



ACCADEMIA DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO SOCIOSANITARIO  
LOMBARDO

CORSO DI FORMAZIONE MANAGERIALE PER DIRIGENTE DI  
STRUTTURA COMPLESSA

UNIMI DSC 2401/BE

Innovazione in ambito abbattimento liste d'attesa con servizio di Telemedicina in Regione Lombardia per i centri di Malattie Metaboliche e Rare, applicato presso la struttura ASST Santi Paolo e Carlo.

Dottore: Raed Selmi

Corso di formazione manageriale per  
Dirigenti di Struttura Complessa

Anno 2024

# **Corso di formazione manageriale per Dirigente di struttura complessa**

Codice edizione: UNIMI DSC 2401/BE

Ente erogatore: Università degli Studi di Milano

## **L'AUTORE**

Raed Selmi, dirigente Medico Specialista in Pediatria ASST-Santi Paolo e Carlo,  
raed.selmi@asst-santipaolocarlo.it

## **Il docente di progetto**

Prof. Federico Lega, Professore Ordinario, Università degli Studi di Milano

## **Il Responsabile didattico scientifico**

Prof. Federico Lega, Professore Ordinario, Università degli Studi di Milano

Pubblicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento  
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

**PoliS-Lombardia**

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

[www.polis.lombardia.it](http://www.polis.lombardia.it)

## **INDICE:**

<b>Titolo</b>	<b>Pagina</b>
<b>INDICE</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>6</b>
<b>OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO</b>	<b>11</b>
<b>DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO</b>	<b>15</b>
<b>METODOLOGIA ADOTTATA</b>	<b>18</b>
<b>DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE</b>	<b>18</b>
<b>ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE</b>	<b>29</b>
<b>RISULTATI ATTESI</b>	<b>31</b>
<b>CONCLUSIONI</b>	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>33</b>
<b>SITOGRAFIA</b>	<b>34</b>

## ABBREVIAZIONE

AI	Artificial intelligence
ARIA	Azienda Regionale per l'Innovazione e gli Acquisti
Agenas	Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali
Almaviva	Azienda Leader nell'Information Technology per la trasformazione digitale nei settori chiave per l'economia
ASST	Aziende Socio Sanitarie Territoriali
COVID-19	Coronavirus disease 19
CUP	Centro Unico di Prenotazione
DRG	Raggruppamento omogeneo di diagnosi "Diagnosis Related Group"
EDS	Ecosistema Dati Sanitari
FSE	Fascicolo sanitario elettronico
HSC	Ospedale San Carlo Borromeo
HSP	Ospedale San Paolo
ICT	Information and Communication Technologies (Tecnologia dell'informazione e della comunicazione)
PA	Pubblica amministrazione
PKU	Fenilchetonuria
PNC	Piano Nazionale Complementare
PNRR	Piano nazionale di ripresa e resilienza
PNT	Piattaforma Nazionale per i servizi di Telemedicina
PW	Project Work
RTI	Raggruppamento Temporaneo di Impresa
SARS COV 2	Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2
SSN	Sistema sanitario nazionale

Innovazione in ambito abbattimento liste d'attesa con servizio di Telemedicina in Regione Lombardia per i centri di Malattie Metaboliche e Rare, applicato presso la struttura ASST Santi Paolo e Carlo. Dr. Raed Selmi

## INTRODUZIONE:

Telemedicina si definisce come la fornitura di servizi sanitari mediante tecnologie dell'informazione e della comunicazione che facilitano la valutazione, la diagnosi, la consultazione, il trattamento, l'istruzione, la gestione dell'assistenza e l'autogestione dell'assistenza sanitaria di un paziente mentre tale paziente si trova nel sito di origine e il fornitore di assistenza sanitaria si trova nel sito distante <sup>(1)</sup>

Il Ministero della Salute, nelle Linee di indirizzo nazionali, fornisce una definizione di telemedicina: “Per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle ‘Information and Communication Technologies’ (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. La Telemedicina deve altresì ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario.” i servizi minimi che la infrastruttura regionale di telemedicina deve erogare sono i seguenti: televisita; teleconsulto/teleconsulenza; telemonitoraggio; teleassistenza.” <sup>(A)</sup>

La Regione Lombardia ha istituito nel 2007 l’Osservatorio Nazionale e-Care ([www.onecare.cup2000.it](http://www.onecare.cup2000.it)). Obiettivo dell’Osservatorio è quello di costruire la mappa delle reti e-care, di favorire lo scambio delle buone pratiche e delle correlate tecnologie, al fine di migliorare l’accessibilità e l’efficacia dei servizi erogati on line ai cittadini. La costituzione dell’Osservatorio tiene inoltre conto delle strategie europee per l’e-health e degli obiettivi del piano sanitario nazionale <sup>(B)</sup>.

La telemedicina, o meglio l’evoluzione digitale del rapporto tra cittadino e Sistema Sanitario Nazionale, ha ricevuto un impulso notevole durante la pandemia di COVID-19. Situazioni ben note hanno accelerato l’utilizzo degli strumenti digitali da parte dei cittadini. Le “Indicazioni nazionali per l’erogazione di prestazioni in Telemedicina” approvate il 17 dicembre 2020, hanno finalmente fornito regole generali uniformi sul territorio per l’erogazione di prestazioni sanitarie a distanza offerte dal SSN <sup>(C)</sup>

La telemedicina utilizza tecnologie innovative per fornire assistenza sanitaria in situazioni in cui il medico e il paziente, o due medici/dietisti, non si trovano nella stessa località, e comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. In evidenza durante l’epidemia di SARS COV-2. Il protrarsi della situazione epidemica ha imposto la necessità di potenziare meccanismi di continuità assistenziale dei pazienti cronici coerenti con le misure finalizzate al contenimento del contagio da Covid-19. In questa fase di emergenza e nelle successive è quanto mai stato necessario assicurare ai pazienti la disponibilità di assistenza sanitaria qualificata facendo ricorso a modalità di erogazione alternative alla presenza in ambulatorio del paziente. La telemedicina oggi più che mai ci consente il monitoraggio delle patologie. Peraltro già nell’Ordinanza PGRT 8/2020 è previsto “per le visite di follow-up e di controllo programmato si consiglia il personale medico, coadiuvato da altro personale sanitario, di contattare telefonicamente o in altro modo i pazienti che potranno essere gestiti per quanto appropriato attraverso questa modalità o essere rinviati ad altra data”.

Il Teleconsulto potrebbe essere anche un'attività di consulenza a distanza fra medici, anche tramite una videochiamata, che permette a un medico di chiedere la consulenza di uno o più colleghi per la loro specifica competenza. Decreto del Commissario ad Acta 22 luglio 2020, n. U00103 lancia l'Attivazione servizi di telemedicina in ambito specialistico e territoriale per un rapido avvio del trattamento nell'ospedale più appropriato per il paziente.

L'ASST Santi Paolo e Carlo offre un servizio sanitario a un bacino di utenza di circa 800.000 cittadini. La medesima struttura si compone dalla riunificazione di due strutture ospedaliere pubbliche amministrazioni complesse; contiene numerosi Dipartimenti Specialistici che si integrano tra di loro, quali Chirurgia Generale e Specialistica, Neurochirurgia, Maxillofacciale, Nefrologia, Urologia, Ematologia, Infettivologia, Endocrinologia, Oncologia, Otorinolaringoiatria, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Psicologia, Psichiatria, Oculistica, Radiologia, Ortopedia, Pediatria (con sub specializzazione), Neonatologia, Medicina Generale e Specialistica, Epilettologia, Pronto Soccorso complesso e Polo Universitario (Università degli Studi di Milano presso l'Ospedale San Paolo).

Questo Project Work nasce dalla volontà di dare fluidità alle attività assistenziali riguardanti la cura e il follow up dei pazienti con Malattie Metaboliche Congenite, coinvolgendo le strutture complesse dell'ASST-Santi Paolo e Carlo. I pazienti con Malattie Metaboliche Congenite hanno un peculiarità di presa in carico la più breve possibile. con pronto intervento medico in caso d'emergenza. Alcuni pazienti con malattie metaboliche devono aver uno schema terapeutico di emergenza da attivare in caso di emergenza medica.

La Clinica Pediatrica presso l'ASST Santi Paolo e Carlo offre servizio sanitario con capienza di 21 letti di degenza, 4 letti di Day Hospital, 7 stanze ambulatoriale e 5 termoculla in Patologia neonatale Presso HSP e 16 letti di degenza, 8 stanze ambulatoriale e 5 termoculla in Patologia neonatale presso HSC. Più il Pronto Soccorso Pediatrico in entrambi le strutture. L'ASST Santi Paolo e Carlo offre servizio ambulatoriale per le seguenti specializzazioni: Pediatria Generale, Neonatologia, Malattie Metaboliche, Malattie Rare, Allergologia, Gastroenterologia, Nefrologia, Infettivologia, Andrologia, Ortopedia, Adozione, Nutrizione Clinica ed Endocrinologia.

Questo progetto si focalizza sul servizio di Malattie Metaboliche, il Centro Regionale per le malattie metaboliche in Regione Lombardia il quale si alloca presso il presidio Ospedaliero San Paolo – polo universitario per l'Università degli studi di Milano. Tale Centro offre servizi di:

- accogliere i pazienti con sospette malattie metaboliche inviati dal laboratorio dello screening neonatale, confermarne o escluderne la patologia; in caso di patologia confermata il paziente rimane in carico ed in follow-up presso il nostro centro con pronta disponibilità in caso di emergenza,
- accogliere i pazienti fuori dello screening neonatale con sospette malattie metaboliche,
- impostare dei piani terapeutico-nutrizionali per i pazienti ed aggiornare i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici secondo le linee guida nazionale ed internazionale,
- partecipare agli eventi scientifici nazionali ed internazionali,
- pubblicazioni scientifici.

L'idea di questo progetto è estrapolata dall'esigenza di offrire un servizio sanitario costante e di alto livello ai nostri pazienti e di tenere la nostra Equipe medica aggiornata sia alla salute dei pazienti sia a livello scientifico – professionale.

Investimento Casa come primo luogo di cura prevede il potenziamento del follow up in paziente con patologia cronica in modo da risparmiare il tempo di trasporto e di attesa in ambito ospedaliero. L'idea di tele-consulto è stata esercitata in modo evidente durante l'epidemia del COVID, con grande successo, per prevenire il contagio e proseguire il servizio sanitario a certo tipo di pazienti <sup>(2)</sup>

Questo Project Work prevede di creare una' agenda in forma di piattaforma elettronica che verrà collegata tra ASST-Santi Paolo e Carlo, la Regione Lombardia e la Piattaforma Nazionale di Telemedicina (PNT), da applicare nei prossimi 3 anni e poi proseguire nel futuro.

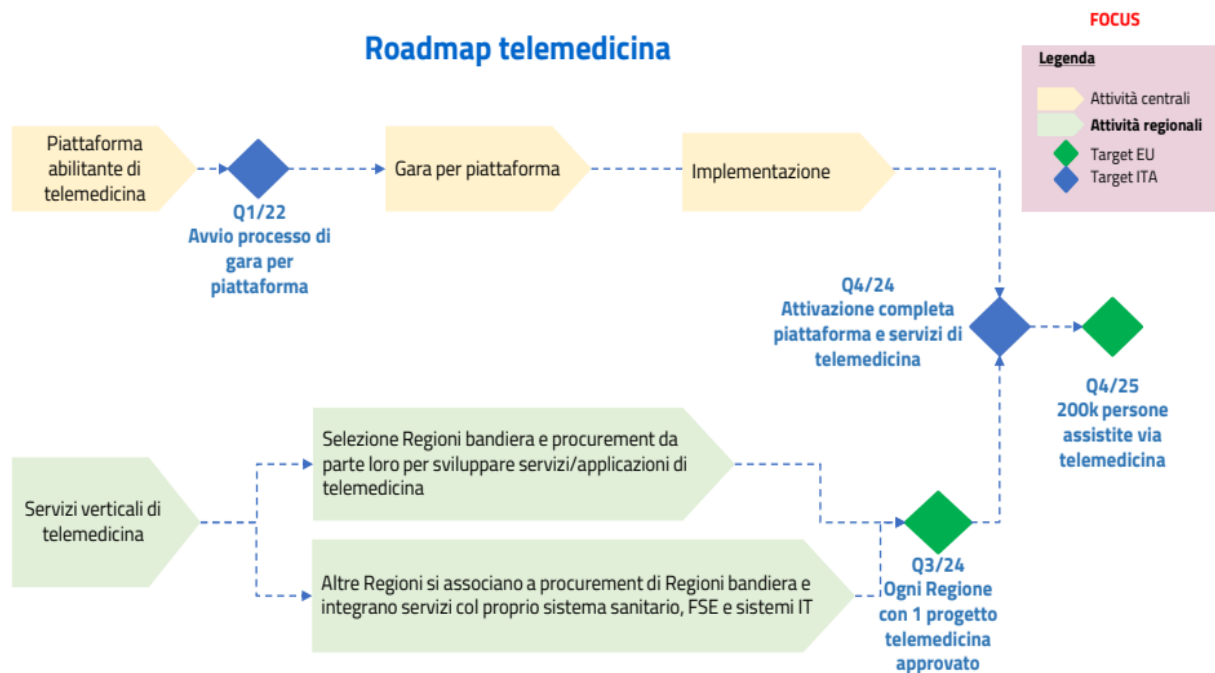
Tramite questa agenda online il paziente potrebbe prenotare la visita specialistica di follow-up presso il nostro centro di riferimento per le malattie metaboliche, tale agenda dovrebbe essere collegata all'intra-net della nostra Azienda Ospedaliera che segue il paziente in modo sicuro e di avere un preavviso della visita prenotata presso il nostro ambulatorio. Il paziente potrebbe prenotare le visite tramite i numeri gratuiti della Regione Lombardia e PNT. La stessa piattaforma premette il collegamento sicuro a distanza tra i medici e il paziente. Inoltre, il paziente potrebbe caricare i referti degli esami e di conseguenza il medico potrebbe visualizzarli e commentarli.

La digitalizzazione certo non potrà risolvere i problemi connessi alla carenza di personale sanitario ma può aiutare a ottimizzare le risorse.

Verranno comunque preparati i consensi di privacy ed informativi per il progetto.

Da segnalare che un Miliardo di euro, assegnato inizialmente dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) per lo sviluppo su larga scala della telemedicina, è stato incrementato successivamente con 500 milioni di euro, all'interno di una rimodulazione della missione 6. Aumentano di conseguenza gli obiettivi, portati a 300 mila assistiti con servizi di telemedicina, entro il 2025. Vede sotto il Roadmap del PNRR.





Disegno (1): diagramma per il Roadmap del RNRR <sup>(D)</sup>

Come ogni nuova tecnologia, la telemedicina ha il potenziale per essere usata impropriamente, anche con le migliori intenzioni. Per esempio,

- i medici specialisti prescrittori potrebbero essere più propensi a trattare eccessivamente i disturbi minori durante le visite di telemedicina rispetto alle visite di persona per evitare alcuni trattamenti pratici al momento della visita, es: far assaggiare al pazienti un prodotto, necessità di ascoltare il cuore, torace con il fonendoscopio ..etc <sup>(3)</sup>
- un'assistenza di telemedicina di scarsa qualità (dovuta alla mancata raccolta dell'anamnesi patologica fondamentale e alla disponibilità dei referti degli esami necessari per la decisione medica) potrebbe mettere a rischio i pazienti <sup>(4)</sup>

Per ovviare a tale effetto,

- tutti i professionisti sanitari dovrebbero frequentare un corso dedicato alla telemedicina,
- il medico che partecipa alla telemedicina non deve iniziare la successiva visita finché non avrà finito la visita attuale
- raccogliere e dettare tutte le informazione mediche necessarie per la vista, chiedendo dettagliamene l'anamnesi patologica prossima ed remota anche se sono già inserite nel programma durante le visite precedenti,
- applicare, quando necessario, durante la visita medica i 10 criteri, (sezione DESCRIZIONE DEL PROGETTO P:18), e rispettare l'eleggibilità dei pazienti alla telemedicina ( vede sezione PAZIENTI ELEGGIBILI p: 15)

**Le criticità per ragione del progetto :**

- Le consulenze specialistiche ambulatoriali in ambito di Malattie Rare Congenite sono sempre in aumento, concomitanza di necessità di seguire questi pazienti per un lungo periodo.
- La carenza dei medici specializzati in Malattie Rare ed Errori Congeniti del Metabolismo rispetto al numero dei pazienti è sempre una grande sfida.
- È comune nelle strutture Ospedaliere che i diversi specialisti si alternino nelle stesse stanze ambulatoriali; di conseguenza il paziente deve attendere a lungo sia per ottenere un appuntamento sia per effettuare la visita nel giorno della visita.

**Le criticità che confronta la realizzazione del progetto:**

- Ottenere le autorizzazioni necessarie con consensi di privacy e informativa per le visite in regime di Tele-consulto.
- Realizzare dei software/applicazioni funzionanti per effettuare le tele-consulti,
- La disponibilità strutturale (spazi ambulatoriali, sala prelievo ematico) .

## **OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO:**

Gli obiettivi strategici del progetto sono stati definiti al fine di affrontare in modalità sistematica e riproducibile le sfide poste dall'abbattimento delle liste d'attesa per i pazienti affetti da Malattie Metaboliche congenite seguiti presso ASST-Santi Paolo e Carlo.

Il 13 settembre 2023 si è conclusa la gara bandita dall'Azienda Regionale per l'Innovazione e gli Acquisti (ARIA) per conto di Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) e di quasi tutte le Regioni e Province Autonome Italiane, volta alla realizzazione della piattaforma regionale di telemedicina quindi dell'intero impianto tecnologico prefigurato nel PNRR (Missione 6 Componente 1 Investimento 1.2 Casa come primo luogo di cura e telemedicina, sub investimento 1.2.3 Telemedicina per un miglior supporto ai pazienti cronici)<sup>(E)</sup>

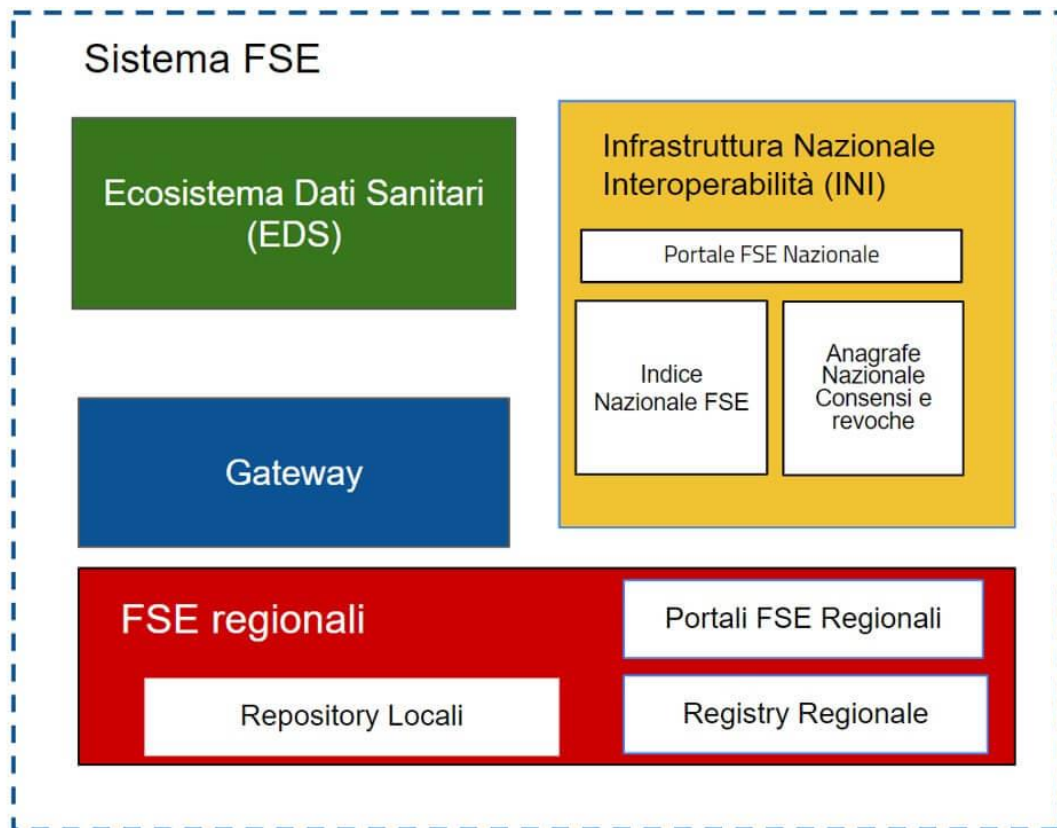
Per allineare i nostri obiettivi strategici con questa tecnologia il medesimo PW cerca di identificare i nostri obiettivi strategici:

Il goal primario è di supportare lo sviluppo della telemedicina per la gestione delle Cronicità Complesse in Regione Lombardia ai pazienti con malattie metaboliche e congenite, con la finalità di garantire una "patient centered virtual care" cioè l'assistenza virtuale centrata sul paziente, partendo dalle necessità degli esperti di patologia, con un loro coinvolgimento attivo nella definizione di modelli e processi, tramite alcune importanti attività.

Questo Project Work mira ad aumentare nei prossimi tre anni i numeri delle visite e delle prestazioni mediche/nutrizionali per almeno 3000 visite/ consulenze all'anno in ambito di malattie metaboliche congenite presso ASST – Santi Paolo e Carlo: "Implementeremo le attività di tele-monitoraggio e tele-assistenza, congiuntamente alla messa a disposizione di attività di supporto, logistica e formative per gli operatori sanitari e i cittadini" per raggiungere il risultato di:

- ridurre il tempo delle lista d'attesa per le visite mediche\nutrizionali di questa categoria dei pazienti,
  - allineare la nostra agenda locale con la rete regionale già stabilita per prenotazione delle visite telematiche tramite i numeri verdi oppure l'agenda elettronica della Regione Lombardia/PNT,
  - diminuire il tempo dell'occupazione delle sale visite nelle strutture sanitarie
  - ridurre pre-ospedalizzazione, come le visite non necessarie di Pronto Soccorso oppure follow-up non organizzato.
- aumentare il coinvolgimento della nostra Clinica Pediatrica con i progetti di ricerca,
- ridurre le complicanze ai nostri pazienti grazie al costante follow-up,
- miglioramento della capacità di diagnosi precoce,
- utilizzare questo progetto per l'aggiornamento delle piattaforme nazionali di Telemedicina (PNT),
- offrire un servizio sanitario efficace per i pazienti sia in stato acuto sia cronico,
- l'annullamento delle distanze geografiche,
- allinearsi con gli obiettivi indicati dal PNRR che prevedono che la telemedicina assista oltre 200 mila pazienti entro il 2025,
- è compatibile con Ecosistema per i dati Sanitari nel sistema del Fascicolo sanitario elettronico (FSE).  
"vede disegno 2"

Le linee guida prevedono le specifiche tecniche necessarie a rendere possibile l'interoperabilità con l'introduzione del Gateway (che verifica la coerenza di applicazione degli standard di dati e documenti) e dell'Ecosistema Dati Sanitari (EDS) che raccoglie e gestisce i dati. L'architettura è pensata per trasmettere i dati clinici acquisiti dai sistemi aziendali produttori ai database regionali garantendo l'interoperabilità e l'interpretazione univoca dei dati secondo modelli standard.



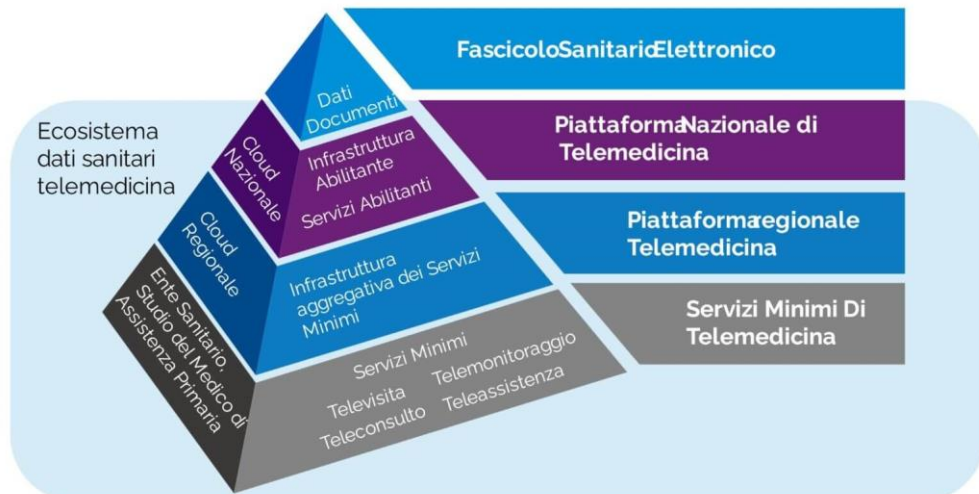
Disegno (2): Una piattaforma nazionale per abilitare la telemedicina territoriale <sup>(F)</sup>

Norma primaria che preveda la realizzazione dell'archivio centrale FSE - Ecosistema Dati Sanitari (EDS).

A questo punto tutte le componenti del sistema sono state realizzate e le tre piattaforme, tra loro interconnesse, si completano a vicenda per garantire l'implementazione dei processi clinici, la governante della tecnologia, la raccolta dei dati e l'erogazione di servizi a utenti e professionisti. L'attivazione di un'infrastruttura di telemedicina, unica a livello regionale e integrata con l'EDS, consentirà l'erogazione dei Servizi Minimi a livello di SSN (vedi diagramma)

Disegno (3): Ecosistema dai sanitari per l'agenda digitale (G)

### Ecosistema dati sanitari



agenas. AGENA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI

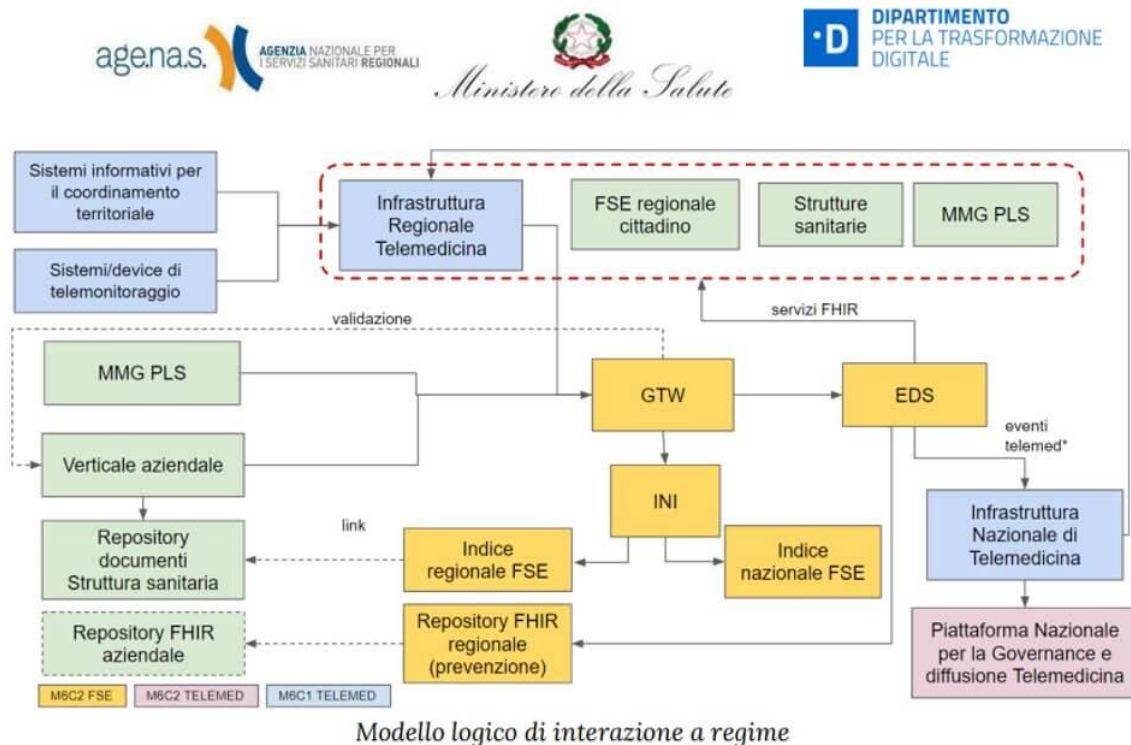
Restano pertanto aperti alcuni problemi cruciali nell'utilizzo dei dati per svolgere attività di studio e Ricerca nonché di Governo dei Servizi per disciplinare l'invio al FSE dei documenti prodotti dalla telemedicina, per monitorare e verificarne gli outcome. Qui di seguito i primi provvedimenti regionali che definiscono il modello organizzativo che verrà adottato. In questo caso Agenas ha fornito un sintetico "Vademecum" per la redazione degli atti di programmazione regionale relativi al modello organizzativo. Si chiede una descrizione generale del servizio di telemedicina e del modello previsto con focus sul telemonitoraggio di primo livello e attenzione specifica a:

- a) Condizione clinica e carico di malattia;
- b) Popolazione di riferimento;
- c) Modalità di erogazione;
- d) Parametri da monitorare/controllare;
- e) Professionisti della salute e discipline specialistiche coinvolti/e;
- f) Formazione personale sanitario all'utilizzo degli strumenti di telemedicina;
- g) Valutazione e formazione delle competenze informatiche di pazienti e caregiver.
- h) Creazione di una Biobanca digitale la quale sarà progettata per garantire la sicurezza e la privacy dei dati dei pazienti, conformandosi alle normative e agli standard di sicurezza informatica. Inoltre, sarà dotata di funzionalità avanzate per la ricerca e l'analisi dei dati, fornendo un supporto rapido e funzionale sia nella normale pratica clinica che nella ricerca scientifica.

Ci servono i requisiti per l'integrazione delle piattaforme: le piattaforme FSE e la Piattaforma PNT sono mutuamente connesse e concorrono nel realizzare processi clinici di governo e tecnologico, di raccolta dati e messa a disposizione di servizi verso i cittadini e verso i professionisti, appoggiandosi su strutture cloud e logiche a microservizi, in grado di abilitare il riuso di servizi e funzioni comuni.

I FSE regionali, per avviare l'integrazione in produzione con il Gateway FSE 2.0, devono, ad esempio, completare la procedura di accreditamento, ossia il processo di verifica tecnica di aderenza alle specifiche tecniche relative al FSE 2.0, attraverso test case messi a disposizione dei produttori di applicativi.

Per quanto riguarda la realizzazione della PNT, la gara, svolta da Agenas è stata assegnata al Raggruppamento Temporaneo di Impresa (RTI) costituito da Engineering Ingegneria Informatica e Almagora, ma le soluzioni territoriali dovranno sapersi integrare.

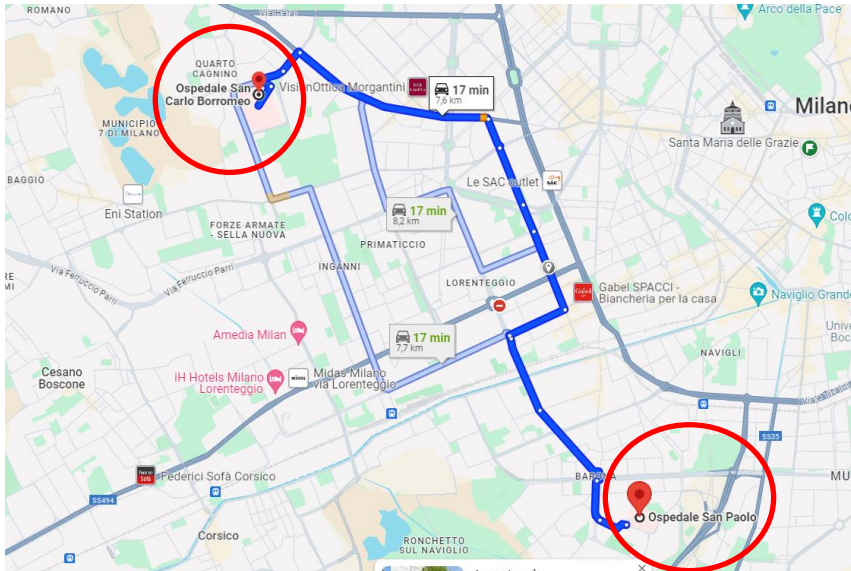


Disegno (4): Fascicolo sanitario e telemedicina, piattaforme fondamentali per la sanità digitale (H)

Innovazione in ambito abbattimento liste d'attesa con servizio di Telemedicina in Regione Lombardia per i centri di Malattie Metaboliche e Rare, applicato presso la struttura ASST Santi Paolo e Carlo. Dr. Raed Selmi

## DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO:

Il progetto è destinato ai pazienti in età pediatrica ed evolutiva con patologie rare ed errori congeniti del metabolismo in follow-up presso ASST Santi Paolo e Carlo.



Mappa(1) : distanza tra l'Ospedale San Paolo ed l'Ospedale San Carlo Borromeo tramite Google map



Mappa (2): mappa di Regione Lombardia

Le visite di telemedicina di questo tipo di pazienti sono rimborsabili dalla Regione Lombardia. I nostri pazienti sono esenti dal pagamento per il codice di esenzione per la patologia.

La visita verrà calcolata economicamente secondo il sistema di Raggruppamento omogeneo di diagnosi "Diagnosis Related Group" (DRG), tutto quanto simile della visita clinica in presenza.

L'Equipe medica distinta di prima fila è rappresentata da Pediatri specializzati in malattie metaboliche congenite, i nutrizionisti e infermieri.

## **PAZIENTI ELEGGIBILI:**

Tale prestazione, che affianca e non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale, trova, nel contesto attuale, principale applicazione nella continuità assistenziale (follow up) di pazienti:

- con diagnosi nota di Malattie Metaboliche già formulato in una precedente visita ed eventuale approfondimento in corso,
- con diagnosi di Malattie Metaboliche in fase di accertamenti e conferma della diagnosi già eseguita nella precedente prima visita,
- aggiornamento dello schema dietetico già formulato durante una visita precedente,
- per i quali non è necessario acquisire informazioni rilevanti da una semeiotica diretta o dall'esecuzione di prestazioni strumentali, diagnostiche o terapeutiche contestuali

Resta inteso che l'eleggibilità degli specifici pazienti all'effettuazione di una tele visita è responsabilità esclusiva del medico specialista che lo ha in carico. Il paziente può essere supportato da caregiver nella gestione della comunicazione, specialmente nel caso di minorenni.

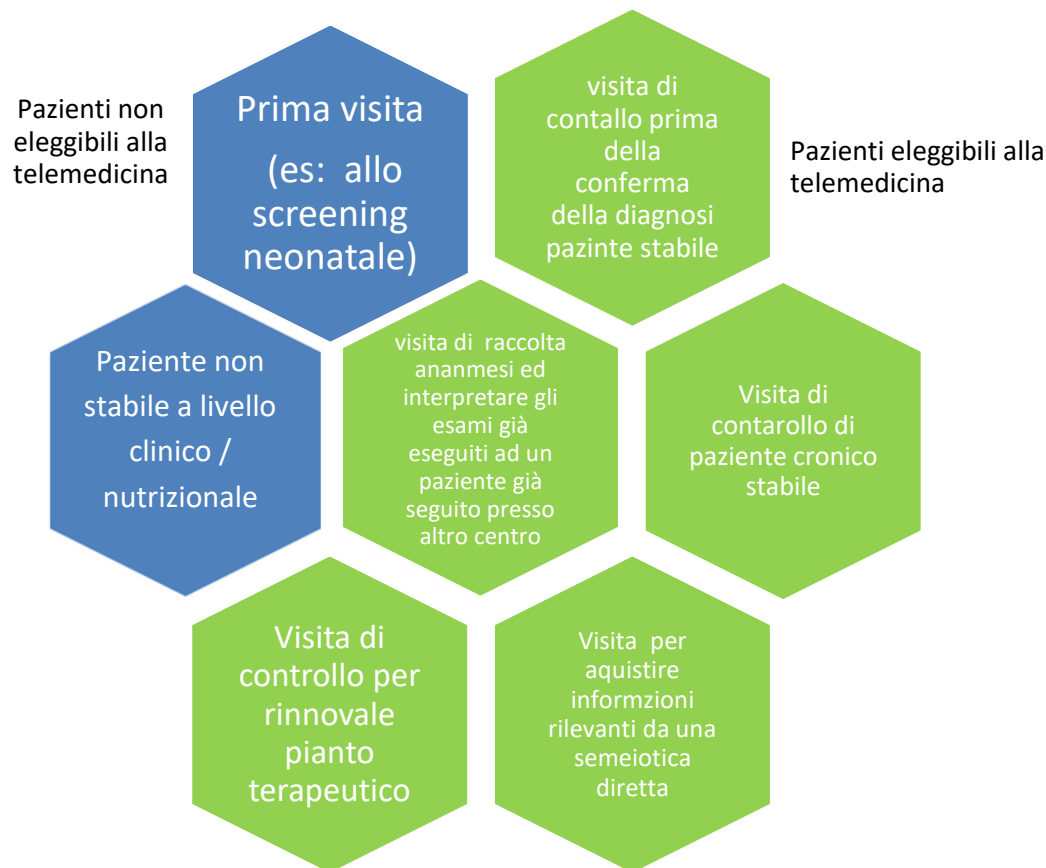
Il Centro segue più di due mille pazienti con diagnosi confermata di una malattia metabolica ereditaria, 75 % di loro sono eleggibili alle visite a distanza (Telemedicina).

Per tracciare le prestazioni erogate da remoto, in tutto il ciclo di vita della ricetta (prescrizione, prenotazione, erogazione, rendicontazione), il Catalogo unico delle prestazioni ambulatoriali di cui al decreto n.1098 del 30/01/2019 è integrato con le prestazioni di seguito riportate, declinate, per gli aspetti tecnici di gestione dell'informazione ad esse. È stato stabilito il codice 2592 per tele visita pediatrica di controllo ed il codice 2601 per tele visita nutrizionale di controllo.



Questo Project Work è focalizzato sul servizio di malattie metaboliche ereditarie presso ASST-Santi Paolo e Carlo, in qualità di Centro Regionale per le malattie metaboliche in Regione Lombardia. Tale Centro offre servizi di:

- accogliere i pazienti con sospetta malattia metabolica inviati dal laboratorio dello screening neonatale, confermandone o escludendone la patologia; in caso di conferma il paziente rimane in follow up presso il nostro centro con pronta disponibilità in caso di emergenza,
- accogliere i pazienti fuori dello screening neonatale con sospetta malattia metabolica,
- impostare dei piani terapeutico-nutrizionali per i pazienti ed aggiornare i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici secondo le linee guida nazionale ed internazionale,
- partecipare agli eventi scientifici nazionale ed internazionale,
- pubblicazioni scientifiche.



Disegno ( 5 ): l'eleggibilità degli specifici pazienti all'effettuazione di una televisita

## **METODOLOGIA ADOTTATA:**

Il progetto prevede la messa in rete di tutti i professionisti e di tutte le strutture coinvolti nella gestione di pazienti affetti da Malattie metaboliche. Prima di tutto il coinvolgimento della Direzione Sanitaria per approvare l'idea del progetto, Aggiornare, nei prossimi 3 anni, l'applicativo informativo già attivo nella struttura per attivarlo ad accedere al servizio di telemedicina e aumentare i numeri delle visite mediche/nutrizionali dividendole secondo la tipologia del servizio e la competenza specialistica sia in presenza sia in regime di tele-consulto. Verrà generato un codice interno per ciascuno tipi di visita ambulatoriale multidisciplinare (visita medica "VM", visita medica con nutrizionista "VMN", visita con nutrizionista "VN", Solo prelievo "PR") se in regime di Televisita o Teleconsulto, si aggiunge la lettera "T" prima della sigla nominata es (T-VM, T-VN, T-VMN). Le visite sia in presenza oppure via telematica verranno eseguiti in entrambe le strutture Ospedaliere San Paolo e San Carlo.

## **DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E**

### **TEMPISTICHE:**

È opportuno innanzitutto spiegare quali sono i dieci passi per un esame fisico virtuale assistito dal paziente <sup>(5)</sup>. Il medico durante la visita dovrebbe applicare le seguenti 10 fasi per procedere con l'esame obiettivo durante una televisita:

#### **Fase 1: Segni vitali**

Chiedere ai pazienti di misurare la frequenza cardiaca, saturazione di ossigeno e pressione arteriosa. (Il paziente o il suo rappresentante legale dovrebbe avere in possesso gli strumenti adatti)

#### **Fase 2: Pelle**

Chiedere ai pazienti di effettuare un'autovalutazione e di identificare nuovi lividi, eruzioni cutanee, lacerazioni, placche di psoriasi (guardare soprattutto su gomiti e ginocchia) o gonfiore.

#### **Fase 3: Testa, occhi, orecchie, naso e gola**

Chiedi informazioni sull'udito per essere sicuro che il paziente ti senta. Indossa l'apparecchio acustico? Durante la visita il medico osserva la chiusura degli occhi, la presenza di secrezioni nasali e cambiamento della voce.

#### **Fase 4: Collo**

Chiedere ai pazienti di guardare oltre la spalla destra e poi oltre la spalla sinistra. Segnalano dolore o limitazione al movimento? Chiedere al paziente di deglutire e vedere se avverte dolore durante la deglutizione, che potrebbe essere un indizio di gozzo. Chiedere se notano una pulsazione saltellante nel collo

#### **Fase 5: Polmoni**

Chiedere ai pazienti di inspirare ed espirare profondamente a bocca aperta. Ascolta se hanno tosse o sibili. Chiedi ai pazienti di inspirare di nuovo profondamente e trattenere il respiro mentre conti fino a 10 e ascolta di nuovo.

#### **Fase 6: Cuore**

Chiedere al paziente o al caregiver se può prendere il battito cardiaco al polso. Chiedere loro di contare i battiti che sentono. Se il bracciale BP ha l'indicatore visivo del polso, chiedere se hanno notato irregolarità nel ritmo.

#### **Fase 7: Addome**

Chiedere ai pazienti se il loro addome è morbido, non dolente e di dimensioni normali. Se dolente o disteso, e soprattutto se la tosse causa dolenzia, potrebbe essere necessaria una visita clinica di persona. Chiedere se sono presenti cicatrici addominali e, in tal caso, da cosa provengono.

#### **Fase 8: Estremità**











Chiedere se le mani o i piedi dei pazienti sono più freddi del solito, o se solo le punte delle dita delle mani e dei piedi. Se sono freddi distalmente, fare domande sulla sensibilità al freddo e sui cambiamenti di colore. Far sentire ai pazienti la parte inferiore delle gambe e le caviglie e usare il pollice per notare eventuali edema o dolore.

#### **Fase 9: Neurologico**

Chiedere ai pazienti di tenere le braccia tese con i gomiti dritti, allargare le dita e alzare le mani come se stessero prendendo la pioggia. Chiedere ai pazienti se hanno notato un tremore (o se tremano quando usano le posate per mangiare) o se un braccio è più debole dell'altro. In tal caso, chiedere se i problemi alla spalla li portano a tenere un braccio più basso dell'altro quando estendono le braccia. Chiedere ai pazienti di alzarsi da una posizione seduta con le braccia incrociate sul petto per rilevare la debolezza prossimale. Chiedere se hanno la testa leggera quando si alzano. In tal caso, vorrai misurare la pressione sanguigna e la frequenza cardiaca da seduti e in piedi. Chiedere loro di camminare fino alla porta e di tornare indietro. Chiedere se la loro andatura è stabile e se usano un bastone o un deambulatore a volte.

#### **Fase 10: Determinanti sociali della salute e dietoterapia**

Informarsi sui problemi riguardanti i cambiamenti nella dieta/ dietoterapia, nell'attività fisica, nel sonno, nello stress e nel supporto sociale. Chiedere se hanno insicurezze legate al cibo/ dietoterapia / integratori, ai medicinali e alle forniture, se hanno un alloggio e un trasporto adeguati e se si sentono al sicuro a casa.

	<b>Step 1: Vital Signs</b> -Weight, blood pressure, pulse, oxygen saturation, temperature
	<b>Step 2: Skin assessment</b> -New bruises, rash, swelling
	<b>Step 3: Head, Eyes, Ears, Nose, and Throat</b> -Assess vision, hearing, sense of smell; observe throat, swallowing
	<b>Step 4: Neck</b> -Assess pain with rotation, jugular venous distension, Corrigan’s pulse
	<b>Step 5: Lungs</b> -Deeply inhale and hold; observe wheezing and tachypnea
	<b>Step 6: Heart</b> -Assess pulse; incorporate data from wearables
	<b>Step 7: Abdomen</b> -Assess if abdomen is firm, tender, or distended
	<b>Step 8: Extremities</b> -Press thumb into pre-tibial area and assess edema; perceived temperature
	<b>Step 9: Neurological</b> -Speech, gait, Romberg, stand from seated position
	<b>Step 10: Social Determinants of Health</b> -Diet, physical activity, sleep, stress, housing, transportation, safety, mood

**Figure** Ten-step checklist for a patient-assisted physical examination.

Disegno (6): I dieci passi per un esame fisico virtuale assistito dal paziente

**Ruolo dei professionisti sanitari che sono coinvolti nel Progetto:**

- **Medico Chirurgo Specialista in Pediatria:** iscritto all’Ordine dei Medici, con esperienza di almeno 2 anni in malattie metaboliche con almeno 2 pubblicazioni scientifiche sulle Malattie Metaboliche. In grado di raccogliere l’anamnesi e accogliere e visitare il Paziente, chiedere gli accertamenti necessari per la patologia, analizzare i referti degli accertamenti richiesti, impostare una piano terapeutico e organizzare un piano di follow-up. Inviare alla Regione Lombardia la richiesta per esenzione per patologia. Partecipare ai congressi in merito e pubblicazioni scientifiche.
- **Nutrizionista:** laurea in dietista, Iscritto alla Federazione nazionale Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica, delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della

prevenzione (FNO TSRM e PSTRP) con esperienza di almeno 2 anni in ambito di malattie metaboliche. Di essere in grado d'identificare con il medico la natura della patologia, generale, raccogliere ed analizzare il diario alimentare dedicato alla singola patologia metabolica. Impostare un piano dietetico e modificarlo secondo gli esiti degli accertamenti e la visita clinica del paziente. Impostare un piano dietetico d'emergenza in alcuni tipi di patologia metabolica, Aggiornare la dieta-terapia quando richiesto e necessario e partecipare ai congressi in merito e pubblicazioni scientifiche.

- **Infermiere:** iscritto all'albo professionale dedicato con esperienza di almeno 2 anni: di essere in grado di accogliere i pazienti e prenderne i parametri vitali, accettare sul programma applicativo dell'ospedaliere gli esami richiesti dal Medico, effettuare prelievo di sangue, raccolta urine, sistemare le provette e inviarli al laboratorio. Eseguire Elettrocardiogramma ai pazienti. Controllare i pazienti che hanno necessità di osservazione clinica infermieristico.
- **Amministrativo,** preferibile anche con conoscenza di programmi statistici: aiutare per inserire dati e i risultati degli accertamenti dei pazienti nelle tabelle dedicate. Analisi statistica ai dati raccolti per motivi scientifici.

L'utilizzo delle visite virtuali da parte dei pazienti ha registrato un incremento delle visite virtuali esistente, ha facilitato l'auto-triage e la pianificazione diretta da parte dei pazienti, ha semplificato le connessioni fisiche per gli appuntamenti virtuali e ha incorporato ulteriore supporto linguistico (interprete medico)<sup>(6)</sup>

Una delle prime e fondamentali attività in questa fase è la costituzione del Team di Progetto, il cui ruolo cruciale sarà garantire il successo dell'intero progetto. Questo team multidisciplinare sarà composto da esperti provenienti da diverse aree di competenza, tra cui 4 Pediatri, 3 nutrizionisti, 2 infermieri ed uno statistico amministrativo. Sarà supportato da tecnici informatici dell'ASST-Santi Paolo e Carlo.

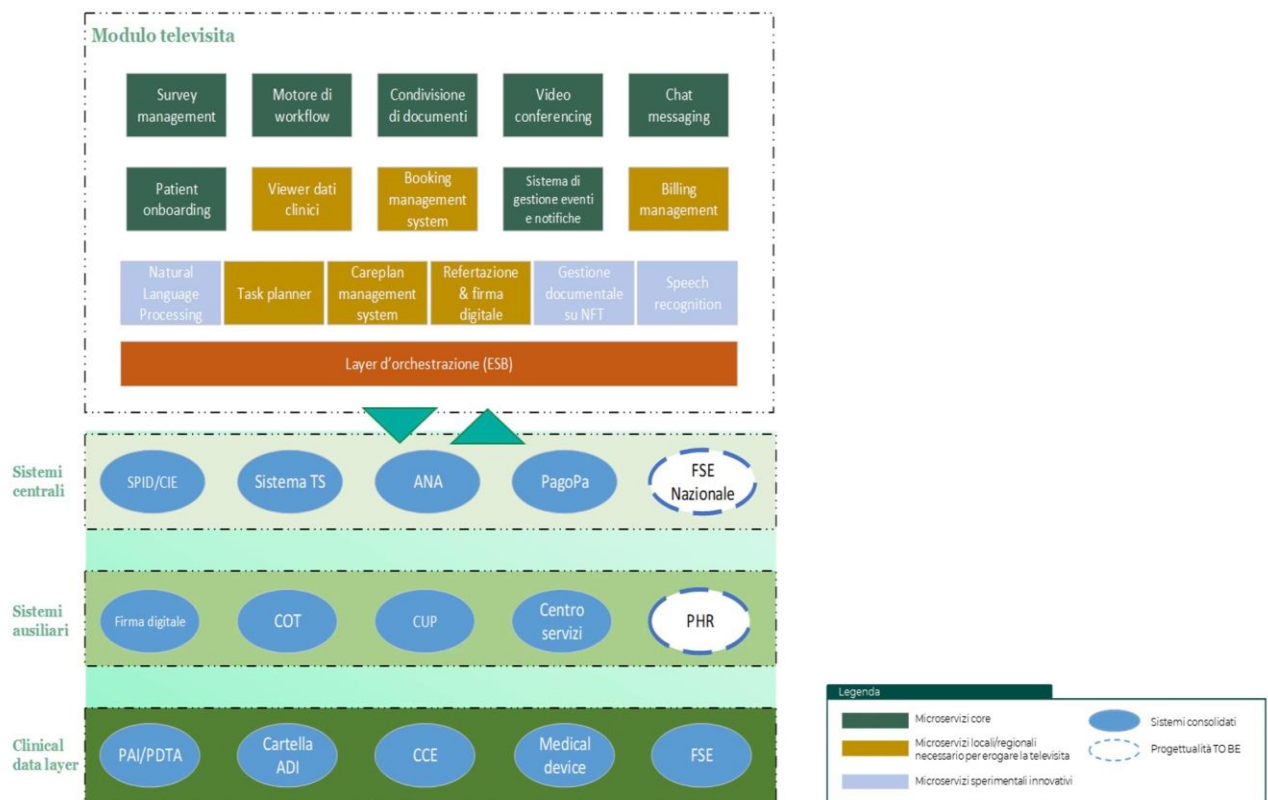
La piattaforma prevede quattro livelli o insiemi di servizi:

- I servizi centrali per l'integrazione con i sistemi centrali nazionali previsti per il processo di transizione digitale dei servizi erogati dall'ASST Santi Paolo e Carlo come Pubblica amministrazione (PA).
- I servizi abilitanti che costituiscono un insieme di best practice organizzative e di processo alle quali possono essere associate delle componenti applicative per facilitarne l'adozione da parte dei contesti locali.
- I servizi minimi di telemedicina, ciascuno composto da una serie di componenti applicative che, integrandosi tra loro e con i sistemi presenti nei contesti locali, permettono di erogare i servizi di telemedicina.
- Il layer d'interoperabilità per consentire la collaborazione applicativa dei vertici regionali e aziendali verso i microsistemi della Piattaforma, garantendo l'orchestrazione nei contesti locali e la corretta fruizione di dati e servizi da e verso il livello centrale.

A questi quattro livelli se ne aggiunge un quinto, composto dai servizi di governance e diffusione che appartiene alla Piattaforma di governance e diffusione, afferente alla Missione 6 Component 2 del PNRR. Le due piattaforme, insieme, costituiscono l’ecosistema previsto a livello nazionale per l’erogazione dei servizi di telemedicina<sup>(F)</sup>

Per realizzare la figura di Telemedicina dobbiamo guardare i servizi minimi di questo livello di servizio che possono essere ripartiti in tre categorie:

1. Core, le componenti applicative essenziali per l’erogazione del servizio verso pazienti e personale sanitario.
2. Complementari locali, le componenti applicative ausiliarie che completano il modello di servizio del contesto in cui è questo integrato.
3. Sperimentali innovativi, le componenti applicative per arricchire i servizi minimi e complementari locali con funzionalità innovative abilitate da nuovi paradigmi tecnologici.



Disegno (7): I servizi minimi per telemedicina collegato al FSE<sup>(H)</sup>

## **PROBLEMA DA RISOLVERE:**

Le stanze dedicate per le visite ambulatoriali non sono sufficienti per coprire le esigenze delle diverse attività ambulatoriale. Il coinvolgimento del servizio di Televisite, Teleconsulenze, garantisce la fluidità del servizio sanitario ambulatoriale offerto ai nostri pazienti.

- Alla luce di quanto descritto nei punti precedenti il progetto prevede di approfittare degli spazi disponibili attualmente in Clinica Pediatrica sia presso il Presidio Ospedaliero San Paolo sia presso il Presidio Ospedaliero San Carlo, sottolineando la diversità dell'attività ambulatoriale specialistica.

## **PROCEDURA DEL PROGETTO:**

L'attrezzatura necessaria per effettuare la telemedicina può variare da unità di videoconferenza semplice a programmi di videoconferenza basati su software per computer o piattaforme mobili come tablet e telefoni cellulari.

La tecnologia dovrebbe essere in grado di fornire sufficiente chiarezza audiovisiva necessaria per la valutazione del paziente e la capacità dei fornitori di comunicare facilmente tra loro. A seconda delle esigenze del programma di telemedicina, le tecnologie dovrebbero anche essere in grado di collegare dispositivi medici periferici che possono essere cablati o portatili (ad esempio, telecamera per esame generale, stetoscopio, pulsossimetro)<sup>(5)</sup>. Nella nostra esperienza la visita medica clinica con attrezzature verrà eseguita seguendo le 10 fasi in modo approssimativo perché i pazienti sono già noti presso il nostro centro .

E' possibile accedere tramite smartphone/tablet oppure da PC con webcam e microfono. Basta seguire le istruzioni e se si accede con smartphone o tablet, scaricare anche la APP gratuita "Jit.si" Meet dagli store Android e iOS. Per applicare questo progetto ci servono 4 postazioni adatte per telemedicina (2 presso HSP e 2 presso HSC). Il medico potrebbe utilizzare il Computer degli ambulatori che sono fornite già con cuffie e telecamere.

Il progetto si focalizza sulla Clinica Pediatrica presso ASST-Santi Paolo e Carlo. Capienza di 21 letti di degenza + 4 letti di Day Hospital, 5 termoculle in Patologia neonatale e 5 sale visite ambulatoriale Presso l'Ospedale San Paolo; 16 letti di degenza, 5 termoculle in Patologia neonatale 8 sale visite ambulatoriale presso l'Ospedale San Carlo. Più il Pronto soccorso Pediatrico in entrambe le strutture. L'ASST Santi Paolo e Carlo offre servizio ambulatoriale per le seguenti specializzazioni: Pediatria Generale, Neonatologia, Malattie Metaboliche, Malattie Rare, Allergologica, Gastroenterologia, Nefrologia, Infettivologia, Andrologia, Ortopedia, Adozione, Nutrizione Clinica ed Endocrinologia.

Il Presidio Ospedaliero San Paolo è il Centro di Riferimento per le malattie metaboliche in Regione Lombardia, nello specifico per Fenilchetonuria. Attualmente questo ambulatorio segue più di 2000 pazienti con diversi grado della patologia.

Per migliorare i servizi e di conseguenza i numeri delle prestazioni sanitari, il progetto prevede di:-

- dividere gli ambulatori tra i vari specialisti tramite un'agenda sia in presenza sia in teleconsulenza, alcuni pazienti ricevono servizio di accertamenti specialistici di controllo e programmati dopo la visita clinica (es: prelievo ematico, urine, Radiografici, RMN, audiologici etc)
- assumere un numero sufficiente dei medici per realizzare il medesimo PW. Per il servizio d'attività di malattie metaboliche ci servono 10 professioni sanitarie (4 medici, 3 nutrizionisti, 2 infermieri, 1 statistico- amministrativo).

Questo progetto work prevede di aggiornare l'applicativo informatico intraospedaliero per creare un'agenda elettronica di prenotazione (per esempio l'applicativo "Galileo") allo scopo di aumentare i numeri delle visite mediche/nutrizionali dividendole secondo la tipologia del servizio e la competenza specialistica sia in presenza sia in regime di tele-medicina. La tipologia del servizio verrà divisa come prelievo ematico, visita nutrizionista, visita medico clinica; oppure visita medica con nutrizionista e prelievo ematico nella stessa prescrizione come visite Multidisciplinare. Secondo la nuova agenda elettronica di prenotazione alcune visite verranno eseguite presso l'Ospedale San Paolo le altre possono essere eseguite presso l'Ospedale San Carlo. Per esempio le visite solo nutrizionali e il solo prelievo ematico presso HSP, contemporaneamente, le visite solo Mediche Cliniche presso HSC. Le visite Multidisciplinare sia in presenza o teleconsulto verranno eseguite presso entrambe gli Ospedali.

Il servizio di solo prelievo va richiesto per motivo di follow-up dopo una visita medica e/o nutrizionale, che potrebbe essere applicato dal laboratorio dell'ASST-Santio Paolo e Carlo oppure un laboratorio convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale.

Il ricercatore di questo PW ha pensato di creare un codice interno per ciascuno tipo di visita ambulatoriale per le visite in presenza (visita medica "VM". Visita medica e nutrizionista "VMN", Visita nutrizionista "VN", Solo prelievo "PR") se in regime di Telemedicina, si aggiunge la lettera "T" prima della sigla nominata (T-VM, T-VN. T-VMN).

Per migliorare i servizi e di conseguenza i numeri delle prestazioni sanitarie, il progetto prevede di dividere gli ambulatori tra i vari specialisti tramite l'agenda di prenotazione sia in presenza sia in telemedicina (Televisite e Teleconsulto). Per cui, tale agenda elettronica di prenotazione dovrebbe essere allineata con le diverse agende degli altri ambulatori specialistici.

Tale divisione è considerata un'innovazione, visto che si possono praticare 3 visite specialistiche separate in presenza (solo nutrizione, solo medica clinica, solo prelievo) più le tele-consulenze nello stesso momento. Questa innovazione di utilizzare gli spazi ambulatoriali in entrambe le strutture Ospedaliere, il quale non era praticato.

Alcuni pazienti tornano in Ospedale per eseguire accertamenti specialistici programmati di controllo dopo la visita medica/nutrizionale (es: prelievo ematico, raccolta urine, Radiografici, RMN con e senza contrasto ...etc); questi pazienti possono essere classificati con (PR) e sono sempre in presenza. Ma occupano uno spazio ambulatoriale per breve tempo ( es: da 30 minuti ad un'ora) e non hanno bisogno di visita medica dello specialista.



Il servizio di solo prelievo (PR), va richiesto per motivo di follow up dopo una visita clinica e/o nutrizionale.

Per attivare il servizio di teleconsulenza, non servono dei cambiamenti strutturali in entrambi i Presidi Ospedalieri HSP e HSC. Visto che entrambe le strutture sono già attrezzate con apparecchi informativi adatti.

Ora invece la telemedicina, in particolare con le televisite e i teleconsulti, è entrata nel linguaggio di operatori sanitari e pazienti, essendo stata oggetto di "Indicazioni nazionali, per l'erogazione di prestazioni in telemedicina del 17/12/2020(rep. atti n.215/CSR) <sup>0</sup>

Ovviamente il medesimo Project Work apporfitta l'Infrastruttura Regionale di Telemedicina la quale dovrebbe interoperare con l'Infrastruttura Nazionale di Telemedicina es: PNT, in particolare per i Servizi Abilitanti, e con gli altri Servizi e Sistemi Centrali (SPID/CIE, ANA, TS, PagoPA, FSE, etc). In tal senso si sottolinea il rilievo dell'integrazione con il Fascicolo Sanitario Elettronico, oggetto di finanziamento del PNRR (M6 Componente2- sub Investimento 1.3.1 Rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l'elaborazione, l'analisi dei dati e la simulazione FSE), il cui percorso attuativo è tuttora in salita in relazione agli aspetti di trattamento dei dati personali dei pazienti con tutela della loro privacy.

Il PW dovrebbe assumere un numero adeguato di medici, nutrizionisti, infermieri, tramite regolare bando di concorso e creare una graduatoria dell'equipe disponibile in caso di bisogno. –

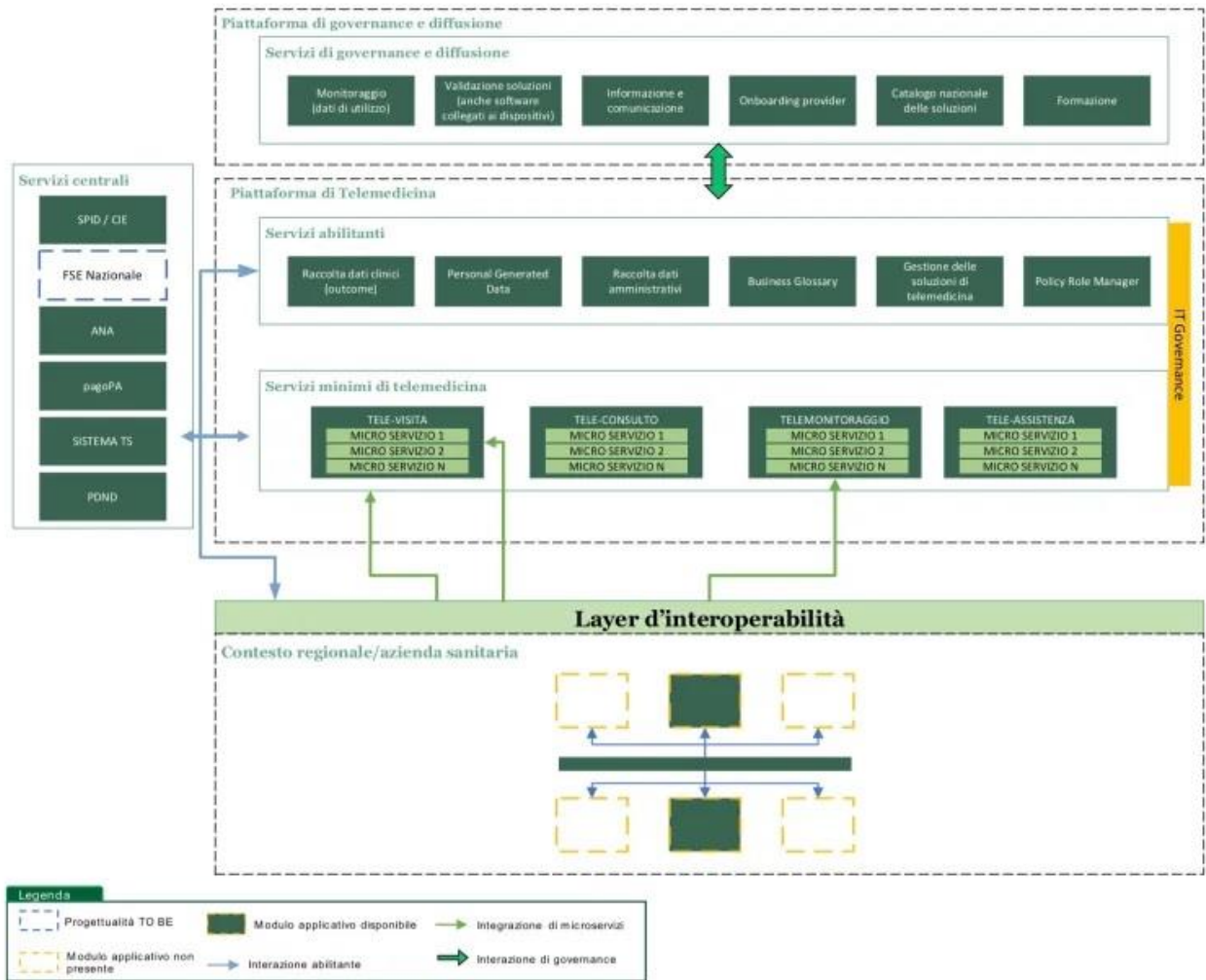
Prenotazione a regime le prestazioni erogabili da remoto (prestazioni di Televisita) dovranno essere opportunamente prenotate, autonome da parte del Paziente oppure il suo rappresentante tramite la piattaforma regionale (<https://www.openinnovation.regione.lombardia.it/it/b/633/il-pnrr-e-la-telemedicina-cosa-serve-per-un-vero-salto-di-qualit>) o la piattaforma nazionale di telemedicina (<https://www.eng.it/procurement/pnt-telemedicina>), utilizzando ricette dematerializzate oppure al Cento Uinco di Prenotazione (CUP) in spazi dedicati in modo da agevolare il processo di prenotazione anche da parte dei medici specialisti favorendo, quanto più possibile, tale modalità di erogazione. Il paziente o il suo rappresentante legale dovrebbe registrarsi al sito web per poter usufruire dal servizio.

Per approfondire sulle procedure per la trasformazione digitale delle Regione Lombardia potrebbe consultare il sitoweb:

<https://www.trasformazionedigitale.regione.lombardia.it/wps/portal/site/trasformazionedigitale>.

Innovazione in ambito abbattimento liste d’attesa con servizio di Telemedicina in Regione Lombardia per i centri di Malattie Metaboliche e Rare, applicato presso la struttura ASST Santi Paolo e Carlo. Dr. Raed Selmi

Il diagramma a sotto analizza l’importanza di avere una piattaforma nazionale di telemedicina



Disegno (8): Analizzare la piattaforma nazionale :

<https://salutedigitale.blog/2022/03/17/perche-una-piattaforma-nazionale-di-telemedicina/> (H)

**I punti di forza del project work sono:**

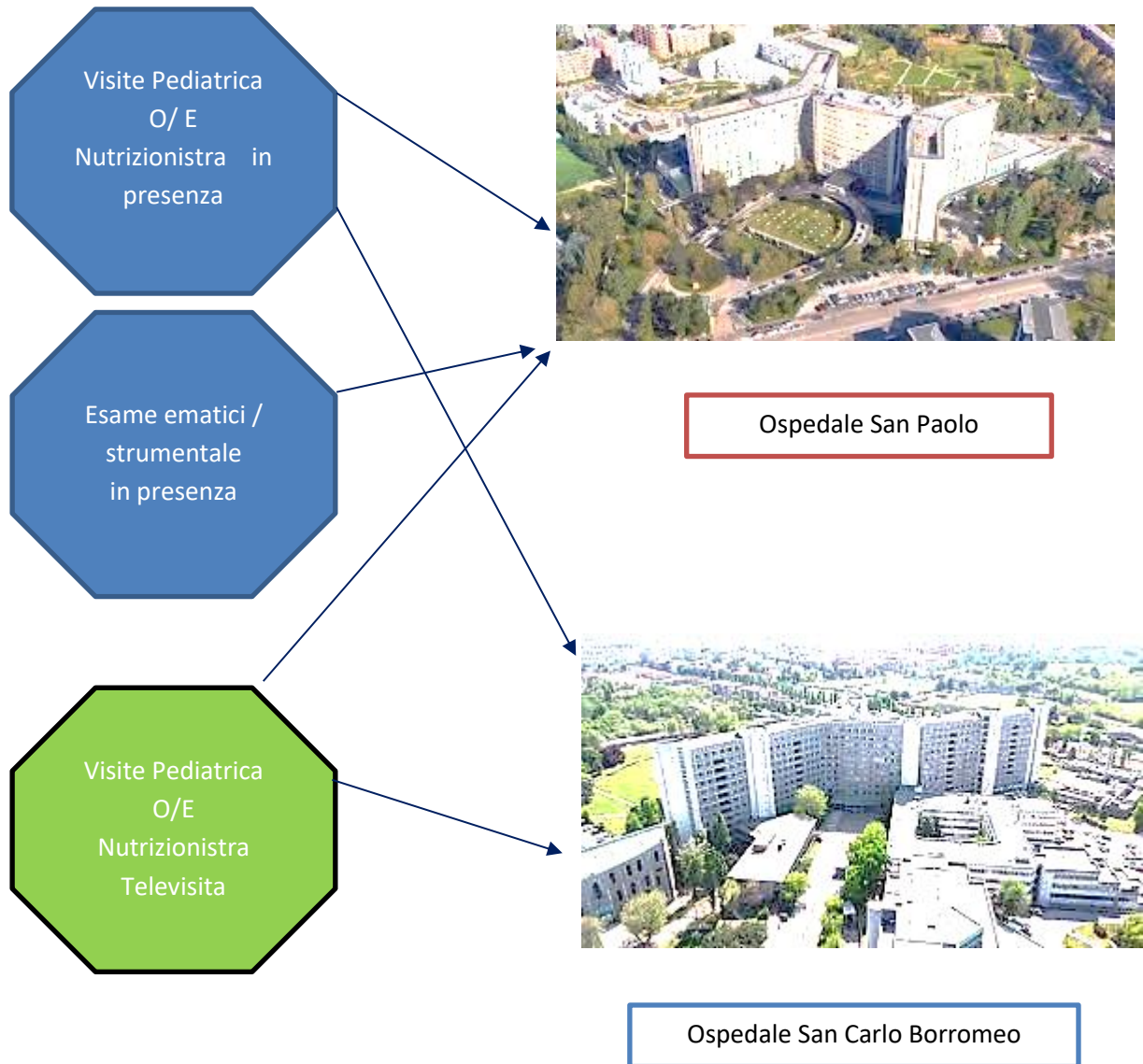
- la grande esperienza dell'equipe che lavora nel progetto e la collaborazione tra i colleghi. Per realizzare questo Project Work, l'Equipe Medica delle Malattie metaboliche dovrebbe essere composta da 10 professionisti (4 medici tra di loro un coordinatore, 3 nutrizionisti, 2 infermieri, 1 statistico, amministrativo e supporto logistico).
- non servono dei cambiamenti strutturali in entrambe le Aziende Ospedaliere dell'ASST-Santi Paolo e Carlo.

**Il punto di debolezza** è la carenza dei professionisti sanitari interessati a lavorare nell'equipe della malattie metaboliche congenite.

Sia il Paziente sia il professionista sanitario potrebbero accedere alla stanza virtuale di Televisita solo quando il medico aprirà la stanza all'ora e al giorno programmato.

Di base, si avvia la teleconsulenza o televisita con il nostro specialista e il paziente o il suo rappresentante legale.

Per programmare la visita in ambito di telemedicina, il paziente dovrebbe prenotare la visita usufruendo della prescrizione medica (impegnativa) che specifica "visita presso l'ambulatorio di malattie metaboliche in Teleconsulto" tramite il CUP virtuale della Regione Lombardia/ PNT oppure in presenza presso ASST- Santi Paolo e Carlo. In automatico si segnala l'appuntamento (ora e giorno della visita) nella nostra agenda locale dell'equipe malattie metaboliche. Se il medico ritenesse necessario avere esami recenti durante il teleconsulto, rilascia prima della visita la prescrizione medica per gli accertamenti necessari, in modo tale da avere gli esiti pronti durante il teleconsulto. Faccio notare che tutti i nostri pazienti sono esenti dal pagamento per patologia.



Disegno (9): Distribuzione delle visite tramite le strutture dell'ASST-Santi Paolo e Carlo

## ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE:

È possibile integrare il finanziamento del Project Work con la spesa del progetto PNRR:

**Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e la telemedicina:** è un vero salto di qualità <sup>(9)</sup>

La Digitalizzazione della Pubblica Amministrazione. L'asse 1 della componente M1C1 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) 2021-2027 contempla misure volte a migliorare la digitalizzazione della Pubblica Amministrazione (PA) complementate del Piano Nazionale Complementare (PNC),

All'interno del PNRR, il Ministero delle Imprese e del Made in Italy è titolare di 11 progetti di investimento e di un progetto di riforma, Digitalizzazione, innovazione, competitività e cultura - 40,32 miliardi, Salute - 15,63 miliardi. (<https://www.mimit.gov.it/it/pnrr/piano>) e (<https://www.italiadomani.gov.it/it/home.html>),

Disegno (10): Le 6 missioni del PNRR



Disegno (11): Le risorse del PNRR



## Disegno (12): I principi del piano del PNRR



[https://www.youtube.com/watch?v=XQ\\_y2wemL6o](https://www.youtube.com/watch?v=XQ_y2wemL6o) <sup>(K)</sup>

### Costi stimati per il project work :

- Costi del Personale (Team di Progetto): il nostro team multidisciplinare altamente qualificato è assunto come dipendente alla struttura ASST-Santi Paolo e Carlo. I nuovi dipendenti saranno assunti con contratto di esclusività o come libero professionista secondo le risorse aziendali al momento del lancio del bando di concorso.
- Sviluppo del Software: La personalizzazione del software di Artificial Intelligence (AI) nella nostra azienda si chiama "Galileo". Per adattarlo alle specifiche esigenze del progetto saranno necessarie risorse aggiuntive per lo sviluppo, per il testing e per l'ottimizzazione, a seconda dei sistemi già presenti nell'Ospedale. "AI" aiuta per esempio a preparare un riassunto dell'anamnesi e delle visite precedenti già eseguite al paziente, a impostare la visita nel software intra ospedaliero e a collegarlo all'applicativo del CUP vetturale della regione Lombardia e il PNT. I costi di aggiornamento e personalizzazione del software di AI potrebbero variare tra 10.000 e 20.000 euro, a seconda delle specifiche esigenze del progetto. Tale costo è stato calcolato rispettando le medie dei costi in questo tema.
- Formazione del personale Iniziale e Continua: La formazione del personale medico e tecnico è essenziale per garantire un utilizzo efficace della tecnologia. I costi includono la creazione di materiali formativi, le sessioni di formazione e il tempo dedicato dal personale alla formazione. La formazione del personale potrebbe comportare costi di 5.000 euro.

Il progetto prevede la disponibilità di 4 medici (uno di loro è l'organizzatore), 3 nutrizionisti, 2 infermieri ed 1 amministrativo statistico deputato a organizzare la parte burocratica e ad analizzare i dati per la ricerca clinica ( l'Equipe si forma da 10 professionisti).

Gli stipendi ed i materiali, gli spazi per le visite, come gli ambulatori, le provette di prelievo e i costi di spedizione sono coperti già dall'ASST- Santi Paolo e e Carlo.

## **RISULTATI ATTESI:**

Dallo sviluppo del presente progetto e in linea con gli obiettivi individuati, ci attendiamo un aumento dell'accesso ai programmi di screening, quindi una riduzione degli accessi inappropriati al PS per questa categoria dei pazienti. Per ridurre il tempo di attesa e velocizzare il turnover delle visite ambulatoriali si utilizza la telemedicina per quei pazienti eleggibili.

**I risultati attesi da questo progetto comprendono** un miglioramento significativo nella diagnosi e nel trattamento dal paziente con malattie metaboliche congenite. Indicatori chiave di performance (KPI) Specifici Efficienza Operativa: Un KPI chiave sarà la riduzione dei tempi necessari per effettuare diagnosi e trattamenti. Questo indicatore misurerà l'efficienza del processo decisionale basato sulla piattaforma digitale e Soddisfazione del Personale Medico e Paziente. La soddisfazione del personale medico sarà misurata attraverso sondaggi e feedback diretti. L'obiettivo è migliorare la soddisfazione complessiva del personale coinvolto nell'utilizzo della nuova tecnologia misurata attraverso sondaggi e feedback diretti

**Risultati a Lungo Termine:** sarà monitorato l'impatto a lungo termine dei trattamenti basati sui dati integrati, compresa la sopravvivenza a lungo termine dei pazienti Con Malattie metaboliche.

### **La Criticità iniziale:**

#### **I risultati attesi realizzano gli obiettivi del progetto come:**

- Il tempo di lista d'attesa ai nostri pazienti è ridotto in maniera evidente. ( 50%),
- Flusso delle visite mediche/nutrizionali più fluente,
- I professionisti medici hanno tempo sufficiente per completare e analizzare gli esiti degli esami ed concludere le cartelle cliniche in modo più rilassante,
- La collaborazione e armonia di lavoro tra i colleghi sarebbe ottima,
- Aumentare la produzione scientifica come innovazione e pubblicazione scientifica,
- Ridurre la pressione sulle strutture ambulatoriali per gli altri specialisti che utilizzano gli stessi spazi ambulatoriali.

## CONCLUSIONI:

Le malattie genetiche metaboliche conosciute sono oltre 1.750 e si stima che nasca un bambino affetto ogni 500 nuovi nati ogni anno. Oltre 350 neonati in Italia nascono affetti da una malattia genetica metabolica. L'identificazione precoce alla nascita attraverso lo screening neonatale esteso permette di intervenire immediatamente, contenendo la malattia con farmaci e diete <sup>(L)</sup>.

Il Project Work pone l'obiettivo di superare le problematiche di mancanza di spazi ambulatoriali che affrontano l'aumento dei numeri di pazienti affetti da malattie metaboliche; inoltre la carenza nazionale di Caregiver (medici specialisti, nutrizionisti ed infermieri qualificati) e la carenza di spazi ambulatoriali per visitare tutti i pazienti aumenta il tempo di lista d'attesa per effettuare le visite di controllo ai nostri pazienti.

L'adozione di una piattaforma digitale avanzata e l'integrazione dell'intelligenza artificiale (AI) nei processi di diagnosi e trattamento promettono di portare benefici sostanziali sia per i pazienti sia per le strutture sanitarie coinvolte. La digitalizzazione dei dati ai nostri pazienti affetti da Malattie Metaboliche Congenite rappresenta una novità nel panorama del sistema sanitario e potrebbe raggiungere risultati di eccellenza. E' un progetto che mira a integrare entrambi i Presidi Ospedalieri dell'ASST-Santi Paolo e Carlo per effettuare le visite sia in presenza sia in via telematica al fine di migliorare la gestione della salute fisica / dietetica e migliorare il benessere dei nostri pazienti con grande soddisfazione alla nostra equipe multidisciplinare e al paziente stesso.

Tuttavia, sarà essenziale riconoscere e affrontare le sfide che potrebbero emergere lungo il percorso. Le carenze di personale e le resistenze al cambiamento sono comuni nei servizi sanitari già gravati da un elevato carico di lavoro e diversità delle visite specialistiche nella stessa struttura Ospedaliera con riduzione degli spazi ambulatoriali. Sarà cruciale gestire attentamente la transizione alle visite per via telematica per garantire il successo del progetto, che sarà legato alla nostra capacità di dividerne l'importanza, costruendolo in modo collaborativo, coinvolgendo i vari attori sin dalle prime fasi di pianificazione.

Sarà fondamentale fornire adeguata formazione e supporto al personale sanitario per affrontare le nuove sfide e adattarsi alle nuove pratiche sulla telemedicina.

I risultati attesi, misurabili attraverso un sondaggio specifico, vanno applicati a tutti gli stakeholder del project work. Il frutto di questo progetto dovrebbe essere l'abbattimento delle liste d'attesa, l'aumento del numero dei pazienti che accedono al ai nostri servizio senza fardello sugli altri spazi ambulatoriali per altra specialità. I pazienti eleggibili alle televisite usufruiscono della tranquillità dell'ambiente domestico ed eviterebbero lo stress e il rischio d'infezioni derivante dal viaggio da e per il centro.



## BIBLIOGRAFIA:

- 1- Revisor of Statutes - State of Missouri. Title XII PUBLIC HEALTH AND WELFARE. August 28, 2018. Available at: <https://revisor.mo.gov/main/OneSection.aspx?section=191.1145&bid=35039&hl=>. Accessed December 4, 2019
- 2- Xiu Zhang 1, Terre McJoynt 1, Joseph W Furst 1, Jane F Myers 1 Establishing a Patient-Centered Virtual Care Model Across the Continuum of Care, J Prim Care Community Health . 2022 Jan-Dec;13:21501319221088823. doi: 10.1177/21501319221088823.
- 3- Mehrotra A, Paone S, Martich GD, Albert SM, Shevchik GJ. A Comparison of Care at E-visits and Physician Office Visits for Sinusitis and Urinary Tract Infection. JAMA Internal Medicine. 2013;72-74. 37. Pomerantz JM. Internet Prescriptions: Risky Business for Physicians and Patients Alike. Medscape News & Perspective. April 1, 2004. Available at: <https://www.medscape.com/viewarticle/474975>.
- 4- Resneck Jr. JS, Abrouk M, Steuer M, et al. Choice, Transparency, Coordination, and Quality Among Direct-to-Consumer Telemedicine Websites and Apps Treating Skin Disease. JAMA Dermatology. 2016;768-775. (P1)
- 5- Catherine P. Benziger, MD, MPH,<sup>a</sup> Mark D. Huffman, MD, MPH,<sup>b</sup> Ranya N. Sweis, MD, MS,<sup>b</sup> Neil J. Stone, MD<sup>b</sup>. The Telehealth Ten: A Guide for a Patient-Assisted Virtual Physical Examination. American Journal of Medicine . All rights reserved. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.06.015>
- 6- Xiu Zhang<sup>1</sup>, Terre McJoynt<sup>1</sup>, Joseph W Furst<sup>1</sup>, Jane F Myers· Establishing a Patient-Centered Virtual Care Model Across the Continuum of Care. J Prim Care Community Health. 2022 Jan-Dec;13:21501319221088823. doi: 10.1177/21501319221088823.

## SITOGRAFIA:

- A) <https://www.agendadigitale.eu/sanita/telemedicina-come-farla-in-italia-le-tecnologie-le-finalita-un-modello-possibile/>
- B) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pagineAree\\_2515\\_1\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_2515_1_file.pdf) (p8)
- C) <https://www.mei.it/telemedicina-tecnologie-e-obiettivi-ecm-fad-medical-evidence/>
- D) <https://www.healthtech360.it/telemedicina/telemedicina-italia/>
- E) Verso una Sanità data-based: telemedicina e formazione i pilastri - Agenda Digitale
- F) <https://www.zerounoweb.it/cio-innovation/fascicolo-sanitario-e-telemedicina-piattaforme-fondamentali-per-la-sanita-digitale/>
- G) <https://www.agendadigitale.eu/sanita/la-telemedicina-aiuta-la-sanita-solo-se-cambiano-i-modelli-organizzativi-come-fare/>
- H) <https://salutedigitale.blog/2022/03/17/perche-una-piattaforma-nazionale-di-telemedicina/>
- I) <http://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>
- J) <https://www.agendadigitale.eu/documenti/pa-digitale-2026-come-gestire-i-fondi-pnrr-in-5-fasi-ecco-la-proposta/>
- K) [https://www.youtube.com/watch?v=XQ\\_y2wemL6o](https://www.youtube.com/watch?v=XQ_y2wemL6o)
- L) <https://www.aismme.org/#:~:text=Le%20malattie%20genetiche%20metaboliche%20conosciute,affetto%20ogni%20500%20nuovi%20nati.>