



ECOSISTEMA DIGITALE DI ASSISTENZA  
E MONITORAGGIO DEL **PAZIENTE SM**

# REPORT

---

La telemedicina nella gestione  
della persona con SM



# INDICE

1.	SCOPO DELLA SURVEY	5
2.	BACKGROUND	5
3.	KEY FACTS	5
4.	SURVEY	6
5.	SURVEY HIGHLIGHTS	7
6.	ANALISI DELLA SURVEY	8
	1) IL CAMPIONE	8
	2) LE ATTIVITA' DI TELEMEDICINA: LA TELEVISITA: ATTIVITA' EROGATE, CONDIZIONI ABILITANTI, ESPERIENZA MATURATA	9
	3) LA SCELTA DEL TARGET E LA PERCEZIONE DEI NEUROLOGI SUL GRADIMENTO DEI PAZIENTI	11
	4) DETERMINANTI PER L'ADOZIONE: BARRIERE E FATTORI INCENTIVANTI	13
	5) STRATEGIE PER RAFFORZARE L'USO DELLA TELEVISTA PER LE PERSONE CON SM	14
7.	I GAP DA COLMARE: IL PUNTO DI VISTA DEI MEDICI E DELLE PERSONE CON SM	16
	SIN - SOCIETA' ITALIANA DI NEUROLOGIA	16
	AISM - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA	17

## SCOPO DELLA SURVEY

Il report sintetizza i principali risultati di un progetto di ricerca multidisciplinare promosso da SIN, AISM e Biogen Italia con lo scopo di ricostruire lo stato dell'arte, i processi di adozione e l'impatto della Telemedicina nella gestione delle persone affette da sclerosi multipla (SM) in Italia (di seguito EcoSM).

In particolare, la Survey, realizzata in collaborazione con ILHM-Unict (Centro studi avanzato in Innovazione, Leadership and Health Management) e con il contributo della Prof.ssa Valeria Tozzi del Cergas di SDA Bocconi, ha coinvolto 66 Centri Italiani che gestiscono il trattamento di circa il 50% delle persone con SM in Italia, e ha focalizzato l'analisi sull'uso della "Televisita" evidenziandone applicabilità, condizioni operative, barriere all'utilizzo e strategie implementative con lo scopo di dare una prima, grande rappresentazione dello stato di diffusione del paradigma innovativo della telemedicina nel nostro Paese rispetto a una patologia complessa, di grande impatto e, purtroppo, con un assai preoccupante trend in ascesa.

I promotori della Survey, ben consapevoli delle difficoltà che il nostro Paese sperimenta nell'adozione di processi innovativi, intendono contribuire fattivamente, alla luce delle grandi potenzialità e delle prospettive future che nutrono in merito alla diffusione degli strumenti di e-health, alla comprensione delle strategie e dei percorsi istituzionali, aziendali e operativi necessari per l'adozione dell'innovazione nell'ambito della gestione delle cure di patologie complesse, non solo in campo neurologico.

## BACKGROUND

La Survey è parte integrante di un percorso sperimentale EcoSM, progettato nel 2019 ma di fatto avviato operativamente nel 2020 in piena emergenza pandemica.

Il progetto EcoSM definisce un modello di gestione della SM in un ecosistema digitale, analizzando l'applicabilità dei percorsi di telemedicina e di e-Health, nell'ottica di favorire condizioni di cura e sicurezza per questa patologia cronica e complessa.

Il progetto nasce con un focus sulla regione Sicilia, grazie alla partnership tra la Società Italiana di Neurologia (SIN), l'Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina (Aisdet) e l'azienda Biogen, in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM). Questa prima fase pilota siciliana ha portato alla pubblicazione del Manuale EcoSM, di cui è stata realizzata una versione e-book a cura della Prof.ssa Elita Schillaci, Dipartimento Economia e impresa, Università di Catania. (Progetto EcoSM: manuale di fattibilità - PPHC.it (trendsanita.it))

Una prima sperimentazione applicativa di Televisita su persone con SM è stata promossa dal Team facente capo all'UOC Clinica Neurologica dell'AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" di Catania, diretto dal Prof. Mario Zappia, e al Centro Sclerosi Multipla dell'AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" di Catania, diretto dal Prof. Francesco Patti, e ha consentito la pubblicazione di un articolo scientifico (Toscano S., Patti F., Chisari C. G., Arena S., Finocchiaro C., Schillaci C. E., Zappia M., Reliability of televisits for patients with mild relapsing-remitting multiple sclerosis in the COVID 19 era. Neurological Sciences, 43(4),2022).

## KEY FACTS

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica complessa, imprevedibile ed eterogenea che, attaccando il sistema nervoso centrale, altera le funzionalità delle aree cognitive, emotive, motorie, sensoriali e visive delle persone che ne vengono colpite.

La terza edizione dell'Atlas, pubblicata in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), in ogni nazione ha coinvolto sia l'associazione nazionale SM, ove presente, sia rappresentanti delle società scientifiche di neurologia, offrendo un quadro sulla diffusione della malattia e sui servizi disponibili.

Questa edizione raccoglie i dati di 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale. Il numero, stimato per difetto, di persone con SM al mondo, è 2.8 milioni nel 2020, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e si cita un dato complessivo di 2.1 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti nel mondo (Barometro AISM).

Il Barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza a 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (EMSP 2020). Questo dato, riferito alla sola Europa, di fatto conferma la sottostima del dato mondiale (2.8 milioni di casi) sopra citato.

In Italia, le persone con SM sono 137.000 e si verificano oltre 3600 nuovi casi all'anno; ogni 100.000 abitanti si registrano 221 persone con SM, con eccezione della Sardegna dove la stima sale a circa 410 casi per 100.000 abitanti (Barometro AISM 2023).

Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini, con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia (Barometro AISM 2023).

Nel febbraio 2022 Agenas ha pubblicato un nuovo PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) realizzato dal GLaSM (Gruppo di Lavoro per la Sclerosi Multipla) dedicato alla patologia con l'obiettivo di migliorare l'assistenza al paziente. Il capitolo 10 del PDTA è dedicato a "La Telemedicina applicata alla Sclerosi Multipla" e si indica la SM come una malattia particolarmente adatta all'applicazione della Telemedicina indipendentemente dalla fase di malattia del paziente o dal suo grado di disabilità.

Studi recenti evidenziano che chiunque può essere colpito dalla patologia, indipendentemente dall'età, razza, etnia o sesso. La SM viene tuttavia diagnosticata con maggior incidenza tra i 20 e i 50 anni e colpisce le donne tre volte più degli uomini. (National MS Society; May 2023).

Grazie alla ricerca e ai percorsi terapeutici, la SM non è più una malattia incurabile, perché oggi esistono terapie che ne rallentano la progressione per la maggioranza delle persone.

Il costo medio annuo per le persone con SM si stima pari a 45.000 euro, che si elevano a 60.000 euro l'anno per SM grave, fino a 84.000 per SM gravissima (Barometro AISM 2023).

Emerge con forza per molte persone con SM in generale il tema dell'accessibilità: il 57% incontra almeno un problema di accesso nella propria vita quotidiana, soprattutto con riferimento a trasporti e spazi pubblici, alle strutture ricettive, ai luoghi di cultura (Barometro AISM 2023). Cruciale, dunque, il ruolo dell'accessibilità e inclusività alle cure: le carenze organizzative delle strutture di cura si ripercuotono drammaticamente sugli esiti terapeutici.

Data la natura eterogenea e imprevedibile della malattia, i trattamenti sono differenziati per ogni persona a seconda della gravità della malattia e dei sintomi. Temi fondamentali sono la centralità del paziente, un approccio "personalizzato" e una costante attività di monitoraggio.

Da qui la necessità strategica di spingere e promuovere percorsi di tele-health in SM, e comunque nelle malattie croniche complesse, dove il monitoraggio costante è un fattore terapeutico cruciale.

## SURVEY

Il questionario è stato inviato una prima volta da SIN, Società Italiana di Neurologia, a 224 Centri Italiani di Sclerosi Multipla nel mese di maggio 2023. È stato poi nuovamente inviato, per sollecitare i non rispondenti, nel mese di luglio dello stesso anno.

Il questionario è organizzato in 4 sezioni: la prima descrive dati e caratteristiche anagrafiche del Centro SM rispondente; la seconda esplora praticabilità ed esperienza di Televisita maturata dal Centro di SM; la terza si focalizza sulla scelta del target e la percezione dei neurologi sul gradimento dei pazienti; la quarta, infine, raccoglie barriere, fattori incentivanti e prospettive dei professionisti sulla diffusione della Televisita nei percorsi di cura SM.

## SURVEY HIGHLIGHTS

Alla Survey ha risposto il 30% dei Centri (66) che in Italia gestiscono il trattamento di oltre il 50% delle persone con SM. Si tratta quindi di un dato decisamente rappresentativo.

Ci sono forti evidenze che il percorso innovativo sull'adozione della telemedicina sia già avviato, ma prevalentemente nei centri di cura pubblici di maggiori dimensioni, con team che si organizzano con un'alta spinta auto-propulsiva.

L'adozione in Italia di pratiche di telemedicina per la cura di SM non ha rappresentato solo una risposta contingente all'emergenza COVID-19, ma i Centri adottandi stanno continuando anche dopo la pandemia a sperimentare l'utilità di questo percorso.

Almeno il 14% dei Centri italiani, sulla base dei dati rivelati dall'indagine, sta praticando Televisite per la SM. Si tratta di un dato interessante, poiché stimato per difetto; si è ritenuto infatti di considerare, per prudenza, che i Centri non rispondenti alla Survey non siano coinvolti da pratiche di telemedicina. Il dato è destinato dunque ad aumentare laddove, con una successiva indagine, si potessero individuare team italiani che, seppur non rispondenti all'indagine, di fatto stiano praticando percorsi di telemedicina per SM.

Tutte le attività di cura della SM, a eccezione della diagnosi, possono essere, secondo i risultati dell'indagine, erogate da remoto, e cioè visite di follow up, visite anamnestiche, valutazione di analisi di laboratorio o strumentali, monitoraggio post-terapie e visite di supporto psicologico. Follow up e monitoraggio si confermano comunque come ambiti di più frequente utilizzazione.

L'aggravamento delle condizioni del paziente (grado di EDSS - Expanded Disability Status Scale) non modifica l'atteggiamento di quanti tra i clinici abbiano già cominciato a sperimentare l'utilità dell'uso di Televisite all'interno del Centro, anzi viene segnalata la percezione dell'utilizzo delle Televisite anche per i casi più gravi, soprattutto nelle attività di monitoraggio del paziente nel tempo.

Le persone sottoposte a Televisita sembrano gradire, sulla base della percezione dei neurologi, percorsi di monitoraggio e di follow up da remoto, purché adeguatamente informati e formati.

La Survey conferma inoltre il ruolo cruciale di aspetti centrali quali la necessità di percorsi innovativi diretti a valorizzare la centralità dei pazienti, consapevolezza ed empowerment per l'adozione sistematica di percorsi di change management in sanità.

Tra le barriere, la maggioranza dei rispondenti ritiene che la mancanza di una tariffa o di una forma di finanziamento specifica per la Televisita, sia un elemento di grande peso. Tuttavia, è significativo segnalare che il 43% degli intervistati abbia comunque proseguito il percorso di adozione della Televisita malgrado la carenza di tali condizioni facilitanti.

Dalla Survey emerge che, secondo il modello del ciclo di diffusione delle innovazioni (Diffusion of Innovation Life Cycle; Rogers, 1995; Moore, 2002), l'adozione della Televisita per la SM prima avviata dai c.d. "Centri Innovatori" (+ del 2,5% del membri del sistema sociale), poi successivamente seguita a ruota dai c.d. "Centri Early Adopters" (+ del 13,5% del membri del sistema sociale) si ritrova oggi in una fase particolarmente critica: quella del superamento del c.d. baratro, che si posiziona teoricamente intorno al 16% (attualmente, come detto, ci attestiamo intorno al 14%). Dunque, le strade sono due: spingere l'innovazione per potenziarla e superare le barriere e resistenze al cambiamento per arrivare ad una diffusione nella maggioranza dei Centri (Majority Adopters) oppure rimanere in una fase di lenta vischiosità dove l'innovazione faticherà ad imporsi, o rischierà addirittura di fallire (occorre superare il baratro, "chasm").

**Un cambio di passo si ritiene necessario e il ruolo delle istituzioni a questo punto diventa strategico.**

La società scientifica (SIN) e l'associazione dei pazienti (AISM) rappresentano, in questo percorso di accelerazione della diffusione dell'innovazione, pivot straordinari per indirizzare le Istituzioni sulle strategie da percorrere e per elevare "centralità" e "consapevolezza" nel commitment dei pazienti e sui loro meccanismi di condivisione dell'innovazione.

# ANALISI DELLA SURVEY

## 1) IL CAMPIONE

All'indagine rispondono 66 Centri di SM, su un totale di 224, pari al 30% dell'universo sotto osservazione. Si tratta, come già anticipato, di un campione qualificato e significativo, poiché rappresentativo dei grandi centri pubblici italiani, riferimenti nazionali per la SM, che hanno in cura più del 50% delle persone affette da tale patologia nel nostro Paese.

I Centri rispondenti risultano distribuiti in modo armonico sull'intero territorio nazionale e forniscono così una rappresentazione significativa delle dinamiche del Paese. In alcuni Centri rispondono all'indagine più persone che vi afferiscono. Di seguito la distribuzione geografica per macro-aree dei Centri rispondenti.

Medici e Centri intervistati per regione e macroregione

Macroregione	# Medici	# Centri	Totale Centri	Perc. Centri
Nord-ovest	24	21	67	31%
Nord-est	13	11	52	21%
Centro	19	14	43	33%
Sud	15	12	39	31%
Isole	10	8	23	35%
Totale	81	66	224	29%

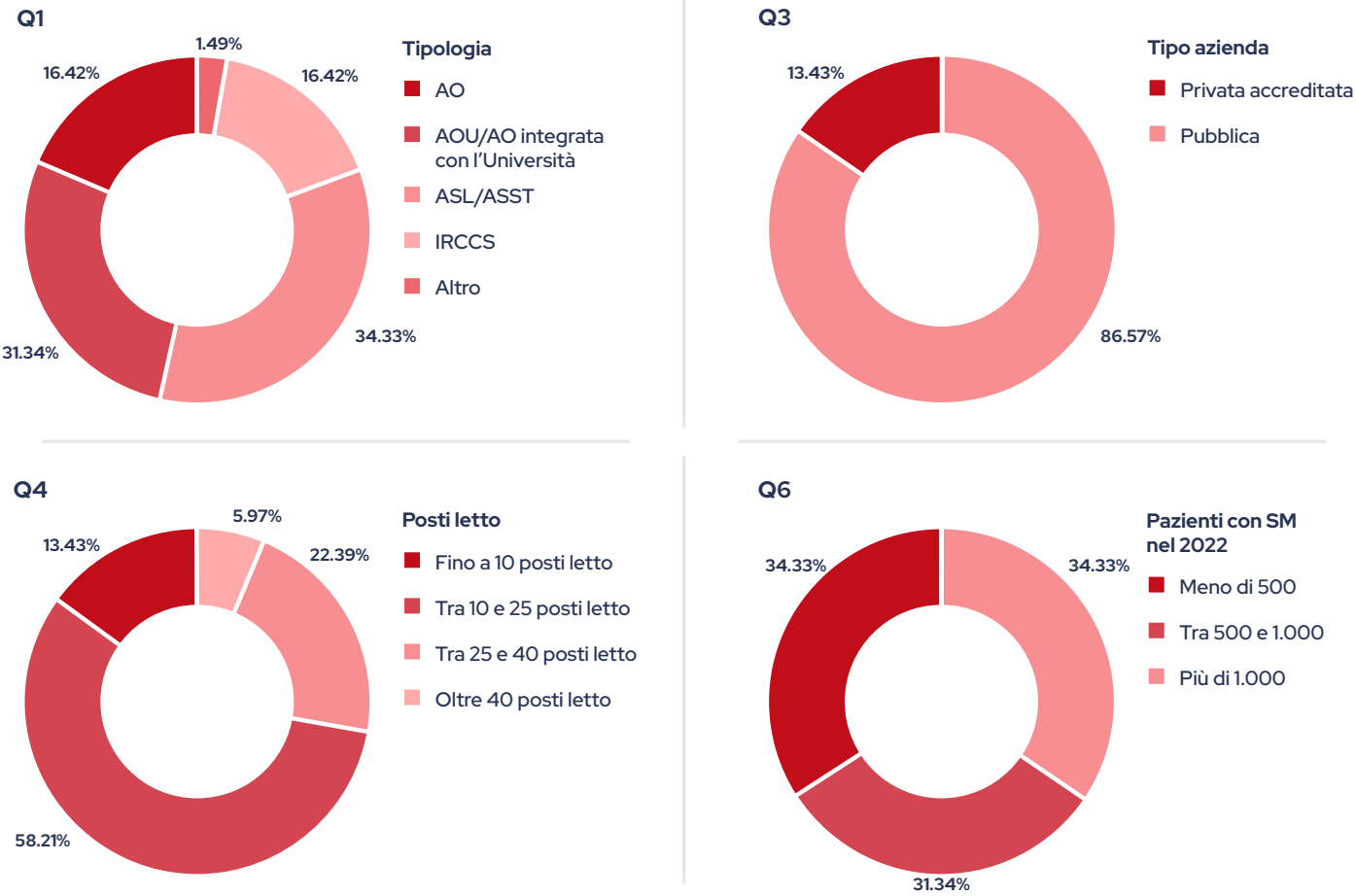
I rispondenti al questionario sono prevalentemente dirigenti medici (63%), sebbene ci sia stato un forte coinvolgimento anche da parte dei vertici delle unità operative, sia per le SOS, sia per le UOC.

I Centri SM sono, per il 55% del campione, centri di riferimento regionale. Essi operano all'interno per lo più di aziende pubbliche ospedaliere, policlinici, ASL e IRCSS. Solo l'11% dei rispondenti appartiene ad aziende della Sanità privata accreditata.

L'85% del campione rispondente dispone tra i 10 e gli oltre 40 posti letto. Si conferma l'impatto e la significatività della Survey poiché in grado di tracciare l'operatività di grossi Centri.

I pazienti con SM presi in carico nel 2022 per il 38% dei casi sono tra le 500 e più di 1000 unità.

I pazienti con SM rispetto agli altri pazienti con patologie neurologiche rappresentano una popolazione importante trattata dai Centri intervistati: nel 46% dei casi, la SM rappresenta tra il 30 e oltre il 50% del portafoglio patologie curate dal Centro. Si conferma la significatività della Survey.



## 2) LE ATTIVITA' DI TELEMEDICINA: LA TELEVISITA: ATTIVITA' EROGATE, CONDIZIONI ABILITANTI, ESPERIENZA MATURATA

Più del 45 % dei 66 Centri di SM rispondenti alla Survey attualmente pratica la Televisita. Se tale percentuale venisse rapportata al totale dei Centri italiani di SM, alcuni dei quali si presume non abbiano risposto perché non interessati, o non ancora interessati al tema, (si tratta di operatori certamente non "pionieri", ma che potrebbero essere trascinati successivamente in un percorso di diffusione sociale dell'innovazione), il valore si abbasserebbe, nella peggiore delle ipotesi, e cioè nel caso che tutti i Centri non rispondenti non praticino la Televisita, a poco più del 14 % dell'universo dei Centri SM italiani. Dunque, almeno il 14 % dei Centri italiani, sulla base dell'indagine nazionale, stanno praticando Televisite per la SM. Il dato è estremamente interessante, poiché lo scenario nazionale che non traspare dalla Survey potrebbe in realtà comprendere Centri che, seppur non rispondenti per altre ragioni non meglio specificate all'indagine, di fatto stanno praticando percorsi di telehealth per SM.

Secondo il modello del ciclo di diffusione dell'innovazione ci si trova in una fase compresa tra quella che coinvolge gli "Innovatori" (+ del 2,5% del membri del sistema sociale) e quella che si riferisce agli "early adopters" (+ del 13,5% del membri del sistema sociale); si tratta di una fase ascendente del ciclo di adozione dell'innovazione molto vicina alla fase di superamento del "valore soglia", superamento necessario per rendere l'innovazione sistematica e stabilizzata e quindi adottata dalla maggioranza ritardataria del sistema sociale.

**Un percorso di boost e sostegno da parte delle istituzioni si rende necessario e improrogabile per non sprecare sforzi e per spiccare il salto.**



Quanti rispondono di non praticarla, spiegano che, pur in una larga maggioranza credendo all'utilità di questo percorso innovativo, nelle loro strutture non ritengono che oggi ci siano le condizioni operative adeguate all'implementazione della Televisita.

Coloro che la praticano, invece, dichiarano di aver avviato tali attività anche dopo il 2020, e chiariscono che nel 2022, il 28% dei Centri che la utilizzano ha fatto da 10 a 50 visite, mentre solo il 4% da 50 a oltre 100 visite.

La durata della visita oscilla mediamente tra i 30 minuti e l'ora e la sua preparazione richiede circa 30 minuti.

Da un incrocio tra i dati relativi al totale delle visite destinate ai pazienti con SM, rispetto a quelle specificamente erogate attraverso l'uso della Televisita, risulta che, sul totale delle visite e nel migliore dei casi, i Centri che hanno erogato Televisita lo hanno fatto nel 10% del totale; nelle ipotesi meno incisive, invece, solo il 5% delle visite sono state effettuate da remoto.

Con la sola eccezione della diagnosi, tutte le tipologie di cura e monitoraggio sono suscettibili, secondo le evidenze dell'analisi, di essere erogate da remoto. Ci si riferisce, nello specifico, alle visite di follow up, alle visite anamnestiche, alla valutazione di analisi di laboratorio o strumentali, al monitoraggio post-terapie e alle visite di supporto psicologico. **Follow up e monitoraggio** si confermano comunque come le attività più frequentemente utilizzate.

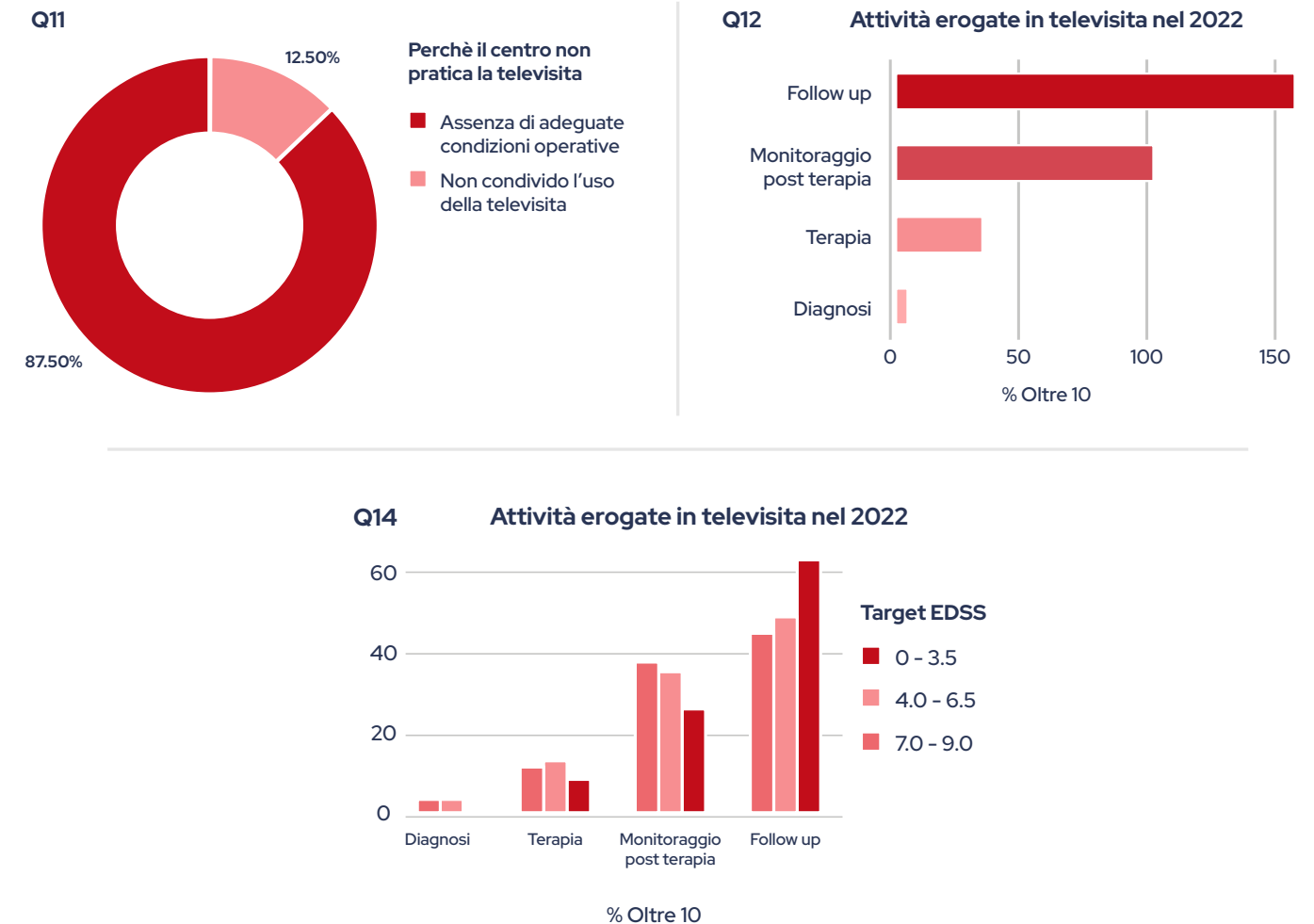
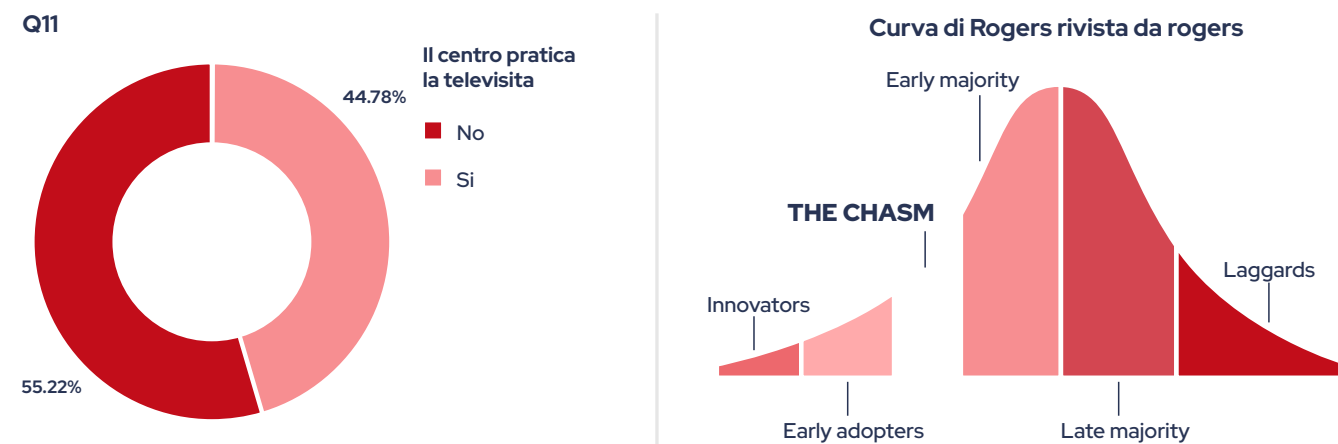
Tra le condizioni necessarie per l'erogazione efficace della telemedicina si confermano come importanti le attività di contatto preliminare del paziente per evitare il drop out (rilevanti per l'87% del campione) l'invio anticipato dei referti e degli esami (73%), le condizioni tecniche di erogazione della Televisita (qualità dell'audio, immagini) (87%), l'acquisizione e registrazione del consenso del paziente (90%) e la verifica della sua consapevolezza sulla natura della prestazione in formato verbale, la presenza di un caregiver (77%).

La fase di diagnosi risulta la meno adatta ad essere erogata da remoto (solo nell'1,23% dei casi e, ovviamente per stadio di malattia poco grave: EDSS 0-3,5 e EDSS 4-6,25). Al contrario, visite per le strategie terapeutiche, per monitoraggio post-terapia e follow up si confermano come decisamente fattibili utilizzando la modalità da remoto, anche per casi con EDSS fino a 7-9.

Il modello organizzativo nell'erogazione della Televisita varia da Centri in cui solo alcuni neurologi e solo in alcuni giorni erogano Televisite per SM, a dati che confermano come ogni neurologo del Centro si dedichi a erogare Televisite.

A seguito dell'esperienza maturata, i neurologi non ritengono nella maggior parte dei casi la telemedicina un percorso complesso da utilizzare e la loro percezione dell'esperienza è mediamente piacevole. Tuttavia, le visite in telemedicina non sono equiparabili a quelle in presenza e gli errori tecnici durante una prestazione in telemedicina non sono semplici da gestire. Infine, non ritengono ancora che l'uso della Televisita abbia trasformato in modo significativo l'organizzazione del centro di SM.

Infine, con riferimento alle competenze, la maggioranza dei clinici che hanno attivato prestazioni di Televisita ritengono che il Centro SM erogante abbia al proprio interno le "competenze core" per gestire la Televisita.



### 3) LA SCELTA DEL TARGET E LA PERCEZIONE DEI NEUROLOGI SUL GRADIMENTO DEI PAZIENTI

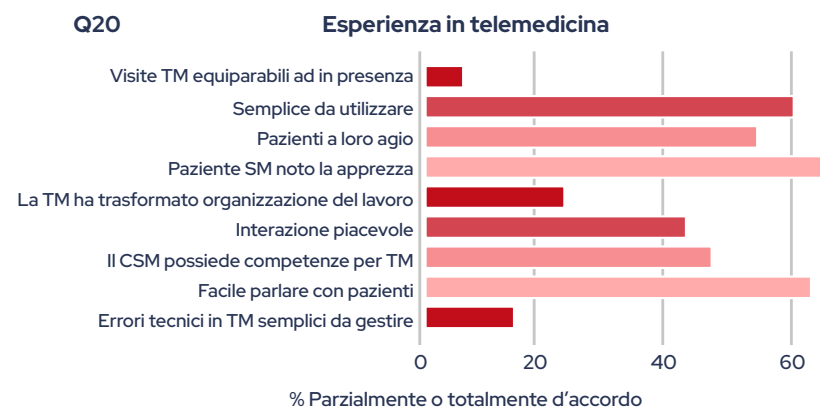
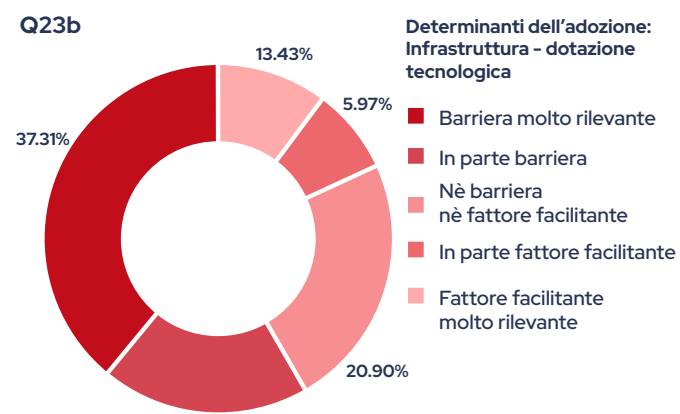
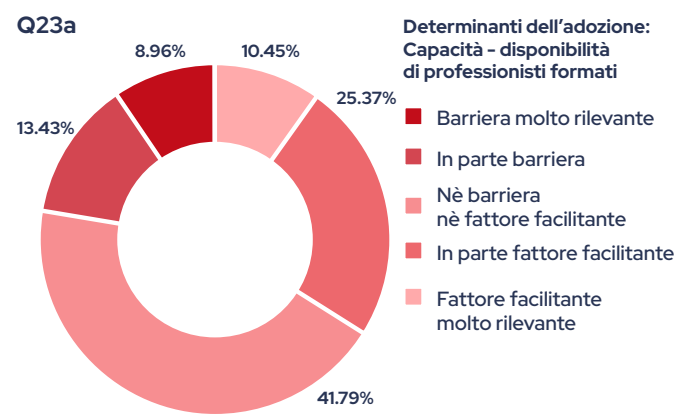
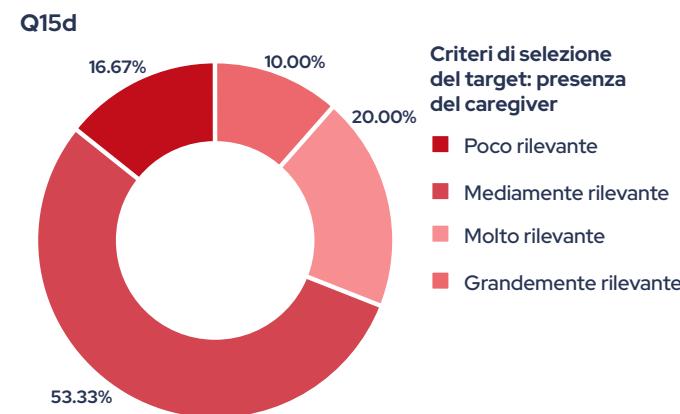
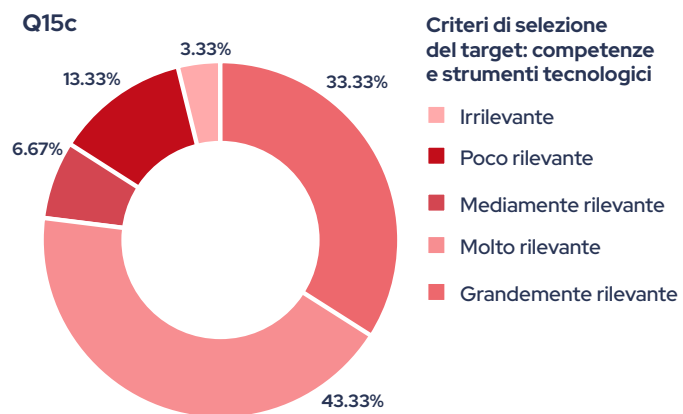
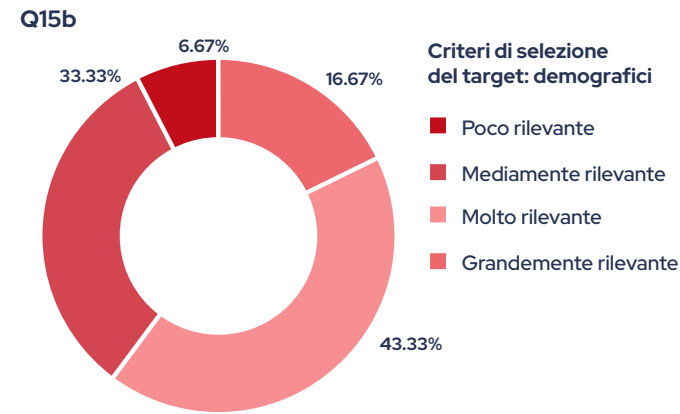
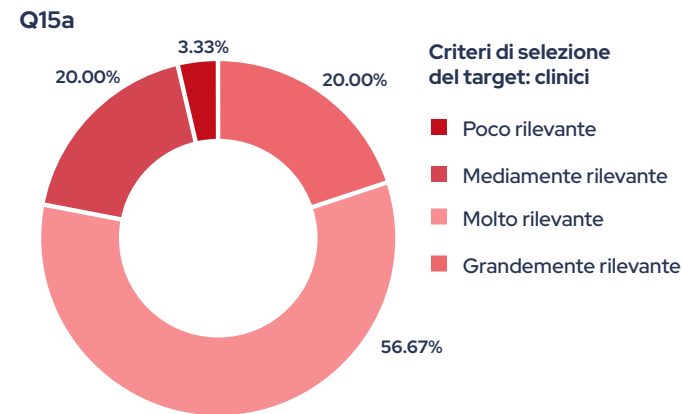
I criteri considerati rilevanti e molto rilevanti nella scelta del target si confermano essere i dati clinici, i fattori demografici (età, livello di istruzione), le competenze e la tecnologia a disposizione.

La Survey evidenzia la facilità di dialogo con i pazienti durante la Televisita, confermata dai clinici che la praticano.

I dati dimostrano inoltre che la maggior parte dei neurologi ha percepito pazienti a "proprio agio" durante la visita da remoto e che, nel caso di pazienti già noti, si apprezzi esplicitamente la telemedicina. Sulla base della percezione dei neurologi intervistati (67% dei rispondenti), le persone con SM che hanno sperimentato la Televisita sembrano apprezzarla e gradire percorsi di telemedicina, purché adeguatamente informate e formate. Tali evidenze sembrerebbero superare concretamente bias e resistenze di quanti affermerebbero, per giustificare la mancata adozione di percorsi innovativi in telemedicina, il "non gradimento" da parte dei destinatari della visita.

Si conferma che l'aggravamento delle condizioni del paziente (grado di EDSS) non modifica l'atteggiamento di quanti tra i clinici abbiano già cominciato a sperimentare l'utilità dell'uso di Televisite all'interno del Centro, anzi viene documentata la percezione dell'utilità delle Televisite anche per i casi più gravi, soprattutto nelle attività di monitoraggio del paziente nel tempo.

La Survey conferma il ruolo cruciale di aspetti centrali quali la necessità di percorsi innovativi diretti a valorizzare la centralità dei pazienti, consapevolezza ed empowerment per l'adozione sistematica di percorsi di change management in sanità.



#### 4) DETERMINANTI PER L'ADOZIONE: BARRIERE E FATTORI INCENTIVANTI

Con riferimento ai fattori incentivanti od ostacolanti rispetto all'adozione della telemedicina, il campione sotto osservazione ritiene che la "percezione di efficacia", ovvero di non inferiorità della Televisita rispetto all'erogazione in presenza, non sia stata fino ad ora considerata quale barriera particolarmente frenante.

Al contrario, quasi nel 60% dei casi, le infrastrutture, ovvero la dotazione tecnologica o la connettività necessaria, vengono considerate come barriere rilevanti o molto rilevanti, così come la mancanza di supporto della direzione strategica aziendale (50% dei rispondenti).

Alla maggiore o minore integrazione e gestione dei servizi di radiodiagnostica, viene attribuita altresì una responsabilità rilevante nel processo di diffusione dell'innovazione (51%).

Anche la richiesta di tale tipo di prestazioni dalla base, cioè da parte degli assistiti, è stata considerata un fattore facilitante.

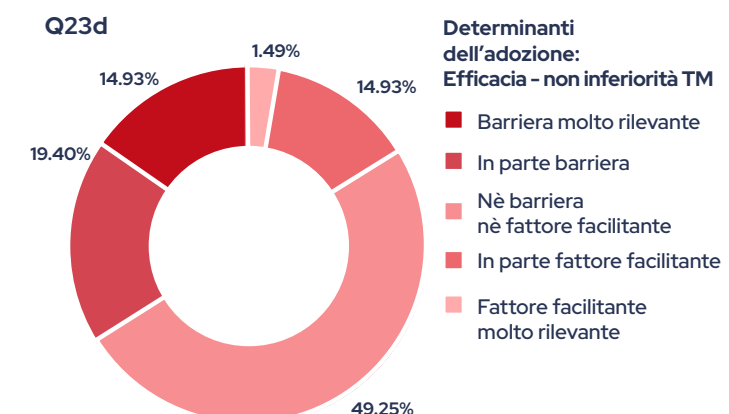
Il grado di alfabetizzazione dei pazienti sull'utilizzo di strumenti digitali è stato percepito come barriera per più del 53% dei casi. Per il 17% ha giocato invece un ruolo positivo.

Tra le determinanti all'adozione, il 40% dei rispondenti ritiene che la mancanza di una tariffa o comunque di una forma di finanziamento specifica per la Televisita, sia un elemento deterrente. Tuttavia, è significativo segnalare che il 43% degli intervistati abbia proseguito comunque il percorso di adozione della Televisita malgrado la carenza di tali condizioni facilitanti.

E comunque, secondo il 60% degli intervistati, la tariffa della Televisita dovrebbe essere pari a quella della visita in presenza.

Anche la mancanza di policy, ovvero il riconoscimento delle prestazioni di telemedicina da parte della Regione con appositi codici e nomenclatori, viene indicato dagli intervistati come barriera significativa (41% delle risposte).

Il tema della privacy sembra aver giocato per il 41% dei casi un ruolo neutro. Solo poco più del 30% ha identificato questo tema quale barriera, cioè come un elemento difficilmente gestibile.



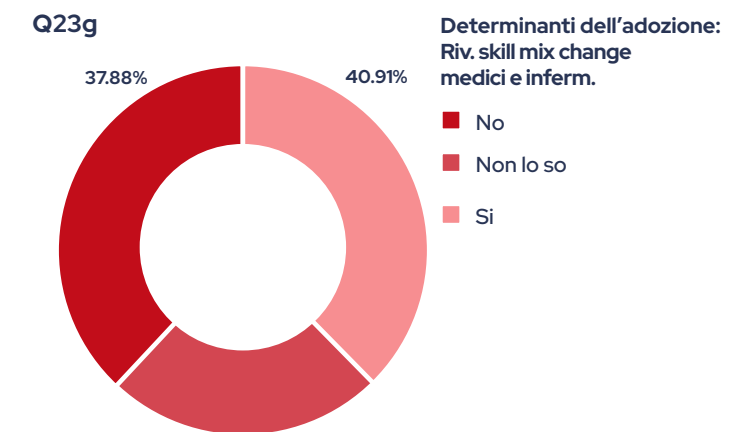
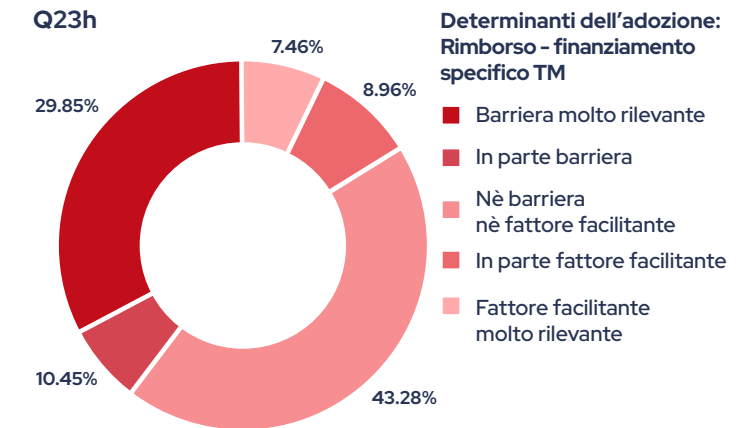
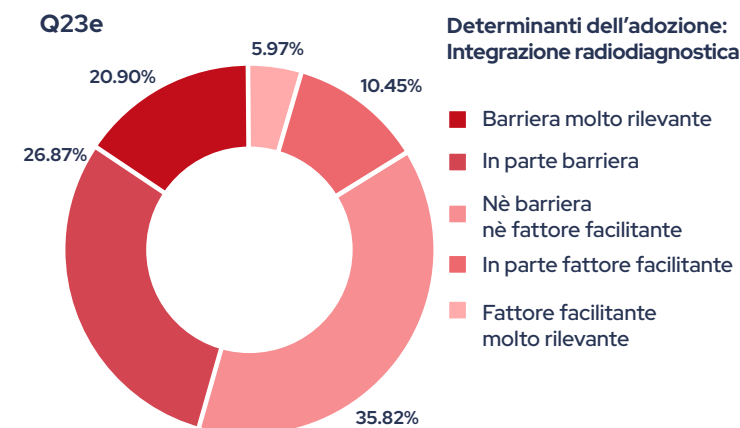
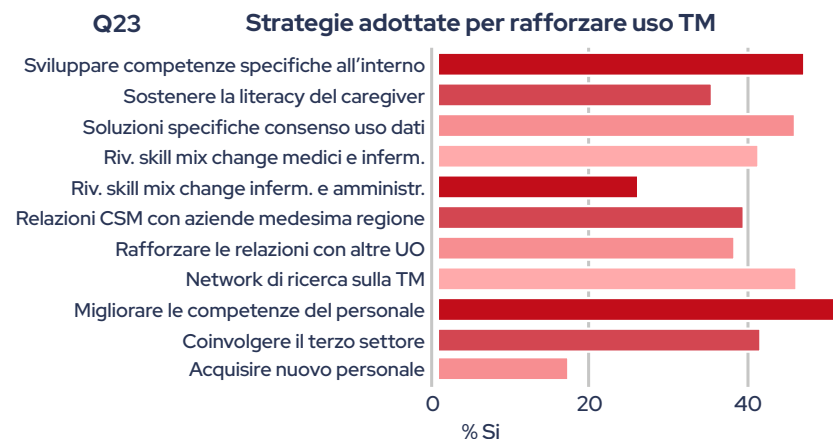
## 5) STRATEGIE PER RAFFORZARE L'USO DELLA TELEVISTA PER LE PERSONE CON SM

Infine, la parte propositiva, diretta a condividere riflessioni sulle strategie da adottare per rafforzare l'uso della Televisita, ha registrato il massimo consenso sulla partecipazione a network di ricerca sulla telemedicina (il 51% dei rispondenti lo considera strategico). Come sempre, la comunità degli innovatori esprime il bisogno di condivisione in una corretta ottica di open innovation e di scambio di knowledge diretto ad accelerare il bisogno di cumulazione della conoscenza.

Assolutamente in coerenza con quanto già evidenziato, lo scambio e la condivisione della conoscenza servono poi alla formazione del know how ed al rafforzamento delle competenze. In questo ambito, il 47% degli intervistati ritiene lo sviluppo delle competenze specifiche una strategia determinante per accelerare il percorso di diffusione dell'innovazione.

Anche la revisione dello skill mix change tra medici e infermieri viene indicata dal 40% degli intervistati come una strategia importante: come sempre il binomio strategia e organizzazione si rivela cruciale per lo sviluppo di percorsi di change management.

Infine, sempre in un'ottica di condivisione e di open innovation, il 72% dei rispondenti ritiene assolutamente strategico il rafforzamento delle relazioni tra Centri SM appartenenti alla stessa regione.





# I GAP DA COLMARE: IL PUNTO DI VISTA DEI MEDICI E DELLE PERSONE CON SM

## SIN - SOCIETA' ITALIANA DI NEUROLOGIA

La pandemia di COVID-19 ha definitivamente reso la telemedicina una modalità accettata e diffusa per l'erogazione di servizi sanitari come complemento delle attività in presenza.

La SIN auspica un percorso che porti alla individuazione e sperimentazione delle possibili soluzioni di telemedicina in grado di migliorare l'efficacia clinica, la collaborazione sul territorio e l'esperienza dei pazienti, anche delocalizzando – ove possibile – l'erogazione delle prestazioni dall'ospedale a centri più vicini al paziente, fino anche al suo domicilio.

L'obiettivo principale adesso, deve quindi essere quello di mettere a sistema quanto messo in atto sotto la spinta dell'emergenza, per integrare le soluzioni realizzate all'interno dei processi clinico-assistenziali e poter capitalizzare sui risultati raggiunti, utilizzandoli come base per successivi passi di evoluzione digitale del sistema sanitario, nell'ottica di continuità del percorso di cura del paziente, sia all'interno dei singoli Centri che nella collaborazione ospedale-territorio, che rappresenta uno dei principali obiettivi di evoluzione del SSN individuati nel PNRR.

In altre parole, la telemedicina non deve ridursi ad un prodotto tecnologico e/o ad una attività autonoma, alternativa e scollegata rispetto alle attività in presenza, ma deve costituire una risorsa aggiuntiva, complementare alle attività tradizionali, in grado di fornire un valore aggiunto al paziente e al sistema, praticabile qualora le condizioni del paziente lo richiedano e lo consentano.

La SM è una malattia particolarmente adatta all'applicazione della telemedicina e potrebbe rappresentare un modello per le altre patologie neurologiche per i seguenti motivi:

- 1) È stata precedentemente descritta l'eterogeneità clinica della SM, i diversi bisogni a seconda del grado di disabilità e i diversi percorsi terapeutici. La stratificazione dei pazienti in base alla loro gravità clinica e alla risposta terapeutica può consentire di identificare coorti di pazienti ideali per un monitoraggio eseguito con periodiche Televisite alternate a visite in presenza.
- 2) I 240 Centri SM sul territorio nazionale spesso gestiscono pazienti che provengono da città, province e regioni diverse da quelle in cui il Centro è localizzato. I pazienti che percorrono più di 100 km o impiegano più di 1 ora per recarsi presso il Centro SM aderiscono favorevolmente a modelli telematici di monitoraggio clinico e terapeutico, che prevedano Televisite e tele-cooperazioni alternate a visite in presenza.
- 3) L'incidenza e la prevalenza della SM sono in aumento ed attualmente in Italia abbiamo circa 130.000 pazienti; considerando le risorse necessarie e le difficoltà attuali nella gestione di grandi numeri di pazienti, è prevedibile che nei prossimi anni aumenterà la difficoltà dei Centri SM di garantire a tutti i pazienti visite di controllo nei tempi previsti per un corretto monitoraggio delle terapie, in particolare di quelle a più alto rischio di eventi avversi. Attualmente i referti degli esami strumentali ed ematologici vengono inviati via e-mail o FAX e discussi via e-mail o telefono; non c'è dubbio che il tele-monitoraggio può costituire un significativo miglioramento dell'efficacia dei controlli e dell'aderenza alla terapia, grazie ad un rapporto con il paziente meno asettico e più empatico.
- 4) In molte regioni i Centri SM collaborano nella gestione diagnostica, terapeutica e assistenziale dei pazienti. In questo ambito trova la sua ideale applicazione il Teleconsulto per:
  - i) discussione di casi clinici complessi,
  - ii) discussione di reperti strumentali di non univoca interpretazione,
  - iii) avvio e/o verifica/modifiche di percorsi terapeutici.

Anche la tele-cooperazione può trovare un suo utilizzo nei rapporti tra i Centri della rete territoriale e tra i Centri e le RSA e i Medici di Medicina Generale.

5) È necessaria la condivisione della Rete dei Consulenti dei Centri di II° livello: i neurologi dei Centri SM situati in Presidi Ospedalieri dove non esistono alcune discipline specialistiche o dove gli specialisti non hanno esperienza diretta nella patologia, possono chiedere un parere medico specialistico ai consulenti del Centro SM di II° livello sia in presenza (Tele-cooperazione), che in assenza (Tele-consulto) del paziente.

6) La rete territoriale nella quale si trova inserito un paziente con SM è alquanto complessa, essendo costituita da Medici di Medicina Generale (MMG), Strutture Riabilitative (FKT), Strutture Residenziali Assistite (RSA), Farmacie territoriali (F), Neurologi territoriali (NT). La Telemedicina può dare la possibilità di interazioni/comunicazioni singole o multiple tra i vari professionisti, nell'ottica di una gestione terapeutica collaborativa, in particolare delle terapie sintomatiche e delle cure palliative.

7) La Tele-cooperazione può trovare un'applicazione particolarmente efficace nei rapporti tra Centri SM e Strutture Riabilitative (pubbliche e private convenzionate), nelle quali spesso i Fisiatri e i Fisioterapisti si trovano a dover riabilitare pazienti SM, talora non conoscendo la malattia e senza aver discusso il caso con il Neurologo. La Tele-cooperazione, in particolare, può dare la possibilità di una gestione condivisa "sul campo" del percorso riabilitativo del singolo paziente.

8) Sebbene attualmente non siano disponibili e-health devices certificati e approvati per il tele-monitoraggio dei pazienti con SM, è possibile che a breve tali strumenti siano utilizzati nella routine clinica per monitorare alcuni parametri funzionali che fanno parte dell'EDSS e che quindi possono intercettare eventuali modifiche del quadro clinico, fisico e cognitivo, anche sottili, che possono verificarsi tra due visite in presenza programmate. Il tele-monitoraggio offre la possibilità di un controllo in remoto dell'evoluzione clinica del paziente.

**In conclusione, SIN crede che l'erogazione di alcune prestazioni di telemedicina quali la Televisita, il tele-consulto medico, la tele-consulenza medico-sanitaria, la tele-assistenza da parte di professioni sanitarie, la tele-refertazione, debbano rappresentare un elemento concreto di innovazione organizzativa nel processo assistenziale per la corretta presa in carico di tutti i pazienti.**

## AIMS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

È essenziale che si arrivi ad una codificazione e tariffazione unitaria delle Televisite nelle regioni all'interno del sistema dei LEA, per assicurare certezza delle prestazioni ed effettivo riconoscimento da parte dei Sistemi Sanitari Regionali.

La Televisita rappresenta uno strumento da calare e contestualizzare nei PDTA – Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali – di patologia. Opportunamente integrata con le prestazioni in presenza, e strutturata in modo da assicurare l'umanizzazione dei protocolli con la massima attenzione alla dimensione della relazione, la Televisita può potenziare la continuità dei percorsi di cura e assistenza, favorire la sostenibilità delle prestazioni, incrementare la complessiva capacità di presa in carico di una patologia cronica, complessa, evolutiva come la SM.

Occorre investire in formazione per costruire e rafforzare competenze a supporto dei nuovi processi ed approcci digitali: per gli operatori, per le persone con SM, per i caregiver.

Una delle massime sfide da affrontare assieme è e sarà nei prossimi anni quella della gestione dei dati sempre più integrata secondo principi, modelli, strumenti che assicurino effettiva interoperabilità tra i vari nodi della rete anche favorendo lo scambio di dati e informazioni che, attraverso processi digitali, nascono già in un formato dematerializzato.





ECOSISTEMA DIGITALE DI ASSISTENZA  
E MONITORAGGIO DEL PAZIENTE SM

226959

Un progetto di:

**Sin**  
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

**SCLE  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
associazione  
italiana  
un mondo  
libero dalla SM

 **Biogen.**