività e servizi, è un chiaro segnale da parte delle istituzioni italiane della raggiunta consapevolezza sul tema.

In breve, la disponibilità di dati avrebbe un impatto positivo sia sul piano clinico sia sul piano gestionale, migliorando gli *outcome*.<sup>38</sup> Infine, anche il settore dei dispositivi medici potrebbe avvantaggiarsi enormemente dell'apertura dei dati. Anche questo settore, seppure connotato da esigenze e dinamiche sue proprie, come tutti i settori industriali non può che beneficiare di una maggiore apertura dei dati, sia per orientare gli investimenti del settore negli ambiti clinici dove più rilevante è il contributo dei dispositivi medici, sia per comunicare in maniera più efficace il valore dell'intero settore, proprio sulla scorta dei dati raccolti. Non da ultimo, non è da sottovalutare come l'accumulo di dati e la loro sempre più rapida e accurata elaborazione, possa rivelare bisogni fino a quel momento non considerati, sia le soluzioni più adatte per quei bisogni. In un certo qual modo, la disponibilità e l'apertura dei dati potrebbe essere intesa come una più compiuta realizzazione dell'*evidence-based policy*.

Inoltre, è importante sottolineare come la standardizzazione dei dati e delle procedure per la loro acquisizione, congiuntamente all'effetto di imitazione delle regioni meglio performanti sul piano economico e gestionale, possano determinare un effetto di uguaglianza e miglioramento del Servizio sanitario nazionale, contribuendo così a rendere qualitativamente più omogenea l'offerta dei servizi.

**38** Per una panoramica di casi specifici che, in diversi contesti geografici e organizzativi ha condotto ai miglioramenti qui sommariamente richiamati, si vedano: <http://www.theguardian.com/media-network/2015/may/29/open-data-nhs-healthcare-nigel-shadbolt>; <http://www.theguardian.com/global-development-professionals-network/2013/dec/02/open-data-healthcare-accountability-africa>; <http://techonomy.com/2015/09/can-open-data-drive-innovative-healthcare>

## CONCLUSIONI

Ci sono dunque ragioni sia di efficacia clinica sia di efficienza economica, che supportano l'adozione di un modello di apertura dei dati: come detto, la condivisione dei dati potrebbe consentire di migliorare l'aderenza alle terapie e consentire di spingere i differenti provider di servizi sanitari a confrontare l'esito delle procedure adottate in uno spirito se non propriamente competitivo almeno orientato a un miglioramento comparativo continuo.

Per poter realizzare una situazione nella quale i benefici dell'apertura dei dati siano massimi, sono però necessarie alcune condizioni che è bene richiamare come spunti di azione concreti per dare attuazione agli obbiettivi qui esposti.

In primo luogo, **è necessario che la diffusione e l'apertura dei dati avvenga nel rispetto della privacy degli utenti ai quali quei dati sono associati** o che hanno generato quelle informazioni. Sia la realizzazione di piattaforme effettivamente interoperabili, semplici e uniformate su tutto il territorio nazionale, sia il garantire che il trattamento dei dati avvenga nel pieno rispetto della normativa sulla privacy, rendono **necessario che tutto il processo di raccolta, pulizia e condivisione dei dati avvenga per mezzo di personale appositamente qualificato**. E qui si aggiunge un ulteriore tassello, necessario affinché le potenzialità dell'Open Data possano dispiegarsi appieno: la formazione e valorizzazione del capitale umano. Non è infatti pensabile che la mole di dati generata in ambito sanitario possa essere gestita senza l'ausilio di professionisti specificamente formati. Questo primo spunto di azione implica l'assunzione nelle strutture sanitarie di personale appositamente formato per il corretto trattamento dei dati, il monitoraggio della loro rilevazione e la presentazione di questo nei siti internet delle strutture sanitarie stesse.

In secondo luogo, **è essenziale che si lavori per la piena interoperabilità dei dati. In sostanza i dati dovrebbero essere raccolti secondo procedure condivise e la loro pubblicazione dovrebbe avvenire in maniera tale che quelli siano omogenei, facilmente scaricabili e analizzabili, ossia condivisibili con la massima semplicità**. Questo requisito suggerisce che le strutture sanitarie, o gli organi di indirizzo, come ASL o Assessorati regionali alla salute, predispongano modalità di esposizione dei dati nei loro siti internet, tali da rendere aperta la fruizione a soggetti come i pazienti, l'industria, i decisori, il sistema centrale. **Si dovrebbe dunque lavorare per avere interfacce di dialogo semplici, con una grafica e un design condiviso su tutto il territorio nazionale. Solo in questo modo, l'obiettivo implicito nella comparazione dei dati fra realtà territoriali anche distanti, può effettivamente realizzarsi**. Il tema dell'uniformità delle procedure di raccolta e trattamento dei dati richiama la questione della necessità di una regia di *governance*, che possa dare al contempo una visione di insieme, e di lungo periodo, nell'implementazione di qualunque progetto di Open Data. Questo tema è tanto più importante quanto più si consideri che oggi giorno l'enorme diffusione di dati, rilasciati a qualunque titolo e finalità, potrebbe determinare paradossalmente una maggiore difficoltà a discriminare fra informazioni rilevanti e "rumore di fondo" o, nel peggiore dei casi, a informazioni confuse e contraddittorie.<sup>39</sup>

Infine, **è fondamentale che le buone pratiche già presenti a livello nazionale siano debitamente condivise al fine di renderle quanto più conoscibili anche nelle realtà dove sul tema dell'apertura dei dati si hanno meno riscontri positivi. Lo scopo non è**

<sup>39</sup> Anche su questo punto si ringrazia il Dott. Roberto Grilli per avere opportunamente evidenziato questi rischi.

**tanto quello di elaborare l'ennesima classifica dei "bravi", quanto cercare di dimostrare come sia concretamente possibile raggiungere taluni obiettivi.** Sempre nel solco di valorizzare pienamente quanto già di buono esiste sul tema, andrebbero inoltre parzialmente riviste quelle procedure di condivisione già in essere, come le già richiamate tavole relative alle schede di dimissioni ospedaliere (SDO), per le quali esiste già un protocollo di raccolta e condivisione dei dati, mancando piuttosto un'apertura di quei dati verso i pazienti, secondo modalità realmente "aperte". Ci si riferisce qui evidentemente alla possibilità di estrarre singoli dati riferite a strutture specifiche o alla possibilità di interrogare il database secondo esigenze precise.

In conclusione si può dire che il potenziale derivante dall'apertura e condivisione dei dati è enorme, sia sotto il profilo economico sia sotto il profilo clinico, a condizione però che i cambiamenti derivanti dall'uso dei dati aperti siano gestiti con consapevolezza e con la dovuta attenzione riguardo ai possibili problemi derivanti dalla loro utilizzazione.<sup>40</sup>

**40** <http://www.hhs.gov/blog/2015/05/29/health-datapalooza-how-open-data-improving-your-health-care.html>; <http://www.forbes.com/sites/teconomy/2015/10/01/can-open-data-drive-innovative-healthcare>; <https://channels.theinnovationenterprise.com/articles/using-open-data-to-drive-innovation-in-healthcare>. Si veda inoltre il seguente report, focalizzato sul ruolo degli open data nel migliorare la qualità delle politiche pubbliche in campo sanitario, interessante perché di fonte accademica: <http://www.ucl.ac.uk/public-policy/public-policy-briefings/open-data-for-healthcare.pdf>

## PUBBLICAZIONI DEL CENTRO STUDI ASSOBIOMEDICA

### ANALISI

- N. 0 Lo stato di attuazione della Riforma del SSN - Luglio 1995
- 
- N. 1 La manovra finanziaria 1997 - Febbraio 1997
- 
- N. 2 Lo stato di attuazione della Riforma del SSN - Primo aggiornamento - Maggio 1997
- 
- N. 3 Appalti pubblici di forniture al SSN - Dicembre 1997
- 
- N. 4 La manovra finanziaria 1998 - Febbraio 1998
- 
- N. 5 Lo stato di attuazione della Riforma del SSN. Secondo aggiornamento - Settembre 2000
- 
- N. 6 La manovra finanziaria 2001. Legge di Bilancio di previsione 2001-2003, e avvio del Federalismo fiscale - Febbraio 2001
- 
- N. 7 Cosa attende la Sanità nel triennio 2002-2004 e negli anni successivi - Gennaio 2002
- 
- N. 8 I sistemi tariffari per le prestazioni di assistenza ospedaliera. Un esame della normativa nazionale e regionale in vigore - Settembre 2003
- 
- N. 9 I sistemi tariffari per le prestazioni di assistenza ospedaliera. Un esame della normativa nazionale e regionale in vigore. Primo aggiornamento - Aprile 2005
- 
- N. 10 I sistemi tariffari per le prestazioni di assistenza ospedaliera. Un esame della normativa nazionale e regionale. Secondo aggiornamento - Giugno 2010
- 
- N. 11 La mobilità sanitaria per la sostituzione della valvola aortica e la neurostimolazione cerebrale - Luglio 2011
- 
- N. 12 La disomogeneità nei livelli di assistenza specialistica ambulatoriale tra i servizi sanitari regionali - Dicembre 2011
- 
- N. 13 Il Federalismo sanitario: la gestione del SSN nel nuovo assetto di federalismo fiscale - Aprile 2012
- 
- N. 14 L'impatto della manovra sanitaria 2012-2014 sul settore dei dispositivi medici - Settembre 2012
- 
- N. 15 Prime considerazioni sui prezzi di riferimento pubblicati dall'Avcp in data 1 Luglio 2012 - Ottobre 2012
-

- N. 16 I sistemi tariffari per le prestazioni di assistenza ospedaliera. Un esame della normativa nazionale e regionale. Terzo aggiornamento - Dicembre 2012
- N. 17 L'impatto della manovra sanitaria 2012-2014 sul settore dei dispositivi medici. Testo aggiornato dopo l'approvazione della Legge di Stabilità 2013 - Gennaio 2013
- N. 18 Primo aggiornamento dell'analisi sull'impatto della manovra sanitaria 2012-2014 sul settore dei dispositivi medici. Testo aggiornato dopo l'approvazione della Legge di Stabilità 2013 - Aprile 2013
- N.19 Analisi della normativa sull'accesso ai dispositivi per persone con diabete. Quantitativi, prescrizione e distribuzione di dispositivi medici per l'autocontrollo e l'iniezione di insulina - Novembre 2013
- N. 20 Le patologie valvolari. Analisi della mobilità, complessità e appropriatezza - Marzo 2014
- N. 21 La remunerazione delle prestazioni di assistenza ospedaliera. Analisi della normativa nazionale e regionale - Marzo 2014
- N. 22 La remunerazione delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale - Analisi della normativa nazionale e regionale - Luglio 2014
- N. 23 Il quadro economico e finanziario 2009–2018. Dal servizio sanitario nazionale alla spesa pubblica in dispositivi medici - Dicembre 2014
- N. 24 L'ospedale per intensità di cura. Quadro concettuale di riferimento e analisi della realtà italiana - Dicembre 2015
- N. 25 Il settore dei dispositivi medici: analisi dello scenario 2016-2019. Agosto 2016

## GUIDE PRATICHE

- N. 1 Imposta di bollo. Regime degli atti e dei documenti nella fase di acquisizione di beni e servizi da parte delle aziende sanitarie - Marzo 1998
- N. 2 Linee guida per la gestione di consulenze, convegni, congressi degli operatori della Sanità pubblica - Dicembre 1998
- N. 3 Linee guida per la gestione dei dispositivi medici in applicazione della Direttiva 93/42/CEE e della relativa legislazione nazionale di recepimento (D.Lgs. 46/97 e succ. modifiche) - Marzo 1999
- N. 4 Direttiva europea 98/79/CE sui dispositivi medici per diagnostica in vitro - Aprile 1999
- N. 5 Semplificazione amministrativa. D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445: Testo unico in materia di documentazione amministrativa. (Dal documento cartaceo, al documento informatico) - Maggio 2001

- N. 6 Dalla Lira all'Euro. Linee guida F.A.R.E., Assobiomedica e Farindustria - Settembre 2001
- 
- N. 7 Semplificazione amministrativa. D.P.R. 28 dicembre 2002 n. 4445 Testo unico in materia di documentazione amministrativa. Primo aggiornamento. E-procurement le gare elettroniche delle P.A. - Dicembre 2002
- 
- N. 8 Il sistema di vigilanza per i dispositivi medici - Marzo 2003
- 
- N. 9 La Direttiva 98/79/CE sui dispositivi medico diagnostici in vitro: domande e risposte - Aprile 2004
- 
- N.10 Direttiva 2004/18/CE del Parlamento e del Consiglio relativa al coordinamento delle procedure di aggiudicazione degli appalti pubblici di lavori, di forniture e di servizi - Luglio 2004
- 
- N.11 I rapporti dell'impresa con gli operatori della Sanità pubblica: convegni, congressi, consulenze, omaggi - Febbraio 2005
- 
- N.12 Rifiuti derivanti da apparecchiature elettriche ed elettroniche. Schema di decreto attuativo 2002/96/CE e 2002/95 CE (RAEE & RoHS) - Maggio 2005
- 
- N.13 Il sistema di vigilanza per i dispositivi medici e i dispositivi medico-diagnostici in vitro. Linee guida desunte dal documento della Commissione europea MEDDEV 2.12-1 rev. 6 (Dicembre 2009) - Gennaio 2011
- 

## OSSERVATORIO TECNOLOGIE

- N. 1 I dispositivi impiantabili per la Cardiolstimolazione - Ottobre 2002
- 
- N. 2 La Chirurgia laparoscopica - Ottobre 2002
- 
- N. 3 Protesi ortopediche. Considerazioni sulla regolamentazione, biomeccanica e materiali - Febbraio 2003
- 
- N. 4 La prevenzione delle ferite accidentali da aghi e dispositivi taglienti - Aprile 2004
- 
- N. 5 Medicazioni e bendaggi - Marzo 2007
- 
- N. 6 Tecnologie sanitarie emergenti nel settore dei dispositivi medici - Dicembre 2011
-

## STUDI

- |       |  |
|-------|--|
| N. 1  | La spesa sanitaria, la Diagnostica di laboratorio e il mercato delle tecnologie - Settembre 1996                         |
| N. 2  | I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 1997 e anni precedenti - Marzo 1998                  |
| N. 3  | Osservatorio Prezzi e politiche regionali di "acquisto al prezzo minimo" - Aprile 1998                                   |
| N. 4  | Dispositivi per Stomia - Febbraio 1999   |
| N. 5  | La spesa sanitaria, la Diagnostica di laboratorio e il mercato delle tecnologie. Primo aggiornamento - Giugno 1999       |
| N. 6  | Ausili assorbenti per Incontinenza - Maggio 2000   |
| N. 7  | Medicazioni avanzate e medicazioni speciali - Ottobre 2000   |
| N. 8  | La spesa sanitaria, la Diagnostica di laboratorio e il mercato delle tecnologie. Secondo aggiornamento - Ottobre 2000    |
| N. 9  | Protesi mammarie esterne - Novembre 2000   |
| N. 10 | Dispositivi per Incontinenza e ritenzione - Maggio 2001  |
| N. 11 | La Brachiterapia - Maggio 2001   |
| N. 12 | I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 2000 e anni precedenti - Giugno 2001                 |
| N. 13 | Protesi mammarie esterne - Primo aggiornamento - Giugno 2001   |
| N. 14 | Recepimento della direttiva 2000/35/CE e tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche - Novembre 2002     |
| N. 15 | Il Vaccino antiallergico - Gennaio 2003  |
| N. 16 | La Dialisi - Marzo 2003  |
| N. 17 | Medicazioni avanzate e medicazioni speciali. Primo aggiornamento - Marzo 2003  |
| N. 18 | Il Vaccino antiallergico. Primo aggiornamento. L'immunoterapia allergene specifica - Settembre 2004                      |
| N. 19 | La crisi finanziaria del Servizio sanitario e i tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche - Marzo 2005 |
| N. 20 | I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 2005 e anni precedenti - Giugno 2006                 |

- N. 21 Aghi e siringhe - Febbraio 2007
- 
- N. 22 Lancette pungi dito e aghi penna per insulina - Ottobre 2008
- 
- N. 23 I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 2010 e anni precedenti - Marzo 2011
- 
- N. 24 I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 2011 e anni precedenti - Aprile 2012
- 
- N. 25 I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche. Dati 2012 e anni precedenti - Marzo 2013
- 
- N. 26 Le politiche pubbliche d'acquisto di dispositivi medici - Dicembre 2013
- 
- N. 27 Turchia - studio realizzato dall'ufficio di Istanbul dell'ICE-agenzia, su incarico e con la collaborazione di Assobiomedica - Marzo 2014
- 
- N. 28 I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche e private - Aprile 2014
- 
- N. 29 Malattia allergica e immunoterapia specifica con allergeni (ait) - Ottobre 2014
- 
- N. 30 Le politiche pubbliche d'acquisto di dispositivi medici - Marzo 2015
- 
- N. 31 I tempi medi di pagamento delle strutture sanitarie pubbliche e private. Dati 2014 e anni precedenti - Maggio 2015
- 
- N. 32 Il parco installato delle apparecchiature di diagnostica per immagini in Italia: lo stato dell'arte tra adeguatezza, obsolescenza e innovazione in un'ottica di sostenibilità del sistema - Novembre 2015
- 
- N. 33 Le politiche pubbliche d'acquisto di dispositivi medici - Settembre 2016
- 
- N. 34 Il parco installato delle apparecchiature di elettromedicina per anestesia, ventilazione e monitoraggio in Italia - Novembre 2016
- 
- N. 35 Il parco installato delle apparecchiature di diagnostica per immagini in Italia: lo stato dell'arte tra adeguatezza, obsolescenza e innovazione in un'ottica di sostenibilità del sistema - Primo aggiornamento - Novembre 2016
- 

## TEMI DI DISCUSSIONE

- N. 1 Spesa sanitaria e mercato delle tecnologie: verso un modello previsionale - Dicembre 1996
- 
- N. 2 Le proposte di Confindustria per una nuova Sanità - Settembre 1997
-

- N. 3      Scenari e tendenze per il settore delle tecnologie biomediche e diagnostiche -  
Ottobre 1997
- 
- N. 4      Progetto Sanità Confindustria. Secondo rapporto - Gennaio 1999
- 
- N. 5      L'impatto economico dell'evoluzione tecnologica: aspetti di valutazione -  
Febbraio 1999
- 
- N. 6      E-business in Sanità - Marzo 2001
- 
- N. 7      Il mercato dei dispositivi medici: profilo e aspetti critici - Aprile 2001
- 
- N. 8      Il mercato dei dispositivi medici: profilo e aspetti critici. Primo aggiornamento -  
Ottobre 2002
- 
- N. 9      Health Technology Assessment in Europa - Giugno 2003
- 
- N. 10     Scenari per il settore della Diagnostica in vitro - Dicembre 2003
- 
- N. 11     La Telemedicina: prospettive ed aspetti critici - Marzo 2005
- 
- N. 12     Il mercato dei dispositivi medici. Profilo del settore ed aspetti critici.  
Secondo aggiornamento - Luglio 2006
- 
- N. 13     Mappatura dei meccanismi di HTA regionali in Italia - Novembre 2012
- 
- N. 14     Il governo dell'innovazione nel settore dei dispositivi medici - Marzo 2014
- 
- N. 15     Modelli organizzativi di trasferimento tecnologico - Aprile 2014
- 
- N. 16     I dispositivi per la persona con diabete: terapia insulinica con microinfusore e  
monitoraggio continuo della glicemia - Settembre 2015
- 
- N. 17     La diagnostica di laboratorio. Rassegna sistematica della letteratura -  
Dicembre 2015
- 
- N. 18     Hospital based hta in italia: quale futuro? - Luglio 2016
- 
- N. 19     Il sistema DRG: verso un nuovo modello italiano - Novembre 2016
-

I dati e le informazioni di cui al presente documento possono essere trascritte da terzi alla condizione che venga citata la fonte:

*Boninu M., Marengo V., Massaro F. (2016), Open data: uno strumento per mantenere la sanità in salute. Centro Studi Assobiomedica, Temi di discussione N.20, Marzo 2017.*

ASSOBIO MEDICA CENTRO STUDI

Via Marostica, 1 - 20146 Milano - Tel. 02.34531165 - Fax 02.34592072

**E-mail: [centrostudi@assobiomedica.it](mailto:centrostudi@assobiomedica.it)**

---