



DATI PER IL BENE COMUNE

*L'interesse collettivo come nuova base giuridica
per l'uso dei dati sanitari*

Felicia Pelagalli

*Health Data Governance Lead, Agenas
Direttore scientifico, Data Summit*

12 giugno 2026

EHDS



1

Perché è una RIVOLUZIONE

2

Il limite INDIVIDUALE

3

Altruismo e RECIPROCITÀ

4

La nuova missione del SSN



A high-angle photograph of a paved area where four children are playing. In the top left, a girl with blonde hair on a green scooter is moving towards the right. In the middle left, two girls are on roller skates; one is leaning forward while the other is sitting on the ground. In the bottom right, two boys are on scooters, one yellow and one red, moving towards the right. The text 'European Health Data Space EHDS' is overlaid in purple in the upper right, and 'Al via la rivoluzione dei dati sanitari in Europa.' is overlaid in blue in the lower left.

European Health Data Space EHDS

Al via la rivoluzione dei
dati sanitari in Europa.



Dati per Uso Primario

PROFILI sanitari sintetici

PRESCRIZIONI elettroniche

DISPENSAZIONI elettroniche

ESAMI diagnostici

Lettere di DIMISSIONE



Dati per Uso Secondario

CARTELLE cliniche

Dati di DISPOSITIVI MEDICI e APP

Dati socioeconomici, AMBIENTALI

SPERIMENTAZIONI e studi clinici

Agenti PATOGENI

Dati GENETICI, epigenomici e genomici

Dati provenienti da proteomica,
trascrittomica, metabolomica, lipidomica

Dati di REGISTRI di sanità pubblica

Dati AMMINISTRATIVI

PROFESSIONISTI coinvolti nella cura

Finalità dell'uso secondario

**PUBBLICO
INTERESSE di
sanità
pubblica**

**Definizione
delle
POLITICHE**

**STATISTICHE
UFFICIALI**

**ISTRUZIONE o
insegnamento
nel settore
sanitario**

**Miglioramento
Assistenza e
CURA**

**RICERCA
SCIENTIFICA**

**Addestramento,
prova e valutazione
degli algoritmi IA**

1 Perché l'EHDS rappresenta una RIVOLUZIONE?

VISIONE RELAZIONALE

tra gli Stati



tra le fonti



tra gli attori





*L'Ehds è uno spazio
logico e relazionale,
prima ancora che geografico*

Finora abbiamo costruito l'etica del digitale attorno a un pilastro fondamentale: la protezione dei diritti individuali



Ma il digitale e l'IA rischiano di erodere il collettivo



*"Abbiamo pensato la collettività come somma di parti individuali,
e abbiamo creduto di proteggerla, proteggendo le sue singole parti.
Ma la somma dei diritti individuali tutelati non equivale alla salute del collettivo."*

Taddeo



L'interesse collettivo diventa la
vera base giuridica di “default”,
con possibilità di **opt-out**



01

Bene comune

Un bene che nessun dato da solo potrebbe generare.

02

Sussidiarietà

Gli Health Data Access Bodies devono essere spazi reali di partecipazione e discernimento condiviso.

03

Solidarietà

Una solidarietà che attraversa territori, generazioni e confini.

**CITTADINO
INFORMATO
e CONSAPEVOLE**



A person with dark hair in a ponytail, wearing a grey hoodie and black pants, is sitting on a white rectangular bench in a modern, minimalist gallery. The room has large windows on the right side, showing a view of a city. On the left, there are more white benches, some with small trays containing books or art materials. A large, dark, rectangular structure is visible on the right. The floor is light-colored and reflective. The overall atmosphere is quiet and contemplative.

GESTIONE DEL CAMBIAMENTO



**Il dato sanitario è il dato
più fragile.**

E stiamo chiedendo al cittadino di dividerlo.

Il dato sanitario è il dato più fragile.

E stiamo chiedendo al cittadino di condividerlo.

L'altruismo dei dati non riguarda solo i cittadini — riguarda tutti:

Università e enti di ricerca

Imprese e industria

Chi conduce sperimentazioni cliniche

Chi beneficia dei dati deve restituire valore alla collettività.

Altruismo e reciprocità

senza la seconda, il primo si riduce a una estrazione di valore mascherata da bene comune.



Cura

Prevenzione



**Governance
dei dati**

**La governance dei dati sanitari diventa
la nuova missione del SSN.**

Dalla qualità della governance dei dati dipenderà una parte
importante
del futuro della salute, della ricerca, dell'innovazione.

L'ECOSISTEMA DEI DATI SANITARI (EDS)

Dal documento al dato per la **cura, la ricerca e l'innovazione**



Dall' EDS all' EHDS



La vera sfida è il TEMPO - rapido sviluppo dell'IA





**Secondo i dati riportati da
OpenAI, oltre 230 milioni di
persone pongono domande sulla
salute ogni settimana a ChatGPT.**



ChatGPT Health

Dialogare con i propri dati sanitari in modo continuo e comprensibile - non nasce per “diagnosticare”, ma per aiutare il paziente a comprendere.

Claude for Healthcare

Più orientata agli operatori e alle organizzazioni sanitarie. Qui l'obiettivo non è informare il paziente (o non solo) quanto piuttosto quello di intervenire direttamente sui processi, snellendo e potenziando i workflow clinici e amministrativi. riducendo il carico cognitivo e burocratico di medici, infermieri.

Copilot Health

Riunisce in un unico luogo i tuoi dati sanitari, le informazioni provenienti dai dispositivi indossabili e la tua storia clinica, utilizzando l'intelligenza artificiale per trasformarli in una narrazione coerente.

OpenAI: parte, testa, impara (anche su di noi)

Un laboratorio a cielo aperto che risponde a un bisogno reale, ma che solleva domande cruciali:

Chi governa questo spazio?

Con quali regole?

Con quali garanzie?



Fare bene, fare in fretta.

Un modello europeo dei dati sanitari è possibile, desiderabile e competitivo.

Ed è esattamente qui che si gioca il futuro della democrazia dei dati sanitari.

Grazie per l'attenzione!