

Principi di progettazione di un repository di metadati centrale come elemento chiave di un sistema informativo sanitario integrato

Messaggi chiave

La sfida

Il Sistema Sanitario Svizzero (SHS) è un sistema suddiviso e complesso con vari elementi che interagiscono tra loro, coinvolgendo cinque gruppi principali di attori (popolazione, fornitori di servizi sanitari, pagatori, risorse umane e governance) per i quali i dati vengono raccolti e analizzati per scopi diversi. Il sistema informativo sanitario nazionale integrato (HIS) è stato progettato con l'obiettivo di generare informazioni per migliorare le decisioni di gestione della salute a tutti i livelli, sulla base di dati affidabili e tempestivi. Per raggiungere l'obiettivo generale dell'integrazione dei dati, un Sistema Informativo Sanitario Nazionale (SHIS) deve affrontare la sfida di identificare e accedere a dati provenienti da varie fonti eterogenee per poter fornire informazioni rilevanti. Pertanto, è necessaria una soluzione per la gestione dei dati che aiuti a organizzare l'eterogeneità e la dispersione dei dati sanitari svizzeri.

Nel contesto di un SHIS, si possono considerare due approcci diversi per un'infrastruttura appropriata di integrazione dei dati: un approccio centralizzato (Data Warehouse e/o Data Lake) e un approccio decentralizzato (database federati che utilizzano servizi Web). L'identificazione di un approccio ottimale per la Svizzera deve tenere conto di aspetti tecnici, legali (ad esempio la protezione dei dati), culturali (ad esempio la privacy) e politici (ad esempio la federalizzazione) rilevanti per il contesto svizzero.

Opzioni per affrontare la sfida

Date le attuali limitazioni, il presente documento propone un'infrastruttura ibrida che supporta le seguenti modalità di accesso ai dati: (1) modalità di accesso a ponte, ovvero per i dati archiviati in un data warehouse centrale, (2) modalità di accesso a traghetto, per i dati archiviati in repository locali persistenti e (3) modalità di accesso a gru, per i dati archiviati in database locali temporanei.

La sfida di un'infrastruttura di dati ibrida senza un data warehouse centrale ha la capacità di recuperare le informazioni sui set di dati disponibili. Pertanto, un'infrastruttura di gestione dei metadati è fondamentale per garantire che i dati richiesti possano essere accessibili e recuperati dai database giusti, tenendo conto delle specificità di ciascun set di dati. La componente principale di tale infrastruttura è un archivio centrale di metadati progettato per essere il principale punto di accesso per identificare, descrivere e localizzare i dati (risorse) relativi alla salute. Questa struttura permetterebbe non solo di cercare e trovare dati specifici (risorse), ma anche di stabilire relazioni tra di essi.

Considerazioni sull'implementazione

I metadati sono strutturati come una dichiarazione in tre parti (soggetto - relazione - oggetto) su una risorsa. La coerenza della descrizione delle risorse è garantita da un insieme di modelli definiti da standard. Lo schema dei metadati regola la struttura delle affermazioni che possono essere definite (come ad esempio, l'insieme delle relazioni ammesse), mentre il modello

informativo regola il significato (ovvero la semantica) dei termini di descrizione secondo un vocabolario standard.

Seguendo le raccomandazioni del The World Wide Web Consortium (W3C), il Policy Brief propone uno schema di metadati Dublin Core come scelta adeguata per descrivere i dati sanitari. Il nucleo dello schema contiene 15 elementi (relazioni) che riguardano la descrizione delle risorse, tra cui creatore, formato, data, diritti, soggetto, identificatore, lingua, ecc.

Concettualmente, un modello informativo corrisponde a un'ontologia linguistica rappresentata in varie forme: nomenclatura, terminologia, tassonomia, classificazione e ontologia formale (ovvero la forma più complessa). Nel contesto di un archivio di metadati per un SHIS, la scelta del modello informativo appropriato (o standard sanitario) dipende da una serie di criteri da soddisfare, come la copertura del dominio o la disponibilità in tutte le lingue ufficiali svizzere. Un elenco non esaustivo di standard sanitari comprende SNOMED CT (ontologia), LOINC (terminologia), ICD11 (ontologia), ICD10, ICF e ICHI (classificazioni), WHO-ATC (classificazione), medDRA e openEHR (terminologie).

Opportunità e ostacoli

Per questo breve rapporto, è stata condotta un'analisi approfondita dei principi per la progettazione di un archivio di metadati per le risorse di dati sanitari. Tenendo conto di diverse prospettive (tecnica, legale e usabilità), sono stati identificati diversi elementi chiave su questo tema. Tuttavia, un potenziale progetto per l'implementazione di un'infrastruttura di gestione dei metadati delle risorse di dati sanitari solleva una serie di questioni pratiche che dovrebbero essere affrontate attraverso uno scambio di idee, opinioni e conoscenze tra le parti interessate (fornitori di dati, sviluppatori, responsabili politici e ricercatori sanitari). La capacità del progetto di raggiungere il suo obiettivo principale dipende da diversi fattori importanti (opportunità e barriere).

Le opzioni per l'implementazione di un archivio centrale di metadati possono includere

- Potenziale scambio di esperienze e know-how con progetti simili in Svizzera;
- Potenziale interesse da parte dei decisori del sistema sanitario (politici o economici);
- Punto di ingresso centrale per la ricerca di risorse di dati sulla salute;
- Capacità di identificare le relazioni semantiche tra le risorse di dati;
- Maggiore capacità dei gruppi di ricerca di condividere/accedere/analizzare i dati;
- Necessità di una maggiore trasparenza sulle risorse sanitarie disponibili.

Gli ostacoli all'introduzione di un archivio centrale di metadati possono essere:

- Scarsa o assente partecipazione degli stakeholder alla progettazione del repository di metadati;
- Debolezza o mancanza di supporto da parte dei proprietari/fornitori di dati;
- Mancanza di consenso sullo standard sanitario più appropriato per un archivio di metadati;
- Nessuna struttura organizzativa in grado di gestire l'implementazione e la manutenzione dell'infrastruttura hardware/software del progetto;
- Risorse insufficienti (umane e finanziarie) per passare da un'implementazione prototipale a un sistema pienamente funzionale.