

**Oggetto : Implementazione dell'attività di telemedicina rivolta a bambini ed adolescenti in fase di transizione, affetti da patologie respiratorie croniche e malattie rare**

L'attività di telemedicina coordinata dalla SC Pneumologia è iniziata come progetto pilota nell'ambito di un più ampio servizio di coordinamento regionale per l'assistenza all'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA dei pazienti in età evolutiva. E' stato reso possibile dalla Delibera della Regione Piemonte n.98-10264 del 01/08/2003 che prevedeva la costituzione della Rete Regionale per l'Assistenza dell'insufficienza respiratoria (IR) in età pediatrica, assegnando la gestione dell'insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva all'AO Ospedale Infantile Regina Margherita-S. Anna di Torino . Questa attività andava a completare e comprendere quella del CENTRO REGIONALE PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA FIBROSI CISTICA Piemonte-Valle d'Aosta, istituito nel 1993.

I pazienti seguiti complessivamente sono ad oggi , più di 500, di cui 45 in telemonitoraggio continuo (76 in tutto dall'inizio dell'attività),e presentano quadri di gravità clinica molto variabili, dalla sola diagnosi di malattia in fase asintomatica (come per la fibrosi cistica, diagnosticata attraverso un programma di screening neonatale) al paziente in lista di trapianto polmonare o dipendente da tecnologia (ventilazione invasiva o non invasiva) per la sopravvivenza, al paziente con malattia rara e anche solo parziale coinvolgimento respiratorio, in una fascia di età prossima alla transizione verso un centro ospedaliero per adulti.

E' stato attuato un periodo di studio pilota tra il 2008 ed il 2011 e, quindi, si è proseguito ed ampliato il progetto, grazie al contributo di fondi regionali destinati alla fibrosi cistica (ex lege 548/93) e finanziamenti da privati, veicolati dalle Associazioni.

### **Tipologia della attività**

La telemedicina è qui considerata nelle sue caratteristiche di telemonitoraggio , inteso come “controllo programmato domiciliare” e non viene utilizzata per gestire la riacutizzazione a domicilio, ma solo eventualmente come ausilio alla diagnosi di riacutizzazione e supporto al medico di famiglia e a personale qualificato per intervenire anche a domicilio. Non è una teleassistenza.

### **SCOPI DEL PROGRAMMA DI TELEMEDICINA**

Migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei famigliari (la valutazione viene obbiettivata da test psicologici somministrati da una psicologa esperta di patologia cronica complessa);

- favorire la formazione permanente, attraverso l'interazione con il Centro di riferimento, di “caregiver” ed operatori dei servizi di cure
- fornire un servizio di supporto al medico curante, ai servizi cure domiciliari nell'assistenza domiciliare dei pazienti
- intercettare le riacutizzazioni respiratorie
- ridurre il numero di giorni di ricovero in ospedale
- ridurre il numero di accessi non programmati per riacutizzazione con
- miglioramento dell'appropriatezza dei ricoveri
- ridurre il numero ricoveri ospedalieri

- intercettare l'insorgere di complicanze
- ottimizzare gli interventi a domicilio degli operatori dei servizi cure domiciliari e del Medico Curante su tutto il territorio regionale
- minor ricorso alla guardia medica
- minor ricorso ai servizi di 118
- consulenza on-line con specialista-prescrittore
- miglior compliance dei pazienti alle terapie
- maggior soddisfazione cittadino-utente e suoi familiari

### **Risorse umane utilizzate**

Medici, infermieri, Fisioterapisti dipendenti della SC Pneumologia, in orario di servizio . Un data base manager, con funzioni di controllo dei monitoraggi ricevuti, analisi di primo livello sulla idoneità del dato, registrazione di , anomalie tecniche, primo contatto con la famiglia, finanziato da associazioni. Vengono lette più di 4000 registrazioni/anno.

### **Risorse tecnologiche o attrezzature**

Si sono utilizzati dei Registratori multiparametrici mod. TEOX PRO della ditta QB GROUP S.P.A. utilizzati al domicilio del paziente necessari per rilevare vari parametri

fisiologici: pulsossimetria , tracciato ECG, parametri ventilator iricavati dai ventilatori polmonari utilizzati dai pazienti,spirometria, capnografia,ECG.

I registratori sono dotati di un modulo integrato per la trasmissione dei dati tramite rete radiomobile ( GPRS) inviati ad un centro esterno presso la società QB GROUP che gestisce la piattaforma informatica di tipo WEB mediante un servizio di Hosting completo di Help Desk telefonico, cui gli operatori della Pneumologia possono accedere, per eventuali problemi tecnici.

Gli operatori sanitari coinvolti nel progetto accedono tramite autenticazione al servizio di gestione della cartella clinica realizzata dalla società sopra indicata .

### **Risparmi economici attesi**

Il progetto, inizialmente interamente finanziato da fondi regionali, è costato nella fase di realizzazione € 311.979 (I.V.A. compresa) e successivamente a partire dalla fine del 2011 ha richiesto l'attivazione di un contratto di manutenzione del costo di € 25.997 (I.V.A. compresa).

Come riportato nella DGR 21 13 205 dell'8 febbraio 2010, già la sola attuazione di una rete di sostegno alla domiciliazione del paziente con patologia complessa ed insufficienza respiratoria cronica dipendente da tecnologia, ha comportato un risparmio economico di oltre 2 milioni di euro, nell'anno campione 2008. Il progetto pilota di telemedicina ha evidenziato come si potesse realizzare un ulteriore miglioramento della qualità dell'assistenza. Attualmente è in corso una indagine dei

costi reali, grazie alla collaborazione con il dip di management della Università degli Studi di Torino.

### **Modalità di reperimento delle adeguate risorse economiche**

Il progetto è stato mantenuto dall'erogazione di fondi per la fibrosi cistica (ex lege 548/93) e per progetti sulle malattie rare o fondi inizialmente attribuiti sull'insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva. Si sono inoltre cercati finanziamenti per le specifiche patologie (fibrosi cistica, Duchenne) attraverso le Associazioni di pazienti ; in particolare LIFC Piemonte (Ass Fibrosi cistica) ha ottenuto il finanziamento del progetto per €300.000 da Compagnia di San Paolo, permettendo così la continuazione e l'integrazione dello stesso fino ad oggi.

### **RICHIESTA DI CONTRIBUTO**

L'attività svolta ha dimostrato grande utilità, particolarmente nell' intercettare le riacutizzazioni respiratorie in bambini e giovani con la fibrosi cistica e nel garantire uno stretto follow up, riducendo gli accessi ospedalieri, dei pazienti in lista di trapianto. E' stata inoltre dimostrata una utilità nei pazienti con fibrosi cistica in ventilazione domiciliare non invasiva, per migliorare la qualità dell'assistenza e ridurre gli accessi programmati (visite ambulatoriali, Day Service e Day Hospital), con riduzione delle cross infezioni. Inoltre, una nuova applicazione, è quella dell'utilizzo del telemonitoraggio come dialogo tra il mondo pediatrico e quello dell'adulto, nel delicato momento della transizione. La raccolta di dati clinici, nell'ambiente naturale del

bambino/ragazzo, comporta una minima invasività ed una maggiore possibilità di conoscenza dello stato reale del paziente, oltre ad avere effetti positivi sulla compliance alle terapie.

Per poter proseguire con questo progetto, si richiede un contributo di € 25000 da destinare ad una delle seguenti attività indispensabili:

- contratto per un anno, 2017, per database manager, già descritto come indispensabile per il lavoro;
- contratto (canone annuale del servizio) con l'ICT per il 2017.

A disposizione per eventuali chiarimenti tecnici, si porgono cordiali saluti

Dott.ssa Elisabetta Bignamini

Torino, 03.11.2016