

# QUESTIONARIO

## Relativo a un dataset minimo per il profilo sanitario sintetico da scambiare a livello transfrontaliero

**Il presente questionario fa parte di un sondaggio anonimo avviato nell'ambito del progetto europeo "eHealth Governance Initiative" (eHGI):**

Lo scopo del progetto è quello di istituire una piattaforma di dialogo a livello politico per gli Stati Membri dell'UE, al fine di guidare le politiche nazionali in materia di sanità elettronica e quindi di **garantire la qualità, la continuità, la sicurezza e l'efficienza delle cure sanitarie fornite con il supporto dell'ICT**. Una delle priorità affrontate da eHGI è quella di identificare un insieme non esaustivo di dati con i quali caratterizzare il profilo sanitario sintetico dei pazienti che possono essere scambiati tra professionisti sanitari a livello transfrontaliero. Questo obiettivo è definito all'art. 14 della **Direttiva 2011/24/UE sui diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera** e la sua attuazione è curata da eHGI.

### **Dataset minimo per il profilo sanitario sintetico**

Al fine di identificare un insieme non esaustivo di dati con i quali caratterizzare il profilo sanitario sintetico dei pazienti per la fruizione dell'assistenza sanitaria a livello transfrontaliero, un gruppo di professionisti sanitari ha elaborato una **prima proposta nell'ambito del progetto epSOS**, identificata come "*epSOS minimum dataset*", riportata all'interno del presente questionario.

### **Benefici per i professionisti sanitari:**

- Accesso ad un dataset minimo di dati codificati che saranno utilizzabili in qualsiasi Stato Membro dell'UE per una gestione in sicurezza dei principali trattamenti sanitari non pianificati
- Il dataset sarà tradotto dalla lingua del paziente alla lingua del professionista sanitario
- Supporto in loco ai trattamenti sanitari per pazienti provenienti dall'estero
- Supporto al follow up del paziente nel proprio Stato Membro di residenza

### **Perché compilare il questionario?**

- Raccogliere opinioni e aspettative da parte dei professionisti sanitari in merito al dataset elaborato nell'ambito del progetto epSOS prima che tale dataset sia sottoposto all'attenzione del livello politico comunitario come proposta finale
- Opportunità per i professionisti sanitari di fornire suggerimenti per la definizione del dataset minimo richiesto
- Sulla base dei principali riscontri ricevuti, il data set minimo fornito sarà adattato in modo da soddisfare le aspettative dei professionisti sanitari
- Il dataset minimo definito potrà essere utilizzato sia nell'ambito dell'assistenza primaria (medico di medicina generale o pediatra di libera scelta) sia secondaria (assistenza ospedaliera o specialistica).

**La valutazione si svolgerà in forma anonima!**

Si prega di **COMPILARE** il Questionario e **INVIARLO** a:

[ehgi@ehealth.gv.at](mailto:ehgi@ehealth.gv.at); [ehealth@sanita.it](mailto:ehealth@sanita.it)

**1) In generale, quando pensa alla sua attività professionale quotidiana, il suo atteggiamento verso il contributo che la sanità elettronica può dare per una buona cura del paziente è...**


 1

 2

 3

 4

 5

 6


Nel caso in cui i box non dovessero funzionare inserisca il punteggio nel box sottostante:

Molto Positivo

Molto Negativo

**2) Valutazione in merito al dataset minimo per il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS:**

Si immagini che il dataset minimo riportato di seguito, possa essere creato da un professionista sanitario (es. il medico di medicina generale) e archiviato nel Paese di origine del paziente. Quando, viaggiando all'estero, il paziente avesse necessità di rivolgersi a un professionista sanitario per un problema di salute imprevisto:

- Lei, in qualità di professionista sanitario a cui il paziente si è rivolto, può accedere al profilo sanitario sintetico del paziente
- Il profilo sanitario sintetico viene tradotto automaticamente dalla lingua del Paese di appartenenza del paziente alla sua avvalendosi di codifiche (es. ICD-10, Snomed CT, etc.)

**Al fine di rispondere alle successive domande, si prega di porre attenzione alla tabella a seguire contenente il profilo sanitario sintetico elaborato da epSOS:**

DATI DEL PAZIENTE			
DATI PRINCIPALI	CATEGORIE	SOTTO-CATEGORIE	
<b>1. Identificazione</b>	Identificativo paziente nel Servizio Sanitario Nazionale	Identificativo paziente nel Servizio Sanitario Nazionale (per l'Italia è il Codice Fiscale)	
<b>2. Informazioni personali</b>	<b>2.1</b> Nome completo	Nome	
		Cognome	
	<b>2.2</b> Data di nascita	Data di Nascita	
<b>3. Contatti</b>	<b>2.3</b> Sesso	Codifica del sesso del paziente	
		Medico scelto / Organizzazione legale da contattare	Denominazione Medico scelto / Organizzazione legale
		Numero di telefono	
		E-mail	
DATI CLINICI DEL PAZIENTE			
DATI PRINCIPALI	CATEGORIE	SOTTO-CATEGORIE	
<b>4. Segnalazioni</b>	Allergie e intolleranze	Descrizione allergie: <i>Con riferimento alla manifestazione clinica della reazione allergica</i>	
		Codice identificativo della descrizione dell'allergia	
		Agente responsabile della reazione allergica	
		Codice identificativo dell'Agente responsabile della reazione allergica	
<b>5. Problemi di salute</b>	<b>5.1</b> Elenco aggiornato dei problemi di salute/patologie	Descrizione problemi di salute/patologie: <i>Con riferimento alle condizioni che possono caratterizzare un paziente cronico o con decorso recidivante, condizioni per le quali il paziente riceve assistenza ricorrente e condizioni patologiche persistenti con forti controindicazioni per specifiche classi di farmaci.</i>	

		Codice identificativo del problema di salute/patologia
		Data e durata di insorgenza del problema di salute/patologia
	5.2 Dispositivi medici e protesi impiantate	Descrizione dispositivi medici e protesi impiantate: <i>Con riferimento a dispositivi medici impiantati e non impiantati ed eventuali macchinari/strumenti dai quali dipende lo stato di salute del paziente.</i>
		Codice identificativo dispositivo medico
		Data impianto
	5.3 Principali interventi chirurgici effettuati negli ultimi 6 mesi	Descrizione procedura
		Codice identificativo procedura
		Data procedura
<b>6. Trattamenti Farmacologici</b>	Elenco dei farmaci in uso (Tutti i farmaci prescritti per i quali il periodo di tempo indicato per il trattamento non è ancora terminato, indipendentemente dall'effettiva dispensazione)	Principio attivo: <i>Sostanza che da sola o in combinazione con uno o più differenti ingredienti produce l'effetto terapeutico previsto.</i>
		Codice identificativo del principio attivo
		Quantità di principio attivo, es.: 500 mg per compressa
		Numero di unità per somministrazione, es.: 1 compressa
		Frequenza dell'assunzione, es.: ogni 24 ore
		Durata del trattamento, es.: 14 giorni
		Data avvio del trattamento
<b>INFORMAZIONI SUL PROFILO SANITARIO SINTETICO DEL PAZIENTE</b>		
<i>DATI PRINCIPALI</i>	<i>CATEGORIE</i>	<i>SOTTO-CATEGORIE</i>
<b>7. Paese</b>	Paese	Paese dove è stato creato il profilo sanitario sintetico del paziente
<b>8. Profilo sanitario sintetico</b>	8.1 Data creazione	Data creazione
	8.2 Data ultimo aggiornamento	Data ultimo aggiornamento
<b>9. Autore/ Tipologia di profilo sanitario sintetico</b>	Autore del profilo sanitario sintetico del paziente	Autore del profilo sanitario sintetico del paziente: <i>Specificare se i dati sono stati raccolti manualmente da un professionista sanitario o se acquisiti automaticamente da fonti differenti (es.: archivio medico ospedaliero, medico di famiglia, etc.) attraverso regole cliniche predeterminate.</i>
<b>10. Entità legale</b>	Responsabile dei dati riportati nel profilo sanitario sintetico del paziente	Responsabile dei dati riportati nel profilo sanitario sintetico del paziente: <i>Occorre indicare la denominazione di almeno un responsabile dei dati riportati nel profilo sanitario sintetico del paziente. Nel caso in cui non sia stata identificata un'organizzazione sanitaria responsabile di tali contenuti, occorre specificare il nominativo di un professionista sanitario.</i>

**2a) Ritiene che il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS sia adeguato allo scopo di fornire informazioni sulle più importanti/ necessarie evidenze cliniche e amministrative relative ad un paziente sconosciuto che proviene da un Paese estero?**


 1

 2

 3

 4

 5

 6


Nel caso in cui i box non dovessero funzionare inserisca il punteggio nel box sottostante:

Si, assolutamente

No, per niente

**2b) Ritiene che il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS possa aiutarla a fornire un trattamento medico migliore e più efficiente ad un paziente straniero fino a quel momento sconosciuto?**



1

2

3

4

5

6



Si, assolutamente

No, per niente

**2c) È favorevolmente disposto ad utilizzare il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS a supporto della sua professione medica (a condizione che sia disponibile un'infrastruttura tecnicamente sicura, efficiente e di facile utilizzo)?**



1

2

3

4

5

6



Si, assolutamente

No, per niente

**2d) Ritiene che, il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS fornisca informazioni che non dovrebbero far parte del dataset minimo da scambiare a livello transfrontaliero?**

(Selezionare il numero della/e corrispondente/i categoria/e):

**DATI PRINCIPALI:**

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1 Identificazione                                 | <input type="checkbox"/> 2 Informazioni personali      | <input type="checkbox"/> 3 Contatti                  |
| <input type="checkbox"/> 4 Segnalazioni                                    | <input type="checkbox"/> 5 Problemi di salute          | <input type="checkbox"/> 6 Trattamenti farmacologici |
| <input type="checkbox"/> 7 Paese   | <input type="checkbox"/> 8 Profilo sanitario sintetico |  |
| <input type="checkbox"/> 9 Autore/Tipologia di profilo sanitario sintetico | <input type="checkbox"/> 10 Entità legale              |  |

**CATEGORIE:**

- |  |  |                                    |
|--|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 2.1 Nome e Cognome  | <input type="checkbox"/> 2.2 Data di nascita | <input type="checkbox"/> 2.3 Sesso |
| <input type="checkbox"/> 5.1 Elenco aggiornato dei problemi di salute/patologie              |  |                                    |
| <input type="checkbox"/> 5.2 Dispositivi medici e protesi impiantate                         |  |                                    |
| <input type="checkbox"/> 5.3 Principali interventi chirurgici effettuati negli ultimi 6 mesi |  |                                    |
| <input type="checkbox"/> 8.1 Data creazione  |  |                                    |
| <input type="checkbox"/> 8.2 Data ultimo aggiornamento                                       |  |                                    |
| <input type="checkbox"/> No  |  |                                    |

**3) Possibilità di modificare il profilo sanitario sintetico dei pazienti elaborato da epSOS: informazioni aggiuntive**

Nel caso in cui ha risposto a tutte le domande della sezione 2) con 1 o 2, può passare alla domanda 4).

**3a) Ci sono informazioni aggiuntive che vorrebbe facessero parte del dataset minimo da scambiare a livello transfrontaliero? (Selezionare un massimo di 8 CATEGORIE all'interno del campo indicato)**



DATI DEL PAZIENTE							
DATI PRINCIPALI	CATEGORIE	SOTTO-CATEGORIE	Selezionare				
Informazioni di contatto	Indirizzo	Via	<input type="checkbox"/>				
		Numero civico					
		Città					
		CAP					
		Regione o Provincia					
		Stato					
	Telefono	Numero di telefono	<input type="checkbox"/>				
	E-mail	E-mail	<input type="checkbox"/>				
	Tutore legale/ Persona da contattare (se disponibile)	Ruolo della persona indicata (tutore legale o persona da contattare)	Nome	<input type="checkbox"/>			
			Cognome				
Numero di telefono							
E-mail							
Informazioni assicurazione	Numero assicurazione	Numero assicurazione	<input type="checkbox"/>				
DATI CLINICI DEL PAZIENTE							
DATI PRINCIPALI	CATEGORIE	SOTTO-CATEGORIE	Selezionare				
Segnalazioni	Allergie e intolleranze	Data di insorgenza (Data di manifestazione della reazione)	<input type="checkbox"/>				
Storia clinica del paziente	Vaccinazioni	Vaccinazioni (Contiene tutte le malattie per le quali il paziente è stato immunizzato)	<input type="checkbox"/>				
		Denominazione commerciale del vaccino					
		Codice identificativo vaccino					
		Data vaccinazione					
	Elenco dei problemi di salute/patologie risolti, chiusi o inattivi	Descrizione del problema: <i>Problemi di salute o patologie non inclusi all'interno della categoria "Elenco aggiornato dei problemi di salute/ patologie"</i>	Codice identificativo del problema di salute/patologia	<input type="checkbox"/>			
			Data di insorgenza				
			Data di conclusione				
			Condizioni risolutive: <i>Descrivere le motivazioni per le quali il problema di salute/patologia ha modificato il suo stato in risolto, chiuso o inattivo.</i>				
			Interventi chirurgici effettuati nel periodo antecedente gli ultimi sei mesi		Descrizione procedura	Codice identificativo procedura	<input type="checkbox"/>
						Data procedura	
Problemi di salute	Raccomandazioni per la diagnosi e la cura del paziente	Descrizione raccomandazioni (Raccomandazioni terapeutiche che non includono l'utilizzo di medicinali)	<input type="checkbox"/>				
		Codice identificativo raccomandazione					

	Autonomia/Invalidità	Descrizione (Bisogno del paziente di essere costantemente assistito da soggetti terzi)	<input type="checkbox"/>
		Codice identificativo invalidità	
<b>Trattamenti farmacologici</b>	Elenco dei farmaci attualmente assunti	Forma di dosaggio farmaceutico	<input type="checkbox"/>
<b>Abitudini e stili di vita</b>	Osservazioni sulle abitudini e sugli stili di vita	Osservazioni sulle abitudini e sugli stili di vita relative a: fumo, alcol e dieta alimentare	<input type="checkbox"/>
		Periodo di osservazione	
<b>Gravidanza</b>	Presunta data del parto	Presunta data del parto	<input type="checkbox"/>
<b>Monitoraggio parametri vitali</b>	Osservazioni relative ai parametri vitali del paziente	Pressione sanguigna (pressione sistolica e diastolica)	<input type="checkbox"/>
		Data di misurazione	
<b>Test diagnostici</b>	Gruppo sanguigno	Gruppo sanguigno	<input type="checkbox"/>
		Data di effettuazione del test	
<b>Altro (Specificare di seguito eventuali ulteriori informazioni che desidera aggiungere):</b>			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>

**3b) Nel caso in cui la risposta fornita alla domanda 2c) sia pari a 3,4,5 o 6, è disposto ad usare il profilo sanitario sintetico del paziente elaborato da epSOS nella sua professione medica a condizione che tale profilo possa essere adattato alle esigenze da lei espresse (es. includendo le principali informazioni da lei identificate nella domanda 3a)?**


 1

 2

 3

 4

 5

 6


Si, assolutamente

No, per niente

#### 4) Dati generali (si prega di selezionare):

##### 4a) Sesso:

 Femmina

 Maschio

Nel caso in cui i box non dovessero funzionare inserisca il punteggio nel box sottostante:

##### 4b) Sta rispondendo per conto di un'organizzazione?

 Sì

Prego specificare: \_\_\_\_\_

 No

##### 4c) Età:

 25 o inferiore

 36 - 45

 56 - 65

 26 - 35

 46 - 55

 66 o superiore

4d) Paese di appartenenza: Italia

**4e) Professione:**

- Medico di cure primarie (es. medico di medicina generale, pediatra di libera scelta)
- Professionista nell'ambito della medicina di urgenza (es. medico di pronto soccorso, medico operante presso dipartimenti di emergenza e accettazione, etc.)
- Altre specializzazioni, prego specificare: \_\_\_\_\_

**4f) Luogo di lavoro:**

- Ospedale
- Ambulatorio medico
- Altro, prego specificare: \_\_\_\_\_

**Commenti:**

Si prega di specificare di seguito eventuali ulteriori commenti o suggerimenti:

Si prega di inviare il questionario compilato via email al seguente indirizzo:

[ehgi@ehealth.gv.at](mailto:ehgi@ehealth.gv.at); [ehealth@sanita.it](mailto:ehealth@sanita.it)

**GRAZIE PER IL VOSTRO SUPPORTO!!**

Per maggiori informazioni è possibile consultare i siti:

[www.epsos.eu](http://www.epsos.eu)

[www.ehgi.eu](http://www.ehgi.eu)