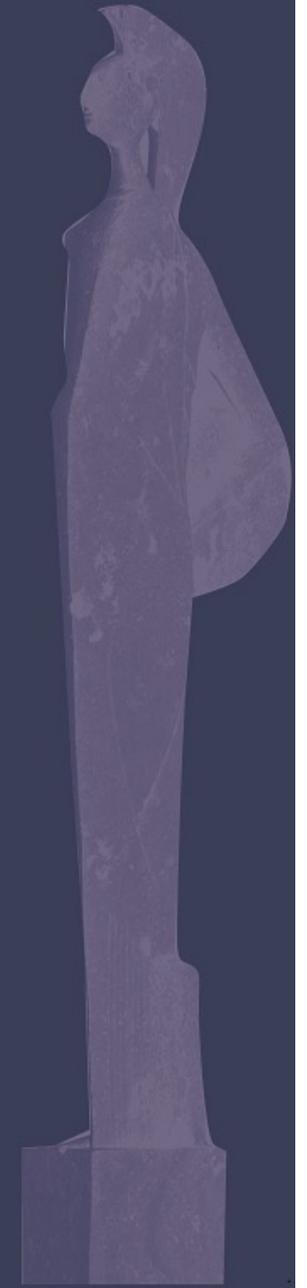


Università degli Studi di Trieste

Corso di Laurea Magistrale in
INGEGNERIA CLINICA

**PERSONAL HEALTH RECORD E
FASCICOLO SANITARIO
ELETTRONICO**

Corso di Informatica Medica
Docente Sara Renata Francesca MARCEGLIA



Dipartimento di Ingegneria e Architettura



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE**



p-HEALT: personalized eHealth

PERSONALIZED HEALTHCARE

The process of tailoring health interventions, services, and information to the needs of individual

pHealth

eHealth

e-health is a field of **medical informatics**, referring to the organisation and delivery of health services and information **using the Internet** and related technologies

PERSONALIZED HEALTH INFORMATICS: DEFINITION



“**Personalized Health Informatics** is a comprehensive set of Internet-based tools that offer a **personally centred**, prevention-orientated platform of services to maintain, enhance, and restore an individual’s health”.

•[Lacal, 2006, adapted]

The PATIENT as the centre of the healthcare process



“the PATIENT is the most underused resource in the healthcare delivery system” [Slack W, 2001]

“Without information there is no choice.... The future is about sharing information, sharing decisions and sharing responsibility”

Cayton H. Better Information, Better choices, Better Health: Putting information at the centre of health. UK DoH Dec 16th, 2004

“Improving a person’s ability to understand and manage his or her own health and disease, negotiate with different cadres of health professionals, and navigate the complexities of health systems is crucial to achieving better health outcomes.” [Lancet, 2012]

EMPOWERMENT vs ENGAGEMENT



Empowerment can be intended as the process through which the patient/consumer becomes an “active and informed patient”



Engagement can be intended as the process through which the citizen/consumer becomes active in preserving his/her health

DECISION MAKING IS THE CORE

**Support
selfcare**



- Care actions
- Prevention actions

**Document
archiving**

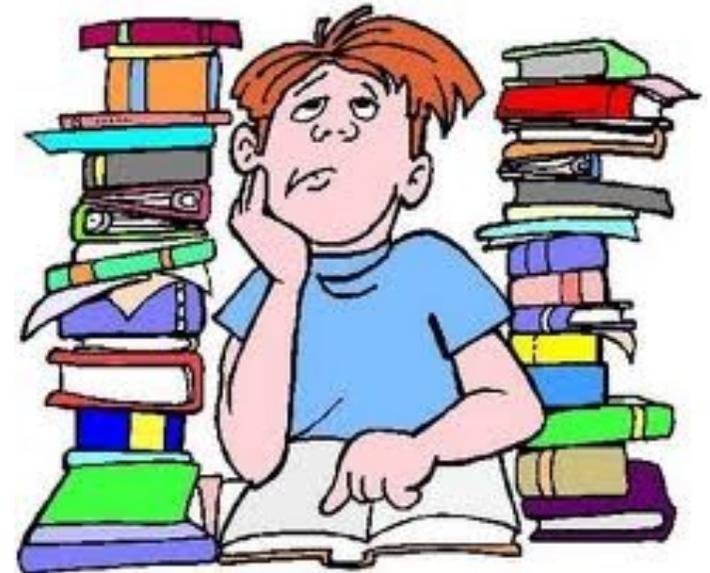


- Access health-related information
- Manage health-related information



Decision making

Communication with professionals



- Content understanding
- Fast/real time communication

**BOTH EMPOWERMENT AND
ENGAGEMENT AIM TO
PROMOTE INFORMED
DECISION MAKING ON
PERSONAL HEALTH**

Shared Medical Decision making (1)



Collaborative communication process between clinicians and patients that integrates the best evidence available with the patients' values and preferences, to promote high-quality health care decisions.



JAMA The Journal of the American Medical Association

[Home](#) [Current Issue](#) [All Issues](#) [Online First](#) [Specialties & Topics](#) [CME](#) [Multim](#)

November 24, 2004, Vol 292, No. 20 >

[< Previous Article](#)

Full Content is available to subscribers
[Subscribe/Learn More](#)

[Next Article >](#)

Commentary | November 24, 2004

Shared Medical Decision Making Problems, Process, Progress

Robert A. McNutt, MD

JAMA. 2004;292(20):2516-2518. doi:10.1001/jama.292.20.2516.

Text Size: [A](#) [A](#) [A](#)

[Article](#)

[References](#)

It is easy to march behind the banner of shared medical decision making. Sharing with a patient who faces tough choices when he or she is ill is one of the true gifts of being in the medical profession. The patient-physician relationship is the sacrosanct epitome of professionalism with the goals of ensuring that patients receive the treatment best for them (science) and that the best treatment is carried out in the most efficient and compassionate manner (quality and safety).



Shared Medical Decision making (2)

JAMA The Journal of the
American Medical Association

Home Current Issue All Issues Online First Collections CME Multimedia

May 17, 2016, Vol 315, No. 19 >

< Previous Article Next Article >

Viewpoint | May 17, 2016

The New Era of Informed Consent Getting to a Reasonable-Patient Standard Through Shared Decision Making **FREE**

Erica S. Spatz, MD, MHS^{1,2}; Harlan M. Krumholz, MD, SM^{1,2}; Benjamin W. Moulton, JD, MPH³

[+] Author Affiliations

JAMA. 2016;315(19):2063-2064. doi:10.1001/jama.2016.3070.

Text Size: A A A

- In its final decision, the UK Supreme Court ruled that the standard for what physicians should inform patients about the risks, benefits, and alternatives of treatment will no longer be determined by what a responsible body of physicians deems important but rather by **what a reasonable patient deems important**.
- In rendering this decision, the court swept away decades of medical paternalism in the United Kingdom to embrace a **new patient-centered standard**.
- In the United States, approximately half of the states have adopted the **reasonable-patient standard**.
- The reasonable-patient standard views the **informed consent communication process from the patient's perspective**. It requires physicians and other health care practitioners to disclose all relevant information about the risks, benefits, and alternatives of a proposed treatment that an objective patient would find material in making an intelligent decision as to whether to agree to the proposed procedure.



The idea of individuals keeping files on their personal medical information is not new [Moen and Brennan, 2005].

The widespread diffusion of the ICTs has made this idea feasible using personal computers, media tablets or smart-phones.

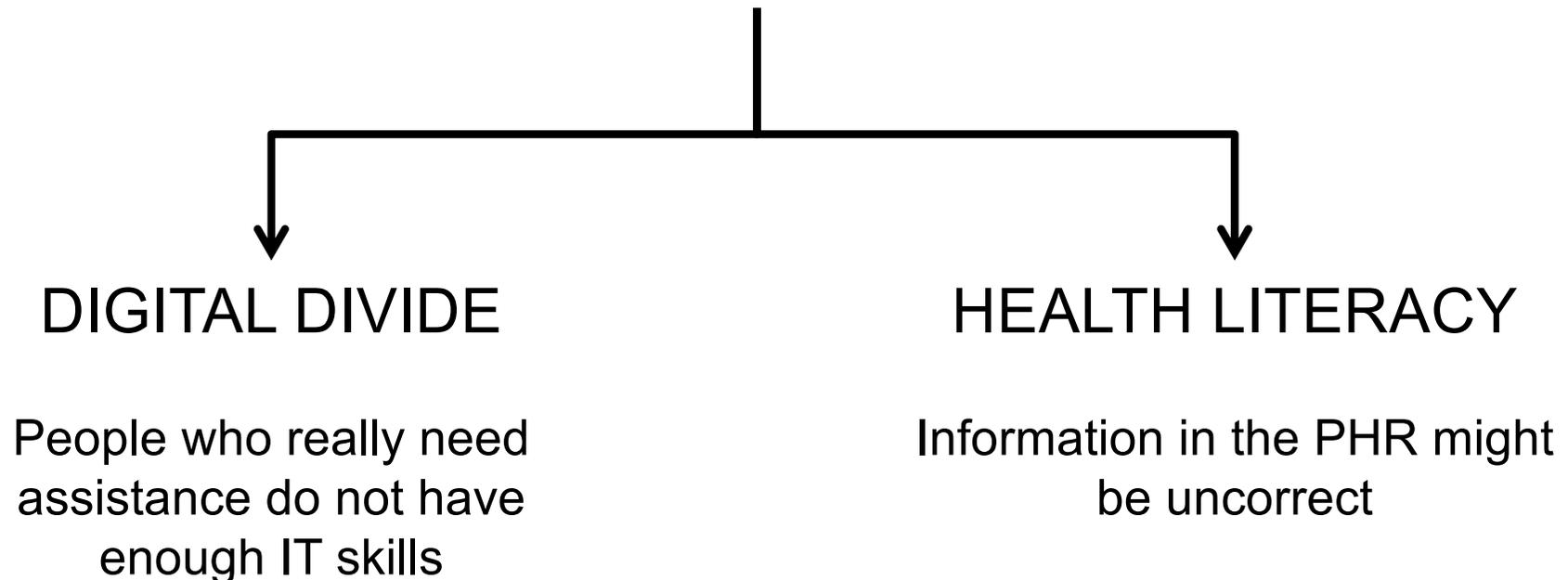
PERSONAL HEALTH RECORD

Personal Health Record



PERSONAL HEALTH RECORD

An electronic application through which individuals can **access, manage and share** their health information, and that of others for whom they are authorized, in a **private, secure, and confidential environment**.



AMIA-AHIMA JOINT STATEMENT



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE



**The Value of Personal Health Records
A Joint Position Statement for Consumers of Health Care
by
American Health Information Management Association
American Medical Informatics Association
February 2007**

Position

The American Health Information Management Association (AHIMA) and the American Medical Informatics Association (AMIA) advocate empowering individuals to manage their healthcare through the use of a personal health record (PHR). The PHR is a tool for collecting, tracking and sharing important, up-to-date information about an individual's health or the health of someone in their care. Using a PHR will help people make better health decisions and improves quality of care by allowing them to access and use information needed to communicate effectively with others about their healthcare.



PHR – EXAMPLES (1)



BROUGHT TO YOU BY
AHIMA **AHIMA**
FOUNDATION

twitter

REQUEST A PRESENTATION

FAQs

ABOUT US

CONTACT US

search

INCREASE
TEXT SIZE

T T



START A PHR

HEALTH LITERACY

TOOLS + RESOURCES

BLOG

RESOURCES FOR

SENIORS

PARENTS

CHRONICALLY ILL

CAREGIVERS

MILITARY FAMILIES

STUDENTS

ATHLETES

TRAVELERS

PHYSICIANS

featured story

ONCHIT Challenges You to Submit Your Video

[Read More](#)

IN THE BLOGS

Complicated Family Tree
Further Complicates Family
Health History

Behavioral Health Breakdown

Alzheimer's: A Long Journey For
Caregivers And Sufferers Alike

PHR VIDEOS



QUICK GUIDE TO CREATING A PHR

Click here for 7 easy steps to a PHR.



PHR – EXAMPLES (2)



Health

Google Health has been discontinued

You can download and delete the data you have stored in Google Health through **January 1, 2013** by signing in to the right, but you will no longer be able to view, edit, share, or enter new data.

Any data remaining in Google Health after January 1, 2013 will be irretrievably **deleted** shortly after that date.

- To learn more about this announcement, see our [blog post](#).
- To learn more about how to download and continue using your data outside of Google Health, see our [Help Center articles](#).
- See also our answers to [frequently-asked questions](#).

[Report a problem](#) accessing Google Health

Google uses sophisticated security techniques to help keep your information secure and private, and you always control how it's used. We will never sell your data. You are in control. You choose what you want to share and what you want to keep private. View our [privacy policy](#) to learn more.

Google Health privacy policy

Google respects the privacy of your health information. [Learn more](#)

Sign in Google

Email

Password

[Sign in](#)

[Can't access your account?](#)

Microsoft Outlook



PHR – EXAMPLES (3)



Microsoft®
HealthVault®

Microsoft®

United States ▼ | help | sign in

track & manage

organize

get healthy

tools & devices

Search



HealthVault helps you

monitor

chronic conditions
and share data with
your doctor.

Get started

sign up for your free
account!

sign up

What is HealthVault?

A trusted place for people
to organize, store, and
share health information
online.

[See how it works](#)

Did you know?

You can create wallet cards with your emergency medical information

Welcome, Google Health Users



PHR – EXAMPLES (4)



Find doctors & locations My profile Member assistance Español

Sign on

My health manager		Health & wellness	Health plans & services	Locate our services
My doctor	My medical record	Pharmacy center	Appointment center	My plan & coverage
				My message center



Act for a family member

View health information and use features on behalf of your child and other family members.

E-mail my doctor
 Act for a family member
 Past visit information
 Order an ID card
 Sign up for e-newsletters

My message center

Exchange secure e-mail with your doctor's office in [my message center](#). You also can go there to contact our Member Services and Web manager.

Appointment center

Wondering if you should book a visit? Consult our [interactive symptom checker](#), or go straight to scheduling in the [appointment center](#).

My medical record

See test results, immunizations, and more health information in [my medical record](#).

Manage my plan & coverage

Get the facts about your plan and

Pharmacy center

You can manage your prescriptions here.

PHR – EXAMPLES (5)



[Accessibility](#) | [Feedback](#) | [Help](#) | [Sitemap](#) | [Features](#) | [What's New](#)



HealthSpace

[HealthSpace](#)

Overview

[Health and Lifestyle](#)

[Calendar and Address Book](#)

[Library](#)

[Summary Care Record](#)

You are here: [HealthSpace](#) » [Overview](#)

Welcome to HealthSpace

HealthSpace is a free, secure online personal health organiser. It can help you to manage your health, store important health information securely, or find out about NHS services near you.

There are a variety of features you can take advantage of and anyone living in England, aged 16 or over, with a valid email address can register for a HealthSpace account.



Health and Lifestyle information

Manage your health and lifestyle by keeping track of information like your weight, blood pressure, cholesterol levels and medications.



Calendar and Address Book

Use the calendar to keep track of appointments and events, or the address book to store your NHS contacts like your GP, dentist or local pharmacy.

 Please log in or register.

[Login](#) | [Register](#) | [Forgotten Details](#)

Related health information from:

NHS choices

Live Well

Healthy living for everyone



- > [Sex after hysterectomy](#)
- > [Top 10 diets review](#)
- > [10 myths about stop smoking treatments](#)

[More Live Well topics](#)

[Health A-Z](#)

PHR EXAMPLES (6)



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

HUMANITAS

 PRENOTA

 MIEI APPUNTAMENTI

 FATTURE

 REFERTI

Prenota una visita o un esame online

Benvenuto sul sito di prenotazione del gruppo Humanitas

SELEZIONA L'AREA DOVE VUOI FARE LA VISITA O L'ESAME?



Scegli dove fare la visita o l'esame

COSA VUOI PRENOTARE?



Digita la prestazione o il nominativo del medico

HAI UN'ASSICURAZIONE?



Nessuna assicurazione

QUALE ORARIO PREFERISCI?

qualsiasi

Mattina (08.00-12.00)

Pomeriggio (12.00-18.00)

Sera (18.00-21.00)

CERCA

I SERVIZI ONLINE DI HUMANITAS



Miei
Appuntamenti



Fatture



Referti

PHR EXAMPLES (7)



Benvenuto su Humanitas con Te

Non sei registrato? [Clicca qui per registrarti](#)

1. Inserisci il **Codice Fiscale** e il **PIN** di accesso ricevuto durante la registrazione (via SMS se effettuata allo sportello o via email se ti sei autoregistrato)
2. Clicca su **"Richiedi codice di sicurezza (OTP)"** e guarda il tuo cellulare: riceverai da Humanitas un SMS contenente il codice di sicurezza (OTP)
3. Inserisci il **codice di sicurezza (OTP)** ricevuto tramite SMS e clicca su "Accedi"

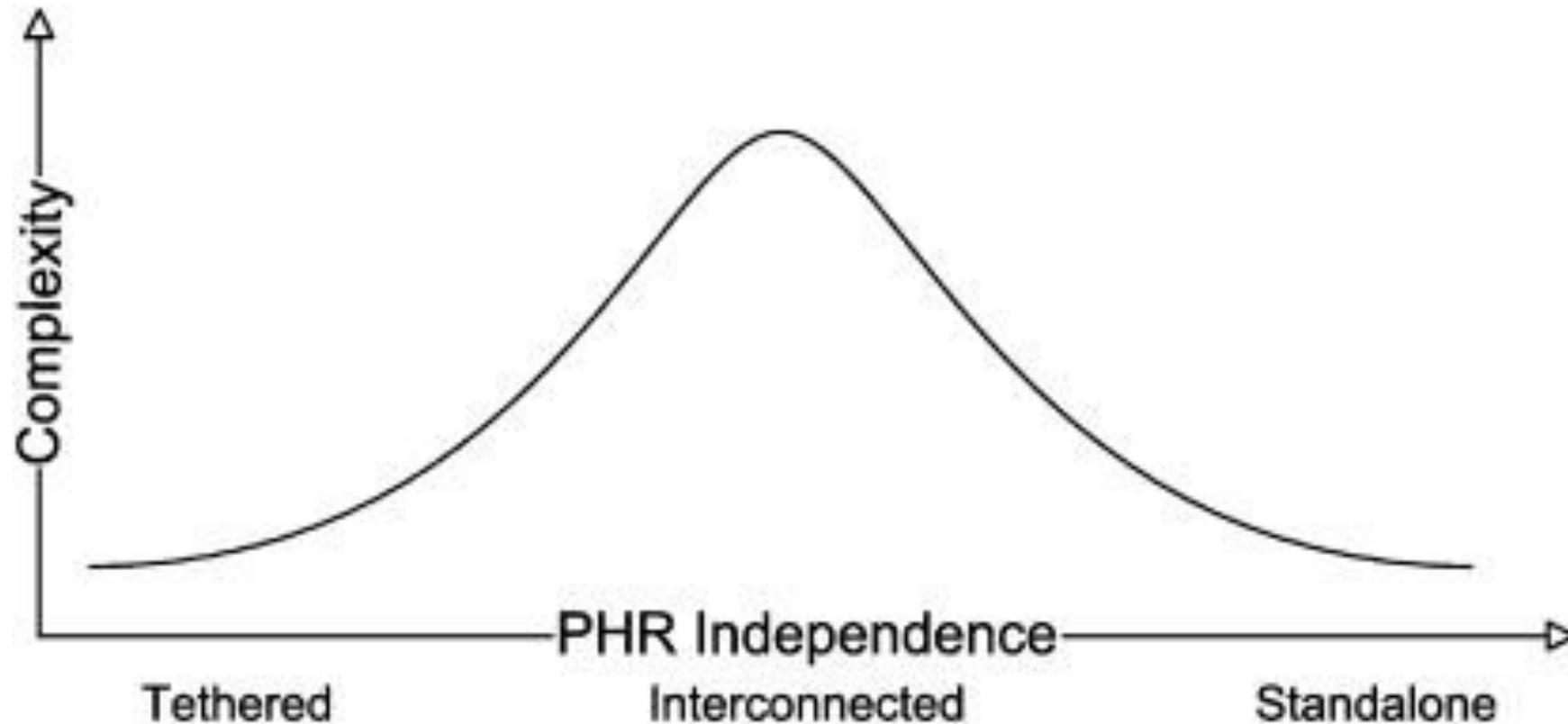
INSERISCI QUI SOTTO IL TUO ACCOUNT PER ACCEDERE:

Richiedi codice di sicurezza (OTP)

PIN smarrito o bloccato? [Clicca qui per il Reset del PIN](#)

[Termini e condizioni del servizio](#)

WHAT KIND OF PHR? (1)





WHAT KIND OF PHR? (2)

STANDALONE

- The patient can enter and access his or her health data through an application
- The stand-alone application does not connect with any other system.

TETHERED

- PHR functionality Provided by allowing patients to view their own health care provider's EHR.
- The EHR-based systems may include additional functionality, such as allowing the patient to request appointments and prescription renewals and providing a communication channel to clinicians
- Patients may add supplemental information that may or may not subsequently be incorporated into the provider's EHR

INTERCONNECTED

- Hybrid PHR systems connected to various health care data sources to acquire and transmit data.
- This latter approach overcomes the limitations that result from using a PHR integrated in a single health care provider or organization, but is much more complex.

WHAT KIND OF INFORMATION CAN BE INCLUDED?



CLINICAL DATA AND DOCUMENTS FROM HOSPITALS/EHRs →

- records of allergies, immunisations, weight, blood pressure, cholesterol levels
- diagnoses, laboratory results, medical history, images
- instructions from past visits
- Medications, refill

AGENDA →

- future appointments and events
- address book to store helpful contacts, including the general practitioner (GP), the dentist or local pharmacies.

FUNCTIONS →

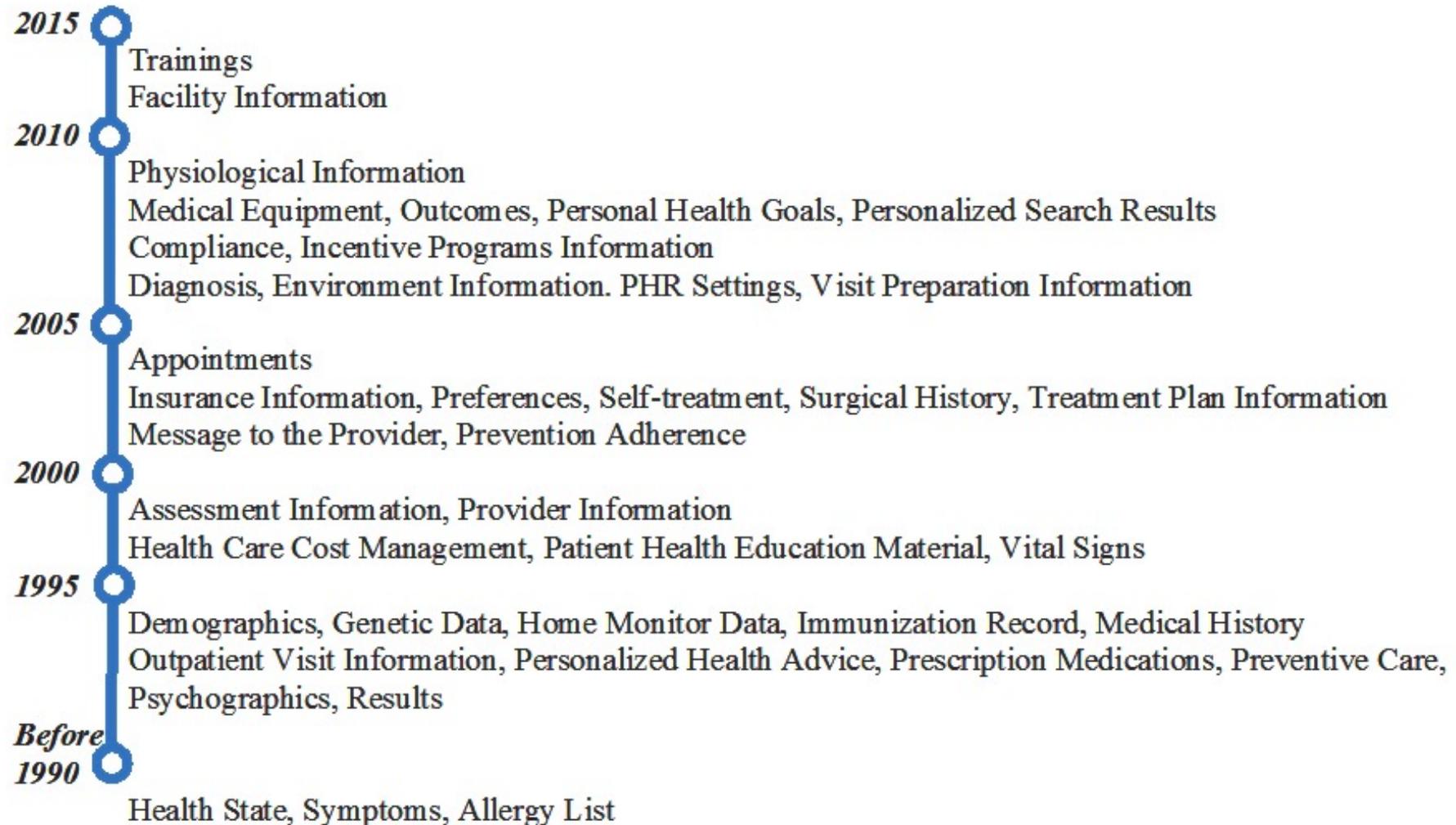
- book appointments
- reorder prescriptions
- communicate with healthcare professionals by email
- coordinate patient care between the physician's office, the hospital, radiology, the laboratory and the pharmacy
- authorize healthcare team members or caregivers can view, add, or update information
- Decision support systems through analytics

CLINICAL DATA SOURCE

- Patient-reported outcomes
- Physician ratings
- Medication adherence
- Social support & communities



EVOLUTION OVER TIME (1)





EVOLUTION OVER TIME (2)

Early 1970s: Accessing Comprehensive Patient Data

Source:

EHR

Data Type(s):

Text/number

Functionalites Type:

Read

Purpose:

Assist patient/providers in decision making

2000s - 2005: Extending the Patient-Provider Experience

Source:

Interactive web/mobile

Data Type(s):

Image, voice, video, relational

Functionalites Type:

Create/update

Purpose:

Improve access

Improve care coordination

Improve healthcare management

2005 - present: Tracking Patient Health Information

Source:

Decision support tools

Data Type (s):

Time series

Functionalites Type:

Tracking/monitoring

Purpose:

Disease prevention

Health promotion

BEYOND PHR



Anthem to launch Engage, a new digital hub

By [Jonah Comstock](#) | October 19, 2017

SHARE



Anthem is launching a new comprehensive digital health platform for members nationwide. The platform, called Engage, comes out of the company's partnership with Castlight Health, **which began in 2015**. Going forward, it will serve as the foundation for the health plan's digital operations.

"So much is moving into the digital and mobile modalities," Morgan Kendrick, Anthem's head of national accounts, told *MobiHealthNews*. "The days of outbound telephonic engagement strategies are certainly limited. The population that wants to be reached that way is waning. [Moving toward digital engagement] allows us the opportunity to augment those technologies with machine learning and personalization to create a curated web tool for this person, which creates a greater trust level, which allows efficacy to happen in a different way."

At launch, Engage will include three major functionalities according to *Jonna Kurucz*, staff VP of Sales.

"The first one is creating a digital hub," she said. "Large accounts often choose to do business with multiple vendors, but that creates complexity for them. We're able to offer a single-sign on approach across all those benefits."

FITNESS
Get Active
Walk your way to daily activity goals

Link tracker

Walk your way to your daily activity goals. The more you step, the more you earn. Moving more every day will improve your energy, your focus, your mood and your fitness!

How to earn

Required tracker

REWARDS BALANCE
0 pts

EXPLORE REWARDS



CRITICAL ELEMENTS



- **Understanding health data (health literacy)**
 - Data visualization
 - Representation models targeted to patients
- **Data quality (patient-entered data)**
 - Standardized measures and guidelines
 - Verify accuracy through triangulation of multiple sources
- **Interoperability between components/systems**
 - Need of standards (interconnected PHR)
- **Data-related issues**
 - Heterogeneity
 - Openness
 - Security, scalability, transparency
 - Data generated by sensors and devices
 - Terminology used by patients differs from that used by providers (ontologies for patients)

ENVIRONMENT FOR THE QUALITY EVALUATION OF PHR

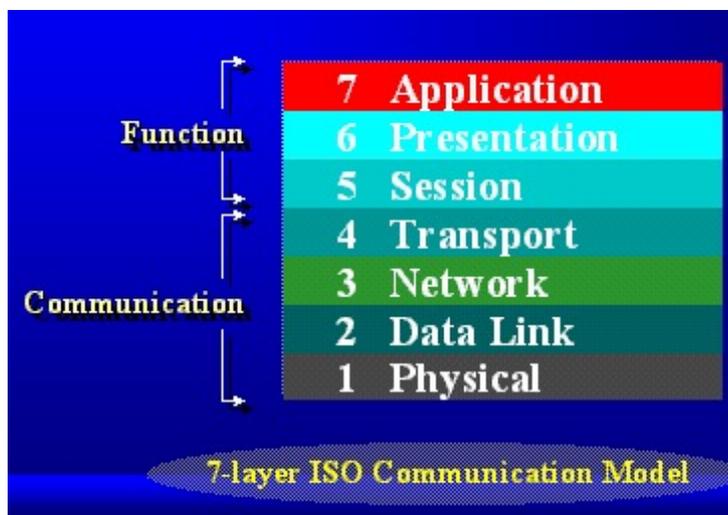


CHARACTERISTICS OF LIFELONG HEALTH RECORDS

Core Characteristics	Dimension
Interoperability	Standardization
Comprehensiveness	Integrity Accuracy Completeness Apomediation
Legal Value	Privacy Confidentiality Auditability
Availability	Accessibility

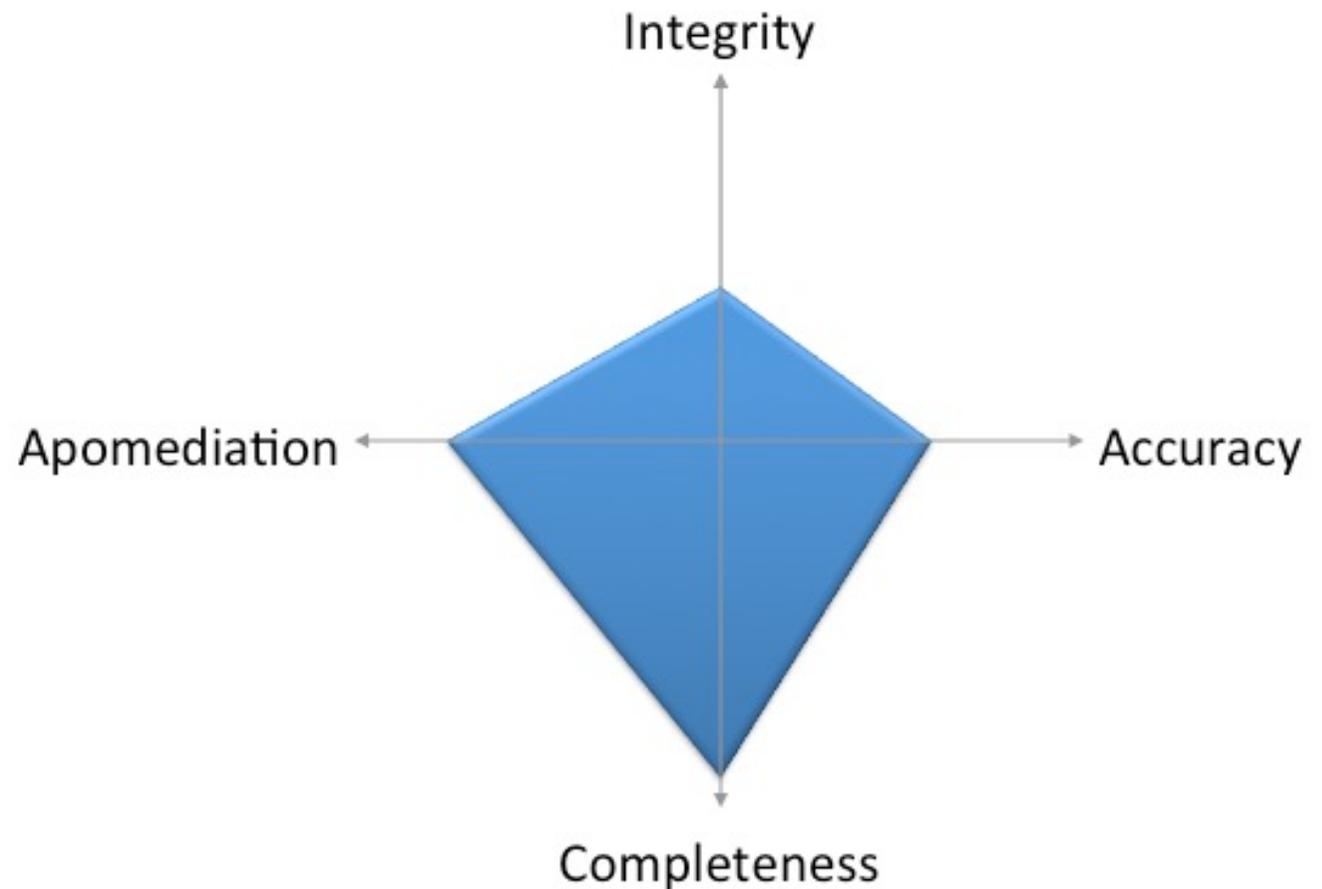
INTEROPERABILITY

- The expectation of exchanging information/data/documents among different providers/systems
- Dimension →
 1. Standard adoption



COMPREHENSIVENESS

- Data/documents/information contained should be comprehensive to be used also by healthcare professionals in caring the patient
- Dimensions





LEGAL VALUE

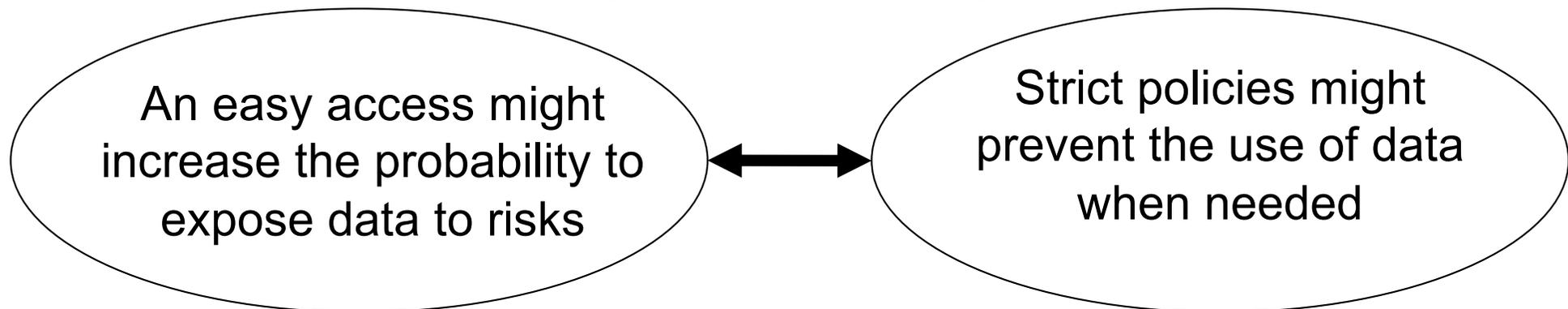
- Data/documents/information contained should be legally valid to be used also by healthcare professionals in caring the patient.
- **Dimensions** →
 1. **Privacy** (patients consent is needed to make information available to healthcare professionals)
 2. **Confidentiality** (information should be protected by unwanted access)
 3. **Auditability** (the system should provide tools to verify access/use of information)

AVAILABILITY

- Expectation → information should be available at the right place and at the right time

- Dimensions

1. Access policies and user profiles





UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO: cos'è?



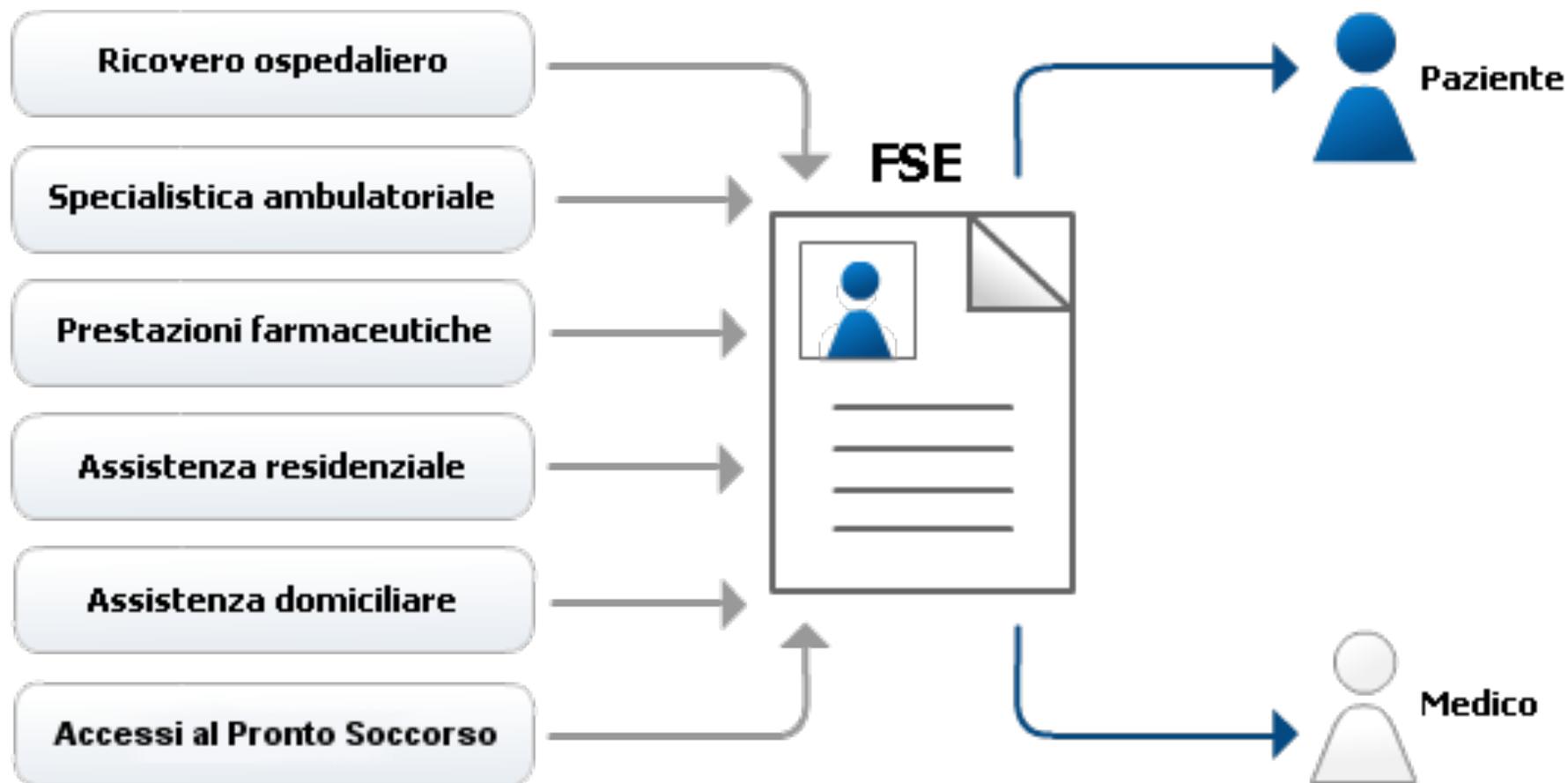
- “...il Fascicolo Sanitario Elettronico (“FSE”)
- inteso come **insieme di dati e documenti digitali** di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l’assistito ...”
- Da “Il fascicolo sanitario elettronico. Linee guida nazionali”, Ministero della Salute (approvate il 10 febbraio 2011)

IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO: cos'è?



- **Una carta d'identità sanitaria**, in grado di migliorare l'assistenza e di permettere un intervento rapido ed efficace in caso di emergenze, realizzando anche un risparmio di risorse. *(Ferruccio Fazio, Ministro della Salute)*
- Il Fascicolo sanitario elettronico è una raccolta di documentazione sanitaria che, nel tempo, costituisce **la storia clinica di una persona**. **E' disponibile in ogni momento su internet ...** *(Regione Emilia Romagna)*
- Il Fascicolo sanitario elettronico è una **raccolta in formato digitale delle informazioni e dei documenti clinici** relativi alle prestazioni sanitarie prodotte dal Servizio sanitario regionale toscano. *(Regione Toscana)*
- Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) è una collezione dei documenti informatici sanitari del cittadino, **creato nella storia dei suoi contatti con i diversi attori del Servizio Sanitario Regionale e Nazionale**. *(Regione Sardegna)*

SCENARIO ATTESO



FSE, DOSSIER SANITARIO E TACCUINO DEL PAZIENTE



Dossier sanitario	FSE	Taccuino
Singolo healthcare provider	Insieme dei soggetti che curano l'assistito	Cittadino
Dati e documenti clinici	Dati e documenti clinici digitali	Dati, documenti, informazioni cliniche, di benessere e di stile di vita
Tempo in cui il paziente è all'interno della struttura	Tutta la vita	Tutta la vita
Operatori dell'healthcare provider + paziente	Tutti i soggetti che curano l'assistito	Tutti i soggetti che curano l'assistito + cittadino
All'interno del singolo sistema informativo	Almeno nel sistema regionale	Massima
Solo operatori qualificati	Solo operatori qualificati	Anche il cittadino effettua l'inserimento
All'interno della rete del provider	Sistema informativo sanitario regionale	Server non istituzionale / PC del cittadino
Tutti gli operatori afferenti all'healthcare provider	Tutti i soggetti che curano l'assistito + cittadino	Cittadino

FSE: che cosa deve contenere

Dati anagrafici

- Informazioni personali identificative del cittadino

Dati amministrativi

- Informazioni relative alle esenzioni e al medico di base

Dati prescrittivi

- Informazioni relative alle prescrizioni farmacologiche indirizzate all'utente "farmacista"

Dati clinici

- Documenti generati dagli operatori sanitari che hanno in carico il paziente (referti, cartelle cliniche di ricovero, piani terapeutici, certificati, ...)
- Patient summary

Dati di consenso

- Consenso informato
- Dichiarazione di volontà alla donazione di organi e tessuti

Altri dati "non certificati"

- Taccuino personale del cittadino

CARATTERISTICHE DEI CONTENUTI



Caratteristica	Descrizione
PROPRIETÀ	il proprietario è sempre il paziente, che dà il consenso al trattamento di tutti i propri dati.
TITOLARITÀ	è l'ente che ha la responsabilità della gestione dei dati (inserimento, eventuale modifica e cancellazione).
MODALITÀ DI RACCOLTA	ad inserimento o automatica.
CERTIFICAZIONE	relativa all'attendibilità del dato in base all'attore che ha effettuato l'inserimento.
VISIBILITÀ (LETTURA)	profilo d'utente abilitato all'accesso in lettura.
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	profilo d'utente abilitato all'accesso in scrittura.
TRACCIABILITÀ DELL'EVOLUZIONE TEMPORALE	non sempre indicata.



DATI ANAGRAFICI

- Prerequisito alla realizzazione del FSE
- Gestiti in ARCHIVI SEPARATI rispetto al FSE
- Basati sul codice fiscale

Caratteristica	
PROPRIETÀ	PAZIENTE
TITOLARITÀ	ANAGRAFE
MODALITÀ DI RACCOLTA	AUTOMATICA
CERTIFICAZIONE	SI
VISIBILITÀ (LETTURA)	Farmacista, op. amministrativo, dir. Sanitario, MMG/PLS, dir. Amministrativo, medico, medico RSA, infermiere, medico rete di patologia, cittadino
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	NO
TRACCIABILITÀ DELL'EVOLUZIONE TEMPORALE	Auspicata



DATI AMMINISTRATIVI

- Posizione del cittadino rispetto al SSN

Caratteristica	
PROPRIETÀ	PAZIENTE
TITOLARITÀ	SISTEMA INFORMATIVO SANITARIO DELLA REGIONE
MODALITÀ DI RACCOLTA	AD INSERIMENTO
CERTIFICAZIONE	SI
VISIBILITÀ (LETTURA)	Op. amministrativo, dir. Sanitario, MMG/PLS, dir. Amministrativo, medico, medico RSA, infermiere, medico rete di patologia, cittadino
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	NO
TRACCIABILITÀ DELL' EVOLUZIONE TEMPORALE	NON DEFINITO

DATI CLINICI- documenti

- Insieme dei documenti rilasciati dalle strutture del SSN archiviati già elettronicamente presso repository dedicati (dal momento della costituzione in poi)
- Possono essere archiviati anche i documenti relativi al passato ma serve il consenso specifico del paziente
- Automaticamente inseriti nel FSE
- Deve essere garantito un **NUCLEO MINIMO di informazioni**→
 - Referti
 - Verbali di Pronto Soccorso
 - Lettere di dimissione
 - **Profilo Sanitario Sintetico**



DATI CLINCI- documenti

Caratteristica	
PROPRIETÀ	PAZIENTE
TITOLARITÀ	STRUTTURA DEL SSN SPECIFICA
MODALITÀ DI RACCOLTA	AUTOMATICA
CERTIFICAZIONE	SI
VISIBILITÀ (LETTURA)	Dir. Sanitario, MMG/PLS, medico, medico RSA, medico rete di patologia, cittadino
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	MMG/PLS, Medico, Medico RSA, infermiere, medico rete di patologia
TRACCIABILITÀ DELL' EVOLUZIONE TEMPORALE	I documenti rappresentano già l' evoluzione temporale clinica



DATI CLINICI- patient summary

- Riassume la storia clinica del paziente e la sua situazione corrente → permette di avere un quadro del paziente senza necessità di ricercare documento per documento
- SINTETICO
- Generato da un UNICO AUTORE (MMG/PLS) che deve effettuare una valutazione del paziente. L'aggiornamento è a discrezione del MMG/PLS
- Contenuto NON SPECIALIZZATO
- NON HA DESTINATARIO PREDEFINITO
- Documento UNICO per ogni cittadino/paziente

DATI CLINICI- patient summary



Caratteristica	
PROPRIETÀ	PAZIENTE
TITOLARITÀ	MMG
MODALITÀ DI RACCOLTA	AD INSERIMENTO
CERTIFICAZIONE	SI
VISIBILITÀ (LETTURA)	Dir. Sanitario, MMG/PLS, medico, medico RSA, medico rete di patologia, cittadino
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	MMG/PLS
TRACCIABILITÀ DELL' EVOLUZIONE TEMPORALE	?

ALTRI DATI – il taccuino personale del cittadino



- Possibilità di inserimento di
 - Informazioni personali
 - File di documenti sanitari/documenti di interesse
 - Diario degli eventi rilevanti
 - Promemoria per i controlli medici periodici

Caratteristica	
PROPRIETÀ	PAZIENTE
TITOLARITÀ	PAZIENTE
MODALITÀ DI RACCOLTA	AD INSERIMENTO
CERTIFICAZIONE	NO
VISIBILITÀ (LETTURA)	Tutti gli operatori sanitari
VISIBILITÀ (SCRITTURA)	PAZIENTE
TRACCIABILITÀ DELL' EVOLUZIONE TEMPORALE	Non definito

FSE DI QUALITÀ: quali caratteristiche attese?



INTEROPERABILITÀ →

- Aspettativa di scambio di informazione tra diverse organizzazioni / sistemi informativi

COMPLETEZZA →

- Per perseguire l'obiettivo di migliorare/ottimizzare i servizi di cura e assistenza, le informazioni contenute devono essere complete e adeguate ai diversi scenari

VALORE LEGALE →

- Bisogna garantire che le informazioni contenute siano integre e fruibili/modificabili solo da chi ne ha il diritto

DISPONIBILITÀ →

- È necessario che le informazioni siano facilmente reperibili in caso di bisogno



INTEROPERABILITÀ e STANDARD

Le linee guida non danno raccomandazioni specifiche ma pongono l'attenzione su

- La necessità di scegliere e adottare sistemi di codifica certi e condivisi, anche ai fini dell'interoperabilità semantica nei diversi contesti operativi.
- Il fatto che tutti i “livelli” informativi possono beneficiare enormemente dall'adozione di standard (“de iure” o “de facto”) riconosciuti ed adottati anche a livello internazionale

INTEROPERABILITÀ A LIVELLO EUROPEO



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

Interoperabilità UE



Co-financed by the European Union
Connecting Europe Facility

Al fine di garantire l'assistenza sanitaria transfrontaliera tra gli Stati Membri dell'Unione Europea anche attraverso strumenti digitali, la Commissione Europea sta realizzando la rete informatica in grado di assicurare l'interoperabilità dei servizi di sanità elettronica attraverso il programma europeo *Connecting Europe Facility* (CEF). I primi servizi ad essere attivati saranno quelli a sostegno dell'interoperabilità comunitaria **del Patient Summary e dell'ePrescription/eDispensation** mediante la realizzazione di una infrastruttura dedicata e connessa alla rete di interoperabilità dei fascicoli sanitari regionali. Il progetto per la realizzazione "Deployment of generic cross border eHealth services in Italy" è iniziato ufficialmente nel gennaio 2017.

**Il patient summary è codificato a livello europeo →
profilo sanitario sintetico è trasformato
opportunamente**



eHealth Network

❖ Pillar 1: Secure data access and sharing

To facilitate greater cross-border healthcare access, the Commission is building eHealth Digital Service Infrastructure which will allow e-prescriptions and patient summaries to be exchanged between healthcare providers. The first cross-border exchanges started in 2019, with the aim to have all other EU countries on board by 2020. In the longer term, the Commission is working towards a European electronic health record exchange format accessible to all EU citizens.

❖ Pillar 2: Connecting and sharing health data for research, faster diagnosis and improved health

The decentralised European digital health infrastructure will facilitate tailored diagnosis and treatment, help health services to be better prepared to respond to cross-border health threats, and improve the development and surveillance of medical products.

❖ Pillar 3: Strengthening citizen empowerment and individual care through digital services

Digital services can improve prevention and management of chronic conditions, and allow patients to provide feedback to healthcare providers. Health systems will also benefit from innovative care models that use telehealth and mHealth to address the rising demand for healthcare.

NATIONAL CONTACT POINT FOR eHEALTH



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

PER I
CITTADINI
ITALIANI
ALL'ESTERO

- NCPeH riceve dall'estero la richiesta di PS o eP per un cittadino italiano
- Il FSE è utilizzato per verificare le informazioni anagrafiche sul cittadino e il consenso all'invio dei dati clinici all'estero
- NCPeH si interconnette ai Sistemi regionali per recuperare i documenti clinici (PS ed eP)



**Tramite un sistema
semantico i documenti
sono scambiati nella
lingua dell'op
sanitario**

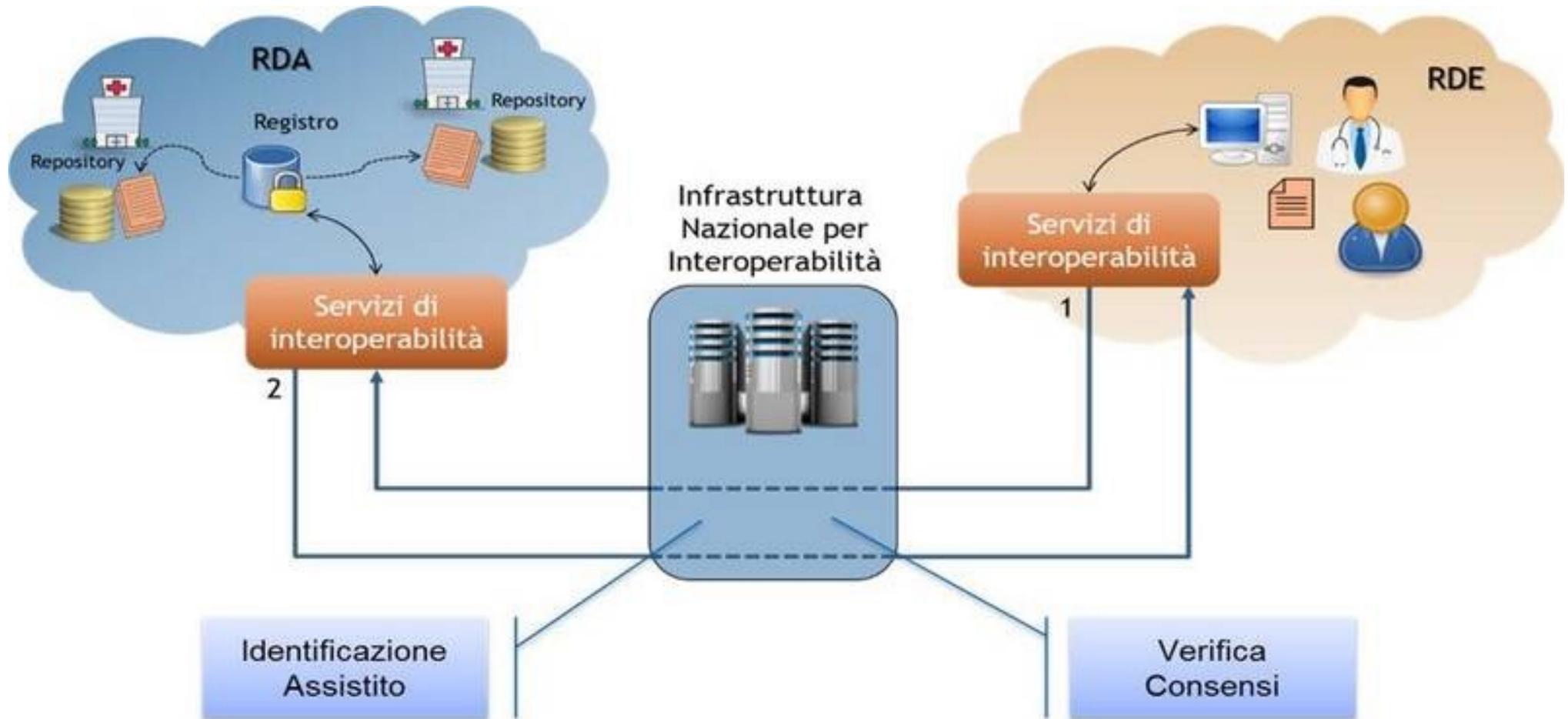
PER I
CITTADINI
STRANIERI
IN ITALIA

- I professionisti sanitari o i farmacisti si connettono attraverso un portale dedicato al NCPeH
- Viene inviata la richiesta di PS o eP a NCPeH del paese di affiliazione del cittadino straniero preso in cura
- NCPeH riceve i documenti e fornisce al professionista sanitario o al farmacista gli strumenti per visualizzarlo

INTEROPERABILITÀ INTERREGIONALE

Regione di Assistenza

Regione di Erogazione





INTEROPERABILITÀ INTERREGIONALE

Nell'ambito dei diversi processi interregionali, ciascuna regione o provincia Autonoma può assumere i seguenti ruoli:

- **Regione Di Assistenza (RDA):** ha l'onere di memorizzare, e di rendere disponibili agli attori autorizzati, tutti i riferimenti (metadati) ai documenti e dati generati per i propri assistiti, anche se prodotti in altri domini regionali.
- **Regione Di Erogazione (RDE):** eroga una prestazione sanitaria ad un paziente assistito da un altro domino regionale.
- **Regione Contenente un Documento o dato (RCD):** rappresenta il domino regionale in cui è disponibile un documento o dato sanitario o socio-sanitario che si intende consultare.
- **Regione Precedente Di Assistenza (RPDA):** è un dominio regionale che, precedentemente al cambio della regione o provincia autonoma di assistenza da parte di un assistito, ha svolto per questi il ruolo di RDA.

INTEROPERABILITÀ INTERREGIONALE

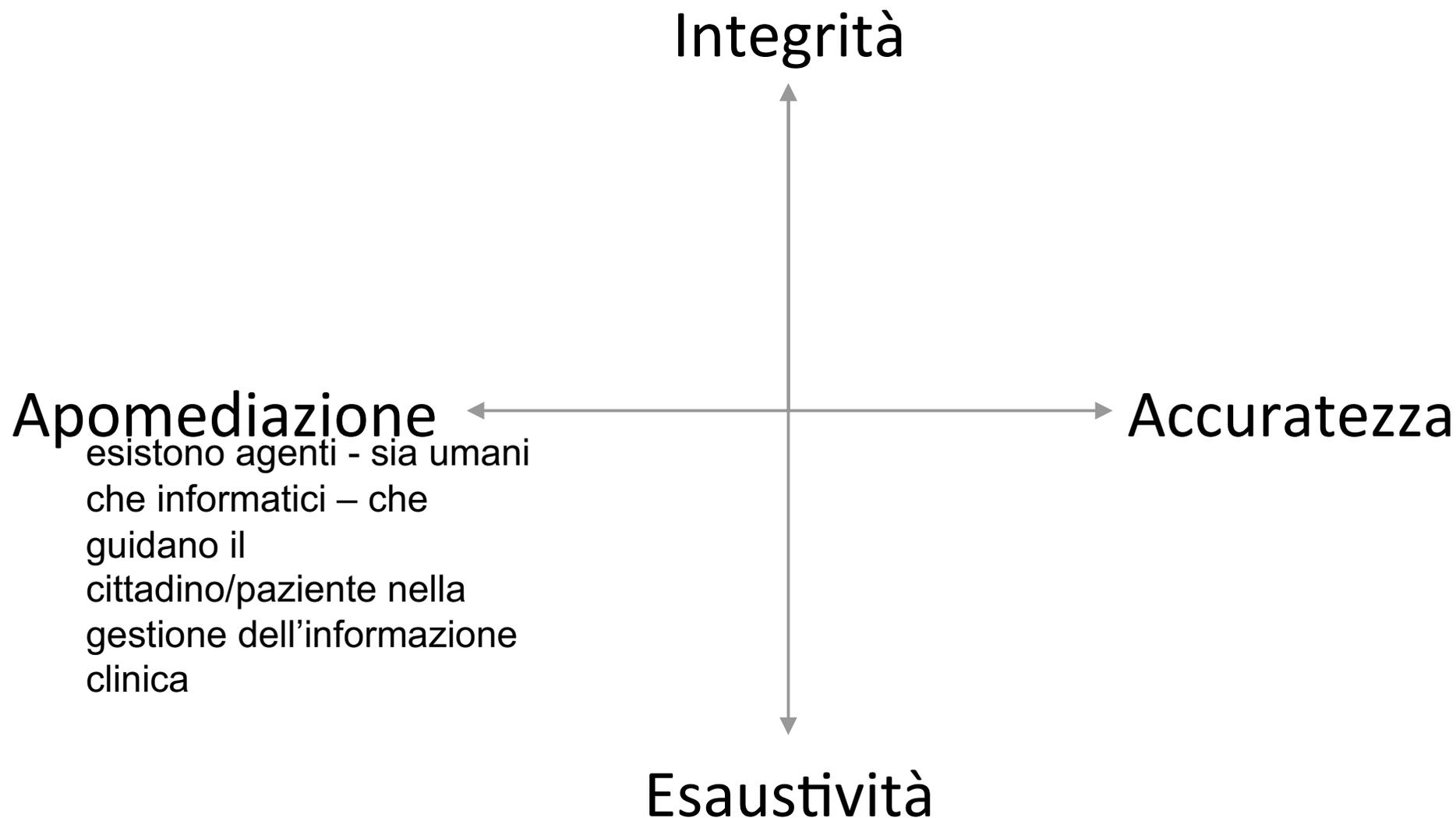


UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

I servizi di interoperabilità implementati:

- **Ricerca dei documenti:** consente la consultazione dell'elenco dei documenti presenti nel FSE di un assistito.
- **Recupero di un documento:** permette la consultazione di uno specifico documento presente nel FSE di un assistito.
- **Comunicazione dei metadati:** consente ad un dominio regionale di informare la RDA di una avvenuta creazione di un documento per un assistito di quest'ultima, trasmettendo una serie di metadati associati al documento.
- **Cancellazione dei metadati:** consente ad un dominio regionale di richiedere la cancellazione dei metadati associati ad uno specifico documento nel FSE.
- **Trasferimento dell'indice del FSE:** consente alla RPDA di trasferire alla nuova RDA l'insieme dei riferimenti dei documenti del FSE e delle politiche di accesso ad essi associati.
- **Gestione dei consensi e delle informative:** consente ad un dominio regionale di comunicare le informative regionali e i consensi raccolti all'INI.
- **Gestione delle notifiche:** consente all'INI di notificare alla RDA eventi occorsi a propri assistiti in domini regionali differenti.

VALUTAZIONE DI COMPLETEZZA



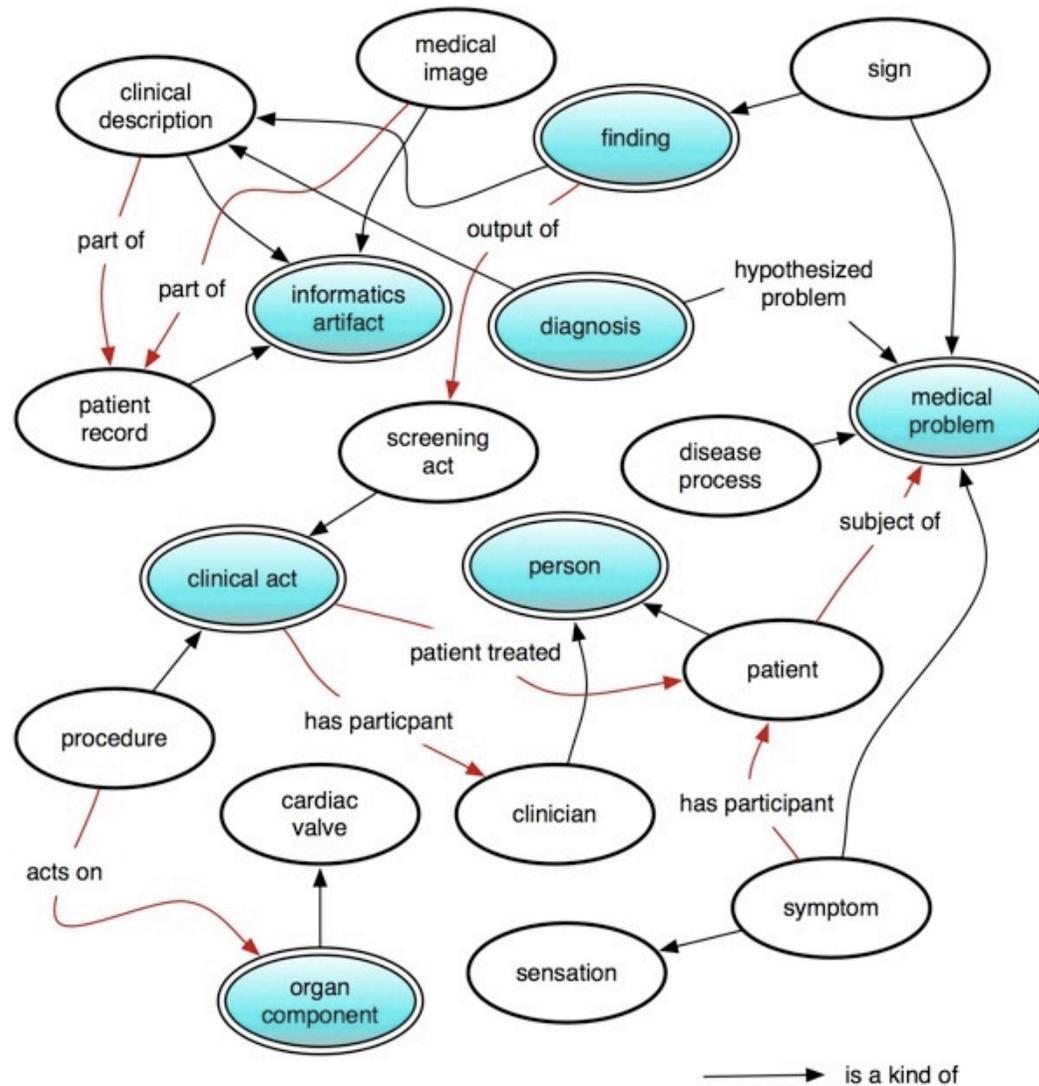
CRITICITÀ: esaustività e organizzazione dei documenti (1/3)



CRITICITÀ: esaustività e organizzazione dei documenti (2/3)



CRITICITÀ: esaustività e organizzazione dei documenti (3/3)



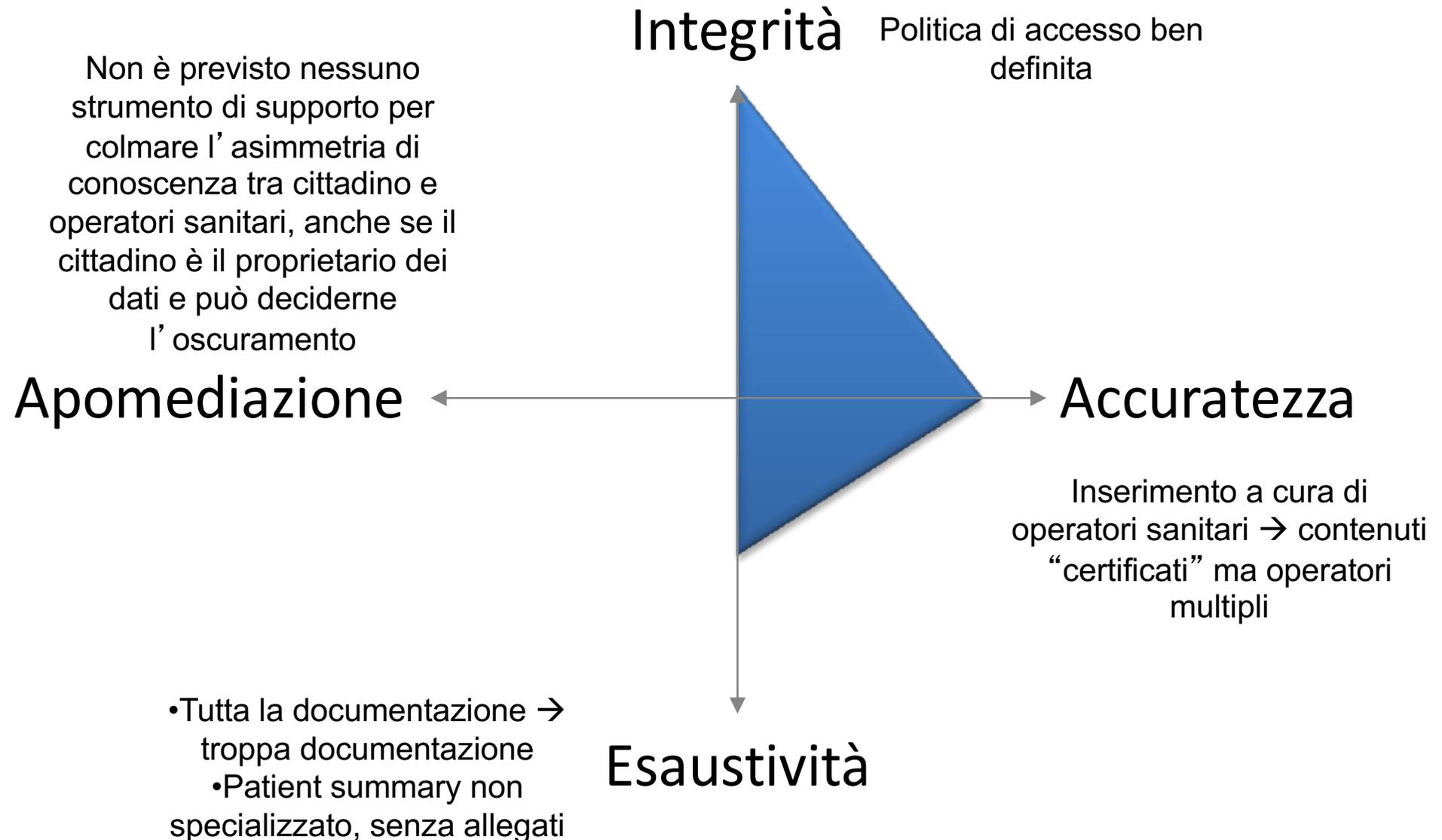
Il riversamento automatico dovrebbe prevedere dei sistemi di organizzazione dei documenti in grado di gestire anche interrogazioni semantiche



CRITICITÀ: il patient summary

- Il documento deve essere unico, ma il suo compilatore può cambiare nel tempo
- Non è specializzato → per alcune categorie di pazienti cronici dovrebbe esistere un summary legato alla patologia specifica.
- Non è contemplata la possibilità di “allegare” al patient summary dei documenti significativi.
- “E’ necessario che il Profilo Sanitario Sintetico assicuri un **significato inequivocabile** per le informazioni in esso contenute evitando che le modalità di presentazione dei dati possano far emergere dubbi fra campi vuoti o dato mancante.”

ASPETTATIVE DI COMPLETEZZA

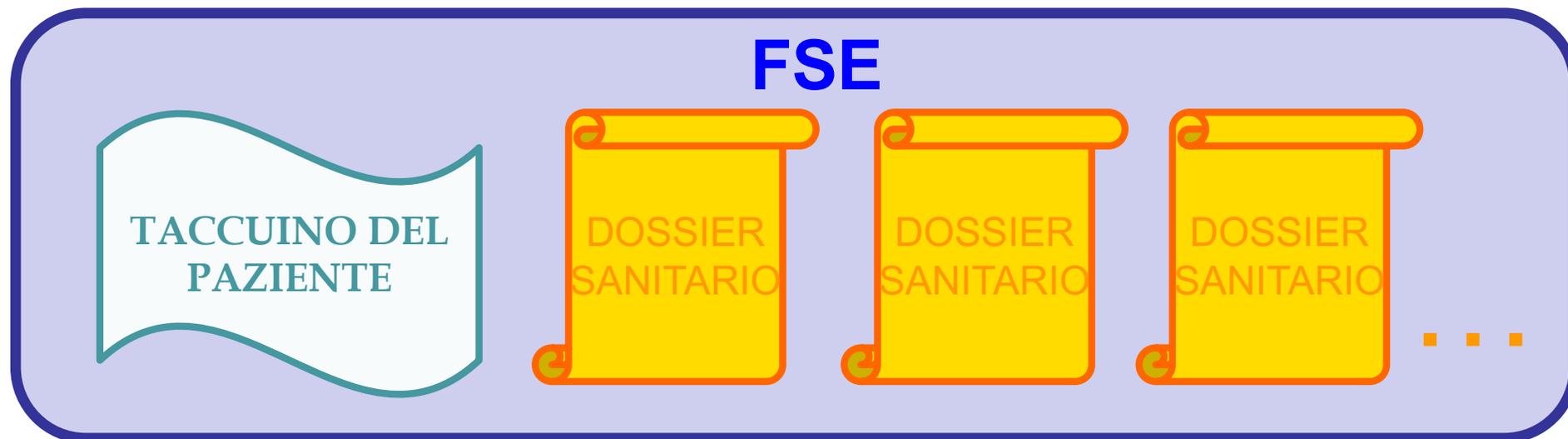


- **DIMENSIONI DI VALUTAZIONE →**
 1. **Riservatezza** (il paziente deve dare il consenso affinché i dati siano visibili ad altri operatori diversi da quelli che hanno generato il dato stesso)
 2. **Protezione** (i dati devono essere protetti da accessi indebiti)
 3. **Verificabilità** (deve essere possibile effettuare un auditing dei servizi di protezione dei dati)

VALORE LEGALE DEL FSE secondo le linee guida



- Esplicitato nelle linee guida in riferimento al DL 7 marzo 2005 “Codice dell’ Amministrazione Digitale”
- Il FSE non va considerato come un “unicum” dal punto di vista del valore legale
- Il valore legale è associato a ciascun documento che viene poi conservato nel FSE
- “non appaiono configurabili a carico degli operatori ulteriori e specifiche responsabilità derivanti dalla disponibilità e dall’utilizzo dello strumento FSE, rispetto a quelle esistenti”





RISERVATEZZA

- Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (FSE) e di dossier sanitario approvate dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali – 16 luglio 2009
- Necessità di un **CONSENSO ESPLICITO** (no silenzio-assenso)
- Il consenso per FSE è distinto rispetto all'insieme dei singoli consensi dati le prestazioni sanitarie in relazione alle quali i dati sono stati acquisiti o prodotti
- Esistono
 - Consenso di carattere generale
 - Consensi specifici per le politiche di accesso
- Necessità di poter revocare in ogni momento uno qualunque dei consensi dati
- **Possibilità di “oscuramento” dei dati e di “oscuramento dell'oscuramento”**



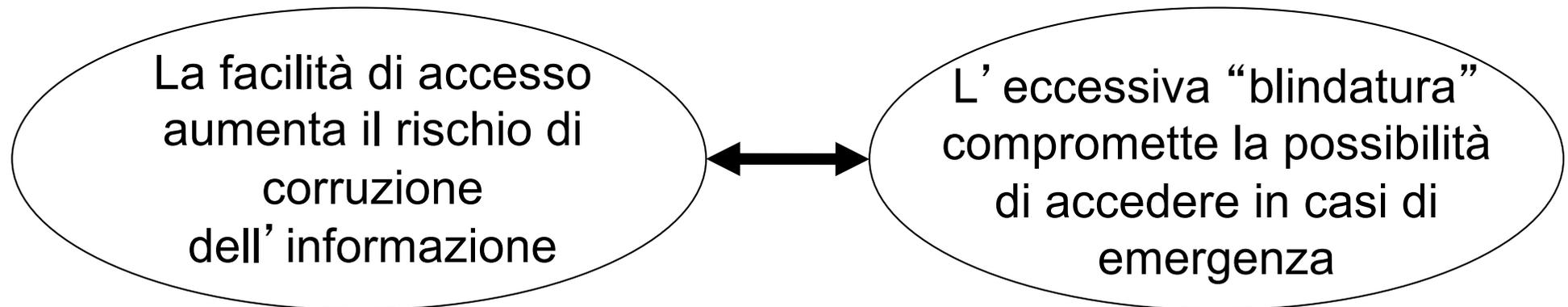
PROTEZIONE E VERIFICABILITÀ

- **Profili di accesso** → definiti nelle linee guida
- **Politiche di accesso** →
 - Definite dalle regioni in accordo col gestore del sistema informativo
 - Possono essere utilizzati meccanismi di autenticazione debole o forte
- Incoraggiato l' utilizzo di un sistema modulare basato su “viste di utente”
- Adozione di sistemi di cifratura
- Tutte le operazioni di accesso devono essere registrate per garantire la tracciabilità

DISPONIBILITÀ



- Dipende dal sistema di accesso scelto in trade off con la protezione



• METODI DI ACCESSO IMPLEMENTATI →

- Ciò che sa (username+password)
- Ciò che si ha (carta dei servizio carta d'identità elettronica)
- Una combinazione dei precedenti

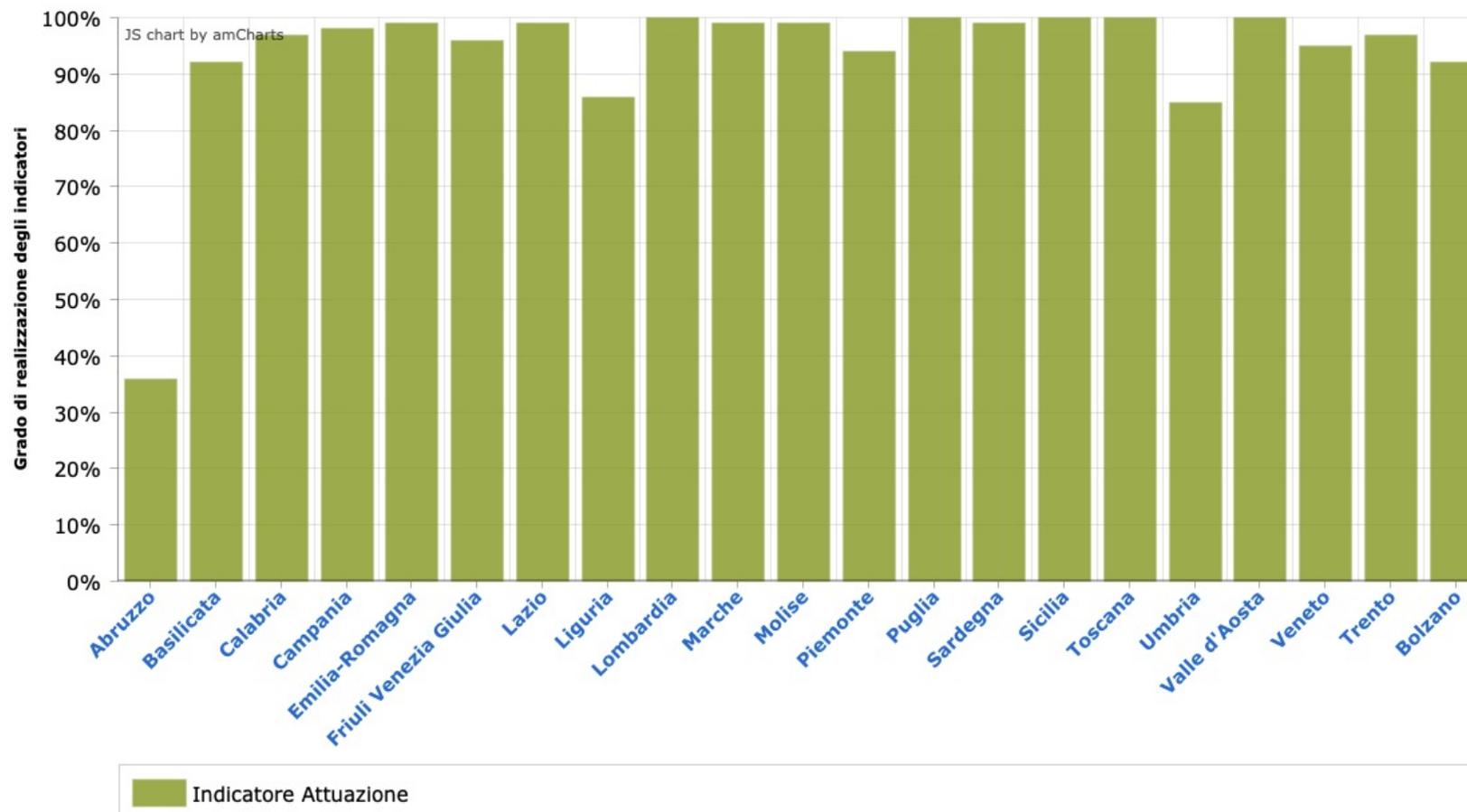
STATO DI AVANZAMENTO



Indicatore monitoraggio di attuazione per tutte le regioni



Dati riferiti al 1° trimestre 2021



Aggiornato al : 31/03/2021



STATO DI AVANZAMENTO

Indicatore

Utilizzo

Indicatore di utilizzo

Cittadini

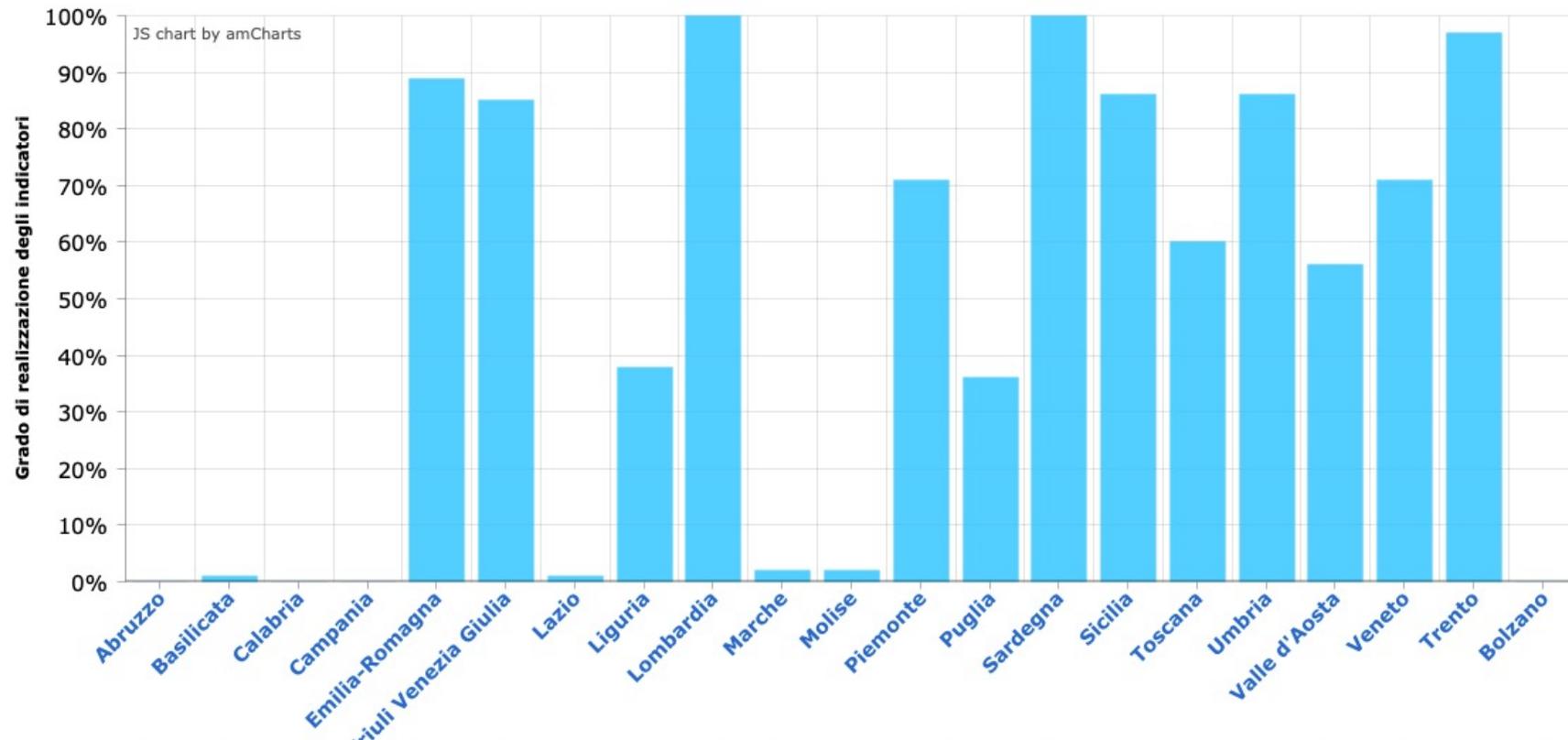
Seleziona le Regioni

Tutte (21)

Indicatore monitoraggio di utilizzo "Cittadini" per tutte le regioni

Cittadini che hanno attivato il FSE

Dati riferiti al 1° trimestre 2021





ALCUNI ESEMPI

Fascicolo Sanitario Elettronico

e servizi welfare digitali



Che cos'è il Fascicolo

Che cosa puoi fare ▾

Come puoi accedere

App



Passa a SPID da OTP

Accedi con le credenziali OTP di Regione Lombardia e ottieni la tua identità digitale SPID, in modo semplice e immediato.

Attivo da luglio 2007

Screenshot

ALCUNI ESEMPI



Che cosa contiene il Fascicolo Sanitario Elettronico



Il FSE contiene i tuoi dati di identificazione e amministrativi, oltreché i documenti sanitari e socio-sanitari, conseguenti alle prestazioni che ti sono state erogate dai medici e dalle strutture socio-sanitarie pubbliche e private accreditate a cui ti sei rivolto.

Nel FSE di Regione Lombardia potrai:

- ritirare i tuoi documenti sanitari (es. referti, lettere di dimissione, verbali di pronto soccorso, ecc.);
- visualizzare il tuo percorso di presa in carico;
- consultare le tue ricette e ritirare il promemoria delle ricette elettroniche *online*;
- conoscere lo stato vaccinale dei tuoi figli minorenni, e se sei nato dopo il 1990, anche il tuo;
- gestire prenotazioni per esami e visite specialistiche;
- ritirare le cartelle cliniche elettroniche richieste presso le ASST (Aziende Socio-Sanitarie Territoriali);
- conservare, tramite il taccuino personale, documenti riguardanti il tuo percorso di cura, prodotti per esempio al di fuori del SSN e condividerli con gli operatori abilitati;
- conoscere le tue esenzioni (per patologia e invalidità).

ALCUNI ESEMPI



Ritira le ricette

Tramite il Fascicolo Sanitario Ele



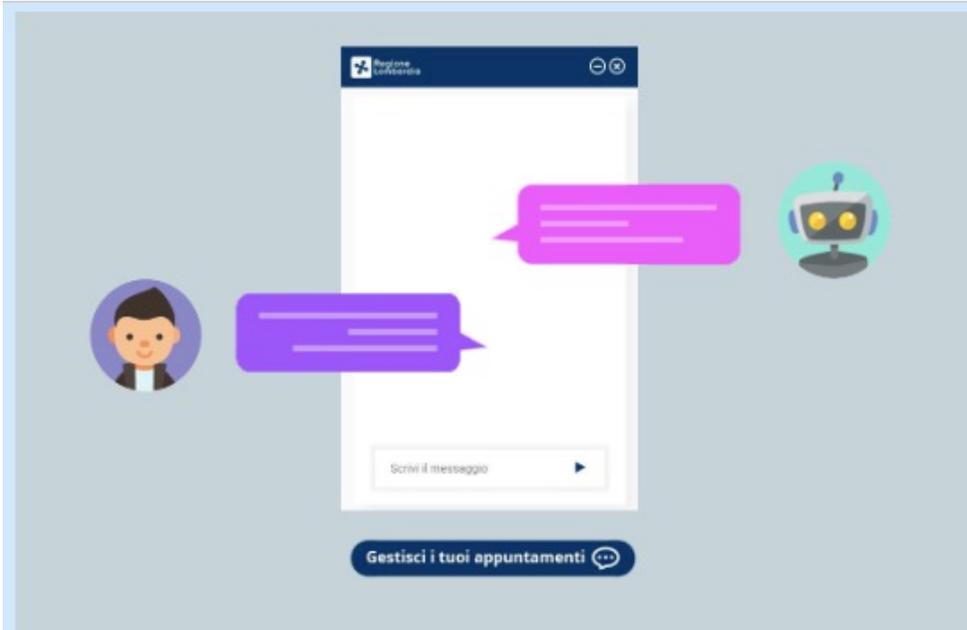
Consulta le vaccinazioni



Puoi consultare i dati e le informazioni relativi alle vaccinazioni messi a disposizione nel Fascicolo Sanitario Elettronico dai centri vaccinali. Occorre aver prestato il consenso all'alimentazione del Fascicolo Sanitario Elettronico.

Puoi visualizzare e consultare l'elenco delle vaccinazioni per i nati dal 1990.

ALCUNI ESEMPI



Gestisci i tuoi appuntamenti

Attraverso la nostra chat automatizzata, inserendo il codice fiscale dell'assistito e il codice della ricetta o dell'appuntamento, puoi avere informazioni in merito alle visite già prenotate o revocare una prenotazione

Scr



Prenota on line

Gestisci i tuoi appuntamenti 

Il modo più comodo e veloce e online. Collegati subito al servizio di prenotazioni e fissa il tuo



ALCUNI ESEMPI



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

Home Servizi Fast ▼ Fascicolo Sanitario ▼ Link utili ▼

Assistenza: 0434/223555

Attivo da dicembre 2017

sesamo

servizi salute in mobilità

La salute
nelle tue mani

Servizi Fast



Emergenze
Medici e pediatri
Prenotazioni e tempi d'attesa
...

Fascicolo Sanitario



Consulta le informazioni sul tuo stato di salute in forma protetta e riservata

App FVG



Guarda la vetrina delle applicazioni mediche per la salute

Scree

ALCUNI ESEMPI



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

Home Servizi Fast ▼ Fascicolo Sanitario ▼ Link utili ▼ Assistenza: 0434/223555

Il mio profilo	Medico	Documenti
<ul style="list-style-type: none">> Informazioni anagrafiche e sanitarie> Gestione consenso> Gestione tags> Storico accessi	<ul style="list-style-type: none">> Il mio Medico> Scelta Medico	<ul style="list-style-type: none">> Profilo Sanitario Sintetico> Lettere di dimissione> Verbali di Pronto Soccorso> Laboratorio analisi> Anatomia patologica> Vaccinazioni> Taccuino personale> Visite e Prestazioni specialistiche> Visualizza tutto

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA SESAMO

Accedi con la tua identità digitale per sfruttare i servizi al 100%

Entra con SPID

Entra con LoginFVG

Scre

FASCICOLI SANITARI REGIONALI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE

Agenzia per l'Italia Digitale



Fascicolo Sanitario Elettronico

[Cos'è](#)

[Fascicoli regionali](#)

[Monitoraggio](#)

[Area tecnica](#)

[Interoperabilità UE](#)

[Docs](#)

[Home](#) / [Fascicoli regionali](#)

Fascicoli regionali

Ogni cittadino per accedere o per alimentare il proprio Fascicolo Sanitario Elettronico deve rivolgersi alla propria regione di assistenza.

Si riportano di seguito i link e le informazioni sui Fascicoli Sanitari Elettronici regionali.

[Abruzzo](#)

[Basilicata](#)

[Calabria](#)

[Campania](#)

[Emilia Romagna](#)

[Friuli-Venezia Giulia](#)