



EX-Health

Documento di Posizione

Italia Centrale: Emilia Romagna, Toscana, Marche, Lazio

SOMMARIO

I

Ex-Health: Documento di Posizione

Italia Centrale:
Emilia Romagna, Toscana, Marche, Lazio

II

Autori

1

Perché la X: Medicina Di Genere

3

Perché la E: Medicina Digitale

5

EX-Health: cos'è e qual è l'obiettivo

5

Metodo

6

Esperienze di Medicina di genere e di Medicina digitale in alcune regioni del Centro Italia

Emilia Romagna	6
Toscana	7
Lazio	8
Marche	9

10

Punti aperti e raccomandazioni

Caregiver: SGBA e digital health	10
Focus sul digital divide di genere	11
Focus sulla Reumatologia	11
Focus sulla Dermatologia	11
Associazioni pazienti e persone-con	12

13

Conclusioni

14

Bibliografia e Sitografia

Autori

- **Mojgan Azadegan**, Responsabile del Centro di Coordinamento Regionale per la Salute e Medicina di Genere, Regione Toscana; Membro della commissione Medicina di Genere della FNOMCeO, Referente Medicina di Genere Regione Toscana al tavolo dell'ISS
- **Michelangelo Bartolo**, Responsabile Telemedicina, Regione Lazio
- **Elena Campione**, Professore Associato di Dermatologia, Università di Roma Tor Vergata
- **Mariasole Chimenti**, UOC Reumatologia, Università di Roma Tor Vergata, Presidente ReDo
- **Serenella Civitelli**, Specialista in Oncologia e Chirurgia, Responsabile Centro Salute e Medicina di Genere, AUO Senese
- **Jacopo Guercini**, Direttore UOC Controllo di Gestione, AOU Pisana
- **Andrea Marinozzi**, Dirigente Farmacista Ospedaliero, ARS Regione Marche, Settore Assistenza Farmaceutica, Protesica, Dispositivi Medici
- **Teresa Petrangolini**, Coordinatrice della Cabina di regia delle cronicità Regione Lazio, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore
- **Massimo Reta**, UOC Interaziendale di Medicina Interna ad Indirizzo Reumatologico AUSL Bologna O. Maggiore - AOU IRCCS S.Orsola Bologna - Reumatologia Territoriale AUSL
- **Fulvia Signani**, Psicologa e Sociologa della salute; Docente di Sociologia di Genere e della Salute e Membro Centro Studi sulla Medicina di Genere, Università degli Studi di Ferrara; Staff Presidenza Nazionale Consiglio Nazionale Ordine Psicologi; Membro Osservatorio dedicato alla Medicina di Genere presso l'Istituto Superiore di Sanità; Presidente EngHea Engendering Health

Perché la X: Medicina di genere

La Medicina di genere, spesso citata anche come medicina genere-specifica, è stata recentemente e meglio denominata sex and gender based approach (SGBA), approccio basato sulle evidenze di sesso e genere, con considerazioni confermate da ricercatrici americane¹ con l'approvazione di Marianne Legato, pioniera riconosciuta della Medicina di genere nel mondo. A questo importante suggerimento linguistico si è giunti a partire dall'inappropriato uso del termine "genere" nella funzione comprensiva anche del significato di sesso. Mentre con il termine sesso si intendono le caratteristiche biologiche, anatomo-fisiologiche, etc, con il termine genere intendiamo l'insieme dei fattori ambientali, psico-sociali, culturali e relazionali, di maschio, femmina, e altre identità oltre a quella "binaria": caratteristiche che riguardano l'identità sessuale, di genere, appunto, l'orientamento sessuale e il ruolo che la persona riveste per e nella società e che risponde alle domande "chi sono in termini sessuali? mi sento a mio agio nel corpo sessuato che ho? chi mi piace? chi sono per gli altri e chi voglio essere?".

Negli ultimi anni si è preso anche atto di come le cose non sono cambiate per le donne in ambito cardiovascolare. Da quello che convenzionalmente si considera come l'anno di nascita della "medicina" di genere², il 1991, anno in cui Bernardine Healy, all'epoca prima Direttrice donna dei National Institutes of Health americani, aveva constatato da comparazione di ricerche multicentriche sulle patologie cardiovascolari, una sistematica sottovalutazione dei sintomi perinfartuali delle donne, un conseguente tempo di latenza diagnostica maggiore per le donne, il sottoutilizzo di pratiche e dispositivi salvavita e, a pari diagnosi degli uomini, un numero minore di giorni di degenza². La Healy denominò la scoperta Yentl Syndrome, da una novella di Isaac Singer in cui la protagonista, Yentl, si travestiva da uomo per accedere allo studio del libro sacro della religione ebraica, ancora proibito alle donne. Nell'articolo, la dr.ssa Healy affermava "Essere 'proprio come un uomo' è stato storicamente un prezzo che le donne hanno dovuto pagare per ottenere l'uguaglianza. Essere diverse dagli uomini ha significato essere di seconda classe e meno che uguali nella maggior parte dei tempi della storia e nella maggior parte del mondo"². Può quindi essere triste, ma non sorprendente, che troppo spesso le donne siano state trattate in secondo piano nelle relazioni sociali, negli sforzi politici, negli affari, nell'istruzione, nella ricerca e nell'assistenza sanitaria"². Venticinque anni dopo, partendo dagli stessi presupposti della Healy, l'American Heart Association, pubblicò uno statement (dichiarazione) di denuncia dove dimostrava come nei venticinque anni trascorsi dalla pubblicazione della Healy che era parsa rivoluzionaria e determinante, non fossero stati adottati provvedimenti diagnostici e clinici specifici e la mortalità da infarto del miocardio, nelle donne fosse rimasta superiore a quella degli uomini (anche se diminuita a partire dal 2000). Ciò per il persistere di una serie di gender bias nell'approccio metodologico, clinico e terapeutico della malattia (per esempio, mancata conoscenza e considerazione delle differenze uomo-donna dei fattori di rischio e della sintomatologia, trattamento ritardato e non ottimale) e concludeva sottolineando come fossero necessari modelli di cura innovativi, personalizzati in base alle caratteristiche psicosociali e fisiologiche delle donne⁴. Lo stesso "gender bias" che porta a sottovalutare nelle donne la patologia cardiovascolare, perché ritenuta "più maschile", si applica a patologie che, pur essendo più rappresentate nelle donne, affliggono anche l'uomo. Il carcinoma della mammella che, nel Mondo Occidentale, colpisce circa 1 uomo ogni 100 donne, ha una prognosi peggiore legata soprattutto al ritardo diagnostico e ad una terapia studiata specificamente per il sesso femminile⁵. L'osteoporosi è un altro tipico esempio di malattia stereotipicamente associata al sesso femminile e sottovalutata, sottodiagnosticata e sotto trattata nell'uomo che, per quanto meno colpito, presenta comunque, verso i settant'anni un rischio di morte da frattura dell'anca, superiore a quello della donna⁶. Un altro tema da non sottovalutare è la propensione delle donne a proporre ai medici di ridurre i tempi di ricovero e degenza a causa del senso di dovere nei confronti delle incombenze famigliari (accudimento dei figli, assistenza agli anziani, agli ammalati, etc.).

Le donne si ammalano di più, consumano più farmaci e sono più soggette a reazioni avverse, e sono "svantaggiate" socialmente rispetto agli uomini (violenze fisiche e psicologiche, maggiore disoccupazione, difficoltà economiche). Inoltre, le donne possono presentare, rispetto agli uomini, segni e sintomi diversi o diverse localizzazioni per la stessa patologia. Le donne possiedono un sistema immunitario in grado di attivare risposte immunitarie più efficaci rispetto agli uomini, e sono quindi più resistenti alle infezioni; tuttavia, mostrano una maggiore suscettibilità alle malattie autoimmuni⁷.

Differenze di genere sono state dimostrate in termini di prevalenza di prescrizioni di farmaci, che solo in parte possono essere spiegate da differenze di sesso (variazioni nella prevalenza e nella gravità della malattia, nella fisiopatologia o in altre differenze biologiche). Una ricerca che ha confrontato la concordanza tra sesso del paziente, sesso del chirurgo e gli esiti avversi post-operatori ha messo in luce che le donne operate da un chirurgo uomo avevano una maggiore probabilità di esiti negativi (15%) di morte (32%) nei 30 giorni successivi

alla procedura. Al contrario, per i pazienti maschi, non c'è stata alcuna differenza nei risultati in funzione del sesso del chirurgo⁸.

L'approccio SGB sta pervadendo ed interessa anche campi e professioni oltre a quella medica. Da tempo sono attente alle differenze di sesso e genere in salute e malattia anche la farmacologia, la psicologia e sociologia, l'infermieristica e si stanno avvicinando tutte le professioni della cura in modo diffuso. Sono ormai milioni gli studi scientifici attenti all'approccio, ma non si possono annoverare ancora indicazioni specifiche per le pratiche cliniche (mancano infatti raccomandazioni e linee guida per le varie patologie). L'attenzione agli effetti delle differenze date da sesso e genere sta sottolineando anche la doverosa considerazione a tutti quelli che dall'OMS sono stati riconosciuti come "fattori determinanti di salute"⁹, quindi oltre ai già citati, troviamo i fattori socio economici, ambientali, etnici, di abilità/disabilità, etc. in un approccio "intersezionale" sempre più necessario. Come noto l'Italia è l'unico paese dotato di una normativa specifica sull'applicazione della Medicina di genere 3/2018 articolo 310. L'applicazione della legge del 2018, ha visto nel 2019 l'approvazione del Decreto applicativo⁷ che contiene indicazioni operative per Regioni e Province autonome per enfatizzare le loro competenze sanitarie che, come noto, rischiano di differenziare i servizi sanitari pubblici, in modo significativo a seconda delle amministrazioni. Il testo infatti intende "fornire un indirizzo coordinato e sostenibile per la diffusione della Medicina di Genere mediante divulgazione, formazione e indicazione di pratiche sanitarie, che, nella ricerca, nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura, tengano conto delle differenze derivanti dal genere, al fine di garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in modo omogeneo sul territorio nazionale"⁷.

La situazione delle Regioni presenta infatti una potenziale applicazione a macchia di leopardo delle indicazioni contenute nel Piano, con situazioni che finora hanno messo in evidenza improvvisazioni e traslazioni del significato del sex and gender approach, spesso intesa come "Medicina della donna".

Previsto dall'art.3/2018 è stato istituito nel gennaio 2021 l'Osservatorio Nazionale sulla medicina di genere che "ha la funzione di monitorare l'attuazione delle azioni di promozione, applicazione e sostegno alla Medicina di Genere previste nel già citato Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere". L'ISS è stato individuato quale ente vigilato titolare dell'Osservatorio e garante della attendibilità e appropriatezza dei dati rilevati, anche con il coinvolgimento degli altri enti vigilati (IRCCS, AIFA, Agenas). Obiettivo generale dell'Osservatorio è assicurare l'avvio, il mantenimento nel tempo e il monitoraggio delle azioni previste dal Piano, aggiornando nel tempo gli obiettivi in base ai risultati raggiunti, in modo da fornire al Ministro della Salute gli elementi per riferire annualmente alle Camere. Altri Obiettivi dell'Osservatorio sono:

- assicurare il contributo delle diverse istituzioni centrali (Ministero della Salute, ISS, AGENAS, UVI, AIFA) e regionali (Conferenza Stato Regioni, tavoli tecnici regionali) anche attraverso la costituzione di gruppi di lavoro con rappresentanti dei soggetti istituzionali coinvolti
- assicurare il monitoraggio del Piano e il suo aggiornamento periodico
- garantire che tutte le Regioni italiane, in tutti i contesti appropriati, abbiano avviato programmi di diffusione della Medicina di Genere secondo le indicazioni del Piano
- promuovere l'interattività delle azioni di diffusione della Medicina di Genere tra gli assessorati regionali

L'Osservatorio è presieduto dal Presidente dell'ISS ed è composto da 36 componenti (di cui 31 esterni all'ISS in massima parte rappresentanti di tutti gli Ordini delle professioni sanitarie). Sono stati attivati gruppi di lavoro: Formazione, Percorsi clinici, Diseguaglianze, Comunicazione, Farmacologia di genere e vengono organizzate riunioni Plenarie nazionali. È in cantiere anche il secondo Decreto attuativo "Piano Nazionale della Formazione in Medicina di Genere" che consentirà di allineare gli aspetti formativi sia di futuri professionisti sanitari, sia di professionisti già attivi che non hanno potuto formarsi precedentemente sull'approccio¹¹.

Nel 2018 in Italia è stato istituito il Centro Universitario di Studi sulla Medicina di Genere presso l'Università di Ferrara. Questa che rappresenta l'unica realtà universitaria sull'approccio basato sulle evidenze di sesso e genere, combina azioni di ricerca con quelle di formazione e divulgazione scientifica ottemperando così alla "terza missione" universitaria. Nel 2019 il Centro ha organizzato il primo convegno sullo "Stato dell'arte della medicina di genere in Italia e in Europa", partecipando in seguito a vari consessi europei di confronto sull'approccio SGB. Esistono anche gruppi di ricerca attivi sull'approccio SGB in particolare in cardiologia e farmacologia, non ancora collegati tra loro.

⁸ Il concetto deriva dall'opera della sociologa Kimberlé Williams Crenshaw che contribuisce a considerare anche le gerarchie sociali di potere e privilegio. Si rimandano gli approfondimenti ad altra sede.

Perché la E: Medicina digitale

L'ampia portata della medicina digitale include categorie come la sanità mobile o mHealth, la information technology sanitaria, i dispositivi indossabili, la telemedicina e la medicina personalizzata.

Dalle app mediche mobili e dal software che supportano le decisioni cliniche all'intelligenza artificiale e all'apprendimento automatico, la tecnologia digitale ha guidato una rivoluzione nell'assistenza sanitaria. Gli strumenti digitali per la salute hanno il grande potenziale di migliorare la capacità del clinico di diagnosticare e trattare accuratamente le malattie e di migliorare la fornitura di assistenza sanitaria per l'individuo.

Le tecnologie sanitarie digitali utilizzano piattaforme di calcolo, connettività, software e sensori per l'assistenza sanitaria e gli usi correlati. Queste tecnologie abbracciano una vasta gamma di usi, dalle applicazioni nel benessere generale alle applicazioni come dispositivo medico. Includono tecnologie destinate all'uso come prodotto medico, in un prodotto medico, come diagnostica di accompagnamento, o come aggiunta ad altri prodotti medici (dispositivi, farmaci e prodotti biologici). Possono anche essere usate per sviluppare o studiare prodotti medici¹².

Applicare una prospettiva di genere sia nello sviluppo, sia nella valutazione dei progetti è imprescindibile. Ad oggi, infatti, la maggior parte delle tecnologie di intelligenza artificiale biomedica e degli algoritmi utilizzati non è concepita per rilevare le differenze di sesso e di genere e per considerarle come variabili ad elevato impatto in termini di salute e di risposte del sistema. Se tali bias non saranno corretti, il rischio non sarà solo quello di generare risultati non attendibili ma di mantenere o, addirittura, potenziare la discriminazione¹³.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stilato tre obiettivi chiave per promuovere l'adozione e la diffusione della salute e dell'innovazione digitale:

1. Tradurre i dati più recenti, la ricerca e le prove in azione: questo significa promuovere gli standard per l'interoperabilità e la condivisione dei dati e sostenere l'attuazione di soluzioni digitali che contribuiscono al processo decisionale informato.
2. Migliorare la conoscenza attraverso comunità scientifiche concrete: grazie alle nuove tecnologie e non più limitata dalla necessità di incontri fisici o riviste cartacee di peer review, l'OMS riunisce le voci dei maggiori esperti su argomenti di rilevanza clinica e di salute pubblica.
3. Valutare sistematicamente e collegare i bisogni dei Paesi con la fornitura di innovazioni: troppo spesso nella salute globale, i prodotti sono sviluppati con l'atteggiamento del "se lo costruisci, lo useranno". Questo approccio ha fallito più volte e per questo motivo l'Organizzazione adotta un approccio proattivo e sistematico per identificare, promuovere, co-sviluppare e scalare le innovazioni che sono basate sui bisogni dei Paesi¹⁴.

Anche il Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR) sottolinea come la pandemia abbia inquadrato la sanità come area che richiede un significativo aggiornamento digitale e quanto sia necessario il miglioramento, l'armonizzazione e la diffusione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) quale pietra angolare per l'erogazione dei servizi sanitari digitali e la valorizzazione dei dati clinici nazionali. Inoltre, il PNRR sviluppa ecosistemi avanzati di telemedicina, asse portante del rafforzamento della sanità territoriale e del miglioramento degli standard di cura di cittadini e residenti.

Lo stesso PNRR elenca gli aspetti critici di natura strutturale, che in prospettiva potrebbero essere aggravati dall'accresciuta domanda di cure derivante dalle tendenze demografiche, epidemiologiche e sociali in atto:

- I significative disparità territoriali nell'erogazione dei servizi, in particolare in termini di prevenzione e assistenza sul territorio;
- II un'inadeguata integrazione tra servizi ospedalieri, servizi territoriali e servizi sociali;
- III tempi di attesa elevati per l'erogazione di alcune prestazioni;
- IV una scarsa capacità di conseguire sinergie nella definizione delle strategie di risposta ai rischi ambientali, climatici e sanitari.

È previsto che una larga parte delle risorse sia destinata a migliorare le dotazioni infrastrutturali e tecnologiche, a promuovere la ricerca e l'innovazione e allo sviluppo di competenze tecnico-professionale, digitale e manageriali del personale.

La missione del PNRR relativamente alla sanità (Missione 6) si articola in due componenti:

- Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale: gli interventi di questa componente intendono rafforzare le prestazioni erogate sul territorio grazie al potenziamento e alla creazione di strutture e presidi territoriali (come le Case della Comunità e gli Ospedali di Comunità), il rafforzamento dell'assistenza domiciliare, lo sviluppo della telemedicina e una più efficace integrazione con tutti i servizi socio-sanitari.
- Innovazione, ricerca e digitalizzazione del servizio sanitario nazionale: le misure incluse in questa componente consentiranno il rinnovamento e l'ammodernamento delle strutture tecnologiche e digitali esistenti, il completamento e la diffusione del FSE, una migliore capacità di erogazione e monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) attraverso più efficaci sistemi informativi. Rilevanti risorse sono destinate anche alla ricerca scientifica e a favorire il trasferimento tecnologico, oltre che a rafforzare le competenze e il capitale umano del SSN anche mediante il potenziamento della formazione del personale.

Il potenziamento dei servizi domiciliari è tra gli obiettivi fondamentali del PNRR, con investimenti mirati ad aumentare il volume delle prestazioni rese in assistenza domiciliare, particolare per i pazienti di età superiore ai 65 anni con una o più patologie croniche e/o non autosufficienti.

Tra gli obiettivi dell'investimento sono citati l'identificazione di un modello condiviso per l'erogazione delle cure domiciliari che sfrutti al meglio telemedicina (con riferimento specifico ai pazienti cronici), domotica, digitalizzazione) e realizzazione di un sistema informativo in grado di rilevare dati clinici in tempo reale¹⁵.

Il PNRR attribuisce ai servizi di telemedicina la capacità di essere un formidabile mezzo per: (i) contribuire a ridurre gli attuali divari geografici e territoriali in termini sanitari grazie all'armonizzazione degli standard di cura garantiti dalla tecnologia; (ii) garantire una migliore "esperienza di cura" per gli assistiti; (iii) migliorare i livelli di efficienza dei sistemi sanitari regionali tramite la promozione dell'assistenza domiciliare e di protocolli di monitoraggio da remoto.

L'intervento del Piano prevede il finanziamento di progetti di telemedicina proposti dalle Regioni sulla base delle priorità e delle linee guida definite dal Ministero della Salute. I progetti potranno riguardare ogni ambito clinico e promuovere un'ampia gamma di funzionalità lungo l'intero percorso di prevenzione e cura: tele-assistenza, tele-consulto, tele-monitoraggio e tele-refertazione. Per ottenere i finanziamenti, tuttavia, i progetti dovranno innanzitutto potersi integrare con il FSE, raggiungere target quantitativi di performance legati ai principali obiettivi della telemedicina e del Sistema Sanitario Nazionale, nonché garantire che il loro sviluppo si traduca in una effettiva armonizzazione dei servizi sanitari. Saranno infatti privilegiati progetti che insistono su più Regioni, fanno leva su esperienze di successo esistenti, e ambiscono a costruire vere e proprie "piattaforme di telemedicina" facilmente scalabili¹⁵.

A partire dall'emissione del Decreto Legge del gennaio 2022 in tema di "Misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19"¹⁶, Age.Na.S ha acquisito il ruolo di Agenzia nazionale per la sanità digitale (ASD), al fine di garantire l'omogeneità a livello nazionale e l'efficienza nell'attuazione delle politiche di prevenzione e nell'erogazione dei servizi sanitari. Il primo Piano Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale è stato pubblicato nel febbraio 2022 "PDTA per La Sclerosi Multipla, Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza" e definisce gli standard di riferimento per la telemedicina e la telecooperazione¹⁷.

È interessante notare anche che la tecnologia può essere percepita come di genere in molti modi¹⁸. Le società con una maggiore uguaglianza tra donne e uomini (Finlandia, Svezia, Paesi Bassi e Danimarca), ottengono risultati migliori anche nel campo dell'economia digitale. L'analisi di genere dell'uso della tecnologia rivela un rapporto ineguale tra donne e uomini, che escludono le donne dagli sviluppi tecnologici. A livello di Unione Europea, gli uomini rappresentano l'80% nelle professioni STEM (scienze, tecnologia, ingegneria e matematica). Una revisione della letteratura sulle differenze di genere nell'uso della tecnologia conferma dati in base ai quali le donne risultano più ansiose degli uomini nell'uso dell'IT, riducendo, in questo modo, la loro autoefficacia e aumentando, così, la percezione che l'IT richieda uno sforzo maggiore¹⁹. Donne e uomini differiscono come livello di fiducia nella propria capacità di acquisire e utilizzare competenze digitali. Le donne tendono anche ad essere meno curiose ed informate degli uomini sulle nuove tecnologie, il che può contribuire alla loro maggiore diffidenza nei loro confronti²⁰.

È stato anche dimostrato che l'attitudine delle donne verso le tecnologie digitali in grado di influenzare la salute

loro e della loro famiglia sono la disponibilità delle tecnologie stesse, le connessioni relazionali e le forze affettive. Le modalità con cui le donne utilizzano e contribuiscono alle fonti di informazioni online sono complesse e sfumate e sviluppano forme di competenza nel trovare, valutare e creare conoscenze in tema di salute. In genere le donne svolgono un ruolo chiave nel fornire consulenza e assistenza sanitaria ai membri della famiglia²¹. È stato evidenziato che il burnout causato dall'inserimento di nuove tecnologie nella pratica clinica del Medico di Medicina generale sia gender-dependent²² e come tale andrebbe affrontato, infatti esistono differenze nei tassi di burnout tra medici di famiglia uomini e donne, così come nelle loro risposte. La struttura del team clinico, il cambiamento organizzativo, ma anche la cartella clinica elettronica contribuiscono al burnout.

EX-Health: cos'è e qual è l'obiettivo

EX-Health è un contenitore di idee e progetti. Nasce con l'intento di contribuire al dibattito sulla governance sanitaria elaborando ricerche, analisi e spunti di riflessione e suggerimenti rivolti ai decisori regionali e nazionali. Relativamente alle tematiche Medicina di genere e Medicina digitale, l'obiettivo che EX-Health si pone, per questo primo lavoro, è di capire se e come il portato dirompente dell'avvento della medicina digitale possa fungere da strumento volto a mitigare, se non eliminare, le annose lacune evidenziate dalle tante analisi intercorse negli anni, in un approccio attento alle differenze di sesso e genere basate sull'evidenza, confrontando i dati di salute e malattia di uomini e donne per attivare diagnosi e prescrizioni personalizzate: la Medicina di genere^{7,8,23-25}.

Metodo

Qualsiasi attività di proposizione non può prescindere da una più ampia e profonda attività di ricostruzione del contesto di riferimento. Metodologicamente il quesito di cui sopra sarà affrontato compiendo alcuni passi sintetizzabili in:

1. Ricostruzione della normativa di riferimento concernente i due temi medicina digitale e medicina di genere. Tale ricostruzione è stata effettuata mediante una desk analysis grey literature (siti istituzionali nazionali, regionali, report di categoria, stampa specializzata in health policy).
2. Validazione della analisi di contesto. Essendo tutte le attività di ricostruzione effettuate con approccio desk based passibile di imperfezioni, si è ritenuto opportuno abbinare alla prima una attività di validazione. Tale attività è stata eseguita mediante il diretto coinvolgimento di 9 stakeholders informati dei fatti. Il punto di vista di tali interlocutori è stato raccolto mediante intervista e le successive risposte sono elaborate e portate a sintesi mediante l'utilizzo dello strumento della S.W.O.T. analysis.
3. Definizione delle azioni potenziali. La sintesi del contesto così ricostruito è stata la base di discussione svoltasi con un panel di esperti rappresentativi dei 4 contesti regionali oggetto di indagine. Il panel ha carattere multidisciplinare e le discipline coinvolte sono: Medicina di genere, Reumatologia, Dermatologia, Telemedicina/Innovazione, Farmacia Ospedaliera, Cronicità/Patient advocacy. Metodologicamente, si è deciso di utilizzare il modello del Focus group nel quale gli esperti coinvolti sono stati stimolati ad esporre le proprie idee circa un definito elenco di punti di debolezza come emersi dalla S.W.O.T. di cui sopra.
4. Condivisione dei risultati. Il lavoro effettuato al punto precedente è stato sintetizzato in un documento di posizione che intende esprimere un elenco robusto di raccomandazioni rivolti ai decisori delle regioni oggetto di indagine.

Esperienze di Medicina di genere e di Medicina digitale in alcune regioni del Centro Italia

Emilia Romagna

Relativamente alla Medicina Digitale la Regione Emilia Romagna ha emesso nell'agosto 2021 le Indicazioni in merito all'erogazione di servizi di telemedicina nelle strutture del Servizio Sanitario Regionale, in applicazione all'Accordo Stato Regioni del 17 dicembre 2020 "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina" nelle quali si prevede l'attivazione i servizi di telemedicina in ambito specialistico e territoriale, mettendo a disposizione il sistema regionale di telemedicina quale strumento di teleconsulto, telecooperazione sanitaria, teleassistenza, telemonitoraggio e televisita e che la Piattaforma regionale di Telemedicina rappresenti l'unica infrastruttura a livello regionale per l'implementazione dei servizi di telemedicina, alla quale le Aziende Sanitarie dovranno fare riferimento per l'attuazione di progetti ed erogazione delle specifiche prestazioni, anche attraverso forme di interoperabilità e integrazione dei sistemi già esistenti, al fine di favorire l'adozione di modelli assistenziali omogenei e la rilevazione delle prestazioni e attività di telemedicina. Il documento è completato dall'allegato che riporta le modalità identificate per l'esercizio delle attività di Telemedicina in Regione Emilia-Romagna con la descrizione di alcune esperienze pilota già avviate²⁶.

Tra le iniziative concrete, il Centro di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore di Bologna ha pubblicato il "Manuale per le Televisite", con lo scopo di individuare un quadro di soluzioni, sia organizzative che tecnologiche, che consenta di interagire con i pazienti mediante modalità telematiche. Il Manuale propone la strategia ottimale, nell'immediato, che si basa sull'utilizzo di strumenti di uso comune in una struttura organica, che permetta l'interazione con il paziente e tra professionisti, proteggendo al tempo stesso i dati. Vengono identificati ambiti e requisiti essenziali e l'iter di esecuzione della televisita è dettagliatamente descritto, così come la check-list degli aspetti previsti dal Regolamento sulla protezione dei dati²⁷. È attualmente in corso un trial di confronto tra gli esiti di televisite e visite tradizionali e due evoluzioni del manuale, in particolare:

- 1 il teleconsulto, volto a creare i presupposti per rendere agile, flessibile e soprattutto rendere più tempestivi, al fine di ricalcare le reali esigenze temporali degli attori specialisti di varie discipline che potranno interfacciarsi per consulti singoli e/o multipli, meeting multidisciplinari e quanto possa esser utili a confronti clinici o gestionali dei pazienti;
- 2 il telemonitoraggio atto a preparare una domiciliazione di trattamenti terapeutici anche perfusionali, finora eseguiti in ambiente protetto e che invece potranno in sicurezza effettuarsi al proprio domicilio rendendo sempre più familiare l'atto medico in questo caso terapeutico.

Altra iniziativa degna di segnalazione è quella relativa al progetto "TELEmedicine for EPilepsy Care (TELE-EPIC)", che ha l'obiettivo di valutare l'efficacia della video consultazione tramite telemedicina rispetto alle cure abituali per il monitoraggio delle persone con epilessia. Il progetto prevede l'utilizzo anche di un dispositivo "Volumetric Absorptive Microsampling" (VAMS) per la quantificazione della terapia farmacologica attraverso il prelievo di sangue dal dito come alternativa al prelievo venoso²⁸.

La Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere, che risale al 2014, dedica l'Articolo 10 alla Medicina di genere e cura personalizzata, che introduce nell'ordinamento sanitario regionale la medicina di genere, legandola alla prevenzione, alla cura personalizzata e della specificità²⁹. È la prima Regione che ha legiferato sulla medicina di genere inserita all'interno di una Legge Quadro per la parità, aspetto che forse ha indotto in un errore di interpretazione di paradigma che tuttora persiste. La medicina di genere è stata infatti assegnata a "Innovazione sociale" (anziché Innovazione sanitaria) dell'Agenzia socio-sanitaria regionale, collocazione che potrà forse trovare un forse una diversa collocazione. Sarebbe infatti consigliabile la tematica fosse collocata a scavalco tra sociale e sanitario.

L'Emilia-Romagna è stata la prima Regione a normare l'applicazione della Medicina di Genere (artt. 10 e 11 della Legge Regionale 27 giugno 2014)²⁹ nell'intento di "garantire parità di trattamento e di accesso alle cure con particolare riguardo alle differenze di genere e relative specificità; favorendo la formazione dei professionisti della sanità e dei rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza per garantire nell'ambito dell'assistenza un approccio che tenga conto della medicina di genere", interessando in questo le aziende pubbliche sanitarie, le aziende ospedaliere e le strutture socio-sanitarie, anche le componenti regionali sociali e promuovendo mediante appositi accordi istituzionali, campagne di comunicazione, informazione e sensibilizzazione sulla salute di genere, sulle patologie genere-specifiche, sulle differenze nella prevenzione e trattamento. Questo testo già allora segnalava il modello strategico-organizzativo ideato a Ferrara per la diffusione della medicina di genere, poi sfociato nella costituzione del Centro Universitario.

Nel Piano regionale sociale e sanitario 2017-2019 la Regione identifica la Medicina di genere come elemento chiave nella riduzione delle disuguaglianze e nella promozione della salute. Vengono proposte due azioni da sviluppare: (1) l'attivazione di un dispositivo organizzativo/operativo quale un coordinamento "Medicina di genere ed equità", nella

direzione generale Cura alla Persona, Salute e Welfare per analizzare le azioni trasversali implementate nella prospettiva di genere e promuovere iniziative di confronto finalizzate alla loro armonizzazione e verifica e (2) l'adozione da parte di tutte le Aziende sanitarie dell'approccio di genere e dell'integrazione multidisciplinare.

Nel 2019 la Regione Emilia Romagna ha istituito la Commissione "Medicina di genere ed equità" (unica denominazione in Italia) privilegiando aspetti di etica/politica che guidano i decisori nell'organizzazione dei servizi. Sono in atto azioni di sensibilizzazione all'altra importante componente applicativa dell'approccio SGB, oltre a quello legato all'equità, cioè quello dell'appropriatezza clinica. Sono stati finora approfonditi gli aspetti SGB per ciò che riguarda la patologia cardiovascolare, il diabete, la salute riproduttiva, la patologia epatica. Non è stato ancora attuato un vero e proprio censimento, ma sono stati segnalati vari Centri e Ambulatori Reumatologici che gestiscono le pazienti in modo strutturato e integrato nelle diverse fasi della vita.

Toscana

La Delibera della Giunta Regionale Toscana in tema di Telemedicina intende fornire alle Aziende Sanitarie indicazioni omogenee e condivise in merito alle modalità attuative e gestionali per la effettuazione delle attività di Televisita e di Teleconsulto, al fine di consentire una applicazione uniforme su tutto il territorio regionale delle azioni di prescrizione, accesso, erogazione, registrazione e individuazione della compartecipazione alla spesa. Il documento dà, inoltre, mandato al Settore "Sanità digitale e Innovazione" di predisporre il progetto tecnico ed il piano esecutivo per la realizzazione di un sistema regionale unico per il teleconsulto e la televisita nonché di curarne la realizzazione e lo svolgimento, utilizzando le infrastrutture centralizzate regionali³⁰.

La piattaforma Regionale per la televisita e il teleconsulto è attiva e funzionale³¹, così come il Progetto BCure, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, che mette il paziente in comunicazione con i servizi ospedalieri e consente un processo di cura completo attraverso la registrazione dei dati di salute e la loro condivisione con specialisti, caregiver e medicina di base³². Il Centro oncologico ed onco-ematologico del Nuovo Ospedale di Prato Santo Stefano ha pubblicato il "Manuale per le televisite in uno scenario di "tele-ambulatorio". Anche in questo caso gli autori raccomandano l'utilizzo, nell'immediato, di strumenti già in uso purché siano strutturati in un quadro organico che consenta l'interazione con il paziente e tra i sanitari garantendo la protezione dei dati³³.

Altre iniziative degne di nota sono la App Toscana Salute che integra la prenotazione dei servizi nel FSE e la App hAPPyMAMMA, che facilita le donne per l'accesso e l'utilizzo dei servizi relativi a gravidanza, parto, primo anno di vita del bambino³⁴. Permette di visualizzare nell'agenda dell'app il libretto gravidanza e il calendario vaccinale del proprio bambino (con meccanismi di promemoria e di prenotazione diretta tramite CUP2.0)³⁵.

Il Centro regionale di coordinamento "Salute e medicina di genere" costituito nel 2014³⁶, ha attualmente obiettivi ben definiti con lo scopo di sviluppare percorsi di cura definiti e orientati al genere, formando ed informando il personale sanitario e la cittadinanza³⁷.

In aderenza a quanto previsto dal Piano nazionale per la Medicina di Genere⁷, la Regione Toscana nel 2019 ha dato mandato alle Aziende Sanitarie di costituire i Centri di Salute e Medicina di Genere (SMG) aziendali individuando i soggetti, rappresentativi delle diverse professionalità e realtà aziendali, e di dare indicazione ai Direttori dei dipartimenti aziendali ed ai Direttori delle Zone-distretto e/o delle società della salute afferenti la propria azienda affinché coinvolgano i Centri SMG in particolare nella definizione dei PDTA aziendali, nonché nella programmazione delle attività formative e dei progetti inerenti l'area dell'educazione alla salute, in modo che tengano conto dell'ottica di genere.

L'Ufficio di Coordinamento regionale di SMG si riunisce regolarmente per condividere temi di interesse e progettare materiale informativo e di sensibilizzazione per gli operatori e per la popolazione, tra cui, ad esempio, la realizzazione della locandina "salute e medicina di genere: prendersi cura delle differenze", che descrive brevemente il concetto della salute e medicina di genere scegliendo 10 argomenti e patologie tra questi le malattie autoimmuni come artrite reumatoide, le tiroiditi ed il Lupus eritematoso disseminato³⁸.

I contenuti delle pagine del sito regionale dedicate all'organizzazione sanitaria relativa al Centro regionale SMG sono pensati sia per i professionisti³⁶, sia per la popolazione generale³⁹.

Le principali funzioni del centro di coordinamento regionale sono di promozione ed educazione/formazione sul tema, di coordinamento di chi aderisce alla Rete regionale per la SMG e di:

- Partecipazione attiva al gruppo di lavoro su Donazioni e trapianti d'organo in ottica di genere, in collaborazione con l'Organizzazione Toscana Trapianti (OTT)

- Collaborazione con Rete regionale Malattie Rare per censimento PDTA anche genere specifici
- Contributo alla preparazione del Piano Sanitario Regionale per il target “Genere Specifico”.
- Organizzazione di eventi sul territorio, diversificando sulla base delle esigenze del territorio /azienda
- Partecipazione attiva agli eventi organizzati in occasione delle giornate dei Bollini Rosa
- Inserimento nel piano formativo di tutte le aziende sanitarie almeno un evento relativo alla Medicina di genere
- Partecipazione alla stesura delle procedure riguardanti, ad esempio, Codice rosa e Violenza di genere, ricoprendo in alcuni casi anche specifici incarichi su tali argomenti.
- Presso AOUCareggi /UNIFI annualmente è organizzato un Master di secondo livello Medicina di genere
- Collaborazione con Agenzia Regionale di Sanità per l’individuazione di indicatori genere-specifici prevedendo la possibilità di svilupparli all’interno delle relazioni sanitarie aziendali e regionale

Lazio

La “Attivazione servizi di telemedicina in ambito specialistico e territoriale” è stata sancita nel luglio del 2020 e, nell’ottobre del 2021 è stata integrata con l’Approvazione della versione aggiornata del Catalogo Unico Regionale (CUR) delle prestazioni specialistiche prescrivibili. La Regione intende semplificare e velocizzare i percorsi assistenziali attraverso l’implementazione di sistemi informativo-informatici, attivando anche programmi di telemedicina.

Tra le azioni concrete implementa l’app Lazio Doctor che, in caso di positività alla COVID-19 permette la presa di contatto con il medico di famiglia da remoto, l’assistenza dei pazienti cronici o fragili e l’accesso ai servizi di teleassistenza domiciliare.

Numerosi sono gli esempi di best practice con attività di televisita e teleconsulto, tra cui il Dipartimento di Dermatologia di Tor Vergata e i sistemi in essere presso l’ASL di Frosinone e l’Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata. Il work in progress sta progredendo e intanto la piattaforma regionale, deve migliorare, ma facilita le televisite in 28 branche disciplinari, con fase sincrona e fase asincrona, che prevede la condivisione tra le parti di esiti e referti. Da una survey effettuata dall’Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata, il servizio risulta utilizzato in modo simile tra i generi (se non con l’aumentare dell’età in funzione della aspettativa di vita) e con percentuali significative di utilizzo (intorno al 16% degli utilizzatori) tra gli over 80, seppur con supporto di caregiver.

È fondamentale il tema della interoperabilità tra le varie piattaforme e della formazione del personale, affinché gli HCP acquisiscano le opportune competenze tecniche.

Come riportato nel “Piano per l’applicazione e la diffusione della Medicina di Genere” in ottemperanza all’articolo 3, comma 1, Legge3/2018, redatto dal Ministero della Salute nel 2019, è necessario coordinare le varie discipline per garantire una medicina di genere di qualità nell’ambito del Servizio sanitario Nazionale.

Il Piano prevede oltre che l’approccio interdisciplinare, un’implementazione della ricerca biomedica e farmacologica tenuto conto delle differenze di genere, nonché la promozione della stessa medicina di genere con formazione e aggiornamento di tutto il personale sanitario. In questo ambito sono stati individuati per l’università specifici obiettivi: identificare e implementare il tema della Medicina di genere all’interno dei bandi di ricerca nazionali e internazionali, sviluppare la ricerca biomedica di base preclinica e clinica, trasferire i risultati delle ricerche al SSN (ricerca traslazionale a livello preventivo, diagnostico e terapeutico).

Sarà necessario sviluppare una rete di centri italiani che si interessano di medicina di genere a vari livelli, per arrivare all’ampliamento dell’offerta di prestazioni sanitarie. Le differenze tra uomini e donne infatti si osservano sia nella frequenza che nella sintomatologia delle malattie, nella risposta alle terapie, nelle reazioni avverse ai farmaci e nelle risposte alle sostanze chimiche presenti nell’ambiente nonché negli stili di vita come riportato da enti di ricerca nazionali, come l’Istituto Superiore di Sanità. Ne deriva la necessità di sviluppare percorsi diagnostico terapeutici dedicati.

Per quel che attiene alla telemedicina, ovvero le prestazioni di servizi di assistenza sanitaria a distanza bisogna prevedere e garantire l’implementazione dell’offerta prevalentemente domiciliare, ad una più ampia platea di pazienti affetti da patologie croniche e non solo. Il percorso assistenziale dei pazienti deve prevedere in sequenza varie fasi di approccio: la televisita, il telemonitoraggio e il teleconsulto al fine di rimuovere tutti gli ostacoli che rendono impossibile il diretto approccio del paziente alla visita in persona. Attraverso l’implementazione delle piattaforme digitali già esistenti sarà possibile dare il dovuto impulso ai servizi di assistenza primaria almeno in una prima fase, abbattendo di conseguenza il muro delle liste

d'attesa, che proprio la recente pandemia da COVID ha reso ancor più invalicabile. Non va poi dimenticato che in questa maniera, la telemedicina, come giustamente sottolineato nei documenti della regione Lazio, oltre a favorire l'equità e la continuità di accesso all'assistenza specializzata, può migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie croniche, riducendo nel contempo i ricoveri in ospedale, restituendo alle terapie domiciliari il ruolo primario sul territorio. Tra le varie specialità cliniche, la dermatologia può rappresentare la branca che può beneficiare maggiormente di queste metodiche telematiche in quanto l'approccio clinico-terapeutico può essere stabilito in molti casi attraverso l'esame a distanza.

Marche

La Regione Marche nel 29 novembre 2019 ha recepito e approvato la proposta di standard di servizio, di protocolli di erogazione e di strumenti amministrativi per la rendicontazione delle attività di telemedicina-tecnoassistenza e nel maggio 2020, con Delibera della Giunta Regionale 523, ha sistematizzato quanto già avviato durante i primi mesi dell'emergenza pandemica, incoraggiando l'erogazione di prestazioni ambulatoriali in regime di "videoconsulenza prevedendo, lo svolgimento dell'attività ambulatoriale in videoconsulenza ed evitando, quindi, di far accedere il paziente all'ambulatorio". È utile segnalare il progetto "Smart village", nato in seno all'Istituto di Ricerca a Carattere Scientifico – Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (IRCCS-INRCA), modello di assistenza socio-sanitaria domiciliare che guida l'operatore (medico e sociale) nell'analisi delle caratteristiche della persona over 75 dal punto di vista fisico-cognitivo e del suo contesto sociale, identificando il set di tecnologie e servizi più idoneo a prevenire eventi acuti e di migliorare la qualità della vita delle persone anziane, in special modo se vivono da sole in zone rurali. Lo Smart Village ha contribuito a colmare attraverso l'organizzazione capillare sul territorio, anche in ambito oncologico, i ritardi dovuti all'emergenza COVID-19. Sulla Medicina di genere numerose sono le Delibere delle singole Aziende, tra cui i Progetti speciali di interesse regionale "Medicina di Genere – Il Cuore delle Donne" e "Medicina di Genere – Le malattie cardiovascolari nelle donne – diagnosi e prevenzione nelle varie età"^{40,41}.

Come per la Medicina digitale, anche nell'ambito della Medicina di genere le numerose iniziative sono state sviluppate dalle Aree Vaste, in assenza di coordinamento centralizzato, in diverse aree terapeutiche (osteoporosi, diabete, oncologia) con l'istituzione di percorsi ad hoc nelle diverse fasi della vita della donna (gravidanza, allattamento, menopausa).

Punti aperti e raccomandazioni

Caregiver: SGBA e digital health

È dagli anni Settanta del secolo scorso che il tema della “cura” (nelle famiglie, ma anche da parte delle istituzioni pubbliche, del mondo del terzo settore, del mercato), fino a quel momento invisibile è diventato di interesse collettivo. I dati delle ricerche mettono in luce la situazione svantaggiata delle donne, impegnate in pratiche quotidiane di cura, in termini di tempo, preoccupazioni e fatica e gli studi su come le persone usano il tempo, confermano a tutt’oggi che le donne spendono più tempo rispetto agli uomini in attività non pagate, con un consistente impegno per accudire casa e famiglia. La ricerca “Uso del tempo e studi di genere” dell’ISTAT⁴² conferma un infelice primato italiano, quello del tempo impiegato in lavori domestici da parte delle donne, in tutte le fasi della vita. Le donne italiane dedicano il 200% di tempo in più rispetto ai compagni all’accudimento di casa e famiglia⁴³. Il ruolo di caregiver di ammalati rappresenta ormai un ruolo necessario per la restrizione, o assenza, di servizi pubblici in questo campo, per il contemporaneo aumento della longevità e per le conseguenti patologie croniche presenti nella popolazione anziana: esso copre oltre il 90% delle cure domestiche assistenziali necessarie ai pazienti cronici adulti⁴⁴.

La medicina contemporanea considera la persona malata inserita nel sistema di relazioni sociali in cui vive, e chi gli/le presta assistenza, quindi la/il caregiver viene considerata/o da parte dei servizi sia sociali che sanitari, parte del sistema. Questa prospettiva ha contribuito a mettere in luce l’importanza del ruolo della caregiver, la persona, di solito femmina (moglie, compagna, figlia, sorella, o addetta remunerata) che in maniera gratuita e continuativa si prende cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. Funzione che, per i motivi appena citati, risente notevolmente del ruolo sociale di genere. Stime non ufficiali indicano che in Italia sono più di 8 milioni i caregiver familiari. In Italia⁴⁵. Come nel resto del mondo, il 65% delle caregiver, sono donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che sono state costrette ad abbandonarlo (nel 60% dei casi) per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei familiari⁴⁶.

Quanto questo ruolo comprometta negativamente la vita delle persone che lo svolgono è facilmente intuibile, ma trascurato in termini politico-sociali.

La Legge Nazionale 205/2017, Art.1 c. 255 - ha definito caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, un familiare o di un affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento⁴⁷. Il primo provvedimento legislativo regionale era stato quello della Regione Emilia-Romagna (Delibera n.87 del 25 marzo 2014 “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare - persona che presta volontariamente cura ed assistenza) che riconosceva al caregiver familiare il ruolo di componente informale della rete di assistenza alla persona⁴⁸. Più recentemente troviamo la legge della Regione Puglia (L. R. 27 FEBBRAIO 2020, N. 3

“Norme per il sostegno del caregiver familiare”) e Sardegna. Nel 2021 hanno normato le Regioni Basilicata, Lazio, Friuli Venezia Giulia, Veneto.

È dagli anni Settanta del secolo scorso che il tema della “cura” (nelle famiglie, ma anche da parte delle istituzioni pubbliche, del mondo del terzo settore, del mercato), fino a quel momento invisibile è diventato di interesse collettivo. I dati delle ricerche mettono in luce la situazione svantaggiata delle donne, impegnate in pratiche quotidiane di cura, in termini di tempo, preoccupazioni e fatica e gli studi su come le persone usano il tempo, confermano a tutt’oggi che le donne spendono più tempo rispetto agli uomini in attività non pagate, con un consistente impegno per accudire casa e famiglia. La ricerca “Uso del tempo e studi di genere” dell’ISTAT⁴² conferma un infelice primato italiano, quello del tempo impiegato in lavori domestici da parte delle donne, in tutte le fasi della vita. Le donne italiane dedicano il 200% di tempo in più rispetto ai compagni all’accudimento di casa e famiglia⁴³.

Il ruolo di caregiver di ammalati rappresenta ormai un ruolo necessario per la restrizione, o assenza, di servizi pubblici in questo campo, per il contemporaneo aumento della longevità e per le conseguenti patologie croniche presenti nella popolazione anziana: esso copre oltre il 90% delle cure domestiche assistenziali necessarie ai pazienti cronici adulti⁴⁴.

Raccomandazioni:

Potenziare il ruolo proattivo delle caregiver che rivestono un ruolo fondamentale nell’applicazione della telemedicina per le persone che necessitano di assistenza continua per patologie croniche⁴⁹.

Fornire alle caregiver formazione ed addestramento pratico informatico, oltre alla dotazione degli strumenti

tecnici necessari.

Potenziare la telemedicina destinata al caregiver come paziente. Le assistenti domiciliari (anche dette badanti), in particolare, hanno difficoltà a curarsi perché nella maggior parte dei casi possono interfacciarsi con il sistema sanitario solo di domenica, o comunque in momenti limitati della settimana e, elemento da non trascurare, per la solitamente scarsa conoscenza dell'italiano e dell'inglese (spesso usato in informatica).

Focus sul digital divide di genere

Fino a che esiste il fenomeno per cui le persone vengono discriminate nell'accesso ai servizi sanitari in base a determinati quali etnia, scolarizzazione, risorse economiche, sesso e genere occorre fare i conti con il concreto pericolo che le applicazioni informatiche rafforzino le disuguaglianze con un effettivo sotto utilizzo di servizi e non rispetto di un equo diritto di salute⁹.

Le istituzioni internazionali si occupano da tempo sia degli aspetti di istruzione e occupazione nei settori legati alle ICT (Information and Communication Technologies), aspetti basilari per l'applicazione della telemedicina. La analisi dimostrano che il divario digitale di genere ("gender digital divide") è ancora consistente, ed è legato e generato da una serie concomitante di fattori che determinano le disparità di accesso, utilizzo, inclusione e rappresentazione, come l'alfabetizzazione digitale, i contesti geografici, i contesti socio-economici e la mancanza di politiche per promuovere la parità di genere⁵⁰.

Le donne italiane sono contraddistinte da una arretratezza digitale piuttosto marcata di cui occorre tenere conto per qualunque applicazione di telemedicina si intenda concretizzare⁵¹.

Focus sulla Reumatologia

In Reumatologia negli ultimi anni si è assistito a una definizione delle differenze di approccio alle cure dei pazienti per le specificità di sesso e genere. In passato la prevalenza di alcune patologie era nettamente differente tra maschi e femmine. La differenza è stata in parte riassorbita dopo che è migliorato l'approccio diagnostico per sintomi riferiti, PROM (patient reported outcomes measures), per fenotipo della patologia in ottica SGB, con conseguente miglioramento dell'accesso alle visite e alle cure. Ciononostante, il ritardo diagnostico nelle donne è notevole per varie cause, una riguarda il ritardo di studi che tengano in considerazione la specificità sessuale e di genere. Gli studi⁵² evidenziano come nonostante alcune malattie autoimmuni sistemiche (es. il lupus eritematoso sistemico e la sindrome di Sjögren) abbiano un'incidenza di 9 a 1 a sfavore delle donne, oppure l'artrite reumatoide, che vede le donne, due o tre volte più soggette rispetto agli uomini e nonostante le differenze date dal sesso siano ben definite, l'origine di queste differenze non è ancora del tutto nota, probabilmente a causa della carenza di studi che tengano conto dell'approccio SGB. Questo contribuisce a ritardare la consapevolezza che i malesseri, vissuti spesso con rassegnazione, siano ascrivibili ad una precisa patologia reumatologica, sia da parte della persona che li vive, che dalla cerchia familiare (tra cui le caregiver), anch'essa poco alfabetizzata sull'esistenza della patologia.

L'approccio terapeutico che tenga necessariamente conto delle differenze sessuali e di genere, oltre ad un approfondimento della patologia reumatologica in gravidanza è stato ben definito e divulgato dalla Società Italiana di Reumatologia^{53,54}.

Raccomandazioni:

Indagare le dinamiche correlate al ritardo diagnostico della donna, anche in relazione al ruolo del caregiver.

Approfondire i meccanismi legati alla diversa risposta clinica ai trattamenti, in termini di obiettività dei segni, comorbidità e PROM.

Focus sulla Dermatologia

Il tavolo di lavoro concorda che, tra le varie specialità cliniche, la dermatologia può rappresentare la branca che può beneficiare maggiormente della telemedicina in quanto l'approccio clinico-terapeutico può essere stabilito in molti casi attraverso l'esame a distanza⁵⁵. Relativamente all'approccio di genere, a quanto già evidenziato per la Reumatologia si aggiunge che la risposta clinica è molto differente anche in termini di tossicità.

Inoltre, esiste una diversa sensibilità e diversa nella percezione della necessità di stabilire un contatto durante il follow-up a cui successo terapeutico e fiducia sono strettamente legati, con grande impatto sulla qualità della vita (valutata come PRO). Per la donna questo aspetto è molto più importante.

Raccomandazione:

Approfondire le dinamiche e agire sulla formazione del clinico per aumentare l'efficacia del follow-up nell'uomo e potenziare il telemonitoraggio al termine del percorso in televisita.

Associazioni pazienti e persone-con

Dato molto evidente è rappresentato dal fatto che il 68% dei referenti delle associazioni pazienti è rappresentato da donne, che non sempre sono pazienti o caregiver⁵⁶, dato in linea con i dati ISTAT⁵⁶, a testimonianza della disponibilità del genere femminile verso la cura. Durante la prima ondata pandemica, è stata indagata la reazione delle associazioni pazienti durante la chiusura degli ambulatori dedicati alle patologie croniche. Le organizzazioni si sono trasformate per supplire alla carenza di servizi (per esempio supportando la realizzazione della piattaforma per la televisita o l'organizzazione di webinar con i clinici volti a informare e assicurare i pazienti). Una successiva survey su oltre 100 associazioni ha identificato nella telemedicina, nella semplificazione delle procedure e nello sviluppo dell'assistenza domiciliare tre importanti desiderata per il post-pandemia⁵⁷.

Raccomandazioni:

Potenziare l'uso di questi strumenti quali mezzo di semplificazione della vita (in particolare della donna nella veste di caregiver e/o di lavoratrice), in particolare delle procedure burocratiche, nel miglioramento del monitoraggio, nell'implementazione dei sistemi di allerte e reminder per visite ed esami di controllo e per la facilitazione delle prenotazioni degli stessi.

Fare formazione al clinico relativamente al timore di sentirsi "abbandonato" e della percezione di spersonalizzazione della sanità quando viene proposta la telemedicina. È opportuno tenere presente questo aspetto per assicurare l'opportuna umanizzazione della cura.

Nello sviluppo di soluzioni in telemedicina, tenere ben presente il rischio di proporre una "sanità a 2 velocità" dovuta a gap sociale/culturale (necessità di possedere uno smartphone, conoscenze nell'utilizzo di app).

Potenziare le iniziative che riguardano ambiti di "imbarazzo" per le persone, andando a sfruttare la maggior privacy garantita dalle procedure in remoto. Per esempio, è stato rilevato un drastico aumento di teleconsulti andrologici all'implementazione della televisita con il Medico di Medicina generale.

Migliorare la comunicazione medico-paziente in ottica SGB e della fase storica che stiamo vivendo (l'approccio comunicativo utilizzato nell'era pre-COVID non è sempre utilizzabile attualmente).

Potenziare il nuovo modello di digitalizzazione dei PDTA, che permette di inserire nel software del Medico di Medicina generale delle red flags che raccomandano gli opportuni esami o visite specialistiche in presenza di determinati fattori di rischio o fragilità della persona, con l'evidente vantaggio di aumentare le diagnosi. Altra agevolazione fornita da questi modelli è di dare la possibilità di prenotare tramite CUP la visita o l'esame raccomandato istantaneamente attraverso il software stesso.

⁵⁶ Il report ISTAT 2017 mostra come il tempo dedicato al volontariato riguarda per circa il 20% in più donne, single, in età attiva.

Conclusioni

L'importanza e l'attualità di entrambe le aree, Medicina di genere e Medicina digitale, sono indiscusse ed evidenti. In ottica di equità di accesso alla salute, la digitalizzazione in corso in questa fase storica, che presto (auspicabilmente) coinvolgerà la revisione dei PDTA, dovrà essere declinata in ottica SGBA in ogni fase. Perché questo sia possibile, la formazione trasversale di tutti gli operatori sanitari sulla Medicina genere-specifica, a partire dal linguaggio e dalla cultura di genere, e sull'utilizzo degli strumenti di Medicina digitale è essenziale e primaria.

La revisione in ottica di genere dei percorsi è di particolare urgenza nelle aree terapeutiche, quali la Reumatologia o la Dermatologia, in cui è già in parte in corso un cambiamento di mindset genere specifico: in passato la prevalenza di alcune patologie era nettamente differente tra maschi e femmine. La differenza è stata in parte riassorbita dopo che è migliorato l'approccio diagnostico per sintomi riferiti, per fenotipo della patologia in ottica di genere, con conseguente miglioramento dell'accesso alle visite e alle cure. Ciononostante, il ritardo diagnostico nelle donne è notevole per varie patologie. Anche l'approccio terapeutico in gravidanza deve essere ben definito e divulgato, come ampiamente dimostrato dall'esperienza della Società Italiana di Reumatologia.

La prospettiva dovrà, inoltre, comprendere la semplificazione delle procedure che la digitalizzazione può offrire, quale, in primis, il consolidamento degli strumenti di prenotazione di visite ed esami online accessibili a tutta la popolazione e strutturati in ottica di facilitarne l'utilizzo in considerazione delle caratteristiche dell'utilizzatore.

Bibliografia e Sitografia

1. Signani F, Visintin EP. *La Salute Su Misura. Dalla Medicina Di Genere All'approccio Sesso/Genere Basato Sull'evidenza.* Mimesis Edizioni: Milano; 2022.
2. Healy B. The Yentl syndrome. *N Engl J Med.* 1991;325(4):274-276. doi:10.1056/NEJM199107253250408
3. Hamberg K. Gender bias in medicine. *Womens Health Lond Engl.* 2008;4(3):237-243. doi:10.2217/17455057.4.3.237
4. Mehta LS, Beckie TM, DeVon HA, et al. Acute Myocardial Infarction in Women: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation.* 2016;133(9):916-947. doi:10.1161/CIR.0000000000000351
5. Hassett MJ, Somerfield MR, Baker ER, et al. Management of Male Breast Cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 2020;38(16):1849-1863. doi:10.1200/JCO.19.03120
6. Rinonapoli G, Ruggiero C, Meccariello L, Bisaccia M, Ceccarini P, Caraffa A. Osteoporosis in Men: A Review of an Underestimated Bone Condition. *Int J Mol Sci.* 2021;22(4):2105. doi:10.3390/ijms22042105
7. Ministero Della Salute. Piano per l'applicazione e La Diffusione Della Medicina Di Genere (in Attuazione Dell'articolo 3,Comma 1, Legge 3/2018).; 2019.
8. Wallis CJD, Jerath A, Coburn N, et al. Association of Surgeon-Patient Sex Concordance With Postoperative Outcomes. *JAMA Surg.* Published online December 8, 2021. doi:10.1001/jamasurg.2021.6339
9. Signani F. Salute Bene Comune. Volta la carta, Ferrara http://www.voltalacarta.it/index.php?option=com_content&view=article&id=135&Itemid=244
10. Boldrini P, Signani F. Legge 11 Gennaio 2018, n.3, Art.3: Disposizioni Sulla Medicina Di Genere Da Pp. 336-46. In: *Fondazione Nilde Iotti. Le Leggi Delle Donne Che Hanno Cambiato l'Italia.* 2nda ed. Ediesse; 2019.
11. EpiCentro. Medicina di genere. Accessed February 1, 2022. <https://www.epicentro.iss.it/medicina-di-genere/cosa-e>
12. Health C for D and R. What is Digital Health? FDA. Published online September 22, 2020. Accessed February 3, 2022. <https://www.fda.gov/medical-devices/digital-health-center-excellence/what-digital-health>
13. Cirillo D, Catuara-Solarz S, Morey C, et al. Sex and gender differences and biases in artificial intelligence for biomedicine and healthcare. *NPJ Digit Med.* 2020;3:81. doi:10.1038/s41746-020-0288-5
14. Digital health. Accessed February 3, 2022. https://www.who.int/health-topics/digital-health#tab=tab_2
15. Piano Nazionale Ripresa Resilienza. Accessed February 4, 2022. <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>
16. Gazzetta Ufficiale DECRETO-LEGGE 27 gennaio 2022, n. 4 Misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19, nonche' per il contenimento degli effetti degli aumenti dei prezzi nel settore elettrico. Accessed March 25, 2022. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/01/27/22G00008/sg>
17. PDTA_per_La_Sclerosi_Multipla_-_Indicazioni_per_la_creazione_delle_reti_di_assistenza_31.1.22.pdf. Accessed March 25, 2022. https://www.agenas.gov.it/images/agenas/ln%20primo%20piano/PDTA/PDTA_per_La_Sclerosi_Multipla_-_Indicazioni_per_la_creazione_delle_reti_di_assistenza_31.1.22.pdf
18. Gendered patterns in use of new technologies. European Institute for Gender Equality. Accessed April 19, 2022. <https://eige.europa.eu/publications/gender-equality-index-2020-report/gendered-patterns-use-new-technologies>
19. Goswami A, Dutta S. Gender Differences in Technology Usage—A Literature Review. *Open J Bus Manag.* 2015;4(1):51-59. doi:10.4236/ojbm.2016.41006
20. DESI | Shaping Europe's digital future. Accessed April 19, 2022. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/desi>
21. Lupton D, Maslen S. How Women Use Digital Technologies for Health: Qualitative Interview and Focus Group Study. *J Med Internet Res.* 2019;21(1):e11481. doi:10.2196/11481
22. Seehusen DA, Bowman MA, Neale AV. Well-Being, New Technologies, and Clinical Evidence for Family Physicians. *J Am Board Fam Med JABFM.* 2020;33(3):347-349. doi:10.3122/jabfm.2020.03.200105
23. Putignano D, Bruzzese D, Orlando V, Fiorentino D, Tettamanti A, Menditto E. Differences in drug use between men and women: an Italian cross sectional study. *BMC Womens Health.* 2017;17(1):73. doi:10.1186/s12905-017-0424-9
24. Ferroni E, Mangia C. [State of the art and prospects of gender medicine during the COVID-19 pandemic]. *Epidemiol Prev.* 2021;45(1-2):16-18. doi:10.19191/EP21.1-2.P016.031
25. Bucciarelli V, Nasi M, Bianco F, et al. Depression pandemic and cardiovascular risk in the COVID-19 era and long COVID syndrome: Gender makes a difference. *Trends Cardiovasc Med.* 2022;32(1):12-17. doi:10.1016/j.tcm.2021.09.009
26. E-R Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (BURERT). Accessed January 31, 2022. <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-bollettino?b=5c6d2fa9cdc940a1935bea37f817288f>
27. Cianci F, Ferrara FM, Reta M, et al. Manuale per le Televisite. Centro di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore di Bologna.
28. Licchetta L, Trivisano M, Baldin E, et al. TELEmedicine for EpIlepsy Care (TELE-EPIC): protocol of a randomised, open controlled non-inferiority clinical trial. *BMJ Open.* 2021;11(12):e053980. doi:10.1136/bmjopen-2021-053980
29. LEGGE QUADRO PER LA PARITÀ E CONTRO LE DISCRIMINAZIONI DI GENERE — E-R BUR 182/2014. Accessed January 31, 2022. <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=51d25fc5e1344301bf98e380d04382d2>
30. Delibera 464_2020 Regione Toscana. Accessed January 31, 2022. http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5249440&nomeFile=Delibera_n.464_del_06-04-2020
31. Piattaforma Paziente Toscana. Accessed February 1, 2022. <https://televsita.sanita.toscana.it/paziente>
32. BCure. Accessed February 1, 2022. <https://bcure.ao-pisa.toscana.it/progetto.html>

33. Ferrara FM, Malorni L, Di Pierro G, et al. Visite ambulatoriali di controllo presso il Centro oncologico ed onco-ematologico del Nuovo Ospedale di Prato Santo Stefano. Manuale per le televisite in uno scenario di “tele-ambulatorio.”
34. Toscana Salute - Regione Toscana. Accessed April 22, 2022. <https://www.regione.toscana.it/-/toscana-salute>
35. APP - Happy mamma. Accessed April 22, 2022. <https://www.uslnordovest.toscana.it/come-fare-per/194-percorsonascita/7031-app-happy-mamma>
36. Centro di coordinamento Salute e medicina di genere - Regione Toscana. Accessed January 31, 2022. <https://www.regione.toscana.it/-/centro-di-coordinamento-salute-e-medicina-di-genere>
37. Definizione sistema toscano Salute e Medicina di Genere. Allegato A. Accessed January 31, 2022. http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5233368&nomeFile=Delibera_n.1316_del_28-10-2019-Allegato-A
38. Regione Toscana. SALUTE E MEDICINA DI GENERE: PRENDERSI CURA DELLE DIFFERENZE. Accessed May 13, 2022. <https://www.regione.toscana.it/documents/10180/22562840/Locandina+medicina+di+genere.pdf/b7a295cf-3837-4878-711e-c469a5093859?t=1626354368076>
39. Salute e Medicina di Genere - Regione Toscana. Accessed May 13, 2022. <https://www.regione.toscana.it/-/salute-e-medicina-di-genere>
40. Carelli DA, Caraffa DG, Ciccarelli DP. ASUR Marche. Progetto speciale di interesse regionale – “Medicina di Genere – Il Cuore delle Donne.” :5.
41. Carelli DA, Caraffa DG, Ciccarelli DP. ASUR Marche. Progetto speciale di interesse regionale – “Medicina di Genere – Le malattie cardiovascolari nelle donne – diagnosi e prevenzione nelle varie età.” :5.
42. ISTAT_Sintesi_2012. Accessed April 22, 2022. https://www.istat.it/it/files/2012/05/Sintesi_2012.pdf
43. 2015 OECD Recommendation of the Council on Gender Equality in Public Life | READ online. oecd-ilibrary.org. Accessed April 22, 2022. https://read.oecd-ilibrary.org/governance/2015-oecd-recommendation-of-the-council-on-gender-equality-in-public-life_9789264252820-en
44. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. JAMA. 2014;311(10):1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
45. I caregiver sono circa 8,5 milioni, 7,3 milioni lo fanno per i propri familiari. E chi aiuta di più sono spesso proprio gli anziani - Quotidiano Sanità. Accessed May 13, 2022. https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=58181
46. EpiCentro. Differenze di genere: i Caregiver familiari. Accessed April 22, 2022. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>
47. Gazzetta Ufficiale LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. Accessed May 13, 2022. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/29/17G00222/sg>
48. NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONA CHE PRESTA VOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA) — E-R BUR 93/2014. Accessed April 22, 2022. <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=994ee857ff2b47fa9f59180341469bac>
49. Quinn WV, O'Brien E, Springan G. Using Telehealth to Improve Home-Based Care for Older Adults and Family Caregivers. Published online 2018:12.
50. Avveduto S. La società digitale : genere e digital divide. Soc Digit Genere E Digit Divide. Published online 2019:65-83. doi:10.3280/SC2019-057005
51. Bracciale R. Donne nella rete. Disuguaglianze digitali di genere. Franco Angeli https://www.francoangeli.it/ricerca/Scheda_libro.aspx?id=18892
52. Tincani A, Gerardi MC, Fredi M, Andreoli L, Rheumatology (SIR) on behalf of the “Gender medicine” study group of the IS for. Gender differences in rheumatology and the point of view of the Italian Society for Rheumatology (SIR). Ital J Gend-Specif Med. 2018;4(2):79-82.
53. Società Italiana di Reumatologia. Medicina di Genere. Accessed September 26, 2022. <https://www.reumatologia.it/medicina-di-genere>
54. Società Italiana di Reumatologia. Affrontare il tema della pianificazione familiare per migliorare la qualità di vita delle pazienti con malattie reumatiche. :4.
55. Giavina-Bianchi M, Santos AP, Cordioli E. Teledermatology reduces dermatology referrals and improves access to specialists. EClinicalMedicine. 2020;29-30:100641. doi:10.1016/j.eclinm.2020.100641
56. ALTEMS. La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate i sanità in Italia: conquiste, ostacoli, trasformazioni. Alte Scuole ALTEMS. Accessed July 6, 2022. <https://altems.unicatt.it/altems-patient-advocacy-lab-ricerca>
57. ALTEMS. L'impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19. Accessed July 6, 2022. <https://altems.unicatt.it/altems-report%20pal.pdf>

Un progetto di



Con il contributo non condizionante di

