DESIGNED FOR YOUR WORLD

SDA Bocconi
SCHOOL OF MANAGEMENT

Big Data: I dati a supporto della clinica e della programmazione sanitaria

Paola Roberta Boscolo, Francesco Longo

Bologna, 5 11 21

Università Bocconi
CERGAS
Centro di ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

PLANNING

PREMESSE

- I big data nel settore sanitario originano dalla raccolta e archiviazione di grandi raccolte di dati, accumunate da almeno tre caratteristiche **(3V): variabilità, grandi volumi e velocità di trasmissione**.
- Il forte interesse per i big data in sanità è dovuto alla loro **portata potenzialmente rivoluzionaria in tutti gli ambiti di cura, prevenzione e promozione della salute pubblica.**
- Il dibattito oggi è molto acceso e in parte confuso:
  - *Quanti e quali dati possiedono realmente le tre 3V?*
  - *Vi sono differenze nel livello di dematerializzazione dei dati clinici vs. amministrativi?*
  - *Quali sono le caratteristiche distintive degli uni e degli altri?*
  - *Privilegiare l'utilizzo dei dati esistenti o investire per digitalizzare e standardizzare nuovi dati?*
  - *Come trattare dati raccolti e prodotti dalle organizzazioni sanitarie, rispetto a dati prodotti dal singolo cittadino?*
  - *Come rispettare la tutela della privacy e permettere alla ricerca di crescere e progredire?*

GLI ESPERTI COINVOLTI

PARTECIPANTI AL TAVOLO DI LAVORO

Antonio Barone, Aria Spa; Andrea Cavalli, Istituto Italiano di Tecnologia; Yoram Gutgeld, Esperto indipendente; Jonathan Mapelli, Università di Modena; Francesco Moretti, Arsenal Regione Veneto Paolo Traverso, Fondazione Bruno Kessler; Roberto Triola, Farmindustria; Mauro Zanardini, Arsenal Regione Veneto

ALTRI INTERLOCUTORI CHE HANNO CONTRIBUITO:

Sanzio Bassini, Cineca; Adele del Bello, IFAB; Maria Gilardi, Università Bicocca; Veronica Jagher, Director Industry Solutions Health at Microsoft; Silvia Martinelli, Università di Torino, Carlo Rossi Chauvenet, CRCLEX, Università Bocconi

4 AREE D'AZIONE, 10 PROPOSTE

Promuovere l'utilizzo dei dati

1. Promuovere una **conoscenza diffusa sui dati**
2. **Responsabilizzare** rispetto all'utilizzo dei dati
3. **Codificare** e istituzionalizzare dei **'riti'**

Digitalizzare i dati clinici

4. **Standardizzare i dati clinici**
5. Promuovere la **cultura del dato**
6. **Anticipare** l'impatto del **progresso scientifico**

Dati amministrativi per la clinica e la programmazione

7. Sviluppare e scalare sistemi di analisi e utilizzo del **dato amministrativo**
8. Mettere i dati amministrativi **a disposizione** dei clinici, del mgmt e dei policy maker

Favorire la creazione data spaces

9. Operare in un **quadro normativo** chiaro
10. Identificare e valorizzare **le best practice**

Promuovere l'utilizzo dei dati

1. PROMUOVERE UNA CONOSCENZA DIFFUSA SUI DATI

Il razionale

I dati rappresentano un fattore strategico per le decisioni spesso sottovalutato.

Gli interventi proposti

1.1 Comunicare quali sono i dati disponibili

I dati amministrativi possono già oggi trasmettere informazioni sull'appropriatezza delle scelte cliniche, organizzative o sullo stato di salute della popolazione.

I dati clinici sono molto frammentati, con semantiche non concordate, spesso anche all'interno di una stessa azienda, o raccolti con software che non consentono di arrivare ai livelli di dettaglio necessari per la ricerca o la pratica clinica.

1.2 Comprendere quali e quanti dati vengono utilizzati, motivare e giustificare scelte clinico-organizzative sulla base dei dati.

1.3 Creare la consapevolezza che l'utilizzo dell' IA crea sufficiente valore in termini di efficienza ed efficacia, per giustificare l'impegno economico e la fatica organizzativa richiesti. Verso la creazione di casi 'faro', soluzioni IA con "business case" importanti.

Promuovere l'utilizzo dei dati

2. RESPONSABILIZZARE RISPETTO ALL'UTILIZZO DEI DATI

Il razionale

I big data richiedono complessi sistemi di raccolta, archiviazione, tecniche e tecnologie di analisi avanzate e interpretazione.

Gli interventi proposti

2.1 Fasi e ruoli nella raccolta e analisi dei dati

I big data non sono patrimonio esclusivo di data scientist e tecnici. Vanno istituiti:

- **dei ruoli chiari per chi: raccoglie, codifica, analizza, interpreta e decide.** In questo modo la cultura del dato potrà attraversare le organizzazioni nella loro totalità
- dei processi a staffetta affinché i dati siano sempre disponibili e accessibili quando necessari

Promuovere l'utilizzo dei dati

3. CODIFICARE E ISTITUZIONALIZZARE DEI 'RITI'

Il razionale

Identificare modelli e approcci di analisi dei dati che funzionano. Definire KPI e testare sistemi di analisi dei dati amministrativi in alcune specialità / settori per poterli poi estendere ad una molteplicità di contesti.

Gli interventi proposti

3.1 Codificare le prassi
Es: data linkage & data mining per identificare pz cronici; analisi liste di attesa per rilevazioni inappropriatezze nei sistemi di codifica e prescrizioni

3.2 Normalizzare le prassi
L'analisi dei dati, o la richiesta di analisi dei dati, potrebbero diventare parte centrale e 'normale' dei processi decisionali.

Digitalizzare i dati clinici

4. STANDARDIZZARE I DATI CLINICI

Il razionale

I dati clinici esistono in abbondanza, ma vanno standardizzati e digitalizzati e non sono ancora sufficienti a fini di valutazione e programmazione.

Gli interventi proposti

4.1 Privilegiare scelte tecnologiche comuni o complementari

Puntare a un sistema centralizzato di raccolta dati o federato, accessibile e trasparente agli operatori e agli utenti. La sfida diventa quindi **lavorare alla costruzione di un'infrastruttura unica o infrastrutture interoperabili**

4.2 Standardizzare la semantica del dato clinico. I dati amministrativi si basano su una semantica standard e condivisa che è stata definita a livello nazionale (*DRG, prestazioni ambulatoriali da nomenclatore, NSIS*) + declinazioni regionali che partono da una semantica comune. Serve un lavoro analogo sul dato clinico, più complesso e per step progressivi per prevalenza epidemiologica. Con aggiornamenti dinamici costanti

Digitalizzare i dati clinici

5. PROMUOVERE LA CULTURA DEL DATO

Il razionale

Solo se si riesce a comunicare **il valore e l'utilità professionale dei dati**, essi verranno progressivamente sempre più usati.

Gli interventi proposti

5.1 Definire obiettivi guida per la raccolta e l'utilizzo dei dati

Favorire direttive stringenti per un **allineamento negli intenti** generali che portano a dematerializzare e registrare i dati clinici. «***Meno oneri imputativi (anche per dati amministrativi) e maggiore ritorno informativo clinicamente utile e di rilievo, per favorire invece che l'imputazione del dato il suo reale ed effettivo utilizzo.***

5.2 Condividere esperienze

Creare occasioni di confronto e integrazione dati tra gli stakeholder del settore e il privato.

Digitalizzare i dati clinici

6. ANTICIPARE IL PROGRESSO SCIENTIFICO

Il razionale

Negli ultimi anni le scienze -omiche hanno vissuto un progresso incredibile. Nel mondo stanno aumentando i centri specializzati in analisi genetiche, e in parallelo la domanda per questi servizi.

Gli interventi proposti

6.1 L'imminente rivoluzione genomica e le sue implicazioni

Le analisi del genoma richiedono tecnologie (High Performance Computing, HPC) e tecniche molto avanzate, ancora poco diffuse, con costi peraltro significativi e molto variabili a livello globale seppur decrescenti. Appare opportuno **anticipare e pianificare il posizionamento dell'Italia in questo settore**.

6.2 Anticipare le implicazioni organizzative di una maggior estensione della medicina di precisione

Anticipare le possibili implicazioni di una routinizzazione delle analisi genomiche nell'offerta sanitaria, in termini di maggior domanda di prestazioni diagnostiche, visite specialistiche anticipate, riduzione potenziale dell'ospedalizzazione, ecc.

Dati amministrativi per la clinica e la programmazione

7. SVILUPPARE E SCALARE SISTEMI DI ANALISI E UTILIZZO DEL DATO AMMINISTRATIVO

Il razionale

I dati amministrativi sono stati standardizzati e digitalizzati con largo anticipo rispetto ai dati clinici, prevalentemente per finalità di monitoraggio e controllo finanziario. Esistono in abbondanza, ma sono sottoutilizzati.

Gli interventi proposti

7.1 Analisi pilota

Ad esempio a**nalisi dei consumi di patologia per pazienti cronici a cavallo tra setting assistenziali**, per favorire modelli di presa in carico più integrati e consumi più appropriati; oppure **analisi epidemiologiche su larga scala a partire dalle SDO** che possano migliorare la prevenzione per alcune patologie, la capacità di diagnosi, di presa in carico e di trattamento dei pazienti a rischio.

7.2 Scalabilità e impatto La standardizzazione dei dati amministrativi fa si che analisi pilota su una o più regioni possano essere poi replicate e generalizzate su scala nazionale e in altri Paesi.

Dati amministrativi per la clinica e la programmazione

8. METTERE I DATI AMMINISTRATIVI A DISPOSIZIONE DEI CLINICI, DEL MGMT E DEI POLICY MAKER

Il razionale

I dati amministrativi sono stati standardizzati e digitalizzati con largo anticipo rispetto ai dati clinici, prevalentemente per finalità di monitoraggio e controllo finanziario. Esistono in abbondanza, ma sono sottoutilizzati.

Gli interventi proposti

8.1 Supporto alle decisioni cliniche

Fornire ai clinici indicazioni di sintesi su fenomeni rilevati dall'analisi attenta e costante dei dati amministrativi può informare i medici rispetto all'aderenza e all'efficacia delle terapie e dei modelli organizzativi adottati, all'insorgenza di eventi non previsti.

8.2 Supporto all'organizzazione e alla programmazione sanitaria

Analisi statistiche su dati amministrativi e modelli predittivi, della domanda e dei consumi attesi, generano informazioni rilevanti sia per l'organizzazione dei servizi (es.: durata media delle degenze per determinate casistiche, mobilità, volumi di esami diagnostici, consumi di farmaci/tecnologie, ecc.), **sia per la programmazione** sanitaria che sarà in grado di anticipare le esigenze e le attività delle strutture sanitarie.

Favorire la creazione di data spaces

9. OPERARE IN UN QUADRO NORMATIVO CHIARO

Il razionale

Creare uno spazio europeo dei dati sanitari è una priorità della CE (2019 – 2025). Si richiede ai Paesi membri di lavorare su 3 **direttrici:** creare una rete solida di **infrastrutture interoperabili**; garantire la **qualità dei dati**; e **sistemi solidi di gestione** e **scambio** dei dati.

Gli interventi proposti

9.1 Differenze tra: **dato personale, dato anonimo, dato pseudonimo, dato sintetico**

9.2 Chiarire le possibilità normate e legittime di utilizzo dei dati, a fini di cura e ricerca

È necessario siano certe le motivazioni per lo scambio dei dati, i sistemi di protezione disponibili e i canali di condivisione. È essenziale realizzare **l'infrastruttura di condivisione dei dati del' FSE e la definizione di data model secondo standard europei (HL7-FHIR)**

9.3 Agganciare al progetto di potenziamento del FSE la costituzione di uno spazio nazionale di dati di salute (attraverso il Federated Data network, in PPP, integrabile con lo EU Health Data Space.

Favorire la creazione di data spaces

10. IDENTIFICARE E VALORIZZARE LE BEST PRACTICES

Il razionale

L'esigenza di condividere dati trova nel mercato molto interesse da parte di startup e imprese che stanno proponendo **tecnologie e servizi per l'anonimizzazione e il trasferimento dei dati.**

Gli interventi proposti

10.1 Modelli di business e tecnologie per la condivisione sicura dei dati

Scouting e analisi delle **principali soluzioni che rivoluzioneranno** nel prossimo futuro **il settore** e traghetteranno in sicurezza i dati sanitari verso la concentrazione e la creazione di un data lake sanitario.

9.2 Scouting di esperienze e PPP a livello internazionale

Selezione e analisi di use cases realizzati all'estero in collaborazione tra imprese e amministrazioni pubbliche centrali e regionali, aziende sanitarie e/o professionisti.

GRAZIE

paola.boscolo@unibocconi.it