



Interreg
ALCOTRA

Fonds européen de développement régional
Fondo europeo di sviluppo regionale



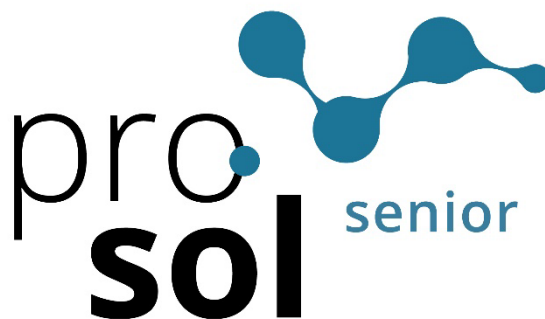
UNION EUROPÉENNE
UNIONE EUROPEA



Rapporto di valutazione delle soluzioni digitali

PROSOL SENIOR WP3A2

Sperimentazione di strumenti di coordinamento digitale



Indice dei contenuti

Introduzione	3
I/ Progetto e descrizione dei dispositivi	3
• Ospedale Universitario di Nizza (MNCA)	3
• ADMR 04 (Provence Alpes Agglomération).....	6
Introduzione	6
Inquadramento dell'esperimento	7
II/ Problemi incontrati e soluzioni trovate	15
• AUSL VDA (Regione VdA).....	15
• Ospedale universitario di Nizza (MNCA)	15
• ADMR 04 (PAA) : Dôme	15
Aspetti positivi:.....	18
Freni :.....	18
III/ Trasferibilità della piattaforma di telemedicina dell'Ospedale Universitario di Nizza	19
IV/ Risultati e raccomandazioni.....	20
Ospedale universitario di Nizza (MNCA):	20
• ADMR 04 (PAA) : DÔME	20
<i>Modifiche previste</i>	20
Conclusione Dôme.....	20
V/ Conclusione	22
Allegati.....	22
1- Relazione sull'analisi funzionale della trasferibilità della piattaforma dell'Ospedale Universitario di Nizza da parte di IRES PIEMONTE	22
2- Articolo di stampa La Provence - Lancio dello strumento DÔME	23

Introduzione

Nel contesto dell'invecchiamento della popolazione, diventa essenziale sviluppare strumenti per migliorare l'assistenza alle persone che perdono la loro autonomia.

Questa attività mira a testare soluzioni digitali innovative per migliorare l'assistenza agli anziani e incoraggiarli a rimanere a casa. Queste soluzioni digitali si concentrano sul rilevamento della perdita di autonomia, sulla condivisione di informazioni tra professionisti e sulle possibilità di consultazione a distanza per le malattie rare (neurodegenerative).

I progetti portati avanti dal CHU di Nizza, dall'ADMR 04 e dall'Azienda Sanitaria Locale della Valle d'Aosta hanno tutti in comune la ricerca di soluzioni innovative per sostenere gli anziani nel mantenimento della propria casa e in particolare quelli che soffrono di perdita di autonomia (affetti da malattie neurodegenerative, ad esempio). Queste iniziative hanno anche permesso di sperimentare metodi di coordinamento, che dovrebbero essere sviluppati su scala transfrontaliera nei territori interessati, per offrire un'assistenza più efficace e coordinata su scala regionale e transfrontaliera. Una delle sfide è stata quella di creare un legame più forte tra l'ecosistema medico della città e l'ospedale.

Questa relazione presenta questi progetti con l'obiettivo comune di cambiare la vita quotidiana delle persone in situazione di fragilità e di facilitare la vita di coloro che le circondano.

I/ Progetto e descrizione dei dispositivi

L'Ospedale Universitario di Nizza, delegato dalla Città Metropolitana di Nizza, ha sperimentato una piattaforma di telemedicina, a sua volta sviluppata nell'ambito del progetto PROSOL WE-PRO, su un pubblico anziano affetto da malattie neurodegenerative.

L'ADMR 04, delegata dalla Provence Alpes Agglomération, ha sperimentato uno strumento di coordinamento digitale a domicilio chiamato "DÔME", che mira a migliorare e ottimizzare l'assistenza fornita alle persone con perdita di autonomia che vivono a casa.

L'Azienda USL della Valle d'Aosta (AUSL VDA) aveva programmato una sperimentazione di servizi di telemedicina per i pazienti affetti in particolare dal morbo di Parkinson.

- **Ospedale Universitario di Nizza (MNCA) : Sperimentazione di percorsi di telemedicina personalizzati per i pazienti:** studio di fattibilità sulle malattie neurodegenerative

La regione PACA è caratterizzata da disuguaglianze nell'accesso alle cure a causa delle sue caratteristiche transfrontaliere e delle sue caratteristiche geografiche: combina una costa altamente popolata e accessibile con strutture di assistenza altamente specializzate e un entroterra montuoso, la cui popolazione è dispersa, con un'offerta di assistenza generalista e quindi incompleta.

La sperimentazione della telemedicina nella regione PACA nell'ambito del PITEM PROSOL si concentra sul follow-up dei cosiddetti pazienti "vulnerabili", come anziani, donne e giovani affetti da malattie croniche neuromuscolari, neurodegenerative e del neurosviluppo. Il progetto PROSOL SENIOR si è concentrato su persone anziane con malattie neurodegenerative.

Infatti, la perdita di autonomia generata da queste malattie croniche, unita alla disuguaglianza territoriale nell'accesso alle cure nella regione PACA, rappresenta un grosso ostacolo alla cura completa e appropriata di queste popolazioni. I pazienti che vivono in aree geografiche remote sono soggetti a numerose limitazioni a causa dei frequenti spostamenti necessari per le cure mediche. Infatti, i pazienti, spesso gravemente handicappati, si trovano senza una soluzione locale e a volte prendono un giorno per una breve consultazione a Nizza. I teleconsulti consentono quindi a questi pazienti di evitare gli spostamenti o di ridurre il tempo di viaggio per consultare uno specialista, pur avendo accesso a un follow-up e a una diagnosi di qualità. I benefici attesi sono una riduzione dei tempi di viaggio e della fatica. Per i pazienti che lavorano o frequentano la scuola, questa modalità di consultazione evita di perdere il lavoro/la scuola. Inoltre, la dimostrazione dell'efficacia di questo metodo permetterà di estenderne l'uso ad altre patologie, ma anche ad altri professionisti della salute, il che consentirà una migliore copertura territoriale, in particolare nei deserti medici che rappresentano le aree rurali e montane.

Lo scopo di questo studio è quindi quello di testare uno strumento di telemedicina su un numero limitato di pazienti con patologie o disturbi neurologici cronici. Si tratta di uno studio pilota, i cui risultati potrebbero essere utilizzati per gettare le basi di un futuro studio più ampio. Infatti, sebbene il PITEM PROSOL si concluda alla fine del 2022, fa parte di un progetto istituzionale più ampio volto a distribuire e aprire la piattaforma di telemedicina a un'ampia gamma di specialità nella regione.

L'obiettivo principale è valutare la fattibilità tecnica complessiva dello strumento di telemedicina dal punto di vista dei medici specialisti e dei pazienti/assistenti. Gli obiettivi secondari sono la valutazione :

- 1) L'accettabilità dello strumento di telemedicina dal punto di vista dei medici specialisti e dei pazienti/assistenti.
- 2) Qualità dell'assistenza dal punto di vista dei pazienti/assistenti
- 3) Accessibilità dal punto di vista dei pazienti/assistenti alla consultazione fisica e al teleconsulto; e dal punto di vista dei medici al teleconsulto.
- 4) L'impatto della consultazione fisica e del teleconsulto per i pazienti/caregiver sulle scale specifiche della malattia.

Lo studio si basa su 3 percorsi: il percorso neuromuscolare, il percorso neurodegenerativo e il percorso del neurosviluppo, suddiviso in 2 sottopercorsi, la guida parentale dell'autismo e il disturbo del neurosviluppo. I teleconsulti a distanza permetteranno ai medici di effettuare una serie di test per valutare l'evoluzione della patologia del paziente, attraverso questionari e scale cliniche digitali, e seguendo i suoi movimenti tramite la telecamera. Ciò consentirà un follow-up più regolare e personalizzato rispetto alle visite ospedaliere annuali.

Per il percorso neurodegenerativo (SENIOR), il centro esperto è il Centre Mémoire de Ressources et Recherche (CMRR), diretto dal dottor Sacco.

Il teleconsulto avverrà dal domicilio del paziente o da una delle 5 strutture locali: CH Saint-Eloi de Sospel, CH Saint-Lazare de Tende, CH La Palmosa de Mentone, CH Saint Maur de Saint-Etienne-de-Tinée, CH de Digne-les-Bains.

Per i percorsi neuromuscolare, neurodegenerativo e del neurosviluppo, per ogni paziente incluso è previsto un minimo di 3 visite: una prima visita di inclusione faccia a faccia, seguita da almeno un teleconsulto (il numero dipenderà dalle esigenze del paziente) e infine una visita faccia a faccia di fine

studio. Sarà previsto un gruppo di controllo, in cui i pazienti parteciperanno allo studio ma non sperimenteranno il teleconsulto. Anche per questo gruppo sono previste 3 visite.

Durante ogni visita, i medici specialisti valutano le condizioni cliniche del paziente utilizzando scale dedicate. Un questionario di soddisfazione adattato ai gruppi (controllo o telemedicina) viene proposto ai pazienti/curatori dopo ogni consultazione. Allo stesso modo, dopo ogni teleconsulto, il medico compila un questionario di soddisfazione per valutare l'assistenza al paziente.

Per il percorso neurodegenerativo, era previsto l'inserimento di un totale di 10 pazienti. Sono coinvolti 2 medici e 1 ricercatore clinico associato.

Una volta completate tutte le visite, è necessario effettuare un'analisi completa dei dati per valutare gli obiettivi secondari dello studio, ovvero la qualità dell'assistenza dal punto di vista dei pazienti/caregiver, l'accessibilità dal punto di vista dei pazienti/caregiver al consulto fisico e al teleconsulto e dal punto di vista dei medici al teleconsulto, nonché l'impatto sulle scale specifiche della malattia del consulto fisico e del teleconsulto per i pazienti/caregiver.

La piattaforma di telemedicina (software e supporto informatico) è stata consegnata all'Ospedale Universitario di Nizza dal fornitore di servizi nel dicembre 2020.

L'attrezzatura (carrello di telemedicina, telecamere, microfoni, ecc.) è stata acquistata e testata nel gennaio 2021.

Le prime consultazioni sono iniziate nel marzo 2021 (in 3 ospedali della Città Metropolitana di Nizza).

La professoressa Sabrina SACCONI, responsabile di questo esperimento, **presenta l'attività nella sua interezza nel seguente video:** <https://www.youtube.com/watch?v=uA24toUhyFc>

- **ADMR 04 (Provence Alpes Agglomération)** : PAA ha delegato questa attività al suo fornitore di servizi, la Fédération ADMR des alpes de haute Provence (ADMR 04). L'attività consiste nella sperimentazione dello strumento digitale di coordinamento domestico "DÔME", con l'obiettivo di migliorare e ottimizzare l'assistenza fornita alle persone con perdita di autonomia che vivono a casa.



Introduzione

Oggi le politiche pubbliche favoriscono il mantenimento a casa delle persone con perdita di autonomia il più a lungo possibile e ritardano il più possibile l'ingresso in istituto. Ciò è dovuto in particolare alla difficoltà psicologica per queste persone di lasciare le proprie case.

Questa decisione implica che le condizioni di vita e l'adattamento dell'abitazione degli anziani che stanno perdendo la loro autonomia devono essere ottimali, sia per quanto riguarda la disposizione dello spazio abitativo (dimensioni, disposizione, ecc.), sia per il loro supporto nelle attività quotidiane o per l'ambiente: maggiore o minore isolamento dai servizi di assistenza/primari (cure mediche, negozi).

Fin dalla sua creazione, l'Agglomerazione Provence Alpes è stata coinvolta in un approccio volontario e innovativo per diventare un territorio "Pleine Santé", consentendo di soddisfare tutte le condizioni per permettere agli abitanti del territorio, ma anche ai visitatori, di "*invecchiare bene*".

L'amministrazione locale vuole quindi fare tutto il possibile per promuovere *il benessere* dei suoi abitanti e dei turisti e diventare una destinazione privilegiata riconosciuta per la qualità dei suoi servizi, della sua assistenza e del suo ambiente.

A tal fine, l'agglomerato ha voluto sviluppare una serie di azioni sul proprio territorio in relazione al programma europeo Alcotra Prosol Senior su due assi prioritari:

- Sviluppare un'assistenza sanitaria preventiva e sostenere gli anziani nell'evoluzione della loro casa.
- Facilitare l'assistenza agli anziani prima e dopo il ricovero;

Tra le azioni sviluppate su questo secondo asse all'interno del perimetro dell'Agglomération Provence Alpes e al fine di facilitare il percorso di cura degli anziani, è stata sviluppata la sperimentazione di strumenti di coordinamento digitale per il mantenimento delle persone a casa e la prevenzione.

Uno di questi strumenti mira a ottimizzare il coordinamento dei fornitori di assistenza al fine di migliorare l'assistenza domiciliare per i beneficiari dell'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Si tratta dell'applicazione Dôme installata sulle tavolette digitali di Ardoiz, un pacchetto software scelto in seguito a una gara d'appalto indetta dall'autorità locale.

Questo progetto mobilita diverse parti interessate/partner:

- PAA (Provence Alpes Agglomération)
- La Fédération Admr des Alpes-de-Haute-Provence
- Consiglio dipartimentale di Alpes-de-Haute-Provence, Servizio vecchiaia e disabilità
- Il CCAS (Centro Comunale di Azione Sociale di Digne-les-Bains)
- Il CLIC (Centro Locale di Informazione e Coordinamento Gerontologico)
- Il SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) della Mutuelles du Soleil di Digne-les-Bains
- L'équipe mobile di gerontologia dell'ospedale di Digne-les-Bains
- L'Agenzia sanitaria regionale
- Il municipio di Digne-les-Bains
- Professionisti della salute
- Fornitori di servizi a domicilio
- La Piattaforma di supporto territoriale

Inquadramento dell'esperimento

Problemi per gli anziani

Per consentire a chi lo desidera di rimanere a casa propria il più a lungo possibile e nelle migliori condizioni?

In generale, nel corso della vita di una persona, il suo ambiente familiare e sociale si evolve e cambia. Questo fenomeno può avere un impatto sia morale che fisico sulla persona e portare alla dipendenza, in quanto la conservazione dello stile di vita (abitudini, punti di riferimento, ambiente, rapporti con il vicinato, ecc.) diventa un parametro cruciale.

Ad esempio, durante la crisi sanitaria molti anziani hanno perso i parenti o sono rimasti soli in casa, privati dei legami sociali.

La scelta dell'assistenza domiciliare comporta l'implementazione delle risorse umane essenziali (assistenza domiciliare, consegna dei pasti, assistenza infermieristica, ecc.) e delle risorse materiali (adattamento dell'abitazione, acquisto di attrezzature, teleassistenza, ecc. A determinate condizioni, gli anziani possono beneficiare di vari schemi di assegnazione (in particolare l'APA: Allocation Personnalisée d'Autonomie) e quindi ridurre il costo di questo supporto tecnico e umano.

Feedback :

Gli anziani che hanno partecipato al progetto sono stati divisi in due gruppi distinti: quelli che si sono dimostrati subito disponibili a partecipare a un progetto innovativo e quelli che all'inizio erano riluttanti, ma che alla fine sono stati convinti dal loro entourage, dagli assistenti e/o dalle strutture di tutela. (Si noti il sostegno unanime dei rappresentanti dei tutori a partecipare a questo progetto).

Altri utenti contattati si sono rifiutati di partecipare al progetto, in quanto per loro era una novità e una fonte di ansia. Avere a disposizione uno strumento digitale a casa propria rappresentava uno stravolgimento del loro ambiente abituale e non volevano assumersi la responsabilità di uno strumento con cui non avevano familiarità e dei possibili rischi in caso di rottura, furto o smarrimento.

Problemi per il territorio

Quali sono le nuove sfide che il territorio deve affrontare in vista dell'aumento del numero di anziani?

Come possiamo combattere la frammentazione degli interventi insita nella varietà degli attori coinvolti nella casa?

È chiaro che il numero di persone anziane è in aumento e che le loro esigenze crescono, sia in termini umani che tecnici.

L'esperimento in corso, intitolato "PROximité-SOLidaire (PROSOL)", mira a sviluppare nuovi servizi sociali e sanitari per le persone vulnerabili nelle aree rurali e montane al confine tra Francia e Italia, in particolare soluzioni di coordinamento per migliorare l'assistenza domiciliare.

L'obiettivo è quello di garantire a tutte le persone con perdita di autonomia che lo desiderano nell'area rurale la possibilità di rimanere a casa propria godendo di una qualità di vita ottimale, di facilitare il coordinamento dei vari attori in base alle esigenze e soprattutto di evitare possibili ricoveri ospedalieri attraverso la prevenzione e la cooperazione, e persino di facilitare le dimissioni dall'ospedale avvisando i vari professionisti del ritorno della persona e delle sue esigenze.

Strutturare il percorso di cura intorno alla persona è una sfida importante per il territorio, in particolare rafforzando il coordinamento dei vari attori.

Feedback :

Questo progetto ha permesso ad ADMR di creare e rafforzare i legami con molteplici stakeholder e professionisti della salute (infermieri, fisioterapisti, rappresentanti dei tutori, ecc.) e con i partner istituzionali (CLIC, SSIAD, PTA, CCAS, ospedale, centri diurni, CMP, centri sanitari) attraverso incontri individuali e di gruppo.

La presentazione dello strumento di coordinamento ha fatto emergere punti positivi come il possibile utilizzo di griglie di fragilità per anticipare il prima possibile le situazioni di difficoltà, l'agenda delle visite degli intervenienti con promemoria degli orari e dei giorni previsti, la visibilità dei contatti (elenco degli intervenienti del beneficiario).

Sono stati evidenziati anche degli ostacoli, ad esempio la mancanza di disponibilità di alcuni professionisti a pianificare le riunioni, dubbi sul reale interesse in termini di coordinamento dell'utilizzo di uno strumento digitale. Sono stati espressi anche timori sul reale desiderio dei pazienti di utilizzare e appropriarsi di questo tipo di strumento.

Tuttavia, la maggior parte degli stakeholder contattati ha mostrato interesse per l'implementazione di uno strumento di coordinamento, ma in pratica non ha pensato di utilizzarlo regolarmente perché solo alcuni pazienti (parte della sperimentazione) sono interessati dal progetto.

Analisi dei problemi affrontati dall'esperimento

Come si può migliorare il coordinamento degli attori medico-sociali a domicilio attraverso gli strumenti di coordinamento?

Come possiamo creare e mantenere i collegamenti tra gli ospedali e la medicina di comunità attraverso gli strumenti di coordinamento?

L'applicazione Dôme installata sul tablet Ardoiz consente ai caregiver di concentrarsi sul benessere dei beneficiari compilando un cruscotto comune per tutti gli attori della casa. In questo modo, i caregiver sono riconosciuti e coinvolti come attori, contribuiscono a un migliore monitoraggio dell'autonomia del beneficiario a casa e possono dare l'allarme in caso di deterioramento della situazione.

Questo strumento permette di creare un collegamento tra le diverse persone che intervengono con un beneficiario, per creare una sorta di "squadra". Permetterà loro di coordinarsi (conoscersi e informarsi reciprocamente) e quindi di accompagnare il beneficiario in modo più efficiente e mirato. Questo coordinamento riduce il rischio di isolamento e sostiene il beneficiario di fronte alla sua fragilità. Gli interventi sono quindi organizzati in modo continuo tra il settore medico-sociale, il settore sanitario e il settore sociale.

L'obiettivo dell'applicazione Dôme è quello di migliorare la qualità dell'assistenza domiciliare agli utenti per evitare il più possibile la sindrome da scivolamento, una grave destabilizzazione psicofisica durante la quale la persona sembra rifiutare inconsciamente di continuare a vivere. Spesso, a causa di questa sindrome, le persone vengono ricoverate in ospedale perché si trovano in uno stato critico, in quanto vengono curate troppo tardi.

Ciò consentirebbe di evitare situazioni di degrado e quindi ricoveri, ma anche di migliorare la qualità della vita lavorativa dei vari operatori di assistenza domiciliare, coinvolgendoli maggiormente, dando loro più considerazione e responsabilità all'interno di un gruppo di professionisti intorno al beneficiario.

Questo permetterebbe ai beneficiari di continuare la loro vita a casa e in condizioni migliori, mentre i lavoratori potrebbero lavorare in un ambiente più strutturato e professionalmente più soddisfacente.

Strategia di sperimentazione

A metà di questo esperimento, abbiamo già degli indicatori di monitoraggio e di risultato.

Confronto tra gli indicatori di performance pianificati e quelli effettivi

PREVISIONE		REALTÀ
INDICATORI DI ATTIVITÀ		
Numero di utenti partecipanti	X	35 partecipanti. Varia in base alle esigenze del beneficiario (desiderio di interrompere la partecipazione al progetto o inserimento in un istituto specializzato) o anche alla morte. Le compresse vengono quindi riassegnate.
Evoluzione del numero di professionisti o strutture che partecipano alla sperimentazione.	X	Poiché il numero di utenti varia, anche le strutture e gli operatori sanitari partecipanti variano nel corso della sperimentazione. 88 stakeholder contattati, di cui 46 avviati/formati.
Numero di incontri con le parti interessate	X	Varia notevolmente in base alle esigenze del beneficiario e ai cambiamenti dei professionisti coinvolti. -Luglio/agosto 2021: 48 stakeholder contattati e 23 incontrati. -Settembre/ottobre 2021: 19 stakeholder contattati e 17 incontrati. -Novembre/dicembre: 21 parti interessate contattate e 6 incontrate.
Copertura stampa	X	Un articolo apparso sulla Provence il 9 luglio 2021.
Numero di richieste di informazioni e di telefonate al responsabile del monitoraggio del progetto	X	Indicatore non misurabile: le richieste vengono solitamente fatte durante gli appuntamenti di follow-up offerti dal responsabile del progetto. Le richieste avviate dai beneficiari/assistenti e dagli operatori sono molto poche.
INDICATORI PER IL MONITORAGGIO DELL'AZIONE		
Monitoraggio delle spese di bilancio	X	

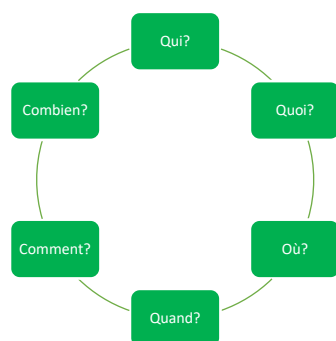
Evoluzione del tasso di partecipazione complessivo nel corso della durata dell'esperimento (utenti e professionisti)	X	Vedi tabelle statistiche di Dôme : 900 messaggi scritti nel libro della vita (tutti i partecipanti)
INDICATORI DI RISULTATO		
Questionari di soddisfazione degli utenti	x	Questionari distribuiti durante le interviste di follow-up e inseriti manualmente in Google Form - Alcuni assistenti hanno un indirizzo e-mail, ma pochi questionari vengono compilati online. 4 beneficiari/accompagnatori hanno risposto al questionario (vedi PowerPoint per le statistiche)
Questionari di soddisfazione professionale	x	Questionari inviati più volte - 8 risposte ricevute su 50 documenti inviati all'inizio di ottobre (restituiti più volte) (vedi PowerPoint per le statistiche)
Confronto del numero di giorni di degenza nei gruppi di controllo e di test	x	-Il numero di giorni di ricovero del gruppo di prova (209 giorni di ricovero, 2 beneficiari sono morti e 2 sono stati collocati in case di cura specializzate) è inferiore a quello del gruppo di controllo senza la sperimentazione. -Il numero di giorni di ricovero del gruppo di controllo: 275 giorni di ricovero, 2 beneficiari sono morti e 4 sono stati collocati in case di cura specializzate.
Allarmi e avvisi risolti (griglia di fragilità della Dôme)	x	Dall'inizio del progetto sono state effettuate 10 segnalazioni.
INDICATORI QUANTITATIVI		
Rispetto del bilancio di previsione	X	
Evoluzione del numero di connessioni tra professionisti	X	Rimane stabile negli ultimi 3 mesi (circa 200 connessioni al mese per tutti i professionisti e i dipendenti)
Frequenza di utilizzo della tavoletta da parte dell'utente e/o della famiglia	X	Non è noto - sono disponibili solo le statistiche per le connessioni sullo spazio Admr e Dome.
INDICATORI QUALITATIVI		
Coinvolgimento e migliore conoscenza degli attori professionali e istituzionali della casa	X	Questo progetto ha permesso di rafforzare o creare legami. Ad esempio, Admr partecipa ora alle riunioni della PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) e si incontra regolarmente con i professionisti della zona.
Impatto sul "benessere" degli utenti (sensazione di migliore ascolto, sicurezza)	X	Visite a domicilio, richieste più regolari, con conseguente sensazione di assistenza completa.
Impatto sulla "Qualità della vita al lavoro", lavoro collaborativo, scambi tra professionisti		Maggiore coinvolgimento dei dipendenti e maggiore discussione dei bisogni della persona

Rispetto delle scadenze	X	
Consegna dei prodotti	X	

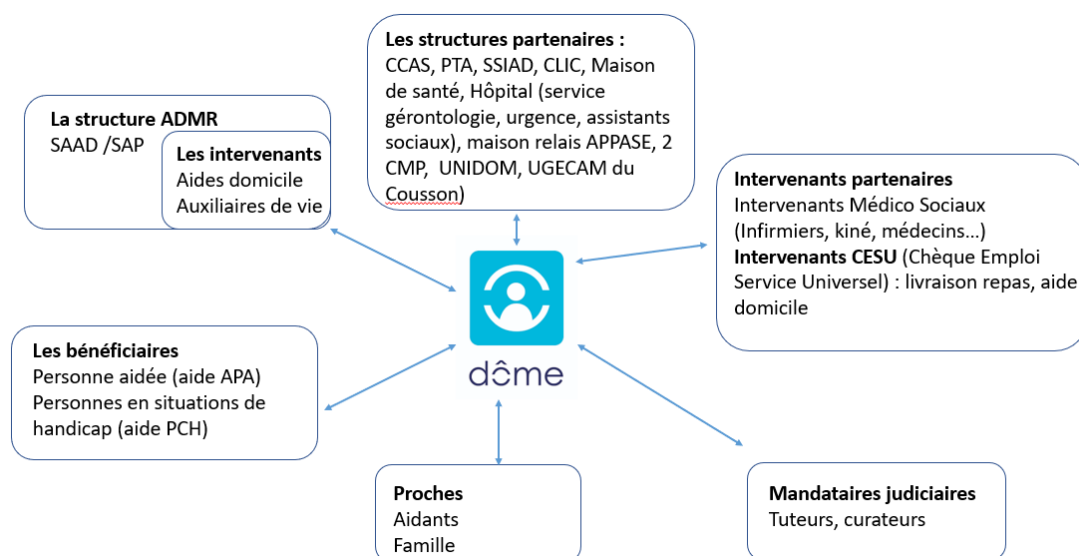
Metodologia proposta

Dopo aver preso atto delle caratteristiche di questo progetto, è opportuno metterle in relazione con i mezzi tecnici, umani e logistici impiegati per realizzarlo.

Per farlo, è necessario porre le domande giuste.



Chi sono gli attori di questo progetto?



- I beneficiari sono persone con perdita di autonomia che ricevono l'APA o la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) e che partecipano volontariamente al progetto.
- I professionisti interessati dallo strumento Dôme sono gli operatori partner/le strutture partner (CLIC, ospedale, infermieri privati, centro sanitario, ecc.)

- I parenti dei beneficiari sono le famiglie e/o gli assistenti che si offrono volontariamente di partecipare al progetto.
- Possiamo anche citare il SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) ADMR del settore Digne-les-Bains/ La Javie - Vallée de L'Asse come attori di questa esperienza.
- L'ultimo attore che possiamo citare è una persona che occupa la posizione di project manager presso l'Admr, un ruolo chiave in questo schema sperimentale. Dirige il progetto, partecipa localmente alla promozione della rete, organizza l'installazione del tablet a casa con lo strumento di coordinamento digitale e facilita la comunicazione tra le parti interessate. Durante la sperimentazione, grazie alle visite di follow-up, analizzerà e proporrà azioni correttive sulle disfunzioni.

Di cosa si tratta?

- I beneficiari volontari sono dotati di un supporto: un tablet chiamato "Ardoiz" sviluppato dalla filiale del gruppo La Poste "Tikeasy", adattato alle persone con perdita di autonomia (dotato di un altoparlante per amplificare il suono che funge da base di ricarica) con accesso gratuito a Internet (chiavetta 4G) e una home page con scorciatoie per giochi, Internet, radio, articoli di attualità, ecc. per contribuire alla stimolazione intellettuale in parallelo all'uso del software Dôme.
- Su questo tablet è stata installata un'applicazione software di coordinamento chiamata "Dôme", che ha diverse funzioni: taccuino di vita (messaggistica), agenda, contatti, informazioni personali (attrezzature, griglia AGIR, percorso di vita - griglie di ospedalizzazione e identificazione - questionario per la segnalazione della perdita di autonomia del beneficiario o del caregiver). Quest'ultima applicazione online è disponibile anche su telefono, tablet e computer. Risponde ai vincoli legati alla conformità alla normativa, in particolare sui dati personali e sanitari, offrendo una piattaforma di Health Data Hosting sicura e certificata (conforme all'ASIP).

Dove viene realizzato questo progetto?

L'esperimento riguarda i comuni di Digne-les-Bains e La Javie a nord e la Valle dell'Asse a sud.

Quando?

L'esperimento dura 12 mesi, da giugno 2021 a giugno 2022.

Con quali mezzi viene effettuata?

Fasi cronologiche del progetto :

1. Creazione di schede di follow-up e opuscoli informativi/email standard di presentazione del progetto
2. Contatto con i beneficiari e la famiglia - telefonate con presentazione del progetto da parte degli elenchi ADMR.

3. Appuntamenti presso il domicilio del beneficiario per l'installazione e la messa in funzione del tablet
4. Configurazione personalizzata dei tablet per ciascun beneficiario
5. Appuntamento a casa degli utenti, presentazione del tablet con le applicazioni e raccolta di informazioni da parte di operatori esterni (contatti).
6. Inserire queste informazioni per ogni beneficiario sul sito web dell'amministratore di Dôme, creando un documento Excel di riepilogo con l'elenco di tutti i partecipanti in base ai profili di accesso
7. Avvio/formazione dei dipendenti ADMR all'applicazione Dôme da parte di gruppi di persone in base alla disponibilità.
8. Contattare gli stakeholder esterni per telefono e via e-mail per presentare il progetto con lo strumento di coordinamento e fissare gli appuntamenti.
9. Incontri e presentazioni dell'applicazione con le parti interessate esterne
10. Appuntamenti di follow-up con i beneficiari (risposte a domande, indicazioni sul tablet)
11. Gestione delle griglie di identificazione: contatto con i beneficiari, i lavoratori e le famiglie per la realizzazione di azioni specifiche in considerazione della perdita di autonomia e delle difficoltà incontrate

Strumenti utilizzati per il progetto: Click Up per la generazione di un grafico GANTT, PowerPoint, Excel, calendario condiviso Outlook per gli appuntamenti con gli attori del progetto (beneficiari, stakeholder, ecc.), Philia (ricerca di informazioni), account Google per il Dipartimento Sviluppo, Google Form (questionari).

Quali sono le figure chiave che potremmo evidenziare?

Su 70 beneficiari contattati, solo 35 hanno risposto di essere d'accordo a partecipare al test, ovvero una persona su due contattata telefonicamente.

Degli 88 stakeholder esterni contattati, solo 46 hanno voluto essere coinvolti nel progetto, ovvero circa il 50%.

Feedback :

A metà dell'esperimento (sei mesi), 31 persone fanno ancora parte del progetto. Due persone sono morte, una persona è stata ricoverata in un istituto specializzato e una persona non vuole più vedere la tavoletta nel suo ambiente (a scapito della figlia).

Questi quattro scaffali saranno ridistribuiti ad altre persone.

II/ Problemi incontrati e soluzioni trovate

- **AUSL VDA (Regione VdA) :**

L'Azienda, visti i vincoli della normativa nazionale e regionale vigente e considerata l' "istituzionalizzazione" delle prestazioni di telemedicina, nell'ambito del progetto Pro.Sol-Senior non ha potuto sperimentare ulteriori piattaforme di telemedicina ma ha piuttosto ottimizzato i percorsi già in atto.

Nel 2021 sono stati 36 i pazienti in televisita per la neurologia, di cui 9 parkinson e 7 per disturbi cognitivi.

Nell'ambito del servizio di riabilitazione neuropsicologica, nel periodo di lockdown, sono stati attivate prestazioni riabilitative a distanza

- **Ospedale universitario di Nizza (MNCA) :**

Per quanto riguarda il percorso neurodegenerativo, purtroppo non è stato possibile includere nessun paziente dei 10 previsti. Le ragioni sono molteplici. In primo luogo, c'era il problema della distanza dalla struttura locale, inizialmente fissata a 10 km. L'Ospedale Universitario di Nizza ha esteso questa zona a 50 km per facilitare le inclusioni. Nonostante questa estensione, non è stato possibile includere nessun paziente. In effetti, è emerso che all'Istituto Claude Pompidou di Nizza vengono seguiti pochissimi pazienti provenienti dall'hinterland o dalle regioni transfrontaliere. Sembra che i pazienti vengano invece indirizzati al centro di memoria di Monaco. Il dottor Sacco è riuscito a identificare alcuni pazienti che soddisfacevano i criteri dello studio, ma nessuno di loro ha voluto partecipare allo studio perché erano soddisfatti delle loro cure convenzionali.

Poiché questi pazienti soffrono di disturbi cognitivi, i teleconsulti non sono necessariamente rilevanti per la loro cura, che richiede una valutazione e un follow-up faccia a faccia.

- **ADMR 04 (PAA) : Dôme**

Dopo aver testato questo progetto per sei mesi, siamo stati in grado di raccogliere i suoi primi punti di forza e i suoi limiti.

Dal punto di vista dei **dipendenti ADMR**, ci si aspettava di rafforzare il coordinamento e la comunicazione tra i diversi attori del progetto e di migliorare le loro condizioni di lavoro.

Questo dispositivo ha contribuito a creare legami con i beneficiari, in particolare grazie alla musica e ai video proposti sul tablet, che in genere piacciono alle persone che stanno perdendo la propria autonomia.

La formazione sullo strumento ha permesso ai dipendenti di sostenere un colloquio di 30 minuti nei locali di ADMR e di rafforzare i legami con il datore di lavoro. Questo ha permesso loro di esprimersi e di farsi ascoltare attivamente da ADMR per sottolineare i punti incontrati sul campo (richiesta di una scheda informativa sui beneficiari e sul loro stile di vita, sui compiti da svolgere in casa, sulle persone di riferimento, ecc.)

Lo strumento ha permesso ad alcuni dipendenti di segnalare un difetto nel processo di cura tramite messaggi nell'applicazione, che hanno allertato l'ADMR e le famiglie. In seguito, le condizioni di lavoro

di questi dipendenti sono migliorate per i beneficiari interessati, poiché le famiglie hanno ricevuto direttamente le informazioni.

I dipendenti hanno potuto comunicare tra loro anche attraverso il sistema di messaggistica pubblica (accessibile sia alle famiglie che agli assistenti) o il sistema di messaggistica paramedica (riservato ai paramedici).

Tuttavia, alcuni dipendenti ADMR contestano il tempo necessario per compilare le informazioni sul tablet. Altri non sono abituati e non hanno le conoscenze per utilizzare le nuove tecnologie e quindi non si sentono a proprio agio nell'annotare sul sistema di messaggistica le loro impressioni sulla condizione della persona che sta perdendo la propria autonomia. Pertanto, preferiscono avvisare l'ADMR recandosi direttamente in segreteria piuttosto che segnalare l'applicazione Dôme. Hanno la possibilità di "dettare" il loro messaggio nell'applicazione (dal tablet o dall'applicazione sul telefono).

Anche la mancanza di riunioni sui beneficiari è un'area grigia evidenziata dai dipendenti.

I dipendenti hanno anche chiesto se ci fossero visite a casa dei beneficiari per seguire il progetto. Ad esempio, se il beneficiario non usa il tablet da solo, sarebbe interessante se qualcuno potesse intervenire per spiegarne nuovamente il funzionamento.

Questo progetto mira anche a trasmettere ai caregiver informazioni sul percorso di vita del beneficiario, in modo che possano organizzare al meglio i loro interventi a domicilio o intervenire rapidamente in caso di deterioramento della salute della persona assistita.

I **lavoratori hanno** apprezzato la flessibilità dell'applicazione: può essere utilizzata sia su un computer che su un telefono. Questo progetto ha anche permesso di creare legami con i dipendenti ADMR e di rintracciare le informazioni fornite alle famiglie. Questi ultimi hanno potuto avere i dati di contatto dei loro colleghi che accompagnavano il beneficiario nello stesso momento, il che rafforza la vigilanza sul beneficiario.

Tuttavia, poiché non tutti i loro pazienti facevano parte del progetto, gli operatori non erano molto collegati e i beneficiari/assistenti non si assicuravano necessariamente di utilizzare lo strumento.

Inoltre, sebbene l'applicazione sia disponibile su diversi supporti, sul telefono presenta alcune anomalie:

- **Compatibilità software** : Il software utilizzato per programmare i lavoratori non era compatibile con lo strumento. Infatti, la maggior parte di loro utilizzava software diversi (Philia, Google, Medisys, software infermieristici specifici, ecc.) che non corrispondevano all'applicazione. È stato possibile renderli compatibili a condizione di contattare il supporto software del professionista affinché i suoi sviluppatori contattassero a loro volta gli sviluppatori di Dôme (tempi molto lunghi e difficili da implementare vista la durata dell'esperimento).
- **Anomalia con i telefoni dei lavoratori ADMR**: l'applicazione viene aggiunta all'interfaccia specifica dei telefoni dei lavoratori ADMR, ma a volte l'applicazione scompare o lampeggia... Questo richiede un intervento da parte del responsabile dei telefoni e di Philia o del responsabile del progetto.
- **Preoccupazioni per la protezione dei dati e la necessità di riservatezza, ritardi e procedure amministrative specifiche**:

Alcuni operatori sanitari si sono dimostrati reticenti in merito alla protezione dei dati e altri si sono mostrati limitati nell'uso di altri strumenti di coordinamento (al di fuori della loro entità). Possiamo citare l'esempio del SSIAD e del Consiglio dipartimentale, che hanno richiesto un'autorizzazione specifica per utilizzare un altro strumento, in particolare per quanto riguarda la protezione dei dati.

- **La rete:** problemi di rete in alcune località (Bras d'Asse e La Javie), che scoraggiano i partecipanti (non si ricollegano in seguito per aggiungere informazioni...).

Per i **beneficiari**, il feedback su questa esperienza è contrastante:

- **Ciò è stato possibile grazie all'ambiente adattato e divertente del tablet:** questo strumento ha permesso ai beneficiari di utilizzare Internet gratuitamente, oltre a giocare, ascoltare la radio, leggere l'ora e la data del giorno o andare su YouTube. Questo potrebbe essere combinato con un esercizio di stimolazione cognitiva, volto a rallentare il declino della memoria. Ad esempio, i logopedisti consigliano il gioco delle parole inceppate per stimolare la visione.
- **Diario condiviso:** i diari erano aggiornati quotidianamente e disponibili per la consultazione da parte del beneficiario. Lo strumento è servito da ponte tra gli operatori per pianificare gli interventi.
- **Fonti di preoccupazione:** mentre per alcuni beneficiari questo progetto ha permesso di creare legami con i dipendenti ADMR divertendosi, per altri lo strumento ha creato stress e ansia. In effetti, molti non avevano familiarità con gli strumenti digitali e non ne sentivano la necessità. Inoltre, la base dell'altoparlante che rimaneva collegata poteva rappresentare un aumento del consumo di elettricità, il che era motivo di preoccupazione per i beneficiari.

Il più delle volte devono essere aiutati da una terza persona per usare la tavoletta. Ad esempio: per leggere le condizioni generali (web) che sono difficili da leggere (dimensione dei caratteri) o per spegnere il tablet (finestra piccola con testo piccolo).

Inoltre, per creare un account sul tablet, è necessario creare un indirizzo e-mail con "@ardoiz.fr", ma questo account e-mail può essere utilizzato solo sul tablet Ardoiz. @ardoiz.fr", ma questo account di posta elettronica può essere utilizzato solo sul tablet Ardoiz.

L'obiettivo di questo strumento per le **famiglie e gli assistenti** era di poter essere coinvolti nell'assistenza quotidiana del beneficiario.

Alcuni si sono rifiutati di testare l'applicazione, ritenendo sufficiente il contatto telefonico. Altri, che già disponevano di un'organizzazione con gli stakeholder, non volevano alcun cambiamento, da cui una forma di resistenza al cambiamento...

D'altra parte, le famiglie/gli assistenti coinvolti nel progetto sono stati soddisfatti di poter seguire gli orari in tempo reale sul proprio telefono o computer o addirittura direttamente sul tablet del beneficiario. Possono anche avere una visione completa, nella scheda "Contatti" dell'applicazione, delle persone che intervengono con l'assistito e avere un follow-up dei loro interventi e delle loro osservazioni. Allo stesso modo, potevano comunicare direttamente con le persone che lavoravano in casa grazie al sistema di messaggistica.

La persona incaricata di creare lo strumento di coordinamento ha potuto studiare gli aspetti positivi e gli ostacoli di questo progetto.

Aspetti positivi:

- L'interesse degli stakeholder per uno strumento di coordinamento tra professionisti (invio di rapporti, messaggistica sicura, elenco degli stakeholder del beneficiario).
- La griglia di identificazione della fragilità, sotto forma di un questionario di facile utilizzo, inviato direttamente per e-mail all'ADMR.
- Gli assistenti apprezzano l'accesso remoto alle trasmissioni, all'agenda e ai contatti.
- La gratuità facilita l'adesione al progetto
- Il legame tra l'ADMR e tutti i soggetti coinvolti è stato rafforzato attraverso contatti e appuntamenti (formazione/follow-up).
- Accesso alla tecnologia: disporre di un tablet adatto all'anziano, con connessione a Internet.
- Facile adesione al supporto Dome e Ardoiz

Freni :

- È necessario che qualcuno faccia da "tramite" tra l'applicazione e tutti i partecipanti (assistenti, famiglie, ecc.). Infatti, se il caregiver interessato dal messaggio non ha l'applicazione sul proprio cellulare, non riceve un'e-mail di notifica e quindi non sa che c'è un messaggio finché non è connesso. A volte è necessario inviare un SMS alla badante.
- Una volta convalidata la **griglia di identificazione della fragilità**, viene inviata una e-mail (sotto forma di notifica) ai responsabili e compilata la console di amministrazione Dôme. Questa griglia può essere consultata anche dal file Dôme del beneficiario in questa console. È disponibile uno spazio per annotare le informazioni sull'azione attuata. Tuttavia, quanto annotato in questo spazio sarà pubblicato integralmente nel sistema di messaggistica pubblica una volta chiusa la griglia. E nel sistema di messaggistica paramedica solo un messaggio che indica che la griglia è chiusa, ma senza dettagli.
- **I medici** non pensano a collegarsi se solo uno dei loro pazienti partecipa al progetto. Molti strumenti di coordinamento stanno arrivando sul mercato, se troppi strumenti diversi vengono implementati nei loro pazienti, quante applicazioni dovranno seguire? Vorrebbero un'unica applicazione per tutti i professionisti: una gestione più semplice. È emerso che vorrebbero che l'ARS si schierasse a favore di un unico strumento (esempio del Dossier Medico Parziale sviluppato dal CPAM qualche anno fa).

III/ Trasferibilità della piattaforma di telemedicina dell'Ospedale Universitario di Nizza

Lo studio di fattibilità proposto dal CHU di Nizza per la sperimentazione di una piattaforma di telemedicina per le malattie rare, come le malattie neurodegenerative degli anziani, è stato studiato dall'*IRES Piemonte*. Infatti, questo istituto, delegato dalla Regione Piemonte, ha prodotto un rapporto di analisi su questa sperimentazione e ha tratto alcune conclusioni sulla sua trasferibilità al territorio italiano. (Si veda la relazione nell'allegato 1)

IV/ Risultati e raccomandazioni

Ospedale universitario di Nizza (MNCA):

Per quanto riguarda l'esperimento condotto dall'Ospedale Universitario di Nizza, in conclusione, l'uso della telemedicina è un'alternativa interessante al tradizionale monitoraggio faccia a faccia, ma richiede prerequisiti tecnici indispensabili per il corretto svolgimento del teleconsulto, in particolare una connessione Internet stabile. Nel corso dello studio, è emerso che per i pazienti affetti da malattie neuromuscolari l'uso della telemedicina è stato molto apprezzato, perché spesso questi pazienti presentano disturbi motori che rendono difficile il loro viaggio in ospedale. La possibilità di essere monitorati da casa riduce notevolmente il tempo di trasporto, migliorando così la qualità di vita dei pazienti.

- ADMR 04 (PAA) : DÔME

Modifiche previste

Cosa ricordare del progetto e cosa si potrebbe cambiare per migliorarlo:

Il sistema di ricarica/altoparlante e la copertura protettiva per i tablet Ardoiz sono pratici (alcune persone con un solo braccio sono in grado di prendere il tablet e rimetterlo sulla culla). D'altra parte, ha problemi di ricarica con le culle: a metà del progetto, 5 culle sono state restituite (riparate o cambiate).

Insieme al tablet viene fornita una scheda SIM per l'accesso a Internet, il che rappresenta un vero e proprio vantaggio in quanto il beneficiario non deve sottoscrivere un abbonamento (con un provider di Internet) e non deve effettuare installazioni e connessioni complesse. D'altra parte, il progetto viene testato in un'area urbana ma anche rurale. Per questi ultimi, nonostante la possibilità di cambiare la rete della carta SIM (Orange o SFR), i problemi di connessione persistono. Questo dato non è trascurabile, dato che non tutti i nostri operatori ADMR dispongono di un telefono professionale e che questi operatori utilizzano il sistema di messaggistica sul tablet del beneficiario per lasciare un messaggio. Inoltre, l'assistente che non ha l'applicazione sul proprio cellulare/computer non può controllare le trasmissioni sul tablet se non c'è connessione.

Gli incontri organizzati intorno al beneficiario rafforzano l'uso dell'applicazione e la responsabilizzazione del beneficiario.

Conclusione Dôme

Il tablet non viene utilizzato da tutti i beneficiari, ma questo non ostacola il funzionamento del progetto, in quanto il coordinamento può continuare. La Dôme è accessibile agli assistenti (dai loro telefoni cellulari o computer).

Gli incontri organizzati intorno al beneficiario rafforzerebbero l'uso dell'applicazione e l'empowerment del beneficiario (nozione di empowerment, presenza rassicurante).

Le visite a domicilio sono un vantaggio per tutte le parti coinvolte: il coordinamento del sostegno, gli scambi sul posto permettono di comprendere meglio la situazione/abitazione del beneficiario, l'ubicazione della casa (rurale, urbana), la disposizione della casa (adattata o meno alle esigenze del beneficiario, le scale...).

I temi della tracciabilità e della condivisione (sicura) delle informazioni sono molto presenti nel progetto, e sono punti regolarmente affrontati durante la presentazione, l'installazione e la formazione, sia da parte dei beneficiari/assistenti/familiari che dei professionisti.

Vivere con le tecnologie del nostro tempo coniugando sicurezza, assistenza personalizzata e vicinanza alla persona.

C'è una ricerca permanente di coordinamento tra tutti gli attori che ruotano intorno al beneficiario.

La molteplicità delle applicazioni di coordinamento in fase di sviluppo, i diversi software aziendali utilizzati dalle parti interessate, il concetto di "interoperabilità" appare complicato in termini di procedura di implementazione.

La mancanza di un legame tra l'ospedale e la città è stata spesso sottolineata durante le riunioni. Lo strumento di coordinamento permetterebbe forse di colmare questo divario. Inoltre, è stata creata una posizione all'interno dell'ospedale: Infermiere di emergenza geriatrica (GEN).

Il ruolo della persona responsabile di questo progetto all'interno dell'ADMR è importante. Dietro l'applicazione, l'attuazione delle azioni, seguendo i messaggi e le griglie di identificazione della fragilità, è essenziale grazie al follow-up dei beneficiari. È necessario animare questo coordinamento per migliorarlo e renderlo efficace nel tempo.

V/ Conclusione

Nel contesto dell'invecchiamento della popolazione, diventa essenziale sviluppare strumenti per migliorare l'assistenza alle persone che perdono la loro indipendenza.

Questa attività mira a testare soluzioni digitali innovative per migliorare l'assistenza agli anziani e incoraggiarli a rimanere a casa. Queste soluzioni digitali si concentrano sul rilevamento della perdita di autonomia, sulla condivisione di informazioni tra professionisti e sulle possibilità di consultazione a distanza per le malattie rare (neurodegenerative).

I progetti portati avanti dal CHU di Nizza, dall'ADMR 04 e dall'Azienda Sanitaria Locale della Valle d'Aosta hanno tutti in comune la ricerca di soluzioni innovative per sostenere gli anziani nel mantenimento della propria casa e in particolare quelli che soffrono di perdita di autonomia (affetti da malattie neurodegenerative, ad esempio). Queste iniziative hanno anche permesso di sperimentare metodi di coordinamento, che dovrebbero essere sviluppati su scala transfrontaliera nei territori interessati, per offrire un'assistenza più efficace e coordinata su scala regionale e transfrontaliera. Una delle sfide è stata quella di creare un legame più forte tra l'ecosistema medico della città e l'ospedale.

Questa relazione presenta questi progetti con l'obiettivo comune di cambiare la vita quotidiana delle persone in situazione di fragilità e di facilitare la vita di coloro che le circondano.

Allegati

- 1- Relazione sull'analisi funzionale della trasferibilità della piattaforma dell'Ospedale Universitario di Nizza da parte di IRES PIEMONTE

Analisi delle possibilità tecniche di ‘riuso’ della piattaforma di telemedicina operativa presso il CHU Centre Hospitalier Universitaire di Nizza

A cura dei consulenti IRES F.D.Marchetti e L.M. Bui-Ngoc

INDICE

1	INTRODUZIONE	4
1.1	Executive summary	4
2	GLOSSARIO	6
3	IL PROGETTO E LA PIATTAFORMA DI TELEMEDICINA	6
3.1	Bisogni e obiettivi della Regione Piemonte	7
4	ANALISI FUNZIONALE	13
4.1	Aree di applicabilità	13
4.2	Funzioni amministrative	14
4.2.1	Percorso amministrativo	14
4.3	Funzioni cliniche	15
4.3.1	Scale di riferimento	15
4.3.2	Processi diagnostici e terapeutici	16
4.3.3	Indici e valutazioni	16
4.3.4	Percorso clinico e vincoli di processo	17
4.4	Evoluzioni pianificate della piattaforma	18
5	ANALISI NORMATIVA	19
5.1	Riferimenti normativi in Francia	19
5.2	Quadro normativo in Piemonte e in Italia	20
5.3	Comparazione e rilevazione delle criticità	22
6	ANALISI TECNOLOGICA	22
6.1	Design e usabilità della Piattaforma	22
6.2	Modalità di fruizione della piattaforma a livello infrastrutturale	29
6.3	Vincoli tecnologici relativi all'infrastruttura nazionale e regionale	30
6.4	Applicativo SaaS in contesto italiano.	33
7	COSTI DI “LOCALIZZAZIONE”	34
8	COSTI DI PROPRIETÀ INTELLETTUALE E LICENZA	35

9	COSTI DI SVILUPPO	36
10	COSTI DI INTEGRAZIONE	37
11	LIMITI DEL REPORT	37
12	CONCLUSIONI	38
13	BIBLIOGRAFIA	40

1 Introduzione

Il territorio della Regione Sud Provenza – Alpi – Costa Azzurra (PACA), è caratterizzata da disuguaglianze nell'accesso alle cure a causa delle sue caratteristiche transfrontaliere e delle sue caratteristiche geografiche: combina un litorale molto popolato e accessibile con strutture di cura altamente specializzate e un entroterra montuoso, la cui popolazione è sparsa, con un'offerta di cura limitata alla sfera generalista..

La sperimentazione della telemedicina in questi territori è stata quindi portata avanti nell'ambito dei progetti del PITEM PROSOL, all'interno del programma transfrontaliero ALCOTRA 2014-2020, concentrandosi sul follow-up dei pazienti cosiddetti "vulnerabili" come anziani, donne e giovani affetti da patologie croniche neuromuscolari e neurodegenerative e da disturbi del neurosviluppo. In effetti, la perdita di autonomia generata da queste malattie croniche, combinata con la disuguaglianza territoriale di accesso alle cure nella regione PACA, rappresenta un grande ostacolo alla cura completa e adattata di queste popolazioni.

Similarità a livello territoriale e di popolazione, con centri di pianura molto popolati e aree rurali collinari e montuose con popolazione frammentata e difficoltà di accesso, sono presenti a livello del Piemonte: molte necessità dell'utenza sono quindi comuni nei due territori. Per questo motivo la Regione Piemonte, nel contesto del PITEM PROSOL, ha richiesto un'analisi tecnico-funzionale della piattaforma di telemedicina sviluppata in Francia presso il CHU di Nizza, finalizzata alla valutazione delle potenzialità di tale piattaforma anche in previsione di una possibile localizzazione in territorio italiano.

1.1 Executive summary

I partners del PITEM hanno identificato la necessità di sviluppare una strategia medico-sociale adatta al contesto transfrontaliero per le patologie neurologiche complesse con i seguenti obiettivi:

- Tenere in considerazione l'invecchiamento progressivo della popolazione;
- Agire sul disequilibrio tra la popolazione delle zone urbane e di quelle rurali e favorire l'accesso alle cure di questi ultimi.
- Assicurare una migliore erogazione dei servizi socio-sanitari per favorire l'integrazione scolare e professionale dei giovani ed evitare lo spopolamento dei territori isolati.
- L'utilizzo di nuove tecnologie per le cure (e-salute) è stato scelto come soluzione innovativa per favorire la prossimità e combattere l'isolamento.

Il CHU di Nizza ha fatto sviluppare una piattaforma di Telemedicina (TM) per gestire televisite, telesorveglianza, teleassistenza e coaching. La diagnostica precoce, il controllo medico continuo, la somministrazione di cure adatte a domicilio sono i punti forti della piattaforma di TM. Questa iniziativa è stata sviluppata con un focus specifico su persone con malattie neuromuscolari.

La piattaforma di TM è il luogo di interazione tra i diversi professionisti medici e i pazienti; un luogo di dialogo con i pazienti e i loro assistenti, di consultazioni, di formazione e di monitoraggio.

PROSOL-CARE permette una serie d'interventi in un ambiente preciso, favorendo la domiciliarità. Questo nuovo metodo di concepire la cura dei pazienti offre loro dei trattamenti specifici a seconda dei bisogni e previene gli aggravamenti^{1,2,3,4,5,6}.

La Regione Piemonte ha espresso un interesse a valutare le potenzialità di tale piattaforma per una eventuale adozione, su territorio italiano, della piattaforma, ma occorre una analisi preliminare che vada ad analizzare gli aspetti tecnologici e di

¹ Article télémédecine CHU Nice

² CHU Nice – Workshop de télémédecine – 8 Juin 2021

³ Pr. Sacconi workshop 8 Juin 2021

⁴ 20200602 Article Newsletter Prosol

⁵ CHU Nice – Fiche de relevé

⁶ 20171219_Fiche_PLATEFORME doc

⁵ CHU Nice – Fiche de relevé

⁶ 20171219_Fiche_PLATEFORME doc

usabilità, i vincoli, le eventuali necessità in modo da fornire un quadro utile a valutarne la fattibilità. Obiettivo specifico del documento è quindi la realizzazione di uno studio analitico con lo scopo di valutare un riuso potenziale della piattaforma di Telemedicina nel territorio della regione Piemonte.

2 Glossario

AgID: Agenzia per l'Italia Digitale

ALCOTRA: Alpi Latine COoperazione TRAnsfrontaliera

ASL: Azienda Sanitaria Locale

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CMRR: Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CRMR-NM: Centre de Référence Maladies Rares Neuromusculaires

EHPAD: Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (RSA)

FESR: Fondo europeo sviluppo regionale

GDPR: General Data Protection Regulation

ONLS: Overall Neuropathy Limitation Scale

PITEM PRO-SOL: Progetto Integrato Telematico PRO-SOL facente parte della programmazione TRAnsfontaliera ALCOTRA.

PNS: Piano Nazionale Salute pubblica

PSSR: Piano Socio-Sanitario Regionale

RSA: Residenza Sanitaria Assistenziale

TIC: Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione

UNCAM: Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie

TM: Telemedicina

3 Il progetto e la piattaforma di Telemedicina

L'obiettivo della creazione della piattaforma di Telemedicina del CHU di Nizza è di sperimentare, su tre percorsi dedicati alle patologie di problemi neurologici cronici e su un

numero ristretto di pazienti aventi difficoltà di accesso alle cure: il percorso Neuromuscolare, Neurodegenerativo e del Neurosviluppo.

La piattaforma di TM è stata sviluppata in collaborazione con i centri esperti per ogni categoria.

L'azienda Maincare Solutions è stata scelta per sviluppare la piattaforma di TM e per la gestione in modo sicuro e protetto dello scambio e condivisione dei dati medici. L'azienda, che crea soluzioni e-Health da più di 20 anni, è anche scelta come infrastruttura per la conservazione dei dati medici.

3.1 Bisogni e obiettivi della Regione Piemonte

In Piemonte, dove le dinamiche demografiche sono fortemente segnate dall'invecchiamento della popolazione, la telemedicina in epoca precedente alla pandemia SARS-CoV2 rivestiva un ruolo prevalentemente finalizzato a rispondere alle condizioni di fragilità e di cronicità della popolazione anziana. Questa popolazione presenta tipicamente maggiori necessità di assistenza di tipo continuativo e di percorsi di cura ad alta complessità, mostrando spesso quadri misti a livello metabolico, cognitivo e psicologico. La popolazione anziana inoltre presenta difficoltà crescenti quanto a possibilità di accesso ai luoghi cura, cosa che spesso impone ai caregiver costi sociali aggiuntivi per l'accompagnamento. A giugno 2017 erano censiti da IRES 45 progetti di telemedicina avviati sul territorio piemontese⁷ e i principali obiettivi erano garantire l'equità di accesso all'assistenza sanitaria, rendere effettiva la tutela del diritto alla salute, assicurare una migliore qualità dell'assistenza sanitaria, conseguire livelli più elevati di efficacia, efficienza e appropriatezza delle cure, contenere la spesa sanitaria.

La pandemia da SARS-CoV2 ha di fatto costituito un fattore propulsivo al processo di digitalizzazione dei servizi, in particolare nell'ambito della salute, accelerandone lo sviluppo e la diffusione e allargando il target di popolazione raggiungibile di servizi erogabili in remoto.

⁷ "La telemedicina in Piemonte - Una ricognizione dei progetti di telemedicina in Piemonte all'inizio del 2017" – IRES Piemonte - Sylvie Occelli, Bibiana Scelfo

Nel corso del 2020 la Regione Piemonte ha emanato la DGR n. 6-1613/2020 del 03/07/2020⁸ in materia di servizi di Telemedicina. Sebbene il provvedimento sia stato sollecitato dalla situazione emergenziale, la disciplina è stata ideata, strutturata e realizzata con l'intento di fornire una base regolatoria stabile, applicabile quindi idoneamente a seguito dell'esaurimento della pandemia da Covid-19.

La Delibera si rivolge alle Aziende sanitarie pubbliche e ai privati accreditati e contrattualizzati. Per valutare gli aspetti che più impattano la sanità in questo senso è utile scorrere le informazioni contenute negli allegati.

In particolare, **l'Allegato A** introduce definizioni, modalità di accesso e remunerazione.

Elementi fondamentali di questo allegato sono a livello di:

- **Prestazioni:** i servizi ambulatoriali che possono essere erogati a distanza sono quelli che non richiedono il ricorso all'esame obiettivo, cioè che non necessitano dell'applicazione di manovre sul paziente per l'individuazione di eventuali sintomi;
- **Pazienti eleggibili:** la disciplina elenca condizioni di salute del paziente che si ritiene adatto alla cura da remoto, ovvero persone con diagnosi già nota o pazienti cronici. In tal senso, vengono esclusi dall'accesso alle visite a distanza (a titolo cautelativo per la salute degli stessi):
 - I pazienti con patologie acute o riacutizzazioni di patologie croniche;
 - I pazienti con patologie croniche e fragilità o disabilità che rendano imprudente la permanenza a domicilio.
- **Modalità di attivazione della televisita:** La prestazione a distanza può essere attivata sia dallo specialista che dal paziente, a seguito di espressa adesione. In questa sede, il sanitario deve verificare l'idoneità delle strumentazioni telematiche in possesso del paziente; l'adesione sopracitata deve essere anticipata da adeguata

⁸ Deliberazione della Giunta Regionale 3 luglio 2020, n. 6-1613 - REGIONE PIEMONTE BU29 16/07/2020

informativa idonea ad ottenere l'accettazione consapevole da parte del paziente delle caratteristiche tipiche del servizio sanitario da remoto.

Allo stesso tempo, il momento dell'adesione consente al sanitario di verificare che lo stato del collegamento del paziente sia adeguato all'eventuale scambio di documentazione, alla gestione di una comunicazione bidirezionale audio e video che permetta una corretta interazione e una valutazione certa, nonché l'idoneità ai requisiti in materia di trattamento dati.

- **Responsabilità:** Il medico risponde professionalmente alla stregua dell'esecuzione di una prestazione in presenza. Entra quindi pienamente nella sua responsabilità la corretta gestione delle limitazioni dovute alla distanza fisica.
- **Aspetti economici:** nelle more di eventuali atti nazionali, devono applicarsi le stesse tariffe e il medesimo sistema di remunerazione come disciplinati per le prestazioni erogate in presenza, comprensivi di eventuale quota di compartecipazione a carico del cittadino.

Quanto **all'Allegato B**, qui si prescrivono gli standard di servizio per l'erogazione dei servizi di Telemedicina che devono considerarsi aggiuntivi e ulteriori ai canonici requisiti di autorizzazione, accreditamento e contrattualizzazione per la prestazione dei servizi sanitari in modalità tradizionale.

In primo luogo, l'interazione medico-paziente deve essere assicurata attraverso un collegamento tipo call-conference che garantisca una qualità della comunicazione adeguata alle necessità cliniche del caso.

Qualora il paziente non sia in possesso degli strumenti che permettono la videoconferenza è dovere dell'ASL competente garantire l'accesso alla televisita, o tramite i suoi locali, o con la stipula di accordi che permettano di usare postazioni dedicate;

Gli enti erogatori devono garantire, poi, tra gli altri elementi:

- L'adozione di percorsi clinico-diagnostici assistenziali comprensivi delle prestazioni in telemedicina;
- L'inserimento nella Carta dei servizi l'elenco delle prestazioni erogabili da remoto, le modalità previste per la loro prestazione, l'organigramma funzionale con i diversi livelli di responsabilità, le tempistiche di rilascio dei referti, i costi, i tempi e le modalità di pagamento;
- Al pari delle strutture sanitarie "fisiche", la nomina di un Direttore Sanitario quale figura responsabile dell'organizzazione tecnico-sanitaria e dell'adeguamento ai requisiti specifici per i servizi in oggetto. Tra le figure garanti è prevista anche la designazione di un soggetto responsabile della gestione e della manutenzione dell'apparato strutturale informatico;
- L'adeguamento ai requisiti di tutela della sicurezza, riservatezza, conservazione e integrità dei dati, come regolati dal GDPR dalle norme tecniche di riferimento inerenti alla privacy e alla sicurezza delle informazioni;
- Il tracciamento dell'attività di manutenzione, dei collaudi e controlli di sicurezza, degli apparati hardware e software;
- La redazione di un piano di valutazione dei rischi calato sulla tipologia dei servizi sanitari a distanza forniti, sulle tecnologie usate, sul quadro clinico e sui fattori ambientali e di contesto. Nel documento, poi, si dovranno prevedere le procedure di deflazione dei rischi, la previsione della loro rivalutazione periodica e le modalità di segnalazione e notifica degli incidenti e/o mancati incidenti.

Interessante, infine, è la prevista possibilità in capo alle singole Aziende sanitarie del SSR, nelle more di successivi provvedimenti regionali, di poter implementare dei provvedimenti ulteriori e innovativi sui servizi di telemedicina. Le eventuali disposizioni aggiuntive dovranno comunque rispettare di quanto disposto dalla delibera in oggetto e allegati.

Questo livello regionale, arrivato nel 2020 in anticipo rispetto a numerose altre regioni italiane, è ampiamente supportato dal Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) che dedica un intero paragrafo alla telemedicina, mentre la legge di bilancio 2022, destina svariati milioni di euro per l'ambito territoriale nell'anno di riferimento e negli anni successivi.

Aspetto importante, soprattutto nell’ottica di “verticalizzazione” dei servizi come portata avanti nel corso degli anni dalle realtà locali, il Piano nazionale di ripresa e resilienza detta un segnale di rottura rispetto al passato, aspirando a favorire un quadro omogeneo nazionale tanto di adozione quanto di implementazione del digitale. Un corretto spirito di iniziativa e il coordinamento degli importi allocati sono le strade da percorrere per colmare i vari gap regionali e veicolare un’equa espansione del digitale, ponendo le basi per una evoluzione omogenea dei servizi, riducendo la frammentazione intra-regionale e intra-nazionale, favorendo quindi una evoluzione dei servizi di telemedicina prendendo in considerazione i principali elementi abilitanti: le persone, i processi, le procedure e gli strumenti. Questo percorso evolve in direzione della trasformazione dei modelli di cura, in coerenza con il percorso delineato negli ultimi anni, cambiando il modo in cui le prestazioni sanitarie vengono offerte passando da una logica a silos, per specialità, a un approccio multidisciplinare e paziente-centrico alle cure.

In definitiva quindi, la telemedicina può, sul piano regionale, creare un percorso reale, che permetta una diffusione graduale e progressiva di tale attività e che rappresenti al contempo una scelta strategica nell’ottica dell’ottimizzazione e abbattimento delle liste di attesa⁹, ma per la quale è necessario definire un catalogo dei bisogni di salute indirizzabili individuando le prestazioni e i percorsi di cura. Questo per giungere ad avere:

- un sistema di programmazione e conseguente azione, corredato da una metrica di verifica e valutazione;
- un sistema formativo efficace, sicuro, e soprattutto trasversale;
- un sistema di comunicazione e interscambio che garantisca una circolarità dei dati e una condivisione delle informazioni;
- un sistema che assicuri una premialità e incrementi positivamente il rapporto costi/benefici.

Appare dunque necessario passare da un approccio di tipo “sperimentale” ad un approccio “sistemico” alla telemedicina che:

⁹ Convegno “La telemedicina: attualità e prospettive” – 16/11/2021 - Direzione Sanità nel settore A1416C Controllo di Gestione, Sistemi Informativi, Logistica Sanitaria e Coordinamento Acquisti - Telemedicina

- incentivi l'adozione della telemedicina durante tutto il percorso di cura, con particolare attenzione ai casi cronici;
- assicurarsi che le soluzioni di telemedicina si integrino con l'ecosistema digitale sanitario e in particolare con il Fascicolo Sanitario Elettronico;
- misurare gli interventi e incentivi quelli migliori perché si estendano (e quindi si replichino) sul territorio.

Per ottenere una fotografia dello stato dell'arte delle implementazioni a livello territoriale, è opportuno riassumere le ricognizioni fatte dalla Regione Piemonte per valutare lo stato di attuazione della telemedicina.

I principali risultati del Censimento effettuato nel 2020¹⁰ erano stati di: 173 iniziative e 271 servizi implementati. L'andamento delle prestazioni in telemedicina nel 2020, di confronto con lo studio precedente risalente al 2017⁷, faceva constatare che il numero dei progetti rilevati (da 45 a 172) era triplicato. E questi numeri oggi sono in aumento in maniera esponenziale. Sono state rilevate 107.917 prestazioni di telemedicina (nel flusso C) solo nei primi 9 mesi del 2021.

È fondamentale poi l'integrazione della telemedicina nell'ecosistema della sanità regionale, mediante uno scambio stabile e bidirezionale con le anagrafiche uniche, andando ad alimentare il FSE e altri Servizi on Line Sanità, nonché il DataWareHouse (DWH) Sanità del Piemonte.

Obiettivo fondamentale deve quindi essere il superamento delle esperienze-isola, autoreferenziali e autolimitate, procedendo invece verso un servizio di sistema (raccolta informazioni e dati clinici "al centro", integrazione e valorizzazione dei dati e fonti informative differenti, Business Analytics e modelli previsionali).

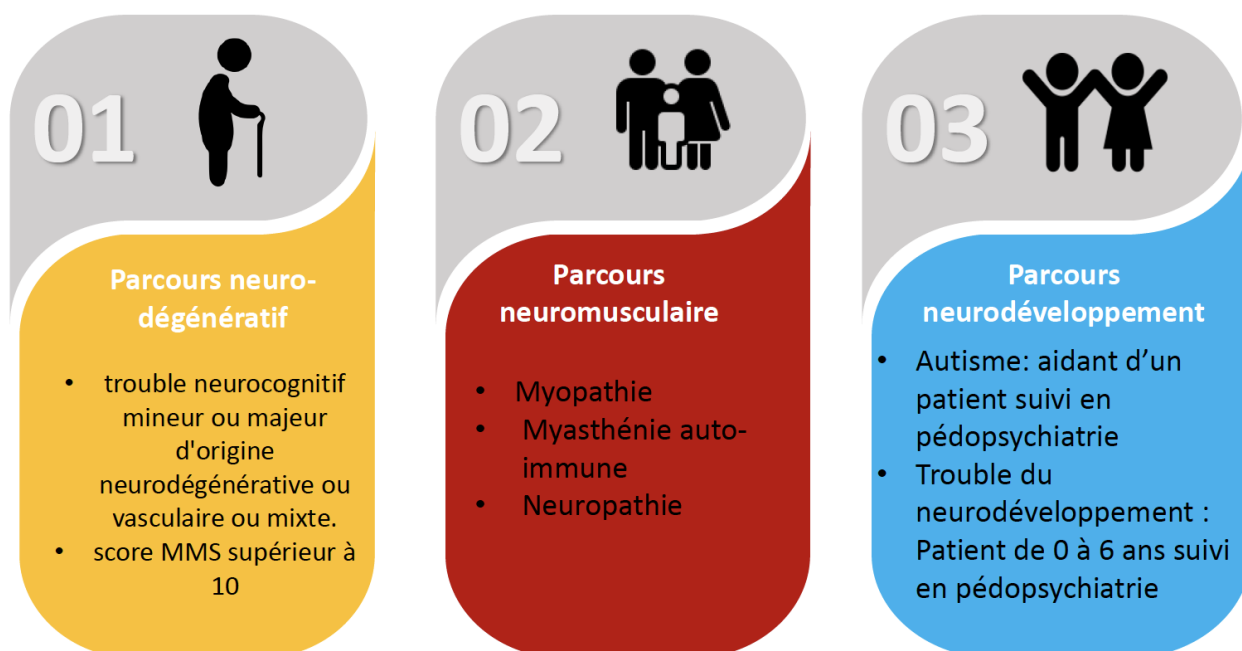
¹⁰ https://www.sistemasalutepiemonte.it/index.php/tecnologie/telemedicina#_ftnref1

4 ANALISI FUNZIONALE

4.1 Aree di applicabilità

La piattaforma di Telemedicina è stata sviluppata su un numero ristretto di pazienti in modo test, per il trattamento delle malattie delle tre categorie principali dello studio:

- Patologie neurodegenerative
- Pazienti minori con patologie del neurosviluppo
- Pazienti con malattie neuromuscolari.



Il Centro di Ricerca Malattie Rare Neuromuscolari (CRMR-NM) del Centro Ospedaliero di Nizza (CHU) si è associato con il Centro di Memoria di Risorse e di Ricerca dell'istituto George Pompidou di Nizza per la presa in carico dei pazienti con patologie neurodegenerative (principalmente la malattia d'Alzheimer), e anche con il Servizio di Psichiatria infantile di Lenval, includendo il Centro di Risorse per l'Autismo, per seguire i pazienti minori con malattie del neurosviluppo e accompagnare i genitori dei bambini con problemi nello spettro autistico.

Per il percorso neuromuscolare, il centro esperto è il CRMR del CHU di Nizza⁴.

4.2 Funzioni amministrative

4.2.1 Percorso amministrativo

Le procedure amministrative sono, allo stato dell'arte, completamente esterne all'applicativo, che si occupa solamente di svolgere l'attività clinica e assistenziale secondo due principali categorie di servizi^{1,2,5}:

- **La tele-consultazione semplice:**

Il medico accede alla piattaforma di TM e completa un formulario interattivo con dati contenenti: medici specialisti e gli appuntamenti di tele-visita o perizia medica in funzione dei bisogni del paziente. La piattaforma TM permette di trasmettere i dati del paziente al medico incaricato della consultazione telematica inclusi referti medici su supporto digitale come video, foto, radio e immagini.

La relazione medica dettagliata con le indicazioni terapeutiche e la trasmissione su rete sicura è editata in due lingue (francese e italiano).

Se il paziente avesse bisogno di un' ospedalizzazione/ricovero, si avvia una consultazione pluridisciplinare o un orientamento verso una struttura adeguata.

In caso di urgenza, si possono programmare appuntamenti d'urgenza su 48h e il medico di guardia sarà avvisato tramite SMS con i dati del medico specialista da contattare.

- **La tele-consultazione multidisciplinare:**

il medico specialista, dopo una prima consultazione semplice prende in carico il paziente in maniera pluridisciplinare, riempiendo un formulario di richiesta sulla piattaforma di TM. L'appuntamento del paziente avviene con tutti i medici e paramedici. La relazione medica dettagliata con le indicazioni terapeutiche e la trasmissione su rete sicura è editata in due lingue (francese e italiano). Se il paziente avesse bisogno di un' ricovero, si avvia una consultazione pluridisciplinare o un orientamento verso una struttura adeguata.

La piattaforma di TM, una volta estesa a tutti i pazienti, permetterà numerose funzionalità di scambio dati e un buon livello di gestione del percorso amministrativo:

- Gestione degli appuntamenti (per questa fase test gli appuntamenti sono fissati manualmente attraverso la segreteria e sono aggiunti in seguito sulla piattaforma).
- Lettura e analisi dei risultati di esami clinici a distanza.
- Scambio dei documenti clinici
- Sala d'attesa virtuale e sistema di messaggi istantanei
- Video-conferenza multi-partecipanti
- Prescrizioni mediche telematiche

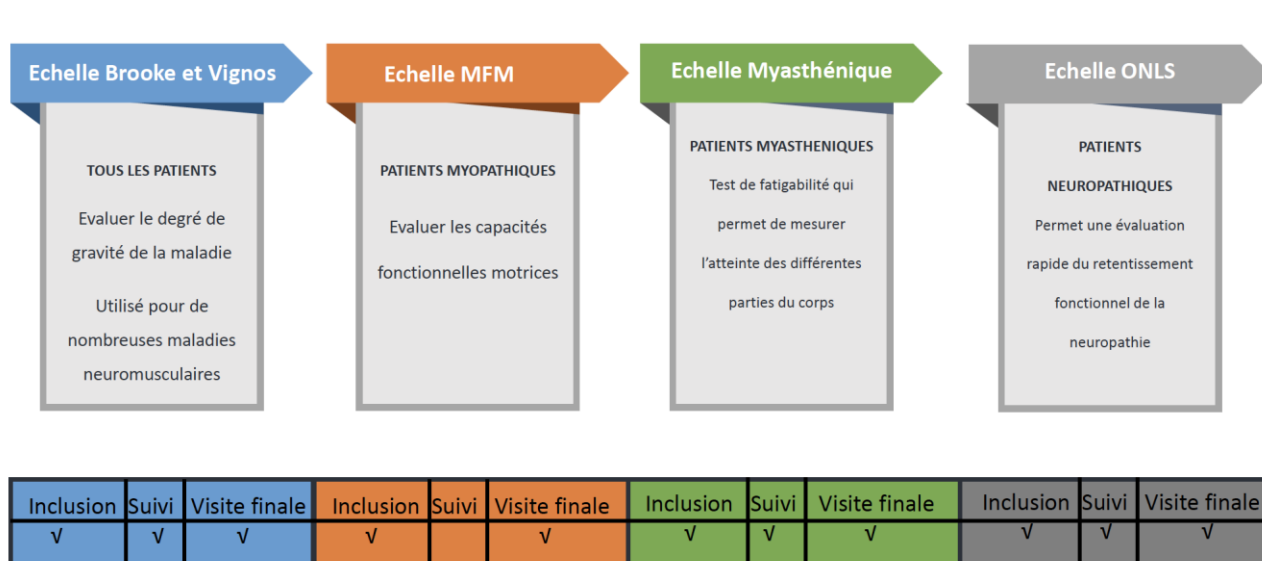
È in corso di sviluppo un'interfaccia tra la piattaforma di TM e la gestione degli appuntamenti tramite un applicativo verticale locale e il dossier medico informatizzato.

Tutte queste funzionalità, come già detto, al momento non sono ancora attive.

4.3 Funzioni cliniche

4.3.1 Scale di riferimento

Per lo sviluppo della parte clinica, sono state utilizzate diverse scale per le cure delle patologie neurologiche e incluse nei questionari di TM da sottoporre ai pazienti².



Scala ONLS: questa scala valuta la gravità delle limitazioni nelle attività quotidiane degli arti superiori e inferiori dei pazienti che presentano una neuropatia periferica. È strutturata in due parti: la valutazione degli arti superiori e la valutazione degli arti inferiori; il totale è ottenuto sommando i due risultati.

La prima parte riguarda la valutazione degli arti superiori attraverso delle domande sulla presenza di sintomi o meno a livello delle braccia e delle mani, e sull'abilità di eseguire sei gesti quotidiani. Dalle risposte del paziente, si stabilisce una scala di gravità da 0 a 5.

La seconda parte è basata sulla valutazione degli arti inferiori con delle domande sulla difficoltà o meno di camminare, correre, salire le scale, sulla mobilità su 10 metri. Dalle risposte è dato un punteggio in una scala di gravità da 0 a 7.

Il totale dell'esame clinico è dato dalla somma delle due scale e il risultato sarà da 0 (nessun handicap) a 12 (handicap grave).

Scala BROOKE ET VIGNONS: la scala Brooke caratterizza le funzioni motorie degli arti superiori con una scala di gravità da 1 a 6, la scala Vignons caratterizza la mobilità degli arti inferiori con una scala di gravità da 1 a 10. Più il valore è elevato, più la patologia è grave.

Scala MFM: la scala MFM è utilizzata per i pazienti miopatici e valuta le capacità funzionali motorie.

Scala Miastenica: è un test di affaticamento che permette di misurare il raggiungimento delle varie parti del corpo.

4.3.2 Processi diagnostici e terapeutici

I processi diagnostici sono basati sui risultati delle scale specifiche per ogni malattia. Queste scale permettono una diagnosi precoce delle malattie neurologiche che causano fragilità o handicap motorio, cognitivo o psicologico e possono anticipare il percorso terapeutico adatto.

Il rilevamento di queste malattie previene l'aggravamento precoce strettamente correlato con lo stato di fragilità e l'invecchiamento e porta ad un miglioramento della coordinazione tra l'equipe medica, paramedica e le strutture di prossimità non abbastanza specializzate.

4.3.3 Indici e valutazioni

Dopo ogni visita vengono compilati diversi questionari di soddisfazione:

- Questionario di soddisfazione del paziente
- Questionario di soddisfazione del medico

Le risposte ai questionari vengono analizzate in maniera statistica, per evidenziare i punti di forza e quelli da migliorare.

Gli indici per la valutazione della piattaforma di telemedicina sono:

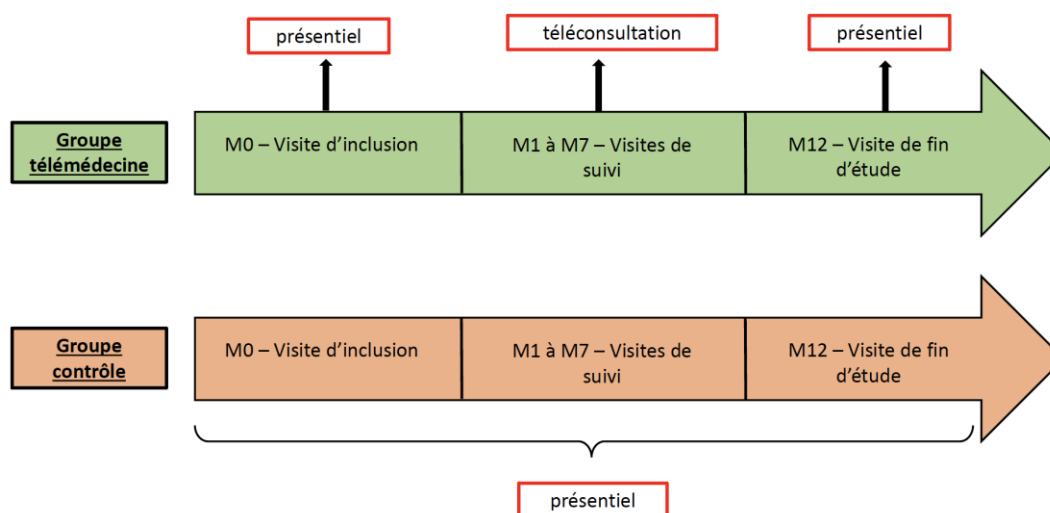
- Pazienti che preferiscono la televisita alla visita classica
- Miglioramento dell'assistenza medica dei pazienti
- Riduzione dei costi sostenuti (diminuzione degli spostamenti)⁵

4.3.4 Percorso clinico e vincoli di processo

La piattaforma di TM permette di eseguire esami medici che non necessitano di un contatto con il paziente, sono esclusi quindi gli esami relativi alla valutazione della forza muscolare e quelli dove servirebbero strumenti connessi.

Per i tre percorsi (neurodegenerativo, neuromuscolare e del neurosviluppo) sono previste almeno tre visite; la prima visita è sempre eseguita in struttura, seguono poi una serie di visite di controllo con la piattaforma di TM (almeno una) e un'ultima visita sempre in struttura (la visita finale è realizzata in questa fase di test).

Nel corso di ogni visita, il medico specialista constata lo stato clinico del paziente grazie ai questionari basati su scale dedicate. Al termine di ogni visita il paziente compila un



questionario di soddisfazione e il medico compila la scheda clinica del cliente inserendo i risultati dei test realizzati².

4.4 Evoluzioni pianificate della piattaforma

In seguito alla sperimentazione della piattaforma su un campione ridotto di pazienti per le tre aree d'interesse, è in corso di sviluppo un segmento e-learning rivolto alla formazione di pazienti, personale sociosanitario e caregiver. Il modulo e-learning è importante per acquisire nozioni e informazioni sulla malattia e provare a prevenire le conseguenze che potrebbero diventare gravi.

Questi moduli e-learning, scritti in francese, saranno in un secondo tempo tradotti in italiano e in inglese, in modo da poter validare la formazione a livello europeo.

I moduli e-learning sono accessibili gratuitamente sul sito: www.prosol-elearning.com.

Un altro possibile sviluppo della piattaforma è il progetto di tele-riabilitazione sviluppato in collaborazione con il Prof. Angelo SCHENONE, direttore dell'unità di neurologia dell'ospedale San Martino e Università di Genova. Questo progetto di tele-riabilitazione è di grande interesse per i pazienti, per non interrompere le cure continue di riabilitazione; in quest'ottica c'è la necessità di sviluppare e certificare sensori e dispositivi per permettere la realizzazione di esami a distanza che prevedano il contatto fisico con il paziente. In questo ambito, sul territorio piemontese, interessante è il progetto di ricerca "ReHome", finanziato da Regione Piemonte nell'ambito del Programma Operativo Regionale "Investimenti a favore della crescita e dell'occupazione" – FESR 2014-2020, che ha in corso una interessante attività di ricerca e sviluppo intesa a definire, sviluppare, prototipare e validare una piattaforma tecnologica in grado di integrare le diverse componenti che soddisfano i bisogni riabilitativi motori e cognitivi in un contesto di continuità assistenziale rivolta in particolare a individui affetti da tre patologie croniche degenerative: il Disturbo Cognitivo Grave (mNCD), Ictus e Morbo di Parkinson. Questo spunto territoriale, basato su un importante finanziamento regionale, potrebbe diventare punto di convergenza di una iniziativa dedicata al target specifico.

5 ANALISI NORMATIVA

5.1 Riferimenti normativi in Francia

I testi di legge principali che hanno accompagnato lo sviluppo della telemedicina in Francia sono:

Decreto n. 2010-1229 art. 1 del 19 ottobre 2010 che definisce le 5 pratiche di TM¹¹:

- La tele-consultazione che permette a un professionista medico di realizzare una consultazione a distanza a un paziente. La presenza di un professionista medico può assistere il paziente durante la visita.
- La tele-expertise che permette a un medico professionista di sollecitare l'opinione di più medici esperti dal dossier del paziente.
- La telesorveglianza medica che permette ad un medico professionista d'interpretare i dati necessari per il monitoraggio medico del paziente per prendere decisioni sulle cure mediche.
- La tele-assistenza medica che permette a un medico professionista di assistere a distanza un altro medico durante la realizzazione di prestazioni mediche.
- La risposta medica nell'ambito delle urgenze (118)

Articolo R6316-1 del codice della Salute Pubblica: La TM è una forma di pratica medica a distanza che utilizza le tecnologie dell'informazione e della comunicazione. La TM mette in rapporto un professionista medico con uno o più professionisti sanitari e il paziente.

Privacy & security: i servizi di TM, per garantire gli alti standard della medicina convenzionale, devono rispettare le condizioni di qualità delle informazioni trasmesse in rete; la piattaforma di TM deve rispettare la sicurezza e la protezione dei dati personali e di privacy. Su quest'obiettivo la piattaforma è stata sviluppata in accordo con il regolamento europeo sulla protezione dei dati personali. DGPR 679 del 27 aprile 2016

¹¹ IRDES : La e-santé – Marie-Odile Safon – Octobre 2021

Cure mediche¹²: “avenant 6” e la decisione dell’UNCAM per stabilire un primo approccio per le cure mediche in TM dal 15 settembre 2018, le prestazioni in tele-consultazione sono fatturabili dal 15 settembre 2018 e le prestazioni di tele-expertise sono iscritti nella nomenclatura medica da febbraio 2019. L’“arrête” del 16 agosto 2018 approva l’“avenant” 6.

Il progetto di legge del finanziamento della mutua francese (sécurité sociale) del 2017 amplia le modalità di pagamento e rimborso delle prestazioni di telemedicina²⁶.

	Téléexpertise		Téléconsultation	Télésurveillance
Conditions	<ul style="list-style-type: none"> • Déclaration type d'activité adressée par le requis à l'ARS et au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins <ul style="list-style-type: none"> • Lettre d'engagement entre le requis et 5 à 20 requérants pour la téléexpertise et transmise à l'ARS (Cf plaquette tarification ARS) • Informer son assureur responsabilité civile de son activité de télémedecine (peu engendrer une majoration) 			<ul style="list-style-type: none"> • Patients atteints d'ALD : à domicile ou en structures médico-sociales • Choix des critères minimaux pour les solutions techniques
Tarification	Professionnel requis			
	forfait de 40€/an /patient	Médecin généraliste avec DU Gériatrie	28€ à partir du 01/05/2017	Rémunération au forfait/patient/semestre (voir tableau ci-dessous)
		Médecin spécialiste	30 € à partir du 01/07/2017	Rémunération du fournisseur de la technologie au prorata du nombre de semestres de suivi
		Psychiatre (en T2A)	45,7€ à partir du 01/07/2017	Rémunération du professionnel effectuant l'accompagnement thérapeutique
		Psychiatre (en dotation globale)	Intégration nouvelle activité dans la DAF	
		MT ou MG de Garde Requis pour un patient en EHPAD	2 actes de télémedecine en Ehpard ont intégré, au 04/2017, la convention nationale: télé-expertise dossier traitant (TDT), qui permet d'assurer la transition entre deux médecins traitants, lors de l'arrivée en Ehpard d'un résident téléconsultation médecin traitant avec Ehpard (TTE) valorisé à 23 €	
	Professionnel requérant			
	Pas de rémunération prévue	28 000€ par an (50% a la signature de de la convention - 50% si 50 TLC/an)		
Vigilances	Rémunération 100 patients maximum/an/médecin	Rémunération jusqu'à 3 actes/patient/médecin (5 actes pour les psychiatres)		Prime forfaitaire versée à l'année N+1 en fonction de la performance mesurée selon le SNIIRAM et d'une clé de répartition

Tabella 1 : indicazioni tariffarie di telemedicina in Francia.

5.2 Quadro normativo in Piemonte e in Italia

In Italia le fondamenta di legge della TM sono iniziate nel 2014 e sono state aggiornate nel 2020 per affrontare il quadro pandemico. Lo sviluppo della TM è affidato alle regioni che

¹² https://www.cpam21.fr/EnDirectPS/Medecins/2018/2018-10-11_teleconsultations.pdf

assicurano la gestione delle strutture di cura e dei servizi e anche la sorveglianza e la qualità delle prestazioni fornite¹³.

In Piemonte, due decreti regionali hanno definito i criteri di applicazione e lo sviluppo della TM ed hanno permesso una diffusione considerevole¹⁴.

Gli organismi nazionali, quelli regionali e le entità locali hanno la responsabilità di integrare la telemedicina nei servizi ospedalieri e nelle strutture ambulatoriali¹⁵.

Il diritto alla salute è una competenza divisa tra Stato e regioni, mentre l'organizzazione stessa della TM è un argomento diretto regionalmente¹⁶.

Il sistema di salute pubblica italiano è diviso in tre livelli:

Il livello nazionale che include il Ministero della salute e il Governo, definisce l'agenda del PNS e controlla che gli obiettivi siano raggiunti dalle regioni.

Il livello regionale ha i poteri legislativi e la responsabilità principale nelle offerte delle cure mediche e la gestione dei servizi pubblici. Le priorità regionali sono stabilite in ottemperanza alle direttive nazionali nel piano regionale di sanità (PSR).

Il livello delle strutture territoriali di sanità gestisce le relazioni tra medici, professionisti sanitari e pazienti. In Piemonte le unità sanitarie locali (ASL) sono responsabili delle prestazioni dei servizi ambulatoriali e delle cure primarie e specialistiche.

Ci sono infine gli ospedali pubblici e universitari che integrano le strutture di ricerca e insegnamento.

Tutti i livelli sanitari hanno un ruolo nello sviluppo dei servizi di telemedicina.

¹³ <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>

²⁷ Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2017 art. 91

¹⁴

http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2020/29/attach/dgr_01613_1050_03072020.pdf

¹⁵ Revue Francophone sur la santé et les territoires – "Le développement de la télémédecine dans la région du Piémont (Italie) : entre contraintes régionales et besoins locaux"

¹⁶ Legge costituzionale Italiana n° 3/2001

5.3 Comparazione e rilevazione delle criticità

Funzionalmente e dal punto di vista clinico, l'applicabilità della soluzione è possibile in quanto vi è una convergenza sia nelle finalità dei servizi erogati, sia nelle attività svolte dalle diverse unità cliniche a livello transfrontaliero. La metodologia utilizzata nei diversi territori, così come le scale scelte, i questionari di valutazione e le valutazioni possono differire anche significativamente fra una struttura e l'altra, ma questo accade anche a livello locale intraregionale e nazionale, senza arrivare al livello transfrontaliero.

Gli aspetti più considerevoli sono rilevabili a livello tecnologico ed infrastrutturale, soprattutto per quanto concerne la gestione di tutte le attività di evoluzione tecnica, di formazione, ma anche di assistenza e manutenzione.

6 ANALISI TECNOLOGICA

6.1 Design e usabilità della Piattaforma

La piattaforma viene resa fruibile attraverso un dispositivo “carrellato” dotato di una postazione di lavoro, uno schermo tattile e una videocamera ad alta definizione.



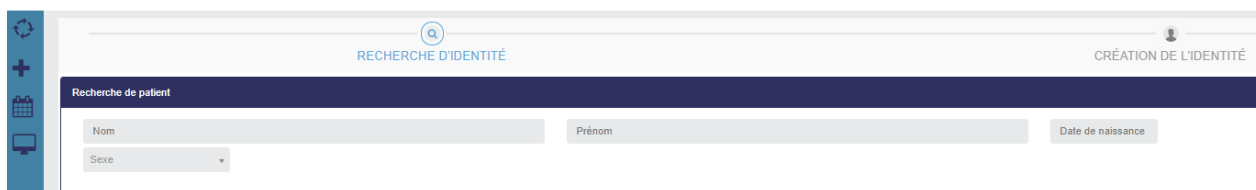
 **PARSYS**
TELEMEDICINE

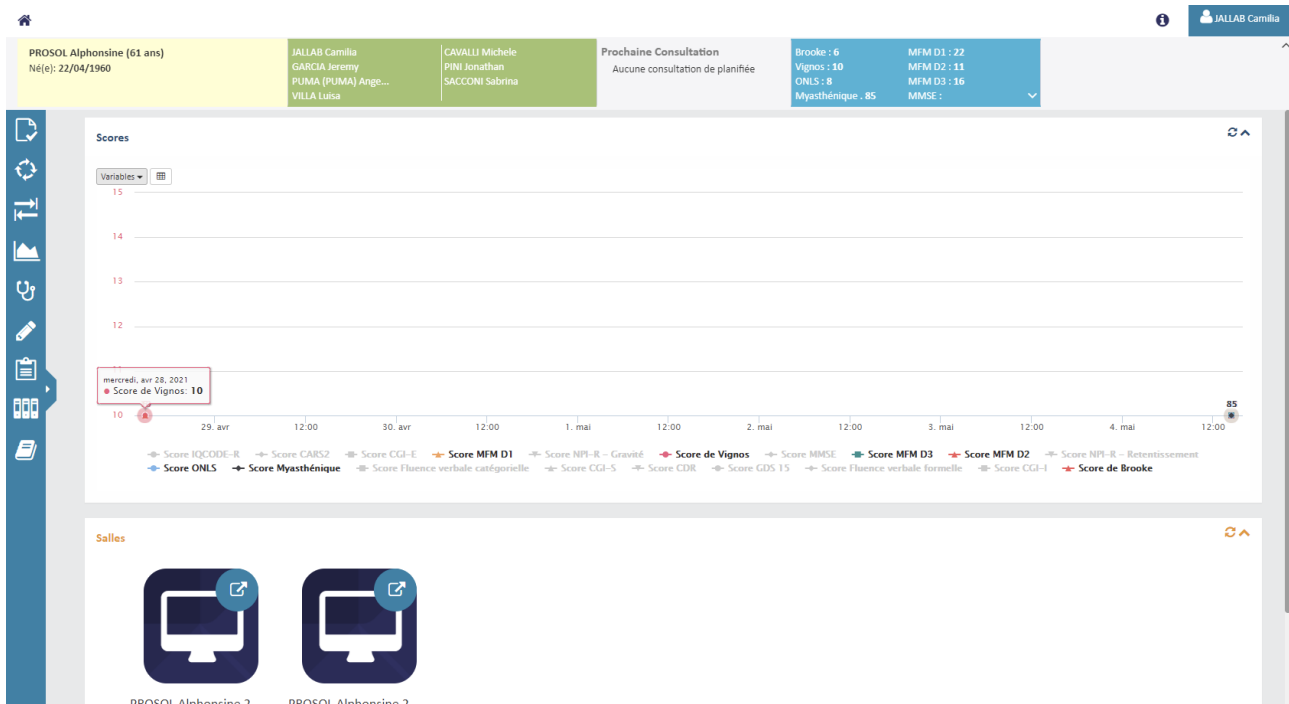
Le schermate applicative analizzate, dimostrano una progettazione finalizzata all'uso mediante schermo di dimensioni medio-grandi (oltre i 14" di diagonale), presentando icone attive di dimensione ridotta. In generale il design si mostra molto adatto a una workstation di lavoro di tipo tradizionale (computer con schermo LCD, tastiera e mouse), piuttosto che per un utilizzo in mobilità, utilizzando come supporto digitale un Tablet o uno Smartphone.



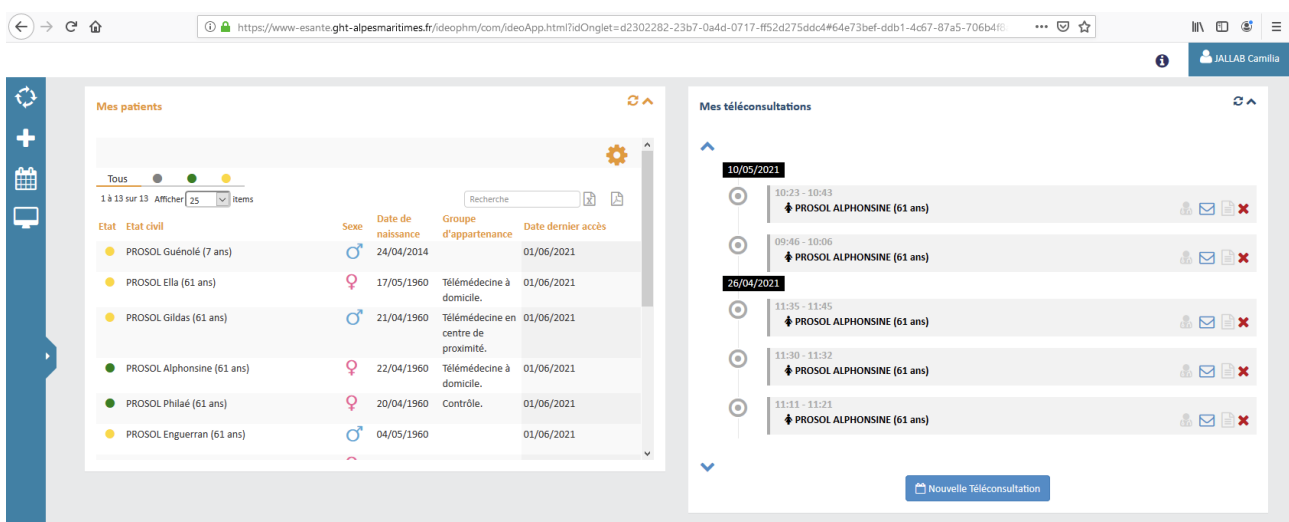
L'applicativo prevede un accesso tipico da desktop, con login utente e password, benché disponibile via web.

Le schermate visualizzate e analizzate non paiono essere ottimizzate per un utilizzo con schermo tattile, restando le icone e le sezioni "interattive" raggruppate sulla sinistra dello schermo e con distanziamento ridotto.

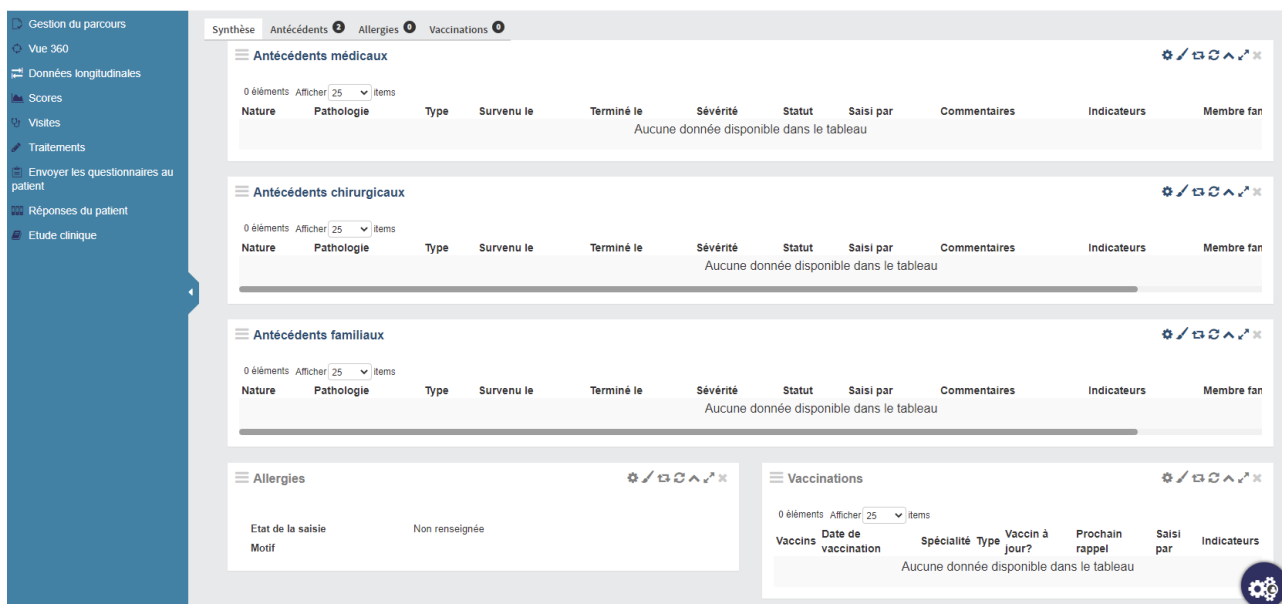




Come già descritto, anche le icone di funzionalità nella modalità di visualizzazione dei dati sono state progettate per un tipico utilizzo alla scrivania con workstation tradizionale. Tuttavia, le informazioni paiono ben distribuite e evidenziate diversamente a seconda del cluster. Il “font” utilizzato pare solo di dimensioni un po’ ridotte se confrontate con un utilizzo intenso e continuativo. In tali casi potrebbero indurre un affaticamento della vista.

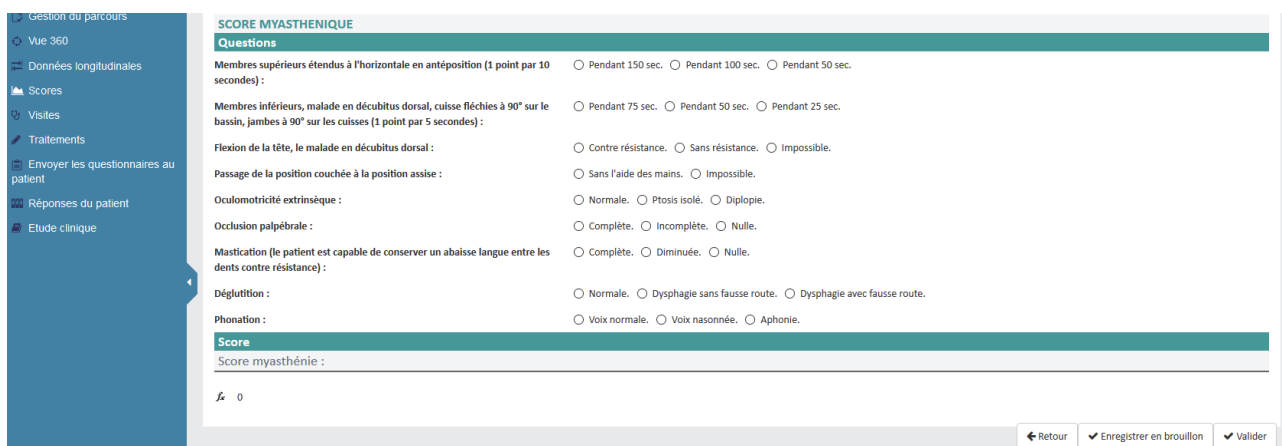


Le funzionalità di estrazione dati in Excel e la stampa “strutturata” in pdf sono presenti, questo permette di scaricare i dati per un elaborazione successiva (Excel), o prevede una modalità di impaginazione compatibile con la stampa (pdf).



The screenshot shows a patient record interface with a sidebar on the left containing navigation links: Gestion du parcours, Vue 360, Données longitudinales, Scores, Visites, Traitements, Envoyer les questionnaires au patient, Réponses du patient, and Etude clinique. The main content area has tabs for Synthèse, Antécédents, Allergies, and Vaccinations. Under the Antécédents tab, there are sections for Antécédents médicaux, Antécédents chirurgicaux, and Antécédents familiaux, each with a table header (Nature, Pathologie, Type, Survenu le, Terminé le, Sévérité, Statut, Saisi par, Commentaires, Indicateurs, Membre fan) and a message "Aucune donnée disponible dans le tableau". Below these are sections for Allergies and Vaccinations, also with table headers and messages.

Le schede paziente sono chiare, anche se le icone “interattive”, come già evidenziato in altre parti dell’applicativo, risultano un po’ troppo “impacchettate” e possono scatenare alcuni errori di attivazione quando adiacenti.



The screenshot shows a questionnaire titled "SCORE MYASTHENIQUE". It contains several questions with multiple-choice answers. The questions are: "Membres supérieurs étendus à l'horizontale en antéposition (1 point par 10 secondes)", "Membres inférieurs, malade en décubitus dorsal, cuisse fléchies à 90° sur le bassin, jambes à 90° sur les cuisses (1 point par 5 secondes)", "Flexion de la tête, le malade en décubitus dorsal", "Passage de la position couchée à la position assise", "Oculomotricité extrinsèque", "Occlusion palpébrale", "Mastication (le patient est capable de conserver un abaisse langue entre les dents contre résistance)", "Déglutition", and "Phonation". The answers are radio buttons. At the bottom, there is a "Score" section with a label "Score myasthénie" and a value "0". There are also buttons for "Retour", "Enregistrer en brouillon", and "Valider".

I questionari sono tipicamente strutturati per un utilizzo desktop e non per un utilizzo in mobilità.











VISITE DE SUIVI D'UN PATIENT APPARTENANT AU GROUPE NEUROMUSCULAIRE

Date de la visite :

Numéro de la visite : *

Qualité des soins / Événements indésirables

Depuis la dernière visite :

Nombre d'hospitalisation :

Nombre de consultation non programmée :

Nombre d'admission aux urgences :

Statut du patient dans l'étude clinique










Groupe d'appartenance du patient ?

Habitudes de vie du patient

Tabagisme : Cigarette(s) / semaine

Alcool : Verre(s) / semaine

Prise de produits stupéfiants : ☐ Oui ☐ Non

EVALUATION DE L'EXPERIENCE UTILISATEUR - MEDECIN EXPERIMENTANT LA TELEMEDECINE

Questionnaire initial / de suivi sur l'acceptation du suivi à distance.

Consigne
Merci de répondre à ce questionnaire. Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.

Date :

Faisabilité technique

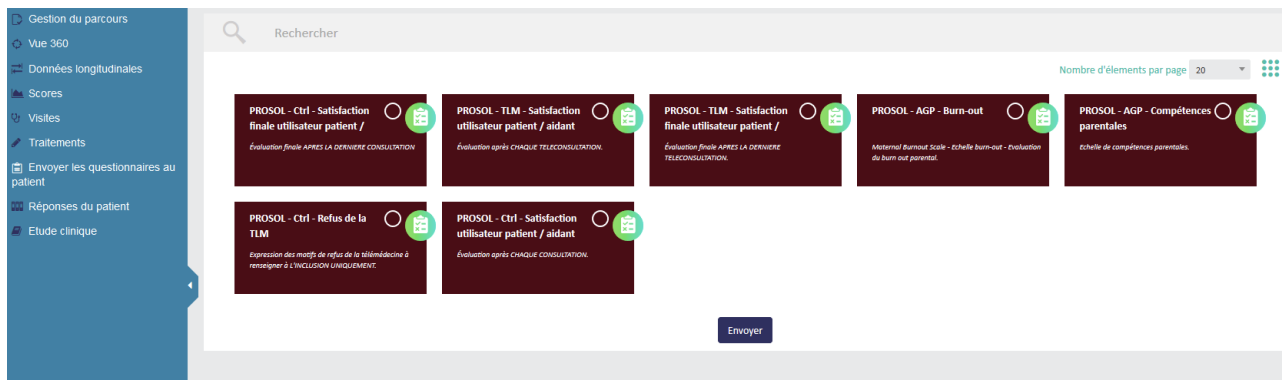
- Le délai de connexion était acceptable. ☐ Oui ☐ Moyen ☐ Non
- Il y a eu des bugs ayant empêché la réalisation de la téléconsultation. ☐ Oui ☐ Non
- La qualité de l'image était acceptable. ☐ Oui ☐ Moyenne ☐ Non
- La qualité du son était acceptable. ☐ Oui ☐ Moyenne ☐ Non
- La transmission des données était acceptable. ☐ Oui ☐ Non ☐ Non applicable

Commentaires :

Acceptabilité

- Je suis satisfait d'avoir pris en charge le patient / aidant à distance. Commentaires :
- Je me suis approprié cette méthode de soin. Commentaires :
- Je répéterai cette expérience. Commentaires :

Anche le altre aree compilabili sono strutturate in modo da essere più “friendly” per un puntatore mouse piuttosto che per un dito dell’operatore o una penna “touch”.

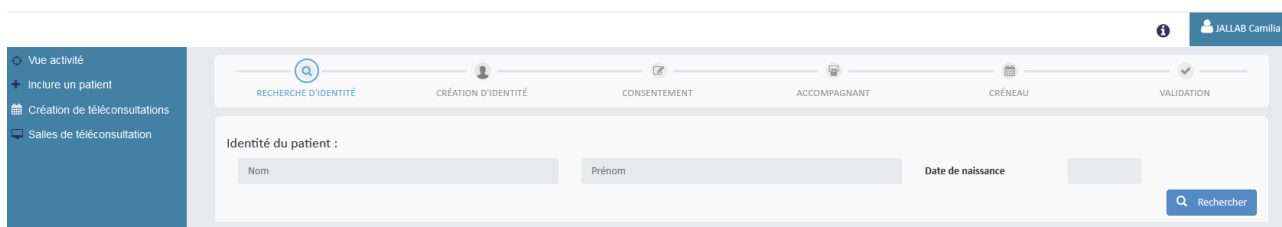


Rechercher

Nombre d'éléments par page: 20

- PROSOL - Ctrl - Satisfaction finale utilisateur patient /**
Evaluation finale APRES LA DERNIERE CONSULTATION
- PROSOL - TLM - Satisfaction utilisateur patient / aidant**
Evaluation après CHAQUE TELECONSULTATION
- PROSOL - TLM - Satisfaction finale utilisateur patient /**
Evaluation finale APRES LA DERNIERE TELECONSULTATION
- PROSOL - AGP - Burn-out**
Maternal Burnout Scale - échelle burn-out - Evaluation du burn out parental.
- PROSOL - AGP - Compétences parentales**
échelle de compétences parentales
- PROSOL - Ctrl - Refus de la TLM**
Expression des motifs de refus de la télémedecine à renseigner à l'INCLUSION UNIQUEMENT.
- PROSOL - Ctrl - Satisfaction utilisateur patient / aidant**
Evaluation après CHAQUE CONSULTATION.

Envoyer

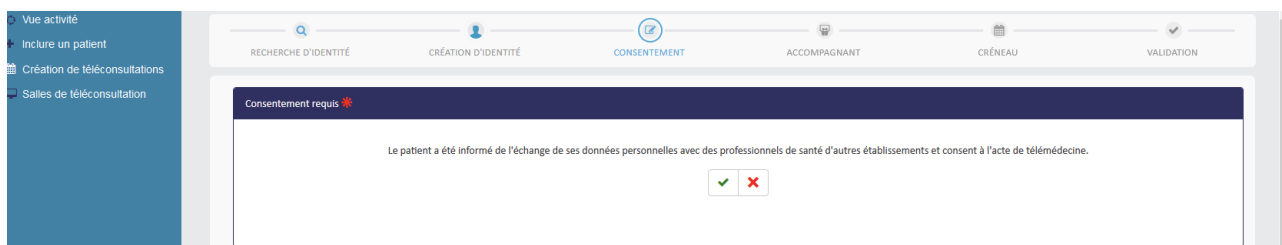


RECHERCHE D'IDENTITÉ | CRÉATION D'IDENTITÉ | CONSENTEMENT | ACCOMPAGNANT | CRÉNEAU | VALIDATION

Identité du patient :

Nom: Prénom: Date de naissance:

Rechercher

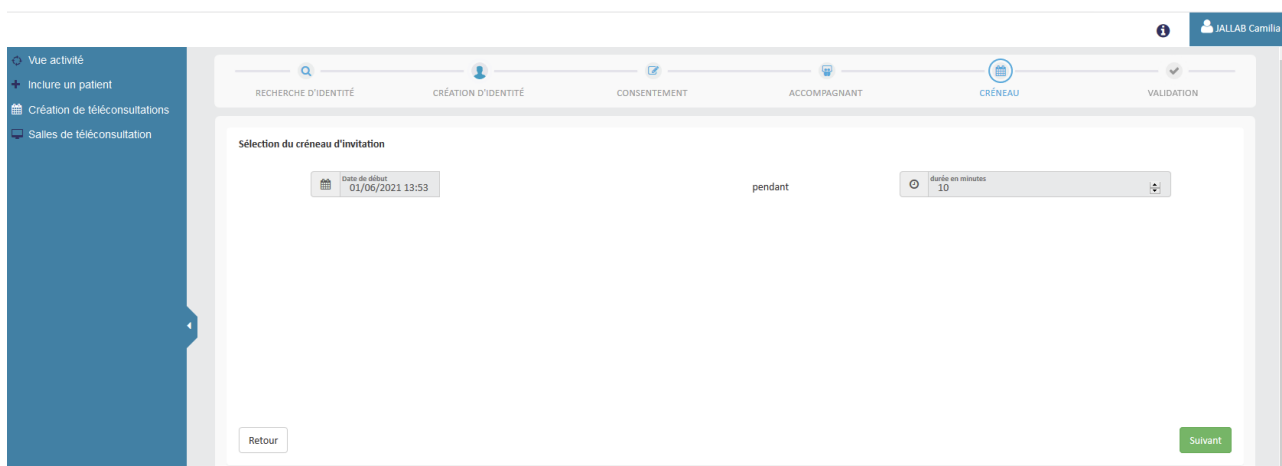


RECHERCHE D'IDENTITÉ | CRÉATION D'IDENTITÉ | **CONSENTEMENT** | ACCOMPAGNANT | CRÉNEAU | VALIDATION

Consentement requis

Le patient a été informé de l'échange de ses données personnelles avec des professionnels de santé d'autres établissements et consent à l'acte de télémedecine.

☒ ☐



RECHERCHE D'IDENTITÉ | CRÉATION D'IDENTITÉ | CONSENTEMENT | ACCOMPAGNANT | **CRÉNEAU** | VALIDATION

Sélection du créneau d'invitation

Date de début: 01/06/2021 13:53 pendant durée en minutes: 10

Retour **Suivant**

Come già indicato, le schermate sono chiare e la navigazione intuitiva. L'utilizzo pare molto facile da apprendere anche con pochi interventi di formazione degli utilizzatori.

6.2 Modalità di fruizione della piattaforma a livello infrastrutturale

Il software considerato è erogato, sul territorio francese, in modalità “Software as a Service”.

Software-as-a-Service (SaaS)¹⁷ è un servizio di cloud computing che offre agli utenti un'applicazione cloud insieme alle piattaforme e all'infrastruttura di Information Technologies (IT) che la supportano. I servizi SaaS riducono i costi di investimento iniziali eliminando l'esigenza di acquistare licenze permanenti del software o di investire in un'infrastruttura IT “on premise”, cioè installata su macchine fisiche presso il cliente, come accade con il software tradizionale. Richiedono tuttavia un hardware di rete veloce, perché le prestazioni del servizio dipendono dalla velocità di connessione a Internet.

Sono esempi di SaaS i servizi orientati al consumatore, come Google Docs e Microsoft Office 365, oppure i servizi “enterprise” che offrono software per la gestione delle risorse umane, sistemi di gestione del contenuto, strumenti di gestione delle relazioni con i clienti e ambienti di sviluppo integrato (Integrated Development Environments - IDE).

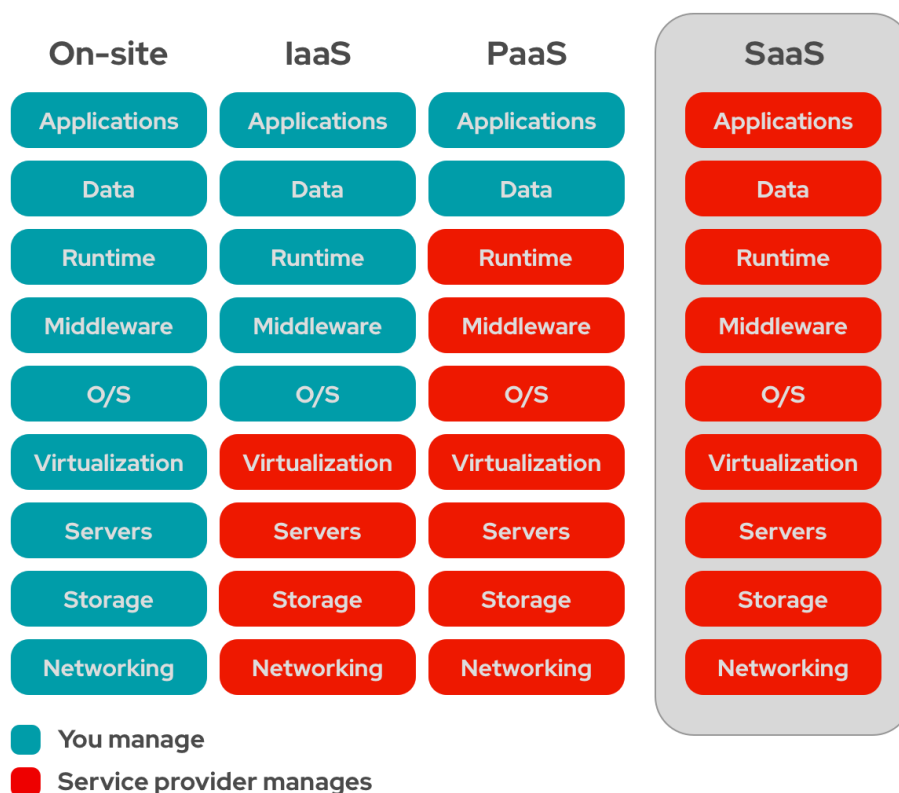
In genere, un provider di servizi cloud (ne sono esempi AWS, Azure, o IBM Cloud) gestisce l'ambiente cloud che ospita il software. Le applicazioni SaaS sfruttano l'architettura multiutente per utilizzare e ottimizzare le risorse. Il provider SaaS si occupa degli aggiornamenti, della correzione dei bug e di altre attività generiche di manutenzione del software. Gli utenti interagiscono con il software tramite un browser installato nei propri computer o dispositivi portatili, oppure utilizzano interfacce di programmazione delle applicazioni (le cosiddette “API”) per connettere il software ad altre funzioni.

Le soluzioni SaaS sono prevalentemente offerte tramite un modello di sottoscrizione per la distribuzione delle licenze software. A differenza del modello a licenza permanente, questo tipo di distribuzione del software associa ogni utenza a una sottoscrizione che garantisce l'accesso al SaaS per un periodo di tempo, in genere su base annuale o mensile. La tariffa consente di accedere alla documentazione sul prodotto e all'assistenza tecnica basata su un accordo sul livello di servizio (Service Level Agreement - SLA); alcuni provider SaaS prevedono costi aggiuntivi per apportare modifiche personalizzate al codice sorgente.

¹⁷ <https://www.redhat.com/en/topics/cloud-computing/what-is-saas>

Con as-a-Service si indica in genere una soluzione gestita da un provider esterno per conto dell'utente, che in questo modo ha la possibilità di dedicarsi alle attività strategiche come le modifiche iterative per migliorare le app personalizzate. Oltre a SaaS, sono disponibili altre due opzioni as-a-Service: Infrastructure-as-a-Service (IaaS) e Platform-as-a-Service (PaaS).

Il caso in esame propone la soluzione SaaS, che rende completamente gestita dal provider la piattaforma e tutte le sue funzionalità.



6.3 Vincoli tecnologici relativi all'infrastruttura nazionale e regionale

Con la firma il 17/12/2020 delle nuove Linee Guida per la Telemedicina, il ministero della Salute e la Conferenza Stato-Regione hanno fissato le regole per visite, consulti, referti e teleassistenza. Questa azione ha di fatto posto vincoli e limiti alle sperimentazioni e alle realizzazioni "in autonomia" di progetti che coinvolgono direttamente o indirettamente la salute in remoto. Questo passaggio fa sì che le prestazioni erogate in telemedicina abbiano

una loro identità peculiare, loro processi gestionali e regole specifiche, dato che nel passato si riteneva che la telemedicina non dovesse avere un riconoscimento in sé in quanto soltanto una diversa modalità di erogazione di prestazioni sanitarie già incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Le Linee Guida inseriscono concetti nuovi di infrastruttura informatica, molto importanti per la definizione di un software fruibile in questo contesto. Intanto, per garantire l'effettivo svolgimento di una prestazione a distanza, sono necessari strumenti tecnologici che consentano al medico e al paziente di comunicare in modo sicuro ed efficace.

È pertanto richiesta, ad esempio, una rete di collegamento funzionante tra medici e pazienti, un portale web a cui accedono i medici esclusivamente con il proprio account e strumenti digitali quali computer, tablet o smartphone. Inoltre, le Linee Guida sottolineano come sia essenziale che tutti i trasferimenti di dati (sotto forma di video, immagini, files etc.) siano crittografati e in linea con le normative in materia di privacy e sicurezza. Tale requisito è posto tra le condizioni di autorizzazione, accreditamento e contrattualizzazione per l'erogazione delle prestazioni di telemedicina a carico del SSN.

Anche se non vengono forniti dettagli su come tali requisiti possano o debbano essere garantiti, rendendo auspicabili regole ulteriori e più dettagliate al fine di definire gli standard di qualità di tali strumenti di comunicazione sull'intero territorio nazionale, è possibile portare come esempio AgID (l'Agenzia per l'Italia Digitale), la quale ha delineato un percorso di qualificazione per i fornitori di "Software as a Service" (SaaS) della pubblica amministrazione, affinché le pubbliche amministrazioni possano adottare servizi cloud omogenei e di qualità, sviluppati e forniti secondo criteri minimi di affidabilità e sicurezza considerati necessari per i servizi digitali pubblici.

Analoghi sistemi potrebbero essere previsti per la certificazione delle infrastrutture dedicate alla telemedicina e questo pone seriamente all'attenzione una attenta scelta degli attori fornitori di tali servizi in modalità "Software as a service".

Definizione anticipata di requisiti tecnologici più specifici, sarebbe anche importante ai fini della selezione di eventuali partner delle strutture sanitarie, con criteri uniformi sul territorio nazionale. Le strutture sanitarie hanno infatti la necessità di ricevere supporto nello

svolgimento dei servizi di telemedicina da parte di società terze specializzate, non essendo facile reperire le competenze e le risorse per svolgere tali attività internamente.

In particolare, le Linee Guida prevedono che il medico sia affiancato, nell'erogazione della prestazione, da un centro di coordinamento tecnico responsabile della gestione delle attività di telemedicina e con funzione di assistenza e di help desk sia per i pazienti che per i medici; è anche indicata, tra gli standard di servizio per l'erogazione dei servizi di telemedicina, l'identificazione di un soggetto professionale di comprovata e specifica competenza, responsabile della gestione e manutenzione delle tecnologie e dell'infrastruttura informatica. Tali attività potranno anche essere affidate esternamente, attraverso lo svolgimento di specifiche gare d'appalto o altre procedure di evidenza pubblica, in base a criteri oggettivi. Tali scelte, inizialmente in un ambiente transfrontaliero e nella scelta di un partner estero come provider dei servizi, devono essere valutate con attenzione anche in relazione alla lingua parlata dal centro di coordinamento tecnico o dal soggetto professionale di cui sopra, che dovrebbe essere in grado di interagire in italiano senza alcun problema.

Chiaramente i servizi di telemedicina sarebbero potenziati nella loro efficacia dalla possibilità di sfruttare appieno il bagaglio di informazioni sanitarie relativo a ciascun paziente reperibile online. In quest'ottica, il Fascicolo Sanitario Elettronico può costituire un importante supporto alle attività di telemedicina.

Al riguardo, le Linee Guida prevedono che il referto scaturito da una prestazione di telemedicina e firmato digitalmente dal medico debba sempre poter essere condiviso, su richiesta del paziente, con altri sanitari in formato digitale, usando le più aggiornate soluzioni tecnologiche, anche attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico. Dunque, prestazioni sanitarie a distanza e FSE possono e devono comunicare l'uno nell'altra innescando un circuito virtuoso di circolazione sicura di informazioni mediche dei pazienti, così da consentire ai sanitari di disporre anche a distanza di un quadro completo della situazione. A tal fine, la disponibilità di funzionalità di comunicazione e l'interconnessione avanzata delle infrastrutture informatiche appare quindi decisiva.

Un altro nodo chiave affinché la telemedicina possa affermarsi come strumento ordinario di assistenza giornaliera è un'idonea formazione rivolta a tutti i soggetti coinvolti, dagli operatori ai pazienti.

Su questo punto, le Linee Guida prevedono che sia attuato un programma formativo per l'addestramento di tutti i soggetti coinvolti nell'utilizzo delle tecnologie impiegate per la telemedicina, dagli operatori sanitari ai caregiver, fino ai pazienti. Tale investimento nella formazione sembra fondamentale per aiutare a rimuovere talune barriere culturali che ancora oggi sussistono rispetto alla fruizione di questi servizi, anche da parte degli stessi pazienti, e che ne ostacolano un pieno sviluppo. Di nuovo anche in questo aspetto è fondamentale l'interazione fra chi fornisce il servizio e chi ne usufruisce.

6.4 Applicativo SaaS in contesto italiano.

Nel contesto della Strategia per la crescita digitale del Paese e il Piano Triennale per l'informatica nella Pubblica Amministrazione (PA)¹⁸, la strategia Cloud delineata da AgID prevede un percorso di qualificazione per i soggetti pubblici e privati che intendono fornire servizi cloud alla Pubblica amministrazione, nel rispetto dei seguenti principi:

- miglioramento dei livelli di servizio, accessibilità, usabilità e sicurezza;
- interoperabilità dei servizi nell'ambito del modello Cloud della PA;
- riduzione del rischio di «vendor lock-in», ossia creazione di un rapporto di dipendenza col fornitore del servizio;
- riqualificazione dell'offerta, ampliamento e diversificazione del mercato dei fornitori;
- resilienza, scalabilità, «reversibilità» e protezione dei dati;
- apertura del mercato alle Piccole e Medie Imprese (PMI).

L'adozione dell'infrastruttura cloud consente, infatti, di migliorare l'efficienza operativa dei sistemi ICT, di conseguire significative riduzioni di costi, di rendere più semplice ed economico l'aggiornamento dei software, di migliorare la sicurezza e la protezione dei dati e di velocizzare l'erogazione dei servizi a cittadini e imprese.

La strategia cloud delineata da AgID prevede un percorso di qualificazione per i soggetti pubblici e privati che intendono fornire infrastrutture e servizi Cloud alla Pubblica

¹⁸https://www.agid.gov.it/sites/default/files/repository_files/piano_triennale_per_linformatica_nella_pa_2020_2022.pdf

amministrazione, affinché queste ultime possano adottare servizi e infrastrutture di cloud computing omogenei, che rispettino elevati standard di sicurezza, efficienza e affidabilità, in linea con le previsioni delle circolari AgID n.2 e n. 3 del 9 aprile 2018¹⁹.

7 Costi di “localizzazione”

Localizzare un software, renderlo cioè disponibile per un contesto normativo, linguistico e culturale locale, non è una attività semplice. Le difficoltà sono molteplici.

Nella localizzazione del software, le stringhe spesso non si riferiscono a un contesto preciso e possono anche apparire enigmatiche o scarsamente comprensibili. Per essere correttamente localizzate, il traduttore deve, invece, comprendere il contesto linguistico in cui queste stringhe andranno inserite, e non sempre tale attività viene svolta da operatori edotti del contesto in cui devono operare. In questi casi, ad esempio, la stringa contenente il comando “Print”, in un determinato contesto può assumere il valore di un nome, mentre, in un altro, di un verbo. La stringa “Home” può voler dire “casa” o “abitazione” in un contesto relativo al dominio immobiliare, mentre, in un contesto web, diviene sinonimo dell’home page o pagina principale di un sito internet.

Localizzare correttamente, quindi, significa fornire al traduttore tutte le informazioni di cui ha bisogno, e può essere fatto mediante un foglio di lavoro Excel o con immagini da visualizzare sullo schermo, o ancora garantendo al traduttore un accesso diretto al software. Il traduttore deve essere attentamente formato e informato sulle caratteristiche del software, prima che questi lo localizzi, anche mediante un percorso di formazione che provveda a fornire un’anteprima del software da localizzare.

Un’altra difficoltà nella localizzazione del Software è legata alla corretta visualizzazione dei contenuti sullo schermo. Alcune lingue hanno bisogno di più parole per esprimere lo stesso concetto. Viceversa, altre lingue possono aver bisogno di un numero inferiore di parole. Tutto questo può causare un’espansione o una contrazione del testo durante la traduzione, ed alla necessità di reperire un sinonimo o una locuzione differente per il medesimo contenuto.

Nella valutazione dei costi di localizzazione occorre pertanto verificare che la possibile localizzazione del software sia stata prevista in anticipo, creando un’interfaccia “elastica”

¹⁹ <https://www.agid.gov.it/it/infrastrutture/cloud-pa/qualificazione-csp>

che si espanda e contragga in base al tipo di testo, evitando problemi di visualizzazione sullo schermo.

Occorre inoltre verificare attentamente che non sia stato definito un limite stringente alla lunghezza massima delle stringhe che il traduttore può inserire. In caso si verifichi questo fatto, il lavoro del traduttore può essere molto difficile e portare quindi a una traduzione imprecisa.

Anche le metodologie di sviluppo possono rendere più complesso il lavoro di localizzazione. Le aziende informatiche solitamente sviluppano i loro prodotti usando metodologie snelle, spesso ricorrendo al cosiddetto metodo “agile”²⁰, che consiste nel produrre nuove versioni del software a breve distanza l’una dall’altra, con traduzioni più frequenti, ma molto più brevi e realizzabili in poco tempo. In questi casi, per essere più rapida, la localizzazione del software deve adattarsi a diversi aspetti: pianificazione, organizzazione, aggiornamenti, ma anche cambiamenti improvvisi. In mezzo a tanta confusione, alcuni dettagli e informazioni importanti potrebbero essere trascurati o addirittura perduti.

Bisogna infine eseguire numerosi test preventivi di verifica delle funzionalità tradotte. Attraverso i test, i problemi sono individuati e risolti in anticipo. Nel software tradotto, i problemi possono essere stringhe o errori nascosti, oppure pulsanti troppo lunghi rispetto all’interfaccia utente. Se le funzioni fossero state settate con la lingua nativa dello sviluppatore, gli errori potrebbero essere addirittura più gravi.

8 Costi di Proprietà intellettuale e licenza

Lo sviluppo di un applicativo in un contesto ospedaliero universitario, soprattutto per quanto concerne l’ideazione di percorsi diagnostico-terapeutici, ma anche per la combinazione di processi, flussi di lavoro e operatività, comporta spesso la presenza di diritti di sfruttamento della Proprietà intellettuale. Nel caso specifico, un eventuale trasferimento dell’applicativo su territorio transfrontaliero, potrebbe richiedere un corrispettivo economico nei confronti del Team di scienziati che hanno contribuito a sviluppare le funzionalità.

²⁰ <https://www.redhat.com/en/topics/devops/what-is-agile-methodology>

Altro tema sono i canoni di uso dell'applicativo, che trattandosi di SaaS non prevedono un possesso del codice o della piattaforma da parte del cliente, ma solo un canone per l'utilizzo delle funzionalità.

Tutte queste voci possono andare a costituire un costo significativo per l'accesso alle funzionalità, e si tratterebbe di costi "extra rispetto a quelli di localizzazione della soluzione per la lingua italiana e con funzionalità sviluppate "ad hoc" o personalizzate per un contesto locale. Tali costi, come nel seguito illustrato, sarebbero comunque da corrispondere anche senza entrare in possesso di una licenza (sia essa limitata o illimitata) o addirittura del codice sviluppato.

9 Costi di sviluppo

A livello funzionale si è visto come, il sistema analizzato, può essere un utile supporto nel contesto dei casi d'uso selezionati. Occorre però definire un livello di requisiti "locali" da specificare (requisiti funzionali a livello normativo, di prassi operativa, di vincoli funzionali con altre piattaforme locali, ecc.), sulla base dei quali occorre apportare alcune modifiche nel flusso di lavoro e nei set informativi. Questo per permettere un livello di "personalizzazione" del software dettato magari dall'utilizzo locale di scale di valutazione, punteggi o semplicemente rilevazioni di parametri di tipo diverso. Queste attività devono essere quantificate nei termini di un contratto di manutenzione evolutiva, che come già detto per il discorso generale della localizzazione, devono prevedere una informazione adeguata verso i tecnici, una conoscenza specifica del contesto operativo e una metrica per valutare i costi in termini di tempo impiegato per apportare le modifiche.

Nello sviluppo di un software, dal "punto zero" fino alle manutenzioni evolutive, si possono individuare quattro principali voci di costo, corrispondenti alle fasi del ciclo posteriori allo studio di fattibilità:

- di analisi e di progettazione
- di realizzazione
- di collaudo
- di messa in produzione

La tecnica dei Function Point (FP) viene utilizzata per valutare la dimensione dei prodotti software (da sviluppare e mantenere) e per misurare la produttività dei gruppi di sviluppo; è stata definita in IBM da Allan Albrecht tra il 1975 ed il 1980 ed è raccomandabile per un utilizzo da parte della Pubblica Amministrazione²¹.

L'idea alla base di questa tecnica consiste nel quantificare le funzionalità fornite dal prodotto finale in termini di dati e processi significativi per gli utenti finali, è quindi legata di più al “cosa fare” rispetto al “come fare”.

I vantaggi principali della tecnica FP consistono nell'essere sufficientemente oggettiva e abbastanza indipendente dalla tecnologia utilizzata nello sviluppo.

Vi sono diversi metodi di conteggio dei FP, la metrica funzionale più diffusa è sicuramente quella della Function Point Analysis IFPUG (International Function Point User Group) il cui documento di riferimento fornisce una serie di regole per il conteggio delle applicazioni software sia di nuovo sviluppo che soggette a manutenzione evolutiva.

10 Costi di integrazione

Per rendere facilmente fruibile il patrimonio informativo sulla salute dei cittadini, è di fondamentale importanza sviluppare applicazioni evolute in grado di valorizzare le informazioni per supportare i processi di prevenzione, diagnosi e cura, nonché il monitoraggio e la ricerca scientifica. Tipicamente questi processi sono, tracciati all'interno del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Uno dei settori che più si presta a rendere utili ed efficaci le informazioni di questo tipo è quello della telemedicina.

11 Limiti del Report

Il presente Report è soggetto ad alcuni limiti nei contenuti e nell'analisi, dovuti principalmente alle tempistiche ristrette di redazione e conseguentemente ai limitati momenti di confronto con gli utilizzatori. Una o più sessioni di DEMO, una visita “in loco” per

²¹ Guida tecnica all'uso di metriche per il software applicativo sviluppato per conto delle pubbliche amministrazioni – AgID -
https://www.agid.gov.it/sites/default/files/repository_files/guida_tecnica_metriche_software.pdf

vedere la soluzione in operatività per un tempo prolungato, soprattutto in fase di stesura del documento, avrebbero esteso tali limiti. Si consiglia per tanto una fase di revisione congiunta che preveda un più ampio ed approfondito confronto fra le parti.

12 Conclusioni

Le conclusioni che si possono trarre da questa attività di analisi sono che l'applicativo proposto dal CHU di Nizza è molto specifico ed efficace nei contesti previsti dalla sperimentazione. A livello funzionale e di specifiche generali è possibile una applicazione nel contesto italiano e regionale con una buona approssimazione. Si rilevano tuttavia alcune criticità, sia a livello tecnico che a livello di utilizzo in un contesto italiano.

In particolare, data la complessità (e il costo) dell'apparecchiatura carrellata utilizzata in Francia come supporto per la fruizione dell'applicativo, occorre sottolineare che la soluzione non è stata studiata per un utilizzo in mobilità (anche solo "intra moenia"), ma prevede un posizionamento quasi fisso del carrello, dato il peso e le limitazioni di movimento a causa delle dimensioni.

Uno sviluppo più orientato a dispositivi mobili avrebbe dato sicuramente più respiro a questa piattaforma, sostenendo un utilizzo più diffuso e capillare a livello territoriale.

La mancanza di integrazione con dispositivi e sensori IoT sembra ne limiti le potenzialità, relegando forse il software ad un sistema gestionale tipo "cartella clinica" con poca automazione, ma soprattutto con la necessità di inputare i dati a mano.

La necessità di "localizzare" in italiano e per un contesto nazionale il software, nonché il bisogno di attivare una serie di contatti per la manutenzione e il supporto tecnico in lingua italiana, complicano ulteriormente il quadro di applicabilità, in quanto probabilmente la richiesta per lo sviluppo delle specifiche peculiari del cliente, assieme alla necessità di formare personale di supporto e assistenza in lingua italiana, comporterebbero ulteriori costi di gestione.

Infine, anche a livello infrastrutturale i vincoli posti dalla normativa locale e nazionale rendono meno appetibile, l'adozione del sistema in un contesto sanitario italiano.

13 Bibliografia

1. Article télémedecine CHU Nice
2. CHU Nice – Workshop de télémedecine – 8 Juin 2021
3. Pr. Sacconi workshop 8 Juin 2021
4. 20200602 Article Newsletter Prosol
5. CHU Nice – Fiche de relevé
6. 20171219_Fiche_PLATEFORME doc
7. “La telemedicina in Piemonte - Una ricognizione dei progetti di telemedicina in Piemonte all’ inizio del 2017” – IRES Piemonte - Sylvie Occelli, Bibiana Scelfo
8. Deliberazione della Giunta Regionale 3 luglio 2020, n. 6-1613 - REGIONE PIEMONTE BU29 16/07/2020
9. Convegno “La telemedicina: attualità e prospettive” – 16/11/2021 - Direzione Sanità nel settore A1416C Controllo di Gestione, Sistemi Informativi, Logistica Sanitaria e Coordinamento Acquisti - Telemedicina
10. https://www.sistemasalutepiemonte.it/index.php/tecnologie/telemedicina#_ftnref1
11. IRDES : La e-santé – Marie-Odile Safon – Octobre 2021
12. https://www.cpam21.fr/EnDirectPS/Medecins/2018/2018-10-11_teleconsultations.pdf
13. <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>
14. http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2020/29/attach/dgr_01613_1050_03072020.pdf
15. Revue Francophone sur la santé et les territoires – “Le développement de la télémedecine dans la région du Piémont (Italie) : entre contraintes régionales et besoins locaux”
16. Legge costituzionale Italiana n° 3/2001
17. Patto per la sanità digitale 2016
18. <https://www.redhat.com/en/topics/cloud-computing/what-is-saas>
19. https://www.agid.gov.it/sites/default/files/repository_files/piano_triennale_per_linformatica_nella_pa_2020_2022.pdf

20. <https://www.agid.gov.it/it/infrastrutture/cloud-pa/qualificazione-csp>
21. <https://www.redhat.com/en/topics/devops/what-is-agile-methodology>
22. Guida tecnica all'uso di metriche per il software applicativo sviluppato per conto delle pubbliche amministrazioni – AgID -
https://www.agid.gov.it/sites/default/files/repository_files/guida_tecnica_metriche_software.pdf
23. “Consultazione preliminare di mercato per l'acquisizione di una piattaforma applicativa integrata di telemedicina per le aziende del servizio sanitario della regione Piemonte” -
https://www.scr.piemonte.it/sites/default/files/bandi_di_gara/documenti/Avviso%20consultazione%20preliminare%20di%20mercato.pdf
24. Legge regionale 25 marzo 2022, n. 2 - Ulteriori modifiche all'articolo 23 della legge regionale 6 agosto 2007, n. 18 (Norme per la programmazione socio-sanitaria e il riassetto del servizio sanitario regionale).
25. dall'indagine per acquisire proposte da parte di operatori economici qualificati per realizzare la Piattaforma nazionale di Telemedicina -
https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5848
26. Casa come primo luogo di cura, assistenza domiciliare e telemedicina -
<https://italiadomani.gov.it/it/Interventi/investimenti/casa-come-primo-luogo-di-cura-assistenza-domiciliare-e-telemedicina.html>
27. Projet de Loi de Financement de la sécurité sociale 2017 art. 91

2- Articolo di stampa La Provence - Lancio dello strumento DÔME

6 Digne-les-Bains

LA CLAIRE FONTAINE

Didier Jaoul passe la direction à Anna Allard



La joie chargée d'émotion était évidente lors des retrouvailles de la chorale "La Claire Fontaine" avec le public venu en nombre après de longs mois de confinement, en la cathédrale Notre-Dame-du-Bourg. Un concert particulier pour le chef Didier Jaoul : "C'est mon dernier concert après 25 années de présence à la chorale, dont 12 ans de direction. Des années avec beaucoup de projets, demursique, les deux dernières étant les plus difficiles en raison de la crise sanitaire, d'où. Retrouvailles", le titre de ce concert. Mais c'est aussi mon départ en retraite, au cours de laquelle je vais pouvoir écouter des centaines de CD, ce que je n'ai jamais eu l'occasion de faire", confiait-il avant de passer le relais à Anna Allard. Chéffe avec Didier Raynal de l'harmonie départementale depuis près de cinq ans, Anna Allard y joue du piccolo et enseigne la flûte traversière aux écoles de musique d'Oraison et de Sisteron.

J.P.

ZOOM SUR des distinctions



Des médailles à l'ESAT Paul-Martin.

Des distinctions bien méritées ont été données à quelques travailleurs de l'établissement spécialisé d'aide par le travail, situé au quartier des Arches. Récompenses remises lors d'une petite fête conviviale. "Nous assurerons le soutien social, psychologique, le logement pour une trentaine de personnes et bien sûr une formation adaptée, car tous nos salariés sont handicapés à des degrés divers, d'où la nécessité d'un suivi régulier en lien avec les services sociaux", rappellent les responsables du centre. Vendredi, ce sont six personnes qui ont été à l'honneur. Norbert Heyraud, le directeur, a remis à Emma son diplôme du certificat professionnel de service en salle. Nathalie a été distinguée pour 30 années de bons et loyaux services. Géraldine, Anne-Marie et Philippe ont reçu la médaille du travail pour 20 ans d'activité et l'Esat a salué le départ à la retraite de Roland Menc, formateur et encadrant de la section bâtiment.

/PHOTO J.D.

Les intervenants à domicile à fond dans le numérique

Un système d'alerte est en expérimentation pour les personnes âgées

L'agglomération, via ses prestataires comme la fédération ADMR des Alpes-de-Haute-Provence et le logiciel Dôme, s'apprête à expérimenter un outil de coordination numérique pour tous les intervenants au domicile des personnes âgées. La tranche des 75-84 ans va augmenter de 49 % d'ici 2030. Le vieillissement de la population est un enjeu majeur dont les collectivités souhaitent s'emparer. Provence-Alpes-Agglomération a fait ce choix à travers sa stratégie "Territoire de pleine santé" et son projet européen transfrontalier Alcotra Prosoi Senior.

"Territoire de pleine santé" a présenté un outil numérique de coordination des différents intervenants au domicile des personnes âgées. Les acteurs sont multiples. Souvent, des problèmes de coordination entre les divers secteurs créent des difficultés et des pertes de temps : "En lien avec le Département et la fédération ADMR 04, nous avons voulu créer une dynamique de coordination des intervenants, précise Francis Kuhn, délégué communautaire sur la stratégie. C'est l'axe principal que Patricia Granet, présidente de la Communauté d'agglomération, médacin par ailleurs, a voulu impulser : faire en sorte qu'il y ait un vrai par-

ACTIVITÉS

Initiation à la pêche

Une initiation à la pêche est organisée par l'AAP PMA la Bléone et la municipalité, au lac de Gaubert, en juillet et août du lundi au vendredi de 14h30 à 17 h 30, pour les jeunes de 7 à 16 ans. Inscriptions sur place, matériel fourni. L'école de pêche fonctionne également aux Mées au lac Joël-Siguret de 9 h 30 à 12 h 30 les lundis et mercredis. → Maximum 10 enfants par séance. Gratuit.

AGGLU

Don du sang

L'entente intercommunale des donneurs de sang bénévoles, qui regroupe plusieurs communes entre Duyes et Bléone, informe des dates des prochaines collectes de don de sang pour l'année 2021. De 8 h à 13 h, mercredi 29 septembre et mardi 14 décembre. Lundi 2 août, à Mallemoisson de 15 h à 19 h. Cette collecte devrait être (si le Covid le permet) un après-midi de festivités. → Mon-rdv-don de sang.efs.sante.fr

Marché bio

"Bienvenue à la ferme" et l'association "Asses du bio" proposent un marché bio tous les mardis de 15 h 30 à 19 h, place Edmond-Juby.

LE CHAFFAUT - SAINT-JURSON

Cinéma en plein air

La municipalité propose une activité ciné estivale dans la



L'Agglomération va expérimenter un outil de coordination numérique pour tous les intervenants au domicile des personnes âgées. /PHOTO J.P.

cours de soins pour ces personnes, même si elles sont chez elles, qu'elles soient prises en compte et que les intervenants soient capables d'harmonisation, pour que la personne ne soit pas soit inquiète si le message n'est pas passé ou qu'on l'a oubliée".

Le but de cette expérimentation est de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible et donc être capable de faire face à des situations où la personne devient plus fragile. PAA a donc sélectionné un outillage ainsi qu'un partenaire, la fédération

ADMR du 04, dont la mission est de mettre en œuvre cet outil et de faire tout l'accompagnement nécessaire avec ses intervenants et les personnes âgées sélectionnées. "Faciliter, alerter et rassurer sont les grands principes de notre implication dans ce projet d'outil numérique qui participe au maintien à domicile des bénéficiaires mais qui ne remplacera jamais la présence humaine indispensable", explique Chantal Bardin, présidente de la fédération ADMR 04, partie prenante de ce projet à titre expérimental.

J.P.

L'avvenir est entre vos mains

PUBLICITE

Faites entendre votre voix

