

ALMA MATER STUDIORUM – UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

SCUOLA DI SCIENZE POLITICHE

Corso di laurea magistrale in

Comunicazione Pubblica e d'Impresa

***L'eHealth* nella sfera pubblica: teorie, strumenti e analisi.
L'esperienza della regione Emilia-Romagna**

Tesi di laurea in

Diritto delle pubbliche amministrazioni

Relatore: Prof. Daniele Donati

Presentata da: Lucia Pinto

Correlatore: Prof.ssa Pina Lalli

Sessione quarta

**Anno accademico
2015-2016**

INDICE

INTRODUZIONE	1
---------------------------	---

CAPITOLO I

***e*HEALTH: PROFILI GENERALI, EVOLUZIONE DELLO SCENARIO**

E ANALISI DEL CONTESTO ATTUALE	3
---	---

1.1 Definizioni e assetto fenomenico	4
--	---

1.2 Quadro normativo di riferimento in Europa	11
---	----

1.3 Quadro normativo di riferimento in Italia	19
---	----

CAPITOLO II

STRUMENTI E STRATEGIE DI REALIZZAZIONE:

DALLA DEMATERIALIZZAZIONE SANITARIA

ALL'APPROCCIO DI CURA <i>PATIENT-CENTERED</i>	28
--	----

2.1 Dematerializzazione e digitalizzazione in sanità	30
--	----

2.2 La Cartella Clinica Elettronica	31
---	----

2.3 Il Fascicolo Sanitario Elettronico	35
--	----

2.3.1 <i>Excursus</i> normativo	36
---------------------------------------	----

2.3.1.1 I primi impulsi: le Linee guida del Garante per la protezione dei dati personali e quelle del Ministero della Salute.....	36
--	----

2.3.1.2 I primi interventi legislativi: i decreti legge 179/2012 e 69/2013	38
--	----

2.3.1.3 Il decreto attuativo 178/2015.....	39
--	----

2.3.1.4 Disposizioni per l'interoperabilità.....	41
--	----

2.3.1.5 La Legge di bilancio 2017.....	43
--	----

2.3.2 Contenuti e caratteristiche	44
---	----

2.3.2.1 Profilo sanitario sintetico e taccuino personale.....	45
---	----

2.3.2.2 Diritti dell'assistito	45
--------------------------------------	----

2.4 La telemedicina.....	46
--------------------------	----

2.4.1 Scenario di riferimento	48
-------------------------------------	----

2.4.2 Classificazione dei servizi e finalità	51
--	----

2.4.3 Integrazione nel Servizio Sanitario Nazionale	54
---	----

2.5 <i>Empowerment</i> del paziente.....	55
--	----

2.5.1 <i>Personal Health Record</i>	57
---	----

CAPITOLO III

DALLA SALUTE ALL'*eHEALTH*:

VALUTAZIONE DEI PUNTI DI FORZA E DI DEBOLEZZA

ALLA LUCE DELLE ASPETTATIVE FUTURE.....	60
3.1 Benefici.....	60
3.2 Criticità.....	64
3.2.1 <i>Digital divide</i>	66
3.2.2 Questioni politico-organizzative.....	67
3.2.3 La tutela informatica dei dati sanitari e i suoi rischi.....	69
3.2.4 Ostacoli di natura economica.....	75
3.2.5 Aspetti culturali.....	77
3.2.6 Ridefinizione strutturale dei sistemi.....	78
3.3 Proposte risolutive.....	80
3.4 Prospettive future.....	83
3.4.1 <i>Mobile health</i>	86

CAPITOLO IV

LA SANITÀ DIGITALE IN EMILIA-ROMAGNA:

UN CASO DI STUDIO	92
4.1 Centro Unificato di Prenotazione (CUP).....	93
4.2 CUP 2000	95
4.2.1 La rete SOLE: preludio del fascicolo sanitario elettronico.....	96
4.3 Comunicazione sanitaria 2.0	98
4.3.1 Le Linee guida per la comunicazione on line in tema di tutela e promozione della salute	102
4.3.2 Raffronto tra le Aziende ospedaliero-universitarie dell'Emilia-Romagna....	105
4.3.2.1 Il Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna	106
4.3.2.2 L'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara	110
4.3.2.3 Il Policlinico di Modena.....	113
4.3.2.4 L'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma.....	115
4.3.2.5 Valutazioni e considerazioni complessive	117
CONCLUSIONI	122

BIBLIOGRAFIA	125
Volumi.....	125
Saggi e Articoli.....	126
Altro materiale.....	130
SITOGRAFIA	135

INTRODUZIONE

La progressiva diffusione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) in sanità ha determinato profonde innovazioni, capaci di ridefinire i rapporti tra gli attori coinvolti, le modalità di trasferimento delle informazioni all'interno della rete dei servizi, i processi di erogazione e fruizione della cura e dell'assistenza. Alla luce dell'attualità e pervasività dell'argomento, l'obiettivo del presente elaborato è di fornire una disamina aggiornata dell'*eHealth*, intesa dunque come l'applicazione delle ICT all'intera gamma di funzioni dell'ambito sanitario. Considerando l'ampia portata dell'oggetto di studio, l'analisi è circoscritta alla sfera pubblica, lasciando comunque emergere la connotazione multidisciplinare che contraddistingue il fenomeno. La ricerca, articolata in quattro capitoli, traccia il percorso evolutivo e normativo della sanità digitale, analizzando i principali strumenti protagonisti della riconfigurazione del sistema, nonché la portata qualitativa e quantitativa dei cambiamenti in essere, con un approfondimento relativo all'esperienza della regione Emilia-Romagna.

Il primo capitolo introduce il tema con una rassegna della letteratura riguardo le definizioni di sanità elettronica proposte, per metterne a fuoco i profili generali e i tratti distintivi, a seconda della matrice disciplinare di riferimento. Sintetizzare infatti le varie dimensioni analitiche coinvolte, di carattere sociale, giuridico, informatico e culturale, permette di costituire un impianto teorico più esauriente, in grado sia di includere le diverse implicazioni che la digitalizzazione dei servizi configura, sia di riflettere secondo una prospettiva più "olistica", che guarda organicamente al fenomeno nel suo insieme. Segue un approfondimento relativo alla cornice normativa di riferimento, europea e italiana, considerata tra i principali fattori abilitanti per gestire, valorizzare e promuovere la realizzazione dell'*eHealth*.

Il secondo capitolo analizza le strategie e gli strumenti protagonisti dell'*eHealth*, affiancando altresì la disamina con una ricognizione capillare delle norme coinvolte nell'*iter* di realizzazione. La dematerializzazione delle ricette del Sistema Sanitario Nazionale supera ormai l'80%, su circa 48 milioni di ricette prescritte in un mese¹, con prevedibili risparmi di tempo e risorse. La cartella clinica elettronica e il fascicolo sanitario elettronico migliorano la presa in carico del paziente e la continuità

¹ Ricetta digitale. Varcata la soglia dell'80%, quattro regioni al 90%, in www.quotidianosanita.it.

assistenziale, consentendo l'accesso tempestivo ai dati clinici. I servizi di telemedicina incidono positivamente sul processo di reingegnerizzazione del sistema sanitario, attivando percorsi di cura più condivisi tra l'ambito ospedaliero e quello territoriale. L'azione sinergica di queste innovazioni contribuisce dunque ad affermare un approccio alla cura *patient-centered*, ovvero orientato al paziente, il quale – lungi dall'essere considerato mero utente finale – diviene interlocutore competente e proattivo nella gestione della propria salute.

Il terzo capitolo delinea un percorso di valutazione che intreccia ragioni di ordine valoriale, normativo, tecnologico, culturale. A partire dall'analisi dei benefici e delle criticità che interessano la sanità elettronica, si suggeriscono alcune strategie risolutive e prospettive future. Infatti gli effetti positivi che derivano dall'applicazione dei modelli *eHealth* incontrano una pluralità di resistenze che rischiano di rallentare o vanificare il processo di trasformazione digitale del sistema sanitario. *Digital divide*, frammentazione territoriale, tutela informatica dei dati sanitari, scarsità delle risorse economiche, reticenze culturali e organizzative, sono i principali punti di debolezza ravvisati. Le chiavi di volta risolutive proposte prevedono delle soluzioni volte a contrastare le suddette criticità, favorendo ad esempio: l'integrazione e il coordinamento tra le iniziative, l'uso di indicatori standardizzati, l'alfabetizzazione digitale, il monitoraggio delle opinioni degli utenti e la loro inclusione a partire dalla fase di progettazione dei servizi.

Infine, il quarto capitolo è dedicato al percorso evolutivo affrontato dall'Emilia-Romagna in materia di innovazione e sviluppo ICT nell'ambito sanitario. Questa scelta è determinata dal ruolo che la regione ha assunto nell'ultimo ventennio, configurandosi all'avanguardia sul versante *eHealth*, anticipandone la *forma mentis* e le infrastrutture tecniche che in seguito avrebbero avuto risonanza e sviluppo su spinta ministeriale. L'analisi prosegue con un'indagine comparativa relativa ai siti web delle Aziende ospedaliero-universitarie dell'Emilia-Romagna, delle città di Bologna, Ferrara, Modena e Parma. L'obiettivo è rivelare in che misura e secondo quali modalità i portali si sono adeguati ai principi suggeriti dalle linee guida ministeriali per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute, nonché asserire se i precetti della comunicazione sanitaria 2.0. hanno trovato effettiva applicazione.

CONCLUSIONI

All'esito della presente ricerca si delineano molteplici conclusioni, la cui natura critica appare poliedrica, non univoca e talvolta anche in conflitto con gli attributi caratterizzanti di alcuni profili esaminati. Questa considerazione trova spiegazione nel carattere interdisciplinare della materia oggetto di studio: ragioni di ordine legislativo, tecnico-informatico, culturale, organizzativo, sociale concorrono parimenti a dare espressione alla sanità digitale, laddove ciascun ambito disciplinare ribadisce sia le proprie priorità d'intervento, che le proprie questioni risolutive.

Con questa premessa, avanzo una prima riflessione: gli investimenti in reti *eHealth* rappresentano la chiave di volta per riprogettare il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), in un'ottica di maggiore efficacia ed efficienza. In altre parole, la sanità elettronica non è una delle tante opzioni tra cui scegliere, né un'ipotesi ancora da vagliare, bensì è il denominatore comune dei processi di modernizzazione e di rinnovamento strutturale del sistema, e dunque una sfida d'affrontare necessariamente. L'adozione di modelli *eHealth* diventa sempre più urgente anche alla luce dell'invecchiamento della popolazione, dell'aumento delle patologie cronicodegenerative, e dunque alla crescita esponenziale della domanda di assistenza sanitaria, a cui però l'attuale SSN non è in grado di trovare risposta adeguata. Difatti secondo i dati 2016 dell'"*Euro Health Consumer Index*" l'Italia è nuovamente ferma al 22° posto tra i 35 paesi del continente europeo analizzati². Inoltre, anche l'esigenza di garantire l'effettiva continuità assistenziale e l'assistenza transfrontaliera – vista la crescente mobilità internazionale e le numerose sollecitazioni avanzate in questo senso dall'UE – pone inevitabilmente la sanità digitale al centro del ripensamento radicale del sistema sanitario.

La seconda considerazione si riallaccia agli assunti condivisi dalla gran parte della letteratura e dai risultati delle rilevazioni statistiche: la digitalizzazione in sanità è un'opportunità di miglioramento dell'assistenza sanitaria, nonché di crescita economica, così come già chiarito nel capitolo 3. Ricorrere a modelli organizzativi in grado di introiettare gli elementi *eHealth*, permette altresì di suscitare l'*empowerment* del cittadino. Se questi è coinvolto nelle dinamiche di co-creazione di valore, le tradizionali architetture a struttura verticale e burocraticamente asimmetriche vengono sovvertite in

² Health Consumer Powerhouse, *Euro Health Consumer Index 2016*, 2016.

favore di una struttura reticolare, costituendo così un nuovo paradigma sanitario che implica la transizione da una medicina reattiva a una preventiva e proattiva.

Tuttavia, non si devono dedurre in modo acritico i benefici derivanti dall'applicazione della sanità digitale. Gli obiettivi sono ambiziosi e le ostilità insite nei processi di attuazione sono complesse, così come largamente illustrato nel corso della trattazione. Pertanto è irrealistico pensare che sia sufficiente creare una nuova norma deputata a disciplinare gli apparati, oppure che basti stanziare maggiori finanziamenti affinché si metta in moto il meccanismo virtuoso di opportunità. Sulla scorta di quanto affermato, giungo così alla terza conclusione. Non bisogna cedere alla tentazione di confondere l'obiettivo con il mezzo: l'impiego delle ICT in sanità non è il fine ultimo da perseguire, bensì rappresenta soltanto uno dei vari strumenti per riconfigurare la sanità pubblica. Ciò vuol dire che è altrettanto necessaria l'adozione contestuale di altri strumenti e azioni, affinché gli effetti positivi dell'*eHealth* possano davvero pervadere in modo efficace tutto il sistema. Pianificare secondo una visione di lungo periodo, affiancare i processi di re-ingegnerizzazione con adeguate attività di formazione e di *change management*, armonizzare gli interventi, creare contesti operativi più coesi in cui le esperienze vincenti possano fungere da guida per gli altri, sono soltanto alcune tra le coordinate da seguire se si vuole intraprendere un percorso di profondo rinnovamento valoriale, oltre che digitale. Per diffondere una cultura dell'innovazione socialmente inclusiva è opportuno anche promuovere un impegno culturale e didattico che prenda il via a partire dall'impegno congiunto tra Università, Sistemi Sanitari Regionali e *stakeholders*.

Inoltre la sanità digitale è un'evoluzione anche sociale e culturale, che va al di là dell'innovazione tecnologica; se così non fosse la sua espansione non sarebbe stata rallentata da fenomeni come il *digital divide*, le resistenze organizzative o la sfiducia da parte degli utenti. Questa ulteriore osservazione mi porta ad asserire che la valenza dell'*eHealth* è corroborata soprattutto quando l'innovazione tecnologica si coniuga con un approccio metodologico sociale.

Naturalmente, l'impianto tecnico-legislativo continua a ricoprire un ruolo prioritario, assolutamente non trascurabile. L'esperienza condotta finora ha dimostrato come non sia semplice tradurre a livello normativo le esigenze della sanità digitale. Si frappongono istanze che a prima vista sembrano inconciliabili, come la condivisione dei dati e la tutela della *privacy*, e benché il rapporto tra i vari attori coinvolti sia caratterizzato da una complessità relazionale non facilmente districabile, si può

comunque raggiungere un punto di incontro. Per creare un dialogo proficuo è auspicabile che i produttori di soluzioni tecnologiche ottemperino al paradigma giuridico di “*privacy by design*”, che gli attori coinvolti definiscano prassi e requisiti interoperabili e standardizzati, e infine che il legislatore codifichi in modo precipuo la disciplina giuridica con nuovi paradigmi, allineandoli alla natura dei nuovi strumenti.

Dopo aver fotografato lo stato dell’arte del fenomeno, la ricerca si è prefissa un altro obiettivo: ricostruire l’esperienza *eHealth* realizzata in Emilia-Romagna, in quanto regione pioniera in materia. L’argomentazione ha confermato il contributo innovatore e d’ispirazione della regione, la quale, dapprima con la realizzazione del CUP e poi con la rete SOLE, è stata tra le prime (assieme alla Lombardia e al Veneto) a rinnovare i sistemi sanitari e di *welfare*.

Giacché nell’elaborato è stato asserito che nei sistemi *eHealth* anche la comunicazione sanitaria muta i propri connotati tradizionali, si è voluto indagare se, e in che modo, questo processo abbia interessato i siti web delle Aziende ospedaliero-universitario (AOU) di Bologna, Ferrara, Modena e Parma. Se da un lato il raffronto ha positivamente ribadito la gran parte di quanto suggerito dalla letteratura e dagli impulsi istituzionali, dall’altro c’è ancora molta strada da percorrere per ritenersi davvero in linea con le indicazioni teoriche che prospettano un maggiore *empowerment* del paziente, realizzato anche grazie all’impegno degli enti pubblici. Infatti, sebbene la presenza sui *social network* della maggioranza delle AOU riveli un cambiamento di *forma mentis* in corso, i portali non sono strutturati in modo da suscitare il coinvolgimento e la partecipazione del cittadino/utente, in quanto sono assenti gli strumenti tipici deputati a creare un’interazione diretta e personalizzata. In questo modo, le AOU regionali spremano l’opportunità di affermarsi come riferimenti autorevoli nel vasto panorama informativo a disposizione del paziente/navigatore. Emerge così come vi sia una consapevolezza soltanto parziale, da parte delle strutture sanitarie, di quanto possa incidere positivamente porsi come interlocutori attivi per gli utenti attraverso i propri siti web. Pertanto l’ultima conclusione del presente lavoro di tesi suggerisce un tempestivo adeguamento dei siti web delle Aziende ospedaliero-universitarie analizzate, considerando che la qualificazione dell’assistenza si realizza anche attraverso rinnovate modalità di comunicazione e che la medicina personalizzata è tra i versanti futuri verso cui i sistemi sanitari evolveranno.

BIBLIOGRAFIA

Volumi

- Bandera S., Kalchschmidt M., *Management pubblico e competenze nell'era dell'incertezza*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016
- Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principi di etica biomedica*, Firenze, Casa editrice Le Lettere, 1999
- Cipolla C., Colozzi I., Moruzzi M. (a cura di), *Per una città metropolitana solidale e innovativa. Ardigò e Bologna*, Milano, FrancoAngeli, 2016
- Izzo U., Guarda P., *Sanità elettronica, tutela dei dati personali e digital divide generazionale. Ruolo e criticità giuridica della delega alla gestione dei servizi di sanità elettronica da parte dell'interessato*, Trento Law and Technology Research Group, Research Paper Series n. 3, 2010
- Mazzoli L., *L'impronta del sociale: la comunicazione fra teorie e tecnologie*, Milano, FrancoAngeli, 2001
- Monducci J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, Milano, Giuffrè, 2003
- Moruzzi M., *Internet e sanità: organizzazioni e management al tempo della rete*, prefazione di D. de Kerckhove, Milano, FrancoAngeli, 2008
- Moruzzi M., *E-Health e fascicolo sanitario elettronico*, prefazione di D. de Kerckhove, Milano, Il Sole 24 ore, 2009
- Moruzzi M., *Il fascicolo sanitario elettronico in Italia: la sanità ad alta comunicazione*, Milano, Il Sole 24 ore, 2011
- Moruzzi M., *Alta comunicazione: aziende, fascicoli elettronici, emozioni e dematerializzazioni*, Milano, FrancoAngeli, 2012
- Moruzzi M., *La sanità dematerializzata e il fascicolo sanitario elettronico: il nuovo welfare a bassa burocrazia*, Il pensiero scientifico, Roma, 2014

- Rabbito C., *Sanità elettronica e diritto: problemi e prospettive*, Roma, SEU, 2010
- Tarallo P., *Verso e-Health 2020: casi di successo italiani ed esperienze internazionali*, Milano, Il Sole 24 ore, 2012
- Virone M. G., *Il fascicolo sanitario elettronico: sfide e bilanciamenti fra Semantic Web e diritto alla protezione dei dati personali*, Ariccia, Aracne, 2015

Saggi e Articoli

- Andreassen H. K., Trondsen M., *The Empowered Patient and the Sociologist*, in *Social Theory & Health*, 8(3), 2010, pp. 280-287
- Associazione Italiana Sistemi Informativi in Sanità, *eHealth 2020*, 2016
- Associazione Italiana Sistemi Informativi in Sanità, *Mobile Health: innovazione sostenibile per una sanità 2.0*, 2014
- Black A.D., et al., *The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview*, PLoS Medicine, v. 8(1), 2011
- Bosio A. C., Graffigna G., *Presentazione. "People Health Engagement": fra mainstream e nuovo paradigma*, in *Psicologia della Salute*, n. 3, 2014, pp. 5-10
- Braun A., et al., *Prospecting ehealth in the context of a European Ageing Society: Quantifying and qualifying needs. Final report*, Siviglia, IPTS/ESTO, 2003
- Cameron A. M., et al., *Social media and organ donor registration: the Facebook effect*, in *American Journal of Transplantation*, 13(8), 2013, pp. 2059-2065
- Cartabellotta A., *Struttura, processo, esito. Quali indicatori misurano la qualità dell'assistenza sanitaria?*, in *Gimbenews*, vol. 2, n. 4, 2009
- Censis, *I media tra élite e popolo*, 2016
- Cioni E., Lovari A., *Pratiche comunicative social: una ricerca su organizzazioni sanitarie e cittadini connessi*, in *Sociologia della comunicazione*, n. 48, 2014, pp. 47-59

- Cipriani G., Gaddi A. V., *La sanità elettronica: in attesa di un salutare “resetting”*, in Faralli C., Brighi R., Martoni M. (a cura di), *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura: il paziente europeo protagonista nell'eHealth*, Torino, Giappichelli, 2015
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *“Mobile-health” e applicazioni per la salute: aspetti bioetici*, 28 maggio 2015
- De Panfilis L., Zullo S., *Aspetti etici delle applicazioni eHealth*, in Faralli C., Brighi R., Martoni M. (a cura di), *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura: il paziente europeo protagonista nell'eHealth*, Torino, Giappichelli, 2015
- Di Carlo C., Santarelli E., *E-Health in Italia: un modello di valutazione*, in *Mondo Digitale*, n. 46, 2013, pp. 1-16
- Ducci G., *Pianificare la comunicazione dei servizi di e-Health: attori, sistemi, relazioni. Il caso del Fascicolo Sanitario Elettronico*, in *Sociologia della comunicazione*, n. 48, 2014, pp. 33-45
- EHealth task force report, *Redesigning health in Europe for 2020*, Luxemburg, 2012
- Eurostat, *Digital economy and society statistics - households and individuals*, 2015
- Eysenbach G., *What is e-health?*, in *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n. 2, e20, 2001
- Food and Drug Administration, *Mobile Medical Applications: Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff*, 2013
- Frediani V., *Le linee d'indirizzo nazionale sulla telemedicina*, in *Il documento digitale*, n. 2, 2014, pp. 36-37
- Garets D., Davis M., *Electronic Patient Records*, in *Healthcare Informatics Online*, 2005, pp. 1-4
- Giacometti M., et al., *La Sanità Pubblica a portata di mano: l'uso degli Smartphones nel contesto sanitario italiano*, in *Igiene e sanità pubblica*, v. LXIX, n. 2, 2013, pp. 256-258

- Hanna N. K., *E-leadership institutions for the knowledge economy*, World Bank Institute, Washington, D.C, 2007
- Health Consumer Powerhouse, *Euro Health Consumer Index 2015*, 2015
- Health Consumer Powerhouse, *Euro Health Consumer Index 2016*, 2016
- Honeyman A., Cox B., Fisher B., *Potential impacts of patient access to their electronic care records*, in *Informatics in Primary Care*, v. 13(1), 2005, pp. 55-60
- International Data Corporation, *Worldwide and U.S. Mobile Phone Installed Base 2014–2018 Forecast Update: October 2014*, 2014
- Istat, *Annuario Statistico italiano 2016*, 2016
- Luciani M., *Brevi note sul diritto alla salute nella recente giurisprudenza costituzionale*, in Chieffi L. (a cura di), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordini etico, giuridico, ed economico*, Giappichelli, Torino, 2003
- Mazzoli L., Giglietto F. (a cura di), *e-Health: comunicazione e tecnologia per la salute del cittadino connesso*, in *Sociologia della comunicazione*, n. 48, 2014
- OECD, *Health at a Glance 2016 - State of Health in the EU Cycle*, Paris, OECD Publishing, 2016
- Organizzazione Mondiale della Sanità, *New horizons for health through mobile technologies*, in *Global Observatory for eHealth series-Volume 3*, Ginevra, 2011
- Patient View, *European Directory of Health Apps 2012-2013*, 2012
- Pipan T., Franceschetti L., *La salute in rete per l'empowerment del cittadino e il governo del territorio*, Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Sociologia della salute e web society*, Milano, Angeli, 2014
- PwC, *Socio-economic impact of mHealth: An assessment report for the European Union*, 2013

- Pyper C., et al., *Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care*, in *British Journal of General Practice*, v. 54(498), 2004, pp. 38-43
- Rivera-Pelayo V., et al., *Applying quantified self approaches to support reflective learning*, Proceedings of the 2nd International Conference on Learning Analytics and Knowledge, ACM, 2012
- Rossi Mori A., Maceratini R., *La cartella clinica elettronica (Electronic Patient Record)*, 2009, pp.1-19
- Rufo L., *Profili giuridici del Personal Health Record: tra diritto all'autodeterminazione e tutela della privacy*, in Faralli C., Brighi R., Martoni M. (a cura di), *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura: il paziente europeo protagonista nell'eHealth*, Torino, Giappichelli, 2015
- Santoro E., *La comunicazione della salute attraverso i social media e le applicazioni*, in *Sociologia della comunicazione*, n. 48, 2014, pp. 39-46
- Schulz P. J., Nakamoto K., *Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins*, in *Patient Education and Counseling*, 90(1), 2013, pp. 4-11
- Sgreccia E., Spagnolo A., *La vita. Origine e senso*, in Sgreccia E., Spagnolo A., Di Pietro M. L. (a cura di), *Bioetica. Manuale per i diplomi universitari per la sanità*, Milano, Vita e Pensiero, 1999, pp. 77-88
- Tang P. C., et al., *Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption*, in *Journal of the American Medical Informatics Association*, v. 13(2), 2006, pp. 121-126
- Tarasco A. L., *La telemedicina per lo sviluppo della sanità del Mezzogiorno: una introduzione giuridica*, in *Amministrazione in Cammino*, 2011, pp. 1-25
- Thielst C. B., *Social media: ubiquitous community and patient engagement*, in *Frontiers of Health Services Management*, 28(2), 2011, pp. 3-14

- Tonutti S., *Mobile health: profili biogiuridici, bioetici e di privacy delle app mediche (II parte)*, in *Il Documento Digitale*, n. 2, 2016
- Valenti P., *Introduzione della cartella clinica elettronica nell'ULSS 9 di Treviso - Approccio Metodologico -*, Tesi di dottorato in Scienze mediche, cliniche e sperimentali, Padova - Università degli studi di Padova, 2013
- Valle C.G., et al., *A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors*, in *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 2013, pp. 355-368
- WHO, *A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11-16 December, Geneva, 1997*, Geneva, World Health Organization, 1998
- Zimmerman M. A., *Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis*, in J. Rappaport, E. Seidman (a cura di), *Handbook of Community Psychology*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2000, pp. 43-63

Altro materiale

- Agenzia per l'Italia Digitale, *Specifiche tecniche per l'interoperabilità tra i sistemi regionali di FSE*, Versione 1.0, 25 febbraio 2016
- Camera dei Deputati, Documentazione per le Commissioni - Esame di atti e documenti dell'Unione Europea *Digitalizzazione dell'industria europea -Cogliere appieno i vantaggi di un mercato unico digitale (Comunicazione COM(2016)180)*, n. 58, 1 giugno 2016
- Commissione europea, *Libro bianco - Un impegno comune per la salute: approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013*, del 23 ottobre 2007, COM(2007) 630 definitivo
- Commissione europea, *Libro verde sulla sanità mobile ("mHealth")*, 10 aprile 2014, COM(2014) 219 definitivo

- Commissione europea, *Un percorso per la digitalizzazione dell'industria europea*, comunicato stampa, Bruxelles, 19 aprile 2016
- Community Research and Development Information Service, *Advanced Informatics in Medicine – AIM*, 1990
- Comunicazione della Commissione al Consiglio, al Parlamento europeo, al Comitato Economico e Sociale e al Comitato delle Regioni, del 28 maggio 2002, *eEurope 2005: una società dell'informazione per tutti. Piano d'azione da presentare per il Consiglio europeo di Siviglia 21 e 22 giugno 2002*, COM(2002) 263 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Consiglio, al Parlamento europeo, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, del 30 aprile 2004, *Sanità elettronica – migliorare l'assistenza sanitaria dei cittadini europei: piano d'azione per uno spazio europeo della sanità elettronica*, COM (2004) 356 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Consiglio, al Parlamento europeo, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle Regioni, del 1 giugno 2005, *i2010 - Una società europea dell'informazione per la crescita e l'occupazione*, COM(2005) 229 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, del 4 novembre 2008, *Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società*, COM(2008) 689 definitivo
- Comunicazione della Commissione, al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, del 3 marzo 2010, *Europa 2020 - Una strategia per una crescita intelligente, sostenibile e inclusiva*, COM(2010) 2020 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle Regioni, del 26 agosto 2010, *Un'agenda digitale europea*, COM(2010) 245 definitivo/2

- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle Regioni, del 6 dicembre 2012, *Piano d'azione "Sanità elettronica" 2012-2020 – Una sanità innovativa per il 21esimo secolo*, COM(2012) 736 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, del 6 maggio 2015, *Strategia per il mercato unico digitale in Europa*, COM(2015) 192 definitivo
- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, del 19 aprile 2016, *Digitalizzazione dell'industria europea - Cogliere appieno i vantaggi di un mercato unico digitale*, COM(2016) 180 definitivo
- Conferenza Stato-Regioni del 07.07.2016: Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul Patto per la sanità digitale di cui all'art. 15, comma 1 dell'Intesa n.82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. (SALUTE) *Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n.131*
- CUP 2000 S.p.A., *CUP 2000 eNewsForYou*, n. 1, 2016
- CUP 2000 S.p.A., *CUP 2000 eNewsForYou*, n. 4, 2016
- CUP 2000 S.p.A., *CUP 2000 eNewsForYou*, n. 7, 2016
- CUP 2000 S.p.A., *CUP 2000 eNewsForYou*, n. 11-12, 2016
- Decisione n. 1786/2002/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23 settembre 2002, che adotta un programma d'azione comunitario nel campo della sanità pubblica (2003-2008)
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 settembre 2015 n. 178, *Regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico*
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 novembre 2015, *Definizione delle modalità di attuazione del comma 2 dell'articolo 13 del decreto-legge 18*

ottobre 2012, n. 179, convertito, con modifiche, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, in materia di prescrizioni farmaceutiche in formato digitale

- Decreto legge 30 settembre 2003 n. 269, *Disposizioni urgenti per favorire lo sviluppo e per la correzione dell'andamento dei conti pubblici*
- Decreto legge 13 settembre 2012 n. 158, *Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un piu' alto livello di tutela della salute*
- Decreto legge 31 dicembre 2014 n. 192, *Proroga di termini previsti da disposizioni legislative*
- Decreto legislativo 14 marzo 2013 n. 33, *Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni*
- Direttiva 95/46/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 24 ottobre 1995, relativa alla tutela delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati
- Direttiva 2002/58/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 12 luglio 2002, relativa al trattamento dei dati personali e alla tutela della vita privata nel settore delle comunicazioni elettroniche (direttiva relativa alla vita privata e alle comunicazioni elettroniche)
- Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera
- Direttiva 2016/1148/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 6 luglio 2016, recante misure per un livello comune elevato di sicurezza delle reti e dei sistemi informativi nell'unione
- Direttiva n. 8/2009 relativa alla riduzione dei siti web delle P.A. e per il miglioramento della qualità dei servizi e delle informazioni on line al cittadino

- Garante per la protezione dei dati personali, *Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (Fse) e di dossier sanitario*, 16 luglio 2009
- Garante per la protezione dei dati personali, *Linee guida in tema di referti on-line*, 19 novembre 2009
- Garante per la protezione dei dati personali, *Parere del Garante su uno schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri in materia di fascicolo sanitario elettronico*, 22 maggio 2014, n. 261
- Garante per la protezione dei dati personali, *App mediche: Garante privacy, serve più trasparenza nell'uso dei dati*, 10 settembre 2014
- Garante per la protezione dei dati personali, *Autorizzazione al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale*, n. 2, 11 dicembre 2014
- Legge 24 marzo 2001 n. 127, *Differimento del termine per l'esercizio della delega prevista dalla legge 31 dicembre 1996, n. 676, in materia di trattamento dei dati personali*
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *Sistema CUP – Linee guida nazionali*, 27 ottobre 2009
- Ministero della Salute, *Il Fascicolo Sanitario Elettronico. Linee guida nazionali*, Roma, 11 novembre 2010
- Ministero della Salute, *Linee guida per la comunicazione on line in tema di tutela e promozione della salute*, Roma, 2010
- Ministero della Salute, *Telemedicina – Linee di indirizzo nazionali*, 2012
- Parere del Comitato economico e sociale europeo in merito alla comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni sulla telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società, COM(2008) 689 definitivo

- Raccomandazione della Commissione del 2 luglio 2008 sulla interoperabilità transfrontaliera dei sistemi di cartelle cliniche elettroniche, COM(2008) 3282 definitivo
- Regolamento (UE) n. 282/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, dell' 11 marzo 2014, sulla istituzione del terzo programma d'azione dell'Unione in materia di salute (2014-2020)
- Regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)
- Tavolo Permanente Sanità Elettronica delle Regioni e delle Province Autonome, *Una politica per la sanità elettronica*, 31 marzo 2005

SITOGRAFIA

- brunosaetta.it/responsabilita-provider/la-responsabilita-dei-provider.html
(ultima consultazione 15/01/17)
- ec.europa.eu/health/indicators/policy_en (ultima consultazione 13/12/16)
- ec.europa.eu/programmes/horizon2020/sites/horizon2020/files/H2020_IT_KI02134_13ITN.pdf (ultima consultazione 07/11/16)
- ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_404_en.pdf (ultima consultazione 16/11/16)
- guidaservizi.saluter.it/NV_Online/nv_search.aspx?Azie_code=908
(ultima consultazione 21/10/16)
- <http://www.nsis.salute.gov.it> (ultima consultazione 22/08/16)
- impresalavoro.org/wp-content/uploads/2016/07/Censis-ImpresaLavoro-SanitaDigitale.pdf (ultima consultazione 15/11/16)
- prontocartella.bo.it/prontocartella (ultima consultazione 28/01/17)

- salute.regione.emilia-romagna.it (ultima consultazione 21/10/16)
- salute.regione.emilia-romagna.it/screening/tumori-femminili/
(ultima consultazione 21/10/16)
- test-onecare.cup2000.it/ (ultima consultazione 21/12/16)
- www.agendadigitale.eu/egov/1188_sanita-digitale-lo-stato-dell-arte.htm
(ultima consultazione 05/01/17)
- www.agendadigitale.eu/egov/fascicolo-sanitario-elettronico-dopo-il-decreto-restano-ritardi-e--incertezze_1657.htm (ultima consultazione 23/11/16)
- www.agendadigitale.eu/infrastrutture/nuovo-regolamento-privacy-ue-ecco-tutto-cio-che-cittadini-e-pa-devono-sapere_2251.htm (ultima consultazione 18/11/16)
- http://www.agendadigitale.eu/infrastrutture/sanita-digitale-e-tempo-di-piani-specifici-per-singole-regioni_2305.htm (ultima consultazione 18/09/16)
- www.agid.gov.it/monitoraggio (ultima consultazione 12/02/17)
- www.agid.gov.it/notizie/2015/12/31/fascicolo-sanitario-elettronico-pronto-il-sistema-interoperabilita (ultima consultazione 06/08/16)
- www.agid.gov.it/notizie/2016/02/26/desi-2016-usabilita-interoperabilita-prioritalia (ultima consultazione 12/09/16)
- www.airv.it (ultima consultazione 18/01/17)
- www.altalex.com/documents/news/2008/12/14/il-concetto-di-dati-personali-secondo-i-garanti-europei (ultima consultazione 04/09/16)
- www.ao.pr.it (ultima consultazione 25/01/17)
- www.aosp.bo.it(ultima consultazione 28/01/17)
- www.avec-rer.it (ultima consultazione 25/01/17)

- www.conorzioarsenal.it/c/document_library/get_file?uuid=f5d83ca9-f59b-4c08-be08-d3afaa1b2b4d&groupId=10157 (ultima consultazione 09/08/16)
- www.corrierecomunicazioni.it/digital/44376_salute-fai-da-te-l-80-degli-italiani-si-informa-su-internet.htm (ultima consultazione 15/12/16)
- www.corrierecomunicazioni.it/digital/44684_e-health-scatta-l-ora-del-paziente-20-piu-interazione-coi-medici.htm (ultima consultazione 03/12/16)
- www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/44536_fascicolo-sanitario-elettronico-faro-di-agid-sullo-stato-dell-arte.htm (ultima consultazione 25/11/16)
- www.cup2000.it/wp-content/uploads/2010/11/Presentazione-societa.pdf (ultima consultazione 13/11/16)
- www.discerno.eu (ultima consultazione 23/01/17)
- www.federfarma.it/Edicola/Comunicati-stampa/16-11-2016-15-12-49.aspx (ultima consultazione 20/11/16)
- www.forumpa.it/pa-digitale/sanita-bellini-privacy-in-sanita-una-nuova-competenza-al-centro-del-portafoglio-delle-competenze-digitali-per-il-personale-sanitario (ultima consultazione 10/01/17)
- www.forumpa.it/pa-digitale/sanita-casciello-patto-sanita-digitale (ultima consultazione 19/11/16)
- www.forumpa.it/pa-digitale/sanita-franzone-lintegrazione-ospedale-slash-territorio (ultima consultazione 29/10/16)
- www.forumpa.it/pa-digitale/sanita-moretto-dati-e-modelli-di-business-quali-sfide-per-il-mobile-health (ultima consultazione 17/11/16)
- www.forumpa.it/pa-digitale/sanita-paparella-stato-dellarte-del-fascicolo-sanitario-elettronico-e-servizi-digitali-al-cittadino (ultima consultazione 15/12/16)
- www.forumpa.it/pa-digitale/schiavone-universita-di-napoli-nel-2016-abbiamo-posto-i-pilastri-per-la-sanita-digitale-del-futuro (ultima consultazione 30/11/16)

- www.forumpa.it/sanita/care-manager-nella-medicina-generale-che-cambia
(ultima consultazione 01/02/17)
- www.forumpa.it/sanita/ripensare-il-sistema-salute-partendo-dal-cambiamento-culturale-e-organizzativo (ultima consultazione 03/09/16)
- www.forumpa.it/sanita/sanita-come-nascono-i-servizi-centrati-sul-paziente
(ultima consultazione 11/09/16)
- www.forumpa.it/sanita/sanita-digitale-cosi-e-unoccasione-sprecata
(ultima consultazione 26/08/16)
- www.forumpa.it/sanita/s-at-lute2016-entra-nel-vivo-il-dibattito-sullinnovazione-per-la-salute (ultima consultazione 23/12/16)
- www.imedicalapps.com/2015/09/ims-health-apps-report
(ultima consultazione 07/12/16)
- www.marketing-farmaceutico.com/e-health/2012/ehealth-epatients
(ultima consultazione 14/08/16)
- www.mattoni.salute.gov.it (ultima consultazione 21/09/16)
- www.ospfe.it (ultima consultazione (01/02/17)
- www.osservatori.net/it_it/osservatori/executive-briefing/sanita-digitale-non-piu-miraggio-non-ancora-realta (ultima consultazione 30/10/16)
- www.policlinico.mo.it(ultima consultazione 28/01/17)
- www.progetto-sole.it/pubblica (ultima consultazione 11/10/16)
- www.pubblicaamministrazione.net/infrastrutture-it/articoli/363/p2/la-cartella-clinica-elettronica.html (ultima consultazione 28/09/16)
- www.quackwatch.com (ultima consultazione 28/01/17)
- www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=47052
(ultima consultazione 20/01/17)

- www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=14757
(ultima consultazione 05/12/16)
- www.salastampa.salute.gov.it/portale/news/p3_2_4_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=salastampa&p=comunicatistampa&id=4627 (ultima consultazione 21/12/16)
- www.salute.bologna.it(ultima consultazione 15/11/16)
- www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3310&area=professioni-sanitarie&menu=intramuraria (ultima consultazione 23/08/16)
- www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1300&area=programmazioneSanitariaLea&menu=lea (ultima consultazione 07/08/16)
- www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2509&area=eHealth&menu=iniziative (ultima consultazione 17/11/16)
- www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2511&area=eHealth&menu=vuoto (ultima consultazione 05/08/16)
- www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-05-04/osservatorio-innovazione-digitale-l-e-health-vale-134-mld-ma-passo-e-lento--103853.php?uuid=ADGp0J (ultima consultazione 15/09/16)
- www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-11-10/la-svolta-informatica-che-non-puo-attendere-123115.php?uuid=ADJJzsB
(ultima consultazione 20/12/16)
- www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-12-22/pirateria-informatica-sanita-sotto-attacco--123356.php?uuid=ADCqilIC (ultima consultazione 10/01/17)
- www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2015/10/28/Fseemilia.pdf?uuid=ACKI7BOB (ultima consultazione 10/12/16)
- www.siamotuttipedoni.it (ultima consultazione 27/12/16)
- www.sip.it/news/3730 (ultima consultazione 15/01/17)

- www.tdaer.it (ultima consultazione 15/01/17)
- www.treccani.it/enciclopedia/ (ultima consultazione 15/12/16)
- www.who.int/ehealth/en (ultima consultazione 15/12/16)
- www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
(ultima consultazione 10/09/16)