

ClinicFolder – una applicazione web per presa in carico dei pazienti cronici

Abderrahim Madyouf^{,**}; Olga Guastella^{**}*

^{*}Registered Nurse-Nurse Case Manager (RN-NCM)

^{**}Logical Systems s.r.l

Parole chiave: Telemedicina; Fascicolo sanitario; App.

Riassunto: ClinicFolder è un'applicazione web multilingue che facilita la comunicazione e il follow-up tra operatori sanitari e assistito attraverso la tele-assistenza, il video consulto e l'invio di e-mail. Consente la sorveglianza domiciliare grazie alla facile integrazione di speciali dispositivi medici per l'autoanalisi a basso costo per massimizzare la prevenzione e l'efficacia dell'intervento clinico. Un sistema che, applicato su larga scala, contribuirà alla riduzione dei ricoveri ospedalieri e delle spese mediche, migliorando la qualità della vita dei suoi utenti, consentendo agli assistiti, medici e strutture sanitarie aderenti di raccogliere e organizzare in modo guidato, semplice e inviolabile, grazie all'uso di sistemi avanzati di crittografia, la storia clinica del cittadino: dall'anamnesi fisiologica, familiare, lavorativa a tutti gli esami specialistici, dai referti diagnostici al controllo periodico dei parametri vitali (pressione, temperatura, frequenza cardiaca, saturazione), glicemia, colesterolo, trigliceridi, con calcolo automatico dell'indice fattore di rischio cardiovascolare e del BMI, etc. con visualizzazione anche grafica dei dati e con la possibilità di integrare dispositivi medicali per l'acquisizione in automatico dei parametri e di effettuare la sorveglianza del paziente nel proprio ambiente.

ClinicFolder a web application in Long term Care

Key words: Telemedicine; Digital clinical folder; Healthcare app.

Summary: ClinicFolder is a multilingual web application that facilitates communication and follow-up between health workers and assisted through Tele assistance, video consultation, and sending e-mails. Allows home surveillance thanks to the integration of special low-cost self-analysis medical devices to maximize the prevention and effectiveness of clinical intervention in Long Term Care. A system that, applied on a large scale, will contribute to the reduction of hospital admissions and medical expenses, improving the quality of life of its users, allowing assisted patients, doctors and participating health structures to collect and organize in a guided, simple and inviolable way, thanks to the use of advanced cryptography systems, the citizen's clinical history: from the physiological, family, work history to all specialist examinations, from diagnostic reports to the periodic check of vital parameters (pressure, temperature, heart rate, saturation), blood sugar, cholesterol, triglycerides, with automatic calculation of the cardiovascular risk factor index and BMI, etc. also with graphic display of the data and with the possibility of integrating medical devices for the automatic acquisition of the parameters and for monitoring the patient in his own environment.

Introduzione

“Il COVID 19 è una catastrofe da cui possiamo e dobbiamo uscire imparando molte cose e con la consapevolezza che niente sarà come prima. Le misure organizzative di funzionamento del servizio sanitario assunte in situazione di emergenza lato assistiti (assistenza a distanza, eCare e telemedicina-teleconsulto-teleascolto) e lato strutture (sicurezza di accesso ai presidi di cura, scaglionamento e specializzazione degli accessi), disegnano, in un certo modo, la sanità del domani” ha dichiarato Mauro Moruzzi, Responsabile Scientifico Assinter Academy¹. Questa situazione di emergenza può rappresentare una esperienza per il futuro assistenziale, per costruire un sistema eHealth nazionale, con forme di digitalizzazione e dematerializzazione, per evitare la perdita di informazioni, esami e referti, con la storia clinica degli assistiti condivisa per la personalizzazione della cura e della presa in carico del paziente lungo il percorso assistenziale e con programmi di assistenza e monitoraggio domiciliare. I pazienti seguiti a casa dai reparti di cura evitano di intasare le sale di attesa e le corsie degli ospedali perdendo ore ed esponendosi a situazioni di contagio anche in condizioni non emergenziali.

Naturalmente questo richiede, sul versante digitale, il passaggio dalla vecchia informatizzazione dei Sistemi Informativi Ospedalieri a un modello di gestione di eHealth basato sulla condivisione delle informazioni e centrato sull’interazione medico-paziente consapevole.

Inoltre, i dati sui cambiamenti demografici e sull’invecchiamento della popolazione indicano che un numero sempre crescente di anziani esprimerà bisogni di cura che potranno essere presi in carico da un numero sempre minore di caregiver od operatori sociosanitari (a causa della minore disponibilità di risorse, finanziarie e umane). Per di più, i bisogni sociosanitari e socioassistenziali stanno cambiando, divenendo sempre più complessi e diversificati (si pensi, ad esempio, alla crescita di fenomeni come le cronicità, il decadimento cognitivo, la compresenza di varie patologie ed il problema dell’aderenza terapeutica sempre più importante nei percorsi di cura, in ultima le pandemie), richiedendo una presa in carico sempre più professionale e personalizzata².

¹ Lissemore S, Speciale Spesa Ict nelle aziende sanitarie - Cosa insegna l'emergenza sanitaria in corso in un momento in cui il Covid-19 non dà tregua. Il punto sulla spesa Ict e sull'informatizzazione delle aziende sanitarie italiane, con il professore Mauro Moruzzi, referente scientifico di Assinter Academy 2020.

² Perobelli E, Rotolo A; Osservatorio sul cambiamento delle Amministrazioni Pubbliche (OCAP), 2019

La componente sanitaria della spesa per Long Term Care (LTC), che comprende l'insieme delle prestazioni sanitarie erogate a persone non autosufficienti che, per senescenza, malattia cronica o limitazione mentale, necessitano di assistenza continuativa è stata per il 2016 di 13,4 miliardi di euro (lo 0,8% del Prodotto Interno Lordo – PIL) che corrisponde al 11,5% della spesa sanitaria complessiva (Rag. Generale dello Stato, 2017)³;

In assenza di altre soluzioni e in situazioni di urgenza o criticità le famiglie continuano a rivolgersi al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ed in particolare alla rete ospedaliera, come unico luogo sempre accessibile e dove l'assistenza è disponibile H24 con garanzia di qualità e presa in carico. L'analisi dei ricoveri per anziani over 65, (3.169.254 ricoveri, corrispondenti al 46% del totale dei ricoveri erogati nel 2015) ha portato alla luce comportamenti di accesso all'ospedale che segnalano in modo chiaro come in numerosi casi (oltre il 50%) le famiglie ricorrono all'ospedale per supplire ad una mancata risposta di tipo assistenziale Long Term Care (LTC) in altri contesti⁴.

Ogni soggetto con una patologia a decorso cronico ad alta complessità, o paziente fragile, necessita di una presa in carico multidisciplinare e multidimensionale. Questo richiede numerose figure professionali afferenti a differenti servizi. Inoltre, nel progredire della malattia con differenti gradi di disabilità, è richiesta un'ampia gamma di servizi sanitari e socio-assistenziali adeguati all'insorgere delle differenti complicanze.

Purtroppo, i cittadini sono spesso vittime delle inefficienze di un sistema sanitario che, nel 2017, ha sprecato circa 21 miliardi di € di cui 6,48 miliardi per sovrautilizzo di servizi e prestazioni sanitarie inefficaci o inappropriate, 4,75 miliardi per frodi e abusi e 2,59 miliardi per inadeguato coordinamento dell'assistenza⁵, che nel corso della pandemia da Covid-19 avrebbero potuto contribuire in maniera considerevole a migliorare l'assistenza. Quanto può essere utile per la diminuzione della spesa sanitaria una corretta gestione dei dati provenienti dai transiti in pronto soccorso o reparti ospedalieri, prestazioni sanitarie erogate, informazioni e documenti digitali di natura sociosanitaria generati da eventi passati e presenti che riguardano l'assistito? Se ogni medico prima di visitare un paziente potesse visualizzare il quadro di salute generale contenuto nella dashboard

³ Ragioneria Generale dello Stato, Le tendenze di medio lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario, 2017

⁴ Fosti G, Notarnicola E; L'Innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care, 2018, p.41

⁵ Fondazione GIMBE; 3° Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale 2018; 76-9

della sua storia sanitaria, quanto potrebbe essere più veloce la prestazione medica? E quanta prevenzione in più si potrebbe fare? Quanti ricoveri si potrebbero evitare? Senza parlare poi di come sarebbe più efficace calibrare e proporzionare l'offerta sanitaria del SSN sulle reali esigenze del territorio.

Obiettivo

L'obiettivo di *ClinicFolder* è favorire l'integrazione delle informazioni cliniche e strumentali inerenti il singolo soggetto. Esso è normalmente afferente a numerose istituzioni sanitarie con vari ruoli nella realizzazione del suo benessere. Permette di dotare il paziente di strumenti tecnologici di monitoraggio a distanza che riducano il rischio clinico e aumentino la disponibilità di informazioni alle strutture sanitarie. Questo migliorerà la qualità dell'assistenza individuale a fronte di una diminuzione della spesa pubblica.

ClinicFolder permette di raccogliere in cloud tutte le informazioni che documentano la storia clinica del paziente, dall'anamnesi fisiologica, familiare, lavorativa e specialistica, alle informazioni su patologie in atto e remote, dai referti diagnostici ai vari esami. Il tutto è alimentato facilmente dalle diverse strutture dove sono state prodotte, e integrate dal controllo periodico di parametri vitali. Questi ultimi sono raccolti dai vari sensori, medical e wearable devices, collegati al paziente per una sorveglianza continua che ne facilita l'ospedalizzazione a domicilio. Questi sensori hanno un basso costo e sono meno invasivi della telemedicina. Come accennato inviano informazioni in tempo reale sui parametri vitali e lo stato del paziente che il medico o il professionista sanitario potrà controllare da remoto in qualsiasi momento per fornire sostegno medico, psicologico e materiale al paziente ed ai suoi familiari, garantendo le cure necessarie e tutti i servizi assistenziali direttamente a domicilio.

Attraverso il follow-up in tempo reale ed il costante monitoraggio del paziente, il suo piano terapeutico può essere modificato in corso d'opera, magari per il verificarsi di un evento nuovo, che può stravolgerlo, in parte o del tutto.

In aggiunta, visite specialistiche e di controllo sono scandite su un calendario personale in funzione della patologia del paziente.

Con la web-application *ClinicFolder*, si vuole puntare alla qualità e alla velocità delle comunicazioni tra professionisti sanitari e pazienti, con consulti e video-consulti a distanza, per massimizzare la prevenzione e/o l'efficacia dell'intervento clinico, mediante anche la sorveglianza farmacologica, riducendo così i costi legati alle complicanze di una ritardata o errata gestione della patologia e della terapia sul paziente.

Materiali e metodi

Nel 2016 abbiamo iniziato ad analizzare le problematiche legate alla gestione delle varie patologie coinvolgendo partner clinici, pazienti, operatori sanitari, ingegneri ed informatici della Logical Systems s.r.l. di Torino, partner del Polo BioPmed - Piemonte Health Innovation Cluster.

Dall'analisi è emersa la difficoltà per il soggetto di disporre della documentazione necessaria a favorire la collaborazione in rete tra: medico di medicina generale, ossia chi conosce meglio il soggetto, gli specialisti di riferimento nazionali ed internazionali, operatori sanitari, caregiver, centri diagnostici, farmacie (che dovrebbero avere un ruolo attivo nella sorveglianza/aderenza farmacologica).

In seguito alle evidenze e alle mancanze riscontrate abbiamo iniziato a sviluppare ClinicFolder, una web-application multilingua, usufruibile da qualsiasi dispositivo dotato di navigatore web.

La soluzione digitale consiste in un sistema di acquisizione, conservazione, comunicazione e trasferimento di dati medici relativi ad un paziente, con i dati che risiedono su cloud. I protocolli relativi ai flussi dati e video che transitano sulla piattaforma ClinicFolder sono stati concepiti e realizzati per rispondere a tutti i requisiti di protezione e riservatezza imposti dalle norme di legge e dalle disposizioni ministeriali. La trasmissione dei dati è protetta da un protocollo crittografico. Anche le operazioni relative alla conservazione ed all'utilizzo dei dati sensibili di medici e pazienti sono gestite dai più moderni ed aggiornati sistemi di protezione informatica su server separati in data center differenti nel rispetto degli standard di sicurezza richiesti. Questo, per garantire il corretto livello di sicurezza, continuità operativa e Disaster Recovery affidabile. I processi di attribuzione delle responsabilità ed i flussi delle tipologie dei dati trattati sono aderenti alla vigente normativa sulla privacy italiana ed alla normativa del General Data Protection Regulation, GDPR.

La soluzione è user-friendly, con facile attivazione e gestione sia per l'assistito che per il professionista o la struttura sanitaria.

Il portale web ClinicFolder consente la registrazione come cittadino, medico/operatore sanitario o struttura sanitaria/farmacia. Al momento della sottoscrizione, il cittadino riceverà un codice personale che gli permetterà l'attivazione del servizio e una user e password per accedere. Il codice personale serve ad autorizzare i medici, gli operatori sanitari, le strutture sanitarie e farmacie ad accedere al proprio fascicolo personale ed aggiornarlo, rispettando i principi del GDPR (consenso da cui si può recedere in qualsiasi momento).

I centri diagnostici hanno solo funzioni di caricamento referti diagnostici ed esami mentre la Farmacia ha un ruolo attivo potendo caricare sulla cartella del paziente referti, esami effettuati in farmacia e i parametri vitali derivanti dai medical device.

Inoltre, può vedere le terapie che l'assistito segue e controllare l'aderenza terapeutica. Può effettuare videochiamate ed inviare e-mail all'assistito/cliente per inviti a campagne di prevenzione.

L'assistito ed il medico possono inviare le prescrizioni mediche, prenotare il farmaco ed il suo ritiro.

Il medico di base può conoscere chi sono gli altri medici specialisti che hanno in cura il paziente e può entrare in contatto con loro facilmente per un video consulto. Può conoscere le strutture Sanitarie e le farmacie autorizzate dall'assistito per invio delle ricette e per un maggiore controllo sull'aderenza terapeutica.

Punta sul network che non è solo medico - paziente.

Oltre alle sopracitate funzioni, ClinicFolder è uno strumento all'avanguardia che permette di:

- Riunire ed organizzare il percorso sanitario dell'individuo con certificazione medica. Contiene dall'anamnesi fisiologica, familiare e lavorativa a tutti gli esami specialistici, ai referti diagnostici, informazioni su patologie in atto e remote, traumi, ricoveri, interventi, impianti, scelte personali (Testamento Biologico, donazione di organi, accettazione di trasfusioni, et al. per il riconoscimento documentato mediante allegati delle volontà del paziente);
- Effettuare il controllo periodico dei parametri vitali (pressione, temperatura, frequenza cardiaca, saturazione), glicemia, colesterolo, trigliceridi, con calcolo automatico dell'indice fattore di rischio cardiovascolare e del BMI, etc. con visualizzazione anche grafica dei dati e con la possibilità di integrare dispositivi medicali per l'acquisizione in automatico dei parametri e di effettuare la sorveglianza del paziente nel proprio ambiente.
- Avere un diario della salute per i Follow-Up e per monitorare i sintomi, i progressi di una terapia, le informazioni da condividere con il medico od il pediatra, avere sempre disponibile le diete da seguire, la scheda allenamenti o altro ancora.
- Avere dati sanitari essenziali certificati dal proprio medico subito disponibili in caso di pronto intervento o di emergenza per una immediata valutazione clinica e per sapere chi avvertire. I dati sono raggruppati secondo la

Cross-Border Directive 211/24/EU, standard Europeo (European Patients Smart Open Services) e facilmente visualizzabili mediante lettura di un QR-code, stampato sulla Emergency Card (ICE) o applicabile mediante stampa adesiva sulla carta sanitaria del cittadino.

- Avere un diario scadenze dove inserire appuntamenti per visite specialistiche, esami o richiami per vaccinazioni et al. e ricevere un avviso in prossimità della scadenza stessa;
- Avere informazioni sulle terapie da seguire e ricevere un alert in prossimità della fine disponibilità del farmaco con possibilità di attivare la prenotazione on-line dello stesso verso il medico e la farmacia autorizzata;
- Inviare avvisi ai cittadini/pazienti (da parte di farmacie, medici e operatori sanitari autorizzati) per inviti a campagne di prevenzione, indicazioni sulle azioni da eseguire e forti motivazioni che facilitino l'acquisizione di comportamenti salubri. Questo con lo scopo di stimolare ed educare gli utenti a migliorare il proprio stile di vita.

Tutto questo per garantire la possibilità di una diagnosi rapida e la stesura di un piano terapeutico e di programmazione. Il tutto ritagliato su quelle che sono le patologie e le esigenze della singola persona, ma soprattutto nel rispetto di tutte le norme di sicurezza sui Dati Sanitari (dati criptati ed anonimizzati) e della Privacy (GDPR).

Infine, tra tutte le alternative, ClinicFolder è pensata non solo per aggregare le informazioni mediche del paziente su un unico e condiviso fascicolo digitale disponibile 24 ore su 24, (che può facilmente integrarsi con i Fascicoli Sanitari Regionali) ma anche per permettere un efficace e facilitato servizio di tele-assistenza e video-consulto fra medici, Operatori sanitari e caregiver/assistito con strumenti di larga diffusione. Inoltre, ClinicFolder costituisce per il paziente un centro di controllo a 360° della propria salute in cui è possibile tracciare e caricare i propri parametri vitali (manualmente, con dispositivi medici o di IoT), fondamentale sia per la cura che per la prevenzione.

Risultati e discussione:

Secondo i piani della Commissione Ue «la digitalizzazione della Sanità da sola può garantire un risparmio superiore al 5% della spesa complessiva», una cifra che sfiora lo 0,5% del Prodotto Interno Lordo – PIL, più o meno 10 miliardi. Se poi si considera un ulteriore passaggio che prevede l'assistenza ad hoc (per esempio le cure dei malati cronici a casa o le terapie personalizzate) «si arriverebbe a un risparmio del 20% della spesa», che significa un risparmio tra l'1%

e il 2% del Prodotto Interno Lordo - PIL, equivalente a circa 20 miliardi. (Dg Roberto Viola)⁶.

ClinicFolder è una soluzione di e-health /connected health che garantisce un'ottimizzazione delle risorse del sistema sanitario italiano, fondamentale per la ripartenza post Covid-19, con potenzialità d'impatto e sviluppo permanenti. Di fatti, grazie ad una digitalizzazione della rete tra professionisti sanitari, istituzioni e cittadini si ridurrebbero notevolmente gli sprechi, migliorando lo stato di salute collettivo, portando ad un potenziale risparmio del 20% della spesa pubblica. Questo circolo virtuoso si struttura su tre elementi principali: fascicolo digitale (i), tele-assistenza (ii), ricerca e monitoraggio statistico ed epidemiologico (iii).

- i) Il database a 360° della storia clinica del paziente permette un immediato e completo quadro clinico del paziente, una semplice accessibilità ad informazioni ovunque eliminando la dispersione e lo smarrimento di informazioni cliniche e in caso di emergenza, mediante lettura di un QR_code, su stampa adesiva eventualmente apposto su carta sanitaria del cittadino, dati sanitari raggruppati secondo Standard europeo per una immediata valutazione clinica e per sapere chi avvertire.
- ii) Lo strumento di medicina telematica elimina l'ospedalizzazione non necessaria - e i costi relativi stimati a circa 800€ al giorno per paziente - e ottimizza il tempo a disposizione dell'operatore sanitario. Garantisce inoltre una riduzione degli spostamenti, una migliore gestione dei casi cronici e dei controlli periodici a distanza, una partecipazione attiva del paziente nel processo di cura e prevenzione, aumentando la sua consapevolezza.
- iii) L'analisi di dati anonimizzati a disposizione delle istituzioni sanitarie e di ricerca serve a monitorare lo stato di salute collettivo ed epidemiologico. In questo modo si creerebbe una rete di cooperazione nazionale ed internazionale volta ad accelerare la ricerca farmaceutica, garantendo una migliore affidabilità ed efficacia delle terapie.

Beta Testing & customer Satisfaction:

Nel 2019 è stato concluso il beta testing su un centinaio di utenti per valutare la completezza e l'affidabilità delle componenti software e verificare che i requisiti e le specifiche fossero rispettati nella giusta modalità.

⁶ Roberto Viola che guida la «Direzione Generale per la Comunicazione Digitale e le Tecnologie» presso la Commissione Europea.

Il risultato è stato soddisfacente, dettato anche dai feedback degli utilizzatori che hanno riportato i seguenti giudizi:

- Facilità di accesso, non richiede installazioni di componenti software, è sufficiente registrarsi;
- Completezza di informazioni cliniche disponibili anche per consulti a distanza ovunque nel mondo (multilingua) ed in caso di emergenza (utile per chi viaggia);
- Semplicità d'uso (inserimenti guidati);
- Facile accesso ed interoperabilità del personale medico autorizzato, video consulti con software di larga diffusione per una sorveglianza domiciliare del paziente;
- Facile caricamento di anamnesi, esami e referti e parametri vitali di auto analisi da parte di strutture sanitarie, medico/ospedaliere e farmacie autorizzate o direttamente dall'utente stesso (esami pregressi in suo possesso e prodotti in varie strutture);
- Quando si cambia medico di famiglia o si passa dal pediatra al medico di base oppure ci si trasferisce in un'altra città, la trasmissione della storia clinica è immediata;
- Per evitare la perdita di esami e referti e per la riduzione della carta, CD ed altri supporti;
- Ritenuto molto utile il diario Scadenze per la gestione di avvisi in prossimità di scadenze per visite mediche, esami, richiami vaccini o terapie;
- Utile il Diario giornaliero per i Follow Up;
- Ritenuto un buon "passaporto biologico sportivo" per la tutela della salute degli atleti sia amatoriali che agonistici per la tutela delle società sportive.
- Farmacie, medici e operatori sanitari autorizzati possono inviare facilmente avvisi agli assistiti

Il giudizio sul Front-End, quasi unanime (95%), è stato:

- accesso diretto ed immediato, di semplice navigazione, guidato nell'utilizzo, di grande flessibilità.

La nostra web Application "CLINICFOLDER" è stata segnalata al Premio Innova S@LUTE 2017 come uno dei progetti che può dare risposte concrete ai crescenti bisogni di salute e che aiuta nella scelta della terapia e del percorso assistenziale ottimale.

Bibliografia

1. Lissemore S; Speciale Spesa Ict nelle aziende sanitarie - Cosa insegna l'emergenza sanitaria in corso in un momento in cui il Covid-19 non dà tregua. Il punto sulla spesa Ict e sull'informatizzazione delle aziende sanitarie italiane, con il professore Mauro Moruzzi, referente scientifico di Assinter Academy 2020.

2. Perobelli E, Rotolo A; Osservatorio sul cambiamento delle Amministrazioni Pubbliche (OCAP), 2019.
3. Ragioneria Generale dello Stato, Le tendenze di medio lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario, 2017.
4. Fosti G, Notarnicola E; L'Innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care, 2018, p.41.
5. Fondazione GIMBE; 3° Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale 2018; 76-9.

Referente:

Abderrahim Madyouf

abderrahim.madyouf@gmail.com