

Con il patrocinio di:



# BIDAP

BIG DATA AND PRIVACY  
HEALTH FORUM

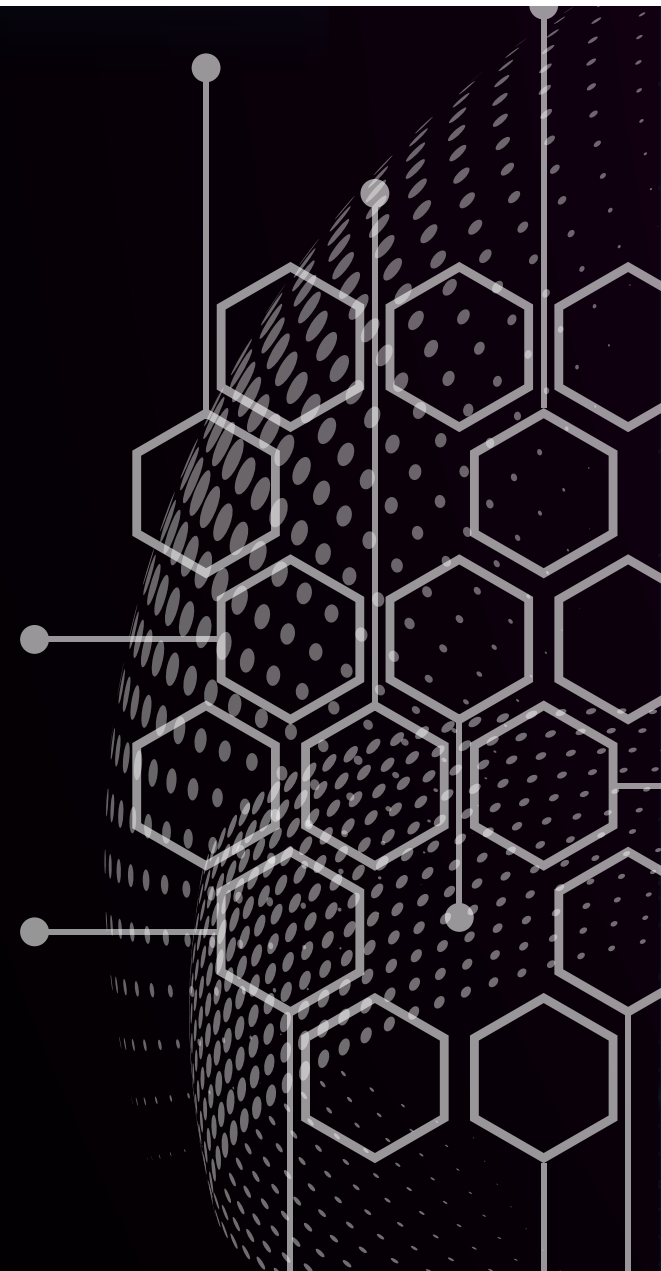
**Milano, 21 Marzo 2024**

**Sala Gonfalone, Grattacielo Pirelli, via Fabio Filzi 22**

**Responsabili scientifici:**

**Giovanni Corrao  
Andrea Marcellusi**

**Evento organizzato in collaborazione  
con la testata INNLIFES**



## Chair:

**Giovanni Corrao**, Professore Ordinario di Statistica, Università degli Studi Milano-Bicocca

**Andrea Marcellusi**, Università degli studi di Roma Tor Vergata, Presidente ISPOR Italy – Rome Chapter

## Obiettivo dell'evento:

Affrontare le criticità collegate alla legge sulla privacy e trovare soluzioni concrete al fine di usare in modo compliant e costruttivo i dati in sanità.

## Tematiche:

1. L'importanza del dato secondario in sanità
2. Criticità legate alla privacy
3. Criticità legate all'uso improprio dei dati
4. Soluzioni per superare criticità e affrontare i bisogni informativi

## Programma

### 09.00 Apertura lavori: linee di indirizzo dell'Assessorato al Welfare per il governo dei dati sanitari

**Guido Bertolaso**, Assessore al Welfare Regione Lombardia

### 9.20 Obiettivi dell'evento

**Andrea Marcellusi**, Università degli studi di Roma di Tor Vergata, Presidente Ispor Italy Rome Chapter

### 9.40 Lettura di apertura: Ricerca e programmazione e dati secondari: tra diritto alla privacy e buone pratiche

**Giovanni Corrao**, Assessorato Welfare Regione Lombardia, già Professore Ordinario di Statistica medica, Università degli Studi Milano-Bicocca

## Sessione 1 - Istituzioni

**Moderatori:** **Andrea Marcellusi, Giovanni Corrao**

### 10.00 L'esperienza degli intergruppi parlamentari

**On. Simona Loizzo**, XII Commissione (Affari sociali), Camera dei deputati e Presidente dell'Intergruppo parlamentare sulla sanità digitale e le terapie digitali

**On. Alessandro Colucci**, I Commissione (Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni), Camera dei deputati, e Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per la Sicurezza Informatica e Tecnologica

### 10.20 Il punto della giurisprudenza comunitaria e nazionale in materia di ostensione dei dati sensibili in ambito sanitario

**Ettore Figliolia**, Avvocatura Generale dello Stato

### 10.40 Il ruolo del Garante della Privacy nel capire come usare i dati nel rispetto dei diritti del cittadino

**Guido Scorza**, Componente del Garante per la protezione dei dati personali

### 11.00 Agenas come riferimento della salute digitale

**Domenico Mantoan**, Direttore Generale Agenas

### 11.20 L'esperienza di Regione Lombardia, cosa è stato fatto e come

**Giovanni Delgrossi**, Direttore Unità Organizzativa Sistemi Informativi e Sanità Digitale Direzione Generale Welfare – Regione Lombardia

### 11.40 Il dato come elemento di ricerca e TT

**Marco Baccanti**, Direttore Generale FITT Fondazione Innovazione e Trasferimento Tecnologico, Milano

## Sessione 2 - Applicazioni Pratiche e case histories

**Moderatori:**

**Olivia Leoni**, Direttore Unità Operativa Osservatorio Epidemiologico e Sistemi Informativi, DG Welfare Regione Lombardia

**Andrea Marcellusi**, Università degli studi di Roma di Tor Vergata, Presidente Ispor Italy Rome Chapter

**12:00 Davide Zaccagnini**, CEO e Founder Agora Labs

**12:15 Franco Iachini**, CEO e Founder Infosat

**12.30 Salvo Leone**, CEO AMICI Italia

**12.45 Luisa Zuccolo**, Federchimica Assobiotec, Research Group Leader Health Data Science Centre, Human Technopole

**13.00 Massimiliano Masnada**, AI e secondary use dei dati

**13.15 Discussion**

**13.30 Lunch**

## **Sessione 3 - Società Scientifiche**

**Moderatori: Giovanni Delgrossi**, Direttore Unità Organizzativa Sistemi Informativi e Sanità Digitale Direzione  
**Giovanni Corrao**, Professore Ordinario di Statistica, Università degli Studi Milano-Bicocca

**14.30 Il ruolo dell'intelligenza artificiale nella gestione del dato**  
**Gianluigi Greco**, Presidente AIXIA

**14.50 Ciò che non è misurabile non è gestibile**  
**Carlo Nicora**, Vicepresidente FIASO

**15.10 Dati e RWE**

**Introduce: Giuseppe Cirino**, Presidente SIF

**Gianluca Trifirò**, Medico farmacologo, professore Ordinario di Farmacologia presso l'Università di Verona e coordinatore del Gruppo di Lavoro in Farmacovigilanza, Farmacoepidemiologia, Farmacoeconomia & Real World Evidence (3F&RWE), SIF.

## Sessione 4 - La Collaborazione tra Pubblico e Privato

**Moderatori:** **Giuseppe Banfi**, Direttore Scientifico Istituto Galeazzi, Professore Università della Salute San Raffaele  
**Alessandro Venturi**, Presidente Fondazione S. Matteo Pavia, Professore Università di Pavia

**15.30 Roberto Triola**, Responsabile Trasformazione Digitale Farmaindustria

**15.45 Data Science for Health: l'esperienza di Fondazione Cariplo**  
**Diana Pozzoli**

**16.00 Massimo Monturano**, Referente Cluster Lombardo scienze della vita

**16.15 Conclusioni**  
**Giovanni Corrao, Andrea Marcellusi**

Evento organizzato con **Sistema di Gestione della Sostenibilità degli Eventi**  
secondo la norma **UNI EN ISO 20121:2013**.

Leggi qui il nostro impegno (carichiamo politica e intenti):



## POLITICA E PRINCIPI PER LA GESTIONE SOSTENIBILE DEGLI EVENTI

L'Azienda *Indicon S.r.l. Società Benefit* pone come obiettivo primario la piena soddisfazione del Cliente nell'attività di:

**progettare soluzioni innovative in ambito Healthcare; Innovation management e advising per:**

- **Start- up Life Science**
- **Venture Capital e Investors**
- **Grandi Aziende**
- **Progetti ponte tra start-up e investitori**

Nell'espletamento della propria attività l'azienda mira **all'eccellenza anche nella conduzione di eventi**, conducendo le proprie operazioni commerciali in modo sostenibile.

In qualità di organizzatore di eventi dal vivo e digitali, l'azienda riconosce che le sue attività hanno un impatto sull'ambiente, l'economia e la comunità. Questi impatti vengono presi in considerazione quando si prendono decisioni aziendali per garantire un'offerta sostenibile per la crescita futura.

Indicon S.r.l. Società Benefit riconosce, inoltre, di avere un ruolo chiave nell'aumentare la consapevolezza dei problemi di sostenibilità tra i suoi fornitori e clienti.

L'azienda si impegna a stabilire un sistema di gestione sostenibile in tutte le sue strutture, progetti e operazioni riferiti agli eventi.

In linea con i principi, la dichiarazione di intenti e i valori e la realizzazione della politica di sviluppo sostenibile, Indicon S.r.l. Società Benefit si impegna inoltre a:

- Integrare considerazioni di sostenibilità in tutte le sue decisioni aziendali in tutte le sue strutture, progetti e operazioni.
- Stabilire una serie fondamentale di principi di sviluppo sostenibile che incorporino la Responsabilità sociale.
- Implementare lo standard volontario ISO 20121 per tutte le sue decisioni aziendali in tutte le sue strutture, progetti e operazioni.
- Allocare risorse sufficienti per soddisfare i requisiti del sistema di gestione della sostenibilità degli eventi.

- Comunicare con i dipendenti e sensibilizzare le parti interessate circa la politica, i valori e i principi di sostenibilità, incoraggiandoli ad adottare pratiche di gestione sostenibile e a coinvolgerli direttamente nelle proprie iniziative.
- Garantire che i suoi eventi creino un'eredità positiva.
- Garantire che i risultati dell'impegno con le parti interessate e anche le esigenze degli utenti finali siano presi in considerazione.
- Garantire l'erogazione di una formazione adeguata ai dipendenti, in particolare al team operativo che gestisce questi eventi, in modo che siano competenti per svolgere i loro compiti in relazione alla politica di sviluppo sostenibile e ai temi chiave della sostenibilità.
- Rispettare tutta la legislazione e i codici di condotta approvati e garantire che venga preso in considerazione l'impatto della legislazione futura relativa a questi eventi.
- Mantenere condizioni di lavoro sane e sicure per i dipendenti.
- Riduzione del consumo di energia e delle emissioni di carbonio associate agli eventi di Indicon S.r.l. Società Benefit e promuovere la riduzione del consumo di energia e delle emissioni di carbonio nelle sedi operative.
- Ridurre la quantità di rifiuti inviati in discarica attraverso obiettivi generali di riduzione e attività alternative di recupero in loco, creando nuove relazioni che ne facilitano lo sviluppo e garantiranno la sostenibilità degli eventi.
- Monitorare in continuo delle prestazioni di sostenibilità di fornitori e appaltatori.
- Rivedere e sforzarsi continuamente di migliorare il Sistema di gestione della sostenibilità.
- Revisione e comunicazione della Politica di Sostenibilità e di altri documenti chiave relativi alla ISO 20121 a intervalli regolari, almeno una volta all'anno, se necessario, che riflettono il ciclo di vita degli eventi.
- Garantire che tutte le nuove capacità acquisite in conseguenza degli eventi all'interno del campo di applicazione, come nuove conoscenze, formazione, standard, migliori pratiche, competenze, organizzazione e sistemi, siano prese in considerazione e integrate nel sistema di gestione.

Tali obiettivi ed impegni assunti dall'organizzazione sono opportunamente e costantemente diffusi con comunicazioni personali rivolte ai collaboratori o con avvisi formali affissi nella bacheca aziendale.

La Direzione Generale ha nominato la Dr.ssa Valentina Allegri come **Responsabile del Sistema di Gestione della Sostenibilità degli eventi (RSGSE)**, con la responsabilità della gestione del Sistema di Gestione nel suo insieme e del coordinamento delle funzioni aziendali nella realizzazione del sistema stesso.

Il Sistema di Gestione Sostenibile si basa sull'applicazione di **quattro principi chiave**:

- a. Inclusività
- b. Integrità
- c. Sostenibilità
- d. Trasparenza

## **INCLUSIVITÀ**

Indicon si obbliga ad impegnarsi con i propri stakeholder sia internamente che esternamente per garantire che le questioni di sostenibilità siano comprese e condivise.

L'inclusività si ottiene attraverso un'analisi degli eventi nell'ambito dello scopo per identificare tutte quelle seconde parti che possono essere designate come stakeholder ai sensi della specifica dello Standard applicabile.

Queste parti vengono quindi raggruppate in gruppi di stakeholder, in modo che ogni seconda parte rilevante sia inclusa in almeno un gruppo.

Essere inclusivi consente alle parti interessate di contribuire con le proprie opinioni attraverso l'uso di strumenti di coinvolgimento come sondaggi e questionari, forum online e incontri faccia a faccia. Incoraggia le parti interessate a fornire le loro opinioni su base continuativa attraverso comunicazioni regolari, come sondaggi, interviste, riunioni di revisione e follow-up e forum di coinvolgimento delle parti interessate. Indicon si impegna a migliorare continuamente il proprio impegno con gli stakeholder e ad utilizzare ambienti di apprendimento reciproco in cui agli stakeholder viene data l'opportunità di comprendere obiettivi e processi decisionali di Indicon. Ciò avviene tramite la condivisione delle informazioni su più piattaforme. I risultati del suo impegno con le parti interessate saranno documentati ove appropriato.

Anche le comunicazioni regolari vengono utilizzate per comunicare decisioni e azioni di sostenibilità di Indicon.



Indicon si sforza di aumentare la consapevolezza e la comprensione della sostenibilità da parte delle parti interessate, nonché di comunicare le attività e le fasi future di Indicon che influenzano e possono essere influenzate dagli stakeholder.

## **INTEGRITÀ**

Indicon si impegna a promuovere la sostenibilità nei propri processi aziendali, nei processi aziendali dei propri partner e tra i propri fornitori, appaltatori e la comunità in cui opera.

L'integrità si ottiene trattando tutte le parti interessate in modo aperto, onesto e corretto.

L'integrità viene mantenuta attraverso l'adesione alle politiche e ai processi pertinenti all'interno di Indicon su questioni quali corruzione, negligenza, lavoro minorile, diversità e formazione. Indicon si impegna ad aderire a tutte le leggi, regolamenti e codici di condotta pertinenti che si applicano alle giurisdizioni. Ciò include la considerazione dell'impatto della nuova legislazione e dei regolamenti che possono essere applicati agli eventi, nonché del sistema di gestione sostenibile.

Indicon mira a condurre la propria attività con onestà, buona fede e senza frodi e inganni.

Il Responsabile SGSE, come definito nei ruoli e responsabilità, è responsabile della revisione periodica del sistema di gestione. L'integrità viene mantenuta attraverso revisioni periodiche e audit interni ed esterni, su base annuale.

## **SOSTENIBILITÀ**

Indicon riconosce che le sue attività hanno un impatto sull'ambiente, l'economia e la comunità. La sua missione è quella di adottare i più elevati standard di sostenibilità in tutta l'azienda confrontati con lo standard ISO 20121. Si impegna a incoraggiare ed educare i propri stakeholder alla sostenibilità e a prendere decisioni che, ove appropriate, si concentrino sulla riduzione del proprio impatto sull'ambiente.

I locali che ospitano Indicon sono soggetti a controlli regolari, al fine di garantire che l'impatto dell'evento sia integrato nel ciclo di vita dell'evento di gestione della sostenibilità.

Indicon destina risorse sufficienti al sistema di gestione della sostenibilità. L'utilizzo delle risorse sarà anche monitorato e rivisto su base continuativa per garantire che siano disponibili risorse adeguate per la creazione, l'implementazione, la manutenzione e il miglioramento continuo del sistema.

Le competenze di coloro che forniscono il sistema di gestione saranno riviste su base continuativa al fine di identificare eventuali requisiti di miglioramento. Ciò fa parte dei principi generali di sviluppo sostenibile. Man mano che le competenze aumentano, la conoscenza e l'esperienza migliorate saranno diffuse ad altri, in linea con il principio di inclusione. Ciò può includere la condivisione di conoscenze e abilità con le parti interessate. Laddove vengono identificate lacune di competenze, verrà fornita una formazione adeguata al personale di Indicon, al fine di essere in grado di mantenere il sistema di gestione sostenibile come parte dello sviluppo sostenibile globale.

## **TRASPARENZA**

Indicon si adopererà per aumentare la trasparenza della governance.

Tutte le decisioni e le azioni relative alla gestione degli eventi si basano su processi e su documenti chiave che vengono documentati. I ruoli e le responsabilità definiscono le responsabilità di quei membri del personale che sono coinvolti nell'implementazione dello Standard. Questi ruoli vengono comunicati ai membri del personale attraverso descrizioni delle mansioni e corsi di formazione per garantire che ogni persona comprenda il ruolo che svolgono nel sistema di gestione degli eventi sostenibile.

Il Responsabile SGSE manterrà un registro delle riunioni di riesame della direzione, che si terranno sul sistema di gestione dei documenti. Questo manterrà anche le registrazioni delle decisioni e delle azioni relative alla sostenibilità prese dalla governance aziendale, come la Direzione Generale, il team operativo e le persone chiave come identificate dal documento Ruoli e responsabilità. Le richieste di informazioni da parte di seconde e terze parti saranno prese in considerazione dal Responsabile del SGSE, risposte e date seguito in modo tempestivo.

Tutte le decisioni e le azioni intraprese nel rispetto del sistema di gestione sostenibile sono documentate. Le decisioni e le azioni si basano sui processi e sui documenti chiave.

Indicon si adopererà per pubblicare eventuali performance risultanti di un evento per garantire che l'eredità di ogni evento venga registrata.

## DICHIARAZIONE DI INTENTI E VALORI

Lo scopo è creare e fornire un sistema di gestione della sostenibilità per eventi, organizzati da Indicon S.r.l. Società Benefit (di seguito “Indicon”).

Il sistema di gestione della sostenibilità viene adottato e fornirà i più elevati standard di sostenibilità in tutti gli eventi coerentemente con lo standard ISO 20121.

Utilizzando i principi, Indicon ha individuato i suoi valori principali in:

- creare una cultura del lavoro che incoraggi la promozione della sostenibilità e l'adozione dei temi chiave della sostenibilità;
- consentire lo sviluppo personale di tutti i dipendenti e rafforzare le risorse disponibili attraverso l'innovazione, la formazione e l'apprendimento;
- allocare risorse sufficienti per fornire e mantenere il sistema di gestione sostenibile;
- capire come possiamo ridurre il nostro impatto sull'ambiente per garantire un'industria sostenibile per la crescita futura;
- coinvolgere le parti interessate in modo trasparente e inclusivo sui principi di sostenibilità per incoraggiare il loro supporto e feedback o risultati sostenibili. Ciò include la condivisione di conoscenze e buone pratiche di lavoro, per aiutare le parti interessate ad adottare pratiche di gestione sane e sostenibili;
- integrare la considerazione della sostenibilità nell'organizzazione di eventi dal vivo che aderiscono e, dove pratico, superano lo standard ISO 20121, per mantenere la conformità.
- approvvigionamento di prodotti e servizi che sono prodotti o forniti in modo sostenibile, per promuovere la gestione;
- integrare la sostenibilità nell'approvvigionamento dei nostri prodotti e richiedere ai fornitori di soddisfare queste richieste tramite capitolati e contratti;
- mantenere condizioni di lavoro sane e sicure per i dipendenti;
- essere redditizi per creare valore a lungo termine;
- condurre la nostra attività con onestà, buona fede e senza frodi e inganni;
- migliorare la nostra reputazione di azienda responsabile sostenendo le comunità locali e iniziative di business responsabili.