



## TELEMEDICINA E SCLEROSI MULTIPLA: VADEMECUM PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE

# CONSULCESI CLUB

Formazione ECM, News, Risorse e tool,  
Elenco Professionisti, Assistenza legale  
e assicurativa, Sconti e Convenzioni

Tutto in un'unica soluzione digitale  
**innovativa** e **personalizzabile**



**INDICE**

<b>1. Che cos'è la telemedicina</b>	<b>4</b>
<b>2. Telemedicina e PNRR: le linee guida</b>	<b>4</b>
<b>3. La sclerosi multipla</b>	<b>6</b>
<b>4. Telemedicina e sclerosi multipla: quali sono i possibili vantaggi</b>	<b>8</b>
<b>5. Telemedicina e sclerosi multipla: la televisita</b>	<b>8</b>
<b>6. La teleriabilitazione e la sclerosi multipla</b>	<b>10</b>
<b>7. Telemedicina e sclerosi multipla: come erogarla in sicurezza</b>	<b>11</b>

## 1. CHE COS'È LA TELEMEDICINA

Il termine “telemedicina” fu utilizzato per la prima volta da Thomas Bird nel saggio *Telemedicine; concept and practice*, pubblicato negli anni '70: lo studioso definisce come telemedicina la pratica della medicina **senza l'usuale confronto fisico** tra medico e paziente, utilizzando un **sistema di comunicazione interattivo e multimediale**.

Grazie alla ricerca scientifica e tecnologica, oggi attraverso la telemedicina è possibile garantire assistenza ai pazienti su tutto il territorio, semplicemente utilizzando una connessione a internet: i vantaggi, per pazienti affetti da **patologie croniche** o con esigenze di cura periodiche, sono innegabili, poiché attraverso la telemedicina è possibile offrire assistenza sanitaria h24, soprattutto a pazienti **economicamente svantaggiati, impossibilitati a spostarsi a causa della loro malattia o delle condizioni economiche**, rimuovendo ogni barriera e consentendo a chiunque di ottenere assistenza medica attraverso il web, grazie a una semplice connessione a internet.

## 2. TELEMEDICINA E PNRR: LE LINEE GUIDA

La missione 6 del PNRR ha stanziato circa 4 milioni di euro per un investimento denominato *Casa come primo luogo di cura e telemedicina*, con l'obiettivo di colmare il divario tra le disparità sanitarie territoriali e offrire una **maggiore integrazione** tra i servizi sanitari, nei diversi ambiti assistenziali, aumentando il volume delle prestazioni rese in **assistenza domiciliare**, soprattutto in favore degli over 65 e dei **malati cronici** o non autosufficienti.

All'interno di questo investimento troviamo il progetto *Telemedicina per un migliore supporto ai pazienti cronici*, per il quale è previsto lo stanziamento di circa 1 miliardo di euro per:

1. creare una piattaforma nazionale per i servizi di telemedicina,
2. finanziare progetti che consentano interazioni medico-paziente a distanza,
3. finanziare iniziative di ricerca specifiche sulle tecnologie digitali in materia di sanità e assistenza.

Per il raggiungimento di questi obiettivi il Ministero della Salute ha elaborato le *Linee Guida per i servizi di telemedicina*, approvate il 21 settembre 2022; al loro interno troviamo i **requisiti funzionali dei servizi di telemedicina** (che dovranno caratterizzare le soluzioni oggetto di sviluppo nei vari contesti regionali), i **requisiti tecnologici dei servizi di telemedicina** (che dovranno caratterizzare le soluzioni sviluppate dalle regioni per garantire l'erogazione omogenea dei servizi di telemedicina) e quelli inerenti **le competenze e la formazione** (ove sono identificate le competenze e la conseguente formazione relativa allo sviluppo e all'efficacia dei servizi di telemedicina nei contesti sanitari regionali per professionisti e utenti).

I servizi di telemedicina sono i seguenti:

- televisita,
- teleconsulto medico,
- teleconsulenza medico-sanitaria,
- teleassistenza,
- telemonitoraggio,
- telecontrollo,
- teleriabilitazione.

In base alle *Linee Guida*, il paziente, per poter usufruire dei servizi di telemedicina, deve essere eleggibile sotto il **profilo clinico, tecnologico, culturale e di autonomia o di disponibilità di un caregiver**. L'eleggibilità clinica è rimessa all'**insindacabile giudizio del medico**, da effettuare sulla base delle condizioni cliniche e sociali del paziente; per quanto riguarda, invece, l'aspetto tecnologico, sono soggetti a valutazione sia la dotazione tecnologica di cui il paziente dispone (ad esempio, per i pazienti cronici connessione internet, tablet, pc, smartphone) che la sua capacità di utilizzare i kit per la telemedicina, previo eventuale sopralluogo del personale specializzato.

Il nuovo modello di assistenza domiciliare introdotto dalle Linee Guida prevede, per i servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, alcune figure basilari nel processo di presa in carico del paziente domiciliare:

1. il **Medico di Medicina Generale (MMG)** o il **Pediatra di Libera Scelta (PLS)**, che hanno la responsabilità clinica del paziente nel percorso generale di presa in carico;

2. l'**infermiere**, componente dell'equipe multiprofessionale, punto di riferimento nella presa in carico del paziente sia per la sua famiglia che per i sanitari, che all'occorrenza può svolgere attività di *case manager* in base al piano di cura domiciliare prescritto;
3. la **Centrale Operativa Territoriale (COT)** e la **Centrale operativa dell'ADI** (se presente), che organizzerà e tratterà la presa in carico e le eventuali transizioni tra setting di ricovero e domiciliare, e fungerà da raccordo tra i diversi soggetti e i livelli assistenziali.

I servizi di telemedicina saranno erogati dal **Centro servizi** o dal **Centro erogatore per la telemedicina**, cui spetterà il compito di occuparsi dell'installazione e manutenzione della strumentazione tecnologica a domicilio, della manutenzione dei mezzi di comunicazione tra pazienti e medici/operatori sanitari, dell'addestramento dei pazienti e dei familiari all'uso di queste nuove tecnologie.

In ambito privato, invece, l'organizzazione delle modalità di erogazione dei servizi in telemedicina è rimessa alle **capacità economiche e manageriali** del libero professionista o della clinica privata: purtroppo per il paziente, però, l'accesso alla sanità privata è subordinato a grandi capacità economiche di cui non tutta la popolazione dispone, salvo che la struttura sia convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale.

### 3. LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria, demielinizzante e neurodegenerativa che va a colpire il sistema nervoso centrale, e può manifestarsi con sintomi di vario tipo; l'esordio, solitamente, avviene in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni, ma può accadere anche che la malattia si manifesti più tardi (dopo i 50 anni) oppure, in casi rari, in età pediatrica.

Purtroppo, è una patologia cronica, per la quale attualmente non esiste una cura che porti alla guarigione, nonostante i grandissimi sforzi della ricerca medica.

La sintomatologia dipende dalla sede in cui vanno a svilupparsi le lesioni del midollo, ed è molto variabile; tuttavia, trattandosi di patologia croni-

ca non soggetta a regressione, va ad incidere in maniera notevole sulla qualità della vita del paziente.

Tra i sintomi più diffusi annoveriamo quelli relativi:

- all'apparato visivo (sdoppiamento della vista, calo visivo improvviso, alterazioni dei movimenti oculari),
- all'apparato muscolo-scheletrico (formicolii, intorpidimento degli arti, mancanza di sensibilità, perdita di forza muscolare, stanchezza, fatica, turbe dell'equilibrio).



## 4. TELEMEDICINA E SCLEROSI MULTIPLA: QUALI SONO I POSSIBILI VANTAGGI

La telemedicina rappresenta oggi un ausilio indispensabile per la cura della sclerosi multipla, e viene utilizzata in molti centri italiani per alleggerire il peso della malattia, sia per il paziente che per la struttura ospedaliera. Grazie alla telemedicina, infatti, è possibile migliorare, in termini quantitativi, i contatti tra medico e paziente e diminuire i tempi di trasmissione dei referti e degli esami clinici, che grazie all'ausilio della tecnologia sono trasmissibili agli interessati in tempo reale.

Il supporto della telemedicina a vantaggio del paziente affetto da sclerosi multipla, inoltre, garantisce una **riduzione dei costi sia per i sanitari che per il paziente:**

- la struttura potrà ottimizzare la gestione dei tempi e degli spazi da dedicare alle visite in presenza, redistribuendo il personale (soprattutto amministrativo) in maniera più efficace ed efficiente, grazie al supporto degli ausili tecnologici specificamente dedicati,
- tutti i pazienti potranno accedere a centri clinici specificamente dedicati alla Sclerosi Multipla grazie a una semplice connessione a internet, in maniera più immediata e veloce, con ricadute inevitabilmente positive sulle liste d'attesa,
- il costante contatto tecnologico tra medico e paziente potrà favorire il riconoscimento da parte del sanitario di eventuali peggioramenti o ricadute della malattia,
- il controllo tecnologico della terapia permetterà al sanitario di valutarne l'adeguatezza, soprattutto con riferimento agli eventuali effetti collaterali,
- il paziente potrà evitare lo stress mentale, fisico ed economico di doversi recare in struttura, e usufruire dei servizi medici in un ambiente protetto e familiare, quale quello della propria abitazione.

## 5. TELEMEDICINA E SCLEROSI MULTIPLA: LA TELEVISITA

La **televisita** è una vera e propria visita medica effettuata in modalità telematica, durante la quale il sanitario interagisce con il suo paziente a distanza e in tempo reale, anche grazie all'eventuale supporto di un caregiver.

Secondo le *Linee guida sulla telemedicina*, l'utilizzo della televisita deve limitarsi alle attività di **controllo di pazienti la cui diagnosi sia già stata formulata durante una precedente visita in presenza**; il giudizio su come e in che misura l'ausilio della televisita possa favorire l'assistenza al paziente è rimesso esclusivamente al **competente giudizio del medico**.

Oltre alle Linee Guida, anche il Codice di deontologia medica si occupa dell'argomento, dettando alcuni principi fondamentali: la televisita, infatti, non può essere **automaticamente** considerata **sostitutiva** della prima visita medica in presenza e non può **mai** essere considerata l'**unico mezzo** per portare avanti la relazione tra medico e paziente.

In pratica, se la prima visita, in cui viene diagnosticata la sclerosi multipla, deve necessariamente avvenire in presenza, è possibile erogare le successive visite di controllo in modalità e-health, purché il medico, sulla base delle condizioni cliniche del suo paziente, lo ritenga eleggibile sotto il profilo diagnostico.

Le dotazioni tecnologiche necessarie per erogare al paziente affetto da sclerosi multipla una televisita sono abbastanza semplici e intuitive:

- strumenti per effettuare una **videochiamata**,
- strumenti per consultare la documentazione clinica, in modo che medico e paziente possano **scambiare tra loro, in tempo reale, dati clinici, referti medici, immagini audio e video**.

Attraverso l'erogazione di una televisita a un paziente affetto da sclerosi multipla è possibile:

- **monitorare**, confermare o modificare le terapie che il paziente sta effettuando,
- **valutare** gli esami diagnostici o la stadiazione della patologia,
- **verificare** gli esiti degli esami prescritti ed effettuati dal paziente.

Secondo un'indagine promossa da AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia, i pazienti affetti da questa patologia apprezzano notevolmente la televisita, ma ancora sono in pochi ad usufruirne; difatti, a fronte del 67% di pazienti che si dice soddisfatto di questo tipo di strumento, solo il 45% lo sta attivamente utilizzando.

I gap da colmare sono legati soprattutto alla dotazione tecnologica delle strutture, spesso inadeguata, con conseguenti problemi di connessione, di qualità

dell'audio o delle immagini e dei file da scambiare: i fondi stanziati dal PNRR dovrebbero aiutare, entro il 2026, lo sviluppo e la diffusione della televisita.

## 6. LA TELERIABILITAZIONE E LA SCLEROSI MULTIPLA

La riabilitazione, per un paziente affetto da sclerosi multipla, è un processo di cura essenziale per il miglioramento della sua mobilità: la riduzione dei deficit motori che affliggono il paziente rappresenta, per neurologo e fisioterapista, la sfida da affrontare e vincere per ridurre al minimo gli effetti negativi della malattia ed evitare – quando possibile – che il paziente peggiori sino a essere costretto all'immobilità. La teleriabilitazione, in questo senso, rappresenta lo strumento di e-health più indicato per erogare le cure ai pazienti affetti da sclerosi multipla.

La teleriabilitazione, secondo le *Linee Guida*, consiste nell'erogazione, a distanza, di prestazioni e servizi che hanno lo scopo di abilitare, ripristinare, migliorare o comunque mantenere il funzionamento psicofisico di pazienti affetti da disabilità o da disturbi, congeniti o acquisiti, transitori o permanenti, oppure a rischio di svilupparli; la teleriabilitazione è utilizzata, inoltre, per abilitare, ripristinare il funzionamento psicofisico, nonché consentire una valutazione a distanza relativa al corretto utilizzo di ausili, ortesi e protesi.

La teleriabilitazione e i servizi connessi possono essere erogati presso qualsiasi luogo in cui il paziente si trovi, dal domicilio alle strutture sanitarie specializzate. Il servizio, in ambito domiciliare, prevede sempre l'interazione con il paziente in tempo reale: sarà il medico a valutare, caso per caso, la necessità del coinvolgimento attivo di un *caregiver* opportunamente formato, a supporto del paziente.

La strumentazione di base per l'erogazione della teleriabilitazione è rappresentata da:

1. software e hardware che consentano la videochiamata,
2. dispositivi per la gestione e lo scambio di dati e immagini, a marchio CE, inclusi i dispositivi mobili e indossabili, sensori, robotica, *serious games* (giochi educativi).

Le soluzioni tecnologiche più all'avanguardia per la riabilitazione del paziente affetto da sclerosi multipla prevedono dei *device* indossabili (ad esempio gli occhiali per la realtà aumentata), le app, i dispositivi per la stimolazione transcranica magnetica. I dispositivi medici che offrono la realtà virtuale, in particolare, permettono al paziente di esercitarsi a svolgere azioni con le mani e con le

braccia, a simulare l'interazione con oggetti reali e a compiere gesti quotidiani, comodamente da casa sua o dal centro riabilitativo in cui si trova, interagendo con un'equipe medica specializzata in sclerosi multipla che può trovarsi in qualunque parte del mondo.

I *serious game*, ad esempio, sono sempre più utilizzati in campo riabilitativo per consentire al paziente di apprendere o riapprendere le proprie abilità, grazie a livelli di difficoltà crescenti e alla costante motivazione del paziente, che viene ricompensato per ogni traguardo raggiunto, mantenendo così alto il suo livello di coinvolgimento nel processo di cura.

## 7. TELEMEDICINA E SCLEROSI MULTIPLA: COME EROGARLA IN SICUREZZA

L'erogazione dei servizi di telemedicina a un paziente affetto da sclerosi multipla necessita di adeguata formazione dell'equipe medica, non solo sotto il profilo sanitario e terapeutico, ma anche giuridico, con particolare riferimento a:

- tutela della privacy del paziente,
- sicurezza informatica,

Quando il paziente affetto da sclerosi multipla accede a una televisita o a una teleriabilitazione, infatti, scambia con il medico, il fisioterapista e con ogni componente del processo di e-health i propri dati sanitari, che devono essere protetti attraverso con tutti gli strumenti tecnologici esistenti in quel dato momento storico, per **evitare che vengano diffusi a terzi**, che vadano **smarriti o sottratti per essere venduti a terzi**. Quest'ultimo aspetto spesso viene banalizzato, perché si pensa che nessuno potrebbe avere interesse a vendere a terzi i dati sanitari di un soggetto; in realtà, proprio questa tipologia di informazioni ha un valore inestimabile, perché permette alle aziende di sviluppare campagne di vendita di prodotti personalizzati in base alla patologia del paziente, con notevole vantaggio economico.

Il paziente affetto da sclerosi multipla che accede ai servizi di telemedicina ha il diritto di essere informato dal sanitario su:

- **come** viene erogata la prestazione professionale,
- attraverso **quali tecnologie** (il tipo di software, i dispositivi medici di e-health utilizzati),
- **come, dove e perché** saranno trattati i suoi **dati sanitari**.

# CONSULCESI CLUB

Un universo di contenuti con formati innovativi: news, video, e-book, podcast e tanto altro

Per il tuo aggiornamento  
dove e quando vuoi



L'informativa dovrà essere chiara, concisa, trasparente, intelligibile e facilmente accessibile dal paziente, scritta con un linguaggio semplice e chiaro. Il consiglio è sempre quello di redigere due informative, una testuale e una grafica, grazie a quelle che sono le tecniche di legal-design, che attraverso l'utilizzo di icone e schemi cercano di far capire ai profani del diritto il contenuto delle norme giuridiche in maniera semplice e intuitiva.

Per quanto concerne la protezione dei dati personali e sanitari del paziente affetto da sclerosi multipla la struttura sanitaria o il medico dovranno adottare tutte le misure tecnico-organizzative ritenute necessarie e adeguate alla loro salvaguardia: le misure di protezione variano in base al supporto prescelto per la conservazione dei dati, cartaceo o digitale; non è raro (soprattutto nel settore pubblico) che, nonostante l'erogazione di prestazioni *e-health* i referti e le prescrizioni vengano poi anche stampati per essere inseriti in un fascicolo cartaceo, oltre che digitale.

Se i dati vengono conservati in cartaceo, l'armadio/il cassetto/il fascicolatore che li contiene deve essere diligentemente chiuso a chiave; non tutti possono avere copia di questa chiave, ma solo coloro i quali siano coinvolti nel processo di gestione del paziente affetto da sclerosi multipla. Naturalmente, la chiave dovrà essere custodita dai soggetti autorizzati con attenzione e immediatamente sostituita nell'ipotesi di un suo smarrimento. Per prevenire l'eventuale distruzione dei dati custoditi su supporto analogico, devono inoltre essere adottati appositi piani antincendio/antiallagamento per la prevenzione di tali rischi.

I dati custoditi su supporto digitale, invece, dovranno essere criptati e protetti da password forti, con combinazioni di numeri, lettere, maiuscole e minuscole, caratteri speciali. I *device* utilizzati per l'archiviazione dei dati, inoltre, devono essere ulteriormente difesi da attacchi esterni tramite l'utilizzo software antivirus e antimalware.

Le equipe mediche che si occupano di trattare, in modalità e-health, i pazienti affetti da sclerosi multipla dovranno curare la loro formazione professionale sulla telemedicina in maniera costante, in modo da essere sempre adeguatamente informati sull'evoluzione normativa in materia.