I QUADERNI DI quotidianosanità.it

19

E-HEALTH

NUOVI MODELLI PER PROMUOVERE L'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

LA SFIDA DELLE CRONICITÀ SI VINCE ANCHE CON IL DIGITALE

QSe Quotidiano Sanità edizioni

I QUADERNI DI quotidianosanità.it
19

E-HEALTH

NUOVI MODELLI PER PROMUOVERE L'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

LA SFIDA DELLE CRONICITÀ SI VINCE ANCHE CON IL DIGITALE

QSe Quotidiano Sanità edizioni

COLLANA

I QUADERNI DI **quotidianosanità.it**

Supplemento a
quotidianosanità.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.

QS Edizioni srl
Via Boncompagni, 16
00187 - Roma
Tel. (+39) 02.28.17.26.15
info@qsedizioni.it
iscrizione al ROC n. 23387
iscrizione Tribunale di Roma
n. 115/3013 del 22/05/2013

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Direttore generale
Ernesto Rodriquez

I diritti di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento totale
o parziale con qualsiasi mezzo sono
riservati per tutti i Paesi.

Roma, febbraio 2019

QSe Quotidiano Sanità *edizioni*

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Indice

PRIMA PARTE
ITALIA E E-HEALTH. LE SFIDE PER LA GOVERNANCE DELLE CRONICITÀ

9 **1. Lo stato dell'arte della sanità digitale in Italia: le sfide delle cronicità**
Chiara Sgarbossa

13 **2. E-Health fondamentale per promuovere equità, sostenibilità e qualità delle prestazioni**
Intervista a Andrea Urbani

SECONDA PARTE
ASSISTENZA E PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CRONICI
IL PROGETTO "VICINI DI SALUTE": UNA PARTNERSHIP TRA PFIZER E PHILIPS

19 **1. Il progetto educazionale "Vicini di Salute"**
Paolo Locatelli, Marco Paparella, Niccolò Ballerio, Deborah De Cesare

22 **2. Il progetto educazionale "Vicini di Salute" le patologie interessate e le strutture coinvolte**

24 **3. Le applicazioni per la Fibrillazione Atriale: migliorare compliance, aderenza alla terapia e presa in carico**
Intervista a Giuseppe Diaferia

26 **4. Senza strumenti di e-health, vicinanza e tempistiche assistenziali impensabili. L'applicazione per l'artrite reumatoide**
Intervista a Bruno Laganà

28 **5. Il Progetto per l'Acromegalia: non soltanto device e tecnologia ma l'accesso a un team multidisciplinare esperto**
Intervista a Maura Arosio e Giulia del Sindaco

Indice

TERZA PARTE
LE OPPORTUNITÀ DELLA SANITÀ DIGITALE NEI MODELLI PER LA PRESA IN CARICO DELLE CRONICITÀ A LIVELLO LOCALE

33 **1. Digitalizzazione e nuove tecnologie per una presa in carico sempre più personalizzata**
Intervista a Alessio D'Amato

35 **2. E-Health per potenziare la prossimità di cura**
Intervista a Giovanni Gorgoni

37 **3. Digitale e sanità: le prospettive future**
Intervista doppia a Massimo Visentin e Simona Comandè

PRIMA PARTE

Italia e E-Health
Le sfide per la governance delle cronicità

1. LO STATO DELL'ARTE DELLA SANITÀ DIGITALE IN ITALIA: LE SFIDE DELLE CRONICITÀ

A CURA DI
CHIARA SGARBOSSA

Chiara Sgarbossa
Direttore dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità, Politecnico di Milano

L'invecchiamento della popolazione, la crescente presenza di pazienti cronici e il conseguente aumento delle esigenze dei pazienti dal punto di vista socio-assistenziale rappresenta oggi una delle principali sfide che il settore sanitario si trova ad affrontare.
Il contesto italiano, viste le sue caratteristiche socio-demografiche, è particolarmente impattato da questo tema. Nei prossimi anni l'**invecchiamento demografico** e l'aumento della speranza di vita faranno infatti ulteriormente lievitare la domanda di cura: con il 21,8% dei cittadini over 65 e il 6,5% over 80, l'Italia è il Paese più vecchio in Europa e si posiziona al secondo posto nel mondo, preceduto solo dal Giappone. La bassa natalità è destinata a peggiorare la situazione: si prevede che nel 2050 gli anziani sopra i 65 anni saranno il 34,6% della popolazione, mentre gli ultraottantenni raggiungeranno quota 14,9%. A questo si aggiunge che l'aspettativa di vita in buona salute (Healthy Life Years) si attesta a 59,9 anni per gli uomini e a 57,7 anni per le donne, dati sensibilmente inferiori rispetto agli altri Paesi dell'Unione Europea (pari rispettivamente a 61 e 62,2 anni)[1].
In Italia, si stima[2] che **a soffrire di malattie croniche sia il 39,1% della popolazione**, con l'ipertensione, l'artrite/artrosi e le allergie a guidare la classifica delle patologie più diffuse.

La stessa definizione OMS di malattia cronica - "*problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decadi*" - fa chiaro riferimento all'impegno di risorse umane, gestionali ed economiche, in termini sia di costi diretti (ospedalizzazione, farmaci, assistenza medica ecc.) sia indiretti (mortalità prematura, disabilità nel lungo termine, ridotta qualità di vita, ecc.), necessarie per il loro controllo. Il Piano Nazionale della Cronicità stima, infatti, che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle malattie croniche. Tra le principali voci di spesa ci sono i costi derivanti dalla **scarsa aderenza terapeutica**, ovvero l'osservanza del percorso terapeutico stabilito: l'OMS calcola che il costo della non aderenza alle terapie farmacologiche sia pari a 125 miliardi di euro l'anno in Europa. Il problema della bassa aderenza farmacologica risulta ingente soprattutto per i pazienti che ricevono politerapie: uno studio di Drugs Aging[3] dimostra, infatti, come il numero crescente di farmaci prescritti alla dimissione ospedaliera sia correlato alla non aderenza farmacologica. Il Piano Nazionale della Cronicità attesta il ruolo chiave che le **tecnologie digitali** possono giocare nel ridisegno strutturale e or-

[1] Health at a Glance, 2017

[2] Istat, 2017

[3] Pasina L., Brucato A.L., Falcone C., Cucchi E., Bresciani A., Sottocorno M., Taddei G.C., Casati M., Franchi C., Djade C.D., Nobili A., "Medication non-adherence among elderly patients newly discharged and receiving polypharmacy", Drugs Aging, Aprile 2014.

FIGURA 1

LA DIFFUSIONE DI SOLUZIONI DI TELEMEDICINA IN ITALIA

VALORI IN PERCENTUALE

- PRESENTE A REGIME
- SPERIMENTAZIONI AVANZATE
- PRIME SPERIMENTAZIONI

CAMPIONE:
51 DISTRETTI
DEI SISTEMI INFORMATIVI

FONTE:
OSSERVATORI
DIGITAL INNOVATION
POLITECNICO DI MILANO
WWW.OSSERVATORI.NET

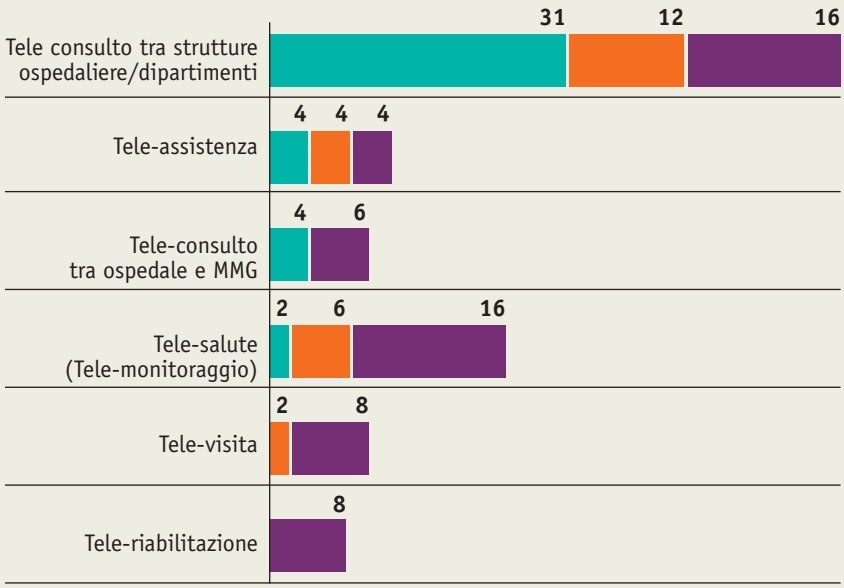


FIGURA 2

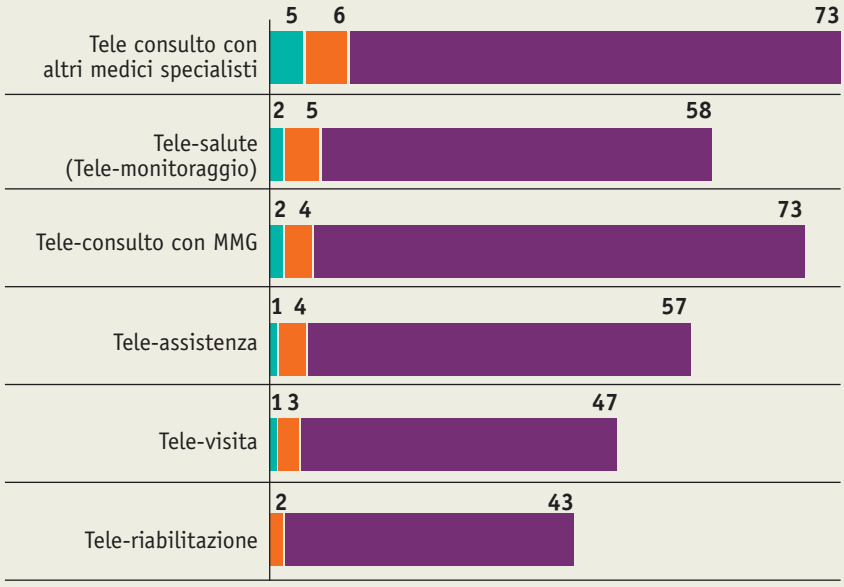
L'UTIIZZO DI SOLUZIONI DI TELEMEDICINA DA PARTE DEI MEDICI SPECIALISTI ITALIANI

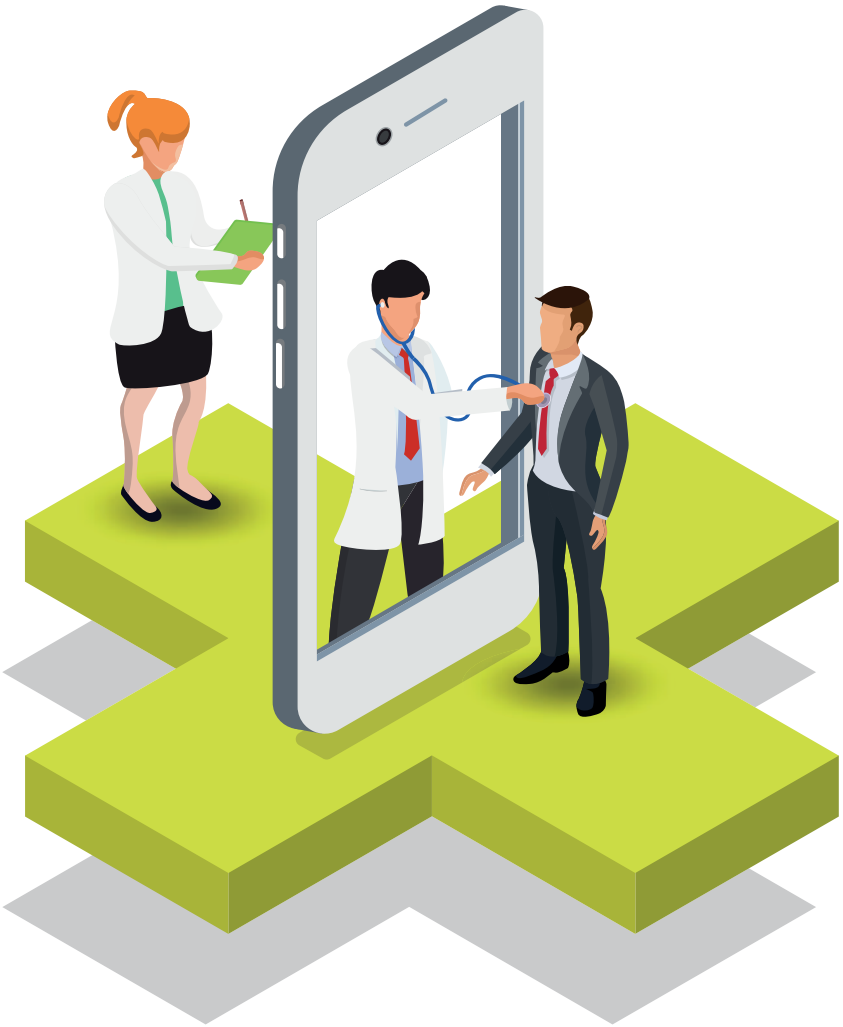
VALORI IN PERCENTUALE

- UTILIZZO UNA SOLUZIONE A REGIME
- UTILIZZO UNA SOLUZIONE IN FASE DI SPERIMENTAZIONE
- NON UTILIZZO MA SAREI INTERESSATO

CAMPIONE:
1968 MEDICI SPECIALISTI

FONTE:
OSSERVATORI
DIGITAL INNOVATION
POLITECNICO DI MILANO
WWW.OSSERVATORI.NET





ganizzativo della rete dei servizi sanitari. Nel 2017, secondo l'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, **la spesa complessiva per la digitalizzazione della Sanità italiana è stata pari a 1,3 miliardi di euro** (1,1% della spesa sanitaria pubblica, corrispondente a circa 21 € per abitante), con un aumento del 2% rispetto al dato del 2016. Nonostante ciò, in continuità con quanto rilevato negli ultimi anni, lo **sviluppo dell'innovazione digitale nelle strutture sanitarie italiane sta avvenendo ancora a macchia di leopardo**, con le aziende che non riescono a focalizzare la loro attenzione e le loro scarse risorse sull'introduzione di soluzioni che potrebbero portare evidenti benefici al paziente e all'azienda stessa.

La **Telemedicina**, ad esempio, nonostante rappresenti uno dei principali ambiti volti a consentire l'integrazione socio-sanitaria e a sostenere forme innovative di assistenza domiciliare, sembra non trovare il giusto spazio nei piani di investimento delle strutture sanitarie italiane, che nel 2017 hanno investito circa 24 milioni di euro in questo ambito (in aumento rispetto ai 20 milioni dell'anno precedente). Tuttavia, nonostante ormai si parli di Telemedicina da molti anni, si rileva una sostanziale stabilità rispetto al livello di diffusione. In particolare, i servizi che coinvolgono il paziente e che abilitano quindi una reale integrazione Ospedale-Territorio, come ad esempio le soluzioni di Tele-salute e di Tele-visita, sono ancora poco diffusi e presenti nelle aziende sanitarie italiane soprattutto come prime sperimentazioni (Figura 1). Sono maggiormente diffusi, invece, quei servizi che prevedono l'interazione a distanza tra medici, come ad esempio il Tele-consulto tra strutture ospedaliere/dipartimenti, presente a regime in circa un terzo delle aziende del campione.

Allo stesso modo, la percentuale di medici specialisti che utilizza soluzioni di Telemedicina – ad esempio di Tele-assistenza e Tele-riabilitazione – risulta limitato *(Figura 2)*, nonostante livelli di interesse all'utilizzo sempre superiori al 40%. Il Tele-consulto si conferma il servizio più utilizzato (11%). Ad oggi, quindi, i **servizi di Telemedicina, in particolare quelli che prevedono il coinvolgimento del paziente consentendo un reale spostamento delle cure dall'ospedale al territorio, sono ancora poco diffusi** e faticano a uscire dalla fase di sperimentazione: a mancare non sono tanto le tecnologie o le evidenze cliniche ed economiche dei benefici conseguibili, quanto piuttosto le regole per la definizione e la remunerazione dei servizi, indispensabili per consentirne una maggiore diffusione. Il più grande progetto pilota di Telemedicina a livello mondiale, il Whole System Demonstrator (WSD) Program del NHS, conclusosi nel 2011 e condotto su 6.191 pazienti cronici, ha evidenziato, ad esempio, benefici in termini di riduzione dei ricoveri ordinari e dei giorni di degenza del 14% grazie all'utilizzo di soluzioni di Telemedicina; diversi studi[4] affermano inoltre

Le soluzioni di Tele-salute e di Tele-visita, sono ancora poco diffusi e presenti nelle aziende sanitarie italiane soprattutto come prime sperimentazioni

[4] Casas et al., 2006; Vitacca et al., 2009; de Toledo et al., 2006 e Rice et al., 2010

Se anche solo la metà dei pazienti cronici utilizzasse tecnologie digitali innovative come la Telemedicina, si potrebbero ottenere benefici significativi per i pazienti pari a 2,2 miliardi all'anno

che per alcune patologie croniche il tasso di riduzione delle ospedalizzazioni tramite l'utilizzo di tecnologie digitali innovative come la Telemedicina sia compreso tra il 30% e il 50%, con una riduzione delle giornate di degenza superiore al 30%. Per quanto riguarda l'Italia, l'Osservatorio nel 2013 ha stimato che:

- Il **risparmio ottenibile dal sistema sanitario** grazie alla deospedalizzazione può essere pari a circa 3 miliardi di Euro; tale risparmio è ottenuto considerando la riduzione delle giornate di degenza di pazienti con almeno una patologia cronica grave (per un tasso assunto prudenzialmente pari al 15%) ed è legato alla differenza tra il costo medio della giornata di degenza ospedaliera e il costo giornaliero per l'assistenza domiciliare (differenza assunta per la presente stima pari a 600 € al giorno) moltiplicato appunto per il numero di giornate ipotizzato.
- Lato **cittadini**, se anche solo la metà dei pazienti cronici utilizzasse questo tipo di servizi, si potrebbero ottenere **benefici significativi per i pazienti pari a 2,2 miliardi all'anno**[5].

Considerando che, nei prossimi anni, la richiesta di servizi sanitari crescerà per effetto dell'invecchiamento demografico e dell'aumento della cronicità di molte patologie, le **soluzioni digitali, e in particolare la Telemedicina, diventeranno una condizione necessaria per evitare l'aumento dei costi** dovuti alla necessità di nuovi posti letto o strutture.
La Telemedicina, inoltre, è uno dei principali ambiti che trarrà vantaggio dalla diffusione del 5G: la nuova tecnologia di trasmissione dati consentirà infatti di ridurre ulteriormente la distanza tra sistema sanitario e pazienti.
Secondo lo studio globale *Future Health Index 2017* condotto da Philips, la quasi totalità degli italiani risulta pronta ad accogliere la rivoluzione digitale in Sanità partendo proprio dall'adozione di tecnologie connesse a supporto del percorso di cura: pertanto, l'Italia rappresenta il Paese ideale dove concretizzare la sfida della Telemedicina.

[5] Il risparmio annuo per ciascun paziente è pari a 632 euro per la riduzione degli spostamenti (Fonte: Studio I-Com, Aprile 2012).

2. E-HEALTH FONDAMENTALE PER PROMUOVERE EQUITÀ, SOSTENIBILITÀ E QUALITÀ DELLE PRESTAZIONI

Andrea Urbani
Direttore Generale
della Programmazione
Sanitaria,
Ministero della Salute

Intervista di
Corrado De Rossi Re

INTERVISTA A ANDREA URBANI

La World Health Organization (WHO) definisce la sanità digitale o *E-Health* come l'uso di ICT per la sanità. Nel senso più ampio, l'*E-Health* riguarda lo sviluppo di flussi informativi per supportare l'erogazione di servizi sanitari e la gestione dei sistemi sanitari. L'ICT garantisce benefici significativi non solo in termini di raggiungimento di obiettivi di salute ma anche nel collegare gli obiettivi raggiunti ai relativi costi. L'*E-Health* è stata descritta dalla WHO come lo strumento tramite cui assicurare che "le informazioni giuste siano fornite alle giuste persone nel posto ed al momento giusto, in un modo sicuro ed informatizzato per ottimizzare la qualità e l'efficienza dell'assistenza erogata, della ricerca, della formazione e della conoscenza".
Nei sistemi sanitari, inoltre, l'ICT è utilizzata per migliorare la tempestività e l'accuratezza del *public health reporting* e per facilitare il monitoraggio delle patologie e la sorveglianza. È fondamentale nell'apprendimento a distanza e nel rendere disponibile risposte rapide nelle emergenze. L'uso strategico dell'*E-Health* può supportare anche la pianificazione, il coordinamento dei sistemi sanitari decentrati e migliorare la capacità di pianificazione, programmazione ed erogazione dei servizi.
L'esperienza maturata a livello internazionale negli ultimi anni mostra come azioni integrate e strategiche condotte a livello nazionale siano necessarie per ottenere il miglior utilizzo delle risorse esistenti e costituiscano delle basi solide per investimenti futuri. Solo attraverso una pianificazione ed una programmazione accurate è infatti possibile ottenere risultati di lungo periodo quali ad esempio la garanzia di un accesso universalistico all'assistenza, l'efficienza del settore sanitario, riforme o mutamenti sostanziali. La creazione di un ambiente favorevole allo sviluppo dell'*E-Health* passa attraverso la *governance*, la legislazione, le politiche sanitarie, gli standard e le risorse umane.
In Italia, l'*E-Health* trova la sua naturale collocazione nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) del Ministero della salute, che costituisce la cornice di riferimento all'interno della quale devono convivere due mondi diversi, sebbene collegati:

- Uno orientato al governo del SSN collegato al monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in termini di definizione del fabbisogno, analisi della domanda soddisfatta e monitoraggio dell'evoluzione della rete di offerta;
- Uno orientato alla cura del paziente, collegato all'*e-Health* che comprende la dematerializzazione della documentazione clinica, la possibilità per gli operatori di interagire on line e consente l'aumento della qualità del servizio reso al paziente.

Abbiamo quindi approfondito con il Direttore Generale della Programmazione del Ministero della Salute, Andrea Urbani, gli elementi di prospettiva delle applicazioni di *E-Health* e, soprattutto, le azioni in corso da parte del Ministero stesso

Che ruolo dovrebbe avere la digitalizzazione nel più ampio alveo della governance delle cronicità descritta nel Piano nazionale?
Nell'ambito della cronicità, la digitalizzazione dei servizi sanitari può realizzare le seguenti finalità:
a) Monitoraggio e prevenzione delle com-

Uno dei settori in cui la Telemedicina potrebbe svolgere un ruolo fondamentale ai fini del miglioramento dell'assistenza sanitaria è quello delle malattie rare

plicanze: attraverso servizi dedicati alle persone già classificate a rischio o già affette da patologie croniche (ad esempio diabete o patologie cardiovascolari) che, pur conducendo una vita normale, necessitano di costante monitoraggio di alcuni parametri vitali, al fine di ridurre il rischio di insorgenza di complicazioni.

b) Diagnosi: attraverso la rapida e sicura circolazione delle informazioni diagnostiche tra i diversi operatori sanitari coinvolti; ad esempio, la trasmissione di esami diagnostici refertati dallo specialista presso l'ambulatorio del medico di medicina generale, la farmacia, il domicilio del paziente.

c) Cura: attraverso la trasmissione di dati relativi ai parametri vitali tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali) e una postazione di monitoraggio, per la loro interpretazione e l'adozione delle scelte terapeutiche necessarie (ad esempio, servizi di Teledialisi).

d) Governo clinico: attraverso appositi strumenti, quali la cartella clinica informatizzata o gli applicativi per la registrazione delle condizioni cliniche del paziente, viene facilitato lo scambio di informazioni all'interno dell'equipe di cura o tra servizi diversi; cominciano a diffondersi, inoltre, strumenti che, sulla base delle informazioni cliniche raccolte ed archiviate, consentono di prevedere l'evoluzione clinica dei pazienti e adottare le necessarie misure di prevenzione e di cura.

E pertanto quali azioni ha in essere il Ministero, anche in accordo con le Regioni o l'Agenas, per promuovere lo sviluppo di servizi di sanità digitale?

Per favorire lo sviluppo della sanità digitale e promuovere l'impiego sistematico dell'innovazione digitale in sanità, il 7 luglio 2016 Governo e Regioni hanno siglato l'Intesa sul Patto per la sanità digitale, previsto dall'articolo 15 comma 1 del Patto per la Salute per gli anni 2014-2016.

Il Patto per la sanità digitale definisce alcune priorità, individuate tra quelle maggiormente suscettibili di interventi in regime di partenariato pubblico-privato. La governance di questi processi è affidata alla Cabina di regia del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) opportunamente integrata. Il Patto per la sanità digitale prevede la stesura di un Masterplan triennale che identifichi i possibili ambiti di attivazione di iniziative di partenariato pubblico/privato capaci di innescare un circolo virtuoso di risorse economiche destinate a finanziare gli investimenti necessari. Il Patto per la sanità digitale coinvolge inoltre tutti i principali stakeholder nazionali e regionali. Anche il Patto della Sanità Digitale riconosce il ruolo centrale alla Telemedicina e valorizza le "Linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina", approvate con Intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni il 20 febbraio 2014 con lo scopo di fornire un riferimento unitario per la implementazione di servizi di Telemedicina e di individuare gli elementi di riferimento necessari per una coerente progettazione ed impiego di tali sistemi nell'ambito del SSN. Il recepimento delle Linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina è valutato in sede di adempimenti LEA.

Uno dei settori in cui la Telemedicina potrebbe svolgere un ruolo fondamentale ai fini del miglioramento dell'assistenza sanitaria è quello delle malattie rare, caratterizzato dalla concentrazione delle competenze in pochi centri di altissima specializzazione, non omogeneamente distribuiti sul territorio nazionale, e dalla "consulenza a distanza" in cui il professionista "esperto" viene interpellato per rispondere ad esigenze assistenziali complesse. Proprio in considerazione di questa specificità, nel gennaio 2015 il Governo e le Regioni hanno sottoscritto un "Accordo sulla Tele-consulenza" che, nelle premesse, riconosceva la necessità di garantire percorsi diagnostico-assistenziali per i malati rari che includano l'acquisizione della massima competenza e di utilizzare le tecnologie della comunicazione per favorire la disponibilità delle conoscenze ed esperienze presenti nel territorio nazionale nei luoghi e nei momenti nei quali è necessario agire sul paziente.

Dott. Urbani, le patologie croniche e la presa in carico dei pazienti che ne sono affetti rappresentano forse la vera sfida per la so-

Le tecnologie di sanità digitale garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi

stenibilità del SSN. Quale dovrebbe essere il comune denominatore, la parola d'ordine organizzativa per tutte le Regioni, affinché i Lea che ne dovrebbero garantire la presa in carico siano standardizzati su tutto il territorio nazionale?

Il mondo della cronicità è un'area in progressiva crescita che comporta un notevole impegno di risorse, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali e necessitando di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese.

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC), approvato in Conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016, nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento condiviso, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individua un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato verso una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico le tecnologie della sanità digitale possono risultare una grande risorsa. I modelli assistenziali per la cronicità vengono rafforzati dalle tecnologie di e-health che contribuiscono all'attuazione dei contenuti del PDTA e possono inoltre fornire un supporto fondamentale nell'ambito dell'educazione e della formazione del paziente.

Le tecnologie di sanità digitale garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione delle cure primarie, la Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano esempi di come le tecnologie possano migliorare l'operatività, nel luogo dove il paziente vive, favorendo così la gestione domiciliare della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali.

Inoltre, il paziente usufruisce con facilità degli strumenti tecnologici che lo aiutano e lo accompagnano nella gestione della propria salute nella vita di tutti i giorni, attraverso diversi dispositivi e ovunque esso si trovi, anche in emergenza.

E in pratica la digitalizzazione di alcuni servizi in quale misura potrà sopperire a diffi-

Uno dei vantaggi dei modelli organizzativi basati sulla sanità elettronica è rappresentato da una potenziale razionalizzazione dei processi sociosanitari con un possibile impatto sul contenimento della spesa sanitaria

coltà organizzative o di sostenibilità economica nella presa in carico dei pazienti cronici?

I principali benefici attesi che spingono allo sviluppo e all'adozione di modelli, tecniche e strumenti di sanità elettronica sono cosi sintetizzabili:

a) Equità di accesso all'assistenza sanitaria: l'equità dell'accesso e la disponibilità di una assistenza sanitaria qualificata in aree remote possono essere grandemente aumentate dall'uso della sanità elettronica;

b) Continuità delle cure e migliore qualità dell'assistenza: il Tele monitoraggio può migliorare la qualità della vita di pazienti cronici attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto, anche ai fini di una de-ospedalizzazione precoce;

c) Migliore efficacia, efficienza, appropriatezza: l'introduzione della sanità elettronica come modalità organizzativa ha una immediata ricaduta nella comunicazione fra i diversi attori, riducendo i rischi legati a complicanze, il ricorso alla ospedalizzazione, i tempi di attesa, e ottimizzando l'uso delle risorse disponibili. La disponibilità di informazioni tempestive e sincrone offre inoltre la possibilità di misurare e valutare i processi sanitari con questa modalità organizzativa attraverso indicatori di processo ed esito;

d) Contenimento della spesa: uno dei vantaggi dei modelli organizzativi basati sulla sanità elettronica è rappresentato da una potenziale razionalizzazione dei processi sociosanitari con un possibile impatto sul contenimento della spesa sanitaria e degli oneri, economici e non solo (spostamenti, attese, ecc.) che gravano sui pazienti;

e) Contributo all'economia: quello della sanità elettronica (e più in generale quello delle tecnologie applicate alla medicina), è uno dei settori industriali a maggior tasso di innovazione.

In che misura sanità elettronica o servizi di e-health vengono percepiti come una priorità diffusa sul territorio e qual è l'impegno attuale del Ministero in tal senso?

Il PNC ha tra i suoi obiettivi la promozione dell'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza, efficacia, efficienza e appropriatezza, proponendo le seguenti linee di intervento: a) sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme); b) analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di sanità elettronica nella pratica clinica; c) diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della e-health; d) potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di sanità elettronica; e) produrre studi di fattibilità e di analisi costo-beneficio e condividere le esperienze in e-health.

La Direzione Generale Programmazione Sanitaria in collaborazione con la Direzione Generale della Digitalizzazione del Sistema Informativo Sanitario e della Statistica, ha promosso il progetto *PON GOV CRONICITÀ - "Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT". Il progetto intende attivare «tutte le iniziative necessarie e utili per promuovere la diffusione di strumenti e tecnologie* ICT a supporto della cronicità, potenziando la capacità di accesso anche ad altre risorse (fondi europei e fondi per la coesione) nonché promuovendo l'innovazione nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari» come previsto nell'Accordo Stato-Regioni n.160/CSR sul PNC.

Tra i principali obiettivi del Progetto ci sono: a) l'individuazione di modelli innovativi di gestione della salute supportati dalle tecnologie digitali, con particolare riguardo alla cronicità, scalabili nelle Regioni, anche valorizzando eventuali casi di successo emergenti dalla Strategia Nazionale per le Aree Interne; b) il supporto all'efficacia e all'efficienza degli investimenti (programmazione e spesa) con Fondi strutturali a livello regionale relativamente al tema della Cronicità supportata dall'ICT, anche in sinergia con quanto promosso a livello di Strategia Nazionale di Specializzazione Intelligente (SNSI).

SECONDA PARTE

Assistenza e presa in carico dei pazienti cronici

Il Progetto “Vicini di Salute”: una partnership tra Pfizer e Philips

1. IL PROGETTO EDUCAZIONALE "VICINI DI SALUTE"

A CURA DI
PAOLO LOCATELLI
MARCO PAPARELLA
NICCOLÒ BALLERIO
DEBORAH DE CESARE

Paolo Locatelli
Responsabile Scientifico
Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità

Marco Paparella
Senior Advisor
Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità

Niccolò Ballerio,
Ricercatore
Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità

Deborah De Cesare
Analista
Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità

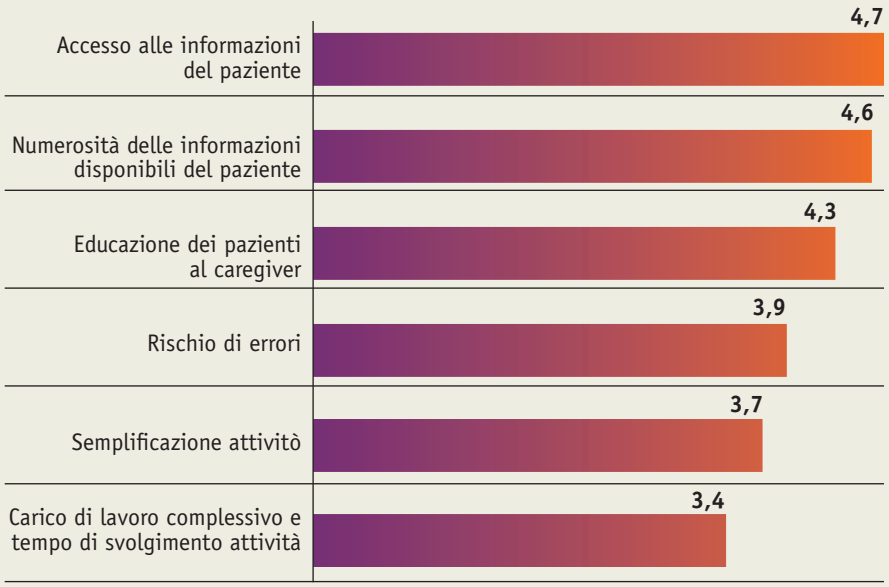
Il **Piano Nazionale della Cronicità**, pubblicato nel dicembre 2016 dal Ministero della Salute, afferma che la progressiva diffusione di patologie croniche comporta un notevole impegno di risorse e che le tecnologie digitali possono giocare un ruolo chiave nel ridisegno strutturale e organizzativo della rete dei servizi sanitari a supporto dei pazienti cronici. In linea con quanto definito nel Piano, **Pfizer** e **Philips** hanno deciso di realizzare il progetto educazionale "Vicini di Salute", che individua negli strumenti digitali una delle leve per supportare la presa in carico del paziente cronico. Fondamentali per il progetto le competenze portate dalle due aziende, in termini di know-how sulle patologie per Pfizer e di innovazione tecnologica nel settore dell'Health technology per Philips, a cui si sono aggiunte quelle della **School of Management del Politecnico di Milano**, il cui contributo si è focalizzato sull'analisi dei processi attuali di presa in carico del paziente in ciascuna realtà ospedaliera coinvolta nel progetto e sull'identificazione dei miglioramenti attuabili a tali processi. "Vicini di Salute" si è posto l'obiettivo da un lato di promuovere l'impiego di modelli e strumenti di Sanità digitale diffondendo, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della Telemedicina[6]; dall'altro di migliorare la continuità assistenziale e potenziare le cure domiciliari mantenendo costante il monitoraggio delle condizioni cliniche e supportando così in maniera continuativa il paziente lungo tutto il percorso di cura. Entrando nel dettaglio del progetto, sono stati coinvolti 30 pazienti con fibrillazione atriale presso l'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Barletta-Andria-Trani, 30 pazienti con artrite reumatoide presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea di Roma e 30 pazienti con acromegalia presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Tutti i 90 pazienti coinvolti sono stati dotati per sei mesi di un tablet, appositamente configurato per le tre diverse patologie, in accordo con il personale clinico delle rispettive strutture sanitarie. Il supporto digitale è basato sulla soluzione **Motiva**, messa a disposizione da Philips: un'applicazione web fruita dal paziente e dal medico specialista per lo scambio e la condivisione di informazioni e dati. Grazie all'apposito tablet dotato di connettività su rete cellulare, i pazienti possono disporre di informazioni volte a supportare la propria conoscenza della patologia, condividere e monitorare i parametri vitali, rispondere ai questionari di monitoraggio e ricevere avvisi a supporto dell'aderenza terapeutica e per le visite di follow-up. Grazie allo strumento il medico, a sua volta, è in grado di monitorare le con-

[6] Le Linee Guida sulla Telemedicina approvate dalla Conferenza Stato-Regioni nel Febbraio 2014 definiscono la Telemedicina come *"una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti."*

FIGURA 1

IMPATTO DI "VICINI DI SALUTE" SULL'ATTIVITÀ LAVORATIVA DEI MEDICI SU UNA SCALA DA 1 A 5

CAMPIONE:
MEDICI DELLE 3 STRUTTURE

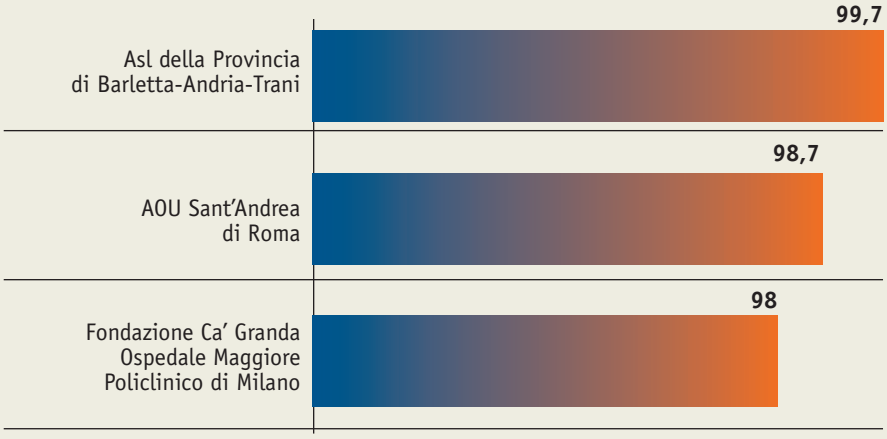


dizioni del paziente anche fuori dalla struttura sanitaria, collegandosi all'applicazione web tramite il proprio PC dell'ambulatorio. I clinici coinvolti nel progetto educazionale hanno valutato positivamente l'impatto del sistema sulla propria attività lavorativa, in particolare per la **facilità di accesso e la numerosità delle informazioni sul paziente** a cui possono accedere (valutate rispettivamente pari a 4,7 e 4,6 su una scala a cinque livelli, come evidenziato in Figura 1), che in alcuni casi ha portato anche a non rendere più necessaria la somministrazione dei questionari cartacei durante le visite di follow-up. I clinici, inoltre, hanno indicato come "Vicini di Salute" abbia incrementato l'accessibilità di parametri considerati molto rilevanti, con particolare riferimento alle informazioni sull'aderenza terapeutica, e hanno evidenziato come la soluzione digitale sia stata accettata positivamente dai pazienti.
I pazienti coinvolti, a loro volta, hanno espresso grande soddisfazione legata alla percezione di una maggior attenzione dei clinici nel loro processo di cura: nel complesso, su una scala da 1 a 10, hanno indicato un livello complessivo di **soddisfazione** riguardo al processo di cura da quando hanno iniziato a utilizzare il tablet pari a 8,2. Complessivamente, si è registrato un ingaggio positivo verso l'utilizzo del tablet, con la quasi totalità dei pazienti che ha risposto ai questionari inviati, in particolare quelli più specifici e legati alla propria patologia. Inoltre, in molti casi si è registrata una diminuzione delle interazioni attraverso canali "non ufficiali" (come ad esempio WhatsApp, SMS, ecc.): il poter disporre di un canale di interazione "ufficiale" ha disincentivato le comunicazioni che il paziente invia al medico tramite canali estemporanei. Per quanto concerne la **regolarità di assunzione delle terapie prescritte** i pazienti delle tre strutture hanno dichiarato in media di assumere tali terapie nella quasi totalità dei casi: 99,7% presso l'ASL della Provincia di BAT, 98,7% presso l'AOU Sant'Andrea di Roma e 98% presso il Policlinico di Milano, con una varianza sempre minore di 0,01 a indicare una bassa dispersione dei dati e quindi

FIGURA 2

REGOLARITÀ DI ASSUNZIONE DELLA TERAPIA PRESCRITTA DA PARTE DEI PAZIENTI COINVOLTI IN "VICINI DI SALUTE"

VALORI IN PERCENTUALE



un'uniformità tra i pazienti. In caso di mancata assunzione della terapia, il sistema ha inviato un avviso al medico affinché potesse valutare prontamente la situazione.
I pazienti coinvolti hanno presentato, quindi, una regolarità di assunzione della terapia prescritta molto elevata, soprattutto se confrontata con i risultati di altri studi riportati in letteratura, da cui emerge, ad esempio, che più del 40%[7] dei pazienti affetti da artrite reumatoide in Italia non è aderente o è parzialmente aderente alla terapia di fondo, piuttosto che solo il 40%[8] circa dei pazienti in trattamento per fibrillazione atriale mostra un'aderenza idonea - in cui cioè l'utilizzo idoneo del farmaco è superiore all'80% dei giorni.
Il dato sull'aderenza è ancora più rilevante se si pensa che la scarsa aderenza alle prescrizioni del medico rappresenta la principale causa di inefficacia delle terapie farmacologiche e comporta un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, costituendo un danno sia per i pazienti, sia per il sistema sanitario e per la società. In questo contesto, nei pazienti con fibrillazione atriale e artrite reumatoide coinvolti in "Vicini di Salute" si è registrata una riduzione nel numero medio di accessi in ambulatorio. Questo rappresenta un fattore di beneficio in termini di potenziali costi evitati.
In conclusione, grazie a "Vicini di Salute" è stato possibile dimostrare che portare a sistema le soluzioni di Telemedicina è particolarmente rilevante per gli importanti benefici che ne possono derivare. I vantaggi ottenuti attraverso l'applicazione del percorso e l'utilizzo dello strumento hanno consentito ai medici di monitorare le condizioni dei pazienti anche al di fuori della struttura sanitaria e di avere maggiori informazioni utili alle visite di follow-up. Da parte loro, i pazienti, grazie alla percezione di una maggior vicinanza dei medici facilitata dalla tecnologia, si sono sentiti presi in carico in maniera continuativa e, quindi, sono stati più propensi a seguire la terapia prescritta.

[7] Bianchi G et al., Non-Adherence to Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drugs in Patients with Rheumatoid Arthritis: An Italian Survey. Arthritis Rheumatol. 2015

[8] Yao X et al. Effect of Adherence to Oral Anticoagulants on Risk on Stroke and major Bleeding Among Patients with Atrial Fibrillation. J Am Heart Assoc. 2016

IL PROGETTO EDUCAZIONALE "VICINI DI SALUTE"

LE PATOLOGIE INTERESSATE E LE STRUTTURE COINVOLTE

PATOLOGIE	STRUTTURE
LA FIBRILLAZIONE ATRIALE	BAT
L'ARTRITE REUMATOIDE	SANT'ANDREA DI ROMA
L'ACROMEGALIA	POLICLINICO DI MILANO

LE PATOLOGIE INTERESSATE

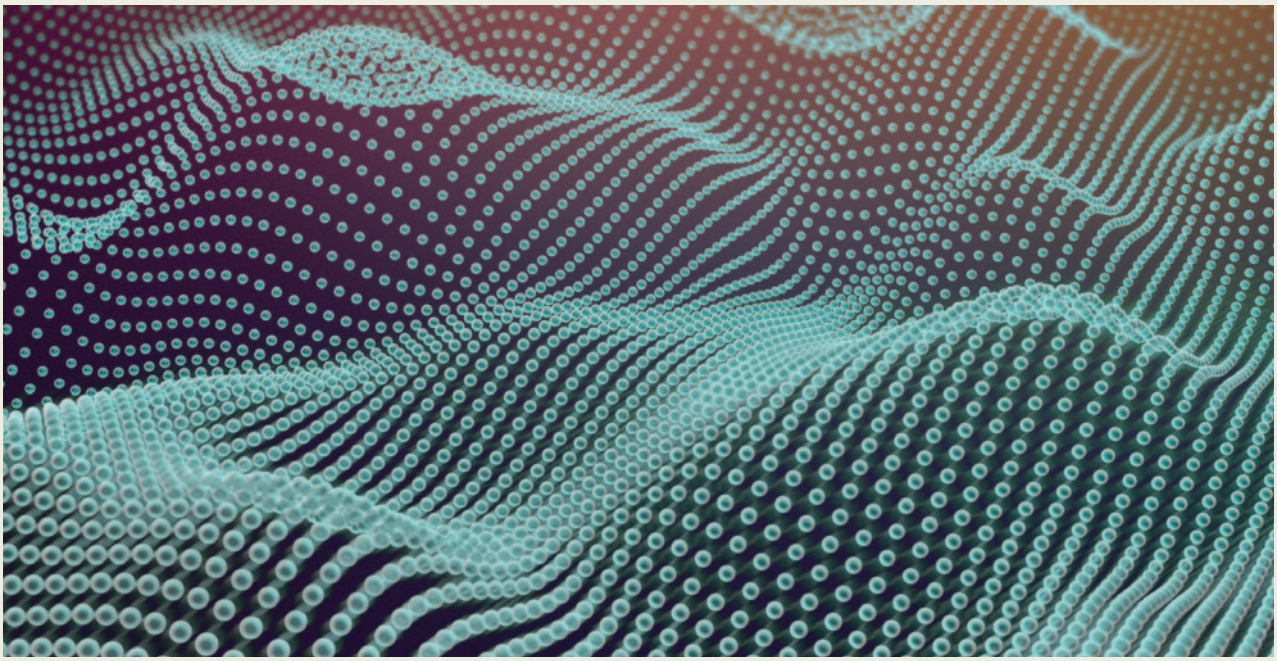
Il Piano Nazionale della Cronicità indirizza alcune specifiche patologie per via della loro rilevanza in termini di prevalenza e di assorbimento di risorse. Sulla traccia delle malattie croniche individuate dal Piano come più "rilevanti" in termini epidemiologici, assistenziali ed economici, si è deciso di focalizzare il progetto su tre diverse patologie:

La fibrillazione atriale è un'aritmia che comporta una trasmissione parziale degli impulsi atriali ai ventricoli, per cui il battito cardiaco risulta irregolare e spesso rapido. È l'aritmia cardiaca più frequente in quanto si riscontra nell'1-2% della popolazione, percentuale destinata ad aumentare nell'arco dei prossimi 50 anni.

L'artrite reumatoide è una malattia cronica che provoca dolore, tumefazione e rigidità articolare con limitazione del range del movimento e della funzione delle articolazioni interessate. Interessa circa lo 0,5% della popolazione italiana, con un picco di incidenza nella popolazione femminile tra i 45 e i 65 anni.

L'acromegalia è una malattia rara determinata dall'eccessiva produzione da parte dell'ipofisi dell'ormone della crescita. Le manifestazioni cliniche sono insidiose e spesso si giunge alla diagnosi di malattia dopo anni dalla sua insorgenza: le espressioni più caratteristiche di malattia sono l'ingrandimento delle mani e dei piedi, l'allargamento del naso e delle labbra, la protrusione della mandibola con diastasi dentaria, tutti segni che determinano una modificazione dell'aspetto del paziente, mentre l'ingrandimento di tutti gli organi viscerali compreso il miocardio è causa di cardiopatia. In Italia vengono diagnosticati tra i 200 e i 300 nuovi casi all'anno.

Quelle descritte sono **patologie croniche caratterizzate da elevati costi sociali diretti e indiretti**, rese però maggiormente gestibili grazie all'innovazione tecnologica: il supporto al paziente nel percorso di diagnosi e cura attraverso il digitale risulta fondamentale per queste tre patologie, sia per garantire al paziente stesso le migliori cure e una più elevata qualità della vita grazie alla gestione da remoto, sia per permettere alla struttura sanitaria di offrire un servizio sempre più personalizzato ed efficace. **"Vicini di Salute" si è configurato come il primo progetto di Telemedicina in Italia ad hoc per le patologie della Fibrillazione Atriale, Artrite Reumatoide e Acromegalia**.



LE STRUTTURE COINVOLTE

"Vicini di Salute" ha coinvolto tre importanti strutture sanitarie sul territorio nazionale, e su ogni struttura è stato condotto un progetto pilota focalizzato su una delle tre patologie croniche selezionate. Ogni struttura ha infatti coinvolto 30 pazienti affetti dalla corrispettiva patologia cronica, in particolare:

L'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Barletta-Andria-Trani (BAT) si è concentrata sulla fibrillazione atriale, in quanto presenta una numerosità e una varietà elevate di centri per la gestione delle patologie cardiovascolari, e in particolare della fibrillazione atriale. I centri coinvolti nell'applicazione del progetto sono la Unità Operativa Complessa di Cardiologia di Bisceglie-Trani e la Unità Operativa Semplice a Valenza Dipartimentale di Riabilitazione Cardiologica di Canosa di Puglia. Sono stati scelti questi due centri con l'obiettivo di garantire una completezza di servizi coinvolti e un'ampia copertura territoriale: infatti il Presidio Ospedaliero di Bisceglie Trani, nella zona est della provincia, offre sia servizi ospedalieri sia ambulatoriali, invece la Struttura di Canosa di Puglia, situata nella zona occidentale, per le patologie cardiologiche offre soprattutto servizi ambulatoriali.

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea di Roma, attraverso il connubio tra attività clinica, didattica e ricerca realizza servizi innovativi e offre ai cittadini prestazioni di elevata complessità ed efficacia. Ricerche, studi clinici e sperimentazioni fanno sì che l'Azienda Ospedaliero-Universitaria garantisca standard elevati di assistenza, basati sulla competenza dei suoi professionisti e su tecnologie avanzate. In collaborazione col Dipartimento di Medicina Clinica e Molecolare, la struttura si è concentrata nel progetto "Vicini di Salute" sull'artrite reumatoide, grazie all'impegno già esistente dei docenti su programmi di ricerca sia di base che applicata e grazie alla loro attività assistenziale.

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano svolge attività di assistenza e di ricerca biomedica e sanitaria, di tipo clinico e traslazionale, e costituisce un centro di riferimento nazionale per numerose malattie rare. Il focus di patologia in questo caso è quello sull'acromegalia e nel progetto è attiva, in particolare, l'Unità di Endocrinologia, la quale si avvale di un'équipe di Medici specialisti dedicati alla diagnosi e al trattamento delle malattie endocrine e metaboliche nell'adulto e nel bambino seguendo Linee Guida riconosciute a livello nazionale ed internazionale.

2. LE APPLICAZIONI PER LA FIBRILLAZIONE ATRIALE: MIGLIORARE COMPLIANCE, ADERENZA ALLA TERAPIA E PRESA IN CARICO

Giuseppe Diaferia
Direttore UOS
Riabilitazione Cardiologica
Asl BAT

INTERVISTA A GIUSEPPE DIAFERIA

Quali sono i numeri della fibrillazione atriale in Italia e quali sono i problemi legati alla sua gestione, partendo dalla diagnosi per arrivare alla terapia?

La fibrillazione atriale è l'aritmia cardiaca che assorbe più risorse sia per la sua diffusione che per le misure da adottare per la sua gestione (diagnosi e cura); si stima che la sua prevalenza sia almeno del 1-2% nella popolazione generale, per arrivare al 3% nei soggetti nella fascia di età 65-69 anni fino al 16% circa nei soggetti ultra ottantacinquenni.
I costi sociali e sanitari legati a questa patologia sono enormi ed i numeri dovuti alla scarsa aderenza alla terapia cono allarmanti: 125000 morti e 300 miliardi di dollari all'anno negli USA, 200000 morti e 20 miliardi di euro all'ano in Europa.

Come si è strutturato il progetto "Vicini di salute" all'interno della ASL?

Il Piano Nazionale della Cronicità evidenzia come sia necessario spostare le cure dall'ospedale al territorio e definire processi di presa in carico dei sempre più numerosi pazienti cronici: le soluzioni digitali, come ad esempio la Telemedicina, possono contribuire enormemente a tali processi di presa in carico, favorendo la gestione domiciliare della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali. "Vicini di Salute" si è posto l'obiettivo da un lato di promuovere l'impiego di modelli e strumenti di Sanità digitale diffondendo, nei pazienti e negli operatori la cultura della Telemedicina, dall'altro di migliorare la continuità assistenziale e potenziare le cure domiciliari, mantenendo costante il monitoraggio delle condizioni cliniche e supportando così in maniera continuativa il paziente lungo tutto il percorso di cura.
Entrando nel dettaglio del progetto, sono stati selezionati dalla U.O.S.V.D. di Riabilitazione cardiologica di Canosa e dalla U.O.C. di Cardiologica di Bisceglie 30 pazienti con fibrillazione atriale e residenti nella ASL BT. Tutti i 30 pazienti sono stati dotati di un tablet, appositamente configurato per lo scambio di informazioni e dati con il medico specialista: attraverso tale supporto digitale i pazienti hanno potuto così disporre di informazioni volte a supportare la conoscenza della propria patologia, hanno potuto condividere e monitorare i propri parametri vitali e ricevere avvisi a supporto dell'aderenza terapeutica e per le visite di follow-up; dall'altro lato il medico, a sua volta, è stato in grado di monitorare le condizioni del paziente anche al di fuori della struttura sanitaria.

Quali sono i principali gap tra paziente e medico che il progetto ha consentito di individuare?

La gestione di patologie croniche può nascondere molte insidie: da un lato ci può essere una sorta di "assuefazione" sia da parte del paziente sia da parte del Medico che col tempo possono tendere ad abbassare il livello di attenzione con conseguenze gravissime in caso di patologie potenzialmente anche letali. Non è difficile riscontrare come i pazienti, soprattutto se anziani e politrattati, tendano nel tempo a ridursi autonomamente la terapia esponendosi così ad enormi rischi e dall'altro gli stessi Medici col tempo possono tendere a seguire con minore attenzione l'evol-

Il progetto ha messo in evidenza come la possibilità di motivare il paziente e di supportarlo con messaggi, motivazioni e notifiche, inviati anche attraverso un supporto digitale come un tablet, possa fare la differenza in termini di aderenza, avvicinandosi a valori di sicurezza altrimenti impossibili da raggiungere

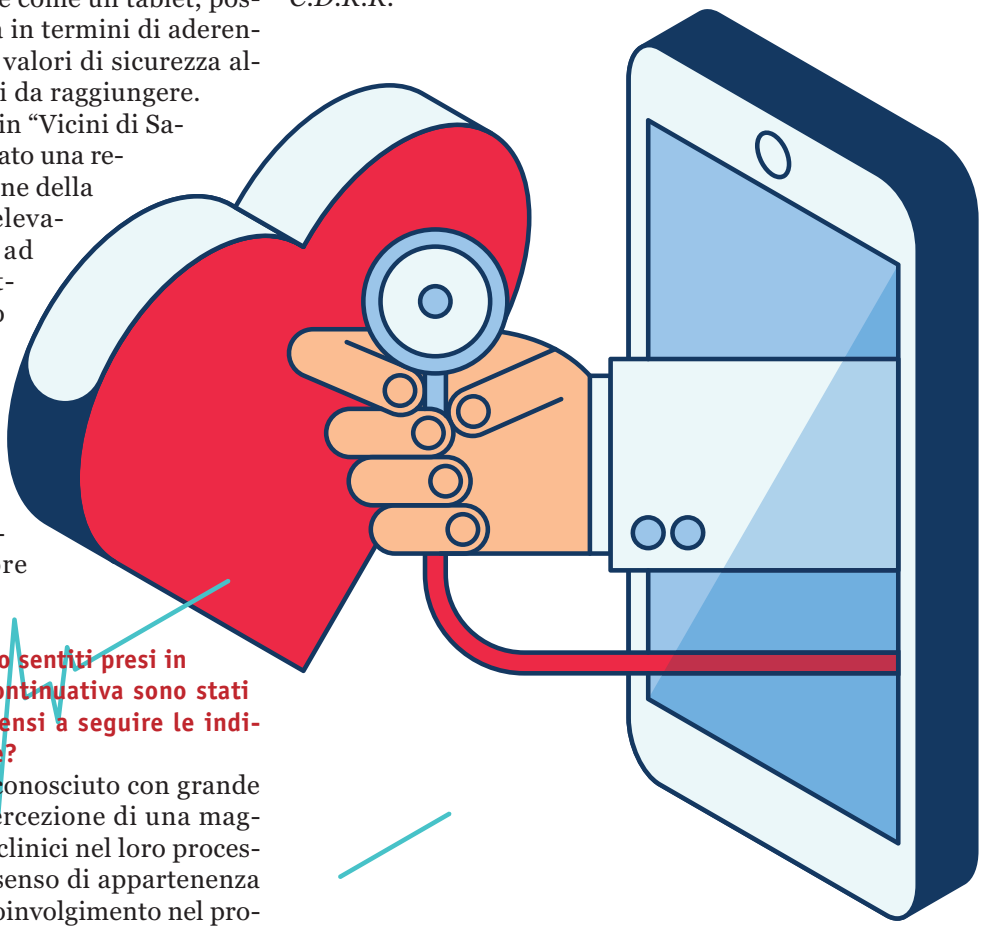
versi di malattie sì croniche, ma in continua evoluzione clinica.

Alla luce di quanto affermato, quanto è importante quindi l'aderenza tra gli elementi chiave nella gestione delle cronicità? E che cosa è emerso dal progetto?

L'aderenza nelle patologie croniche è fondamentale perché è lapalissiano come nessuna terapia potrà mai essere efficace se non assunta, per cui non osservare scrupolosamente le prescrizioni equivale a non curarsi. Il progetto ha messo in evidenza come la possibilità di motivare il paziente e di supportarlo con messaggi, motivazioni e notifiche, inviati anche attraverso un supporto digitale come un tablet, possa fare la differenza in termini di aderenza, avvicinandosi a valori di sicurezza altrimenti impossibili da raggiungere.
I pazienti coinvolti in "Vicini di Salute" hanno presentato una regolarità di assunzione della terapia prescritta elevata: basti pensare, ad esempio, che in letteratura è riportato che solo il 40% circa dei pazienti in trattamento per fibrillazione atriale mostra un'aderenza idonea - in cui cioè l'utilizzo del farmaco è superiore all'80% dei giorni.

I pazienti che si sono sentiti presi in carico in maniera continuativa sono stati maggiormente propensi a seguire le indicazioni terapeutiche?

I pazienti hanno riconosciuto con grande soddisfazione la percezione di una maggior attenzione dei clinici nel loro processo di cura, oltre al senso di appartenenza ad un gruppo e di coinvolgimento nel progetto, grazie ad uno scambio di informazioni e di esperienze tra i pazienti stessi. Anche da parte di noi operatori l'impatto del sistema sull'attività lavorativa è stato considerato complessivamente estremamente positivo: in media sono stati gestiti oltre 30 notifiche ogni settimana provenienti dal sistema e sono state valutate positivamente sia la facilità di accesso che la numerosità delle informazioni disponibili sul paziente; infine, cosa assolutamente non trascurabile, si è potuto constatare l'enorme vantaggio che l'utilizzo del sistema ha permesso di ottenere in termini di educazione e motivazione sia dei pazienti che dei caregiver.
C.D.R.R.



3. SENZA STRUMENTI DI E-HEALTH VICINANZA E TEMPISTICHE ASSISTENZIALI IMPENSABILI. L'APPLICAZIONE PER L'ARTRITE REUMATOIDE

Bruno Laganà
Az. Ospedaliera Sant'Andrea e Ordinario di Immunologia alla Sapienza Università di Roma

INTERVISTA A **BRUNO LAGANÀ**

Prof. Laganà come nasce l'idea di prendere parte al Progetto Vicini di Salute?
Stimolati dalle Direzioni Generale e Sanitaria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea a partecipare ad un progetto di Telemedicina che avrebbe coinvolto un certo numero di pazienti affetti da una patologia cronica di interesse immuno-reumatologico, l'Artrite Reumatoide.
In particolare, ci è stata prospettata la possibilità di coinvolgere 30 pazienti a cui sarebbero stati consegnati dei Tablet caratterizzati da video informativi della propria patologia, da domande inerenti la regolare assunzione dei farmaci prescritti, da semplici valutazioni clinimetriche volte a conoscere l'entità del dolore avvertito, le condizioni di disabilità, la qualità del sonno e tante altre informazioni riguardanti differenti aspetti di questa malattia in ogni singolo paziente. E' stata così prospettata la possibilità di valutare con una frequenza davvero impensabile rispetto alle classiche tempistiche delle visite tradizionali, con dispendio di tempo assolutamente accettabile, le variazioni dell'attività di malattia, l'aderenza ai trattamenti proposti e la possibilità di essere avvisati, attraverso una semplice connessione installata nei computer dell'Azienda normalmente utilizzati per le diverse necessità istituzionali..

Come vive un paziente con artrite reumatoide?
È un paziente che convive con una patologia cronica, la quale si esprime principalmente con il sintomo dolore, con la consapevolezza che la sua malattia potrebbe progredire fino a gradi di disabilità tali da compromettere le normali attività quotidiane, le interazioni relazionali familiari e sociali, fino a riduzioni significative della capacità lavorativa. D'altra parte, è un paziente informato circa le innovazioni terapeutiche ed è al corrente che un trattamento precoce ed uno stretto monitoraggio possono oggi consentire di raggiungere obiettivi fino a poco tempo fa impensabili, come la remissione clinica o la bassa attività di malattia.

Quali sono i principali unmet need di un paziente con artrite reumatoide?
La rapidità della diagnosi dall'insorgenza dei primi sintomi con conseguente più rapido accesso alle terapie più opportune sono i principali bisogni ancora non completamente soddisfatti per tutti i pazienti.
Sempre il fattore tempo contribuisce a mantenere insoddisfatti ulteriori bisogni quali una maggiore conoscenza della propria malattia, il bisogno di maggiore condivisione delle scelte terapeutiche, il bisogno di un setting medico-paziente più empatico.

Alcuni studi mostrano che alcuni pazienti affetti da artrite reumatoide in Italia non sono aderenti o lo sono parzialmente alle terapie. Qual è l'esperienza del Sant'Andrea e quali sono i dati emersi dal progetto?
L'esperienza di telemedicina effettuata con i nostri pazienti ha contribuito notevolmente ad ampliare le informazioni sul proprio stato di salute, a rafforzare la fiducia verso sé stessi e verso l'Istituzione Ospedaliera di riferimento e a creare un legame più saldo con i propri medici di riferimento. Si è documentata una minore frequenza di accessi ospedalieri e un'elevata aderenza al trattamento. Quest'ultimo fattore va considerato elemento di cruciale importanza, se si considera che la scarsa compliance terapeutica

Le malattie croniche riguardano molti pazienti dei paesi europei e l'importanza dell'empowerment, inteso come acquisizione di un maggiore controllo da parte dei pazienti sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute può senz'altro essere facilitato ed implementato da programmi di telemedicina

è una delle maggiori cause di insuccesso terapeutico, con evidenti gravi conseguenze sia per il paziente sia per il sistema sanitario, per maggiore incidenza di disabilità e conseguente aggravio dei costi.

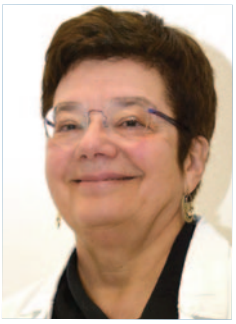
Il Piano Nazionale Cronicità sottolinea l'importanza dell'empowerment del paziente con malattie croniche. Che ruolo può assumere la telemedicina a riguardo?

Le malattie croniche riguardano molti pazienti dei paesi europei e l'importanza dell'empowerment, inteso come acquisizione di un maggiore controllo da parte dei pazienti sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute può senz'altro essere facilitato ed implementato da programmi di telemedicina come quello di cui stiamo parlando.
Grazie all'utilizzo di questa tecnologia innovativa abbiamo visto crescere e migliorare l'esperienza di cura dei nostri pazienti: essi hanno vissuto una percezione di maggiore e costante vicinanza con il proprio medico e un maggior coinvolgimento nel percorso di gestione della malattia.

Quanto è importante il monitoraggio nelle visite di follow up? (tempi, informazioni, tempo da dedicare al paziente)?

I tempi di attesa per le visite, il tempo da dedicare ai pazienti in corso di ogni visita, le informazioni da dare circa la patologia di cui essi soffrono, ma anche le informazioni inerenti la modulazione dell' attività della stessa, i successi terapeutici, le ricadute, gli effetti collaterali, gli stili di vita da tenere, il supporto psicologico sono tutti argomenti da dover trattare con attenzione e senza fretta, ma spesso la necessità di implementare il numero delle visite stesse, anche per obiettivi nobili quali la riduzione dei tempi di attesa per un primo accesso o un controllo clinico, non consentono di soddisfare pienamente le esigenze suddette. Sarebbero quindi necessarie differenti modalità di approccio al paziente da affiancare alle visite ambulatoriali: le tecnologie digitali, se utilizzate come strumento di riorganizzazione strutturale per la implementazione della rete dei servizi sanitari, possono senz'altro contribuire a dare una mano in tal senso.
C.D.R.R.

4. IL PROGETTO PER L'ACROMEGALIA: NON SOLTANTO DEVICE E TECNOLOGIA MA L'ACCESSO A UN TEAM MULTIDISCIPLINARE ESPERTO



Maura Arosio
Direttore UOC Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Professore Associato di Endocrinologia Università degli Studi di Milano

INTERVISTA A MAURA AROSIO E GIULIA DEL SINDACO

L'acromegalia è una patologia sistemica a decorso cronico, caratterizzata dalla presenza nell'organismo di quantità eccessive di ormone della crescita (GH) e di IGF- I, un fattore di crescita dalla struttura simile a quella dell'insulina sintetizzato da molti tessuti e cellule. È quasi sempre causata da un adenoma ipofisario che secerne GH in modo incontrollato, talvolta assieme ad altri ormoni, in particolare prolattina (PRL). Diversi studi hanno documentato un significativo aumento della mortalità nei pazienti portatori di acromegalia rispetto alla popolazione non affetta principalmente per cause cardio-cerebrovascolari e per patologia neoplastica. Oltre che dell'aumentata mortalità che si riflette in una minore aspettativa di vita (calcolata di circa 10 anni inferiore a quella della popolazione non affetta la sindrome acromegalica è responsabile anche di una accresciuta morbidità. Quest'ultima, data la pluralità ed ubiquità delle azioni metaboliche esercitate da GH ed IGF-I finisce per interessare ogni organo ed apparato dalla cute, al sistema articolare ed osseo, a quello vascolare e cardiaco, respiratorio, metabolico, endocrino, nervoso menomando sensibilmente la qualità di vita del paziente. Tipiche dell'acromegalia sono le progressive alterazioni della fisionomia con protrusione della mandibola, diastasi dentaria, ingrossamento della piramide nasale, della lingua e delle labbra, tanto che la malattia era stata definita "prosopectasia" cioè allungamento del volto, nel 1864 dal dott. A. Verga, Medico dell'Ospedale Maggiore oggi Fondazione Ca' Granda Policlinico di Milano che tra i primi ne aveva descritto un caso. Il nome di "acromegalia" si deve invece ad un medico francese dell'ospedale parigino Salpetriere, Pierre – Marie che nel 1886 descrisse approfonditamente la sindrome differenziandola da altre patologie e che volle con il nome sottolineare l'aumento dimensionale di mani e piedi. L'aumento del numero di scarpe e la necessità di ingrandire gli anelli rimangono infatti tra i segni più tipici di esordio della malattia.
Con Maura Arosio e Giulia Del Sindaco, rispettivamente Direttore UOC Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Professore Associato di Endocrinologia Università degli Studi di Milano e Specializzanda nella medesima disciplina, abbiamo approfondito la natura di questa patologia e l'impatto del progetto "Vicini di Salute" nella sua gestione.

Professoressa, come si manifesta questa patologia, quali sono i livelli di incidenza e identikit del paziente?

L'acromegalia si presenta come una sindrome di difficile e tardiva diagnosi. La molteplicità dei segni e dei sintomi e la loro lenta progressione conduce infatti spesso i medici fuori strada. In particolare la cefalea, le neuropatie (sindrome del tunnel carpale), i disturbi visivi, l'ipertensione arteriosa, l'alterazione del ciclo mestruale, il dolore e le alterazioni osteoarticolari, il malfunzionamento cardiaco con cardiomegalia, insufficienza valvolare ed aritmie, il diabete mellito, il gozzo, la sindrome delle apnee notturne ma anche il gonfiore, l'eccessiva sudorazione, la stanchezza, l'irritabilità, l'ansia la depressione che si delineano come i sintomi ed i segni più ricorrenti vengono attribuiti ad invecchiamento o non messi in relazione tra di loro. I dati più recenti indicano una prevalenza della malattia acromegalica di 70-130 casi per milione di abi-

Abbiamo utilizzato il tablet come tramite per la somministrazione di questionari specifici al fine di essere in grado di meglio di riconoscere e inquadrare queste problematiche, ben note ma abitualmente poco esplorate.

tanti, ma si ritiene che il dato sia sottostimato. L'età media della diagnosi nella popolazione italiana è di 45 anni, un po' inferiore negli uomini, 43 anni, che nelle donne, 47 anni, ma la malattia può presentarsi in entrambi i sessi a qualunque età dal neonato al novantenne. Nei rari casi in cui l'esordio avviene in età pediatrica prima della saldatura delle cartilagini di accrescimento si ha un eccessivo accrescimento staturale e si parla più propriamente di gigantismo.

Il progetto implementato nel Policlinico è stato tra i primissimi progetti di telemedicina in Europa operante nell'ambito delle malattie rare. Qual è stato il valore aggiunto che avete consolidato partecipando a Vicini di Salute?

Nel contesto di una malattia caratterizzata da così tante complicanze e comorbidità, che costringono i pazienti a numerosi controlli ambulatoriali, visite specialistiche ed esami strumentali l'introduzione di un dispositivo elettronico di telemedicina con possibilità di controllo da remoto ha rappresentato un'ottima opportunità per avvicinare medico specialista e paziente. Il progetto pilota realizzato da Philips e Pfizer, con il supporto del Politecnico di Milano, ci ha permesso di apprezzare alcuni vantaggi in tal senso. Nello specifico abbiamo potuto monitorare dati di difficile indagine durante le routinarie visite ambulatoriali programmate, come quelli circa l'aderenza terapeutica e la variazione della sintomatologia specifica. Inoltre, ci siamo concentrati sugli aspetti inerenti la qualità della vita e le modificazioni della sfera neuro-psicologica, poco rilevabili nell'ambito del classico colloquio ambulatoriale ed abbiamo utilizzato il tablet come tramite per la somministrazione di questionari specifici al fine di essere in grado di meglio di riconoscere e inquadrare queste problematiche, ben note ma abitualmente poco esplorate.

Quali sono i principali risultati emersi dal progetto per i professionisti e per i pazienti?

Gli aspetti principali emersi dal progetto, seppur i risultati siano ancora preliminari in quanto non tutti i pazienti hanno concluso il periodo previsto dal progetto pilota, sono molteplici e diversi. Innanzitutto, non tutti i pazienti hanno mostrato la stessa compliance nell'utilizzo del device. Due pazienti hanno abbandonato il progetto per concomitanti problemi medici e circa il 75% dei pazienti hanno risposto regolarmente a tutti i questionari. Si delinea quindi la necessità di individuare a priori il sottogruppo di pazienti da cui il dispositivo possa essere accolto più favorevolmente con buona probabilità di un pieno utilizzo. In questo senso l'età rappresenta certo un fattore discriminante, benché non in senso assoluto. Abbiamo notato, infatti, una maggiore regolarità nell'utilizzo del tablet e nella frequenza di risposta ai questionari nei pazienti tra i 30 e i 60 anni e una minore regolarità nella fascia > 60 anni, con le dovute eccezioni del caso e tenendo conto del fatto che il progetto pilota prevedeva il coinvolgimento di soli 30 pazienti, numero esiguo per trarre conclusioni statisticamente significative. Non essendo uno studio clinico – e non essendo quindi previsto un gruppo di controllo - non è stato possibile valutare con precisione se effettivamente l'utilizzo di un device con controllo da remoto possa essere utile nel miglioramento della gestione e dell'outcome dei pazienti acromegalici. Sulla base, però, dei risultati che ci ha fornito il progetto, possiamo affermare che ci siano dei buoni presupposti in tal senso. Quattro pazienti (12%) hanno infatti segnalato di avere dimenticato la terapia in più occasioni. Tra questi il caso di un paziente che, do-

dei grandi problemi nei costi del sistema, che anche noi abbiamo verificato, non può che avere ricadute di sostenibilità positive. Lo sfruttamento appieno delle potenzialità delle nuove tecnologie richiederà però tempo ed una diversa organizzazione del lavoro sanitario. Intanto credo che il coinvolgimento di altre figure professionali sanitarie oltre a quella del medico, infermieri, esperti della nutrizione, psicologi sarà fondamentale.

Circa un terzo dei pazienti acromegalici sono ipertesi ed un quinto diabetici, si potrebbe pensare ad una registrazione dei livelli pressori e dei dati di glicemia ed in caso di valori anormali ad una segnalazione da parte del device a remoto, dove personale appositamente addestrato potrebbe valutare il problema

po l'introduzione del tablet, ha mostrato un pieno compenso ormonale della malattia dovuto come ci ha spiegato, alla maggiore e più costante aderenza terapeutica. Nessuno di noi si era precedentemente reso conto della sua incostante aderenza alla terapia e in assenza del tablet la mancata normalizzazione dei parametri ormonali ci avrebbe indotto ad aumentare i dosaggi della terapia medica con inutile aggravio dei costi e aumento del rischio di effetti collaterali. Quindi da questa prima esperienza sono risultati per il medico un aumento della conoscenza del paziente su aspetti in genere poco indagabili della malattia e per il paziente un costante richiamo alla stretta osservanza delle scadenze terapeutiche.
Peraltro, i rischi e le problematiche legate all'utilizzo di canali non ufficiali (ad esempio riguardanti l'ambito della sicurezza dei dati personali) per le comunicazioni tra clinici e pazienti, come e-mail e WhatsApp,. vengono superati avendo a disposizione un dispositivo certificato come avvenuto nel progetto. Per un utilizzo futuro dovremo però individuare meglio i pazienti più recettivi e disponibili, ed anche migliorare le tempistiche di invio dei questionari, ritenuti troppo frequenti e ripetitivi da alcuni pazienti.

A suo parere le tecnologie digitali possono essere un'opportunità praticabile per rendere il sistema maggiormente sostenibile?
Sicuramente l'utilizzo di un dispositivo può inserirsi positivamente nell'ambito di un percorso di cura e follow-up personalizzato del paziente acromegalico, in aggiunta sempre e comunque alle imprescindibili visite ambulatoriali previste dalla regolare gestione del paziente. Nel caso di una malattia così particolare e rara come la sindrome acromegalica forse l'impatto sulla sostenibilità del sistema sanitario non è oggi così evidente. Ma sicuramente anche solo il miglioramento dell'aderenza terapeutica, uno

Quali sono i key learnings utili per migliorare i servizi assistenziali e di presa in carico all'interno della struttura per questa particolare popolazione di pazienti?
I pazienti acromegalici beneficerebbero, oltre che di un dispositivo con controllo da remoto, della possibilità di essere gestiti da un team multidisciplinare esperto, che possa valutare e monitorare in tempo reale tutte le complicanze e le comorbidità legate alla patologia, per facilitare e rendere maggiormente cost-effective il loro follow-up. Anche su questi aspetti le nuove tecnologie potrebbero essere di grande aiuto. Come tutte le novità il loro utilizzo dovrà allargarsi per passi successivi. In questa prima esperienza abbiamo individuato nell'aderenza terapeutica, nella valutazione soggettiva della sintomatologia e nella qualità della vita i contenuti su cui l'uso dei tablet avrebbe potuto fornirci maggiori informazioni per migliorare il trattamento dei pazienti acromegalici. Ma abbiamo sfruttato solo una minima parte delle potenzialità. Circa un terzo dei pazienti acromegalici sono ipertesi ed un quinto diabetici, si potrebbe pensare ad una registrazione dei livelli pressori e dei dati di glicemia da riflettometro ed in caso di valori ripetutamente anormali ad una segnalazione da parte del device a remoto, dove personale paramedico appositamente addestrato potrebbe valutare il problema e interfacciarsi con il paziente facendo intervenire per esempio direttamente il nutrizionista in caso di glicemie postprandiali sempre elevate. La presenza di alcuni sintomi potrebbe far scattare direttamente una prenotazione per una visita specialistica, per esempio cardiologica in caso di comparsa di dispnea da sforzo o il colloquio telefonico con uno psicologo se il paziente denunciasse insonnia per uno stato ansioso o sintomi depressivi. Nuova risorsa e nuove sfide quindi per una nuova organizzazione della salute, ma siamo solo ai primi passi...
C.D.R.R.

TERZA PARTE

Le opportunità della sanità digitale nei modelli per la presa in carico delle cronicità a livello locale

HR
89
bpm
NIPB
108/68
mmHg
SpO2
99
%
RR
16
rpm
BT
36.8
°C
10
20
30
40
50
60
70
80
90
100
110

1. DIGITALIZZAZIONE E NUOVE TECNOLOGIE PER UNA PRESA IN CARICO SEMPRE PIÙ PERSONALIZZATA

Alessio D'Amato
Assessore alla Sanità,
Regione Lazio

INTERVISTA A ALESSIO D'AMATO

La governance delle cronicità è una delle sfide più impegnative per tutti i sistemi sanitari regionali. Quali sono le linee di indirizzo fondamentali della Regione Lazio per la presa in carico dei pazienti cronici?

Il Piano Nazionale delle cronicità è stato recepito dalla Regione Lazio con il DCA U0046/2018. Sono in atto delle riorganizzazioni di specifici settori assistenziali, quali l'assistenza domiciliare e la riabilitazione territoriale, al fine di migliorare le risposte a favore delle persone con cronicità, nonché specifici progetti (ad es. dimissioni concordate) per meglio integrare le attività ospedaliere con quelle territoriali. E' stata inoltre avviata una ricognizione presso le singole Aziende per avere un quadro delle iniziative locali per la gestione del paziente, delle azioni da implementare e delle criticità riscontrate; all'esito di questa ricognizione la regione elaborerà specifiche linee di indirizzo per la gestione della cronicità nel rispetto delle peculiarità dei territori. E' stata inoltre avviata l'attività di progettazione di un modello di stratificazione della popolazione, a cura del Dipartimento di Epidemiologia, e la Regione ha acquisito gli strumenti in uso in regione Lombardia per assicurare una lettura comparata delle prevalenze di malati cronici a livello interregionale, facendo seguito agli approfondimenti della cabina di regia del PNC. La Regione intende promuovere una strategia intersettoriale di sfida alla cronicità secondo un perimetro ampio, non solo sanitario, coinvolgendo le diverse direzioni regionali e interpellando le politiche di diversi settori che possono prevenire l'insorgenza di fragilità e cronicità, riducendo il peso della cronicità sulle prossime generazioni.

I nuovi modelli organizzativi e di cura per la gestione delle cronicità, tra valutazioni multidimensionali per la presa in carico del paziente e Piani di Assistenza Individuale, possono trovare nella digitalizzazione di molti servizi un importante ausilio in termini di qualità dei servizi e sostenibilità del sistema. Che orizzonte ha la sanità regionale sul fronte della sanità digitale e della telemedicina?

Sono in corso procedure per l'acquisizione di strumenti di valutazione multidimensionale standardizzati per l'intero territorio regionale, al fine di potenziare le attività delle Unità di Valutazione Multidimensionale distrettuali. La Regione Lazio in questi anni ha promosso numerose iniziative per l'implementazione dei servizi di Telemedicina in diversi livelli assistenziali. Nel setting dell'emergenza, ha attivato un servizio TELEMED di trasmissione dell'ECG dalle postazioni mobili di soccorso alla Centrale Operativa Ares 118 e alle Unità di Emodinamica regionali, al fine di ottimizzare l'assistenza per i pazienti con sospetto infarto miocardico acuto. Nel 2018 ha inoltre attivato il sistema di Teleconsulto tra tutti i Pronto Soccorso regionali ADVICE per le Reti dell'Emergenza per adulti e pediatrica, Tempo-dipendenti (Trauma, Ictus, Cardiologica, Cardiochirurgica, Perinatale) e delle Malattie Infettive. Nell'ambito dell'assistenza territoriale, la Regione ha promosso l'attivazione per tutti i Centri ADI di alcuni servizi di Telemedicina a sostegno dei pazienti affetti da alcune patologie croniche e di alta complessità, ed ha coordinato la realizzazione di alcuni progetti per l'ottimizzazione dell'assistenza sanitaria nelle isole minori e nelle località caratterizzate da ecce-

Un progetto sicuramente interessante che ci ha permesso di offrire un servizio migliore, personalizzato, altamente efficiente ed efficace, a vantaggio anche di una riduzione di costi sociali indiretti.

zionali difficoltà di accesso. Nello specifico con il Programma di miglioramento e riqualificazione (Determina regionale n. G17606/2017) la Regione ha previsto l'attivazione dei servizi di Telemedicina (monitoraggio di parametri clinici e Teleconsulto) - da parte dei Centri di Assistenza Domiciliare (ADI) - per migliorare la gestione domiciliare del paziente. L'attivazione dei servizi, la programmazione del piano di interventi ed il monitoraggio delle attività avverrà da parte dei Centri Ospedalieri e delle Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD) di riferimento del paziente, in modo da garantire una gestione integrata ospedale-territorio. Tali servizi di teleassistenza permetteranno un miglioramento nella gestione dei pazienti a domicilio da parte dei centri ADI, nella qualità della vita per i pazienti ed i loro famigliari ed anche ottimizzazione delle risorse sanitarie. Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria nelle isole minori e nelle località caratterizzate da eccezionali difficoltà di accesso, la Regione con il DCA U00159/2017 ha approvato il progetto "Accorciamo le distanze" contenente interventi mirati alle isole di Ponza, Ventotene ed alcune aree delle province di Viterbo, Rieti e Frosinone. In particolare sono stati attivati interventi specifici per favorire l'assistenza sanitaria in emergenza, ed al fine di implementare la teleassistenza per i pazienti affetti da patologie croniche. Con le suddette iniziative si stanno gettando le basi per realizzare una profonda trasformazione dei servizi sanitari che saranno erogati facendo sempre più ricorso alle nuove tecnologie digitali, favorendo la personalizzazione delle cure, specie per le patologie croniche e l'equità di accesso nelle eterogenee realtà regionali. Superando gli ambiti progettuali fin qui menzionati, la sfida attuale per la Regione Lazio è l'integrazione sistematica dei servizi di Telemedicina all'interno del SSR: a riguardo la regione intende estendere l'innovazione tecnologica in tutti i percorsi di cura, tenendo conto della protezione dei dati, della sicurezza, della riservatezza, della formazione degli operatori e del monitoraggio delle attività di Teleassistenza, al fine di promuovere la tempestività e l'appropriatezza delle cure, facilitare il passaggio di setting assistenziale e migliorare la presa in carico dei pazienti affetti da malattie croniche.

La sperimentazione condotta nell'Az. Osp. Sant'Andrea nel campo della presa in carico di pazienti con Artrite Reumatoide ha dimostrato una grande efficacia in termini di engagement del paziente e nel rapporto con i clinici di riferimento.

Vicini di Salute è un progetto volto alla promozione di soluzioni digitali per il miglioramento della continuità assistenziale e delle cure domiciliari dei pazienti affetti da patologie croniche. Sono state coinvolte tre aziende sanitarie tra cui l'Azienda ospedaliero-universitaria Sant'Andrea della Regione Lazio, che ha monitorato da remoto 30 pazienti affetti da artrite reumatoide. Quest'ultimi, dotati di tablet appositamente configurati per la patologia, hanno scambiato con il proprio specialista informazioni e dati relativi a parametri vitali e indici clinimetrici, riducendo gli accessi ospedalieri, migliorando la compliance terapeutica, con una percezione di una più positiva esperienza di cura. Un progetto sicuramente interessante che ci ha permesso di offrire un servizio migliore, personalizzato, altamente efficiente ed efficace, a vantaggio anche di una riduzione di costi sociali indiretti.

C.D.R.R.

2. E-HEALTH PER POTENZIARE LA PROSSIMITÀ DI CURA

Giovanni Gorgoni
Direttore Generale
AReSS Puglia

INTERVISTA A GIOVANNI GORGONI

Il modello di riferimento per la governance delle patologie croniche e la presa in carico del paziente cronico, nell'ambito delle cure primarie, in Regione Puglia è il Chronic Care Model. Qual è l'impegno di AreSS per contribuire al sostegno di una progettualità così vasta anche alla luce della sua mission di implementazione di strumenti gestionali innovativi?

Il Care Puglia 3.0, nome sotto il quale va il modello pugliese di presa in carico della cronicità, trova la sua culla proprio in AReSS. È qui che abbiamo messo a punto e collaudato gli strumenti di Population Health Management per la stratificazione e la profilazione dei pazienti candidabili a questo modello innovativo ed è sempre in AreSS che è stata concepita l'architettura organizzativa e assistenziale. Poi però l'innovazione ha avuto l'indispensabile bisogno delle competenze e delle sensibilità dei medici di famiglia, forti sostenitori del progetto, e dei colleghi del Dipartimento Regionale Salute e di Innovapuglia.

Il modello si poggia su due pilastri organizzativi e su due tecnologici: dal lato organizzativo abbiamo lo studio "avanzato" del medico di famiglia dotato di infermiere care manager, collaboratore di studio e diagnostica di base e l'ambulatorio di cronicità del distretto socio-sanitario per il completamento diagnostico superiore; dal lato tecnologico abbiamo invece la telemedicina - con la control room del Policlinico di Bari - come fattore abilitante la medicina di prossimità e il Fascicolo Sanitario Elettronico come pivot informativo di tutto il sistema.

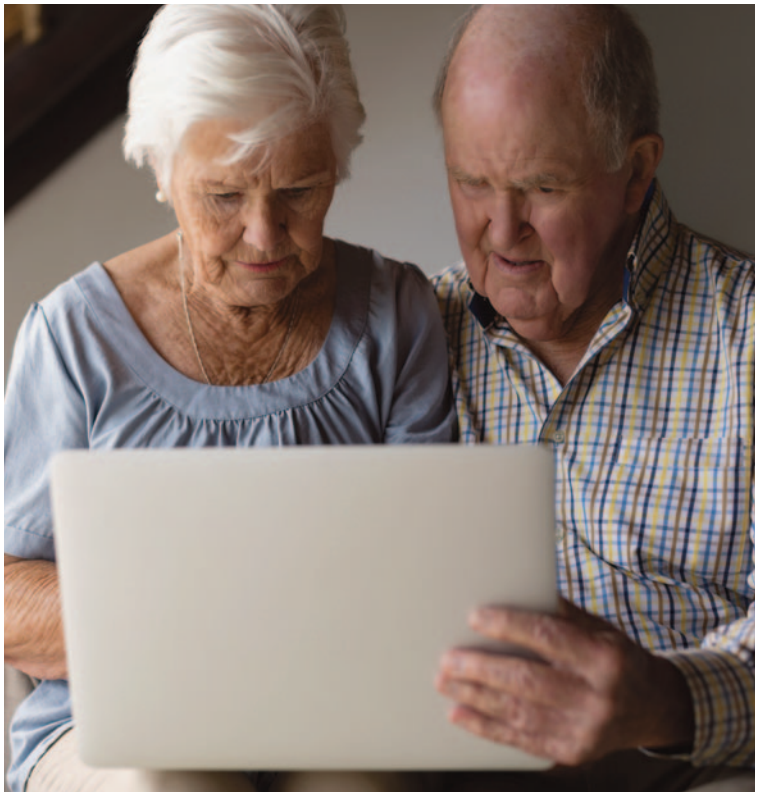
Nei primi due anni i cittadini target del progetto saranno poco più di 200.000 pugliesi con almeno una cronicità tra diabete, scompenso, BPCO e ipertensione, presi in carico in forza di un patto di cura condiviso con il medico curante e di una prima forma di bundled payment per il finanziamento. Il progetto, destinato inizialmente a una coorte ristretta di cittadini, è in realtà atteso come potenziale modello di approccio proattivo anche per i pazienti oncologici e per i malati rari.

Ci si chiede spesso se l'investimento previsto - quattro milioni di euro annui - vale l'esito atteso e a tale riguardo rispondiamo sempre che la precedente sperimentazione pugliese del Progetto Nardino si poggiava esclusivamente sul care manager infermieristico che è solo uno degli elementi del nuovo modello e aveva registrato una riduzione di costi dell'ospedalizzazione non programmata del 20% che, se riproposta sui pazienti del nuovo target significa un risparmio atteso di circa 30 milioni di euro. Ovviamente, l'obiettivo del progetto non è fare cassa o caccia agli sprechi, quanto liberare risorse da destinare a quei setting assistenziali non adeguatamente supportati quali la non autosufficienza o il paziente ultra complesso in genere.

La Puglia si è recentemente dotata di un Piano triennale (2018/2020) per la Sanità digitale, naturale prosecuzione del precedente Piano per la Sanità Elettronica. Che valore aggiunto può dare alle complesse dinamiche di presa in carico dei pazienti cronici, nel rapporto tra pazienti e clinici e, non ultimo, per la sostenibilità complessiva del sistema?

Quello della sanità elettronica è un tema "rischioso". Intanto non se ne può fare a meno e AReSS stessa, nella sua nuova organizzazione, prevede un'apposita divisione di e-health; ma occorre fare attenzione al-

La digitalizzazione può supportare anche la capacità del cittadino di "appropriarsi" della propria salute. Viviamo in "punta di app" su aspetti molto più ameni della nostra vita, perché non farlo anche su quello della salute.



l'effetto "moda", vale a dire fare sanità elettronica solo perché la fanno (o dicono di farla) tutti e all'effetto "panacea", vale a dire la convinzione che sia la soluzione a tutti i problemi di una sanità universalistica.
La sanità elettronica va appunto vista come fattore "abilitante" e non "sostitutivo" dei processi di cura che conosciamo e può sicuramente essere un aiuto importante nei nuovi approcci di Population Health Management che richiedono la processazione di grandi quantità di dati dal contenuto e dalla provenienza eterogenea e non se ne può fare sicuramente a meno se si vuole potenziare l'aspetto di prossimità della cura in epoche in cui i luoghi della cura si fanno più grandi e geograficamente più concentrati.
L'altro aspetto che la digitalizzazione può supportare è anche la capacità del cittadino di "appropriarsi" della propria salute. Viviamo in "punta di app" su aspetti molto più ameni della nostra vita, perché non farlo anche su quello della salute.

Qual è la sua opinione sulle ormai numerose esperienze di partnership pubblico/privato, soprattutto in ambito tecnologico? Quali devono essere le "regole del gioco", e quali le criticità e opportunità?
Ritengo che sia la frontiera evoluta del procurement, soprattutto per le Regioni del Sud. In un mio recente lavoro ho evidenziato come le Regioni meridionali e quelle in piano di rientro, in particolare, abbiano un numero di dipendenti SSN per mille abitanti che non arriva alle nove unità mentre e Regioni settentrionali sono vicine alle dodici unità di personale per mille abitanti. Ora, le ragioni di questa sperequazione, sono tantissime e non è questo il luogo per ricostruirle ma è un dato incontrovertibile. Difficilmente quella distanza si potrà colmare in poco tempo, specie se poi il regionalismo differenziato prenderà una piega deteriore. Avere il coraggio di introdurre in maniera sistematica questo tipo di partnership può fare la differenza e accorciare i tempi di recupero del Sud ma a due condizioni. La prima: la partnership non può essere una delega totale di funzioni al partner privato ma una specializzazione di ruoli all'interno di processi complessi la cui barra di comando e committenza deve rimanere sempre in mano al soggetto pubblico. La seconda: la partnership a esclusivo contenuto tecnologico nasce già fallimentare; meglio prevedere partnership ad alto contenuto tecnologico che però, proprio per la raffinatezza dell'hardware apportato, non può escludere la competenza "uomo" necessaria per farlo funzionare e in tal senso è meglio indirizzarsi verso soluzioni di partnership per i "servizi ad alta tecnologia" anziché verso semplici partnership per la "fornitura" di prodotti o realizzazioni tecnologiche.
C.D.R.R.

4. DIGITALE E SANITÀ: LE PROSPETTIVE FUTURE

INTERVISTA DOPPIA MASSIMO VISENTIN E SIMONA COMANDÈ

Massimo Visentin
CEO e Presidente
Pfizer Italia

Simona Comandè
CEO e Presidente Philips
Italia, Israele e Grecia

"Vicini di Salute" è un progetto educazionale che ha dato l'opportunità a pazienti e clinici di confrontarsi con un modello assistenziale a distanza per la gestione di alcune malattie croniche (artrite reumatoide, fibrillazione atriale) e rare (acromegalia). Quali sono stati i principali riscontri? Perché questo progetto educazionale e quali insegnamenti poter trarne per il futuro?

Massimo Visentin. Il progetto educazionale aveva - e ha - l'obiettivo di dimostrare sul campo come, con l'aiuto di nuovi processi di presa in carico supportati dalla tecnologia, si possano disegnare e attuare modelli innovativi per una gestione più efficiente delle cronicità. Per questo è stata importante anche la collaborazione con il Politecnico di Milano. Insieme abbiamo messo a punto un modello che è stato proposto a tre differenti strutture sanitarie sul territorio nazionale, collaborando con la pugliese Asl Bat, dove sono stati coinvolti 30 pazienti con fibrillazione atriale; con l'Ospedale Sant'Andrea di Roma, dove sono stati individuati 30 pazienti con Artrite Reumatoide e con il Policlinico Ca' Grande di Milano, dove sono seguiti 30 pazienti con una malattia rara, l'acromegalia.

"Vicini di Salute" ci ha permesso di mettere in evidenza come la tecnologia possa essere di grande aiuto se inserita in un contesto strutturato di percorso garantendo, da un lato al paziente, le migliori cure e attenzione costante attraverso la gestione da remoto; dall'altro, consentendo alla struttura sanitaria di offrire un servizio sempre più personalizzato ed efficace. Il modello ha dimostrato sul campo che è possibile mettere in pratica percorsi virtuosi e innovativi che assicurino una migliore presa in carico e gestione dei pazienti cronici e allo stesso tempo ne favoriscano la sostenibilità economica, nella consapevolezza della sfida costituita da cronicità e risorse limitate.

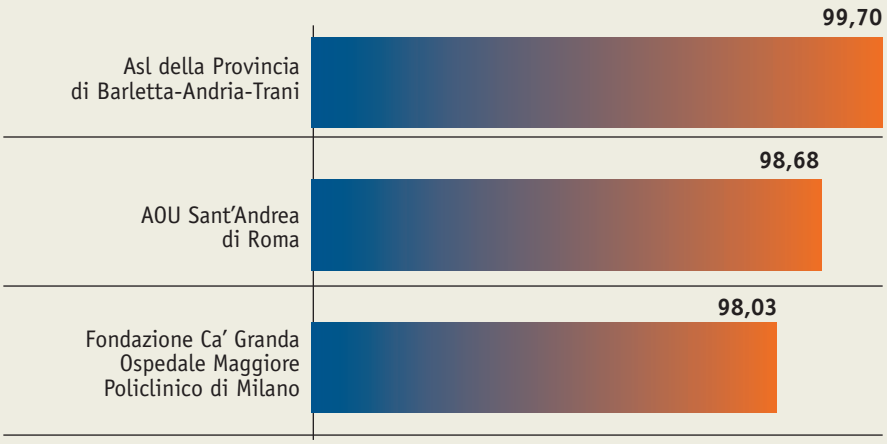
Simona Comandè. Il progetto "Vicini di Salute" nasce dalla volontà comune di due aziende come Philips e Pfizer di proporre un progetto in grado di fornire delle risposte concrete a quanto delineato all'interno del Piano Nazionale della Cronicità[9]. Alla base di questa partnership, la certezza che le tecnologie digitali possano giocare un ruolo sempre più chiave nel supportare da un lato la presa in carico del paziente cronico

[9] Piano Nazionale della Cronicità, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, 2016

FIGURA 2

I PAZIENTI DELLE STRUTTURE DICHIARANO DI ASSUMERE LA TERAPIA PRESCRITTA NELLA QUASI TOTALITÀ DEI CASI

VALORI IN PERCENTUALE



FONTE
Bianchi G et al., Non-adherence to Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drugs in Patients with Rheumatoid Arthritis: An Italian Survey. Arthritis Rheumatol, 2015

I pazienti coinvolti in "Vicini di Salute" hanno presentato una regolarità di assunzione della terapia prescritta elevata: basti pensare, ad esempio, che più del 40% dei pazienti affetti da artite reumatoide in Italia non è aderente o è parzialmente aderente alla terapia di fondo

lungo tutto l'iter di cura e dall'altro l'ottimizzazione dei modelli organizzativi delle strutture sanitarie. Fondamentali per il progetto, sono state le competenze portate da Pfizer in termini di know-how sulle patologie e di innovazione tecnologica per noi di Philips, che abbiamo messo a disposizione una soluzione digitale utile al paziente e al medico specialista per lo scambio e la condivisione di informazioni e dati. Grazie a "Vicini di Salute" è stato possibile dimostrare che portare a sistema le soluzioni di telemedicina risulti particolarmente rilevante soprattutto se si pensa al miglioramento della qualità percepita dai pazienti che hanno espresso livelli di soddisfazione elevati con un punteggio medio di 8,2 (su scala da 0 a 10), in particolare per quanto riguarda la continuità della cura che si sposta, grazie a questi servizi, anche sul territorio. Inoltre, è evidente come il maggior empowerment del cittadino, che assume un ruolo attivo all'interno del processo di cura, diventi determinante per l'aderenza alla terapia, che per i pazienti dei tre account ospedalieri coinvolti -l'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Barletta-Andria-Trani (BAT), l'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea di Roma e la Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - è stata di oltre il 98%, a fronte di una media nazionale di circa il 40[10]%.

[10] Bianchi G et al., Non-adherence to Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drugs in Patients with Rheumatoid Arthritis: An Italian Survey. Arthritis Rheumatol, 2015

Nonostante i nuovi strumenti digitali applicati alla salute favoriscano una migliore gestione della salute da parte del paziente, la telemedicina stenta a decollare nel nostro Paese. Da una parte mancano gli investimenti e la competenza necessaria per sfruttarne il potenziale a livello di sistema; dall'altra i pazienti spesso non conoscono questa possibilità. Che ruolo possono avere progetti come questo sull'empowerment del paziente e sul percorso di presa in carico da parte della struttura sanitaria?

Massimo Visentin. Adottare la telemedicina senza preparare e adeguare il contesto ambientale-sanitario rischia invece di creare ulteriori sprechi, mentre abbiamo riscontrato sul campo che percorsi concepiti in ottica di sistema possono innescare un circolo virtuoso. In questi mesi, le strutture sanitarie hanno evidenziato, ad esempio, una diminuzione di almeno un accesso – ricovero, pronto soccorso e ambulatorio – per paziente. Inoltre, abbiamo messo in evidenza come le nuove tecnologie abbiano migliorato la comunicazione tra medico e paziente. Il percorso si è concluso con risultati più che soddisfacenti. I pazienti si sono sentiti presi in carico in maniera continuativa dai loro medici e, quindi, più propensi a seguire la terapia prescritta e le indicazioni mediche.

Simona Comandè. È vero, la telemedicina stenta a decollare in Italia. Se ne parla da molti anni e gli investimenti, seppur in aumento, non sono ancora sufficienti per quel-

la transizione verso la sanità digitale tanto utile quanto necessaria al nostro sistema sanitario. È fondamentale in questo senso introdurre un cambio di prospettiva e uno sforzo comune dal punto di vista culturale e di processo; non si tratta infatti solo di investimenti, ma soprattutto è necessario definire una governance chiara, a partire dai processi in grado di regolamentare i flussi di lavoro nel contesto della teleassistenza, sia hospital-to-home che tra gli ospedali stessi, fino alle figure professionali che dovranno essere introdotte per gestire i nuovi sistemi, integrandosi in maniera sinergica all'interno della struttura già in essere. Inoltre, è fondamentale creare l'infrastruttura in grado di raccogliere, analizzare e condividere la mole di dati ricavati per fornire un input concreto per la programmazione sanitaria.
Ed è questo il campo in cui noi siamo pronti a continuare a lavorare insieme alle istituzioni sui percorsi già esistenti, ad esempio sui PDTA, e a collaborare con le strutture sanitarie per svilupparne di nuovi. Lato paziente, invece, un elemento essenziale, che è un fattore differenziale del progetto di partnership con Pfizer, è in primis quello della formazione continua dei pazienti e degli operatori all'uso appropriato delle tecnologie.
In questo senso il supporto del Politecnico di Milano è stato di fondamentale importanza, accompagnando le strutture attraverso un assessment pre e post introduzione della soluzione digitale. È evidente che un soggetto consapevole, educato al valore che una determinata soluzione può portare alla gestione di una patologia, è un soggetto più 'attivo' nel processo di cura, con immediati riscontri positivi sull'aderenza e sull'efficacia della terapia. Il che si traduce in soddisfazione e miglioramento della qualità della vita per il paziente e una gestione dei processi più efficiente per la struttura sanitaria e il sistema in senso più ampio.

L'esperienza innovativa di partenariato tra Pfizer e Philips è emblematica rispetto alle sinergie che si possono generare tra il Pharma e l'Health Technology. A suo parere si tratta di un'esperienza che potrebbe proseguire in altre aree terapeutiche o essere replicata anche in altri settori della e-health?

Massimo Visentin. Considerato il riscontro positivo che il progetto ha avuto da parte delle strutture sanitarie coinvolte, siamo sicuramente incoraggiati a proseguire questa esperienza, semmai allargando anche ad altre realtà sul territorio nazionale. A nostro avviso questo è l'approccio vincente. La gestione della malattia e dei suoi costi deve essere valutata nell'insieme del suo impatto socio-economico, per fare il bene dei pazienti. Da sempre Pfizer collabora con tutti gli attori del sistema rispondendo in maniera concreta alle sfide legate all'ambiente in cui operiamo, mettendo a fattor comune risorse e know how nelle principali priorità di sanità pubblica. La partnership tra Pfizer e Philips ci ha permesso di attuare un modello in una realtà ancora non adeguata, mentre è chiaro che, per il mondo della sanità, la Digital Transformation è essenziale nel rispondere all'emergere di nuove esigenze: il progressivo innalzamento dell'età media con la conseguente necessità di ripensare il trattamento delle patologie croniche; l'urgenza di trovare soluzioni efficaci contro le malattie più diffuse; l'evoluzione della domanda di salute da parte della popolazione; lo sviluppo della medicina personalizzata e la contemporanea urgenza di ragionare in ottica di sostenibilità.
Negli ultimi anni si sono moltiplicate le partnership fra multinazionali farmaceutiche e giganti del web, così come emergono continuamente iniziative in ambito medicale e sanitario con il coinvolgimento dei big player dell'industria tecnologica. Le partnership innovative rispondono all'esigenza di dover cambiare e adattarsi continuamente

La partnership tra Pfizer e Philips ci ha permesso di attuare un modello in una realtà ancora non adeguata, mentre è chiaro che, per il mondo della sanità, la Digital Transformation è essenziale nel rispondere all'emergere di nuove esigenze

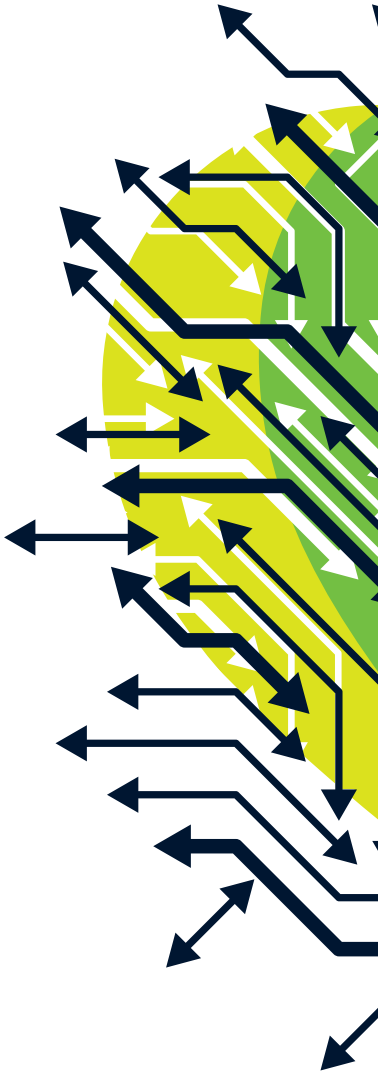
Tra 10 anni avremo un Paese più anziano, ma che potrà avere una buona qualità della vita e giovani formati a gestire la complessità futura grazie a un utilizzo consapevole delle nuove tecnologie, perché il fine ultimo, in fondo, è sempre lo stesso: mettere al centro il paziente

al cambiamento. Oggi nessuno può farcela da solo. Le grandi aziende hanno bisogno di linfa nuova, che possono ritrovare attraverso la contaminazione tra settori diversi, come è stato nel nostro caso tra Pfizer e Philips, potendo contare su capacità organizzative, rete e risorse; è interessante però anche la collaborazione con le realtà più piccole, che sono più agili e innovative o con le università che hanno la visione sul futuro, ma non hanno i fondi. E sempre di più sarà così.

Simona Comandè. Abbiamo riconosciuto da subito una comunanza di intenti e rilevato opportunità concrete derivanti da una partnership con un'azienda leader nel Pharma come Pfizer. I nostri due settori corrono spesso su binari paralleli e ancora in pochi casi si incontrano, ma questo progetto è stato -ed è- per noi l'occasione di dimostrare invece quanto l'integrazione sinergica tra Health-Tech e Pharma possa essere un reale driver di valore che coinvolge più livelli: i pazienti in primis, i clinici, la direzione della struttura sanitaria e il sistema nel suo insieme, in un'ottica di responsabilità condivisa. È quindi nostra intenzione continuare a lavorare insieme per fare in modo che "Vicini di Salute" non sia un progetto isolato, ma bensì l'inizio di un percorso comune che possa aprirsi a più pazienti, ad altre aree terapeutiche e geografie. Vorrei inoltre che diventasse uno stimolo per sviluppare altre iniziative simili, per fare sistema con gli attori che contribuiscono a rendere il settore della salute più digitale e più connesso e a traghettare il nostro paese verso la sanità del futuro, a partire da oggi.

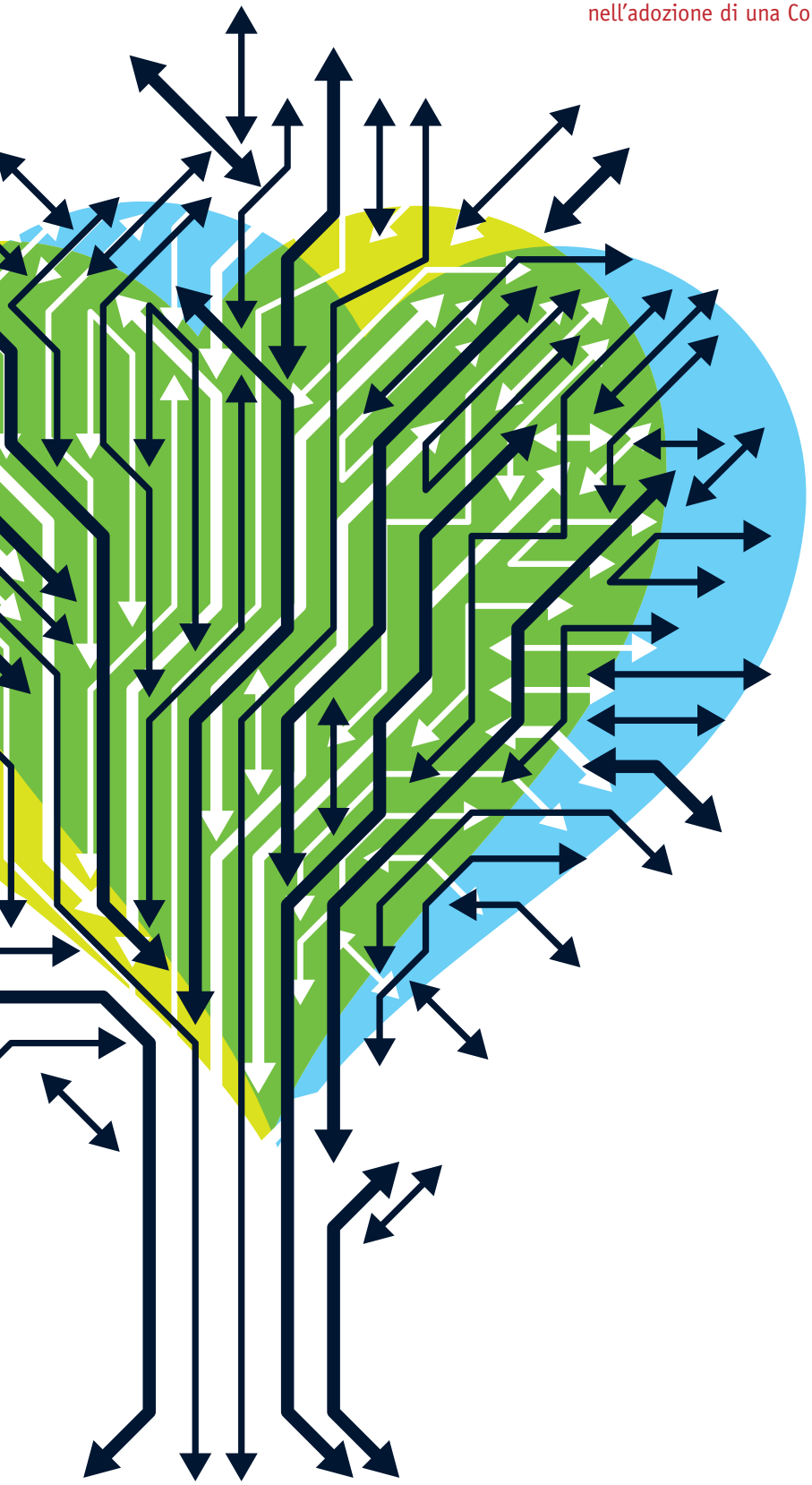
Da CEO di un'azienda che investe per migliorare la salute delle persone, come si immagina la sanità italiana tra 10 anni?

Massimo Visentin. Negli ultimi 50 anni in Italia l'aspettativa di vita è cresciuta di 1 mese ogni 4, un fenomeno al quale l'innovazione farmaceutica ha dato e continua a dare un contributo fondamentale. Le prospettive per il futuro sono quindi molto promettenti, grazie alla nostra continua ricerca della trasduzione del segnale cellulare, dell'inibizione del ciclo cellulare e del metabolismo, degli anticorpi coniugati, dei vaccini terapeutici e dell'immuno-oncologia. Siamo entrati ormai in una nuova era della guerra alle malattie. Cresce l'investimento per lo studio di terapie avanzate, come la 'gene therapy' per il trattamento di malattie rare e tumori.
I nostri laboratori di ricerca negli Stati Uniti stanno sviluppando, ad esempio, una profonda conoscenza dei microambienti e della biologia delle malattie per accelerare la progettazione dei farmaci sempre più mirati e intelligenti. Inoltre, con l'Intelligenza Artificiale si potrà accelerare la scoperta di nuovi bersagli / biomarcatori da complessi dati integrati che sono difficili da modellare con i metodi statistici tradizionali.
Più l'azione del farmaco sarà mirata migliore sarà il risultato terapeutico, risparmiando le cellule sane, con un miglioramento del profilo di tollerabilità del trattamento a tutto vantaggio del paziente e della sua qualità della vita. Per questo i sistemi sanitari dovranno adeguarsi a un massiccio arrivo di farmaci innovativi trovando nuove soluzioni di sistema.
Tra 10 anni avremo un Paese più anziano, ma che potrà avere una buona qualità della vita e giovani formati a gestire la complessità futura grazie a un utilizzo consapevole delle nuove tecnologie, perché il fine ultimo, in fondo, è sempre lo stesso: mettere al centro il paziente.



Simona Comandè. La sanità di domani per me è senza barriere, un "luogo" in cui persone, dati e tecnologie siano davvero connessi e integrati. Immagino e auspico di assistere a un processo di umanizzazione della sanità, dove il digitale si metta a servizio

Costituire una rete che si dirama su tutto il territorio, una rete di dati, di informazioni, di tecnologia predittiva e correttiva, che può essere controllata da remoto, su cui si appoggiano i sistemi informativi. Fare leva su questo patrimonio di dati, insight ed expertise è il primo passo per supportare le strutture ospedaliere nell'adozione di una Connected Care reale e concreta



dei pazienti, diventando il vero enabler di una migliore qualità della vita delle persone attraverso dei percorsi in grado di facilitare l'accesso alla cura e la condivisione di dati e informazioni. Una sanità dove il tempo non sia speso tra sale d'attesa e alla ricerca dello specialista giusto con cui condividere una cartella clinica, ma che invece sia un tempo dedicato alla cura, al migliorare l'esperienza di chi è malato e di chi lo assiste. Il ruolo di aziende che come Philips contribuiscono a creare la tecnologia diventa sempre più dirimente, abbiamo una responsabilità ben precisa che non intendiamo disattendere, a partire dagli investimenti in Connected Care, le tecnologie connesse appunto, che rappresentano infatti la soluzione più sostenibile ed efficiente per integrare l'hardware (database e dispositivi), il software (strumenti di analisi), i servizi e le norme sull'accesso ai dati, così da permettere ai diversi attori del sistema sanitario di essere sempre connessi e condividere velocemente le informazioni. Dall'osservatorio privilegiato di cui gode Philips, posso testimoniare il fermento e l'incessante lavoro per costruire oggi gli strumenti e le soluzioni più innovative che determineranno la sanità di domani: le nostre macchine sono un buon punto di partenza, costituendo di per sé una rete che si dirama su tutto il territorio, una rete di dati, di informazioni, di tecnologia predittiva e correttiva, che può essere controllata da remoto, su cui si appoggiano dei sistemi informativi. Fare leva su questo patrimonio di dati, insight ed expertise è il primo passo per supportare le strutture ospedaliere nell'adozione di una Connected Care reale e concreta, in grado di fare da ponte verso una sanità basata sul valore, sulle persone.

Stampa: Str Press, Pomezia
Febbraio 2019

I QUADERNI DI quotidianosanità.it

19

E-HEALTH

NUOVI MODELLI PER PROMUOVERE L'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

LA SFIDA DELLE CRONICITÀ SI VINCE ANCHE CON IL DIGITALE

QSe Quotidiano Sanità edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Con il contributo di

Pfizer PHILIPS