La cartella sanitaria elettronica del futuro
Per la LCSE serve una revisione urgente

La cartella informatizzata del paziente (CIP) è stata ribattezzata cartella sanitaria elettronica (CSE) e ha tutto il potenziale per essere il cuore pulsante di un settore sanitario digitalizzato. Per quanto l'utilità di questo strumento sia indiscussa, ad oggi però i vantaggi si fanno ancora attendere. La Posta e la comunità di riferimento Sanela lavorano affinché la futura CSE si affermi e intendono pertanto promuoverla. Per sfruttare tutto il potenziale della CSE, è necessaria una revisione delle basi giuridiche. La Posta è favorevole all'ulteriore sviluppo della CSE avviato dal Consiglio federale. Il Parlamento discuterà il progetto nel corso di quest'anno. La Posta prende posizione in merito ai punti principali.

La trasformazione digitale del settore sanitario promette più efficienza e migliora l'assistenza ai pazienti. La CSE è destinata ad assumere un ruolo chiave nell'ambito di questa digitalizzazione del settore.
I suoi **vantaggi** sono evidenti:

- Migliore qualità del trattamento, maggiori sicurezza e trasparenza
- Accesso dei pazienti ai propri dati sanitari e accesso ai dati rilevanti per i professionisti della salute curanti
- Controllo dei dati da parte dei pazienti
- Disponibilità immediata dei dati in caso di emergenza

Affinché la CSE possa esprimere appieno tutto il suo potenziale è necessario perfezionarla ulteriormente. Per questo motivo il Consiglio federale ha avviato una revisione della Legge federale sulla cartella sanitaria elettronica.

La Posta prosegue nello sviluppo della sua nuova piattaforma CIP. Ospedali, personale medico specializzato e utenza privata si avvalgono già oggi della cartella informatizzata del paziente (CIP), per cui la soluzione adottata finora resta importante anche nel periodo transitorio. Le CIP aperte saranno automaticamente convertite in CSE non appena quest'ultima sarà a disposizione (prevedibilmente a partire dal 2030).
Nel 2026 la Posta renderà disponibili alle comunità la nuova piattaforma per evitare così che la digitalizzazione del settore sanitario subisca una battuta di arresto.

Posizioni
Riteniamo che i fattori di successo fondamentali per la futura CSE siano i seguenti:

1. **Promozione della diffusione**
2. **Generazione di benefici**
3. **Finanziamento della Confederazione**
4. **Centralizzazione dell'infrastruttura tecnica**

1. Promozione della diffusione

- Tutti i fornitori di prestazioni devono essere obbligati ad aderire alla CSE e a inserirvi i dati.
- Il «modello opt-out» costituisce il presupposto di una rapida diffusione della CSE.
- Vorremmo inoltre che i fornitori di sistemi d'informazione clinica e degli studi medici fossero obbligati a garantire la trasmissione e la lettura automatizzate dei dati medici in forma strutturata da e verso la CSE.

L'abolizione della cosiddetta «doppia volontarietà», come proposta dal Consiglio federale, è un presupposto indispensabile per un efficace sviluppo della CSE: quest'ultima apporta il massimo vantaggio possibile se tutti gli attori del settore sanitario sono coinvolti nel sistema della CSE e vi immettono informazioni rilevanti dal punto di vista medico. In caso di visita medica, i dati medici rilevanti devono essere presenti nella CSE e devono poter essere ivi integrati con minimo sforzo.

Il «modello opt-out» proposto dal Consiglio federale è un valido strumento per la necessaria diffusione della CSE: noi siamo favorevoli a questo modello così come previsto dal Consiglio federale. Soltanto attraverso un opt-out la CSE si diffonderà e si integrerà rapidamente nel sistema sanitario, diventando così una fonte di informazioni fondamentale per i trattamenti di cura. La CSE resta facoltativa per la popolazione.

Integrazione dei sistemi d'informazione clinica e degli studi medici con interoperabilità con la CSE: i flussi di dati vanno oltre la CSE. I sistemi primari come i sistemi d'informazione clinica e degli studi medici (rispettivamente detti KIS e PIS) devono consentire la trasmissione e la lettura dei dati medici conformemente agli standard e senza interruzioni mediali.

L'integrazione profonda costituisce un presupposto obbligatorio a tal fine.
Da parte nostra chiediamo che la cosiddetta integrazione profonda venga stabilita nella LCSE come presupposto per l'ammissione di fornitori PIS e KIS, come avviene già con buoni risultati in altri paesi (ad es. la Danimarca).

2. Generazione di benefici

– Oggi i benefici dati dalla CSE ai fornitori di prestazioni sono troppo limitati. La revisione della LCSE rimane troppo vaga a questo proposito. Deve piuttosto apportare un apprezzabile valore aggiunto.

Consentire la comunicazione B2B: la CSE è concepita come strumento incentrato sul paziente («I dati appartengono al paziente»), vale a dire che il paziente può gestire autonomamente i propri dati. Il titolare di una CSE può caricare e/o cancellare i dati in autonomia. La revisione della LCSE obbliga i fornitori di prestazioni ad aderire alla cartella sanitaria elettronica e a inserire i dati, ma non stabilisce quali dati vi vengano immessi in modo continuo e automatico. Di conseguenza, la CSE non costituisce una fonte di dati affidabile per la comunicazione e lo scambio di dati tra fornitori di prestazioni. La revisione della LCSE deve consentire la comunicazione B2B al fine di generare un beneficio sostanziale anche per i fornitori di prestazioni. Il Consiglio federale rimanda allo Swiss Health Data Space (SwissHDS), la cui attuazione richiede però ancora diversi anni. Il ruolo della CSE in DigiSanté deve essere definito con precisione.

3. Finanziamento della Confederazione

– Il Consiglio federale propone un finanziamento duale tra Confederazione e Cantoni. Noi chiediamo un finanziamento e una gestione centralizzati esclusivamente da parte della Confederazione.

Fino a questo momento non si è consolidato alcun mercato. Dal punto di vista della Posta, un finanziamento della Confederazione è, oltre che necessario, più promettente e più semplice in vista della successiva gestione: con la revisione della LCSE, i ruoli di Confederazione e Cantoni vengono disciplinati con chiarezza e il finanziamento sostenibile della CSE garantito. Il Consiglio federale propone un finanziamento duale tra Confederazione e Cantoni. La Confederazione si fa carico dei costi per lo sviluppo della CSE, mentre i costi d'esercizio vengono trasferiti ai Cantoni (in base a un parametro demografico).
Noi siamo dell'opinione che la Confederazione, con il coinvolgimento dei Cantoni e dell'operatore tecnico, debba finanziare da sola e gestire sotto la propria competenza tanto lo sviluppo quanto l'esercizio. Una gestione centralizzata consente strutture efficienti e chiare, semplificando così l'attuazione a livello nazionale della CSE.

4. Uniformazione dell'infrastruttura tecnica

– Uniformare l'infrastruttura tecnica è giusto.
– Gli investimenti effettuati fino a questo momento devono essere tutelati costruendo su quanto già realizzato.
– È doveroso preservare la sovranità digitale.

L'uniformazione aumenta l'efficienza e semplifica l'attuazione: una piattaforma CSE centralizzata e uniforme, come quella proposta dal Consiglio federale, semplifica lo sviluppo da parte degli operatori della cartella e l'integrazione della piattaforma da parte dei fornitori di cure. In questo modo tutte le parti interessate sono incoraggiate a diffondere la CSE a livello nazionale.

Bisogna costruire su quanto già realizzato: Cantoni, fornitori di cure, comunità di riferimento e operatori di piattaforme hanno già investito molto nell'attuale CIP. I collegamenti e le integrazioni già effettuati dai fornitori di prestazioni e dai loro sistemi IT con le piattaforme in essere e i relativi servizi supplementari sviluppati appositamente (ad es. modulo di vaccinazione elettronico, applicazioni mobili ecc.) devono essere mantenuti e resi disponibili a costo zero nella futura soluzione centralizzata. A tal proposito è anche importante chiarire rapidamente l'integrazione della CSE in Digisanté e/o SwissHDS, affinché la nuova cartella sanitaria elettronica sia tecnicamente compatibile con l'attuale soluzione CIP.

Lo sviluppo di soluzioni e l'esercizio restano in Svizzera: nella CSE vengono salvati e scambiati dati personali sensibili. L'esercizio della piattaforma nazionale CSE deve essere vicino agli utenti e alle autorità di regolazione. Per questo motivo occorre che questa sia sviluppata e gestita da un'azienda affermata in Svizzera, sulla base di una tecnologia moderna e sicura.

Altri fattori di successo

Informazione

Più elevato è il numero di attori che aderiscono alla CSE e più dati vi saranno presenti, maggiore sarà il vantaggio della CSE nel suo complesso. È quindi tanto più importante che tutti i soggetti coinvolti dispongano delle informazioni necessarie relative alla CSE e al suo funzionamento. Accogliamo con favore il fatto che la Confederazione preveda un'apposita campagna informativa in tal senso nella fase introduttiva.

Contatto: