

Cosa chiedono i pazienti. E cosa fanno per accorciare le distanze

Scavalcare la soglia della rarità



Annalisa Scopinaro
Presidente
Federazione Uniamo
Associazioni di persone
con malattie rare
d'Italia

Sars-cov-2 ha dimostrato come un modello di presa in carico dei pazienti troppo sbilanciato su un'assistenza ospedalocentrica non sia in grado di reggere l'urto di una pandemia, lasciando la comunità frastornata e spesso abbandonata senza supporti clinici e medicali. È necessario quindi costruire un nuovo sistema di assistenza, che possa, anche attraverso strumentazioni innovative, modulare le risposte in base alle esigenze delle singole persone. Quindi assistenza domiciliare, in tutti i casi in cui questo sia possibile, con

In un contesto di telemedicina è fondamentale la capacità di ascolto ed empatia per un approccio centrato sulla persona.

sistemi di monitoraggio a distanza; medicina territoriale, con il supporto di infermieri di comunità; scambio di informazioni fra i vari livelli di assistenza attraverso sistemi telematici e la messa a punto, finalmente, del fascicolo sanitario elettronico nazionale. Per le malattie rare, che hanno bisogno di specificità di compe-

tenze ma anche di vicinanza della cura, la rete costruita su questi presupposti sarebbe fondamentale.

La Federazione Uniamo sta lavorando all'aggiornamento del Piano nazionale per le malattie rare con l'obiettivo di far implementare proprio questi aspetti nel modello di presa in carico e nel testo che si sta componendo. A livello nazionale, ha collaborato per far sì che le malattie rare fossero citate nel documento di telemedicina dell'Istituto superiore di sanità e approvato anche in Conferenza Stato-Regioni. Inoltre, ha salutato con piacere le delibere approvate in alcune Regioni sulla tariffazione della teleassistenza e telemedicina per retribuire il lavoro spesso sottovalutato degli operatori sanitari. Durante la pandemia, per patologie rare ad alta specializzazione, non sono stati infrequenti i casi in cui i medici si tenevano in contatto con i propri pazienti attraverso smartphone e messaggio WhatsApp.

La telemedicina potrebbe consentire diversi vantaggi. Primo fra tutti il follow-up a distanza fra paziente e centro di competenza che spesso si trova lontano dal proprio luogo di residenza. Poi,

il passaggio delle consegne dal centro di competenza al medico di medicina generale/pediatra e all'unità sanitaria locale o ospedale di prossimità, consentendo quindi un supporto costante e una graduale formazione degli operatori di queste strutture, con un beneficio per tutto il sistema. Un sistema integrato di teleassistenza e telemedicina, con apparecchi medicali al domicilio del paziente in grado di misurare alcuni parametri vitali, sarebbe indispensabile per una sanità sempre più vicina alle persone. Non dimentichiamoci inoltre che alcune speranze di terapia per patologie ad oggi non coperte da nessun tipo di trattamento vengono proprio dalla medicina digitale.

Bisogna considerare però anche l'altro lato della medaglia: in Italia sono più di un quarto le famiglie che non hanno accesso a internet. Questo significa che un servizio nato per raggiungere quante più persone possibile rischia di escludere ulteriormente alcune fasce deboli della popolazione come gli anziani, i più poveri o chi vive in contesti sociali difficili. Un altro aspetto è l'importanza del rapporto diretto fra medico e paziente: in un contesto di telemedicina è fondamentale la capacità di ascolto ed empatia per garantire, anche a distanza, un approccio centrato sulla persona. ▣

Fare dialogare i vari sistemi per dare ascolto ai pazienti cronici



Silvia Tonolo
Presidente
Anmar - Associazione
nazionale malati
reumatici

Un paziente reumatologico è un paziente cronico e per gestire la sua cronicità tutti gli attori che ruotano intorno a lui devono essere coinvolti nel processo di cura. Oggi disponiamo di nuove tecnologie digitali per trasmettere dati e informazioni a distanza, per consentire al medico di organizzare le cure appropriate e, non da ultimo, per garantire una presa in carico del paziente cronico che sia completa e globale. Queste tecnologie rappresentano il fattore chiave per supportare insieme di operatori sanitari e sociali frammentati in diverse strutture sul territorio che gestiscono cittadini-pazienti "engaged" rispetto al percorso di cura. E, se ben gestite, permettono una semplificazione del lavoro di medici e farmacisti e, al contempo, l'aggregazione e organizzazione di dati complessi e utili alla diagnosi e alla cura, il consulto e l'interazione continua col paziente, e anche alla ricerca. In Italia esistono oltre 150 sistemi di raccolta dei dati epidemiologici e medico-scientifici.

La nostra sfida oggi è rendere interoperabili le varie piattaforme esistenti nella medicina

generale e in quella specialistica, nel rispetto della proprietà dei dati e delle singole autonomie organizzative, per far dialogare i diversi sistemi e attori coinvolti nel percorso di cura del paziente cronico. In quest'ottica Anmar ha avviato il progetto pilota "Tessere - telemedicina servizio sanitario reumatologia". Il progetto è realizzato in partnership con Asl Rieti, Sir-Fimmg e Federfarma che hanno dato la disponibilità a rendere interoperabili le proprie piattaforme informatiche dedicate alla gestione dei pazienti con cronicità. Il Centro nazionale per la telemedicina e le nuove tecnologie assistenziali dell'Istituto superiore di sanità vi partecipa con il ruolo di advisor tecnico.

Attraverso la creazione di piattaforma digitale unica si vuole: contribuire alla continuità assistenziale ai pazienti con patologia infiammatoria attraverso l'integrazione dei vari livelli di cura, in particolare tra specialista di riferimento e medico di medicina generale; mettere in collegamento le strutture assistenziali (centri di eccellenza, presidi ospedalieri ambulatoriali e di ricovero, specialisti territoriali e

La sfida è rendere interoperabili le varie piattaforme esistenti nella medicina generale e in quella specialistica.

L'obiettivo ultimo è contribuire all'equità di accesso alle cure anche nei territori remoti, a una migliore continuità della cura attraverso il confronto multidisciplinare e a una migliore qualità di vita dei pazienti con cronicità. ▣

medicina generale) attraverso sistemi operativi condivisi; tracciare i pazienti con patologia cronica infiammatoria e monitorare il loro percorso diagnostico-terapeutico; permettere al paziente, in caso di necessità o di impossibilità di movimento, di interfacciarsi con il medico di base e lo specialista di riferimento, secondo uno schema procedurale condiviso; monitorare i flussi dei pazienti all'interno della rete assistenziale all'interno e fuori della regione.