

Contributo per il Senato della Repubblica

Commissioni 5^a (Programmazione
economica, bilancio) e 6^a (Finanze e
tesoro)

Esame del disegno di legge n. 2144

Conversione in legge del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41,
recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli
operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali,
connesse all'emergenza da COVID-19

Nota congiunta delle Organizzazioni della Società
Civile:

ActionAid Italia
Associazione OnData APS
Transparency International Italia

In rappresentanza della Campagna #datiBeneComune

Onorevoli Senatori e Senatrici,

In questa difficile congiuntura è importante mantenere una prospettiva di analisi che consenta una valutazione equilibrata.

Quando i dati condizionano una limitazione delle libertà costituzionali - come quelle di circolazione e soggiorno - la qualità e le modalità di accesso a questi dati sono un diritto essenziale per i cittadini. Negare l'accesso ai dati, in contrasto con un ormai maturo quadro normativo, equivale a negare un diritto essenziale e pone le azioni conseguenti sotto la lente della diffidenza.

Ogni dato che, in virtù di un atto legislativo, produce degli effetti sui cittadini deve essere pubblicato secondo il paradigma degli open data, nel pieno rispetto della normativa che tutela i dati personali.

I dati svolgono un ruolo fondamentale nella comprensione della SARS-CoV-2 e nella progettazione delle risposte di salute pubblica. La pandemia ha evidenziato il valore critico degli *open data*, della scienza aperta e delle collaborazioni internazionali, per far progredire le scoperte scientifiche nel più breve tempo possibile.

I dati di ricerca e assistenza sanitaria, così come quelli del Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2, devono essere estratti da eventuali *silos* informativi esistenti e inseriti in ambienti aperti, connessi, rintracciabili, accessibili, interoperabili, riusabili e continuamente aggiornati, per liberare la ricerca e stimolare progressi nell'uso dei dati a beneficio della società.

Queste sono le premesse su cui è basata la campagna **datiBeneComune** (<https://datibenecomune.it/>), sostenuta, attraverso una petizione, da più di **50.000 persone**, con **195 adesioni tra associazioni, giornali, programmi TV, aziende e gruppi di ricerca**. Perché, come si legge nel Piano Nazionale Triennale per l'informatica nella Pubblica Amministrazione, "il patrimonio informativo della pubblica amministrazione è un bene fondamentale per lo sviluppo del Paese e deve essere valorizzato e reso disponibile ai cittadini e alle imprese, in forma aperta e interoperabile".

La campagna rivendica il ruolo attivo della cittadinanza e il suo diritto non solo ad essere informata ma a partecipare alla formulazione di risposte basate su analisi dei bisogni condivise. Perché i cittadini sono una risorsa per affrontare una crisi, non un insieme di soggetti da tutelare in modo paternalista. Nonostante numerose dichiarazioni pubbliche e una apposita task force che ha indicato una strada corretta, fino ad oggi l'emergenza in Italia è stata gestita ignorando i principi di trasparenza. **Per essere chiari, quando chiediamo i dati aperti non stiamo chiedendo dashboard ma dati pubblici, disaggregati e interoperabili.**

Il sistema sanitario, nelle sue varie articolazioni, si configura come un luogo di valori e di relazioni; **un luogo nel quale si opera per la garanzia dei diritti fondamentali dei cittadini, e in particolare per il diritto alla salute, cui sono correlati quelli di dignità, uguaglianza, partecipazione, riservatezza dei dati.**

La corruzione e la malagestione in sanità sono un problema molto grave perché da esse derivano la negazione di tutti questi diversi diritti della persona. Negazione di diritti che si esplica anche attraverso una alterazione dei criteri di priorità previsti dalle procedure, compresa quella in tema di vaccini, oggi al vostro esame. L'etica e l'integrità delle condotte in sanità non sono solo opportune, ma anche, e soprattutto, convenienti alla maggioranza degli operatori e dei cittadini.

Tra i valori del sistema va posto l'accento sui principi di imparzialità e trasparenza che, nel rispetto del dettato costituzionale, pongono le condizioni per le scelte più opportune, evitando che prevalgano interessi particolari sull'interesse pubblico.

Occorre quindi mettere a punto **attività di misurazione e monitoraggio ed elaborare standard adeguati, che consentano l'attività di controllo e vigilanza anche da parte della società civile.**

Pensate, ad esempio, ai recenti fatti di cronaca legati alla falsificazione dei dati giornalieri dei contagi e dei tamponi da parte di dirigenti e politici dell'assessorato alla salute della Regione Siciliana. Molto probabilmente se ci fossero state **norme, regole e prassi di impulso nazionale sull'insieme dei meccanismi e protocolli utilizzati all'interno del proprio modello organizzativo per tutti gli aspetti legati alla raccolta, produzione, trattamento, aggiornamento e rilascio dei dati sanitari COVID-19**, tutto questo non sarebbe mai potuto accadere.

Questo vale anche per la partita relativa alle vaccinazioni. Come indicato nel recentissimo piano Strategico Operativo di preparazione e risposta ad una pandemia influenzale **è essenziale avere un piano di contingenza operativo pluriennale da realizzare con tutte le istituzioni coinvolte nella risposta ad una emergenza pandemica** (es. Dipartimento della Protezione Civile, Forze armate e di sicurezza, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, farmacisti, infermieri ecc.), **che esplori con dettaglio la pianificazione integrata, coordinata e multidisciplinare dal momento della dichiarazione di una emergenza sanitaria a seguito di una allerta pandemica dell'OMS.**

È anche importante che questo piano strategico **sia monitorabile nel suo progresso secondo risultati attesi ed indicatori di pertinenza, che definisca la governance sia a livello nazionale che locale per garantire il monitoraggio civico da un lato e per permettere pieno engagement delle categorie che avranno un ruolo attivo nell'implementazione del piano.**

Analisi Articolo 20 del DL marzo 2021, n. 41

L'articolo 20 reca varie disposizioni in materia di vaccinazioni - con particolare riferimento a quella contro il COVID-19 - e in materia di farmaci. In particolare:

Il comma 1 incrementa, rispettivamente nella misura di 2.100 milioni di euro e di 700 milioni, le risorse stanziare per il 2021 per l'acquisto dei vaccini contro il COVID-19 e per l'acquisto dei farmaci per la cura dei pazienti affetti dalla medesima infezione.

Il comma 2 opera una revisione della disciplina relativa ai professionisti sanitari competenti per la somministrazione della vaccinazione contro il COVID-19 - prevedendo, tra l'altro, un'estensione del relativo ambito dei professionisti - ed incrementa gli stanziamenti inerenti alla medesima somministrazione (il nuovo stanziamento, pari a 345 milioni di euro per il 2021, concerne i professionisti sanitari di cui al comma 2, lettera c)); nell'ambito delle novelle in oggetto, la lettera h) opera una revisione della disciplina che consente, in via temporanea, la somministrazione di vaccini nelle farmacie aperte al pubblico, prevedendo, tra l'altro, l'esclusione di tale possibilità per i vaccini diversi da quello contro il COVID-19.

I commi 4 e 5 prevedono, in via sperimentale per gli anni 2021 e 2022, una remunerazione aggiuntiva in favore delle farmacie, relativamente ai medicinali erogati con oneri a carico del Servizio sanitario nazionale - ivi comprese le somministrazioni, operate da parte delle medesime farmacie, del vaccino contro il COVID-19 -. Lo stanziamento ai fini della remunerazione aggiuntiva - stanziamento pari a 50 milioni di euro per il 2021 e a 150 milioni per il 2022 - è posto a valere sulle risorse destinate al finanziamento di progetti di carattere prioritario nel settore sanitario (comma 6).

Il comma 12 reca alcune modifiche ed integrazioni della disciplina sui sistemi informativi funzionali all'implementazione del piano strategico della vaccinazione contro il COVID-19. Le novelle sono intese ad includere nei suddetti sistemi l'informazione sull'eventuale pregressa infezione da COVID-19 della persona interessata, a garantire la circolarità delle informazioni tra i vari Servizi sanitari regionali, anche in relazione alle ipotesi di prenotazione e somministrazione del vaccino in una regione diversa rispetto a quella di residenza anagrafica, e a coordinare la disciplina dei medesimi sistemi con l'estensione (di cui al precedente comma 2) dell'ambito dei professionisti sanitari competenti per la somministrazione del vaccino.

mentre i commi **1, 3 e 11** rinviano alle disposizioni di cui al successivo articolo 42 per la copertura

degli oneri derivanti, rispettivamente, dal comma 1, dal comma 2, lettera c), e dai commi da 7 a 10

Il comma 12 è particolarmente rilevante perché è correlato all'articolo 3 del D.L. 14 gennaio 2021, n. 2, convertito, con modificazioni, dalla L. 12 marzo 2021, n. 29 recando alcune modifiche ed integrazioni della disciplina sui sistemi informativi funzionali all'implementazione del piano strategico della vaccinazione contro il COVID-19.

Le novelle sono intese ad includere nei suddetti sistemi anche l'informazione sull'eventuale pregressa infezione da COVID-19 della persona interessata, a garantire la circolarità delle informazioni tra i vari Servizi sanitari regionali, anche in relazione alle ipotesi di prenotazione e somministrazione del vaccino in una regione diversa rispetto a quella di residenza anagrafica, e a coordinare la disciplina dei medesimi sistemi con l'estensione (di cui al comma 2) dell'ambito dei professionisti sanitari competenti per la somministrazione del vaccino.

La piattaforma è destinata, in primo luogo, ad agevolare sia le attività di distribuzione sul territorio nazionale delle dosi vaccinali, dei dispositivi e degli altri materiali di supporto alla somministrazione sia il relativo tracciamento. In secondo luogo, la piattaforma svolge in regime di sussidiarietà, qualora il sistema informativo vaccinale di una regione o di una provincia autonoma non risulti adeguato e su richiesta del medesimo ente, le operazioni di prenotazione delle vaccinazioni, di registrazione delle somministrazioni dei vaccini e di certificazione delle stesse, nonché le operazioni di trasmissione dei dati al Ministero della Salute. Il medesimo articolo 3 prevede anche il raccordo dei sistemi informativi regionali con la suddetta piattaforma nazionale e con l'Anagrafe nazionale vaccini, disciplinando l'inserimento in esse dei dati relativi alle vaccinazioni in oggetto (a quest'ultimo riguardo, la novella di cui alla lettera b) del presente comma 12 prevede che anche la trasmissione alla piattaforma nazionale riguardi i dati su base individuale, anziché in forma aggregata).

Raccomandazioni

- I sistemi informativi annoverati nel comma 12 art. 20 **DL marzo 2021, n. 41** devono costituire un chiaro sistema informativo complessivo e capillare al tempo stesso, nutrito da dati chiari, disaggregati e interoperabili che garantiscono un monitoraggio costante dei progressi fatti sia in termini di performance e risultati attesi sia in termini di impatto (impatto sulla diffusione).
- Il dato deve poter informare un monitoraggio che nutra eventuali azioni correttive e informi previsioni sul medio e lungo termine **La possibilità di fare il monitoraggio però non deve essere appannaggio solo di autorità competenti ma dev'essere aperta a tutta la cittadinanza, enti di ricerca, giornalisti e giornaliste, associazioni della società civile, operatori socio sanitari, etc..**
- Altresì riteniamo opportuno complementare la logica, seppur corretta e apprezzabile, della comunicazione centralizzata a favore di una cittadinanza passiva con quella del dialogo. **Per farlo serve partire dal dato, da come viene raccolto, comunicato e reso disponibile. Parlare di dati oggi, in questa sede, significa parlare del dialogo tra istituzioni e cittadinanza, significa parlare della possibilità di gestire in modo organizzato, trasparente, efficace e collettivo una crisi.** Significa rivendicare il ruolo attivo della cittadinanza.
- Ulteriormente, consigliamo di esplicitare nella norma anche la finalità della verifica del rispetto del piano vaccinale, poiché uno dei **fini della raccolta dei dati nella piattaforma debba essere anche quello di monitorare e verificare il rispetto, da parte dei sanitari incaricati, del piano vaccinale.** Per fare ciò, occorre che i dati siano accessibili anche alla società civile e a ricercatori e che i medesimi dati siano disponibili in forma disaggregata, pur nel rispetto della privacy delle persone vaccinate, garantita dalla anonimizzazione o pseudo anonimizzazione prevista dal GDPR.
- La norma però non chiarisce neppure quali dati saranno raccolti, né da parte di chi. **Occorre poi che il Commissario straordinario apra un tavolo coi rappresentanti delle Regioni per concordare in modo preciso e dettagliato quali dati debbano essere immessi e in che modo,** onde evitare che si ripeta la disastrosa recente questione dell'invio di dati "sbagliati" da parte di

Regione Lombardia.

- Sempre al fine di garantire la trasparenza dei dati, **sarebbe auspicabile aprire un dialogo a livello Europeo, per creare un sistema di raccolta di dati che sia interoperabile con le piattaforme dei dati vaccinali di tutti gli altri Paesi europei.**

Inoltre facciamo notare che l'attuale sistema della campagna vaccinale presenta notevoli criticità sia in termini di flusso e qualità dei dati che di sistema informativo di gestione, monitoraggio e rendicontazione, per per questo è necessario che i dati siano resi disponibili con:

- Una **definizione univoca delle categorie** di destinatari e relative numeriche;
- Categorie di priorità **coerenti** con le categorie di rendicontazione;
- **Definizione standard dei dataset e dei flussi** per la gestione e monitoraggio del piano;
- Il piano per **raggiungere le persone in grave condizione di marginalità**;
- **Strumenti agili e standardizzati per l'inserimento dei dati** nei punti vaccinali;
- **Migliore qualità dei dati e gestione dei tanti riscontri** in merito ricevuti pubblicamente sullo spazio ufficiale di pubblicazione ([QUI](#)).

Per maggiori informazioni:

Andrea Borruso - andrea.borruso@ondata.it

Damiano Sabuzi Giuliani - damiano.sabuzi@actionaid.org

Davide Del Monte - ddelmonte79@gmail.com

Susanna Ferro - sferro@transparency.it

Sara Vegni - sara.vegni@actionaid.org

[ActionAid](#) a livello globale è impegnata nella risposta ai disastri e ai conflitti e in programmi di riduzione e mitigazione dei rischi e delle vulnerabilità. L'approccio olistico adottato combina la risposta alle emergenze con i programmi di medio-lungo periodo e con un lavoro di analisi e mobilitazione finalizzato ad aumentare la capacità di resilienza delle persone, in particolare di coloro che vivono nelle comunità più vulnerabili. Negli ultimi dieci anni ActionAid Italia si è impegnata sui temi della trasparenza, della responsabilità delle Istituzioni e della partecipazione della società civile, sia nella fase di risposta all'emergenza sia in quella di ricostruzione.

[OnData APS](#) è un'associazione che promuove l'apertura dei dati pubblici per renderli accessibili a tutti. L'associazione è attiva sull'emergenza COVID-19 con azioni volte alla trasparenza e all'accessibilità dei dati pubblici. Ha contribuito all'apertura dei dati sull'emergenza della Protezione Civile, sia sul [fronte epidemiologico](#) che sul fronte [dei contributi economici ai Comuni](#). È co-firmataria dell'appello "[Vogliamo il Parlamento](#)". Aderisce all'iniziativa [Repubblica Digitale](#).

[Transparency International Italia](#) è il capitolo nazionale di Transparency International, la più grande organizzazione a livello globale impegnata nella lotta alla corruzione e nella promozione della trasparenza in oltre 100 Paesi al mondo. Transparency Italia si impegna dunque nel contrasto alla corruzione nel settore pubblico e privato, nella promozione della cultura della legalità e nella promozione dell'integrità e della trasparenza, per contribuire a costruire una società nazionale più giusta e più libera dalla corruzione. Promuove altresì il ruolo attivo dell'educazione civica e morale nella prevenzione e nel rafforzamento della società civile contro la corruzione, migliorando il senso di responsabilità individuale e collettivo.