



## Il ProMIS incontra il Parlamento europeo: dialogo aperto sulle priorità per la salute

Bruxelles, 5.12.2023

### Take home messages

Introduce **E. De Blasis** che dá il benvenuto ai partecipanti. **A. Maritati** fa il punto illustrando il quadro istituzionale nel quale è necessario rafforzare il dialogo fra gli stakeholder e le istituzioni del mondo sanitario.

**L. Leonardini** illustra il ruolo del ProMIS e le iniziative del programma all'interno del panorama degli attori sociali della salute e degli strumenti che permettono alle reti di essere sostenibili. Per ciò che concerne i temi, per la prima volta l'Italia ha ricevuto dei fondi nell'ambito del PNES sulle politiche di coesione, ma se è vero che in questa programmazione ci sono tanti stanziamenti e sinergie tra i fondi, le direzioni sanitarie non sono al momento in grado di spenderli. C'è bisogno di contatto anche tra nord e sud in PNES e il ProMIS funge proprio da esempio verso l'internazionalizzazione dei sistemi sanitari regionali. Altro tema al centro della seduta è stato la comunicazione in salute e su come l'esperienza del Covid-19 abbia contribuito a rendere centrale tale questione.

#### Genere al centro della cura:

**E. De Blasis** illustra con un'esauriva dettagliata presentazione le caratteristiche della medicina e delle cure di genere: dal sesso come componente biologica, al genere che concerne aspetti sociali e comportamentali, in sintesi la medicina di genere si definisce come la serie dei costrutti sociali che ci porta ad identificare cure di genere. Esaminata la storiografia e la cronologia della percentuale di donne prese in considerazione negli studi, si evince come la medicina di genere non sia un genere nuovo e non si releghi meramente alle donne, ma identifichi le differenze e i fattori di rischio specifici.

La medicina di genere promuove la ricerca negli studi epidemiologici, perché donne e uomini hanno differenti sintomatologie e cause. Nell'exkursus è stato possibile illustrare una panoramica delle principali tappe della medicina di genere in Italia.

**S. Baccharini** ha portato evidenza a supporto della necessità di implementazione della medicina di genere e ha portato il caso del reference center per la medicina di genere, capace tramite l'Istituto Superiore di Sanità di stabilire un network nazionale, educare i professionisti della salute e la workforce, fare comunicazione e disseminazione e promuovere la ricerca e il supporto sul tema. Ha anche analizzato nel dettaglio il ruolo dell'Osservatorio sulla medicina di genere dell'ISS, istituito nel 2020, che si compone di 6 working groups per disseminare ed applicare la medicina di genere.

Tali misure si ascrivono ad un più ampio disegno che intende pensare la strategia sulla medicina di genere al centro del miglioramento della salute della popolazione in ottica di medicina personalizzata. Tale cambio di direzione impatta dia l'efficienza, che l'efficacia, che la sostenibilità economica a livello nazionale ed europeo.

**T. Aceti** ha illustrato il ruolo di Salutequità, iniziativa che fa monitoraggio e analisi della qualità delle politiche pubbliche in ambito socio-sanitario, prendendo in considerazione il punto di vista dei pazienti.

Siccome l'art. 32 della costituzione non arriva ovunque, si considera dal 2016 il genere come una determinante di salute e nel 2019 l'Italia si è dotata di un piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere. L'obiettivo è in sintesi personalizzare i servizi sanitari sulla persona.

Permangono tuttavia delle discriminazioni e delle carenze strutturali per ciò che concerne il genere e l'occupazione in ambito sanitario. Ad esempio, il 70% dei laureati in discipline mediche è donna ma solo il 18% insegna ed ha cattedre universitarie e a fronte di un tasso di occupazione del 50%, solo un terzo delle donne è impegnata a tempo indeterminato. Il Gender gap in sanità sulle posizioni apicali è molto evidente, così come anche il pay gap. Occorre inoltre alla luce dei dati intervenire con l'oncologia di genere, che possa garantire reale accesso all'assistenza sanitaria. Un altro tema è quello dei ritardi alle cure, che troppo spesso porta a rinunciare alle prestazioni sanitarie e che incide all'esposizione a forme tumorali come il cancro della mammella.

#### *EHDS:*

**F. Cascini** presenta una disamina approfondita dello stato attuale e delle prospettive future dello Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS). Trattando il tema dell'uso primario e secondario dei dati, Cascini richiama l'attenzione sul quadro cronologico, sottolineando che l'EHDS entrerà in vigore all'inizio del 2024, sebbene siano previsti tempi di adeguamento e implementazione differenziati a seconda delle categorie. In un contesto in cui l'Italia, nonostante il ritardo nella digitalizzazione secondo gli indici DESI, sta compiendo progressi

notevoli nell'adeguamento all'EHDS, viene messa in luce la complessità dell'implementazione, sottolineando la sfida di modificare un sistema preesistente.

Nel contesto dell'uso primario dei dati sanitari, si evidenzia il confronto con paesi come l'Estonia e la Finlandia, che hanno già implementato sistemi transfrontalieri di cure. Una best practice può essere il Findata, il sistema dati finlandese. Tuttavia, si rassicura sul fatto che l'Italia stia attualmente allineando il proprio approccio, anche se il cammino verso una completa armonizzazione richiede attenzione e impegno.

Per quanto riguarda l'uso secondario dei dati, la dott.ssa Cascini offre una panoramica dettagliata delle sfide normative, sottolineando la complessità data dalla mancanza di precedenti a livello normativo nell'Unione Europea. Egli delinea le categorie di dati che possono essere utilizzate a livello secondario, spaziando dai dati omici a quelli genomici e illustrando la molteplicità di campi di applicazione, dal settore industriale a quello della digitalizzazione e dello sviluppo. L'aspetto della governance è ulteriormente enfatizzato, con la necessità di entità pubbliche garanti del processo di elaborazione dei dati per assicurare la sicurezza e la tutela del cittadino.

**G. Siccardi (AGENAS)** fornisce un'approfondita panoramica sull'EHDS e la sua implementazione nel contesto italiano, analizzando l'infrastruttura digitale e i limiti legati ai differenti livelli di governance e ruoli. Affrontando il tema della gestione documentale, Siccardi sottolinea le sfide pratiche, come la mancata condivisione di dati tra centri sanitari, causando ritardi e disagi per i pazienti. Emerge anche la questione della tempestività nella pubblicazione dei dati, con Siccardi evidenziando come la pubblicazione di informazioni relative a 18 mesi precedenti possa ostacolare progetti tempestivi, soprattutto in un settore in rapida evoluzione. Siccardi esorta a migliorare l'interlocuzione con il Garante della Privacy italiano per garantire l'efficace implementazione dei progetti e superare le barriere legate alla tutela della sicurezza della persona.