

# Perché non si vede ancora la vera telemedicina



di Claudio Azzolini

**P**oco prima di guardarci tutti dall'alto, Costantino mi aveva chiesto un parere su come procedesse la telemedicina oggi. Aveva già pubblicato un suo editoriale sulla teleoftalmologia su "Oftalmologia Domani" più di un anno fa, nominandomi, sullo spunto di un articolo del Dr. Fanton. Le sue riflessioni erano, come sempre, argute e condivisibili. Avevo quindi cominciato a preparare a mia volta questo articolo che leggerai, tu Costantino, dall'alto. In questi tempi ove tutto corre, vediamo se anche la teleoftalmologia sta correndo. Come si vede dal titolo, si comincia a correre, ma poco. E motivo le ragioni, in base alla mia esperienza, che non consentono ancora un vero decollo della cosiddetta telemedicina.

La telemedicina o a mio parere più correttamente e-health, intesa come un ramo dell'informatica applicata alla medicina, è nata per semplificare il lavoro del radiologo che doveva ricercare in enormi archivi le immagini da consultare. E qui il lavoro dell'informatica medica è stato ottimo, consentendo al medico in pochi secondi di trovare e visualizzare le immagini delle radiografie che voleva. Ogni ospedale si è quindi poi dotato di un'efficiente struttura informatica che, oltre ai CUP, gestiva e serviva la radiologia. In seguito si è capito che tutte le specialità con forte utilizzo della diagnostica per immagini, come l'oftalmologia, potevano beneficiare dello stesso servizio. E perché allora ci siamo fermati? E non si parla solo di immagini. Viene spontaneo infatti domandarsi perché nel follow-up di una malattia oculare il paziente debba venire in ospedale (con perdita di giornate lavorative anche per l'accompagnatore) magari solo per una acuità visiva o una tonometria. La tecnologia consente ormai di eseguire queste e moltissime altre procedure da casa, inserire i risultati in rete e attendere una risposta o un alert da parte dell'ospedale. Questi concetti sono ormai largamente condivisi, ma perché non riusciamo a metterli in pratica?

Superati gli scogli ormai antichi di affidabilità, lentezza e costi delle telecomunicazioni, si è pensato parecchi anni fa che fosse il momento buono per iniziare seri progetti di informatica medica. Personalmente, soprattutto dopo l'utile esperienza di collegamenti via satellite con la Bosnia postbellica a metà degli anni 90 per procedure chirurgiche vitreoretiniche e la partecipazione a un Working Group della Commissione Europea sulla telemedicina, io stesso ho avuto la percezione che tutto fosse ormai a portata di mano. Così abbiamo creato e sviluppato, noi come altri, vari progetti. Te ne cito solo due realizzati all'inizio del 2000 e poco dopo: il Registro Italiano dei Traumi Oculari realizzato assieme al Prof. Marco Borgiaoli (abbiamo raccolto in breve tempo quasi 4000 traumi oculari da tutta Italia per studi epidemiologici) e il progetto e-retina per semplificare le procedure iniettive degli emergenti farmaci intravitreali. Entrambi hanno coinvolto centinaia di medici e ci hanno dato molte soddisfazioni. Ma che fatica!

Siamo infatti incappati nei nuovi scogli della e-health che secondo me riguardano: (i) la creazione di software idonei, (ii) l'organizzazione, (iii) la burocrazia, (iv) la cultura "di rete" e (v) i costi. Cerco di analizzarli con ordine.

(i) La creazione di nuovi software condivisi in sanità è ancora un terreno difficile. Gli adattamenti in sanità dei comuni software gestionali non hanno infatti dato i risultati sperati, le esperienze fatte sono differenti e con

programmi che non dialogano fra loro. Infine vi è ancora difficoltà nella usabilità dei software di trasferimento e condivisione immagini unite alle stringhe di appartenenza. Ultimamente è stato fatto molto dalle ditte costruttrici di nuovi strumenti diagnostici, soprattutto dei nuovi OCT, ma solamente in loco a livello di personal computer o al massimo su reti locali intranet. La strada da percorrere è ancora lunga. E' inoltre opinione abbastanza comune che per realizzare un software per qualsivoglia progetto basti dare ad un programmatore i requisiti voluti e questi dopo poco tempo venga da te con il risultato.

Non è così, come sanno bene validissime persone con cui ho lavorato e lavoro quali l'Ing. Aldo Torreggiani, l'Ing. Andrea Falco, l'Ing. Gianfranco Giardina, l'Ing. Paolo Melillo, l'IT Francesco Oggioni e l'IT Valerio Tartaglia. Per ottenere un qualunque efficace servizio di e-health è necessario un lunghissimo lavoro di progettazione, costruzione e verifica tra medici, informatici e programmatori. Tutti questi attori devono lavorare insieme.

(ii) In ogni progetto occorre un notevolissimo sforzo organizzativo per disegnare il software, crearlo, modificarlo in base ai test, spiegarne le procedure e riunire i medici nei vari territori per l'avvio della fase pilota. E noi italiani non siamo portati per carattere ad un'attenta pianificazione che precede l'operatività.

(iii) Per quanto riguarda la burocrazia, i progetti sorti in rete negli anni scorsi erano spontanei; non erano richiesti particolari permessi, né lunghe procedure di privacy, né consensi specifici.

Ora è più difficile e, come sosteneva Costantino, anche la "giustizia creativa" ha il suo impatto sulla foresta inesplorata della telemedicina soprattutto in campo di responsabilità professionale.

Inoltre non esiste una normativa unificata per procedure di e-health, con la sola esclusione di realtà condivise in intranet solo in ambiti ristretti, come in poche aziende sanitarie. Vi hanno provato in molti in ambito governativo centrale, ma con poco successo. Esiste un unico codice italiano di autoregolamentazione della telemedicina dell'Avv. Paola Ferrari, e solo recentemente alcune linee di indirizzo e di sostenibilità governative. Attualmente è comunque difficile costruire saldamente un servizio pubblico o privato vero e proprio. Un esempio di difficoltà burocratiche? L'impossibilità di portare a termine un servizio di assistenza oftalmologica da remoto dall'Italia all'Africa subsahariana, progetto richiestoci e iniziato in un Ministero a Roma ma mai decollato, nonostante i nostri sforzi ed una banda libera su satellite a disposizione.

(iv) Manca ancora a parer mio in medicina una idonea cultura "di rete" a causa di molteplici fattori tecnici e umani. Il successo di questi progetti è basato su partecipazione, responsabilità, trasparenza e voglia di effettiva collaborazione per approfondire le proprie conoscenze a beneficio proprio e dei pazienti. Manca anche una cultura di valutazione dei progetti di e-health in termini di accesso, accettabilità, qualità dei dati trasmessi ed efficacia medica. Un esempio fra tutti: dopo una iniziale valutazione di un progetto in rete per semplificare le procedure di accesso ai pazienti per le cure con iniezioni intravitreali al fine di facilitare l'integrazione ospedale-territorio, abbiamo poi scoperto che molti oculisti territoriali non hanno a disposizione internet negli ambulatori.

(v) I progetti integrati di e-health sono costosi e quando un team di medici e programmatori decide di attuare un progetto efficace (dal monitoraggio di pazienti anziani alla valutazione da remoto di una malattia oculare o neurochirurgica, da registri epidemiologici a second opinion, ecc.) si deve confrontare con studi di fattibilità e di valutazione tecnica-economica con delimitazione degli ambiti, priorità, linee di azione, strategie e modalità di lavoro. La maggior parte dei progetti di e-health in Italia, se non quasi tutti, trova risorse economiche dai pochi fondi di ricerca o da volonterose ditte farmaceutiche. Mancano quindi le basi dell'economia di scala (aumento della produzione e conseguente diminuzione dei costi) indispensabile per il decollo di ogni progetto. In sostanza, occorrono difficili business-plan che il medico, quasi sempre ideatore e promotore di un progetto, non può fare e valutare al meglio.

Come dice il mio caro amico Ing. Umberto Paolucci che di informatica e di strategie economiche se ne intende molto, occorre sì in primis il prodotto, ma a giocare un ruolo chiave sono poi marketing e finanza. In sostanza, occorre un progetto che preveda un nucleo propulsore in grado di concepire, realizzare, aggiornare

e sistematicamente innovare il progetto stesso, un cosiddetto ecosistema dell'offerta che contribuisca alla creazione e diffusione dei prodotti che ne fanno parte ed infine un mercato pronto ad accoglierlo, cioè i clienti finali in grado di comprenderne il valore e di pagarne il prezzo.

Se questo nucleo minimo di condizioni di base non si verifica, si resta, senza nulla togliere alla qualità scientifica ed accademica dei progetti che possono essere avviati, in un ambito purtroppo artigianale e come tale vulnerabile di fronte alle numerose difficoltà che bene aveva elencato Costantino nel suo editoriale. Per superarle temo che non bastino gli sforzi dei singoli innovatori se non, appunto, opportunamente incanalati e incardinati in progetti industriali.

Grazie all'interessamento del Dr. Claudio Zucchi presiedo da tempo in Regione Lombardia un gruppo informale per l'innovazione in informatica medica assieme al Prof. Francesco Sicurello, presidente dell'ITIM (Associazione Italiana di Telemedicina ed Informatica Medica), e ad altri attori del sistema. Il nostro scopo è quello di aggiornarci su quanto fatto in materia e di darci idee per progetti condivisi fra varie realtà. I software sviluppati dall'informatica medica sono già molto utili per vedere e studiare al meglio esami di apparecchiature medicali come la RMN o l'OCT e nel creare procedure gestionali come i CUP ospedalieri o le prenotazioni delle visite dalle farmacie. Il passo successivo, quello di utilizzare software intelligenti per far colloquiare i medici a beneficio dei pazienti, deve ancora farsi strada. E in questo campo abbiamo constatato che moltissimi nuovi progetti, in molte specialità mediche e chirurgiche, sono utilizzati per breve tempo. Molti terminano per mancanza di risorse, scarso utilizzo, mancanza di interesse e soprattutto cessato entusiasmo dell'ideatore che, fatti i debiti rapporti costi-benefici, desiste per le molte difficoltà sopra elencate. E, tranne poche eccezioni, lo stesso vale per molti progetti esteri di colleghi con cui sono in contatto.

Personalmente però non mi arrendo tanto che, dopo un lunghissimo lavoro, inizia a funzionare una nuova piattaforma per semplificare il lavoro dei medici non solo oculisti. Tale piattaforma è già operativa in progetti di ricerca multipli come quelli presso la mia Università, presso l'Università della Campania voluta dalla Prof.ssa Francesca Simonelli e presso vari centri Italiani di Otorinolaringoiatria coordinati dal Prof. Paolo Castelnuovo. Cito inoltre con piacere uno dei lati più belli della nuova e-health; infopoverty, termine coniato nell'ambito delle Nazioni Unite dall'Arch. Pierpaolo Saporito con l'obiettivo di combattere la povertà attraverso l'applicazione delle ICT, ossia delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Dei molti progetti svolti per aiutare le comunità più svantaggiate della terra, i cosiddetti "villaggi ICT" vedranno probabilmente un'espansione di molti progetti funzionali di e-health.

Ho scritto queste considerazioni con piacere, nella convinzione che possano essere utili ai lettori di *Oftalmologia Domani*. Stiamo cominciando a vedere bei progetti attuati, ma in poche sedi ed in ambito ridotto. Altri stanno per essere realizzati. Uno studio del politecnico di Milano sottolinea come il 37 % delle strutture sanitarie, a macchia di leopardo, abbia investito nell'e-health, ma non è chiaro quanto. E' però una buona notizia, sappiamo bene ormai come l'evoluzione demografica in atto e l'aumento di malattie croniche necessitino di nuove "soluzioni sanitarie". E anche di "migliori soluzioni sanitarie" come il Patient Engagement, ovvero la partecipazione attiva del paziente alla gestione condivisa in rete del suo percorso terapeutico e assistenziale, che è già dimostrato essere esso stesso una terapia per il paziente. Sono peraltro convinto che, sebbene debba forse passare quasi ancora una generazione, sicuramente i risultati di questa inevitabile, drastica e sostenibile trasformazione cambierà positivamente il rapporto fra operatori sanitari e la loro relazione con il pubblico da come lo conosciamo noi oggi. E' un sogno? Ma si dice, sempre caro Costantino, che siano proprio i sogni a cambiare la realtà.