

Progetto Collaborativo

Valutazione dell'efficacia di un intervento integrato per la razionalizzazione della prescrizione e il controllo della spesa farmaceutica nel territorio della ASL di Bergamo

Newsletter

Numero 19 - Maggio 2008



Bergamo: la Città Alta

In questo numero

COMPLIANCE TERAPEUTICA. I risultati di uno studio sugli antipertensivi

Dalla letteratura... Pillole di buona pratica prescrittiva: Eparine: il punto della situazione in Italia. Sartani e gravidanza. FANS + paracetamolo e rischio di eventi gastrointestinali. Anomalie congenite e micofenolato. Terapia sequenziale contro *Helicobacter pylori*. Tiazolidinedioni e rischio di fratture

DALL'EUROPA: L'uso dell'elettronica in sanità.

MEDICINA E INFORMATICA: Cartelle sanitarie in rete.

BACHECA SITI INTERNET UTILI: PLWC - People Living With Cancer

MAGGIORE ATTENZIONE ALLA COMPLIANCE TERAPEUTICA

I risultati di uno studio sugli antipertensivi

La scarsa "aderenza o compliance" ai trattamenti cronici rappresenta un problema sempre più frequente con il crescente numero di pazienti esposti a politerapie croniche. Un interessante studio pubblicato nelle scorse settimane sul British Medical Journal ha analizzato i più frequenti errori in un'ampia coorte di pazienti con ipertensione arteriosa in trattamento cronico con un antipertensivo, focalizzando l'attenzione sulle specifiche modalità di assunzione giornaliera dell'antipertensivo.

Infatti, sebbene sino ad oggi la maggior parte degli studi abbia valutato il problema dell'aderenza al trattamento con diversi metodi quali il conteggio delle compresse, l'uso di questionari e/o diari di terapia, o con la misurazione della concentrazione plasmatica del farmaco, quello che ancora manca è lo studio delle "dinamiche" che stanno alla base dell'assunzione quotidiana di un farmaco, che possono cambiare nel tempo o in relazione a particolari momenti nel corso dell'assunzione cronica di una terapia, come per esempio i giorni precedenti o successivi una visita di controllo da parte del medico o l'esecuzione di esami di laboratorio.

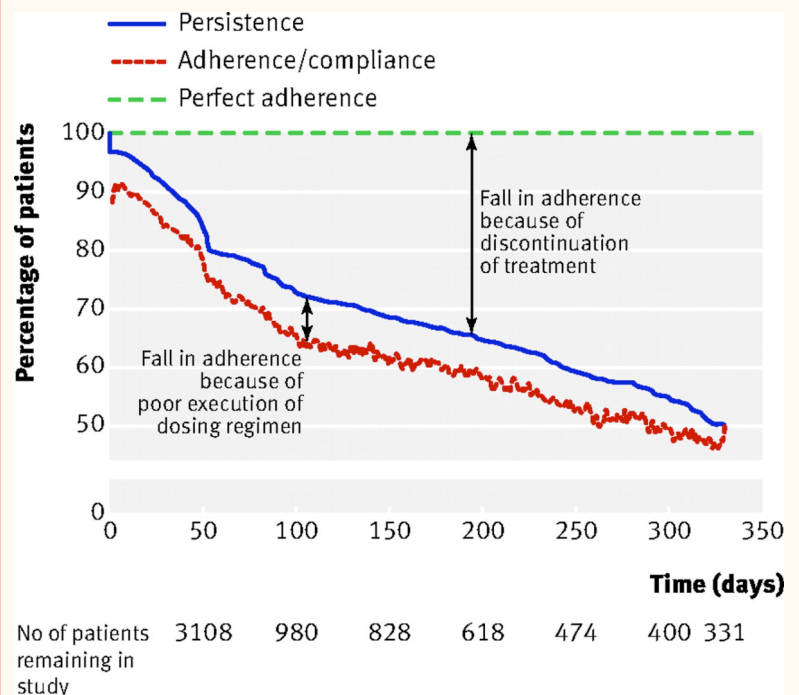
Facendo uso dei "profili terapeutici" giornalieri specifici di ciascun paziente disponibili in database elettronici relativi a diversi studi clinici è stato possibile monitorare per 4.783 pazienti con ipertensione arteriosa le posologie e le modalità di assunzione giornaliera degli antipertensivi. La durata del trattamento antipertensivo variava da 30 a 330 giorni e coinvolgeva 43 differenti farmaci antipertensivi, in particolare: antagonisti dei recettori dell'angiotensina II (2.088 pazienti), calcioantagonisti (937 pazienti), ACE-inibitori (665 pazienti), beta-bloccanti (195 pazienti) e diuretici (155 pazienti).

Dalle analisi è emerso che circa la metà dei pazienti aveva sospeso il trattamento entro un anno. Inoltre, i pazienti che stavano ancora assumendo il farmaco, avevano omesso circa il 10% delle dosi previste; in particolare, il 42% di queste omissioni era relativa ad una singola dose giornaliera, mentre il 43% ad una sequenza di alcuni giorni di terapia (definita dagli autori come "vacanza terapeutica"). Quasi la metà dei pazienti aveva almeno una "vacanza terapeutica" nell'anno e la probabilità di sospendere il trattamento precocemente era inversamente correlata alla qualità del processo di assunzione quotidiana del farmaco. I risultati di questo studio mettono in evidenza alcuni aspetti importanti:

1. Il corretto comportamento nell'assunzione delle singole dosi giornaliere è un fattore altrettanto importante quanto la non-continuità nell'assumere un farmaco e come tale deve essere considerato negli interventi atti a migliorare la compliance.
2. Il paziente che salta una dose è ad elevato rischio di sospendere precocemente l'assunzione di un farmaco e dovrebbe quindi essere seguito e rimotivato a continuare la terapia.
3. L'utilità di misure orientate a favorire un corretto uso dei farmaci come per esempio privilegiare ove possibile l'assunzione all'inizio della giornata e la valutazione/verifica di eventuali problemi o impedimenti alla compliance nel fine settimana o durante il tempo libero.
4. Una attenta anamnesi periodica in occasione di esami o controlli clinici può sia far emergere che favorire una corretta compliance quotidiana.

Fonte: Vrijens B, et al. Adherence to prescribed antihypertensive drug treatments: longitudinal study of electronically compiled dosing histories. *BMJ* 2008; doi:10.1136/bmj.39553.670231.25

ANDAMENTO TEMPORALE DEI DUE PARAMETRI DI ADERENZA/COMPLIANCE ALLA TERAPIA ANTIPERTENSIVA (corretta assunzione giornaliera e persistenza)



Fonte: *BMJ* 2008; 336: 1114-17.

Dalla letteratura... e non solo: pillole di buona pratica prescrittiva

REAZIONI AVVERSE DA EPARINA: IL PUNTO DELLA SITUAZIONE ITALIANA

Negli Stati Uniti la Food and Drug Administration (FDA) ha segnalato nelle scorse settimane numerosi casi di sospette reazioni avverse di tipo anafilattico, con 62 casi di decessi, correlati alla somministrazione endovenosa di eparina sodica. Le sospette reazioni avverse includevano reazioni di ipersensibilità come shock anafilattico o ipotensione. Dalle informazioni pervenute dall'FDA si è evidenziato che le reazioni avverse erano verosimilmente associate alla presenza di un contaminante (condroitinsolfato ipersolfato), contenuto nell'eparina di provenienza cinese. Anche se il rapporto causa-effetto non è stato completamente chiarito, il fatto che dopo il ritiro dell'eparina contaminata negli Stati Uniti non si siano più verificate reazioni avverse gravi sembra confermarne la responsabilità.

Per quanto riguarda l'Europa solo in Germania sono stati segnalati casi di sospette reazioni avverse (di cui nessuno mortale) associati all'uso di eparina con presenza del contaminante, anche in questo caso di provenienza cinese. A seguito di questi eventi, in alcuni paesi europei, compresa l'Italia, sono stati ritirati a scopo cautelativo dal commercio alcuni lotti di medicinali a base di eparina sodica. Anche alcune eparine a basso peso molecolare sono risultate contaminate: nelle settimane scorse è stato ritirato un lotto di enoxaparina (Clexane), che conteneva il condroitinsolfato ipersolfato.

In Italia è stato accertato che alcuni produttori importano eparina in forma grezza dalla Cina. Per questo, alle Aziende produttrici italiane sono state chieste verifiche al fine di controllare l'eventuale presenza del contaminante in tutti i lotti di provenienza cinese, mediante l'utilizzo delle metodiche analitiche messe a punto dall'FDA. E' stato anche disposto il campionamento di tutti i lotti di materia prima grezza proveniente dalla Cina e delle materie prime ottenute. I campioni prelevati dai NAS sono attualmente oggetto di controlli analitici da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. Va segnalato che in Italia, come d'altra parte negli altri Paesi europei (tranne la Germania), non si sono osservati incrementi del numero delle reazioni avverse correlate all'impiego di eparina, sia non frazionata che a basso peso molecolare, né è stato segnalato nessun caso mortale.

I rappresentanti delle autorità nazionali competenti in materia di sicurezza sanitaria di numerosi paesi (Stati Uniti, Europa compresa l'Italia, Cina, Giappone, Australia) si sono riuniti nei giorni 17 e 18 aprile a Washington presso l'Agenzia Statunitense FDA. Questa riunione ha permesso di condividere le informazioni e di effettuare un'approfondita analisi della situazione. E' stato inoltre deciso di rafforzare i controlli sulla purezza delle materie prime delle eparine nel rispetto delle regole stabilite dalle farmacopee europea e americana.

Il rafforzamento dei controlli, sia sulle materie prime che sul prodotto finito, porterà ad un transitorio rallentamento nella fornitura di eparina. Inoltre, essendo stata rilevata la presenza di basse concentrazioni di contaminante in diversi lotti di enoxaparina (Clexane), tali lotti non sono stati immessi in commercio, ed è possibile che si venga a determinare una carenza di tale medicinale. In questa situazione di possibile difficoltà per l'approvvigionamento di questi farmaci utilizzati in ambito ospedaliero e territoriale, l'AIFA raccomanda agli operatori sanitari un uso prudente e mirato delle eparine, in particolare di quelle a basso peso molecolare, in conformità alle condizioni d'uso ed alla durata della terapia previste. Specificamente si raccomanda di utilizzare la via endovenosa solo se indispensabile (per esempio in dialisi) e in questo caso di ricorrere preferibilmente all'eparina sodica non frazionata.

In caso di pazienti già in trattamento con enoxaparina, nell'eventualità di carenza, si ricorda che sono presenti in commercio numerose alternative, che devono essere utilizzate secondo le linee guida per le indicazioni, gli schemi posologici e la durata della terapia prevista per ogni specialità medicinale. L'AIFA, che ha operato d'intesa con l'Istituto Superiore di Sanità, in stretto collegamento con il Ministero della Salute e con l'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA), è nella situazione attuale impegnata ad adottare tutte le misure atte ad assicurare la disponibilità dei medicinali a base di eparina e a garantire la assenza di contaminante nei lotti disponibili sul mercato. Si invitano i cittadini e gli operatori sanitari a comunicare all'AIFA tutte le reazioni avverse che dovessero essere riscontrate a seguito dell'uso di eparina utilizzando la **scheda unica di segnalazione**. Nel ricordare che l'eparina è un farmaco salvavita, l'Aifa raccomanda infine ai pazienti trattati con eparina non frazionata o eparina a basso peso molecolare di non interrompere la terapia e di rivolgersi al proprio medico per ogni ulteriore informazione.

Fonte: <http://www.agenziafarmaco.it>



ANTAGONISTI ANGIOTENSINA II E GRAVIDANZA

L'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) ha raccomandato che le informazioni del prodotto di tutti gli Antagonisti Recettoriali dell'Angiotensina II (ARA-II), autorizzati con procedura centralizzata, siano armonizzate riguardo all'uso durante la gravidanza.

A seguito di una revisione della sicurezza di questi medicinali durante la gravidanza, il CHMP dell'EMA, durante il meeting di Aprile 2008, ha raccomandato di riportare negli stampati che l'uso degli ARA-II nei primi tre mesi di gravidanza deve essere evitato.

Inoltre il CHMP ha confermato che gli ARA-II non devono essere usati durante il secondo e terzo trimestre di gravidanza e che la controindicazione già presente deve perciò essere mantenuta.

Gli ARA-II sono usati nel trattamento dei pazienti con ipertensione arteriosa essenziale (pressione arteriosa elevata ad eziologia non definita).

Le conclusioni del CHMP derivano da una revisione della sicurezza condotta dal Pharmacovigilance Working Party dell'EMA. Questa revisione ha riguardato anche un grande numero di medicinali autorizzati con procedura non centralizzata. L'implementazione delle raccomandazioni per i prodotti non centralizzati sarà condotta attraverso le appropriate procedure nazionali.

Fonte: <http://www.agenziafarmaco.it>

Dalla letteratura... Pillole di buona pratica prescrittiva

I FANS IN ASSOCIAZIONE A PARACETAMOLO POSSONO AUMENTARE IL RISCHIO DI EVENTI GASTROINTESTINALI

Secondo questo studio di coorte l'associazione di FANS e paracetamolo presenta un rischio di eventi gastrointestinali (GI) superiore a quello dei singoli principi attivi. Nello studio sono stati inclusi tutti i pazienti di età superiore ai 65 anni (n = 644.183) che avevano ricevuto la prescrizione di FANS o paracetamolo tra il gennaio del 1998 ed il dicembre del 2004. Lo scopo principale dello studio era quello di stimare la frequenza di ospedalizzazione per eventi GI nella popolazione anziana associata all'utilizzo dei farmaci citati assunti in associazione o meno a inibitori della pompa protonica (IPP). I risultati dello studio mostrano che:

- globalmente le ospedalizzazioni sono state 1854, di cui 1432 per eventi nel tratto GI superiore e 422 in quello inferiore,
- il rischio di ospedalizzazione è risultato simile per i pazienti in trattamento con FANS in associazione a IPP o paracetamolo associato a IPP,
- tra i pazienti che assumevano un IPP il rischio è risultato superiore tra coloro che usavano associazioni di fans e paracetamolo a qualunque dosaggio rispetto al gruppo di controllo (coloro che assumevano paracetamolo 3 g/die) senza IPP (hazard ratio [HR]=2.15),
- tra i pazienti che non assumevano un IPP, il rischio è risultato superiore tra coloro che usavano paracetamolo a dosi superiori a 3g/die (HR=1.20), FANS (HR=1.63) o FANS più paracetamolo (HR=2.55) rispetto al gruppo di controllo.

Nonostante alcuni limiti metodologici, come ad esempio le anamnesi incomplete dei fattori di rischio GI o la possibilità che gli utilizzatori di IPP fossero pazienti a maggior rischio di eventi GI, e la necessità che questi risultati siano confermati da altri studi indipendenti, gli autori suggeriscono che l'associazione di FANS e paracetamolo dovrebbe essere evitata.

Fonte: *Rahme E, et al.. Am J Gastroenterol 2008;103(4):872-82.*

ANOMALIE CONGENITE E USO DI MICOFENOLATO E ACIDO MICOFENOLICO (MPA) IN GRAVIDANZA

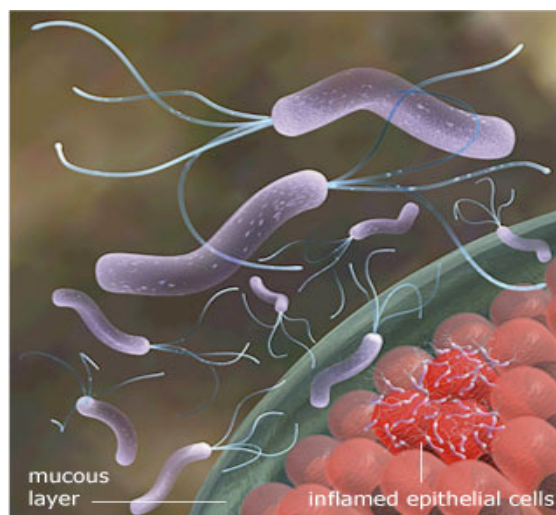
La FDA ha ricevuto alcune segnalazioni di gravi anomalie congenite, tra cui microzia e palatoschisi, dopo l'esposizione di donne gravide a micofenolato (MMF).

Il MMF, utilizzato nella maggior parte dei casi per prevenire il rigetto d'organo dopo trapianto, era stato iniziato prima di venire a conoscenza dello stato di gravidanza e continuato nel primo trimestre o fino a conoscenza della gravidanza.

Nel novembre 2007 l'FDA aveva aggiornato la scheda tecnica dei farmaci a base di MMF e acido micofenolico (MPA) per cambiare lo stato di rischio in gravidanza in categoria D (farmaci associati a difetti alla nascita, ma i cui potenziali benefici superano i rischi noti) e per aggiungere il rischio di aborto spontaneo e malformazioni congenite in un apposito box.

Gli operatori sanitari dovrebbero prima di prescrivere questi farmaci accertarsi che le proprie pazienti non siano gravide ed informarle sui potenziali rischi suggerendo di attuare un'appropriata contraccezione.

Fonte: <http://www.fda.gov/cder/drug/InfoSheets/HCP/mycophenolateHCP.htm>



TERAPIA SEQUENZIALE NELL'ERADICAZIONE DELL'HELICOBACTER PYLORI

Questa revisione conclude che la terapia sequenziale usata come trattamento di prima linea per l'eradicazione dell'*Helicobacter pylori* potrebbe essere vantaggiosa rispetto alla classica triplice terapia, nonostante le evidenze siano ancora limitate.

La triplice terapia standard potrebbe infatti indurre maggior resistenza alla claritromicina e all'imidazolo, mentre suscita un interesse sempre crescente la terapia sequenziale che prevede un IPP ed un antibiotico (normalmente amoxicillina) nei primi 5 giorni di terapia, seguita da altri due antibiotici e l'IPP negli altri cinque giorni. Nella revisione sono stati inclusi gli studi clinici che comparavano questo schema posologico a quello standard (protratto per almeno 7-10 giorni) nei pazienti trattati per la prima volta. I risultati mostrano che la terapia sequenziale ha avuto successo nel 93.4% dei casi vs 76.9% della terapia standard con una riduzione del rischio assoluto di insuccesso del 16%, senza differenze significative nella frequenza di reazioni avverse o nell'aderenza alla terapia.

Secondo lo studio la terapia sequenziale potrebbe essere superiore nei nuovi pazienti, nonostante la metanalisi presenti alcuni limiti tra cui lo scarso numero di pazienti trattati e la qualità dei dati a volte scarsi. Il fatto che tutti gli studi siano stati condotti in Italia non rende poi i dati generalizzabili e sarebbero opportuni altri dati a conferma dei risultati ottenuti e studi di confronto con la terapia standard a 14 giorni e con la terapia quadrupla.

Fonte: *Jafri NS, et al. Ann Intern Med. 2008; 148:1-9.*

TIAZOLIDINEDIONI E RISCHIO DI FRATTURE

Le evidenze secondo le quali i tiazolidinedioni sono associati ad un aumentato rischio di fratture sono in continuo aumento. Questo studio caso-controllo esamina l'associazione tra l'uso di tiazolidinedioni o altri antidiabetici orali ed il rischio di fratture.

I casi sono stati individuati tra i pazienti di età compresa tra i 30 e gli 89 anni di età con una diagnosi di frattura effettuata tra il gennaio del 1994 ed il dicembre del 2005 e successiva alla diagnosi di diabete o alla prescrizione di un antidiabetico orale. Sono stati esclusi i pazienti affetti da morbo di Paget, osteomalacia, osteoporosi e quelli in trattamento con bifosfonati. L'analisi si è poi focalizzata sul rischio di fratture associato a rosiglitazone, pioglitazone, altri antidiabetici orali o insulina. Nell'analisi sono stati inclusi 66.296 pazienti diabetici di cui 50.048 con la prescrizione di almeno un antidiabetico: sono stati così individuati 1.020 casi e 3.728 controlli.

Nei pazienti in trattamento con un glitazone e che avevano ricevuto nel corso dell'anno almeno 8 prescrizioni l'odds ratio per il rischio di fratture è risultato essere pari a 2.43 rispetto ai controlli. Inoltre sia rosiglitazone, che pioglitazone sono stati usati nei pazienti con fratture più frequentemente rispetto agli altri antidiabetici orali e non è stata riscontrata differenza di rischio tra questi due principi attivi.

Questo studio, anche se condotto su di un numero relativamente ristretto di pazienti, fornisce ulteriori evidenze circa una possibile associazione tra l'uso di glitazoni per un periodo superiore ai 12 mesi ed l'aumento del rischio di fratture soprattutto all'anca ed al polso.

Fonte: *Meier C, et al.. Arch Intern Med. 2008;168(8):820-5*

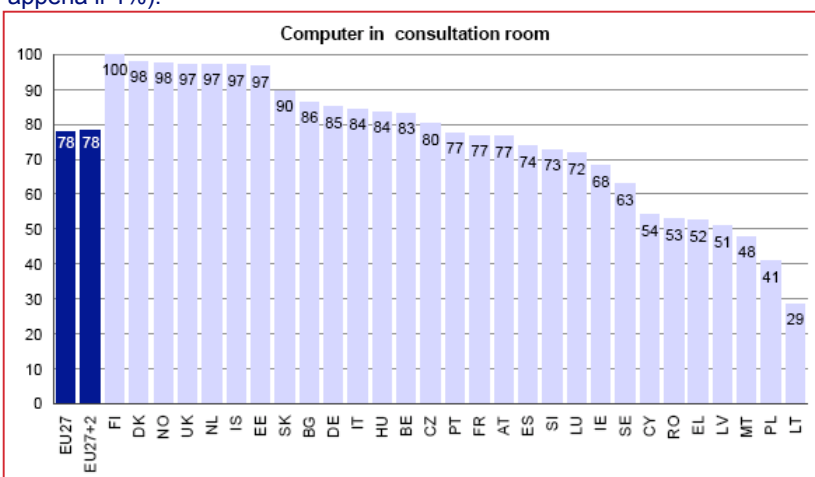
Dall'Europa

L'USO DELL'ELETTRONICA IN SANITA': COSA SUCCEDE IN EUROPA

Fonte: <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/08/641&format=HTML&aged=0&language=IT&guiLanguage=en>

La Commissione europea ha pubblicato in questi giorni un sondaggio paneuropeo sui servizi elettronici di assistenza sanitaria (eHealth), dal quale risulta che l'87% dei medici europei (medici generici) usa il computer e il 48% dispone di una connessione a banda larga. I medici europei ricorrono sempre più ai mezzi elettronici per archiviare e inviare i dati dei pazienti, come ad esempio i referti di laboratorio. Grazie alla diffusione delle applicazioni di sanità elettronica, l'assistenza sanitaria in Europa è già migliorata, dotandosi di un'amministrazione più efficiente e riducendo i tempi di attesa per i pazienti. L'indagine evidenzia anche le aree in cui i medici potrebbero fare maggior ricorso alle tecnologie dell'informazione e delle comunicazioni (TIC) per offrire, ad esempio, servizi di tele sorveglianza, ricetta elettronica e assistenza medica transfrontaliera.

Secondo il sondaggio le applicazioni di sanità elettronica assumono un ruolo sempre più importante nella pratica medica. Sussistono tuttavia notevoli differenze all'interno dell'Europa quanto alla loro disponibilità e utilizzazione. Circa il 70% dei medici europei usa internet e il 66% si serve del computer durante le visite. Si osservano anche ampi divari da un paese all'altro: la penetrazione della banda larga tra i medici di famiglia è massima in Danimarca (91%) e minima in Romania (5% circa). I dati amministrativi dei pazienti vengono conservati in forma elettronica nell'80% degli studi medici; il 92% di questi è solito archiviare elettronicamente anche i dati relativi a diagnosi e terapie e il 35% conserva in formato elettronico le radiografie. I medici europei spesso scambiano elettronicamente dati con i laboratori (40%) e in minor misura con altri centri sanitari (10%). Dal sondaggio emerge che i paesi più avanzati dal punto di vista della connettività e dell'accesso alle TIC sono tendenzialmente quelli che più le utilizzano a scopo professionale. In Danimarca, per esempio, che è il paese d'Europa con la più alta penetrazione di internet ad alta velocità, il 60% dei medici scambia correntemente comunicazioni elettroniche con i pazienti (mentre la media dell'UE è di appena il 4%).



Il sondaggio evidenzia anche le aree che si prestano ad ulteriori progressi, come le ricette elettroniche, che sono utilizzate solo dal 6% dei medici generici dell'UE e sono attualmente in uso in soli tre Stati membri: Danimarca (97%), Paesi Bassi (71%) e Svezia (81%). La tele sorveglianza, che consente ai medici di seguire a distanza il decorso di una malattia o di tenere sotto osservazione i pazienti affetti da disturbi cronici, è praticata soltanto in Svezia (dove il 9% dei medici presta tale servizio), nei Paesi Bassi e in Islanda (circa il 3% in entrambi). La Commissione intende presentare, nel corso di quest'anno, una relazione sulle potenzialità e sullo sviluppo della telemedicina. Rari sono anche gli scambi di dati sui pazienti da un paese all'altro, praticati da appena l'1% dei medici generici dell'UE, con la percentuale più alta nei Paesi Bassi (5%).

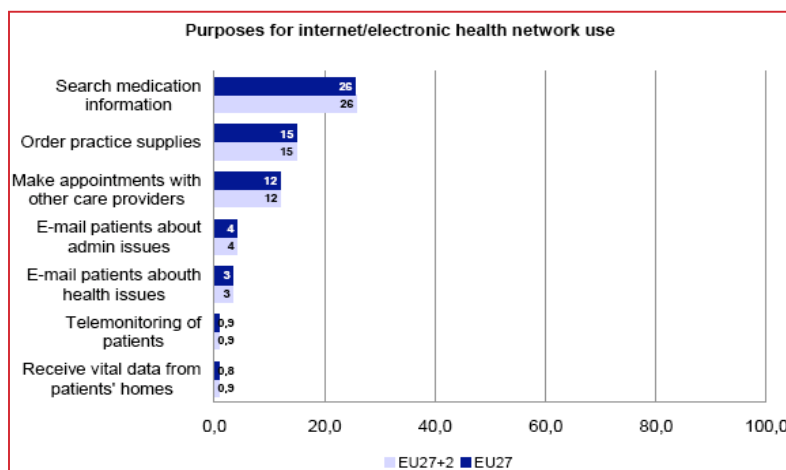
Nel corso dell'anno la Commissione intende formulare raccomandazioni sull'interoperabilità transfrontaliera dei sistemi di cartella clinica elettronica e darà avvio, insieme a vari paesi, ad un progetto di servizi sanitari elettronici transfrontalieri per i pazienti che viaggiano all'interno dell'UE.

La maggioranza dei medici europei riconosce che le TIC contribuiscono a migliorare la qualità dell'assistenza prestata. I medici che non utilizzano le TIC indicano come principali ostacoli la mancanza di formazione e di supporto tecnico. Per una più ampia diffusione della sanità elettronica, auspicano che venga dato maggiore rilievo alle TIC nello studio della medicina, che vi siano più opportunità di formazione e che si sviluppi il collegamento in rete tra operatori sanitari per lo scambio di informazioni cliniche.

Contesto: Nel 2004 la Commissione europea ha adottato un piano d'azione per promuovere l'uso delle TIC nel settore della sanità (IP/04/580). Di conseguenza, tutti gli Stati membri hanno elaborato strategie volte ad accelerare la messa in opera della sanità elettronica (www.ehealth-era.org).

eHealth fa parte dell'iniziativa "Mercati di punta per l'Europa" a favore dell'innovazione, lanciata dalla Commissione nel 2008 (IP/08/12). I risultati del sondaggio, condotto nel terzo trimestre del 2007 presso quasi 7000 medici generici, fanno riferimento a queste iniziative politiche. I risultati saranno presentati alla prossima conferenza europea eHealth che si terrà in Slovenia il 6-7 maggio (<http://www.ehealth2008.si/>).

Per maggiori informazioni: I profili di 29 paesi e la relazione finale sono consultabili al seguente indirizzo internet: http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/i2010/benchmarking/index_en.htm



MEDICINA E INFORMATICA

LE CARTELLE SANITARIE PERSONALI IN RETE

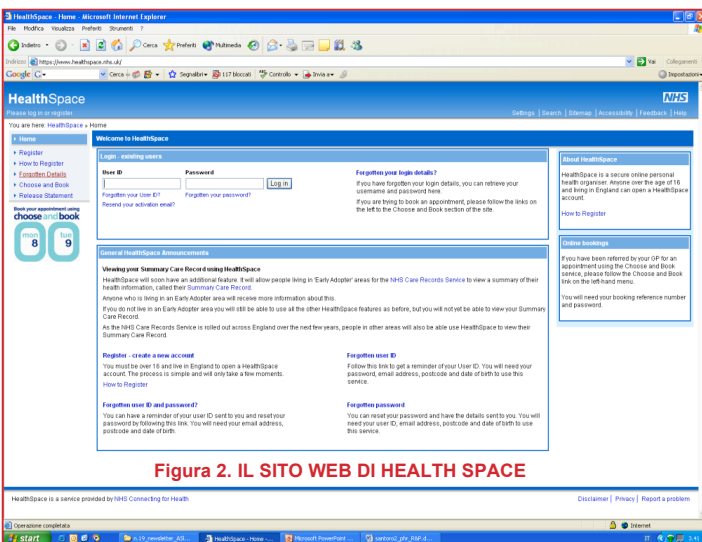
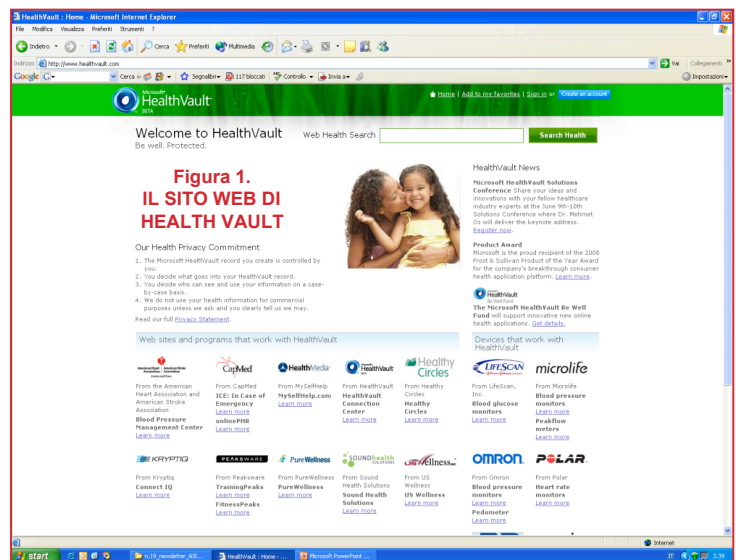
A cura di Eugenio Santoro, Laboratorio di Informatica Medica, Dipartimento di Epidemiologia, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri".

Una delle applicazioni all'area sanitaria del web 2.0 sono le cartelle cliniche personali (dette anche Personal Health Record, PHR). Si tratta di cartelle cliniche generalmente basate sul web che sono aggiornate direttamente dai cittadini che ne mantengono il completo controllo. Gli utenti di questi servizi possono inserire i propri dati sanitari, i referti medici, gli esami radiografici e le analisi di laboratorio, e aggiungere a questi i dati relativi ai propri stili di vita (come per esempio le abitudini alimentari o il peso) o quelli per il controllo di malattie croniche (come per esempio il livello di glucosio, la pressione sanguigna e la frequenza cardiaca).

Attraverso il web, i dati memorizzati in questi spazi possono essere aggiornati dall'utente in qualunque momento e da qualunque postazione, ma soprattutto possono essere messi a disposizione, tramite un accesso riservato, a medici ai quali l'utente si rivolge.

Tre articoli pubblicati nelle ultime settimane sul New England Journal of Medicine e sul British Medical Journal hanno cercato di fare il punto sulla situazione. Nel suo articolo Robert Steinbrook si chiede se i PHR possono rappresentare un primo passo verso una nuova rivoluzione nel campo dell'assistenza sanitaria. I vantaggi derivanti dal loro uso, come illustrato dall'autore, includono la possibilità di centralizzare in unico punto tutte le informazioni sanitarie che riguardano un cittadino, la possibilità di consultare le proprie informazioni sanitarie da qualunque parte del mondo, e, in definitiva, la possibilità di disporre immediatamente di informazioni sanitarie che da una parte possono risultare cruciali nelle situazioni di emergenza, e dall'altra possono evitare di sottoporre il cittadino a esami e analisi già eseguite con conseguenti risparmi sui costi dell'assistenza sanitaria. L'autore non nasconde, tuttavia, che i PHR possono introdurre nuove tipologie di problemi. Per esempio si chiede come si può garantire che i dati sanitari di un cittadino siano completi e accuratamente raccolti e verificabili, dato che il cittadino è responsabile dell'aggiornamento del proprio PHR.

Inoltre, osserva che l'ampia eterogeneità delle informazioni raccolte dai vari sistemi di PHR esistenti sono tali da rendere complicato qualunque scambio di dati con altri sistemi di PHR e con le cartelle cliniche informatizzate gestite dai medici.



Infine, osserva come tali sistemi, sebbene forniscano strumenti che possono garantire la sicurezza dei dati sanitari di un paziente, non siano sottoposti a rigide regolamentazione della privacy a cui invece sono sottoposte le cartelle cliniche informatizzate dei medici e i sistemi di archiviazione utilizzati nelle strutture che erogano prestazioni sanitarie.

Questi ultimi due aspetti sono alla base di possibili interessi commerciali denunciati da Mandl e dai suoi colleghi nel loro articolo. Essi infatti sottolineano come nel business dei PHR stiano prepotentemente entrando i grandi colossi dell'informatica (Microsoft con HealthVault <http://www.healthvault.com>, Google con Google Health e AT&T insieme a Intel con Dossia, <http://www.dossia.org>) con specifici accordi con i principali ospedali americani affinché alcune informazioni raccolte nei loro sistemi informativi possano essere trasferite automaticamente nei PHR dei pazienti ricoverati. Tali società si troverebbero infatti proprietarie di archivi dall'inestimabile valore per i ricercatori dell'industria farmaceutica e per gli uomini di marketing pronti a vendere qualunque genere di servizio e prodotto collegato alla salute. Gli autori osservano anche che la stessa ricerca scientifica internazionale, in assenza di una specifica legislazione, potrebbe essere nelle mani di tali industrie potendo esse contare su un numero di cartelle cliniche notevolmente superiori a quelle abitualmente analizzate e studiate dai più importanti organi istituzionali, centri di ricerca e università.

E' tuttavia da notare come il numero di cittadini che fanno uso dei sistemi di PHR sia ancora limitato. Per esempio negli Stati Uniti, secondo una recente indagine solo l'1% dei cittadini americani possiede una cartella clinica personale che è accessibile da Internet. E anche laddove l'iniziativa è stata promossa da organi istituzionali, come nel caso del progetto pilota HealthSpace (<https://www.healthspace.nhs.uk>) attivato nel giugno 2007 dal National Health Service inglese e rivolto a tutti i cittadini di età superiore ai 16 anni, i risultati non sono particolarmente incoraggianti. Come suggerisce Kidd nel suo articolo, i cittadini inglesi temono infatti che mettere i propri dati sensibili oggi possa creare ancora un rischio di violazione della propria privacy.

Bibliografia

1. Steinbrook R. Personally Controlled Online health Data. The next big thing in medical care? *New England Journal of Medicine* 358;16:1653-1656.
2. Mandl KD, Kohane IS. Technic shifts in the health information economy. *New England Journal of Medicine* 358;16:1732-1737.
3. Kidd MR. Personal electronic records: MySpace or HealthSpace? *British Medical Journal* 2008; 336: 1029-30

Nota: Il prossimo 11 giugno, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ha in programma, presso la propria sede di Milano, un corso dal titolo "Il web 2.0 al servizio della formazione e dell'aggiornamento del medico".

Per approfondire...

Le iniziative di formazione

**Piano Formativo Aziendale 2008
per MMG e PLS
II semestre 2008**

Per informazioni prendere contatti con il Dipartimento Cure Primarie e Comunità Assistenziale ASL Bergamo

“Il web 2.0 al servizio della formazione e dell'aggiornamento del medico”.

Per informazioni:

Dr. Eugenio Santoro tel: 0239014562
santoro@marionegri.it

“Spazio Aperto” all'informazione dell'Industria

Il Dipartimento Funzionale Interaziendale di Farmacologia Clinica degli Ospedali Riuniti di Bergamo, in condivisione con la Direzione Aziendale, dal mese di giugno del 2005 ha istituito presso i locali dell'**USC Farmacia** un momento di incontro e dibattito settimanale con l'Informazione dell'Industria (farmaci e dispositivi medici) dove il personale sanitario (Medici, Infermieri, Farmacisti dell'Ospedale e del Territorio) può accedere in modo libero e collegiale.

L'iniziativa "spazio aperto" all'informazione dell'industria si tiene presso la **sala riunioni dell'USC Farmacia**.

Gli incontri del mese di **giugno** si svolgeranno nei giorni:

4 - 11 - 18 - 25
dalle 16,00 alle 17,30

Per ulteriori **informazioni** e per **conferma** degli appuntamenti si può contattare la **Segreteria dell'USC Farmacia (Tel. 035-269737)**

BACHECA DEI SITI INTERNET UTILI

PLWC: People Living With Cancer

<http://www.plwc.org> (In inglese)

People Living With Cancer è un portale realizzato dall'American Society of Clinical Oncology (ASCO), destinato ai pazienti affetti da cancro. Fornisce schede dettagliate su quasi tutte le tipologie di tumore, offrendo per ciascuna di esse fattori di rischio, sintomi, il decorso, la diagnosi e la terapia, con annessi effetti collaterali. Per nulla scontata la sezione delle schede dedicata ai trial clinici in corso su quel particolare tipo di tumore: è di chiaro interesse per i malati ricevere informazioni precise sulle sperimentazioni in corso circa le nuove terapie e sui presunti rischi e benefici. Inoltre sono disponibili i link alle associazioni che si occupano delle singole patologie. Utile la pagina contenente l'elenco degli oncologi. Indica inoltre quali domande sia più utile rivolgere loro. Come essere pronti ad affrontare il nuovo rapporto con il proprio corpo e con la propria immagine che cambia? Con il sesso, la fertilità, la famiglia, il lavoro? Argomenti che spesso sfuggono alle maglie della considerazione medica. Infine uno spazio è riservato anche al listino prezzi, più interessante per gli utenti e i malati statunitensi. Infatti uno dei problemi con cui il malato di cancro statunitense si scontra al momento della diagnosi è quello economico: come far fronte alle incipienti spese? Anche in questo caso il sito cerca di fornire risposte, proponendo opzioni diverse. Per tenersi aggiornati People Living With Cancer propone anche una newsletter mensile e un podcast, in cui vengono spiegati dalla voce di un esperto argomenti di interesse per i malati. Infine, un capitolo link è riservato ai diritti del malato e in che modo ciascuno può contribuire a definire le policies che riguardano la gestione pubblica della malattia. Un sito, insomma, che, seppur realizzato da medici, dismette il tono paternalistico e cerca di proporre un percorso di emancipazione, che attraverso l'informazione, porti il paziente a poter scegliere con maggior consapevolezza e determinazione, se lo vuole, il percorso terapeutico che reputa più adatto per sé.

Fonte: <http://www.partecipasalute.it>

Riferimenti utili per l'informazione indipendente sul farmaco

E' possibile avere informazioni indipendenti sui principali problemi nell'uso razionale dei farmaci contattando gratuitamente i seguenti Servizi di Informazione sul Farmaco:

Per l'uso dei farmaci in gravidanza:

- Unità di Tossicologia Clinica - Centro Antiveneni AO Ospedali Riuniti di Bergamo.

Numero Verde 800 88.33.00

Per l'uso dei farmaci in età pediatrica:

- Centro di Informazione sul Farmaco e la Salute, Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” di Milano (dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 15).

Telefono 02.3900.5070

Per l'uso dei farmaci negli anziani:

- Servizio di Informazione sull'uso dei Farmaci nell'Anziano, Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” di Milano (dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 17).

Telefono 02.3570319



Questo numero è stato redatto a cura di **Alessandro Nobili, Luca Pasina, Eugenio Santoro**
Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” di Milano.

Si ringraziano tutti coloro che hanno contribuito a questo numero inviando o segnalando notizie e documentazione.