

DOCUMENTO DI CONSENSO
DELLA SOCIETÀ ITALIANA
DI TELEMEDICINA (**SIT**),
DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA
PREVENTIVA E SOCIALE (**SIPPS**),
DELLA SOCIETÀ ITALIANA CURE PRIMARIE
PEDIATRICHE (**SICUPP**)
E DELLA FEDERAZIONE ITALIANA
MEDICI PEDIATRI (**FIMP**)

UTILIZZO DEI SISTEMI SANITARI DI TELEMEDICINA NELL'AS-SISTENZA IN ETÀ PEDIATRICA: STATO ATTUALE E PRIORITA' DI SVILUPPO NEL BREVE-MEDIO TERMINE

Susanna Esposito¹, Cristiano Rosafio², Francesco Antodaro², Alberto Argentiero¹, Marta Bassi³, Paolo Becherucci⁴, Fabio Bonsanto⁵, Andrea Cagliero⁶, Giulia Cannata¹, Fabio Capello⁷, Fabio Cardinale⁸, Tiziana Chiriaco^{9, 10}, Alessandro Consolaro^{11, 12}, Angelica Dessì¹³, Giuseppe Di Mauro¹⁴, Valentina Fainardi¹, Vassilios Fanos¹³, Alfredo Guarino¹⁵, Giulia Li Calzi¹⁰, Elisa Lodi¹⁶, Mohamad Maghnie³, Luca Manfredini¹⁷, Emanuela Malorgio⁶, Nicola Minuto³, Maria Grazia Modena¹⁶, Rossano Montori², Andrea Moscatelli¹⁸, Elisa Patrone¹⁹, Elena Pescio¹¹, Marco Poeta¹⁵, Angelo Ravelli^{12, 20}, Maddalena Spelta¹¹, Agnese Suppiej²¹, Sergio Vai⁵, Luca Villa¹⁹, Rinaldo Zanini⁹, Renato Botti¹⁰, Antonio Vittorino Gaddi²²

¹Clinica Pediatrica, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Parma, Parma

²Pediatria di famiglia, AUSL Modena, Modena

³Dipartimento di Pediatria, IRCCS Giannina Gaslini, Genova

⁴Pediatria di famiglia, Firenze

⁵Università degli Studi Alma Mater, Bologna

⁶Pediatria di famiglia, Torino

⁷UO Pediatria Territoriale, Dipartimento Cure Primarie, AUSL Bologna, Bologna

⁸UOC di Pediatria e PS ad indirizzo allergo-pneumologico e immuno-reumatologico, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Università di Bari, Bari

⁹Direzione Sanitaria, ASL Roma 3, Roma

¹⁰Direzione Generale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

¹¹Clinica Pediatrica e Reumatologia, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

¹²Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili (DINOEMI), Università degli Studi di Genova, Genova

¹³Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Università di Cagliari, Cagliari

¹⁴Pediatria di famiglia, Caserta

¹⁵Sezione di Pediatria, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università di Napoli Federico II, Napoli

¹⁶Centro P.A.S.C.I.A. (Programma Assistenziale Scopenso cardiaco, Cardiopatie dell'Infanzia e A rischio), Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, AOU Policlinico di Modena, Modena

¹⁷Servizio per il Dolore pediatrico e le Cure palliative, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

¹⁸UOC Anestesia e Rianimazione, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

¹⁹UOSID Centro Trial, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

²⁰Direzione Scientifica, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

²¹Clinica Pediatrica, Università di Ferrara, Ferrara

²²Centro per le Malattie Metaboliche e l'Aterosclerosi, Università di Bologna, Bologna

INDICE

Riassunto	
1. Introduzione	
2. Telemedicina sul territorio	
2.1 La casa come luogo di cura	
2.2 L'Ospedale virtuale	
2.3 Quando è indicata la visita in presenza e le indicazioni al ricovero	
2.4 Sostegno psicologico e supporto all'empowerment	
2.5 La fisioterapia, la riabilitazione e l'assistenza domiciliare	
2.6 Telemedicina e scuola: l'esempio del diabete mellito di tipo 1	
3. Telemedicina ed emergenze	
3.1 Il triage da remoto e le centrali operative	
3.2 Televisite, teleconsulti e telemonitoraggio	
3.3 Gli incidenti domestici	
4. Telemedicina e cronicità	
4.1 Allergologia e pneumologia	
4.2 Fibrosi cistica	
4.3 Cardiologia	
4.4 Diabetologia	
4.5 Neurologia e neuropsichiatria infantile	
4.6 Autoimmunità e reumatologia	
4.7 Malattie rare	
4.8 Cure palliative	
5. Telemedicina prima e oltre l'età evolutiva	
5.1 Gravidanza e primi 1000 giorni di vita	
5.2 Medicina di transizione	
6. Telemedicina, formazione e tecnologia	
6.1 Ri-organizzazione del percorso formativo	
6.2 Strategie di riduzione del "Digital Divide" negli operatori e nell'utenza	
6.3 Certificazione delle competenze e dei percorsi formativi	
6.4 Formazione dei genitori	
6.5 L'esperienza dell'IRCCS Giannina Gaslini come Centro di II livello	
7. Conclusioni e prospettive future	

RIASSUNTO

L'innovazione tecnologica può contribuire a una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, in particolare sostenendo lo spostamento del fulcro delle cure dall'ospedale al territorio, attraverso modelli innovativi incentrati sul cittadino e facilitando l'accesso alle prestazioni sul territorio. Questo documento di consenso si pone l'obiettivo di definire standard, modello organizzativo, aspetti di informazione e formazione, indicatori di performance, aspetti critici e prospettive future per l'uso della telemedicina in ambito pediatrico. Gli scenari considerati sono il territorio, le emergenze, le cronicità, le fasi di transizione nel percorso di cura e la formazione. Lo scenario futuro dovrà essere in grado di prevedere un coinvolgimento dei pazienti sin dalle fasi iniziali della progettazione di qualsiasi percorso di cura, tutelando l'autonomia del professionista e la libertà di scelta del paziente, incrementando dove possibile la prossimità del servizio sanitario nei confronti dei cittadini e comprendendo un nuovo percorso formativo per l'acquisizione di competenze digitali consapevoli. Sebbene digitale l'approccio ai problemi di salute del paziente non può che fornire soluzioni centrate sul paziente e di chiunque intervenga nel suo percorso di cura.

Parole chiave: telemedicina; teleconsulto; telepediatria; telemonitoraggio; televisita.

1. Introduzione

L'innovazione tecnologica può contribuire a una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, in particolare sostenendo lo spostamento del fulcro delle cure dall'ospedale al territorio, attraverso modelli innovativi incentrati sul cittadino e facilitando l'accesso alle prestazioni sul territorio [1]. Le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie abilitate dalla telemedicina sono fondamentali in tal senso. Dopo il documento dell'Istituto Superiore di Sanità sviluppato per fornire indicazioni operative per l'utilizzo di sistemi digitali in corso di epidemia da SARS-CoV-2 in riferimento alla popolazione pediatrica residente in Italia [2], risulta importante aggiornare le Linee di Indirizzo di Telemedicina in pediatria in modo unitario nazionale per una coerente progettazione ed impiego di tali sistemi nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale. Questo documento si pone i seguenti obiettivi:

- definire uno standard per l'approccio all'uso della telemedicina nelle sue varie declinazioni in campo pediatrico, individuando gli ambiti prioritari di applicazione, le tipologie di servizi e le prestazioni a maggiore necessità di intervento e investimento;
- proporre un modello organizzativo di tipo relazionale, basato sui rapporti tra gli attori che partecipano alla erogazione di una prestazione in telemedicina rivolta a minori;
- definire gli aspetti di informazione e formazione dei pazienti/caregivers, dei pediatri e di altri operatori sanitari;
- individuare indicatori di performance, utili per la programmazione, progettazione, sviluppo, monitoraggio e valutazione di servizi di telemedicina in ambito pediatrico;
- individuare gli aspetti critici delle applicazioni di sistemi di telemedicina in età pediatrica;
- individuare specifiche progettuali di raccordo fra gli abiti di telemedicina in età evolutiva e in età adulta.

2. Telemedicina sul territorio

2.1 La casa come luogo di cura

Quando, per vari motivi (es. disabilità, invalidità, isolamento per malattia contagiosa, distanza importante tra casa e ambulatori, impervietà climatiche eccezionali) la vicinanza tra paziente e pediatra di libera scelta (PLS) è estremamente difficile se non impossibile, la casa deve diventare il primo luogo di prevenzione e di cura, dove la persona più facilmente può diventare consapevole del proprio stato di salute anche attraverso l'assistenza sanitaria e sociale, e può quindi gestire con maggiore consapevolezza le cure che riceve [3]. In queste situazioni la casa rappresenta non solo il luogo dove il paziente sta bene ma anche l'occasione di un grande risparmio economico. E' un luogo dove far diventare realtà il concetto di prossimità al bisogno e personalizzazione del programma di cura, specie quando si parla di patologia cronica ed invalidante. Non da ultima la possibilità di misurare tutti gli interventi presenti all'interno del piano di cura facendo emergere quelle attività lavorative dei diversi attori territoriali prima non misurabili [3].

In questa prospettiva serve sviluppare strumenti di *governance* clinici, organizzativi e gestionali, come ad esempio lo sviluppo di sistemi e piattaforme digitali in grado di condividere in tempo reale le informazioni relative alla persona assistita, anche attraverso l'adozione di uniformi sistemi di valutazione multidimensionale in grado di misurare lo stato di fragilità, elaborare indicazioni prognostiche e stimare l'intensità di cure che i Piani assistenziali individuali dovranno assicurare al malato [4].

Perché tale obiettivo possa essere raggiunto serve una connettività di alta qualità in tutto il territorio nazionale. Occorre progettare criteri condivisi di analisi degli spazi domestici per valutarne le potenzialità e l'idoneità in relazione al piano di assistenza individualizzato. E' necessario un percorso formativo che garantisca al personale sanitario e anche alle famiglie un'adeguata formazione. Occorre, infine, avere un percorso integrato ed interconnesso che consideri necessario da un lato mettere in comunicazione le strutture di salute, le risorse del territorio, gli strumenti di cura (inclusi i *medical devices*) e dall'altro l'utilizzo di software e piattaforme modulari intercomunicabili ed espandibili [5]. La scalabilità di tali risorse deve rappresentare un fulcro attorno al quale programmare il viaggio del dato sanitario che deve diventare un'informazione circolare e preziosa. E' necessario, infine, definire programmi di *empowerment* in termini di competenze, digitali e non, destinati a pazienti senza escludere i familiari dei pazienti e/o i caregivers in genere. A tali programmi devono poter contribuire nella loro stesura non solo i professionisti della salute ma le rappresentanze delle diverse categorie di pazienti soprattutto in relazione a condizioni patologiche croniche ad andamento pluriennale [6, 7].

2.2 L'Ospedale virtuale

Lo sviluppo delle conoscenze in campo sanitario e la possibilità di accedere a procedure preventive, diagnostico-terapeutiche, riabilitative e assistenziali sempre più avanzate e settoriali pone la necessità di sviluppare reti di intervento e di accesso al sistema sanitario più accessibili. Attualmente l'assistenza specialistica e l'accesso a risorse diagnostico-terapeutico di secondo e terzo livello è principalmente polarizzata negli ospedali, con la necessità di famiglie e minori di accedere fisicamente (secondo diverse modalità quali ricovero in emergenza, ricovero programmato, day-hospital, ambulatorio specialistico) alle strutture ospedaliere in cui hanno sede gli specialisti e la strumentazione necessaria alla gestione del caso [8].

Lo sviluppo di un sistema ospedale-centrico può porre alcuni vantaggi, ma spesso crea una frattura con la medicina del territorio e con la quotidianità del minore, che non sempre è possibile colmare con i servizi sanitari tradizionali. La stessa gestione della rete (famiglia, scuola, sanità, servizi educativi e ricreativi) e la condivisione di informazioni e azioni tra i vari attori in essa coinvolta è spesso macchinosa, poco gestibile e non ottimizzata. L'uso di un modello di telepediatria può essere in grado di superare alcuni degli ostacoli presenti nel nostro sistema sanitario per l'accesso alla salute per la popolazione pediatrica, tramite sistemi di comunicazione e di condivisione dei dati in grado di sfruttare le tecnologie informatiche e della comunicazione. Tali finalità possono essere

raggiunte tramite l'uso di strumentazione dedicata o sfruttando e integrandosi – compatibilmente con le limitazioni e le precauzioni schematizzate di seguito – con la tecnologia normalmente disponibile nella popolazione (personal computer, telefoni, smart-device). I possibili scenari di intervento di una rete in grado di sfruttare le potenzialità delle tecnologie informatiche e di comunicazione possono essere numerosi [8]:

- formazione di una rete multidisciplinare per la gestione e la promozione della salute del bambino che comprenda tutte le figure professionali, incluse quelle educative e non sanitarie che ruotano attorno al bambino e che collaborano alla sua corretta crescita e allo sviluppo. In questo ambito la rete di comunicazione può consentire lo scambio di informazioni in tempo reale e in modo ottimizzato con diversi livelli di accesso e privilegi riservati che variano in base alla figura coinvolta. Le finalità sono principalmente la promozione della salute, la prevenzione di malattie e il riconoscimento precoce di situazioni di rischio in area sociale e sanitaria. Le figure coinvolte sono il bambino/ragazzo, la famiglia, le figure educative e i professionisti del mondo dell'infanzia. Tra questi ultimi vi sono: le figure sanitarie (pediatria di libera scelta, medici specialisti, infermiere di famiglia, operatori sanitari, psicologi, fisioterapisti, tecnici sanitari); quelle educative (dirigenti scolastici, insegnanti ed educatori, personale scolastico non docente); servizi educativi extrascolastici ed extracurricolari (formatori, educatori, maestri, allenatori); servizi sociali; organizzazioni e associazioni di supporto e assistenza all'infanzia;

- formazione di una rete multidisciplinare per la gestione della cronicità e l'assistenza sanitaria in grado di condividere in tempo reale informazioni, azioni, interventi e criticità della gestione del bambino/ragazzo con patologia cronica o in convalescenza. Le figure coinvolte sono sovrapponibili a quelle descritte sopra. I livelli di intervento e lo scambio di informazioni seguono flussi diversi, in quanto i dati condivisi possono essere essenziali per la gestione del singolo caso (come nel monitoraggio dei parametri vitali) e le azioni intraprese possono essere dettate da specifiche necessità che necessitano di priorità di intervento di diverso livello e di diversa natura;

- comunicazione tra professionisti sanitari con la possibilità di gestire gli scambi e flussi di informazioni in tempo reale o meno (comunicazioni sincrone o asincrone) che consentano l'accesso anche in remoto alle risorse diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e assistenziali normalmente disponibili solo nelle strutture ospedaliere di secondo e terzo livello. Il flusso di informazioni può muoversi dalle cure primarie all'ultraspecializzazione e viceversa, trasferendo nel primo caso le potenzialità della rete dei pediatri di libera scelta e degli specialisti territoriali all'ospedale, e nel secondo caso le risorse dei poli ospedalieri verso il territorio, dove le prescrizioni diagnostico-terapeutico-assistenziali vengono messe in essere.

L'uso di tecnologie informatiche e di comunicazione in campo pediatrico può aiutare a superare limiti fisici e geografici, oltrepassando la necessità di accedere fisicamente alle strutture sanitarie per poterne sfruttare le potenzialità. La creazione di un ambiente virtuale in cui non è più necessario il ricovero in struttura o l'accesso di persona agli ambulatori specialistici, crea tuttavia delle criticità che devono essere prese in considerazione tenendo conto delle peculiarità e delle vulnerabilità della popolazione pediatrica alla quale questi servizi sono dedicati. I presupposti fondamentali per la creazione di un Ospedale virtuale che possa sfruttare la rete del territorio, inclusiva non solo degli aspetti sanitari, ma di tutti i servizi all'infanzia sopra menzionanti, possono essere riassunti schematicamente nei seguenti punti [2]:

- consenso informato, che deve essere offerto dal genitore/tutore del bambino e condiviso con il ragazzo, compatibilmente con età e capacità di comprensione;

- protezione della privacy dei soggetti coinvolti, anche in prospettiva futura, dal momento che i dati raccolti sono inizialmente gestiti da un tutore che si fa carico del minore, ma che diverranno proprietà dell'interessato al compimento della maggiore età;

- tutela della dignità e dei diritti del bambino;

- sicurezza informatica e protezione dello scambio del dato (informazioni anamnestiche, parametri vitali, referti, prescrizioni, raccomandazioni, lettere, verbali, documenti di testo, documentazione legale, immagini, riprese video, diagnosi strumentali, analisi del dato anche a fini di ricerca in cui l'identità del minore può essere svelata), il cui accesso deve essere garantito solo a chi ha le credenziali adeguate, secondo livelli di confidenza e privilegi che variano in base alla figura profes-

sionale coinvolta e alle finalità di intervento, con la possibilità di bypassare il blocco all'accesso in base a specifiche situazioni di emergenza e di necessità note [9];

- uso di strumentazione affidabile e accessibile, che possa garantire l'accesso paritetico e non discriminatorio alle cure;
- uso di software e hardware compatibili con l'età del minore, ottimizzate e tarate sui bisogni, sulla capacità di comprensione e sulle naturali inclinazioni del bambino in oggetto;
- integrazione con i servizi assistenziali tradizionali, in modo ottimizzato al fine di ridurre il "burden" relativo all'assistenza sanitaria e alle specifiche patologie e condizioni di salute, nonché ottimizzato al raggiungimento di obiettivi misurabili per quel che riguarda la prevenzione e la promozione della salute;
- riduzione dei cicli ridondanti e informatizzazione della raccolta del dato, con il superamento del modello e della modulistica cartacea per le raccolte, gestione, condivisione, distribuzione e processazione del dato stesso e per l'ottimizzazione delle comunicazioni tra i professionisti coinvolti;
- uso di modelli di telepediatria flessibili che possano adattarsi all'evoluzione dei sistemi informatici e di comunicazione e ai bisogni del singolo utente, del sistema sanitario e della società;
- creazione di sistemi di feedback in grado di raccogliere in modo automatico o semiautomatico i dati relativi a indicatori di risultato, con la finalità di riadattare il modello utilizzato per migliorare le prestazioni e superare le eventuali criticità.

2.3 Quando è indicata la visita in presenza e le indicazioni al ricovero

L'implementazione della telemedicina per l'assistenza al ricovero ospedaliero richiede una standardizzazione dei criteri clinici che guidano i percorsi assistenziali tra le parti coinvolte (bambini, famiglie, pediatri di libera scelta, ospedali, infermieri, specialisti dei centri di riferimento). Di seguito vengono fornite alcune indicazioni rilevanti per la pratica clinica [3]:

- ambiti prioritari di applicazione -> le indicazioni alla visita in presenza e quelle al ricovero si applicano alla pediatria di primo, secondo e terzo livello. Tali indicazioni sono genericamente determinate da parametri clinici (gravità e urgenza), età e comorbidità dei pazienti e devono necessariamente tener conto delle risorse sanitarie locali, dei percorsi, della loro accessibilità e del rischio di contagio;
- modello organizzativo -> il modello organizzativo deve essere condiviso tra le diverse figure coinvolte (famiglie, pediatri, ospedali, centrali operative, centri di terzo livello). Recentemente la Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) ha proposto un documento programmatico per lo sviluppo della telemedicina nel contesto assistenziale della Pediatria di Famiglia, che può rappresentare un punto di partenza per chi si approccia all'utilizzo di tali strumenti. Appare opportuno, infatti, sviluppare indicazioni alla visita in presenza e al ricovero ospedaliero utilizzando modelli organizzativi che devono essere implementati con sistemi di audit continua (tipo Plan-Do-Study-Act, PDSA);
- aspetti di informazione e formazione -> costituiscono un elemento cruciale per l'ottimizzazione della telepediatria e della sua corretta implementazione. Va ipotizzata una formazione a cascata degli operatori sanitari (*in primis* degli infermieri) secondo il modello di Guilbert. In tal senso appare utile il coinvolgimento della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPEM). È, inoltre, opportuno considerare alcune sedi istituzionali per esperienze pilota (ad es. le Università) dove si coniugano "istituzionalmente" gli aspetti innovativi e quelli legati alla formazione. Un aspetto rilevante è il coinvolgimento delle famiglie nella formazione (possibilmente nell'ambito dei bilanci di salute). I *caregivers* devono essere preparati e confidenti nell'utilizzo di tali strumenti che permettono all'operatore sanitario di poter rapidamente identificare parametri clinici e/o *red flags* che indicano l'urgenza di visita in persona e/o ricovero ospedaliero;
- indicatori di performance -> fanno specificamente parte della metodologia PDSA e vanno determinati a livello locale (Regione, ASL, distretto). Devono essere distinti in primari e secondari e divisi in indicatori sanitari e organizzativo/economici. È essenziale che siano definiti nella cronologia e valutati periodicamente al fine di identificare possibili barriere e interventi che permettano

- di superarle. Tali indicatori includono tra gli altri numero di ricoveri e numero di visite, prescrizioni di farmaci, tempi di risposta, questionari di soddisfazione;
- criticità -> gli aspetti regolatori e le implicazioni legali e assicurative della telemedicina sono ancora poco definite e potrebbero essere inquadrati in iniziative pilota o sperimentali.

Considerando complessivamente quanto sopra riportato, la Tabella 1 riporta le indicazioni alla visita in presenza e la Tabella 2 le indicazioni al ricovero ospedaliero.

2.4 Il supporto psicologico e sostegno all'empowerment

L'accelerazione del ritmo della vita nell'era digitale e negli ultimi anni i cambiamenti nello stile di vita e nelle relazioni sociali imposti dalla pandemia stanno aumentando il rischio di conseguenze psicologiche nell'età pediatrica e adolescenziale. La necessità di un supporto psicologico è sempre più riconosciuta e ricercata e la telemedicina può costituire una importante opportunità per migliorare l'accesso all'assistenza, i costi e la qualità delle cure. Tozzi e colleghi in una survey alle famiglie di bambini affetti da sindrome di Down, da sindrome di Williams e da delezione 22q11 hanno documentato una attitudine positiva rispetto all'impiego della telemedicina a supporto della salute mentale [10].

In età pediatrica e adolescenziale il supporto psicologico può essere fornito in modalità mista con incontri iniziali di conoscenza in presenza e follow-up in telemedicina, nel contesto di una televisita. Ciò consente una comunicazione più accessibile e diretta con il curante. Conseguentemente il bambino e i genitori si possono sentire più sostenuti ed assistiti e favoriti nel diventare protagonisti nella gestione e nel monitoraggio del benessere psicologico del proprio bambino. La telemedicina, infatti, favorisce il cosiddetto empowerment cioè la possibilità che il genitore ma anche il bambino più grande e l'adolescente diventino partecipi in prima persona del processo di cura ed acquisiscano maggiore consapevolezza del proprio stato di benessere psicologico e delle azioni per migliorarlo. Un recente studio randomizzato e controllato condotto in bambini affetti da ADHD ha confrontato il trattamento erogato in telemedicina con approccio ibrido e in presenza dimostrando un migliore outcome nei bambini trattati con telemedicina [11]. In uno studio successivo lo stesso gruppo ha riportato minori indici di stress e migliori scale di empowerment nei caregiver dei bambini trattati in telemedicina, rispetto all'approccio tradizionale in presenza [12]. Il supporto psicologico a distanza ha anche il vantaggio di ridurre le disparità geografiche consentendo di promuovere la salute mentale secondo i migliori standard di cura nelle aree più difficilmente raggiungibili [13]. Inoltre, nel contesto del disagio psicologico, ha un ruolo importante la cosiddetta tele-assistenza utile soprattutto nelle situazioni ove si associano disagio e isolamento sociale [13]. In teleassistenza psicologi e assistenti sociali possono fornire un supporto a distanza alle famiglie, non farle sentire "abbandonate" ma supportate e al sicuro.

2.5 La fisioterapia, la riabilitazione e l'assistenza domiciliare

Le priorità della riabilitazione pediatrica e come queste possano essere soddisfatte con soluzioni digitali partono dall'assunzione dei principali documenti istituzionali sulla telemedicina [2] e la teleriabilitazione [14]. Inoltre, si conviene sulla centralità della valutazione multidimensionale basata sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) da cui approntare un progetto riabilitativo individuale (PRI) per inquadrare le prestazioni di telemedicina necessarie e fruibili dal paziente in base alle sue caratteristiche.

Le principali cause di disabilità cronica o temporanea che interessano la popolazione pediatrica con bisogni riabilitativi motori comprendono: patologie ortopediche di natura congenita, post-traumatica e neoplastica, nonché disturbi neurologici come le paralisi cerebrali infantili (PCI), le gravi cerebrolesioni acquisite (GCA), le lesioni spinali e le neoplasie cerebrali [15].

Le principali evidenze sui servizi riabilitativi erogabili in telemedicina riguardano:

- televisita -> che può incrementare l'accesso alle visite specialistiche a bassi costi e da luoghi remoti, garantendo elevati livelli di soddisfazione da parte dei caregiver e riproducibilità da remoto della valutazione di alcuni tra i principali parametri clinici [16-19];
- teleriabilitazione sincrona e asincrona -> migliora la fruibilità dei servizi e la soddisfazione dei caregiver con prove di non inferiorità rispetto al trattamento tradizionale delle PCI e GCA pediatriche [20-26], mostrando una potenziale efficacia ma con la necessità di ulteriori studi clinici;
- telecounseling -> si è mostrato efficace sul comportamento dei bambini portatori di disabilità, in particolare intervenendo sui genitori rispetto all'esecuzione del Home Exercise Program (HEP) [18, 26];
- telemonitoraggio -> basato su device e/o su video-call, può potenzialmente fornire riscontri al personale sanitario e ai pazienti al fine di modificare il PRI, aumentare l'engagement e l'aderenza al HEP [27, 28].

Le maggiori certezze derivano dalle potenzialità nel migliorare l'adesione al HEP, centrale nella cronicità, e dall'erogazione a distanza di counseling e visite di follow-up, con impatti positivi sui genitori-caregiver. Le prospettive future mirano all'utilizzo delle terapie digitali, in particolare basate su intelligenza artificiale, realtà virtuale/exergame e wearables (23-25) in ambito domiciliare e in portabilità [29-31]. Urge la definizione di protocolli riabilitativi digitali efficaci, riproducibili ma personalizzabili, consolidando il ruolo di supporto della teleriabilitazione alle metodiche tradizionali, ed esplorando le prospettive di sostituzione per determinate popolazioni di pazienti (Tabella 3).

2.6 Telemedicina e scuola: l'esempio del diabete mellito di tipo 1

Il diabete mellito tipo 1 (DM1) è notoriamente una patologia la cui gestione nei pazienti adulti è totalmente autonoma, mentre per l'età pediatrica è riservata ai genitori dei piccoli pazienti, con una autonomia acquisita progressivamente nell'età adolescenziale. La gestione del DM1, infatti, prevede da un lato la terapia insulinica sottocutanea (a mezzo di iniezioni pluri-giornaliere o di microinfusori di insulina) e dall'altro il controllo in continuo della glicemia [32]. Nonostante le evoluzioni degli ultimi anni abbiano molto alleggerito l'impegno di genitori e pazienti, gli eventi acuti avversi (iperglicemie e, soprattutto, episodi ipoglicemici) restano relativamente comuni nella quotidianità. Saper gestire questi eventi è fondamentale per ogni adulto che "abbia in cura" un bambino affetto da DM1, soprattutto per le fasce di età più piccole.

In questo contesto, il Centro di Diabetologia Pediatrica del Gaslini fornisce da circa 20 anni un servizio di formazione del personale scolastico ligure, che ha tra gli alunni almeno un paziente con DM1. Gli incontri (almeno 35-40 all'anno) avvengono negli Istituti scolastici, alla presenza di un medico e un'infermiera del Centro di Diabetologia e affrontano gli argomenti più pratici per la gestione del bambino: sintomi dell'esordio, gestione degli episodi di iperglicemia, gestione degli episodi ipoglicemici, gestione dell'ipoglicemia grave, con stesura protocollo di emergenza, e per ultimo la gestione dei pasti. Il tutto corredato da dimostrazione pratica sull'utilizzo del Glucagone (farmaco salvavita in caso di ipoglicemia grave).

La pandemia, con le regole stringenti conseguenti, ha reso questi incontri difficilmente gestibili in presenza. Si è, quindi, deciso di passare alla formazione del personale via web, utilizzando le piattaforme che i vari Istituti erano soliti utilizzare per la didattica a distanza. Di seguito viene riportata l'organizzazione degli incontri a distanza:

- il dirigente scolastico chiede formalmente un incontro al personale della Diabetologia pediatrica;
- ci si accorda su data e ora dell'incontro (normalmente alle fine dell'attività scolastica);

- il dirigente condivide il link per la videochiamata con il personale sanitario e i docenti dell'alunno affetto da DM1;
- il giorno della riunione si discute sulle tematiche descritte in precedenza;
- la dimostrazione pratica, che poteva destare qualche perplessità via web, è stata resa ancora più semplice dall'uscita recente in commercio del glucagone intranasale, limitando la formulazione intramuscolare ai soli bimbi di età inferiore a 4 anni;
- normalmente la riunione viene registrata dalla scuola e resa disponibile anche ai non presenti.

Possiamo concludere che la telemedicina educativa permette di portare avanti il percorso di formazione del personale scolastico, fondamentale per garantire ai bambini con diabete un sereno percorso scolastico. Questa modalità, anche se non sostituisce in toto gli incontri in presenza, può proseguire in particolare per gli istituti scolastici difficilmente raggiungibili o per incontri più urgenti. Tale modalità può essere estesa ad altri contesti, quali società sportive o gruppi scout per esempio. La tecnologia applicata alla gestione del DM1 ha certamente facilitato questi incontri web, che solo pochi anni fa sarebbero stati difficilmente sostenibili.

3. Telemedicina ed emergenze

3.1 Il triage da remoto e le centrali operative

La pediatria al telefono è un'attività consolidata nell'attività ambulatoriale soprattutto nei paesi anglofoni, dove è codificata e rientra nella formazione del pediatra e dell'infermiere [33-36]. Negli ultimi due anni, considerata la necessità di ridurre le visite in persona e gli accessi ospedalieri al fine di limitare la diffusione dei contagi in corso di pandemia, si è assistito ad un incremento notevole delle prestazioni effettuate in telemedicina con possibilità di gestire a domicilio da remoto i casi non gravi. Ad oggi, la scelta di gestione (in telemedicina vs. ambulatoriale vs. ospedaliera) e la definizione dell'urgenza della prestazione sanitaria sono state effettuate in maniera non codificata con indicazioni al ricovero e *red flags* da indagare telefonicamente spesso differenti nei diversi centri. In questo contesto vanno considerati gli ambiti prioritari di applicazione, il modello organizzativo, gli aspetti di informazione e formazione, gli indicatori di performance e le criticità.

Il triage telefonico da remoto rappresenta uno strumento indispensabile per definire sia la necessità di valutazione clinica diretta sia l'urgenza e il setting di cura, permettendo attraverso l'utilizzo di specifiche modalità (domande volte all'identificazione di *red flags*) di ridurre il numero di visite non necessarie e ottimizzare le risorse locali disponibili, sia in termine di tempo che di forza lavoro [36]. La produzione di linee guida pediatriche per effettuare il triage telefonico con indicazione degli specifici elementi da indagare a telefono e con quali modalità è urgente per uniformare le prestazioni sanitarie e l'accesso alle cure ospedaliere sul territorio nazionale.

Il modello organizzativo deve prevedere la possibilità da parte delle famiglie e dei pediatri del territorio di accedere in maniera rapida alle centrali operative, dove personale qualificato deve gestire (a distanza) in maniera efficace la prima e più delicata fase dell'intervento emergenziale [37, 38]. Inoltre, solo un personale qualificato e specializzato nella gestione delle problematiche pediatriche può effettuare un triage telefonico efficace nell'identificazione dei campanelli d'allarme, specifici per l'età pediatrica, indicanti la necessità di una tempestiva valutazione clinica [36]. Pertanto, risulta urgente l'implementazione nelle centrali operative di figure professionali con formazione specifica (infermieri pediatrici).

Per quel che riguarda gli indicatori di performance, la riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso e del numero di servizi di assistenza domiciliare non necessari effettuati con ambulanza medicalizzata rappresentano i principali obiettivi di un'adeguata implementazione della telemedicina (triage telefonico) nelle centrali operative [37]. Attualmente il triage da remoto è in molte realtà effettuato da personale non adeguatamente formato nella gestione delle problematiche pediatriche. Pertanto, risulta indispensabile implementare figure specializzate nella gestione dei bambini o prevedere un'adeguata formazione del personale già di ruolo su tali problematiche.

La Telemedicina ha importanti applicazioni per quanto riguarda la gestione dell'emergenza-urgen-

za, sia sul territorio, che nel contesto di dipartimenti d'emergenza e accettazione (DEA) non pediatrici che intervengano nella stabilizzazione di bambini critici [39].

In emergenza/urgenza il triage avviene attraverso criteri rigorosi ed è gestito dalle centrali operative 118 [40, 41]. Il personale dei sistemi di emergenza territoriali 118 si trova quotidianamente coinvolto nella gestione del paziente pediatrico, pur non avendo competenze pediatriche specifiche. Il 118 interviene sul territorio sul paziente pediatrico e ne gestisce il trasporto verso il DEA più vicino (in caso di compromissione delle funzioni vitali) o in centralizzazione primaria verso il DEA pediatrico di II livello. Qualora il bambino abbia accesso diretto in autopresentazione o venga inizialmente stabilizzato presso un DEA non specialistico, si pone il problema della centralizzazione secondaria. Infine, bambini con bisogni speciali (tracheotomizzati, supportati con ventilazione meccanica a domicilio, etc.) possono necessitare dell'intervento del 118 in caso di problematiche acute [42]. In questo contesto, le possibili applicazioni della telemedicina sono:

- assistenza da remoto alle squadre di soccorso, anche attraverso strumenti di realtà aumentata (es. occhiali che consentano la stessa visuale dei soccorritori e la trasmissione vocale e dei suoni dalla scena) [43-46];
- supporto al triage della centrale operativa per consentire il più corretto indirizzamento [47, 48];
- supporto ai DEA non specialistici per l'impostazione del programma diagnostico-terapeutico, favorendo la centralizzazione tempestiva dei casi gravi e ad elevato potenziale evolutivo, ma limitando i trasferimenti evitabili di pazienti che possano essere trattati efficacemente in loco [49, 50];
- follow-up clinico dei pazienti, sia a domicilio, che presso DEA o strutture pediatriche non specialistiche [51--53];
- in caso di maxi-afflusso di pazienti pediatrici può capitare che personale non specialistico possa dover intervenire su bambini. La telemedicina può consentire da remoto il coordinamento specialistico di chi sta affrontando l'emergenza. Lo stesso dicasi per patologie infettive altamente diffuse [54-54].

Tutto ciò implica risposte tempestive ed efficaci. Ne deriva la necessità di *control room* di telemedicina attive h24, 7 giorni/7.

3.2 Televisite, teleconsulti e telemonitoraggio

Durante l'epoca COVID la necessità di mantenere una medicina di prossimità rivolta ai pazienti pediatrici che manifestavano sintomatologia acuta, nonostante il distanziamento e l'isolamento imposto dalla stessa pandemia, ha spinto la ricerca e lo sviluppo di metodologie alternative ed integrate per una prima e approfondita valutazione dei sintomi presentati dal bambino [2]. Tale approccio metodologico è stato oggetto di studi e riflessioni già in epoca pre-COVID in situazioni in cui la vicinanza pediatra-paziente/caregiver o pediatra-consulente-paziente era ostacolata da particolari situazioni ambientali e/o cliniche [38]. In queste condizioni, le strategie alternative e integrate per una prima e approfondita valutazione della condizione clinica presentata dal paziente, sono identificabili in 3 tipologie di intervento: 1) teleconsulto pediatra\caregiver del paziente; 2) televisita e telemonitoraggio; 3) teleconsulto tra pediatra\consulenti specialisti.

Il teleconsulto pediatra\caregiver del paziente può essere sviluppato implementando in modo approfondito e strutturato i principi, la metodologia e le tecniche del triage telefonico, in coerenza con gli elementi di buone pratiche cliniche a partire dalle evidenze scientifiche più accreditate. Questa pratica è in uso da anni tra i PLS ed è "facilitata" dalla conoscenza approfondita che il PLS ha nei confronti della situazione sanitaria del bambino e socio-culturale del suo caregiver [57]. Nell'ottica di un uso esteso di tale pratica a tutti i possibili attori (es. pediatra ospedaliero, medico di continuità assistenziale, consulente specialista, si rende necessaria l'implementazione del fascicolo sanitario per una adeguata e strutturata condivisione della situazione socio-sanitaria del bambino e del suo caregiver.

La televisita e il telemonitoraggio possono trovare un adeguato sviluppo attraverso la valorizzazione e il potenziamento dei sistemi di comunicazione, oggi ampiamente diffusi, che consentono la videochiamata o la rapida condivisione di file immagine, audio, audio-video [57]. Con tali sistemi i

genitori, adeguatamente guidati dal proprio PLS o dagli altri attori coinvolti, possono integrare i dati raccolti attraverso la classica consulenza telefonica con altri importanti elementi clinici necessari alla migliore definizione del caso presentato. Inoltre, è essenziale la diffusione e l'implementazione di sistemi tecnologici già presenti sul mercato, in grado di raccogliere e trasmettere dati fondamentali per una migliore valutazione a distanza (SaO₂, frequenza cardiaca e respiratoria, murmure polmonare, visione del cavo orale, delle membrane timpaniche etc).

Il teleconsulto tra pediatra/consulenti specialisti può essere effettuato quando la consulenza dello specialista di 2°-3° livello non può essere attuata in tempi e luoghi adeguati al bisogno del paziente, per situazioni logistiche, ambientali o cliniche del paziente stesso. In tal caso il teleconsulto, integrato con i dati anamnestici, i risultati degli accertamenti e della visita clinica effettuata dal pediatra (PLS o pediatra ospedaliero), rende la risposta al "bisogno sanitario" acutamente espresso dal paziente più efficace ed efficiente.

3.3 Gli incidenti domestici

Secondo le indagini ISTAT, ogni anno in Italia si verificherebbero più di 3 milioni di incidenti domestici [58], una cifra che da sola basta a spiegare quale grave problema di salute pubblica essi rappresentino. In età pediatrica (già bersaglio prediletto di questi), durante l'emergenza pandemica con l'aumento del tempo trascorso dai bambini a casa, si è osservato parallelamente un aumento degli infortuni e dei traumi cranici occorsi all'interno delle mura domestiche, specie di quelli sospetti di abuso/violenza [59].

L'impiego della telemedicina in quest'ambito può essere utile tramite campagne di comunicazione, interventi educativi, programmi per lo sviluppo delle competenze genitoriali, programmi scolastici, sorveglianza e sistemi di monitoraggio coerenti con quanto riportato nella strategia multilivello" del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025, per limitare gli infortuni in ambito domestico [60]. Fondamentale è coinvolgere in modo trasversale tutti i servizi sanitari di interesse per il contrasto del fenomeno nella comunità, attraverso azioni di prevenzione integrate ed interventi *evidence based*, finalizzati a:

- garantire la conoscenza del fenomeno e il sostegno ai flussi informativi basato sui dati rilevati;
- monitorare la percezione della popolazione rispetto ai rischi e la frequenza degli incidenti domestici, utilizzando sinergicamente i flussi informativi correnti e le attività di sorveglianza;
- sensibilizzare la popolazione sui rischi connessi agli incidenti domestici;
- promuovere la sicurezza con particolare attenzione per i neogenitori e le categorie a maggior rischio: bambini, donne e anziani;
- promuovere corretti stili vita con particolare riguardo per l'attività fisica e il corretto utilizzo dei farmaci.

Nonostante la tecnologia possa già consentirci un efficace telesoccorso (grazie, per esempio, ad evoluti dispositivi che permettono all'operatore della centrale di vedere le stesse cose che vede il soccorritore), per ora prevale l'interesse per una telemedicina di prevenzione anziché di intervento. In una fase successiva, bisognerà comunque che il coaching, dopo aver istruito la popolazione sulla prevenzione dei problemi, le spieghi anche come affrontarli, qualora se ne presentasse la necessità. Corsi come il Pediatric Basic Life Support - early Defibrillation (PBLSD) e le manovre di disostruzione delle vie aeree, insieme a molti altri argomenti ancora, potrebbero essere oggetto di un intervento educativo che, ponendo il cittadino al centro, contribuisca alla realizzazione di quell'empowerment di cui fino ad ora tanto si è detto ma poco si è visto.

4. Telemedicina e cronicità

4.1 Allergologia e pneumologia

La digital health è di particolare interesse nel campo della patologia allergologica e pneumologica del bambino, rappresentando le malattie allergiche e l'asma nelle sue diverse declinazioni le malattie croniche più frequenti in assoluto in età evolutiva e, al tempo stesso, essendo il paziente pediatrico, per definizione, più incline ad accettare strumenti di comunicazione e messaggi educazionali basati sul gioco, sulle tecnologie digitali e sulla innovazione [61]. L'*American College of Allergy, Asthma & Immunology (ACAAI)* già nel 2017 ha prodotto un position paper sull'utilizzo della telemedicina nelle patologie allergiche, indicandone la potenziale utilità e i principali campi di applicazione, ma sottolineando al tempo stesso le aree di criticità, incluse quelle della certificazione, della gestione in sicurezza dei dati sensibili e della rimborsabilità delle prestazioni [62]. A sua volta la *European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI)* nel 2020 ha pubblicato un documento di indirizzo sulla mobile-health, volto ad indicare l'utilità delle tecnologie mobili nelle diverse patologie allergiche di bambino e dell'adulto anche ai fini di un approccio "patient-centered" basato sulla medicina di precisione [63].

Nel suo complesso l'utilizzo della telemedicina in allergologia e in pneumologia presenta numerose potenzialità e indiscutibili vantaggi, tanto per il paziente quanto per l'operatore sanitario e lo stesso ricercatore [61, 64, 65]. Questi vanno dalla possibilità per il paziente di acquisire second-opinions a distanza nel caso di patologie gravi o complesse, limitando costi e disagi per gli spostamenti, di particolare importanza per popolazioni di pazienti fragili e socialmente disagiate, alla possibilità per il clinico di assistere il paziente a distanza, anche in aree remote del globo utilizzando app dedicate, diari elettronici, monitor uni- o multi-parametrici collegati con centraline per il monitoraggio e la trasmissione dei dati (es. SatO2, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, esito della spirometria). Non ultimo appare evidente il vantaggio di offrire con maggiore continuità a domicilio messaggi e strumenti educativi per il paziente e il caregiver mirati a comprendere l'importanza della aderenza alla terapia e dell'evitamento dei fattori trigger. Non va comunque trascurata l'importanza di alcuni aspetti cruciali ai fini della possibilità di applicare simili procedure nella *real-life* come la necessità di condividere in modalità digitale quantità di dati talvolta molto corpose (cartelle cliniche, imaging, etc) e di disporre di *expertise* specifico, piattaforme informatiche e strumenti hardware adeguati allo scopo [65].

In linea generale si distinguono due diverse modalità di applicazione della telemedicina, rappresentate dalla modalità "sincrona" e da quella "asincrona". La prima si svolge in tempo reale e può essere applicata in modalità diretta o attraverso facilitatori, in grado di agire come interfaccia tra il paziente e il medico [66, 67]. La seconda si svolge in differita, attraverso un flusso bidirezionale (dal paziente all'operatore sanitario e viceversa) di informazioni, utilizzando strumenti digitali quali smartphones, tablets o PC interfacciati con apparecchi medicali portatili (es. spirometri) o stanziali (monitors collegati a centrali di trasmissione), ma anche sotto forma di videoregistrazioni, tutorials ed e-consulting utili ai fini educativi per il paziente e la sua famiglia. Tutti questi mezzi possono aiutare il pediatra nel migliorare il monitoraggio a domicilio del paziente allergico o con patologie polmonari croniche, dell'ambiente in cui vive (es. qualità dell'aria, conte polliniche), nonché nel valutare la somministrazione della terapia e il corretto utilizzo dei devices e migliorare complessivamente la "home care".

Applicata in particolare all'asma, come ad altre malattie pneumologiche, la applicabilità della telemedicina in fase diagnostica si scontra con la difficoltà di effettuare in remoto un esame fisico completo, aldilà della semplice ispezione attraverso monitor e videocamere (es. valutazione del colorito cutaneo e della dinamica respiratoria) e di una auscultazione basata sulla percezione di rumori udibili a distanza (presenza di respiro sibilante, stridore, raucedine etc.) [67]. Per converso, più agevole può risultare il ricorso alla telemedicina quando il quadro clinico sia limitato a patologie cutanee (dermatite atopica, orticaria, reazioni a farmaci), quadri clinici questi in cui la valutazione *web-based* del tipo di lesione, integrata dai principali dati anamnestici (modalità ed epoca di insorgenza, presenza di prurito) possono da soli consentire una diagnosi.

Il mondo delle tecnologie digitali si sta comunque evolvendo, offrendo la possibilità di una teleauscultazione, basata su fonendoscopi in grado di digitalizzare i rumori toracici e trasferirli su PC, la cui applicabilità comunque nei comuni setting clinici resta da definire [68]. Di un certo interesse sono anche alcuni apparecchi portatili di recente commercializzazione, utilizzabili nel wheezing prescolare, in grado di aiutare il genitore nel discriminare tra wheezing e altri rumori respiratori [68]. Al tempo stesso, le linee guida sulla diagnosi dell'asma collocano al centro del percorso diagnostico la presenza di una storia clinica, oltre che di un esame fisico, suggestivi per un'asma [69]. E' indubitabile pertanto che la corretta raccolta anamnestica, effettuabile agevolmente anche in remoto, possa servire ad escludere, o viceversa a confermare, con alcune semplici domande il sospetto di un'asma a qualunque età, inclusa quella prescolare (Tabella 4).

La telemedicina, pertanto, almeno in fase di screening, può servire come strumento di orientamento per il clinico per indirizzare il paziente verso il percorso diagnostico più appropriato. Maggiori difficoltà si incontrano nella esecuzione a distanza dei test di funzionalità respiratoria (spirometria, DLCO, misurazione delle resistenze respiratorie) e di valutazione della flogosi bronchiale (ossido nitrico esalato), strumenti di importanza cruciale ai fini della conferma della diagnosi di asma [69]. Questi test rivestono un ruolo cardine nella diagnosi di asma, insieme con tutte le altre patologie ostruttive e non ostruttive delle vie aeree (inclusa la displasia broncopolmonare, le interstiziopatie e le anomalie anatomiche delle vie aeree di conduzione) ma anche nella valutazione della gravità della compromissione funzionale polmonare e della risposta alla terapia. La letteratura dimostra, infatti, la difficoltà di rispettare i criteri di accettabilità e riproducibilità richiesti dalle linee guida per assicurare la corretta esecuzione di una spirometria nei comuni setting ambulatoriali in adulti non adeguatamente trained all'esame [70].

Maggiore importanza, pertanto, riveste la telemedicina in fase di monitoraggio dell'asma e delle altre malattie polmonari croniche in pazienti con diagnosi già accertata. In questa fase, la spirometria è immaginabile possa avere un ruolo importante nel limitare gli accessi ospedalieri tanto in urgenza quanto in ambito ambulatoriale, a condizione comunque che il paziente sia stato adeguatamente istruito in precedenza dall'operatore sulla tecnica di esecuzione dell'esame, che sia sufficientemente cooperante e che la compliance familiare sia adeguata. A tal proposito, esperienze svolte al Brompton Hospital di Londra durante la pandemia da COVID-19 su circa 400 bambini affetti da asma e altre patologie polmonari croniche, dimostrano che la attuazione della spirometria a domicilio in bambini abituati a eseguirla è fattibile e può servire a limitare il ricorso all'ospedale, così da prevederne un utilizzo sempre maggiore in futuro [71]. A tal proposito meritano menzione anche esperienze svolte nell'adulto in paesi con ridotte risorse economiche, che dimostrano una buona correlazione tra prove di funzionalità polmonare svolte con apparecchi di basso costo connessi ad uno smartphone e spirometrie acquisite attraverso spirometri più evoluti di tipo stanziale [72].

Studi preliminari volti a comparare l'approccio in telemedicina, impiegando dei telefacilitatori muniti di fonendoscopi digitale e videocamera ad alta risoluzione, nella gestione dell'asma in età pediatrica hanno riportato una non inferiorità nel controllo della malattia attraverso la gestione in remoto rispetto all'approccio convenzionale in presenza [73]. Esistono anche esperienze di strutturazione di una "virtual asthma clinic" in età pediatrica, svolte utilizzando percorsi ibridi, in presenza e in remoto, che dimostrano come l'approccio misto possa non solo garantire un outcome uguale o superiore in termini di giorni liberi da sintomi e controllo globale dell'asma rispetto a quello tradizionale, ma sia perfino vantaggioso sotto il profilo dei costi economici [74, 75].

Meritano anche menzione lavori di meta-analisi i quali hanno riportato anche che gli interventi educazionali di E-health in adolescenti e giovani adulti migliorano il *self-management* nell'asma e nelle altre malattie allergiche ottimizzando le tecniche di inalazione, aumentando l'aderenza e migliorando il controllo dell'asma e la qualità di vita del paziente [76, 77].

4.2 Fibrosi cistica

La fibrosi cistica (FC) è la malattia genetica (autosomica recessiva) più frequente nella etnia caucasica. Questa malattia è causata dalla mutazione del gene *CFTR* (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*) deputato alla regolazione del passaggio del cloro nelle cellule epiteliali [78]. La FC è una patologia multiorgano caratterizzata da secrezioni molto dense che determinano danni soprattutto

ai polmoni, dove si manifestano infezioni ricorrenti, e al pancreas che diventa progressivamente fibrotico con conseguente impossibilità a secernere gli enzimi necessari per l'assorbimento dei nutrienti.

L'assistenza alle persone affette da FC si basa su visite presso il centro di riferimento ogni 3-4 mesi con monitoraggio della funzionalità respiratoria, coltura dell'escreato o del tampone faringeo, visita clinica ed esami di laboratorio o, in alcune occasioni, strumentali. ad ogni visita il paziente è generalmente seguito da un team multidisciplinare che include pneumologo, infermiere, dietista, fisioterapista e psicologo [78]. L'attivazione di un sistema di telemedicina consente al paziente di monitorare a domicilio alcuni parametri biometrici come la saturazione di ossigeno, il peso e la funzionalità respiratoria e di inviarli direttamente al Centro di riferimento. Questo significa minimizzare gli spostamenti, aumentare la qualità di vita del paziente e anche ridurre il rischio di cross infezione che può verificarsi nel frequentare l'ambiente ospedaliero. Altri vantaggi della telemedicina riportati in letteratura sono: l'aumento dell'aderenza alla terapia [79], la possibilità di seguire il paziente attraverso video call nella sua fisioterapia respiratoria e nella pratica dell'esercizio fisico [80, 81] e intercettare precocemente le riacutizzazioni [82]. I vantaggi della telemedicina per il paziente con FC sono riassunti nella Tabella 5.

4.3 Cardiologia

La cardiologia pediatrica intesa, in questo contesto, come l'insieme delle cardiopatie congenite, sindromiche o genetiche, rappresenta un campo peculiare della Cardiologia e della Medicina. Ci riferiamo in questo contesto fondamentalmente ai pazienti che nella transizione diventeranno GUCH (Grown up Congenital Heart), oggi rinominati dalle Società Scientifiche di settore ACHD (Adult Congenital Heart Disease) [83]. Si tratta, infatti, di una nicchia complessa che vede decrescere la prevalenza e l'incidenza di nuovi nati affetti, per la prevenzione e il counselling, ma che vede aumentare la vita media, per i progressi delle terapie mediche e interventistiche. I sempre più efficienti percorsi diagnostici-terapeutici hanno portato una progressiva e crescente riduzione della mortalità, con conseguente aumento della popolazione che richiede e richiederà assistenza dedicata e risorse. La cura di questi pazienti necessita di conoscenze ed esperienze specifiche e settoriali, e i Centri specializzati in questo settore sono limitati e concentrati in poche sedi di riferimento, con conseguenti disagi sia per i pazienti, costretti a trasferimenti ed a lunghi tempi di attesa, sia per le strutture specializzate, costrette ad ingenti carichi di lavoro [83].

Per quanto sopra esposto, la cardiologia pediatrica rappresenta un contesto ideale per la telemedicina. Sono ormai innumerevoli le pubblicazioni riguardo le possibili implicazioni positive dell'uso della telemedicina al fine di ottenere una medicina predittiva, partecipativa, proattiva, personalizzata e di precisione [84].

Ad oggi le esperienze di telemedicina nell'ambito della cardiologia pediatrica sono molteplici sia a livello nazionale (quali ad esempio progetto "REMOTE" in Sardegna, "Arriviamo al cuore di tutti" in Toscana, progetto Ospedale Bambino Gesù di Roma, progetto ADVICE della regione Lazio, Centro GUCH dell'Istituto Gaslini e ASL3 Liguria) che internazionale. Nell'ottica di ottimizzare i servizi di telemedicina nel campo della cardiologia pediatrica, di grande importanza è stato il documento dalla *American Heart Association* del 2017 [83]. Successivamente, la pandemia da COVID-19 ha fatto emergere nuovi spunti sul tema e fornito un impulso siderale all'utilizzo della telemedicina [2, 85, 86].

Il potenziale della telemedicina del campo della cardiologia pediatrica comprende tutte le sue espressioni: televisita, teleassistenza, teleconsulto, telemonitoraggio, tele-ecografia (dal monitoraggio fetale alla valutazione neonatale), il follow-up di pazienti pediatrici con cardiopatie note, lo scompenso cardiaco, l'elettrofisiologia, fino ad arrivare alla gestione di pazienti adulti con cardiopatie congenite [87, 88]. È necessario strutturare i modelli organizzativi in maniera adeguata e standardizzata per cercare di trovare il punto di equilibrio tra la tutela della salute da un lato e l'ottimizzazione delle risorse sanitarie dall'altro (Tabella 6).

4.4 Diabetologia

Negli ultimi anni la gestione DM1 si è notevolmente evoluta. Da un lato i sensori (CGM) della glicemia hanno rimpiazzato quasi completamente la classica determinazione della glicemia capillare; dall'altro anche la terapia insulinica multi-iniettiva ha subito un drastico ridimensionamento, con l'introduzione, nell'ultimo ventennio, di microinfusori sempre più avanzati [32]. Questi dispositivi (CGM e microinfusori) appartengono alla classe di dispositivi medici tecnologici e sono costantemente connessi, attraverso i telefoni cellulari, a sistemi in cloud che permettono in tempo reale di condividere i dati clinici con il proprio team curante [89]. COVID-19 e lockdown sono, quindi, ricorsi in un contesto talmente avanzato tecnologicamente, che la soluzione telemedicina è stata avviata in maniera quasi naturale in molti Centri diabetologici pediatrici.

Dall'inizio del lockdown del marzo 2020, i pediatri diabetologi avevano da subito percepito la necessità di proseguire ad essere un riferimento per i pazienti, che in quel periodo rischiavano di passare in secondo piano rispetto al dramma pandemico che il paese stava vivendo. I referenti regionali della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) hanno da subito sollecitato gli assessorati alla sanità locali a prendere in considerazione di validare lo strumento di telemedicina, come sostitutivo della visita tradizionale in presenza [90, 91]. Tale strumento è stato gradualmente avviato in quasi tutti i Centri di diabetologia pediatrici italiani.

Dopo un primo periodo in cui le televisite all'IRCCS Ospedale Gaslini di Genova erano effettuate su richieste del singolo paziente e su sistemi non ufficiali, la Regione Liguria ha inserito nel Catalogo Unico Regionale la prestazione "Televisita diabetologica di controllo", ufficializzando di fatto la visita non in presenza del paziente e permettendone la rendicontazione. Nel frattempo, la Regione Liguria ha adottato una piattaforma dedicata e associata alle agende ambulatoriali, con cui paziente e medico, oltre a potere eseguire la telemedicina stessa, possono scambiarsi documenti come relazioni, esami e referti vari. Il paziente, attraverso i dispositivi tecnologici utilizzati per la cura del diabete, nei giorni precedenti la visita si preoccupa di scaricare i dati sanitari in cloud, al fine di poterli condividere e commentare durante la visita stessa. Il medico può così effettuare la prestazione, modificando eventualmente le terapie e redigendo una relazione di visita ambulatoriale, firmata digitalmente e condivisa nella piattaforma regionale. Di fatto, il procedimento della visita (scarico e condivisione dati) e gli obiettivi della stessa (autonomizzazione del paziente e della famiglia a raggiungere un buon controllo glicemico) risultano essere i medesimi della visita tradizionale. E' stata anche promossa una survey tra i pazienti e i genitori seguiti in follow-up, in merito al gradimento delle televisite effettuate [92]. Da questa survey, il 90% degli intervistati si dichiara molto soddisfatto del servizio di telemedicina, non ritiene di aver avuto problemi a comunicare con i medici e sostiene di aver ricevuto adeguata attenzione per la patologia. Il 90% dei pazienti che non risiedono a Genova ha inoltre percepito un risparmio di tempo e denaro. Infine, l'80% dei pazienti e genitori che hanno risposto, hanno dichiarato di voler proseguire ad utilizzare lo strumento di telemedicina anche in futuro [92]. Attualmente, terminata l'emergenza della pandemia, presso il Centro di Diabetologia del Gaslini vengono effettuate più del 50% delle prestazioni ambulatoriali a distanza. La scelta se effettuare la visita in presenza o attraverso la telemedicina è quasi sempre del paziente. Almeno una volta all'anno viene comunque effettuata una visita in presenza per tutti i pazienti seguiti.

4.5 Neurologia e neuropsichiatria infantile

Le patologie neurologiche e psichiatriche dell'età pediatrica sono spesso croniche e richiedono lunghi ed articolati follow-up e terapie che possono durare per tutta la vita. In molti casi è richiesto un approccio interdisciplinare che comporta interazioni inter- e intra-ospedaliere e integrazione Ospedale-territorio. La telemedicina in questo contesto assume un ruolo strategico nel facilitare l'accesso del paziente alle cure specialistiche e lo scambio di informazioni tra gli specialisti [93].

La difficoltà di accesso alle visite e alle indagini strumentali nel periodo del lockdown per la pandemia da COVID-19 ha reso necessario diffondere l'impiego di televisite e telemonitoraggio dei pazienti accelerando un processo già innescato dagli avanzamenti nelle tecnologie per la comunicazione [94]. In Italia si stima che più dell'80% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili ha

utilizzato in corso di pandemia sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica [95, 96].

La letteratura ha dimostrato che in neurologia pediatrica la telemedicina costituisce un'opzione adatta in neurologia e neuropsichiatria infantile, migliora l'accesso alle competenze specialistiche e aumenta la soddisfazione dei pazienti e dei fornitori di cure primarie [93, 97]. Rametta et al. riportano una soddisfazione del 93% nei professionisti e dell'86% nei caregivers [97]. Libdeh et al. riportano che era stato possibile fornire risposte in telemedicina senza raccomandare una visita in presenza nel 56,9% dei bambini con patologia neurologica, le indicazioni più comuni includevano episodi parossistici, cefalea e tremore [93]. Per i pazienti visitati in ambulatorio, i teleconsulti avevano ridotto i tempi di attesa e facilitato la visita in clinica.

Per il bambino con epilessia la telemedicina può essere di grande aiuto considerando che la prevalenza della patologia, la necessità di visite di follow-up regolari e la inadeguata disponibilità di medici specialisti possono rendere difficoltosa l'assistenza ai pazienti. Per la televisita il ruolo principale è rivestito dalla accurata raccolta anamnestica e raramente è richiesto l'esame neurologico in presenza; fondamentale risulta il telemonitoraggio dell'evoluzione clinica in relazione all'efficacia del trattamento antiepilettico sulle crisi, che può essere effettuato efficacemente a distanza ove i genitori siano stati ben istruiti nel riconoscimento delle crisi e nella adozione di un appropriato diario [98]. Inoltre, riveste un ruolo fondamentale anche il teleconsulto [93]. Attualmente i Centri di epilessia di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello "Hub & Spoke". La rete, quindi, diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento quali l'epilettologo il neuropediatra, il medico curante, l'infermiere, lo psicologo e il caregiver, ma anche per effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali. Il teleconsulto (medico-medico o medico-tecnico) riguarda gli aspetti diagnostici neuro-radiologici ma soprattutto quelli neurofisiologici anche in urgenza. L'esperienza di elettroencefalografia pediatrica e ancor più neonatale non è uniformemente diffusa sul territorio nazionale e i progressi tecnologici consentono oggi il teleconsulto anche nel setting dell'emergenza-urgenza e dell'urgenza differita. In tale ambito è stato coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità un progetto multicentrico e multidisciplinare che ha prodotto linee di indirizzo nazionali per la teleneurofisiologia, con ampio spazio alle applicazioni nell'età pediatrica e neonatale [95, 96]. Nell'ambito della psichiatria del bambino la coesistenza di cronicità e fragilità, spesso non limitata solo al bambino ma anche al nucleo familiare, richiede risposte interdisciplinari integrate. A ciò si associa il crescente numero di pazienti, nettamente favorito dal contesto sociale indotto dalla pandemia [98]. Patologie quali i disturbi del comportamento alimentare, depressione e disturbi del comportamento sociale, stanno infatti configurando una vera e propria emergenza sanitaria in bambini di età scolare e adolescenti. La telemedicina può contribuire ad affrontare la diffusa mancanza di accesso alle cure psichiatriche specialistiche e al supporto psicologico [98].

Gli specialisti dell'ambito neurologico e psichiatrico ritengono che la televisita sia più utile nel follow-up rispetto alla prima valutazione. Gli ambiti in cui la telemedicina risulterebbe meno utile ad una valutazione clinica iniziale, in neurologia e neuropsichiatria infantile, sono i disturbi neuromuscolari, autoimmuni e l'autismo [99]. Anche nei bambini di età inferiore all'anno la televisita è ritenuta inappropriata [100].

Oggi per la gestione dei bambini con malattie neurologiche o neuropsichiche si stanno progressivamente adottando sistemi ibridi che integrano le visite in presenza (prevalentemente nell'inquadramento diagnostico iniziale e quando l'esame clinico neurologico richiede una visita in presenza per essere dirimente) con il monitoraggio in telemedicina. Si tratta di colloqui clinici, analisi di diario di malattia (es nel caso di cefalea e crisi epilettiche) condivisione di filmati di episodi parossistici, esiti di esami di laboratorio o strumentali [99, 100]. In uno studio recente effettuato su pazienti con patologie neuromuscolari, l'80% riportava minori livelli di stress grazie alla telemedicina [100]. Inoltre, il 100% dei sanitari, il 68% dei genitori e il 59% dei bambini hanno dichiarato di desiderare un approccio ibrido per il futuro.

4.6 Reumatologia

Negli ultimi anni è emersa in reumatologia pediatrica l'utilità di offrire ai pazienti con malattie reumatiche croniche e alle loro famiglie un'alternativa alle visite di controllo in ospedale attraverso l'uso della telemedicina [101]. Questa esigenza è nata dalla frequente difficoltà di garantire un costante e regolare monitoraggio clinico ai pazienti con malattia attiva, nei quali può rendersi necessario un intervento tempestivo in caso di riaccensione clinica, effetti collaterali dei farmaci o difficoltà nell'aderenza alle prescrizioni terapeutiche. In questi casi, la gestione ottimale del follow-up clinico può essere ostacolata dalla lontananza della residenza dal Centro clinico di riferimento, dall'impegno economico richiesto dalle spese di viaggio, dalle frequenti assenze scolastiche del bambino e dalla necessità di astensione dal lavoro da parte dei genitori.

L'insorgenza della pandemia da COVID-19 ha bruscamente accelerato la considerazione per la telemedicina, in quanto ha costretto i reumatologi pediatri a sostituire le visite originariamente programmate in presenza con valutazioni in remoto [102-104]. Le mutate esigenze assistenziali hanno indotto ad adattare rapidamente le metodologie utilizzate nelle valutazioni cliniche tradizionali alla realtà virtuale. Il nuovo scenario sanitario e socio-economico ha, quindi, aperto la strada all'introduzione delle metodiche di telemedicina e di telemonitoraggio a distanza nella diagnostica, nella valutazione dello stato di salute, nella prescrizione terapeutica e nella consultazione con i pazienti o i medici del territorio [105]. Sul piano della ricerca, questo approccio ha introdotto un sistema innovativo nella gestione della raccolta dati e dei registri di farmacovigilanza. Sono attualmente in corso in vari centri di reumatologia pediatrica studi volti a valutare l'affidabilità delle metodiche di telemedicina in ambito assistenziale e nella ricerca, inclusa l'applicazione nei trials clinici.

Sebbene l'impiego della telemedicina stia incontrando interesse e accettazione crescenti sia presso i clinici che da parte dei pazienti e delle famiglie, la sua applicazione generalizzata incontra alcuni ostacoli, non soltanto di tipo istituzionale e legislativo, ma anche di natura sanitaria. Molti reumatologi pediatri hanno, infatti, manifestato la preoccupazione che le visite in telemedicina non consentano di offrire uno standard di qualità sufficientemente elevato, in quanto rendono difficile una valutazione adeguata dello stato clinico del paziente [106]. In particolare, non permettono un accurato esame dell'apparato muscolo-scheletrico, la registrazione precisa dei segni vitali e una efficace comunicazione con il paziente. Rendono, inoltre, problematica l'acquisizione di dati di laboratorio o di procedure di immagine nel caso in cui queste informazioni debbano essere ottenute con urgenza [107]. Altre limitazioni sono inerenti all'impossibilità di offrire un adeguato supporto infermieristico o fisioterapico durante la visita. A tutto questo si aggiunge la difficoltà economica o tecnica da parte di alcune famiglie di disporre di strumenti adeguati (smartphone, PC o tablet connessi alla rete) [108, 109].

I vantaggi e gli ostacoli legati all'applicazione della telemedicina in reumatologia pediatrica sono elencati nella Tabella 6.

4.7 Malattie rare

Le malattie rare sono condizioni patologiche poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancanti di una terapia adeguata. Il Regolamento Europeo sui prodotti medicinali orfani, adottato anche dall'Italia, definisce una malattia rara quando colpisce meno di 5 abitanti su 10.000 [110]. Si conoscono circa 8.000 diverse malattie rare che, quindi, nel loro insieme costituiscono un carico epidemiologico ed assistenziale rilevante. Pur avendo spesso problematiche clinico-assistenziali che le accomunano e che giustificano il loro raggruppamento, esse richiedono un'assistenza specialistica e continuativa. I Centri specializzati in grado di seguire questi bambini sono pochi e prevalentemente localizzati negli ospedali di terzo livello, ma è sempre più riconosciuta la necessità di far circolare le competenze lasciando il bambino nel suo territorio di riferimento. Per questi motivi la telemedicina costituisce una risorsa preziosa per i bambini affetti da malattie rare [111, 112].

Il teleconsulto ai medici di riferimento del territorio di residenza del bambino da parte dei Centri esperti delle singole patologie rare consente di selezionare ed ottimizzare gli accessi in presenza. In associazione alle televisite, ciò consente da un lato di ridurre il carico di lavoro per le strutture

specializzate e dall'altro di ridurre i tempi di attesa ed il disagio di trasferire bambini spesso fragili e con multi-handicap presso centri distanti dal loro territorio di residenza [111].

Un grande impulso alla telemedicina applicata alle malattie rare è stato dato dall'Europa con la istituzione di reti di riferimento europee per le malattie rare (European Reference Networks- ERNs) [113]. Le 24 ERN, ufficialmente istituite nel marzo 2017, costituiscono "Ospedali virtuali" che forniscono un quadro di riferimento per i percorsi sanitari dei pazienti affetti da malattia rara, integrando competenze multi-specialistiche di eccellenza. Infatti, i nodi della rete (Health Care Providers, HCP) delle diverse nazioni europee compresa l'Italia sono stati selezionati per offerta di servizi al paziente e comprovata esperienza sulle specifiche malattie, documentata dalla numerosità delle casistiche seguite. Il loro compito è favorire la discussione sui singoli pazienti con malattie rare o complesse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate, in modo da offrire le migliori possibilità diagnostiche senza che i pazienti debbano spostarsi. Le ERN utilizzano un sistema virtuale (CPMS - Clinical Patient Management System) di presa in carico clinica del paziente. Attraverso questo sistema, i sanitari dei diversi Stati membri sono in grado di connettersi per condividere le proprie competenze, conoscenze e le esperienze relative a specifici casi di malattia [114]. Le ERN sono dedicate ai pazienti con malattia rara di tutte le età e, considerata la rilevanza epidemiologica di quelle ad esordio in età pediatrica, la componente pediatrica vi ha un ruolo importante, in alcuni casi (es. ERN-Eye) con alcuni gruppi di lavoro dedicati agli specialisti dei bambini.

4.8 Home care e cure palliative

La telemedicina applicata alle cure palliative domiciliari pediatriche si prefigge di aumentare la qualità di vita del paziente, attraverso il miglioramento del sintomo del dolore, il rafforzamento del monitoraggio e la razionalizzazione del consumo di prestazioni offerte (domiciliari e ambulatoriali) [1]. I differenti obiettivi in campo clinico e sociale sono: sviluppare una nuova modalità assistenziale di monitoraggio dei dati clinici direttamente generati a casa del paziente (dal bambino stesso, dai suoi familiari e dalle strumentazioni presenti a domicilio); consentire un efficace e sicuro controllo a distanza delle condizioni cliniche del paziente attraverso l'utilizzo del telefono, della teleconferenza e della gestione remota delle apparecchiature presenti a domicilio; evitare inutili accessi domiciliari, riducendo la sensazione di ospedalizzazione, pur garantendo sicurezza nella continuità assistenziale; agevolare la permanenza dei pazienti a domicilio; ridurre i ricoveri impropri in ospedale; permettere al paziente e alla sua famiglia di rimanere a casa e tenersi in contatto con il mondo esterno sia favorendo la frequenza scolastica ("scuola on line"), sia promuovendo attraverso il gioco le capacità neuropsichiche (Computer Game Therapy) e preservando il rapporto con gli amici (soprattutto per i pazienti provenienti da altre regioni italiane o dall'estero); favorire la continuità lavorativa per i genitori che svolgono un'occupazione che si può avvalere di una possibilità di tele-lavoro [3].

I pazienti che possono trarre beneficio dall'uso della telemedicina in quest'ambito sono i bambini e gli adolescenti affetti da patologie emato-oncologiche, i pazienti con necessità di adeguato controllo della sintomatologia dolorosa o di altri sintomi disturbanti e i pazienti tendenzialmente impossibilitati ad accedere all'ambulatorio specialistico, o comunque in fase inattiva della vita. In questi casi è possibile monitorare a domicilio: dati clinici di carattere generale (PA - FC- FR- Temperatura corporea - Saturazione O₂, ed in una seconda fase i parametri provenienti dal respiratore se il paziente è sottoposto a ventilazione meccanica domiciliare) laddove utili per una migliore calibrazione della terapia; frequenza ed intensità del dolore (attraverso la valutazione diretta del dolore o in modo indiretto attraverso l'analisi del numero e della frequenza dei boli di morfina erogati dalla pompa in caso di infusione endovenosa-sottocutanea) e presenza ed intensità di possibili effetti negativi impreveduti e/o nocivi della terapia con oppioidi; frequenza ed intensità altri sintomi disturbanti (es. insufficienza respiratoria, irrequietezza, allucinazioni, ecc.); eventuale malfunzionamento della strumentazione biomedicale a domicilio.

I dati raccolti dal domicilio del paziente possono essere inviati, via telematica, elaborati e gestiti attraverso una specifica piattaforma informatica che permette di: aggiornare in tempo reale la cartella clinica; creare flussi informativi di dati clinici che verranno, con trasmissione in tempo reale, riversati su specifici supporti (smart phone) agli operatori sanitari; in caso di importante discosta-

mento dei parametri impostati dal range di normalità, verranno predisposti percorsi di urgenza che mettono in essere sistemi automatici di allarme che avvertono in tempo reale il personale responsabile dell'assistenza. La Figura 1 riassume la flow-chart relativa all'uso della telemedicina nelle cure palliative.

Per realizzare quanto sopra riportato è necessario predisporre:

- un device semplice ed immediato che possa generare un segnale di allerte che sia predisposto per una pronta comunicazione audio e video tra paziente-famiglia e operatori sanitari;
- un sistema che generi informazioni ed indicazioni terapeutiche di facile comprensione da parte di paziente e genitori (tenendo conto delle diversità culturali e linguistiche), che sia in regola con le norme medico-legali;
- una adeguata interfaccia tra la cartella clinica del paziente (soprattutto le indicazioni presenti nella sezione "terapia") e la strumentazione biomedicale presente a domicilio (pompe infusionali -volumetriche, a siringa o predisposte per la Patient Controlled Analgesia- ventilatori meccanici domiciliari).

Attraverso l'attuazione di questi percorsi si può realisticamente ottenere la riduzione delle problematiche di controllo dei sintomi disturbanti di questi pazienti, ottimizzando il più possibile la qualità di vita, la riduzione del numero di accessi domiciliari da parte del personale sanitario mantenendo una adeguata continuità assistenziale del nucleo paziente-famiglia e la riduzione dei ricoveri presso le strutture ospedaliere.

5. Telemedicina prima e oltre l'età evolutiva

5.1 Gravidanza e primi 1000 giorni di vita

Nonostante i deboli segnali di ripresa della natalità nel 2021, non si arresta il declino delle nascite. [114]. A tale calo contribuisce la situazione della maternità in cerca di una conciliazione sostenibile tra vita professionale ed esigenze di cura dei figli [115]. In questo contesto, l'arrivo di un bambino rappresenta un momento delicato per l'intero nucleo familiare.

Famiglie in attesa e i neogenitori si giovano di corsi pre-parto e del sostegno ambulatoriale all'allattamento offerto sin dalla nascita [116, 117]. Tuttavia, non v'è uniformità d'azione dei centri nascita e spesso manca integrazione con il supporto ai primi mesi di vita offerto dai servizi di cura presenti sul territorio. La telemedicina può supportare gestanti, neomamme, coppie o nuclei familiari sia con incontri virtuali di tipo più formativo durante la gravidanza sia con un approccio più pratico nel post-partum. Raggiungendo le famiglie direttamente nelle loro case si possono abbattere le barriere fisiche e raggiungere un risparmio economico e un minor impatto ambientale, senza dimenticare l'estrema praticità per una coppia di neo-genitori, in tutti i casi che non necessitano visite in presenza. Parallelamente la telemedicina consente di ottenere un'integrazione fra i diversi servizi di cura maggiormente efficace ed efficiente.

Tre ambiti di solida applicabilità sono i seguenti:

- 1) Sostegno all'Allattamento -> l'esposizione materna ai passi della BFHI (Baby Friendly Hospital Iniziative) [118], integrando gli strumenti della telemedicina e le risorse presenti sul territorio, offre un solido supporto alla neo-mamma e, interagendo direttamente tra mura domestiche e con una facile accessibilità, fornisce un reale contributo a sostegno dei 10 passi per il successo dell'allattamento al seno;
- 2) supporto alla nutrizione in gravidanza e nel puerperio -> importante è la necessità di supporto ad una corretta informazione sul ruolo della nutrizione materna durante l'allattamento e durante la gravidanza [119-121]. La nutrizione, infatti, è un fattore cruciale per ridurre l'incidenza e prevenire le malattie croniche non trasmissibili in primis l'obesità. Tale condizione richiede sia un'azione precoce in particolari finestre temporali, come ad esempio l'introduzione dell'alimentazione complementare, sia un ambiente familiare reso consapevole dell'importanza di una sana routine e dell'educazione del gusto [122, 123]. In aggiunta a ciò,

durante l'introduzione dell'alimentazione complementare sono possibili consulenze specifiche al momento del pasto, fornendo assistenza proprio al bisogno, ottimizzando il percorso affinché ogni coppia genitore-bambino possa costruire insieme al professionista un percorso alimentare attentamente personalizzato alla luce delle nuove evidenze scientifiche in merito, relative ad un approccio responsivo all'alimentazione complementare [124, 125];

- 3) rafforzamento della diade genitori-bambino in termini di interpretazione dei segnali legati al neurosviluppo -> i neogenitori sentono la necessità di saper decodificare i segnali comportamentali del proprio bambino: senza questa capacità, soprattutto le madri, si sentono incompetenti e provano una sensazione di privazione che procura una forte ansia e rischia di influenzare negativamente la relazione con il neonato.

È importante sostenere i genitori nello svolgimento del loro compito e fornire loro strumenti per essere "genitori efficaci". Tali iniziative supportano l'umanizzazione delle cure e il sostegno alle famiglie e ciò correla con *outcomes* infantili favorevoli. Pertanto, un approccio basato sulle nuove tecnologie, pratico ed efficace, consente di fornire consulenze personalizzate ai genitori in funzione delle problematiche specifiche, semplificando e ottimizzando le dinamiche di ogni famiglia [126, 127]. La Tabella 8 riassume le priorità di sviluppo futuro in quest'ambito.

5.2 Medicina di transizione

Esiste un'età in cui si passa dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. Tale passaggio oggetto della medicina di transizione deve essere: "proposto, programmato e schedato da un'assistenza sanitaria pediatrica centrata sul bambino e sulla famiglia a un'assistenza sanitaria centrata sul paziente e orientata sul paziente adulto" [128-131]. La medicina di transizione è una delle sfide per la sanità italiana nella quale la telemedicina può avere un ruolo fondamentale. La prevenzione e il trattamento di patologie croniche possono e devono cominciare in età pediatrica e sono necessari percorsi strutturati e formalizzati culturali, di informazione e di trasferimento di informazioni e di pazienti dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto o di certo perderemmo molto in termini di salute pubblica e di salute per i nostri pazienti [131].

Nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta la quantità di soggetti che ricevono cure regolari si riduce del 75%. Inoltre, il 20% degli adolescenti ha una qualche patologia cronica: pertanto, tali soggetti hanno bisogno di risorse, di integrazione di conoscenze e professionalità specifiche e, se non correttamente supportati con un programma di transizione, possono interrompere o subire un certo grado di discontinuità nelle cure, con rischio di ripercussioni serie sulle loro condizioni di salute. A tale scopo il Progetto Nazionale "Transitional Care" ha l'obiettivo di standardizzare le modalità di passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto nei pazienti affetti da patologie croniche e disabilità [132]. Le progettualità di telemedicina in quest'ambito sono focalizzate alla necessità di standardizzare raccolta, condivisione e passaggio delle informazioni cliniche. Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) 2.0 da solo non può bastare, è necessario progettare e prevedere percorsi *data-driven* e *patient-driven* che sappiano collezionare e contestualizzare i dati relativi a ciascun percorso di cura del paziente. Di conseguenza appare necessario favorire lo sviluppo di una piattaforma digitale condivisa tra gli attori al fine di offrire un adeguato programma di transizione e garantire una continuità assistenziale. Inoltre, non si deve pensare di escludere famiglie e pazienti dalla progettazione di tali percorsi e strumenti [133].

Il paziente pediatrico diventato adolescente si affaccia all'età adulta. Pertanto, il suo coinvolgimento appare indispensabile per sostenere lo sviluppo di una progressiva autonomia personale che sia di stimolo al mantenimento della compliance e allo sviluppo di una "adulità" responsiva per una fruttuosa genitorialità responsiva [134].

Non da ultimo è necessario non limitare la propria attenzione al solo aspetto delle patologie croniche. La recrudescenza delle patologie a trasmissione sessuale, il disagio psicologico e la necessità di favorire la consapevolezza di una coscienza digitale durante la crescita di famiglie e del bambino poi adolescente impongono di considerare i bilanci di salute non meri strumenti pediatrici ma strumenti del paziente adattivi e indispensabili nel percorso di cura dall'età pediatrica a quella dell'adulto [135].

6. Telemedicina, formazione e tecnologia

6.1 Ri-organizzazione del percorso formativo

Se è vero che le competenze necessitano di strumenti, perché siano efficaci vale anche l'opposto. Stiamo assistendo, infatti, ad una profonda riorganizzazione del sistema sanitario che impone di ripensare il percorso formativo delle professionalità della salute. La digitalizzazione interessa quasi ogni aspetto della vita quotidiana moderna, compresa l'assistenza sanitaria. La sostenibilità dell'introduzione dei concetti di eHealth basati sulla tecnologia dell'informazione nella pratica clinica si basa *in primis* su un efficace ripensamento del percorso formativo.

Esistono allo stato attuale percorsi di laurea i cui programmi connettono ed integrano il *curriculum* di studi tradizionale a branche e settori quali quello biomeccanico, biotecnologico, informatico e digitale. Sul versante dell'intelligenza artificiale (IA), le Università italiane offrono più di 200 curricula in IA distribuiti su circa 50 università e nel 2021 l'Italia ha lanciato il Dottorato Nazionale in "Intelligenza Artificiale" (PhD-AI.it) [136]. I predetti percorsi possono essere integrati con Master di I o II livello su telemedicina, medicina digitale, IA e eHealth management.

Si pone, quindi, il tema delle competenze digitali in sanità. E non è solo una questione di gestione dei servizi sanitari. Le competenze necessarie per il professionista della sanità del prossimo futuro sono diverse e non necessariamente compresenti nello stesso soggetto. Gli apporti della telemedicina nulla hanno a che fare con la tecnologia. Si tratta di accettare un cambio di mentalità. Dall'autosufficienza delle competenze si dovrà transitare verso un modello caratterizzato da una decentralizzazione delle competenze su soggetti diversi chiamati a condividere la capacità di integrare il proprio contributo in un processo progettuale interoperabile. Va, perciò, evitato qualsiasi meccanismo di *decoupling* ovvero l'introduzione di tecnologie, piattaforme o processi sganciati dalla opportuna e necessaria formazione degli utenti e degli utilizzatori. Per tale ragione è necessario che l'elaborazione di linee guida e strumenti digitali integrino "by design" sezioni che fanno riferimento alla formazione.

La necessità di riorganizzare in modo integrato e omogeneo la formazione è un passaggio non solo necessario ma obbligato. Solo attraverso un percorso di acquisizione graduale e strutturale di competenze integrate è possibile risolvere i dubbi relativi al rapporto medico-paziente, alla sicurezza dei dati e alla privacy alle questioni di responsabilità e all'affidabilità delle informazioni e sarà possibile colmare il divario tra operatori sanitari attuali e futuri che differiscono nelle loro percezioni riguardo all'eHealth e alla telemedicina [137].

6.2 Strategie di riduzione del "Digital Divide" negli operatori e nell'utenza

L'innovazione tecnologica e la transizione digitale su cui si basa la telemedicina richiedono di ridurre il divario digitale presente tra i cittadini italiani, favorendo l'educazione alle tecnologie del futuro e la massima inclusione digitale. All'interno di questa cornice rientra la "Strategia Italia 2025" promossa dalla Presidenza del Consiglio e che punta a rendere inclusivi e accessibili a tutti i servizi pubblici digitali [138]. Recenti dati hanno dimostrato che il 58% degli italiani tra i 16 e i 74 anni (26 milioni di cittadini) non ha le competenze digitali di base (la media UE è del 42%) [139]. Di questi, 11 milioni non sono utenti di Internet. La carenza di conoscenze tecnologiche produce effetti molteplici e ha conseguenze sia economiche che sociali molto rilevanti [140, 141].

Un piano operativo per sanare il gap digitale vede azioni su 4 assi: istruzione, forza lavoro, competenze ICT e cittadini [142]. Il divario, però, non è solo di carattere culturale ma anche strutturale. Affinché le iniziative formative e di profonda mutazione sopra esposte abbiano una probabilità di riuscita non si può prescindere dall'abbattimento delle barriere di accesso ad una connettività di qualità con prestazioni minime garantite. La forza di un progetto di telemedicina sta anche nella sicurezza che, ad esempio, il flusso di telemonitoraggio di un paziente fragile non subisca rallentamenti o interruzioni. Bisogna, pertanto, includere in fase di progettazione azioni secondarie e piani operativi di emergenza che salvaguardino il flusso di dati che mettano in sicurezza la salute del paziente.

In ambito sanitario è opportuno adattare le strategie di riduzione del divario digitale che tengano conto della complessità e della specificità di ciascun contesto [143]. I professionisti della salute

subiranno una maggiore pressione al cambiamento e saranno chiamati a facilitare questa trasformazione anche nei loro pazienti. Proprio per tale ragione appare utile e urgente programmare iniziative formative specifiche e ben progettate per fornire strumenti pratici in grado di supportare tale cambiamento.

6.3 Certificazione delle competenze e dei percorsi formativi

La pandemia da COVID 19 - come ogni periodo caratterizzato da situazioni fortemente critiche - ha indotto profondi cambiamenti nelle pratiche quotidiane delle persone e delle organizzazioni [3]. Alcuni cambiamenti - come la telemedicina, sviluppata per ridurre il contatto e quindi il contagio tra Utenti e Professionisti - hanno evidenziato un positivo potenziale innovativo anche al di fuori dei momenti strettamente pandemici. Come ogni nuova pratica, specialmente se fortemente innovativa, è facile incorrere in interpretazioni organizzative e attuative con un tale grado di diversificazione da vanificare molti dei potenziali benefici. Nel caso del "sistema telemedicina" questo rischio appare particolarmente evidente in considerazione che buona parte dei potenziali benefici, anche al di fuori dei momenti pandemici, sono raggiungibili proprio con applicazioni su larga scala in grado di connettere molte decine di migliaia di utenti con molteplici professionisti di diverse Organizzazioni. La telemedicina necessita, come buona parte delle pratiche assistenziali ma in misura maggiore della media di esse, di applicazioni operative condivise, replicabili con contenuti interscambiabili e in grado di essere letti ed interpretati da molteplici professionisti - anche simultaneamente - operanti in diverse e distanti Organizzazioni. Queste irrinunciabili caratteristiche possono essere raggiunte attraverso un sistemico processo organizzativo ritagliato sulle diverse esigenze delle Organizzazioni ma trasversale ad esse e possono essere mantenute nel tempo attraverso un processo formativo proposto a tutti i professionisti coinvolti in grado di certificare le competenze dei diversi ruoli - di progetto, di programmazione e di utilizzo - necessari al corretto funzionamento del complesso sistema su cui si basa la telemedicina.

Sistemi formativi così articolati, complessi, indirizzati a molti operatori sanitari e su cui manca una specifica esperienza storica aumentano la loro efficacia ed efficienza se si basano su modelli certificativi in grado, magari con modelli a cascata che partono da indicazioni nazionali con linee di indirizzo per poi essere declinati in modo specifico a livello locale, di rispondere in modo flessibile ma univoco ai reali bisogni di conoscenza per gli operatori coinvolti. Da sottolineare anche l'ambito che la telemedicina rappresenta come strumento per la ricerca scientifica. Certificare le competenze certificando i percorsi formativi appare come una strada maestra per trarre il massimo profitto possibile dalla telemedicina per gli utenti, i professionisti e le Organizzazioni anche sotto l'aspetto della ricerca scientifica sia clinica che organizzativa.

6.4 Formazione dei genitori

La proposta organizzativa che si pone attraverso l'utilizzo della telemedicina non è semplicemente una nuova modalità tecnica per affrontare un problema clinico. La telemedicina rappresenta una modalità completamente nuova da un punto di vista clinico, organizzativo, culturale, esperienziale e medico-legale. Ognuna di queste aree deve essere affrontate sia da parte dei professionisti che da parte degli utenti.

Al di fuori del periodo dell'emergenza causata dall'inizio della pandemia, se si vuole proseguire utilizzando al meglio i potenziali benefici della telemedicina (come l'accesso facilitato alle informazioni ed ai servizi sanitari per le persone interessate ed al momento appropriato), il coinvolgimento attivo degli utenti diventa indispensabile [144, 145]. La formazione diventa lo strumento con cui perseguire questo importante passaggio.

La nostra cultura assistenziale si basa sull'alleanza terapeutica tra utenti e professionisti. Molti dei risultati (es. screening, medicina preventiva, condivisione degli stili di vita, compliance verso la terapia) oggi ottenuti si fondano su questa alleanza. Senza una specifica ed estesa attività di formazione, indirizzata agli utenti sul linguaggio, sui valori, sulla valenza tecnica e sugli strumenti utilizzati dalla telemedicina, diventa difficile immaginare che sia possibile mantenere un elevato livello di alleanza terapeutica al di fuori della spinta di situazioni di emergenza.

La telemedicina non può sostituire completamente una "medicina di presenza e di contatto". Sen-

za dubbio, però, può rappresentare uno strumento che migliora molte prestazioni rispetto all'approccio tradizionale.

I servizi sanitari più facilmente, efficacemente e rapidamente accessibili grazie alla telemedicina possono contribuire a ottenere buoni risultati e aiutare ad allontanarsi da approcci reattivi a quelli proattivi per preservare la salute. La rapidità e il virtuale abbattimento della dimensione spazio/tempo della telemedicina consente ai professionisti di interagire più frequentemente con i pazienti e con le loro famiglie che possono, a loro volta, essere più facilmente coinvolte e incrementare la loro esperienza di attiva alleanza terapeutica [144, 145]. Perché questo realmente accada non è pensabile che non debba essere programmata una attività di formazione per gli utenti ritagliata in relazione alle loro capacità ed interessi: formazione specifica per le diverse fasce di età per la popolazione pediatrica e per le famiglie [144].

Già oggi con grande frequenza accade che gli utenti utilizzino i principali motori di ricerca parallelamente al contatto con il curante. La telemedicina non può essere confusa con un approccio a Google o, peggio ancora, come un sistema finalizzato unicamente al risparmio di tempo e risorse temporali ed economiche. La telemedicina non è solo un linguaggio innovativo ma rappresenta una cultura diversa del rapporto curante/utente. Non basta agli utenti imparare una nuova modalità operativa o una nuova procedura: è necessario impossessarsi di una nuova cultura percependone vantaggi e limiti. Perché questo accada, le Organizzazioni sanitarie devono farsi carico di processi formativi. Se si vuole ottenere, in un prossimo futuro, di utilizzare al meglio i vantaggi della telemedicina evitandone i rischi, va immaginata una campagna di formazione diretta agli utenti e condivisa con gli operatori sanitari.

Perché anche al di fuori delle situazioni di emergenza nasca un rapporto di fiducia mediato anche dalla "medicina a distanza" almeno pari a quello generato dalla "medicina in presenza" è necessario definire e diffondere tra gli operatori sanitari e gli utenti gli elementi che possono far nascere un rapporto empatico anche a distanza [144, 145]. Se da un lato le tecnologie digitali hanno facilitato collegamenti tra gli individui solo pochi anni fa impensabili, dall'altro fanno correre il rischio di un deterioramento dei rapporti interpersonali. Diventa, quindi, necessario lo sviluppo di competenze comunicative operatore sanitario/utente che dia peso a questo aspetto e che deve essere enfatizzato in processi educativi condivisi. Questi percorsi non sono facili ma sono indispensabili e, benché lunghi, devono iniziare al più presto contestualmente alla implementazione del modello organizzativo della telemedicina.

6.5 L'esperienza dell'IRCCS Giannina Gaslini di Genova come Centro di II livello

Lo status di IRCCS dell'Istituto Gaslini (che racchiude la mission assistenziale e di ricerca) e il ruolo di Centro di riferimento per la medicina dell'età pediatrica rendono l'opzione della telemedicina un punto nodale per la ricerca, per l'assistenza ed un pilastro per lo sviluppo e la crescita dell'Istituto stesso. L'Istituto, nonostante risorse e scenari ancora incerti (es. non è stato ancora ripartito alle regioni il fondo per i progetti interregionali per la telemedicina), ha iniziato, con un approccio bottom-up (coinvolgendo in modo sistematico tutte le proprie risorse) e con un approccio clinico e di ricerca orientato all'innovazione sociale e volto a valorizzare il lavoro precedentemente svolto: sono stati definiti, quindi, i primi e iniziali manuali e casi d'uso coordinati e correlati a quanto in via di sviluppo a livello regionale. Questa attività, condotta internamente con un approccio al project management strategico, è stata avviata individuando, oltre alle risorse interne, una funzione di coordinamento e raccordo che fa capo a un *social innovation manager*, a un medico esperto di telemedicina e a un medico esperto di processi che attivano e favoriscono momenti di collaborazione tra tutti i partecipanti (attraverso lo scambio di ogni documento tra di loro e con gli altri, agevolando così la circolarità non solo delle informazioni ma anche dei diversi punti di vista/esigenze).

A valle di una SWOT *analysis* condotta con i reparti che avevano già sperimentato soluzioni di telemedicina, abbiamo iniziato interrogandoci, prima di tutto, su un "metodo" per sostenere l'introduzione della telemedicina, cercando di definire i presupposti per un contesto abilitante e, al contempo, in grado di generare una *vision* condivisa. Ciò per superare una tendenza a individuare soluzioni "di reparto" e, al contrario, sostenere una logica di apprendimento organizzativo per l'intero sistema così che, per esempio nel caso della televisita, ogni volta che un'Unità operativa

chiede di avviare l'attività resti possibile rilevarne specificità da contemperare e/o procedure da rivedere sin dalle fasi iniziali.

Le azioni promosse dalla realtà Gaslini in quanto IRCCS sono state pertanto pensate a partire da poche "regole semplici" di metodo:

- identificazione informale di microcomunità di pratiche aziendali (gruppi di lavoro multiprofessionali interessati dai servizi di telemedicina);
- coinvolgimento progressivo delle diverse funzioni aziendali interessate man mano che prende forma la procedura che definisce scopi, attività, responsabilità;
- autonomia e responsabilità (*accountability*) delle funzioni di volta in volta coinvolte (anche della seconda linea, non solo quelle apicali) assicurando oltre a una direzione top-down della comunicazione degli obiettivi strategici, una circolarità nel metodo di raccolta e disseminazione delle informazioni e delle proposte stimulate con una logica bottom-up.

L'approccio può apparire temporalmente più lungo (o lento). Lo scopo, però, non è semplicemente riferito a introdurre una tecnologia/innovazione ma a raggiungere e ascoltare a cascata e in modo quasi capillare i diversi professionisti dell'Istituto in modo da creare le condizioni per un cambiamento culturale che porti a valorizzare e a usare la tecnologia in modo appropriato, dando il tempo di rodare passaggi e procedure interne che ricadono sotto la responsabilità di uffici diversi che colgono l'opportunità di sottoporle a revisione e aggiornarle, per migliorare il funzionamento del sistema complessivo.

Questa modalità di coinvolgimento ha generato un cambiamento di clima iniziale, rilevabile sia attraverso l'aumento del numero di richieste spontanee e non indotte per linea gerarchica da parte delle Unità operative per avviare i servizi di telemedicina, sia attraverso la elaborazione e la proposta da parte dei diversi Uffici coinvolti di soluzioni migliorative per rendere sempre più fluidi i singoli passaggi di un processo organizzativo. Questo processo organizzativo si racchiude in altre due espressioni che qui si riportano, con valore di termometro rispetto al metodo: 1) rispetto a "prima", siamo messi in condizione di capire verso dove e perchè e, dunque, di contribuire al come; 2) ho capito che invece di avere la responsabilità di fare da sola/o, ho anche quella di non dare per scontato cosa serve per fare e far fare meglio e prima.

Ognuna delle attività sopra descritte viene sviluppata con attenzione alle seguenti questioni di fondo:

- definizione di procedure condivise dalla direzione e professionisti per garantire unitarietà di offerta, sicurezza, appropriatezza in ottica di crescita di reti cliniche locali e con prospettiva di crescita a livello extraregionale;
- riflessione sull'uso continuo del dato, per il miglioramento della capacità di diagnosi, terapia, riabilitazione e assistenza;
- definizione e/o affinamento delle regole di ingaggio (es. tariffazione, pricing, requisiti minimi tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento dei diversi servizi) necessarie per assicurare l'interregionalità (al momento, per esempio, è tariffata solo la televisita) e la capacità competitiva anche nei confronti di un'offerta privata;
- *privacy by design* così da prevedere fin dall'inizio il tema della privacy, identificando le soluzioni a monte e con una visione di sistema;
- in prospettiva, estendere la partecipazione alle comunità di pratica per i servizi di telemedicina ai referenti delle sedi di lavoro decentrate acquisite con il "Gaslini diffuso", modello organizzativo voluto dalla Regione per cui dal 01/07/2022 le Unità di pediatria e neonatologia delle Asl liguri sono diventati "rami d'azienda" Gaslini in ottica Hub e spoke.

7. Conclusioni e prospettive future

Il presente documento, sebbene non esaustivo, rappresenta la volontà di rimarcare in modo concreto e pratico un punto di partenza. I mutamenti relativi alla trasformazione digitale in atto in tutti i settori sono inarrestabili e dettano una prima importante indicazione: non esiste una telemedicina di parte [146]. Perché tale trasformazione avvenga in senso produttivo necessita del contributo non solo di tutti gli operatori della salute ma anche dei pazienti. Da questa prospettiva, nella stesura della presente Consensus sono stati coinvolti autori di diversa estrazione e la futura possibilità di coinvolgere altre figure, in primis i pazienti [147, 148]. Appartiene, infatti, alla visione relativa alla *connected care* che il cittadino/paziente sia ingaggiato a partecipare attivamente al percorso di cura per renderlo assistito in modo personalizzato, predittivo e preventivo. E' necessario immaginare e realizzare servizi integrati, interoperabili e fluidi, per i quali non devono essere percepite barriere tra i diversi setting assistenziali. Proprio per questo presupposto alla realizzazione della *connected care* non limitata alla singola azienda sanitaria, è necessaria la piena interoperabilità dei dati sanitari [149]. Occorre superare le barriere tra ospedale e territorio, tra pubblico e privato. E' necessario stimolare la stesura di un patto per la salute globale che deve essere stretto a partire dalle politiche e tradotto ai livelli decisionali e operativi secondo un approccio generale del tipo *data-driven One Health* [149].

E' consapevolezza condivisa di chi scrive e del gruppo di autori della presente Consensus la portata e la profondità della trasformazione digitale in atto in sanità. L'esito di tale trasformazione sarà di reale utilità quanto più profondamente verrà realizzato un allineamento generale di tutti gli operatori del Sistema sanitario, di tutti coloro che orbitano attorno al paziente in termini di monitoraggio e valutazione del percorso di cura e dei pazienti stessi [150].

Il gruppo di lavoro della Consensus si è impegnato a dare un contributo per definire per i diversi scenari presi in considerazione le caratteristiche salienti relative allo stato presente identificando di volta in volta quelle criticità sulle quali porre rilievo nella definizione degli scenari futuri per ottenere tutti i vantaggi che l'applicazione di modelli digitali consente [151]. Lo scenario futuro dovrà riuscire ad integrare l'innovazione digitale per offrire la migliore assistenza al malato e ai cittadini. Dovrà essere in grado di prevedere un coinvolgimento dei pazienti sin dalle fasi iniziali della progettazione di qualsiasi percorso di cura. Dovrà essere in grado di tutelare l'autonomia del professionista e la libertà di scelta del paziente, incrementando dove possibile la prossimità del servizio sanitario nei confronti dei cittadini. Dovrà comprendere un nuovo percorso formativo per l'acquisizione di competenze digitali consapevoli per evitare la distrazione legata alla disponibilità di tecnologie nuove e affascinanti. Sebbene digitale l'approccio ai problemi di salute del paziente non può che fornire soluzioni centrate sul paziente e di chiunque intervenga nel suo percorso di cura [152].

Bibliografia

1. Smaradottir BF, Fensli RW. An Evaluation of Telemedicine Systems in Patient-Centred Care Teams. *Stud Health Technol Inform.* 2020;271:65-66.
2. Istituto Superiore di Sanità. Rapporto Covid Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia Covid 19. https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+60_2020.pdf/6b4dfc13-fc37-fadd-3388-b93ae-f43a15d?t=1602857089054. Ultimo accesso: 5 dicembre, 2022.
3. Ministero della Sanità, Linee Guida Organizzative contenenti il Modello Digitale per l'Attuazione dell'Assistenza Domiciliare. Milestone EU M6C1-4, 2022.
4. Matiz LA, Kostacos C, Robbins-Milne L, Chang SJ, Rausch JC, Tariq A. Integrating Nurse Care Managers in the Medical Home of Children with Special Health Care needs to Improve their Care Coordination and Impact Health Care Utilization. *J Pediatr Nurs.* 2021;59:32-36.
5. Smaradottir BF, Berntsen GKR, Fensli RW. How to Enhance Digital Support for Cross-Organisational Health Care Teams? A User-Based Explorative Study. *J Health Eng.* 2020;2020:8824882.
6. Bala N, Price SN, Horan CM, Gerber MW, Taveras EM. Use of Telehealth to Enhance Care in a Family-Centered Childhood Obesity Intervention. *Clin Pediatr (Phila).* 2019;58:789-797.
7. Provenzi L, Grumi S, Borgatti R. Alone With the Kids: Tele-Medicine for Children With Special Healthcare Needs During COVID-19 Emergency. *Front Psychol.* 2020;11:2193.
8. Capello F, Pili AE, Naimoli G. *Telemedicine for Children's Health.* Springer Verlag (Berlin, Germany), 2014.
9. Naimoli G, Capello F. La cura delle informazioni digitali in telepediatria alla luce della normativa europea. 2022;29:162-163.
10. Tozzi AE, Carloni E, Gesualdo F, Russo L, Raponi M. Attitude of families of patients with genetic diseases to use m-health technologies. *Telemed J E Health.* 2015 Feb;21(2):86-9. doi: 10.1089/tmj.2014.0080.
11. Myers K, Vander Stoep A, Zhou C, McCarty CA, Katon W. Effectiveness of a telehealth service delivery model for treating attention-deficit/hyperactivity disorder: A community-based randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2015;54:263-274.
12. Vander Stoep A, McCarty CA, Zhou C, Rockhill CM, Schoenfelder EN, Myers K. The Children's Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Telemental Health Treatment Study: Caregiver Outcomes. *J Abnorm Child Psychol.* 2017;45:27-43.
13. Lustig, TA. *The role of telehealth in an evolving health care environment: Workshop summary.* Washington, DC: National Academies Press; 2012.
14. Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni e servizi di teleriabilitazione da parte delle professioni sanitarie. Conferenza Stato Regioni, 2021.
15. Kim CT, Greenberg J, Kim H. Pediatric rehabilitation: trends in length of stay. *J Pediatr Rehabil Med.* 2013;6:11-17.
16. Rabatin AE, Lynch ME, Severson MC, Brandenburg JE, Driscoll SW. Pediatric telerehabilitation medicine: Making your virtual visits efficient, effective and fun. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13:355-370.
17. Tenforde AS, Borgstrom H, Polich G, Steere H, Davis IS, Cotton K, O'Donnell M, Silver JK. Outpatient Physical, Occupational, and Speech Therapy Synchronous Telemedicine: A Survey Study of Patient Satisfaction with Virtual Visits During the COVID-19 Pandemic. *Am J Phys Med Rehabil.* 2020;99:977-981.
18. Alonazi A. Effectiveness and Acceptability of Telerehabilitation in Physical Therapy during COVID-19 in Children: Findings of a Systematic Review. *Children (Basel).* 2021;8:1101.

19. Mani S, Sharma S, Omar B, Paungmali A, Joseph L. Validity and reliability of Internet-based physiotherapy assessment for musculoskeletal disorders: a systematic review. *J Telemed Telecare*. 2017;23:379-391.
20. Grona SL, Bath B, Busch A, Rotter T, Trask C, Harrison E. Use of videoconferencing for physical therapy in people with musculoskeletal conditions: A systematic review. *J Telemed Telecare*. 2018;24:341-355.
21. Camden C, Pratte G, Fallon F, Couture M, Berbari J, Tousignant M. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2020;42:3424-3436.
22. Corti C, Oldrati V, Oprandi MC, Ferrari E, Poggi G, Borgatti R, Urgesi C, Bardoni A. Remote Technology-Based Training Programs for Children with Acquired Brain Injury: A Systematic Review and a Meta-Analytic Exploration. *Behav Neurol*. 2019;2019:1346987.
23. Zhang Y, Li R, Miao X, Cheng LJ, Lau Y. Virtual motor training to improve the activities of daily living, hand grip, and gross motor function among children with cerebral palsy: Meta-regression analysis. *Gait Posture*. 2022;91:297-305.
24. Pietruszewski L, Burkhardt S, Yoder PJ, Heathcock J, Lewandowski DJ, Maitre NL. Protocol and Feasibility-Randomized Trial of Telehealth Delivery for a Multicomponent Upper Extremity Intervention in Infants With Asymmetric Cerebral Palsy. *Child Neurol Open*. 2020;7:2329048X20946214.
25. Wang TN, Chen YL, Shieh JY, Chen HL. Commercial Exergaming in Home-Based Pediatric Constraint-Induced Therapy: A Randomized Trial. *OTJR (Thorofare N J)*. 2021;41:90-100.
26. Medina-Mirapeix F, Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Gacto-Sanchez M, Franco-Sierra MA, Escolar-Reina P. Predictors of parents' adherence to home exercise programs for children with developmental disabilities, regarding both exercise frequency and duration: a survey design. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2017;53:545-555.
27. Report of the WCPT/INPTRA digital physical therapy practice task force. March 2020.
28. Surana BK, Ferre CL, Dew AP, Brandao M, Gordon AM, Moreau NG. Effectiveness of Lower-Extremity Functional Training (LIFT) in Young Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Neurorehabil Neural Repair*. 2019;33:862-872.
29. Kaelin VC, Valizadeh M, Salgado Z, Parde N, Khetani MA. Artificial Intelligence in Rehabilitation Targeting the Participation of Children and Youth With Disabilities: Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2021;23:e25745.
30. Vibhuti, Kumar N, Kataria C. Efficacy assessment of virtual reality therapy for neuromotor rehabilitation in home environment: a systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2021;11:1-21.
31. Lau R, Cheuk KY, Tam E, Hui S, Cheng J, Lam TP. Feasibility and effects of 6-month home-based digitally supported E-Fit program utilizing high-intensity interval exercises in girls with adolescent idiopathic scoliosis: a randomized controlled pilot study. *Stud Health Technol Inform*. 2021;280:195-198.
32. Blonde L, Umpierrez GE, Reddy SS, McGill JB, Berga SL, Bush M, Chandrasekaran S, DeFronzo RA, Einhorn D, Galindo RJ, Gardner TW, Garg R, Garvey WT, Hirsch IB, Hurley DL, Izuora K, Kosiborod M, Olson D, Patel SB, Pop-Busui R, Sadhu AR, Samson SL, Stec C, Tamborlane WV Jr, Tuttle KR, Twining C, Vella A, Vellanki P, Weber SL. American Association of Clinical Endocrinology Clinical Practice Guideline: Developing a Diabetes Mellitus Comprehensive Care Plan-2022 Update. *Endocr Pract*. 2022;28:923-1049.
33. Institute of Medicine, Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunication in Health Care, National Academy Press, Washington DC, 1996, pp. 239-250.
34. World Health Organization, A health telematics policy in support of WHO's health-for-all

strategy for global health development, in: Report of the International Consultation, World Health Organization, Geneva, 1997 Dec.

35. American Telemedicine Association. What is telemedicine?. Available at: <https://www.americantelemed.org/ata-news/what-is-telemedicine-exactly/>. Accessed July 19, 2022.
36. Sood S, Mbarika V, Jugoo S, Dookhy R, Doarn CR, Prakash N, Merrell RC. What is telemedicine? A collection of 104 peer-reviewed perspectives and theoretical underpinnings. *Telemed J E Health*. 2007;13:573-90.
37. Kane-Gill SL, Rincon F. Expansion of Telemedicine Services: Telepharmacy, Telestroke, Tele-dialysis, Tele-Emergency Medicine. *Crit Care Clin*. 2019;35:519-533.
38. Burke BL Jr, Hall RW; SECTION ON TELEHEALTH CARE. Telemedicine: Pediatric Applications. *Pediatrics*. 2015 Jul;136:e293-308.
39. Sheikhtaheri A, Kermani F. Telemedicine in Diagnosis, Treatment and Management of Diseases in Children. *Stud Health Technol Inform*. 2018;248:148-155.
40. Ministero della Salute. Piano per il miglioramento del Sistema di emergenza/urgenza. Piano-Traccia generale. Available at: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_856_allegato.pdf. Accessed July 19, 2022.
41. Ministero della Salute. Piano per il miglioramento del Sistema di emergenza/urgenza. Piano-Rete ospedaliera. Available at: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_856_ulterioriallegati_ulterioreallegato_0_alleg.pdf Accessed July 19, 2022.
42. Ministero della Salute. Piano per il miglioramento del Sistema di emergenza/urgenza. Piano-Urgenza pediatrica. Available at: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_856_ulterioriallegati_ulterioreallegato_1_alleg.pdf. Accessed July 19, 2022.
43. Munzer BW, Khan MM, Shipman B, Mahajan P. Augmented Reality in Emergency Medicine: A Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2019;21:e12368.
44. Cicero MX, Walsh B, Solad Y, Whitfill T, Paesano G, Kim K, Baum CR, Cone DC. Do you see what I see? Insights from using google glass for disaster telemedicine triage. *Prehosp Disaster Med*. 2015;30:4-8.
45. Wang S, Parsons M, Stone-McLean J, Rogers P, Boyd S, Hoover K, Meruvia-Pastor O, Gong M, Smith A. Augmented Reality as a Telemedicine Platform for Remote Procedural Training. *Sensors (Basel)*. 2017;17:2294.
46. Bifulco P, Narducci F, Vertucci R, Ambruosi P, Cesarelli M, Romano M. Telemedicine supported by Augmented Reality: an interactive guide for untrained people in performing an ECG test. *Biomed Eng Online*. 2014;13:153.
47. Harvey JB, Yeager BE, Cramer C, Wheeler D, McSwain SD. The Impact of Telemedicine on Pediatric Critical Care Triage. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18:e555-e560.
48. Yang NH, Dharmar M, Kuppermann N, Romano PS, Nesbitt TS, Hojman NM, Marcin JP. Appropriateness of disposition following telemedicine consultations in rural emergency departments. *Pediatr Crit Care Med*. 2015;16:e59-64.
49. Dharmar M, Romano PS, Kuppermann N, Nesbitt TS, Cole SL, Andrada ER, Vance C, Harvey DJ, Marcin JP. Impact of critical care telemedicine consultations on children in rural emergency departments. *Crit Care Med*. 2013;41:2388-95.
50. Heath B, Salerno R, Hopkins A, Hertzog J, Caputo M. Pediatric critical care telemedicine in rural underserved emergency departments. *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10:588-91
51. Ferro F, Tozzi AE, Erba I, Dall'Oglio I, Campana A, Cecchetti C, Geremia C, Rega ML, Tontini G, Tiozzo E, Gawronski O. Impact of telemedicine on health outcomes in children with medical complexity: an integrative review. *Eur J Pediatr*. 2021;180:2389-2400.
52. Chuo J, Webster KA. Practical use of telemedicine in the chronically ventilated infant. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2019;24:101036.

53. Ambrosino N, Vitacca M, Dreher M, Isetta V, Montserrat JM, Tonia T, Turchetti G, Winck JC, Burgos F, Kampelmacher M, Vaghegini G; ERS Tele-Monitoring of Ventilator-Dependent Patients Task Force. Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: a European Respiratory Society Statement. *Eur Respir J.* 2016;48:648-663.
54. Litvak M, Miller K, Boyle T, Bedenbaugh R, Smith C, Meguerdichian D, Reisman D, Biddinger P, Licurse A, Goralnick E. Telemedicine Use in Disasters: A Scoping Review. *Disaster Med Public Health Prep.* 2022;16:791-800.
55. Gilchrist N, Simpson JN. Pediatric disaster preparedness: identifying challenges and opportunities for emergency department planning. *Curr Opin Pediatr.* 2019;31:306-311.
56. Burke RV, Berg BM, Vee P, Morton I, Nager A, Neches R, Wetzel R, Upperman JS. Using robotic telecommunications to triage pediatric disaster victims. *J Pediatr Surg.* 2012;47:221-224.
57. Doria M, Basile L, Cazzato T, Fiore M, Gulino A, Lamborghini A, Malorgio E, Ruggiero G, Spanevello V. *Pediatria di Famiglia e Telemedicina. Il medico pediatra* 2020;29:4-8.
58. Istituto Nazionale di Statistica. *Aspetti della vita quotidiana. Indagine multiscopo.* Roma: ISTAT; 2019.
59. Sidpra J, Abomeli D, Hameed B, Baker J, Mankad K. Rise in the incidence of abusive head trauma during the COVID-19 pandemic. *Arch Dis Child* 2021;106:e14.
60. Ministero della Salute. *Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025.*
61. Alvarez-Perea A, Dimov V, Popescu FD, Zubeldia JM. The applications of eHealth technologies in the management of asthma and allergic diseases *Clin Transl Allergy.* 2021;11:e12061.
62. Elliott T, Shih J, Dinakar C, Portnoy J, Fineman S. American College of Allergy, Asthma & Immunology Position Paper on the use of telemedicine for allergists. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2017;119:512-517.
63. Matricardi PM, Dramburg S, Alvarez-Perea A, et al. The role of mobile health technologies in allergy care: An EAACI position paper. *Allergy.* 2020;75:259-272.
64. Wu AC, Rehman N, Portnoy J. The good, the bad, and the unknown of telemedicine in asthma and allergy practice. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2019;7:2580-2582.
65. Elliott T, Yopes MC. Direct-to-consumer telemedicine. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2019;7:2546-2552.
66. Persaud YK, Portnoy JM. Ten rules for Implementation of a telemedicine program to care for patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2021;9:13-21.
67. Persaud YK. Using telemedicine to care for the asthma patient. *Curr Allergy Asthma Rep.* 2022;22:43-52.
68. Dramburg S, Dellbrügger E, van Aalderen W, Matricardi PM. The impact of a digital wheeze detector on parental disease management of pre-school children suffering from wheezing—a pilot study. *Pilot Feasibility Stud.* 2021;7:185.
69. Available at: <https://ginasthma.org/gina-reports/> Accessed on September 5, 2022.
70. Eaton T, Withy S, Garrett JE, Mercer J, Whitlock RM, Rea HH. Spirometry in primary care practice: the importance of quality assurance and the impact of spirometry workshops. *J Allergy Clin Immunol.* 1999;116:416-423.
71. Richardson CH, Orr NJ, Olsson SL, Irving SJ, Balfour-Lynn IM, Carr SB. Initiating home spirometry for children during the COVID-19 pandemic - A practical guide. *Paediatr Respir Rev.* 2022;42:43-48.
72. Du Plessis E, Swart F, Maree D, Heydenreich J, Van Heerden J, Esterhuizen TM, Iruksen EM, Koegelenberg CFN. The utility of hand-held mobile spirometer technology in a resource-constrained setting. *S Afr Med J.* 2019;109:219-222.
73. 14) Portnoy JM, Waller M, De Lurgio S, Dinakar C. Telemedicine is as effective as in-person

- visits for patients with asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2016 Sep;117(3):241-5.
74. van den Wijngaart LS, Roukema J, Boehmer ALM, Brouwer ML, Huguen CAC, Niers LEM, et al. A virtual asthma clinic for children: fewer routine outpatient visits, same asthma control. *Eur Respir J.* 2017;50:1700471.
 75. van den Wijngaart LS, Kievit W, Roukema J, Boehmer ALM, Brouwer ML, Huguen CAC, et al. Online asthma management for children is cost-effective. *Eur Respir J.* 2017;50:1701413.
 76. Knibb RC, Alviani C, Garriga-Baraut T, Mortz CG, Vazquez-Ortiz M, Angier E, et al. The effectiveness of interventions to improve self-management for adolescents and young adults with allergic conditions: A systematic review. *Allergy.* 2020;75:1881-1898
 77. Chongmelaxme B, Lee S, Dhippayom T, Saokaew S, Chaiyakunapruk N, Dilokthornsakul P. The effects of telemedicine on asthma control and patients' quality of life in adults: a systematic review and meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2019;7:199-216.e11
 78. Ratjen F, Doring G. Cystic fibrosis. *Lancet.* 2003; 361:681-689.
 79. Calthorpe RJ, Smith S, Gathercole K, Smyth AR. Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax.* 2020;75:72-77.
 80. Lang RL, Wilson C, Stockton K, Russell T, Johnston LM. CyFiT telehealth: protocol for a randomised controlled trial of an online outpatient physiotherapy service for children with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med.* 2019;19:21.
 81. Tomlinson OW, Shelley J, Trott J, Bowhay B, Chauhan R, Sheldon CD. The feasibility of online video calling to engage patients with cystic fibrosis in exercise training. *J Telemed Telecare.* 2020;26:356-364.
 82. Lechtzin N, Mayer-Hamblett N, West NE, Allgood S, Wilhelm E, Khan U, Aitken ML, Ramsey BW, Boyle MP, Mogayzel PJ Jr, Gibson RL, Orenstein D, Milla C, Clancy JP, Antony V, Goss CH; eICE Study Team. Home Monitoring of Patients with Cystic Fibrosis to Identify and Treat Acute Pulmonary Exacerbations. eICE Study Results. *Am J Respir Crit Care Med.* 2017;196:1144-1151.
 83. Satou GM, Rheuban K, Alverson D, et al; American Heart Association Congenital Cardiac Disease Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young and Council on Quality Care and Outcomes Research. Telemedicine in Pediatric Cardiology: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation.* 2017;135:e648-e678.
 84. Curfman A, Hackell JM, Herendeen NE, et al. Telehealth: Opportunities to Improve Access, Quality, and Cost in Pediatric Care. *Pediatrics.* 2022;149:e2021056035.
 85. Curfman A, McSwain SD, Chuo J, et al. Pediatric Telehealth in the COVID-19 Pandemic Era and Beyond. *Pediatrics.* 2021;148:e2020047795.
 86. Chowdhury D, Hope KD, Arthur LC, et al. Telehealth for Pediatric Cardiology Practitioners in the Time of COVID-19. *Pediatr Cardiol.* 2020;41:1081-1091.
 87. Dechert BE, Serwer GA, Bradley DJ, Dick M 2nd, LaPage MJ. Cardiac implantable electronic device remote monitoring surveillance in pediatric and congenital heart disease: Utility relative to frequency. *Heart Rhythm.* 2015;12:117-122.
 88. Trocchio G, Parodi A, Bellotti P, et al. Un nuovo percorso di cura integrato con la telemedicina per la gestione del paziente adulto con cardiopatia congenita [An up-to-date telemedicine integrated clinical pathway for adult patients with congenital heart disease]. *G Ital Cardiol (Rome).* 2022;23:90-99.
 89. Boscarì F, Avogaro A. Current treatment options and challenges in patients with Type 1 diabetes: Pharmacological, technical advances and future perspectives. *Rev Endocr Metab Disord.* 2021;22:217-240.
 90. Tornese G, Schiaffini R, Mozzillo E, Franceschi R, Frongia AP, Scaramuzza A, On Behalf Of

- Hcl Expert Pathway Pediatric Group, The Diabetes Study Group Of The Italian Society For Pediatric Endocrinology. Telemedicine in the Time of the COVID-19 Pandemic: Results from the First Survey among Italian Pediatric Diabetes Centers. *Healthcare (Basel)*. 2021;9:815.
91. Tornese G, Schiaffini R, Mozzillo E, Franceschi R, Frongia AP, Scaramuzza A; Diabetes Study Group of the Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetes. The effect of the COVID-19 pandemic on telemedicine in pediatric diabetes centers in Italy: Results from a longitudinal survey. *Diabetes Res Clin Pract*. 2021;179:109030.
 92. Bassi M, Strati MF, Parodi S, Lightwood S, Rebora C, Rizza F, d'Annunzio G, Minuto N, Maghnie M. Patient Satisfaction of Telemedicine in Pediatric and Young Adult Type 1 Diabetes Patients During Covid-19 Pandemic. *Front Public Health*. 2022;10:857561.
 93. Libdeh AA, Flanigan J, Heinan K. Experience with Pediatric Neurology e-Consults from a Specialist Perspective at an Academic Center. *J Child Neurol*. 2022;5:373-379.
 94. Kuchenbuch M, D'Onofrio G, Wirrell E, Jiang Y, Dupont S, Grinspan ZM, Auvin S, Wilmshurst JM, Arzimanoglou A, Cross JH, et al. An accelerated shift in the use of remote systems in epilepsy due to the COVID-19 pandemic. *Epilepsy & Behavior*. 2020;112:10737.
 95. Lanteri P, Suppiej A, Lori S, Broglio L, Raviglione F. EEG e Video-EEG nel bambino. Documento di Consensus Nazionale sulla Telemedicina per la Neurofisiologia a cura di F. Gabrielli e Gruppo di consensus nazionale su teleneurofisiologia. Available at: https://www.google.com/search?q=istituto+superiore+di+sanit%C3%A0+teleneurofisiologia&rlz=1C-1CHBF_itIT885IT885&oq=istituto+superiore+di+sanit%C3%A0+teleneurofisiologia&aqs=chrome..69i57j33i10i160l2.14879j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8. Accessed on September 14, 2022.
 96. Suppiej A, De Cosmo L, Lanteri P, Broglio L, Lori S. EEG e Video-EEG nel bambino. Documento di Consensus Nazionale sulla Telemedicina per la Neurofisiologia a cura di F. Gabrielli e Gruppo di consensus nazionale su teleneurofisiologia. Available at: https://www.google.com/search?q=istituto+superiore+di+sanit%C3%A0+teleneurofisiologia&rlz=1C-1CHBF_itIT885IT885&oq=istituto+superiore+di+sanit%C3%A0+teleneurofisiologia&aqs=chrome..69i57j33i10i160l2.14879j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8. Accessed on September 14, 2022.
 97. Rametta SC. Analyzing 2,589 child neurology telehealth encounters necessitated by the COVID-19 pandemic. *Neurology*. 2020;95:e1257-e1266.
 98. Adams TCE, Lim CT, Huang H. The Practice of Psychiatric E-Consultation: Current State and Future Directions. *Harv Rev Psychiatry*. 2022;30:191-197.
 99. Bain JM, Dyer CA, Galvin M, Goldman S, Selman J, Silver WG, Tom SE. How Providers in Child Neurology Transitioned to Telehealth During COVID-19 Pandemic. *Child Neurol Open*. 2021;8:1-7.
 100. Carroll K, Adams J, de Valle K, Forbes R, Kennedy RA, Kornberg AJ, Vandeleur M, Villano D, Woodcock IR, Yiu EM, et al. Delivering multidisciplinary neuromuscular care for children via telehealth. *Muscle Nerve*. 2022;66:31-38.
 101. Kessler EA, Sherman AK, et al. Decreasing patient cost and travel time through pediatric rheumatology telemedicine visits. *Pediatric Rheumatol*. 2016;14:54.
 102. Bullock DR, Vehe RK, et al. Telemedicine and other care models in pediatric rheumatology: an exploratory study of parents' perceptions of barriers to care and care preferences. *Pediatric Rheumatol*. 2017;15:55.
 103. Sheno S, Hayward K, Curran ML, et al. Telemedicine in pediatric rheumatology: this is the time for the community to embrace a new way of clinical practice. *Pediatric Rheumatol*. 2020;18:85.
 104. Pooni R, Sandborg C, et al. Building a Viable Telemedicine Presence in Pediatric Rheuma-

- tology. *Pediatr Clin N Am*. 2020;67:641–645.
105. Waqar-Cowles LN, Chuo J, Weiss PF, et al. Evaluation of pediatric rheumatology telehealth satisfaction during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Rheumatol*. 2021;19:170.
 106. Perdue A, Mullett C, et al. Utility of telemedicine in pediatric rheumatology during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Rheumatol*. 2021;19:148.
 107. Pooni R, Ronis T, et al. Telemedicine use by pediatric rheumatologists during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Rheumatol*. 2021;19:93.
 108. Butler S, Sculley D, Santos D, et al. Effectiveness of eHealth and mHealth Interventions Supporting Children and Young People Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: Systematic Review and Meta-analysis. *J Med Internet Res* 2022;24:e30457.
 109. Pooni R, Lee T. The Emerging Telehealth Landscape in Pediatric Rheumatology. *Rheum Dis Clin N Am*. 2022;48:259–270.
 110. Lyon ME, Thompkins JD, Fratantoni K, Fraser JL, Schellinger SE, Briggs L, Friebert S, Aoun S, Cheng YI, Wang J. Family caregivers of children and adolescents with rare diseases: a novel palliative care intervention. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12:e705-e714.
 111. Carpenter AB, Sheppard E, Atabaki S, Shur N, Tigranyan A, Benchoff T, Snyder A, Fisher A, Cleary K. A Symposium on the Clinic of the Future and Telehealth: Highlights and Future Directions. *Cureus*. 2021;13:e15234.
 112. Montes J, Eichinger KJ, Pasternak A, Yochai C, Krosschell KJ. A post pandemic roadmap toward remote assessment for neuromuscular disorders: limitations and opportunities. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17:5.
 113. Smith M, Alexander E, Marcinkute R, Dan D, Rawson M, Banka S, Gavin J, Mina H, Hennessy C, Riccardi F, Radio FC, Havlovicova M, Cassina M, Emandi AC, Fradin M, Gompertz L, Nordgren A, Traberg R, Rossi M, Trimouille A, Sowmyalakshmi R, Dallapiccola B, Renieri A, Faivre L, Kerr B, Verloes A, Clayton-Smith J, Douzgou S; ERN ITHACA. Telemedicine strategy of the European Reference Network ITHACA for the diagnosis and management of patients with rare developmental disorders. *Orphanet J Rare Dis*. 2020;15:103.
 114. https://www.istat.it/it/files//2022/04/Report-Indicatori-Demografici_2021.pdf
 115. <https://www.savethechildren.it/blog-notizie/le-equilibriste-la-maternita-in-italia-nel-2022>
 116. Zivoder I, Martic-Biocina S, Veronek J, Ursulin-Trstenjak N, Sajko M, Paukovic M. Mental disorders/difficulties in the postpartum period. *Psychiatr Danub*. 2019;31(Suppl 3):338-344.
 117. Šebela A, Hanka J, Mohr P. Etiology, risk factors, and methods of postpartum depression prevention. *Ceska Gynekol*. 2018;83:468-473.
 118. Pérez-Escamilla R, Martínez JL, Segura-Pérez S. Impact of the Baby-friendly Hospital Initiative on breastfeeding and child health outcomes: a systematic review. *Matern Child Nutr*. 2016;12:402-417.
 119. Bravi F, Di Maso M, Eussen SRBM, Agostoni C, Salvatori G, Profeti C, Tonetto P, Quitadamo PA, Kazmierska I, Vacca E, Decarli A, Stahl B, Bertino E, Moro GE, Ferraroni M, On Behalf Of The Medidiet Working Group. Dietary Patterns of Breastfeeding Mothers and Human Milk Composition: Data from the Italian MEDIDIET Study. *Nutrients*. 2021;13:1722.
 120. Amorim NCM, Silva AGCLD, Rebouças AS, Bezerra DS, Lima MSR, Medeiros JFP, Liberalino LCP, Dimenstein R, Ribeiro KDDS. Dietary share of ultra-processed foods and its association with vitamin E biomarkers in Brazilian lactating women. *Br J Nutr*. 2022;127:1224-1231.
 121. Ventura AK. Does Breastfeeding Shape Food Preferences? Links to Obesity. *Ann Nutr Metab*. 2017;70 Suppl 3:8-15.
 122. Dessì A, Bosco A, Pintus R, Picari G, Mazza S, Fanos V. Epigenetics and Modulations of Early Flavor Experiences: Can Metabolomics Contribute to Prevention during Weaning? *Nutrients*. 2021;13:3351.

123. DeSilva S, Vaidya SS. The application of telemedicine to pediatric obesity: lessons from the past decade. *Telemed J E Health*. 2021;27:159-166.
124. Venkatesh S, DeJesus JM. Studying Children's Eating at Home: Using Synchronous Video-conference Sessions to Adapt to COVID-19 and Beyond. *Front Psychol*. 2021;12:703373.
125. Caroli M, Vania A, Verga MC, Di Mauro G, Bergamini M, Cuomo B, D'Anna R, D'Antonio G, Dello Iacono I, Dessì A, Doria M, Fanos V, Fiore M, Francavilla R, Genovesi S, Giussani M, Gritti A, Iafusco D, Leonardi L, Miniello VL, Miraglia Del Giudice E, Palma F, Pastore F, Scotese I, Simeone G, Squicciarini M, Tezza G, Troiano E, Umano GR. Recommendations on Complementary Feeding as a Tool for Prevention of Non-Communicable Diseases (NCDs)-Paper Co-Drafted by the SIPPS, FIMP, SIDOHaD, and SINUPE Joint Working Group. *Nutrients*. 2022;14:257.
126. Traube. Advancing Home Based Parenting Programs through the Use of Telehealth Technology. *J Child Fam Studies*. 2020;29:44-53.
127. Albanese AM, Russo GR, Geller PA. The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child Care Health Dev*. 2019;45:333-363.
128. Society for Adolescent Medicine. Transition from child-centered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper. *J Adolesc Health* 1993;14:570.G.
129. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;4:CD009794.
130. Bert F, Camussi E, Gili R, Corsi D, Rossello P, Scarmozzino A, Siliquini R. Transitional care: A new model of care from young age to adulthood. *Health Policy*. 2020;124:1121-1128.
131. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ*. 2006;332:435-436.
132. Commissione Europea. Strategic Framework for European Cooperation in Education and Training (ET 2020 Framework). Investing in children: caring for the future, starting now.
133. Chudyk AM, Ragheb S, Kent D, Duhamel TA, Hyra C, Dave MG, Arora RC, Schultz AS. Patient Engagement in the Design of a Mobile Health App That Supports Enhanced Recovery Protocols for Cardiac Surgery: Development Study. *JMIR Perioper Med*. 2021;4:e26597.
134. Setaro AM, Maddaloni D. Il sostegno allo sviluppo del bambino e alla genitorialità in tempo di pandemia. *Quaderni ACP* 2021;4.
135. Selmani A, Coenen M, Voss S, Jung-Sievers C. Health indices for the evaluation and monitoring of health in children and adolescents in prevention and health promotion: a scoping review. *BMC Public Health*. 2021;21:2309.
136. <https://assets.innovazione.gov.it/1637777289-programma-strategico-iaweb.pdf>
137. Wernhart A, Gahbauer S, Haluza D. eHealth and telemedicine: Practices and beliefs among healthcare professionals and medical students at a medical university. *PLoS One*. 2019;14:e0213067.
138. <https://innovazione.gov.it/argomenti/italia-digitale-2026/> consultato in data 7-7-2022
139. <https://partecipa.gov.it/processes/innovazione-tecnologica/> consultato in data 7-7-2022
140. Saeed SA, Masters RM. Disparities in Health Care and the Digital Divide. *Curr Psychiatry Rep*. 2021 Jul 23;23(9):61. doi: 10.1007/s11920-021-01274-4.
141. Heponiemi T, Jormanainen V, Leemann L, Manderbacka K, Aalto AM, Hyppönen H. Digital Divide in Perceived Benefits of Online Health Care and Social Welfare Services: National Cross-Sectional Survey Study. *J Med Internet Res*. 2020;22:e17616..
142. Manifesto per la Repubblica Digitale, <https://repubblicadigitale.innovazione.gov.it/it/il-manifesto/> consultato in data 7-7-2022

143. Yager PH, Clark M, Cummings BM, Noviski N. Parent Participation in Pediatric Intensive Care Unit Rounds via Telemedicine: Feasibility and Impact. *J Pediatr*. 2017;185:181-186.e3.
144. Psihogios AM, Lane-Fall MB, Graham AK. Adolescents Are Still Waiting on a Digital Health Revolution Accelerating Research to Practice Translation Through Design for Implementation. *JAMA Pediatr* 2022; Epub April 11. doi:10.1001/jamapediatrics.2022.0500
145. Harrison R, Prokopy M, Perreira T. Virtual care post-pandemic: Why user engagement is critical to create and optimise future models of care. *Digit Health*. 2022; Epub Oct 9. doi: 10.1177/20552076221131455.
146. Herrmann M, Boehme P, Mondritzki T, Ehlers JP, Kavadias S, Truebel H. Digital Transformation and Disruption of the Health Care Sector: Internet-Based Observational Study. *J Med Internet Res*. 2018;20:e104.
147. Benis A, Tamburis O, Chronaki C, Moen A. One Digital Health: A Unified Framework for Future Health Ecosystems. *J Med Internet Res*. 2021;23:e22189.
148. Guckert M, Milanovic K, Hannig J, Simon D, Wettengl T, Evers D, Kleyer A, Keller T, Pitt J. The Disruption of Trust in the Digital Transformation Leading to Health 4.0. *Front Digit Health*. 2022;4:815573.
149. Ricciardi W, Pita Barros P, Bourek A, Brouwer W, Kelsey T, Lehtonen L; Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health (EXPH). How to govern the digital transformation of health services. *Eur J Public Health*. 2019;29(Supplement_3):7-12.
150. Kickbusch I, Piselli D, Agrawal A, et al. The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. *Lancet* 2021; Epub Oct 24.
151. Stauss M, Floyd L, Becker S, Ponnusamy A, Woywodt A. Opportunities in the cloud or pie in the sky? Current status and future perspectives of telemedicine in nephrology. *Clin Kidney J*. 2020;14:492-506.
152. McCarthy S, O'Raghallaigh P, Woodworth S, Lim YY, Kenny LC, Adam F. Embedding the pillars of quality in health information technology solutions using "Integrated Patient Journey Mapping" (IPJM): case Study. *JMIR Hum Factors*. 2020;7:e17416.

Tabella 1. Indicazioni alla visita in presenza con valutazione dei Parametri vitali (FC, FR, P/A, Refill capillare, Sat O2).

Tutti i pazienti di età < 3 mesi con:

- Febbre >38°C
- Diarrea e/o vomito e/o scarsa alimentazione per valutare eventuale necessità di reidratazione-endovenosa
- Pallore riferito dai genitori

Tutti i pazienti indipendentemente dall'età che presentano:

- Distress respiratorio moderato (affanno a riposo, parla in modo spezzato, con poche frasi, non riesce a stare sdraiato supino, preferisce stare seduto, presenta modeste retrazioni costo-ster-nali, è udibile il fischio mentre respira)
- Tosse > 7 giorni
- Malattia di base non in fase di scompenso (Diabete, Malattie Metaboliche, Insufficienza surre-nalica, Insufficienza Renale, Insufficienza Epatica, Fibrosi Cistica, Terapia immunosoppressiva in atto, Immunodeficienza) con febbre e/o sintomi associati (diarrea, vomito, astenia, rinorrea, tosse, faringodinia, cefalea)

Tabella 2. Indicazioni al ricovero ospedaliero.

Indicazioni per il ricovero

Assoluti

Febbre in pazienti con età ≤ 3 mesi

Persistenza di febbre di alto grado ($>38.5^{\circ}\text{C}$) oltre 5 giorni

Saturazione $\text{O}_2 < 92\%$ o segni di distress respiratorio o tachipnea:

- 0-2 mesi = 60 atti/min
- 2-12 mesi = 50 atti/min
- 1-5 anni = 40 atti/min
- >5 anni = 20 atti/min

Convulsioni o sintomi neurologici

Letargia, alterazione della coscienza

Necessità di trattamento parenterale e procedure (es. antibioticoterapia, chemioterapia, trasfusioni, puntura lombare)

Necessità chirurgiche e/o dolore acuto (es. colica renale, trauma cranico)

Cardiopatie cianogene

Alterazione di enzimi miocardici, coagulazione, indici di citolisi epatica o alterazione di lattico deidrogenasi

Relativi

Età 3-12 mesi o malattie croniche o obesità E almeno una delle seguenti:

- Persistenza di febbre per 3-5 giorni
- Saturazione $\text{O}_2 < 94\%$ - lieve distress respiratorio
- Complicanze extra-polmonari
- Co-infezioni
- Prematurità (<34 settimane EG) – piccoli per età gestazionale (< 2000 grammi)
- Riacutizzazione di malattia cronica che necessita di procedure ospedaliere (es. acidosi)

Tabella 3. Priorità sui progetti di teleriabilitazione in età pediatrica.

Urgenti	Differibili
Consolidare le pratiche di telecounseling e televisita	Esplorare le terapie digitali basate su AI, VR/exergame e wearables
Integrare i protocolli tradizionali con la teleriabilitazione	Testare la sostituzione del trattamento tradizionale su specifiche popolazioni
Identificare protocolli riabilitativi digitali specifici	
Certificazione e definizione di criteri di selezione dei devices per la teleriabilitazione e il telemonitoraggio	
Approfondire evidenze e tecniche per l'engagement di paziente e caregiver	

Tabella 4. Quesiti utili ai fini della diagnosi di asma attraverso teleconsulto nel bambino e nell'adolescente.

Età prescolare	Età adolescenziale e adulta
La mamma o il papà soffrono di asma?	Il paziente ha avuto o ha la dermatite atopica?
Il bambino è nato a termine?	Il paziente accusa spesso sintomi nasali con rinorrea sierosa, starnutazioni in salve, prurito nasale, specie se esposto ad allergeni?
Qual era il peso del bambino alla nascita?	Il paziente accusa sintomi di intolleranza allo sforzo (facile affaticabilità, tosse dopo sforzi minimi etc.)?
La mamma ha fumato in gravidanza?	La tosse durante le riacutizzazioni è secca o grassa?
Il bambino ha presentato distress respiratorio alla nascita?	Quando il paziente presenta problemi di broncospasmo la tosse risponde ai broncodilatatori?
Il bambino ha avuto la bronchiolite da VRS? Se sì, è stato ospedalizzato?	Il paziente è mai stato sottoposto a terapie di fondo con corticosteroidi inalatori?
Il bambino ha avuto o ha la dermatite atopica?	Nelle ultime 4 settimane, quante volte alla settimana ha accusato sintomi diurni?
La tosse durante le riacutizzazioni è secca o grassa?	Nelle ultime 4 settimane, quante volte alla settimana ha accusato sintomi notturni?
Quando il bambino accusa sintomi di broncospasmo, si sente il fischio?	Il paziente quante bombolette consuma di broncodilatatori in un mese?
Il bambino accusa tosse o fischio quando corre o gioca?	Il paziente utilizza sempre il distanziatore per somministrare i farmaci?
Quando il bambino presenta problemi di broncospasmo la tosse risponde ai broncodilatatori?	
Il bambino è mai stato sottoposto a terapie di fondo con corticosteroidi inalatori?	
Nelle ultime 4 settimane, quante volte alla settimana ha accusato sintomi diurni?	
Nelle ultime 4 settimane, quante volte alla settimana ha accusato sintomi notturni?	

Tabella 5. Vantaggi della telemedicina per il paziente con fibrosi cistica.

Vantaggi della telemedicina in fibrosi cistica
Evitare spostamenti ogni 3-4 mesi per recarsi al centro (soprattutto per i pazienti più gravi)
Riduzione dei costi del viaggio e guadagno in termini di tempo
Riduzione del rischio di cross infezione
Valutare il paziente nel suo ambiente familiare
Aumento della aderenza terapeutica
Assistenza alla fisioterapia respiratoria e alla attività fisica
Monitoraggio regolare dei parametri e identificazione precoce delle riacutizzazioni
Aumento globale della qualità di vita del paziente

Tabella 6. Priorità di sviluppo future nella telemedicina in cardiologia pediatrica.

Priorità
1. Identificare percorsi di cura ad hoc in base alla “stratificazione” individuale
2. Definire le applicazioni pratiche delle metodiche digitali disponibili
3. Definire adeguati sistemi di remunerazione e gli aspetti medico-legali
4. Formare il personale erogante ed i pazienti/caregiver
5. Integrare le informazioni della telemedicina con la cartella clinica

Tabella 7. I vantaggi e gli ostacoli legati all'applicazione della telemedicina in reumatologia pediatrica.

Vantaggi	Ostacoli
Riduzione dei costi economici per le famiglie	Difficoltà nell'effettuazione dell'esame obiettivo muscolo-scheletrico
Riduzione delle assenze scolastiche dei pazienti	Impossibilità di effettuare con urgenza test di laboratorio o studi di immagine
Riduzione delle assenze lavorative dei genitori	Mancanza di interazione diretta medico/paziente
Facilitazione della regolare frequenza dei controlli clinici	Impossibilità di fornire supporto infermieristico o fisioterapico
Raccolta automatica dei dati clinici e di ricerca	Divario digitale tra le famiglie
Abbattimento dei costi per il SSN	

Tabella 8. Telemedicina in gravidanza e nei primi 1000 giorni: priorità di sviluppo futuro.

Priorità di sviluppo	
Gravidanza	Post-parto
<ul style="list-style-type: none">• Incontri virtuali di tipo formativo con personale specializzato: alimentazione materna, prime cure e patologia minima del neonato• Counseling nutrizionale specifico: importanza dell'alimentazione materna durante la gestazione	<ul style="list-style-type: none">• counseling specifico di allattamento materno, prime cure e patologia minima del neonato• counseling nutrizionale specifico alla mamma: l'importanza dell'alimentazione materna durante l'allattamento• counseling nutrizionale in svezzamento• counseling empowerment oriented sull'interpretazione dei segnali del lattante e del bambino

Figura 1. Flow-chart relativa all'uso della telemedicina nelle cure palliative.

