



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 97

**COMMISSIONE PARLAMENTARE DI INCHIESTA  
sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale**

SEGUITO DELL'INCHIESTA SULL'ANALISI COMPARATIVA  
DELL'EFFICIENZA, DELLA QUALITÀ E DELL'APPROPRIA-  
TEZZA DELLE AZIENDE SANITARIE ITALIANE

102<sup>a</sup> seduta: martedì 1° febbraio 2011

Presidenza del presidente MARINO

**I N D I C E****Audizione di persone informate sul coordinamento, la gestione  
e lo sviluppo del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS)**

|                                   |                              |                             |            |
|-----------------------------------|------------------------------|-----------------------------|------------|
| PRESIDENTE . . . . .              | Pag. 3, 4, 9 e <i>passim</i> | <i>GASPARELLA</i> . . . . . | Pag. 8, 16 |
| ASTORE ( <i>Misto</i> ) . . . . . | 10                           | <i>PALUMBO</i> . . . . .    | 5, 13      |
| COSENTINO ( <i>PD</i> ) . . . . . | 11, 16                       | <i>UGENTI</i> . . . . .     | 7, 15, 16  |
| PORETTI ( <i>PD</i> ) . . . . .   | 11                           |                             |            |

---

*N.B. Sigle dei Gruppi parlamentari: Futuro e Libertà per l'Italia: FLI; Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Io Sud, Movimento Repubblicani Europei): UDC-SVP-Aut:UV-MAIE-Io Sud-MRE; Misto: Misto; Misto-Alleanza per l'Italia: Misto-ApI; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS; Misto-Verso Nord: Misto-Verso Nord.*

*Intervengono i seguenti membri della Cabina di regia NSIS: il dottor Filippo Palumbo e la dottoressa Rossana Ugenti, dirigenti del Ministero della salute; il dottor Giovanni Gasparella e il dottor Antonio Bozza, rappresentanti tecnici della Regione Lazio. Interviene, altresì, la dottoressa Lidia Di Minco, dirigente del Ministero della salute con compiti di segreteria della Cabina di regia.*

*I lavori hanno inizio alle ore 14,05.*

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale della seduta del 26 gennaio 2011 si intende approvato.

#### *SULLA PUBBLICITÀ DEI LAVORI*

PRESIDENTE. Avverto che della seduta odierna verrà redatto e pubblicato il resoconto stenografico.

#### *COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE*

PRESIDENTE. Prima di trattare l'argomento all'ordine del giorno, volevo dare lettura di una comunicazione, che mi sembra molto importante, del procuratore della Repubblica aggiunto di Santa Maria Capua Vetere, che ci scrive: «Egregio Presidente, mi pregio di comunicarle, in qualità di coordinatore del 2° Dipartimento della Procura della Repubblica di Santa Maria Capua Vetere – e nello spirito di leale collaborazione che ha improntato, fin dall'inizio della recente vicenda dell'ospedale psichiatrico di Aversa, i rapporti tra questo Ufficio e la Commissione parlamentare da lei presieduta – che, in data 28 gennaio c.a., i NAS dei Carabinieri di Napoli e di Caserta, su delega della Procura, hanno eseguito, congiuntamente, nell'ambito di procedimento penale iscritto presso questo Ufficio, attività di perquisizione e di ispezione locale all'interno del predetto istituto psichiatrico giudiziario. L'attività delegata – tesa sia a videoregistrare e fotografare i vari ambienti di cui è composta la struttura dell'OPG sia ad acquisire elementi di prova in relazione ai reati contestati – è stata svolta alla presenza della stessa sottoscritta e dei tre sostituti procuratori incaricati delle indagini. All'esito, la polizia giudiziaria delegata ha proceduto al sequestro di alcune cartelle cliniche, di registri e di altra documentazione ritenuta utile per le indagini, nonché medicinale scaduto. Con i più cordiali saluti».

Sull'argomento dell'OPG di Aversa ci sono anche alcuni articoli di giornale, reperiti dalle rassegne stampa, che adesso distribuiremo.

Ho ritenuto opportuno scrivere al procuratore aggiunto, chiedendo il materiale e la documentazione che hanno recuperato durante la loro – così l'hanno definita – «attività di perquisizione e di ispezione». E in questo spirito di leale collaborazione che sta caratterizzando il nostro lavoro con le Procure della Repubblica metterei a loro disposizione anche il materiale di cui noi disponiamo.

Nello stesso tempo stiamo proseguendo con il lavoro di identificazione delle persone non socialmente pericolose e speriamo nell'arco del prossimo mese o dei prossimi due mesi di riuscire finalmente a chiudere questo capitolo. Pensavo fosse importante comunicarlo ai membri della Commissione, perché mi sembra – certamente la senatrice Poretti, che si è dedicata per tanti anni a questo aspetto, potrà dirmi se la mia percezione sia giusta o sbagliata – che per la prima volta ci sia un atteggiamento da parte di varie istituzioni, a diversi livelli, che mira alla soluzione del problema.

Stiamo inoltre concordando con i Ministri della giustizia e della salute una data perché essi vengano qui in Commissione a visionare il documento che abbiamo videoregistrato durante i sopralluoghi.

**Audizione di persone informate sul coordinamento, la gestione e lo sviluppo del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS)**

**PRESIDENTE.** L'ordine del giorno reca il seguito dell'inchiesta sull'analisi comparativa dell'efficienza, della qualità e dell'appropriatezza delle Aziende sanitarie italiane.

È oggi in programma la libera audizione di persone informate sul coordinamento, la gestione e lo sviluppo del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS).

Saluto e ringrazio per la disponibilità i qualificati interlocutori qui convenuti: il dottor Filippo Palumbo e la dottoressa Rossana Ugenti, dirigenti del Ministero della salute; il dottor Giovanni Gasparella e il dottor Antonio Bozza, rappresentanti tecnici della Regione Lazio. Interviene, altresì, la dottoressa Lidia Di Minco, dirigente del Ministero della salute con compiti di segreteria della Cabina di regia.

Lo scopo dell'audizione è quello di comprendere quale sia il livello di implementazione sin qui raggiunto dal sistema informativo sanitario e come le potenzialità di tale strumento possano essere messe a frutto anche da questa Commissione, nell'ambito della propria missione istituzionale. In particolare, i relatori dell'inchiesta comparativa sui livelli di efficienza ed appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale – senatori Cosentino e Rizzi – hanno avuto l'intuizione, fatta propria dalla Commissione, di verificare quali siano i dati già attualmente disponibili grazie al NSIS, prima di dare avvio ad un'istruttoria *ad hoc* funzionale al proseguimento delle attività di inchiesta sui settori specifici della oncologia e della salute mentale.

In altre parole, ciò che ha suggerito di chiamarvi in libera audizione quest'oggi è il fatto che, rispetto agli indicatori che avevamo identificato insieme alla Scuola superiore Sant'Anna nel passato biennio e che ci avevano portato ad una fotografia, rispetto a quegli indicatori, dell'efficienza, dell'efficacia e della qualità di cura nel nostro Paese, adesso si vorrebbe, su indicazione dei relatori, arrivare ad una fotografia più dettagliata di quali siano le problematiche e, a tal fine, ad una raccolta di dati molto più capillare che verrebbe inizialmente limitata ai settori dell'oncologia e della salute mentale. Perché questi due settori? La salute mentale, perché è un tema d'interesse di questa Commissione, avendo un'inchiesta avviata già da tempo; l'oncologia, perché è uno dei temi centrali nella sanità del nostro Paese.

Su questo lavoro si è pensato di ascoltarvi anche per cercare di capire quali sinergie possano essere realizzate, in modo da non creare duplicati di lavoro laddove ci fosse la possibilità di avere il vostro qualificato aiuto ed il vostro qualificato suggerimento o anche la possibilità di dati che voi già raccogliete, gestite ed analizzate.

Darei quindi parola agli audendi, chiedendo loro di svolgere una breve relazione introduttiva sugli aspetti di propria competenza. A seguire i commissari, a partire dai relatori dell'inchiesta, potranno intervenire per formulare quesiti e considerazioni.

*PALUMBO.* Signor Presidente, intervengo, sia come capo del dipartimento della qualità, che ricomprende la direzione generale del sistema informativo, diretta dalla dottoressa Ugenti, sia come presidente della Cabina di regia, che è l'organismo condiviso con le Regioni e con le altre amministrazioni centrali e che assicura il coordinamento delle attività del nuovo sistema informativo sanitario e ne promuove la sua innovazione e la sua implementazione.

Volevo partire da una considerazione di rilievo politico-istituzionale. Quando nacque il Servizio sanitario nazionale, che si reggeva soprattutto su un impianto normativo molto importante – si era trattato di una riforma epocale – il sistema informativo sanitario era l'elemento che dava qualità al sistema e lo aiutava a migliorarsi. Oggi invece la situazione è cambiata. Dopo la riforma del Titolo V, in un assetto sostanzialmente federale della sanità italiana, il sistema informativo sanitario è diventato uno dei pilastri essenziali del Servizio sanitario nazionale: se non ci fosse, verrebbe minata l'esistenza stessa del Servizio sanitario nazionale; è uno degli elementi fondanti. Il Servizio non si basa più su circolari o su leggi, ma sul fatto di essere un organismo funzionalmente unitario che, come tutti quelli che lavorano per programmi, deve periodicamente autovalutarsi e produrre informazioni, per correggere i propri interventi ed adeguarli alle esigenze dei cittadini e di promozione della salute.

Vorrei richiamare un altro elemento che fa da cappello a quanto tra breve evidenzierà nel dettaglio la dottoressa Ugenti: il sistema ha avuto una sua evoluzione contenutistica ed in parte anche metodologica. Esso è stato avviato fundamentalmente per monitorare le strutture: gli ospedali,

gli ambulatori, i medici di famiglia, i consultori familiari ed i centri di salute mentale. Sappiamo che in ogni processo di valutazione della qualità la valutazione delle strutture rappresenta un elemento importante.

Tuttavia nel tempo tale elemento si è rivelato insufficiente ed oggi il nuovo modo di essere del Servizio sanitario nazionale si caratterizza anche nel monitoraggio dei singoli eventi sanitari: il ricovero ospedaliero, l'erogazione della singola prestazione farmaceutica, l'erogazione della singola prestazione specialistica e così via. Si sono arruolati altri eventi, anche di carattere territoriale, come ad esempio quelli legati all'assistenza domiciliare e all'assistenza residenziale extra ospedaliera. L'attenzione si è spostata dalle strutture agli eventi sanitari o assistenziali. Si è già innestata una terza fase, che si implementerà sempre più, nella quale si lavora sui percorsi.

La dottoressa Ugenti sottolineerà gli aspetti legati ai tempi di attesa, che riflettono una difficoltà di percorso del Servizio sanitario nazionale. Ad esempio, dovremo imparare a sviluppare al massimo la possibilità di linkare le varie banche dati, come quelle dei ricoveri ospedalieri, delle prestazioni specialistiche, delle prestazioni farmaceutiche e di quelle domiciliari o residenziali. In tal modo, saremo potenzialmente in grado di conoscere il percorso attraversato dal paziente nelle varie strutture del Servizio sanitario nazionale e di aumentare il livello qualitativo dell'informazione.

Tutto ciò carica il Servizio di una nuova responsabilità, che si affaccia sui nuovi orizzonti anche del federalismo fiscale. Gli onorevoli senatori fanno, per altri motivi e per altre fasi del loro lavoro, come si è costruito il decreto legislativo che attua la legge 5 maggio 2009, n. 42; quanto esso si fondi (mi riferisco, in particolare, al reperimento delle risorse per le Regioni) sulla continua analisi di un set di indicatori che segnala eventuali incongruenze tra l'entità del fondo sanitario nazionale – o meglio, per usare una definizione più appropriata, l'entità delle disponibilità finanziarie complessive del Servizio sanitario nazionale – e i Livelli essenziali di assistenza da garantire e come ciò si scomponga nelle singole Regioni; come riusciamo ad utilizzare quello che oggi è diventato uno degli strumenti fondamentali della programmazione sanitaria nazionale, la quale non è più affidata solo a documenti prospettici, ma anche alla concreta applicazione al sistema sanitario del nostro Paese di pressioni selettive che scoraggiano le cattive pratiche ed incoraggiano le buone pratiche.

Tutto ciò si può realizzare se nei grandi campi assistenziali si crea un *benchmark* continuo tra le Regioni: assumendo come riferimento un comportamento ottimale (che può essere declinato nei due settori scelti come prioritari), si evidenziano i comportamenti difformi dal modello ideale e quelli che invece sono conformi ed anzi migliorativi rispetto al comportamento ideale; a ciò si collega quello che si è configurato negli ultimi anni come un vero e proprio sistema di *check and balance* (come direbbero gli anglosassoni) o, per usare un brutta traduzione in italiano, un sistema di premi e punizioni, simbolicamente rappresentato dalla verifica annuale cui sottoponiamo tutte le Regioni italiane sul rispetto dei Livelli essenziali

di assistenza. Ricordo che si tratta di una quota premiale, il cosiddetto 3 per cento del fondo, che viene effettivamente svincolata solo quando una Regione dimostra di avere un comportamento adeguato al complesso delle attività necessarie a garantire i LEA.

Questo è un meccanismo di programmazione potentissimo perché le Regioni cambiano orientamento quando si sentono osservate. L'osservazione si basa sui dati, le analisi e la disponibilità di informazioni.

Dunque, il sistema informativo è chiamato a fornire questo «carburante» senza il quale il Servizio sanitario nazionale peggiorerebbe.

*UGENTI.* Signor Presidente, mi ricollego all'intervento introduttivo svolto dal dottor Palumbo sul modello concettuale del nuovo sistema informativo sanitario e sulla sua evoluzione. Siamo partiti dalla rilevazione delle strutture, sia pubbliche sia private accreditate, e delle attività effettuate all'interno delle stesse; siamo quindi passati dai dati aggregati a quelli analitici raccogliendo i dati relativi alle prestazioni individuali. Uno dei due obiettivi strategici del nuovo sistema informativo sanitario è rappresentato dall'integrazione delle informazioni individuali sulla base del rapporto medico-paziente: attraverso le prestazioni erogate, si segue il percorso del cittadino nei vari accessi ai diversi nodi della rete di offerta.

Sono stati attivati alcuni flussi sulla base – appunto – della rilevazione del dato individuale. Dobbiamo, però, superare il grande ostacolo costituito dalla *privacy*. La possibilità di disporre di un codice univoco identificativo ci consentirebbe di seguire il cittadino in tutto il suo percorso attraverso la raccolta di informazioni anonimizzate: attraverso tale codice potremmo seguire e tracciare il cittadino nei suoi contatti, anche da una Regione all'altra. Stiamo lavorando con il Garante proprio per cercare un algoritmo, cosiddetto in senso tecnico, che consenta di non individuare personalmente il paziente, ma di tracciarlo con un codice che permetta di verificare il suo percorso, l'appropriatezza dei diversi contatti con la rete di offerta (se cioè questi rispondono effettivamente ai criteri selezionati) e quindi il tipo di prestazione erogata.

In questo momento, dunque, abbiamo attivato una serie di flussi, come quello sull'assistenza domiciliare (residenziale e semiresidenziale) e quello sull'emergenza-urgenza, attivati con decreti del dicembre 2008; quelli sulla salute mentale e sulle dipendenze; quello della riabilitazione territoriale e quello relativo agli *hospice* (il decreto è quasi pronto; siamo in attesa del parere del Garante). Rispetto ai decreti abbiamo dovuto tenere conto anche delle esigenze rappresentate dalle Regioni, perché la rilevazione dei dati richiede adeguamenti dei sistemi informativi regionali; abbiamo dovuto prevedere una tempistica, iniziando da una rilevazione graduale dei dati, per arrivare a regime nel 2012 (in alcuni casi anche nel 2013).

Nel momento in cui si andrà a regime, il mancato adempimento del debito informativo delle Regioni comporterà l'impossibilità di accedere al

maggiore finanziamento del Servizio sanitario nazionale. Quindi, stiamo lavorando con le Regioni, raccogliendo pian piano i dati.

Ci sono differenze tra un flusso e l'altro. Possiamo dire che oggi siamo molto avanti rispetto alla rilevazione dei dati relativi all'emergenza ed urgenza, dove sicuramente raccogliamo informazioni già pronte. In merito all'assistenza residenziale, semiresidenziale e domiciliare, le Regioni stanno operando, stanno cominciando ad inviare i dati: stiamo lavorando molto per ottenere una certa tempestività e qualità del dato. Molte volte dall'analisi dei dati raccolti e forniti rileviamo che non sono qualitativamente soddisfacenti.

Si tratta di un lavoro svolto in collaborazione con le Regioni, le quali alimentano il sistema informativo sanitario nazionale e rilevano a loro volta i dati a livello aziendale e locale, la provenienza dell'erogazione della prestazione.

Abbiamo predisposto un documento, che consegno agli atti della Commissione, nel quale viene descritto quanto ho sinora sintetizzato in merito ai vari flussi che abbiamo in relazione ai diversi livelli di assistenza, prendendo a riferimento il D.P.C.M. del novembre 2001, quello relativo ai LEA. Per ogni livello di assistenza abbiamo compiuto un raccordo con i vari flussi che oggi abbiamo sui livelli: sia i flussi derivanti dal sistema informativo precedente a quello che si è andato sinora evolvendo nel nuovo sistema informativo (quindi i dati aggregati), sia quelli relativi ai dati analitici di cui ho poc'anzi parlato.

Certo, dobbiamo ricordare l'integrazione che abbiamo sviluppato in base all'articolo 50 della legge del 2003, che riguarda la ricetta elettronica e la rilevazione dei dati attraverso il sistema del Ministero dell'economia, concernenti le prestazioni sia di specialistica ambulatoriale che quelle farmaceutiche. Anche a tal proposito abbiamo la possibilità di compiere una lettura integrata e sarebbe più che mai utile poter disporre del codice univoco identificativo, perché ci permetterebbe di compiere una lettura di tutto il percorso del cittadino attraverso i suoi vari accessi alle strutture del Servizio sanitario nazionale.

Nell'evoluzione ulteriore, nell'attuazione e realizzazione dei nuovi flussi, ciò che guida ed indirizza l'attività (è la Cabina di regia che coordina l'organismo paritetico e l'attuazione dei nuovi flussi) è proprio il fatto di continuare sempre ad integrare il sistema delle informazioni individuali del cittadino con un monitoraggio della rete di assistenza e quindi delle strutture del Servizio sanitario che erogano le prestazioni. Si tratta dei due obiettivi strategici, i pilastri su cui si fonda il nuovo sistema informativo sanitario.

*GASPARELLA.* Per quanto riguarda il discorso del nuovo sistema informativo sanitario e del nostro rapporto con il sistema sanitario nazionale, possiamo affermare che va avanti da tanti anni e che è quindi complesso, dato l'impatto organizzativo che implica per l'ottenimento di risultati immediati, tenuto anche conto delle realtà esistenti.

Come Regione stiamo seguendo tutto il nuovo panorama che si è delineato con lo sviluppo dell'NSIS. In merito ai decreti testé citati dalla dottoressa Ugenti, stiamo operando con un certo ritardo, ma ho compiuto ultimamente alcune verifiche da cui è emerso che dovremmo allinearci nel prossimo mese, per cui stiamo recuperando del terreno.

Il problema rilevante è trovare una identità di intenti fra le esigenze del sistema informativo nazionale – esigenze comunque non unificate, nel senso che vi sono più attori, che sono il Ministero della sanità e il Ministero dell'economia e delle finanze, che ha una rilevante parte – e le esigenze locali (tratto la parte più elementare) delle aziende (quindi i processi di erogazione delle prestazioni) e quelle intermedie, ossia regionali. La mediazione quindi è complessa.

Spesso si dice che la ricerca del set minimo è complessa e implica una serie di analisi e di sperimentazione come quella del caso dell'MRA, prima citato dalla dottoressa, sulla classificazione delle strutture; questo proprio perché alcuni concetti non sono scontati e quindi c'è bisogno di una metabolizzazione. Certo, non bisogna troppo dilungarsi. C'è sicuramente bisogno di avere – la situazione della Regione non è ottimale – un modello da parte della pubblica amministrazione più chiaro e lineare, in modo da poterci interfacciare in modo migliore e adeguarci e calibrarci come Regione, per non essere costretti a seguire i vari interlocutori.

Lo sforzo che stiamo sostenendo è importante. La nostra Regione, pur avendo una certa tradizione, deve ancora compiere qualche passo dal punto di vista del sistema informativo e di unificazione delle vedute, di concentrazione di questa funzione in un unico momento organizzativo. Confidiamo – ne parlavamo prima con i colleghi del Ministero – però anche nell'azione esterna, perché molto spesso dall'interno non si riesce a modificare culturalmente un comportamento. Probabilmente anche le azioni del Ministero della salute, con il nuovo sistema, e del Ministero dell'economia e delle finanze, con la ricerca, hanno contribuito ad un certo riposizionamento e nutro ottimismo in merito alla possibilità di poter avere, nel medio termine, una visione integrata dei problemi. Se già la Regione non riesce ad essere unitaria nell'approccio, è difficile poi poter essere lineari e unitari nei confronti degli altri interlocutori o del Ministero.

Questa è la situazione.

**PRESIDENTE.** Ringrazio i nostri ospiti per il loro intervento. Prima di lasciare la parola ai membri della Commissione, desidero rivolgere una domanda.

Mi sembra che il lavoro compiuto, così come è stato descritto, sia assolutamente in linea anche con l'idea dell'approfondimento informativo menzionato dai senatori Cosentino e Rizzi nel condurre l'inchiesta della nostra Commissione.

Mi chiedo soltanto – forse non ho ben compreso - quale tipo di ostacolo vi è – uso termini molto semplici – nel seguire il percorso clinico, sanitario e diagnostico, di un paziente. Se comprendo bene, si incontra

una certa difficoltà nell'utilizzare il codice sanitario, perché con esso si identificerebbe la persona.

Allora mi chiedo – e lo chiedo come Presidente di una Commissione di inchiesta – se questo è un elemento su cui ritenete si possa trovare una soluzione interna di carattere amministrativo pratico, oppure se si tratta di un problema dalla portata così ampia da richiedere un intervento legislativo. Anche questo è uno dei compiti che la nostra Commissione può assumersi suggerendo – non avendo natura di organo legislativo – disegni di legge che possano portare a risolvere le questioni.

Vi voglio però dire – e questo chiaramente non è il pensiero della Commissione, ma il mio personale – che la ricerca delle soluzioni sempre nelle leggi può obbligare ad un percorso più lungo. Quindi se vi è una possibilità di carattere amministrativo per risolvere un problema tecnico – che certo non devo spiegare a voi che siete degli esperti in materia – sarebbe meglio. Altri Paesi hanno avuto e affrontato lo stesso problema: lo hanno risolto, per esempio, accoppiando al numero del Servizio sanitario nazionale un *dumb number* che permetta solo a chi ha le chiavi, assumendosene la responsabilità, di identificare il paziente. Ci sono sistemi diversi che possono essere utilizzati. Probabilmente, se la soluzione si trova in termini tecnico-amministrativi, si procede più rapidamente.

Mi rendo però conto che il problema è molto serio, perché è stato affrontato anche dalla Commissione sanità nella passata legislatura, per la realizzazione di un *data base* delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che ha trovato un grande ostacolo nel Garante della *privacy* circa le sue modalità di gestione. È una questione importante e vi chiedo se ritenete possa essere risolta attraverso la via amministrativa o se questa Commissione debba riflettere anche su eventuali interventi di tipo legislativo.

ASTORE (*Misto*). Signor Presidente, senza fare premesse, mi limito a porre alcune domande.

Il sistema, che è fondamentale, soprattutto per l'attivazione del federalismo prossimo, è frutto di una legge istitutiva o di un provvedimento della Conferenza Stato-Regioni? Saperlo è importante per gli sviluppi successivi.

Spesso e volentieri assistiamo a delle pubblicazioni di dati nelle quali i quadri di alcune Regioni sono vuoti. Non è la prima volta che mi capita: è il caso della Calabria e del mio Molise. Il Ministero può arrivare a premiare o a penalizzare determinati comportamenti? In caso contrario, avremo fatto un buco nell'acqua.

Perché sui siti delle Regioni – almeno di alcune, come l'Abruzzo, il Molise o la Puglia – non sono pubblicati i dati? Certo, le Regioni disobbediscono su tutto: per esempio, il 70 per cento di esse non ha provveduto alla pubblicazione degli elenchi dei consulenti; vi confermo che i dati non ci sono. Eppure credo che oggi anche il cittadino semplice ne abbia bisogno per studiare qualche problema.

Quali sono i vostri rapporti con l'Agenas? Ci sono duplicazioni o contraddizioni nello svolgimento dei rispettivi compiti istituzionali?

PORETTI (PD). Signor Presidente, questo sistema informativo sanitario è rivolto anche al cittadino? In caso di risposta negativa, in una seconda fase può essere pensato anche per il cittadino, affinché vi si possa rivolgere per capire quali percorsi seguire, a quale struttura fare riferimento e con quali tempi?

PRESIDENTE. In altre parole, la senatrice Poretti chiede se è prevista la possibilità di un accesso diretto dei cittadini ai dati di *outcome* che loro rilevano?

PORETTI (PD). Non solo se c'è accesso diretto, ma anche se il prospetto è rivolto al cittadino. Si sa che quando si danno troppi dati non è detto che chi li consulta possa scegliere un suo percorso. Se invece il sistema ha anche una interfaccia studiata su misura del cittadino, le cose cambiano: sono due modalità diverse; potrebbe essere tutto pubblico oppure pensato non solo a misura e ad uso interno del sistema sanitario, ma anche ad uso dell'utente (che poi dovrebbe essere l'anello più importante del sistema).

COSENTINO (PD). Signor Presidente, mi scuso con i convenuti per il mio ritardo, dovuto al prolungarsi dei lavori di un'altra Commissione. Leggerò poi dallo stenografico le loro relazioni.

Volevo illustrare il più rapidamente possibile le ragioni per le quali come Commissione abbiamo ritenuto prezioso questo incontro, pregandovi, rispetto ad eventuali domande cui non vi dovesse essere possibile rispondere adesso, di farci avere una formale memoria scritta successiva, in modo che la Commissione abbia un documento dal quale partire per il prosieguo dell'attività d'inchiesta e anche per dare indicazioni al Governo su come proseguire questo lavoro – il vostro – che riteniamo fondamentale.

È almeno dal 2001 (primo accordo Stato-Regioni), che il sistema sanitario italiano cerca di dotarsi di un civile sistema di documentazione d'archivio dei dati informativi, in perfetta coerenza con i principi costituzionali modificati nel 2000 e con un faticoso, ma positivo, cammino fatto insieme tra autorità centrali e regionali. Noi pensiamo che dieci anni siano la cifra giusta e che altri dieci sarebbero troppi. Vorremmo capire – questa è la versione d'inchiesta del nostro lavoro – perché non abbiamo ancora un quadro definitivamente concluso dei sistemi informativi, accessibile alle autorità cui la legge attribuisce tale diritto.

Da questo punto di vista riterrei prezioso, e lo chiedo formalmente per il tramite del presidente alla Cabina di regia, avere una indicazione definitiva degli archivi informativi aggiornati di cui la Cabina di regia stessa può avvalersi, che riesce cioè a coordinare nel lavoro centrale e regionale. Noi abbiamo certamente, fin dai tempi oramai lontani in cui mi occupavo

di queste cose, l'archivio del sistema ospedaliero. Probabilmente alcune parti relative, per esempio, alla farmaceutica ospedaliera e alla farmaceutica per conto hanno bisogno di aggiornamenti analitici. Avete già affrontato questo problema? Ed eventualmente con quali esiti?

Abbiamo certamente gli archivi relativi al consumo dei farmaci (anche perché sono stati centralizzati al Ministero dell'economia e delle finanze), ma vorrei sapere se sono completi. Credo che il ministro Tremonti abbia inviato qualcuno della finanza per riuscire a mettere a punto in una Regione italiana il sistema informatico relativo alla spesa farmaceutica.

È assai più variegata la disponibilità in sede nazionale dei dati per la specialistica e per la diagnostica, che peraltro sono molto rilevanti ai fini di una valutazione di sistema. Ricordo che la 12<sup>a</sup> Commissione permanente del Senato – purtroppo io sono relatore anche in quella sede – deve esprimere il parere sui costi *standard* della sanità e sul decreto proposto dal Ministero, che verrà esaminato in Commissione bicamerale subito dopo il voto di giovedì sul federalismo municipale.

Comprendo quanto sia difficile per il Ministero, e soprattutto per il dottor Palumbo che conosco e stimo da molti anni, certificare il raggiungimento dei LEA senza un patrimonio di informazioni che consenta di non basarsi su impressioni, ma su dati di fatto. In ogni caso, è arrivato il momento che l'Italia si doti di strumenti di valutazione moderni al fine di verificare non solo i costi, ma anche la qualità e la capacità dei sistemi regionali e nazionale di rispondere ai bisogni di salute della popolazione.

Quindi, vorrei una mappa di cosa c'è e di cosa non c'è e del motivo per cui non c'è, e di cosa sta facendo la Cabina di regia per realizzare gli obiettivi ed in quali termini. Inoltre, vorrei sapere – sarebbe un prezioso suggerimento per noi – come potrebbe essere d'aiuto il Parlamento in questo senso.

In ogni caso, è mia intenzione evidenziare nella relazione che presenterò come relatore di questa Commissione al Parlamento il lavoro svolto, gli infiniti sforzi compiuti (dei quali vi do atto), i complessi problemi esistenti, peraltro non tutti facilmente risolvibili (ad esempio, penso a quelli che ci ha posto l'Autorità per la *privacy*). Vorrei che alla fine tale sforzo potesse suscitare una spinta forte per riuscire ad acquisire rapidamente in Parlamento, maggioranza ed opposizione insieme, una visione consapevole del fatto che occorre risolvere i drammatici problemi del nostro sistema. Mi piacerebbe arrivare a dire al ministro Tremonti che non vi è più bisogno di ordinamenti speciali e di meccanismi particolari perché i sistemi centrale e regionali sono in grado, collaborando, di costruire una rete informativa tale da tenere sotto controllo i conti e nello stesso tempo riuscire a valutare e monitorare la qualità delle cure.

PRESIDENTE. La Presidenza fa propria la richiesta avanzata dal relatore, senatore Cosentino, in merito alla possibilità di acquisire una nota scritta contenente l'elenco dei *database* e dei sistemi informativi a vostra disposizione oltre che alcuni dettagli sulla fruibilità di tali dati da parte della nostra Commissione d'inchiesta ed eventualmente anche, come ha

precisato la senatrice Poretti, da parte dei cittadini con un sistema più o meno *friendly*.

*PALUMBO*. Signor Presidente, io risponderò ad alcuni quesiti posti, mentre la dottoressa Ugenti si soffermerà sulle altre domande.

Vorrei iniziare dai problemi finali sollevati dal senatore Cosentino. Come preannunciato dalla dottoressa Ugenti, consegneremo agli Uffici della Commissione un documento scritto nel quale offriamo un quadro di sintesi, una sorta di mappatura delle banche dati già implementate e di quelle in corso di implementazione, per fornire il panorama degli oggetti osservati e dunque delle strutture, delle attività e degli eventi assistenziali. Tali attività ormai interessano gran parte della spesa sanitaria (credo sia rimasto fuori veramente poco) e quindi coprono anche gran parte dei Livelli essenziali di assistenza da garantire nel Paese.

Per quanto riguarda l'accessibilità, sottolineo che vi è ancora molto da fare. Abbiamo come riferimento normativo, per una periodica rendicontazione, soprattutto le norme della legge 23 dicembre 1978, n. 833, in relazione allo stato sanitario del Paese, che noi produciamo anche se non annualmente: si tratta di volumi cospicui (l'ultimo è stato ampiamente presentato), che però indubbiamente risultano, come i volumi ISTAT, statici ed un po' aridi, per quanto cerchiamo di connotarli criticamente e quindi di spiegare cosa vi sia alle spalle. Oggi però le esigenze informative sono molto più sofisticate.

Rispetto all'accessibilità, nel corso degli ultimi anni si è strutturata una normativa sulla gestione delle banche dati e la dottoressa Ugenti è ormai diventata una tecnica in materia, se non altro per le sue frequentazioni settimanali con il Garante per la *privacy*. I percorsi di accessibilità e le autorizzazioni devono essere preventivamente stabilite; è chiaro che questa Commissione, ma in generale le Commissioni parlamentari, per i loro compiti di sindacato ispettivo, hanno un potere di accesso privilegiato. Vorrei però sottolineare che vi è sempre una chiave di lettura dei fenomeni osservati; è molto importante ancorare l'analisi dei dati ad un progetto di conoscenza perché è fisicamente impossibile conoscere sempre tutto. L'accentuazione di alcuni aspetti, l'aggregazione dei dati ed una forma di periodicità sono elementi che potenzialmente nascondono o enfatizzano determinati fenomeni.

Ribadisco pertanto l'importanza di seguire un progetto di conoscenza: quali fenomeni vogliamo conoscere? Attraverso la conoscenza dei fenomeni, quale evoluzione positiva nelle prassi assistenziali vogliamo promuovere? Cosa studiamo dei tempi di attesa e a che livello di aggregazione? A mio avviso, si ottiene una risposta definendo cosa e perché si vuole conoscere ed, in seguito, si individua tecnicamente la soluzione.

Quanto ai ritardi regionali dei sistemi informativi, sottolineo che ormai da qualche anno nella griglia valutativa annuale, alla quale sottoponiamo le Regioni per consentire l'accesso al 3 per cento premiale, è presente una voce relativa – appunto – alla qualità e alla completezza dei flussi informativi. Ovviamente abbiamo scelto, così come avvenuto per

la verifica dei LEA, di non assumere un indicatore soglia. Abbiamo definito una scala di punteggi: ad esempio, se 100 (cito un numero irrealistico) indicasse il massimo di completezza, 50 indicherebbe una completezza intermedia e 25 una forte insufficienza. In realtà, più che individuare un valore soglia rispetto al quale annualmente giudicare la Regione inadempiente o adempiente, abbiamo preferito far conoscere alla singola Regione la sua situazione (che in genere, soprattutto nel Centro-Sud, evidenzia un forte ritardo) e quindi concordare con la stessa un programma di rientro nella normalità; da quel momento esprimiamo una valutazione, non tanto rispetto ad una soglia uguale per tutti, ma rispetto al processo messo in atto dalla Regione per recuperare i ritardi.

Poco fa il rappresentante della Regione Lazio ha rilevato qualche ritardo in alcuni flussi informativi. Nel caso della Regione Lazio, se il ritardo riguarda l'afflusso dei dati riguardanti il servizio d'emergenza ed urgenza – penso di no perché la Regione Lazio è molto avanti in questo, anzi è la migliore – o sui flussi informativi, concordiamo un processo di recupero del ritardo, per cui di anno in anno cerchiamo di innestare un circolo virtuoso che poi – lo ripeto – è la stessa metodologia da noi utilizzata nel verificare l'aderenza ai LEA. In sostanza, per i macro settori cerchiamo di individuare criticamente la posizione della Regione; se è in ritardo sull'assistenza domiciliare, concordiamo che cosa fare, ossia se emanare una delibera o prevedere risorse aggiuntive o chiudere qualche piccolo ospedale.

Da questo punto di vista – potrebbe essere un *addendum* al materiale di oggi, che possiamo farvi pervenire – la griglia che utilizziamo per la verifica annuale può esservi utile per capire come le Regioni parlano con noi, sia sui sistemi informativi che sui LEA in generale.

In merito al problema dell'accesso del cittadino, il sistema è nato agli albori della legge n. 833 del 1978 e ricordo – ho una presenza pluridecennale nel campo sanitario – che si chiamava sistema informativo di governo: questo lascia capire che il sistema fu a suo tempo una intuizione molto importante.

Affermo con orgoglio che altri settori della pubblica amministrazione italiana non hanno un apparato informativo così sviluppato. Sono pronto a sfidare il sistema scolastico, quello delle Forze armate, e non parlo di quello penitenziario. Anche in campo europeo credo siamo tra i Paesi il cui Governo centrale ha a disposizione una mole di dati veramente ricca. Altri Paesi sopperiscono con indagini *ad hoc*, ossia attraverso studi di settore, mentre noi al contrario abbiamo una banca dati molto ricca. Indubbiamente essa fu pensata, e continua in parte ad esserlo, per nobili finalità di governo, allo scopo di migliorare la programmazione. È evidente però – l'ha già intuito il presidente Marino – che, quando si cominciano a monitorare gli eventi sanitari, diventa possibile monitorare gli *outcome*, gli esiti, che rappresentano la terza gamba del processo valutativo (strutture, procedure ed esiti).

Senatore Astore, l'attuale Ministro ha scelto che il tema degli esiti sia fondamentalmente affidato all'Agenas, la quale da alcuni mesi, proprio

utilizzando alcune esperienze pilota della Regione Lazio, anche come professionalità, sta implementando per alcuni settori prioritari un sistema di valutazione degli esiti. La Regione Lazio ha già sperimentato forme di messa a disposizione del singolo cittadino degli *outcome* dei singoli ospedali. Noi stiamo aspettando il lavoro implementativo della Agenas. In ogni caso, vi assicuro che l'indirizzo del Ministro va proprio nella direzione di utilizzare l'elemento della trasparenza come uno dei fattori selettivi positivi, ossia una sorta di supporto all'*empowerment* del cittadino, il quale è messo in grado di conoscere la qualità delle strutture nelle quali si va a far operare. Si tratta indubbiamente di una linea da sviluppare. Siamo agli inizi, ma credo siamo già in grado di compiere una grande accelerazione.

*UGENTI.* Alla richiesta se esiste una legge istitutiva nel nuovo sistema informativo, rispondo menzionando l'articolo 87 della legge 23 dicembre 2000, n. 388 (legge finanziaria 2001) e poi l'accordo quadro Stato-Regioni del 22 febbraio, che ha istituito la Cabina di regia, da cui è partito il tutto.

Vorrei ricordare anche il Progetto mattoni, che ha risposto all'esigenza di una semantica comune e, quindi, di un linguaggio comune e che è alla base del nuovo sistema informativo nazionale. Solo attraverso un linguaggio comune, e quindi attraverso l'identificazione dei vari fenomeni e strutture – i mattoni – è stato possibile attivare i flussi e quindi rilevare, da parte delle varie Regioni, gli stessi fenomeni.

Nel documento che lasciamo alla Presidenza – il senatore Cosentino non era ancora arrivato in Commissione quando ne ho parlato – è contenuta l'indicazione dei vari flussi dei dati sia aggregati che analitici, ai quali man mano siamo pervenuti nell'evoluzione del Sistema informativo.

Mi ricollego anche al discorso secondo cui, accanto ad una valutazione dei costi, sia prevista anche una valutazione della qualità e della appropriatezza dell'assistenza. È proprio questa la strada sulla quale stiamo camminando. Abbiamo infatti pensato che, accanto ad una valutazione dei costi, e quindi accanto ad un bilancio dei costi, sia necessario avere un bilancio dei LEA, ossia un bilancio della appropriatezza della qualità dell'assistenza. Soltanto dall'analisi dei dati che abbiamo a disposizione possiamo rilevare se quanto si spende risponda anche al bisogno effettivo di salute ed assistenza. Quindi, possiamo chiederci non soltanto quanto ma anche come si spende; se le Regioni sono in linea con gli indirizzi fissati e con la necessità di assicurare Livelli essenziali di assistenza.

In merito al discorso del codice univoco identificativo da cui siamo partiti e alle difficoltà incontrate, rispondo che ogni Regione ha un proprio sistema di codifica. In sostanza, ogni Regione adotta un sistema di codificazione che è diverso da quello delle altre e quando i dati arrivano a livello centrale abbiamo la necessità di decodificarli; a volte non si riesce a leggerli in maniera integrata. È necessario un sistema di codificazione univoco a livello nazionale. Il Garante, però, è intervenuto al riguardo affermando che a questo punto si creerebbe un'ulteriore banca dati nazionale, e ciò non è possibile.

Stiamo studiando con il Ministero dell'economia e delle finanze un algoritmo, per i flussi relativi all'articolo 50 (prescrizioni farmaceutiche e specialistiche ambulatoriali), che consenta di risalire non al cittadino Rossana Ugenti ma al cittadino identificato da XXX, ossia da un codice, per poterlo seguire nel suo percorso, nei vari accessi alla rete di offerta.

È chiaro che un intervento legislativo potrebbe aiutarci a fissare finalmente quel principio che stiamo cercando di introdurre nei vari provvedimenti legislativi. Riflessi ci sarebbero anche sul discorso dei registri per le patologie e del fascicolo sanitario elettronico, per i quali è prevista la creazione del codice identificativo. Dovunque esiste un accesso ai dati sanitari, di per sé altamente sensibili, vi è la necessità della tutela della *privacy* e con il Garante lavoriamo quotidianamente a tal riguardo. Tutti i nostri decreti sono stati oggetto di indagine ispettiva nel mese di febbraio dell'anno passato, indagine che non si è ancora conclusa. Siamo stati sottoposti ad osservazione proprio su tutti i decreti con i quali abbiamo istituito i flussi informativi per il rilevante problema dei dati.

COSENTINO (*PD*). La ringrazio per la sua cortese risposta. Poiché lo ritengo decisivo e poiché c'è la possibilità, visto che anche il Governo è d'accordo – almeno nelle dichiarazioni che fece il ministro Fazio da noi in Commissione – di utilizzare uno degli strumenti normativi che arriveranno all'esame del Senato (esamineremo il milleproroghe, tanto per fare un esempio) per introdurre un emendamento *bipartisan* chiarificatore, che consenta a voi di avere con il Garante della *privacy* un quadro normativo di certezza all'interno del quale rispettare le diverse esigenze, vorrei pregarla di far pervenire alla Commissione una vostra ipotesi di modifica normativa. Ricordo che in altra occasione avvenne, proprio in sede parlamentare, nel corso dell'esame di una legge finanziaria. La proposta dovrebbe trovare il consenso di tutti, per essere operativa e risolvere i problemi che avete di fronte.

Vi sono diversi strumenti legislativi che hanno la caratteristica di normare aspetti generali, come nel caso del decreto milleproroghe adesso in discussione. Se questa proposta potesse venire nel tempo più rapido possibile, potremmo tentare di darvi un aiuto alla soluzione del problema.

UGENTI. Va bene.

GASPARELLA. Signor Presidente, visto che le Regioni sono state chiamate in causa sulla trasparenza, volevo comunicarvi che da un paio d'anni produciamo una relazione sanitaria in cui condividiamo tutto il patrimonio informativo regionale: è un primo tentativo, timido se vogliamo ma organico, di rendere pubbliche le informazioni, non solo per gli operatori del settore ma anche per i cittadini. Questi dati li trovate anche pubblicati sul sito regionale, dove possono essere consultati; lo stesso vale per i dati sulle liste di attesa: nel portale sanitario qualche cosa c'è. Perlomeno sul versante dei sistemi informativi non siamo proprio indietro.

PRESIDENTE. Ringrazio i nostri ospiti per essere stati oggi qui con noi e per le preziose informazioni che ci hanno dato durante l'audizione.

Farò seguire questo incontro da una corrispondenza nella quale specificheremo il materiale di cui abbiamo necessità, che evidentemente concorderò anche con i relatori dell'inchiesta, i senatori Cosentino e Rizzi.

Dichiaro conclusa l'audizione e rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 15,05.*





