



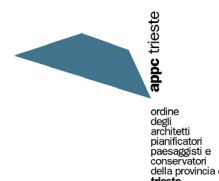
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE



CONSULTA REGIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI PERSONE DISABILI E DELLE LORO FAMIGLIE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA



"CARTA DI TRIESTE"

Per il superamento delle barriere e delle frontiere negli ambienti di cura e di vita con l'utilizzo dell'intelligenza artificiale e delle innovazioni tecnologiche

Premessa alla Carta

Peter 2.0 è l'uomo più cibernetico del mondo, così si presenta Peter Scott-Morgan, inglese di 61 anni della contea del Devon nel Regno Unito sul suo blog: esperto di robotica, soffre della stessa malattia neurodegenerativa che aveva colpito il fisico premio Nobel Stephen Hawking e che oggi lo sta privando di funzioni vitali primarie che ne compromettono l'indipendenza. Per compensare la perdita di tali funzioni Peter 2.0, colpito dalla medesima malattia dei motoneuroni, utilizza la tecnologia. Peter, infatti, ha messo a punto un avatar realistico del suo volto, che risponde al suo posto dallo schermo del pc ed è basato su un sistema di Intelligenza Artificiale che gli consente di controllarlo attraverso il movimento degli occhi, aiutandolo a dare istruzioni utili a governare le funzioni chiave e i movimenti volontari del suo corpo, pur se in uno stato di paralisi quasi totale.

Sempre più facilmente si diffondono tecniche di Intelligenza Artificiale e Machine Learning, per mezzo delle quali i computer sono in grado di "imparare" dai dati che vengono loro forniti, ovvero sono programmati per modificare in autonomia i loro processi di calcolo in modo da usare al meglio tutti i dati forniti senza perderne nemmeno uno. In questo modo i computer possono generare modelli predittivi, ovvero analizzare un grande numero di variazioni possibili di una stessa sequenza di azioni e decidere quale delle varie possibilità sarà quella più probabile a verificarsi.

L'Intelligenza Artificiale comprende sistemi informatici che possono eseguire attività che normalmente richiedono intelligenza umana, come la percezione visiva, il riconoscimento del linguaggio, prendere delle decisioni, o tradurre da una lingua all'altra, o semplicemente giocare a scacchi o suonare il pianoforte. Un singolo computer però non può eseguire tutte le suddette attività, men che mai contemporaneamente.

Oggi, nel 2019, è in atto una rivoluzione culturale, tecnologica e scientifica centrata sull'applicazione dell'apprendimento automatico da database di grandissime dimensioni. Si tratta di un percorso di innovazione culturale, finalizzata ai vantaggi per le persone, a cui la Regione Friuli Venezia Giulia intende partecipare, insieme alle altre Regioni, alle istituzioni nazionali e transfrontaliere, che ne condividano i principi comuni.

Intelligenza Artificiale, visione artificiale e sistemi di apprendimento automatico stanno, infatti, dimostrando che oggi le macchine analizzano grandi quantità di dati più velocemente e meglio degli esseri umani, con risultati straordinari per i decisori politici, i manager della sanità, gli operatori socio-sanitari di tutte le professioni, le Aziende Sanitarie e le Aziende Ospedaliere Universitarie, gli Enti di ricerca e tutti gli Enti locali e le strutture socio-assistenziali presenti sul territorio.

Il 22 novembre 2019, a Trieste, un gruppo di scienziati, ricercatori, medici, operatori socio-sanitari, manager e imprenditori del settore delle tecnologie innovative si sono incontrati con i rappresentanti delle istituzioni nazionali, della Regione Friuli Venezia Giulia e dei Comuni, insieme a Federsanità ANCI FVG, per approfondire e governare gli effetti delle trasformazioni digitali nel settore socio-sanitario a vantaggio delle persone e per condividere linee di indirizzo delle politiche di superamento delle patologie invalidanti, delle disabilità fisiche e mentali e delle barriere architettoniche, tramite l'ottimale utilizzo delle tecnologie più avanzate al fine di metterle a disposizione delle persone con disabilità e non solo, nei luoghi di cura e negli ambienti di vita e di lavoro.

Si tratta di un "percorso di civiltà" che viene da lontano, basti ricordare che la Regione Friuli Venezia Giulia ha ospitato, nel 2002, proprio a Trieste, il lancio mondiale della "Classificazione internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)"; in precedenza, nel 2007, sempre a Trieste, si è tenuta la riunione annuale dei Centri Collaboratori dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, in occasione della nascita del primo e unico Centro collaboratore italiano per la famiglia delle classificazioni internazionali, proprio in Friuli Venezia Giulia, presso la Regione, DC Salute. Tra i suoi compiti principali quello di adoperarsi affinché l'ICF potesse essere implementata nelle politiche pubbliche, a partire dal suo innovativo modello descrittivo del funzionamento umano e della disabilità quale esito dell'interazione tra persone con problemi di salute e contesti, il funzionamento umano e la disabilità sono, infatti, considerati da ICF condizioni modificabili. (Ognuno di noi può sperimentare nel corso della propria vita una condizione di disabilità in relazione a problemi di salute duraturi, o quali conseguenze, più o meno permanenti). A tal fine anche l'indisponibilità di risorse, comprese le tecnologie, va considerata una "barriera".

Il diritto di accesso ai servizi informatici e telematici della pubblica amministrazione e ai servizi di pubblica utilità da parte delle persone con disabilità è disciplinato in Italia dalla Legge 9 gennaio 2004, n. 4 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici", che definisce le «tecnologie assistive» come gli strumenti e le soluzioni tecniche, hardware e software, che permettono alla persona con disabilità, di accedere alle informazioni e ai servizi erogati dai sistemi informatici. La norma descrive "l'accessibilità" come la capacità dei sistemi informatici, nelle forme e nei limiti consentiti dalle conoscenze tecnologiche, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari.

La "Carta di Trieste", fa seguito alla "Carta di San Vito al Tagliamento" (PN), del 17 novembre 2017 e alla "Carta di Udine", del 9 novembre 2018, che erano centrate principalmente sull'utilizzo della domotica e della robotica per le persone con disabilità, per completare l'offerta di tecnologie innovative al servizio della mobilità e dell'autonomia delle persone.

In questo percorso e con queste prospettive, la "Carta di Trieste" completerà la presentazione delle soluzioni derivate dai Big Data, dall'Intelligenza Artificiale, Machine learning, Block-chain e dalla realtà immersiva, per andare oltre le barriere attraverso i prototipi già funzionanti di realtà immersiva e virtuale, di fabbricazione digitale e di robotica, compreso l'utilizzo sia dei droni, attualmente disponibili anche prefigurando quelli che arriveranno nel prossimo futuro, sia dei micro-robot che delle nanotecnologie.

CARTA DI TRIESTE

La "Carta di Trieste" invita, le Autorità sanitarie e locali a sostenere lo sviluppo delle seguenti azioni per il superamento delle barriere che ostacolano l'accesso ai servizi e il godimento dei diritti dei cittadini, attraverso la formale messa in opera dei seguenti principi che, utilizzando l'Information and Communication Technologies (ICT) e l'Intelligenza Artificiale (AI), favoriscano la mobilità e l'autonomia dei cittadini, delle persone con disabilità e dei servizi loro offerti:

- Lo sviluppo di tutti i Sistemi sanitari e socio-sanitari europei ed in particolare di quelli pubblici vive oggi la necessità di una garanzia di sostenibilità economica, sociale ed ambientale. L'utilizzo della tecnologia ICT più avanzata in sanità, nel sociale e negli ambienti di vita e di lavoro si pone in questa prospettiva, consentendo, da un lato, di ottimizzare l'organizzazione dell'accesso alle migliori soluzioni di cura e di riabilitazione e, dall'altro, la promozione della mobilità senza barriere per l'intera popolazione;

- Tutti i Sistemi sanitari e gli Enti locali debbono poter beneficiare del contributo delle tecnologie oggi disponibili (in modo sostenibile) nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria così come chiaramente affermato in "Health2020", documento di politiche europee sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e per questo debbono poter trovare le risorse adeguate per metterle a disposizione dei loro cittadini, alla luce degli straordinari risultati e benefici per la vita delle persone, sia in salute che con malattie croniche debilitanti.

- I Servizi sanitari debbono continuare a sviluppare la Telemedicina e le altre soluzioni di ICT, di Internet delle cose (Internet of Things, IoT), capaci di trasmettere a distanza informazioni fondamentali, di carattere sanitario, per connettere sempre più la persona con cronicità, pluri-patologie e disabilità, in particolare presso la propria abitazione, al network di assistenza domiciliare e dei percorsi di cura, gestiti dal servizio sanitario e dagli Enti locali, con la finalità della continuità delle cure e dell'assistenza;

- In tema di Tecnologie, hardware e software, per l'Accessibilità per tutti, si richiama l'importanza delle "Tecnologie native", ovvero progettate fin dall'inizio accessibili per tutti (Universal design, etc.), non dedicate, né adattate. Un tanto perché un prodotto/servizio/città/politica adeguata per una persona disabile favorisce una migliore qualità della vita per tutte le persone.

Le politiche per la disabilità vanno, infatti, considerate in un contesto di benessere generale, per dare vita ad una "politica sistemica", ovvero una "strategia inter istituzionale e multidisciplinare, che comprenda, tra le altre, la pianificazione accessibile, la Domotica, l'Universal design, la domiciliarità innovativa e l'invecchiamento sano e attivo".

- Le Autorità locali sono, pertanto, invitate a investire risorse e a pianificare, governare e incentivare lo sviluppo di efficaci servizi sanitari e socio-assistenziali che utilizzino in modo adeguato e scientificamente valido le ICT, compresa la cosiddetta m-health (mobile health), estendendoli a tutti coloro che abbiano accesso a dispositivi mobili, come smartphone o tablet, arricchiti da appositi algoritmi derivati dall'Intelligenza Artificiale. Tali sistemi, qualunque combinazione di tecnologie utilizzino, dovranno facilitare la fruizione

e il monitoraggio, anche a distanza, dei suddetti servizi, sia per la prevenzione che per il monitoraggio delle patologie invalidanti. La finalità è quella di gestire il trattamento delle persone nel proprio domicilio e nei centri servizi diffusi nel territorio anche attraverso la digitalizzazione della diagnostica per immagini, la reportistica digitale, in sostituzione delle cartelle cartacee, nonché lo sviluppo di biotecnologie impiegate nel campo delle cosiddette scienze "omiche", l'esplosione dell'IoMT (Internet of Medical Things).

Si tratta di innovazioni tecnologiche considerevoli che stanno rivoluzionando la vita delle Persone di cui vanno considerate strumenti. Il lavoro da fare per rimuovere le barriere intese in questo modo è su più fronti ed è oggetto di politiche multisettoriali e multiprofessionali che hanno metabolizzato la nuova concezione di funzionamento e di disabilità alla base di ICF, coerentemente con quanto indicato nella "Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità" (2006) ratificata dall'Italia con la legge n.18 del 3 marzo 2009.

Si tratta di politiche che:

- investono nella ricerca e nell'innovazione, per far sì che esistano e siano a portata di tutti le risorse che sarebbero necessarie
- si concentrano sugli esiti degli interventi più che sulle procedure e i disciplinari
- che investono su "Zero barriere"

A tal fine riteniamo che vadano rinforzati e sostenuti i progressivi avanzamenti nelle modalità con cui si sta provando ad affrontare il tema del ribaltamento della prospettiva programmatica in tema di diritti umani dalla storica e consolidata analisi dei "bisogni da soddisfare in rapporto alla scarsità di risorse" all'analisi degli effetti di "panieri di risorse inadeguate" in termini di incremento delle persone in condizione di disabilità anziché sul decremento delle stesse.

Su questo fronte il Centro collaboratore italiano per la Famiglia delle classificazioni internazionali è fortemente impegnato nel supportare praticamente un approccio nuovo e coerente con le impostazioni internazionali alla identificazione delle persone in condizione di disabilità e alla progettazione individualizzata tesa a rimuovere le barriere e ad assicurare i facilitatori indispensabili.

E' necessario che tale impegno sia largamente condiviso e praticato per raggiungere l'obiettivo collettivo di "Zero Barriere e Zero disabilità nel 2030".

In generale, i sistemi sanitari e gli Enti locali del XXI secolo, sono invitati a contribuire attivamente al raggiungimento dei 17 "Obiettivi di Sviluppo Sostenibile" (SDGs)- Agenda 2030, approvati, nel settembre 2015, da 150 leader internazionali riuniti presso le Nazioni Unite e da realizzare entro il 2030, ognuno per la sua parte di responsabilità, per ridurre le disegualianze in salute e favorire l'accesso alle tecnologie utili per tutti, per ridurre l'inquinamento del pianeta attraverso politiche di sviluppo sostenibile, in particolare per le persone con disabilità, nonché l'utilizzo di energie rinnovabili nei luoghi di vita e di lavoro e in tutti gli ambienti di vita nelle città.

Pertanto, l'appello che viene dalla Conferenza di Trieste "Accessibilità per tutti", che si è svolta a "Trieste - Città della Scienza" (ESOF 2020) si rivolge a tutti i settori della Ricerca e Sviluppo, affinché si impegnino per mettere a disposizione degli Enti locali, dei centri servizi, delle strutture sanitarie e riabilitative pubbliche e private, le soluzioni ICT più avanzate, nello spirito di partnership che favorisca e garantisca, in modo equo ed inclusivo, i diritti di tutti i cittadini e che vada oltre le attuali barriere presenti nei luoghi di vita, di lavoro e di cura.

Trieste, 22 novembre 2019