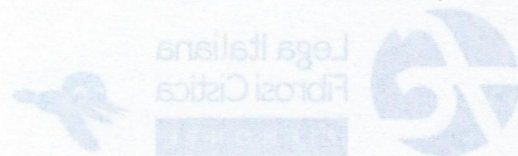




Lega Italiana
Fibrosi Cistica
PIEMONTE



CONTESTO

PROGETTO DI TELEMEDICINA PER PAZIENTI IN ETA' ADULTA AFFETTI DA FIBROSI CISTICA.

PREMESSA

La Fibrosi Cistica (FC) è la più frequente grave patologia genetica a trasmissione autosomica recessiva nella razza caucasica, colpisce tutti gli apparati, in particolare l'apparato respiratorio e quello gastrointestinale.

In particolare, la morbilità e la mortalità sono legate alla compromissione dell'apparato respiratorio, che con il tempo sviluppa infezioni croniche con grave danno strutturale broncopolmonare e conseguente insufficienza d'organo con insufficienza respiratoria e necessità di ossigeno e ventilazione non invasiva, sino, in casi selezionati, all'ultima possibilità terapeutica rappresentata dal trapianto di entrambi i polmoni.

Ancora ad oggi non esiste una cura risolutiva per la FC anche se grandi speranze sono legate alla recente possibilità di utilizzo, per alcune mutazioni genetiche, di farmaci, che modulano la produzione e la funzione della proteina "CFTR" il cui deficit è responsabile del danno multi organo.

La cura della FC prevede un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, l'applicazione di precisi standard of care attraverso la presa in carico da parte di una equipe multidisciplinare specializzata che segue il paziente nell'arco della vita al fine di monitorare l'andamento e individuare precocemente eventuali complicanze sia respiratorie che sistemiche.

In questo ambito si collocano controlli ospedalieri periodici che, anche in fase precoce e di stabilità di malattia, hanno cadenza trimestrale, mentre sono più ravvicinati in fase avanzata di malattia e/o in presenza di complicanze. Le riacutizzazioni non trattabili ambulatorialmente, richiedono ricovero ospedaliero e cure di tipo subintensivo (CVC, NIV, TPN, fisioterapia respiratoria intensiva, terapia antimicrobica e.v. a più farmaci).

La spirometria e la saturimetria notturna o eseguita a spot, rappresentano strumenti indispensabili per il monitoraggio della condizione clinica del paziente e fanno parte della normale routine delle visite di controllo.

Studi pilota hanno già evidenziato come la possibilità di un monitoraggio più frequente possibile, al domicilio del paziente con patologia cronica FC, permette di cogliere precocemente le fasi di instabilità della malattia e prevenire eventi di riacutizzazione respiratoria che rendono necessario il ricovero ospedaliero per il recupero delle condizioni cliniche della fase di stabilità, con netto vantaggio per la QoL e la prognosi del paziente e per la riduzione dei costi socio-sanitari.

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: www.piemonte.fibrosicistica.it

CONTESTO

L'emergenza COVID-19 ha reso particolarmente evidente come sia necessario implementare nuove modalità di gestione del paziente con patologia cronica complessa, (i "pazienti fragili" in cui rientrano a pieno titolo i pazienti affetti da FC), proprio per le limitazioni di accesso ospedaliero, legate alla riduzione degli spazi disponibili e all'impossibilità del rispetto delle norme di isolamento, cui normalmente sono sottoposti questi pazienti, per evitare cross infezioni tra loro. L'acquisizione di alcuni patogeni, quali lo *Pseudomonas aeruginosa*, la *Burkholderia cepacea*, l'MRSA, può infatti influenzare il declino della funzione respiratoria e precipitare il quadro clinico respiratorio descritto.

La telemedicina, in particolare nella sua declinazione di telesalute, così come previsto dall'Intesa Stato Regioni sancita in data 20 febbraio 2014 "Telemedicina - Linee di indirizzo nazionali", trova particolare indicazione, sia in questo periodo di pandemia, sia nell'attività di routine dei pazienti FC.

Indicazioni a questa modalità di erogazione si trovano anche pubblicate nel Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020, in cui le "persone con fragilità" devono essere considerate tra i principali beneficiari di prestazioni in telemedicina. Regione Piemonte ha prontamente risposto, con la DGR 6-1613 del 3 Luglio 2020, alla richiesta di implementare programmi di telemedicina, come risposta organizzativa sia alla pandemia sia alla necessità di garantire continuità di cura ai pazienti con patologie croniche inseriti in piani di follow up organizzati.

PROGETTO

Stante il ruolo fondamentale che la sorveglianza a distanza può avere nella gestione del paziente cronico, la LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica, ha avviato, durante questa pandemia, uno specifico progetto di telemedicina per i pazienti FC, in collaborazione con azienda specializzata in apparecchiature per telemedicina.

Ogni Centro di Riferimento Regionale per la cura della FC (CRR) ha avuto la possibilità di avere a disposizione un numero limitato di strumenti, attivati per il monitoraggio a distanza dei pazienti più gravi.

Scopo del presente progetto è quello di implementare l'attività di telemedicina, introducendo anche la possibilità di utilizzo della tele visita, così come previsto dalla recentissima DGR n 6-1613 (Adunanza 3 Luglio 2020, Regione Piemonte) per ridurre gli accessi ospedalieri e sorvegliare a distanza i pazienti, oltre che con video chiamata anche con l'esecuzione della spirometria e della saturimetria al domicilio.

Partner tecnologico del progetto è, attualmente, la Comarch Healthcare: è previsto l'utilizzo di Comarch HomeHealth, un'applicazione di telemedicina scaricabile direttamente sul dispositivo mobile del paziente che, collegata ad alcuni Medical Device forniti a noleggio da MedicAir (Spirometro per la verifica della funzionalità respiratoria e Pulsossimetro per rilevare la frequenza cardiaca e la

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: www.piemonte.fibrosicistica.it

saturatione di ossigeno nel sangue), permettono al paziente FC di rilevare i parametri in autonomia. I dati rilevati vengono trasmessi alla piattaforma Cloud Comarch eCare, dove possono essere visualizzati ed elaborati dall'equipe del Centro ospedaliero dando così la possibilità di valutare in maniera oggettiva lo stato di salute del paziente e concordare la strategia di cura "a distanza". I devices medicali vengono forniti direttamente al domicilio del paziente; è previsto un training on line sia per il paziente che per il personale del Centro ospedaliero. Viene garantita l'assistenza con chiamata telefonica.

Ad oggi sono attivi, presso la Sezione Adulti FC del Centro di Riferimento Regionale di cura FC piemontese, avente sede presso l'Azienda ospedaliera San Luigi Gonzaga di Orbassano, n.10 strumenti, collegati ad altrettanti pazienti.

Il progetto prevede di estendere il programma di telemedicina almeno a tutti i pazienti in condizioni più critiche (n.30- 40) e, in modo ottimale, a tutti gli adulti afferenti al CRR.

TAPPE DI REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Tempo 1: presentazione ed approvazione impegno economico

Tempo 2: acquisizione delle risorse necessarie: tecnologia, personale

Tempo 3: avvio progetto

Tempo 4: chiusura progetto e valutazione

Task Name	Inizio	Fine	Durata GG
presentazione e approvazione	mar 01-set-20	mar 01-dic-20	90
acquisizione risorse	mer 02-dic-20	ven 15-gen-21	45
avvio progetto	sab 16-gen-21	Sab 15-gen-22	365
valutazione	lun 17-gen-22	mer 16-feb-22	30

IMPEGNO ECONOMICO

I costi previsti sono:

- Euro/110,00 + IVA noleggio Medical Device a paziente/mese per 12 mesi (Euro/1.320,00 + IVA/ a paziente/anno);
- Euro/25.000 per borsa di studio per medico pneumologo / fisioterapista / infermiera / database manager che seguirà il progetto;
- Euro/936,00 per n. 2 monitor e n. 2 webcam per televisita a distanza.

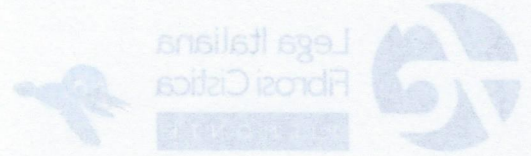
Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: www.piemonte.fibrosicistica.it



BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Linee di indirizzo nazionali di telemedicina Ministero della Salute, 29.01.2014.
- Rapporto ISS COVID-19 • n. 12/2020 Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19.
- DGR n 6-1613 - Adunanza 3 Luglio 2020, Regione Piemonte.
- Hollander JE., and Carr BC Virtually Perfect? Telemedicine for Covid-19 N ENGL J Med 382;18 nejm.org April 30, 2020.
- Schwamm LH Telehealth: Seven Strategies To Successfully Implement Disruptive Technology And Transform Health Care: Health Affairs February 2014 33:2.
- Lenney W. Telemedicine is the way forward for the management of cystic fibrosis- the case against. Paediatr Respir Rev. 2018;26:22-23. doi:10.1016/j.prrv.2017.03.005.
- Ketchell RI. Telemedicine is the way forward for the management of cystic fibrosis - the case in favour. Paediatr Respir Rev. 2018;26:19-21. doi:10.1016/j.prrv.2017.03.004.
- Goldbeck L, Fidika A, Herle M, Quittner AL. Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. Cochrane Database Syst Rev. 2014;2014(6):CD003148. Published 2014 Jun 18. doi:10.1002/14651858.CD003148.pub3.
- Home Tele-monitoring: Economic and Clinical Impact of the Service for Patients with Chronic Respiratory Disease C Rainero, S Secinaro, Elena Nave and Elisabetta Bignamini Journal of Management and Strategy Vol. 8, No. 5; 2017.

Volvera, 09.09.2020

La Presidente
Barbara ALLASIA

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte Onlus

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: www.piemonte.fibrosicistica.it