

SCLEROSI MULTIPLA E TELEMEDICINA - ITALIA AL BIVIO. MEDICI E PAZIENTI CHIEDONO SOSTEGNO ALL'INNOVAZIONE PER NON DISPERDERE IL PATRIMONIO DI ESPERIENZE ACQUISITO E POTENZIARE PROSSIMITÀ DI CURA.

- *Presentati i risultati dell'indagine promossa da SIN, AISM e Biogen nell'ambito del progetto EcoSM. Coinvolto un campione di centri che gestiscono la metà delle persone con SM in Italia.*
- *Circa la metà dei centri SM intervistati sta praticando televisite e per oltre 6 neurologi su 10 è apprezzata dai pazienti.*
- *Nella percezione dei professionisti intervistati, l'assenza di adeguate condizioni tecnologiche (87%) e di forme di finanziamento (40%) sono le principali barriere all'utilizzo più ampio della televisita.*
- *È possibile sostenere che il sistema delle cure per la SM è in quella fase del ciclo di diffusione dell'innovazione della televisita in cui o si spinge per potenziarla (superando le barriere dichiarate) o il processo innovativo rischia di rallentare e fallire.*

Roma, 28 novembre 2023 – Migliorare la gestione della Sclerosi Multipla (SM) attraverso l'integrazione di strumenti digitali di telemedicina nei percorsi di cura: se ne è parlato oggi a Roma, **in occasione della presentazione dei risultati dell'indagine “Stato dell'arte e prospettive per la telemedicina nella gestione dei pazienti con sclerosi multipla”** promossa dalla Società Italiana di Neurologia (SIN), dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e dall'azienda biotecnologica Biogen, in collaborazione con ILHM-Unict (Centro studi avanzato in Innovazione, Leadership and Health Management) e con il contributo della Prof.ssa Valeria Tozzi del Cergas di SDA Bocconi.

Obiettivo dell'indagine, realizzata nell'ambito del più ampio progetto **EcoSMⁱⁱⁱ** su un campione di “centri sclerosi multipla” che gestiscono la metà delle persone con SM in Italia, è quello di fotografare la situazione attuale relativamente all'utilizzo e all'impatto della **televisita, che rappresenta oggi l'esperienza più concreta di telemedicina sperimentata in neurologia**, con un gruppo di “utilizzatori precoci” che a partire dall'emergenza pandemica continuano a usare questi strumenti e che oggi possono quindi condividere indicazioni e “lezioni apprese”.

Dati utili per **migliorare l'aderenza e la prossimità di accesso alle cure** per circa 137.000ⁱⁱⁱⁱ persone che in Italia convivono con questa malattia neurologica complessa.

I dati raccolti evidenziano che oggi **il processo di innovazione è ben avviato**, con il 45% degli intervistati che sta già utilizzando strumenti di televisita con un buon livello di soddisfazione da parte dei pazienti (67%). **Numeri che, secondo i più noti modelli di diffusione dell'innovazioneⁱⁱⁱⁱ, si collocano in un valore soglia, oltre il quale il processo innovativo si trova di fronte a un bivio e necessita quindi di un cambio di passo per un reale e ampio consolidamento.**

*“La fotografia scattata dall'indagine ci indica chiaramente che ci troviamo in un momento cruciale in cui dobbiamo agire. I dati raccolti mostrano che la televisita ha raggiunto oggi un buon livello di utilizzo nei percorsi di assistenza e monitoraggio delle persone con sclerosi multipla, ma permangono delle barriere strutturali che ostacolano la sua diffusione uniforme e consolidata. - ha affermato **Claudio Gasperini**, Coordinatore del Gruppo di Studio SM della Società Italiana di Neurologia - L'incontro di oggi è un'occasione importante per coinvolgere le Istituzioni e i decisori affinché siano realizzate le condizioni per una piena integrazione strutturale della telemedicina nei percorsi di gestione della sclerosi multipla, in linea con il PDTA per la SM pubblicato da AGENAS e realizzato grazie alla collaborazione del Gruppo di Lavoro per la SM (GLaSM). Una pratica che può*

facilitare il lavoro del clinico a tutto vantaggio del paziente. Non solo – aggiunge Gasperini – l'utilizzo della telemedicina nella SM, in considerazione delle caratteristiche di questa malattia neurologica cronica ad alta complessità, può rappresentare anche un modello pilota estensibile e applicabile ad altre malattie multi-sistemiche o croniche”.

La quasi totalità (87%) dei centri coinvolti nell'indagine che ha dichiarato di non utilizzare la telemedicina indica come barriera all'utilizzo **l'assenza di adeguate condizioni operative**. La maggioranza dei rispondenti ritiene che la mancanza di una forma di finanziamento specifica per la telemedicina (40%), la mancanza di un'adeguata dotazione tecnologica o della connettività necessaria (60%) siano barriere importanti all'utilizzo di questa tecnologia. Tra **le condizioni necessarie per l'erogazione efficace della telemedicina** si confermano: le attività di contatto preliminare del paziente (ritenute rilevanti dall'87% del campione), l'invio anticipato dei referti e degli esami (73%), le condizioni tecniche di erogazione della telemedicina come qualità dell'audio e delle immagini (87%), l'acquisizione del consenso del paziente (90%), la presenza di un caregiver (77%).

*“L'accesso all'e-health e ai nuovi strumenti digitali – commenta **Mario Alberto Battaglia**, Direttore Generale AISM e Presidente FISM - rientra nelle linee di missione definite nell'Agenda AISM 2025 per la Sclerosi Multipla e Patologie Correlate, dove mettiamo in primo piano l'importanza di lavorare alla messa a punto di percorsi di presa in carico interdisciplinari e centrati sulla persona. L'e-health, da questo punto di vista, può migliorare la presa in carico e la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie e la fotografia che oggi è stata presentata è un importante punto di partenza per avviare gli interventi organizzativi e gestionali necessari a superare le barriere infrastrutturali e di regolamentazione che ostacolano un uso della telemedicina consolidato, sistematico e uniforme sull'intero territorio nazionale. In particolare, – precisa Battaglia – auspichiamo interventi nella codificazione e tariffazione delle telemedicazioni nelle Regioni; nell'elaborazione di protocolli comuni da integrare nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, oltre che un piano di formazione per operatori, persone con SM e caregiver.”*

Un impegno collettivo, dunque, quello a cui medici e pazienti hanno chiamato in occasione dell'incontro di oggi, che vede coinvolto anche il mondo dell'industria come partecipante attivo a un impegno corale per supportare il processo innovativo.

Il progetto EcoSM (Ecosistema digitale di assistenza e monitoraggio del paziente con Sclerosi Multipla) avviato nel febbraio 2020 con una prima fase pilota e poi confluito in una seconda fase a livello nazionale, rappresenta un esempio di partnership pubblico-privato a sostegno dell'innovazione.

*“In Biogen crediamo che il nostro ruolo come azienda debba andare oltre l'ambito della ricerca medico-scientifica e dello sviluppo di nuove soluzioni terapeutiche, - conclude **Giuseppe Banfi**, AD di Biogen Italia - per abbracciare una visione più ampia, in risposta ai bisogni delle persone che affrontano malattie complesse come la sclerosi multipla. Proprio da questa convinzione nasce il progetto EcoSM, che ci vede impegnati al fianco della comunità clinica e dei pazienti per favorire l'innovazione attraverso un percorso di lavoro congiunto, volto al miglioramento dei percorsi e dei modelli di gestione della sclerosi multipla attraverso la piena integrazione dei nuovi strumenti tecnologici e digitali. Credo che l'incontro di oggi sia un importante passo avanti nel percorso che abbiamo tracciato insieme e mi auguro che possa essere un utile catalizzatore del cambiamento in atto, verso un approccio sempre più personalizzato e di prossimità, in linea con i bisogni di chi vive ogni giorno con malattie neurologiche complesse, come la sclerosi multipla”.*