

MENU


 Sei qui: [Home](#) ▶ [Progetti](#) ▶ [Osservatorio Farmaci Orfani](#) ▶ PNRR e malattie rare: necessario investire su sanità digitale e intelligenza artificiale

[Osservatorio Farmaci Orfani](#)

PNRR e malattie rare: necessario investire su sanità digitale e intelligenza artificiale

Autore: Redazione, 27 Settembre 2022



Il tema è stato al centro di un incontro online promosso da OSSFOR-Osservatorio Farmaci Orfani

Roma – La **transizione digitale** è uno degli obiettivi principali da raggiungere prossimamente secondo il **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)**. Il **27% delle risorse del PNRR**, infatti, è dedicato a essa, con uno sviluppo lungo **due assi principali**: la **banda ultra-larga** e la **trasformazione della Pubblica Amministrazione in chiave digitale**.

Entrambi gli assi possono essere declinati in **progettualità estremamente impattanti nel mondo delle malattie rare**: le patologie rare sono un paradigma per le complessità della presa in carico e anche un esempio per le soluzioni innovative (anche in tema di digitalizzazione) sviluppate. **OSSFOR-Osservatorio Farmaci Orfani ha ritenuto utile organizzare oggi un seminario online** che, partendo dalle esperienze in corso nel mondo delle malattie rare, offrisse spunti utili per una efficace implementazione del PNRR.

Innanzitutto le malattie rare sono un campo ricco di esperienze, ma ad alta dispersione geografica poiché per ogni patologia possono essere presenti pochi pazienti che vivono in Regioni differenti e questa distanza potrebbe essere in gran parte colmata attraverso delle reti virtuali, potenti e ben strutturate, capaci di far viaggiare in sicurezza dati e immagini ad alta risoluzione. Grazie allo sviluppo digitale della sanità, che potrebbe ricevere una forte spinta dal PNRR, si potrebbe **potenziare l'offerta di televisite e di teleconsulti** e arrivare, infine, a influire positivamente nella vita quotidiana delle persone con malattia rara, soprattutto se in fase cronica, attraverso il **telemonitoraggio**. Senza dimenticare la **digitalizzazione della cartella del paziente**, ancora troppo spesso composta da faldoni e obsoleti cd-rom, e la **possibilità di svolgere diverse pratiche burocratiche per via telematica**: un netto miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver.

Sono 15,63 i miliardi di euro del PNRR destinati al miglioramento del Servizio Sanitario Nazionale per rendere le strutture più moderne, digitali e inclusive; garantire equità di accesso alle cure; rafforzare la prevenzione e i servizi sul territorio promuovendo la ricerca. Nel **5° Rapporto Annuale di OSSFOR**, presentato a dicembre del 2021, era già stata realizzata una puntuale analisi della Missione Salute mettendo in evidenza le criticità ma anche, e soprattutto, le opportunità che il PNRR potrebbe rappresentare per milioni di malati rari.

"Rinnovare i sistemi digitali, rafforzare gli strumenti di raccolta, elaborazione e analisi dei dati per far sì che ci siano un potenziamento del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), un rafforzamento del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) e di conseguenza l'erogazione omogenea su tutto il territorio nazionale dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), fermi ormai da diversi anni, sono sicuramente un passo fondamentale", ha spiegato **Maurizio Scarpa, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" di Udine**. "Nel PNRR è prevista anche la digitalizzazione di 280 strutture sanitarie sedi di Dipartimenti di emergenza e accettazione di I e II livello: anche questo è un passaggio necessario per giungere a un'uniformità spesso ostacolata dalle disparità esistenti tra regioni".

Chi ha una malattia rara vive quasi sempre una condizione di cronicità. Rendere, quindi, **l'assistenza sanitaria il più possibile personalizzata in base alle necessità del paziente e della sua famiglia**, grazie alla creazione degli **Ospedali di Comunità** dedicati proprio ai pazienti con patologie lievi o recidive croniche, può agevolare la

 SPORTELLO LEGALE
OMAR
 DALLA PARTE DEI RARI


Iscriviti alla Newsletter

Iscriviti alla Newsletter per ricevere Informazioni, News e Appuntamenti di Osservatorio Malattie Rare.

Seguici sui Social



"Nico è così" - Un romanzo che dà voce ai giovani con emofilia

situazione. Tra gli investimenti, di fatto, c'è anche quello di 4 miliardi per l'assistenza domiciliare e la telemedicina per le persone affette da malattie croniche. Una telemedicina più diffusa, che segue allora un modello condiviso per le cure domiciliari, è una misura che permette non solo di aumentare il numero dei pazienti assistiti nelle proprie abitazioni, ma anche di creare nuovi progetti che consentano interazioni a distanza tra medico e paziente da parte dei sistemi sanitari regionali. Nel PNRR è prevista anche la creazione di una piattaforma nazionale per lo screening della telemedicina.

La digitalizzazione del settore sanità e il superamento dei divari esistenti tra Regioni passano attraverso la collaborazione tra tutti gli attori coinvolti, a partire dai medici di base, spesso il primo punto di riferimento per i pazienti con malattia rara e i loro caregiver. "Grazie al loro lavoro verrebbe uniformata la raccolta dei dati e le cartelle cliniche aggiornate continuamente", ha dichiarato **Angelo Lupi, Presidente A.M.A.R.E. Onlus, Associazione Malattie Rare Ematologiche - Alleanza Malattie Rare**. "Nel PNRR si legge che sarà poi creato un archivio centrale e che si provvederà a finanziare le Regioni che adatteranno la piattaforma del Fascicolo Sanitario Elettronico, il quale conserverà la storia clinica del paziente in sicurezza e privacy e aiuterà le ASL a effettuare le analisi di dati clinici, anche a livello locale, e a migliorare la prestazione dei servizi sanitari. Per noi famiglie ciò significherebbe anche meno intoppi a livello burocratico e non sarebbe poco". Nel Piano è prevista poi una riforma che mira a definire una nuova strategia sanitaria per consentire all'Italia di conseguire standard qualitativi di cura adeguati e allineati con gli altri Stati europei: per fare ciò, tuttavia, è necessaria l'approvazione di un decreto ministeriale in cui vengano definiti tutti i parametri organizzativi, strutturali e tecnologici da applicare sul territorio nazionale.

L'intelligenza artificiale e le relative dotazioni tecnologiche, si è visto negli anni, sono uno strumento utile a tutti i cittadini e pazienti, in particolare alle persone con malattia rara per le quali la tempestività della diagnosi può essere decisiva. **Nel PNRR sono previsti 4,05 miliardi di euro destinati, tra l'altro, all'ammodernamento del parco tecnologico ospedaliero**. "Sono numerose le tipologie di apparecchiature da sostituire: in questo modo aumenterebbe di certo la qualità dei servizi erogati", ha sottolineato **Antonio Novelli, Direttore U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica Dipartimento dei Laboratori, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma**. "Mediante un altro investimento del PNRR, inoltre, si punterà a sostenere iniziative di ricerca per lo sviluppo di soluzioni tecnologiche innovative utili a migliorare diagnosi, monitoraggio e cure assistenziali e riabilitative. Si tratterebbe di iniziative basate su robotica e strumenti digitali, monitoraggio a distanza, reingegnerizzazione dei processi e data mining e realizzate grazie al sostegno di università, centri di ricerca, centri di cura e aziende partner".

"Un'occasione del genere potrebbe dare una 'svolta' al mondo delle malattie rare, spesso destinato a restare in disparte, come dimostra lo stallo del Testo Unico Malattie Rare", ha detto **Sandra Frateiacchi, Presidente Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare - ALAMA APS - Alleanza Malattie Rare**. "I finanziamenti e gli obiettivi prefissati nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, così corposi e vicini nel tempo, potrebbero davvero migliorare la qualità di vita di chi vive una condizione di rarità e/o cronicità e di chi lo sostiene. Ma noi associazioni di pazienti non ci illudiamo: il rischio che si tratti dell'ennesima promessa non mantenuta è dietro l'angolo".

All'evento online "Malattie rare, sanità digitale e intelligenza artificiale: quali opportunità dal PNRR" hanno partecipato anche: Paola Facchin, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni; **Francesco Gabbrielli**, Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità; **Ruggero Di Maulo**, Fondatore di CLOUD-R; **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente LIFC Onlus, Lega Italiana Fibrosi Cistica - Alleanza Malattie Rare; **Alberto E. Tozzi**, Responsabile Unità di Telemedicina Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; **Alessandro Carcano**, Presidente Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita A.I.S.I.C.C. - Alleanza Malattie Rare; **Giovanni Stracquadano**, COO & Co-founder GenomeUp; **Vito Petrarolo**, Dirigente Servizio Flussi Informativi - Responsabile per la Transizione al Digitale ARESS Puglia; **Fabio Massimo Castaldo**, Parlamentare europeo; **Claudia Biffoli**, Direttore Ufficio 4 - Sistema informativo del Ministero - Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica Ministero della Salute; **Monica Muraca**, Coordinatrice clinica Ambulatorio DOPO - Istituto Giannina Gaslini di Genova; **Giuseppe Ippolito**, Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute; **Francesco Macchia**, Coordinatore OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani; **Federico Spandonaro**, C.R.E.A. Sanità, Università San Raffaele, OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani. L'incontro è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Janssen, Kyowa Kirin, Sanofi, Takeda e UCB.

Articoli correlati

- > 26-05-2022 - Malattie rare, il 6° Quaderno di OSSFOR è sui servizi di Assistenza Domiciliare Integrata
- > 13-12-2021 - Malattie rare, dal V Rapporto OSSFOR le proposte per l'utilizzo del PNRR