Telemedicina, a che punto siamo in Italia?

Chiara Finotti[1]

Far viaggiare i dati e non le persone questo è il principio su cui si basa la telemedicina. Una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria che avvalendosi di tecnologie innovative quali le *Information and Communication Technologies* (ICT) consente di monitorare, comunicare con il paziente da remoto e intervenire in caso di necessità ottimizzando, laddove necessario, l'aderenza alla terapia. Si tratta di una vera e propria rivoluzione copernicana dell'assistenza al paziente: al centro non vi è più l'ospedale ma il territorio. La continuità assistenziale è garantita presso il domicilio del paziente; l'attenzione è focalizzata sulla prevenzione e il monitoraggio delle pre-acuzie.

La telemedicina può rivelarsi un valido strumento per migliorare l'aderenza alla cura attraverso il monitoraggio da remoto dei pazienti già nelle primissime fasi delle terapia, intervenendo, se necessario, in presenza di criticità. Un nuovo approccio che consente di ottenere una serie di benefici rispetto alle modalità tradizionali di cui rappresenta non certo il sostituto ma un'integrazione: una migliore continuità assistenziale, una migliore qualità di vita e, nel contempo, un risparmio in termini di spesa sanitaria; una più semplice e immediata comunicazione medico-paziente che supera il problema della distanza e riduce il numero di visite ambulatoriali; un maggiore interscambio di dati per cure sempre più disegnate in maniera sartoriale sul profilo del paziente.

I progressi tecnologici in campo medico hanno fatto sì che i dispositivi medici portatili siano diventati familiari ai pazienti. Basti pensare ai misuratori della glicemia, sistemi di monitoraggio dell'ossigeno nel sangue e della frequenza cardiaca. Le funzionalità di monitoraggio di cui sono dotati questi dispositivi sono sempre più performanti e sensibili grazie all'incessante progresso tecnologico che comprende anche algoritmi avanzati dai quali è possibile ottenere funzioni di diagnostica e di gestione del trattamento fruibili anche in ambito extra ospedaliero. L'Internet delle Cose consente di collegare i dispositivi mobili con i PC presenti negli ambulatori medici o in centrali operative, favorendo una comunicazione continua e integrata fra presidi sanitari di differente livello.

I primi progetti di telemedicina sono stati introdotti e avviati in Italia negli anni '90. La

[1] Giornalista, Sintex Servizi S.r.l.
chiara.finotti@sintexservizi.it

vera svolta in un'ottica di crescita e sviluppo di questo approccio arriva grazie all'intesa siglata nel 2014 dalla Conferenza delle Regioni sulle linee di indirizzo nazionale. In quel periodo era ormai evidente come fosse necessario pensare a un nuovo modello organizzativo e strutturale del Sistema Sanitario Nazionale che tenesse conto dei nuovi servizi di telemedicina disponibili. Nel luglio 2016 arrivò poi il Patto Sanità Digitale che indicava, fra le priorità, la telemedicina appunto. Anche in quest'occasione vennero ribadite le opportunità per il sistema salute del nostro Paese. Così come anche nel Piano Nazionale Cronicità non mancano i riferimenti alla telemedicina quale strumento strategico da potenziare e sviluppare verso un uso sistematico.

Lo sviluppo di strumenti digitali in grado di migliorare l'assistenza sanitaria del paziente presso il domicilio consente di rafforzare l'*emporwerment* del paziente valorizzandone la centralità nel percorso di cura.

In sintesi la telemedicina consente di intervenire in una fase precoce della malattia grazie al monitoraggio continuo e questo induce una maggiore consapevolezza da parte del paziente che in questo modo è maggiormente partecipe al processo di cura. I sistemi di telemedicina rilevano prontamente il peggioramento delle condizioni, inviano allarmi per una pronta risposta sanitaria e consentono di condividere le informazioni fra gli specialisti interessati. In questo modo si aumenta la sicurezza e si riduce il numero di giorni di ospedalizzazione, nonché i costi per la cura dei pazienti.

Nonostante ciò, la telemedicina, in Italia, stenta a decollare, specialmente nell'uso dei sistemi che si basano sulla telefonia mobile e sulle sue applicazioni (app). Una recente ricerca presentata lo scorso febbraio ha mostrato come, sebbene gli strumenti digitali favoriscano la relazione medico-paziente e aumentino il coinvolgimento attivo degli assistiti nei percorsi di cura, solo il 10% dei medici consiglia al paziente app specifiche che consentono di ricordare le visite di controllo, monitorare l'aderenza alla terapia, comunicare e condividere esami e referti con il medico. Questo è dovuto in parte ancora a un'insufficiente formazione degli operatori sanitari in generale circa gli orientamenti da prendere nel vasto e complesso panorama delle applicazioni digitali in sanità a oggi disponibili. Ma molto di più pesa, spesso, l'impossibilità di avere informazioni attendibili sulla reale dimensione di efficacia di queste app. Per alcune esistono prove di efficacia che hanno fatto sì che fossero inserite nei percorsi assistenziali ma sono ancora pochi casi.

"La situazione della telemedicina in Italia può essere definita paradossale" commenta Francesco Gabbrielli, Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità "da una parte abbiamo una comunità tecnico-scientifica specializzata nel settore e formata da medici, infermieri, professionisti sanitari, ingegneri, informatici, fisici e giuristi che è fra quelle che hanno creato e inventato di più. Abbiamo un enorme patrimonio culturale e capacità creativa nell'ambito della telemedicina. Siamo all'avanguardia per molti trattamenti in telemedicina, per la tutela della *privacy* e possiamo contare su professionisti di grande competenza anche per la sicurezza informatica. Dall'altra parte, la maggioranza delle varie e numerose esperienze di telemedicina negli ultimi dieci anni, alcune di indubbio successo, sono state abbandonate. Si trattava di esperienze realizzate grazie a fondi non strutturati nei bilanci delle Aziende sanitarie e legati per lo più alla estemporanea volon-

tà di medici e di tecnologi di creare servizi o perfezionare l'assistenza sanitaria attraverso la telemedicina".

Ovvero, in sintesi questo patrimonio di esperienze non è mai stato strutturato in un sistema organico, né dal punto di vista della ricerca né da quello della creazione di servizi per le persone. La maggior parte di queste esperienze è quindi andata perduta nel tempo. Ci sono le documentazioni scientifiche e tecniche, ma molto del personale impiegato in tali sperimentazioni ora si occupa di altro. Tutto ciò si traduce in una dispersione di prezioso *know how* che rallenta lo sviluppo.

"Altro aspetto fondamentale" continua Gabbrielli "è il ritardo legislativo che riscontriamo in Italia in questo ambito. Il primo documento che parla di telemedicina come strumento da includere nell'esercizio della professione medica sono state le linee di indirizzo nazionali per la telemedicina sviluppate grazie all'intesa siglata nel 2014 dalla Conferenza delle Regioni. Queste hanno segnato uno spartiacque; per la prima volta lo Stato italiano ha parlato di telemedicina come elemento che può essere inserito all'interno dell'attività sanitaria. Da quel momento l'attenzione degli amministratori locali è cambiata: la telemedicina non doveva più essere vista solo come qualcosa di meramente strumentale ma un elemento da inserire nella pratica medica".

"Da un punto di vista strettamente tecnico ad oggi" spiega il Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina "le linee di indirizzo hanno un'applicazione limitata. Poiché sono passati alcuni anni dalla loro redazione alla loro pubblicazione e diffusione, contengono dei concetti che risultano già superati dal tumultuoso progresso digitale. Le linee di indirizzo hanno però inquadrato alcuni concetti fondanti tuttora validi e ai quali è bene riferirsi: ad esempio per fare

lucadp

telemedicina occorre sviluppare un centro di servizi. Nel tempo abbiamo capito che è preferibile separare il centro servizi di tipo tecnico da quello sanitario, che chiamiamo oggi centro operativo. Tuttavia, le linee di indirizzo hanno in questo modo affermato qualcosa di importante: il modello italiano di telemedicina deve partire dal presupposto che abbiamo un Sistema Sanitario pubblico che vogliamo mantenere. Dunque, la telemedicina deve essere strutturata basandosi sulla capacità organizzativa e di risposta sanitaria del nostro Sistema Sanitario Nazionale, spingendolo a migliorare i processi di lavoro".

Francesco Gabbrielli spiega con un esempio questo concetto: se fornisco a un paziente un dispositivo con una app attraverso cui il paziente può trasmettere al medico delle informazioni è necessario che vi sia un punto intermedio organizzativo che sia in grado di gestire queste informazioni, sia dal punto di vista tecnico che sanitario, altrimenti rimane un rapporto fra due persone, medico e paziente, senza aggancio all'organizzazione sanitaria. Diventa un servizio privato fra due persone che *bypassa* potenzialmente tutto il Sistema Sanitario Nazionale, comprese le sue procedure di garanzia nei confronti del paziente. Questo può andare bene in Paesi come gli Stati Uniti che si avvalgono di un sistema sanitario privato, ma non in Italia. Attraverso la telemedicina possono arrivare

tantissime informazioni ma dobbiamo avere un sistema in grado di raccoglierle e di dirimerle. È necessaria un'organizzazione controllata, con competenze sia in campo sanitario che tecnico.

"Pensiamo alla telemedicina non come a un'innovazione tecnologica ma a un'innovazione sanitaria sviluppata grazie alla tecnologia" afferma Gabbrielli. "Le attività del Centro Nazionale per la Telemedicina sono finalizzate a orientare le organizzazioni sanitarie nell'utilizzo di modelli per progettare e gestire sistemi di telemedicina che siano coerenti con questo concetto. Sistemi che partano dalle esigenze reali e concrete dei pazienti e che diano risposte pragmatiche da tradurre in servizi reali, non mere esperienze per addetti ai lavori. Servizi strutturati per durare nel tempo, facili da usare e sicuri".

Fra gli esempi virtuosi di telemedicina citati da Francesco Gabbrielli ci sono dei sistemi di controllo a distanza dei pazienti cardiopatici, anche per mezzo di *pacemaker* di nuova generazione che trasmettono direttamente ciò che viene registrato a una centrale operativa. Altro esempio: sono disponibili dei *device* che consentono al paziente di fare da solo, presso il proprio domicilio, vari esami che prima si dovevano fare in ambulatori attrezzati, come la spirometria, che è possibile anche trasmettere a personale adeguatamente formato. In entrambe le situazioni, in caso di particolare necessità o pericolosità, il medico, grazie alla centrale operativa, può intervenire prontamente, disponendo nuovi accertamenti oppur modificando la terapia o interrompendola a seconda dei dati che riceve.

Lo scenario fin qui delineato presuppone un'organizzazione sanitaria che sia in grado di rispondere al cittadino fornendo una soluzione che può essere dosata e calibrata *ad personam* grazie alla tecnologia. Da questo punto di vista si può affermare che i progressi a cui arriveremo grazie alla telemedicina sono orientati a una medicina sempre più personalizzata. La telemedicina consente infatti di poter disporre di un enorme bagaglio di informazioni sul paziente che possono essere elaborate al fine di poter poi disegnare il profilo assistenziale di ciascuno. Questo comporta notevoli miglioramenti per quanto concerne l'aderenza alla terapia, l'appropriatezza prescrittiva, la prevenzione delle riacutizzazioni e delle complicanze.

"Dobbiamo guardare al futuro" continua il Direttore del Centro per la Telemedicina. "Nei prossimi anni avremo un aumento dell'aspettativa di vita con progressivo invecchiamento della popolazione che si tradurrà in un aumento delle comorbilità. Ovvero la presenza nella stessa persona di più patologie allo stesso tempo. Più malattie che interagiscono fra di loro nello stesso paziente complicando moltissimo la gestione medica del caso. Infatti, ad oggi possiamo disporre degli studi sulle interazioni farmacologiche basati su indagini statistiche realizzate nell'ambito della popolazione generale, quindi mediamente non anziana, e relativamente a una malattia alla volta. Gli studi sono accuratissimi e verificati molte volte, quindi ci danno delle solide certezze rispetto alla popolazione media, non possiamo essere precisi su ciò che accadrà per ogni singolo individuo. Con i dati che avremo dai sistemi di telemedicina potremo spingerci in avanti e studiare scientificamente la singola persona".

Nel nostro Paese però la telemedicina stenta a decollare. Manca un sistema di telemedicina in grado di raccogliere le singole esperienze. "Uno dei compiti del nostro Centro" spiega l'esperto "è proprio quello di convogliare in un unico modello le varie esperienze regionali in maniera tale da avere, nel rispetto delle autonomie locali, una base comune che ci consenta di sviluppare

servizi che diano esiti uniformi su tutto il territorio nazionale."

È giusto che una persona nata in una regione possa accedere agli stessi servizi di telemedicina garantiti in altre regioni. In questo momento esiste un'enorme disparità interregionale in termini di livello di sviluppo della telemedicina. Da questo punto di vista Regioni come Lombardia, Trentino Alto-Adige, Veneto, Emilia-Romagna e Toscana sono più avanti nelle esperienze di sviluppo.

Dopo aver delineato lo scenario della telemedicina in Italia Gabbrielli racconta un po' del Centro per la Telemedicina che dirige. "Il Centro Nazionale nasce un anno fa. Prima di allora la telemedicina era un argomento che veniva presidiato all'Istituto Superiore di Sanità dal Centro di Biotecnologia che però sviluppava ricerche ingegneristiche. Il Centro per la telemedicina invece affronta il tema dal punto di vista medico clinico e di organizzazione sanitaria. Ci impegniamo nel dare supporto a chi vuole sviluppare sistemi di telemedicina, affrontando i temi della valutazione sanitaria e organizzativa. Affianchiamo le Aziende sanitarie nella progettazione e costruzione dei sistemi di telemedicina che facciano però riferimento a un modello scientificamente valido e coerente con gli obiettivi del Sistema Sanitario Nazionale. Come Centro per la Telemedicina promuoviamo anche lo scambio di esperienze con *partner* esteri e incentiviamo un sistema virtuoso di collaborazione pubblico-privato. È infatti impensabile che le Aziende sanitarie o gli ospedali abbiano al loro interno tutti gli strumenti tecnologici adeguati. Si devono affidare necessariamente a *partner* tecnologici. Il nostro Centro sta lavorando assiduamente al fine di costruire un sistema di collaborazione sinergica fra *partner* differenti, per raggiungere quello che deve essere l'obiettivo comune: dare una risposta adeguata alle esigenze dei malati. Si tratta di un rapporto di collaborazione che va un po' al di là della semplice relazione cliente-fornitore come oggi viene usualmente declinata nella pubblica amministrazione. La *parternship* presuppone uno sforzo maggiore da parte dei contraenti. Stiamo lavorando molto su questi aspetti".

Il Centro per la Telemedicina promuove inoltre la formazione di gruppi di studio nazionali che concentrano la loro attenzione su problemi che riguardano tutto il territorio. È da poco nato il gruppo di studio sulla *cybersecurity* in sanità e quello per la telemedicina nei penitenziari. "Stiamo lavorando alla costituzione anche di altri gruppi, come quello per la valutazione costo-efficacia dei sistemi di telemedicina. I gruppi di studio sono costituiti da esperti e hanno il compito di produrre documenti tecnico-scientifici che siano di riferimento per i tecnici che si occupano della materia di interesse, lavorando sempre in modo multidisciplinare".

Per quanto riguarda le app mediche, l'esperto spiega come le norme europee ci consentano di fare una netta distinzione fra app che hanno significato medico e tutte le altre. "Per le prime" spiega Gabbrielli "il software che le compone genera una decisione sanitaria e quindi per legge devono essere certificate come i dispositivi medici. Quello che manca in Italia è una sorta di archivio che registri tutte le app che vengono utilizzate nel nostro Paese, specialmente quelle che non rientrano nelle leggi sopra menzionate e che sono lasciate al libero mercato. Manca una sorta di prontuario delle app utilizzate in Italia, che contenga informazioni utili ai cittadini. Questo strumento potrebbe orientare e supportare le scelte dei pazienti. Il Centro per la Telemedicina si muoverà anche in questa direzione".