

Sfoggia la rivista mensile Login

# PS PANORAMA DELLA SANITÀ

INFORMAZIONE &amp; ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

News	Governo	Regioni e ASL	Innovazione	Professioni	Studi e Ricerca	Farmaci	Save the Date
------	---------	---------------	-------------	-------------	-----------------	---------	---------------

**MASTER DI I E II LIVELLO**  
Prorogati i termini per le iscrizioni  
Scadenza 31 gennaio 2022

**PASSIONATELY GEEKY**  
GEEKLOGICA  
www.geeklogica.it

**ndiLIFE**  
advanced digital life  
La tecnologia dell'informazione, del controllo e del pronto intervento: per una sanità a misura del paziente, dell'anziano, del cittadino

**OSA**  
Operatori Sanitari Associati  
**FORZA E CAPACITÀ QUOTIDIANA E STRAORDINARIA**  
www.osa.coop

**SOLVING TEAM**

## Malattie rare, quando la telemedicina diventa uno strumento fondamentale per la presa in carico del paziente

19/01/2022 in Innovazione



**Il progetto REmoTe e l'emofilia. L'iniziativa, realizzata con Altems ed esempio di sanità basata sul valore, vede coinvolte attualmente le Aou Federico II di Napoli e Careggi di Firenze.**

L'acronimo REmoTe racchiude più significati: R sta per rarità, EMO per emofilia, TE per telemedicina; con "remote" si può intendere anche "da remoto", un'espressione che, soprattutto durante la pandemia, ha assunto il significato "da casa". Ed è proprio questo il senso di REmoTe, il progetto di telemedicina nell'ambito delle malattie emorragiche congenite (MEC) e in particolare dell'emofilia, sviluppato da CSL Behring e Altems -Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, in collaborazione con alcuni centri di eccellenza per il trattamento di questa patologia e le associazioni di pazienti. L'iniziativa è stata presentata ieri nel corso di un evento online – patrocinato da FedEmo-Federazione delle Associazioni Emofiliche e organizzato da Osservatorio Malattie Rare grazie al contributo non condizionato dell'azienda – a poco più di un anno dalla pubblicazione del documento "Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia", un quaderno redatto da clinici, farmacisti ospedalieri, economisti e rappresentanti delle associazioni di pazienti sui diversi aspetti della presa in carico di questi malati rari e con un approccio orientato alla Value Based Health Care (Vbhc), la sanità basata sul valore.

Per i pazienti l'importanza della telemedicina, e dunque delle prestazioni come la "televisita", era emersa prima ancora della pandemia da Covid-19 ma la crisi sanitaria ha evidenziato e accentuato questa necessità. "Il particolare periodo storico che stiamo vivendo ha certamente dimostrato la validità della telemedicina che risulta essere uno strumento sicuro di cura e assistenza anche per i pazienti fragili e cronici come i malati rari. REmoTe, infatti, è stato ideato per le persone con emofilia – ha dichiarato **Americo Cicchetti, Direttore di Altems** – La telemedicina, tra i tanti aspetti da considerare, ha di fatto un impatto positivo a livello organizzativo: gli strumenti digitali migliorano i servizi, consentendo al paziente di restare a casa propria. Questi strumenti, essendo alla portata di tutti, possono quindi affiancare le procedure già esistenti, assicurare una corretta presa in carico e rendere possibile la rimborsabilità delle prestazioni erogate per fare degli esempi".

Per le persone affette da emofilia il ricorso alla telemedicina è un'azione presa in considerazione da tempo. Ma grazie a questo nuovo progetto si va incontro a una struttura sempre più solida. Tra i Centri Emofilia attualmente coinvolti da REmoTe due, finora, hanno portato a compimento il progetto: l'UOC di Medicina interna, Malattie emorragiche e

Cerca nel sito



Sfoggia la rivista



ABBONATI

Iscriviti alla Newsletter

Nome \*

Cognome \*

Email \*

 Non sono un robot


Privacy - Termini

ISCRIVITI

trombotiche – Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II (Napoli) e la SODc Malattie emorragiche e della coagulazione – Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi (Firenze), entrambe in collaborazione con le realtà associative territoriali Arce (Associazione Regionale Campana dell'Emofilia) e ATE OdV (Associazione Toscana Emofili). Questo perché l'utilizzo della telemedicina deve essere personalizzato e sinergico con le specificità organizzative, cliniche e territoriali di ogni singolo Centro. **Il progetto include la creazione di procedure per l'erogazione di televisite** – ma anche di prestazioni quali la telesesta, la teleassistenza e la telecollaborazione – complete e sicure, personalizzate per ciascun Centro, così come l'ideazione di materiale formativo e informativo per i pazienti. E sarà proprio l'esperienza dei pazienti a dare l'input a un miglioramento del sistema: oltre a valutare il servizio sanitario ricevuto, essi possono esprimere il loro grado di soddisfazione sul versante tecnologico in base all'applicazione di comunicazione e al dispositivo utilizzati (pc, smartphone o tablet).

**Intanto i primi dati raccolti dalla Aou Federico II ed elaborati da Altens sono positivi.**

Lo scorso luglio, periodo sperimentale in cui sono state eseguite 6 televisite, l'85% dei pazienti emofili ha espresso un gradimento molto alto per la prestazione. Il 100% di essi ha valutato la qualità audio/video buona (valore massimo) e il dispositivo utilizzato da tutti è stato il pc. Discorso simile per l'Aou Careggi: secondo i primi dati risalenti al periodo settembre-novembre, durante il quale sono state effettuate 3 televisite, i pazienti hanno dichiarato il massimo gradimento del servizio, quasi nessuna difficoltà nell'interazione e tutti hanno utilizzato il pc definendo buona la qualità audio/video. Ma il dato più interessante che emerge dall'esperienza di Firenze è la residenza dei pazienti, tutti provenienti da comuni al di fuori della regione Toscana: ciò avvalorava maggiormente il fatto che la televisita faciliti il personale sanitario nella gestione dell'assistenza ai pazienti che evitano quegli spostamenti non più necessari lungo la Penisola.

**Altens nel 2020 ha analizzato anche 1.633 prestazioni di telemedicina eseguite in tutta Italia** in cui sono state coinvolte più di 500 persone. Sono ricorsi alla televisita soprattutto i pazienti dei reparti di Oncologia (98), Neurologia (223) e Neuropsichiatria infantile (87). Il livello di gradimento è stato generalmente molto alto e la qualità audio/video è stata valutata buona dal 53% dei pazienti. Le "Indicazioni nazionali per l'erogazione delle prestazioni in Telemedicina", definite dal Ministero della Salute e approvate dalla conferenza Stato-Regioni il 17 dicembre 2020, hanno rimarcato che le soluzioni di telemedicina devono essere considerate come l'approccio preferenziale per l'erogazione di visite di controllo e di prestazioni che non richiedano necessariamente il contatto diretto con il paziente.

"La telemedicina costituisce un'importante risorsa che può essere proficuamente utilizzata tanto da parte del paziente con emofilia, che per la gestione ordinaria della malattia e per consulti può attraverso tale modalità interagire col proprio ematologo in maniera semplificata dal proprio domicilio, che dallo stesso clinico per una gestione più continuativa e logisticamente meno complicata del trattamento – ha sottolineato **Cristina Cassone, Presidente di FedEmo** – La telemedicina, infatti, permette oggi di replicare i processi clinico-organizzativi attualmente impiegati nel management del paziente attraverso l'utilizzo di strumenti software ampiamente diffusi: le comunicazioni tra paziente e specialista, in tal modo, possono compiersi in un ambiente più sereno e familiare, svuotato dal contesto ospedaliero, i documenti e i dati prodotti vengono archiviati con sistematicità e risulta in alcuni casi possibile ricevere ed erogare prestazioni assistenziali anche in modalità a distanza, limitando gli spostamenti dei pazienti alle sole situazioni di stretta necessità".

"L'emofilia è una rara malattia genetica che comporta la riduzione di un fattore della coagulazione del sangue (fattore VIII per l'emofilia A e fattore IX per l'emofilia B). I geni che codificano questi fattori sono presenti sul cromosoma X e pertanto la malattia si manifesta prevalentemente nei maschi, mentre le femmine sono in genere portatrici sane – ha spiegato **Giancarlo Castaman, SODc Malattie Emorragiche e della Coagulazione, Dipartimento di Oncologia e Chirurgia ad Indirizzo Robotico, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze** – Le persone affette da emofilia presentano una tendenza emorragica, anche spontanea, fin dalla primissima infanzia, che varia in accordo alla severità del difetto coagulativo. I principali sintomi, tipici della malattia, sono gli ematridi, sanguinamenti che avvengono all'interno delle articolazioni e che, se non trattati tempestivamente ed adeguatamente, possono portare ad artropatia cronica e disabilità. Il paziente emofiliaco può inoltre presentare anche sintomi potenzialmente pericolosi per la vita, come le emorragie cerebrali o i sanguinamenti addominali e gastroenterici". Da qui nasce la necessità di appropriate e multidisciplinari visite di controllo del paziente e dunque del monitoraggio e dell'assistenza continua. "La telemedicina, sia chiaro, non è un'alternativa ma uno strumento complementare alle visite in presenza, praticabile solo in funzione delle condizioni del paziente. Non è neanche una semplice videochiamata, ma implementa tutte le attività che sono eseguite durante una visita in ambulatorio. Con REmoTe, in effetti, oltre a prenotare un incontro con lo specialista è possibile inviare documenti e ricevere una valutazione, ottenere un piano terapeutico ed eseguire i follow-up", ha aggiunto Giovanni Di Minno, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II.

“La pandemia ha, inevitabilmente, reso necessaria una riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale sia a livello nazionale che locale – ha affermato **Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare-XII Commissione Senato della Repubblica, 'Igiene e Sanità'** – Nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza sono previsti 7 miliardi per le reti di prossimità, le strutture e la telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e 8,63 miliardi per l'innovazione, la ricerca e la digitalizzazione del SSN. Ricorrere alla telemedicina significa ridurre i costi delle procedure e smaltire le liste di attesa, oltre a favorire l'attivazione di strumenti di sanità digitale che rappresenterebbero un rinnovamento organizzativo e culturale per il Paese. Perché l'innovazione proposta dalla telemedicina possa dare tutti i frutti possibili è necessario che si faccia un serio investimento non solo sotto il profilo tecnologico, ma anche e soprattutto sotto il profilo formativo. Non è in gioco solo l'aggiornamento in senso tecnologico delle competenze dei professionisti della salute, ma anche tutto ciò che rappresenta la formazione del paziente a sapersi servire del nuovo approccio. La Medical Education deve affrontare ogni cambiamento antepoendo alla tecnologia l'educazione alla salute, con le nuove risorse e con gli inevitabili cambiamenti sul piano relazionale”.



◀ Nursing Up: Gli infermieri italiani ridotti agli “ultimi della classe”?

Fp Cgil: per i lavoratori della Sanità risposte subito. Urgente rinnovare il contratto ▶

## Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare

Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988

Direttore Responsabile: Sandro Franco

Direttore Editoriale: Mariapia Garavaglia

Editore

KOS COMUNICAZIONE E SERVIZI srl

P.Iva e C.F. 11541631005 – n. REA RM1310538

Via Vitaliano Brancati 44 – 00144 Roma

[Termini e condizioni](#) [Cookies](#) [Privacy Policy](#)

### TAGS

[Agitazione appropriatezza](#) [Arsenàl Asl](#) [assistenza Bartoletti](#) [Baxter cimo cittadini](#) [competenze Direttore Generale](#) [diritto sanitario](#) [dispositivi medici](#) [e-health](#) [emostatici](#) [farmacia Fiaso](#) [Fimmg Fimp Fse](#) [Governò Grasselli](#) [italia Lorenzin](#) [management manager](#) [medicina Napolitano](#) [Prevenzione Professioni Renzi](#) [responsabilità risorse ruolo](#) [Salute Sanità](#) [sanità digitale](#) [Sciopero sindacati Sivemp](#) [slider Stati Generali](#) [Top management](#) [vaccini](#) [Veterinari](#)

