ATTUALITÀ

Inchiesta online sulla salute realizzata con strumenti digitali

di **Fondazione AIDR** · 14 novembre 2022, 14:07

di Fulvio Oscar Benussi, Socio Aidr

In questo articolo parlerò di come gli strumenti digitali possano essere un supporto formidabile nell'esercizio dei diritti e nello specifico nell'ottenimento delle informazioni che per trasparenza grazie al F.O.I.A. (Freedom of Information Act) introdotto con decreto legislativo n. 97 del 2016 devono essere rese disponibili dalle Pubbliche Amministrazioni.

Il decreto riguarda non solo la possibilità di svolgere un'inchiesta giornalistica (situazione esemplare oggetto di questo articolo), ma anche organizzazioni non governative, imprese, cittadini italiani e cittadini stranieri che possono richiedere dati e documenti al fine di potersi informare sulle attività delle pubbliche amministrazioni.

Obiettivo dell'inchiesta

L'inchiesta si è svolta tra novembre 2021 e maggio 2022 e ha coinvolto Aziende sanitarie locali e Ospedali di tutto il Paese. Le aziende sanitarie e gli ospedali contattati erano quelli di cui ho reperito l'indirizzo mediante ricerche in Internet.

Strumenti digitali indispensabili per l'inchiesta

Per potere ottenere le risposte in un intervallo di tempo ragionevole ho utilizzato la mia **PEC (Posta Elettronica Certificata)** cui, come noto, la legge attribuisce alcune potenzialità. Innanzitutto inviando delle PEC ottenevo la non ripudiabilità, ovvero le PPAA destinatarie non potevano affermare di non avere ricevuto, nella data di invio, la mia comunicazione. Va segnalato che alcune AST e Ospedali maggiormente organizzati hanno risposto immediatamente alla mia PEC con l'invio del numero di protocollo generato automaticamente dal loro sistema di posta.

La richiesta, inserita nella PEC, da cui ha preso spunto la mia inchiesta chiedeva di inserire i numeri di pazienti coinvolti nelle diverse metodiche di dialisi presso il Centro dialisi di loro

pertinenza compilando la seguente tabella:

Tabella 1 – richiesta dati inviata ad AST e Ospedali

MODALITA DI TRATTAMENTO	Inserire il numero dei pazienti in trattamento:
Numero dei pazienti che effettuano dialisi peritoneale manuale (CAPD)	
Numero dei pazienti che effettuano dialisi peritoneale automatizzata (APD)	
Numero dei pazienti che effettuano emodialisi domiciliare trisettimanale	
Numero dei pazienti che effettuano emodialisi domiciliare trisettimanale assistita	
Numero dei pazienti che effettuano emodialisi domiciliare frequente e/o quotidiana	
Numero dei pazienti che effettuano emodialisi domiciliare frequente e/o quotidiana assistita	

Il secondo strumento che ho, utilizzato è stata la **firma digitale**. La richiesta inserita nel corpo della PEC inviata era replicata in un documento PDF firmato digitalmente e allegato. Questo modo di procedere, penso, abbia favorito la percezione di una maggiore autorevolezza alla comunicazione da me digitalmente firmata. L'utilizzo della firma digitale era anche indispensabile per evitare eventuali brutte sorprese da parte di cyber criminali. Infatti: se non avessi certificato la mia identità quale firmatario dell'istanza mediante l'apposizione della firma digitale avrei dovuto allegare a ogni PEC la copia scannerizzata del mio documento di identità. Ovviamente l'invio in Internet di un elevato numero di PEC (circa 170), che ho spedito nello svolgimento dell'inchiesta, avrebbe aumentato esponenzialmente il rischio che il mio documento venisse trafugato. E se ciò fosse avvenuto mi avrebbe esposto al rischio di furto di identità da parte di malintenzionati cyber criminali.

Riferimenti normativi

La richiesta di dati presente nelle PEC dell'inchiesta era giuridicamente fondata sulla base del **FOIA (Freedom of Information Act)**, introdotto con il decreto legislativo n. 97 del 2016 che ha modificato e integrato il precedente decreto legislativo n. 33 del 2013. Come giornalista mi sono avvalso della possibilità di richiedere i dati della tabella 1 per potere svolgere un ruolo attivo di controllo sulle attività delle pubbliche amministrazioni che ho coinvolto e incoraggiare un dibattito pubblico informato su un tema relativo alla salute pubblica che è di evidente interesse collettivo.

Azioni per contrastare le inadempienze

La richiesta dati presente nelle PEC inviate non è stata sempre soddisfatta: alcune aziende e

Ospedali non hanno ritenuto, con varie motivazioni, di dovere ottemperare al dovere di trasparenza previsto dalle norme in vigore. Per questo ho provveduto a rivolgermi ai **Responsabili della prevenzione della corruzione e della trasparenza** degli Enti coinvolti chiedendo il loro intervento. Considerando anche le risposte ottenute dopo tali azioni la percentuale di risposte pervenuta ha raggiunto quasi l'80% degli Enti coinvolti nell'inchiesta. Si può facilmente comprendere come in assenza degli strumenti digitali menzionati i tempi di realizzazione dell'inchiesta sarebbero diventati così ampi da indurre chiunque a rinunciare all'impresa...

Esito dell'inchiesta sulla diffusione delle metodiche di dialisi domiciliare nel territorio nazionale

Sulla base dell'elevato numero di risposte ottenute con l'inchiesta riteniamo che le riflessioni, e il grafico prodotto (Figura 1) pur non rappresentando l'intero universo dei Centri dialisi nazionali, possa comunque essere utile per valutare la situazione italiana relativamente alla domiciliazione dei trattamenti dialitici. Per gli interessati l'inchiesta completa è pubblicata nel numero 2/2022 della rivista universitaria *Quaderni di Comunità. Persone, Educazione e Welfare nella società 5.0 [2]*, e analizza la diffusione in Italia di tutte le metodiche di svolgimento della dialisi domiciliare diffuse in Italia.

Il dato più significativo e che emerge è che, effettuando una comparazione tra Italia e Francia, la metodica di cui è particolarmente urgente ampliare la diffusione riguarda in particolare l'emodialisi domiciliare frequente. Il potenziamento della diffusione dell'emodialisi domiciliare frequente è importante in quanto non tutti i pazienti che sarebbero interessati alla domiciliazione delle loro terapie possono effettuare la dialisi peritoneale. Ciò in quanto il loro peritoneo può non essere idoneo a tale terapia. Inoltre l'inidoneità può insorgere anche successivamente alla pratica della dialisi peritoneale e in questo caso, se non è possibile passare all'emodialisi domiciliare frequente, non resterà altra soluzione che tornare ad essere istituzionalizzati ed effettuare le terapie dialitiche in Ospedale o in un Centro di Assistenza Limitata.

Per effettuare la comparazione tra Francia e Italia abbiamo confrontato i dati da noi raccolti con quelli tratti dal registro REIN (Epidemiology and Nephrology Information Network) gestito dall'Agenzia di Biomedicina francese che pubblica annualmente uno specifico Rapporto. Entrambi i Paesi hanno un numero di pazienti nefropatici in emodialisi extracorporea comparabile, sono circa 50.000, ed appare evidente che il ritardo italiano riguarda in particolare l'emodialisi domiciliare frequente. L'Italia ha una percentuale di soggetti che eseguono la dialisi domiciliare frequente del 0,33% cioè 168 pazienti, in Francia la percentuale è di 1,2% cha corrisponde a circa 600 pazienti.

Figura 1: Esiguità della percentuale di pazienti in terapia domiciliare

Fonte: elaborazione a cura dell'autore

Un dubbio che potrebbe sorgere e che va risolto è relativo ai costi della dialisi domiciliare. In entrambe le metodiche, dialisi peritoneale ed emodialisi domiciliare frequente, il risparmio sulla spesa pubblica è notevole come indicato nell'inchiesta citando fonti autorevoli che lo hanno verificato e reso pubblico in articoli presenti in riviste scientifiche del settore. Effetti sulla salute e chiarimenti sulla gestione della terapia possono essere reperiti all'apposito gruppo Facebook[2] che oltre a medici, personale sanitario e pazienti ospita spesso contributi della *Fondazione italiana del rene*.

Conclusioni emerse dall'inchiesta

Sulla base dell'inchiesta effettuata una domanda ci viene spontaneo porre: Visto che gli effetti sulla salute della emodialisi domiciliare frequente sono positivi, e si risparmia, perché non procedere alla sua diffusione come auspicato in varie fonti normative che nell'inchiesta ho indicato?

[1] Link all'articolo: https://www.torrossa.com/it/resources/an/5349685. Alla rivista: https://dites.unilink.it/quaderni-di-comunita-persone-educazione-e-welfare-nella-societa-5-0/acquisto-rivista-quaderni-di-comunita/

[2] https://www.facebook.com/login/?next=https%3A%2F%2Fwww.facebook.com%2Fgroups%2F1796553297661

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2022/11/14/inchiesta-online-sulla-salute-realizzata-con-strumenti-digitali/

© 2026 Istituzioni24