

LA TELEMEDICINA ITALIANA TRA DIFFICOLTA' E PROSPETTIVE

I primi esperimenti di telemedicina furono compiuti negli anni '60 negli Stati Uniti per prestare assistenza agli astronauti impegnati nella missione Mercury. In seguito a questo spettacolare esordio si cominciarono a studiare sistematicamente le tecniche per la trasmissione dei segnali biologici. Nel quinquennio 1964-68 i Bell Laboratories, sempre negli Stati Uniti, sperimentarono la trasmissione di elettrocardiogrammi tra il centro di emergenza dell'aeroporto di Boston e il Massachusetts General Hospital.

In un primo momento anche i privati parteciparono anche finanziariamente alla sperimentazione, mentre nel secondo quinquennio (1969-73) furono impiegati in prevalenza fondi federali. Il National Center for Health Service Research cominciò a finanziare progetti di tele-emergenza e teledidattica, a beneficio delle comunità rurali e in Giappone si costituì un centro di ricerca e sviluppo supportato dal Ministero dell'Industria e dal Dipartimento per il Commercio con l'Estero.

In Europa furono avviate diverse iniziative, principalmente su fondi pubblici. La teleradiologia è il settore che attrae maggiori investimenti, mentre la cardiologia è la disciplina medica ove è più diffusa la telemedicina. In ascesa sono il telemonitoraggio e la teleassistenza domiciliare. L'Italia è il paese a maggior diffusione di esperimenti di telemedicina. Tra i primi esperimenti ricordiamo la teleassistenza per pazienti intossicati da veleni prestata dall'Università Cattolica di Roma e la trasmissione degli elettrocardiogrammi tra l'Ospedale S. Giovanni di Torino e quello di Susa in collaborazione con il CSELT. Il governo norvegese

riconobbe l'importanza della telemedicina (la Norvegia è infatti uno dei paesi con la più bassa densità di popolazione), mentre in Gran Bretagna il Ministero della Sanità definì una strategia per stabilire le priorità di intervento per gli investimenti in sistemi informatici e telematici in Sanità. Anche la Francia, la Grecia e la Spagna misero a punto programmi governativi di ricerca in telemedicina. La peculiarità europea era di non limitarsi a considerare le emergenze o particolari situazioni (abitanti in zone rurali o in piccole isole lontane dai centri di cura), ma di valutare l'impatto della telematica anche per particolari tipologie di pazienti, anzianità o handicap, anche in zone ad alta densità di popolazione.

La telemedicina a livello internazionale

Nel mondo, la telemedicina è passata da una fase sperimentale ad una applicazione quotidiana che sta cambiando il modo di erogare la sanità. Inoltre essa sta accelerando il processo di internazionalizzazione della sanità.

Sin dagli anni 70 i documenti di diversi governi nazionali e sovranazionali (Nora-Minc, Gore, Bangemann, programma AIM della CEE, etc.) hanno analizzato le prospettive della società dell'informazione: la Telemedicina è un campo di applicazione innovativo di tecnologie (mutuabili dall'informatica, dalle telecomunicazioni e dalla bioingegneria), che generano sistemi atti a migliorare i servizi socio-sanitari.

Nella riunione dei Ministri del gruppo G7 a Napoli (luglio 1994), fu deciso di promuovere lo sviluppo di una "Global Information Society". È stata quindi avviata una iniziativa su 11 temi; il tema 8 era "Healthcare".

Il rapporto sulle barriere per una società globale dell'informazione nella sanità contiene 26 raccomandazioni ai governi, sui seguenti temi:

- proteggere l'informazione sanitaria personale,
- sicurezza dei prodotti di telemedicina,
- significato dei dati e navigazione nelle basi di dati,
- navigazione in Internet e qualità dell'informazione,
- responsabilità legale e copyright,
- accesso alle reti e standard sui messaggi,
- teleconsulto,
- urgenza di standards internazionali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità con il documento "A Health Telematics Policy" (1998) offre alcune raccomandazioni ai suoi Stati Membri. L'uso appropriato della telematica sanitaria nella pianificazione e programmazione permetterà di raggiungere l'obiettivo "Salute per tutti nel 21° secolo" garantendo un eguale accesso dei benefici della scienza e della tecnologia nonché dello sviluppo della sanità pubblica per tutti i cittadini, ubiquitariamente. Le attività consigliate sono:

- Promuovere il miglior uso della telematica sanitaria nella sanità pubblica,
- Usare la telematica sanitaria come mezzo e pianificare sviluppo, formazione, programmi di ricerca, telecomunicazioni,
- Monitorare lo sviluppo della telematica sanitaria sulla effettiva necessità della popolazione, garantendo eguale accesso a tutti i cittadini,
- Incentivare la collaborazione governativa nella telematica sanitaria (Sanità, Formazione, Comunicazioni, Scienza e Tecnologia, Finanza),
- Promuovere la telematica sanitaria nell'emergenza sanitaria e nella protezione civile,
- Collaborare, particolarmente nei paesi in via di sviluppo, a progetti pilota "sostenibili",
- Garantire aspetti qualitativi e legali della telematica sanitaria,
- Stabilire un processo di armonizzazione con le politiche di telematica sanitaria degli altri Stati.

Nel 1991 in un rapporto commissionato dal Congresso USA, un comitato di esperti riconosce che la cartella clinica elettronica è uno strumento essenziale da realizzare al più presto. Il comitato suggerisce la creazione di un Istituto

nazionale per la cartella clinica (che ha poi assunto il nome di CPRI, Computerized Patient Record Institute) e la predisposizione di un supporto legislativo.

Nel 1996 viene approvata la prima legge sull'argomento: Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA). Essa indica che:

- tutte le transazioni avvengano per via telematica;
- si effettuino semplificazioni amministrative;
- vengano promosse infrastrutture e standards specifici su messaggi e codici per la sanità.

Nel 1999 Il Dipartimento della Difesa, l'amministrazione dei Veterani e altre agenzie pubbliche (40-50 milioni di assistiti) hanno predisposto piani comuni di ricerca e sviluppo pluriennali: è il progetto G-CPR.

Nel dicembre dello stesso anno nel documento President's Information Technology Advisory Committee, "Information technology research: investing in our future", Report to the President, Executive Office of the President of the United States, vengono indicate le seguenti trasformazioni nella Pratica Medica:

- la diffusione delle applicazioni di Telemedicina
- l'uso comune del teleconsulto e della televisita con telesensori da parte di medici specialisti, anche a distanza di migliaia di chilometri,
- l'aggiornamento e formazione chirurgica mediante chirurgia computer-assistita in Internet con Web-camera,
- lo sviluppo di sofisticati sistemi esperti di supporto alla decisione,
- i nuovi modelli di interazione medico-paziente da migliore informazione fruibile via Internet,
- lo sviluppo della telemedicina domiciliare.

All'inizio del 2000 un recente rapporto sugli errori medici suggerisce la creazione di una rete nazionale di monitoraggio - non punitivo - per la comprensione del fenomeno e la definizione di una strategia per la riduzione degli errori.

Nel sistema sanitario inglese le competenze in merito alla gestione dell'informazione sono state recentemente riorganizzate in una "Authority". Essa provvede il supporto per lo sviluppo e la diffusione di standards specifici per il sistema sanitario (incluse le terminologie

e i codici), lo sviluppo di un modello a oggetti del sistema informativo sanitario, la individuazione e il potenziamento di centri pilota, la sperimentazione di diversi progetti di cartelle cliniche elettroniche, la creazione di una rete oncologica, la sperimentazione di servizi di rete per i medici di medicina generale,

I programmi-quadro dell'UE negli ultimi dieci anni hanno favorito la creazione di un ambiente europeo di ricerca e sviluppo sulle applicazioni telematiche in Sanità. Industriali e accademici italiani hanno partecipato con successo a numerosi progetti.

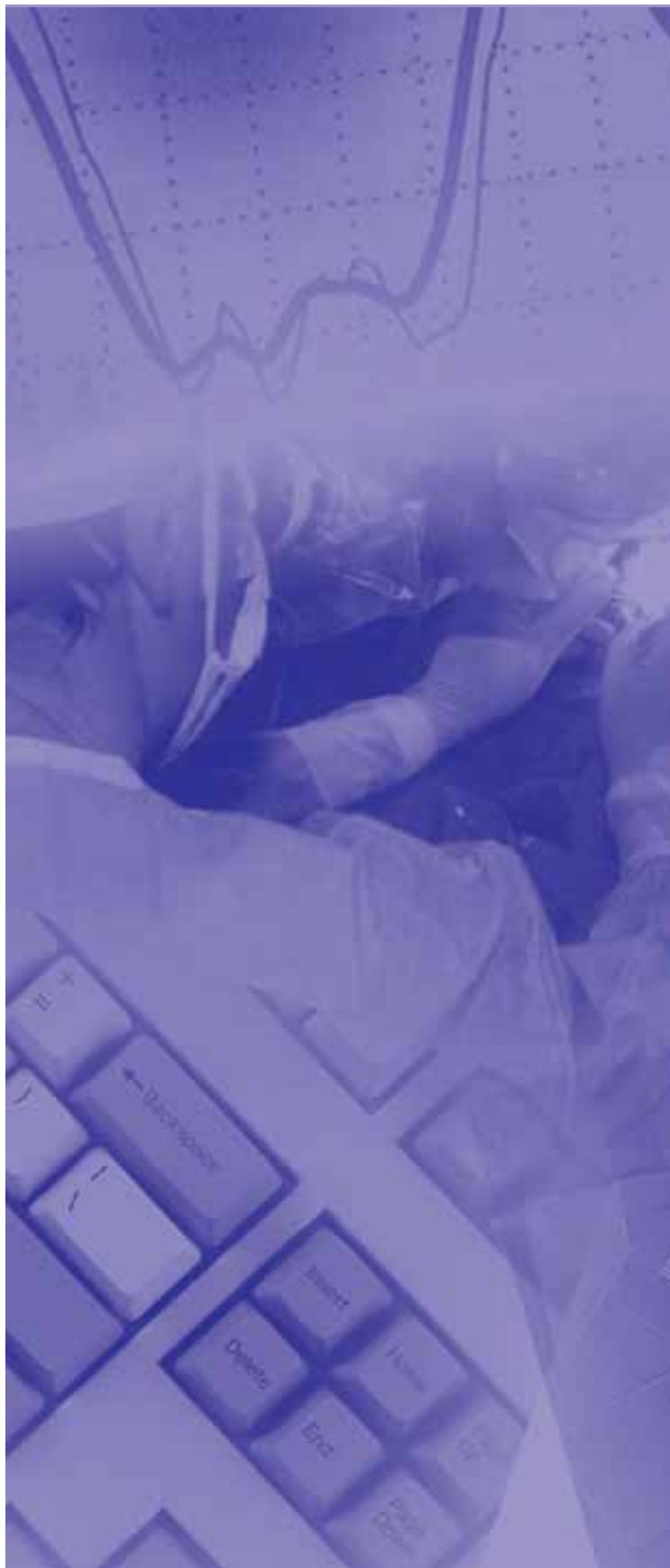
L'impatto sul Sistema Italia di queste esperienze tuttavia non è elevato (e soprattutto non è adeguato alle esigenze del nostro Sistema Sanitario), per la mancanza di una strategia complessiva e di azioni continuative di supporto per il trasferimento dei risultati.

La telemedicina in Italia

Il termine telemedicina si riferisce ad una particolare modalità di erogazione dell'assistenza sanitaria, da parte delle istituzioni presenti sul territorio, che permette di fornire servizi di diagnosi ed assistenza medica integrata, superando i vincoli della distribuzione territoriale delle competenze, della distanza tra esperto e utente e della frammentazione temporale dell'intervento sul singolo assistito (Comitato Nazionale per la Telemedicina, istituito con D.M. del MURST il 20.4.1990). Si tratta della trasmissione a distanza d'informazioni mediche (immagini, dati, testo, voce, etc.) in particolare dal paziente ad una struttura sanitaria e viceversa, attraverso adeguate tecnologie di telecomunicazione ed informatiche.

Le aree tematiche che compongono la telemedicina sono:

- informatica medica, cioè sistemi informativi sanitari (es. sistema informativo sanitario nazionale, sistemi informativi di presidi ospedalieri ed extra-ospedalieri), centri di coordinamento (es. CUP, 118), reti nazionali e internazionali tra operatori sanitari;
- strumentazione biomedica (es. sistemi di telemonitoraggio extraospedaliero, e quindi domiciliare);
- sistemi di gestione delle immagini (es. sistemi di teleradiologia e telepatologia);
- sistemi telematici per particolari gruppi di





utenti (es. servizi per disabili ed anziani):

- teledidattica medica (es. sistemi informativi per telelezioni).

L'uso di questi sistemi ha permesso la realizzazione di applicazioni che hanno resa famosa la telemedicina, come ad esempio il teleconsulto da cui derivano il telesoccorso e la teleassistenza.

L'Italia é all'avanguardia nella fase di ideazione e sperimentazione di servizi telematici innovativi per la sanità, ma tali sperimentazioni hanno visto un numero poco significativo di realizzazioni concrete (come risulta da varie indagini effettuate dall'Unione Europea negli anni 90).

Molte sperimentazioni e studi sono iniziati con il supporto finanziario di una delle seguenti fonti di finanziamento:

- Progetti europei;
- Progetti del MURST;
- Progetti del Ministero della Sanità (1% del Fondo Sanitario Nazionale);
- Progetti finanziati dagli Enti Pubblici di Ricerca (CNR, ISPESL, etc.);
- Progetti locali e territoriali, all'interno dei Piani telematici (es. Telcal).

Purtroppo eccetto il Programma Nazionale di Ricerca e Formazione in Telemedicina del MURST ed i tre Progetti strategici/speciali del CNR ("Sistemi Esperti in Medicina", "Sistemi Informatici in Biomedicina", "Robotica in chirurgia") nessuno ha avviato iniziative coordinate e continuative nel settore a livello nazionale. Pertanto tenendo conto che tali progetti non sono più attivi, non esistono al momento azioni coordinate di ricerca nel settore, mentre in tutti i paesi avanzati, ed in particolare negli USA, é sentita la necessità di un forte coordinamento su più direttive parallele, che vanno dalla ricerca metodologica alla diffusione delle potenzialità dei sistemi di telemedicina tra i futuri utenti medici e sanitari.

Manca infatti una strategia globale, soprattutto in termini di analisi dei bisogni, di coordinamento della sperimentazione e di valorizzazione / trasferimento delle esperienze, anche se le esperienze fin qui realizzate hanno tuttavia dimostrato che le tecnologie telematiche possono non solo assicurare assistenza medica a pazienti lontani dai centri sanitari, ma anche rendere possibili altre vantaggiose innovazioni

nel sistema sanitario, come ad esempio la deospedalizzazione precoce e l'aggiornamento professionale.

Ciò è in contraddizione con le ricerche e le esperienze di oltre un ventennio che dimostrano che le tecnologie telematiche possono non solo assicurare assistenza medica a pazienti lontani dai centri sanitari, ma rendono possibili altre vantaggiose innovazioni nel sistema sanitario, con particolare riguardo ai servizi di emergenza, alla organizzazione interna ospedaliera, alla didattica medica, all'aggiornamento ed all'addestramento del personale medico e paramedico e in genere a tutta l'educazione sanitaria.

Questo spiega in parte perché lo sviluppo e la

dalla consulenza in radiologia per ospedali generali (es. in paesi arretrati o svantaggiati), all'assistenza domiciliare per particolari patologie (es. diabetici) o alla teleconsulenza per una sola patologia per un solo tipo di medico (generalmente la cardiologia per i medici di base). Ma in realtà l'aiuto che occorre fornire all'operatore sanitario che opera in una struttura sanitaria è a più ampio spettro: non riguarda una sola patologia e occorre monitorare non un solo parametro: ad esempio un pronto soccorso interviene su diverse patologie (che vanno dalla traumatologia alla chirurgia d'urgenza), usa differenti apparecchiature (RX, TAC, ECO, ECG, ecc.) e necessita di differenti tipi di consulenza (che vanno dal consulto di prima e seconda opinione alla



diffusione della Telemedicina risultano tuttora inadeguati alla necessità della Sanità, malgrado i notevoli progressi tecnologici conseguiti nell'ultimo decennio e i notevoli vantaggi, anche economici, evidenziati dalla sperimentazione, considerati secondo criteri di analisi costi-benefici (costi-efficienza).

Infatti sino ad oggi solo pochi sono i sistemi che supportano il lavoro quotidiano in sanità. Le esperienze in corso sono limitate in quanto si svolgono in situazioni circoscritte che vanno

discussioni tra medici ed alla rete di esperti): questo è uno dei motivi per cui gli esperimenti di pronto soccorso cardiologico non sono andati oltre la sperimentazione.

Un settore applicativo maturo è quello dei centri di coordinamento (118, CUP, centro informativo antiveleni, reti per i trapianti).

I centri di coordinamento si definiscono come i centri di "raccolta informativa" sulla tipologia di offerta di servizi sociali e sanitari e sulla loro distribuzione territoriale. Tali centri sono attiva-

bili “su richiesta”, in base all’espressione di un “fabbisogno individuale”.

Esempi recenti sono legati alle emergenze sanitarie ed alle prestazioni specialistiche ed ospedaliere. Di più lunga istituzione sono le reti di coordinamento sui trapianti.

Tra i settori applicativi di successo va segnalato il centro antiveleno, come servizio, inizialmente telefonico, di assistenza e consulenza ai cittadini in grado di identificare la causa di avvelenamento e prospettare l’intervento terapeutico.

Comune a tutti centri di coordinamento é l’obiettivo di una migliore utilizzazione delle risorse (efficienza operativa) ed il miglioramento dei livelli di diagnosi e terapia (efficacia).

Analisi delle esperienze italiane

Le prime esperienze nazionali hanno provato che:

- non mancano in Italia le competenze scientifiche e tecniche, sia mediche che informatiche e telematiche, disposte ad impegnarsi sistematicamente nelle ricerche e nelle sperimentazioni di telemedicina;

- nelle sperimentazioni di telemedicina possono confluire competenze scientifiche e tecniche (apparecchiature, servizi di rete, hardware e software) da altri settori di ricerca;

- i risultati raggiunti in Italia nel settore sono più che buoni, anche se esistono situazioni locali di arretratezza culturale;

- negli operatori sanitari esiste generalmente una forte volontà di ampliare le proprie competenze in telemedicina in quanto é unanimamente riconosciuto che l’informatica medica e più in generale la telemedicina avranno un forte impatto economico-sociale in Italia nel medio e lungo periodo.

D’altro canto queste stesse esperienze hanno evidenziato che esistono vari tipi di difetti:

- legati a problemi tecnologici, ieri linee telefoniche non soddisfacenti, oggi la mancanza di standard, ecc.;

- dovuti alla carenza del mondo industriale, come l’insufficienza della rete di vendite, la scarsa conoscenza dei prodotti, ecc.;

- dovuti alla carenza della struttura pubblica, come le lentezze burocratiche, i ritardi nei pagamenti, ecc.;

- dovuti alla carenza delle direzioni sanitarie, come gli insufficienti investimenti per introdurre

le tecnologie, la non evidenza dei benefici, ecc.;

- legati a problemi culturali, come il conservatorismo della classe medica, la diffidenza degli operatori, la scarsa programmazione, la formazione inadeguata, ecc.

Per ovviare a tali difetti il sistema della ricerca italiana deve operare su diversi piani:

- sul piano della ricerca occorre avviare progetti e quindi sperimentazioni che portino alla realizzazione di applicazioni innovative ma orientate alle reali esigenze dell’utenza e alle loro modalità organizzative e operative;

- sul piano della formulazione di scenari occorre avviare studi sulla evoluzione del settore, che servano da quadro di orientamento per le scelte e le priorità;

- sul piano delle infrastrutture, occorre predisporre i meccanismi per una efficace partecipazione degli operatori sanitari e dei pazienti (e delle loro associazioni) alla costruzione di una rete di tecnologie e di competenze (es. rete oncologica, rete trapianti, etc.);

- sul piano della formazione ed aggiornamento professionale occorre avviare azioni continuative che diano agli operatori sanitari un livello culturale nel settore della telemedicina paragonabile a quello degli altri paesi avanzati.

Ciò implica che nello sviluppo futuro della telemedicina si dovrà fare riferimento all’insieme delle seguenti figure:

- i fruitori dei servizi sanitari (pazienti e cittadini più in generale);

- i fornitori delle prestazioni sanitarie (medici, infermieri, ecc.) sia a livello ospedaliero, sia distribuiti nel territorio e cooperanti con l’ospedale (medico di base o privato, poliambulatori, laboratori di analisi);

- gli operatori con finalità di prevenzione ed educazione sanitaria;

- le strutture di formazione del personale sanitario (università, scuole infermieristiche, ecc.) soprattutto per quanto attiene al tirocinio ospedaliero;

- gli organi di controllo e programmazione (Ministero della Sanità, Osservatori Epidemiologici Regionali, Istituto Superiore di Sanità, ecc.).

Ne segue che una evoluzione nazionale della telemedicina deve tener conto di due componenti:

- l'identificazione degli obiettivi che il progetto si da e le scelte dei corrispondenti percorsi di attività: i sistemi devono sia essere tecnologicamente innovativi che permettere l'evoluzione del sistema sanitario nazionale basato non soltanto sul ricovero ospedaliero ma anche sulla deospedalizzazione;

- l'indicazione degli standard basati su esperienze e verificati in contesti operativi, valutando anche le specificità nazionali e la capacità del sistema produttivo nazionale di settore: i risultati devono non solo rispettare gli inquadramenti generali ottenuti (es. la definizione di architetture tipo, i modelli di riferimento, ecc.) ma anche contribuire a definire nuovi standard d'informatica medica in modo che l'industria italiana non debba inseguire soluzioni già affermate.

Prospettive in Italia

Oggi esistono buone prospettive di sviluppo e di estensione della telemedicina dovute:

- nuove esigenze dei manager delle aziende sanitarie, legate all'uso razionale delle risorse ed al miglioramento della qualità;

- ruolo degli utenti finali, ed in particolare le esigenze del cittadino, che ha formazione adeguata in telematica, oltre alla centralità del paziente nel processo di cura;

- nuovi modelli d'uso, legati all'integrazione dei sistemi con l'obiettivo di realizzare sistemi usati nel lavoro di tutti i giorni;

- ulteriori sviluppi tecnologici, come interfacce uomo-computer, reti di telecomunicazione; etc. Prime osservazioni e commenti sulla telemedicina riguardano la sanità.

La riforma del Servizio Sanitario Nazionale ha avviato un processo di trasformazione che impone alla ASL una nuova gestione manageriale basata, tra l'altro, sul conseguimento di obiettivi di produttività, controllo della gestione delle attività e delle risorse, standard di qualità, etc. D'altro canto alcuni fenomeni stanno cambiando lo scenario della sanità:

- l'invecchiamento della popolazione italiana;

- l'internazionalizzazione della sanità, vista come mercato; ;

- la circolazione delle conoscenze, informazioni e dati. ;

La telemedicina offre un aiuto alla soluzione dei problemi che tali cambiamenti comportano.

Inoltre occorre tener conto che il mercato della sanità é sempre più sovranazionale e l'Italia può offrire le sue competenze e servizi ai paesi dell'area mediterranea.

Ulteriori osservazioni e commenti sulla telemedicina riguardano l'industria.



Il settore della Sanità assorbe circa il 8/9% del PIL dei Paesi più industrializzati. Se si esaminano i dati di mercato si può vedere come nella sola U.E. vi siano più di 850.000 medici e

15.000 ospedali con oltre 3 milioni di letti, per una popolazione di quasi 320 milioni. La Sanità é il principale settore dell'area Servizi, il maggior "datore di lavoro" ed una delle più importanti industrie europee. Essa ha inoltre una grande importanza strategica sia per l'impatto



socioe-economico e sia per l'elevato coinvolgimento di tecnologie avanzate. In Europa sono particolarmente attivi nel settore della telemedicina i paesi scandinavi, in particolare la

Norvegia e la Gran Bretagna. Nel resto d'Europa, come in Italia, sono in corso numerosi progetti sperimentali. Negli Stati Uniti i maggiori investitori mondiali nel settore della telemedicina sono i grandi istituti ospedalieri (oltre al Dipartimento della Difesa ed alle Assicurazioni).

Finalmente il Governo ha sentito la necessità di regolamentare il settore della telemedicina affinché si abbia lo sviluppo e la diffusione di questo settore e la sua integrazione nel lavoro quotidiano degli operatori sanitari. A tal fine sono state annunciate una commissione ministeriale sul tema che concluderà i suoi lavori entro l'anno.

Bibliografia

"La telemedicina in Italia", Masson Publ., 1993.

"A health telematics policy" in support for WHO's Health-for-All Strategy for Global Health Development, Report of WHO Group Consultation on Health Telematics, WHO, 1998.

"Il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1999/2001", Camera dei deputati, Roma, 1999.

"Information technology research: investing in our future", President's Information Technology Advisory Committee, Report to the President, Executive Office of the President of the United States, december 1999.

F. Aguglia, F. L. Ricci, "Il Programma Nazionale di Ricerca e Formazione sulla Telemedicina", Medicina e Informatica, vol. 9, n° 2, Aprile-Giugno 1992.

R. Maceratini, D.M. Pisanelli, F.L. Ricci, "A survey of telemedicine in Italy", Journal of Telemedicine and Telecare, n. 1, 1995.

Movimento Federativo democratico, "Ricerca sugli ostacoli alla diffusione della telemedicina italiana", Telecom Italia, 1996.