

Integrazione flussi di dati

Titolo

Integrazione dei flussi di dati come strumento per migliorare la qualità delle cure, il monitoraggio epidemiologico e gli studi di *outcome*

Descrizione sintetica

La riforma sanitaria 833/78 ha introdotto il carattere universalistico del nostro Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e il DPCM 153/84 ha avviato la strutturazione di un Sistema Informativo Sanitario (SIS), alimentato da flussi strutturati di dati, generati quando il cittadino vi entra in contatto. Questa congiuntura normativa ha fornito al nostro Paese un indubbio vantaggio nella disponibilità di fonti di dati *standardizzati* utili al monitoraggio delle attività gestionali ed economiche in Sanità attraverso la sintesi, a basso costo, di indicatori di processo e di esito. All'interno del SIS, a ogni flusso riferito allo stesso soggetto viene attribuito un identificativo anonimo e univoco per agevolare il *record linkage* tra fonti informative complementari pur garantendo la *privacy*. Se da un punto di vista scientifico l'integrazione informativa è un approccio ampiamente utilizzato, il Regolamento 2016/679 e alcune pronunce del Garante per la *Privacy* hanno introdotto drastiche limitazioni, fra cui l'obbligo al consenso informato e i limiti sulla possibilità di profilare la condizione sanitaria individuale. Situazione ancora più restrittiva quando ci si riferisce al Sistema Informativo per le Dipendenze (SIND) che per sua natura risulta non interoperabile con SIS. Ulteriori limitazioni all'utilizzo del SIND consistono nella selezione degli addetti al trattamento, nell'obbligo di rappresentazione aggregata dei dati e nel divieto di selezionare o estrarre informazioni riferite a singoli individui o elenchi di codici identificativi.

In estrema sintesi, il SIND non solo non può essere integrato da altri flussi, ma i dati a livello individuale non possono essere consultati per rispondere a quesiti di ricerca, rendendo così di fatto inutilizzabile un prezioso capitale informativo.

Inoltre, l'attuale sistema informativo SIND non è aderente ai bisogni informativi degli operatori e di conseguenza dei decisori politici e quindi necessita di un aggiornamento. Ad esempio sarebbe necessario poter reperire: informazioni che distinguono tra la somministrazione in loco e quella in affido; tra terapie di mantenimento o di disintossicazione; dati relativi ai detenuti tossicodipendenti; dati relativi ai percorsi di prossimità e reinserimento lavorativo ([A2](#), [A19](#), [A20](#), [A27](#), [A34](#), [A30](#), [A37](#), [A81](#), [A95](#), [A116](#)).

Risulta, inoltre, necessario sia un raccordo tra le fonti dei dati di mortalità correlata all'uso di sostanze e gli altri flussi, sia l'attivazione di un flusso informativo dalle tossicologie forensi verso la Direzione Centrale Servizi Antidroga (DCSA) e dai Pronto Soccorso ([A81](#)).

Il target

- ASL
- Dipartimenti
- Ser.D
- Università ed Enti di Ricerca
- Ministeri
- Tossicologie Forensi
- Direzione Centrale Servizi Antidroga

Obiettivo / Contiene le azioni:

A2, A19, A27, A30, A34, A37, A81, A95, A116

Al fine di migliorare la qualità delle cure, il monitoraggio epidemiologico e gli studi di *outcome* occorre:

1. Rendere disponibile il capitale informativo potenzialmente disponibile attraverso l'identificazione di una normativa specifica che superi le limitazioni del Regolamento 2016/679 e delle relative pronuncezioni del Garante per la *Privacy*, nel rispetto della *privacy* dell'individuo e delle garanzie di anonimato.
2. Standardizzare la raccolta dati del SIND e degli altri sistemi informativi relativi all'ambito delle dipendenze e integrare i loro flussi.

Funzioni e modalità operative

Il potenziale offerto in termini di dati dai soggetti che sono coinvolti nell'ambito della cura e del trattamento delle dipendenze, e del contrasto alle droghe non è valorizzato adeguatamente a causa di alcune limitazioni di carattere normativo, della mancanza di meccanismi di standardizzazione nella raccolta dei dati e della mancata integrazione dei flussi di dati.

In primis è necessario valorizzare il ruolo dell'Osservatorio Nazionale Dipendenze attraverso l'aggiornamento delle procedure e delle attività previste, tra le quali: un maggior coordinamento con il Sistema Statistico Nazionale (SISTAN), rete ufficiale di dati in Italia, e con il Dipartimento per la Trasformazione Digitale della Presidenza del Consiglio per sviluppare progetti sui flussi; la costituzione di una rete di Centri di Ricerca, sia pubblici sia privati, per elaborare e interpretare i dati elementari, in modo da renderli fruibili per gli operatori e per fornire eventuali elementi di conoscenza per i decisori politici.

Per quanto riguarda i dati provenienti dai sistemi sanitari è di fondamentale importanza attivare e standardizzare il flusso dei Pronto Soccorso per la rilevazione delle intossicazioni e delle *overdose* non fatali; aggiornare il SIND, in modo che risponda maggiormente ai bisogni degli operatori e dei decisori politici, e che sia più dettagliatamente descrittivo del fenomeno, in raccordo con le Regioni e Province Autonome e conseguentemente con i servizi territoriali per le dipendenze; strutturare e standardizzare la raccolta dati da parte delle tossicologie forensi, i cui accertamenti risultano fondamentali sia per l'aspetto diagnostico medico-legale, sia per quello di contrasto al traffico di stupefacenti e sostanze psicotrope.

Riconoscendo il ruolo centrale della Direzione Centrale Servizi Antidroga (DCSA), si intende stimolare la raccolta da parte delle tossicologie forensi di dati regionali, considerando che ogni regione ha più sedi di tossicologia forense e questo può garantire un'ottima copertura del territorio. I tossicologi forensi, nelle diverse sedi, possono creare una rete informativa come organo scientifico sul territorio per l'acquisizione, in tempo reale, di notizie che riguardano le sostanze stupefacenti e psicotrope negli ambiti di interesse sopra definiti. È necessario, infatti, creare un canale diretto, quasi automatico, in cui le tossicologie si impegnano a raccogliere e fornire i dati alla DCSA senza reticenze o ritardi, pur nel massimo rispetto della *privacy* legata a ogni singolo caso.

Sarebbe auspicabile condurre audit con i Servizi delle Dipendenze che operano negli Istituti di pena, siano essi interni o esterni, al fine di valutare la qualità dei dati raccolti con particolare riferimento alle visite specialistiche e alle prescrizioni farmaceutiche erogate durante la detenzione e che potrebbero non essere state registrate nei flussi informativi di riferimento.

La standardizzazione della raccolta dei dati e l'integrazione dei flussi provenienti dai diversi soggetti che operano nell'ambito delle dipendenze sono indispensabili per il miglioramento della qualità delle cure, il monitoraggio epidemiologico e gli studi di *outcome*. Per raggiungere l'obiettivo i passaggi prioritari individuati sono:

- a. Strutturare l'Osservatorio Nazionale Dipendenze
- b. Sviluppare una raccolta dati *standardizzata* per Pronto Soccorso e Mortalità
- c. Aggiornare il flusso SIND per adeguarlo ai bisogni informativi degli operatori e dei decisori politici
- d. Attivare e garantire flussi informativi dalle tossicologie forensi verso la DCSA
- e. Garantire il flusso dati sulla sanità penitenziaria e valutarne la qualità
- f. Garantire un maggior raccordo tra le fonti dei dati di mortalità correlata all'uso di sostanze

Raggiungere l'obiettivo prefissato presuppone l'attivazione dei soggetti istituzionali coinvolti a vario titolo nella raccolta dei dati e nella gestione dei flussi. Si richiama quindi la necessità di istituire di un Tavolo per l'integrazione e la raccolta dei flussi, che coinvolga almeno Ministero della Salute, Ministero dell'Interno (DCSA), DPA, Ufficio del Garante per la *Privacy*, Regioni e Province Autonome, Enti di Ricerca, Tossicologie Forensi.

Soggetti attuatori

- Dipartimento Politiche Antidroga
- Ministero della Salute
- Ministero Interno (DCSA)
- Regioni e Province Autonome
- ASL/Dipartimenti/Ser.D
- Enti di Ricerca
- Garante per la *Privacy*

Stakeholder

- Decisori politici
- Enti pubblici e privati
- Università ed Enti di Ricerca
- Società Scientifiche
- Reti locali e nazionali degli Enti del Terzo Settore
- Esperti professionisti e rappresentanti della società civile sul tema delle dipendenze

Risultati attesi

- Istituzione di un Tavolo di Lavoro congiunto fra Ministeri, Regioni, Province Autonome ed Enti di Ricerca per la raccolta dei flussi
- Aggiornamento della normativa in materia di *privacy* nell'ambito Dipendenze
- Aggiornamento del flusso SIND
- Istituzione di un flusso informativo sulla Tossicologia forense
- Standardizzazione dei flussi di Pronto Soccorso e Mortalità
- Valorizzazione del ruolo dell'Osservatorio Nazionale sulle Dipendenze

Indicatori di risultato

- Numero di incontri del Tavolo di Lavoro congiunto per la raccolta dei flussi per ogni anno di attività
- Numero di progetti per la standardizzazione e integrazione dei flussi di dati presentati dal Tavolo di Lavoro per ogni anno di attività

Le risorse

Fondi Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR) per la digitalizzazione integrata

Tempi

Tempi di vigenza del Piano

Settori e obiettivi trasversali

- Informazione e comunicazione interna al settore Dipendenze
- Sviluppo di un sistema di monitoraggio e valutazione degli interventi
- Osservatorio Dipendenze comportamentali
- Flussi informativi
- Potenziamento della ricerca in ambito delle dipendenze