

MAGGIO 2024

LA NOSTRA SALUTE NEL CLOUD

Approfondimento
sull'evoluzione del ruolo
della tecnologia cloud
nell'assistenza sanitaria



The
**Health Policy
Partnership**
[research, people, action]

iHD The European Institute
for Innovation through
Health Data

Informazioni su questa relazione

Questa è una traduzione di una relazione pubblicata in inglese a giugno 2023, redatta da Catherine H. Whicher e Suzanne Wait della The Health Policy Partnership, con il supporto di Dipak Kalra e Nathan Lea dell'European Institute for Innovation through Health Data. Le informazioni in essa contenute sono state acquisite tramite ricerche documentali e interviste con esperti.

Desideriamo ringraziare i seguenti collaboratori per il loro contributo:

- ▶ **Prof. Dott. Torsten Haferlach**, Munich Leukemia Laboratory
- ▶ **Prof. Mark Lawler**, Queen's University Belfast
- ▶ **Prof. Liesbet M. Peeters**, Hasselt University, MS Data Alliance
- ▶ **Gözde Susuzlu Briggs**, "Data Saves Lives", European Patients' Forum
- ▶ **Prof. Pascal Verdonck**, Ghent University, Belgian & European Association of Hospital Managers

Esprimiamo inoltre la nostra gratitudine ai colleghi di Amazon Web Services (AWS) che hanno condiviso la loro esperienza sull'uso della tecnologia cloud in ambito sanitario.

Si prega di citare come: The Health Policy Partnership e European Institute for Innovation through Health Data. 2023. La nostra salute nel cloud: approfondimento sull'evoluzione del ruolo della tecnologia cloud nell'assistenza sanitaria. Londra: The Health Policy Partnership

CONTENUTI

Executive summary 4

Prevedere il futuro dei sistemi sanitari 6



Comprendere la tecnologia cloud 10

Che cos'è la tecnologia cloud? 10

Vantaggi per i sistemi sanitari, l'assistenza ai pazienti e la ricerca 12

Mitigazione dei rischi grazie ai dati sanitari 13

Promuovere il cambiamento: la tecnologia cloud nella pratica 16

Migliorare l'equità in campo sanitario 17

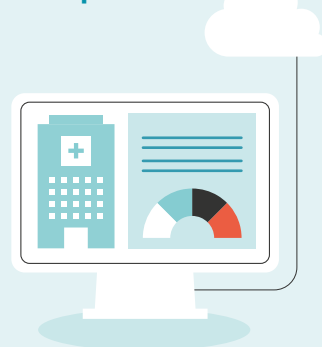
Adottare un approccio proattivo nei confronti della salute pubblica 18

Migliorare l'efficienza dell'assistenza 19

Fornire un'assistenza integrata incentrata sull'individuo 20

Abilitare la medicina di precisione 21

Condividere i dati per promuovere l'innovazione 22



Supportare un'integrazione ottimale della tecnologia cloud nei sistemi sanitari 25



Creare accettazione sociale e culturale 26

Affrontare gli ostacoli tecnici 27

Attivare il percorso da seguire 28

Riferimenti 30

EXECUTIVE SUMMARY



I sistemi sanitari di tutto il mondo sono alle prese con delle sfide senza precedenti; affrontarle richiede un approccio che sia completo e allo stesso tempo basato sui dati. La tecnologia cloud (“il cloud”) rappresenta un fattore chiave in grado di abilitare questo approccio basato sui dati. Non solo offre capacità virtuali significativamente maggiori rispetto ai sistemi locali, ma consente anche un approccio flessibile al calcolo e all’archiviazione dei dati, offrendo scalabilità ed efficienza. Questo è importante in quanto sia l’erogazione dell’assistenza che la ricerca correlata alla salute sono più ad alta intensità di dati e collaborativi che mai, e il processo di raccolta, combinazione, archiviazione, analisi e scambio di questi dati richiede potenza di calcolo e velocità che superano di gran lunga le capacità locali ordinarie.

“ Se accettiamo il fatto che il paziente ha la priorità, dobbiamo semplicemente privilegiare un’assistenza sanitaria integrata e basata sui dati. Serve fiducia e consenso, ma è necessario anche investire nelle infrastrutture.

Prof. Pascal Verdonck, Ghent University, Belgian & European Association of Hospital Managers

La tecnologia cloud è già presente nelle nostre vite quando usiamo la posta elettronica, i social media o i servizi bancari online; tuttavia, quando si tratta di assistenza sanitaria, la maggior parte delle persone conosce molto poco il suo ruolo. Infatti, il cloud ha già dimostrato un enorme potenziale nell’assistenza sanitaria, traducendosi in vantaggi tangibili per la salute personale e pubblica in diversi importanti ambiti:

- assistenza più efficiente e incentrata sull’individuo
- un approccio alla salute basato sulla popolazione
- ricerca che promuove l’innovazione
- sistemi sanitari sostenibili e resilienti

→ Assistenza più efficiente e incentrata sull’individuo

La tecnologia cloud può contribuire a integrare tutte le informazioni su un individuo nelle decisioni cliniche, migliorando la continuità dell’assistenza. Può anche consentire l’impiego di strumenti di intelligenza artificiale (IA) e apprendimento automatico che accelerano la diagnosi e l’accesso al trattamento.



Un sistema di IA basato sul cloud addestrato a leggere immagini cerebrali interpreta le scansioni di tomografia computerizzata (TC) di persone con sospetto ictus nel giro di qualche secondo anziché ore, e con maggiore accuratezza, offrendo loro un accesso molto più rapido a cure salvavita.¹

→ Un approccio alla salute basato sulla popolazione



La tecnologia cloud può supportare l’applicazione dell’analisi avanzata per condividere i dati al fine di stabilire un nesso di causalità tra i fattori.

Tali nessi contribuiscono a identificare opportunità per migliorare l’equità in campo sanitario e diffondere gli interventi a ritmo costante.

I funzionari della sanità pubblica hanno sfruttato la tecnologia cloud per esplorare numerosi set di dati sostanziali durante la pandemia da COVID-19 in un caso, creando una bacheca di dati sanitari pubblici in appena nove giorni.²

“ In realtà non è soltanto una questione di decidere se gestire dati sul cloud o a livello locale. Il dibattito riguarda gli aspetti che noi, come ecosistema, accettiamo come principi guida di fiducia quando si tratta di archiviazione, gestione e analisi dei dati.

Prof. Liesbet M. Peeters, Hasselt University, MS Data Alliance

→ Ricerca che promuove l'innovazione

La tecnologia cloud può offrire capacità di elaborazione di svariati ordini di grandezza più ampie rispetto al calcolo convenzionale. Di conseguenza, la ricerca viene democratizzata in quanto organizzazioni di qualsiasi entità possono accedere ad applicazioni analitiche di apprendimento automatico e informazioni dettagliate sui dati.

I dati contenuti nel genoma di un solo individuo sono equivalenti a più di 100.000 fotografie.³ Prima della tecnologia cloud, l'elaborazione dei dati del panel molecolare di una persona da parte di un laboratorio richiedeva fino a 10 ore. Ora, può essere completata in 15 minuti.^{4,5}

→ Sistemi sanitari sostenibili e resilienti

L'uso del cloud può aiutare a eliminare i disservizi e facilitare l'esecuzione di operazioni che riguardano l'erogazione dell'assistenza, ottimizzando gli esiti sanitari e consentendo ai professionisti sanitari di dedicare più tempo a prendersi cura dei pazienti.

Le interrogazioni della banca dati di un ospedale che ha trasferito le sue cartelle cliniche elettroniche nel cloud sono ora molto più rapide, con operazioni che, se prima venivano svolte da un clinico in 15-20 minuti, ora richiedono invece 15-20 secondi.⁶

Nonostante questo potenziale, l'adozione della tecnologia cloud si trova agli albori nell'assistenza sanitaria rispetto ad altri settori e persistono delle barriere che ostacolano l'ottimizzazione del suo impiego. La mancanza di conoscenze e concezioni generali del cloud, nonché i rischi percepiti relativi alla privacy e alla sicurezza, costituiscono i primi importanti ostacoli da affrontare.

Garantire la sicurezza e la privacy dei dati dei cittadini man mano che le organizzazioni migrano verso il cloud richiede un approccio collaborativo di responsabilità condivisa. I fornitori di servizi cloud devono rimanere concentrati su solide misure di mitigazione integrate nella struttura del cloud; verifiche e valutazioni indipendenti rivestono un ruolo fondamentale nel dimostrare l'effettiva adozione di standard e certificazioni di settore in tal senso. Le organizzazioni sanitarie devono garantire la formazione del proprio personale e mettere in pratica le opportune misure di protezione dei dati. E i legislatori devono adottare meccanismi e quadri normativi di riferimento coerenti per consentire un approccio coerente in tutto il sistema sanitario.

“ Ovviamente questo è il futuro, ma sta anche già accadendo. Coloro che rappresentano i pazienti devono essere a conoscenza del [cloud] per poter informare le loro comunità e intervenire nelle discussioni relative al suo impiego.

Gözde Susuzlu Briggs, 'Data Saves Lives', European Patients' Forum

La tecnologia cloud ha il potenziale di favorire un cambiamento rivoluzionario nella sanità e nei sistemi sanitari. Considerata l'ampia gamma delle sue applicazioni, la conoscenza della tecnologia cloud non deve rimanere entro i confini dei reparti IT; tutte le parti interessate devono impegnarsi a ottimizzare il suo ruolo a beneficio della salute personale e pubblica, mettendo al primo posto le necessità delle persone che ricevono l'assistenza.

PREVEDERE IL FUTURO DEI SISTEMI SANITARI



I sistemi sanitari di tutto il mondo sono alle prese con sfide senza precedenti. Tra queste vi sono carenze di risorse umane, restrizioni finanziarie, popolazioni che invecchiano e spesso sono affette da molteplici malattie non trasmissibili e l'aumento delle disuguaglianze sociali che causa disparità in termini di rischi ed esiti sanitari.⁷ Di fronte a tali pressioni, i leader dei sistemi sanitari si stanno confrontando su come sviluppare sistemi sanitari più resilienti, sostenibili ed efficienti, fornendo al contempo a tutti un'assistenza paritaria e di alta qualità incentrata sull'individuo.

Il miglioramento della salute personale e pubblica richiede un approccio completo basato sui dati. Sono necessari sforzi simultanei per ottimizzare la salute pubblica, rafforzare i sistemi sanitari, garantire alle persone un'assistenza incentrata sull'individuo adeguata alle loro esigenze e promuovere l'innovazione tramite la ricerca (Figura 1). Per raggiungere queste priorità è necessario trarre spunti dalle diverse fonti di informazioni su ogni singolo individuo al fine di comprenderne i rischi e le esigenze sanitarie e offrire soluzioni opportunamente personalizzate (Figura 2). Adottare un simile approccio completo basato sui dati era strumentale nel mitigare l'impatto della pandemia da COVID-19;^{8,9} deve essere emulato per supportare ogni aspetto del miglioramento della salute per gli individui e le popolazioni.

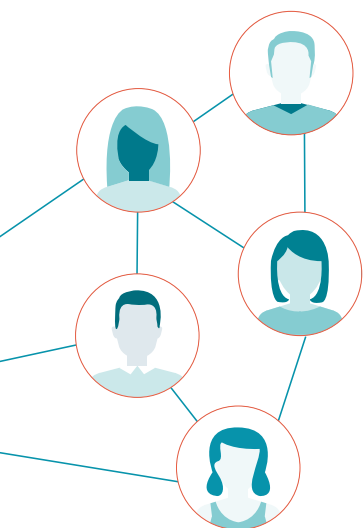
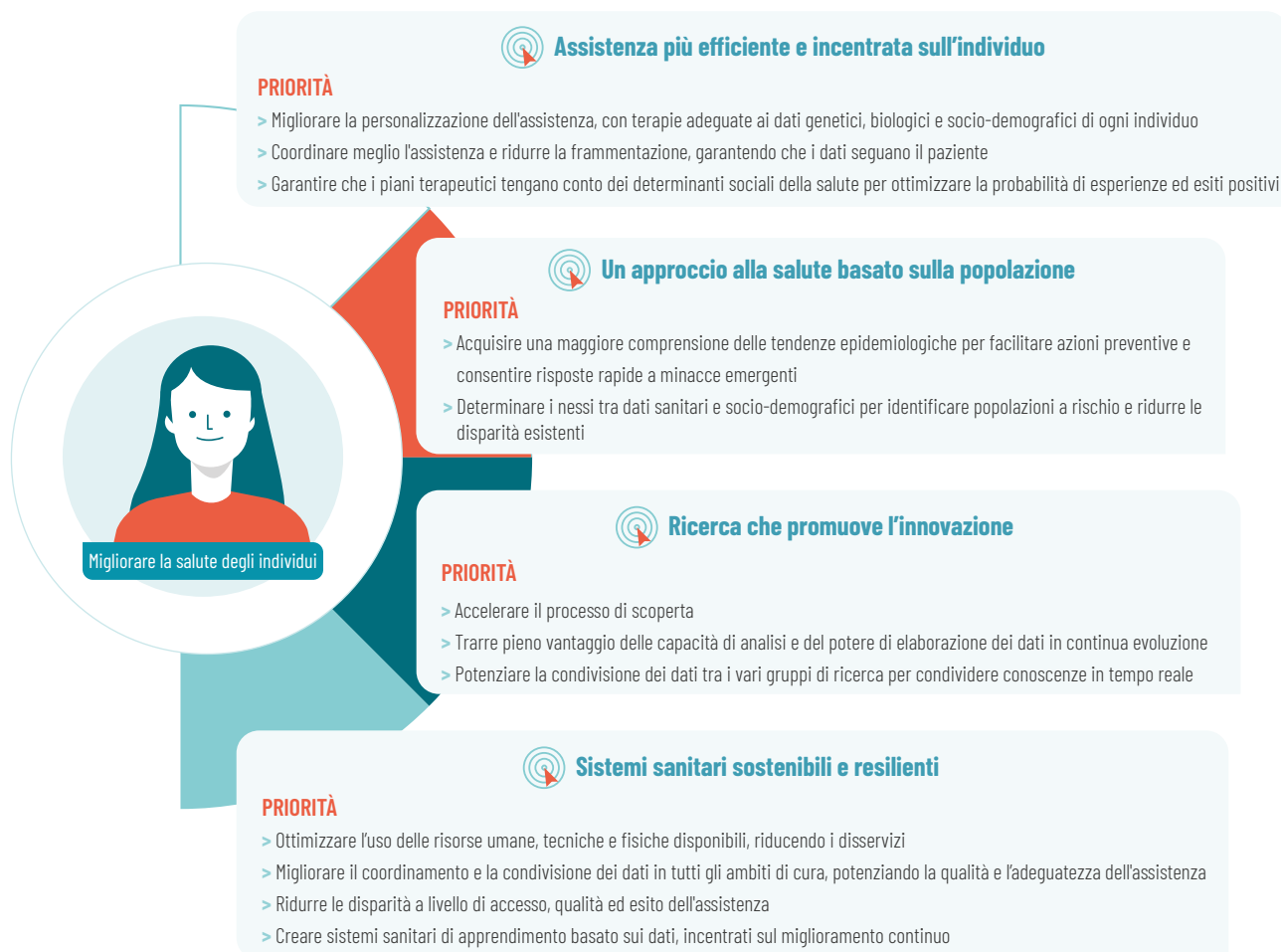


FIGURA 1. Una panoramica globale delle priorità di miglioramento della salute per gli individui



La tecnologia cloud rappresenta un fattore chiave che consente questa visione basata sui dati per il miglioramento della salute e dei sistemi sanitari.

L'avvento della tecnologia cloud ha reso possibile condividere, archiviare e connettere numerosi tipi di dati e informazioni tra più luoghi, offrendo a tutti gli utenti l'accesso a uno spazio virtuale condiviso. Le sue applicazioni, che in teoria sono illimitate, possono supportare l'erogazione di un'assistenza di qualità superiore più personalizzata ed efficace,^{9,10} rendendo a loro volta i sistemi sanitari più sostenibili e riducendo sprechi e disservizi. Il cloud può anche consentire ai sistemi sanitari di essere più reattivi alle innovazioni future. Se integrato adeguatamente, ha il potenziale di diventare uno strumento indispensabile per ottimizzare la salute e gli ecosistemi di ricerca.

FIGURA 2. La ricchezza di dati che riguardano la salute di una persona¹¹



Tuttavia, l'uso della tecnologia cloud nella sanità è in ritardo rispetto ad altri settori e persistono delle difficoltà per i legislatori che desiderano adottare un approccio basato principalmente sul cloud. Numerosi organismi e Paesi, come anche l'Unione europea hanno sviluppato politiche che privilegiano l'acquisizione e l'uso della tecnologia informatica tramite il cloud.¹²⁻¹⁴ Tuttavia, l'attuazione di queste politiche nei numerosi livelli di un sistema sanitario non è un esercizio una tantum.¹⁰ Per facilitare la transizione serve una preparazione adeguata, tempo, gestione del cambiamento e formazione.

Anche le conoscenze limitate sulla tecnologia cloud rappresentano un ostacolo alla sua adozione su più larga scala nel settore sanitario. La ricerca suggerisce che alcune parti interessate nutrono dubbi specifici in merito all'applicazione della tecnologia cloud nell'assistenza sanitaria, in particolare per quanto riguarda la privacy, la sicurezza informatica e la governance.^{10 11 15-18} È estremamente importante affrontare queste preoccupazioni: serve un approccio collaborativo che promuova una responsabilità condivisa tra fornitori di servizi cloud, organizzazioni che usufruiscono di tali servizi e legislatori al fine di garantire che le tecnologie abilitate per il cloud siano sempre applicate nel migliore interesse delle persone e delle popolazioni che se ne servono.



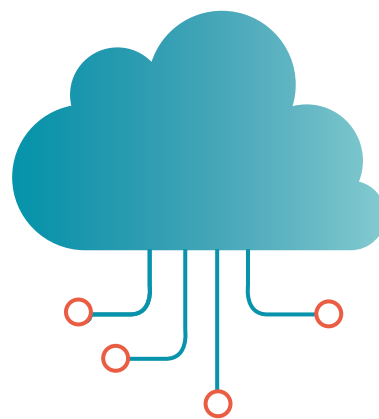
La trasparenza nell'adozione del cloud è di fondamentale importanza. È importante spiegare i vantaggi, il valore per il paziente, le soluzioni e i rischi. Ovviamente questo è il futuro, ma sta anche già accadendo. I pazienti devono essere coinvolti non perché ne sanno di più, ma perché conoscono aspetti differenti. L'esperienza vissuta è una componente estremamente preziosa di un approccio con molteplici parti interessate.

Gözde Susuzlu Briggs, 'Data Saves Lives', European Patients' Forum

Questa relazione si propone di demistificare la tecnologia cloud nel contesto della sanità e dimostrarne il potenziale ruolo come fattore abilitante chiave nell'ambito dei nostri sistemi sanitari.

Descrive in maniera accessibile che cos'è la tecnologia cloud e attinge a esempi concreti relativi a casi in cui è già stata implementata in maniera efficiente. Valuta in che modo problemi critici come governance, sicurezza informatica e privacy sono stati o possono essere affrontati. Infine, prende in esame in che modo i legislatori europei possono coinvolgere tutte le parti interessate e promuovere l'adozione ottimale della tecnologia cloud per migliorare la salute pubblica.

COMPRENDERE LA TECNOLOGIA CLOUD



CHE COS'È LA TECNOLOGIA CLOUD?

In sostanza, la tecnologia cloud è un'infrastruttura informatica che viene fornita come servizio scalabile e misurato, con un fornitore di servizi cloud che gestisce l'infrastruttura di rete sottostante.

Termini utili

Fornitore di servizi cloud (CSP): l'entità, l'organizzazione o la società che fornisce la tecnologia cloud al consumatore.

Potenza di calcolo: la capacità di un computer di eseguire funzioni quali calcoli, downloads o uploads.

Sicurezza informatica: misure impiegate per proteggere le informazioni digitali evitando che vengano visualizzate, manipolate o altrimenti consultate da utenti non autorizzati.

Codifica: un modo per oscurare informazioni alterandole in maniera tale da risultare illeggibili senza un codice.

Locali: server di proprietà e gestiti dall'utente, ossia non nel cloud.

Server farm: una raccolta dedicata di server; spesso il modello usato dai CSP per fornire capacità di calcolo su larga scala ai consumatori.






La tecnologia cloud offre un modo per trarre vantaggio dalla vasta quantità di dati e dal potere delle soluzioni di analisi disponibili nella sanità. L'attributo maggiormente noto della tecnologia cloud è probabilmente il fatto che offre un numero significativamente maggiore di capacità virtuali rispetto agli ambienti locali. Questo è importante in quanto sia l'erogazione dell'assistenza che la ricerca correlata alla salute sono più ad alta intensità di dati e collaborativi che mai, e il processo di raccolta, combinazione, archiviazione, analisi e scambio di questi dati richiede potenza di calcolo, sicurezza informatica e velocità che superano di gran lunga le capacità ordinarie in loco.^{5 19 20} Per esempio, la quantità di dati contenuti nel genoma di una sola persona è equivalente a più di 100.000 fotografie.³

La tecnologia cloud consente un approccio flessibile ai servizi informatici e al calcolo, offrendo maggiore efficienza e sostenibilità. Il cloud è un servizio misurato

che consente di sfruttare i servizi informatici e l'elaborazione secondo un criterio a consumo anziché pagare anticipatamente i costi fissi di connettività, software, hardware e costi associati di server locali, come energia e raffreddamento (*Riquadro 1*).

Il fornitore di servizi cloud (CSP) si assume la responsabilità di garantire un'affidabile archiviazione e connettività dei dati (come la manutenzione dei server e gli aggiornamenti del software sottostante)²¹ nonché l'implementazione di adeguate misure di sicurezza informatica a livello di infrastruttura.

RIQUADRO 1. Le caratteristiche principali della tecnologia cloud^{9 11 21}

CARATTERISTICA	Che cosa significa?	Perché è importante
 <p>Servizio a consumo ("pay-per-use")</p>	<p>I servizi di calcolo sono a consumo</p>	<p>Una spesa su base unitaria consente risparmi sui costi per qualsiasi risorsa informatica non in uso (per es. a causa di variazioni stagionali nella richiesta)</p>
 <p>Self-service on-demand</p>	<p>Il consumatore acquisisce automaticamente capacità di calcolo secondo necessità senza dover ricorrere a interazioni umane significative</p>	<p>L'amministratore può modificare il proprio abbonamento alle offerte del CSP su una console dedicata (per es. aggiungendo strumenti "hardware virtuali" per applicazioni di analisi avanzata)</p>
 <p>Scalabilità rapida ("elasticità")</p>	<p>Le capacità di calcolo possono essere ampliate e ridotte, spesso in maniera automatica</p>	<p>Le tecnologie cloud sono responsive alle variazioni nella domanda dei consumatori. I risparmi sui costi sono fattibili con la graduale cessazione di un progetto e il divario viene eliminato diffondendo su scala una nuova iniziativa</p>
 <p>Accesso ampio alla rete</p>	<p>Le funzionalità della tecnologia cloud sono disponibili all'interno di una rete e accessibili a dispositivi diversi</p>	<p>Team e organizzazioni dell'intero progetto, indipendentemente dall'ubicazione fisica, possono accedere agli stessi set di dati e agli stessi strumenti analitici e software</p>
 <p>Condivisione delle risorse</p>	<p>Le risorse del fornitore possono servire più consumatori contemporaneamente, indipendentemente dal luogo in cui si trovano</p>	<p>Ampi gruppi e organizzazioni possono accedere ai servizi informatici contemporaneamente senza andare incontro a limiti di capacità</p>

Di conseguenza, gli ospedali e le organizzazioni di ricerca che passano a servizi basati sul cloud possono ridurre i costi nel tempo, con una spesa operativa flessibile che può essere incrementata o ridotta per soddisfare le proprie esigenze.²¹ Gli utenti possono inoltre scegliere il grado a cui integrare le proprie pratiche informatiche negli ambienti cloud rispetto a quelli locali, consentendo la possibilità di un approccio ibrido. I CSP che dispongono di più server farm possono anche offrire la possibilità di scelta dell'ubicazione geografica per l'archiviazione e l'elaborazione dei dati, il che può essere utile per scopi di conformità o disaster recovery.

VANTAGGI PER I SISTEMI SANITARI, L'ASSISTENZA AI PAZIENTI E LA RICERCA

La potenza di calcolo della tecnologia cloud e la possibilità di condividere i dati si traducono in vantaggi significativi per i sistemi sanitari e gli individui. La tecnologia cloud è già presente nelle nostre vite quando usiamo la posta elettronica, i social media, i servizi di streaming o i servizi bancari online. Tuttavia, quando si tratta di assistenza sanitaria, la maggior parte delle persone conosce pochissimo il ruolo o il potenziale valore di tale tecnologia. Grazie all'impiego del cloud, i sistemi sanitari possono sfruttare i dati in più contesti con un rischio ridotto di duplicazione e inefficienza. Può supportare una maggiore coordinazione dell'assistenza, consentendo l'uso di cartelle cliniche elettroniche e interazioni in tempo reale tra i professionisti sanitari, il che implica una migliore continuità dell'assistenza per la persona. Può anche rendere disponibili dati aggiornati dei pazienti all'intero team sanitario (autorizzato), consentendo ai medici di monitorare i pazienti da remoto e aiutarli a saperne di più sulla loro patologia e assumere un ruolo proattivo nella ricerca di risposte rilevanti dal personale che presta loro assistenza in tempo reale.

Inoltre, la tecnologia cloud aumenta la velocità della ricerca di diverse volte e la rende democratica. Può offrire capacità di elaborazione di svariati ordini di grandezza più ampie rispetto al calcolo convenzionale. Di conseguenza, organizzazioni di qualsiasi entità possono accedere ad applicazioni analitiche di apprendimento automatico e informazioni dettagliate sui dati. I dati e le fonti computazionali da più contesti e ubicazioni geografiche possono essere condivisi in spazi virtuali centralizzati e accessibili, come registri di dati aperti, ed essere messi a disposizione dei team di ricerca di tutto il mondo a scopo di approfondimento.⁵

MITIGAZIONE DEI RISCHI GRAZIE AI DATI SANITARI



Le persone dovrebbero capire che ci saranno sempre dei rischi. Noi, in quanto comunità, dovremmo discutere in merito a quali tipologie di rischio siamo disposti ad affrontare. In realtà non è soltanto una questione di decidere se gestire dati sul cloud o a livello locale. Il dibattito riguarda gli aspetti che noi, come ecosistema, accettiamo come principi guida di fiducia quando si tratta di archiviazione, gestione e analisi dei dati.

Prof. Liesbet M. Peeters, Hasselt University, MS Data Alliance Academic





Qualsiasi piattaforma depositaria di dati comporta determinati

rischi. Le persone desiderano giustamente accertarsi che i loro dati sanitari siano gestiti in maniera prudente e con la dovuta diligenza, e spesso adducono preoccupazioni in merito a privacy e sicurezza come aspetti fondamentali nel prendere decisioni inerenti la digitalizzazione dei dati sanitari.^{10 11 15-17} Approcci con avversione al rischio nei confronti della condivisione dei dati sono sia comprensibili che appropriati indipendentemente dall'ubicazione del server di dati, che può essere un ambulatorio medico, un ospedale regionale o una struttura di archiviazione dedicata oppure un server cloud. Molte delle preoccupazioni relative alla tecnologia cloud riguardano effettivamente tutte le piattaforme sanitarie digitali e rappresentano priorità da affrontare per tutti gli addetti alla gestione di dati sanitari digitali (*Riquadro 2*).²²

Fornire protezione dai rischi è fondamentale per i fornitori di servizi cloud e le misure di mitigazione possono essere integrate

nella struttura cloud sottostante. Anche verifiche e valutazioni indipendenti rivestono un ruolo cruciale nel dimostrare l'attendibilità dei CSP che hanno adottato gli standard e le certificazioni di settore appropriati. Tutti i CSP devono mantenere standard di sicurezza informatica coerenti ed elevati nonché garantire rigorose strategie di sicurezza dei dati per contribuire a mitigare i rischi inerenti all'archiviazione e condivisione dei dati.²³⁻²⁵ Inoltre, dovrebbero collaborare strettamente con gli utenti finali (per es. ospedali o istituti di ricerca), fornendo loro gli strumenti e il supporto necessari per rimanere aggiornati sui requisiti di sicurezza e instaurare una cultura basata sulla sicurezza informatica necessaria all'interno del proprio organico. Questo consentirà agli utenti di gestire adeguatamente le vulnerabilità, compresi gli errori umani, nell'ambito delle loro operazioni.²⁶

RIQUADRO 2. Priorità per lo sviluppo della tecnologia cloud in contesti sanitari^{10 11 15-19 27}

PRIORITÀ	Rischio percepito	Come gestirlo in maniera efficace
 <p>Sicurezza dei dati</p>	<p>Sicurezza informatica, per es. accesso a dati sanitari senza autorizzazione (hackeraggio)</p>	<p>Tutti i server, siano essi locali o basati sul cloud, sono a rischio di attacchi informatici mirati o indiscriminati. Per ridurre al minimo questo rischio sono necessari investimenti adeguati nelle pratiche di sicurezza dei dati, nella formazione sulla sicurezza e nell'architettura della contingenza. Le tecniche di codifica sono sempre più importanti nell'oscurare i dati da utenti non autorizzati</p>
 <p>Privacy dei dati</p>	<p>Utenti di rete autorizzati che cercano un modo per visualizzare dati sanitari individuali privati senza un motivo legale per farlo</p>	<p>I sistemi possono avvalersi di vari livelli di accesso per aggiungere ulteriori gradi di protezione che operano in maniera specifica su dati più sensibili (come dati di singoli pazienti) in maniera tale che possano essere visualizzati o consultati solo da utenti appositamente autorizzati. L'accesso al sistema può essere controllato per esaminare modelli di utilizzo e segnalare accessi non autorizzati</p>
 <p>Disponibilità e affidabilità</p>	<p>Guasto del server cloud con conseguente corruzione o perdita di dati</p>	<p>Gli utenti possono scegliere di ospitare dati su più server ridondanti situati in ubicazioni separate che fungono da backup, riducendo la probabilità che qualsiasi problema di server localizzato possa ripercuotersi sul consumatore</p>
 <p>Aderenza alla governance dei dati</p>	<p>Dati non sempre gestiti in linea con i requisiti normativi</p>	<p>La tecnologia cloud consente la progettazione di sistemi con standard normativi, gestionali e legislativi integrati, in cui gli utenti non possono ignorare i requisiti impostati dal loro amministratore</p>



IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

UN TUMORE PER POCO NON DIAGNOSTICATO

In un Paese europeo, Marie* si rivolge al suo ginecologo per un esame di routine. Il medico le riscontra un piccolo nodulo al seno all'ecografia, senza però pensare che possa essere motivo di preoccupazione. Dal momento che il sistema sanitario di questo Paese è basato prevalentemente su documenti cartacei, il medico non è in grado di confrontare i risultati con quelli precedenti a meno che Marie non porti un CD o la stampa fisica delle scansioni precedenti al suo appuntamento. Non possiede alcuno di questi materiali essendosi recentemente trasferita da un Paese dell'America Latina le cui pratiche di documentazione sono diverse. Le viene detto di tornare per il prossimo controllo di routine tra uno o due anni.

Quando Marie va in visita dai familiari, decide di consultare il precedente ginecologo per avere un secondo parere. Il sistema sanitario del suo Paese natale utilizza la tecnologia cloud, per cui con il suo consenso ad accedere alla sua cartella clinica digitale, il ginecologo riesce a confrontare i risultati più recenti con quelli delle scansioni pregresse eseguite negli ultimi dieci anni. Da questi confronti emerge chiaramente che il nodulo è raddoppiato di dimensioni, inducendo il ginecologo a sottoporla a una biopsia. A Marie viene diagnosticato un carcinoma mammario in fase iniziale e la donna viene immediatamente sottoposta a terapia.

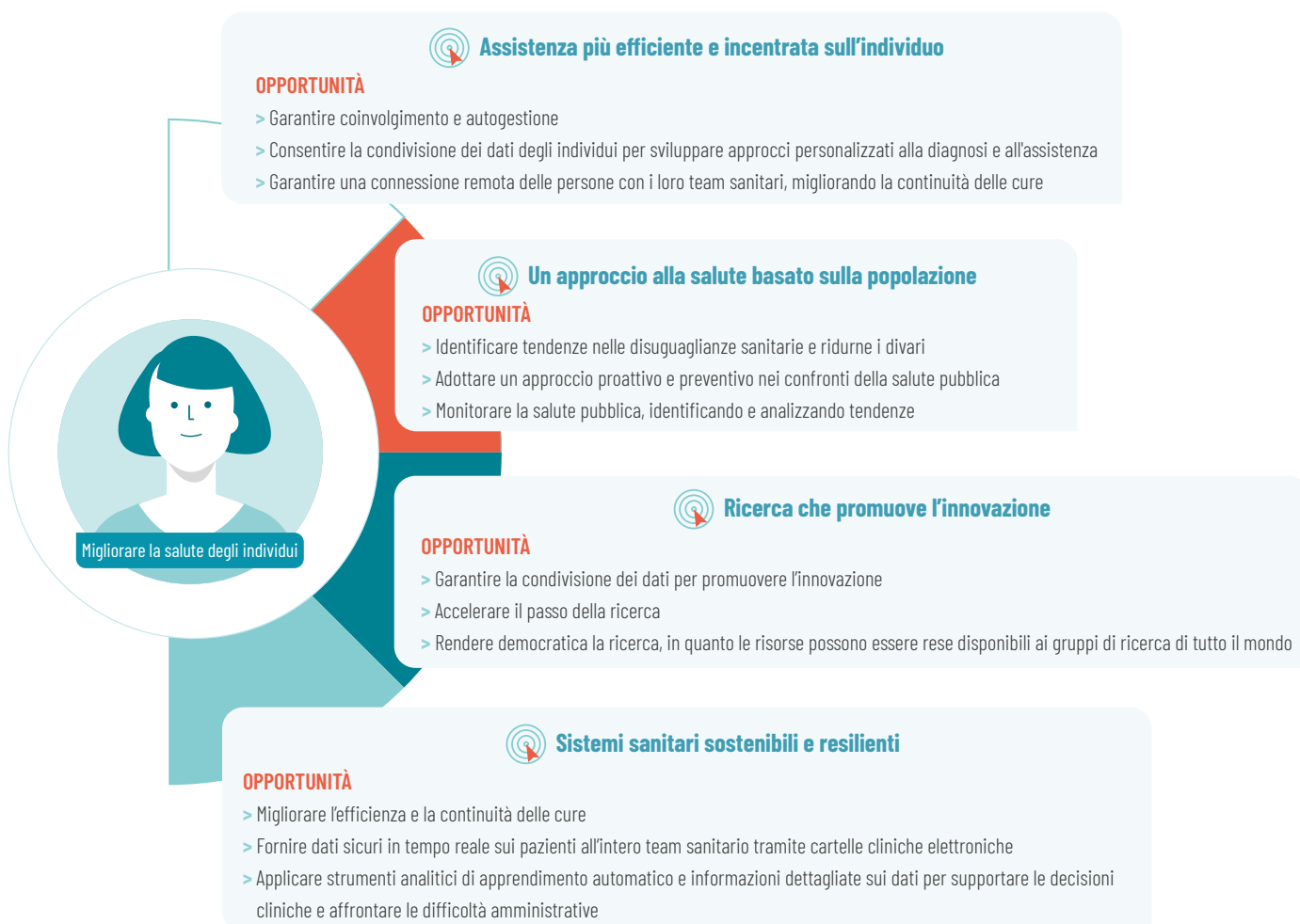
**Questo scenario è ispirato a fatti realmente accaduti; il nome di questa persona è stato modificato per rispettarne l'anonimato.*

PROMUOVERE IL CAMBIAMENTO: LA TECNOLOGIA CLOUD NELLA PRATICA



Sebbene l'adozione della tecnologia cloud nella sanità sia agli albori rispetto ad altri settori, il cloud ha già dimostrato un enorme potenziale nei sistemi sanitari, nei contesti di ricerca e nella pratica sanitaria pubblica. Questa sezione illustra una serie di casi clinici che dimostra come la tecnologia cloud, grazie alle sue caratteristiche, può contribuire ad affrontare alcune delle principali difficoltà che riguardano l'assistenza sanitaria, la sanità pubblica e la ricerca (Figura 3).

FIGURA 3. Come la tecnologia cloud può aiutare a perseguire gli obiettivi dei sistemi sanitari



MIGLIORARE L'EQUITÀ IN CAMPO SANITARIO



Quando si tratta di affrontare i determinanti sociali della salute, tendiamo a utilizzare poco la tecnologia. Tuttavia, è sempre più rilevante nel nostro tentativo di prevenire malattie non trasmissibili in quanto [consente] di acquisire e comprendere quantità significative di dati da fonti diverse per definire quali interventi aiuteranno a raggiungere gli obiettivi della sanità pubblica e migliorare l'equità in campo sanitario nella maniera più efficiente ed efficace.

Prof. Mark Lawler, Queen's University Belfast

Migliorare l'equità in campo sanitario e affrontare le disuguaglianze sono obiettivi fondamentali per tutti i sistemi sanitari.

L'eccessivo impatto del COVID-19 sulle persone appartenenti a gruppi etnici svantaggiati o minoritari²⁸ ha rinnovato l'urgenza di conoscere e affrontare i determinanti sociali della salute. La salute delle persone è influenzata da molti aspetti delle realtà che esse vivono, compresi il vicinato, il reddito, l'istruzione e l'etnia.²⁹ Riconoscere il potenziale impatto di queste diverse variabili sulla salute richiede l'esplorazione dei dati per individuare possibili collegamenti (*Case study 1*).

La tecnologia cloud può consentire l'analisi combinata di dati individuali e a livello di popolazione per identificare possibili nessi tra le variabili.

Questo richiede l'elaborazione computazionale di vasti archivi di dati, di capacità superiore a quella di un singolo server tradizionale, nonché l'applicazione dell'analisi avanzata per determinare tendenze e causalità. Tali analisi possono fornire risultati che aiutano a identificare le disuguaglianze negli esiti tra le popolazioni.³⁰⁻³¹ Ciò, a sua volta, può consentire di definire interventi proattivi in grado di affrontarle, come una distribuzione più efficiente delle risorse nella popolazione.

Case study 1. **Identificare le disparità nelle cure oncologiche in Europa**³¹⁻³³

Vi sono notevoli disuguaglianze nelle cure oncologiche in Europa, sia all'interno che tra i Paesi. La European Cancer Organisation (ECO) ha sviluppato l'European Cancer Pulse come strumento per acquisire e visualizzare tali disparità e contribuire a supportare i professionisti sanitari e i rappresentanti dei pazienti nel loro sforzo di chiedere miglioramenti nell'assistenza e nella ricerca oncologica. Lo strumento ha raccolto e analizzato i dati di 34 Paesi in dieci aree di interesse, comprese le differenze in termini di carico di malattia, spesa per la ricerca, programmi di diagnosi precoce e sopravvivenza. I dati riassumono le informazioni relative a più di 120 indicatori di disuguaglianze nel continente europeo.

Questa modalità di aggregazione e presentazione dei dati può consentire ai professionisti sanitari, ai ricercatori, agli individui e alle associazioni di pazienti di identificare lacune specifiche nelle cure e nei modelli di buone pratiche. Inoltre, offre loro l'evidenza per presentare un motivo impellente per il cambiamento.

ADOTTARE UN APPROCCIO PROATTIVO NEI CONFRONTI DELLA SALUTE PUBBLICA



Da quando è scoppiata la pandemia, le persone hanno iniziato a capire qualcosa in più circa il trasferimento di dati alla base delle tecnologie digitali, a cosa si intende per salute digitalizzata e a cosa può fare veramente in termini di esiti della salute pubblica, ma si tratta di argomenti ancora del tutto nuovi per loro.

Gözde Susuzlu Briggs, 'Data Saves Lives', European Patients' Forum

La possibilità di collegare diversi set di dati può contribuire allo sviluppo di approcci alla salute pubblica mirati. La pandemia da COVID-19 ha messo in chiaro che i funzionari della sanità pubblica devono essere in grado di esplorare numerosi set di dati sostanziali per poter determinare rapidamente tendenze sanitarie nella popolazione e mitigare i rischi tramite la diffusione di interventi a ritmo costante.⁸ In un caso, i funzionari della sanità pubblica hanno sfruttato la tecnologia cloud per costruire una bacheca di dati sanitari pubblici in appena nove giorni.² Tuttavia, la gestione della salute pubblica va oltre le risposte perspicaci. Gli approcci basati sul cloud possono anche consentire la combinazione sicura dei dati acquisiti da smartphone e dispositivi indossabili degli individui con altri dati sanitari (*Case study 2*). Analisi significative di questi dati rendono possibile sviluppare approcci preventivi su misura e mettere in contatto una persona con il suo team di cura in tempo reale.³⁴

Case study 2. Promuovere stili di vita sani nei giovani con la tecnologia mobile³⁴

L'inattività fisica costituisce un importante fattore di rischio per malattie non trasmissibili nell'arco della vita di una persona. Uno stile di vita sedentario e una cattiva alimentazione possono portare a obesità e altri rischi seri per la salute. L'adolescenza è un buon momento per intervenire e introdurre abitudini salutari, quali attività fisica, buona alimentazione e sonno di alta qualità.

In uno studio pilota, i ricercatori hanno sviluppato un'applicazione mobile dedicata su una piattaforma cloud che si connette ai dati di dispositivi indossabili usati dai partecipanti. I dati sono stati analizzati nel cloud e usati per offrire interventi personalizzati a ogni utente. Il sistema ha inoltre connesso gli utenti con esperti in grado di fornire supporto specifico e rispondere alle loro domande man mano che lo studio procedeva. I dati di ogni persona sono stati trasferiti in maniera sicura dal cloud al registro sanitario nazionale per supportare la continuità dell'assistenza e l'ulteriore monitoraggio dei progressi dopo la fase finale dello studio.

MIGLIORARE L'EFFICIENZA DELL'ASSISTENZA



Non è solo la diagnostica; ci sono molte altre applicazioni del cloud nell'assistenza sanitaria che sono in fase di sviluppo. I dati completi che riguardano la salute di una persona possono essere trasformati direttamente in medicina di precisione e piani terapeutici mirati. Molto presto questa sarà una realtà.

Prof. Dott. Torsten Haferlach, Munich Leukemia Laboratory

Considerate le pressioni finanziarie su tutti i sistemi sanitari, affrontare i disservizi nell'erogazione dell'assistenza offre un'importante occasione per alleggerire i vincoli di bilancio migliorando al contempo lo standard di cura. Gli esperti hanno stimato che fino al 20% dell'assistenza sanitaria è inefficiente, ossia, non contribuisce a migliorare gli esiti sanitari, e gran parte di questa inefficienza è correlata a una mancanza di coordinazione all'interno dei sistemi sanitari.³⁵ Questo può essere facilmente evitato. La transizione da cartelle cliniche in formato cartaceo a quelle elettroniche rappresenta uno dei principali fattori responsabili dell'inefficienza, in parte perché offre la possibilità di combinare tipi diversi di dati da fonti diverse in un unico registro.⁵ Questi possono includere dati non strutturati (di testo), in quanto gli strumenti di apprendimento automatico disponibili attraverso la tecnologia cloud sono ora in grado di leggere moduli scritti a mano.³⁶ Processi semplificati basati sui dati possono facilitare l'esecuzione di operazioni che riguardano l'erogazione dell'assistenza, ottimizzando gli esiti sanitari. Tali processi possono inoltre eliminare i disservizi per i professionisti sanitari, gli amministratori e il personale accessorio. L'uso dell'intelligenza artificiale basata su cloud per accelerare i tempi di elaborazione diagnostica ne è un esempio (*Case study 3*).

Case study 3. **Impiego dell'intelligenza artificiale per esaminare scansioni cerebrali in pochi secondi**

Il tempo è fondamentale quando si interviene per gestire un ictus. Una delle fasi diagnostiche chiave per confermare un ictus è una scansione di tomografia computerizzata (TC), la cui revisione da parte del personale sanitario potrebbe richiedere parecchie ore, ritardando potenzialmente la prestazione di cure e interventi salvavita. Un team di ricerca ha deciso di addestrare l'intelligenza artificiale per far fronte a questo grave ostacolo nell'assistenza. Lavorando con specialisti dell'apprendimento automatico, il team ha sviluppato un algoritmo in grado di leggere una scansione TC in 30 secondi. Il sistema basato sul cloud ha consentito di risparmiare ore di tempo per ogni scansione e le sue letture risultavano più accurate di quelle effettuate da esperti umani.

Queste tecnologie consentono di prestare cure salvavita in maniera più rapida in caso di lesioni cerebrali e offrono ai medici più tempo libero da dedicare ai pazienti. Inoltre, possono offrire agli ospedali più piccoli le stesse capacità diagnostiche dei centri specialistici, in quanto gli unici strumenti necessari sono uno scanner per TC e una connessione al cloud.

FORNIRE UN'ASSISTENZA INTEGRATA INCENTRATA SULL'INDIVIDUO



Se accettiamo il fatto che il paziente ha la priorità, dobbiamo semplicemente privilegiare un'assistenza sanitaria integrata e basata sui dati, qualsiasi altra difficoltà passa in secondo piano. Questo è l'unico modo per creare valore nell'assistenza sanitaria, offrendo esperienze ed esiti migliori a un costo inferiore. Serve fiducia e consenso, ma è necessario anche investire nelle infrastrutture.

Prof. Pascal Verdonck, Ghent University, Belgian & European Association of Hospital Manager

I sistemi sanitari si impegnano da anni per fornire un'assistenza più

incentrata sull'individuo. Le linee guida cliniche riguardanti quasi tutte le patologie sostengono un approccio multidisciplinare alle cure per consentire una coordinazione tra i diversi fornitori coinvolti nell'assistenza di ogni individuo. La tecnologia cloud può consentire una gestione e analisi sicura della grande mole di dati che una persona può generare nel corso della sua vita, semplificando la comunicazione tra i diversi professionisti sanitari. Questo è particolarmente importante per quei soggetti affetti da diverse patologie croniche che, considerata la natura isolata delle cure specialistiche, potrebbero doversi districare spesso in percorsi assistenziali paralleli (*Case study 4*). Questo può destare confusione, richiedere tempo e, se il trattamento non è orientato a tenere conto delle loro specifiche esigenze mediche, potrebbe rivelarsi persino dannoso. La tecnologia cloud può anche facilitare l'organizzazione e l'esame delle cartelle cliniche elettroniche, fornendo informazioni ai medici in tempo reale.⁶ Questo è un passo fondamentale per rafforzare l'efficienza nelle cure, sia perché riduce il tempo che i professionisti sanitari dedicano ad attività non correlate all'assistenza sia perché migliora un accesso affidabile alla cartella clinica completa di una persona (*Case study 5*).

Case study 4. **Integrare le cure per individui affetti da più patologie**³⁷⁻⁴⁰

Si stima che più del 28% delle persone di età superiore a 50 anni è affetto da più di una malattia non trasmissibile. I ricercatori hanno progettato degli studi pilota in tre Paesi europei, sperimentando tecnologie basate sull'infrastruttura cloud per la gestione congiunta di insufficienza cardiaca congestizia, diabete, depressione e insufficienza renale. Gli strumenti hanno generato automaticamente il piano terapeutico di ogni persona sulla base delle migliori prassi cliniche, nonché la loro anamnesi medica, i farmaci, gli obiettivi sanitari e altri dati. L'individuo e il suo team sanitario multidisciplinare hanno quindi esaminato e personalizzato tale piano.

I team sanitari potevano visualizzare rapidamente la migliore prassi raccomandata per ognuna delle svariate condizioni di salute. Potevano intraprendere una conversazione più articolata incentrata sul piano terapeutico proposto per l'individuo ed eventuali ulteriori personalizzazioni necessarie per soddisfare le sue necessità e i suoi obiettivi. I partecipanti allo studio hanno apprezzato la potenzialità del sistema di semplificare il loro piano terapeutico, riscontrando che ha migliorato il loro livello di comprensione e coinvolgimento.

Case study 5. **Acquisire informazioni dai dati dei pazienti attraverso una piattaforma di dati completa⁶**

Un gruppo di ricerca presso un ospedale in Belgio disponeva di enormi volumi di dati sanitari digitalizzati, ma la sua capacità di ricavarne informazioni dettagliate era limitata in quanto i dati erano distribuiti tra più server e luoghi diversi. Per usufruire di strumenti analitici avanzati, il gruppo ha trasferito le cartelle cliniche elettroniche di tutti i pazienti e altri dati rilevanti a un'infrastruttura cloud. Il team ospedaliero è stato quindi in grado di progettare una piattaforma di dati dedicata con un livello completo di sicurezza e analisi capace di soddisfare i loro specifici bisogni e obiettivi.

Ora le banche dati possono essere consultate in maniera molto più rapida con operazioni che, se prima venivano svolte da un clinico in 15-20 minuti, ora richiedono 15-20 secondi. La capacità di eseguire analisi più complesse dei dati usando strumenti progettati per il proprio sistema implica che gli amministratori sanitari possono rapidamente acquisire informazioni sui loro pazienti che consentiranno loro di gestire in modo più efficiente l'erogazione dell'assistenza a ogni individuo.

ABILITARE LA MEDICINA DI PRECISIONE



Abbiamo sequenziato più di tre petabyte di dati. Per contestualizzare questo dato, se volessimo scaricare un video da tre petabyte, dovremmo rimanere seduti davanti alla TV per 100 anni, giorno e notte. Senza il cloud, non c'è modo di archiviare questa enorme mole di dati.

Prof. Dott. Torsten Haferlach, Munich Leukemia Laboratory

La medicina di precisione è stata da tempo preannunciata come il futuro dell'assistenza, ma numerose difficoltà ne hanno ostacolato la transizione dalla ricerca alla pratica clinica. I progressi nella ricerca, come l'ampliamento delle conoscenze sul genoma umano, unitamente al miglioramento della potenza di calcolo e delle capacità di analisi dei dati, stanno contribuendo a rendere questa transizione una realtà.⁴¹ L'integrazione della medicina di precisione nella pratica clinica cardine si basa anche su piattaforme informatiche sofisticate dotate di tecnologia cloud.⁴²

Queste sono in grado di elaborare dati genomici su vasta scala e in tempi rapidi, rendendo possibile identificare trattamenti adatti al profilo genomico di ogni paziente (Case study 6).



Case study 6. **Offrire trattamenti personalizzati a individui affetti da tumori del sangue**⁴⁵

Nel 2020, più di 250.000 persone in Europa erano affette da tumori del sangue. Il Munich Leukemia Laboratory (MLL) è impegnato nello sviluppo di strumenti diagnostici e trattamenti per due tipi di tumori del sangue, leucemia e linfoma. Prima dell'accesso a strumenti analitici avanzati disponibili con tecnologia cloud, l'elaborazione dei dati del panel molecolare di un paziente richiedeva fino a 10 ore. Ora, questa attività può essere completata in 15 minuti, consentendo di formulare prima una diagnosi in modo che il trattamento possa essere avviato più rapidamente. L'ambiente cloud del laboratorio consente anche all'MLL di collaborare in modo sicuro su queste enormi serie di dati con gruppi di ricerca in tutto il mondo aprendo un "tunnel" per l'accesso di terze parti per selezionare dati e strumenti analitici nel proprio cloud. Questo tunnel può essere successivamente chiuso una volta completata l'analisi. Oltre al sequenziamento genico, MLL lavora con dati di diagnostica per immagini in un sistema altamente automatizzato in grado di elaborare 500 immagini tramite strumenti di intelligenza artificiale in soli 20 secondi. Sta valutando l'applicazione dell'intelligenza artificiale per sviluppare raccomandazioni terapeutiche personalizzate per ogni individuo.

Da quando è stato fondato nel 2005, MLL ha operato in maniera completamente digitale, scansando qualsiasi documento fisico cartaceo al momento della ricezione in maniera tale che ogni informazione relativa a ogni caso fosse disponibile per l'interrogazione. L'accreditamento (ISO 15189) per tutte le fasi dei processi in loco e basati sul cloud ha affrontato una serie di questioni relative a privacy e sicurezza sollevate da medici, pazienti e ricercatori esterni.

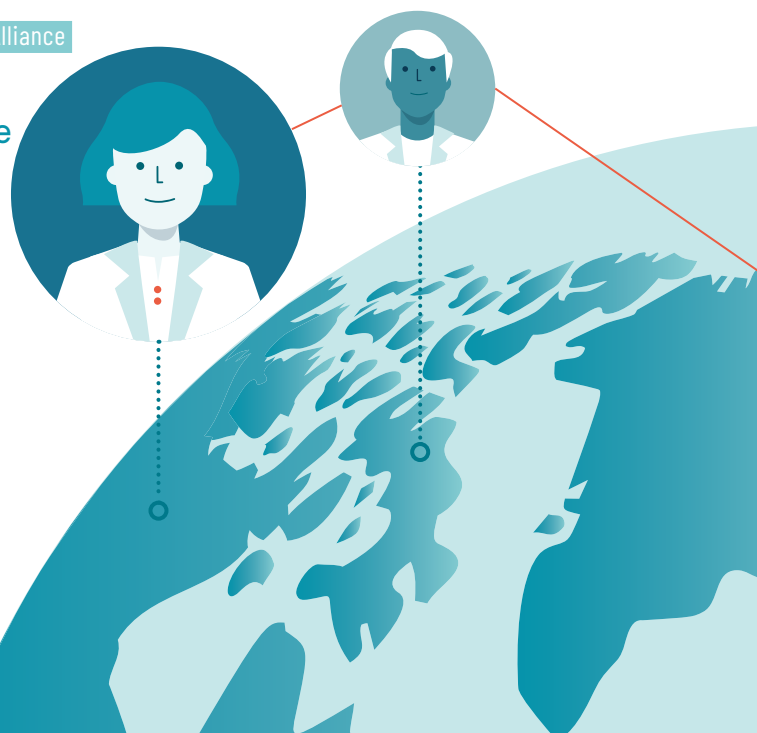
CONDIVIDERE I DATI PER PROMUOVERE L'INNOVAZIONE



A causa della nostra estrema lentezza nella digitalizzazione della sanità e nella condivisione transfrontaliera di dati, molte innovazioni urgenti che potrebbero trasformare i nostri sistemi sanitari non stanno avvenendo o lo stanno facendo a una velocità insostenibilmente bassa. Quando si tratta di innovazione nella sanità, il divario tra il mondo della medicina e il mondo della scienza dei dati rappresenta un enorme ostacolo.

Prof. Liesbet M. Peeters, Hasselt University, MS Data Alliance

La condivisione dei dati è di enorme valore per i ricercatori e può essere facilitata con la tecnologia cloud. Dati adeguatamente codificati archiviati su una piattaforma virtuale idonea sono facili da anonimizzare e mettere a disposizione di più gruppi di ricerca affinché possano consultarli e usarli per vari scopi. La tecnologia cloud può consentire connessioni tra dati, strumenti analitici, ricercatori e partecipanti agli studi per rendere possibile tale condivisione di dati (Case study 7).

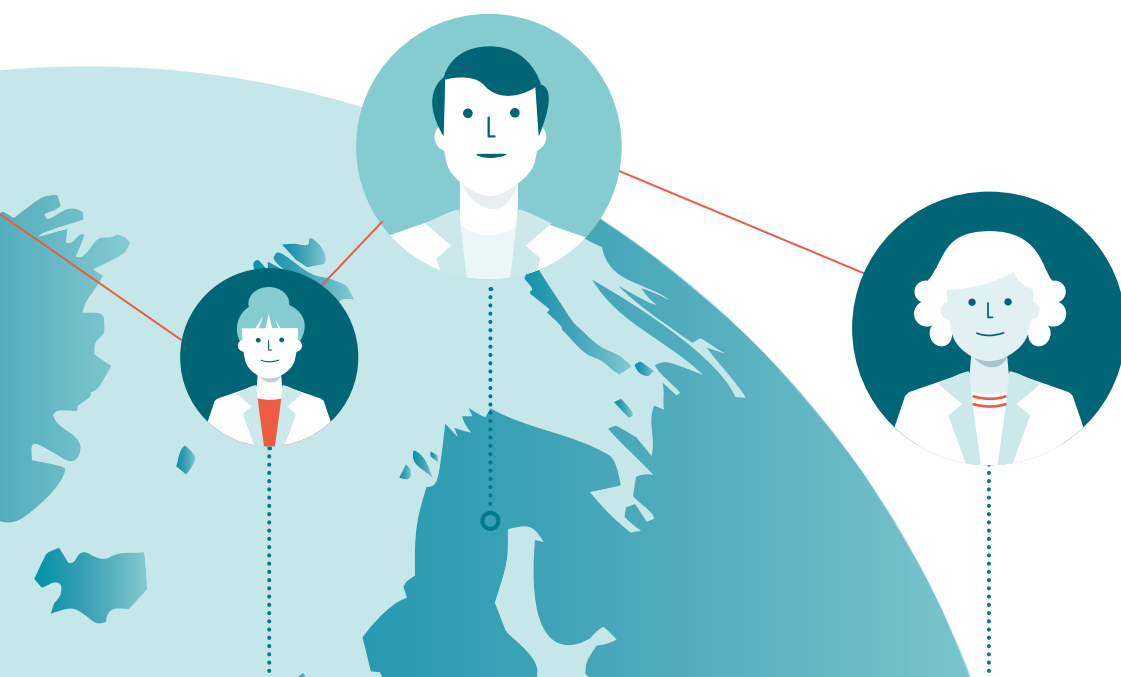


Ciò non solo rende democratico l'accesso alla ricerca, ma moltiplica anche le opportunità di scoperte e innovazioni significative.²⁵ La condivisione dei dati può anche consentire di sfruttare serie di dati esistenti, favorendo il ritorno sull'investimento derivante dalla raccolta di dati. Findata è un esempio del riutilizzo di dati sanitari e socio-assistenziali. Analogamente a come MLL apre dei "tunnel" per i ricercatori esterni (*Case study 6*), il governo finlandese accetta applicazioni per ricercatori che consentono di analizzare i dati sul proprio ambiente operativo dedicato, Kapseli, utilizzando un software statistico e strumenti di elaborazione a supporto della ricerca.^{43 44}

Case study 7. **Progetto 100.000 Genomi di Genomics England⁴⁵**

Il materiale genetico di ogni individuo costituisce un ampio set di dati. Svelare e comprendere le informazioni in esso contenute, il tutto moltiplicato per i milioni di genomi sequenziati, rappresenta una sfida computazionale e analitica di massimo livello. Questi volumi di dati devono comunque essere analizzati su scala demografica per acquisire una migliore comprensione delle malattie rare. Per elaborare e acquisire queste informazioni, Genomics England ha collaborato con diverse organizzazioni di specialisti e incaricato i suoi CSP di fornire l'infrastruttura di base e gli strumenti della piattaforma necessari per sviluppare il proprio ambiente di ricerca dedicato.

Sono state reclutate un totale di 85.000 persone da sottoporre a sequenziamento dell'intero genoma. Dei soli primi 4.000 partecipanti, il sequenziamento dell'intero genoma e la relativa analisi sono riusciti a fornire il 25% delle nuove diagnosi in base ai riscontri del progetto. I risultati del progetto, che continuano a essere divulgati nella ricerca, consentiranno un'analisi più rapida e complessa delle informazioni genetiche di tutti i partecipanti. Questo, a sua volta, porterà a ulteriori scoperte e innovazioni nella scienza biomedica, in particolare per quanto riguarda le malattie rare.





IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

GARANTIRE UNA DIAGNOSI A UNA FAMIGLIA IN ATTESA DI RISPOSTE DA QUASI DUE DECENNI

Annabel* è nata nel 2003. Sebbene all'inizio sembrasse una bambina in salute, ha manifestato numerosi ritardi nello sviluppo e problemi di salute prima di raggiungere il primo anno di vita, culminando in una diagnosi di grave autismo e difficoltà di apprendimento all'età di 20 mesi. Negli anni che seguirono, Annabel fu sottoposta a ulteriori test, compreso uno screening genetico, ma la sua famiglia non ricevette mai una diagnosi chiara e le sue condizioni di salute continuarono a peggiorare. All'età di 10 anni, manifestava crisi convulsive in maniera quasi costante; le occorreva una gastrostomia e divenne dipendente dall'uso di una sedia a rotelle, con grave scoliosi.

Durante l'adolescenza, il pediatra di Annabel le suggerisce di partecipare a un nuovo studio, il Progetto 100.000 Genomi, che stava conducendo ricerche senza precedenti sulle malattie rare. Quattro anni dopo, la famiglia di Annabel finalmente riceve una risposta: una mutazione genetica unica. Infatti, Annabel è l'unica persona nota al mondo con quella esatta mutazione.

Ricevere una diagnosi chiara è stato un sollievo per la famiglia di Annabel, che ora sa che gli altri figli non sono a rischio di sviluppare sintomi simili o trasmettere la mutazione genetica ai loro stessi figli. Sono in corso ricerche su terapie mirate in grado di aiutare altri bambini con condizioni simili in futuro.

** Questo scenario è ispirato a fatti realmente accaduti; il nome di questa persona è stato modificato per rispettarne l'anonimato.*

SUPPORTARE UN'INTEGRAZIONE OTTIMALE DELLA TECNOLOGIA CLOUD NEI SISTEMI SANITARI



La tecnologia cloud ha il potenziale di diventare un fattore chiave in grado di favorire il miglioramento della salute personale e pubblica, sebbene persistano politiche obsolete e ostacoli a livello di sistema. Le complessità inerenti ai sistemi sanitari spesso limitano l'adozione di approcci che danno priorità ai dati in generale e possono in parte spiegare il motivo per cui il settore rimane indietro rispetto ad altri nell'ambito dell'elaborazione tramite cloud.²³ Inoltre, alcune parti interessate incontrano ostacoli durante le procedure di appalto⁴⁶, per esempio nel passare dall'acquisizione di servizi informatici come spesa in conto capitale al farlo come spesa operativa.¹⁰ Anche i costi iniziali dell'adozione e della migrazione dei dati possono costituire un deterrente.^{9,10} Tuttavia, la barriera più prevalente è la conoscenza limitata della tecnologia cloud e i relativi rischi e benefici quando si tratta di archiviazione e gestione dei dati.

CREARE ACCETTAZIONE SOCIALE E CULTURALE



Qualsiasi cosa si faccia in relazione ai dati dovrebbe essere preziosa per il paziente, per il servizio sanitario, per la ricerca e il settore. Gli individui e le istituzioni sono molto più solidali nel raccogliere e condividere dati quando riconoscono il valore nel farlo, sia a livello individuale che a livello collettivo.

Prof. Mark Lawler, Queen's University Belfast

Le scarse conoscenze e la limitata comprensione della tecnologia cloud rappresentano una delle principali sfide da affrontare nel creare consenso. La ricerca suggerisce che le conoscenze generali sulla tecnologia cloud sono spesso limitate, a volte persino nell'ambito dei reparti IT ospedalieri, e vi è una mancanza di "pressione sugli utenti" in favore della tecnologia cloud da parte dei professionisti sanitari in quanto i potenziali vantaggi potrebbero non essere compresi o risultare visibili agli stessi.^{10 22} Ciò si estende anche ai pazienti, che spesso sono ignari dei potenziali benefici delle nuove tecnologie per la loro salute. Alcuni possono trovare questa tecnologia minacciosa, anche se ne riconoscono il potenziale, mentre altri possono non comprenderla o credere che non sia stata sviluppata tenendo conto dei loro interessi.⁴⁷

Coinvolgere la comunità di pazienti sarà fondamentale per ampliare le conoscenze e migliorare la comprensione della tecnologia cloud nonché per affrontare le preoccupazioni relative alla privacy e alla sicurezza. Molte delle preoccupazioni sulla tecnologia cloud riguardano anche altre piattaforme digitali. Lavorare a stretto contatto con le organizzazioni di pazienti nel processo di sviluppo e integrazione di tecnologie basate sul cloud può contribuire a migliorare la comprensione del cloud e delle sue potenziali applicazioni, con una gestione sicura e responsabile dei dati sanitari. Approcci collaborativi come il DATA-CAN, l'Hub di ricerca sui dati sanitari del Regno Unito per i tumori, rappresentano modelli che i membri delle organizzazioni di pazienti a tutti i livelli di governance possono usare per garantire che la tecnologia cloud venga impiegata senza trascurare le necessità e le priorità dei pazienti.^{32 48} Ciò ha dato origine a un vero senso di possesso tra i pazienti coinvolti.³²

Serve anche un cambiamento culturale all'interno delle organizzazioni sanitarie per facilitare un'adozione più diffusa della tecnologia cloud. I responsabili delle aziende sanitarie devono essere consapevoli della necessità di comunicare in maniera trasparente in merito ai benefici e rischi derivanti dall'uso di servizi informatici ospitati

esternamente, nonché dimostrare la propria capacità di mitigare eventuali rischi.^{10 16 23} Dovrebbero vedere e concepire la transizione alla tecnologia cloud come una trasformazione aziendale, non semplicemente come un cambiamento nell'infrastruttura informatica. Inoltre, devono investire in nuove competenze per i propri specialisti informatici e funzionari addetti alla protezione dei dati per garantire che siano pienamente capaci di adottare e utilizzare la tecnologia cloud, nonché ottimizzarne l'integrazione nel proprio modo di lavorare.¹⁰



Il riutilizzo dei dati medici porta a dedicare maggiore attenzione alla qualità dei dati e al modo in cui vengono archiviati. A quel punto si può comprendere l'enorme mole di dati effettivamente disponibili che riguardano la salute e gli esiti sanitari. Gli amministratori ospedalieri si chiedono "Come possiamo costruire al meglio la nostra architettura di archiviazione" e "Come possiamo interpretare e comprendere in maniera efficiente tutti i dati?"

Prof. Pascal Verdonck, Ghent University, Belgian & European Association of Hospital Managers

AFFRONTARE GLI OSTACOLI TECNICI

Per favorire un'adozione diffusa della tecnologia occorre affrontare anche quelle difficoltà tecniche che non sono specifiche per il cloud ma piuttosto per l'uso dei dati sanitari. La

manca di un quadro normativo completo di standard per la gestione dei dati implica l'assenza di chiarezza circa i requisiti di archiviazione e la mancanza di una regolamentazione centralizzata per i dati trasferiti tra le giurisdizioni.^{10 46}

Anche la titolarità dei dati può risultare poco chiara. I titolari del trattamento dei dati possono avere difficoltà nel bilanciare principi FAIR relativi ai dati, secondo cui i dati della ricerca dovrebbero essere rintracciabili, accessibili, interoperabili e riutilizzabili, con i requisiti del Regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR), che impongono l'adesione agli standard più elevati in materia di governance dei dati per garantire sicurezza e privacy.¹⁸ Questa ambiguità deve essere risolta non solo per consentire la tecnologia cloud ma anche per stabilire le prassi migliori per chiunque lavori con dati sanitari digitalizzati.

Garantire interoperabilità tra le serie di dati è un passo importante per facilitare un'adozione più ampia del cloud nella sanità. L'assenza

di definizioni e metodologie standard per i dati sanitari implica l'impossibilità per i diversi sistemi di dati di "comunicare fra loro". Questo ostacola l'adozione della tecnologia cloud come strumento per comprendere meglio e stabilire nessi tra serie di dati differenti.^{9 11 18} Pertanto, vi è una necessità impellente di garantire una maggiore interoperabilità tra i set di dati nel cloud nonché tra CSP differenti.^{10 27 46 49}

ATTIVARE IL PERCORSO DA SEGUIRE



Spero che la tecnologia cloud diventi una realtà che possa contribuire a semplificare la vita quotidiana dei pazienti, guadagnarsi il loro consenso e la loro fiducia e rendere più semplici le cure. E talvolta, senza nemmeno che si accorgano di ciò che sta accadendo “dietro le quinte”, che possano avere la sensazione che stia diventando più semplice superare le difficoltà che riscontrano quotidianamente nell’assistenza sanitaria.

Gözde Susuzlu Briggs, ‘Data Saves Lives’, European Patients’ Forum



La tecnologia cloud può portare a innovazioni rivoluzionarie nei nostri sistemi sanitari, ma servono quadri politici appropriati che possano guidare questa trasformazione. Come con qualsiasi innovazione, l’adozione di questa nuova tecnologia richiede una predisposizione dei sistemi, sia in termini tecnici sia attraverso un cambiamento culturale.¹⁰ I governi e i responsabili decisionali dei sistemi sanitari rivestono un ruolo centrale nel promuovere la predisposizione dei sistemi definendo il tono con cui accogliere l’innovazione. Devono garantire l’adozione di quadri politici che riflettano il ruolo crescente della tecnologia cloud nei sistemi sanitari e nella ricerca. Servono anche linee guida e quadri normativi armonizzati in grado di tutelare adeguatamente la governance, la privacy e la sicurezza dei dati e di riflettere le priorità dei cittadini per un uso sicuro dei propri dati sanitari. Lo Spazio Europeo dei Dati Sanitari, un esempio efficace di tale quadro completo, può fungere da utile punto di partenza per promuovere una condivisione responsabile dei dati e supportare i sistemi sanitari basati sui dati in tutta l’Europa.

L'adozione appropriata della tecnologia cloud richiederà anche il coinvolgimento dei pazienti, del pubblico generale e dei professionisti sanitari. Considerate le innumerevoli potenziali applicazioni della tecnologia cloud, garantirne il ruolo appropriato nei sistemi sanitari non dovrebbe essere solo una preoccupazione per i reparti IT ospedalieri o gli specialisti di dati. Un coinvolgimento coscienzioso delle comunità di pazienti in qualsiasi iniziativa correlata ai dati contribuisce a collocarli al centro del processo decisionale inerente ai cambiamenti che riguardano loro e i loro dati sanitari. Dovrebbero ricevere informazioni esaurienti in merito ai benefici, alle opportunità, alle limitazioni e ai rischi associati alla tecnologia cloud e alle sue applicazioni, il che li aiuterà a svolgere un ruolo attivo nel processo decisionale inerente alla sua adozione e al suo ruolo nella salute e nell'assistenza sanitaria. È essenziale anche il coinvolgimento dei professionisti sanitari in prima linea nell'erogazione dell'assistenza, unitamente ai dirigenti ospedalieri e a tutte le parti interessate che si impegnano per il miglioramento della salute. Tutti devono impegnarsi a collaborare per garantire un percorso fattibile, sicuro e promettente verso l'adozione che possa promuovere al meglio il raggiungimento degli obiettivi comunitari in favore di un'assistenza sanitaria più equa ed efficiente per tutti.



RIFERIMENTI

1. Google Cloud. Johns Hopkins University BIOS Division: Advancing intracerebral hemorrhage treatments through AI. Available from: <https://cloud.google.com/customers/jhu-bios/> [Accessed 08/02/23]
2. Amazon Web Services. NHS Digital and Tableau Support UK COVID-19 Pandemic Response with Modern Cloud Analytics on AWS. Available from: <https://aws.amazon.com/partners/success/nhs-digital-tableau/> [Accessed 02/05/23]
3. Phillips KA, Trosman JR, Kelley RK, et al. 2014. Genomic Sequencing: Assessing The Health Care System, Policy, And Big-Data Implications. *Health Aff (Millwood)* 33(7): 1246-53
4. World Health Organization. Estimated number of prevalent cases in 2020, Hodgkin lymphoma, leukaemia, multiple myeloma, non-hodgkin lymphoma, both sexes, all ages. Available from: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=population&mode_population=who&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=33_36_35_34&type=2&statistic=1&prevalence=1&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=0&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1 [Accessed 17/02/23]
5. Haferlach T. 2023. Interview with Catherine Whicher and Suzanne Wait at The Health Policy Partnership and Dipak Kalra at The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 20/03/23
6. Google Cloud. AZ Delta: Bringing personalized medicine one step closer with data analytics. Available from: <https://cloud.google.com/customers/azdelta/> [Accessed 10/03/23]
7. World Health Organization. 2010. Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies. Geneva: WHO
8. Cresswell K, Williams R, Sheikh A. 2021. Using cloud technology in health care during the COVID-19 pandemic. *The Lancet Digital Health* 3(1): e4-e5
9. Raghavan A, Demircioglu MA, Taihagh A. 2021. Public Health Innovation through Cloud Adoption: A Comparative Analysis of Drivers and Barriers in Japan, South Korea, and Singapore. *Int J Environ Res Public Health* 18(1): 334
10. Cresswell K, Domínguez Hernández A, Williams R, et al. 2022. Key Challenges and Opportunities for Cloud Technology in Health Care: Semistructured Interview Study. *JMIR Human Factors* 9(1): e31246
11. Al-Issa Y, Ottom MA, Tamrawi A. 2019. eHealth Cloud Security Challenges: A Survey. *J Healthc Eng* 2019: 7516035
12. European Medicines Agency. 2022. European Medicines Agency cloud strategy: accelerating innovation and digitalisation for better public and animal health outcomes. Amsterdam: EMA
13. UK Central Digital and Data Office. 2017. Guidance: Government Cloud First policy. [Updated 21/07/22]. Available from: <https://www.gov.uk/guidance/government-cloud-first-policy> [Accessed 27/02/23]
14. European Commission. 2019. European Commission Cloud Strategy: Cloud as an enabler for the European Commission Digital Strategy. Brussels: EC
15. Navaz AN, Serhani MA, El Kassabi HT, et al. 2021. Trends, Technologies, and Key Challenges in Smart and Connected Healthcare. *IEEE Access* 9: 74044-67
16. Tahir A, Chen F, Khan HU, et al. 2020. A Systematic Review on Cloud Storage Mechanisms Concerning e-Healthcare Systems. *Sensors* 20(18): 5392

17. Mehrtak M, Seyedalinaghi S, Mohssenipour M, et al. 2021. Security challenges and solutions using healthcare cloud computing. *J Med Life* 14(4): 448-61
18. Govarts E, Gilles L, Bopp S, et al. 2022. Position paper on management of personal data in environment and health research in Europe. *Environ Int* 165: 107334
19. Tanwar AS, Evangelatos N, Venne J, et al. 2021. Global Open Health Data Cooperatives Cloud in an Era of COVID-19 and Planetary Health. *OMICS* 25(3): 169-75
20. Navale V, Bourne PE. 2018. Cloud computing applications for biomedical science: A perspective. *PLoS Comput Biol* 14(6): e1006144
21. Mell P, Grance T. 2011. The NIST Definition of Cloud Computing: Recommendations of the National Institute of Standards and Technology. Gaithersburg: National Institute of Standards and Technology
22. Verdonck P. 2023. Interview with Catherine Whicher at The Health Policy Partnership and Nathan Lea at The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 03/02/23
23. Peeters L. 2023. Interview with Catherine Whicher and Suzanne Wait at The Health Policy Partnership and Nathan Lea at The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 06/02/23
24. Lian J-W. 2017. Establishing a Cloud Computing Success Model for Hospitals in Taiwan. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing* 54: 0046958016685836
25. Lawler M, Morris AD, Sullivan R, et al. 2018. A roadmap for restoring trust in Big Data. *Lancet Oncol* 19(8): 1014-15
26. Furnell S. 2022. Supporting cybersecurity literacy for workforce-ready graduates [online]. *Times Higher Education*. Available from: <https://www.timeshighereducation.com/campus/supporting-cybersecurity-literacy-workforceready-graduates> [Accessed 12/03/23]
27. Sheffield NC, Bonazzi VR, Bourne PE, et al. 2022. From biomedical cloud platforms to microservices: next steps in FAIR data and analysis. *Scientific Data*: 10.1038/s41597-022-01619-5
28. Mathur R, Rentsch CT, Morton CE, et al. 2021. Ethnic differences in SARS-CoV-2 infection and COVID-19-related hospitalisation, intensive care unit admission, and death in 17 million adults in England: an observational cohort study using the OpenSAFELY platform. *Lancet* 397(10286): 1711-24
29. Whitehead M, Dahlgren G. 1991. What can be done about inequalities in health? *Lancet* 338(8774): 1059-63
30. Pujadas ER, Raisi-Estabragh Z, Szabo L, et al. 2022. Atrial fibrillation prediction by combining ECG markers and CMR radiomics. *Sci Rep*: 10.1038/s41598-022-21663-w
31. European Cancer Organisation. European Cancer Pulse. Available from: <https://www.europecancer.org/pulse> [Accessed 17/02/23]
32. Lawler M. 2023. Interview with Catherine Whicher, Suzanne Wait and Emily Medhurst at The Health Policy Partnership [Teleconference]. 15/02/23
33. Couespel N, Venegoni E, Lawler M. 2023. The European Cancer Pulse: tracking inequalities in cancer control for citizen benefit. *The Lancet Oncology* 24(5): 441-42
34. Caon M, Carrino S, Angelini L, et al. 2018. Teenagers' Usage of a Mobile-Wearable-Cloud Platform to Promote Healthy Lifestyles: the PEGASO Experience. *Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc* 2018: 1576-79
35. World Health Organization. 2010. *The world health report: health systems financing: the path to universal coverage*. Geneva: WHO
36. Microsoft. Leading innovation in the UK's NHS. Available from: <https://customers.microsoft.com/en-gb/story/825757-nhsbsa> [Accessed 08/02/23]

37. Lim Choi Keung S. 2021. The C3-Cloud Approach to Clinical and Technical Co-production of a Multi-morbidity Integrated Care Information Technology Infrastructure. *International Journal of Integrated Care* 21(S1): 150
38. Traore L, Assele-Kama A, Keung S, et al. 2019. User-Centered Design of the C3-Cloud Platform for Elderly with Multiple Diseases - Functional Requirements and Application Testing. *Stud Health Technol Inform* 264: 843-47
39. Despotou G, Laleci Erturkmen GB, Yuksel M, et al. 2020. Localisation, Personalisation and Delivery of Best Practice Guidelines on an Integrated Care and Cure Cloud Architecture: The C3-Cloud Approach to Managing Multimorbidity. *Stud Health Technol Inform* 270: 623-27
40. Bezerra De Souza DL, Oliveras-Fabregas A, Espelt A, et al. 2021. Multimorbidity and its associated factors among adults aged 50 and over: A cross-sectional study in 17 European countries. *PLoS One* 16(2): e0246623
41. Wagner AH, Walsh B, Mayfield G, et al. 2020. A harmonized meta-knowledgebase of clinical interpretations of somatic genomic variants in cancer. *Nat Genet* 52(4): 448-57
42. Stark Z, Dolman L, Manolio TA, et al. 2019. Integrating Genomics into Healthcare: A Global Responsibility. *The American Journal of Human Genetics* 104(1): 13-20
43. Findata. Home page. Available from: <https://findata.fi/en/> [Accessed 08/02/23]
44. Findata. Kapseli®. Available from: <https://findata.fi/en/kapseli/> [Accessed 17/02/23]
45. Genomics England. Home page. Available from: <https://www.genomicsengland.co.uk/initiatives/100000-genomes-project> [Accessed 12/03/23]
46. Molnár-Gábor F, Lueck R, Yakneen S, et al. 2017. Computing patient data in the cloud: practical and legal considerations for genetics and genomics research in Europe and internationally. *Genome Med*: 10.1186/s13073-017-0449-6
47. Susuzlu Briggs G. 2023. Interview with Catherine Whicher, Suzanne Wait and Emily Medhurst at The Health Policy Partnership and Nathan Lea at The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 16/02/23
48. Wheatstone P, Gath J, Carrigan C, et al. 2021. DATA-CAN: a co-created cancer data knowledge network to deliver better outcomes and higher societal value. [online]. *BMJ Partnerships in Practice*. Available from: <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/08/11/data-can-a-co-created-cancer-data-knowledge-network-to-deliver-better-outcomes-and-higher-societal-value/> [Accessed 05/04/23]
49. Wong BLH, Maaß L, Vodden A, et al. 2022. The dawn of digital public health in Europe: Implications for public health policy and practice. *The Lancet Regional Health - Europe* 14: 100316



© 2023 The Health Policy Partnership Ltd. La presente relazione può essere utilizzata esclusivamente per uso personale, di ricerca o didattico ed è vietato l'uso per scopi commerciali. Qualsiasi adattamento o modifica del contenuto della presente relazione è vietato, a meno che non sia stato autorizzato da The Health Policy Partnership.

Questo documento è stato inizialmente pubblicato in inglese a giugno 2023. È stato tradotto in italiano a maggio 2024.

La presente relazione è stata sviluppata da The Health Policy Partnership (HPP) con il supporto e il finanziamento di Amazon Web Services (AWS). HPP ha condotto le attività di ricerca e redazione, con il contributo dell'European Institute for Innovation through Health Data (i-HD) e approfondimenti ricevuti da esperti collaboratori. Al di là di HPP e i-HD, nessuno di coloro che hanno collaborato alla stesura della relazione è stato remunerato per il tempo dedicato. HPP ha mantenuto il controllo editoriale sul contenuto finale.

The
**Health Policy
Partnership**

[research, people, action]

iHD The European Institute
for Innovation through
Health Data