

Future by Quality

Il potenziamento della dimensione territoriale del Servizio Sanitario Nazionale

Piazza Navona, 114
00186 - Roma
Tel: +39 06 45.46.891
Fax: +39 06 67.96.377

Via Vincenzo Monti, 12
20123 - Milano
Tel: +39 02 99.96.131
Fax: +39 02 99.96.13.50

www.aspeninstitute.it

a cura di

Aspen Institute Italia



PROGRAMMA "FUTURE BY QUALITY"

in collaborazione con *Zambon*

***IL POTENZIAMENTO DELLA DIMENSIONE TERRITORIALE
DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE***

CON I CONTRIBUTI DI

FEDERICA ALBERTI, MARIAPAOLA BIASI, MIRKO DE MALDÈ, ANGELO DEL FAVERO, MAURIZIO SACCONI

IL POTENZIAMENTO DELLA DIMENSIONE TERRITORIALE DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

La combinazione di invecchiamento della popolazione, crescente incidenza delle patologie croniche, gestione delle emergenze pandemiche, ha riproposto tra le priorità dell'agenda politica un diverso equilibrio tra i macrolivelli di assistenza come già prospettato in occasione della riforma del "federalismo fiscale" e della proporzione tra i relativi costi standard.

La presa in carico della persona e la continuità assistenziale, criteri fondamentali della operatività del servizio sanitario nazionale, impongono lo sviluppo e la compiuta integrazione delle prestazioni socio-sanitarie-assistenziali territoriali con lo scopo di garantire soluzioni appropriate ai bisogni di salute e di ridurre la pressione inappropriata sulla rete ospedaliera.

INDICE

PREMESSA	4
1. RIORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE ATTRAVERSO UNA INFRASTRUTTURA DIGITALE UNITARIA	5
1.1. Il Fascicolo sanitario elettronico: da dove ripartire	7
1.2. Verso la centralità del paziente e la medicina delle 4P	9
1.3. I dati di popolazione, il loro uso per le indagini epidemiologiche e l'organizzazione dei servizi <i>population</i> e <i>community care</i>	10
1.4. Il valore dei dati oltre la clinica	10
2. I MEDICI DI MEDICINA GENERALE E I PEDIATRI DI LIBERA SCELTA. LA MEDICINA SPECIALISTICA TERRITORIALE. I SERVIZI DI IGIENE E SALUTE PUBBLICA	12
2.1. Ripensare il ruolo dei Medici di Medicina Generale e i Pediatri di libera scelta	12
2.2. Revisione della Convenzione in relazione agli obblighi dei medici e alle modalità di remunerazione. Le Case della Salute.	13
2.3. Le Case della Salute	14
2.4. I dipartimenti di prevenzione e i servizi di igiene e salute pubblica	15
2.5. La assistenza sociosanitaria di lungo periodo e le cure intermedie. Gli "Ospedali di Comunità" e le Residenze Sanitarie Assistenziali	15
2.6. La farmacia	17

2.7. FOCUS 1 - Il ruolo dell'educazione per massimizzare l'efficacia dell'interazione medico-paziente a livello territoriale	18
3. L'ASSISTENZA E CURA DOMICILIARE	20
3.1. Le esperienze di successo nell'impiego delle tecnologie di monitoraggio e assistenza da remoto.....	21
3.2. FOCUS 2 - La riprogettazione degli ambienti domestici: verso la casa come luogo di cura e di salute	24
3.3. FOCUS 3 - Nuovi modelli di medicina collaborativa - Sfruttare le tecnologie per offrire l'assistenza necessaria per condizioni croniche: l'esperienza di ParkinsonCare	26
4. LA SOSTENIBILITÀ SOCIALE ED ECONOMICA: PREVENZIONE E APPROPRIATEZZA.....	30
4.1. I nuovi livelli di appropriatezza attraverso la medicina personalizzata	30
5. LA PROPORZIONE DELLA SPESA SANITARIA TRA I MACROLIVELLI DI ASSISTENZA	32
5.1 La razionalizzazione della rete ospedaliera a tutela dei bisogni acuti	32
5.2 La collaborazione con i comuni per i servizi socioassistenziali.....	33
6. IL FINANZIAMENTO PUBBLICO E PRIVATO DEI SERVIZI TERRITORIALI	34
6.1. I Fondi sanitari integrativi – l'ipotesi di fondi integrativi e integranti previdenza, sanità e assistenza.....	34
7. LA PREVENZIONE DEL BISOGNO DI SALUTE NEI LUOGHI DI LAVORO	36
7.1. La integralità della persona nelle relazioni di lavoro.....	36
7.2. I medici del lavoro.....	36

Coordinamento editoriale: Roberto Billiani e Monica Coppi, Aspen Institute Italia.

Revisione e cura del testo: Simonetta Savona, Aspen Institute Italia.

PREMESSA

Il documento è dedicato, alla luce della esperienza pandemica, al potenziamento della qualità e quantità della offerta, quanto più possibile omogenea nelle regioni, dei servizi sociosanitari e assistenziali “territoriali” in quanto alternativi all’ospedale.

Qui si sottolinea tuttavia la necessità di investimenti secondo criteri e modalità che devono rappresentare una significativa discontinuità rispetto ai modelli sinora prevalentemente praticati. Altrimenti, le risorse aggiuntive possono solo esaltare limiti e difetti di un sistema frammentato, disordinato, diseguale.

I criteri considerati sono: 1) la prioritaria attenzione dello Stato alla igiene pubblica e alla salute collettiva della nazione nel contesto europeo e globale; 2) la presa in carico della persona e la continuità assistenziale effettiva ovunque risieda o manifesti un bisogno di salute; 3) la partecipazione responsabile della persona stessa alla conservazione e cura dello stato di salute; 4) il rafforzamento della unità del servizio sanitario attraverso la unicità della infrastruttura tecnologica; 5) l’impiego dei *big data* a fini di salute nella dimensione personale, territoriale, nazionale; 6) la prossimità e appropriatezza dei servizi di prevenzione, di assistenza primaria, delle cure intermedie e di lungo periodo; 7) il privilegio della casa di abitazione quale luogo di assistenza, cura e conclusione naturale del ciclo vitale; 8) la corretta proporzione della spesa, in ciascuna azienda locale integrata, tra i macrolivelli di assistenza (prevenzione, territorio, ospedalità); 9) il finanziamento pubblico e il concorso del finanziamento privato collettivo di fonte contrattuale quale alternativa alla spesa *out of pocket*.

L’emergenza sanitaria può incoraggiare scelte e decisioni fortemente innovative per strutture pubbliche, corpi intermedi, imprese private, categorie professionali.

1. RIORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE ATTRAVERSO UNA INFRASTRUTTURA DIGITALE UNITARIA

La stagione pandemica ha evidenziato la fragilità e la inconsistenza di un vero e proprio Servizio Sanitario Nazionale in quanto, al di là dell'assetto "federale", **manca una cabina di regia che monitori le asimmetrie territoriali, definisca standard omogenei per tutti i sistemi informativi e metta in rete tra loro tutti i centri di erogazione, promuova azioni utili al recupero delle inefficienze delle prestazioni.** In realtà, l'AGENAS fu istituita proprio per svolgere queste indispensabili funzioni e nel tempo più recente sembra avere ripreso consapevolezza del proprio ruolo. La contrapposizione tra regionalizzazione e riaccentramento del sistema sanitario nazionale si può quindi risolvere attraverso una **infrastruttura digitale unitaria**, governata nei suoi criteri operativi da questa Agenzia, cui si appendono tutti gli operatori sia pubblici che privati autorizzati. Basti pensare alla definizione degli *Health Technology Assessment* per orientare tutti gli acquisti materiali e immateriali. **La disponibilità dei dati dovrà essere condivisa dallo Stato, dalle Regioni e dai loro Enti.** La interoperabilità degli attuali sistemi informativi potrà anzitutto migliorare la tutela delle persone, favorendo la effettiva unicità del servizio sanitario nazionale, le capacità di prevenzione anche mediante la profilazione degli iscritti, la maggiore efficacia delle attività di ricerca e sperimentazione, la appropriatezza delle cure attraverso la selezione delle risposte ai bisogni di salute grazie a sistemi più equilibrati tra offerta ospedaliera e territoriale. Una emblematica, anche se limitata, novità è costituita dal **Portale della Salute realizzato dall'AGENAS** dopo lunghi anni di gestazione. Esso consente al cittadino di navigare tra i servizi disponibili in tutto il territorio nazionale, conoscendone il grado di effettiva disponibilità e le modalità di accesso.

UNO SGUARDO AL PNRR

La missione 6 del PNRR sembra andare nella giusta direzione nell'articolare le reti di prossimità e l'utilizzo della telemedicina, con l'intento di allineare "i servizi ai bisogni delle comunità e dei pazienti" e di fare maggiore uso della telemedicina a sostegno dell'assistenza domiciliare. Le case della comunità aprono la strada a una territorializzazione dell'offerta in grado di rispondere alle specifiche esigenze di cittadini e pazienti, migliorando al contempo l'appropriatezza dell'offerta. Allo stesso tempo, anche l'elemento della digitalizzazione è individuato a più riprese come elemento centrale della riconfigurazione dei servizi.

Tuttavia, quello che sembra assente è l'offerta di una chiara visione di come il Sistema Sanitario Nazionale dovrà articolarsi e come i vari elementi a livello nazionale, regionale e locale dovranno integrarsi per garantire una offerta uniforme – e profondamente rinnovata – di servizi sanitari.

La Riforma 1 (Servizi sanitari di prossimità, strutture e standard per l'assistenza sul territorio) ha come missione principale quella di conseguire "standard qualitativi di cura adeguati", indicando quindi come una delle attività principali la: "definizione di standard strutturali, organizzativi e tecnologici omogenei per l'assistenza territoriale", articolando poi il percorso di riforma nei tre investimenti concernenti le case della comunità, la casa come luogo di cura – con il sostegno della telemedicina e lo sviluppo di percorsi di cura intermedi.

Quanto agli standard qualitativi, appare inevitabile un riferimento al DM70/2015, che già definiva quelli ospedalieri. Per mantenere la coerenza degli obiettivi, sarebbe importante tener conto

dell'effettivo stato di attuazione del DM70/2015. Da un lato, il PNRR sembra non tenere sufficientemente in considerazione l'attuale assetto della rete ospedaliera mentre, dall'altro, l'ambiguità relativa alla natura dei c.d. Ospedali di comunità sembra in qualche modo suggerire il superamento dei giusti vincoli imposti dal DM70.

Nell'investimento 1 della Missione 6 leggiamo: *“La Casa della Comunità è finalizzata a costituire il punto di riferimento continuativo per la popolazione, anche attraverso un'infrastruttura informatica, un punto prelievi, la strumentazione polispecialistica, e ha il fine di garantire la promozione, la prevenzione della salute e la presa in carico della comunità di riferimento.”*. L'obiettivo di rendere queste strutture: *“riferimento continuativo per la popolazione, anche attraverso un'infrastruttura informatica”* appare chiaramente andare nella direzione di un modello in grado di usare le Case della Comunità proprio come *hub* per facilitare la continuità assistenziale fino al domicilio del paziente, offrendo altresì aiuto per l'adozione di tecnologie e la raccolta di dati – gettando così le basi per lo sviluppo di un robusto sistema per il monitoraggio continuativo, l'analisi del rischio e la prevenzione.

L'investimento 2 - promuovendo l'idea della casa come primo luogo di cura - va ancora più decisamente nella direzione che verrà meglio articolata nel prossimo capitolo. L'obiettivo di potenziare i servizi domiciliari, in special modo per i pazienti con cronicità o in condizioni di autosufficienza, pone le fondamenta per una gestione il più possibile nelle mura domestiche, riducendo il ricorso – quasi sempre inappropriato – alle strutture ospedaliere. In questo senso sembra incoraggiante l'intenzione di: *“realizzare presso ogni Azienda Sanitaria Locale (ASL) un sistema informativo in grado di rilevare dati clinici in tempo reale”*, che però dovrà essere pensato in stretta correlazione col pieno sviluppo del FSE (come approfondito nel **cap.1.1**).

Ciò che tuttavia sembra mancare è una più profonda revisione dei processi e dei modelli di cura territoriale di cui tecnologie e nuove strutture dovrebbero rappresentare l'elemento esecutivo. Una messa a sistema più articolata di strumenti, entità, ruoli e responsabilità, che declini gli investimenti nel settore verso una strategia davvero orientata allo sviluppo di modelli di cura basati sulla prevenzione, partecipazione e personalizzazione, di cui in particolare le tecnologie – assieme a una riorganizzazione delle strutture – potranno dare piena realizzazione.

L'investimento 3 – sviluppo delle cure intermedie – appare paradigmatico di una logica ancora troppo legata allo sviluppo dell'offerta – a prescindere da una riflessione sulle diverse e mutate esigenze di cura della popolazione italiana. Tali mutate esigenze - ancorché correttamente menzionate nel PNRR - non sembrano guidare fino in fondo le intenzioni degli estensori del piano. In effetti, l'idea degli ospedali di comunità appare in realtà più motivata dall'ansia di preservare i piccoli ospedali locali - già destinati a scomparire perché spesso luogo di cure inappropriate se non pericolose - e non sembrano in realtà in linea con le altre previsioni del piano, rimanendo in un contesto ibrido fra modelli passati e modelli futuri di organizzazione dell'assistenza.

Anche sul tema della digitalizzazione sembrano esserci segnali incoraggianti, che però soffrono dell'assenza di una visione d'insieme in grado di sfruttare al massimo il potenziale delle nuove tecnologie, mettendole al servizio di una riorganizzazione chiara del SSN.

Come anticipato, l'elemento della digitalizzazione è menzionato a più riprese nella sezione sulla Salute del PNRR. Se ne fa espressa menzione nell'investimento 1.3 (Rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l'elaborazione, l'analisi dei dati e la

simulazione) e che, in particolare, si concentra sul Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Appare ragionevole l'intento di rendere il FSE lo strumento principale di accesso ai servizi del SSN e fonte di dati sia per l'ottimizzazione delle prestazioni di professionisti medici e per le ASL. Allo stesso tempo, l'integrazione di tutti i documenti sanitari e tipologie di dati - indicata come obiettivo primario dell'investimento - sembra in linea con le recenti innovazioni normative in materia, per come discusse poco sopra.

Tuttavia, non sembrano essere sufficientemente aggrediti i problemi strutturali che hanno portato a una insufficiente attivazione del FSE a livello nazionale, e il suo utilizzo sistematico da parte di strutture sanitarie, professionisti, pazienti e cittadini. In tal senso, l'ipotesi di una Piattaforma Nazionale Dati che offre alla libera volontà delle amministrazioni un catalogo centrale di connettori automatici sembra riproporre esperienze fallimentari del passato.

Inoltre, non sembra essere espressa appieno l'esigenza di promuovere una alimentazione del FSE da parte di tutti gli operatori (siano essi pubblici o privati), la necessità di far evolvere lo stesso, sia per renderlo analizzabile anche da nuovi strumenti di analisi basati su algoritmi di intelligenza artificiale, sia per farlo diventare lo strumento centrale per una riarticolazione dell'offerta e dei percorsi di prevenzione e cura centrati sulle specifiche esigenze di pazienti o classi di pazienti e su popolazioni specifiche.

Forse più preoccupante - e indicativo di un approccio sbilanciato verso il solo elemento tecnologico - il fatto che l'attenzione a tale Fascicolo non sembra partire dall'avvertita urgenza di ripensare i percorsi di prevenzione e cura partendo dalle esigenze dei singoli cittadini e quindi, primo vero tassello non solo per l'accesso ai servizi, ma anche per l'articolazione dei servizi sul territorio.

In questo senso, non sembra che il piano colga l'occasione di combinare in modo strategico la riorganizzazione delle cure a livello territoriale, l'idea di casa come primo luogo di cura, e l'uso delle tecnologie per rendere questa visione possibile.

Molte delle tecnologie qui menzionate, utili per il tele-monitoraggio, l'analisi predittiva delle condizioni del paziente, il riconoscimento precoce di segni e sintomi patologici, e tutto quell'insieme di strumenti indossabili in grado di dare informazioni rilevanti sul nostro stato di salute, dovrebbero essere in grado di interagire con un FSE davvero trasformato in "digital twin" in cui confluiscono non solo i dati clinici, ma anche i dati generati dai pazienti e dai sensori ambientali, che diventeranno via via disponibili. L'analisi continuativa dei dati - menzionata nel Piano nell'investimento 3 (relativo alle cure domiciliari) - non può che passare attraverso un potenziamento significativo del fascicolo elettronico in tal senso, piuttosto che sullo sviluppo di nuovi e non meglio definiti: "sistemi informativi per la rilevazione dei dati clinici in tempo reale".

1.1. Il Fascicolo sanitario elettronico: da dove ripartire

La riorganizzazione e il potenziamento del sistema sanitario nella dimensione territoriale devono muovere da una radicale revisione delle modalità con cui i dati sanitari sono raccolti e utilizzati. Da un lato, si tratta di organizzare un monitoraggio preventivo e continuativo dei dati di salute disponibili tramite nuovi dispositivi (si pensi all'*Internet of Medical Things*, ai dispositivi indossabili, alla sensoristica ambientale a basso costo) per consentire una appropriata

“clusterizzazione” dei cittadini in classi di rischio nella intera popolazione e per favorire un approccio preventivo così da intervenire prima della manifestazione del bisogno di salute.

Dall’altro lato, la continuità assistenziale necessita di una piena integrazione delle banche dati disponibili in tutti gli ambiti di prevenzione, assistenza e cura. Lo strumento non può che essere il Fascicolo Sanitario Elettronico, che dovrà diventare un vero “*personal data account*” in grado di accompagnare il cittadino “dalla culla alla tomba”, raccogliendo tutte le informazioni generate dal cittadino stesso (anche tramite dispositivi personali) o dalle organizzazioni socio-sanitarie.

Tuttavia, ad oggi, l’implementazione del FSE è ancora largamente insufficiente e quindi incapace di esprimere tutto il potenziale implicito per consentire più alti livelli di autogestione responsabile del cittadino e di collaborazione con e fra le diverse entità sociosanitarie e socioassistenziali.

La consultazione della pagina *web* ufficiale del FSE ¹ rivela una fotografia ancora a macchia di leopardo, con grandi differenze in particolare fra Nord e Sud del Paese. Sulla mappa interattiva disponibile sul sito, se alla voce “attuazione” l’intero stivale appare quasi completamente colorato del verde scuro associato a un tasso di realizzazione dei servizi del FSE vicino al 100%, l’attivazione del fascicolo da parte dei cittadini passa dal 100% della Lombardia al 60% della Toscana, scendendo a percentuali fra lo 0 e l’1% dal Lazio in giù (con l’eccezione di Puglia e Sicilia). Allo stesso modo, le percentuali di medici che lo utilizzano passano ancora una volta dal 100% di Lombardia ed Emilia-Romagna (insieme a Friuli, Valle d’Aosta, Trento) allo 0% di Liguria, Campania, Calabria, Abruzzo e ad appena il 5-6% di Lazio e Toscana. Percentuali molto simili si trovano in relazione al numero di operatori abilitati allo stesso.

Si tratta di una cartina che ripropone l’annosa disparità nella qualità dell’offerta di servizi sociosanitari fra territori e la conseguente disegualianza di accesso ai servizi fra cittadini. Cui si aggiunge il fenomeno del “turismo sanitario” con l’ulteriore discriminazione connessa alla asimmetrica attivazione del FSE a livello nazionale.

Alcuni segnali positivi sono stati inseriti nel decreto “Rilancio” (D.L. n.34/2020 pubblicato in GU n. 128 del 19 maggio 2020 e convertito con Legge n. 77 del 17 luglio 2020). L’art. 11 è intervenuto sulla adozione del FSE, aprendolo al contributo diretto da parte di strutture private e fuori regione, nonché consentendone **l’alimentazione automatica senza il previo consenso esplicito del paziente** (che conserva però il potere di accordare o meno il consenso rispetto a successive consultazioni dei dati da parte del personale sanitario). Tali misure si muovono nella giusta direzione e dovranno essere sostenute per ottenere i massimi livelli di adesione e l’utilizzo del Fascicolo da parte di tutti gli operatori sanitari attivi sul territorio nazionale.

Tuttavia, per sfruttare pienamente le potenzialità del FSE, questo deve evolvere in modo da consentire una più semplice analisi dei dati da parte tanto di umani quanto di macchine. Nei fatti, la seconda è parzialmente impedita per la ragione che i dati sono talora in formato non strutturato e non codificato. Egualmente importante è una standardizzazione delle interfacce e delle modalità di accesso al fascicolo nelle diverse regioni italiane. Tale frammentazione ne rende

¹ [Cfr. Homepage | Fascicolo Sanitario Elettronico.](#)

più difficoltosa una adozione di massa. L'AGID è già intervenuta cercando (con circolare n. 3/2019 del 2 settembre 2019) di uniformare la gestione dei metadati e le modalità di accesso (tramite SPID) a livello nazionale, riducendo i disagi in termini di duplicazione e addirittura smarrimento di dati nello scambio di informazioni fra sistemi regionali diversi.

1.2. Verso la centralità del paziente e la medicina delle 4P

Le nuove politiche prospettate e un pieno utilizzo del FSE consentirebbero di adottare un più articolato e olistico approccio all'offerta di salute, non più focalizzato sulla sola cura successiva, ma anche – e soprattutto – sulla prevenzione e il mantenimento dello stato di salute. Si tratta della concreta realizzazione del paradigma della medicina delle 4P, ovvero una medicina predittiva, personalizzata, preventiva e partecipativa.

L'emergenza da Covid-19 ha consentito un rilancio dei servizi di telemedicina e tele-monitoraggio, che hanno subito una significativa accelerazione anche in termini di legislazione. Allo stesso tempo, si è ormai consolidata una tendenza dei cittadini verso l'utilizzo di dispositivi e applicazioni personali per il monitoraggio continuativo di parametri di salute.

In questo senso, il FSE **dovrà essere in grado di rendersi collettore non soltanto di dati derivanti da prestazioni sanitarie, ma anche di dati generati dal paziente stesso tramite altre tipologie di strumenti**, permettendo un controllo in tempo reale e una analisi nel tempo dello stato di salute, così come la analisi predittiva del rischio in modo da facilitare l'attività di prevenzione. **Un FSE in grado di gestire dati eterogenei e renderli analizzabili automaticamente** consentirebbe di ridurre il bisogno di una interazione diretta dei cittadini e pazienti con le strutture sanitarie (siano esse ospedaliere o di altra natura), rendendo possibile una gestione quanto più possibile autonoma e a domicilio di condizioni croniche, nonché il monitoraggio continuativo di cittadini in stato di fragilità.

Un simile percorso trasforma il Fascicolo in un sistema in grado di registrare e valutare la nostra condizione di salute nel tempo, arricchendosi man mano di analisi cliniche, diagnosi, terapie e dunque, in grado di offrire soluzioni di assistenza e cura sempre più personalizzati, al di là del luogo di fruizione del servizio sanitario. Ugualmente, il sistema faciliterebbe sia attività di prevenzione che attività di diagnosi precoce, tramite la capacità (si noti, ancora tutta da sviluppare) di analizzare i dati - anche grazie a software innovativi basati sull'intelligenza artificiale - e riconoscere in anticipo segni e sintomi potenzialmente connessi allo svilupparsi di una condizione patologica.

Si tratta, in effetti, dell'approccio di recente proposto all'interno del c.d. Piano Colao, dove si prevedeva un superamento del medesimo come concepito oggi per andare verso l'attuazione del c.d. *digital twin*, il nostro "gemello digitale", in grado di offrire una rappresentazione fedele del nostro stato di salute sulla base di dati eterogenei, da quelli più squisitamente clinici ai dati genomici, inclusi i dati raccolti tramite dispositivi indossabili e la sensoristica IoMT.

In ogni caso la tecnologia, anche la più sofisticata e "informata", potrà potenziare, ma non sostituire le professioni sanitarie le cui competenze dovranno allargarsi al suo impiego ottimale, come sarà meglio discusso nel **secondo capitolo**. Rimarrà, soprattutto in questo ambito, ineliminabile il fattore umano (si veda - su questo tema - l'interessante caso di studio proposto nel **Focus 1**).

1.3.I dati di popolazione, il loro uso per le indagini epidemiologiche e l'organizzazione dei servizi *population e community care*

Infine, vale qui la pena ricordare che piattaforme di gestione condivisa di **dati provenienti da diverse fonti darebbero luogo anche a una migliore e più accurata analisi dello stato di salute a livello di popolazione**, sollecitando la riorganizzazione dei servizi territoriali sulla base delle esigenze specifiche dei luoghi e delle popolazioni residenti.

Simili sistemi offrirebbero infatti al decisore pubblico uno strumento senza precedenti per articolare l'offerta di servizi sul territorio e la loro organizzazione sulla base delle caratteristiche specifiche di una popolazione, anche suddivisa in classi di rischio e cluster di cittadini e pazienti con rischi malattia e condizioni cliniche omogenee. Sfruttando questi dati - oltre a poter tarare i servizi in modo più appropriato e adeguato - sarebbe anche più semplice promuovere percorsi di prevenzione e diagnosi precoce pensati appositamente per specifiche popolazioni, così come di monitorare lo stato di salute della popolazione e intervenire tempestivamente con modalità impensabili senza uno sfruttamento intensivo dei dati.

Si pensi soltanto a quanto è costata l'incapacità di accedere tempestivamente a semplici dati di salute come temperatura corporea e saturazione d'ossigeno dei pazienti positivi a domicilio. Il combinato disposto della mancata assegnazione di responsabilità ai medici di base (di cui si dirà più oltre) rispetto alla raccolta e monitoraggio di questi dati per pazienti sintomatici e l'assenza di un appropriato sistema di analisi dei dati a livello territoriale ha di fatto impedito una appropriata gestione della pandemia attraverso il riconoscimento tempestivo dei focolai e la adeguata gestione dei pazienti positivi in contesto domiciliare, prima del sopraggiungere di aggravamenti del quadro clinico che ne richiedesse l'ospedalizzazione, con appesantimento della situazione nosocomiale e peggioramento delle condizioni dei pazienti fino agli esiti più estremi nella solitudine del ricovero.

1.4. Il valore dei dati oltre la clinica

In ultimo, vale la pena accennare alla mancata opportunità economica che deriva dalla assenza di un efficiente sistema di *big data*. Un recente rapporto pubblicato da Ernst & Young² ha stimato che i dati detenuti dall'NHS britannico potrebbero tradursi in un valore economico di circa 11,5 miliardi di euro per anno. Il calcolo include i possibili risparmi operativi/organizzativi determinati dall'uso dei dati, così come il miglioramento dei risultati delle cure e un efficientamento generale dell'offerta, con ricadute positive sull'economia in generale.

Il rapporto ha stimato che i soli dati genetici di un individuo possano valere fino a 1.700€ e la loro combinazione con altri dati clinici fino a 5.800€ per record/paziente. Viene così a sostanzarsi

² ERNST&YOUNG, *Realising the value of health care data: a framework for the future*, 2019.

quella previsione di ormai dieci anni fa del *World Economic Forum*, che definiva i dati personali una nuova forma di *asset* dal fondamentale valore economico³.

In un simile contesto, si verifica la paradossale situazione per cui le istituzioni sanitarie pubbliche si trovano ad essere contemporaneamente molto ricche di dati, ma povere di informazioni utili al miglioramento delle loro attività. L'OCSE ha stimato che il mancato utilizzo dei dati sanitari disponibili è foriero di diversi svantaggi, sia in termini di risultati (con addirittura un 10% di pazienti che subisce danni nel corso del trattamento) che in termini di gestione (con un 15% di risorse spese proprio per far fronte agli effetti delle inefficienze)⁴.

Se è vero che le istituzioni sanitarie non stanno sfruttando il grande patrimonio di dati a loro disposizione, è altrettanto vero che anche i cittadini non riescono ancora a esercitare un qualche tipo di controllo sui propri dati se è vero che solo il 43% di coloro che accedono alla propria cartella clinica riesce davvero a interagire con i propri dati in modo sensato, in un contesto dove – in ogni caso - la grande maggioranza degli ospedali non consente ai pazienti di accedere ai propri dati⁵. Ancor meno sono i pazienti che, pur avendo piena capacità di accesso, sfruttano effettivamente questa opportunità. Si conferma così una mancanza di consapevolezza da parte degli stessi cittadini circa l'importanza di capire e gestire i propri dati in maniera attiva. Prevale l'abitudine di affidarsi al medico e alle strutture sanitarie di vario genere per la gestione e l'utilizzo delle informazioni. Operazioni di *health literacy* dovrebbero orientarsi proprio verso un percorso educativo in questo senso⁶.

Mentre istituzioni pubbliche e cittadini si trovano in questa situazione, le grandi aziende private riescono sistematicamente ad accedere a grandi quantità di dati clinici tramite rapporti diretti con operatori e fornitori di sistemi di cartelle cliniche, senza porsi particolari problemi in termini di rispetto della *privacy*. Questo sbilanciamento fra attivismo privato e lentezza pubblica potrebbe avere conseguenze di lungo periodo non indifferenti, laddove le grandi aziende tecnologiche stanno progressivamente maturando un vantaggio competitivo insormontabile sia nei confronti dei concorrenti più piccoli che delle istituzioni sanitarie pubbliche.

³ K. SCHWAB, A. MARCUS, J.O. OYOLA, W. HOFFMAN, & M. LUZI, "Personal data: The emergence of a new asset class", in *An Initiative of the World Economic Forum*, 2011.

⁴ OECD, *Health in the 21st Century: Putting Data to Work for Stronger Health Systems*, OECD Health Policy Studies, Paris, November 21, 2019, <https://www.oecd.org/health/health-in-the-21st-century-e3b23f8e-en.htm>

⁵ OECD, *Health in the 21st Century...*, *op.cit.*

⁶ L'elemento culturale è di fondamentale importanza ed è certamente fra le concause per il fallimento di iniziative come Google Health e Microsoft HealthVault (servizi interrotti rispettivamente nel 2012 e nel 2019). Il dibattito accademico all'inizio di quella fase fu tutto centrato sull'elemento tecnologico e sul grande ruolo che avrebbero avuto i c.d. *Patient-controlled health records* (in sigla PHCR - si veda, ad esempio, K.D. Mandl, I.S. Kohane, "Tectonic shifts in the health information economy", *The New England journal of medicine*, 358.16, 2008, p.1732 ss.), senza considerare i molteplici elementi culturali, etici, regolatori, che avrebbero determinato il deragliamento delle prime iniziative private in questo settore.

2. I MEDICI DI MEDICINA GENERALE E I PEDIATRI DI LIBERA SCELTA. LA MEDICINA SPECIALISTICA TERRITORIALE. I SERVIZI DI IGIENE E SALUTE PUBBLICA

2.1. Ripensare il ruolo dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di libera scelta

Il secondo fondamentale tassello per procedere verso una riorganizzazione su base territoriale dei servizi socioassistenziali e sociosanitari è rappresentato da un **radicale ripensamento del ruolo e delle responsabilità dei Medici di medicina generale e dei Pediatri di libera scelta** (da qui in avanti MMG e PLS). **Questi devono rappresentare la fonte di assistenza primaria, deflazionando il ricorso ai servizi ospedalieri di pronto soccorso, attraverso la garanzia di un servizio H24 che può essere reso attraverso forme associate.** Allo stesso tempo, possono assumere un ruolo di coordinamento professionale dei servizi territoriali, rappresentando il primo ed essenziale punto di accesso e interazione di cittadini e pazienti con il sistema sanitario.

Ad oggi, questa interazione avviene nel noto contesto di una convenzione fra SSN e MMG che inquadra il MMG come libero professionista che offre le proprie prestazioni al SSN senza però esserne parte organica, rimanendo essenzialmente estraneo a meccanismi di monitoraggio dei risultati, anche in considerazione di un meccanismo di retribuzione basato unicamente sulla quota capitolaria, senza ulteriori strumenti in grado di premiare efficienza e qualità del servizio prestato agli assistiti.

Idealmente, **il MMG dovrebbe diventare l'attore principale (lato SSN) per il coordinamento di un'offerta territoriale di servizi basata sulle esigenze specifiche di una determinata popolazione,** consentendo una organizzazione dell'assistenza domiciliare e di lungo degenza in linea con queste esigenze. Allo stesso tempo, i MMG potrebbero ricoprire un ruolo fondamentale per il mantenimento del FSE e l'adozione routinaria di strumenti digitali per il tele-monitoraggio e la tele-assistenza.

In questo senso, qualche segnale incoraggiante è venuto dai dati raccolti dall'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, in occasione del convegno «*Connected Care* ed emergenza sanitaria: cosa abbiamo imparato e cosa fare adesso?», tenutosi l'8 giugno 2020. In quella sede si rilevava come il 51% dei MMG intervistati aveva adottato sistemi di tele-monitoraggio e tele-assistenza e tele-consulto, apprezzandone in particolare il valore in un contesto di emergenza. Gli stessi dati confermavano come – a detta degli stessi medici di base – il 30% delle visite (in particolare quelle per pazienti cronici) potrebbe tenersi in modalità remota.

L'esperienza pandemica ha tuttavia rivelato la fragilità di questa "prima linea". **Forti asimmetrie territoriali, comportamenti diversificati tra i singoli professionisti, assenza diffusa di una copertura H24 si sono combinati con una insufficiente "chiamata" a impegni straordinari da parte di governi e regioni.** Poche blande linee guida a fine novembre del 2020 non hanno determinato una adeguata gestione dei sintomatici da Covid-19 a domicilio. Si è quindi riproposta l'opportunità di inserire questi professionisti negli organici dei servizi sanitari regionali. Una tale riforma, comunque giudicata, sarebbe particolarmente complessa se non altro per la inevitabile confrontabilità dei livelli retributivi con quelli dei medici ospedalieri. Appare più percorribile (e

urgente) una profonda revisione tra sistema premiante, responsabilità e allineamento (o integrazione) alle strategie e obiettivi del Dipartimento Cure Primarie delle ASL.

2.2. Revisione della Convenzione in relazione agli obblighi dei medici e alle modalità di remunerazione. Le Case della Salute.

La nuova convenzione dovrebbe anzitutto disporre un sistema di monitoraggio dei risultati in modo da superare il criterio di remunerazione in base alla sola quota capitaria e da indurre una più omogenea offerta sul territorio nazionale.

L'obiettivo di inserire più organicamente questi professionisti nel governo dei servizi territoriali presuppone poi modelli di accreditamento che operino una verifica dei requisiti di base tali da garantire una relativa standardizzazione, in termini sia di qualità professionale che di strutture e processi organizzativi essenziali.

L'obiettivo non può essere certo punitivo ma, al contrario, motivante perché realizzato attraverso la rivalutazione, con corrispondenti responsabilità verso gli utenti, di figure così indispensabili. A partire da identificati percorsi formativi basilari e continui per i futuri medici di base.

Adeguati incentivi potrebbero determinare modelli di aggregazione multidisciplinare in strutture capaci di svolgere H24 un essenziale ruolo di presidio di assistenza primaria, prevenzione, promozione della salute e di primo intervento – con il supporto delle tecnologie – anche a livello domiciliare.

Tali strutture, attivate con varie definizioni in alcune Regioni, rappresentano non solo il superamento della figura del Medico di Medicina Generale "solista" (di fatto inadeguato ai bisogni molteplici del paziente e alle opportunità dell'evoluzione tecnologica), ma anche la necessità di garantire la continuità assistenziale, integrando l'intera attività dei MMG nelle reti di servizio, sempre più articolate, delle Aziende sanitarie.

Già nel 2012, con la legge n.189 venne individuata una diversa modalità organizzativa della medicina generale attraverso le Aggregazioni Funzionali Territoriali.

Si trattava di definire all'interno del Distretto un ambito di aggregazione dei MMG per omogeneizzare (per quanto possibile) l'approccio ai temi portanti delle politiche territoriali, ovvero l'appropriatezza prescrittiva e dei 'setting' assistenziali, la partecipazione ai P.D.T.A. (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) come all'attività di prevenzione e di presa in carico del paziente.

La competenza organizzativa, in capo alle Regioni, ha prodotto le consuete diversità nei tempi e nelle modalità di attuazione della Legge. Le ASL che non rispettano l'obiettivo del macrolivello di assistenza distrettuale (51% della spesa) sono in notevole ritardo anche nell'attivazione dei processi di cure primarie, comprese le Aggregazioni Funzionali Territoriali.

2.3. Le Case della Salute

Le Case della Salute rappresentano ora una ulteriore evoluzione del modello. Non solo medicina di gruppo o associata, ma anche l'individuazione di un "nodo" nella rete, fisicamente definito, con una precisa comunità di riferimento. Una sorta, pertanto, di aggregazione di secondo grado capace di soddisfare le necessità di primo livello sanitario, sociosanitario e assistenziale, comprese le attività diagnostiche di base, gestite anche con il sostegno della telemedicina. Ne conseguirebbe una significativa riduzione dell'accesso improprio a visite specialistiche, pronto soccorso o complesse attività diagnostiche.

Se si integrano le case della salute già esistenti con la rete delle cure primarie e i servizi distrettuali, in generale, si può mirare al superamento della frammentazione delle cure, facilitando i processi di presa in carico e di continuità assistenziale, fungendo inoltre da centrale di riferimento e di monitoraggio per servizi come l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) grazie ai processi di digitalizzazione.

Vi operano squadre multidisciplinari e multiprofessionali (specialisti ambulatoriali, professionisti sanitari, assistenti sociali), coordinati dai Medici di Medicina Generale e Pediatri di libera scelta, che hanno in carico il paziente e debbono sostenerlo, soprattutto nei percorsi di cronicità, anche nella dimensione domiciliare.

Si tratta di un modello molto interessante, da affrontare comunque con un sano pragmatismo, verificando nel concreto dei territori la porzione di popolazione da assistere, gestendo con la sperimentazione e la formazione il passaggio dal vecchio al nuovo modo di operare. Si tratta di rinnovare, infatti, le modalità di rapporto tra i professionisti e l'approccio verso la persona, soprattutto quando fragile, i *caregiver* e l'intera comunità di riferimento, compreso il mondo del volontariato e degli enti locali.

Dal punto di vista organizzativo, un ruolo essenziale dovrebbe essere rivestito dalla capacità di gestire e arricchire le basi dati di ciascun paziente, consentendo quella necessaria evoluzione e adozione di massa del fascicolo sanitario elettronico, diventandone di fatto l'*hub* principale di gestione, aggiornamento e controllo del "*digital twin*" di ogni paziente preso in carico. Ciò consentirebbe di svolgere un essenziale ruolo nella gestione della salute a livello di popolazione, diventando (a differenza di quanto successo finora) un luogo di coordinamento per l'analisi del rischio, la gestione dei vaccini, la collaborazione con le altre strutture del sistema sanitario per facilitare interventi di secondo livello che siano efficaci, appropriati e adeguati.

Esse dovrebbero diventare promotrici dell'adozione delle nuove tecnologie per la telemedicina (televisita, telemonitoraggio), favorendo l'uso di sistemi come l'*Internet of medical things*, sensoristica specializzata e ambientale, e finanche realtà aumentata per l'assistenza e la guida remota in caso di necessità e l'uso di software di intelligenza artificiale per l'analisi dei dati e delle casistiche locali, quali strumenti del medico per facilitare l'aggiornamento e la predisposizione di piani di prevenzione e cura personalizzati.

2.4. I dipartimenti di prevenzione e i servizi di igiene e salute pubblica

La crisi pandemica ha evidenziato la necessità di potenziare le capacità delle aziende sanitarie e del servizio sanitario nazionale di controllo, vigilanza, formazione e informazione sullo stato di salute collettiva. La prevenzione rimane infatti la cenerentola delle attività sanitarie e in essa la funzione dei servizi di igiene e salute pubblica è spesso ridotta, con alcune lodevoli eccezioni, ai minimi termini.

Eppure, la prospettiva di uno sviluppo delle patologie da virus e batteri ha rivelato come necessarie: la prevenzione precoce delle malattie emergenti trasmesse da vettori; le indagini epidemiologiche e di profilassi delle malattie infettive; la capacità di promuovere e gestire piani vaccinali; la diffusione di attività di educazione in tema di igiene pubblica; le attività di disinfezione, disinfestazione e derattizzazione e anche la tutela contro i rischi legati a fattori di inquinamento di vario genere e il controllo sulla produzione e distribuzione di sostanze pericolose.

In collaborazione con gli altri servizi dei dipartimenti di prevenzione (veterinari, ambientali, alimentari, ambienti di lavoro) gli uffici di igiene sono quindi indispensabili per una salute pubblica, minacciata da problematiche spesso nuove o dal ritorno di quelle che si ritenevano superate. Si tratta anche di investire sulle relative competenze come medici igienisti, biochimici, *data analyst*.

2.5. La assistenza sociosanitaria di lungo periodo e le cure intermedie. Gli “Ospedali di Comunità” e le Residenze Sanitarie Assistenziali

La crisi pandemica ha evidenziato la necessità di rafforzare e potenziare l’offerta di appropriate soluzioni per i bisogni pre- o post- acuti e per le cronicità (invalidi e anziani). Permane in Italia una situazione di forte diversificazione tra i territori che spesso determina ricoveri ospedalieri inappropriati.

In particolare, è diffusa la insufficiente disponibilità di posti letto nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (in sigla, RSA) dedicate alla cura di lungo periodo o permanente. Sono assenti adeguati standard nazionali che diano omogeneità ai requisiti essenziali. Nella pandemia si sono manifestati ricorrenti fenomeni di co-morbilità da Covid-19 secondo dimensioni non accettabili.

La prima causa dei contagi sembra essere consistita in un vetusto e inadeguato patrimonio immobiliare. Nonostante la vigente legislazione preveda come le nuove residenze non debbano superare i 120 posti letto, le vecchie strutture superano frequentemente questa soglia e dispongono solo di spazi comuni a tutti per la ristorazione e le relazioni. Al contrario, le nuove residenze dovrebbero articolarsi in piccoli nuclei, ciascuno con propri spazi di comunità così da separare e isolare i focolai di infezione.

La composizione della popolazione accolta è poi nel tempo cambiata. Si tratta di persone mediamente più anziane e meno autosufficienti per cui le esigenze di salute - affidate alla direzione sanitaria e al medico di medicina generale di ciascun assistito - sono ormai prevalenti su quelli assistenziali come la riabilitazione (non tanto per il ripristino delle funzioni, quanto per la capacità di interazione). Mentre oltre il 60% risultano allettate. Crescente è tuttavia la carenza di personale specializzato, “saccheggiato” anche dalla recente immissione nei ruoli pubblici di personale medico e paramedico. Medici, soprattutto geriatri e internisti, infermieri, OS (operatori

sociosanitari qualificati da percorsi formativi regionali), fisioterapisti e psicologi non sono facilmente reperibili nel mercato del lavoro anche a causa della cattiva programmazione formativa per alcune di queste competenze da parte di molte Regioni.

L'Italia appare drammaticamente arretrata nella sfida alla cronicità mentre continua ad allungarsi l'aspettativa di vita. La mutata composizione dei nuclei familiari rende più impegnative e talora impossibili le soluzioni totalmente domiciliari. La soluzione del ricovero è inadatta ai bisogni cronici perché gli ospedali sono doverosamente organizzati sui bisogni acuti, senza voler considerare un differenziale di costo tra sette e dieci volte. Come vedremo, gli oneri familiari possono essere particolarmente gravosi anche per molto ceto medio e nelle Residenze sono coperti solo parzialmente dalla assistenza pubblica.

Le cure intermedie rappresentano - anche in questo caso asimmetricamente nelle Regioni - **un necessario setting assistenziale in quanto anello di raccordo tra le cure ospedaliere per acuti e i servizi territoriali o la famiglia.** Le strutture adesse dedicate sono deputate alla fase pre- o post-acuzie per un periodo che talora è addirittura identificato in un massimo di trenta giorni, anche se talune sono altamente specializzate proprio per i percorsi più lunghi e complessi di riabilitazione. In ogni caso corrispondono ad esigenze temporanee.

Le strutture intermedie nascono nel Regno Unito negli anni Novanta allo scopo di accelerare i tempi di dimissione dei pazienti, ridurre la spesa e offrire servizi più appropriati di cura. In Italia, sono richiamate da più pubblicazioni e studi dell'AGENAS e infine codificate dal Decreto Ministeriale n. 70/2015 (standard qualitativi, strutturali, quantitativi dell'assistenza ospedaliera). Vengono descritte dal Decreto come: *"... strutture sanitarie a valenza territoriale, anche basate su modelli diversificati di ricovero e assistenza..."*.

Lo stesso provvedimento identifica l'Ospedale di Comunità come una componente significativa delle cure intermedie, che fanno capo al Distretto e l'assistenza è assicurata in prevalenza da personale infermieristico, sostenuto dai medici di base degli assistiti, dai Medici di Continuità Assistenziale e, in casi più rari, da dipendenti del servizio sanitario regionale.

I pazienti provengono sia dagli ospedali, sia dai medici di medicina generale e, in senso più ampio, dai servizi territoriali.

Le dimensioni di questi "ospedali" sono attorno ai 15/20 posti letto con tempi di degenza brevi per superare, in caso di dimissione ospedaliera, la fase *sub* e *post* acuta, per consolidare le condizioni fisiche del paziente e accentuare il processo di recupero funzionale. In molte situazioni, la degenza in strutture intermedie è imposta dalla necessità di assistenza infermieristica continuativa o dalla impossibilità, per varie ragioni, di cure a domicilio.

In Italia le situazioni sono piuttosto eterogenee. La diversa denominazione - che si riscontra già nella definizione stessa delle cure intermedie - da un'idea delle diverse "percezioni" della funzione della struttura: Ospedale di Comunità, Unità di degenza infermieristica, Residenze per livelli di trattamento intensivi. Più articolate sono, ad esempio, nella programmazione della Regione Veneto: Ospedali di Comunità, Unità Riabilitative Territoriali, Hospice e così via. Proprio a proposito del bisogno di accompagnamento dei malati a termine alla conclusione naturale del ciclo vitale con terapie palliative, sono ancora pochi proprio gli Hospice.

In ogni caso sono tutte attività ben distinte dalla funzione ospedaliera e dalle strutture residenziali e semiresidenziali sociosanitarie (per anziani, disabili, etc.).

La materia merita una riflessione più completa, anche perché nell'ultima formulazione del *Recovery Plan* (gennaio 2021), sono previsti finanziamenti per le strutture intermedie per un miliardo di euro. Sorge spontanea la preoccupazione di scongiurare il pericolo che si colga l'occasione di questo investimento straordinario sulla salute per il ripristino di strutture per acuti chiuse a suo tempo o prossime a chiusura perché insicure e obsolete. Ripoteremmo l'orologio indietro di venti/trenta anni e negheremmo l'obiettivo di offrire da un lato soluzioni appropriate a identificati bisogni, deflazionando, dall'altro, la domanda di spedalizzazione inappropriata.

Al contrario, va rivalutato il concetto di rete, evitando duplicazioni e favorendo, per evidenti ragioni funzionali ed economiche, i processi di aggregazione tra servizi e strutture distrettuali.

2.6. La farmacia

Il riconoscimento del ruolo delle farmacie private e pubbliche nel piano vaccinale ha riproposto l'esigenza di rafforzarne le funzioni nei servizi sanitari regionali quale primario presidio nelle comunità. Appare così superato il progetto di deregolazione nella distribuzione di farmaci, che presuppone sempre il filtro professionale dei farmacisti e di strutture sostenibili.

I processi di digitalizzazione esaltano le capacità di interazione con gli altri servizi territoriali e con gli utenti finali. Atti normativi e giurisprudenziali hanno consolidato l'evoluzione dei compiti delle farmacie nei percorsi di cura, assistenza e riabilitazione attraverso strumentazioni proprie e attività convenzionate. In particolare, possono partecipare al servizio di assistenza domiciliare integrata a sostegno delle attività del medico di medicina generale o del pediatra di famiglia; collaborare alle iniziative finalizzate a garantire il corretto utilizzo dei medicinali prescritti e il relativo monitoraggio nonché l'aderenza alle terapie; erogare servizi di primo e secondo livello, tra cui prestazioni analitiche di prima istanza, rientranti nell'ambito dell'autocontrollo; gestire la prenotazione delle prestazioni specialistiche, il pagamento delle relative quote di partecipazione alla spesa a carico del cittadino oltre al ritiro dei referti relativi a prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale.

Il contributo della farmacia alla sostenibilità del SSN può consistere nella riduzione di sprechi e inefficienze, nel miglioramento del pieno utilizzo di prestazioni sanitarie appropriate, in particolare favorendo l'aderenza terapeutica nei pazienti cronici e gli interventi di prevenzione. Anche in questo caso può essere utile l'individuazione, attraverso le convenzioni, di ulteriori equilibri tra attività sempre più impegnative e corrispondenti sistemi premiali, sostenendo gli investimenti per un numero crescente di strutture via via più adeguate.

2.7. FOCUS 1. IL RUOLO DELL'EDUCAZIONE PER MASSIMIZZARE L'EFFICACIA DELL'INTERAZIONE MEDICO-PAZIENTE A LIVELLO TERRITORIALE

Storicamente l'asimmetria fra il sapere del medico e il bisogno del paziente si ricompone, secondo la visione ippocratica, in un rapporto sostanzialmente squilibrato e improntato ad un atteggiamento, da parte del medico, di tipo paternalistico, in cui il medico è il padre buono e il paziente il bambino piccolo e inerme, che si affida *in toto* alle cure del genitore.

Pur persistendo questo sbilanciamento sostanziale tra medico e paziente, dal XIX secolo una certa evoluzione è avvenuta, e il malato - da semplice spettatore passivo nelle mani del medico - è sempre più chiamato ad allearsi con il curante per combattere la malattia e aiutarlo con tutte le informazioni di cui è in possesso. Cruciale in questo processo è stato il ruolo della massificazione progressiva dell'informazione medica, uscita dal *sancta sanctorum* delle università e dei testi tecnici per diffondersi, con accenti divulgativi, su organi di informazione diretti ad un pubblico sempre più vasto.

Oggi lo studio delle dinamiche insite nella relazione fra soggetto curante e soggetto curato occupa un ruolo di rilievo nella formazione del personale sanitario. Un medico (ma vale per qualsiasi professionalità nell'ambito sanitario) che sa instaurare una corretta, completa e proficua comunicazione con i suoi pazienti è destinato a conseguire successi terapeutici altrimenti inimmaginabili. Il rapporto tra medico e paziente ha un nuovo mantra: ascoltare, comprendere e spiegare.

Una corretta educazione del professionista, fin dai momenti cruciali della sua prima formazione, può contribuire anche a una migliore gestione del peso emotivo correlato alla presa in carico di un soggetto malato, facilitando lo sviluppo di quella fiducia, che è il primo fondamento su cui edificare un costruttivo progetto terapeutico.

A questi concetti si ispira la "Human Touch Academy" della Fondazione Zoé - Zambon Open Education: una filosofia che guarda alla persona e alle relazioni e che diventa strumento di cura. Nei momenti di fragilità le persone devono poter trovare in chi le cura partecipazione, condivisione, solidarietà, capacità di ascolto e sensibilità, gentilezza e umanità: in sintesi, la cura come dialogo infinito e inesauribile, per dare respiro alle emozioni tra chi cura e chi è curato. Nella pratica, essa è invece continuamente svilita: i medici prescrivono terapie e gli infermieri le somministrano senza più prendersi il tempo di stabilire una relazione vera con il paziente, costretti dai tagli di bilancio a sacrificare l'empatia all'efficienza, per star dentro ai tempi dettati dal mercato del lavoro.

Ancora oggi la formazione tradizionale degli operatori sanitari continua a incentrarsi sulle conoscenze e sulle abilità operative, senza approfondire le problematiche profonde che si generano dal contatto quotidiano con la fragilità umana; ciò seppur con sempre maggior frequenza nell'ambito della cura venga richiesta dai pazienti una relazione con gli operatori sanitari che non sia puramente tecnico-professionale.

La 'Human Touch Academy' vuole dare un contributo importante alla diffusione di questa filosofia tra tutti coloro che a diverso titolo, siano essi professionisti o *caregiver*, si confrontano tutti i giorni con persone malate, consapevoli che: «*c'è il pensiero alla base di ogni azione di cura. Per questo alla cura si può essere educati*». (Luigina Mortari, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, 2015).

La proposta formativa della Academy mira a costruire una nuova comunicazione medico-paziente, stabilire una efficace alleanza terapeutica, comprendere i meccanismi di fiducia, speranza ed empatia, interpretare adeguatamente il linguaggio del paziente, costruire il rituale dell'atto terapeutico nell'ottica del prendersi cura (*caring*).

La pandemia ha messo a dura prova l'assistenza territoriale che, completamente impreparata, ha dovuto affrontare una situazione imprevista alla luce della quale è necessario rivedere non solo le procedure e ripensare i sistemi di organizzazione, ma intervenire perché sia i pazienti sia il personale sanitario si possano sentire "dentro una relazione di cura", vedendo l'altro e sentendosi in connessione, per saper cogliere la situazione di necessità.

3. L'ASSISTENZA E CURA DOMICILIARE

La casa di abitazione, coerentemente con la tradizione culturale di questa nazione, può essere diffusamente luogo di assistenza e cura, nonostante la diversa composizione dei nuclei familiari, se intervengono a sostegno erogazioni economiche, efficienti servizi socio-sanitari, nuove tecnologie (fra cui l'*Internet of Medical Things* - IoMT).

L'interazione fra medici di medicina generale, strutture di assistenza territoriale e ospedali deve essere riorganizzata per garantire il massimo livello di continuità assistenziale e capacità di monitoraggio dello stato di salute degli assistiti in ogni fase del loro percorso di cura. Ciò è particolarmente importante nel caso dei pazienti fragili per aumentarne lo stato di salute, così da ridurre gli eventi acuti e il conseguente ricorso al ricovero in strutture ospedaliere.

La permanenza nel contesto familiare è di per sé terapeutica per persone invalide e/o anziane per le quali un ruolo fondamentale viene svolto dal familiare che volontariamente (e generosamente) si dedica all'assistenza del congiunto, diventando interlocutore dei servizi esterni anche attraverso le tecnologie di tele-monitoraggio e di tele-assistenza e la sensoristica indossabile o ambientale. La scelta della soluzione domiciliare è così rilevante per il benessere del paziente cronico e per la complessiva efficienza del servizio sanitario da meritare il sostegno pubblico alla stessa riorganizzazione della casa affinché diventi compiutamente funzionale allo scopo assistenziale.

La pandemia ha dato modo di evidenziare nel piano vaccinale il mancato riconoscimento dei *caregiver* volontari che, in quanto unico riferimento per le persone non autosufficienti, meriterebbero la stessa priorità al fine di evitare il loro e proprio contagio. Anche per questo motivo, urge un riconoscimento formale della loro funzione in modo da essere inseriti nella rete dei servizi sociosanitari così da ricevere formazione, informazione e periodica sostituzione perché possano operare con professionalità e conservare una dimensione relazionale. Allo stesso tempo la legge nazionale può rendere il *caregiver* titolare del diritto ad avere una modulazione dell'orario di lavoro e la contribuzione "figurativa" corrispondente alla rinuncia parziale o totale al lavoro in quanto esercitano una attività socialmente (ed economicamente) rilevante per l'interesse generale.

Il servizio sanitario oggi può erogare alla gestione domiciliare solo prestazioni reali e non monetarie. Trasferendo le risorse dell'indennità di accompagnamento alle Regioni, sarebbe possibile apprezzare in prossimità i bisogni effettivi delle famiglie e sostenerle anche in termini finanziari in combinazione con le altre prestazioni.

La constatazione della ulteriore rilevanza della cura domiciliare nella esperienza pandemica ha riproposto la necessità di potenziare e generalizzare in tutti i territori le unità mobili di assistenza pubblica. In rete con le altre funzioni sociosanitarie queste possono essere anche sussidiarie, ovvero gestite da enti non profittevoli, e devono garantire prestazioni multiprofessionali.

3.1. Le esperienze di successo nell'impiego delle tecnologie di monitoraggio e assistenza da remoto

Come già esplorato in altri documenti promossi da Aspen Institute Italia⁷, diverse sono le nuove tecnologie che possono rivelarsi utili ai fini di facilitare la gestione a domicilio di pazienti cronici. **In questo senso, di grande interesse appaiono le 'app chatbot' per la diagnostica di base, definite su algoritmi di intelligenza artificiale.** Tali sistemi presentano una serie di vantaggi. Fra questi, la possibilità di ridurre il carico di lavoro per i medici, coadiuvandoli in una prima diagnosi e nella valutazione di specifici sintomi e (con l'ausilio di sensori) dei parametri vitali. Si facilita in questo modo l'interazione remota fra medico e paziente (incluso il monitoraggio), consentendo un primo importante compito di *triage* e indirizzamento. In prospettiva, i chatbot potrebbero diventare assistenti medici personali di prima istanza, in grado di rispondere in modo pertinente alle domande dei pazienti, indirizzandoli verso lo specialista più appropriato per le loro esigenze. **I medesimi offrono certamente una funzione informativa molto più corretta e utile della ricerca di autodiagnosi nella rete.** Allo stesso tempo, possono agire come filtro in termini di assistenza primaria per pazienti che altrimenti potrebbero dover aspettare di più per una diagnosi di base, finendo con l'utilizzare risorse del servizio sanitario in modo inappropriato (ad es. visite al pronto soccorso).

Sul mercato sono già presenti diversi chatbot. Uno dei più famosi in Europa è probabilmente "Babylon Health", una applicazione in grado di offrire una analisi dei sintomi e iniziali indicazioni terapeutiche. L'applicazione deve parte della sua fortuna alla connessione con l'NHS britannico e con i suoi medici (al momento il sistema copre soltanto l'area di Londra Nord, servendo circa due milioni di cittadini). È interessante notare che - una volta ottenuta l'indicazione da parte dell'applicazione - molti pazienti realizzano di non necessitare un intervento medico. Allo stesso tempo, in caso di dubbio, l'applicazione suggerisce sempre un consulto col proprio medico di base. Babylon Health è stata tuttavia oggetto di dure critiche da parte di molti clinici che ne hanno denunciato i limiti nell'identificare i sintomi di patologie anche gravi, cosa che ha causato un crollo nella fiducia degli utenti e dei professionisti medici.

Molte altre applicazioni (fra cui "Bots4Health", "GYANT", "BUOY Health", "Sensely", "Ada Health", "Your MD", solo per menzionarne alcune) offrono servizi simili, combinando una serie di strumenti di *processing* del linguaggio naturale, analisi delle immagini, analisi testuale della letteratura e degli input degli utenti, offrendo diagnosi, suggerimenti su quale medico consultare, o semplicemente alcune indicazioni per giungere ad una diagnosi accurata. Altri chatbot si limitano ad offrire servizi come sostegno all'aderenza alla terapia farmacologica (è il caso dell'app "Florence", che si

⁷ Si vedano fra gli ultimi: ASPEN INSTITUTE ITALIA (edito da), *Digital health: la persona al centro*, in collaborazione con Medtronic, Background Document, 11 maggio 2021, consultabile sul sito Aspen Italia a questo indirizzo: <https://bit.ly/2UIZfqR> e ASPEN INSTITUTE ITALIA (edito da), *Scienza, politica, società: diverse velocità, sfide comuni*, Background Document, in collaborazione con Novartis, 4 novembre 2020, consultabile nell'area riservata del sito Aspen Italia a questo indirizzo: <https://bit.ly/3qf2nRp>

interfaccia con gli utenti tramite Facebook Messenger, Skype, e Kik), o “Cancer Chatbot”, che offre assistenza a pazienti, medici e famiglie, nella fase di cura di patologie oncologiche.

Altro settore di interesse è quello già citato delle *digital therapeutics*. A differenza della moltitudine di app già disponibili per individui sani, pensate per il monitoraggio delle attività fisiche o delle abitudini alimentari, questi strumenti sono da considerarsi in tutto e per tutto alla stregua di prodotti medicinali, che possono essere prescritti dal medico. A differenza delle app di *wellness*, al massimo utili alla prevenzione, questi strumenti sono sottoposti a una rigorosa validazione clinica. Si possono distinguere *digital therapeutics* di accompagnamento e guida a sostegno di altre terapie e altre che costituiscono una forma di terapia sostitutiva. Questi ultimi strumenti sono di particolare interesse perché offrono un valido aiuto alla gestione di patologie croniche (anche per la salute mentale).

Più in generale, ogni tipo di patologia che possa beneficiare di un approccio cognitivo-comportamentale e di cambiamenti nelle abitudini di vita, può essere un interessante caso d’uso per i *digital therapeutics*. Così le patologie mentali possono beneficiare del monitoraggio e del contatto costante con il servizio di assistenza altrimenti impensabile.

Già sono emerse interessanti applicazioni in Europa e negli Stati Uniti. La FDA americana ha, per esempio, di recente approvato un’applicazione per il trattamento della dipendenza da alcol, marijuana e cocaina che ha dimostrato grande efficacia nel confronto con i normali programmi di sostegno, consentendo al 40% dei pazienti trattati con l’applicazione di astenersi da sostanze in tre mesi rispetto al 17% dei percorsi tradizionali. Un altro esperimento interessante è quello di “Tinnitracks”, concepita per il trattamento dell’acufene, che ha di recente ottenuto la rimborsabilità in Germania.

A questi sistemi, già di grande interesse, si andranno ad aggiungere una serie di altre applicazioni e strumenti, che fanno leva sui nuovi *wearable devices* (si pensi all’Apple Watch di nuova generazione) in grado di raccogliere e analizzare con precisione specifici dati clinici, cui presto si assoceranno anche ‘app chatbot’ in grado di offrire ai pazienti una prima valutazione dei sintomi.

Un rapporto del 2018 di IQVIA⁸ ha identificato una serie di applicazioni di *digital therapeutics* di particolare interesse, fra cui si possono qui menzionare “BlueStar Diabetes”, approvata dall’FDA per la gestione del diabete, “Kardia”, sempre approvata dall’FDA per la gestione/predizione di eventi di fibrillazione atriale e aritmie, “Propeller Health”, approvata dall’FDA per la gestione dell’asma (in combinazione con inalatori elettronici). Tali app sono tutte utilizzabili in contesti clinici, prescrivibili direttamente dal personale medico. Altre applicazioni, non approvate dall’FDA, sono tuttavia di grande utilità in specifici contesti, come “MoovCare”, pensata per i

⁸ THE IQVIA INSTITUTE, *The Growing Value of Digital Health. Evidence and Impact on Human Health and the Healthcare System*, Institute Report, November 7, 2017: <https://www.iqvia.com/insights/the-iqvia-institute/reports/the-growing-value-of-digital-health? aat=2c88ca020cda7f105c0128fdcc97292e>. Vedi anche H. LIM, “The Rise of Digital Therapeutics (DTx)”, *IQVIA Blog*, July 6, 2020: <https://www.iqvia.com/locations/asia-pacific/blogs/2020/07/the-rise-of-digital-therapeutics-dtx>.

pazienti oncologici in modo da offrire *follow-up* personalizzati, “Omada”, utile alla prevenzione del diabete e “Healarium”, dedicata ai pazienti in recupero dopo eventi cardiaci.

Non sorprende pertanto che, oltre a numerose *startup*, anche i *big* della tecnologia abbiano fatto mosse decise per entrare nel settore salute. Amazon ha annunciato l’avvio delle vendite di software specializzati per l’analisi di dati clinici, mentre Alphabet (Google) ha già da tempo posto in essere una serie di iniziative (“Verily Life Science”, “Calico”, “Deepmind”, “Google Genomics”) per avviare la propria offerta di servizi salute. Apple, a parte il già menzionato Watch con funzioni avanzate (elettrocardiogramma), ha da tempo promosso una iniziativa nel settore salute con l’“Apple Health Kit”, utile non solo ai pazienti per raccogliere le proprie informazioni cliniche (in vista della connessione con dati ospedalieri) ma anche per effettuare ricerca.

L’ultimo tassello in grado di portare l’assistenza sanitaria davvero nella casa dei cittadini e dei pazienti è rappresentato dall’enorme proliferazione di nuovi dispositivi medici mIoT e wearable devices dedicati alla salute. L’ultimo modello di ‘Apple Watch’, per esempio, è equipaggiato con uno strumento per effettuare elettrocardiogrammi di grande affidabilità, consentendo anche di valutare eventuali irregolarità (in particolare eventuali fenomeni di fibrillazione atriale). Altri dispositivi sono in grado di misurare con grande accuratezza il nostro battito cardiaco (p. es. “WIWE” e “Kardia” - quest’ultimo approvato dall’FDA), la qualità del sonno (come “Viatom O2 sleep monitor”), temperatura corporea, pressione (come il “Withings Blood pressure monitor” che è in grado di offrire al paziente raccomandazioni sulla base delle linee guida internazionali per la gestione dell’ipertensione).

Al di là dei singoli esempi, quello che vale la pena sottolineare in questa sede è che stiamo assistendo a un proliferare di apparecchiature sempre più a basso costo e di semplice utilizzo, che sono in grado di monitorare alcuni aspetti del nostro stato di salute in maniera continuativa. Le implicazioni di un simile fenomeno non possono essere oggi compiutamente considerate, tenendo presente che lo sviluppo tecnologico è costante e veloce. Quello che appare chiaro è che - nel momento in cui la popolazione diventerà più abituata all’uso quotidiano di simili strumenti e nuovi flussi di dati verranno dalle varie applicazioni mobili connessi ai vari sensori - **sarà possibile avvicinarsi molto al modello *patient-centric* e il paradigma della medicina preventiva, predittiva, partecipativa e personalizzata sarà davvero realtà.**

In conclusione, è importante precisare che molte soluzioni - per quanto avanzate e robuste tecnologicamente - devono ancora superare una fase di rodaggio per la messa a sistema all’interno dell’offerta dei servizi sanitari. Ciò richiede un importante lavoro di valutazione fondato sulla stretta collaborazione con i professionisti della salute a tutti i livelli. L’adozione delle innovazioni tecnologiche non potrà avvenire senza una adeguata intermediazione del medico.

Al di là delle semplici attività di monitoraggio, **l’adozione sistematica**, consapevole e sicura di strumenti digitali - e in particolare di sistemi *digital therapeutics* - **potrà avvenire solo mediante il coinvolgimento diretto dei professionisti del settore sanitario.** Sono costoro a dover indicare l’uso di strumenti digitali all’interno di percorsi di cura definiti in linea con i più alti standard di sicurezza e le linee guida disponibili per la gestione di diverse condizioni patologiche. Come devono guidare il paziente nell’uso corretto e sicuro di questi dispositivi in base a specifici obiettivi terapeutici. E, infine, devono definire con precisione le nuove pratiche cliniche e i percorsi di cura in modo da includere coerentemente l’uso dei nuovi strumenti digitali, anche con una valutazione comparata del rapporto costi-benefici.

L'intelligenza artificiale mai può essere considerata come elemento sostitutivo del medico, ma come un sostegno – anche importante – al suo lavoro. In questo senso si parla di “intelligenza aumentata”, piuttosto che di intelligenza artificiale. Il medico potrà contare su questi sistemi per valutare grandi numeri di casi clinici, per individuare la terapia più appropriata per il suo paziente, per predire il rischio malattia o ridurlo, ma manterrà l'ultima parola sulle modalità di cura. Da questa prospettiva, i sistemi di intelligenza artificiale potranno facilitare il medico in tutti quei compiti che spesso riguardano solo parzialmente i pazienti – come ad esempio la gestione amministrativa, la ricerca di casi clinici e l'analisi della letteratura medica – lasciandogli dunque più tempo e risorse per concentrarsi sugli assistiti, migliorando il rapporto medico-paziente e facilitando il coinvolgimento più attivo di quest'ultimo nei percorsi di cura.

3.2. FOCUS 2. LA RIPROGETTAZIONE DEGLI AMBIENTI DOMESTICI: VERSO LA CASA COME LUOGO DI CURA E DI SALUTE

Nell'ambito delle sue attività rivolte a contribuire al miglioramento della educazione sanitaria e delle cure, Fondazione Zoé – Zambon Open Education ha dato vita ad un progetto in collaborazione con il Dipartimento di Architettura DIDA dell'Università di Firenze, con l'obiettivo di creare le Linee Guida per la progettazione e la realizzazione di un ambiente domestico pienamente fruibile da persone affette da Malattia di Parkinson, da persone portatrici di disagi motori e più in generale dalle persone anziane, i loro familiari e i *caregivers*.

In questa visione la casa può e deve diventare luogo di cura, senza “ospedalizzarsi” ma al contempo adottando soluzioni progettuali e device realmente rispondenti alle esigenze dei suoi abitanti.

Il progetto, denominato “Home Care Design For Parkinson Disease”, attualmente nella sua fase conclusiva, ha attivamente coinvolto la Confederazione Parkinson Italia e la Fondazione Limpe per il Parkinson Onlus, che hanno assicurato il sostegno e il coinvolgimento delle persone con malattia di Parkinson e di chi li assiste, e la condivisione di una metodologia di ricerca non disgiunta da un approccio clinico, necessario a garantire la corretta valutazione delle necessità dei malati nell'evolversi della malattia.

Le Linee Guida sono finalizzate a individuare le principali e più frequenti aree di disagio e/o di difficoltà sperimentate da persone affette da Malattia di Parkinson o da altri disturbi o disagi motori, durante le attività di vita quotidiana e di relazione all'interno dello spazio domestico, e a definire le soluzioni progettuali più idonee a garantire la massima fruibilità, sicurezza e gradevolezza d'uso dell'ambiente domestico, dei suoi arredi e delle sue attrezzature.

Tali Linee sono poi destinate alla consultazione e all'utilizzazione effettiva da parte delle persone direttamente portatrici di disagi motori, dai loro familiari e *caregivers* e, parallelamente, da tecnici, progettisti e operatori sanitari.

Le soluzioni progettuali sono individuate sulla base della valutazione ergonomica delle aree di difficoltà e di disagio connesse all'uso degli ambienti domestici, degli arredi e delle attrezzature, e sono finalizzate a favorire la massima autonomia degli utenti nello svolgimento delle attività di

vita quotidiana e di relazione e, parallelamente, a favorire condizioni di comfort fisico e psicologico.

La metodologia adottata dai ricercatori dell'Università di Firenze è di tipo *Human/User Centered Design*, un approccio che permette di focalizzare le specifiche esigenze e aspettative degli utenti a cui ci si rivolge, così come le specifiche situazioni di rischio in cui possono incorrere, attraverso il diretto coinvolgimento degli utenti stessi (osservazione diretta e prove con utenti) e mediante valutazioni dirette da parte dei ricercatori del laboratorio (valutazioni esperte).

Il progetto di ricerca adotta l'approccio *Inclusive Design*, ossia un approccio che basa la sua applicabilità sulla considerazione della diversità fisica, cognitiva, culturale e di genere degli esseri umani, considerando l'"utenza debole" come una risorsa strategica per lo sviluppo sostenibile della società contemporanea.

Per questo specifico programma di ricerca, lo sviluppo tecnologico (IoT, Robotica e *Artificial Intelligence*) assume un ruolo altrettanto importante. Le soluzioni progettuali che stanno emergendo, infatti, tengono conto anche delle opportunità offerte dalla tecnologia (*smart objects*, interfacce utente adattive, etc.) sempre più presente nel quotidiano, in grado di proporre soluzioni che incontrino le esigenze di gran parte delle categorie di utenti.

L'articolazione delle Linee Guida è così strutturata:

- Breve relazione introduttiva alle principali problematiche nell'uso dell'ambiente domestico connesse ai disagi motori ed in particolare alla Malattia di Parkinson.

- Schede esplicative, organizzate in base ai diversi ambienti dell'abitazione (bagno, cucina, camera da letto, soggiorno, ecc.) e, per ciascuno di questi, in base agli arredi e alle attrezzature di maggiore interesse e ai prodotti digitali (*smart objects*) per il monitoraggio ambientale e l'assistenza alla persona. Ciascuna scheda contiene le indicazioni e le informazioni relative ai fattori di difficoltà e di disagio e le possibili soluzioni di intervento, corredate di immagini e schemi esplicativi.

- Ambiti e modalità di applicazione per ciascuna scheda o gruppo di schede attinenti a un medesimo argomento.

Esse poi son redatte in una forma di immediata e semplice consultazione, adottando un linguaggio che - pur riportando informazioni e strumenti progettuali utilizzabili a scopo professionale (indicazioni progettuali, schemi grafici ed eventuali riferimenti legislativi e normativi) - possa essere facilmente comprensibile e applicabile anche da parte dei "non addetti ai lavori".

3.3. FOCUS 3. NUOVI MODELLI DI MEDICINA COLLABORATIVA. SFRUTTARE LE TECNOLOGIE PER OFFRIRE L'ASSISTENZA NECESSARIA PER CONDIZIONI CRONICHE: L'ESPERIENZA DI "PARKINSONCARE"

Una vastissima letteratura scientifica ha generato numerose e solide evidenze a favore di un paradigma che mette il paziente al centro di un sistema multidisciplinare che si avvale di un case manager e della tecnologia per spostare al domicilio gran parte delle prestazioni sanitarie, a cominciare dal monitoraggio dei sintomi e dall'educazione terapeutica necessaria a promuovere l'*empowerment* di pazienti e di coloro che li assistono.

Del resto, la cronicizzazione delle malattie alla base dell'aumentata longevità della specie umana impone una revisione della nozione stessa di salute: 'salute' non è la completa assenza di qualsivoglia disturbo di tipo fisico, mentale o relazionale bensì è la capacità di adattarsi e di controllare in autonomia i disturbi⁹.

Ispirandosi a questo principio e ai più avanzati modelli di *integrated patient centred care*, "ParkinsonCare" è un servizio di teleassistenza che combina un supporto infermieristico specialistico a distanza (videochiamata, telefono, mail, sms) e una piattaforma di medicina collaborativa diretta a garantire la condivisione delle informazioni cliniche ed un migliore coordinamento degli interventi sanitari da parte del Medico di Medicina Generale, del Neurologo di riferimento del paziente e degli specialisti della riabilitazione.

Si tratta di un modello di gestione della malattia sviluppato da "Careapt", *start-up* del gruppo Zambon, che rappresenta un paradigma di assistenza da remoto, applicabile anche ad altre patologie croniche, pensato per portare benefici sia ai pazienti che ai loro medici curanti. In particolare:

- **Servizio a beneficio del paziente:** ad ogni paziente sono dedicati due infermieri specializzati nella gestione infermieristica della sintomatologia caratteristica della Malattia di Parkinson, che - dopo un primo colloquio teso a definire bisogni infermieristici, obiettivi e programma di assistenza infermieristica individualizzato - affiancano paziente e *caregiver* nella vita quotidiana con la malattia.

Il servizio consente al paziente (e al *caregiver*) di beneficiare di un sostegno specialistico nella identificazione, caratterizzazione e monitoraggio dei sintomi e delle problematiche correlate all'evoluzione e alla gestione non farmacologica della malattia. Contestualmente il servizio 'ParkinsonCare' consente di definire strategie infermieristiche personalizzate per garantire un migliore controllo dei sintomi e il miglioramento della qualità di vita e di monitorare l'aderenza e la corretta assunzione della terapia farmacologica.

⁹ M. HUBER, J.A. KNOTTERUS, L. GREEN *et al.*, "How should we define health?", *BMJ*, 2011.

- **Servizio a beneficio dei medici di riferimento del paziente:** a beneficio del team multidisciplinare di riferimento del paziente la piattaforma tecnologica di 'ParkinsonCare' svolge anche la funzione di *case manager*, consentendo:
 - la raccolta strutturata (attraverso scale cliniche validate) e il monitoraggio regolare di dati anamnestici, clinici e comportamentali in aiuto alle decisioni terapeutiche e alla valutazione dell'andamento prognostico dei pazienti anche a distanza;
 - la valutazione e la caratterizzazione della sintomatologia insorgente, quando il paziente è a domicilio a sostegno dell'appropriatezza delle decisioni del medico e dell'infermiere;
 - la condivisione delle informazioni cliniche rilevanti ogni volta che sia richiesto l'intervento del medico tramite notifiche, *alert* e reportistica (refertazione infermieristica).

La piattaforma 'ParkinsonCare' consente anche l'accesso protetto, sia da PC che da smartphone, alle informazioni cliniche attraverso aree riservate sia per i pazienti che per gli operatori sanitari e la generazione di promemoria personalizzati per il paziente a sostegno dell'aderenza ai protocolli terapeutici individuali (sia medici che infermieristici) per il controllo della sintomatologia.

In estrema sintesi, **si tratta di una soluzione digitale che combina:**

- **una interfaccia umana** (una infermiera specializzata nel *triage* e nella gestione non farmacologica della sintomatologia specifica del Parkinson);
- **una piattaforma digitale di medicina collaborativa;**
- **una suite di 13 algoritmi clinici digitali** che sviluppa la standardizzazione del *triage* dei sintomi caratteristici del Parkinson.

All'inizio della diffusione della pandemia da Covid-19 e per tutto il 2020, 'ParkinsonCare' è stato reso disponibile in via gratuita per offrire continuità assistenziale ai malati di Parkinson, evitando che dovessero spostarsi per raggiungere ospedali e altri presidi sanitari.

L'iniziativa solidale - promossa insieme a Confederazione Parkinson Italia Onlus, con la partnership dell'Istituto neurologico Carlo Besta e di S. Stefano Riabilitazione, e con il patrocinio di Fondazione Limpe e Accademia Limpe-Dismov - ha dato vita alla **prima rete digitale di medicina collaborativa per il Parkinson in Europa**.

Nel periodo in esame, 'ParkinsonCare' ha sostenuto **oltre 700 pazienti con oltre 6.000 interventi in teleassistenza e 247 televisite** (con neurologi, fisioterapisti, logopedisti, neuropsicologi, terapisti occupazionali del Besta e di S. Stefano Riabilitazione), riuscendo a limitare il numero di pazienti che ha dovuto uscire di casa per recarsi in ambulatorio MMG o in Pronto Soccorso a **20**.

Secondo i risultati della **ricerca condotta dal CRC HEAD dell'Università degli Studi di Milano¹⁰**, su un campione di 116 pazienti che hanno utilizzato il servizio, 'ParkinsonCare' è risultato

¹⁰ HEAD - CRC IN HEALTH ADMINISTRATION, *Patient-Centricity a misura di Parkinson: un "caso" paradigmatico*, Università degli Studi di Milano, 2020, per il CRC HEAD v. <https://sites.unimi.it/crhead/lamissionedihead/>.

facilmente accessibile per il 97% degli intervistati, e ha permesso di migliorare il controllo dei sintomi per l'88% dei rispondenti e la conoscenza dei sintomi della malattia per l'86% di loro.

I vantaggi di questo modello di teleassistenza infermieristica integrata, che combina **care management e case management**, in realtà, sono molteplici e riguardano tutti gli stakeholder coinvolti: l'azienda sanitaria, il paziente, lo specialista, il *caregiver*.

Un'autorevole pubblicazione apparsa su *Lancet Neurology*¹¹ nel giugno scorso mette bene in evidenza come l'integrazione di un *care manager* specialistico nel sistema dei presidi sanitari dedicati alle persone con Parkinson consenta di verificare l'efficacia della terapia farmacologica seguita dal paziente e di registrare tempestivamente nuovi sintomi o esacerbazioni di sintomi già presenti, stabilendo anche l'effettiva urgenza dell'intervento dello specialista. In questo modo i neurologi - che secondo una ricerca di Kantar Health del 2018 sussidiano normalmente la carenza di continuità assistenziale della malattia di Parkinson con una media di due ore e mezza di tempo a settimana per rispondere a telefonate, messaggi o e-mail dei pazienti e delle loro famiglie - possono avvalersi del *case manager* quale filtro clinico per le problematiche di carattere assistenziale, potendo in ogni caso sempre verificare le condizioni cliniche del paziente attraverso la propria area riservata in piattaforma.

'ParkinsonCare' è un prototipo per il sistema e rappresenta un'interessante opzione di *partnership* da parte del settore dell'industria al SSN per aumentarne sostenibilità e qualità.

A riprova dell'efficacia e innovatività del modello, 'ParkinsonCare' ha suscitato l'interesse della comunità scientifica internazionale ed è stato identificato come esempio di eccellenza e riferimento nel contesto di tre pubblicazioni scientifiche¹², firmate dagli studiosi più autorevoli dei modelli di *integrated patient-centred care* in ambito neurodegenerativo.

Infatti, poiché opera infatti attraverso una piattaforma di medicina collaborativa *cloud-based* in grado di 'interfacciarsi' con i principali standard di interoperabilità, 'ParkinsonCare' garantisce da un lato una capienza 'illimitata' in termini di pazienti e sanitari, e dall'altro un accesso 'AAA' alle informazioni cliniche raccolte dalle infermiere.

¹¹ B.R. BLOEM, E.J. HENDERSON *et al.*, "Integrated and patient-centred management of Parkinson's disease: a network model for reshaping chronic neurological care", *www.thelancet.com/neurology*, 2020 Jul, n. 19(7), pp. 623-634, Epub 2020 May 25, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30064-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30064-8)

¹² R. CILIA, F. MANCINI *et al.*, "Telemedicine for parkinsonism: A two-step model based on the Covid-19 experience in Milan, Italy", *Parkinsonism & Related Disorders*, 2020 Jun, n. 75, pp. 130-132, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1353802020301553>; S. THOMAS, F. MANCINI *et al.*, "Parkinson's disease and the COVID-19 pandemic: responding to patient need with nurse-led telemedicine", *British Journal of Neuroscience Nursing*, June/July 2020, Vol 16, No 3., <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/bjnn.2020.16.3.131>. Per la terza pubblicazione cfr. *infra* nota 12.

Le informazioni cliniche raccolte tramite algoritmi di *triage* che integrano scale validate per il Parkinson garantiscono non solo la standardizzazione dell'*assessment* clinico, ma consentono anche di generare referti automatici in grado di abilitare l'intervento dei clinici da remoto ogni volta che lo ritengano appropriato, attraverso le piattaforme di telemedicina in uso presso reparti e ambulatori.

Il modello – come sottolinea *Nature Neurology* nella *review* del numero di Novembre 2020¹³ – è quindi agnostico sia sotto il profilo 'organizzativo' (può essere utilizzato da qualunque organizzazione, reparto, ambulatorio o presidio territoriale) sia sotto il profilo tecnologico (può interfacciarsi con qualunque tecnologia in uso presso l'organizzazione). Soprattutto quando il team multidisciplinare è disperso organizzativamente e geograficamente, l'accesso alle informazioni non risulta pregiudicato essendo sempre possibile da chiunque sia stato abilitato dal paziente a operare sulla piattaforma e a condividere le informazioni raccolte dalla infermiera durante la propria attività di monitoraggio e sostegno.

L'esperienza può evidentemente costituire la base per la definizione di un paradigma applicabile a diversi altri *setting* clinici nell'ambito della cronicità in cui sia clinicamente appropriato l'affiancamento del paziente da parte di un *care manager* con l'obiettivo di favorire l'*empowerment* e prevenire esacerbazioni e acuzie che oggi determinano accessi evitabili ad ospedali, oltre che una gestione multidisciplinare del paziente ogni volta che risulti clinicamente appropriato.

¹³ V. PATTERSON, "Neurological telemedicine in the COVID-19 era", *Nature Reviews Neurology*, vol. 17, 2021, pp. 73–74, <https://www.nature.com/articles/s41582-020-00438-9>.

4. LA SOSTENIBILITÀ SOCIALE ED ECONOMICA: PREVENZIONE E APPROPRIATEZZA

Prevenzione della esigenza di salute e appropriatezza delle soluzioni consentono di far coincidere il benessere delle comunità con l'economicità della spesa pubblica. Un importante criterio che consentirà di conservare la sostenibilità del sistema nel lungo periodo anche nella prova da sforzo delle sfide demografiche ed epidemiologiche. Si tratta del passaggio da un modello di cura posteriore al verificarsi di condizioni patologiche ad un modello che, attraverso l'analisi e la previsione dei fattori di rischio, la stratificazione della popolazione, la partecipazione responsabile del cittadino, intervenga a evitare il formarsi di un bisogno di salute. Lo sviluppo di adeguati sistemi di raccolta e analisi dei dati, la conseguente personalizzazione dei percorsi di cura, l'offerta di soluzioni corrispondenti alle diverse esigenze garantiscono esiti migliori in termini di stato di salute, tempi, costi.

L'innovazione stessa però, sempre più onerosa, è compatibile con l'equilibrio finanziario del sistema se rappresenta spesa sostitutiva e non aggiuntiva, ovvero se le strutture sono prontamente adeguate alle economie che determina.

4.1. I nuovi livelli di appropriatezza attraverso la medicina personalizzata

Proprio la personalizzazione costituisce l'elemento chiave che potrà consentire ai servizi sanitari nazionali di passare da un modello *"one size fits all"* concentrato sulle acuzie a un modello centrato sulla cura di prossimità, la valutazione del rischio, la prevenzione, concentrandosi non già sul paziente – la persona già ammalata – ma sul cittadino, e sul mantenimento del suo stato di salute. In questo senso, il modello dell'*"universalismo di precisione"* prende forma come un modello che – proprio nella razionalizzazione delle risorse e massimizzazione dell'appropriatezza rispetto a classi omogenee di pazienti o singoli pazienti – trova la spinta necessaria per continuare a garantire universalità nell'accesso all'assistenza sanitaria, nel momento in cui essa è più necessaria (non esclusivamente nella fase acuta della patologia, come nel caso del diabete di tipo 2, che può essere evitato grazie a semplici cambiamenti nello stile di vita).

La nuova alleanza terapeutica vede il cittadino più consapevolmente coinvolto nel mantenimento del suo stato di salute attraverso una interazione più continuativa – tramite il flusso di dati proveniente da dispositivi mobili e dalle altre fonti – orientata all'analisi dei profili di rischio personalizzati (calcolati con analisi genetiche). Un tale meccanismo virtuoso potrebbe premiare direttamente i cittadini con incentivi (p.es. riduzione dei costi di accesso a determinate cure o specifici servizi). In questa prospettiva, l'accessibilità incentivata ai dati clinici personali potrebbe assicurare al sistema sanitario un flusso di dati continuativo e di qualità, consentendo analisi, gestione dei rischi, monitoraggio e *screening* anche di popolazioni meno servite sul territorio con conseguente riduzione dei costi.

Per consentire a tale visione di divenire realtà, nel corso del presente documento sono state illustrate diverse tecnologie che promettono di mettere i cittadini in grado di controllare il loro stato di benessere, monitorare la loro patologia e gestire le condizioni critiche, per il solo tramite di uno smartphone o di altri semplici strumenti. Tramite il primo, medici e pazienti stanno già oggi

cercando informazioni *online*, monitorare i propri dati sanitari, inviare informazioni (comprese immagini), prendere appuntamenti, etc. Inoltre, come abbiamo visto, specifici dispositivi possono essere usati, in combinazione con gli smartphone, per monitorare specifici parametri.

Ciò consente di usare la più grande varietà di dati disponibili per avere una visione più comprensiva, olistica, del nostro stato di salute. Il potenziale che ne consegue è enorme, perché consente ai pazienti cronici di tenere sotto controllo la loro patologia, alle persone sane di trovare un valido alleato per mantenersi in salute, alle persone in difficoltà di trovare assistenza tempestiva. In un simile contesto, l'assistenza di prossimità e la gestione delle patologie croniche cambierà radicalmente. Di particolare rilevanza appare il ruolo dei medici di base che – con il supporto delle tecnologie – potrebbero espandere le loro funzioni e contribuire in modo decisivo all'attuazione della continuità assistenziale e della prevenzione. I sistemi di intelligenza artificiale e di sostegno alla decisione clinica potrebbero poi rappresentare un valido aiuto all'analisi di prima istanza dei pazienti riducendo il rischio di ricoveri ospedalieri, trattamenti inappropriati, ed errori nelle prescrizioni farmaceutiche.

Grazie a dati e algoritmi, si renderà possibile l'individuazione delle specifiche condizioni di diagnosi e terapia relative a ogni singolo paziente, definendone il sottogruppo (o specifica "*disease signature*") di appartenenza. La stratificazione consente di classificare i pazienti secondo coorti caratterizzate da biomarcatori con proprie peculiarità, quali un particolare decorso clinico, sintomatologia o responsività a un determinato trattamento farmacologico.

Come già affermato, tali innovazioni cambieranno non solo il rapporto paziente-medico, ma consentiranno di sviluppare nuove strategie di offerta sanitaria.

5. LA PROPORZIONE DELLA SPESA SANITARIA TRA I MACROLIVELLI DI ASSISTENZA

In coerenza con gli obiettivi di prevenzione e di appropriatezza della offerta, sarà necessario procedere verso un riequilibrio della spesa pubblica fra i diversi macro-livelli di assistenza, garantendo strutturalmente la maggioranza delle risorse ai servizi socio-sanitari-assistenziali territoriali.

5.1. La razionalizzazione della rete ospedaliera a tutela dei bisogni acuti

Come già rilevato in un lavoro a cura di Aspen Italia del 2019¹⁴, da circa dieci anni le aziende o unità locali sarebbero tenute a operare secondo una proporzione tra i macro-livelli di assistenza che privilegia la spesa “territoriale” nella misura del 51% del totale mentre alla ospedalità e alla prevenzione dovrebbero rispettivamente andare il 44% e il 5%.

Nei pochissimi casi in cui questa proporzione è stata realizzata si sono registrati bilanci in equilibrio o addirittura avanzi di gestione. Vi ha concorso un significativo contenimento della spesa ospedaliera attraverso la stessa chiusura o la conversione di interi plessi con la conseguenza della drastica riduzione dei ricoveri inappropriati. Accade infatti che sia l’offerta (eccessiva) a determinare la domanda. La concentrazione delle strutture ospedaliere, ancorché articolate in *hub* e *spoke*, corrisponde peraltro alle sollecitazioni implicite nei parametri di efficienza indicati dal DM 70/15 e nel programma nazionale degli esiti curato dall’AGENAS. È evidente che la cura dei bisogni acuti richiede l’impiego intensivo delle sempre più sofisticate tecnologie e la contemporanea presenza di una vasta gamma di competenze e funzioni. Possiamo ragionevolmente ritenere che la persistente attività di numerosi piccoli ospedali inferiori agli standard qualitativi, quantitativi e tecnologici costituisca un imminente pericolo per coloro che vi sono ricoverati in base a gravi patologie. Ragioni di efficienza dovrebbero inoltre condurre a considerare gli effetti sostitutivi (del ricovero) prodotti dalle innovazioni nei prodotti o nei processi farmacologici. Ovviamente, la razionalizzazione della rete ospedaliera implica anche l’organizzazione di un evoluto servizio di urgenza ed emergenza, in grado di coprire le maggiori distanze e le barriere orografiche con mezzi opportunamente attrezzati.

La distribuzione delle risorse del fondo nazionale dovrebbe finalmente avvenire in base a “costi standard” calcolati sulle Regioni più virtuose in modo da costringere gli amministratori regionali ad attuare le necessarie razionalizzazioni altrove già praticate. Lo Stato ha il dovere di garantire l’unità economica e sociale della Repubblica e di tutelare quindi tutti i cittadini

¹⁴ ASPEN INSTITUTE ITALIA (edito da), *Terapie innovative e welfare: un nuovo paradigma*, Background Document, Roma 17 luglio 2019. Consultabile nell’area riservata del sito Aspen Italia a questo indirizzo: <https://www.aspeninstitute.it/document/background-document-terapie-innovative-e-welfare-un-nuovo-paradigma-17072019>.

subentrando nelle gestioni inefficienti attraverso lo scambio tra il commissariamento e le risorse aggiuntive per finanziare il graduale rientro dalle ingiustificate condizioni di eccesso di spesa.

Se è doveroso conservare la gestione di prossimità dei servizi socio-sanitari-assistenziali, è altrettanto necessario organizzarne una compiuta dimensione unitaria del servizio nazionale attraverso una sola infrastruttura tecnologica, prezzi di riferimento e adeguata massa critica per gli acquisti, standard omogenei di contabilità tanto finanziaria quanto economico-patrimoniale analitica (tra loro riconciliate). Il nostro federalismo deve quindi evitare le pesanti disparità di trattamento che oggi costringono molti cittadini alla mobilità verso Regioni più efficienti e assumere una geometria istituzionale variabile in funzione del perseguimento di standard essenziali garantiti a tutti. Le stesse addizionali regionali Irpef, oggi più pesanti ove minore è la qualità dei servizi erogati, dovrebbero invece corrispondere non alla copertura delle spese inappropriate ma ai servizi aggiuntivi che liberamente, nei diversi contesti, gli amministratori ritengono di promuovere.

5.2. La collaborazione con i comuni per i servizi socioassistenziali

L'integrazione tra la spesa per assistenza dei comuni e l'attività delle aziende sociosanitarie consente di maturare ulteriori livelli di efficacia. In questi casi le risorse dei comuni sono gestite con contabilità separata, secondo le indicazioni di un comitato di indirizzo dei sindaci, ma danno luogo a servizi ottimamente integrati in modo da favorire l'obiettivo della appropriatezza dei trattamenti delle cronicità.

6. IL FINANZIAMENTO PUBBLICO E PRIVATO DEI SERVIZI TERRITORIALI

Il finanziamento pubblico del servizio sanitario nazionale potrebbe comprendere in un unico fondo socio-sanitario-assistenziale le risorse (incrementate) per le attività sociosanitarie unendovi quelle dedicate alla indennità di accompagnamento. Anche queste ultime verrebbero trasferite alle Regioni per una gestione in prossimità delle prestazioni monetarie a sostegno della non autosufficienza assistita in ambito domiciliare. Come si è già considerato, il riparto dovrebbe premiare il corretto equilibrio tra i macrolivelli di assistenza in modo che le risorse assegnate non vengano prevalentemente assorbite dalla spesa ospedaliera.

Per assorbire la dimensione abnorme della spesa privata *out of pocket* e rafforzare le tutele degli stati di non autosufficienza, appare necessario integrare in modo più adeguato il finanziamento pubblico e il finanziamento privato, prioritariamente in forma collettiva.

Lo Stato ha il dovere di garantire il diritto alla sicurezza sociale dei cittadini. Però, ciò si realizza attraverso una “stretta cooperazione tra lo Stato e l’individuo”, chiamato a responsabilità, come affermava sir William Beveridge. Nel senso che lo Stato realizza questo dovere da un lato erogando, direttamente o indirettamente, le fondamentali prestazioni e, dall’altro, attuando il principio costituzionale di sussidiarietà mediante disposizioni di favore per l’autotutela collettiva. D’altronde, un elementare principio di osservazione della realtà consente di constatare la crescente necessità per le famiglie di sostenere con mezzi propri la cura dei familiari non autosufficienti. Il consolidamento del servizio pubblico, in termini di nuova *governance* e di aggiornamento delle prestazioni universalmente garantite, avrà quindi bisogno comunque di integrarsi, soprattutto, con un secondo pilastro collettivo di fonte contrattuale o categoriale.

6.1. I Fondi sanitari integrativi – l’ipotesi di fondi integrativi e integranti previdenza, sanità e assistenza

Fondi sanitari integrativi, enti e casse di assistenza, società di mutuo soccorso e polizze sanitarie rappresentano un’offerta in crescita esponenziale ma operano secondo regole e disposizioni significativamente diverse. Sono enti che adottano il criterio contabile della ripartizione e quindi, anche se non sono esposti ai rischi connessi agli investimenti di lungo periodo, necessitano di regole prudenziali che ne garantiscano la stabilità e l’equilibrio tecnico attuariale anche nel caso di eventi catastrofali. Il quadro ordinamentale è invece carente come l’assetto dei controlli è insufficiente a verificare il rispetto delle condizioni per l’erogazione dei benefici fiscali.

Il Ministero della Salute ha recentemente prodotto un Rapporto dal quale emerge che il totale delle risorse erogate agli aderenti nel 2017 dai Fondi sanitari iscritti all’Anagrafe è pari a 2,3 miliardi. Si deve tuttavia precisare che i Fondi iscritti alla Anagrafe sono solo una parte dei circa 500 ipotizzati da più fonti. Sono iscritti oltre dieci milioni e mezzo di aderenti (quasi tutti appartenenti ai Fondi di tipo B). Tale dato è sinora in crescita nel corso degli anni. Permane incertezza sia sul numero dei

Fondi sanitari operanti nel settore, sia sul totale delle risorse da essi intermedie. Di qui la necessità di una tempestiva regolazione che ne garantisca trasparenza e stabilità operativa.

I fondi dedicati alle prestazioni sociali complementari potrebbero progressivamente definirsi secondo caratteristiche tendenzialmente universalistiche, polifunzionali, operative lungo l'intero ciclo vitale, così da concorrere ad una protezione sociale flessibilmente capace di adattarsi ai bisogni di ciascuna persona in ciascuna fase della vita.

Nelle relazioni collettive di lavoro la nuova frontiera è rappresentata dalla tutela delle cronicità. Alcune prime buone pratiche si sono realizzate in termini di assicurazioni rivolte ad erogare prestazioni monetarie nel momento del verificarsi di una condizione di non autosufficienza. Ma l'obiettivo, come detto, potrebbe essere più ambizioso. La presenza in un unico fondo di tre gestioni pur separate per previdenza (a capitalizzazione individuale), sanità (a ripartizione), assistenza (a capitalizzazione solidale) potrebbe consentire, secondo regole prudenziali per la loro stabilità, di modulare le prestazioni in relazione ai bisogni della persona e ai benefici del primo pilastro. Ad esempio, in una situazione di solitudine e non autosufficienza irreversibile, tutte le prestazioni potrebbero convergere nel pagamento della retta di una residenza per anziani.

L'obiettivo di integrare quindi previdenza, sanità, assistenza dalla culla alla tomba indurrà a ricercare grandi masse critiche per assorbire i maggiori rischi. Le potrebbero realizzare pochi contratti nazionali applicati a macrosettori del lavoro, i cui contenuti saranno sempre più limitati a ciò che fa considerare uguali tutti i lavoratori, come appunto l'accesso alle prestazioni sociali complementari. Per tutto il resto la contrattazione si sposterà ai livelli prossimi dell'azienda e del territorio.

In questa prospettiva, una scelta coerente è quella di affidare alla COVIP - che già controlla il secondo pilastro previdenziale - le funzioni di vigilanza operativa sul complessivo sistema integrativo, mantenendo presso i Ministeri del Lavoro e della Salute l'alta vigilanza sui rispettivi settori di interesse. L'Autorità unica per il *welfare* complementare potrebbe favorire il processo di progressiva convergenza, anche delineando le scelte regolatorie in ordine ai più opportuni ambiti di operatività dell'uno e dell'altro settore di attività. I compiti di effettivo controllo sono riconducibili:

- a) alla tenuta di un Albo con obbligo di iscrizione di tutti gli enti abilitati, quale presupposto per fruire delle agevolazioni fiscali;
- b) alla verifica del mantenimento nel tempo delle condizioni per l'esercizio dell'attività, come il rispetto della soglia delle risorse vincolate a copertura delle prestazioni non ricomprese nei LEA (con accertamenti tecnici e ispezioni);
- c) al rispetto delle regole di *governance* con particolare riguardo alla stabilità e alla trasparenza nei confronti degli aderenti;
- d) all'adozione di sanzioni, sino alla revoca dell'autorizzazione ad operare per gravi infrazioni (ad esempio, mancato rispetto per un certo arco di tempo, della soglia di prestazioni integrative che devono essere assicurate);
- e) alla tutela dell'aderente che deve potersi rivolgere all'Autorità con ricorsi e segnalazioni.

7. LA PREVENZIONE DEL BISOGNO DI SALUTE NEI LUOGHI DI LAVORO

7.1. L'integralità della persona nelle relazioni di lavoro

La prospettiva di un crescente decentramento della contrattazione collettiva favorirà lo sviluppo anche delle prestazioni integrative nella dimensione aziendale o interaziendale. Si è rivelata particolarmente utile la disciplina tributaria secondo la quale non concorrono alla formazione del reddito e perciò non sono tassate. Crescono soprattutto le prestazioni dedicate a prevenire o soddisfare un bisogno di salute. Come si è detto a proposito dei medici del lavoro, "socialmente responsabili" sono quelle aziende che attuano l'obbligo della periodica sorveglianza sanitaria, disposta dalla disciplina in materia di sicurezza nel lavoro, con un approccio "olistico" alla salute di ciascun collaboratore.

Un numero crescente di aziende adotta forme ulteriori di assicurazione per il rimborso di prestazioni sanitarie solo parzialmente coperte dai fondi integrativi di settore. Così come tende a svilupparsi la buona pratica secondo cui i dipendenti possono utilizzare i fondi aziendali di welfare per la copertura di spese che sostengono in favore di un congiunto non autosufficiente. La fidelizzazione dei collaboratori di un'impresa si realizza sempre più attraverso il sostegno al benessere loro e dei loro familiari.

Con la fine dei modelli fordisti di produzione i lavoratori riacquistano un volto. I nuovi processi orizzontali indotti dalle tecnologie digitali inducono il datore di lavoro a cercare persone integralmente formate affinché siano in grado di affrontare il continuo cambiamento. Però, anche i lavoratori chiedono di essere considerati dal datore di lavoro nella integralità dei loro bisogni, a partire da uno stato di salute complessivo e non più solo legato alla prevenzione dei rischi connessi all'ambiente di lavoro.

7.2. I Medici del lavoro

La sorveglianza sanitaria è eseguita dal medico competente nei casi previsti da leggi, da Direttive europee o da indicazioni fornite dalla Commissione Consultiva permanente presso il Ministero del Lavoro. Secondo il sistema informativo dell'INAIL, che riceve annualmente i dati dai singoli medici competenti, nel 2018 in Italia risultavano soggetti a sorveglianza sanitaria 12,7 milioni di persone, delle quali 5 milioni donne e 7,7 milioni uomini. Del totale dei soggetti a sorveglianza sanitaria 7 milioni circa (2,3 donne e 4,7 uomini) sono stati visitati nel corso del 2018.

Il progressivo miglioramento delle condizioni di lavoro (cioè la riduzione dei livelli di esposizione a gran parte dei fattori a valori spesso sovrapponibili al background ambientale) fa sì che un'applicazione pura e semplice del dettato di legge in materia di sorveglianza sanitaria riduca questa pratica a poco più che un adempimento formale, che si chiude con la visita medica e l'espressione del giudizio di idoneità.

Un approccio olistico alla sorveglianza sanitaria può invece essere promosso da imprese socialmente responsabili che a loro volta meriterebbero politiche pubbliche di incentivazione. Il

Medico del lavoro si trova in una posizione privilegiata, visti i ripetuti contatti che ha con i soggetti sottoposti a sorveglianza sanitaria, per contribuire a promuovere lo stato di salute di molta parte della popolazione. L'educazione a corretti stili di vita, soprattutto in alcune categorie professionali, riduce i fattori di rischio generali e in particolare quelli maggiormente implicati nella genesi delle malattie croniche.

Nel contesto lavorativo può essere promossa l'adesione alle attività di *screening* perché in Italia i dati indicano una irregolare distribuzione della popolazione che vi si sottopone, quale conseguenza delle diverse condizioni di efficienza dei servizi sanitari nei territori e delle condizioni socioeconomiche e culturali. Il medico del lavoro può svolgere quindi una opera sussidiaria utile ad implementare il fascicolo elettronico delle persone. Lo stesso controllo delle malattie croniche potenzialmente trattabili e inizialmente asintomatiche (come la ipertensione arteriosa) o paucisintomatiche (bronchite cronica, diabete) si rivela straordinariamente utile nel momento in cui sembrano in aumento nella popolazione.

Una buona pratica che è sostenuta da un Protocollo d'Intesa firmato tra il Ministero della Salute e la Società Italiana di Medicina del Lavoro (SIML) in forza del quale la stessa ha attivato un programma nazionale a sostegno dei medici competenti, che volontariamente si sono impegnati a elevare la qualità della sorveglianza sanitaria.