

Egregio Sig.

**On.le Giuseppe Conte**

Presidente Del Consiglio Dei Ministri

Roma

Via pec

Egregio Sig.

**On.le Roberto Speranza**

Ministro della Salute

Roma

Via pec

Roma, 23 Aprile 2020

**Oggetto: Riordino SSN - Telemedicina**

Egregio Presidente,

l'attuale situazione di emergenza che sta vivendo il nostro Paese che, nonostante gli sforzi di tutti, fa registrare ogni giorno dati drammatici sulla mortalità, sul contagio e sull'assistenza all'ammalato, ha generato in noi Associazioni di pazienti cronici e rari, fortemente impegnate nel tentativo di assistenza alle necessità ordinarie dei nostri associati affetti da comorbidità, alcune riflessioni sulle condizioni generali del sistema sanitario nel nostro Paese che, pur nella unicità di rispondere ai principi costituzionali del diritto alla salute di ogni cittadino italiano, dimostra affanno e carenze strutturali per rispondere alla domanda di assistenza già nella fase ordinaria fino a raggiungere situazione di tragicità nelle fasi emergenziali, nonostante i grandi sforzi e sacrifici di tutti gli operatori coinvolti.

Per la verità è già da tempo che, di fronte alle tante criticità rappresentate dai pazienti e valutando i pesanti costi che ricadono sul sistema sanitario per il manifestarsi di frequenti situazioni acute, siamo entrati nella determinazione che il modello di sanità che riteniamo possa dare una importante risposta alle esigenze dei pazienti, ma anche al sistema più generale, sia quello basato sulla "Telemedicina". Infatti, l'evoluzione in atto della dinamica demografica e la conseguente modificazione dei bisogni di salute della popolazione con una quota sempre più crescente di anziani con patologie croniche e rare, rendono necessario ridisegnare un sistema organizzativo della rete di servizi, soprattutto nell'ottica di rafforzare l'ambito territoriale di assistenza. Tali nostre valutazioni trovano spunto e supporto anche nelle linee guida emanate dal Ministero della Salute, elaborate da un apposito tavolo tecnico istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità nel febbraio 2011 e successivamente condivise con le regioni e le Province autonome nel febbraio 2014, nonché nel documento elaborato lo scorso aprile dall'Istituto Superiore di Sanità (Rapporto ISS Covid-19 n.12/2020 del 13 aprile), dall'inizio dell'emergenza nazionale da COVID-19.

Le linee di indirizzo nazionali delineano un quadro strategico nel quale collocare gli ambiti prioritari di applicazione della telemedicina, analizzando modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica, affrontano aspetti concernenti profili normativi e regolamentari e la sostenibilità economica dei servizi e delle prestazioni.

Crediamo, Sig. Presidente, che proprio l'attuale situazione di emergenza debba far riflettere sulla necessità non più procrastinabile di riformulare il modello organizzativo e strutturale del servizio sanitario nazionale ma non come iniziativa di qualche regione o qualche singola Unità Sanitaria, ma come modello unico di assistenza sanitaria nell'intero territorio secondo la ratio e l'obiettivo delle linee guida emanate dal Ministero della Salute, valorizzando i contenuti altamente scientifici dello studio dell'Istituto Superiore di Sanità dello scorso 12 aprile con l'obiettivo di elaborare un servizio di assistenza a domicilio rispondente alle esigenze delle varie categorie di pazienti individuate e standardizzate nello stesso documento dell'ISS. Da una recente analisi della Sanità 24 risalente al 21 maggio 2019 emerge che la spesa per la sanità digitale cresce del 7%, raggiungendo 1,39 miliardi, ma tali risorse sono parcellizzate su iniziative singole ed eterogenee diffuse tra le varie regioni con situazioni più virtuose rispetto ad altre, e comunque

non armonizzate e soprattutto caratterizzate da scarsa diffusione e partecipazione del paziente anche per la carenza di informazione tra cittadini/medici di medicina generale, specialisti e centri ospedalieri, traducendosi, di fatto, in un ulteriore spreco delle risorse pubbliche.

Da un'indagine condotta a livello regionale sui servizi digitali dall'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità è emerso che l'innovazione tecnologica in alcuni sistemi informativi ospedalieri in Italia ha una buona presenza, ma è necessaria la interoperabilità dei diversi sistemi applicativi e la coesistenza fra nuovi sistemi e quelli già in uso, mentre è caratterizzata da una scarsissima conoscenza da parte del cittadino.

Noi Associazioni di pazienti, portavoci dei drammi che stanno vivendo i tantissimi pazienti cronici e rari che uniscono alla paura di contagiarsi con il coronavirus anche la impossibilità di curare le patologie croniche e rare da cui sono affetti, poiché impossibilitati a recarsi presso gli ambulatori sia del medico di medicina generale che del medico specialista, in rappresentanza dei pazienti vogliamo essere attori di un nuovo sistema sanitario che se non verrà adottato con tempestività già nell'attuale situazione di emergenza, costringerà il nostro Paese a vivere una situazione emergenziale che diventerà un sistema ordinario di assistenza con ulteriori sacrifici di vite umane e spreco di risorse finanziarie che peseranno anche sul sistema economico del Paese in quanto i due sistemi sono paralleli e la soluzione dell'uno inciderà sulla ripresa del Paese.

Comprendiamo le preoccupazioni di tutti, non ultimo del Governo per la fase 2 dell'emergenza ed apprezziamo anche le iniziative intraprese recentemente dal Commissario Straordinario, Domenico Arcuri, con il ricorso a sistemi volontari di tracciabilità di tipo innovativo.

Siamo a conoscenza, di particolare rilievo, di un progetto aziendale della telemedicina per assistenza territoriale ospedaliera dell'USL Toscana Sud Est del febbraio 2018 per la durata di 18 mesi, e di un sistema di telesorveglianza/telemonitoraggio per i soggetti in isolamento domiciliare avviato recentemente dalla Regione Lazio, secondo un modello operativo aziendale ispirato alle linee di indirizzo del Ministero della Salute sulla telemedicina, che sta dando ottimi risultati nell'individuare il livello di aggressione del virus e quindi l'implementazione immediata delle misure idonee di intervento, e con rammarico apprendiamo che viene applicato attualmente a soli 150 pazienti COVID positivi a domicilio della sola ASL di Latina (con la quale ci complimentiamo), ma entrambi i sistemi e gli altri di iniziativa più spontanea che strutturale necessitano che vengano armonizzati ed estesi a tutto il territorio nazionale, alleggerendo in tal modo il Pronto Soccorso ed il sistema ospedaliero.

Le linee guida del Ministero della Salute sulla telemedicina offrono un quadro di indirizzo, secondo noi completo, tenendo conto dell'inquadramento strategico, della classificazione delle prestazioni erogate, della formazione dei pazienti/caregivers, medici e operatori sanitari, delle modalità di integrazione della telemedicina nel servizio sanitario nazionale, degli aspetti economici e regolatori, compreso la privacy, infatti esso è basato su:

- un'equità di accesso all'assistenza sanitaria;
- la migliore qualità dell'assistenza garantendo la continuità delle cure;
- la migliore efficacia, efficienza ed appropriatezza,
- il contenimento della spesa.
- Il rispetto del sistema regolatorio e della privacy.

Poiché le tecnologie applicate alla medicina (dispositivi medici) sono uno dei settori di maggiore innovazione, non va sottovalutato pertanto l'importanza economica della telemedicina in quanto si traduce non solo in un potenziale contenimento della spesa sanitaria, ma anche in un contributo significativo all'economia in generale, in un settore in cui l'industria europea, ma anche quella nazionale (comprese numerose piccole e medie imprese) sono in grado di rispondere alle necessità del sistema.

E' evidente ormai che il problema dell'assistenza domiciliare è una delle criticità maggiori del nostro sistema sanitario ed è stata drammaticamente accentuata in questa particolare circostanza di pandemia da Covid-19, riteniamo ormai inderogabile una riformulazione della organizzazione del sistema sanitario nazionale che preveda una assistenza domiciliare integrata, coordinata tra specialisti, medici ospedalieri, medici di medicina generale, personale sanitario, pazienti che, servendosi anche delle opportunità tecnologiche della trasmissione di dati a distanza, consenta ad equipe di operatori sanitari di seguire i pazienti informati e formati presso il proprio domicilio.

**Le chiediamo, pertanto, Sig. Presidente, che senza indugi, nell'ambito dei provvedimenti allo studio del governo e delle varie Task forces sia per gli aspetti sanitari, ma anche per quelli economici, si valuti l'urgenza di armonizzare le varie esperienze di telemedicina che già esistono a livello di singole realtà e si proceda con un modello unico di "Home care", in special modo per patologie croniche a stadi avanzati e grave, utilizzando la telemedicina quale supporto per mantenere il paziente a casa con la dovuta e necessaria assistenza.**

In tal modo libereremo gli ospedali che potranno ospitare i pazienti della fase acuta ed assicureremo un'assistenza sanitaria programmata, strutturata ed efficiente a beneficio di tutto il sistema.

Naturalmente noi Associazioni siamo a disposizione delle istituzioni per collaborare in maniera concreta soprattutto nella fase di formazione ed informazione del paziente e del caregiver e per meglio evidenziare le necessità dei pazienti cronici e rari.

Ringraziando per l'attenzione, inviamo distinti saluti.

#### **Associazioni firmatarie**

AIDO - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA DONAZIONE DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

AISC - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI

AISM - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

ALAMA APS - ASSOCIAZIONE LIBERI DALL'ASMA, DALLE MALATTIE ALLERGICHE, ATOPICHE, RESPIRATORIE E RARE

AMICI DEL CUORE BASSANO DEL GRAPPA

AMIP - ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE ONLUS

ANACC ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE

APMARR - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

ASSOCIAZIONE ITALIANA AMICI DEL CUORE DI SALERNO

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS

CONACUORE ODV - COORDINAMENTO NAZIONALE ASSOCIAZIONI DEL CUORE

DIABETE FORUM

DIABETE ITALIA

FAND - ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI

UNIAMO F.I.M.R - FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS