

## **SFIDE 2021** RARE DISEASE HACKATHON digital edition

### **1. UN “PONTE” PER ACCORCIARE LE DISTANZE E AVVICINARE LA CURA** **Assistenza integrata ospedale/territorio, per una più efficace presa in carico del malato raro e una migliore cura**

L'emergenza Covid ha ulteriormente evidenziato l'importanza di una rete di assistenza diffusa sul territorio e dell'integrazione dell'assistenza tra ospedale e territorio: il paziente deve poter trovare specifiche professionalità e avere accesso a servizi di qualità anche presso strutture locali decentrate.

Ospedale e territorio devono saper e poter dialogare: creare una rete significa garantire consulti in tempi stretti, indirizzare i pazienti in modo rapido ed efficace, limitandone l'accesso alle strutture ospedaliere e assicurando i servizi in tempi ragionevoli, in prossimità e, se possibile, presso il domicilio.

Perché ciò si realizzi in modo diffuso e uniforme su tutto il territorio occorre che:

- medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta possano valutare l'esigenza di indagini di approfondimento e attivare gli specialisti, per una diagnosi precoce e cure appropriate
- medici e infermieri lavorino in team multidisciplinari, per una presa in carico più tempestiva ed efficace e una migliore cura
- istituzioni e professionisti dialoghino con le associazioni pazienti.

Occorre inoltre garantire un supporto ai pazienti che viaggiano o che si spostano tra regioni diverse. I malati rari, infatti, sono forse tra i più provati dalla variabilità di servizi che caratterizza il Paese, e spesso costretti a spostarsi da una regione all'altra per avere una diagnosi, una cura, a volte un farmaco.

#### **Temi chiave:**

- parità di accesso alle cure
- gli Ospedali di riferimento delle cure, talvolta distanti, emettono Piani Terapeutici Personalizzati; il Distretto Socio Sanitario deve recepire e mettere in pratica le modalità di cura avanzate e innovative previste con gli strumenti di cui dispone
- presenza di una rete di assistenza sul territorio

- l'assistenza integrata deve arrivare al domicilio del paziente, anche attraverso idonea strumentazione al domicilio che consenta di monitorare lo stato di salute in maniera continua
- telemedicina: formazione a caregiver, assistenti personali, infermieri o altri operatori occasionali

### **Obiettivi:**

- andare incontro alle specificità della cura e al miglioramento della qualità di vita dei pazienti
- rendere più moderni e accessibili i servizi offerti
- favorire la formazione e l'aggiornamento dei medici sulle malattie rare e facilitare l'accesso a fonti di informazione scientifica
- adottare sistemi che colleghino il MMG agli specialisti dei centri di riferimento, anche con strumenti digitali come il teleconsulto, così che il paziente possa avere in prossimità ciò di cui ha bisogno
- creare una rete di centri di riferimento in ogni regione, in grado di fare diagnosi il più precocemente possibile, e di centri più di prossimità vicini al domicilio del paziente, connessi ai MMG.

## **2. COVID, UNA BARRIERA CHE SEPARA Più informazione e più consapevolezza sulle malattie rare**

Il Covid ha colpito chi è affetto da una patologia cronica o rara in modo devastante dal punto di vista sanitario, sociale ed economico, in quanto soggetto fragile, più esposto al rischio di contagio.

La sensazione di isolamento che ha gravato su tutti noi, è stata ancor più forte per le persone con malattia rara, a causa della scarsa conoscenza di queste patologie: la mancata consapevolezza delle difficoltà cui vanno incontro le persone con malattia rara, le espone a situazioni di disagio, e spesso non le mette nella condizione di essere aiutate e supportate. Talvolta il non conoscere fa paura e allontana. Ma questi pazienti, come tutti del resto, hanno bisogno di comprensione, empatia, ascolto.

Una maggiore sensibilizzazione su queste malattie permetterebbe di avere una comunità più preparata, più coesa, più educata e al tempo stesso assicurerebbe a questi malati una rete di sostegno diffusa, condizioni di vita migliori, ambienti di vita più accoglienti e sicuri.

### **Temi chiave:**

Segreteria organizzativa: **Koncept srl** – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze  
Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.  
PEC [koncept@legalmail.it](mailto:koncept@legalmail.it) – SdI SUBM70N- email - telefono 055/357223

[www.koncept.it](http://www.koncept.it) - <https://www.klive.it/>

- bisogno di inclusione e di attenzione, legati ad una maggiore e più diffusa consapevolezza
- conoscenza delle malattie rare, delle difficoltà incontrate e delle possibili risposte da offrire
- le associazioni pazienti come fonte di informazioni e di supporto
- necessità di informazioni mediche sulla propria patologia, anche in relazione alla eventuale maggiore suscettibilità al virus SARS-CoV-2

#### **Obiettivi:**

- aumentare la consapevolezza tra i cittadini
- rendere le informazioni sulle malattie rare e accessibili a tutti , con diversi livelli di approfondimento
- affinare gli strumenti di informazione di istituzioni, ospedali e associazioni pazienti e renderli più visibili e accessibili
- favorire la diffusione di queste conoscenze
- far sentire vicine le persone, socializzare e accorciare le distanze grazie alla tecnologia “amica”

### **3. Una MIGLIORE QUALITA' della VITA dei PAZIENTI GRAZIE alla TECNOLOGIA**

#### **Da una comunicazione efficace, alla Digital Health, ad un supporto emotivo**

Affrontare accertamenti continui, ricevere la diagnosi di una malattia rara, intraprendere percorsi di cura, riorganizzare la vita, affrontare la quotidianità al lavoro o a scuola, accettare e seguire la terapia, con tutti i condizionamenti che ne derivano, possono determinare la nascita di nuovi bisogni, sia di carattere più organizzativo e pratico, sia di ascolto o di supporto psicologico.

Come supportare le persone con malattia rara nei vari momenti di diagnosi, presa in carico, terapia? Come garantire loro una buona qualità della vita nei diversi ambienti di vita e di lavoro? Quali soluzioni tecnologiche a servizio della loro quotidianità? Come farle conoscere e facilitarne l'accesso a tutti? Come favorire un sostegno di carattere emotivo e garantirlo anche in assenza di mezzi finanziari?

Come reperire informazioni su permessi e certificati lavorativi, come spostarsi in sicurezza per accedere in ospedale o rimanere a casa per le terapie, ricevere la spesa a casa o i farmaci a domicilio?

E ancora: come garantire (l'informazione per l'accesso a possibili forme di assistenza, riabilitazione domiciliare, terapie a domicilio?

Per soddisfare questi bisogni

- le associazioni pazienti rappresentano una risorsa molto importante, offrendo informazioni, condivisione di esperienze e sostegno reciproco, anche se necessiterebbero di strumenti smart, facili da usare ed efficaci per raggiungere e farsi raggiungere dai "propri" malati
- è necessaria una comunicazione rapida ed efficace tra pazienti, medici e strutture sanitarie
- la Digital Health non può più essere identificata solo con strumenti passivi, ma con vere e proprie tecnologie di supporto all'abilitazione e riabilitazione della persona con malattia rara, con particolare riguardo al deterioramento cognitivo congenito o indotto dalla patologia stessa.

### **Temi chiave**

- qualità della vita globale, in tutte le sfere della persona: soddisfazione di bisogni fisici, psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali
- importanza di rimanere in contatto (curante, specialista, caregiver, amici, familiari) e informati (accesso a servizi e supporto)
- garanzia di un servizio di assistenza a distanza per gestire richieste di aiuto, indirizzare il paziente, assicurarlo o assisterlo in un momento di difficoltà, significa una migliore qualità della vita per i pazienti
- gli strumenti necessari per attuare la telemedicina al domicilio del paziente
- 

### **Obiettivi**

- la tecnologia al servizio di una comunicazione efficace da parte delle istituzioni e delle associazioni
- la connessione tra associazioni, professionisti e pazienti
- l'innovazione digitale come abilitatore dell'innovazione sociale necessaria a vincere la sfida della cronicità/rarità, portando a casa dei pazienti il supporto e le competenze sanitarie che possono dare continuità assistenziale alle persone con malattia rara
- soluzioni per affrontare i problemi di carattere psicologico ed emotivo
- risposte efficaci ai condizionamenti dovuti dalla malattia
- una telemedicina "personalizzata" al servizio del paziente