



DECALOGO SIMM

Una Data Strategy per il SSN

Contributi e Raccomandazioni per il Futuro del SSN

Indice	
Brief.....	2
Metodologia.....	3
Partecipanti	4
Il decalogo	5
Domande, contesto.....	11

Brief

Il Servizio Sanitario Nazionale rappresenta uno dei pilastri più preziosi della nostra società: universalistico, equo, capace di garantire cure indipendentemente dalle condizioni economiche o sociali. Oggi questo pilastro è sotto pressione come mai prima - rubando un'espressione dall'ambito metereologico - "quest'anno sarà l'anno più semplice per il SSN". L'invecchiamento della popolazione, la carenza di professionisti sanitari, la crescente complessità clinica e organizzativa, le disuguaglianze territoriali e la competizione del mercato privato mettono a rischio la sostenibilità e l'efficacia del sistema pubblico.

In questo scenario, **la capacità di governare i dati diventa un fattore decisivo per "salvare" il SSN pubblico**: non si tratta solo di modernizzare strumenti tecnologici, ma di garantire trasparenza, efficienza, qualità e fiducia dei cittadini. Si tratta di garantire che il patrimonio informativo di ogni articolazione del SSN non venga disperso o sottoutilizzato, cedendo ad altri quello che rappresenta un vantaggio strategico e irripetibile per la sanità pubblica. Una Data Strategy nazionale, coerente con i principali quadri normativi europei (GDPR, EHDS, AI Act, Data Act) e con il contesto regolatorio italiano (Codice Appalti, Codice Privacy), è indispensabile per trasformare i dati in un bene comune, valorizzarli a servizio della cura, della ricerca e della governance, e al tempo stesso tutelare i diritti fondamentali delle persone.

La risposta risiede nella nostra capacità di trasformare il Servizio Sanitario in un ecosistema di salute intelligente e proattivo, dove ogni dato diventa strumento di cura, prevenzione e programmazione. Non si tratta di un mero ammodernamento tecnologico, ma di una missione strategica per il Paese: governare il nostro patrimonio informativo per garantire efficienza, trasparenza e, soprattutto, per rinnovare l'alleanza di fiducia con il cittadino.

Questo documento delinea una **Data Strategy** nazionale non come un libro dei sogni, ma come un piano d'azione concreto. Nasce dall'ascolto di esperti del settore e si articola su dieci raccomandazioni operative che toccano i nodi cruciali della trasformazione:

- Le persone, investendo in modo strutturale sulle competenze digitali.
- La fiducia, costruendo un dialogo trasparente con pazienti e caregiver.
- La sostenibilità, governando il ciclo di vita delle tecnologie con modelli innovativi.
- L'efficacia, passando a una pianificazione proattiva dei servizi.
- L'integrazione, superando la frammentazione dei sistemi e unendo la dimensione sanitaria e quella sociale.
- L'obiettivo è chiaro: trasformare il dato in un bene comune, valorizzandolo a servizio della cura, della ricerca e della governance, per assicurare un futuro al nostro Servizio Sanitario pubblico, universale ed equo.

Le 10 raccomandazioni qui raccolte non sono semplici proposte tecniche ma un percorso che coinvolge AUSL, Regioni, Ministero, partner tecnologici, società scientifiche e associazioni dei pazienti in una responsabilità condivisa. Unendo visione politica, competenze professionali, innovazione tecnologica e partecipazione civica sarà possibile preservare e rafforzare il carattere pubblico del nostro sistema sanitario, evitando che disuguaglianze, inefficienze e frammentazioni ne erodano le fondamenta.

Questa strategia è un invito all'azione: agire ora, con coraggio e concretezza, per rendere il SSN non solo sostenibile, ma capace di affrontare le sfide del futuro e restare il presidio di equità e solidarietà che ha garantito coesione sociale al nostro Paese per oltre quarant'anni

Metodologia

La costruzione di una Data Strategy nazionale richiede una visione che superi la prospettiva del singolo per diventare un'opera corale, fondata sulla pluralità delle competenze e sulla concretezza delle esperienze. Per questo, abbiamo adottato una metodologia strutturata in tre fasi, pensata non per raccogliere semplici pareri, ma per distillare un **pensiero strategico condiviso**.

- Definizione delle domande chiave (l'architettura della sfida)**
Il punto di partenza è stato identificare i nodi strategici della trasformazione digitale del SSN. A seguito del primo incontro di lancio durante il Congresso SIMM 2024, sono state elaborate **21 domande fondamentali**, ciascuna mirata a esplorare una dimensione critica del sistema: dalle competenze del personale alla sostenibilità economica, dal dialogo con i cittadini agli standard tecnologici, fino all'etica del dato. Tutte le 21 domande sono state analizzate da 17 professionisti coinvolti nel gruppo di lavoro che ne hanno definito la priorità, individuando le 11 maggiormente rilevanti.
- Coinvolgimento di un panel di esperti pluridisciplinare**
Per rispondere a queste domande, è stato coinvolto il panel di esperti, aderenti al lavoro, per garantire la massima diversità e complementarietà di prospettive. Il gruppo include **manager di aziende sanitarie, clinici, accademici, tecnologici, policy maker e rappresentanti delle istituzioni**. Questa scelta metodologica riflette la nostra convinzione che una strategia efficace non possa nascere in un silo, ma debba essere il risultato di un dialogo tra mondi e linguaggi differenti, dal governo clinico all'ingegneria dei sistemi.
- Analisi e Sintesi Strategica**
La fase finale è stata la più cruciale: il passaggio dall'analisi alla proposta. Le risposte individuali sono state oggetto di un rigoroso processo di analisi trasversale e sintesi strategica. Non ci siamo limitati a sommare i contributi, ma abbiamo identificato i **principi convergenti**, le **proposte complementari** e le **priorità emergenti**.

Da questo lavoro di distillazione sono nate le **dieci raccomandazioni operative** che costituiscono il cuore di questo documento: un insieme coerente di azioni concrete, fondate sull'autorevolezza delle fonti e orientate a fornire ai decisori una bussola per guidare il futuro della sanità pubblica.

Partecipanti

Federsanità	Fabrizio Davide Katia R. Di Natale	D'Alba Minniti Belvedere
SIN - Società Italiana di Neurologia	Alessandro Padovani	
SIHTA - Società Italiana di Health Technology Assessment	Giandomenico Nollo	
SIIAM - Società Italiana di Intelligenza Artificiale in Medicina	Andrea Luigi De Angelis	Causio
Associazione Italiana di Ingegneria Clinica	Umberto Nocco	
GIMBE - Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze	Nino Tiziano Innocenti	Cartabellotta
AWS - Amazon Web Services	Juli Hysenbelli	
Microsoft	Bianca Daniel Coen	Frigerio
AIMN - Associazione Italiana di Medicina Nucleare	Luigia Florimonte	
X-Applied	Ilan Misano	
AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica	Francesco Marilina Piccirillo	Perrone
ASSD - Associazione Scientifica per la Sanità Digitale	Dilva Drago	
DGSISS - Direzione Generale della Digitalizzazione, del Sistema Informativo Sanitario e della Statistica del Ministero della Salute	Fidelia	Cascini
HIMSS - Healthcare Information and Management Systems Society	Paolo Elena Sini	Locatelli
SIMM - Società Italiana di Leadership e Management in Sanità	Nicola Alberto Pasquale Lorenzo Andrea	Gentili Deales Chiarelli Mantovani Silenzi

Il decalogo

Raccomandazione n.1

Approccio strutturato e interdisciplinare alle competenze digitali

Lo sviluppo delle competenze digitali nel SSN è una priorità strategica non solo tecnologica, ma culturale e organizzativa. È necessario un approccio strutturato, continuo e interdisciplinare, che parta dalla mappatura e certificazione delle competenze, passi per la formazione obbligatoria (anche ECM) e premiale, e integri le competenze digitali nei profili di ruolo, nei sistemi di incentivazione e nei percorsi di carriera. La creazione di figure specialistiche (Clinical Data Steward, Health Data Analyst, Digital Transformation Leader) e la valorizzazione dei digital champion sono leve decisive per trasformare l'innovazione in valore reale per cittadini e organizzazioni.

Livello Aziende Sanitarie, Istituzioni, Società Scientifiche

- Definire standard minimi di competenze digitali, in partnership con le Società Scientifiche, e realizzare corsi su data literacy e IA. Definire e creare ruoli di digital champion certificabili.
- Promuovere percorsi formativi per medici di medicina generale e pediatri di libera scelta per rafforzare il loro ruolo nel governo del dato e nell'uso di strumenti digitali per la continuità assistenziale

Livello Partner tecnologici

- Sviluppare piattaforme di e-learning dedicate. Offrire moduli di formazione su strumenti clinici digitali.

Raccomandazione n. 2

Dialogo strutturato con pazienti e caregiver

Costruire un dialogo strutturato, trasparente e continuativo tra istituzioni sanitarie, pazienti e caregiver è cruciale per il successo della trasformazione digitale del SSN. È necessario investire in informazione, educazione e comunicazione partecipata, garantendo ai cittadini sicurezza, etica e chiarezza nell'uso delle informazioni. Coinvolgere attivamente i cittadini nei processi decisionali di digitalizzazione rafforza la fiducia e promuove un'adesione consapevole e responsabile alle politiche sanitarie basate sui dati.

Livello Aziende Sanitarie, Istituzioni

- Realizzare sportelli informativi locali, definire linee guida per comunicazione trasparente.
- Coinvolgere medici di medicina generale e pediatri di libera scelta nella diffusione capillare dell'educazione dei cittadini sull'utilizzo delle informazioni.

Livello Partner tecnologici

- Fornire strumenti digitali per dialogo bidirezionale più efficace.

Livello Società scientifiche

- Collaborare a campagne educative su privacy e dati.

Livello Associazioni pazienti

- Organizzare incontri territoriali di confronto e suggerimenti

Raccomandazione n. 3

Approccio etico aggiornato e inclusivo all'uso dei dati

Un approccio etico all'uso dei dati in sanità deve essere fondato su trasparenza, responsabilità e centralità della persona. L'adozione di pratiche inclusive e formative rafforza la fiducia reciproca tra cittadini e sistema sanitario, creando una comunità più consapevole, capace di utilizzare e condividere i dati in modo responsabile per generare valore collettivo.

Livello Aziende Sanitarie e Regioni

- Stimolare un dialogo sempre maggiore con i Comitati Etici, avviare corsi etica e privacy per operatori.
- Inserire etica digitale nei piani formativi, valutando anche connessioni con il mondo della Scuola.

Livello Ministero

- Promuovere campagne nazionali su trasparenza e sicurezza nell'utilizzo dei dati.

Livello Partner tecnologici

- Co-sviluppare strumenti per consenso informato più chiaro, semplice, azionabile.

Livello Società scientifiche

- Stimolare la pubblicazione di position paper su etica dei dati.

Livello Associazioni pazienti

- Promuovere alfabetizzazione etica nelle comunità.

Raccomandazione n. 4

Sintesi tra condivisione dei dati e governo individuale Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS)

Per realizzare la sintesi tra condivisione dei dati e controllo personale degli stessi da parte del paziente è essenziale “fare squadra”, sviluppando una strategia coordinata che valorizzi le differenze territoriali, ma le allinei a un obiettivo comune di compliance e interoperabilità, in linea con la visione europea.

Livello Regioni

- Supportare aziende sanitarie e tutti i provider nell'adeguamento a EHDS e garantire proattivamente la conformità FSE alle nuove norme.

Livello Istituzioni e Autorità Competenti in materia di Sanità Digitale

- Pubblicare linee guida nazionali su EHDS.

Livello Partner tecnologici

- Adeguare infrastrutture a standard UE e farsi promotori di uno sviluppo strategico del SSN Digitale.

Livello Società scientifiche

- Diffondere le best practice di interoperabilità e gli elementi chiave della riforma tra i professionisti.

Livello Associazioni pazienti

- Informare pazienti su diritti di opt-in/opt-out.

Raccomandazione n. 5

Superare frammentazione e vendor lock-in

Per garantire sostenibilità e aggiornamento delle soluzioni tecnologiche nel SSN, occorre superare frammentazione e vendor lock-in, adottando governance condivise, soluzioni aperte e modulari, e valorizzando le competenze interne. La gestione proattiva delle cronicità tramite telemedicina e teleassistenza, integrata nei PDTA e supportata da comunità di pratica, rappresenta un approccio concreto per ridurre costi, migliorare la qualità dei servizi e garantire la continuità assistenziale.

Livello Aziende Sanitarie

- Adottare soluzioni modulari open-source. Sviluppare PDTA che integrano lo “strato digitale” con la telemedicina, il teleconsulto, il telemonitoraggio.

Livello Regioni

- Promuovere/consolidare centrali di committenza regionali. Diffondere ai provider le linee guida di interoperabilità, nazionali ed Europee.

Livello Ministero

- Consolidare standard tecnici di interoperabilità.

Livello Partner tecnologici

- Contribuire allo sviluppo di soluzioni modulari e all'utilizzo degli standard per incrementare la potenzialità di interoperabilità e di accesso e disponibilità ai dati e adeguare l'offerta tecnologica all'ecosistema FSE 2.0 e EHDS

Raccomandazione n. 6

Governo strutturato del ciclo di vita delle tecnologie

La sostenibilità e l'impatto delle tecnologie digitali e dell'IA nel SSN dipendono da un governo strutturato del loro intero ciclo di vita. È necessario integrare pratiche di gestione finanziaria del cloud (FinOps), logiche di acquisto basate sul valore (procurement value-based), l'uso del cloud pubblico qualificato e il riuso di soluzioni open-source. Un framework nazionale

di valutazione (HTA), unito a una governance finanziaria e tecnica, permetterà di trasformare i costi ricorrenti in investimenti di valore misurabile, garantendo continuità e qualità dei servizi senza erodere le risorse pubbliche.

Livello Aziende Sanitarie

Adottare strumenti per analizzare e governare i costi operativi continui (OPEX) delle tecnologie digitali, superando la sola valutazione del costo iniziale di acquisto. Mappare il Costo Totale di Possesso (TCO - Total Cost of Ownership) per pianificare investimenti sostenibili nel tempo.

Livello Istituzioni (Regioni, Ministero, Centrali di acquisto)

- Istituire framework nazionale di valutazione HTA e creare osservatori inter-regionali per la condivisione di buone pratiche di procurement value based e gestione economica di approcci cloud (FinOps).

Livello Società scientifiche

- Produrre linee guida per valutazione IA e digitale applicati ai processi sanitari (clinici e organizzativi).

Livello Associazioni pazienti

- Partecipare a tavoli di valutazione impatto.

Raccomandazione n. 7

Adozione sistematica di standard moderni

Per garantire dati realmente accessibili e riusabili, l'Italia deve spingere oltre i requisiti minimi del FSE 2.0 e dell'EDS, adottando in modo sistematico standard moderni come HL7 FHIR, LOINC, DICOM, OpenEHR e OMOP. È fondamentale modernizzare i sistemi legacy e mantenere una governance agile per adattarsi rapidamente all'evoluzione tecnologica e normativa, assicurando così la piena integrazione verso lo Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS).

Livello Aziende Sanitarie, Regioni

- Aggiornare software aziendali garantendo l'utilizzo di standard semantici.
- Coordinare audit regionali su interoperabilità.

Livello Istituzioni e Autorità competenti

- Monitorare l'adozione degli standard di interoperabilità (cruscotto di monitoraggio).

Livello Partner tecnologici

- Sviluppare tutti i nuovi sistemi basandoli nativamente su standard semantici e funzionali per supportare interoperabilità e interpretabilità delle informazioni..

Livello Società scientifiche

- Suggestire, definire e validare dataset minimi/appropriati per percorsi clinici, patologie, servizi.

Raccomandazione n. 8

Pianificazione proattiva dei servizi sanitari

Integrare gestione operativa, tecnologie digitali e analisi predittiva consente di passare da una logica reattiva a una pianificazione proattiva dei servizi sanitari. Command center, bed management in tempo reale, AI scheduler e modelli predittivi sono strumenti già disponibili che, se ben integrati, migliorano efficienza, qualità e sostenibilità. È essenziale creare team misti clinico-gestionali-tecnologici, che veda il coinvolgimento della medicina generale, per un governo quotidiano basato su evidenze e per integrare le informazioni territoriali nella pianificazione, anticipare i bisogni assistenziali e favorire un uso coordinato delle risorse tra ospedale e territorio.

Livello Aziende Sanitarie, Regioni, Ministero

- Avviare progetti pilota di bed management e AI scheduler.
- Creare centri regionali di competenza in operations.
- Incentivare modelli di command center ospedalieri.

Livello Partner tecnologici

- Fornire strumenti predittivi di workforce planning.

Livello Società scientifiche

- Validare modelli predittivi in linee guida cliniche.

Raccomandazione n. 9

Comunicazione clinica sicura e integrata

La comunicazione clinica deve evolvere da frammentata e non sicura a sincrona, tracciabile e integrata nei sistemi informativi aziendali. La combinazione di messaggistica sicura, notifiche attivate da eventi, board virtuali e sintesi AI consente di migliorare tempestività, sicurezza e qualità delle decisioni cliniche. “Meno whatsapp più sistemi ufficiali, testati e validati”.

Livello Aziende Sanitarie, Regioni

- Garantire interoperabilità tra sistemi regionali.
- Implementare piattaforme di messaggistica sicura.
- Sensibilizzare i professionisti - inclusi i medici di medicina generale e ipediatrati di libera scelta - a usare solo canali ufficiali, incentivandone l'uso quotidiano.

Livello Ministero

- Promuovere l'uso di canali istituzionali.

Livello Partner tecnologici

- Sviluppare strumenti di messaggistica sicura basati su standard compatibili con l'ecosistema FSE 2.0 + EHDS.

Livello Associazioni pazienti

- Sensibilizzare pazienti a usare solo canali ufficiali.

Raccomandazione n. 10

Integrazione dati sanitari e sociali

L'integrazione tra dati sanitari e sociali richiede un approccio congiunto tecnologico, organizzativo e culturale, fondato su interoperabilità, governance multilivello e centralità della persona. Definire dati comuni, avviare piattaforme integrate (es. Fascicolo Sanitario e Fascicolo Sociale) e rafforzare la collaborazione tra professionisti e comunità locali sono passi indispensabili per migliorare l'efficacia degli interventi, la qualità della vita dei cittadini e la sostenibilità del sistema. La medicina generale, con la sua prossimità e conoscenza diretta dei bisogni individuali, può facilitare il raccordo tra servizi sanitari e sociali, contribuendo alla costruzione di percorsi personalizzati e integrati.

Livello Aziende Sanitarie, Regioni

- Definire core data set regionale integrato.
- Avviare progetti pilota Fascicolo Sanitario Elettronico e Fascicolo Sociale per target fragili.

Livello Partner tecnologici

- Fornire piattaforme interoperabili social-sanitarie.

Livello Società scientifiche

- Promuovere l'integrazione dei percorsi sociali e sanitari.

Livello Associazioni pazienti

- Coinvolgere famiglie e caregiver nei Piani socio sanitari integrati.