



FONDAZIONE ISTUD

## **Telemedicina e “doctor web”: l'eHealth che rinnova la Sanità**

Programma Scienziati in Azienda - XIII Edizione

Baveno, 17 Settembre 2012 – 19 Luglio 2013

### **Project Work**

A cura di: Amato Serena, Bruno Fiorentina, Cappuccio Antonietta, Ceraulo Giorgia, Galati Carmela, Lagrimosa Maria Chiara, Rescio Federico.

## Telemedicina e “doctor web”: l'eHealth che rinnova la Sanità

### **Abstract:**

Internet e l'informatizzazione stanno cambiando il nostro mondo, il nostro modo di comunicare con gli altri e informarci, ma anche il nostro modo di affrontare le questioni mediche come singoli e come comunità.

Nel presente lavoro di ricerca, svolto nell'ambito del Programma “Scienziati in Azienda” XIII Edizione presso Fondazione ISTUD, sono stati affrontati i due aspetti dell'eHealth che maggiormente hanno influito sul nostro modo di approcciarci alla sanità come individui: **la telemedicina e il “doctor web”**.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la telemedicina come: *“l'erogazione di servizi di cura ed assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, alla ricerca e alla valutazione e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità”*.

La telemedicina nasce con lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente, agevolare e migliorare la qualità del lavoro di medici e infermieri, incrementare l'efficienza e la produttività del servizio sanitario; le sue radici possono essere individuate nei primi esperimenti compiuti negli anni '60 negli Stati Uniti per prestare assistenza agli astronauti impegnati nella missione Mercury, e successivamente con numerose sperimentazioni anche in Europa, soprattutto attraverso lo stimolo della Commissione Europea.

La prima parte di questo lavoro si propone di analizzare lo stato dell'arte della telemedicina a livello internazionale, per poi passare ad un'analisi approfondita del contesto nazionale. Al fine di ottenere un quadro di riferimento quanto più completo possibile sono state effettuate delle interviste field e delle ricerche desk comprendendo tutte le realtà che sono coinvolte nella realizzazione di questo servizio: l'ambito regionale e dei centri sanitari, l'ambito accademico e dei centri di ricerca e l'ambito aziendale. Infine è stato analizzato anche il punto di vista del paziente rilevando dei dati di customer satisfaction da alcuni progetti di rilevanza nazionale presi come esempio di “best practices”.

Per quanto riguarda il contesto sanitario sono stati intervistati:

- **Dott. Michelangelo Bartolo**, Responsabile del reparto di Telemedicina dell'Ospedale San Giovanni-Addolarata di Roma;
- **Dott.ssa Maria Carmen Azzolino**, Direzione Sanitaria dell'Azienda Ospedaliera Molinette di Torino.

Per quanto riguarda il mondo accademico e dei centri di ricerca sono stati intervistati:

- **Prof. Antonio Sciarappa**, Responsabile del Programma SMART HEALTH presso l'**Istituto Superiore Mario Boella** e docente di Telemedicina nel corso di Laurea Specialistica di Ingegneria Biomedica al Politecnico di Torino;
- **Prof.ssa Gabriella Balestra**, esperta di HTA e docente dei corsi di Informatica Medica e Classificazione e Interpretazione di Dati Biomedici nel corso di Laurea in Ingegneria Biomedica presso il **Politecnico di Torino**.

Mentre per quanto riguarda il punto di vista aziendale sono stati intervistati:

- **Dott. Marco Albertinazzi (Biotronik);**
- **Dott. Duilio Coratella (Telecom);**
- **Dott. Marco Curtone (St.Jude Medical);**
- **Dott.ssa Serena Gilardi (Medtronic);**
- **Dott. Alessandro Marsich (Tesan-Televita srl);**
- **Dott. Fulvio Paone (Insiel Mercato, TBS Group);**
- **Dott. Alessandro Sappia (Biotechware).**

Infine è stato anche analizzato il punto di vista di **Assobiomedica**, la Federazione nazionale per le tecnologie biomediche, diagnostiche, apparecchiature medicali, dispositivi medici borderline, servizi e telemedicina, intervistando l'**Ing. Enrico Porri**.

L'analisi di questi punti di vista pone in evidenza la frammentazione sanitaria nazionale e la mancanza di un tariffario nazionale su servizi e prestazioni di telemedicina; risulta chiaro, quindi, che lo sviluppo e la diffusione dei servizi di telemedicina sono tuttora inadeguati alle necessità della Sanità, malgrado i notevoli progressi tecnologici conseguiti nell'ultimo decennio e i notevoli vantaggi, anche economici, evidenziati dalla sperimentazione (considerati secondo criteri di analisi costi-benefici). Strettamente connessi a questi aspetti positivi, esistono numerose criticità che impediscono l'affermazione della telemedicina, come la mancanza di formazione ed aggiornamento professionale e problemi culturali quali il conservatorismo della classe medica e la diffidenza degli operatori. Infine, ad oggi l'assenza di una disciplina giuridica impedisce che le prestazioni di telemedicina abbiano un riconoscimento da parte del Servizio Sanitario Nazionale e siano, di conseguenza, ammesse al rimborso.

Per quanto riguarda il "doctor web", emerge chiaramente come, ad oggi, le molteplici fonti di informazione presenti online abbiano permesso ai pazienti di svolgere un ruolo attivo nella cura di loro stessi, soprattutto in termini di apprendimento e ampliamento della propria conoscenza sulle tematiche di salute, malattie e possibili trattamenti e cure esistenti.

Dato che il carico di conoscenza in campo medico si sta diffondendo ad un numero di persone sempre più elevato, è diventato possibile avviare una modalità di comunicazione interattiva più approfondita e partecipativa tra medici e pazienti, e per i medici, un paziente maggiormente informato e partecipe è un paziente migliore, anche se spesso richiede maggiore attenzione.

La grande limitazione al concetto di patient empowerment è, però, rappresentata dall'assenza di certificazione delle informazioni disponibili nel web. Mentre in lingua inglese sono presenti siti autorizzati e certificati, le cui informazioni sono attendibili e verificabili, in Italia il discorso si fa più complesso, con la diffusione spesso di esperienze e considerazioni personali dei pazienti che non si basano su alcuna evidenza medica. Non va poi dimenticato che una buona percentuale dei pazienti non possiede una cultura medica adeguata a comprendere il gergo tecnico utilizzato da siti specifici.

A cura di:

- **Amato Serena**, dott.ssa in Biotecnologie Mediche
- **Bruno Fiorentina**, dott.ssa in Biotecnologie Mediche
- **Cappuccio Antonietta**, dott.ssa in Biotecnologie Farmaceutiche
- **Ceraulo Giorgia**, dott.ssa in Ingegneria Biomedica
- **Galati Carmela**, dott.ssa in Scienza della Nutrizione Umana
- **Lagrimosa Maria Chiara**, dott.ssa in Biotecnologie Mediche
- **Rescio Federico**, dott. in Ingegneria Biomedica

# Indice

<b>1.INTRODUZIONE.....</b>	<b>9</b>
1.1 L'eHealth .....	9
1.2 La telemedicina .....	9
<b>2. IL PANORAMA DELLA TELEMEDICINA NEL MONDO.....</b>	<b>12</b>
2.1 Lo “ stato dell’arte” in Europa .....	12
2.1.1 Inghilterra .....	14
2.1.2 Germania.....	15
2.1.3 Paesi Scandinavi .....	15
2.1.4 Francia .....	16
2.1.5 Spagna.....	17
2.2 USA.....	18
2.3 Canada .....	21
<b>3. TELEMEDICINA IN ITALIA.....</b>	<b>23</b>
3.1 Introduzione: un po’ di storia. ....	23
3.2 La telemedicina oggi: evoluzione del SSN e figure professionali coinvolte. ....	24
3.3 Osservatorio nazionale e <i>Best practices</i> . ....	26
3.3.1 Lombardia.....	29

3.3.2 Piemonte .....	32
3.3.3 Emilia Romagna .....	35
3.3.4 Puglia .....	37
3.3.5 Veneto .....	37
3.3.6 Friuli Venezia Giulia.....	40
3.3.7 Lazio .....	41
<b>4. ENTI DI RICERCA E MONDO ACCADEMICO .....</b>	<b>45</b>
4.1 Introduzione.....	45
4.2 Il mondo della ricerca.....	45
4.3 Il mondo accademico universitario .....	48
<b>5. IL PANORAMA AZIENDALE.....</b>	<b>51</b>
5.1 Introduzione.....	51
5.2 Le aziende.....	53
5.2.1 Il punto di vista di Assobiomedica.....	53
5.2.2 Telecom Italia – Home Doctor.....	56
5.2.3 Cisco System .....	59
5.2.4 Biotronik.....	59
5.2.5 St.Jude Medical.....	60
5.2.6 Medtronic.....	62

5.2.7 ViviSol .....	64
5.2.8 TBS Group (Tesan, Insiel Mercato).....	64
5.2.9 Televita.....	68
5.2.10 EVOLVO .....	70
5.2.11 Arsenal.IT .....	71
5.2.12 Intel .....	72
5.2.13 Il mondo delle start up: Biotechware.....	73
5.3 Conclusioni.....	75
<b>6. DOCTOR WEB: LA SALUTE ON-LINE.....</b>	<b>76</b>
6.1 Internet e la ricerca di informazioni sulla salute .....	76
6.2 Le criticità della ricerca di informazioni sulla salute online .....	78
6.3 Le informazioni su Internet secondo i pazienti .....	79
6.4 Il panorama italiano.....	81
6.5 Il panorama del web 2.0 .....	82
6.6 Le limitazioni alla pubblicità attraverso i social media: il ruolo dell'FDA.....	83
6.7 Una nuova sfida per il medico di base .....	84
6.8 Le possibili strategie per sfruttare le nuove tecnologie del Web 2.0.....	85
6.9 Social media e conversazione 2.0.....	86
6.9.1 Pfizer.....	86

6.9.2 Johnson & Johnson.....	87
6.9.3 Novartis.....	87
6.9.4 Boehringer Ingelheim.....	87
6.9.5 Bayer.....	88
6.10 Le realtà che uniscono gli interessi .....	88
6.10.1 NHS Choices .....	88
6.10.2 PatientsLikeMe .....	90
<b>7. RUOLO DEL PAZIENTE .....</b>	<b>93</b>
<b>8. CONCLUSIONI .....</b>	<b>99</b>
<b>9. RINGRAZIAMENTI.....</b>	<b>101</b>
<b>10. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>102</b>

# 1.INTRODUZIONE

## 1.1 L'eHealth

Per eHealth s'intende l'utilizzo di strumenti basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie e la gestione della salute e dello stile di vita. Secondo la World Health Organisation (WHO) l'eHealth è "l'uso combinato della comunicazione elettronica e dell'informazione tecnologica nel settore sanitario".

Il termine può comprendere una serie di servizi o sistemi che si trovano ai margini della medicina/sanità e tecnologia dell'informazione, tra cui:

- la documentazione elettronica: ad esempio i certificati telematici, i fascicoli sanitari elettronici e le ricette mediche elettroniche consentono la comunicazione dei dati del paziente tra gli operatori sanitari diversi (medici di base, specialisti, ecc);
- sistemi informativi sanitari: anche spesso riferimento a soluzioni software per fissare appuntamenti, gestione dei dati paziente, programma di gestione del lavoro e le altre attività amministrative che circondano la salute;
- telemedicina: trattamenti fisici e psicologici a distanza;
- l'utilizzo delle risorse elettroniche su argomenti medici da parte di persone sane o di pazienti.

L'eHealth contribuisce alla disponibilità di informazioni essenziali quando e dove necessario e assume crescente importanza con l'aumento della circolazione internazionale dei cittadini e del numero di pazienti. Le iniziative eHealth migliorano l'accesso alle cure, ponendo il cittadino al centro dei sistemi sanitari; inoltre, contribuiscono ad accrescere l'efficienza generale e la sostenibilità del settore sanitario.

Il tema della sanità in rete è da tempo al centro di numerose azioni a tutti i livelli (europeo, nazionale, regionale e locale) finalizzate alla diffusione dell'eHealth quale strumento abituale per operatori, pazienti e cittadini per il miglioramento della qualità dell'assistenza e della produttività del settore sanitario.

La situazione sul territorio italiano è tuttavia fortemente differenziata, non solo in termini di maturità dei sistemi informativi regionali, ma anche in riferimento alle soluzioni applicative adottate, ai modelli architetturali, agli standard semantici, alle modalità di utilizzo dei sistemi stessi.

L'obiettivo di questo lavoro è analizzare più approfonditamente la situazione della telemedicina nel mondo con un particolare focus sulla situazione italiana. Inoltre negli ultimi capitoli viene studiato il fenomeno crescente della ricerca di informazioni mediche sul web da parte dei cittadini e del web marketing farmaceutico.

## 1.2 La telemedicina

La telemedicina, i cui esordi risalgono ad oltre 30 anni fa, ha suscitato un crescente interesse negli ultimi anni. Grazie ai numerosi progressi tecnologici e scientifici sembra che essa possa

offrire soluzioni credibili alle situazioni cliniche reali e alle principali sfide della nostra società, come ad esempio:

- l'invecchiamento della popolazione, che porta ad un peggioramento delle condizioni croniche (che rappresentano circa il 70% delle spese sanitarie);
- la necessità crescente di pazienti di diventare protagonisti nel controllo della propria salute;
- la necessità di controllare i costi sanitari, pur mantenendo la cura di alta qualità;
- la mancanza di disponibilità di personale qualificato in alcuni rami di un operatore sanitario.

Il termine telemedicina si presta a svariate definizioni, che spesso focalizzano l'attenzione solo su alcuni aspetti della materia. Una delle definizioni più esaustive è quella concordata a livello CEE da una commissione di esperti, secondo i quali essa è: *“l'integrazione, monitoraggio e gestione dei pazienti, nonché l'educazione dei pazienti e del personale, usando sistemi che consentano un pronto accesso alla consulenza di esperti ed alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove il paziente o le informazioni risiedano”*. Secondo questa definizione la telemedicina non ha solo la finalità di assicurare un'assistenza medica a pazienti lontani dai centri sanitari, ma anche quella di adeguare ed aggiornare il sistema sanitario con particolare attenzione ai servizi d'emergenza, di organizzazione sanitaria, di educazione sanitaria, di didattica, di formazione professionale.

Mentre, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la telemedicina come: *“l'erogazione di servizi di cura ed assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, alla ricerca e alla valutazione e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità”*. La telemedicina permette quindi di superare diversi ostacoli, che potrebbero presentarsi nel fornire cure o assistenza ad un paziente o nel monitorarne le condizioni nei casi più gravi, impiegando dispositivi di telecomunicazione avanzati i quali rendono possibile la trasmissione a distanza di informazioni mediche dal paziente alla struttura sanitaria o viceversa.

Il suo utilizzo consente quindi, sia di trovare nuove risposte ai tradizionali problemi dell'assistenza sanitaria, sia di creare nuove opportunità per il miglioramento del servizio sanitario (accesso più equo ai servizi socio-sanitari nei territori remoti) tramite una maggiore collaborazione tra medici (anche di diverse specialità), istituti e laboratori. Le applicazioni della telemedicina sono molteplici ma il loro utilizzo appare particolarmente promettente nelle cure primarie per singolo paziente. Gli ambiti di attività di queste cure riguardano l'assistenza sanitaria, affidata ai medici di famiglia, che hanno così un primo contatto diretto con i loro assistiti. Un rapporto quindi assolutamente fiduciario, che si instaura tra medico e paziente, e che serve a delineare il primo approccio ai sintomi che il paziente avverte con la possibile successiva formulazione di una diagnosi e di una terapia. Tutto ciò si concretizza attraverso sistemi di:

- Teleassistenza domiciliare
- Teleconsulto specialistico
- Telemonitoraggio medicale

- Telesorveglianza
- Telecontrollo
- Telesoccorso
- Teleallarme

Applicare la telemedicina alle cure primarie significa rispondere con tempestività alle esigenze diagnostiche (telediagnosi) e terapeutiche (teleassistenza) di cittadini distanti dalle strutture sanitarie o comunque impossibilitati a muoversi da casa; fornire una risposta valida ed efficace in caso di malati cronici, anziani o comunque “fragili” (telesorveglianza) ed un supporto indispensabile nelle urgenze (telesoccorso); favorire l’aggiornamento scientifico (teledidattica) ed il collegamento interattivo tra medici (teleconsulto) con condivisione dinamica di informazioni sanitarie, cartelle cliniche elettroniche, tracciati diagnostici, immagini biomediche che si muovono in tempo reale con la massima definizione.

Le motivazioni che hanno spinto alla nascita, sviluppo e adozione di tecniche e strumenti propri della telemedicina sono diverse:

- 1. migliorare la qualità di vita del paziente:** permettere ai pazienti di rimanere a contatto con i familiari, nel proprio ambiente domestico o comunque il più possibile vicino alla loro abitazione; ridurre i costi e i disagi per i pazienti dovuti a ricoveri prolungati e al pendolarismo domicilio-ospedale; fornire a domicilio prestazioni di qualità analoga o migliore di quelle fornite in ospedale; rendere il paziente autonomo e responsabile, ma nello stesso tempo farlo sentire seguito e protetto, rilevando immediatamente variazioni nella situazione clinica che comportino modifiche nella terapia o un ricovero in ospedale; permettere al paziente di disporre di specialisti indipendentemente dal luogo in cui abita.
- 2. agevolare e migliorare la qualità del lavoro di medici e infermieri:** mettere a disposizione del medico curante tutte le informazioni esistenti relative al paziente (relative ai ricoveri nei diversi ospedali che hanno avuto precedentemente in gestione il paziente) e permettergli di inviarle rapidamente, a scopo di consulto, a specialisti di tutto il mondo; ridurre il lavoro amministrativo superfluo e consentire una gestione più sicura e organizzata delle informazioni, garantendo anche sicurezza e privacy nello scambio di dati sensibili;
- 3. incrementare l’efficienza e la produttività del servizio sanitario:** ridurre i costi per il servizio sanitario di ricoveri prolungati o non necessari.

## 2. IL PANORAMA DELLA TELEMEDICINA NEL MONDO

### 2.1 Lo “ stato dell’arte” in Europa

Attraverso lo stimolo della Commissione Europea, molti Paesi europei hanno avviato delle sperimentazioni e realizzazioni concrete di servizi di telemedicina. Vediamo in estrema sintesi la situazione attuale:

Paese	Situazione
Austria	Una commissione ha analizzato le esigenze e fornito le specifiche per la realizzazione della rete telematica nazionale. Sono state implementate diverse reti per lo scambio d’informazioni cliniche, immagini diagnostiche (teleradiologia) e la gestione delle emergenze, considerando anche le esperienze dei Paesi vicini.
Belgio	Sono state fatte numerose sperimentazioni, per la trasmissione di immagini cliniche e microbiologiche e l’accesso comune ai dati clinici dei pazienti da parte degli ospedali e dei medici di base. E’ stato realizzato lo scambio di dati amministrativi tra ospedali ed assicurazioni, la raccolta di dati epidemiologici e l’impiego della carta sanitaria. Una commissione di esperti ha prodotto alcune raccomandazioni per lo sviluppo di servizi telematici in sanità e sta continuando i lavori. Il teleconsulto non è deontologicamente consentito.
Danimarca	La telemedicina non è una priorità, essendo un piccolo paese con scarsa densità di popolazione, mentre il Piano Sanitario 2003–2007 ha previsto che tutti gli ospedali siano digitalizzati ed interconnessi tra loro. Esiste una rete efficiente di scambio di documenti tra gli operatori sanitari.
Finlandia	Il Governo ha emanato nel 1996 un documento di indirizzo politico per l’informatica in Sanità, che ha dato ampio impulso allo sviluppo del settore. La telemedicina sta divenendo parte integrante del servizio sanitario, ci sono molti centri regionali di telemedicina e tutti i distretti ospedalieri utilizzano applicazioni di telemedicina nella loro zona di competenza.
Francia	Recentemente, nel 2010, è stata ottenuta dalla telemedicina una nuova conquista ossia la pubblicazione del Decreto portante l’organizzazione e la messa in opera degli atti di teleconsultazione.
Germania	La telemedicina ha trovato applicazione con diversi progetti volti maggiormente all’informatizzazione della Sanità.
Grecia	Sviluppo ed integrazione dei sistemi informativi per lo scambio di informazioni tra gli ospedali, le autorità regionali e il sistema informativo centrale. Numerose sperimentazioni di telemedicina sono in corso sia a livello nazionale (servizi telematici alle isole dell’Egeo), sia a livello locale

	(telechirurgia, telecardiologia, diagnostica per immagini, emergenze).
Olanda	La telemedicina è considerata essenzialmente uno strumento per migliorare l'assistenza domiciliare e, quindi, ridurre le visite e i ricoveri nelle strutture sanitarie (costi per le assicurazioni).
Norvegia	Sperimentazioni sono in corso utilizzando soluzioni di rete diverse (Internet, larga banda, EDI), per videoconsulto, formazione remota, teleradiologia. Si sta discutendo sugli aspetti etici e legali dei servizi di telemedicina.
Portogallo	Sono state analizzati i vincoli legali, organizzativi e tecnici dell'utilizzo della telemedicina e definite le priorità attuative. Numerose sperimentazioni a livello regionale, coprendo quasi tutte le specialità mediche, hanno evidenziato problematiche di tariffazione tra le varie strutture, difficoltà etico/legali e diffidenze culturali da parte degli operatori.
Spagna	La telemedicina è una realtà e si sta sviluppando a livello regionale come strumento normale di erogazione dei servizi nel territorio, oltre che come mezzo di formazione ed aggiornamento degli operatori sanitari.
Svezia	A causa della dispersione territoriale la telemedicina è utilizzata su base regionale come routine prevalentemente in cardiologia, radiologia, patologia, videoconsulenza, formazione e medicina di base. Dopo la validazione tecnica e clinica da parte delle autorità locali, sono in corso di attuazione gli adeguamenti dei modelli organizzativi che tengano conto della telemedicina.
Svizzera	Le sperimentazioni hanno riguardato essenzialmente la trasmissione d'immagini radiologiche, dermatologiche e patologiche, oltre che per la formazione a distanza. A seguito dei risultati dei progetti pilota, si stanno adeguando i sistemi informativi, finora utilizzati solo per fatti amministrativi e di fatturazione, per l'integrazione e gestione di dati clinici utilizzabili anche per i servizi di medicina remota. Restano insoluti i problemi etico/legali ed economici.
UK	Il Servizio Sanitario Nazionale ha emanato nel 1998 le linee guida strategiche per la sanità, che prevedono l'uso della telemedicina per migliorare l'assistenza domiciliare, i servizi mobili di emergenza (ambulanze attrezzate), i videoconsulti e accesso remoto alle cartelle cliniche. Diverse sperimentazioni sono in corso nei vari settori di specializzazione medica.

Come possiamo osservare la situazione in tutta Europa si sta evolvendo, i progetti di telemedicina sono numerosi, ma nonostante ciò rimangono da risolvere i problemi legati alla standardizzazione delle informazioni ed agli aspetti organizzativi, etico/legali, economici, culturali (resistenza al cambiamento) e formativi. La trasparenza può essere raggiunta attraverso norme tecniche globali a cui tutti i fabbricanti devono attenersi, se vogliono essere competitivi sul mercato della telemedicina.

### 2.1.1 Inghilterra

In UK, il sistema è basato su un Sistema Sanitario Nazionale (NHS) che prevede un'assicurazione addizionale pagata da dipendenti e datori di lavoro. L'NHS offre assistenza medica in tutto il Regno Unito a tutti coloro che lì risiedono senza discriminazione tra parti geografiche, includendo nell'assistenza il primo soccorso, la degenza ospedaliera a breve e lungo termine, i servizi specialistici come quelli oftalmologici e odontoiatrici. L'assistenza medica privata continua parallela all'NHS, remunerata in larga parte da assicurazioni private, ma usata da una piccola percentuale della popolazione. Nell'ambito dell'NHS, il National Framework Agreement (NFA) supporta la creazione di un sistema che sostiene lo sviluppo di soluzioni più innovative e coinvolge autorità locali, organizzazioni di social care, autorità del settore health come Ministeri e Dipartimenti, organizzazioni/associazioni consumatori e fornitori di settore indipendenti. In questo scenario, l'ambito del Telecare e del Telehealth sono i più sviluppati per la cura di pazienti con malattie croniche.

Il servizio di Telehealth prevede il monitoraggio, in casa, di valori e parametri vitali come glicemia, pressione sanguigna, peso corporeo e temperatura, ed il loro invio attraverso la linea telefonica ad un centro di monitoraggio che provvede, in caso di anomalie, a contattare il personale medico.

Il servizio di Telecare prevede sistemi d'allarme che permettono a parenti, vicini di casa o amici, d'esser avvertiti in caso d'emergenza. Concretamente il servizio consiste in:

- un allarme personale, progettato in modo da avere un facile utilizzo: basta premere un pulsante (presente su un braccialetto o un ciondolo che si indossa al collo) affinché parta il segnale d'allarme;
- sensori di movimento, che si attivano automaticamente all'entrata nelle stanze e riducono la probabilità di incidenti domestici e cadute; o le luci del corridoio che si accendono automaticamente durante la notte, non appena si scende dal letto.
- sensori in grado di dare l'allarme in caso di situazioni anomale (esempio: un tappeto di pressione sul materasso che permette di verificare il ritorno a letto del paziente, un sensore posizionato sulla porta che rileva se quest'ultima è aperta o chiusa).

E' importante sottolineare, che in Inghilterra è presente un'organizzazione locale, la SEHTA (South East Health Technologies Alliance) fondata proprio per facilitare, nella zona sud-est del Paese, una proficua e rinnovabile crescita di aziende che operano nel settore delle tecnologie sanitarie.

Questa organizzazione ha numerosi progetti in cantiere nel campo della sanità elettronica e della telemedicina ed è leader del progetto TCares, che mira ad introdurre la tecnologia nei diversi ambienti della sanità, definendo i bisogni dell'utente finale, introducendo la tecnologia pilota, stabilendo i periodi di prova e training e rivedendo le best practices.

Inoltre nel 2009, la SEHTA ha creato un progetto chiamato ICE-T (International Centres of Excellence-TeleHealth) sviluppato in risposta alla necessità da parte degli azionisti, sia pubblici che privati, di avere un punto di riferimento per la teleassistenza nella regione. L'ICE-T mira a identificare e sviluppare nuove opportunità di mercato nel settore della teleassistenza, e al contempo indirizzare le opportunità di implementazione ai fornitori dei servizi di teleassistenza. Questa accurata analisi viene effettuata concentrandosi principalmente sui bisogni degli utenti e rifacendosi a tre luoghi principali di ricerca, ciascuno con una propria area di riferimento:

- Università del Kent - Gestione degli ambienti;

- Stoke Mandeville Hospital - Impostazioni domiciliari;
- Università di Southampton - Luoghi di lavoro.

Il sud-est dell'Inghilterra è, infatti, una regione centrale nel settore della teleassistenza e della telemedicina. A questo proposito:

- il Dipartimento della Salute inglese sta avanzando un programma dimostrativo che monitorerà i vari servizi di assistenza in un periodo di 2 anni. Questo risulta essere il più grande progetto mai intrapreso nel suo genere, che comprende decine di dottori e oltre 6000 pazienti;
- si stanno svolgendo molti altri schemi pilota sulla teleassistenza e sulla telemedicina;
- il market potenziale stimato in quest'area solo per la teleassistenza è di £ 1.1 miliardi l'anno;
- esistono 47 aziende verticali sulla teleassistenza, con un ricavo medio annuo di £ 550 milioni;
- 17 Università sono coinvolte nel programma di ricerca sulla teleassistenza.

### 2.1.2 Germania

In Germania l'interesse per l'eHealth, è iniziato a partire dal 2003 con il progetto "bIT4Health". Tale progetto si proponeva di standardizzare l'IT-health, ma soprattutto implementare la cosiddetta "HealthCard", una smart card che è stata distribuita a tutti i cittadini tedeschi dal primo gennaio 2006. Per sostenere il programma è stato creato un consorzio industriale, del quale hanno fatto parte aziende quali Ibm, Siemens, Sap, Accenture, Orga Card e Oracle. La carta presenta la foto della persona, contiene i dati personali e amministrativi dell'assistenza sociale. Nella prima fase è stata utilizzata per la ePrescription la quale agevola sia i pazienti che i farmacisti nel trasmettere le prescrizioni mediche direttamente ad un server centrale, così da essere trattate e memorizzate nell'electronic patient record. Ciò, naturalmente, favorisce la diffusione e l'affermarsi delle prescrizioni elettroniche le quali alimentano il commercio elettronico e realizzano elevati risparmi grazie all'ottimizzazione della fornitura di prodotti farmaceutici.

Un altro progetto tedesco di grande successo, è stato attuato in Baviera con il record "LifeSensor", a partire dal 2005. E' un sistema di registrazione definito come uno dei più avanzati in Germania e fornisce ai medici l'accesso, dalla rete sanitaria, ai dati sullo stato di salute dei loro pazienti registrati da altri clinici all'interno dell'associazione. I dati clinici, all'interno del record sanitario personale on-line, comprendono farmaci, allergie, vaccinazioni e dettagli di check-up e di laboratorio. L'intenzione è quella di utilizzare il record per migliorare la comunicazione e la collaborazione tra medico e paziente, e tra i diversi gruppi di medici che hanno in cura il paziente; allo stesso tempo i pazienti avranno la possibilità di decidere quali medici possono accedere ai propri dati, modificarli o cancellarli, nonché controllare i parametri vitali.

Infine il record "LifeSensor" personale è teso a garantire che il database del paziente sia sempre aggiornato periodicamente circa gli ultimi trattamenti o più in generale sullo stato della terapia. L'attuazione di questo progetto ha visto lo sviluppo di infrastrutture per la condivisione delle diverse informazioni di healthcare.

### 2.1.3 Paesi Scandinavi

Negli ultimi anni nei Paesi Scandinavi, a causa del numero crescente di malati cronici, si è avuta una maggiore attenzione alla digitalizzazione e allo sviluppo di diverse soluzioni di sanità elettronica. I vantaggi per il paziente si riflettono sicuramente nell'aumentata flessibilità e possibilità di scegliere il trattamento, nonché nell'opportunità di trascorrere il periodo di degenza a casa propria rimanendo comunque monitorati. Tutto questo riesce sicuramente a rendere una malattia cronica meno invalidante e meno traumatica.

Esistono dei vantaggi anche per i professionisti, ossia la possibilità di raccogliere e condividere delle informazioni in qualsiasi momento e indipendentemente dal luogo fisico, permettendo una maggiore cooperazione internazionale ed una comunicazione con gli specialisti di tutto il mondo, specie riguardo malattie rare.

I progetti di telemedicina Scandinavi, sono maggiormente due.

Il progetto "RTF" (Regional Telemedicine Forum Project) prevede la collaborazione di 9 Regioni Europee tra cui la Regione del Sud Danimarca, Norvegia del nord, Regione Norrbotten ed è stato attuato per favorire un più ampio utilizzo della telemedicina, fornendo orientamenti sulle buone pratiche, favorendo una più ampia attuazione e diffusione dei servizi di telemedicina a livello regionale, e quindi una maggiore efficienza del sistema sanitario, nonché lo sviluppo del mercato per le piccole e medie imprese.

L'altro progetto denominato "Dreaming Project" riguarda maggiormente il settore della Teleassistenza domiciliare. Il suo obiettivo consiste nel mantenere gli anziani nel loro ambiente familiare fino a quando le loro condizioni fisiche e mentali lo consentono.

I servizi offerti ricadono in due categorie diverse:

- servizi di monitoraggio e gestione degli allarmi; questi sono forniti attraverso una combinazione di dispositivi medici e sensori ambientali e di un potente sistema di supporto decisionale, che è in grado di rilevare situazioni di rischio sulla base del profilo specifico del singolo utente o della categoria a cui appartiene l'utente.
- servizi di videoconferenza per anziani e bambini; un sistema di videoconferenza che è stato appositamente progettato per le persone anziane in modo da potersi interfacciare con i propri familiari.

Il "Dreaming Project" sarà sperimentato in Danimarca, Estonia, Germania, Italia, Spagna e Svezia, allo scopo di verificare l'impatto del servizio sugli indicatori economici e clinici, la sua sostenibilità finanziaria e la soddisfazione degli utenti; ciò permetterà di migliorare il business del "Dreaming Project" in vista di una distribuzione su larga scala.

### 2.1.4 Francia

La Francia rappresenta uno dei paesi in Europa in cui la telemedicina è maggiormente diffusa e regolamentata. Prova ne è il fatto che il 19 ottobre 2010 è stato pubblicato sul "*Journal officiel de la République Française*" il Decreto n°2010-1229 relativo proprio alla telemedicina. La neo-norma ufficializza gli atti medici di teleconsulto (medico-medico e medico-paziente), telesorveglianza e teleassistenza. Grazie al suddetto Decreto, a partire dall'inizio del 2011, tutti i medici abilitati all'esercizio in Francia hanno avuto la possibilità di effettuare servizi di telemedicina, registrando nei dossier individuali dei pazienti un resoconto

dell'atto medico, le prescrizioni effettuate, i dati degli assistiti, e gli eventuali incidenti tecnici verificatesi.

Il Decreto ha assegnato al teleconsulto medico-paziente un costo di 22€, rimborsabili secondo le normative dell'assicurazione sanitaria francese, e questo servizio è sempre associato ad una visita fisica del paziente prima o dopo il consulto on-line. Inoltre vengono garantiti il rispetto dei dati personali e la qualità del servizio medico offerto attraverso:

- un'autenticazione obbligatoria del medico;
- un consenso libero e chiaro del paziente;
- un'adeguata formazione del paziente all'utilizzo del dispositivo di telemedicina (quando l'atto lo necessita, come nel caso della telesorveglianza).

Secondo l'allora Ministro della Salute Roselyne Bachelot, l'ingresso della telemedicina in Francia non sarebbe stata "la" soluzione, ma certamente "una" soluzione per risolvere il problema della desertificazione medica francese di cui soffrono alcune regioni, dove ancora oggi è necessario percorrere più di 50 km per incontrare uno specialista. Tuttavia non tutti i medici hanno accolto con entusiasmo la legalizzazione della medicina elettronica, in quanto viene vista come un rischio per diagnosi e prescrizioni non corrette.

Ulteriore dimostrazione del particolare interesse della Francia nei confronti della telemedicina, sono i numerosissimi progetti piloti e i sempre più considerevoli finanziamenti. Basti vedere che nell'anno 2011 sono stati stanziati 30 milioni di euro per dare alle regioni l'opportunità di portare a termine i progetti più avanzati di telemedicina.

### 2.1.5 Spagna

In Spagna il sistema sanitario consiste di 17 divisioni regionali e questo decentramento comporta un'elevata frammentazione delle iniziative di telemedicina nelle diverse regioni.

L'ampio margine di responsabilità affidato ad ogni singola regione ha comportato lo sviluppo di propri standard e network di connettività (reti collegate a strutture ospedaliere e centri accademici/di ricerca ubicati solo nei territori regionali di competenza).

A tal proposito ricordiamo i progetti della regione dell'Andalusia e della Catalogna.

In Andalusia, il progetto intende sviluppare una soluzione d'interoperabilità informatica a livello regionale. Il nuovo sistema prevede di fornire un sistema d'identificazione delle tessere sanitarie (con chip e non più magnetiche), un sistema di raccolta dei record clinici di tutti i pazienti (installato presso ogni struttura sanitaria di ricovero, di pronto soccorso e di cura mentali), dei servizi web-based per tutti i cittadini, moduli per la gestione informatizzata delle pratiche ospedaliere (ricovero, lista d'attesa e dimissioni dei pazienti) ed infine fornire un database centrale per l'archiviazione di tutte le informazioni cliniche degli assistiti.

In Catalogna, il Dipartimento di Sanità sta rafforzando lo sviluppo e l'integrazione tra sistemi informatici e assistenza sanitaria di qualità. Questo è stato fatto dotandosi di strumenti come il SITIC 2008-2011, il cui obiettivo principale è quello di promuovere strategie che permettano al cittadino di accedere alle informazioni e di facilitare il compito di professionisti con l'obiettivo di migliorare l'assistenza sanitaria. I progetti principalmente distribuiti in Catalogna sono:

- la cartella clinica digitale, contenente i dati, le informazioni, le valutazioni cliniche riguardanti la situazione e l'evoluzione di un paziente durante il suo processo di

assistenza sanitaria. Questo tipo di cartella promuove la continuità dell'assistenza sanitaria, integrando tutte le informazioni, evitando così di commettere errori, dover ripetere gli esami e/o procedure.

- un Personal Health File, ossia uno spazio digitale che consente ai cittadini di custodire in modo sicuro (garantendo i loro diritti) tutte le informazioni riguardanti il loro stato di salute;
- le medical imaging, le quali prevedono una riduzione dei costi grazie alla generazione di economie di scala, efficienza, produttività, una migliore qualità dell'immagine, nonché consentire l'accesso remoto alle immagini mediche;
- la prescrizione elettronica la quale permetterà di facilitare e aumentare il controllo delle prescrizioni e infine ridurre il numero di visite di routine.

Il Governo spagnolo è fermamente convinto che la salute digitale sia una fonte di ricchezza per il Paese in quanto oltre a migliorare la qualità, la sicurezza e l'accessibilità dei cittadini al servizio sanitario spagnolo, rappresenta un modo per produrre vantaggi quantificabili in termini economici e occupazionali.

## 2.2 USA

I primi esperimenti di telemedicina furono compiuti negli anni '60 negli Stati Uniti per prestare assistenza agli astronauti impegnati nella missione Mercury. In seguito a questo spettacolare esordio si cominciarono a studiare sistematicamente le tecniche per la trasmissione dei segnali biologici. Nel quinquennio 1964-68 i Bell Laboratories, sempre negli Stati Uniti, sperimentarono la trasmissione di elettrocardiogrammi tra il centro d'emergenza dell'aeroporto di Boston e il Massachusetts General Hospital.

Attualmente si può affermare che sicuramente gli USA sono il Paese con una distribuzione della telemedicina più capillare e radicata. Nel sito web dedicato alla telemedicina Americana ([www.americantelemed.org](http://www.americantelemed.org)), sono elencati i servizi di telemedicina forniti in America:

- servizi di riferimento con medici specialisti, ciò permette ad un paziente di effettuare "videconsulti" con lo specialista a distanza o anche la trasmissione di immagini diagnostiche e/o video insieme ai dati del paziente ad uno specialista per la visualizzazione successiva. Recenti studi hanno mostrato un rapido aumento del numero di aree di specializzazione e di sottospecialità che hanno utilizzato con successo la telemedicina. Ad esempio la radiologia continua a fare il maggior uso della telemedicina con migliaia di immagini trasmesse a specialisti in remoto. Altre aree di specialità principali sono la dermatologia, oculistica, la salute mentale, la cardiologia e la patologia. Secondo i rapporti e studi, quasi 50 diverse specializzazioni mediche hanno utilizzato con successo la telemedicina;
- consultazioni dei pazienti che prevedono l'utilizzo delle telecomunicazioni per condividere dati medici, che possono includere audio, immagini fisse o in tempo reale, tra un paziente e un medico specialista o per fornire e formulare una diagnosi nonché un piano di trattamento;
- monitoraggio del paziente a distanza attraverso l'utilizzo di dispositivi per raccogliere in remoto e inviare i dati a una stazione di monitoraggio per l'interpretazione e l'analisi degli stessi. Tali applicazioni di home care prevedono il monitoraggio di

parametri vitali come il glucosio nel sangue o un ECG per i pazienti costretti a casa. Tali servizi possono essere utilizzati per integrare il servizio di assistenza medica domiciliare;

- educazione medica che fornisce crediti di formazione continua per gli operatori sanitari medici e speciali seminari di formazione medica per gruppi designati all'assistenza di pazienti in località remote;
- informazioni sulla salute di medici e personale medico che include l'uso di Internet per ottenere informazioni specializzate sulla salute on-line e gruppi di discussione.

Su tale sito sono inoltre presenti le diverse linee guida e gli standards emanati dall'ATA stessa, nonché dall'FDA, e riguardanti i vari ambiti della telemedicina in America.

La spesa pubblica degli Stati Uniti per la telemedicina si compone di tre segmenti:

- borse di studio per la ricerca;
- servizi di telemedicina diretti da parte delle agenzie Federali destinati alle popolazioni coperte;
- rimborso per la telemedicina prevista dalla Medicare.

Il Centro per Medicare e Medicaid Services (CMS) gestisce i programmi Medicare negli Stati Uniti. Medicare è il programma nazionale di assicurazione sanitaria per:

- le persone di 65 anni;
- alcune persone sotto i 65 anni con disabilità;
- le persone con End-Stage Renal Disease (ESRD), con permanente necessità di dialisi o di un trapianto di rene.

Circa il 10 per cento della popolazione degli Stati Uniti è coperto da Medicare. Attualmente, Medicare offre una copertura di circa 40 milioni di dollari americani. Tuttavia, essa rappresenta più di un quarto di tutte le spese mediche. Un programma Medicare prevede il sostegno di servizi di videoconferenza rivolti a pazienti non in aree metropolitane, un servizio in rapida crescita; inoltre Medicare rimborsa i servizi di monitoraggio cardiaco in remoto e in alcune aree per lo screening della telepatologia in remoto e per la retinopatia diabetica. Le applicazioni di homehealth rientrano anch'esse nel sistema di pagamento prospettico Medicare e possono essere viste come parte del piano di cura di un paziente.

I servizi di Medicare sono presenti nell'ambito della telemedicina e della telehealth e riguardano maggiormente il rimborso di tali prestazioni. Questi rimborsi sono suddivisi in tre aree:

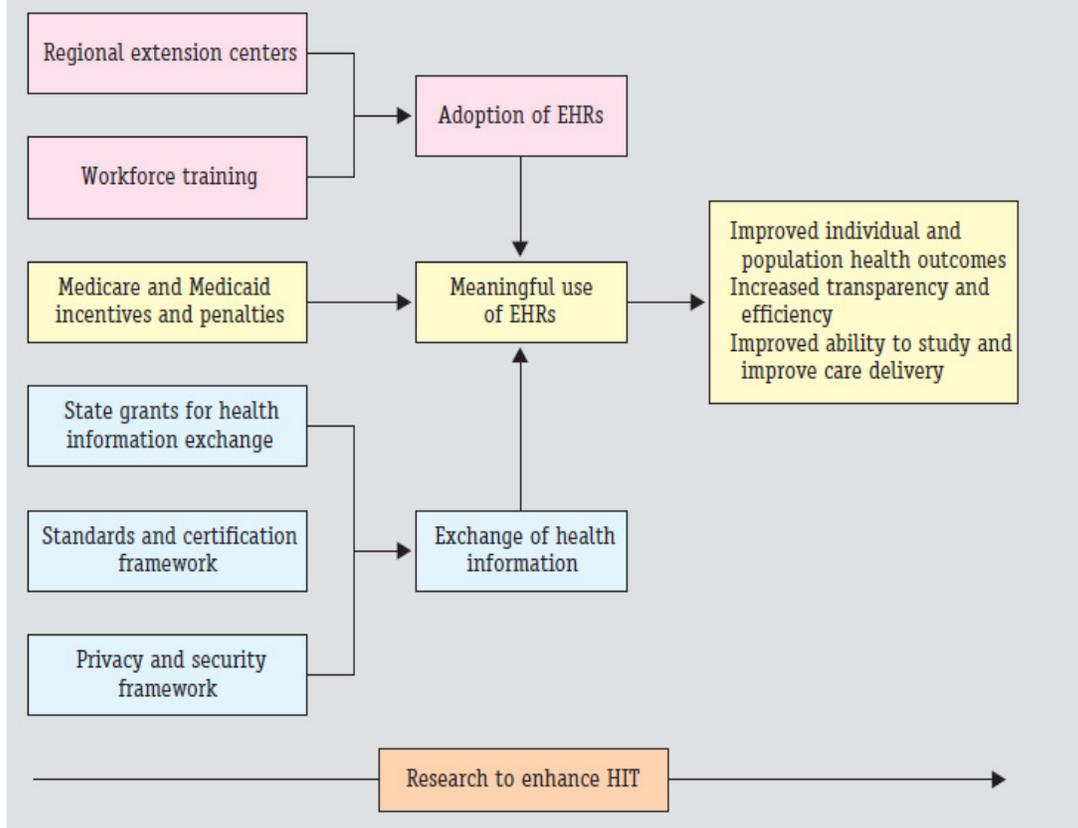
1. Servizi face-to-face per pazienti in remoto attraverso videoconferenza, video in diretta. Tale rimborso è limitato al tipo di servizi disponibili, posizione geografica, tipo di istituzione che fornisce i servizi e tipologia di cura medica fornita. In sostanza il paziente deve trovarsi al di fuori di un'area metropolitana; i servizi che prevedono il rimborso sono il consulto, le visite ambulatoriali, sedute di psicoterapia individuale e trattamenti farmacologici forniti tramite un servizio di telecomunicazioni; i professionisti che possono fornire il servizio possono essere medici, infermieri professionisti, assistenti medici, infermieri ostetrici, infermieri clinici specializzati, psicologi clinici, assistenti sociali e nutrizionisti e dietisti professionalmente abilitati; i tipi di istituzioni eleggibili invece sono gli uffici di un medico o un professionista, un ospedale, una clinica rurale, un centro di salute federale qualificato. Il rimborso al

professionista sanitario che fornisce il servizio medico è lo stesso della tariffa prevista per il servizio fornito non in telemedicina.

2. Servizi non face-to-face che possono essere forniti attraverso servizi di telecomunicazione, ma non richiedono necessariamente la presenza del paziente durante l'attuazione. Questi servizi non sono da considerarsi come telemedicina e telehealth dal CMS, ma piuttosto servizi forniti in loco (presso la struttura medica) e rimborsabili secondo il normale tariffario per prestazioni. Non prevedono, infatti, limitazioni geografiche o di prestazione.
3. servizi di telemedicina in casa, che però non sono coperti o rimborsati

L'altro ambito dei sistemi di registrazione elettronica per la sanità, ha subito una svolta nel 2009 attraverso l'emanazione nel 2009 di un atto riguardante la Health Information Technology per la salute economica e clinica (HITECH). La legge HITECH si proponeva programmi con la finalità di cercare di creare un sistema elettronico riguardante le informazioni sulla salute volti ad alimentare la buona pratica della medicina, della ricerca e della salute pubblica, rendendo gli operatori sanitari più competenti e migliorare la salute del popolo americano. A tal proposito David Blumenthal, il Coordinatore Nazionale per l'Health Information Technology sotto il governo di Barack Obama, ha intrapreso una strada per migliorare la sanità americana cogliendo a pieno la sfida dell'innovazione, con l'obiettivo di creare un sistema elettronico di circolazione delle informazioni sanitarie che alimenti la pratica della medicina, della ricerca e della salute pubblica, migliorando le prestazioni dei medici e degli operatori sanitari, e rendendo la popolazione americana più sana. Difatti a partire dal 30 dicembre 2009, il Governo ha effettuato diversi passaggi critici verso un sistema di informazione della salute elettronica a livello nazionale e privato. Il Dipartimento di Salute e Servizi Umani (DHHS) ha pubblicato due proposte di regolamento che interessano la HIT. Il primo, un avviso di proposta di rule-making che descrive come gli ospedali, i medici e altri operatori sanitari possono beneficiare di miliardi di dollari in più attraverso l'uso significativo di cartelle cliniche elettroniche (EHR). Il secondo, un regolamento finale interinale, descrive le norme e criteri di certificazione che tali EHR devono soddisfare per i loro utenti affinché si raccolgano i pagamenti. Inoltre, tra agosto e dicembre 2009, l'Ufficio DHHS del Coordinatore Nazionale per la Health Information Technology, annunciò quasi 2 miliardi di dollari di nuovi programmi per aiutare i fornitori di diventare utenti significativi di EHR e di gettare le basi per un sistema di informatizzazione elettronica avanzata del sistema sanitario. Tutte queste azioni sono state autorizzate dall'Atto della Health Information Technology per la salute economica e clinica (HITECH), che faceva parte del Recovery and Reinvestment Act del 2009. Le disposizioni della legge HITECH sono meglio compresi non come investimenti in tecnologia in sé, ma come sforzi per migliorare la salute degli americani e le prestazioni del loro sistema sanitario. L'installazione di EHR è stato un primo passo importante. Una recente revisione della letteratura ha avuto l'obiettivo di determinare gli effetti dell'adozione della tecnologia informatica sulla qualità dell'assistenza, dell'efficienza e della soddisfazione rispetto al provider. Il 92% degli articoli esaminati ha rilevato conclusioni positive, mostrando come sia nelle piccole strutture sia nelle organizzazioni più grandi stiano emergendo i benefici delle nuove tecnologie. Una barriera alla possibilità di sfruttare tutte le potenzialità dell'HIT deriva tuttavia dalla poca dimestichezza che molti medici americani ancora dimostrano nell'utilizzare record elettronici.

*La struttura dell'HITECH Act. Il programma si focalizza sul raggiungimento di un uso costruttivo degli EHR come percorso per migliorare la performance del sistema sanitario degli Stati Uniti.*



### 2.3 Canada

In Canada lo sviluppo della telemedicina, si è avuto maggiormente grazie alla corporazione indipendente no-profit “Canada Health Infoway”, creata dal Primo Ministro Canadese nel 2001 e fondata dal Governo Canadese. Infoway è impegnata con diverse comunità per promuovere lo sviluppo e l'adozione delle tecnologie dell'informazione per trasformare l'assistenza sanitaria in Canada. Tale corporazione prevede la collaborazione di:

- pazienti, tramite l'utilizzo di forum in tutto il paese per capire i loro punti di vista e le aspettative, nonché per conoscere le loro idee su come migliorare l'assistenza sanitaria attraverso l'innovazione delle tecnologie, dell'informazione e della comunicazione. Inoltre Infoway commissiona regolarmente sondaggi pubblici che coinvolgono le associazioni di pazienti e rappresentanti del lavoro;
- Governo, in quanto il Canada Health Infoway è finanziato dal governo del Canada e co-investe con le province e territori per finanziare e monitorare i progetti che costituiscono la rete di sistemi elettronici di informazione sanitaria in Canada. Infoway prevede anche la partecipazione attiva dei diversi livelli di Governo nei forum e

gruppi di lavoro pan-canadese per scambiare idee, condividere la conoscenza sulle migliori pratiche, e proporre strategie per evolvere continuamente il servizio;

- mondo accademico, prevedendo una collaborazione con ricercatori e docenti universitari. Ad esempio, è stata effettuata una collaborazione con il Canadian Institutes of Health Research per il finanziamento di progetti di ricerca;
- industria tecnologica, lavorando con partner del settore tecnologico pubblico e privato per rafforzare ed espandere l'infrastruttura della salute canadese.

Il servizio Infoway prevede anche l'implementazione di progetti deputati al sostegno e all'aiuto di società ed enti che sono interessanti a sviluppare soluzioni informatiche per la salute che sono compatibili con la cartella clinica elettronica canadese.

I progetti che Infoway ha ideato e messo in atto, sono diversi dal 2007 in poi. Tra questi il progetto dedicato alla telehealth, ha previsto un investimento di \$11,103,545 ed ha permesso l'implementazione di 5.700 sistemi di telehealth in 1.175 comunità presenti nell'intero Canada. Uno studio commissionato dallo stesso Infoway, ha mostrato come questo affermarsi dell'utilizzo dei sistemi di telehealth, abbia determinato un risparmio consistente sia per il Sistema Sanitario, sia per i pazienti stessi soprattutto in termini di spese legate agli spostamenti verso gli studi medici. Difatti nel 2010 sono state effettuate più di 260.000 sessioni di telemedicina, deputate per la maggior parte, all'assistenza di pazienti in aree remote.

### 3. TELEMEDICINA IN ITALIA

#### 3.1 Introduzione: un po' di storia.

L'Italia è stata tra i primi Paesi al mondo a sperimentare la telemedicina, con la trasmissione di elettrocardiogrammi a distanza a partire dal 1970, e successivamente con l'impiego della videocomunicazione per il consulto remoto e lo scambio di informazioni, immagini diagnostiche e referti nei vari settori delle scienze mediche. L'Italia è all'avanguardia nella fase di ideazione e sperimentazione di servizi telematici innovativi per la sanità ma tali sperimentazioni hanno visto un numero poco significativo di realizzazioni concrete (come risulta da varie indagini effettuate dall'Unione Europea a partire dagli anni '90). Molte sperimentazioni e studi sono iniziati con il supporto finanziario di una delle seguenti fonti di finanziamento:

- Progetti europei;
- Progetti del MURST;
- Progetti del Ministero della Sanità;
- Progetti finanziati dagli Enti Pubblici di Ricerca (CNR, ISPESL);
- Progetti locali e territoriali, all'interno dei Piani telematici (es. Telcal).

Purtroppo eccetto il Programma Nazionale di Ricerca e Formazione in Telemedicina del MURST ed i tre Progetti strategici/speciali del CNR ("Sistemi Esperti in Medicina", "Sistemi Informatici in Biomedicina", "Robotica in chirurgia") nessuno ha avviato iniziative coordinate e continuative nel settore a livello nazionale.

Dopo una serie di sperimentazioni, prevalentemente tecnologiche, è stato ritenuto opportuno rilevare attraverso un progetto pilota l'attitudine culturale e la resistenza al cambiamento da parte degli operatori, verificando nello stesso tempo i cambiamenti indotti nei modelli organizzativi dall'introduzione della telemedicina. Tale prima esperienza "organizzativa", a livello Europeo, fu fatta con il progetto Telecom (consulto oncologico a distanza), i cui risultati hanno evidenziato una serie di problematiche, prevalentemente di natura socio-culturale.

Successivamente si segnalano altre significative sperimentazioni come:

- teleconsulto con le isole minori;
- monitoraggio clinico e cardiologico per le carceri di massima sicurezza;
- monitoraggio clinico dei soldati italiani dislocati nei Balcani;
- monitoraggio ed assistenza medica alle navi in navigazione;
- monitoraggio cardiologico "online" di alcuni atleti impegnati nella Maratona;
- videocomunicazione per il consulto radiologico e la formazione continua ed aggiornamento scientifico su casi reali.

È opportuno però rilevare che tutte, pur essendo stimolanti sul piano tecnologico e scientifico, non hanno trovato un substrato organizzativo/culturale adeguato e sono rimaste quindi sempre circoscritte, non portando ad un concreto e ragionevole sviluppo di effettivi servizi di telemedicina. Anche le iniziative istituzionali, con la creazione di varie Commissioni a sostegno della telemedicina, non hanno avuto alcun seguito.

Solo più tardi, con l'istituzione del 118, la telemedicina ha visto applicazioni più ad ampio spettro per la gestione delle emergenze: sono state infatti realizzate numerosissime esperienze nelle aree della cardiologia, della nefrologia, dell'ematologia, quali ad esempio:

- la sperimentazione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, per il monitoraggio domiciliare di bambini cardiopatici;
- l'esperienza avviata in alcuni ospedali di Milano, dotati di ambulanze in collegamento con la centrale di emergenza e l'unità coronarica cittadina;
- il teleconsulto satellitare a larga banda (2 Mbps) tra il Policlinico Militare del Celio e l'Ospedale da campo italiano in Kosovo.

Dopo alcuni decenni di esperienza si può ritenere che un settore applicativo maturo sia quello dei centri di coordinamento (118, CUP, centro informativo antiveleni, reti per i trapianti).

I centri di coordinamento si definiscono come i centri di "raccolta informativa" sulla tipologia di offerta di servizi sociali e sanitari e sulla loro distribuzione territoriale. Tali centri sono attivabili "su richiesta", in base all'espressione di un "fabbisogno individuale". Esempi recenti sono legati alle emergenze sanitarie ed alle prestazioni specialistiche ed ospedaliere, mentre di più lunga istituzione sono le reti di coordinamento sui trapianti.

### **3.2 La telemedicina oggi: evoluzione del SSN e figure professionali coinvolte.**

Oggi esistono potenzialmente ottime prospettive di sviluppo e di estensione della telemedicina dovute in particolare a :

- nuove esigenze dei manager delle aziende sanitarie, legate all'uso razionale delle risorse ed al miglioramento della qualità;
- ruolo degli utenti finali, ed in particolare le esigenze del cittadino, che ha formazione adeguata in telematica, oltre alla centralità del paziente nel processo di cura;
- nuovi modelli d'uso, legati all'integrazione dei sistemi con l'obiettivo di realizzare sistemi usati nel lavoro di tutti i giorni;
- ulteriori sviluppi tecnologici, come interfacce uomo-computer, reti di telecomunicazione.

Tutti questi aspetti vanno valutati anche nel panorama di cambiamenti che hanno investito il nostro Sistema Sanitario Nazionale e come questi si sono riflessi evidentemente sullo sviluppo di servizi innovativi, quali quelli di telemedicina.

La riforma del Servizio Sanitario Nazionale ha portato infatti un processo di trasformazione che imponeva (e impone tuttora) alle Aziende Sanitarie Locali (ASL) una nuova gestione manageriale basata, tra l'altro, sul conseguimento di obiettivi di produttività controllo della gestione delle attività e delle risorse, standard di qualità, etc.

D'altro canto alcuni fenomeni e aspetti sociali hanno cambiato lo scenario della sanità:

- l'innalzamento dell'età media di vita dei cittadini;
- l'identificazione degli obiettivi che il progetto si dà e le scelte dei corrispondenti percorsi di attività: i sistemi devono essere tecnologicamente innovativi, ma devono anche permettere l'evoluzione del SSN basato non soltanto sul ricovero ospedaliero ma anche sulla deospedalizzazione;

- l'indicazione degli standard basati su esperienze e verificati in contesti operativi, valutando anche le specificità nazionali e la capacità del sistema produttivo nazionale di settore: i risultati devono non solo rispettare gli inquadramenti generali ottenuti (es. la definizione di architetture tipo, i modelli di riferimento, ecc.) ma anche contribuire a definire nuovi standard d'informatica medica in modo che l'industria italiana non debba inseguire soluzioni già affermate.

Sulla base di tutto ciò negli ultimi anni si sta osservando la progressiva trasformazione del modello organizzativo di erogazione dell'assistenza sanitaria verso il riconoscimento della sempre più robusta partecipazione attiva del paziente nel contesto di un processo diagnostico-terapeutico assistenziale di tipo dinamico nel quale agiscono contemporaneamente professionisti diversi (medici, infermieri, tecnici) in setting differenziati.

La crescente esigenza di integrare e decentralizzare i servizi di cura sta orientando le scelte delle Aziende Sanitarie verso la possibilità di seguire, presso il proprio domicilio, attraverso il telemonitoraggio medico, pazienti con malattie cronico-degenerative come diabete, scompenso cardiaco, aritmie, ipertensione, insufficienza respiratoria o ulcere degli arti inferiori, con la stessa accuratezza con la quale un paziente viene seguito in ospedale; ciò comporta una maggior soddisfazione dell'assistito ed indubbi risparmi di spesa, riducendo le giornate di degenza ed il pendolarismo tra il domicilio del paziente e l'ospedale.

Criticità tecnologiche ormai non ce ne sono, anzi, di tecnologia ce ne è anche troppa; il problema riguarda la mancanza di una regolamentazione specifica ed il suo inserimento tra le prestazioni erogate dal SSN: si va avanti, purtroppo, con sperimentazioni "a macchia di leopardo", che si esauriscono al termine dei finanziamenti.

L'informatizzazione diventa uno dei fattori chiave per il successo dell'organizzazione, e il tutto viene articolato secondo le logiche del "disease management".

La telemedicina diviene pertanto uno strumento strutturale di supporto ai principi operativi del disease management e dei percorsi diagnostici terapeutici ed assistenziali, venendo utilizzata:

- per distribuire in modo qualitativamente migliore l'assistenza sanitaria (televideoconsultazione ospedaliera);
- per espandere territorialmente l'utilizzo sistematico delle competenze specialistiche (telecardiologia, teledialisi);
- per monitorare l'ambito domiciliare (telemonitoraggio cardiaco);
- per supportare la medicina d'urgenza (telecardiologia nel primo soccorso);
- per impiegare in modo ottimale l'informatica nella gestione dei servizi ai cittadini (per esempio, centri CUP per prenotazione esami, creazione di archivi clinici elettronici per diagnosi integrate, etc.);
- per formare i professionisti sanitari (teledidattica, video/telechirurgia, trasmissione di informazioni tra reparti ospedalieri ed universitari);
- per favorire la diffusione telematica dell'informazione verso i cittadini;
- per favorire lo scambio di informazioni a distanza e a grande velocità.

Le difficoltà di sviluppo e diffusione sono essenzialmente di tipo culturale, legate ad una naturale resistenza al cambiamento e diffidenza rispetto all'innovazione tecnologica e ad una scarsa alfabetizzazione informatica degli attuali operatori sanitari.

Per questo bisognerebbe:

- puntare molto sulle giovani leve, che già nascono “informatizzate”;
- puntare sulla formazione in telemedicina e in eHealth;
- porre molta attenzione ad altre criticità, come la sicurezza e la privacy dei dati teletrasmessi.

La telemedicina è, pertanto, un processo di cura che chiama in campo soggetti diversi e molteplici come i medici, i programmatori del software e i produttori dell’hardware, nonché coloro che forniscono il segnale, ovvero i provider; inoltre va sottolineato il ruolo fondamentale degli infermieri e di un qualificato centro servizi, indispensabili per assicurare una corretta telemedicina.

Il discorso tocca anche la figura professionale del farmacista: alla luce del decreto 153/2009 emerge infatti con forza ed efficacia il nuovo ruolo affidato alle farmacie dal legislatore. Queste ultime, infatti, avranno una funzione primaria non solo come centri di assistenza territoriale, capillari, presenti ovunque sul territorio con coperture orarie anche di 24 ore, ma svolgeranno anche una nuova fondamentale attività di prevenzione.

Sarà possibile infatti compiere importanti operazioni di screening sulla popolazione (colesterolo, trigliceridi, ipertensione, elettrocardiogramma) ed evidenziare situazioni latenti di criticità prima che si trasformino in patologie conclamate per i cittadini e, inutile dirlo, in costi sicuri per il Servizio Sanitario Nazionale.

Il cittadino potrà registrarsi con la propria tessera sanitaria ed accedere al proprio fascicolo sanitario da qualsiasi farmacia eroghi il servizio. La stessa farmacia, previo consenso dell’interessato, potrà arricchire lo stesso fascicolo con dati riguardanti le nuove terapie, l’appropriatezza descrittiva, le interazioni tra farmaci, etc. In caso di pazienti con difficoltà motorie sarà lo stesso caregiver, previa autorizzazione dell’avente diritto, a poter effettuare le medesime operazioni. Inoltre le farmacie, attraverso sistemi di homecare, potranno effettuare la fornitura di servizi infermieristici e fisioterapici a casa del paziente.

Risulta evidente pertanto che in un processo così complesso ci possa, anzi ci debba essere spazio non solo per il privato, ma anche per la cooperazione.

### **3.3 Osservatorio Nazionale e Best Practices**

I servizi di telemedicina possono rappresentare una parte integrante del ridisegno strutturale ed organizzativo della rete di assistenza del Paese; in particolare la telemedicina può contribuire a migliorare la qualità dell’assistenza sanitaria e consentire la fruibilità di cure, servizi di diagnosi e consulenza medica a distanza, oltre al costante monitoraggio di parametri vitali, al fine di ridurre il rischio d’insorgenza di complicazioni in persone a rischio o affette da patologie croniche.

Inoltre la telemedicina permette di ridistribuire in modo ottimale le risorse umane e tecnologiche tra diversi presidi, consentendo di coprire la necessità di competenze professionali spesso carenti ed assicurare la continuità dell’assistenza sul territorio: è quindi fondamentale attuare iniziative volte a promuoverne concretamente lo sviluppo sul territorio nazionale.

La Commissione Europea attribuisce una particolare rilevanza al tema della telemedicina. In particolare, attraverso la Comunicazione (COM-2008-689), del 4 novembre 2008, recante “Telemedicina a beneficio dei pazienti, sistemi sanitari e società”, vengono individuate una

serie di azioni che coinvolgono tutti i livelli di governo, sia in ambito comunitario che dei singoli Stati membri, volte a favorire una maggiore integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica, rimuovendo le principali barriere che ne ostacolano la piena ed efficace applicazione; diverse sono, inoltre, le esperienze compiute in tal senso nelle regioni italiane, molte delle quali volte ad offrire l'assistenza socio-sanitaria presso il domicilio del cittadino.

Con l'obiettivo di analizzare in modo sistematico i servizi di home care realizzati sul territorio e diffondere le buone pratiche sotto il profilo organizzativo, clinico-assistenziale, tecnologico ed economico, nell'ambito della telemedicina, il Ministero della Salute ha stipulato, nel 2007, una convenzione con la Regione Emilia Romagna, oggetto di successivi rinnovi, per la realizzazione *dell'Osservatorio nazionale per la valutazione ed il monitoraggio delle applicazioni eCare*. All'Osservatorio partecipano le Regioni Toscana, Liguria, Marche, Campania e, dal 2009, anche le Regioni Veneto e Sicilia; dal 2011 partecipa anche la Regione Lombardia.

Con il duplice obiettivo di disporre di informazioni di dettaglio sullo stato dell'arte delle progettualità di telemedicina in atto sul territorio, anche in risposta a quanto previsto dalla comunicazione europea sopra richiamata, ed in accordo con il Coordinamento della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome, gli ambiti di rilevazione previsti nell'Osservatorio sono stati opportunamente estesi, al fine di ricomprendere tutte le tipologie di servizi di telemedicina.

L'alimentazione sistematica e continuativa dell'Osservatorio eCare da parte delle Regioni, avrebbe dovuto consentire non solo di disporre di informazioni di dettaglio sullo stato dell'arte delle progettualità di telemedicina in atto sul territorio, ma anche di misurare e valutare nel tempo i risultati effettivamente conseguiti sul territorio nel percorso di sviluppo della telemedicina.

Sulla base dei progetti censiti nell'Osservatorio eCare, che risultano essere in oltre la metà dei casi pienamente operativi, emerge a livello nazionale, seppure con minime differenze tra le aree nord, centro, sud e isole del Paese, che i servizi di teleconsulto, la telediagnosi, il teleconsulto specialistico (second opinion) e di tele riabilitazione risultano essere quelli più diffusi.

Più contenuto invece il livello di diffusione per il telesoccorso e la telesorveglianza.

L'osservatorio risulta ancora attivo ma tra gli addetti ai lavori risulta un forte scetticismo sulla sua utilità, soprattutto perché il sito risulta essere molto dispersivo e nella maggior parte dei casi risulta apparire come una mera lista dei progetti esistenti o esistiti, aggiornata con scarsa frequenza.

Presso il Consiglio Superiore di Sanità è stato istituito, in data 24 febbraio 2011, un apposito Tavolo tecnico sulla telemedicina con l'obiettivo di:

- predisporre apposite Linee di indirizzo nazionali, finalizzate a supportare un impiego sistematico della telemedicina nell'ambito del SSN;
- delineare un quadro strategico nel quale collocare gli ambiti prioritari di applicazione delle telemedicina;
- analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica;

- definire tassonomie e classificazioni comuni, oltre ad aspetti concernenti i profili normativi e regolamentari e la sostenibilità economica dei servizi e delle prestazioni di telemedicina.

Il predetto tavolo tecnico ha completato i lavori e il 10 luglio 2012 il Consiglio Superiore di Sanità ha approvato le linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, le quali sono state sottoposte all'esame del Ministro della Salute.

Indubbiamente si tratta di un passo avanti di rilievo sugli sviluppi della telemedicina in Italia: a quanto risulta il documento è composta da otto capitoli, ma non si sofferma sugli aspetti specificamente tecnici dei relativi servizi. Traccia peraltro un quadro che può costituire un insieme di indicazioni e precisazioni pragmatiche per poter passare alla elaborazione di compiuti progetti, ispirati ed impostati secondo le linee-guida, e poiché tali linee sono state definite "nazionali", se ne indica la loro applicazione non più in maniera frammentaria ed a macchia di leopardo, bensì con progetti univoci e coordinati sull'intero territorio italiano. Sulla base del documento in parola, i servizi sanitari regionali potranno predisporre progetti specifici, che tengano conto delle evidenze scaturite dalle linee-guida, che peraltro non sono obbligatorie, ma impostazioni per tracciare determinati problemi e procedure in maniera completa ed uniforme.

Certamente bisognerà poi rilevare in concreto nelle venti regioni e nelle due province autonome quando metteranno mano all'eventuale realizzazione di progetti di telemedicina su ampia scala e comunque bisognerà vedere, nello specifico, che cosa dicono le linee-guida e quali orizzonti tracciano per la medicina a distanza. È stato chiesto al Ministero della Salute da molti addetti ai lavori di poter avere, per esigenze informative, una copia del documento, ma è stato opposto un rifiuto col motivo che si tratta di un provvedimento che deve essere esaminato e valutato dal ministro e che pertanto non è ancora definitivo. Bisognerà anche vedere quale sarà l'iter del documento, una volta che il ministro lo renda definitivo e quali passaggi procedurali dovrà fare ai vari livelli istituzionali, prevedendo dunque un percorso complesso e da ritenere lungo prima che si possano constatare i risultati applicativi in tutte le regioni e province autonome.

Resta inoltre il problema economico : occorrerà valutare nelle sedi competenti quali saranno le risorse disponibili ed erogabili per ampliare il processo della telemedicina sul territorio, e, altro argomento spinoso, se nell'area dei servizi sanitari sul territorio la telemedicina avrà una sua specifica collocazione nei livelli essenziali di assistenza (LEA), tuttora fermi al Dpcm del 29/11/2001.

Tornando all'Osservatorio Nazionale per la Valutazione ed il Monitoraggio delle applicazioni di Telemedicina, come già detto una delle sue finalità era di analizzare in modo sistematico i servizi di per diffondere Best Practices organizzative, clinico-assistenziali, tecnologiche ed economiche.

In questo capitolo perciò ci siamo proposti, sulla base dei risultati e dei dati raccolti, di mostrare quali siano attualmente a livello regionale i migliori esempi da seguire e dai quali apprendere per i futuri progetti sia regionali, sia (in una visione ottimistica) nazionali.

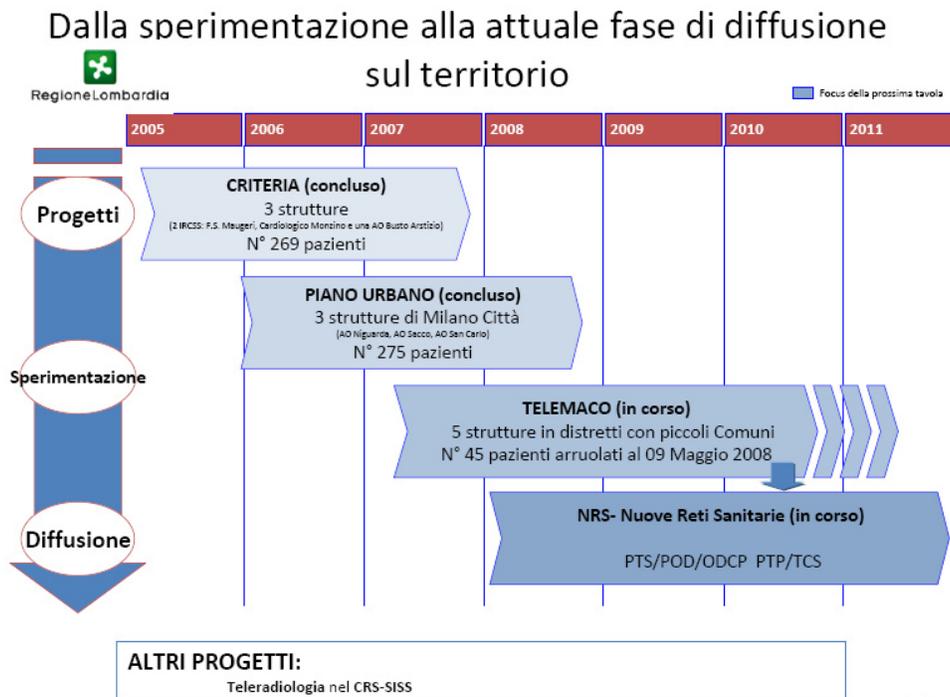
### 3.3.1 Lombardia

I Piani Sanitari Nazionali, già a partire dal 1994 hanno incentivato le regioni a sperimentare nuovi modelli di cure alternative al ricovero ospedaliero; in questo contesto il Piano Socio Sanitario della Regione Lombardia 2002-2004 cita “è opportuno dare il via a progetti sperimentali di gestione domiciliare del paziente attuando una graduale conversione di posti letto di degenza ordinaria in posti domiciliari equivalenti”.

Negli anni successivi il Piano Socio Sanitario Regionale della Regione Lombardia 2007-2009 prende atto di “percorsi domiciliari sperimentali che cominciano ad acquisire dimensione significativa e che sono oggetto di tariffazione su tutto il territorio, [...] servizi resi possibili solo dall’ausilio delle nuove tecnologie”.

Inoltre citando le specificità dell’Ospedalizzazione Domiciliare si precisa che per assicurare la continuità di cura “andrà progressivamente dotandosi di sistemi evoluti di telecomunicazione in medicina (teleconsulto, telerefertazione, telemonitoraggio,teleconferenza)”.

All’interno di questo contesto la Regione Lombardia ha dato vita negli anni a diversi progetti (vedi immagine), alcuni dei quali già conclusi con successo (CRITERIA e TELEMACO), e altri tuttora in corso (Nuove reti sanitarie NRS).



38

Il progetto CRITERIA ha coinvolto 3 strutture (2 IRCSS: Fondazione Maugeri e Centro Cardiologico Monzino, e una AO di Busto Arsizio) e ha sperimentato due modelli innovativi per gestire al domicilio pazienti cardiopatici:

1. Ospedalizzazione Domiciliare Riabilitativa post cardiocirurgica per 200 pazienti per una durata massima di 28 giorni;

2. Telesorveglianza Sanitaria Domiciliare per 300 pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico per una durata di circa 6 mesi.

Per ognuno di tali modelli e' stato definito un protocollo clinico condiviso dai partecipanti al progetto, ed elaborato un percorso sanitario appropriato che si avvale anche del supporto della telemedicina; sono stati inoltre formalizzati accordi innovativi fra le strutture coinvolte.

Il progetto si è concluso e i due percorsi sperimentati proseguono nell'ambito del nuovo progetto "Nuove Reti Sanitarie".

Il progetto TELEMACO si è concluso nel 2010 confluendo anch'esso nel nuovo NRS: si trattava di un progetto di telemonitoraggio domiciliare di 150 pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e coinvolgeva pazienti in ossigenoterapia, monitorati a domicilio 24 ore su 24 attraverso terminali ed apparecchiature forniti a loro stessi.

Il progetto era finalizzato a contribuire alle misure proposte dalla Regione Lombardia per contrastare i fenomeni di spopolamento e abbandono del territorio in atto in molti dei piccoli comuni lombardi, focalizzandosi specificamente nell'ambito sanitario e, in particolare, intendeva garantire assistenza sanitaria in loco alla popolazione residente affetta da patologie croniche rispettando e garantendo i necessari livelli di qualità e disponibilità del servizio.

Altro obiettivo era quello di consentire ai presidi ospedalieri più decentrati e ai medici di medicina generale, operanti in aree montane, di disporre di un rapporto consulenziale costante con specialisti di centri di eccellenza sanitaria sia per l'emergenza che per patologie specifiche.

Infine è stato avviato il progetto Nuove Reti Sanitarie (NRS), nel quale sono confluiti i precedenti, per creare una cornice condivisa di riferimento per alcuni servizi sanitari sperimentali che garantiscono la cura domiciliare a pazienti affetti da malattie croniche o post acute.

Tutte le strutture autorizzate sul territorio regionale attuano un comune modello gestionale di cura innovativo, caratterizzato da:

- protocollo comune;
- rendicontazione attraverso il Debito Informativo Telematico (DIT) regionale;
- supporto dell'ICT e della telemedicina ove necessario;
- tariffazione sperimentale;
- valutazione clinico-organizzativo-economica e di customer satisfaction.

L'innovativa del progetto sta nel fatto che la Regione Lombardia ha posto, in particolare, attenzione al contesto economico-finanziario, promuovendo sperimentazioni di servizi di telemedicina volte anche ad una loro tariffazione.

La scelta di tale punto di partenza consente di considerare il problema dell'utilizzo di supporti di telemedicina solo se inseriti in percorsi clinici coerenti con l'impianto di remunerazione delle prestazioni offerte dal servizio sanitario regionale: ad esempio, le prestazioni di telemedicina attuate in regime di ricovero potrebbero essere ricomprese nella tariffa del ricovero stesso, quelle attuate in regime di assistenza specialistica ambulatoriale dovrebbero portare all'aggiornamento del nomenclatore tariffario ambulatoriale, che tenga conto del percorso innovativo reso disponibile.

I servizi sperimentali di Nuove Reti Sanitarie sono stati avviati sul territorio regionale nel 2006 con due modelli rivolti a pazienti cardiologici, su indicazione del Piano

CardioCerebroVascolare del 2005; si tratta di percorsi che vedono l'introduzione di una gestione clinica integrata del malato, supportata da applicazioni di telemedicina, per la prevenzione delle instabilizzazioni o per la riabilitazione e la gestione al domicilio del paziente:

- Telesorveglianza sanitaria domiciliare per pazienti con Scemenso cardiaco cronico medio grave (PTS);
- Ospedalizzazione Domiciliare riabilitativa post-cardiochirurgica (POD).

Nel corso del 2008, con l'obiettivo di garantire un'assistenza non solo clinicamente adeguata, ma anche più attenta alle necessità familiari e psicologiche del paziente oncologico in fase terminale, e di ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati in reparti per acuti, si è ampliata la gamma dei servizi disponibili con l'avvio del percorso di Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative oncologiche (ODCP).

Nel corso del 2010, per garantire continuità ai servizi sperimentali realizzati nell'ambito del progetto Telemaco, sono stati istituiti due nuovi percorsi:

- Telesorveglianza Sanitaria Domiciliare per pazienti con BPCO grave e molto grave (PTP);
- Teleconsulto specialistico al Medico di Medicina Generale (TCS).

Patologia e tipologia di percorso		Durata	Pazienti coinvolti dal 31.12.2010	Strutture coinvolte	Fase	Tariffazione sperimentale
PTS	Cardiaca: Scemenso II-III-IV NYHA Telesorveglianza domiciliare	6 mesi max	conclusi 1297 percorsi remunerabili	38	Attivo dal 2006	€720,00 per sei mesi €480,00 per la bassa intensità
POD	Cardiaca: Riabilitazione postcardiochirurgica Ospedalizzazione domiciliare	28gg max 22gg medio	conclusi 666 percorsi remunerabili	6	Attivo dal 2006	€140,00 a giornata
ODCP	Oncologica: cure palliative terminali Ospedalizzazione domiciliare	90gg stimato	conclusi 7925 percorsi remunerabili	32	Attivo dal 2008	€146,00 di presa in carico +€63,00 a giornata se entro i 90gg o €42,00 a giornata se oltre i 90 gg.
PTP	Pneumologica: BPCO III-IV stadio GOLD Telesorveglianza domiciliare	6 mesi max	operative dal 10.9.2010 le 7 strutture già attive in TELEMACO	32	Attivo dal 2010	€720,00 per sei mesi €480,00 per la bassa intensità
TCS	Cardiologica, dermatologica, diabetologica, pneumologica Teleconsulto specialistico al medico di medicina generale	puntuale, secondo necessità	servizio attivato dal 10.9.2010	7 ASL	Attivo dal 2010	€18,00 a prestazione

Come si può evincere dalla tabella precedente questi 5 percorsi sono stati codificati attribuendo una specifica tariffazione sperimentale, primo esempio in Italia nell'ambito.

Grazie in parte anche a questi progetti si è rilevato un aumento di efficienza nell'attività svolta dal Sistema Sanitario della Regione Lombardia; dalla relazione sulla gestione del Servizio Sanitario Lombardo del 2007 si evince infatti:

- Una riduzione delle strutture di ricovero e cura pubbliche (-5 unità 2007 vs. 2002) e ambulatori pubblici (-18 unità 2007 vs. 2002);
- Una riduzione dell'offerta complessiva di posti letto (-6.470 2007 vs. 1999), ma con diverso segno tra pubblico e privato accreditato (-8.557 pubblico; +2.087 privato);
- Un decremento di ricoveri acuti in regime ordinario (-215K 2007 vs 1999) e in Day Hospital (-10K 2007 vs 1999);

- Una diminuzione degenza media degli acuti in regime ordinario (da 7,1 a 6,5 gg dal 1999 al 2007);
- Una diminuzione del tasso di ospedalizzazione attualmente pari a 137 per 1000 abitanti (-3,5 punti vs 2006, -40,1 p. vs 1999);
- Un aumento dei controlli (5,7% delle pratiche controllate nel 2007 vs il 5,1% controllato nel 2006) che ha portato risparmi per circa 21 mln €.

### 3.3.2 Piemonte

L'Ospedalizzazione a Domicilio (OAD) di Torino è un servizio attivo dal 1985, avviato presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Giovanni Battista dal professor Fabrizio Fabris grazie al costante supporto di alcune Associazioni di volontariato aderenti al CSA (Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base).

Nel Novembre 2008, dalla collaborazione tra Telecom Italia, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) San Giovanni Battista di Torino e l'Istituto Superiore Mario Boella (ISMB), è nata la sperimentazione MyDoctor@Home, che ha reso possibile questo studio, attualmente ancora in corso, su pazienti ricoverati in regime di Ospedalizzazione a Domicilio (OAD).

Lo studio ha valutato la fattibilità e l'utilità di un sistema in grado di permettere ai pazienti di misurare alcuni parametri fisiologici (il peso corporeo, la pressione arteriosa, la frequenza cardiaca, la saturazione dell'ossigeno ematico, la spirometria e l'elettrocardiogramma) direttamente dalla propria abitazione, attraverso l'uso di semplici dispositivi che inviano automaticamente le misure ad un server consultabile da una piattaforma ospedaliera. I medici della struttura sanitaria possono così valutare le misure ricevute, essere allertati tempestivamente da notifiche automatiche nel caso le misure superino delle soglie limite, e in caso di necessità saranno in grado di interagire con il paziente stesso, modificando il protocollo di cura o la terapia farmacologica.

I risultati preliminari hanno dimostrato come tale metodica sia gradita ai pazienti e contribuisca a ridurre lo stress dei caregiver: infatti questo innovativo servizio di telemonitoraggio è stato sperimentato per oltre 1 anno e mezzo presso l'Azienda Ospedaliera Molinette di Torino, su un campione di circa 20 pazienti di età media oltre 85 anni in ospedalizzazione domiciliare protetta, confrontato con un analogo campione di riferimento che ha seguito la prassi di cura tradizionale.

I risultati ottenuti sono stati ottimi e in particolare:

- La riduzione dei costi: su 18 pazienti tele-monitorati si è registrata una riduzione del numero di visite mediche con un risparmio stimato di circa 2000 € e una riduzione dei reingressi ospedalieri con un risparmio stimato di circa 18.000 €;
- La riduzione delle visite mediche nel gruppo dei pazienti tele-monitorati rispetto al gruppo di controllo (253 vs 392);
- Una riduzione significativa dei reingressi ospedalieri a tre mesi dalla dimissione;
- Un miglioramento significativo del tono dell'umore solo nei pazienti tele-monitorati (valutato con la Geriatric Depression Scale-GDS);

- Una riduzione significativa del livello di tensione emotiva dei familiari dei pazienti telemonitorati (valutato con la Relatives' Stress Scale-RSS).

Sulla base dei risultati ottenuti dalla sperimentazione condotta presso l'AO Molinette, a fine 2010 il Governatore della Regione Piemonte ha siglato un importante contratto con Telecom Italia, che prevede l'estensione del servizio di Ospedalizzazione Domiciliare a 5.000 pazienti in tre anni.

L'AO Molinette fungerà da centro di eccellenza per l'estensione del modello operativo sperimentato alle altre città capoluogo di Regione, con l'obiettivo di coinvolgere gradualmente tutte le ASL territoriali piemontesi.

Per questo motivo abbiamo sottoposto alla direzione sanitaria delle Molinette un questionario riguardante i servizi di telemedicina offerti che riportiamo qui di seguito con la relativa compilazione originale:

1. *Da quanti anni è attivo il reparto di telemedicina?*  
Il progetto di Telemedicina MyDoctor@home non costituisce un vero reparto, ma si occupa del monitoraggio domiciliare di pazienti. Tale progetto è attivo dall'Ottobre 2010.
2. *Che tipo di servizi di telemedicina offrite e che patologie vengono trattate?*  
Il monitoraggio prevede la misurazione domiciliare dei parametri vitali (saturazione di ossigeno, peso, frequenza cardiaca, elettrocardiogramma, pressione arteriosa) di pazienti precedentemente ricoverati presso reparti di medicina e geriatria; un protocollo di ricerca è in corso in particolare su pazienti con scompenso cardiaco e BPCO. Viene inoltre effettuato il monitoraggio della frequenza cardiaca in pazienti seguiti presso l'Ambulatorio UVA e trattati con farmaci bradicardizzanti. Il servizio di Ospedale a Domicilio attivo presso il reparto di Geriatria prevede il monitoraggio autonomo dei parametri vitali da parte di pazienti seguiti in regime di ospedalizzazione domiciliare. E' in corso di attivazione il monitoraggio domiciliare di INR per pazienti in TAO e glicemia capillare.
3. *Vi indirizzate ad una determinata sezione territoriale?*  
Regione Piemonte.
4. *Com'è strutturato il vostro centro a livello di infrastrutture, tecnologie e personale/figure professionali coinvolte?*  
Ai pazienti vengono forniti strumenti di misurazione dei parametri vitali collegati in Bluetooth con un telefono cellulare che trasmette i dati ad un portale creato ad hoc. Tali parametri vengono esaminati dal personale medico dei reparti presso cui erano ricoverati o seguiti, attraverso i PC in dotazione al reparto.
5. *Avete una partnership con qualche azienda privata per l'erogazione dei servizi di telemedicina, ad esempio per i servizi di telemonitoraggio o teleassistenza? Se sì, quale azienda e in che modalità?*  
L'ospedale ha una partnership con Telecom Italia e Regione Piemonte. Telecom Italia ha costruito il portale web e si occupa del software.
6. *Avete un tariffario per i servizi di telemedicina offerti, concordato con la regione di riferimento? Sono delle prestazioni rimborsate dal SSN o a carico del paziente?*

Grazie ad un accordo tra l'ospedale, la Regione Piemonte e Telecom Italia, tali servizi non sono a carico del paziente, ma finanziati dalla Regione stessa.

7. *Sulla base dell'attività svolta finora quali risultati sono stati ottenuti in termini quantitativi?* Attualmente il progetto è in fase molto iniziale, sono stati seguiti circa 50 pazienti.
8. *E a livello qualitativo? E' stata rilevata la soddisfazione dei pazienti? Se sì con che risultati?* Nella fase attuale abbiamo a disposizione solo dati iniziali, che mostrano un'ottima soddisfazione dei pazienti e dei caregiver, ma non siamo in grado di fornire dati quantitativi.

Grazie a questo ambizioso progetto il Piemonte si pone come la prima regione italiana che supera la fase di sperimentazione per proporre un servizio di ampio respiro che coinvolge tutte le ASL del proprio territorio. Per dialogare con i cittadini su questi temi la Regione Piemonte ha iniziato a segnalare caratteristiche e modalità di funzionamento di alcuni progetti di telemedicina avviati sul territorio.

L'obiettivo principale è informare i cittadini sulle iniziative di telemedicina promosse in Piemonte e coinvolgerli in un dialogo a porte aperte su questo tema attraverso i social network, alimentando grazie a questi canali il confronto sui benefici e sui costi per i pazienti e per gli organismi sanitari; questa campagna sulla telemedicina si concretizza sulla pagina Facebook, sull'account Twitter e sul canale Youtube ufficiali della Regione Piemonte vengono lanciate notizie, informazioni, materiali e spunti di discussione, nelle forme e nelle modalità consentite da ciascun social network.

E così sul canale Youtube sono disponibili alcuni video raccolti nella playlist "Telemedicina in Piemonte". Tutti i filmati (diffusi anche su Facebook e Twitter) hanno visibilità pubblica, quindi per guardarli non è necessario avere un account. Questo serve invece per interagire attivamente sui contenuti veicolati. Su Facebook e su Twitter vengono invece pubblicati rispettivamente post e tweet che animano il confronto sulla telemedicina, rimandando eventualmente ad altri contenuti (ad esempio un piccolo questionario sull'argomento).

Un altro progetto piemontese che ha un notevole rilievo è il progetto di telemedicina per il Verbano-Cussio-Ossola. Il progetto 'Telemedicina VCO' nasce per merito di un finanziamento dell'Assessorato Innovazione e Ricerca della Regione Piemonte per lo sviluppo della cosiddetta 'banda larga' sul territorio. L'ASL VCO, in considerazione del proprio contesto territoriale (area prevalentemente montana a popolazione sparsa), demografico (circa 174.000 abitanti con 84 comuni, di cui 47 con popolazione inferiore ai 1000 abitanti) ed epidemiologico, ha valutato la possibilità della presa in carico di pazienti con patologie croniche e difficoltà di accesso alle strutture ambulatoriali attraverso il monitoraggio in telemedicina.

Sono stati trattati pazienti con diversi tipi di patologie quali:

- pazienti con scompenso cardiaco;
- pazienti diabetici Tipo 'A': diabetici di Tipo 1 in terapia insulinica intensiva con diabete instabile;
- pazienti diabetici Tipo 'B': pazienti anziani con diabete di Tipo 2 pluricomplicati, con qualsiasi tipo di terapia;
- anziani non autosufficienti con diabete;

- diabete gestazionale;
- pazienti con insufficienza respiratoria cronica (BPCO) in ossigenoterapia domiciliare.

All'interno del servizio è stato inserito un contact center o "centrale operativa" per la gestione del contatto con l'utente, costituito da personale sanitario (infermiere professionale) operativo, una piattaforma informatica in grado di ricevere i dati del monitoraggio dei pazienti, validarli e restituirli ad un repository dell'Azienda Sanitaria nel quale sono contenute tutte le informazioni cliniche del paziente.

Il centro servizi rappresenta un punto di competenza tecnica che in linea di massima ha il compito di:

- verificare costantemente dalla propria postazione (in remoto) l'andamento dei dati clinici inviati dai pazienti stessi e trasmessi telematicamente (per esempio, glicemia per i diabetici);
- allertare il medico assegnato al paziente in caso in cui il sistema rilevi la presenza di misurazioni di dati clinici fuori range inviati dal paziente;
- interagire attraverso la videochiamata con il paziente sia routinariamente sia in casi di emergenza.

Le responsabilità cliniche e specialistiche sul monitoraggio del paziente sono in carico al personale medico specialistico e/o generalista (MMG) della ASL, a cui sono preposte:

- la definizione del protocollo di monitoraggio personalizzato e dei valori di soglia per ogni parametro fisiologico misurato per ciascun paziente in carico;
- il monitoraggio periodico dello stato di salute dei pazienti che partecipano al programma accedendo al sistema di gestione dei dati del paziente (mediante anamnesi, misure di telemonitoraggio, referti, note);
- la valutazione delle risposte dei pazienti ai questionari personalizzati rispetto ai dati misurati, al fine di elaborare suggerimenti terapeutici e indicazioni sugli stili di vita più adeguati.

I risultati sono stati molto soddisfacenti sia in termini di indicatori di efficienza che di efficacia.

Nel primo caso è stato misurato il consumo di risorse di pazienti nell'anno precedente alla presa in carico in telemedicina nei confronti dell'anno nel quale sono stati monitorati da domicilio.

Sono stati valutati

- gli accessi al DEA/PS (- 80,77%);
- i ricoveri (- 56,25%);
- le visite ambulatoriali (- 63,68%).

Per quanto riguarda invece i parametri di efficacia ai pazienti diabetici sono state misurate le variazioni di alcuni parametri biochimici e a tutti i pazienti è stato somministrato un questionario di customer satisfaction che ha dato un livello di gradimento molto alto del servizio e riguardo al personale.

### 3.3.3 Emilia Romagna

Secondo l'Osservatorio Nazionale l'Emilia Romagna è la regione italiana con più alta densità di progetti di telemedicina; tra questi di sicuro rilievo è il Progetto SPES, nel quale la regione si è avvalsa della collaborazione di alcuni partner nei Paesi dell'Europa Centrale.

Il Progetto SPES ([www.spes-project.eu](http://www.spes-project.eu)), iniziato l'1 aprile 2010, ha sviluppato una piattaforma di telemedicina e telecompagnia in 4 città: Ferrara (Italia), Vienna (Austria), Brno (Repubblica Ceca) e Košice (Slovacchia), focalizzando la propria attenzione su differenti problematiche, quali malattie respiratorie, demenza, handicap ed esclusione sociale.

SPES si propone di applicare l'approccio ed i risultati raggiunti dal progetto OLDES (Older People's e-services at home – [www.oldes.eu](http://www.oldes.eu)), finanziato dall'UE, il quale ha sviluppato una nuova soluzione tecnologica, progettata per facilitare le persone anziane che vivono nelle proprie abitazioni.

Questa piattaforma è basata sull'utilizzo di PC a basso costo e di semplici interfacce grafiche e fornisce al paziente la possibilità di fruire di contenuti multimediali di informazione ed intrattenimento, e di un sistema di telemedicina in grado di interfacciare diversi dispositivi medici ed inviare i parametri biomedici ad un server centrale, rendendoli così disponibili al proprio medico curante.

Gli utenti di SPES hanno la possibilità di sperimentare una soluzione semplice da usare, abbassando i costi dei loro spostamenti e il tempo necessario per recarsi presso le strutture sanitarie (ospedali, centri medici), migliorando la loro vita quotidiana e il loro benessere in generale.

In particolare la sperimentazione di Ferrara si rivolge a pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica, e quindi sottoposti a terapie a lungo termine quali ossigenoterapia e ventilazione meccanica non invasiva (i pazienti sono già seguiti da pneumologi dell'AUSL di Ferrara con controlli periodici).

Lo studio prevede l'installazione presso l'abitazione dei pazienti di un sistema in grado di monitorare in maniera remota alcuni parametri di salute e di benessere. Nello specifico, il paziente sarà fornito di computer di tipo tablet touchscreen, pulso-ossimetro con connessione di tipo Bluetooth, in grado di rilevare il livello di saturazione d'ossigeno nel sangue e la frequenza cardiaca. Inoltre sarà fornita connessione ADSL dedicata per la trasmissione dati. Il paziente dialogherà con il sistema di monitoraggio attraverso un software preinstallato sul tablet. Esso inviterà il paziente, attraverso segnalazioni visive ed acustiche, ad effettuare una serie di operazioni quali: rilevare la saturazione di ossigeno nel sangue con il pulso-ossimetro, rispondere ai quesiti che consentono la valutazione dei segni e dei sintomi, rispondere a questionari che valutano la qualità della vita percepita dal paziente, rispondere a questionari che valutano l'impatto delle nuove tecnologie sull'indipendenza funzionale, benessere e qualità della vita percepite dal paziente, oltre al grado di soddisfazione dello strumento di telemedicina. Il software, inoltre, ricorderà al paziente le visite ambulatoriali previste ed altre eventuali attività previste e predefinite dai medici pneumologi. I dati registrati dal computer tablet saranno automaticamente inviati su un server.

Al contempo un'applicazione web consentirà al personale clinico di accedere ai dati rilevati per ciascun paziente ai fini del monitoraggio. Il professionista potrà consultare le rilevazioni effettuate dal paziente visualizzando i singoli rilevamenti nei rispettivi orari su base giornaliera, ma anche graficamente, l'andamento settimanale e mensile. Il medico potrà

definire livelli soglia, oltre ai quali potrà essere avvertito dal sistema attraverso allarmi dedicati.

Ovviamente il sistema, soprattutto nella fase iniziale di lancio, ha dovuto richiedere un notevole sforzo dal punto di vista educativo dovuto ai limiti evidenti legati alle caratteristiche di una quota parte dei pazienti quali l'età spesso avanzata, lo stato socioeconomico, e la presenza di caregiver non sempre adeguatamente formati, l'acquisizione della necessaria familiarità con l'utilizzo della tecnologia.

Pur con i possibili limiti sopra riportati, lo studio sta contribuendo a valutare nuovi scenari di integrazione geografica e di supporto ai pazienti, in particolare se caratterizzati da fragilità sociale e presenza di patologie croniche, e tendere d'altro canto a ridurre costi e disagi per gli spostamenti e rendere sempre più fruibili i servizi, sanitari ed assistenziali in genere, al domicilio dei pazienti.

#### 3.3.4 Puglia

Best practice pugliese è il Progetto Leonardo, che ha come obiettivo quello di migliorare la qualità e l'efficacia dell'assistenza sanitaria coniugando l'esigenza di salute e di qualità della vita del paziente con i vincoli di sostenibilità economica.

Il progetto prevede:

- ✓ L'attivazione di un servizio di telecardiologia che consente di eseguire un controllo elettrocardiografico per via telematica mediante l'utilizzo combinato di:
  - Un ECG transtelefonico (cardiotelefono) su ogni postazione del 118;
  - Una rete telefonica fissa o mobile;
  - Una centrale di ascolto di telecardiologia remota, presidiata da una équipe di cardiologi specialisti dedicati esclusivamente a tale servizio.

Peculiarità di questo servizio è la sua ubicazione al di fuori dell'ospedale, in un centro privato distaccato da ogni struttura di emergenza pubblica o privata, con un call center dedicato e funzionante a tempo pieno in stretto contatto con le centrali operative provinciali del 118. Tale struttura, già esistente da alcuni anni sul territorio, è stata potenziata grazie ad un progetto congiunto Regione Puglia-Pfizer, da quest'ultima finanziato, della durata complessiva di 18 mesi. Per la realizzazione di questo progetto sono stati utilizzati il know-how e la struttura già esistente della società Cardio on Line Europe s.r.l., operante da alcuni anni sul territorio nell'ambito della telemedicina e in particolare della telecardiologia. Questo tipo di organizzazione supera la difficoltà di dover inserire un centro dedicato all'interno di strutture cardiologiche di emergenza che già sopportano ingenti carichi di lavoro, con organici di specialisti appena sufficienti, talvolta addirittura carenti, ottenendo di avere personale assolutamente concentrato e specializzato nel compito del teleconsulto.

- ✓ L'applicazione di metodologie e tecnologie innovative di disease and care management per la gestione, il monitoraggio e la misurazione di efficacia ed efficienza dei processi assistenziali per le patologie ad alto impatto sociale ed economico (diabete, scompenso cardiaco, ipertensione, ecc).

#### 3.3.5 Veneto

In Veneto la telemedicina ha superato da tempo lo stadio pionieristico e sperimentale, presentandosi ormai con realtà tecnologiche consolidate e con progetti che sono vere eccellenze non solo a livello nazionale ma anche internazionale, con numeri (in termini di utenza) confrontabili con altri importanti Paesi Europei forti in questo settore.

E' qui che nasce una realtà consortile di eccellenza ed unica nel suo genere, rappresentata dal Consorzio Telemedicina, (ora Arsenal.IT), che riunisce tutte le aziende sanitarie del Veneto e che si propone come:

- supporto tecnico e riferimento per la Regione per tutti gli aspetti legati alla telemedicina;
- osservatorio di studio e analisi del mercato, con particolare rilievo alla conoscenza e diffusione dei processi di standardizzazione, di sviluppo di attività per la promozione/diffusione, per il supporto e monitoraggio di tutte le applicazioni di telemedicina (telecardiologia, telepatologia, teleconsulto, teleradiologia, imaging, sistemi informativi).

Sono stati 2 i progetti più importanti portati avanti dal consorzio Arsenal:

1. *Osservatorio di progetti di telemedicina*: l'idea di un Osservatorio nasce già nel 2002, quando attraverso una ricerca sanitaria della Regione Veneto coordinata, viene approfondito il tema della diffusione delle applicazioni di telemedicina all'interno delle Aziende Sanitarie della Regione. Dallo studio emergeva una realtà ricca di iniziative (56 per la precisione), spesso sviluppate su ambiti di applicazioni comuni (soprattutto teleradiologia e telelaboratorio), ma priva di coordinamento nella programmazione. L'esigenza di una maggiore condivisione di esperienze a livello regionale ha spinto quindi alla costituzione del Consorzio Telemedicina (a cui aderiscono come soci tutte le aziende sanitarie pubbliche del Veneto) nell'ottobre 2005.

Il Consorzio, agendo come Osservatorio permanente sullo stato dell'arte delle applicazioni sviluppate, si incarica di monitorare costantemente i vari progetti e supportare i processi di disseminazione, premendo sull'importanza di una semantica comune e sull'adozione di standard internazionalmente riconosciuti. Nell'avviare l'Osservatorio, nel 2007 sono stati riformulati funzionalmente i questionari con cui effettuare le rilevazioni, cercando cioè di individuare i punti di debolezza nel precedente formato (2006) e proponendo delle adeguate correzioni.

2. *HEALTH OPTIMUM (HEALTHcare delivery OPTIMisation throUgh teleMedicine)*, un progetto di telemedicina approvato e cofinanziato con fondi europei nell'ambito del programma eTEN, che promuove la costituzione di reti telematiche transeuropee. Sono state sperimentate nel mercato varie applicazioni di telemedicina con l'obiettivo della condivisione dei linguaggi e dello scambio delle informazioni attraverso l'utilizzo di standard internazionali. La regione Veneto tra il 2004 e il 2006 ha coinvolto dodici Aziende Sanitarie distribuite nelle aree di Treviso, Venezia, Vicenza, Rovigo, Padova e Verona; ciascuna ha individuato i referenti di progetto, portando alla costituzione di tavoli di lavoro regionali che hanno stabilito le specifiche funzionali e l'architettura tecnica per i singoli servizi sperimentati: il teleconsulto neurochirurgico e

il telelaboratorio applicato all'home care, servizi oltretutto estensibili ad altri ambiti di specialità come ematologia, radiologia, oncologia, endocrinologia, nefrologia, cardiologia, ecc.

Il teleconsulto neurochirurgico collega le strutture di assistenza primaria degli ospedali periferici ai dipartimenti di neurochirurgia e neuroradiologia dei centri di eccellenza, permettendo a pazienti ricoverati d'urgenza con traumi cranici di avere una diagnosi da uno specialista, evitando il trasferimento fisico all'ospedale principale. L'applicazione del telelaboratorio si avvale di odierni strumenti per la diagnostica decentrata per effettuare esami on site e immediatamente mostrare i risultati semplificando così il flusso procedurale attuale e garantendo un risparmio in termini economici.

Durante la seconda fase, iniziata a giugno del 2007 e conclusa a maggio del 2009, i servizi esistenti sono stati sviluppati in cinque Paesi: Italia (Veneto), Spagna (Aragona), Danimarca (Syddenmark), Svezia (Contea di Uppsala), Romania (Timisoara Emergency County Hospital). Sono stati inoltre individuati nuovi servizi legati alla telemedicina: in questa fase l'obiettivo più significativo era lo sviluppo su larga scala dei servizi di HEALTH OPTIMUM nelle regioni partecipanti, in prospettiva di una graduale transizione tra la fase di sviluppo iniziale e quella di pieno sviluppo ovvero quando i servizi sarebbero stati diffusi in tutte le strutture sanitarie.

Il progetto HEALTH OPTIMUM è confluito nel successivo progetto denominato RENEWING HEALTH (REgioNs of Europe WorkINg toGether for HEALTH); il progetto, incentrato sulla messa a punto di servizi di telemedicina per patologie croniche legate allo stato diabetico, cardiovascolare e polmonare, rientra nel programma quadro per la competitività e l'innovazione (CIP), per il periodo 2007-2013.

Le misure di implementazione impiegate lo fanno rientrare nella tipologia dei progetti pilota A, sviluppati cioè su iniziative degli Stati Membri (MSs) o paesi associati; il ruolo del Veneto è quello di capofila di una cordata di nove Regioni tra cui la Catalogna (Spagna), Syddanmark (Danimarca), County Council of Norrbotten (Svezia), Helse Nord (Norvegia), South Karelia (Finlandia), Grecia Centrale (Grecia), Carinzia (Austria) e Berlino (Germania).

RENEWING HEALTH prende in considerazione le tre patologie croniche citate nel programma ICT-PSP e cioè quelle cardiovascolari (CVD, Cardiovascular Disease), le broncopneumatie croniche ostruttive (COPD, Chronic Obstructive Pulmonary Disease) e il diabete. Questo assicura un significativo numero di pazienti coinvolti, e quindi un'analisi ben stratificata dei dati raccolti per dimostrare il differente impatto dei vari servizi in base alle singole realtà regionali.

I risultati attesi dal progetto sono svariati: attraverso l'impiego di Personal Health Systems, solitamente portatili e innovativi servizi integrati di telemedicina, diventerebbe possibile monitorare ovunque, ed in qualsiasi momento, le condizioni fisiche del paziente, permettendogli quindi di gestire il proprio stato di salute al di fuori dei tradizionali luoghi di cura.

Il personale sanitario avrebbe a disposizione dati diagnostici e da monitoraggio più comprensivi e adeguati a facilitare la cura personalizzata per i pazienti cronici; la continuità di cura sarebbe garantita, su larga scala, dal potenziamento dell'interazione tra i pazienti sia con la medicina di base, le farmacie, i centri di salute, etc, che con la medicina specialistica.

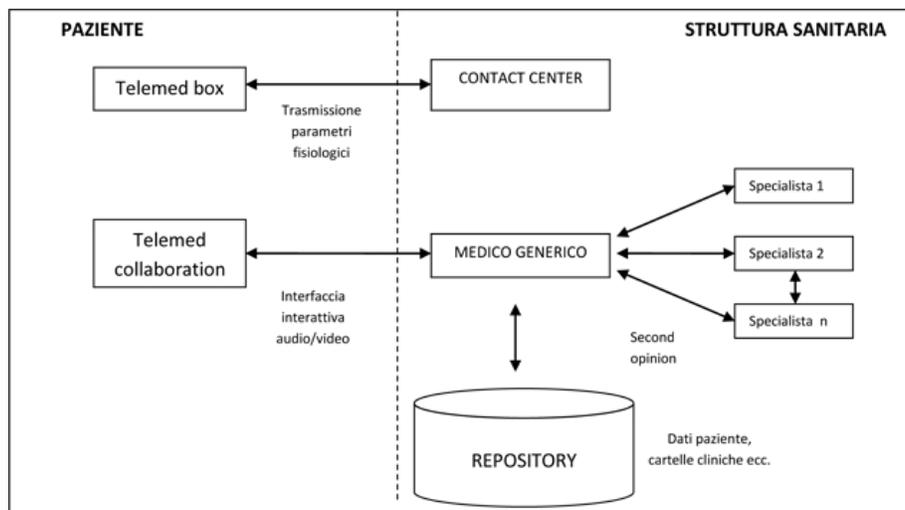
### 3.3.6 Friuli Venezia Giulia

La best practice evidenziata in questa regione è nata attraverso una partnership tra Microsoft e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Trieste che ha portato alla realizzazione pratica del modello di servizio sperimentale di telemedicina. Sono stati svolti due anni di studi, progettazione e realizzazione del sistema tecnologico e del modello funzionale e organizzativo del servizio ed un anno di sperimentazione pratica e di affinamento sul campo, raccogliendo ed analizzando le osservazioni dei medici, degli informatici, degli ingegneri clinici e dei pazienti, i quali hanno dimostrato la validità del modello e l'efficacia del progetto ed hanno permesso il pieno raggiungimento degli obiettivi, come è stato dimostrato dai risultati numerici.

Estrapolando in proiezione i dati raccolti durante la sperimentazione di questo modello di servizio è stato possibile definire il dimensionamento di un sistema di telemonitoraggio in pratica.

Dai risultati è emerso che per assistere costantemente fino a 300 pazienti in TMC sono sufficienti 1,5 medici specialisti, 2 infermieri, 2 informatici ed 1 ingegnere clinico.

Schema funzionale di massima del sistema:



Il paziente invia i dati fisiologici per mezzo del "Telemed box" e, se viene rilevata qualche anomalia, viene automaticamente allertato il contact center. Tramite il modulo "Telemed collaboration" il paziente interagisce con il medico, fornendo specifici parametri fisiologici o semplicemente dialogando on-line ed esponendo il suo specifico problema. Se il medico non dovesse essere in grado di formulare una diagnosi o di proporre un rimedio autonomamente, ha la possibilità di rivolgersi in tempo reale ad uno o più specialisti per un teleconsulto (second opinion). La piattaforma consente agli specialisti di scambiarsi dati e di accedere ai "dati storici" del paziente dai repository condivisi, creando quindi un rapporto collaborativo on-line che permette di fornire un servizio completo al paziente in tempi estremamente brevi. Chiaramente, per esami specifici per i quali sono necessarie attrezzature dedicate, come ad esempio la TAC, è necessario che il paziente si rechi in ospedale fisicamente. In questi casi la

telemedicina entra in gioco eventualmente in una fase successiva: il medico autorizzato che avesse bisogno di consultare i risultati della TAC potrà visualizzarli ovunque si trovi, accedendo anche via smartphone al repository nel quale sono caricati i dati dei pazienti, senza dover consultare il cartaceo, con evidenti vantaggi in termini di tempi e di costi.

I vantaggi di questo sistema sono molteplici:

- riduzione dei tempi per il paziente;
- maggiore efficienza per il sistema sanitario legata al maggior numero di pazienti che possono essere assistiti a parità di risorse;
- miglioramento della qualità del servizio;
- miglioramento nell'attività di pronto soccorso: un collegamento audio/video interattivo tra specialista e personale di primo soccorso può essere determinante soprattutto nei casi più gravi di intervento;
- incentivo all'integrazione tra strutture sanitarie: il progetto darà sicuramente un contributo allo sviluppo di un repository unico aggiornato di dati clinici e all'integrazione tra sistemi ospedalieri;
- dematerializzazione della documentazione medica: la promozione di un repository unico dei dati sanitari e dello scambio di informazioni on-line sicuramente è un passo nella giusta direzione nel processo di dematerializzazione documentale.

Inoltre è primario il vantaggio in termini di impatto economico che crescerà con il diffondersi del sistema di telemedicina. In particolare tutti i vantaggi in termini di tempo e di efficienza si tradurranno in rilevanti vantaggi economici (riduzione dei ricoveri inutili, riduzione dei tempi di erogazione del servizio, ripercussioni economiche per i produttori di devices, riduzione delle degenze e degli accessi al pronto soccorso, minor numero di esami clinici impropri ed una razionalizzazione della quantità farmaci somministrati).

### 3.3.7 Lazio

Nella Regione Lazio la Best Practice più frequentemente citata è il reparto di telemedicina dell'Ospedale San Giovanni-Addolorata di Roma, del quale è responsabile il dottor Michelangelo Bartolo. Di seguito viene riportata la sua intervista, nella quale si discute sia della realtà di questo reparto ma anche della situazione della telemedicina in Italia con le relative problematiche.

1. *L'UOS di Telemedicina dell'ospedale San Giovanni è citata in molte fonti come una delle best practices nello scenario italiano. Può raccontarci come e quando è nato questo reparto?*

Dal 2001 ho iniziato a collaborare attivamente con il programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio per la prevenzione e il trattamento dell'Aids in Mozambico.

Apprendo alcuni centri sanitari in Africa ho avvertito subito l'esigenza di informatizzare i dati dei pazienti anche per poter monitorizzare a distanza le attività di ogni centro clinico. Ho iniziato così ad occuparmi di telemedicina: oggi il programma DREAM monitorizza in tempo reale la condizione clinica di quasi 200.000 pazienti di 38 centri sanitari diffusi in 10 paesi dell'Africa sub-sahariana e l'esperienza acquisita in Africa è stata un prezioso bagaglio culturale che ho poi messo a disposizione del mio ospedale. Infatti quando nel 2004 l'Ospedale San Giovanni di Roma ha avuto l'incarico per conto della Regione Lazio di realizzare un progetto sperimentale

di telemedicina per i pazienti della capitale il Direttore Generale decise di affidarmi tale incarico nominandomi responsabile dell' UoS di telemedicina.

Grazie ad una stretta e proficua collaborazione con L'ICT diretto dal Dott Guerrieri, è stato quindi creato un servizio di telemedicina teso a monitorizzare la condizione clinica di pazienti selezionati a cui si vuole evitare o accorciare il ricovero.

Sono state realizzate delle valigette - paragonate a tutti gli effetti ad un posto letto virtuale - contenenti delle apparecchiature biomedicali collegate ad un computer palmare che si connette con i server dell'Ospedale. Le valigette sono "modulari" e possono essere assemblate, a seconda della patologia da monitorizzare, con l'elettrocardiografo, il saturimetro, il glucometro o il pressurimetro. La telecamera del palmare permette inoltre di poter anche inviare immagini.

Il software gestionale è stato realizzato "in house" e questo ci consente di poter effettuare continue modifiche e inserire eventuali altre apparecchiature biomedicali. Tale particolare, quasi unico a livello nazionale, è fondamentale per poter garantire un servizio stabile e non dipendente da contratti con ditte esterne.

2. *Di cosa si occupa e a quali contesti territoriali si rivolge? Com'è strutturato a livello di personale e figure professionali coinvolte?*

Dal 2009 è stato realizzato un vero e proprio reparto di telemedicina: oltre 300 metri quadri dedicati a tale disciplina. Lo staff è composto da un medico, una caposala e 4 infermieri che gestiscono il centro servizi, cuore logistico ed organizzativo del reparto virtuale. Gli infermieri del centro servizi si occupano dell'accettazione dei pazienti e della loro formazione sull'uso delle apparecchiature che vengono consegnate; giornalmente controllano i dati inviati e gestiscono i rapporti con i malati, con i medici di riferimento e gestiscono numerose altre indispensabili attività.

Da un anno è stato anche realizzato l'unico servizio di telemedicina con un carcere che permette di avere una "second opinion" per patologie di competenze cardiologiche. Purtroppo tale servizio ha i giorni contati in quanto la Regione Lazio non ha erogato i fondi già stanziati per tale servizio.

Il servizio di telemedicina ha inoltre realizzato, in collaborazione con la Comunità di S.Egidio, 6 centri di telecardiologia in Africa

3. *Trova difficoltà nell'arruolamento dei pazienti ai servizi di telemedicina? In che modo è possibile favorirne l'approccio?*

Le difficoltà riscontrate con i pazienti sono rare: solo il 4-5 % è restia ad accettare i servizi di telemedicina in quanto vengono giudicati troppo complessi o talvolta generano uno stress eccessivo con un conseguente aumento dello stato d'ansia in alcuni pazienti.

4. *Sulla base dell'attività svolta finora quali risultati sono stati ottenuti in termini quantitativi (ad esempio il numero di pazienti seguiti per patologia trattata, dati sui parametri rilevati...)?*

Ad oggi abbiamo arruolato oltre 650 pazienti che sono stati monitorizzati a distanza per un periodo medio di circa 20-30 giorni, a seconda della patologie e dello stato clinico. La qualità percepita del servizio da parte di pazienti è molto alta. Oltre il 90% ha manifestato esplicitamente, attraverso un questionario, il proprio gradimento e apprezzamento per il servizio svolto.

5. *È stato rilevato un risparmio per l'azienda sanitaria e la regione (ad esempio in termini di diminuzione delle ospedalizzazioni e prestazioni ambulatoriali) grazie all'utilizzo delle prestazioni di telemedicina?*

Grazie all'uso dei servizi di telemedicina, ho stimato che in questi ultimi 3 anni la Regione Lazio ha risparmiato 1.300.000,00 € continuando ad offrire l'eccellenza della diagnostica e del trattamento ai pazienti trattati.

Il vero problema è che c'è stata grandissima "disattenzione" da parte della Regione Lazio. Non esistono direttive, non ci sono referenti e il mio servizio di fatto non è riconosciuto da un punto di vista amministrativo ed economico.

Si continua a dire che i servizi fanno risparmiare ed è vero, ma finora non c'è stato nessun pensiero concreto per far sviluppare tali servizi che possono favorire, per diverse patologie croniche, il trattamento domiciliare.

Ho stimato che con il mio servizio ho evitato 75 accessi al pronto soccorso, ma sembra che tali risultati siano dovuti solo alla buona volontà dei singoli operatori sanitari e non da una volontà regionale.

La sanità nel Lazio e nel nostro Paese ha bisogno di un grande ripensamento gestionale ed organizzativo. Il taglio dei posti letti imposto dalla *spending review* è inevitabile ma bisogna avere il coraggio di offrire servizi territoriali alternativi, competitivi e in questo la telemedicina può avere un grande ruolo. C'è bisogno di un nuovo pensiero sulla sanità che vada al di là dei tagli e dell'emergenza. Talvolta è proprio nei momenti di crisi che si riesce a dare il meglio di sé. Speriamo che la prossima gestione della Sanità del Lazio sappia far tesoro delle eccellenze del proprio territorio.

6. *Passando al contesto generale della telemedicina in Italia, quanti sono i servizi/progetti di telemedicina attivi? Esiste un Osservatorio Nazionale?*

Sì, esiste un Osservatorio Nazionale sui servizi di telemedicina ([www.onecare.cup2000.it](http://www.onecare.cup2000.it)) realizzato dal Ministero della Salute, ma, come ho avuto modo di far notare in alcuni congressi, è un sito non aggiornato con diverse problematiche.

Dal sito non si riesce ad evincere quali e quanti siano i servizi di telemedicina attiva e quanti pazienti sono realmente monitorizzati; nel portale venivano riportati come casi di eccellenza dei progetti che sono finiti su "Striscia la notizia" perché mai realizzati.

7. *È noto che c'è un ritardo cronico nella diffusione dei servizi di telemedicina nel nostro Paese; secondo lei a chi deve essere imputata la colpa?*

Il Ministero della Salute dovrebbe prendere le redini del futuro di tali servizi: alcuni passi in tal senso sono stati compiuti: c'è stato un tavolo di lavoro voluto dal ministro della salute che ha prodotto delle linee guida sulla telemedicina, conclusosi a luglio e in attesa di approvazione da parte del ministro: potrebbe essere un grande passo in avanti.

Se il ministero, come sembra stia facendo, darà in tempi brevi linee di indirizzo sulla telemedicina a cui le Regioni si devono allineare, sarebbe un grande passo in avanti. Purtroppo l'improvvisa crisi di governo rischia di interrompere anche questo processo virtuoso voluto dal ministro Balduzzi.

8. *Quali sono le responsabilità della politica (Ministero e regioni)? In questo contesto come vede il problema della spending review? È possibile, a suo avviso, che si possa elaborare un tariffario nazionale su servizi e prestazioni di telemedicina per proporlo poi alle regioni ed allo stesso Ministero della Salute?*

A mio avviso la spending review potrebbe essere addirittura una chance per far sviluppare i servizi di telemedicina perché è risaputo che questi implicano un risparmio in termini economici a patto però che vengano messi a regime; infatti, come sottolinea sempre la dott.ssa Ugenti, Direttore Generale dei sistemi informativi del Ministero della Salute, la telemedicina non è una disciplina assestante ma semplicemente un modo di erogare stesse prestazioni in modalità diverse.

Quindi basterebbe stabilire che alcune prestazioni eseguite in telemedicina possano essere retribuite con gli stessi tariffari già esistenti.

Faccio un esempio: se un elettrocardiogramma effettuato in un ambulatorio viene retribuito 11,80 euro tale tariffario si potrebbe utilizzare, magari anche riducendolo, agli elettrocardiogrammi eseguiti in modalità di telemedicina. Se così fosse tali servizi si svilupperebbero velocemente e non dipenderebbero solo da episodici finanziamenti.

9. *Quali sono le responsabilità delle aziende e dell'industria? E le responsabilità della classe sanitaria?*

A mio avviso anche le aziende hanno alcune responsabilità: ognuno propone la propria soluzione, il proprio software, che generalmente non comunica con altre soluzioni di telemedicina. Tale politica è forse motivata dal tentativo di realizzare un monopolio.

Capisco che il problema può essere di difficile comprensione per i non addetti ai lavori ma se mi si permette un ulteriore paragone è come se se ogni gestore telefonico permettesse di telefonare solo ai propri utenti e non ad altri gestori.

Un sistema del genere sarebbe destinato a fallire e, a mio avviso, il futuro della telemedicina lo avranno quelle aziende che avranno il coraggio di realizzare per prime soluzioni aperte.

10. *Che sviluppi futuri vede per la telemedicina in Italia? Possibili metodi e proposte per migliorare la situazione?*

I servizi di telemedicina possono dare un rapido contributo anche nella continuità assistenziale e creare collaborazione attiva tra ospedali e territorio, ma il tutto deve essere gestito da una regia Regionale che purtroppo, finora, non c'è stata.

Auspichiamo che la nuova amministrazione della Regione Lazio sappia valorizzare e non umiliare, come finora è stato, le eccellenze e le tante professionalità che insistono nel proprio territorio

## 4. ENTI DI RICERCA E MONDO ACCADEMICO

### 4.1 Introduzione

In questo capitolo ci proponiamo di analizzare il contesto della telemedicina e dell'e-health anche dal punto di vista del mondo della ricerca e del mondo accademico universitario; lo scopo è quello di analizzare il contesto generale in cui si muovono, come si relazionano con questo e gli approcci utilizzati ; obiettivo conclusivo è quello di comprendere, attraverso delle interviste sul campo con degli esperti, se le problematiche che sono state rilevate nel settore sanitario e che verranno poi messe in luce anche a livello aziendale, siano in qualche modo confrontabili con quanto visto in questa sezione.

### 4.2 Il mondo della ricerca

In quest'ambito abbiamo deciso di analizzare da vicino l'esperienza dell'Istituto Superiore Mario Boella di Torino intervistando il prof. Antonio Sciarappa, responsabile presso l'ente del Programma SMART HEALTH e docente di telemedicina nel corso di Laurea di Ingegneria Biomedica al Politecnico di Torino.

Di seguito si riporta l'intervista integrale:

1. *Professor Sciarappa, da quanti anni si occupa di Telemedicina a livello accademico all'interno del Politecnico di Torino nel corso di laurea in Ingegneria Biomedica?*

All'interno del Politecnico di Torino mi interessò di questo tema dall'inizio del 2005, per diversi anni ho sviluppato attività di ricerca in Telecom Italia dove mi occupavo di ricerca su soluzioni applicative per gli utenti. Tra queste soluzioni, alcune riguardavano il tema della sanità e l'ambito assistivo delle disabilità.

2. *Ritiene che sia utile inserire questo corso anche all'interno di altri percorsi accademici? Se sì, che prospettive ci sono a riguardo?*

Assolutamente li ritengo fondamentali, a maggior ragione oggi, alla luce del naturale evolversi del contesto sanitario nel quale la necessità di tenere a casa i pazienti è diventata un'urgenza. Inoltre tutto va considerato nell'ottica non solo del risparmio economico per l'azienda sanitaria, ma anche in quella di assicurare una qualità dei servizi adeguata anche ai pazienti, eliminando costi per gli spostamenti e abbattendo i tempi. Oggi tutto ciò risulta essere una necessità: tra l'altro oggi è diventato anche fuori moda parlare di telemedicina, ma piuttosto si preferisce parlare di metodi per la sanità personalizzata, metodi per mettere il paziente al centro del processo. Quindi come primo passo estenderei questo tipo di corso non solo all'interno della facoltà di Ingegneria Biomedica, ma anche in quelle di Informatica ed Elettronica all'interno dei Dipartimenti di Ingegneria, proprio perché queste tecnologie e sistemi si basano molto sulla conoscenza della tecnologia di riferimento.

Guardando oltre il mondo ingegneristico, credo che sia utile estendere il discorso anche alle classi sanitarie (medici e paramedici), in quanto una conoscenza tecnica del prodotto e delle tecnologie influisce positivamente sulla qualità del servizio erogato dalla struttura sanitaria e ciò viene immediatamente percepito dal paziente.

3. *Dal punto di vista professionale, invece, lei dal 2004 è operativo presso l'Istituto Superiore Mario Boella. Ci può raccontare come e quando è nata questa realtà, di cosa si occupa e come è organizzata a livello strutturale?*

L'Istituto Boella è un organismo di ricerca, come espresso dalle indicazioni comunitarie che lo definiscono come quelle strutture equiparabili alle Università o Organismi di ricerca pubblici, come ad esempio il CNR. Si tratta essenzialmente di una struttura che si occupa di ricerca senza fini di lucro, quindi tutto ciò che deriva dalle sue attività di ricerca viene reinvestito. Qualora venisse quantificato e acquistato del know-how, chi lo fa non ha diritto di prelazione.

Il Boella ha una partecipazione mista (50% Politecnico di Torino e 50% Compagnia San Paolo, le quali si sono messe insieme e hanno deciso di mettere in piedi questo organismo di ricerca): nella visione dei fondatori esso ha la funzione di aiutare il territorio (dove per territorio inizialmente si intendeva la regione, ma adesso praticamente è l'intero Paese) attraverso studi, ricerca applicata, innovazione e trasferimento tecnologico non esclusivo.

Il Boella si occupa essenzialmente di ricerca nel settore delle tecnologie informatiche, compreso quindi il settore ICT; pertanto è organizzato internamente da laboratori dove le tecnologie vengono studiate, acquisite, definite o anche ideate: sostanzialmente è un settore applicativo di tipo orizzontale, nel quale si guarda il contesto dell'organizzazione delle tecnologie cercando poi di realizzare dei prodotti/servizi che siano sostenibili economicamente. Abbiamo un'organizzazione a matrice, abbastanza unica nel settore della ricerca; questo processo di organizzazione è stato avviato da un anno e mezzo circa, ed essendo non semplice da realizzare con una certa efficacia ci vorrà del tempo per portarlo a regime.

4. *Da diversi anni l'Istituto Boella si occupa anche di ricerca applicata alla sanità con un programma strategico denominato SMART HEALTH del quale, da marzo 2011, lei è Responsabile. Con quali obiettivi è nato e come viene organizzato all'interno dell'istituto?*

Il programma SMART HEALTH nasce insieme ad altri due programmi che sono SMART ENERGY e SMART CITY. Non ci si muove come una realtà indipendente, nel senso che gli ambiti di ricerca, vista la nostra partecipazione in Europa a diversi livelli, si allineano alle linee di ricerca che suggerisce la Commissione Europea nel settore della sanità. L'unica problematica consiste nel fatto che pur non avendo potere di imporre delle linee guida obbligatorie in materia, la Commissione Europea può dare solo linee di indirizzo che poi ciascun Stato recepisce muovendosi con una certa indipendenza. Da ciò nascono le diversità tra i vari paesi e nel caso specifico italiano la situazione è ancora peggiore a causa delle differenze tra regione e regione.

Gli ambiti di ricerca riguardano i Sistemi di Sanità Personalizzata (PHS), per risolvere problemi come il monitoraggio delle cronicità; legato a questo abbiamo il tema della prevenzione che si sviluppa in due settori:

- ✓ lo studio e il contributo che la genomica può dare nel discorso della salute e della prevenzione;
- ✓ il monitoraggio dello stile di vita applicato non solo ai pazienti ma anche ai soggetti sani e possibilmente ai giovani. I fattori che determinano lo stile di vita sono in prima istanza il movimento, l'alimentazione, fumo, consumo di alcolici, forme legate allo stress. Il nostro lavoro si sta focalizzando su questi fattori e su come sia possibile vederli secondo un indice aggregato che risulti in un feedback per l'utilizzatore riguardante la propria qualità di vita (banalmente un semaforo rosso, giallo o verde a fine giornata) attraverso delle semplici misurazioni fatte ad esempio tramite il cellulare.

5. *SMART HEALTH comprende una serie di progetti di ricerca nell'ambito della telemedicina, in particolare teleassistenza e telemonitoraggio. Di sicuro uno dei più importanti è stato il*

*progetto DREAM per lo sviluppo di un prototipo di orologio assistivo per anziani. Ce ne può parlare?*

Il Progetto DREAM rientra nel discorso delle tecnologie assistive, per rispondere ad un bisogno che molte persone anziane espongono, del tipo “voglio vivere a casa, anche da solo perché so badare a me stesso. Ma se mi capita qualcosa? Se avessi bisogno di una mano?”. Da questa idea e necessità è nato l’orologio assistivo ADAMO (vedi figura) , che oggi è un prodotto commerciale (si vende nelle farmacie), nel senso che fa parte di quelle cose che abbiamo trasferito al territorio e alle realtà produttive.

Il prodotto è stato ideato, prototipato e sperimentato in contesti dove erano presenti anziani, per avere qualcosa di maneggevole, semplice da usare e automatico e rileva alcuni parametri quali attività cardiaca (presenza o assenza), movimento e temperatura della pelle. Sono stati scelti questi parametri e non, per esempio, l’ECG, perché il nostro è un apparato assistivo e non medicale, e in tal caso dovrebbe essere certificato in tal senso. I segnali vengono aggregati ed elaborati dal software interno e in caso di situazione potenzialmente pericolosa viene inviato un segnale di allarme a parenti, amici oppure a centri specializzati di primo soccorso. Inoltre il dispositivo è stato anche dotato di un allarme azionabile direttamente dall’utente attraverso un tasto rosso, in caso di necessità avvertita dall’utilizzatore stesso.



*6. L'Istituto Boella ha già attive collaborazioni con diverse strutture sanitarie della regione Piemonte e con alcune aziende. In quest'ottica si inserisce il progetto My Doctor@Home per la sperimentazione di un servizio di telemedicina in ambito di ospedalizzazione a domicilio.*

*Può raccontarci chi sono stati gli attori coinvolti e i risultati ottenuti fino ad ora?*

Il progetto My Doctor@Home nasce da una collaborazione con Telecom Italia che si muove da tempo nel campo della sanità elettronica e l’Azienda Ospedaliera Molinette. E’ un sistema di acquisizione dati che usa come strumento il cellulare che in bluetooth colloquia con un certo numero di apparati per la rilevazioni di segnali biomedicali: vengono così rilevati alcuni parametri quali frequenza cardiaca, respirazione, ossiflussimetria, pressione ecc. Il paziente segue delle istruzioni chiare che comportano, nella maggior parte dei casi, solo il premere un tastino; queste informazioni vengono inviate poi al centro di riferimento a cui accede anche l’ospedale per la revisione dei dati. In questo caso il reparto è stato quello di Geriatria dell’Ospedale Molinette, nel quale hanno sperimentato per un anno e mezzo con una ventina di pazienti questa piattaforma, ottenendo riscontri positivi sia in termini di utilizzazione sia di natura economica, nell’ottica di risparmio per la struttura sanitaria. Visto il successo della sperimentazione, il progetto è stato portato avanti cercando di aumentare il numero di pazienti seguiti, ma come Boella non abbiamo informazioni a riguardo poiché questa fase è già successiva al trasferimento tecnologico e quindi seguita solo dalla struttura sanitaria e da Telecom Italia.

*7. Per concludere, considerata la difficoltà con cui i servizi di telemedicina tendono a svilupparsi in maniera uniforme e con delle precise linee guida nel nostro paese, secondo lei*

*di chi sono le maggiori responsabilità in tal senso e quali potrebbero essere le possibili soluzioni per migliorare la situazione in un futuro prossimo?*

A mio avviso parlare di responsabilità forse è eccessivo; di sicuro già il fatto che ci sia un'organizzazione della sanità a livello regionale crea frammentazione. Inoltre è da considerare che all'interno della struttura regionale vi sono le aziende ospedaliere e sanitarie che si muovono ognuna con proprie logiche legate principalmente al budget. Molte aziende e la stragrande maggioranza delle aziende ospedaliere e territoriali attualmente non dimostrano grande interesse per le tecnologie innovative perché le loro esigenze sono altre: questa è secondo me la prima causa della mancanza di diffusione delle tecnologie.

Come detto le esigenze sono diverse e le regioni si muovono in maniera autonoma; anche il Ministero della Salute cerca di dare delle linee di indirizzo e ha avviato dei tavoli nazionali dove poi molte regioni non partecipano nemmeno e dove si cerca di fare delle scelte congiunte.

Che cosa c'è in prospettiva? Siamo di fronte a un bivio non semplice: la Commissione Europea vuole risolvere il problema dell'innovazione e della frammentazione e lo sta facendo con criteri nuovi che non sono più quelli della best practice, ma secondo altri quali il Pre-Commercial Procurement e del Living Lab.

Il Pre-Commercial Procurement consiste in politiche regionali rivolte ai centri di ricerca, alle università e alle aziende allo scopo di acquistare dei prodotti semi lavorati e capire se l'acquisizione di un prodotto innovativo possa portare un'utilità dal punto di vista aziendale. L'ottica è quella di prendere il prodotto innovativo, metterlo in circolo e fare in modo che le aziende (della regione) comincino a crescere.

In questo modo si è creato un prototipo in grado di risolvere uno specifico problema, ma nello stesso tempo si è fatta crescere dal punto di vista produttivo qualche realtà che è sul proprio territorio attivandone l'economia.

Il Living Lab invece consiste nel realizzare sui territori regionali degli ambienti dove è possibile trovare all'interno competenze, prototipi, valutazioni tecniche ed economiche, tutto quello che può servire ad una realtà industriale che vuole avviare iniziative in un settore che conosce poco. All'interno si ritrovano tecnici, ma anche esperti che danno indicazioni economiche, come ad esempio quanto possa costare mettere in campo questa struttura, cosa sarebbe bene avere presso il paziente, quanto dovrebbe costare, come fare per avere costi contenuti in un'ottica di commercializzazione.

L'Europa ha già definito tutto in questo campo, a partire da regole e disposizioni; il fatto stesso che due regioni italiane (Puglia e Valle d'Aosta) abbiano già recepito queste indicazioni e i bandi che abbiano emesso siano proprio nell'ottica del PreCommercial Procurement, è sintomo di voglia di andare verso l'innovazione e il cambiamento. Mi aspetto adesso che si muovano molte altre regioni sulla scia di queste prime due.

### **4.3 Il mondo accademico universitario**

In quest'ambito abbiamo deciso di intervistare la prof.ssa Gabriella Balestra, docente dei corsi di Informatica Medica e Classificazione e Interpretazione di Dati Biomedici nel corso di Laurea in Ingegneria Biomedica presso il Politecnico di Torino e al contempo attiva nell'ambito di ricerca riguardante principalmente lo sviluppo di metodologie per l'analisi di dati in ambito biomedico, sviluppo di sistemi di supporto alla decisione in ambito clinico e sviluppo di tecniche innovative per la gestione delle tecnologie biomediche.

Di seguito viene riportata l'intervista integrale:

1. *Prof.ssa Balestra, lei da molti anni si occupa in ambito accademico di e-health e nell'ambito della ricerca e sviluppo di tecniche innovative per la gestione delle tecnologie biomediche. Può raccontarci la sua esperienza?*

Mi sono occupata a fasi alterne di questi argomenti nel corso della mia carriera, attualmente il grosso problema della sanità è quello di andare verso un'informatizzazione dei processi clinici senza avere delle competenze chiare in quel senso. Le problematiche sono diverse da quelle che riguardano i software gestionali, cioè quelli che si usano in ambito amministrativo; infatti finora la maggior parte delle strutture sanitarie ha già informatizzato una serie di servizi, come gli aspetti di tipo anagrafico riguardo al ricovero e anche la scheda di dimissione in termini amministrativi, cioè legati al rimborso che la regione fa in merito alle prestazioni che sono state erogate. Passare da questi aspetti, che dal punto di vista del rischio sono soggetti ad errori che si possono facilmente risolvere, all'uso di software all'interno dell'ospedale, o software che permettano di spostare dall'ospedale al territorio certe attività che si svolgono all'interno, significa affrontare problematiche relative sia all'utilizzo del software sia di gestione del rischio, perché in questo caso un errore può essere fonte di un danno anche grave per il paziente. Da questo punto di vista io mi sono occupata di sviluppare procedure e metodologie per definire bene le specifiche tecniche tenendo conto anche di questi aspetti. In più mi sono occupata di alcuni software di tipo clinico e non ultimo l'aspetto di gestione di questi software che partono dalle classiche procedure dell'ingegneria clinica ma sviluppano poi alcune peculiarità che la gestione delle apparecchiature biomediche in generale non presenta, ad esempio il software è in continua evoluzione, contrariamente ad un'apparecchiatura che nel corso del suo ciclo di vita rimane verosimilmente uguale a se stessa. Altro problema è rappresentato dalla necessità di utilizzare, da parte di più operatori contemporaneamente, il software, non in senso temporale, ma nel senso che non è possibile che alcuni utilizzino il software ed altri il cartaceo, e ciò implica che ogni utilizzatore abbia le adeguate competenze.

2. *Ritiene che l'e-health e la telemedicina siano degli argomenti trattati in maniera organica e funzionale nel panorama accademico italiano o esistono dei margini di miglioramento (ad esempio all'interno delle classi sanitarie)?*

Secondo me non è un problema di classi sanitarie, in quanto eHealth e telemedicina sono concetti che attualmente riguardano perlopiù l'ingegneria biomedica, mentre le classi sanitarie rappresentano gli utilizzatori. Non basta il produttore (l'informatico) e l'utilizzatore (il personale sanitario), ma come per gli altri dispositivi medici, serve la figura dello specialista di dispositivi medici, quindi l'ingegnere biomedico.

3. *Riguardo il panorama sanitario italiano, ritiene che l'eHealth e tutte le sue relative applicazioni (cartella elettronica, telemedicina, ecc) siano già una realtà consolidata e funzionale? Com'è la situazione in Piemonte, alla luce della sua collaborazione con Aress Piemonte in questo campo?*

Secondo me siamo proprio all'inizio, ci sono alcuni aspetti informatizzati che sono un po' borderline con la parte amministrativa, come ad esempio le prenotazioni, oppure delle componenti della struttura sanitaria che avendo avuto a che fare ormai per moltissimi anni con una strumentazione avanzata (es. la radiologia), hanno raggiunto un livello di informatizzazione diffuso capillarmente su tutto il territorio. Dall'altra parte i progetti di cartella clinica elettronica, fascicolo sanitario e telemedicina sono molto poco diffusi o diffusi malamente: spesso nelle strutture i software ci sono, ma rimangono nel cassetto o vengono

utilizzati in maniera errata. La mia esperienza con l'Aress attualmente è ferma e questo è un sintomo della realtà piemontese, dove non c'è a livello di governo la percezione di queste problematiche.

4. *Sempre più spesso oggi si parla in sanità e politica sanitaria di Health Technology Assessment. Può spiegarci in generale di cosa si tratta? Secondo lei le metodologie di HTA possono essere utili per permettere l'introduzione nel SSN di tecnologie e applicazioni quali la telemedicina? Se sì come?*

L'HTA non ha una definizione univoca e non è interpretato da tutti allo stesso modo. Nasce come strumento di supporto per al decisore governativo nell'ambito di decisioni strategiche, quindi dovrebbe fare delle valutazioni soprattutto per quanto riguarda l'innovazione e dovrebbe fornire informazioni che poi il decisore valuta politicamente. Quindi l'HTA non si sostituisce al decisore, ma fornisce un quadro analitico e strutturato di quelli che sono gli aspetti in gioco, in modo che la decisione politica sia poi più consapevole. C'è stato un utilizzo del discorso HTA un po' fallimentare e strumentalizzato per cui ad un certo punto tutti fanno e parlano di HTA, ci sono a livello internazionale diversi ambiti applicativi dell'HTA: quello più strategico portato avanti da agenzie a livello nazionale e che quindi coprono territori abbastanza vasti, ed aspetti più legati alla struttura sanitaria, fermo restando il concetto di HTA come strumento a livello non esclusivamente di decisioni operative, ma soprattutto a livello di decisioni strategiche. Dal punto di vista nazionale o regionale ci possono essere valutazioni HTA che possono aiutare a capire quante risorse riservare al discorso telemedicina, sicuramente è uno degli aspetti che si può portare avanti, ma non credo che il problema di scarsa diffusione della telemedicina sia riconducibile all' HTA, ma a un problema di tipo politico, e nel caso in cui questo problema venisse superato, allora l'HTA può essere uno strumento d'aiuto.

5. *Esistono dei progetti di HTA in Telemedicina attivi o già conclusi in Italia? E nel contesto internazionale? Qual è la sua esperienza a riguardo?*

Avere questo tipo di informazioni è sempre molto difficile, il problema è che l'HTA in Italia non sta funzionando, manca un'agenzia che lavori in modo adeguato, c'è una parcellizzazione ed un uso strumentale dell'HTA per far passare solo determinate informazioni. Dal mio punto di vista sto iniziando un'esperienza di questo tipo con la regione Valle d'Aosta... vedremo come andrà a finire!

## 5. IL PANORAMA AZIENDALE

### 5.1 Introduzione

In questa sezione del nostro lavoro, ci siamo occupati di indagare la situazione italiana dal punto di vista delle aziende che attualmente vendono prodotti e/o servizi di telemedicina, tramite una panoramica delle maggiori realtà e dei questionari somministrati alle persone che direttamente se ne occupano.

In generale, la tele-medicina è applicabile quando sono disponibili dati clinici in formato digitale, quali il peso, la temperatura corporea, la pressione sanguigna, la frequenza del battito cardiaco, il respiro, l'ossigenazione del sangue, il livello di zuccheri, il tracciato ECG, le immagini diagnostiche fisse ed in movimento, i risultati di analisi di sangue, urine e tessuti, ecc.

La telemedicina è indissolubilmente legata alle tecnologie ICT ed il suo perimetro si amplia con l'evoluzione tecnologica dell'ingegneria clinica.

Le patologie più diffuse che si prestano ad essere trattate anche in modalità telematica sono la cardiologia, la pneumologia, la diabetologia; con l'evoluzione tecnologica, si sono aggiunte anche dermatologia, nefrologia, gerontologia, oncologia, neurologia, ginecologia, ortopedia, oculistica.

La telemedicina aiuta il Sistema Sanitario nelle attività di ospedalizzazione domiciliare, assistenza domiciliare, monitoraggio dei pazienti cronici, consulto clinico, diagnosi e refertazione, formazione degli operatori sanitari, sostenendo un nuovo modo di lavorare, che mette a fattore comune le competenze professionali dei diversi operatori sanitari, che riesce a servire un numero più ampio di pazienti con uno sforzo economico minimo.

Quali benefici può determinare:

- per le strutture sanitarie
  - Aumento del supporto specialistico nelle aree dell'emergenza (118), dell'urgenza (Pronto Soccorso), della Continuità Assistenziale (Guardia Medica e Medicina Generale) e dell'Assistenza Domiciliare con la collaborazione dei Medici già presenti nei presidi ospedalieri;
  - Disponibilità "continua" di competenze specialistiche per la "periferia";
  - Refertazione anche in orari diversi da quelli dei turni ospedalieri;
  - Corretto uso degli accessi al Pronto soccorso;
  - Riduzione dei tempi di permanenza in ospedale;
  - Migliore selezione dei Pazienti per la rianimazione;
  - Sviluppo del modello di cura ad intensità decrescente;
- per gli operatori sanitari
  - Condivisione di competenze ed aumento della casistica che li vede coinvolti;
  - Aumento delle competenze professionali;
  - Formazione indiretta dell'attività di telemedicina;
  - Estensione dell'applicazione delle linee-guida anche in "periferia";
- per i pazienti

- Accesso immediato alle migliori competenze per il trattamento diagnostico-clinico;
- Diminuzione del pendolarismo casa-studio-ospedale-specialista;
- Riduzione dei tempi di ricovero;
- per i presidi ospedalieri centrali
  - La condivisione delle competenze specialistiche a livello di reparto, Sala Operatoria, Pronto Soccorso, 118 (tele-consulto);
  - La disponibilità di presidio medico a livello di ambulatori per la dialisi (monitoraggio dializzati);
  - La possibilità di assistere i propri pazienti presso il loro domicilio nelle fasi di pre e post ospedalizzazione (assistenza psicologica e de-ospedalizzazione protetta);
  - La diminuzione dei tempi di ricovero e conseguentemente l'aumento dell'indice di rotazione dei posti letto (de-ospedalizzazione protetta);
- per i presidi ospedalieri decentrati
  - L'aumento del supporto specialistico nelle aree dell'emergenza e dell'urgenza (tele-consulto);
- per i distretti
  - La disponibilità di competenze specialistiche dei centri di eccellenza a livello di Guardia Medica e Medicina Generale (tele-consulto);
  - La disponibilità di competenze specialistiche a livello di ambulatori infermieristici decentrati (tele-diagnosi);
  - La cura a domicilio di patologie croniche ad alta rilevanza sociale, in cui i Pazienti sono soggetti a fasi di instabilità e riacutizzazione, anche ripetuta (assistenza malati cronici);
  - Il coinvolgimento della Medicina Generale nella cura delle cronicità, dallo screening della popolazione per l'arruolamento, al rapporto costante con i centri specializzati nella patologia (assistenza malati cronici);
  - Il monitoraggio delle urgenze dei malati cronici ed a rischio o anziani (tele-soccorso)
  - La diminuzione del ricorso alla residenza sanitaria assistita (tele-assistenza).

Il flusso delle operazioni che compongono i servizi di telemedicina sono i seguenti:

- Generazione – acquisizione dati: i dispositivi elettromedicali rilevano i parametri clinici e fisici del paziente e li trasmettono all'apparato (PC, cellulare);
- Concentrazione – inoltro dati alla rete: l'apparato concentra i dati e li inoltra alla rete TLC;
- Acquisizione dei dati trasmessi: la piattaforma acquisisce i dati ricevuti dalla rete TLC;
- Interpretazione dei dati: i dati sono interpretati in base ai valori soglia e la piattaforma reagisce con alert (SMS);

- Memorizzazione – rappresentazione dei dati: la piattaforma archivia i dati rilevati nella cartella del paziente e li rappresenta in forma grafica;
- Disponibilità – integrazione dati: la piattaforma rende disponibili i dati del paziente agli utenti autorizzati (medici, infermieri).

## 5.2 Le aziende

### 5.2.1 Il punto di vista di Assobiomedica

Assobiomedica, nata alla fine del 1984, è la Federazione nazionale per le tecnologie biomediche, diagnostiche, apparecchiature medicali, dispositivi medici borderline, servizi e telemedicina. Rappresentando la quasi totalità delle aziende del proprio settore di riferimento, vuole essere autorevole interlocutore, per importanza e affidabilità, delle istituzioni pubbliche e private che operano nel settore sanitario, promuovendo al contempo la cultura dell'innovazione tecnologica all'interno del mondo della salute.

In particolare, l'Associazione Servizi Medicali e Telemedicina di Assobiomedica raggruppa le imprese che forniscono servizi di Ingegneria Clinica (consulenza, gestione e manutenzione multimarca e multiprodotto per i dispositivi medici, dispositivi medici impiantabili attivi, dispositivi medici diagnostici in vitro, strumenti destinati alla medicina ed alla sanità), di Prevenzione e Protezione della Sicurezza degli ambienti di lavoro adibiti ad uso medico, con particolare riferimento alle tecnologie biomediche, di gestione e sviluppo dell'Informatica Medica connessa alla tecnologia biomedica e al supporto all'implementazione dei modelli organizzativi.

Sono inoltre rappresentate imprese che forniscono servizi e soluzioni di telemedicina e servizi al supporto dell'erogazione di prestazioni sanitarie, di diagnosi, di assistenza medica integrata, da parte di soggetti presenti sul territorio, attraverso sistemi/strumenti innovativi e moderni mezzi di comunicazione.

Intervista ad Assobiomedica sul tema della telemedicina rilasciata dall'ingegner Enrico Porri:

1. *E' noto che c'è un ritardo cronico nella diffusione dei servizi di telemedicina nel nostro Paese; secondo lei quali sono le cause?*

Malgrado il potenziale offerto dalla telemedicina, i suoi vantaggi e la maturità tecnica delle applicazioni, la stessa Commissione Europea rileva che il ricorso a tale modalità di erogazione delle prestazioni e di assistenza al paziente è ancora limitato e il mercato presenta tuttora un alto grado di frammentazione. Sebbene gli Stati membri abbiano affermato il loro impegno per un più vasto uso della telemedicina, la maggior parte delle iniziative in questo settore è costituita da progetti singoli e di piccola scala non integrati nel sistema di assistenza sanitaria.

Gli ambiti di azione rispetto i quali gli sforzi degli Stati Membri dovranno indirizzarsi, sono comuni tra i vari Paesi e riguardano:

- la creazione di fiducia nella telemedicina e favorirne l'accettazione;
- l'apportare chiarezza sul piano giuridico;
- il risolvere i problemi tecnici e agevolare lo sviluppo del mercato.

Coerentemente a questo approccio, Assobiomedica si è impegnata per comprendere gli ostacoli allo sviluppo sistemico e condiviso della telemedicina; anche nel caso del nostro Paese occorre considerare aspetti di natura legale, organizzativa, oltre a quelli puramente economici. Il riconoscimento del valore della telemedicina, attraverso un sistema di rimborso che riconosca questo tipo di applicazioni e soluzioni, rappresenta ancora oggi una forte barriera alla crescita di questo mercato.

2. *Quali sono le responsabilità specifiche della politica (Ministero e regioni)? In questo contesto come vede il problema della spending review? La telemedicina può essere uno strumento positivo in questo senso oppure sarà anche essa colpita negativamente?*

I dispositivi medici costituiscono un settore industriale a elevato tasso di innovazione, che permette soluzioni diagnostiche e terapeutiche grazie alle quali si è elevato il livello di qualità e affidabilità delle prestazioni sanitarie.

Gli sforzi di razionalizzazione fin qui compiuti dalle imprese hanno contribuito ad uno sviluppo sostenibile del sistema Sanità, garantendo l'accesso e l'universalità delle cure.

La manovra 2012-2014 (spending review 1 e 2 su tutte) comporta tagli al SSN pari ad oltre 12,6 miliardi di euro, in un settore dove la spesa è stata già tenuta sotto controllo con enormi sforzi anche da parte delle imprese.

Le applicazioni, soluzioni e servizi di telemedicina contribuiscono in diversi contesti applicativi ad avere una più efficace gestione e trattamento del paziente, più efficiente ad esempio in termini di riduzione delle degenze e territorializzazione dell'assistenza al cronico, etc.. Non va mai dimenticato che con le "tecnologie" che abilitano la telemedicina possiamo fare in un modo diverso e "migliore" sotto certi aspetti quello che è possibile con la procedura "tradizionale" (ad esempio l'accesso a competenze non facilmente raggiungibili, come nel caso del teleconsulto), piuttosto che avere implementare prestazioni diversamente non possibili (vedi il caso del monitoraggio continuo dei pazienti portatori di device cardiaco).

Quello che pensiamo è che si debba puntare in modo condiviso sull'innovazione e su logiche di eccellenza, definendo e adottando, in modo condiviso, nuovi modelli organizzativi della Sanità. E la telemedicina può contribuire in maniera significativa.

Il problema è quindi essenzialmente dell'approccio che le Istituzioni intenderanno adottare.

3. *E' possibile, a suo avviso, che si possa elaborare un tariffario nazionale su servizi e prestazioni di telemedicina per proporlo poi alle regioni ed allo stesso Ministero della Salute?*

L'innovazione tecnologica, ivi compresa la remotizzazione e la diagnostica avanzata, in Italia richiedono necessariamente l'adozione di un nuovo modello di rimborso, la cui assenza oggi ne disincentiva fortemente l'utilizzo.

Un modello di rimborso che preveda un riconoscimento economico specifico incrementale adeguato, attraverso l'individuazione di tariffe specifiche che assicurino alle strutture ospedaliere un livello di remunerazione adeguato al livello di procedura (livello di tecnologia impiantata/utilizzata) e di servizio di monitoraggio fornito ai pazienti.

Nel breve periodo, rappresenterebbe un buon punto di partenza un intervento del Ministero nella direzione di adeguare le linee guida di codifica per consentire un congruo livello di remunerazione che consenta, attraverso la tracciabilità dell'utilizzo della tecnologia dotata di *remote monitoring* rispetto a quella standard, la diffusione della tecnologia sul mercato. Oltre naturalmente al riconoscimento di tariffe ambulatoriali per il monitoraggio remoto del paziente, di valore non inferiore alle corrispondenti tariffe ambulatoriali per il controllo ambulatoriale standard del paziente. Formule di *co-payment*, infine, potrebbero almeno in una prima fase riguardare quei

gruppi residuali di pazienti per i quali non fosse decisa la finanziabilità del servizio da parte delle Regioni.

4. *Quante aziende che offrono servizi di Telemedicina sono al momento rappresentate?*

Se guardiamo le diverse fasi della gestione e trattamento del paziente, passando dalla prevenzione, diagnosi e cura, ci accorgiamo che moltissime sono le tipologie di dispositivi medici e dispositivi medico-diagnostici in vitro che, grazie all'integrazione dei "saperi" e in particolare dell'ICT, finiscono con l'implementare soluzioni e applicazioni di "telemedicina". Pensiamo ad esempio al telemonitoraggio (cardiovascolare, diabetici, di pazienti in dialisi, perinatale) alla telecardiologia (ECG, holter, emergenze cardiologiche) alla televideoconsultazione (trasmissione esami diagnostici, immagini patologiche, vetrini istologici, teleconsulto dermatologico, etc.) alla teleassistenza e telesoccorso (consulto medico a distanza, supporto al Servizio Assistenza Domiciliare, gestione pazienti con dimissione protette), alla teleriabilitazione (riabilitazione fisica, pneumologica e cardiologica).

Assobiomedica è la Federazione nazionale per le tecnologie biomediche, diagnostiche, apparecchiature medicali, dispositivi medici borderline, servizi medicali e telemedicina e vi aderiscono oltre 250 Imprese. Sarebbe riduttivo andare a "contare" quindi le sole Imprese che fanno specificatamente "teleassistenza/telesoccorso" e indicarle come "telemedicina", tralasciando le Imprese delle TAC e RMN piuttosto che della diagnostica di laboratorio (che oggi rendono possibile soluzioni di teleconsulto/second opinion), piuttosto quelle di device impiantabili. Si tratta di un momento importante a livello dell'innovazione nel contesto dei dispositivi medici, e gli elementi abilitanti la telemedicina stanno fornendo sempre nuove opportunità a favore della Sanità, avendo sempre al centro la persona.

5. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che queste aziende incontrano nell'entrare in questo mercato?*

Nell'eterogeneità di applicazioni nel contesto della telemedicina, le situazioni sono naturalmente differenti. Non è possibile ragionare sulla telemedicina in quanto tale, senza pensare alle prestazioni e relativo ambito. Ciò premesso, vi sono degli aspetti/criticità che hanno bisogno di essere affrontati, quali: la definizione e qualificazione della telemedicina quale "servizio", i conflitti giurisdizionali e la mobilità del paziente, la responsabilità dell'operatore medico scientifico, la protezione e trattamento del dato sensibile, le sperimentazioni cliniche, un modello di analisi e valutazione delle esigenze, la formazione, la necessità di un approccio comune alla identificazione/risoluzione delle criticità e di modelli gestionali standard, gli aspetti formativi, la necessità di un nuovo modello di rimborso per l'acquisizione della tecnologia.

6. *Nel contesto generale italiano di difficoltà di sviluppo della telemedicina, secondo lei anche le aziende hanno delle responsabilità in tal senso? Se sì quali?*

Attribuire responsabilità è sempre delicato. Le imprese decidono di entrare in un business quando vedono delle possibilità nell'ambito di un mercato potenziale. Stiamo parlando di un ambito che per diversi anni si è basato su sperimentazioni e progetti ad hoc a supporto e finanziamento delle strutture sanitarie. Va tenuto poi conto che spesso sono state le imprese stesse a farsi carico della "differenza" di fornire un device e servizi che alla struttura sanitaria erano invece rimborsati per la sola prestazione "tradizionale". Non andrei quindi a parlare di responsabilità; molti sono gli aspetti evidenziati che richiedono il confronto e la collaborazione di tutti gli stakeholder, comprese le

imprese. Premesso questo, resta il fatto che a parità di tecnologia e di impresa, la telemedicina è decisamente più sviluppata in alcuni paesi rispetto ad altri e l'Italia è tra questi ultimi.

7. *Che sviluppi futuri vede per la telemedicina in Italia? È in corso qualche attività o proposta in Assobiomedica in tal senso?*

Le Istituzioni del nostro Paese si stanno impegnando in maniera organica per far fare un salto all'ambito della Sanità.

Presto il Ministero della Salute dovrebbe pubblicare delle linee di indirizzo nazionali per lo sviluppo e la diffusione della telemedicina nel nostro Paese.

Attendiamo di poterle vedere, ma sicuramente un approccio comune tra le Regioni è importante in un contesto come questo in cui gli aspetti di rimborsabilità hanno condizionato per lungo tempo l'introduzione sistemico/sistematico di questa modalità di fruizione per molte tipologie di prestazioni.

### 5.2.2 Telecom Italia – Home Doctor

La soluzione Telecom Italia Home Doctor di Telemonitoraggio abilita tre modelli operativi:

- Telemonitoraggio domiciliare in autonomia: il paziente utilizza i dispositivi di rilevazione e gli apparati di comunicazione per controllarsi, secondo il programma del medico che lo segue. È indicato per pazienti con un buon grado di autonomia, affetti da patologie croniche, che vanno tenuti sotto osservazione per un periodo più o meno lungo, a seconda del percorso in cui sono inseriti.
- Telemonitoraggio domiciliare con Tutor: l'operatore sanitario si reca presso le abitazioni per effettuare il controllo dei parametri clinici dei Cittadini meno autonomi, inseriti nel percorso assistenziale. È indicato per decongestionare le attività ospedaliere a favore di pazienti inseriti in percorsi di controllo periodico o per contingenti esigenze diagnostiche, da sviluppare presso ambulatori distrettuali o di medicina di base.
- Telemonitoraggio ambulatoriale: i cittadini hanno un ambulatorio dove recarsi per i controlli di routine, compreso lo screening. È indicato quando la situazione logistica è sfavorevole per un accesso diretto all'ospedale e le prime prestazioni sono messe a disposizione del territorio; a valle del primo contatto, il medico indicherà il percorso possibile in cui inserire il paziente: nessuno, ulteriori controlli, monitoraggio, ricovero programmato, ricovero in urgenza.

È stata effettuata una sperimentazione del servizio presso l'Azienda Ospedaliera Molinette di Torino per oltre 1 anno e mezzo, su un campione di circa 20 pazienti di età media oltre 85 anni in ospedalizzazione domiciliare protetta, confrontato con un analogo campione di riferimento che ha seguito la prassi di cura tradizionale.

I risultati ottenuti:

- riduzione dei costi;
- riduzione del numero di visite mediche con un risparmio stimato di circa 2000,00 Euro;
- riduzione dei reingressi ospedalieri con un risparmio stimato di circa 18.000,00 Euro;

- riduzione delle visite mediche nel gruppo dei pazienti tele-monitorati rispetto al gruppo di controllo;
- riduzione significativa dei reingressi ospedalieri a tre mesi dalla dimissione;
- miglioramento significativo del tono dell'umore solo nei pazienti tele-monitorati;
- riduzione significativa del livello di tensione emotiva dei familiari dei pazienti tele-monitorati;

La regione Piemonte è stata la prima regione italiana che ha superato la fase della sperimentazione per proporre un servizio di ampio respiro, che coinvolge tutte le ASL del proprio territorio.

Sulla base dei risultati ottenuti dalla sperimentazione condotta presso l'AO Molinette, a fine 2010 il Governatore della Regione Piemonte ha siglato un importante contratto con Telecom Italia, che prevedeva l'estensione del servizio di Ospedalizzazione Domiciliare a 5.000 pazienti in tre anni, con l'obiettivo di coinvolgere gradualmente tutte le ASL territoriali piemontesi.

Gli obiettivi futuri prevedono:

- Inserimento nuove tipologie di misura e nuovi devices, anche innovativi;
- Evoluzione e specializzazione dei servizi (anche clinici) erogabili dalla piattaforma;
- Accordi con aziende di primaria importanza nel panorama della telemedicina;
- Accordi strategici con big player interessati a giocare un ruolo innovativo sull'e-Health.

Per Telecom Italia abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Duilio Coratella, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

Telecom Italia da circa 2 anni ha lanciato Nuvola.it HomeDoctor, un servizio di telemonitoraggio che permette di monitorare i principali parametri delle più comuni patologie (BPCO, diabete, scompenso cardiaco): temperatura, peso, pressione, spirometria, ossimetria, ECG, indice di coagulazione del sangue.

2. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

I clienti (ossia le aziende e gli istituti sanitari che acquistano il nostro servizio) sono una decina in tutta Italia. La realtà più grande ed importante è l'azienda ospedaliera Molinette di Torino mentre ne fanno uso anche piccole realtà (perché partono dalla sperimentazione del servizio) come ASL di Cuneo, ASP di Palermo, la Marina Militare (usato a livello ambulatoriale per le visite del personale). Il numero di pazienti che approssimativamente usufruiscono del servizio è ad oggi pari a circa 500.

3. *Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Il servizio prevede un sistema di helpdesk al cliente (azienda ospedaliera) per fornire eventuale supporto in presenza di problemi di natura tecnologica; il cliente si rivolge al numero verde, e attraverso il proprio PIN (specifico per ogni azienda), Telecom Italia verifica la natura del problema tecnico e lo risolve. Per quanto riguarda l'assistenza e la manutenzione degli apparati medicali, abbiamo un accordo in essere con un'azienda a livello nazionale.

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

Da un punto di vista quantitativo, nel caso di utilizzo del telemonitoraggio nell'ambito dell'ospedalizzazione a domicilio, una sperimentazione condotta presso l'AO Molinette di Torino ha dimostrato un risparmio complessivo pari al 75% del costo per il sistema sanitario, in quanto vengono ridotti i giorni di degenza in ospedale, nonché i ricoveri ripetuti.

Da un punto di vista qualitativo è stato riscontrato un miglioramento della qualità della vita dei pazienti e degli stessi familiari e quindi calo dello stress per entrambi (questi dati sono stati rilevati dall'ospedale Molinette tramite l'uso di specifici indicatori medici e scale di misura).

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

Sì, stiamo pensando di estendere il servizio HomeDoctor alla teleriabilitazione (sperimentazione del telecontrollo, tramite piattaforma, di un apparato portatile per la laserterapia) ed alla prevenzione (integrazione in piattaforma di un chiosco in grado di misurare altezza, peso, indice di massa grassa e pressione), che potrebbe essere avviata ad esempio sulla popolazione studentesca per individuare precocemente ipertensione ed obesità.

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia? Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Finché non ci sarà una volontà chiara di affrontare il tema in maniera sistemica, ossia superando la logica delle singole sperimentazioni ed affrontando le sfide di un cambiamento culturale, di organizzazione dei processi e del personale socio-sanitario, dell'integrazione tra Medicina Ospedaliera e Medicina del Territorio, la telemedicina non potrà mai divenire una realtà ben consolidata. La tecnologia è ormai disponibile e poco costosa, i vantaggi in termini di risparmio ed efficienza sono ormai acclarati, ciò che manca è la volontà da parte di tutti gli stakeholders, a partire dalle Istituzioni, di passare dalle tante parole ai fatti.

7. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

In maniera pragmatica, pur non essendo un esperto di economia sanitaria, come cittadino mi sento di dire che sia ormai giunto il momento di definire sistemi di compensazione, processi e protocolli e, soprattutto, di fare formazione. Sono ormai praticamente definite le Linee Guida sulla Telemedicina, ma da sole non bastano. Servono dei programmi operativi a livello regionale, con obiettivi chiari e tempi di implementazione ben definiti, e con sistemi di controllo efficaci.

Viviamo in un momento delicato: la congiuntura economica rischia di compromettere le fondamenta di un Sistema Sanitario considerato uno dei migliori al mondo. Il diritto alla salute, sancito dalla nostra Costituzione, non può e non deve essere minacciato. E' possibile coniugare rigore economico e investimenti, se mirati all'efficientamento. La Telemedicina, insieme agli altri strumenti di digitalizzazione dei processi (dematerializzazione di documenti ed immagini, creazione di Reti di Patologia telematiche, diffusione del Fascicolo Sanitario Elettronico, prescrizione elettronica) sono processi tecnologicamente realizzabili, basta volerli implementare.

8. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*

Negli scorsi anni in Brasile (dove siamo presenti con Tim Brasil) abbiamo effettuato una sperimentazione sulla telecardiologia, abilitando tre ambulatori distribuiti nelle favelas di Rio de Janeiro ad effettuare ECG teletrasmessi via smartphone su rete mobile alla nostra piattaforma in Italia. I medici dell'Ospedale Miguel Couto potevano accedere via web in modalità sicura ai dati, per valutare i tracciati e redigere i referti: la sperimentazione ha avuto un grande successo.

Stiamo guardando, inoltre, ai paesi in via di sviluppo ed in particolare ad alcune regioni dell'Africa, dove pensiamo ci siano le condizioni per abilitare ambulatori (anche mobili) in zone rurali, al fine di rendere possibile un livello anche minimo di assistenza sanitaria.

9. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*

Non nascondo la mia incompleta conoscenza di quanto viene fatto all'estero, perché preferisco concentrarmi su quanto si possa fare in Italia. Credo comunque che i paesi anglosassoni siano più avanti di noi in questo campo.

### 5.2.3 Cisco System

Cisco System propone l'adozione di reti interoperabili, sicure e affidabili per la condivisione di informazioni, conoscenza e servizi sanitari con l'obiettivo di elevare la qualità delle cure e contenere l'incremento della spesa.

Oggi, i fornitori di assistenza sanitaria si trovano a dover affrontare diverse problematiche importanti, tra cui: la rapida crescita del carico di pazienti, la carenza diffusa di professionisti qualificati del settore medico e il costo crescente dell'assistenza.

Utilizzando la rete come piattaforma, Cisco HealthPresence combina video ad alta definizione, audio avanzato e dati medici trasmessi attraverso la rete, consentendo di creare un ambiente simile a quello che i pazienti incontrano quando vanno in visita dal loro medico o da uno specialista.

HealthPresence abilita medici e pazienti ad effettuare consulenze remote indipendentemente dalla posizione geografica nella quale si trovano; consente quindi di aumentare la produttività, utilizzando le scarse risorse in maniera più efficiente, e di ridurre i costi di assistenza sanitaria, rendendola più snella.

Nel 2010, il servizio era attivo solo in un sito in Italia, a Vimercate (MB) e in 9 siti nel resto del mondo (USA, UK, Germania, Scozia, India e Nuova Zelanda).

### 5.2.4 Biotronik

Biotronik è uno dei principali produttori al mondo di dispositivi cardiovascolari; con diversi milioni di dispositivi impiantati, è rappresentata in oltre 100 paesi con oltre 5.600 dipendenti.

Fornisce soluzioni per tutte le fasi di cura del paziente, che vanno dalla diagnosi al trattamento per la gestione del paziente.

In particolare, l'azienda offre un programma di monitoraggio in remoto per i pazienti portatori di determinati modelli di pacemaker o defibrillatori impiantabili attraverso la linea GPRS quadriband a livello mondiale.

BioMonitor è un dispositivo sottocutaneo per il monitoraggio a lungo termine e in remoto dei pazienti con aritmie, dotato del Home Monitoring System, che fornisce quotidianamente il trasferimento remoto dei dati del paziente rendendoli disponibili ai medici, permettendo di monitorare e gestire i pazienti in modo efficace.

Per Biotronik abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Marco Albertinazzi, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

La mia azienda offre un programma di monitoraggio in remoto per i pazienti portatori di determinati modelli di pacemaker impiantabili o defibrillatori impiantabili attraverso la linea GPRS quadriband a livello mondiale.

2. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

Sono gli enti sanitari pubblici e privati. In Italia parliamo di circa 400 enti.

3. *Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Attraverso il gruppo di marketing, un team di specialisti di prodotto e chi gestisce il server per le trasmissioni in remoto (in server protetti all'interno della UE).

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

Parecchie pubblicazioni, recuperabili su Medline (parola chiave: Home Monitoring) hanno evidenziato l'elevato beneficio clinico e gestionale del controllo remoto. Alcuni studi randomizzati gestiti con la FDA hanno portato all'equivalenza medico-legale del controllo del device in ambulatorio rispetto alla gestione in remoto.

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

L'azienda lavora su affinamenti e nuove versioni del suo sistema di monitoraggio remoto.

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

Le evidenze non hanno trovato, purtroppo, ancora un recepimento italiano a livello di DRG, quindi di rimborso. Si sta lavorando in tal senso con i decisori regionali; solo questo porterà ad una sempre maggiore diffusione della metodica.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Come detto prima, il rimborso DRG non ancora codificato a differenza di altri stati (es. Francia e Germania).

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

Introdurre i rimborsi tariffari con DRG.

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*

Sì, in quasi tutti i paesi avanzati .

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*  
USA, Francia, Germania e Benelux.

#### 5.2.5 St.Jude Medical

L'azienda multinazionale St. Jude offre due tipologie di prodotti e servizi nell'ambito della telemedicina in particolare:

- dispositivi e servizio per il controllo remoto dei dispositivi medicali attivi (pacemaker e defibrillatori) impiantati in pazienti cardiopatici;
- servizi di assistenza tecnica in remoto su strumentazioni in centri ospedalieri (questo secondo non utilizzato ad oggi in Italia).

Il controllo remoto prevede la fornitura di un apparecchio trasmettitore al paziente da parte del personale sanitario dell'ospedale (che comunica con il dispositivo impiantato) che trasmette su server al quale il personale sanitario abilitato può accedere per verificare le informazioni sullo stato del dispositivo e di alcuni parametri fisiologici. Inoltre, possono essere inviate da parte del sistema informazioni su variazioni significative dello stato dei parametri di dispositivo e fisiologici, che consentono al personale sanitario di valutare in modo tempestivo eventuali necessità di intervento sulla cura e sulla diagnosi del paziente.

Per St. Jude abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Cutrona, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

Due tipologie in particolare: dispositivi e servizio per il controllo remoto dei dispositivi medicali attivi (pacemaker e defibrillatori) impiantati in pazienti cardiopatici e servizi di assistenza tecnica in remoto su strumentazioni in centri ospedalieri (questo secondo non utilizzato ad oggi in Italia).

Il controllo remoto prevede la fornitura di un apparecchio trasmettitore al paziente da parte del personale sanitario dell'ospedale (che comunica con il dispositivo impiantato) che trasmette su un server al quale il personale sanitario abilitato può accedere per verificare le informazioni sullo stato del dispositivo e di alcuni parametri fisiologici. Inoltre possono essere anche inviate da parte del sistema, informazioni su variazioni significative dello stato dei parametri di dispositivo e fisiologici, che consentono al personale sanitario di valutare in modo tempestivo eventuali necessità di intervento sulla cura e sulla diagnosi del paziente.

2. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

Controllo remoto; circa 100 centri ospedalieri pubblici e privati, per ognuno dei quali esistono diverse utenze del servizio attive per il personale sanitario e circa 3000 pazienti cardiopatici serviti.

3. *Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Esiste un numero verde disponibile per gli utenti del servizio nei giorni feriali nel normale orario lavorativo ed inoltre specialisti sul territorio nazionale in grado di supportare e formare gli operatori sanitari dei centri ospedalieri nella loro attività di utilizzo del prodotto/servizio.

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

I risultati sono evidenti in particolare in centri che hanno trasformato il 90% (una quota parte dei controlli ambulatoriali non é sostituibile per motivi clinici) dell'attività di controllo ambulatoriale in controllo da remoto con evidente beneficio in termini di risparmio di risorse sia da parte del SSN/centro ospedaliero (es. ambulatori e personale sanitario possono essere dedicati ad altre attività) che da parte degli utenti (es. nessuno spostamento per raggiungere il centro ospedaliero ambulatoriale di riferimento). Inoltre la pronta reperibilità delle informazione rispetto al controllo ambulatoriale, porta importanti miglioramenti nella cura dei pazienti cardiopatici che necessitano interventi per la modifica della terapia e/o ulteriori esami diagnostici.

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se si, quali?*  
Si (N/D).

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

Lo sviluppo della telemedicina sarebbe un pilastro essenziale per rendere sostenibile e più economico e moderno il SSN. Purtroppo l'inerzia del sistema rende il mercato della telemedicina poco attrattivo e attivo.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*  
Resistenza all'innovazione tecnologica, burocratizzazione del SSN, assenza di DRG dedicati (il sistema mutuato da quello Statunitense é sempre in ritardo nell'adozione delle nuove versioni, di circa 3-4 anni).

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

Rendere evidente il vantaggio economico di questa strategia, in particolare in questo periodo di grande attenzione ai costi.

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*  
Si ma da parte di altre affiliate commerciali.

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*  
Nord Europa (Svezia, Norvegia, Finlandia) per motivi geografici e socio-culturali e Stati Uniti, per attenzione all'innovazione e motivi geografici.

#### 5.2.6 Medtronic

Il sistema di telemedicina offerto da Medtronic riguarda i sistemi cardiaci impiantabili e si chiama CareLink Network.

Tale sistema permette di monitorare costantemente il cuore del paziente inviando i dati del pacemaker, del defibrillatore impiantabile o del monitor cardiaco impiantabile tramite la linea telefonica da casa al computer dell'ospedale.

Con CareLink il paziente ha in casa una vera e propria sentinella del cuore, in grado di avvisare il medico nel caso in cui si dovessero manifestare dei problemi. I dati trasmessi, gli stessi che sono disponibili durante una tradizionale visita specialistica, vengono analizzati dal medico che, eseguendo un vero e proprio check-up remoto, può valutare la prescrizione di approfondimenti clinici, esami o modifiche specifiche della terapia.

Il paziente, quindi, non deve più recarsi presso gli ambulatori della cardiologia per eseguire il controllo di routine, programmato ogni tre-sei mesi, ma potrà eseguirlo direttamente da casa propria per mezzo di una normale connessione telefonica, con un notevole risparmio di tempo e di risorse. Le informazioni registrate dal dispositivo impiantato, infatti, vengono inviate dal paziente a un server web, protetto come un conto bancario, interrogabile dal medico direttamente dal proprio computer, attraverso il CareLink Website.

L'impegno quotidiano per l'ambulatorio di cardiologia è in continua crescita, in termini sia di risorse umane sia organizzative. CareLink permette di ottimizzare le risorse dedicate al controllo dei pazienti, migliorare la gestione del tempo di lavoro e degli accessi ospedalieri e ridurre il numero dei ricoveri ai reali casi di urgenza.

Per Medtronic abbiamo avuto la cortese disponibilità della dott.ssa Serena Gilardi, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

Servizio di monitoraggio remoto per il controllo dei pazienti portatori di dispositivi cardiaci impiantabili (pacemaker, defibrillatori e loop recorder). Si tratta di un monitor chiamato "CareLink Monitor" che viene fornito ai pazienti che possono, così, essere controllati comodamente da casa senza doversi recare in ambulatorio. I dati vengono trasmessi grazie al monitor carelink in ospedale tramite la linea telefonica fissa o cellulare.

2. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

Attualmente sono circa 230 gli ospedali che si sono dotati di questo servizio e 210.00 i pazienti in Italia dotati di un monitor CareLink.

3. *Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Forniamo un servizio di assistenza tecnica tramite un numero verde (Servizio Medtronic DIRECTO) per supportare i pazienti nell'utilizzo dell'apparecchio e per supportare i medici in caso di necessità. Il servizio si integra al continuo supporto e presenza che gli ingegneri Medtronic forniscono agli ospedali impiantatori durante le procedure chirurgiche e durante le sessioni di follow-up ambulatoriale.

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

Attualmente il servizio non viene venduto direttamente ma viene fornito compreso nel costo dei device come servizio aggiuntivo ed elemento di differenziazione.

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

Assolutamente sì. Già si è al lavoro per apportare miglioramenti tecnologici all'attuale sistema e vi sono già nuove tecnologie per creare modelli territoriali per la gestione del paziente sul territorio e per la gestione dei dati.

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

Mai come ora le prospettive sono ottime, la telemedicina è la risposta alla situazione attuale in quanto permette, come dimostrato da numerosi studi (alcuni anche effettuati direttamente da Medtronic) un miglioramento della cura, integrazione con il territorio e l'ottimizzazione delle risorse.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Si tratta di un mercato nuovo, le aziende sono normalmente abituate a vendere prodotti e non servizi, il SSN spesso non è pronto e quindi non alloca risorse volte al pagamento e allo sviluppo della telemedicina.

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

L'efficacia clinica e l'ottimo costo/beneficio (parlo prevalentemente per l'ambito della telemedicina di cui ci occupiamo) sono stati dimostrati con innumerevoli studi e pubblicazioni scientifiche. Quello che manca e che spesso è troppo lento è un cambio di mentalità a livello organizzativo (per le aziende ospedaliere) ed economico (riconoscimento tariffario da parte del SSN).

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*

La tecnologia è diffusa a livello mondiale (780.000 pazienti nel mondo).

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*

USA

### 5.2.7 ViviSol

ViviSol è uno dei principali gruppi europei che operano nelle cure domiciliari, che si dedica in particolare all'area respiratoria, ovvero l'ossigenoterapia, la ventilazione meccanica, la diagnostica e cura della sindrome delle apnee ostruttive del sonno, la nutrizione artificiale, la telemedicina, l'assistenza sanitaria, gli ausili e la prevenzione e cura delle ulcere cutanee.

Per quanto riguarda la telemedicina, la soluzione offerta da ViviSol si propone di supportare il processo di cura del paziente migliorandone alcune fasi:

- Follow up: in momenti definiti del percorso di cura permette di migliorare il monitoraggio del paziente a domicilio da parte del care team;
- Compliance: la verifica della corretta adesione alla terapia impostata, permette una maggiore tempestività di intervento ed un conseguente sensibile miglioramento nel raggiungimento degli obiettivi terapeutici;
- Educazione: con soluzioni completamente personalizzabili sulla base delle condizioni del paziente e degli obiettivi terapeutici, permette di supportare il care team nella fase di educazione del paziente e nella successiva verifica dell'efficacia del training impartito.

### 5.2.8 TBS Group (Tesan, Insiel Mercato)

TBS Group offre servizi integrati di ingegneria clinica, di e-Health&e-Government alle aziende ospedaliere e socio sanitarie, sia pubbliche che private, in Italia ed all'estero; il gruppo opera in 13 Paesi con oltre 20 società controllate, ognuna di esse porta con sé un alto grado di specializzazione e di conoscenza del mercato locale in cui opera. Tra queste società ritroviamo Tesan e Insiel Mercato.

Riguardo a queste società abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Paone, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

Insiel Mercato è parte di TBS Group che opera attraverso due Business Unit:

- Dispositivi medici e sistemi ICT

TBS Group fornisce alle strutture sanitarie pubbliche e private servizi di gestione in outsourcing delle tecnologie, in particolare di tutti i dispositivi medici, dai più semplici ai più complessi, e di tutti i sistemi e le soluzioni ICT, ai più elevati livelli di sicurezza in una logica multivendor e con una capillare presenza di ingegneri e tecnici, biomedici e informatici, on site e sul territorio. Fornisce inoltre soluzioni di telemedicina e teleassistenza per favorire la continuità diagnostica e terapeutica tra ospedale e territorio e per l'implementazione di servizi telematici di assistenza socio-sanitaria domiciliare.

I servizi offerti da TBS Group sono erogabili sia in modo selettivo, che all'interno di un servizio integrato, con un'ampia flessibilità basata sulle specifiche esigenze di ogni cliente.

- Soluzioni integrate di e-Health&e-Government

TBS Group sviluppa soluzioni proprie, eroga i connessi servizi, opera come system integrator e offre specifiche competenze e capacità progettuali nei seguenti ambiti:

- servizi e prodotti di informatica medica per la fornitura, l'installazione, il collaudo e la gestione integrata di tutti i sistemi e le soluzioni di informatica medica, e la loro integrazione con quelli amministrativi, in ambiente ospedaliero e socio sanitario
- prodotti, sistemi e soluzioni IT per la PA - produzione, fornitura e management di sistemi integrati per la gestione informatizzata dei servizi demografici, sociali, tributari, amministrativi e di governo, di gestione delle risorse umane, di protocollo e gestione documentale di Enti Locali, Regioni e altre pubbliche amministrazioni.

Servizi e prodotti di teleassistenza e di telemedicina

TBS Group dispone di eHealth centers socio sanitari per la gestione integrata dei servizi di teleassistenza e telemedicina e mette a disposizione:

- una centrale operativa presente 24 ore su 24, tutti i giorni dell'anno, in grado di seguire pazienti, anziani e disabili;
- l'implementazione di sistemi informativi per la gestione di protocolli di emergenza e di malattie croniche (*disease management*), nonché per la gestione integrata delle apparecchiature biomediche e domotiche sul territorio.

In particolare il Gruppo offre i seguenti servizi e prodotti:

Teleassistenza

Il servizio di telesoccorso è concepito per rilevare in tempo reale, con le più opportune tecnologie, 24 ore su 24, le situazioni di emergenza personale e ambientale che si possono verificare presso il domicilio dell'assistito, al fine di consentirne la gestione da remoto attraverso l'attivazione tempestiva delle forme più idonee di soccorso e/o di assistenza.

Il servizio di telecontrollo consiste in un ricorrente e programmato contatto telefonico per monitorare la quotidianità di ciascun utente e i suoi bisogni, condotto a orari prestabiliti, secondo modalità di approccio, di durata e di contenuti opportunamente calibrati.

#### Telemedicina (RPM)

TBS Group fornisce e gestisce sistemi e soluzioni di tele diagnostica e di telemonitoraggio da remoto (RPM) dei parametri fisiologici dei pazienti collocabili in diversi ambienti (farmacie, centri diurni, case di riposo, abitazioni, ecc.), allo scopo di gestire le patologie croniche, evitando o ritardando i ricoveri. Gli obiettivi di questi processi sono rappresentati dalla riduzione del numero e della durata dei ricoveri ospedalieri e del ricorso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali, dal dilazionamento dell'ingresso delle persone anziane nelle strutture protette assistenziali, dal contenimento della spesa farmaceutica e dal miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

#### *2. Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

Nell'ambito di TBS Group i servizi di Telemedicina e Teleassistenza vengono erogati dalla società TESAN.

TeSAN è un'azienda con sede a Vicenza specializzata nel settore dei servizi di teleassistenza e telemedicina, con particolare riferimento al telesoccorso, al telecontrollo, al telemonitoraggio telefonico, alla telemetria clinica, alla telecardiologia e alla telefonia sociale.

TeSAN offre soluzioni sperimentate e concrete da oltre 20 anni; oggi assiste più di 35.000 utenti/pazienti collegati alle sue centrali operative, di cui una H24, assistite da oltre 115 operatori dedicati e altamente qualificati.

TeSAN opera in due aree di servizio:

- servizi di telemedicina, che comprende al suo interno i servizi di tele monitoraggio, disease management, tele cardiologia, teleconsulto, tramite una piattaforma di interfaccia unico e una ampia gamma di prodotti medicali;
- servizi di teleassistenza, che comprendono il telesoccorso, il telecontrollo, servizi di supporto alla medicina territoriale, la gestione di numeri verdi, ecc..

TeSAN è organizzata per operare sull'intero territorio nazionale (attualmente è presente in 15 Regioni) ed è particolarmente attiva in Friuli Venezia Giulia, Lombardia e Veneto.

Per i servizi di telemedicina i clienti principali sono Aziende Ospedaliere o Aziende Sanitarie Locali dislocati essenzialmente nel Nord Italia, tra questi l'Azienda Ospedaliera Monzino di Milan, Azienda Sanitaria Verbano Cusio Ossola, Azienda Sanitaria n. 4 Medio Friuli, ma anche Regione Friuli Venezia Giulia-Servizio per la Montagna-Comunità Montana di Tolmezzo.

#### *3. Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Nel modello di business adottato da TBS Group non esiste il prodotto di telemedicina, ma esclusivamente il servizio, che utilizza tecnologie di telemedicina reperite dal mercato. In tale contesto non vi è un "post market" in quanto il servizio resta in vita, si sviluppa e si alimenta finché è interesse del cliente mantenerlo attivo.

#### *4. Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

L'attività progettuale condotta negli anni da TBS Group è patrimonializzata interamente nella società TeSAN che da oltre 25 anni opera attivamente nel settore e genera un ritorno consistente in termini di ricavi.

Dal punto di vista dell'intero sistema nazionale, il risultato più eclatante è stato fornito dal progetto CRITERIA, svolto a partire dal 2002 con l'Ospedale Monzino di Milano, incentrato particolarmente sullo sviluppo di modelli per la riabilitazione del paziente infartuato. A seguito dei risultati di tale progetto, la Regione Lombardia ha definito il DRG per la riabilitazione post-infarto e oggi il paziente lombardo colpito da infarto nella fase post-acuta, può decidere liberamente se seguire la riabilitazione in ospedale o presso il proprio domicilio; in quest'ultimo caso il processo di riabilitazione viene supportato dalla telemedicina per l'esecuzione degli esami di controllo. Il valore economico del DRG domiciliare è inferiore a quello in regime di day-hospital, e ciò indica chiaramente che con la telemedicina si possono metter in piedi servizi e sistemi che consentono un effettivo risparmio per il Sistema Sanitario Nazionale.

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

TBS Group persegue attività di ricerca e sviluppo costanti nel settore eHealth, orientate prevalentemente alla definizione di modelli operativi da cui possano derivare nuove forme di servizi realmente traducibili in servizi di mercato nel breve periodo. Prevalentemente l'interesse si concentra sul "disease management" in forma integrata tra le strutture di ricovero ad alta intensità ed il domicilio; in questo contesto metodologie e strumenti di telemedicina giocano il ruolo fondamentale. L'interesse di TBS Group si concentra comunque sull'innovatività del servizio e non della tecnologia utilizzata per la sua realizzazione.

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

I continui miglioramenti della scienza medica, della tecnologia e delle condizioni di vita hanno incrementato le speranze di vita della popolazione dei Paesi più industrializzati: il risultato è il progressivo invecchiamento della popolazione globale, che negli ultimi 50 anni è triplicato, e nel 2050 triplicherà ancora, portando il numero di anziani con più di 60 anni a circa 2 miliardi.

In particolare in Italia il 20,04% della popolazione ha più di 65 anni e il 2,4% ha più di 85 anni.

Una delle conseguenze immediate di questo trend è l'aumento del numero di persone affette da patologie croniche (come il diabete, lo scompenso cardiaco cronico, le malattie polmonari), che, ad oggi, presentano una prevalenza molto significativa. In Italia le persone affette da almeno una malattia cronica grave sono all'incirca il 13% della popolazione, ovvero 8 milioni.

Il nostro Sistema Sanitario è ormai anch'esso *cronicamente* in affanno, ed inevitabilmente per dare una risposta a questa crescente domanda di salute sarà indispensabile approfondire i modelli di assistenza basati sul domicilio, sull'home care, sull'e-health, per cui il mercato di questi segmenti è inevitabilmente destinato a crescere.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Il mercato della telemedicina non può essere affrontato se non si possiede già una conoscenza profonda ed un'ampia esperienza nel settore sanitario, conseguita attraverso anni di attività tecnica e commerciale almeno in una delle branche che attualmente già beneficiano della telemedicina: la cardiologia in primis, ma anche la diabetologia, la radiologia o la medicina generale. Le difficoltà che si incontrano sono infatti quelle derivanti della mancata conoscenza applicativa dei meccanismi del mondo clinico, che si superano solo con l'esperienza. La telemedicina è un settore che non si può improvvisare.

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

Considerate le peculiarità del Sistema Sanitario Nazionale, che rimane comunque uno dei più efficienti, e dei relativi meccanismi di gestione delle risorse economiche ad esso dedicate, lo sviluppo della telemedicina si realizzerà effettivamente solo quando saranno disponibili in Italia sistemi di rimborso strutturati delle prestazioni sanitarie effettuate in telemedicina. Ciò costituirà una base di tariffazione omogenea su cui si potrà regolare il meccanismo di domanda-offerta di mercato come accade per le altre prestazioni. In pratica dovrebbero esserci dei DRG per la cura domiciliare in telemedicina alternativi al ricovero, e prestazioni di telemedicina, gestiti da nomenclatore tariffario così come accade per le prestazioni ambulatoriali. Più in generale, è necessario che gli operatori del settore escano dalla logica “del progetto”, ovvero inquadrino le opportunità che il mercato offre in una logica reale di auto-sostenibilità. Accade sovente, infatti, che si riescano a reperire i fondi per mettere in piedi un’iniziativa di telemedicina di natura sperimentale, ovvero un “progetto pilota”. Quello che accade, purtroppo sistematicamente, è che, terminata la fase sperimentale, ovvero terminate le risorse assegnate al progetto, l’iniziativa si spenga così come iniziata. Questo accade perché non si è effettuata una rigorosa analisi di sostenibilità, e quindi alla fine non si trovano risorse per sostenere il servizio oltre il progetto. Bisogna invece andare oltre questo schema, e porre in essere sin dalla concezione del progetto una rigorosa analisi dei ritorni economici, ovvero un business plan concreto, che assicuri al sistema sviluppato un meccanismo di auto-sostenibilità che consenta la sua sopravvivenza oltre i confini del progetto.

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*

Al momento TBS Group offre servizi di servizi di eHealth per il mercato della Gran Bretagna, in particolare servizi di assistenza ai pazienti affetti da patologie cardiovascolari (Congestive Heart Failure CHF), polmonari (Chronic Obstructive Pulmonary Disease COPD), diabete e asma attraverso un innovativo programma di disease management, sviluppato e implementato in collaborazione con la direzione R&D di TBS Group. I servizi sono resi localmente dalla società TBS GB, accreditata dal National Framework Agreement per la fornitura delle tecnologie di telemedicina per il monitoraggio dei pazienti.

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*

Indubbiamente i paesi USA sono i più evoluti, favoriti però da sistemi di cura e condizioni ambientali molto più favorevoli allo sviluppo della telemedicina. In Europa il leader è la Gran Bretagna

### 5.2.9 Televita

Televita nasce nel 1987 e sviluppa, oltre al servizio di telesoccorso/telecontrollo, nuovi percorsi di studio e progettazione che la portano ad incrementare e differenziare i servizi erogati sia a favore di enti pubblici sia di utenti privati.

I servizi che offre sono:

- il telesoccorso, servizio che ha lo scopo di ricevere e gestire, 24 ore su 24 per tutti i giorni dell'anno, le richieste di intervento o di soccorso provenienti dagli utenti assistiti. Consiste nella pronta ricezione del segnale di chiamata, nella sua decodifica, nel contatto con l'utente e nell'attivazione del soccorso più idoneo a risolvere l'evento.

- il telecontrollo, che ha come obiettivo assicurare un'azione di prevenzione socio sanitaria, di accertamento delle condizioni psico-fisiche e di sostegno psico-relazionale degli utenti, nonché di verifica del corretto impiego del Telesoccorso e del livello di praticità acquisita.
- l'assistenza tecnica dei dispositivi in uso presso gli utenti viene garantita da Televita per consentire il corretto funzionamento del servizio di Telesoccorso, inclusa la riparazione degli apparati eventualmente guasti o non correttamente funzionanti, provvedendo, se necessario, alla sostituzione degli stessi.
- Il pronto intervento, assicurato da Televita a seguito di ricezione di allarme per le emergenze sanitarie urgenti e non, per gli episodi di caduta accidentale, per le esigenze di tipo sociale o per sostegno psicologico.
- Il numero verde dedicato è un servizio proposto da Televita a disposizione degli utenti, dei familiari e dei Servizi pubblici e privati che a vario titolo hanno in carico l'utente.
- l'agenda farmaci, servizio studiato per contribuire all'aderenza delle terapie farmacologiche in pazienti particolari, consiste in telefonate di pro memoria quotidiane per ricordare l'assunzione dei medicinali prescritti.
- custodia chiavi, specifico servizio che Televita assicura ai propri utenti, al fine di facilitare il servizio di pronto intervento nelle situazioni di emergenza/urgenza.
- dispositivi per la sicurezza della casa, strumenti che Televita spa fornisce tramite specifiche apparecchiature con i rispettivi telecomandi predisposte anche per gestire, oltre agli allarmi derivanti dal telesoccorso, segnali provenienti da idonei sensori ambientali.
- per le emergenze domestiche Televita mette a disposizione dei propri utenti un servizio di pronto intervento tecnico, per rispondere ad emergenze domestiche che possano verificarsi presso l'abitazione come ad esempio interventi sull'impianto idraulico, elettrico, termico o piccoli lavori di manutenzione.

Per Televita abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Alessandro Marsich, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care?*

Programma dedicato al monitoring dei pazienti cronici customizzato in base al tipo di cronicità.

2. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti?*

Due Aziende Sanitarie Locali.

3. *Come viene gestito il post-market del prodotto?*

Tramite assistenza tecnica interna.

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

Diminuzione dei ricoveri per eventi acuti, miglior qualità della vita data dal triggering del paziente.

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

L'azienda non produce prodotti, propone il servizio di Centrale Operativa e di Coordinamento.

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

Buone, dipendenti quota parte dall'innovazione e dalla tecnologia, quota parte dalla volontà della Pubblica Amministrazione.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Mentalità dell'utenza, infrastruttura tecnologica necessaria, mancanza di linee guida a livello nazionale per le Aziende Sanitarie.

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

Innovazioni tecnologiche che permettano la facile installazione o adeguamento delle apparecchiature a lavorare con linee telefoniche PRTG, snellimenti burocratici da parte dell'Amministrazione Centrale nei confronti delle ASL.

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi?*

Sì.

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*

A quanto sembra la Pubblica Amministrazione inglese sta appoggiando in modo particolare la diffusione della telemedicina.

#### 5.2.10 EVOLVO

EVOLVO nasce dalla volontà di unire competenze manageriali e professionali nell'ambito dell'Information & Communication Technology (ICT), focalizzando le proprie conoscenze nella realizzazione di strumenti informatici e tecnologici a servizio della sanità pubblica, privata e dell'home-care. Il tratto distintivo risiede nella capacità di saper integrare dinamicamente le potenzialità offerte dalle nuove tecnologie contribuendo a costruire nuovi modelli di servizi clinico/sanitari. Grazie alle competenze organizzative, progettuali e tecnologiche che la caratterizzano, l'azienda offre anche consulenza tecnica, sviluppo di soluzioni ad hoc con il supporto di competenze specialistiche, project management e supporto marketing sui temi inerenti il settore e-health. Questo permette di contraddistinguersi nel mercato di riferimento per know how, tecnologia e partnership.

La piattaforma PHEBO (Platform for Hi-tech / Hi-touch Evaluation of Biometrics Observation) è un sistema innovativo di "eHealth Care" a supporto dei modelli di automazione dei processi sanitari con particolare orientamento ai servizi di tele-monitoraggio sul territorio.

PHEBO sfrutta le potenzialità delle nuove tecnologie per mettere a disposizione dei pazienti un sistema di comunicazione, evoluto sotto il profilo tecnologico, con l'obiettivo di abbattere le distanze tra il prestatore della cura ed il paziente.

Tale piattaforma è pensata per facilitare ed automatizzare l'accesso ai processi di cura dei pazienti afflitti da alcune patologie croniche come, ad esempio, lo scompenso cardiaco, il diabete, l'ictus e la broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO), coniugando e integrando servizi di carattere socio-assistenziale territoriale con servizi di carattere sanitario.

È composta da: un nucleo tecnologico su cui si incapsula ciascuna componente di Phebo e che ne gestisce il sistema di comunicazione, un'app su smartphone (SO Android) utilizzata dal paziente, un sistema che permette al medico curante di monitorare i dati biometrici rilevati al domicilio del paziente e gestire, inoltre, le attività di refertazione, diario clinico, reportistica, un sistema per l'integrazione con sistemi di terze parti e la possibilità da parte dell'operatore sanitario di avviare sessioni di audio-video conferenza da remoto per attività di telemonitoraggio e teleconsulto.

#### 5.2.11 Arsenà.IT

Arsenà.IT, è un consorzio volontario delle ventitré aziende sanitarie ed ospedaliere della regione Veneto, che si configura come centro di competenza veneto per l'eHealth, che persegue il miglioramento dei processi sanitari e dell'assistenza offerta al cittadino in ottica di collaborazione inter-aziendale.

Il punto di forza sta nella capacità di costruire modelli sostenibili che permettono alle aziende socie di ottimizzare le risorse impiegate e contenere i costi, facilitando la gestione del cambiamento. Per questo il consorzio raccoglie esperienze e competenze di eHealth, patrimonio di ciascuna azienda associata, svolgendo una permanente attività di ricerca per l'innovazione e la progettazione di nuove soluzioni, affidata ad un team di giovani esperti.

RENEWING HEALTH è un progetto europeo che mira a valutare l'impiego di Personal Health Systems (PHS) e di servizi di telemedicina nel monitoraggio di pazienti cronici affetti da patologie cardiovascolari, broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e diabete.

L'iniziativa, avviata nel 2010, fa parte del Programma Quadro Europeo per la Competitività e l'Innovazione (CIP) ed in particolare del Programma di sostegno alla politica in materia di tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT-PSP).

Il Consorzio RENEWING HEALTH vede coinvolte 9 Regioni d'Europa (Veneto, Syddanmark, County Council of Norbotten, Northern Norway, Catalunya, South Karelia, Central Greece, Land Karnten, Land of Berlin) e due Advisory Board, l'Industrial Advisory Board e l>User Advisory Board.

Arsenà.IT collabora con la regione Veneto nella gestione dell'intero progetto per quanto concerne gli aspetti tecnico-scientifici e organizzativi.

Il progetto prevede lo studio del campione di circa ottomila pazienti individuati nei paesi coinvolti, che sarà svolto seguendo le linee guida dell'Health Technology Assessment (HTA). Esso fornirà risultati oggettivi sull'efficacia dei servizi di telemonitoraggio e sul loro effettivo contributo alla qualità di cura dei pazienti.

L'obiettivo principale è valutare e validare i servizi di telemonitoraggio realizzati nelle 9 regioni coinvolte, attraverso una comune e rigorosa metodologia di assessment al fine di implementare tali servizi su larga scala.

I servizi studiati sono stati disegnati per dare ai pazienti un ruolo centrale nella gestione delle loro malattie, al fine di promuovere la compliance alla terapia e aiutare i professionisti della sanità ad identificare in anticipo eventuali sintomi di peggioramento attraverso un monitoraggio mirato su un set comune di elementi di controllo.

Nonostante l'integrazione delle soluzioni a livello regionale sia la priorità assoluta dei partner del progetto, l'uso di standard internazionali e la progressiva convergenza verso architetture interoperabili rappresenta un comune obiettivo che facilita l'applicazione condivisa delle soluzioni e la loro scalabilità a livello nazionale ed internazionale. Ogni cluster di progetti pilota opera come un sistema multicentrico di sperimentazione che misura l'efficacia ed il costo effettivo delle soluzioni implementate.

Il progetto RENEWING HEALTH ha come obiettivo esplicito la produzione di vantaggi sia per i pazienti cronici affetti da patologie cardiovascolari, BPCO e diabete che per le organizzazioni sanitarie che li assistono. Le azioni sono mirate al miglioramento del servizio di telemonitoraggio attraverso un'attenta valutazione dei processi di cura.

I pazienti che sono affetti da queste patologie croniche hanno la necessità di essere seguiti periodicamente, spesso presso il proprio domicilio, da diverse figure cliniche. L'impiego dei PHS (Personal Health System) e dei servizi di telemonitoraggio dovrebbero consentire una gestione più efficace di tali pazienti, garantendo la continuità di cura tra le varie figure cliniche. Inoltre questi strumenti permettono ai clinici di avere la situazione dei loro pazienti sempre aggiornata, facilitando il fine-tuning della terapia, aiutandoli a individuare preventivamente eventuali segnali di peggioramento e garantendo un ruolo centrale al paziente nella gestione della propria patologia.

Per il paziente il miglioramento significa maggiori sicurezze rispetto al monitoraggio delle condizioni di salute e minori spostamenti verso strutture sanitarie.

D'altro canto i professionisti sanitari, attraverso sistemi validati di telemonitoraggio, sono inseriti in un circolo virtuoso che produce minori spostamenti e ricorso a ricoveri attraverso la realizzazione di una rete di cura più vicina ai bisogni dei pazienti.

I vantaggi del progetto europeo RENEWING HEALTH sono quindi molteplici:

- realizzazione dei servizi di telemonitoraggio;
- valutazione oggettiva degli stessi;
- definizione di una metodologia di assessment rigorosa per la telemedicina;
- definizione delle linee guida per portare i servizi dalla forma di Pilot alla dimensione Real Life. Infine, da non sottovalutare come la possibilità di mettere a confronto le realtà di 9 regioni europee rappresenti la realizzazione di una rete di scambio che permette di migliorare i servizi dei singoli partner attraverso un confronto costante e costruttivo.

I servizi di telemonitoraggio sono stati suddivisi in clusters, a seconda della patologia del paziente seguito con telemedicina e delle caratteristiche dell'applicazione di telemedicina utilizzata.

Questo per garantire un adeguato livello di coerenza tra i protocolli sperimentali nelle diverse regioni europee appartenenti alla partnership e per realizzare uno studio che sia fondato su principi scientifici. I Cluster sono 10 e la Regione Veneto è coinvolta nei Cluster 2 (*Life long monitoring in Diabetes Mellitus* – con Berlino e la Tessaglia), 5 (*Life long monitoring in COPD*- con Carinzia e Berlino), 7 (*Remote monitoring of chronic heart failure*- con la Tessaglia), 8 (*Remote monitoring of Implantable Cardiac Devices*) e 10 (*Life long monitoring of frail patients with chronic diseases*).

#### 5.2.12 Intel

L'Intel Corporation è la più grande azienda multinazionale produttrice di dispositivi a semiconduttore (microprocessori, dispositivi di memoria, circuiti di supporto alle telecomunicazioni e alle applicazioni informatiche).

Nell'ambito della telemedicina il prodotto offerto è la Intel® Health Guide, concepita per aiutare ad affrontare le patologie croniche ed a lungo termine, che creano molte difficoltà non solo ai pazienti che ne sono affetti, ma anche ai familiari ed ai professionisti sanitari responsabili per la loro assistenza.

La Intel Health Guide è un dispositivo di telemedicina completo dell'ultima generazione, ovvero è una soluzione di monitoraggio a distanza che integra un dispositivo domiciliare destinato al paziente, la Intel Health Guide PHS6000, con la Intel® Health Care Management Suite, un'interfaccia online che consente al personale medico di monitorare i pazienti e gestirne l'assistenza a distanza.

I vantaggi della Intel Health Guide includono l'assunzione, da parte dei pazienti, di un ruolo più attivo e concreto nella gestione della propria condizione. Per gli operatori sanitari offre il vantaggio di poter fornire un'assistenza più informata e personalizzata risultando, possibilmente, in un'esperienza più soddisfacente per i pazienti. Inoltre questo sistema aiuta gli enti sanitari ad affrontare le difficoltà derivanti dall'assistenza ai malati cronici, aumentando l'efficienza e facilitando il raggiungimento di obiettivi organizzativi.

In breve, la tecnologia Intel® contribuisce a mantenere le promesse della telemedicina e del monitoraggio sanitario a distanza dando vita, grazie a uno scambio interattivo di dati, a un'assistenza personalizzata, tempestiva e a costi sostenibili.

#### 5.2.13 Il mondo delle start up: Biotechware

Per chiudere il capitolo legato al mondo aziendale e la telemedicina, ci sembrava opportuno dare anche il punto di vista di una realtà in crescita e nata da poco: abbiamo quindi scelto di analizzare e coinvolgere la start up piemontese Biotechware, nata dalle idee e dall'esperienza di Alessandro Sappia ed Enrico Manzini.

Il prodotto cardine di questa nuova realtà imprenditoriale è CardioPad Pro, un dispositivo portatile per la registrazione professionale di elettrocardiogrammi (ECG) da loro inventato ad uso delle farmacie, e presto disponibile anche in versione domestica.

Caratterizzato da un'estrema facilità d'uso, CardioPad Pro interagisce con il servizio di refertazione di Biotechware, che permette l'accesso online a tutti i dati utili (elenco dei pazienti, tracciati, referti). La sicurezza dei dati trattati, sia per l'accesso al portale che durante l'invio del tracciato da parte del dispositivo, è garantita utilizzando gli stessi sistemi di crittografia utilizzati nelle transazioni bancarie. Come l'interfaccia del dispositivo, anche il portale è improntato alla massima semplicità d'uso.

Lo schema d'uso è il seguente:

- 1) Il paziente si presenta presso la farmacia e richiede la registrazione di un ECG;
- 2) Il farmacista fa accomodare il paziente in un'area riservata, richiede alcuni dati personali, posiziona gli elettrodi ed effettua la registrazione. La procedura richiede pochi minuti in tutto;
- 3) Il farmacista ripone il dispositivo CardioPad Pro sulla sua base di ricarica. Il tracciato viene automaticamente trasmesso al centro servizi di BioTechWare per il trattamento, senza necessità di interazione;
- 4) Un cardiologo esamina, entro tempistiche stabilite, il tracciato e redige un referto;
- 5) Il paziente riceve una notifica dell'avvenuta refertazione;
- 6) Il referto, assieme al tracciato, può essere consultato online tramite il portale di BioTechWare, oppure ritirato in versione cartacea presso la farmacia.

Biotechware è stata fondata nel 2011 e sin da allora è entrata in I3p, l'incubatore di imprese del Politecnico di Torino, un passaggio fondamentale per lo sviluppo dell'impresa. All'inizio del 2011 inoltre è iniziata la collaborazione con VertigoTech srl, società che sviluppa soluzioni elettroniche, partner tecnologico di Biotechware.

Per Biotechware abbiamo avuto la cortese disponibilità del dott. Alessandro Sappia, a cui abbiamo sottoposto il nostro questionario, riportato di seguito.

1. *Ci può raccontare i vostri percorsi accademici e lavorativi e come siete arrivati alla creazione e successivo sviluppo di questa start up?*

Il team imprenditoriale iniziale era composto da due ing. Informatici del Politecnico di Torino che hanno lavorato per un centro servizi di monitoraggio cardiaco fino al 2007. Vedendo sul campo alcune delle tecnologie applicate ne è venuta fuori l'idea di realizzare un nostro prodotto.

2. *Quali sono i programmi/prodotti/servizi che attualmente la Sua azienda offre nell'ambito della telemedicina e dell'Home Care? Com'è strutturata l'azienda a livello di figure professionali coinvolte?*

Siamo alla fine di un processo di certificazione come produttori di dispositivi medici (ISO13485): il lancio effettivo sul mercato è vincolato al raggiungimento di questa milestone.

Sul prodotto attualmente lavorano (assunti/co.co.pro/consulenti):

- 4,5 persone full-time (sviluppo software)
- 2 persone part-time (sviluppo hardware)
- 2 persone consulenti per il SGQ 13485

Alcuni processi di produzione dispositivi e sviluppo software sono esternalizzati.

3. *Quanti e quali sono i Vostri attuali clienti? Come viene gestito il post-market del prodotto?*

TBD

4. *Riguardo ai progetti di telemedicina sviluppati e realizzati, quali risultati sono stati ottenuti, sia in termini quantitativi che qualitativi?*

TBD

5. *La Sua azienda è orientata allo sviluppo di nuovi prodotti in questo ambito? Se sì, quali?*

Sì, TBD

6. *Quali sono, secondo Lei, le prospettive del mercato della telemedicina e dell'Home Care in Italia?*

Non molto buone in Italia in quanto il mercato è molto lento e poco incline al cambiamento.

7. *Quali sono, a Suo parere, le difficoltà che un'azienda incontra nell'entrare in questo mercato?*

Le politiche di lock-out di chi è già inserito.

8. *Secondo Lei, cosa si può fare affinché la telemedicina abbia uno sviluppo capillare in tutto il nostro Paese?*

Permettere ai servizi erogati in telemedicina di essere rimborsati dai DRG al pari degli esami tradizionali.

9. *La Sua azienda offre/vende prodotti per la telemedicina anche in altri Paesi? Se no, c'è in programma in futuro di farlo?*

Sì, ci stiamo già muovendo per farlo.

10. *Quali sono, secondo Lei, i Paesi migliori e più evoluti in questo ambito attualmente?*

Paesi in via di sviluppo (India, Medio Oriente), USA.

### **5.3 Conclusioni**

Dai questionari somministrati ai referenti aziendali si evince che:

1. Il 50% delle aziende vende i propri prodotti/servizi a enti pubblici, il restante 50% sia a pubblici che privati; tutte vendono i loro prodotti anche all'estero;
2. Tutte le aziende si occupano anche del post-market, quindi dell'assistenza tecnica, del prodotto;
3. I risultati più evidenti finora si hanno sia in termini di risparmio economico, e di qualità sia degli utenti e delle loro famiglie che della cura;
4. Il 75% delle aziende ha intenzione di sviluppare ulteriormente i propri prodotti;
5. Il 75% degli intervistati ritiene che le maggiori difficoltà per lo sviluppo di questo mercato siano: l'assenza di DRG e la resistenza all'innovazione tecnologica; il 25% anche la burocrazia e la mancanza di linee guida;
6. È risultato evidente che per lo sviluppo capillare della telemedicina in tutto il Paese sia necessario innanzitutto la definizione dei DRG e, in secondo luogo, uno snellimento burocratico, l'innovazione tecnologica e la formazione dei professionisti;

7. I Paesi più all'avanguardia sono risultati USA e Inghilterra, seguite dai Paesi del Nord-Europa (Svezia, Finlandia, Benelux e Germania).

## 6. DOCTOR WEB: LA SALUTE ON-LINE

### 6.1 Internet e la ricerca di informazioni sulla salute

Milioni di cittadini utilizzano il web per gestire problematiche relative alla propria salute o a quella dei propri familiari. L'avvento di internet ha fornito al pubblico un facile accesso ad oltre 100.000 siti web di informazioni medico sanitarie che vengono consultati quotidianamente: oltre il 20% delle ricerche complessivamente effettuate sul web nel nostro Paese hanno attinenza con problematiche afferenti alla salute. A questi siti si affiancano, inoltre, chat rooms, forum e gruppi di supporto online che trattano queste tematiche. Da ricerche condotte negli Stati Uniti e nel Regno Unito è stato osservato che circa il 60-80% dei consumatori di Internet lo utilizza come fonte di informazioni sulla salute.

Una ricerca svolta dalla Fondazione Health On the Net (HON) in Europa ha dimostrato che Internet è la seconda risorsa di informazioni sulla salute dopo il medico: il primo è stato visto come importante dal 71% degli intervistati, mentre il dottore è reputato fondamentale dal 82%.

Internet offre numerosi vantaggi come risorsa di informazioni sulla salute soprattutto grazie alla sua facilità e accessibilità. Il web garantisce un accesso anonimo, almeno in apparenza, e conveniente ad ogni ora del giorno e da ogni luogo a una vasta gamma di fonti esperte e, grazie alle comunità virtuali, fornisce interazione sociale e supporto. Inoltre viene apprezzato per il carattere "ufficiale" (in quanto scritta e permanente) dell'informazione recuperata e per i costi ridottissimi o inesistenti per l'utilizzo del servizio. Allo stesso tempo, però, sono sorti dei dubbi riguardo alla qualità di informazioni, la possibilità di scambiarsi informazioni controproducenti e l'esclusione di individui che trovano barriere all'accesso. La tabella seguente, tratta da uno studio svolto in UK (Powell et al., 2010), riassume le caratteristiche di questo strumento evidenziandone benefici e criticità, di cui discuteremo successivamente.

<b>Caratteristiche della salute su Internet</b>	<b>Potenziali benefici</b>	<b>Potenziali criticità</b>
Vasta quantità di informazioni	Educazione pubblica	Disinformazioni
Non regolato	<i>Empowerment</i> pubblico	Abuso delle informazioni precise
Sempre accessibile	Connette le persone con problemi simili	Aumento delle iniquità a causa del divario digitale
Accessibile da ovunque	Supporto sociale online	Sfida per le autorità
Interattivo	Riduce le barriere di accesso	Isolamento sociale degli utenti
Informazioni archiviate e ricercate successivamente	Evita lo stigma delle consultazioni per certe problematiche	Effetti ergonomici dall'uso del Pc e attività fisica ridotta
Contenuti sia da esperti sia generate dagli utenti	Servizi sanitari integrati (cartelle elettroniche)	Comportamento distruttivo nelle comunità virtuali
Organizzarsi in comunità virtuali	Permette interventi interattivi	Dipendenza da internet degli utenti

A partire dal “read-only-web”, o web 1.0, dove la mansione principale era dare accesso alle informazioni, internet si è evoluto nel “social web”, o web 2.0, raggiungendo uno stato in cui gli strumenti di elaborazione possono cooperare con i cittadini al fine di aiutarli a prendersi più cura della propria salute. Il Web 2.0 con i suoi strumenti sociali, consente nuove forme di comunicazione e di interazione tra i pazienti stessi. La Ricerca Pew nel 2011 ha mostrato che il 23% dei pazienti con malattie croniche hanno cercato online altri pazienti in condizioni simili. Inoltre, il web 2.0 offre un ineguagliabile potenziale di *empowerment* al navigatore che sempre più spesso diventa parte attiva nella generazione di contenuti e nello scambio di esperienze. L'*empowerment* è stato definito da Eysenbach, nel 2002, come “un processo di sviluppo personale per cui il paziente/individuo viene dotato di conoscenza, capacità e consapevolezza che gli consentano (in tutto o in parte) di autodeterminarsi in relazione alla propria salute, nell'ambito di un nuovo processo in cui il professionista sanitario può divenire a discrezione del paziente un facilitatore che opera all'interno di una relazione di partnership e non più di autorità”. Per i cittadini implica una responsabilità individuale della cura della salute, mentre per la comunità implica un più ampio ruolo sanitario nel permettere ai cittadini di assumersi la responsabilità della loro salute. L'emergenza del concetto di paziente *empowered* coincide temporalmente con l'incremento sostanziale dei costi della sanità nella maggioranza dei Paesi occidentali e con il tentativo dei governi di ridurre le spese sanitarie attraverso il trasferimento della responsabilità della cura della salute agli individui. Questi andamenti sono emersi in un contesto di maggiore accesso ad internet ed al suo uso per questioni di salute e malattia. Il mondo della medicina è passato ad un sistema che toglie il controllo sia ai pazienti che ai loro medici, dando vita a un nuovo paradigma che richiede ai pazienti di assumere maggiori responsabilità per la loro cura medica rispetto al passato. I pazienti trovano sempre di più che la loro salute è compromessa. In questi giorni, i pazienti saggi sono pazienti *empowered* che imparano tutto il possibile sul sistema sanitario, gli ostacoli alla cura, e le misure che possono adottare per ottenere la migliore assistenza possibile.

Secondo il decalogo del sito About.com, che si rivolge direttamente al paziente, come paziente *empowered*, è necessario:

- Assumersi la responsabilità della propria cura facendo riferimento a tutte le risorse a disposizione e utilizzando tale conoscenza per prendere decisioni circa il trattamento.
- Stabilire gli obiettivi che si vogliono raggiungere. In alcuni casi il paziente può avere l'obiettivo di guarire, un altro potrebbe aver bisogno di gestire una malattia o condizione, e per un altro potrebbe essere necessario imparare ad affrontare un nuovo problema medico.
- Collaborare con gli altri, compresi i fornitori, il personale di supporto e anche altri pazienti, sapendo che la collaborazione aiuta negli aspetti decisionali della diagnosi e del trattamento.
- Rispettare le decisioni, dal momento che il paziente ha collaborato con i membri esperti dello staff sanitario per arrivare alle decisioni.

Il flusso di informazioni sanitarie può essere migliorato grazie all'eHealth. L'eHealth è un ramo emergente dell'informatica medica e si riferisce all'organizzazione e alla distribuzione di servizi e informazioni sanitarie attraverso l'uso di internet e tecnologie correlate. In un senso

più ampio, il termine caratterizza non solo uno sviluppo tecnico ma anche un nuovo modo di lavorare, un'attitudine e un impegno al miglioramento delle cure sanitarie a livello locale, regionale e mondiale attraverso l'uso di tecnologie di comunicazione e informatizzazione.

Ad oggi i siti che si possono consultare per trovare informazioni online sono molteplici ma si dividono in sette categorie:

- Siti che presentano la certificazione HON
- Siti governativi
- Giornali Medici
- Siti delle associazioni pazienti
- Gruppi di supporto e forum
- Blog sulla salute e sulla medicina
- Social Network

## 6.2 Le criticità della ricerca di informazioni sulla salute online

Recenti studi hanno evidenziato alcune minacce legate alle dinamiche del web *empowerment* e riconducibili soprattutto all'assenza di certificazione delle informazioni disponibili. Per esempio, il 20% dei siti utilizzati per le ricerche di informazioni relative alla salute risultano sponsorizzate dalle aziende con potenziali conflitti d'interesse e spesso sono privi di certificazione di qualità rilasciata da soggetti indipendenti. Si delinea, pertanto, un preoccupante trade-off tra i benefici legati ad un accresciuto *empowerment* del paziente e i rischi di una gestione del canale web. L'affidabilità è difficile da garantire, ma strumenti come il codice di condotta della Fondazione Health On the Net sono in grado di guidare gli utenti di Internet verso le fonti di informazione di qualità.



La Fondazione Health On the Net promuove e guida la distribuzione di utili e affidabili informazioni sanitarie on-line, e il suo uso appropriato ed efficiente. Creata nel 1995, HON è un'organizzazione non-profit, non governativa, accreditata presso il Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite. Per 15 anni, HON si è concentrata sulla questione essenziale della fornitura di informazioni sanitarie per i cittadini, informazioni che rispettano gli standard etici. Per far fronte al volume senza precedenti di informazioni sanitarie disponibili in Rete, il codice di condotta HON offre un consenso da tutti gli *stakeholder* sugli standard da perseguire per proteggere i cittadini dalle informazioni sanitarie

fuorvianti. I principi che devono essere rispettati per ottenere l'HON-CODE sono riassunti nei seguenti punti:

- ^ ogni informazione medica deve essere inserita da un medico specifico del settore;
- ^ le informazioni presenti nel sito sono destinate ad incoraggiare e non a sostituire la relazione tra medico e paziente;
- ^ il responsabile del sito deve impegnarsi a rispettare le condizioni legali sulla confidenzialità delle informazioni mediche.

Proprio tali problematiche hanno ispirato, in UK, le nuove strategie di riprogettazione del portale web del NHS attraverso il quale il servizio pubblico ha perseguito un obiettivo di elevato *empowerment* del cittadino in un ambiente certificato, moderato e coerente con gli obiettivi del sistema (vedi il capitolo successivo). Gli utenti del sito NHS Choices hanno messo l'accento sul riconoscimento di marchi come NHS, che godono di fiducia nel mondo "offline", per la ricerca di informazioni inerenti la salute.

Anche se Internet fornisce una utile fonte di informazioni sulla salute per molti, è stato suggerito che la ricerca online per informazioni sulla salute può alimentare ansia per la salute, un fenomeno chiamato 'Cybercondria'. L'ansia per la salute non solo provoca grande sofferenza per il paziente e coloro che li circondano, ma è anche costoso in termini di maggiore utilizzo delle cure mediche. White e Horvitz hanno trovato che la ricerca di sintomi non specifici sui motori di ricerca generali fornisce una quantità sproporzionata di informazioni sulle situazioni mediche gravi e rare, e che il 70% degli individui che inizialmente cerca sintomi comuni e innocui prosegue la ricerca di informazioni verso condizioni più gravi e rare. Anche se non si conosce l'impatto che questo ha avuto sull'ansia per la salute dei partecipanti, questo suggerisce che l'uso di motori di ricerca come strumento diagnostico può esporre in modo sproporzionato gli utenti ad informazioni sulle malattie sierose, croniche e letali e quindi ha il potenziale di esacerbare l'ansia per la salute. Una recente indagine eseguita da Microsoft, su un campione di migliaia di individui, per misurare la potenza di internet nel distorcere la percezione del nostro stato di salute, mostra che l'autodiagnosi attraverso l'uso dei motori di ricerca (come Google) porta spessissimo l'utente di Internet a concludere di avere il peggiore dei mali possibili tra quelli che potrebbero corrispondere ai suoi sintomi. La paura di essere ammalati, pur stando in salute, riguarda 8 milioni di persone, uomini e donne in uguale misura; la fascia di età più colpita è quella tra 40 e 50 anni, ma anche teenager e anziani non ne sono immuni.

I professionisti devono essere a conoscenza di queste tendenze, conoscere questi strumenti, e usarli, per esempio, per prescrivere le informazioni ai loro pazienti, oltre a prescrivere i trattamenti, e guidarli verso portali Web di qualità.

Un altro rischio è quello di frammentare ulteriormente le informazioni e i servizi, come testimoniato se si considerano tutti quelle piccole "apps" che vengono installate sugli smartphone, ognuno con uno scopo diverso. Al fine di mantenere la coerenza e la continuità, questi "apps" dovrebbero funzionare in un ambiente coerente, che, si spera, sarà sviluppato da grandi progetti infrastrutturali di eHealth a livello nazionale o internazionale. Se questi avranno successo, ci si sposterà un passo più vicino a fornire servizi di eHealth personalizzati, adattati e coerenti ai cittadini e ai loro medici.

### **6.3 Le informazioni su Internet secondo i pazienti**

L'impatto dei social media sul comportamento della popolazione generale nei confronti della propria salute e cura è enorme. Per studiare questo e capire più approfonditamente le dinamiche che portano un cittadino a rivolgersi al web per avere informazioni mediche, sono stati svolti molteplici sondaggi da ricercatori o da enti che si occupano di salute online.

Un esempio è la ricerca svolta dalla Fondazione Health On the Net che ha mostrato che:

- internet è usato al posto di altre risorse di informazione poiché è pratico e accessibile da casa e quando si è in cerca di supporto (malattie coniche o rare)
- su internet vengono cercati principalmente informazioni generali riguardo la salute e informazioni riguardo malattie croniche o a lungo termine
- oltre a ricercare terapie, trattamenti e descrizioni dettagliate delle malattie, più del 50% degli intervistati ricerca spesso informazioni sugli effetti avversi delle terapie e informazioni sui farmaci (controindicazioni e effetti avversi)
- più del 80% degli intervistati utilizza i motori di ricerca (google, yahoo, msn) per ricercare le informazioni
- le informazioni trovate vengono verificate principalmente sulla base della propria percezione e solo il 21% chiede al proprio medico.
- 46% usano internet per l'autodiagnosi. Le conseguenze di una errata autodiagnosi sono difficili da valutare. Tuttavia, il desiderio dei pazienti di essere più istruiti e in grado di ricercare i loro sintomi salute è comprensibile, soprattutto nei paesi in cui l'accesso alle strutture sanitarie non è uniforme o costoso.

Un'altra ricerca svolta dal sito About.com, sito americano il cui intento è offrire contenuti di qualità che aiutino gli utenti a trovare soluzioni per una vasta gamma di esigenze quotidiane, su 1321 visitatori ha confermato i risultati di HON.

In Europa è stato condotto uno studio, denominato eHealth Trends, che ha coinvolto 7 nazioni tenendo in considerazione un campione di 14.956 persone. Questo studio analizza le tendenze e i modelli di europei relativi all'uso di Internet in ambito della per un periodo di 18 mesi, dal 2005 al 2007. L'obiettivo principale dello studio è stato quello di stimare la variazione della percentuale della popolazione che utilizza Internet per motivi di salute, e l'importanza di Internet come fonte di informazioni sulla salute rispetto alle altre fonti tradizionali. I ricercatori del centro di telemedicina norvegese hanno dimostrato che nei 18 mesi, si sono registrati aumenti statisticamente significativi del numero di cittadini di questi paesi che usano Internet per ricercare informazioni sulla salute. Inoltre dallo studio è emerso il fatto che il cittadino che usa Internet per trovare informazioni sanitarie è nella maggior parte dei casi una persona giovane e molto istruita. In conclusione questa ricerca ha confermato che i cittadini europei utilizzano le informazioni sanitarie che ricevono attraverso Internet per sostenere il loro decidere se hanno bisogno di una visita medica, prepararsi ad essa, e valutarne il suo esito.

Un altro sondaggio è stato effettuato dal NHS, il sistema sanitario nazionale britannico, al fine di individuare la tipologia di utenti che usufruiscono della loro piattaforma online. Da questa ricerca è emerso che il sito di NHS è usato per problemi sia acuti che cronici, lievi o gravi, e viene utilizzato dai cittadini per se stessi e per conto dei membri della famiglia, in particolare da parte delle donne. Inoltre, una grande percentuale di utenti (oltre il 40%) aveva già chiesto l'aiuto di un professionista per lo stesso problema di salute prima di accedere al sito web. Le risposte dei partecipanti hanno indicato che Internet è stato utilizzato come strumento per educare e rassicurare, o, a volte, per sfidare le informazioni ricevute dai medici. L'uso di Internet per motivi di salute è stato visto dalla maggior parte dei partecipanti al sondaggio come integrazione del servizio sanitario piuttosto che un suo sostituto. I risultati, quindi,

supportano l'idea che le risorse del web siano legate agli altri approcci (non in linea) alla ricerca di informazioni mediche, e che l'uso di Internet legato alla salute sia ora integrato nelle pratiche di tutti i giorni.

Un sondaggio telefonico realizzato in USA da Pew Internet & American Life Project nel 2002 aveva già mostrato i risultati discussi sopra, ma ha anche valutato i tipi di informazioni ricercate. Più della metà (52%) dei soggetti ha riferito che potevano credere a tutte o quasi tutte le informazioni online, ma una minoranza (30%) hanno affermato di confrontare più siti Web per la stessa ricerca. La maggioranza (80%) delle 520 persone intervistate trovano le informazioni attraverso un motore di ricerca, come osservato anche negli altri studi. L'efficacia di ricerca attraverso un motore di ricerca è, però, limitata, con solo il 20% dei collegamenti che portano a contenuti pertinenti. Anche se le informazioni di qualità sono presenti su Internet, una revisione sistematica ha indicato che il 24% degli elementi clinici ritenuto importante dagli esperti non sono stati inclusi nei siti Web trovati dai motori di ricerca. Inoltre questo studio ha messo in evidenza che i pazienti con cattive condizioni di salute sono più propensi a cercare informazioni specifiche sul loro medico e sui loro farmaci e a parlare con il loro medico curante delle informazioni che trovato online.

#### **6.4 Il panorama italiano**

In Italia è stata svolta ricerca internazionale sui servizi sanitari, denominata “Bupa Health Pulse 2010” e realizzata dalla London School of Economics, che ha coinvolto 12.262 cittadini di 10 nazioni differenti (Australia, Brasile, Cina, Francia, India, Italia, Messico, Regno Unito, Russia, Spagna e USA). In Italia sono state intervistate 1017 persone. Da questa indagine è emerso che l'81% degli italiani si affida a internet per cercare informazioni sulla salute, sui medicinali e sulle condizioni mediche. In particolare il 65% utilizza il web per informarsi sui farmaci, mentre quasi la metà degli italiani ricorre a internet per l'autodiagnosi (47%) o per informarsi su ospedali e cliniche (42%). Eppure solo un connazionale su quattro dichiara di controllare le fonti, come è emerso anche dai risultati delle altre Nazioni.

Un'indagine svolta dal Censis nel 2012, basata su 1448 interviste fatte a cittadini italiani maggiorenni, ha messo in evidenza che quasi il 60% degli italiani si definisce molto o abbastanza informato in fatto di salute e sanità. Ma la fonte da cui il 55,6% trae il maggior numero di conoscenze è il medico di famiglia. Gli altri canali informativi sono internet (10,8%), amici e familiari (10,1%), la televisione (5,9%), il medico specialista (5,8%), in coda i farmacisti (4%) e la carta stampata (3,6%). Un dato interessante è quello relativo all'utilizzo di Internet per ricercare informazioni sanitarie, a farlo è il 32,4% degli intervistati. Di questi, il 90,4% effettua ricerche su specifiche patologie, il 58,6% cerca medici e strutture cui rivolgersi, il 15,4% prenota visite ed esami attraverso la rete, il 13,9% frequenta chat, forum e web community dedicate ai temi sanitari per lo scambio di informazioni ed esperienze, il 2,8% (che corrisponde solo allo 0,9% degli italiani) acquista farmaci online. Degli internauti che sfruttano la rete per motivi sanitari, il 97,6% utilizza i motori di ricerca come Google, il 73,2% consulta siti specializzati o scientifici, il 38,3% legge la sezione salute dei quotidiani online, il 34,7% utilizza con questo scopo i social network, il 29,8% naviga nei siti istituzionali.

Da questa ricerca, però, è anche emerso che il ruolo dei mass media appare ridimensionato nella determinazione dei comportamenti individuali. Meno di un terzo degli italiani traduce in pratica qualche volta le informazioni raccolte attraverso i mezzi di comunicazione (solo il 29,8%), mentre il 70,2% degli intervistati non ha mai seguito le indicazioni reperite nei media. Solo il 17,2% ha modificato abitudini e stili di vita, il 15,3% è stato indotto alla prova di nuovi prodotti per il benessere e l'8,6% si è sottoposto ad un controllo medico.

Noi abbiamo chiesto il parere degli utenti di Facebook riguardo queste tematiche. Grazie ad un sondaggio abbiamo chiesto agli utilizzatori quotidiani del web 2.0 quale è il loro uso di Internet in relazione alla ricerca di informazioni mediche e sulla salute. In due settimane (dal 19/11/2012 al 02/12/2012) ci hanno risposto 361 utenti. Il sondaggio prevedeva di rispondere a 10 domande a risposta multipla. I risultati ottenuti mostrano che:

- dei 361 intervistati il 70,4% appartiene alla fascia under 30, il 24,1% ha tra 30 e 50 anni e il restante 5,54% ha più di 50 anni. Questo dato riflette il fatto che i principali utilizzatori dei social media sono le generazioni giovani.
- Quando abbiamo chiesto al nostro campione se cercava informazioni mediche e sulla salute attraverso internet solo il 10,5% ha risposto mai, il 59,8% qualche volta e il 29,7% ha affermato di utilizzare spesso Internet come fonte. Analizzando questo dato per fasce di età non la proporzione resta simile, si nota però che nella fascia di età tra i 30 e i 50 anni solo il 5,7% degli intervistati non ha mai usato il web per questo scopo.
- Abbiamo chiesto agli intervistati se “Hai mai comprato prodotti venduti in farmacia poiché ti sono stati consigliati su internet?” e il 21% di quelli che utilizzano internet per ricercare informazioni ha risposto positivamente a questa domanda.
- La domanda successiva è stata “Ti sei mai rivolto ad un medico poiché consigliato da un sito internet o da qualche altro paziente conosciuto in rete?”. A questa hanno risposto affermativamente il 14,8% dei 323 intervistati che si rivolgono a Internet.
- Solo 8 sulle 360 persone intervistate sono iscritte alle Associazioni dei pazienti, mentre il 13% è utente di forum online che trattano l'argomento salute e malattie. Abbiamo osservato, invece, che ben il 26,3% segue le pagine delle aziende farmaceutiche sui social network (Facebook, LinkedIn, Twitter etc.). Dai dati suddivisi per fascia di età si osserva che, come previsto, la percentuale degli under 30 raggiunge il 30%, mentre per gli over 50 è pari al 16%.
- Le ultime 2 domande riguardavano la telemedicina. Il 50% degli intervistati ha affermato di essere a conoscenza della telemedicina. Su 361 utenti 12 hanno usufruito dei servizi di telemedicina. Avevamo chiesto anche di specificare la regione di provenienza suddividendo le regioni tra quelle in cui i servizi di telemedicina sono più diffusi e quelle in cui lo sono meno, ma non abbiamo riportato differenze tra le due popolazioni.

## 6.5 Il panorama del web 2.0

Cittadini del web 2.0. Ecco come possiamo definirci, noi che ad oggi siamo invasi dai social network. Termini come post, aggiornamento di stato o verbi come twittare fanno ormai parte del nostro vocabolario quotidiano. Web 2.0 è un termine utilizzato per indicare uno stato di evoluzione del World Wide Web rispetto alla condizione precedente. Si tende a indicare come Web 2.0 l'insieme di tutte quelle applicazioni online che permettono uno spiccato livello di interazione tra il sito e l'utente (blog, forum, chat, wiki, flickr, youtube, facebook, myspace, twitter, google+, linkedin, wordpress, foursquare, ecc.).

L'uso dei social media (Facebook, Twitter e YouTube) come strumento di web marketing da parte delle aziende farmaceutiche è oggi un dato di fatto, tanto che anche il "New England Journal of Medicine" ha pubblicato un articolo a riguardo. Certamente non è un mistero che le Big Pharma vedano in questi strumenti una nuova frontiera del marketing. La possibilità di raggiungere un pubblico potenziale di oltre un miliardo di utenti e di sfruttare la "viralità" dei social network per diffondere notizie e messaggi promozionali è un'opportunità che le grandi aziende non possono certo farsi sfuggire, ciò consentirebbe una riduzione notevole delle spese pubblicitarie perché diventerebbe molto più semplice e meno dispendioso raggiungere medici e pazienti in tempo reale sui loro pc, tablet e smartphone sfruttando questi nuovi canali di comunicazione.

## **6.6 Le limitazioni alla pubblicità attraverso i social media: il ruolo dell'FDA**

Facebook e Twitter, hanno più di un miliardo di utenti in tutto il mondo, e le indagini che abbiamo riportato hanno mostrato che i cittadini si rivolgono spesso a Internet quando ricercano informazioni correlate alla salute. Allo stato attuale l'uso di questi strumenti è però ancora molto limitato a causa delle stringenti regole che regolano il mercato farmaceutico soprattutto in Europa. Nonostante negli USA le leggi in materia di promozione pubblicitaria siano molto più permissive (ad esempio in tv non è raro vedere pubblicità su antidepressivi o farmaci antipertensivi), si osservano ancora solo timide esperienze e non direttamente improntate al marketing. La ragione di questa limitata presenza deve essere ricercata sostanzialmente nell'assenza di specifiche linee guida da parte della Food and Drug Administration (FDA), l'ente regolatore americano.

Le industrie farmaceutiche, degli oltre 4 miliardi di dollari spesi per la pubblicità diretta al consumatore, hanno assegnato meno del 4% agli stores online nel 2008, e solo una piccola percentuale è stata destinata ai social media. L'anno successivo, tuttavia, la percentuale è variata notevolmente.

Rimane però un quesito fondamentale da risolvere: la pubblicità farmaceutica quanto tiene in considerazione la salvaguardia della salute pubblica? Uno degli strumenti più efficaci a riguardo è sicuramente il controllo da parte della Food and Drug Administration (FDA). Per incoraggiare un uso appropriato dei farmaci etici, la FDA ha cercato di garantire che le dichiarazioni a fini promozionali fanno riferimento esclusivamente ad indicazioni terapeutiche comprovate, senza sopravvalutare i benefici né sottovalutare i rischi. Una delle principali preoccupazioni è stata, infatti, quella di trovare il modo di garantire un "giusto equilibrio" tra le informazioni sui rischi e quelle sui benefici.

Nel novembre 2009, la FDA ha convocato un'audizione pubblica per discutere di promozione farmaceutica attraverso i social media. Il primo punto all'ordine del giorno riguardava proprio come garantire il suddetto equilibrio in una matrice dinamica come quella del web 2.0, per non parlare in un messaggio di 140 caratteri su Twitter.

Un'altra considerazione importante riguarda la possibilità per le aziende produttrici di perdere il controllo sul contenuto del messaggio promozionale. Le aziende infatti possono decidere di adottare diversi mezzi di comunicazione, ad esempio il sito web aziendale e le pagine aziendali sui social, e di utilizzare in questi contesti così differenti degli stili di comunicazione altrettanto differenti, ma sarebbe ancora possibile, fermo restando il concetto di matrice dinamica del web 2.0, per i produttori sostenere i blogger e gli utenti, ad esempio di Twitter, che fanno affermazioni lusinghiere e screditare, invece, affermazioni negative in altre discussioni online?

La FDA può ragionevolmente concludere che il giusto equilibrio nei social media basati sul Web può essere attuato, in modo che sia compatibile con le esigenze di sanità pubblica, solo ed esclusivamente emettendo delle linee guida, cosa che comporterà indiscutibilmente un'esplosione di marketing nei social media.

In Europa naturalmente tutto tace. L'EMA (European Medicinal Agency) non si è ancora espressa su questo argomento e ciò potrebbe essere riconducibile al fatto che in Europa le leggi sono molto più restrittive ed un'apertura in tal senso sembra più difficile.

## **6.7 Una nuova sfida per il medico di base**

La pubblicità farmaceutica via social rappresenta dunque una nuova frontiera con importanti implicazioni non solo per le aziende produttrici poiché esistono aspetti estremamente importanti a cui anche i medici devono prestare particolare attenzione.

In primo luogo, considerando che la promozione farmaceutica è in grado di esercitare un forte impatto clinico sulla salute pubblica, le attività promozionali destinate ai farmaci non dovrebbero essere guidate da soggetti mossi esclusivamente da interessi finanziari, e dal momento che i messaggi di natura clinica diventano sempre più accessibili in rete, i medici dovranno valutare attentamente l'impatto di questi mezzi di comunicazione, soprattutto per quanto riguarda la promozione del prodotto.

In secondo luogo, è fondamentale affrontare il problema della divulgazione degli interessi finanziari nei social media. Sebbene la maggior parte degli utenti di Internet possono spesso (ma non sempre) trovare dati riguardanti le controindicazioni dei farmaci nel giro di "pochi tasti", è difficile stabilire se la fonte sia credibile e disinteressata. E' ormai riconosciuto che il *ghostwriting* (articoli scritti da autori professionisti e attribuiti ad altre persone) di articoli di carattere scientifico può avere importanti implicazioni per la salute pubblica e dunque l'informativa finanziaria dovrebbe essere altrettanto esplicita, sia per i principali fornitori di contenuti nei social media che per gli autori di articoli in riviste peer-reviewed.

In terzo luogo, l'FDA e le aziende farmaceutiche dovrebbero farsi garanti ed essere ritenuti come unici responsabili della diffusione di informazioni nei social media. Un suggerimento fornito dalla FDA è stato quello di adottare un "sigillo di approvazione" digitale che possa

identificare i contenuti in recensioni, post e thread di discussione e fornire un collegamento a pagine con contenuti approvati.

Certamente lavorare in quest'ottica implicherebbe per la FDA la messa a disposizione di un quantitativo elevatissimo di risorse, che l'ente non possiede, per sorvegliare tutte le attività di web marketing che si sviluppano nei social media e che forniscono informazioni correlate alle terapie. Al contrario le aziende produttrici si troverebbero in una posizione migliore per monitorare le discussioni on line sui loro prodotti.

In definitiva, i social media del web 2.0 sono estremamente complessi e date le potenziali e importantissime implicazioni per la salute che possono derivare da una inadeguata attività di marketing farmaceutico attraverso i social media, le autorità di regolamentazione e le aziende produttrici dovrebbero condividere le responsabilità della sorveglianza.

## **6.8 Le possibili strategie per sfruttare le nuove tecnologie del Web 2.0**

Vi è sicuramente una chiara opportunità per le aziende farmaceutiche di far leva sul marketing dei social media per conquistare rapidamente quote di mercato. Dunque, la grande domanda da porci è: "Come possono muoversi le aziende farmaceutiche al fine di comprendere il modo migliore per coinvolgere il proprio pubblico?"

L'elemento chiave che differenzia i social media attuali rispetto alla precedente generazione di siti web è che adesso gli utenti sono in grado di generare i propri contenuti, e grazie a questa partecipazione attiva i social media continuano a crescere e svilupparsi. Le grandi aziende possono dunque coinvolgere direttamente il proprio pubblico, ascoltarlo attentamente, fidelizzarlo, combinando nuovi metodi e strategie al fine di avere la meglio sulla concorrenza. Il panorama dei social media è estremamente variegato e può essere utile la sua suddivisione in categorie:

- **Video Sharing.** Una delle più grandi forme di social media è senza dubbio la condivisione di video. YouTube è il più grande sito online di video hosting e guadagna milioni di spettatori ogni mese. La peculiarità di YouTube, che rappresenta il suo valore aggiunto per eccellenza, è certamente la sua semplicità: layout intuitivo, veloce caricamento, e possibilità per tutti gli utenti di condividere e commentare i video.
- **Social network e community.** Il social networking sembra avere una enorme utilità per via della facilità con cui le informazioni possono essere diffuse attraverso la rete. Facebook, che vanta un numero elevatissimo di utenti, ha avuto un successo straordinario nella trasmissione di informazioni in rete e alcuni web marketers sono riusciti ad organizzare, tramite il social, delle importanti campagne promozionali registrando eccellenti risultati, a dimostrazione di quanto i social network possano essere canali di marketing estremamente potenti.
- **Blog e microblog.** La rivoluzione blogging ha davvero conquistato il web moderno negli ultimi anni. Ciò che rende i blog così ben adatti al mondo dei social media ed al concetto di web marketing, è l'estrema interattività che con essi si riesce a raggiungere; basti pensare, ad esempio, che i blog per commentare, scambiarsi esperienze ed opinioni, sono diventati metodi molto potenti di traffico web e consentono agli utenti di aggiungere contenuti personali ai blog che frequentano. Da

non dimenticare la possibilità per le aziende di partecipare al dialogo commentando post relativi ai loro prodotti/servizi. Nell'ultimo anno Twitter è diventata la piattaforma di microblogging dominante - milioni di persone aggiornano quello che stanno facendo in tempo reale. Twitter limita la dimensione dei "tweet" a soli 140 caratteri, e ciò è utilissimo in termini di sintesi, ma questo spazio limitato rende difficile trasmettere messaggi più profondi.

- Comunicati stampa e Blogger. Il marketing attraverso i social media può sfruttare un'altra enorme opportunità, ovvero quella di raggiungere direttamente i consumatori attraverso comunicati stampa. E quando un comunicato stampa tocca le corde giuste con i blogger nel mercato di riferimento, si possono ottenere effetti esaltanti. Ecco come funziona. Ipotizziamo che sia stato realizzato un comunicato stampa in merito a un nuovo prodotto che si sta lanciando, ed il comunicato stampa è stato "condito" con parole chiave che lo rendono efficace. Il comunicato rilasciato viene citato da Google news, Yahoo! ed altri grandi media. Ed ora la cosa si fa interessante. In primo luogo, i blogger e giornalisti pubblicano la notizia sul loro blog ed in questo modo il comunicato stampa viene reso visibile per intero ad un nuovo pubblico. Successivamente vengono aggiunti collegamenti nel comunicato stampa che contribuiscono ad aumentare il ranking del sito web del produttore nei motori di ricerca. Infine, quando gli utenti trovano il comunicato stampa nei motori di ricerca, possono raggiungere e visitare il sito web direttamente dal comunicato stampa, e ciò rappresenta sicuramente per il marketing un settore interessante da esplorare.

Ora che abbiamo evidenziato alcune delle categorie di social media, la questione diventa rapidamente "Come possono le aziende farmaceutiche sfruttare tali mezzi a beneficio del marketing?" I social media possiedono un gran numero di applicazioni fondamentali per l'industria farmaceutica. È diventato sempre più evidente che il dialogo con il consumatore è importante per tutte le aziende per una serie di motivi, e ci sono diverse strategie che le aziende farmaceutiche possono capitalizzare nello spazio dei social media per aumentare le quote di mercato, costruire la coscienza del *brand*, e fare ricerche di mercato in profondità.

In definitiva, ciò a cui le aziende Pharma puntano è:

- sviluppare strategie per coinvolgere il pubblico nel modo giusto;
- dare spazio al dialogo, per fornire informazioni più rilevanti, ascoltare i clienti e aumentare il valore del marchio;
- combinare il potere dei social media con altri canali di marketing per sviluppare una strategia integrata di marketing.

## **6.9 Social media e conversazione 2.0**

Scorriamo brevemente le industrie farmaceutiche che si stanno dando più da fare sul versante social media:

### 6.9.1 Pfizer

Sul versante social, Pfizer ha dato vita ad un sito di social networking che unisce pazienti e studiosi: i pazienti possono pubblicare in via riservata le proprie informazioni sulla salute che potranno essere studiate dai ricercatori. I “trial sponsors” potranno reclutare pazienti e questi ultimi avranno la possibilità di acquisire informazioni sugli studi che sono correlati con la loro situazione clinica. Sono anche presenti su Twitter.



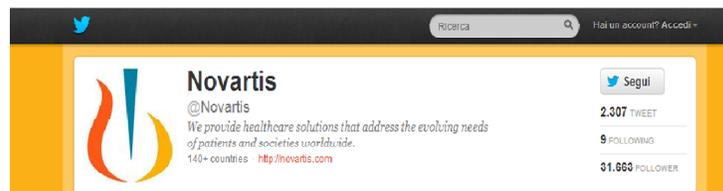
### 6.9.2 Johnson & Johnson

Johnson & Johnson è fortemente presente nei canali social media. Su You Tube hanno un canale dedicato ricco di video e hanno realizzato un blog aziendale che parte da una semplice domanda: ‘Everyone else is talking about our company, so why can’t we?’ Sono presenti anche su Twitter.



### 6.9.3 Novartis

Sono presenti su Twitter con un canale che riporta correttamente la grafica e le informazioni di base. Il numero di tweets è scarso.



Hanno anche messo online una piattaforma dedicata alla Leucemia Mieloide Cronica che accoglie pazienti, gruppi di sostegno e medici provenienti da tutto il mondo.

#### 6.9.4 Boehringer Ingelheim

Boehringer Ingelheim ha un approccio diverso dalle altre aziende farmaceutiche in quanto si presenta più aggressiva sul versante Twitter.



#### 6.9.5 Bayer

Bayer si affaccia sul mondo dei social media in modo diverso. Ha recentemente avviato una community e un tool per il monitoraggio del glucosio per i giovani che soffrono di diabete in Inghilterra. Il tool si chiama Didget e si collega direttamente con la Nintendo DS e premia il giocatore se mantiene delle abitudini corrette e si sottopone a test regolari. Questo tool della Nintendo DS è supportato da Didget World, un social network dove i ragazzi possono interagire con altri loro coetanei. Un sistema intelligente per unire gioco, social media e salute.



Bayer è anche presente su Twitter, ma dal 2010 ha scritto un solo tweet in cui rimanda ad altre pagine.



#### 6.10 Le realtà che uniscono gli interessi

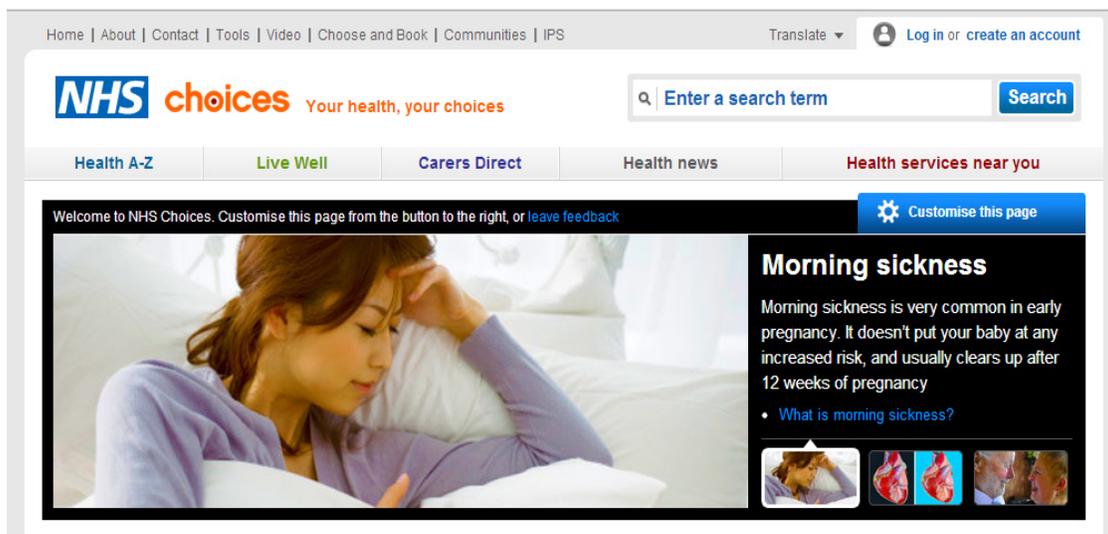
Dalle nostre ricerche abbiamo osservato che esistono anche dei siti che possono essere presi come modelli e che vengono spesso citati quando si parla di *patient empowerment*.

Il primo sito su cui faremo un approfondimento è NHS Choices: questo sito è stato realizzato dal sistema sanitario nazionale inglese ed è un perfetto esempio di come le istituzioni possano guidare i pazienti alla ricerca di informazioni corrette e allo stesso migliorare la propria gestione con un evidente risparmio.

Il secondo sito è PatientsLikeMe, una società finanziata privatamente che permette ai pazienti cronici di incontrarsi e condividere le proprie esperienze. Questo portale non è utile solo per i pazienti ma anche per le industrie.

### 6.10.1 NHS Choices

È un servizio online gratuito, reso disponibile dal sistema sanitario nazionale Inglese, per consentire l'accesso alle informazioni sanitarie e fornire consigli ai cittadini, ma anche importanti risorse per gli operatori sanitari e per i familiari che si prendono cura dei propri cari.



Il governo si trova più che mai sotto pressione ad affrontare i problemi di sanità pubblica. NHS Choices continua a fornire contenuti per stimolare la popolazione a cambiare il proprio comportamento e a condurre una vita più sana e, in caso di malattia, per cercare un trattamento appropriato.



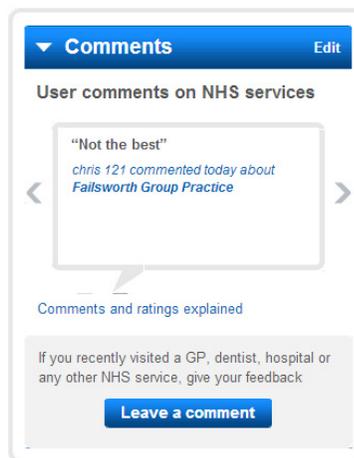
NHS Choices nel 2011 ha incrementato la sua videoteca fino a raggiungere un quantitativo di oltre 620 video che possono essere visualizzati sul sito stesso o su Youtube, e possono essere incorporati in altri siti web mediante l'utilizzo di un semplice codice per il download.

Il sito offre anche più di 100 tools interattivi, compresi la valutazione dello stato di salute, il controllo dello stile di vita o dei sintomi. *Life Check* ad esempio è uno dei fiori all'occhiello per NHS Choices, ed è stato rinnovato proprio nel 2011. L'applicazione genera un profilo

individuale della salute del paziente e fornisce consigli su misura in base alle esigenze personali.

NHS Choices ha lavorato in collaborazione con varie aziende nel ridefinire la modalità d'accesso alle informazioni sanitarie via Internet con l'obiettivo di renderla più flessibile e accessibile per la popolazione. Alcune società di telefonia mobile tra cui BlackBerry e Nokia hanno recentemente iniziato a collaborare con NHS Choices al fine sviluppare applicazioni dedicate sugli smartphone di ultima generazione. Inoltre, sono stati sviluppati una serie di nuovi tools per Iphone, tra cui un rinnovato *BMI Tracker*, che è diventato uno degli strumenti più popolari per la gestione del peso corporeo nell'*Apple Store*.

La grande innovazione di NHS Choices riguarda soprattutto la possibilità per gli utenti di lasciare commenti su quasi tutte le pagine e per quasi tutti i servizi forniti, comprese le figure professionali incontrate come farmacisti, dentisti ed altri. È importante che i pazienti abbiano diverse modalità per condividere le loro esperienze di assistenza sanitaria. In quest'ottica NHS Choices ha sviluppato nuovi modi per gli utenti di dare un feedback in tempo reale, anche mentre si trovano in ospedale.



L'utilizzo del servizio NHS Choices si traduce in meno visite dal medico curante, portando un notevole risparmio per il Servizio Sanitario Nazionale, dando dimostrazione delle opportunità che possono essere offerte diffondendo informazioni appropriate e offrendo servizi on-line.

Uno studio condotto nell'aprile 2011 da NHS Choices ha fatto emergere che il 63% dei partecipanti usa il sito web in relazione a una visita dal medico di famiglia. La maggior parte (74%) utilizza il sito prima della visita prevista, il 4% durante e il 55% dopo. Circa un terzo (31%) usa il sito sia prima che dopo.

Tra coloro che usano il sito unicamente prima della visita prevista, il 36% afferma di recarsi dal medico di famiglia meno spesso. Di tutti coloro che hanno partecipato, il 27% ha registrato una riduzione nel numero di visite dal medico curante. Questi cambiamenti nel comportamento rendono tangibili le opportunità di ridurre i costi e migliorare l'esperienza sanitaria di ogni paziente.

#### 6.10.2 PatientsLikeMe

Fondata nel 2004 da tre ingegneri, PatientsLikeMe è una società finanziata privatamente dedicata a rendere migliore la qualità di vita delle persone cui è stata diagnosticata una malattia "life-changing". Attualmente il sito è utilizzato da più di 170.000 pazienti e vengono coperte 1.000 malattie differenti, dalla SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) al Parkinson's alla psoriasi.

patientslikeme®

Patients | Treatments | Symptoms | Research

Home > Find Patients Like You

### Find Patients Like You

You are not alone. Want to find patients just like you to see how they treat their disease? Now you can.

Select a community to **find people with your condition...**

As you share health data, we'll highlight people like you.

so you can **connect with people like you** to learn how they treat their disease.

È stata fondata in seguito ad un'esperienza personale con la SLA che ha ispirato a realizzare una comunità di pazienti, medici e organizzazioni per informare, assistere e rendere più consapevoli le persone affette da malattie invalidanti, facilitando loro l'accesso alle informazioni e ai servizi di cui hanno bisogno nella gestione della loro malattia.

PatientsLikeMe è un progetto particolare, web 2.0 oriented, che lega la condivisione delle esperienze dei pazienti, alla raccolta (consensuale) di dati sulla loro salute. L'utilizzo che viene fatto dei dati raccolti è però disciplinato da norme precise e destinato (almeno nell'esplicita dichiarazione d'intenti) a una "nobile" causa.

Il sito, quindi, è un social network fatto dai pazienti secondo il modello dei siti *user generated content*. Gli autori dei contenuti sono, cioè, direttamente i pazienti che, registrandosi al sito possono:

- condividere la propria esperienza;
- trovare altri pazienti che condividono la stessa condizione;
- imparare dall'esperienza degli altri.

patientslikeme Patients helping patients live better every day.

Patients | Treatments | Symptoms | Research

Search this site Search Help | Crisis

Share Your Experience »  
See how easy it is...

Find Patients Like You »  
Try it out...

Learn From Others »  
Discover the power of many...

**Join Now (It's free!)**  
Already a member? Log in

Click on member photos for more details

La registrazione al sito è gratuita e gli utenti iscritti hanno a disposizione un proprio profilo e uno spazio personale, che possono aggiornare e, se vogliono, rendere pubblico. Infine, nello spazio community, i pazienti si incontrano, discutono, partecipano le proprie esperienze.

PatientsLikeMe è una compagnia *for-profit*, ma con una missione non “solo per il profitto”.

Loro seguono quattro valori fondamentali:

- mettere il paziente al primo posto
- promuovere la trasparenza
- sollecitare l'apertura (grazie alla Openness Philosophy)
- creare il fattore “wow”.

PatientsLikeMe è anche una piattaforma basata sulla ricerca, in cui i pazienti raccontano le loro esperienze di malattia, forniscono in tempo reale e dal mondo reale informazioni sulla necessità di ulteriori trattamenti e sulla loro efficacia. Queste intuizioni sono condivisi con gli altri, tra cui le compagnie di healthcare che utilizzano le esperienze del paziente, al fine di sviluppare continuamente trattamenti più efficaci. PatientsLikeMe amplifica la voce paziente nella propria cura, all'interno dell'arena politica e industriale. La compagnia prende le informazioni che i pazienti condividono riguardo le loro esperienze con la malattia e le vende ai propri partner. Ogni dato che viene inserito, anche se non più visualizzato, può essere condiviso con i partner e con gli altri pazienti con l'eccezione delle informazioni personali, delle informazioni che permettono di identificare le persone per fini di marketing o senza l'esplicito consenso. Con la vendita di questi dati e coinvolgendo i partner in conversazioni sui bisogni dei pazienti, li aiutano a capire meglio il valore reale dei loro prodotti in modo che possano migliorare, in contemporanea stanno aiutando le aziende ad accelerare lo sviluppo di nuove soluzioni per i pazienti.



La visione dei fondatori di PatientsLikeMe, riportata nel loro sito è:

“Noi immaginiamo un mondo in cui lo scambio di informazioni tra pazienti, medici, aziende farmaceutiche, i ricercatori e il settore sanitario possa essere libero e aperto, dove, in tal modo, le persone non abbiano da temere discriminazioni, stigmatizzazioni o regolamentazione, e in cui la libera circolazione delle informazione possa aiutare tutti. Prevediamo un futuro in cui ogni paziente possa beneficiare dall'esperienza collettiva di tutti, e dove il rischio e la ricompensa di ogni scelta possibile siano trasparenti e noti”.

## 7. RUOLO DEL PAZIENTE

Esistono numerosissime pubblicazioni che forniscono resoconti e valutazioni delle iniziative nell'ambito della telemedicina. Nonostante i limiti imposti dalla relativa esiguità del campione e dal carattere troppo spesso sperimentale dei progetti a cui si riferiscono, tali studi hanno il merito di aver indicato alcuni degli aspetti critici dell'introduzione di tecnologie di telemedicina nell'ambito dei servizi sanitari.

Per quanto riguarda i criteri di valutazione, moltissimi degli studi utilizzano griglie di valutazione e osservazione piuttosto tradizionali, incentrate sul rilevamento della soddisfazione degli utilizzatori (pazienti e sanitari), sull'analisi comparativa dell'efficacia della diagnosi e/o trattamento e su di un'analisi economica di costi e benefici (Yawn, 2000). Ad esempio, lo stesso Ministero della Difesa USA utilizza i seguenti sei domini come ambiti di valutazione di applicazione di telemedicina (Yawn, 2000):

- risultati clinici;
- accettabilità tecnologica;
- compatibilità con il sistema sanitario;
- analisi costi-benefici;
- accettabilità per il paziente/utilizzatore;
- accesso al servizio.

La dimensione che, tuttavia, ha maggiormente attratto l'attenzione degli studiosi è quella del rapporto medico-pazienti e della soddisfazione di questi ultimi.

Miller (2001) conduce una esaustiva rassegna dei risultati degli studi sulla comunicazione medico-paziente in situazioni di consulto a distanza mediato da link video ad alta qualità. Seguendo Donabedian (1980), l'autore distingue la dimensione tecnica del servizio sanitario da quella interpersonale del servizio sanitario, per focalizzarsi poi su quest'ultima. L'ipotesi è che la telemedicina alteri la relazione fra medico e paziente, generando conseguenze sia positive che negative per quanto riguarda diversi e importanti aspetti:

- ^ La partecipazione nel rapporto: il rischio è quello di un aumento dell'atteggiamento paternalistico e autoritario da parte dell'esperto e una corrispondente passivizzazione del paziente, ma esiste la correlata opportunità di rendere il servizio più "centrato sul paziente".
- ^ Il risultato della consultazione: il rischio è che l'introduzione della telemedicina riduca l'attenzione per gli aspetti "olistici" e psicosociali focalizzando l'attenzione sugli aspetti strettamente clinico diagnostici e trascurando altri aspetti riconosciuti come fondamentali nel processo di cura quali la rassicurazione, la contestualizzazione della terapia. L'opportunità è, viceversa, quella di un accesso relativamente non problematico e rapido a un alto livello di sapere specialistico.
- ^ La fiducia tra medico e paziente e la responsabilità rispetto ad errori. L'introduzione della telemedicina può favorire la confidenza fra paziente e sanitario grazie alla

situazione ‘protetta’ garantita dalla distanza e non per forza deve costituire un motivo di allontanamento. La diminuzione della dimensione ‘personale’ della relazione espone tuttavia alla possibilità di un aumento delle contestazioni riguardo alla pratica medica, con implicazioni etiche, legali e assicurative.

Tenendo conto che l'uso di video link è limitato a un ridotto numero di specialità mediche (il 40% dei casi esaminati riguardava servizi di telepsichiatria) gli studi condotti in questo senso e riportati da Miller sono confortanti. Fra i 41 studi esaminati, metà dei quali condotti fuori dagli USA (Europa e Australia), i risultati positivi erano circa tre volte più frequenti di quelli negativi. In quasi tutti gli studi gli utenti intervistati dopo l'incontro esprimevano un parere positivo sulla efficacia comunicativa, sul comfort nella relazione, sul livello di ansia, e sulla qualità del link audio-video. Gli unici aspetti in cui i giudizi positivi non eccedevano quelli negativi riguardavano il comportamento non verbale e la mancanza di possibilità di ‘contatto materiale’.

Quindi la maggior parte degli studi internazionali indaganti la *patient satisfaction* in telemedicina hanno dimostrato che nella maggior parte delle applicazioni non è questa la causa principale che ne ostacola lo sviluppo.

In Italia solo da alcuni anni si è cominciato a indagare questo aspetto con risultati pressoché in linea con lo standard internazionale: nel dibattito e sui problemi relativi alla telemedicina ed al suo possibile sviluppo nel nostro Paese, si è infatti piuttosto sottovalutato l'aspetto essenziale del consenso ad essa, la “*consumer satisfaction*”, ossia la soddisfazione degli utenti o dei possibili utenti. Non si è tenuto e non si tiene conto che il consenso e la soddisfazione dei “consumatori” sono fondamentali per il successo di qualsivoglia prodotto, bene o servizio. Ne debbono tener conto sia le Istituzioni che desiderano realizzare servizi di telemedicina sia le aziende del settore, che in Italia sono in difficoltà per le perduranti incertezze relative allo sviluppo della telemedicina.

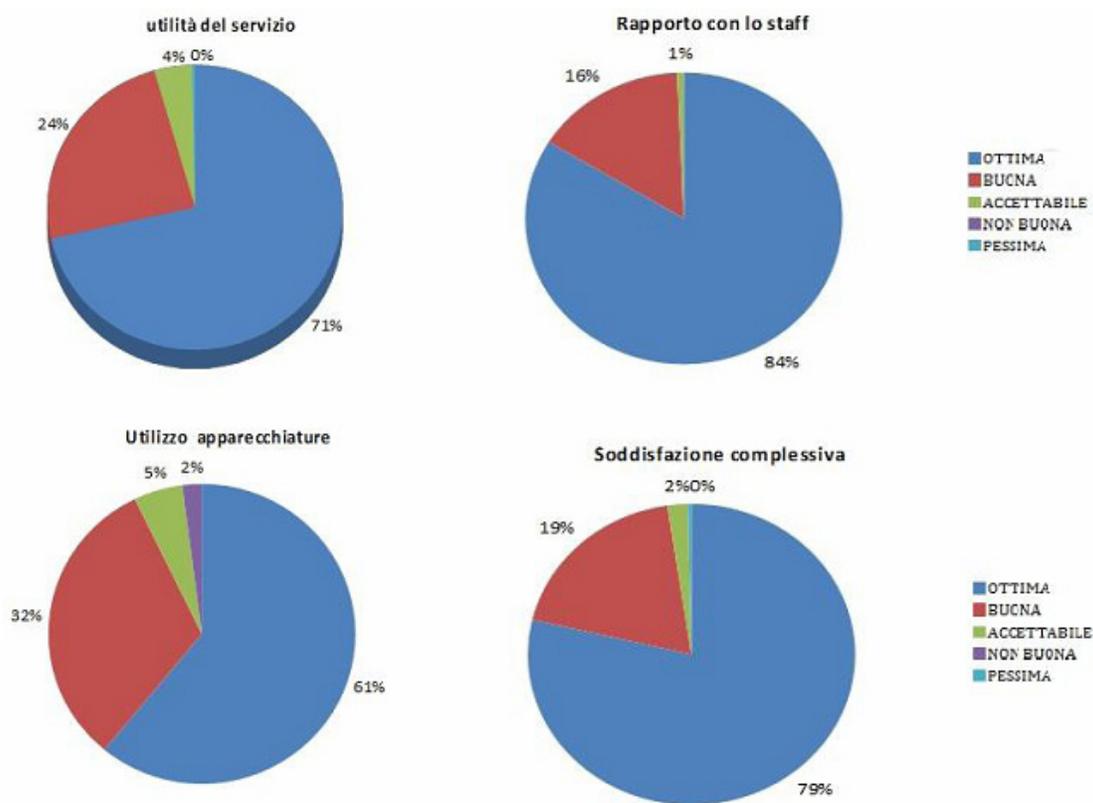
La citata “*consumer satisfaction*” non può peraltro riferirsi semplicemente al fatto che “ogni invenzione o innovazione tecnologica costituiscano un progresso ed un valore assoluti, in quanto si debbono misurare con l'attenzione e soprattutto con il consenso della gente nei confronti di ogni innovazione o prodotto, con riferimento anche a risultati e benefici. Tanto più se beni e servizi riguardano un settore delicato quale è quello della Medicina e della salute, nel quale le tecnologie hanno o possono avere ripercussioni ed importanti applicazioni.

Non basta dire soltanto che le tecnologie sanitarie sono volte a beneficio dei pazienti, ma è necessario verificarne la concretezza, anche il rapporto costo-beneficio in quanto è noto che la erogazione dell'assistenza sanitaria deve fare i conti con la situazione economica di un Paese e con le conseguenti risorse disponibili. E dunque occorre rilevare il rapporto costo-beneficio per l'applicazione, specie se su vasta scala, di un servizio o di prestazioni.

Ne consegue che la “cultura della telemedicina” deve tener in gran conto anche la “*consumer satisfaction*” perché tale cultura possa affermarsi, e in tal senso ha lavorato un gruppo di esperti presso il Consiglio Superiore di Sanità ed i risultati si dovrebbero avere entro qualche mese.

Le interviste *field* effettuate nel corso di questo nostro lavoro hanno confermato comunque che in Italia non è la soddisfazione del paziente la barriera che ostacola lo sviluppo della telemedicina, come non lo è la mancanza di appropriata tecnologia (che è assodato che ci sia), la preparazione e la voglia di applicarla del personale medico e paramedico e gli sforzi delle aziende nell'investire in quest'ambito.

Ad esempio si riportano nelle figure sottostanti i risultati dei questionari di *customer satisfaction* per quanto riguarda il reparto di Telemedicina dell'Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata di Roma diretto dal dottor Michelangelo Bartolo (fonte: atti del convegno "Percorsi assistenziali nel telemonitoraggio clinico" – Fiuggi 23/10/2010 – dati di attività aggiornati ad ottobre 2010).



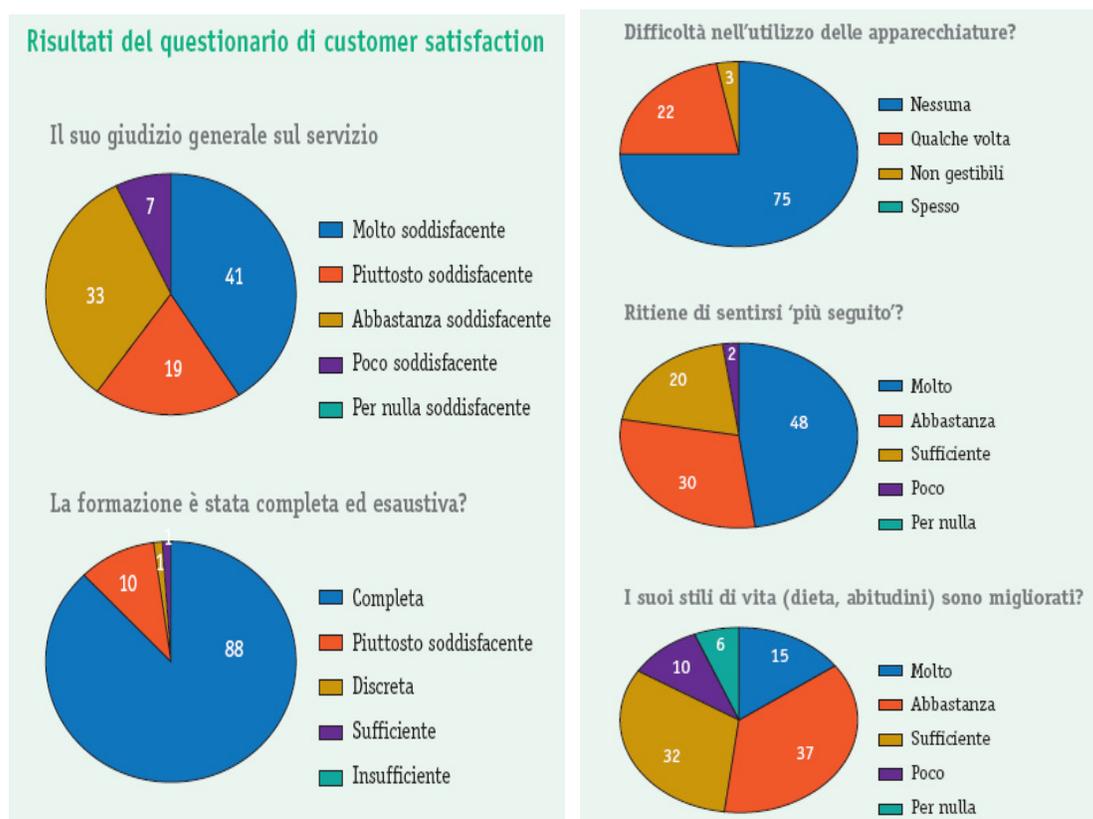
Come si può notare la qualità percepita dal paziente è molto alta sia in termini di soddisfazione complessiva, sia analizzando il rapporto con il personale e con la strumentazione utilizzata.

Lo stesso dottor Bartolo durante l'intervista afferma infatti : “Ad oggi abbiamo arruolato oltre 650 pazienti che sono stati monitorizzati a distanza per un periodo medio di circa 20-30 giorni, a seconda della patologie e dello stato clinico. La qualità percepita del servizio da parte di pazienti è molto alta. Oltre il 90% ha manifestato esplicitamente, attraverso un questionario, il proprio gradimento e apprezzamento per il servizio svolto [...] Le difficoltà riscontrate con i pazienti sono rare: solo il 4-5 % è restia ad accettare i servizi di telemedicina

in quanto vengono giudicati troppo complessi o talvolta generano uno stress eccessivo con un conseguente aumento dello stato d'ansia in alcuni pazienti”.

Dello stesso tenore sono stati i risultati di *customer satisfaction* rilevati con il Progetto di Telemedicina VCO nelle ASL della provincia di Verbania, del quale abbiamo già parlato in uno dei capitoli precedenti (fonte: Rivista Care gennaio-febbraio 2012 “FOCUS Regione Piemonte – Un progetto in aiuto dei pazienti cronici in remoto”).

A tutti i pazienti (240 in tutto, di cui 172 diabetici, 53 con BCPO e 15 con scopenso cardiaco) è stato somministrato un questionario di *customer satisfaction* con i risultati illustrati nella figura sottostante.



Il problema per il quale non vi è in Italia un adeguato e completo sviluppo della telemedicina su vasta scala, è essenzialmente politico. Nel nostro Paese la telemedicina da tempo si “logora” con progetti, anche importanti e di sicuro interesse, realizzati "a macchia di leopardo", frammentati e scoordinati.

Le criticità su tale servizio derivano dal fatto che le Istituzioni sono in gran parte “assenti” dal programmare la telemedicina tra le prestazioni sanitarie e sono anche assenti le Organizzazioni mediche, che, pur considerando con favore la telemedicina, non s’impegnano ad assumere valide iniziative presso le Istituzioni competenti al fine di promuoverne lo sviluppo su vasta scala.

Siamo sempre in una sostanziale situazione di "stallo", malgrado si continui a dire che la telemedicina è un aspetto importante e prioritario della Medicina del futuro e che essa ha un impatto positivo sulla spesa sanitaria.

I vari ministri che si sono succeduti alla guida del Ministero della Salute, hanno sempre affermato come lo sviluppo della telemedicina è essenziale e di grande importanza nell'assistenza sanitaria, ma alla fine tale sviluppo nel nostro Paese rimane fermo, bloccato da una parte dai soldi che non ci sono o sono pochi (malgrado che la telemedicina può produrre risparmi sulla spesa sanitaria), dall'altra dall'incapacità politica-istituzionale di definire, una volta per tutte, un adeguato e compiuto quadro normativo sulla telemedicina, che contrasti la "macchia di leopardo" in materia.

E' dunque indispensabile che venga risolto il "problema politico" della telemedicina e che siano assunte concrete ed efficaci iniziative per passare a progetti di telemedicina su vasta scala, inserendo i relativi servizi nelle aree dei Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitaria) nelle quali possono e debbono essere collocati.

“Bisogna ormai lasciarsi alle spalle le perplessità di ordine culturale e tecnologico ed evitare di nascondersi dietro l'idea che la telemedicina non possa esser accettata dai pazienti e dai medici, in quanto si rischia di privare il servizio sanitario di uno strumento che, con una progettualità concreta e con limitati investimenti, potrebbe offrire, in tempi brevi, risposte adeguate alla accresciuta domanda di salute dei cittadini ed alle esigenze di risparmio del paese”. (cit. La Società italiana di telemedicina e sanità elettronica - Sit)

A nostro avviso un chiaro esempio di come la sfera politica possa influenzare negativamente lo sviluppo e la diffusione di progetti di telemedicina si è palesato in Piemonte con l'innovativo servizio di teleassistenza domiciliare MyDoctor@Home, sviluppato grazie alla collaborazione di Telecom Italia e descritto accuratamente in alcuni dei capitoli precedenti.

Il progetto, la cui sperimentazione è iniziata nel novembre 2008 presso l'Ospedale Molinette di Torino, si sarebbe dovuto allargare a tutte le ASL della Regione Piemonte, permettendo di monitorare in tre anni più di 5000 pazienti, soprattutto quelli affetti da patologie croniche per i quali la telemedicina dovrebbe essere il naturale approccio oggi giorno.

In base ai primi bilanci, il progetto è stato ben accolto sia da pazienti che dal personale medico, ma ancora nulla si è mosso riguardo all'idea di ampliare il servizio su larga scala, nonostante fosse stato siglato un accordo con il quale la Regione Piemonte e il governatore in persona, si impegnavano pubblicamente a promuovere lo sviluppo di questo ambizioso e importante progetto in tutte le ASL della regione.

La domanda sorge spontanea, e non credo solo a noi che abbiamo sviluppato questo project work.

Perché bisogna assistere a situazioni incresciose come queste? Perché i numerosi sforzi devono essere sempre vanificati?

La risposta risiede sempre nella classe politica che risulta inerte o inefficiente, incapace o (peggio) non vogliosa di comprendere come certi servizi possano essere utili al Paese per aumentare la propria produttiva e competitività rispetto al resto del Mondo, e soprattutto che la loro attuazione possa essere una risposta seppur parziale alla crisi economica che investe ogni settore produttivo e dei servizi, e in modo molto accentuato anche il settore sanitario, in

quanto produrrebbero dei notevoli risparmi economici in primo luogo per il sistema sanitario nazionale stesso.

Tutto ciò però sembra non essere considerato ma sembra piuttosto sfruttato solo per ottenere in periodi particolari il consenso della masse, per poi rivelarsi all'orizzonte solo come fumo negli occhi.

## 8. CONCLUSIONI

Internet sta cambiando il nostro mondo, il nostro modo di comunicare con gli altri e informarci, ma anche il nostro modo di affrontare le questioni mediche come singoli e come comunità.

In questo lavoro abbiamo affrontato i due aspetti dell'eHealth che maggiormente hanno influito sul nostro modo di approcciarci alla sanità come individui: la telemedicina e il "doctor web".

Questi due aspetti sono percepiti in maniera differente sia dalle Autorità che dalla comunità e presentano problematiche e criticità diverse, ma entrambi se usati correttamente possono aiutare a migliorare la situazione sanitaria sia in qualità di servizio offerto sia in termini di risparmio.

Per quanto riguarda la telemedicina il suo sviluppo e la sua diffusione risultano tuttora inadeguati alla necessità della Sanità, malgrado i notevoli progressi tecnologici conseguiti nell'ultimo decennio e i notevoli vantaggi, anche economici, evidenziati dalla sperimentazione, considerati secondo criteri di analisi costi-benefici.

Strettamente connessi a questi aspetti positivi, esistono numerose criticità che impediscono l'affermazione della telemedicina, come la mancanza di formazione ed aggiornamento professionale (azioni necessarie al fine di dare agli operatori sanitari un livello culturale nel settore paragonabile a quello degli altri paesi avanzati); esistono anche problemi culturali, come il conservatorismo della classe medica e la diffidenza degli operatori. Infine, ad oggi l'assenza di una disciplina giuridica impedisce che le prestazioni di telemedicina abbiano un riconoscimento da parte del Servizio Sanitario Nazionale e siano di conseguenza ammesse al rimborso.

Il vuoto di disciplina della telemedicina finisce con il dare benefici unicamente alle grandi aziende sanitarie private le quali, proprio in forza della propria posizione economica nel mercato di riferimento, possono permettersi di sostenere investimenti onerosi a fronte dell'incognita di un mercato dalle regole non ancora precisate e scritte.

Per evitare che si continuino a disperdere risorse abbiamo ipotizzato quali potrebbero essere le aree di miglioramento al fine di favorire l'affermazione nel nostro Paese dei servizi di telemedicina:

- diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle Istituzioni sanitarie, la "cultura" della telemedicina;
- potenziare i percorsi di formazione ed aggiornamento continui per gli operatori dei servizi di telemedicina;
- ottenere un quadro tariffario unico per gli strumenti della telemedicina in modo da poter valutare i costi reali dei servizi, sull'intero territorio nazionale;

- condividere e coordinare le attività di telemedicina a livello europeo sulla base di documenti ed iniziative della Commissione Europea.

Per quanto riguarda il discorso “doctor web”, emerge chiaramente come, ad oggi, le molteplici fonti di informazione presenti online abbiano permesso ai pazienti di svolgere un ruolo attivo nella cura di loro stessi, soprattutto in termini di apprendimento e ampliamento della propria conoscenza sulle tematiche di salute, malattie e possibili trattamenti e cure esistenti.

Dato che il carico di conoscenza in campo medico si sta diffondendo ad un numero di persone sempre più elevato, è diventato possibile avviare una modalità di comunicazione interattiva più approfondita e partecipativa tra medici e pazienti, e per i medici, un paziente maggiormente informato e partecipe è un paziente migliore, anche se spesso richiede maggiore attenzione.

La grande limitazione al concetto di *patient empowerment* è, però, rappresentata dall’assenza di certificazione delle informazioni disponibili nel web. Mentre in lingua inglese sono presenti siti autorizzati e certificati, le cui informazioni sono attendibili e verificabili, in Italia il discorso si fa più complesso, con la diffusione spesso di esperienze e considerazioni personali dei pazienti che non si basano su alcuna evidenza medica. Non va poi dimenticato che una buona percentuale dei pazienti non possiede una cultura medica adeguata a comprendere il gergo tecnico utilizzato da siti specifici.

Ci auguriamo, quindi, che in un futuro prossimo, le criticità da noi ipotizzate possano essere colmate affinché l’offerta sanitaria sia sostenibile e in linea con i bisogni dei pazienti.

## 9.RINGRAZIAMENTI

Per averci rilasciato le interviste vorremmo ringraziare dott. Marco Albertinazzi (Biotronik), dott.ssa Maria Carmen Azzolino (Direzione Sanitaria, Molinette), prof.ssa Gabriella Balestra (Politecnico di Torino), dott. Michelangelo Bartolo (Ospedale San Giovanni Addolorata, Roma), dott. Duilio Coratella (Telecom), dott. Marco Curtona (St.Jude Medical), dott.ssa Serena Gilardi (Medtronic), dott. Alessandro Marsich (Tesan-Televita srl), dott. Fulvio Paone (Insiel Mercato, TBS Group), ing. Enrico Porri (Assobiomedica), dott. Alessandro Sappia (Biotechware) e prof. Antonio Sciarappa (Politecnico di Torino, Istituto Boella).

Per la realizzazione del sondaggio vorremmo ringraziare Tania Ponta, per aver sponsorizzato l'evento sulla pagina Facebook di Fondazione Istud, e tutti coloro che ci hanno risposto!

## 10.BIBLIOGRAFIA

Antoncecchi E, Antonelli G, De Luca I, Passantino A, Rizzo U, Amodio G, Parisi C, Mancini L, Antoncecchi V, De Giosa M, Carella L, “Telecardiologia a supporto del 118 – un’esperienza pugliese”, *G Ital Cardiol ambulatoriale* 2005;3:129-138

Aress Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari – Area Organizzazione e Programmazione, “Linee guida per lo sviluppo di un progetto di telemedicina”

Arnst CA. Why drugmakers don't Twitter. *BusinessWeek*. November 19, 2009.

Assobiomedica, “La posizione associativa in tema di sviluppo sistematico e condiviso della telemedicina in Italia”.

Beeuwkes Buntin M, Burke MF, Hoaglin MC, Blumenthal D. The benefits of health information technology: a review of the recent literature shows predominantly positive results *Health Aff* 2011; 30 (3): 464-471]

Brunetti ND, Amodio G, De Gennaro L, Dellegrottaglie G, Pellegrino PL, Di Biase M, Antonelli G.

*Cardiol* vol 7 Suppl 1-12 2006, 126S

Chou WyS, Hunt YM, Beckjord EB, Moser RP, Hesse BW, Social Media Use in the United States: Implications for Health Communication, *J Med Internet Res* 2009;11(4):e48

Claudio Dario, Presidente Arsenà.IT: “Telemedicina: la salute a portata di click”; Maggio 2010.

Decrets-n-2010-1229-du-19-octobre-2010-1633.pdf

Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration. Promotion of FDA-regulated medical products using the Internet and social media tools. Part 15 public hearing, November 12, 2009

Dott. Giancarmine Russo, Segretario Generale SIT “Verso un lessico organizzativo della telemedicina in Italia” Società Italiana Telemedicina

Dott. Michelangelo Bartolo, Dirigente Responsabile UoS di Telemedicina. A.O. S.Giovanni Addolorata – Roma: “Lo stato attuale dei servizi di telemedicina in Italia (Perché se ne parla tanto e se ne fa troppo poca. Le responsabilità dei sanitari, dei politici e dell’industria)”; Sessione NE13 “Sanità, Innovazione e Tecnologie”, Maggio 2011.

Dott.sa S. Randazzo -Responsabile Ambulatorio Scompenso -PO Verbania: “Il servizio di telemedicina per il paziente con scompenso cardiaco”, Gennaio 2010.

Dott.ssa Rossana Ugenti, Direttore Generale del Sistema Informativo Ministero della Salute: “Iniziative intraprese dal Ministero della salute in materia di Sanità Elettronica”, FORUM PA Maggio 2011.

Eysenbach G and Kohler C, How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in-depth interviews, *BMJ* March 2002 324: 573-577

Fox S, Jones S. The social life of health information: Americans' pursuit of health takes place within a widening network of both online and offline sources. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project, June 11, 2009

Geissbühler A, eHealth: easing the transitions in healthcare, *Swiss Med Wkly.* 2012;142:w13599

Gianni Di Lascio, “Ora si cura con la telemedicina”, estratto da *Viver sani e belli*.

Greene JA, Herzberg D. Hidden in plain sight: marketing prescription drugs to consumers in the twentieth century. *Am J Public Health* 2010;100:793-803

Houston TK, Allison JJ, Users of Internet Health Information: Differences by Health Status, *J Med Internet Res* 2002;4(2):e7

Ing. Stefano Giordano, “Telemedicina: Panorama sulle Applicazioni e Best Practices”, *Formez PA - Coordinatore Linea 1 e Linea 5 Regione Sicilia – POAT Salute*, Gennaio 2012.

Jeremy A. Greene and Aaron S. Kesselheim, 2010. Pharmaceutical Marketing and the New Social Media *N Engl J Med* 2010; 363:2087-2089

Kate Muse, Freda McManus, Christie Leung, Ben Meghreblian, J. Mark G. Williams, Cyberchondriasis: Fact or fiction? A preliminary examination of the relationship between health anxiety and searching for health information on the Internet, *Journal of Anxiety Disorders*, Volume 26, Issue 1, January 2012, Pages 189–196

Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch HU, Rasmussen J, Santana S, Staniszewski A, Wangberg SC, eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey, *J Med Internet Res* 2008;10(4):e42

Launching HITECH David Blumenthal, M.D., M.P.P. *N Engl J Med* 2010; 362:382-385 February 4, 2010 DOI: 10.1056/NEJMp0912825

Luca Buccoliero, e-Health 2.0 Tecnologie per il patient empowerment, *Mondo Digitale* n4 2010

Medicare payment of telemedicine and telehealth May 15, 2006 ([www.siumed.edu/telehealth/](http://www.siumed.edu/telehealth/))

Natalia Pletneva, Alejandro Vargas, Célia Boyer, How Do General Public Search Online Health Information?, *Health on the Net Foundation*

Pagliari C, Sloan D, Gregor P, Sullivan F, Detmer D, Kahan JP, Oortwijn W, MacGillivray S, What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field, *J Med Internet Res* 2005;7(1):e9

Powell J, Inglis N, Ronnie J, Large S, The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study, *J Med Internet Res* 2011;13(1):e20

Rivista Care, “Qualità dell’assistenza e innovazione nei servizi: la telemedicina e oltre”, Supplemento di Gennaio-Febrero 2012.

Rivista e-health care, “Innovazione e tecnologia in sanità elettronica”, n°13 Luglio/Agosto 2011.

Rivista e-health care, “Innovazione e tecnologia in sanità elettronica”, n°14 Settembre/Ottobre 2011.

Santana Silvina, Berthold Lausen, Maria Bujnowska-Fedak, Catherine Chronaki, Hans-Ulrich Prokosch, and Rolf Wynn., Informed Citizen and Empowered Citizen in Health: Results from an European Survey., *BMC Family Practice* 12, no. 1 (2011): 20.

“Supporting your independence and wellbeing with Telehealth and Telecare” ([www.nhs.uk](http://www.nhs.uk))

“Telecardiologia applicata al servizio 118 della regione Puglia: 18 mesi e 27.000 pazienti”, *G Ital*

The telemedicine challenge in Europe, June-July 2010

<http://deart.org/291-le-6-case-farmaceutiche-piu-attive-sui-social-network.html>

<http://farmaciedintorni.wordpress.com/2011/12/21/aziende-farmaceutiche-social-network/>

<http://ftp.cefriel.it/criteria/>

<http://saperi.forumpa.it/story/65382/teleassistenza-cloud-le-molinetto-di-torino>

<http://saperi.forumpa.it/story/68241/telecom-italia-forum-pa-2012>

<http://web.cefriel.it/nrs/>

<http://www.about.com>

<http://www.bupa.com/media/44818/health-and-wellbeing-italy-press-release.pdf>

[http://www.censis.it/10?resource\\_50=117754&relational\\_resource\\_51=117754&relational\\_resource\\_385=117754&relational\\_resource\\_52=117754&relational\\_resource\\_381=117754&relational\\_resource\\_382=117754&relational\\_resource\\_383=117754&relational\\_resource\\_384=117754](http://www.censis.it/10?resource_50=117754&relational_resource_51=117754&relational_resource_385=117754&relational_resource_52=117754&relational_resource_381=117754&relational_resource_382=117754&relational_resource_383=117754&relational_resource_384=117754)

[http://www.helmholtz-muenchen.de/ibmi/efmi/index.php?option=com\\_content&task=view&id=329&Itemid=125](http://www.helmholtz-muenchen.de/ibmi/efmi/index.php?option=com_content&task=view&id=329&Itemid=125)

<http://www.infoway-inforoute.ca>

<http://www.onecare.cup2000.it/>

[http://www.sirse.com/Nav/Editoria/Agora2000/Anno\\_4\\_N.\\_2\\_3/2000/La\\_telemedicina/89374.html](http://www.sirse.com/Nav/Editoria/Agora2000/Anno_4_N._2_3/2000/La_telemedicina/89374.html)

[http://www.slideshare.net/FinproRy/telemedicine-terhi-rasmussen#btnNext2010europ-files-telemedicine\\_en.pdf](http://www.slideshare.net/FinproRy/telemedicine-terhi-rasmussen#btnNext2010europ-files-telemedicine_en.pdf)

<http://www.telemeditalia.it/it/edizioni/edizioni/detail/0/185/1188/studio-dellassobiomedica-prospettive-e-aspetti-cri.aspx?edition=20071>

<http://www.telemeditalia.it/it/edizioni/edizioni/detail/0/185/1198/le-ict-per-la-sanita-e-health-la-telemedicina.aspx?edition=20072>

<http://www.telemeditalia.it/it/edizioni/edizioni/detail/0/185/471/telemedicina-il-progetto-telemaco-in-lombardia.html?edition=20084>

<http://www.telemeditalia.it/it/ej-tecsanitar/content/detail/0/179/1666/il-punto-sulla-telemedicina-in-italia.html>

<http://www.telemitalia.it/it/ej-tecsanitar/content/detail/0/182/2168/francia-30-milioni-di-euro-per-la-telemedicina.aspx>

Miller EA (2001) Telemedicine and doctor-patient communication: An analytical survey of the literature. *Journal of Telemedicine and Telecare* 7(1) : 1-17.

Yawn BP (Spring 2000) Telemedicine: A new framework for evaluation. *Telemedicine Journal* 6(1) : 55-61