

LA TELE-CONSULENZA A SUPPORTO DELLE RETI PER MALATI RARI



V. MODENA *, M. MASPOLI *, S. BONGIORNO **, L. GUBIAN#

* Assessorato Sanità-Regione Piemonte, Direzione Sanità: Area Malattie Rare

**Assessorato Sanità- Regione Valle d'Aosta, Sanità territoriale e promozione della salute.

Assessorato Sanità-Regione Veneto, Settore Sistema Informativo SSR



Ministero della Salute

TELEMEDICINA **Linee di indirizzo nazionali**

Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante “**Telemedicina-Linee di indirizzo nazionali**” approvata in sede di Conferenza Stato_Regioni, data 20 febbraio 2014 (Repertorio 16CRS del 20.02.2014)

1.3 AMBITI PRINCIPALI

Patologie rilevanti

Ad esempio nel campo delle Malattie rare l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione quali la Telemedicina può garantire l'individuazione e l'accesso a distanza all'assistenza sanitaria specialistica necessaria.

TELEMEDICINA / RIVOLUZIONE CULTURALE

Questo comporta da parte di tutti gli attori, in particolare dei professionisti, uno sforzo ad intraprendere con vigore una sorta di
«rivoluzione culturale»

Comunicazione della Commissione Europea al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale Europeo e al Comitato delle Regioni, sulla “**Telemedicina a beneficio dei pazienti, sistemi sanitari e società**”. Bruxelles, 4 novembre 2008 COM(2008)689

Parere del Comitato Economico e Sociale Europeo in merito alla Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Comitato economico e sociale Europeo e al Comitato delle Regioni sulla **Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi e della società**. 23 dicembre 2009



Ministero della Salute

PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2013-2016

2.4 Percorso diagnostico e assistenziale

eseguite in regime di gratuità. In ogni caso, l'iter diagnostico deve essere organizzato in modo da garantire la migliore qualità e completezza con il minore disagio per il paziente e la sua famiglia. Per questo, devono essere promossi e incentivati gli accordi tra Regioni e tra presidi della Rete, per permettere forme di consulenza a distanza anche attraverso strumenti informatici di condivisione della documentazione medica. A tale scopo, le Regioni potranno attuare accordi e adottare, anche in via sperimentale, procedure per consentire che le prestazioni di consulenza siano oggetto di specifica tariffazione.



Ministero della Salute

PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2013-2016

3. Obiettivi del piano, le azioni e il monitoraggio

3.1 Rete

utilizzare soluzioni tecnologiche per supportare la condivisione dell'informazione clinica (es. telemedicina, teleconsulto), per ridurre la mobilità dei pazienti e rendere disponibile la competenza e l'esperienza dei centri di riferimento nelle sedi in cui si trova il paziente;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malati rari.

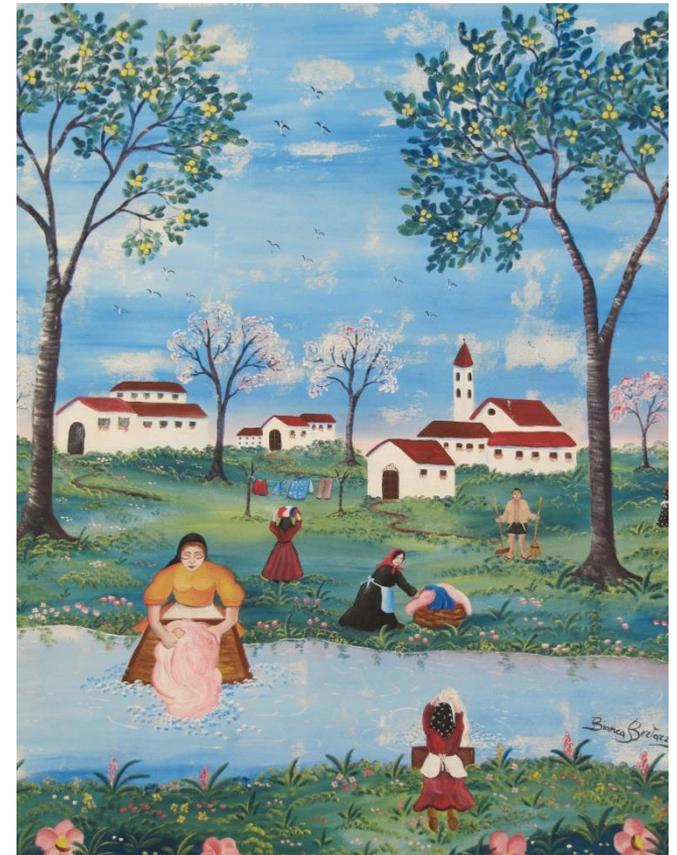
RITENUTO OPPORTUNO

- potenziare il funzionamento delle reti regionali per i malati di malattia rara
- favorire il trasferimento della informazione piuttosto che delle persone
- predisporre indirizzi specifici per implementare l'uso della telemedicina
- monitorare eventuali profili clinici
- sperimentare modalità di remunerazione
- definire una fase sperimentale di tre anni

Articolo 1

Obiettivo dell'Accordo

- Interazione tra i presidi della rete
- Relazione tra presidi della rete e strutture ospedaliere e territoriali
- Relazione tra presidi della rete e pazienti



Articolo 2

Le relazioni e interazioni di cui all'art. 1 si fondano su una collaborazione di tipo culturale e tecnico-scientifico e sulla condivisione di protocolli di comportamento e si esplicitano all'interno dei percorsi clinico-diagnostici e di presa in carico della persona con malattia rara.

TELECONSULTO

TELECOOPERAZIONE

TELESORVEGLIANZA



Articolo 2

Le relazioni e interazioni di cui all'art. 1 si fondano su una collaborazione di tipo culturale e tecnico-scientifico e sulla condivisione di protocolli di comportamento e si esplicitano all'interno dei percorsi clinico-diagnostici e di presa in carico della persona con malattia rara.

TELECONSULTO

TELECOOPERAZIONE

TELESORVEGLIANZA



TELECONSULTO

Per *teleconsulto* si intende una interazione tra professionisti mediante tecnologia di tele-medicina nell'ordine di fornire :

A- parere/referto puntuale su un quesito clinico/diagnostico/ terapeutico.

B- consulenza reiterata in un determinato tempo su una situazione clinica complessa che richiede modifiche e integrazioni nel percorso clinico/ diagnostico/terapeutico/assistenziale.

C- presa in carico a distanza, attività complessa di tele-consulenza, replicata nel tempo, di supporto, orientamento e indirizzo da parte di un professionista /gruppo di professionisti esperto/i a favore dei servizi ospedalieri e territoriali nella realizzazione di specifico piano clinico assistenziale.

Articolo 2

Le relazioni e interazioni di cui all'art. 1 si fondano su una collaborazione di tipo culturale e tecnico-scientifico e sulla condivisione di protocolli di comportamento e si esplicitano all'interno dei percorsi clinico-diagnostici e di presa in carico della persona con malattia rara.

TELECONSULTO

TELECOOPERAZIONE

La *teleassistenza* o *telecooperazione* costituisce la cooperazione/supervisione a distanza da parte di un professionista esperto di una specifica procedura o atto diagnostico/terapeutico con/di altro professionista della rete



Articolo 2

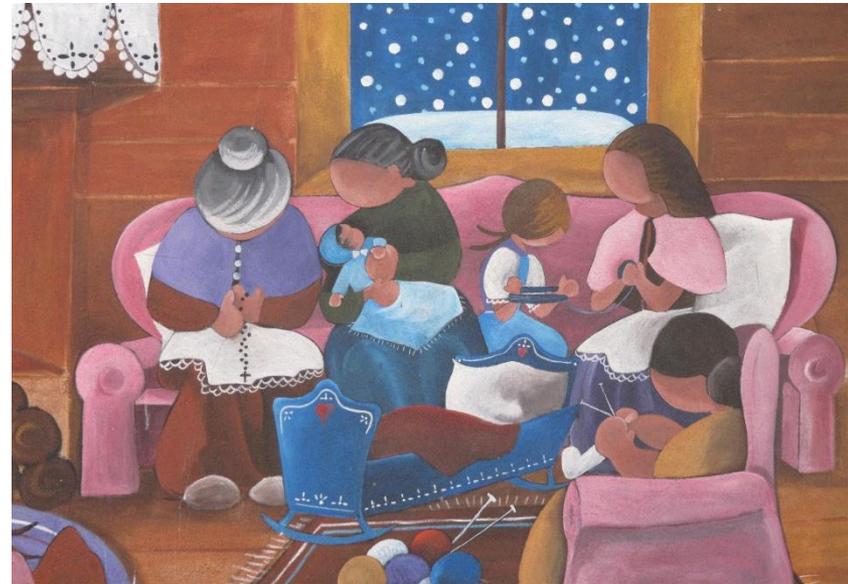
Le relazioni e interazioni di cui all'art. 1 si fondano su una collaborazione di tipo culturale e tecnico-scientifico e sulla condivisione di protocolli di comportamento e si esplicitano all'interno dei percorsi clinico-diagnostici e di presa in carico della persona con malattia rara.

TELECONSULTO

TELECOOPERAZIONE

TELESORVEGLIANZA

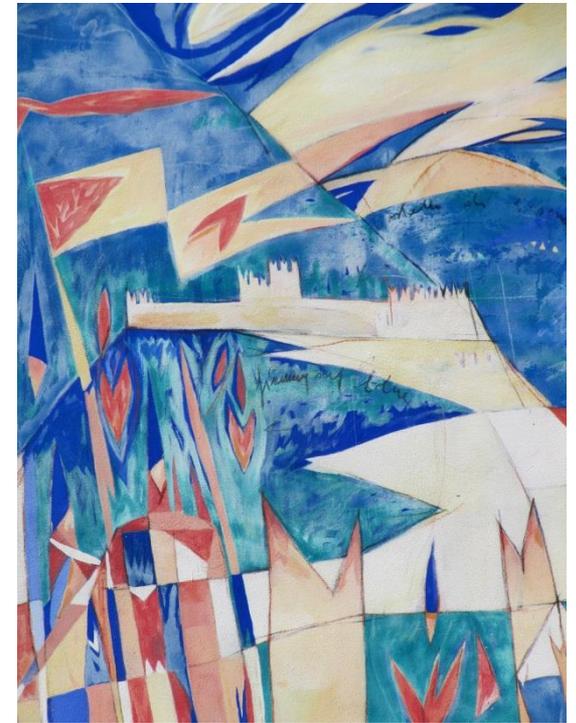
La *telesorveglianza* o *telemonitoraggio/telesalute* rappresenta una modalità organizzativa che permette a un professionista sanitario di un presidio della rete delle malattie rare di effettuare un monitoraggio clinico a distanza, utilizzando dati rilevati al paziente e trasmessi automaticamente, o mediati da un sanitario, attraverso dispositivi medici certificati.



Articolo 3

Contenuti delle prestazioni

- Formulazione/interpretazione referto
- Indicazione/prescrizione trattamento
- Indicazioni atto medico complesso
- Stesura piano terapeutico assistenziale/
programma monitoraggio clinico
- Redazione relazioni cliniche



Articolo 4

Elementi caratterizzanti le prestazioni

- Consenso informato
- Responsabilità professionali
- Aspetti organizzativi ed amministrativi
- Sicurezza tecnologica



Articolo 5

Informativa e Consenso

- Natura, obiettivi, vantaggi, rischi della prestazione
- Gestione, mantenimento dell'informazione
- Accesso ai dati personali e clinici
- Strutture e professionisti coinvolti
- Compiti delle strutture e relative responsabilità
- Estremi indicativi del/i titolare/i del trattamento dei dati personali, del responsabile/i se individuato/i,
- Modalità di accesso all'elenco aggiornato dei responsabili
- Modalità con cui rivolgersi al titolare o responsabile designato per esercitare diritti di cui all'articolo 7 DL 30.06. 2003 n° 196 e successive modificazioni , nonché per revocare il consenso
- Riferimento (professionista) principale del paziente
- Alternative alla/e prestazioni proposte

Articolo 6

Responsabilità

- Responsabilità del professionista richiedente la consulenza
- Responsabilità del professionista fornitore della consulenza



Articolo 7

Aspetti organizzativi ed amministrativi

Attori

chi può chiedere la prestazione

- dirigente sanitario operante presso presidio della rete previa autorizzazione del direttore/responsabile competente
- dirigente sanitario ASL del paziente operante in un reparto ospedaliero, distretto o dipartimento trans-murale previa autorizzazione del direttore/responsabile competente
- dirigente operante in un presidio ospedaliero, anche non individuato nella rete per le malattie rare, previa autorizzazione del direttore/responsabile competente

Le Regioni e le PPAA nella loro autonomia, possono definire ulteriori fattispecie, attori, autorizzazioni ed organizzazioni proprie

Articolo 7

Aspetti organizzativi ed amministrativi

Attori

chi può effettuare la prestazione

- professionista sanitario e/o da un'equipe di professionisti sanitari operanti nei presidi della rete per le malattie rare

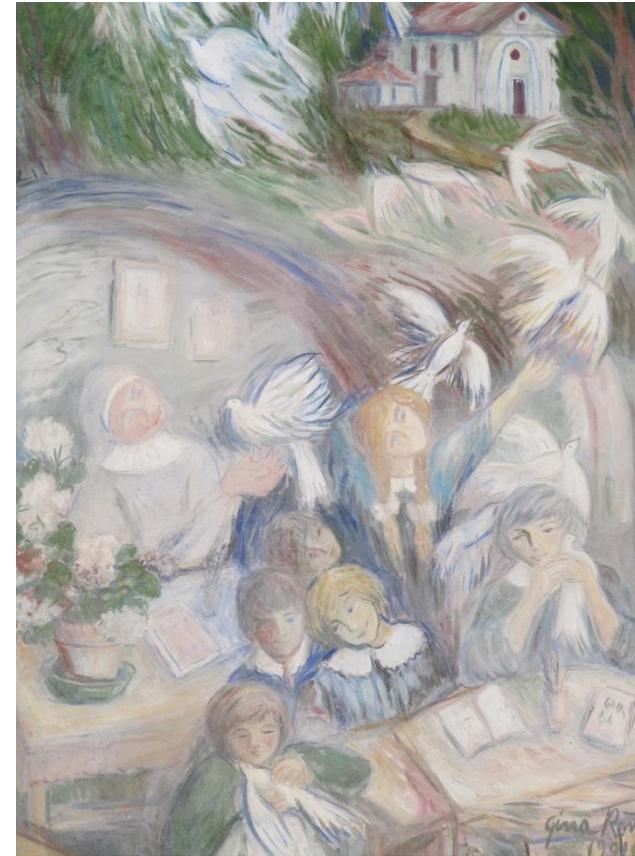
Le Regioni e le PPAA, nella loro autonomia, possono definire le modalità di autorizzazione dei presidi della rete per le malattie rare allo svolgimento delle prestazioni di cui all'art. 2 e le modalità di certificazione dei professionisti che possono erogare la prestazione

Articolo 7

Aspetti organizzativi ed amministrativi

Per le singole prestazioni di tele-consulenza sono esposte dettagliatamente

- modalità
- contenuti
- azioni
- procedure
- responsabilità



Fatto salvo diverse /ulteriori indicazioni delle Regioni e delle PPAA

Articolo 8

Garanzie tecnologiche

Le attività dell'Accordo devono basarsi su infrastrutture idonee e atte a fornire garanzie tecnologiche sufficienti per quanto riguarda:

- accessibilità, operabilità e la continuità del servizio,
- integrità dei dati trasmessi, resi disponibili per la prestazioni e prodotti a seguito della consulenza e la loro corretta archiviazione
- sicurezza del sistema, delle fonti e del sistema di autenticazione,
- sicurezza della protezione dei dati
- corretta archiviazione del dato consolidato
- riservatezza delle informazioni personali.

Articolo 8

Garanzie tecnologiche

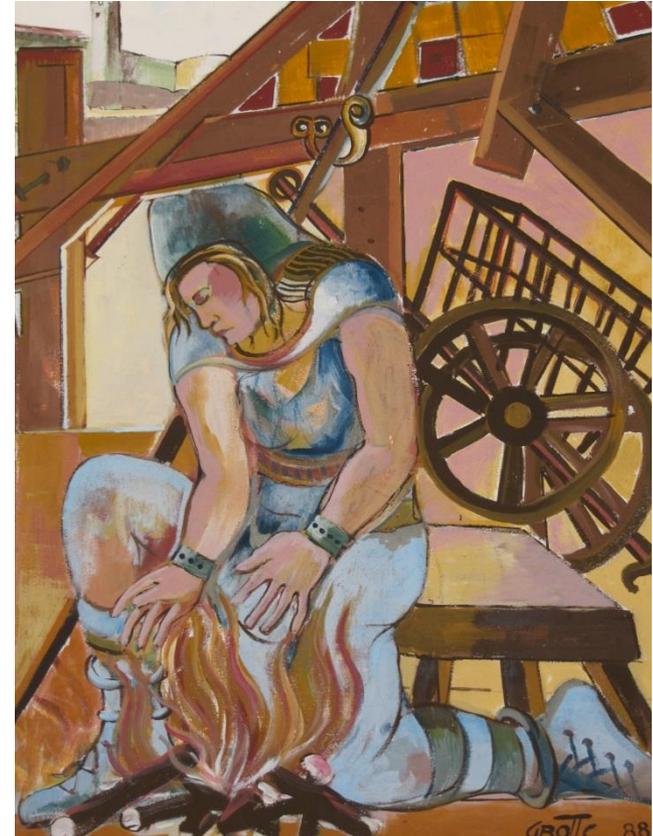
Le architetture , le caratteristiche di funzionamento e la dotazione della piattaforma capace di gestire le attività dell'Accordo devono assicurare:

- massima sicurezza delle reti,
- integrità dell'informazione trasmessa,
- accessibilità alle informazioni,
- interazione con la restante organizzazione dei sistemi sanitari regionali,
- tenuta e persistenza del dato consolidato,
- protezione dell'accesso al sistema,
- riservatezza dell'informazione individuale,
- organizzazione modulare delle attività atta a permettere attivazione totale o parziale in tempi successivi delle prestazioni previste ,
- integrazione della piattaforma con i sistemi informativi per le malattie rare già attivati nelle varie Regioni
- certificazione della piattaforma e dei devices utilizzati

Articolo 9

Utilizzo dei dati a fini scientifici

- Consenso informato
- Rendere anonimi i dati
- Rispetto del Codice di deontologia e di buona condotta



Articolo 10

Tariffe

Sperimentazione, della durata di tre, di remunerazione basate su adeguate analisi dei costi che garantiscano alle strutture che verranno gravate di tali nuovi compiti e responsabilità, risorse adeguate per svolgerle.

Ciascuna Regione e PPAA, nella propria autonomia programmatica, definirà la specifica organizzazione interna, la valorizzazione tariffaria e le modalità di compensazione che intende predisporre ed, infine, le tipologie di interazioni tra Aziende, compresa la stipula di eventuali convenzioni interregionali.

E' previsto che eventuali risorse aggiuntive, riconosciute ai centri datori di teleconsulenza, saranno almeno in parte utilizzate per la rete dei Centri dedicati alla malattie rare.

Articolo 11

La messa a regime dell'Accordo sarà preceduta da un triennio sperimentale durante il quale il Ministero della Salute, Regioni e PPAA valuteranno congiuntamente la fattibilità, la sostenibilità economica, etica ed organizzativa, l'appropriatezza delle prestazioni e delle tariffe, gli esiti in salute dei pazienti e la qualità percepita dai pazienti e dagli operatori

