



**The European House**  
**Ambrosetti**

**WHITE PAPER**  
**SCLEROSI MULTIPLA E TECNOLOGIE DIGITALI:**  
**UNA PROPOSTA DI PATIENT JOURNEY “DIGITALLY ENHANCED”**

**Daniela Bianco, The European House-Ambrosetti**

**Alberta Spreafico, The European House-Ambrosetti**

White Paper “Sclerosi multipla e le tecnologie digitali: una proposta di patient journey digitally enhanced”.

Dicembre 2020

Il documento è il risultato dell’iniziativa realizzata da The European House – Ambrosetti insieme a Sanofi Genzyme  
La responsabilità dei contenuti e delle opinioni espresse sono attribuibili ai singoli autori.

© 2020 The European House - Ambrosetti S.p.A. TUTTI I DIRITTI RISERVATI. Questo documento è stato elaborato da The European House – Ambrosetti ([www.ambrosetti.eu](http://www.ambrosetti.eu)). Citare questo documento come segue: Bianco D. e Spreafico A. White Paper “Sclerosi multipla e tecnologie digitali: una proposta di patient journey digitally enhanced”. Dicembre 2020. Milano: The European House – Ambrosetti.

## Introduzione

Il White Paper riprende i risultati dell'iniziativa *“L’evoluzione del patient journey nella sclerosi multipla nello scenario post-COVID-19: il ruolo chiave delle tecnologie digitali e del paziente – verso un digitally-enhanced patient journey”* realizzata da The European House-Ambrosetti insieme a Sanofi Genzyme nel corso del secondo semestre del 2020. L’iniziativa si è conclusa con la realizzazione di un Workshop in cui è stato condiviso il patient journey digitally enhanced<sup>1</sup>

L’iniziativa è volta a contribuire fattivamente al dibattito scientifico, politico e sociale relativo alla inevitabile trasformazione digitale della sanità, che ha visto una significativa accelerazione durante la crisi pandemica da COVID-19, fornendo una proposta di percorso per il paziente con la sclerosi multipla potenziato dalle tecnologie digitali. Il modello proposto in questo documento, adattabile a seconda delle esigenze di realtà specifiche, intende anche favorire un processo di validazione scientifica dello stesso in termini di sicurezza, efficacia e sostenibilità, ovvero la capacità di generare valore aggiunto per tutti gli stakeholder e per l’ecosistema socio-sanitario nel suo insieme.

L’iniziativa, intesa a concorrere ad una trasformazione digitale della sanità che sia in grado di generare valore per gli stakeholder e per il sistema, ha visto la contributo di un gruppo di esperti, rappresentanti della comunità medico-scientifica e dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e della relativa Fondazione (FISM).

Attraverso un approccio partecipativo, è stata elaborata una proposta di percorso paziente per la sclerosi multipla in cui le tecnologie digitali, integrate in modo sistematico e in risposta ai bisogni messi in luce dagli stakeholder stessi, potenziano il percorso favorendo una presa in carico che sia paziente-centrica, globale, integrata e continua.

L’approccio si differenzia in quanto è stata adottata una visione integrata e distintiva del patient journey da cui derivare le opportunità delle tecnologie digitali. Il punto di partenza, quindi, è non solo il paziente e il suo percorso, le sue specificità e gli unmet needs, ma anche i nodi critici del percorso stesso e le esigenze degli operatori sanitari coinvolti. Grazie al contributo del gruppo di expert coinvolti, sono stati identificati i bisogni e le criticità esistenti lungo il percorso del paziente, le sfide da affrontare e le potenzialità relative alle tecnologie digitali.

Successivamente, il gruppo di lavoro di The European House-Ambrosetti ha attivato un processo di co-design insieme al partner tecnologico, Microsoft. Obiettivo ultimo è stato individuare le tecnologie digitali più efficaci per rispondere alle priorità di intervento definite di concerto con gli esperti e garantire un approccio di sistema integrato, che fosse al contempo flessibile, modulabile e personalizzabile in funzione delle specificità considerate.

Si è voluto, inoltre, adottare un approccio e proporre soluzioni tecnologiche che potessero integrare e valorizzare anche le molteplici soluzioni esistenti e in via di sperimentazione nell’ambito della sclerosi multipla, favorendo la creazione di un ecosistema integrato e connesso che ponga il paziente (e i suoi dati) al centro. Infatti, se da un lato le strutture sanitarie, così come i pazienti, hanno a disposizione sempre più tecnologie tramite le quali si raccolgono sempre più dati, rimane aperta la sfida dell’interoperabilità per poterli utilizzare, interpretare creando maggior valore. In tal senso, l’utilizzo di un approccio cloud, pubblico o ibrido, può favorire

---

<sup>1</sup> Il team di Sanofi Genzyme, promotore dell’iniziativa e che ha partecipato al Workshop di lavoro in qualità di uditori, è composto da: Cristina Botti, Filippo Cipriani, Patrizia di Nunno, Margaret Mondino e Giuseppe Secchi.

la possibilità di mettere a sistema i dati derivanti dai silos delle varie fonti, valorizzandoli al fine di supportare e indirizzare decisioni cliniche e gestionali.

Seppur la proposta sia specifica all'ambito della sclerosi multipla, l'approccio adottato e il modello proposto possono essere di valore aggiunto e di spunto di riflessione per l'elaborazione di percorsi potenziati dalle tecnologie digitali anche per altre patologie croniche.

Il Documento parte da una descrizione sintetica delle fasi principali del percorso di diagnosi, assistenza, riabilitazione e monitoraggio della sclerosi multipla, evidenziandone le criticità più rilevanti sia dal lato del paziente che dei professionisti sanitari coinvolti. Viene fornita poi un'analisi dettagliata delle tecnologie digitali esistenti o in fase di sperimentazione nell'ambito della sclerosi multipla.

Il Documento descrive un percorso opportunamente ridisegnato per rispondere ai bisogni e alle specificità dei pazienti e dei loro caregiver, che possa migliorare gli outcome di salute, supportare e valorizzare il lavoro dei professionisti coinvolti in tutte le fasi del percorso e massimizzare il valore dell'integrazione delle tecnologie digitali nel percorso per tutti gli attori coinvolti nel sistema.

La parte conclusiva del White Paper offre spunti di riflessione per gli operatori del settore e fornisce indicazioni concrete per i policy makers e i manager delle strutture sanitarie per la definizione di politiche sanitarie e l'organizzazione e innovazione del sistema sanitario.

Il Documento è stato elaborato da **Alberta Spreafico** e **Daniela Bianco** di The European House-Ambrosetti ed integrato grazie ai contributi e commenti forniti dal gruppo di esperti coinvolti, rappresentanti della comunità medico-scientifica e delle associazioni di pazienti.

Si ringraziano per il contributo:

**Paolo Bandiera** – Direttore Affari Generali, Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM)

**Roberto Bergamaschi** – Direttore, Centro Sclerosi Multipla dell'IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

**Giampaolo Brichetto** – Coordinatore Ricerca Riabilitativa Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) e Direttore Sanitario, Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

**Nicola De Rossi** – Dirigente Medico, Centro Regionale per la Sclerosi Multipla di Montichiari, ASST Spedali Civili di Brescia

**Massimo Filippi** – Direttore, Unità di Neurologia, Servizio di Neurofisiologia, Unità di Neuroriabilitazione e Centro Analisi Biosegnali, IRCCS Ospedale San Raffaele; Professore Ordinario di Neurologia e Direttore della Scuola di Specializzazione in Neurologia, l'Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

**Luigi Lavorgna** – Dirigente Medico, Centro SM della I Clinica Neurologica, AOU Università della Campania "Luigi Vanvitelli" di Napoli e Coordinatore del Gruppo di Studio Digital Technology, Web e Social Media della SIN

**Francesco Patti** – Coordinatore del Gruppo di Studio sulla SM della SIN; Direttore, Centro Sclerosi Multipla dell'AOU Policlinico di Catania e Professore Associato di Neurologia, Università degli Studi di Catania

**Gioacchino Tedeschi** – Presidente, SIN; Professore Ordinario di Neurologia e Direttore, Centro SM della I Clinica Neurologica e Neurofisiopatologia, AOU Università della Campania "Luigi Vanvitelli" di Napoli

Un doveroso ringraziamento a **Veronica Jagher**, Director Industry Solutions Health Western Europe di Microsoft, per la collaborazione e il contributo ad una visione di evoluzione delle tecnologie utilizzate anche in altri Paesi e in più ambiti.

Infine, si ringraziano Elisa Milani e Giovanni Brusaporco in quanto membri del Gruppo di Lavoro di The European House-Ambrosetti.

## **Premessa**

### ***La sclerosi multipla***

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica, neurodegenerativa, che colpisce il sistema nervoso centrale determinando la progressiva perdita del tessuto celebrale (atrofia), fin dall'esordio della patologia<sup>2</sup>. Per tale meccanismo patologico, con la progressione della malattia, la trasmissione degli impulsi nervosi dal cervello verso la periferia e viceversa diventa disfunzionale, compromettendo in maniera più o meno grave ed invalidante la vita dei pazienti che ne sono affetti. In Italia, ne soffrono circa 126.000 persone, con pressoché 3.400 nuovi casi diagnosticati ogni anno (pari a circa 6 casi ogni 100.000 abitanti). L'età media di insorgenza della sclerosi multipla varia tra i 20 e i 40 anni, condizionando la vita dei soggetti coinvolti proprio nel pieno della loro crescita personale, sociale e professionale<sup>3</sup>.

Oltre all'impatto critico ed invalidante sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette, la SM si presenta come una patologia ad alto impatto socio-economico. Il costo medio annuo per il sistema sanitario italiano di un paziente affetto da questo processo neurodegenerativo è di 45.000 euro (valore che può oscillare da 18.000 euro per una persona con disabilità lieve a 84.000 euro per un paziente in stadio avanzato). Considerando anche i costi indiretti tangibili si arriva a un costo totale in Italia per la sclerosi multipla di oltre 5 miliardi di euro all'anno, a cui si può aggiungere una quota di costi intangibili stimata fino al 40% dei costi totali<sup>4</sup>.

È una patologia cronica complessa ad andamento progressivo e imprevedibile. Per questo, una volta diagnosticata, oltre che le visite programmate presso un Centro di Sclerosi Multipla (Centro SM) ed eventuali interventi riabilitativi, prevede una componente predominante di autovalutazione ed autogestione che coinvolge pro-attivamente i pazienti e gli eventuali caregiver in ambito domiciliare o istituzionale. Richiede, pertanto, un approccio clinico e socio-assistenziale che risulta efficace nella misura in cui si dimostri olistico, multidisciplinare e integrato, oltre che continuo e personalizzato.

### ***L'emergenza pandemica di COVID-19 e l'accelerazione della digitalizzazione della sanità***

La pandemia di Covid-19, fin dai primi mesi del 2020, ha notoriamente stravolto e sovraccaricato il sistema sanitario italiano, con implicazioni significative nella gestione di molte patologie croniche, inclusa la SM. Secondo un'indagine svolta dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), durante la prima ondata pandemica, il 91% dei Centri Sclerosi Multipla (Centri SM) sul territorio nazionale ha dichiarato di aver subito un impatto organizzativo moderato-grave, con l'88% dei Centri che ha dovuto annullare o rinviare visite di

---

<sup>2</sup> Rocca, M. A., Battaglini, M., Benedict, R. H., De Stefano, N., Geurts, J. J., Henry, R. G., Horsfield, M. A., Jenkinson, M., Pagani, E., & Filippi, M. (2017).

<sup>3</sup> AISM "Barometro della Sclerosi Multipla 2020" e "Barometro della Sclerosi Multipla 2019". Edizioni AISM.

<sup>4</sup> Ibid

controllo. Il 75% dei pazienti ha avuto, altresì, difficoltà di accesso ai servizi riabilitativi e il 45% ai servizi ambulatoriali.

In tale contesto, pazienti, personale medico e referenti socio-sanitari hanno dovuto ricorrere, spesso in modo non programmato o strutturale, a nuovi canali di comunicazione e interazione «virtuale» per garantire la continuità delle cure e dell'assistenza. Molti sono ricorsi ad un semplice canale di comunicazione telefonica, ma non sono mancate esperienze di utilizzo di tecnologie più innovative. Il 94% dei Centri SM ha dichiarato, infatti, di essere riuscito a seguire a distanza i pazienti che non richiedessero una gestione di persona. Il 43% dei pazienti ha confermato, peraltro, di aver ricevuto almeno parte delle cure assistenziali tramite servizi di consulti telefonici e visite online<sup>5</sup>.

La pandemia ha, difatti, accelerato la trasformazione digitale della sanità, generando una consapevolezza e un interesse diffuso e trasversale, relativo alle potenzialità delle soluzioni digitali a supporto dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali e riabilitativi. Come rileva l'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, a seguito della prima ondata pandemica, il 95% dei MMG e il 70% dei medici specialisti si sono detti favorevoli all'implementazione di soluzioni di telemedicina, con il 62% dei primi e il 36% dei secondi divenuti propensi proprio durante la pandemia<sup>6</sup>. Nel corso dei primi mesi di pandemia, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) ha registrato oltre 170 iniziative categorizzate come telemedicina, a fronte di 282 esperienze mappate dalla Cabina di Regia del Nuovo Sistema Informativo Sanitario e dal Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità nel corso dell'intero anno 2018 e di circa 350 sperimentazioni svolte negli anni 2014-2017. Le iniziative di telemedicina registratesi durante la pandemia, se in un primo momento erano indirizzate soprattutto a pazienti affetti da COVID-19, oltre il 70% ha continuato ad essere rivolto a pazienti affetti da patologie croniche, confermando le potenzialità di tali tecnologie a supporto di un'innovazione clinica che possa perdurare anche oltre il periodo pandemico.

La pandemia ha, inoltre, accelerato un'evoluzione normativa a supporto dell'integrazione di alcune forme di telemedicina nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN), che ha portato alla recente approvazione in Conferenza Stato-Regioni delle nuove Indicazioni Nazionali per l'Erogazione delle Prestazioni in Telemedicina del Ministero della Salute. Ci si attende nei prossimi mesi un crescente dibattito su questo tema, accompagnato da ulteriori documenti normativi e fasi di valutazione sperimentale verso il modello classico.

Poiché l'innovazione digitale del SSN è ancora ai suoi albori in termini di evoluzione, organizzazione ed implementazione territoriale, in questa fase può essere di grande utilità l'elaborazione e proposta di analisi, modelli e progettualità che, partendo dai bisogni e dalle risorse già disponibili, possano supportare l'effettiva applicazione e integrazione di nuove tecnologie, così come la loro validazione scientifica sia in termini di efficacia e sicurezza che di capacità di generare valore aggiunto per tutti gli stakeholder, oltre che per il sistema stesso nel suo insieme.

---

<sup>5</sup> AISM "Barometro della Sclerosi Multipla 2020". Edizioni AISM. Indagine condotta su un campione di 136 centri di riferimento italiani per la SM.

<sup>6</sup> Analisi condotta su un campione di 740 MMG e 1458 Medici Specialisti.

## I bisogni insoddisfatti e le criticità del modello attuale di patient journey nella sclerosi multipla

Il Patient Journey della SM, semplificato e standardizzato nelle macro-fasi di “Screening e Diagnosi”, “Trattamento, Riabilitazione e Assistenza”, e “Monitoraggio e Follow-up”, prevede che, a seguito di un sospetto diagnostico, il paziente riceva una prima conferma diagnostica specialistica ed una conseguente presa in carico da parte di un Centro di Sclerosi Multipla (Centro SM) di riferimento, con il coinvolgimento di un team esperto, tipicamente multidisciplinare.

Il percorso prosegue, in base alla fase evolutiva e la gravità riscontrate, con la prescrizione di una terapia farmacologica possibilmente in grado di modificarne il decorso (DMT – Disease Modifying Treatment) e riabilitativa che viene erogata presso il Centro SM oppure al domicilio e, ove possibile, in strutture territoriali. Il percorso è poi caratterizzato da una fase preponderante di automonitoraggio con follow-up clinici in elezione o urgenza presso il Centro SM, che confermano e/o adattano il trattamento alle fasi di malattia e di vita in una sequenza circolare e continua, data la natura cronica e spesso ingravescente della patologia. In tutte le fasi di tale percorso si affianca, inoltre, un prezioso e continuo processo di sensibilizzazione, informazione, formazione ed engagement erogata dai referenti clinici, in primis dalla comunità dei neurologi e dalle associazioni di riferimento dei pazienti, AISM e FISM.

I bisogni e le criticità riscontrate lungo il percorso paziente (sintetizzate nella Figura 1) riflettono e confermano la necessità di una presa in carico globale, integrata e continua.

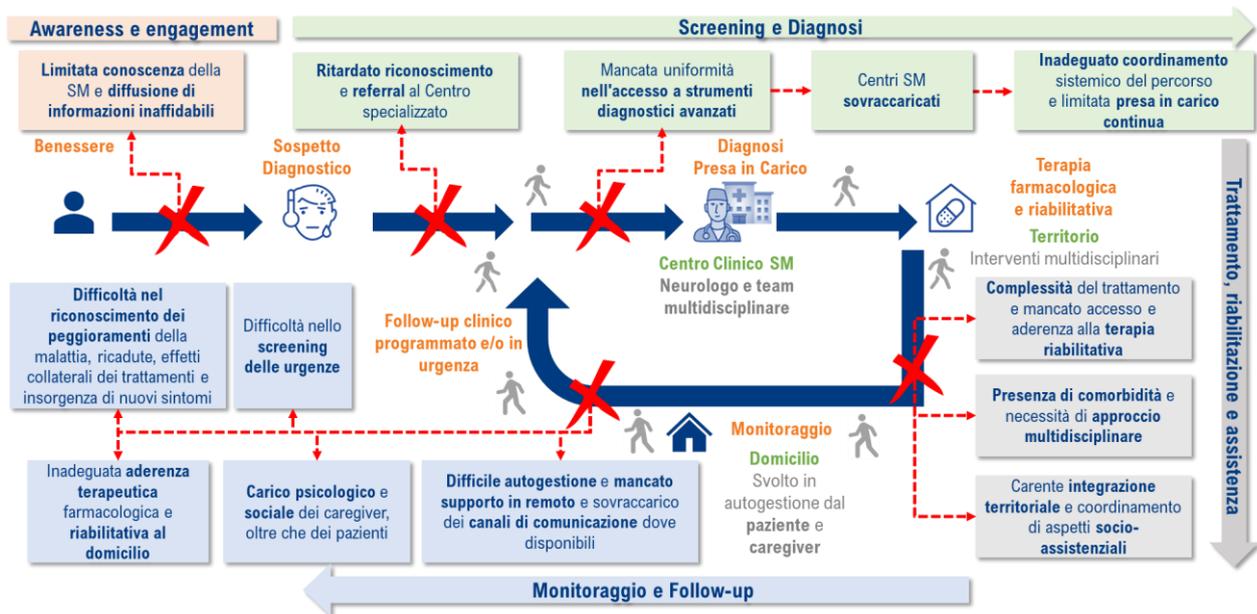


Figura 1. I bisogni e le criticità rilevate lungo il patient journey della sclerosi multipla.

Fonte: The European - House Ambrosetti, 2020

In primo luogo, la ridefinizione di una presa in carico globale risponde alla necessità, ribadita dagli expert consultati, di un approccio multidisciplinare che sia in grado di affrontare sia la complessità clinica della patologia che del suo trattamento, oltre che la frequente presenza di comorbidità, e le esigenze socio-assistenziali declinate su più livelli e dimensioni della vita privata, professionale e sociale dei pazienti.

Tali criticità sottolineano la necessità di un coordinamento sistemico che sia anche continuo ed integrato, per accompagnare il paziente stesso ed i suoi caregiver in tutte le tappe del suo percorso cronico circolare, soprattutto nei momenti di interazione tra il Centro SM e i referenti socio-assistenziali territoriali, supportando e decongestionando, ove possibile, il medico specialista e il Centro SM stesso di riferimento.

Questo bisogno emerge fin dall'inizio del percorso, al momento del primo sospetto clinico e prima ancora della conferma diagnostica di SM, con la necessità di un referral tempestivo tra il medico di medicina generale ed il neurologo specialista. Diventa poi ancora più rilevante nel coordinamento tra Centro SM ed operatori sanitari a supporto della riabilitazione motoria, cognitiva e psicologica sul territorio, oltre che tra le figure multidisciplinari operanti presso il Centro SM stesso.

Inoltre, dato l'andamento evolutivo ed a volte imprevedibile della malattia, nei periodi che intercorrono tra i follow-up programmati, si evidenziano difficoltà nel riconoscimento tempestivo da parte dei pazienti dei peggioramenti della malattia, delle ricadute e degli effetti collaterali dei trattamenti. Si rileva, altresì, un'asimmetria informativa tra il tempo, spesso limitato, della visita medica e il vissuto del paziente, determinando la necessità di una continuità nella gestione del paziente. Un monitoraggio tradizionale più frequente, anche se non continuo, aumenterebbe esponenzialmente i costi e il carico di gestione per i Centri SM.

Infine, è importante sottolineare che l'ampio ruolo riservato all'autogestione della patologia e la sua estesa diluizione temporale comportano un carico psicologico e organizzativo critico per i pazienti e i loro caregiver, determinando spesso una mancata o parziale aderenza terapeutica, soprattutto riabilitativa. Si stima, infatti, che circa un paziente su due consideri l'assistenza domiciliare un bisogno prioritario<sup>7</sup>.

L'incidenza di così tanti fattori soggettivi ed oggettivi, sia individuali che sistemici, sia clinici che organizzativi, se da un lato promuove una presa in carico più globale, integrata e continua, dall'altro richiede inevitabilmente l'utilizzo di soluzioni innovative in gran parte già disponibili, più costo-efficienti e sostenibili, a potenziamento, integrazione (e non in sostituzione) e valorizzazione di quelle tradizionali.

## **Le tecnologie digitali per la sclerosi multipla**

Un numero sempre maggiore di esperienze ed evidenze suggerisce che le criticità presentate nella gestione di numerose patologie croniche, spesso analoghe a quelle richiamate sopra per la SM, possono beneficiare dall'integrazione delle tecnologie digitali a supporto e potenziamento di una presa in carico tradizionale.

La sanità digitale rivela potenzialità sempre maggiori grazie all'evoluzione e alla disponibilità di tecnologie più accurate, sicure e personalizzabili, che sono altresì sempre più mobili, indossabili, smart, interoperabili, connesse tra loro e integrate nell'ecosistema socio-sanitario. Si tratta, quindi, di tecnologie integrate in modo "seamless" e continuo nella vita quotidiana dei pazienti, nonché di tecnologie riconducibili all'Internet of Things (IoT); che sono in grado di far interagire e collaborare in tempo reale più stakeholder di riferimento; monitorare segni e sintomi della patologia o delle sue complicazioni; nonché aggregare e analizzare dati e pattern generati da fonti differenti, derivandone nuove informazioni e indicazioni utili per il paziente, il caregiver, l'operatore sanitario ed il sistema nel suo insieme.

Le sperimentazioni di tecnologie digitali a supporto della gestione della SM (riassunte nella figura 2) sono molteplici e sono anch'esse supportate da un crescente numero di pubblicazioni scientifiche. La maggior parte delle sperimentazioni sono rivolte alla sensibilizzazione, formazione, empowerment ed engagement dei pazienti

---

<sup>7</sup> AISM "Barometro della Sclerosi Multipla 2019". Edizioni AISM.

e della popolazione generale, nonché al monitoraggio in remoto dei sintomi. Le prime hanno favorito, per esempio, allo sviluppo di pagine web, blog e community social online dedicate alla SM, così come di altri svariati canali di comunicazione e informazione.

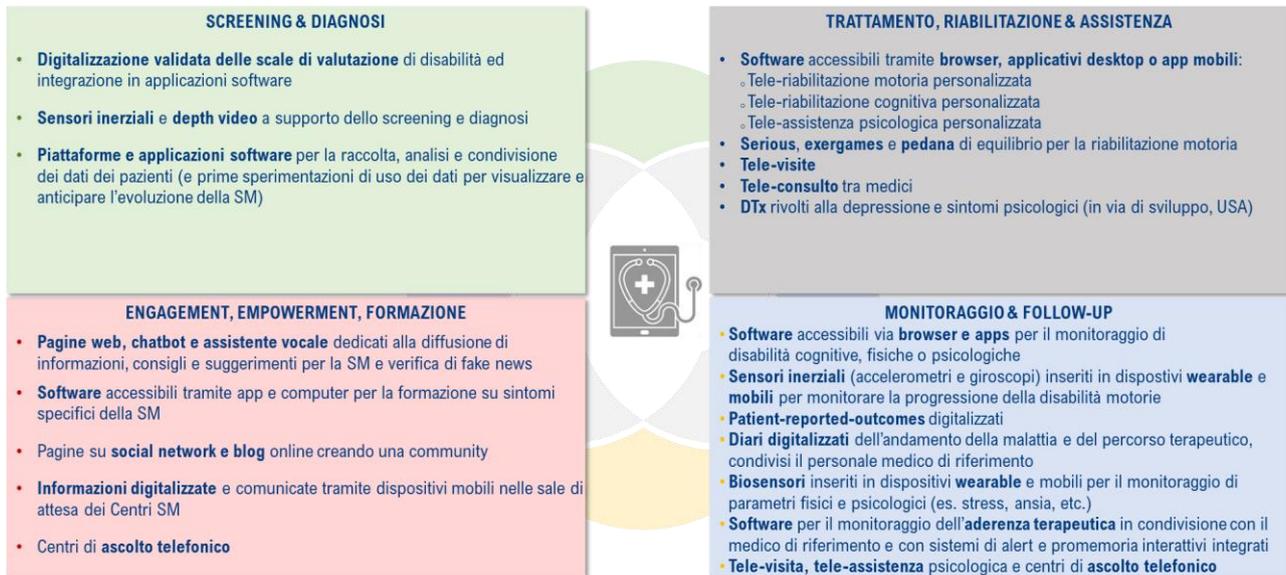


Figura 2. Mappatura<sup>8</sup> delle tecnologie digitali sperimentate nell'ambito della sclerosi multipla

Fonte: The European House - Ambrosetti sulla base dello schema tratto da Marziniak et. Al. 2018, 2020

Per quanto riguarda il monitoraggio, si registrano esperienze che richiedono la partecipazione attiva e l'aderenza a specifici protocolli o procedure da parte dei pazienti, quali la compilazione di varie forme di diari elettronici tramite app e la digitalizzazione della raccolta di Patient Reported Outcomes (PRO). Vi sono, altresì, esempi di raccolta passiva, per esempio, tramite l'utilizzo di sensori inerziali inseriti in dispositivi indossabili o mobili in grado di monitorare, anche in modo continuo e comunque senza l'intervento diretto del paziente, l'evoluzione di alcune disabilità motorie, oppure, tramite biosensori, in grado di fornire indicazioni rispetto allo stato di ansia e stress dei pazienti.

Vi sono anche un numero di esperienze crescenti nell'ambito della tele-riabilitazione, sia motoria che cognitiva, con app e piattaforme dedicate; oltre all'utilizzo di serious ed exergames e video per supportare e facilitare la riabilitazione motoria, anche tramite l'Action Observation Treatment<sup>9</sup>.

Esiste tuttavia un numero più limitato di esperienze relative alla prima diagnosi, in quanto una prima visita neurologica di persona è indispensabile per una corretta e completa validazione diagnostica, comprensiva di esami strumentali, a cui segue la presa in carico del paziente nel percorso terapeutico e assistenziale. Tuttavia, negli ultimi anni si sono rilevate alcune esperienze volte alla digitalizzazione delle scale di valutazione di disabilità usate nell'ambito della diagnosi di SM, così come l'utilizzo di tecnologie a supporto dell'esame obiettivo tradizionale.

<sup>8</sup> La mappatura identifica le tipologie principali di tecnologie senza l'obiettivo di essere esaustiva.

<sup>9</sup> L'Action Observation Treatment è una tipologia di neuroriabilitazione basata sulla teoria dei neuroni a specchio, attraverso la quale il miglioramento motorio viene prodotto dall'osservazione delle azioni di un'altra persona. L' Action Observation Treatment è stato proposto come approccio riabilitativo per la prima volta dal Professor Giovanni Buccino (Buccino et. al. 2001; Buccino et. al. 2006).

Infine, un numero crescente di sperimentazioni più recenti promuove la raccolta di dati relativi ai pazienti affetti da SM in modalità e quantità tali da poterne studiare, anche grazie alle capacità di calcolo e alle tecniche di machine learning, le potenzialità predittive a supporto di una diagnosi anticipata dell'evoluzione della patologia.

## **Una proposta di patient journey “digitally enhanced”**

Alla luce della rilevazione e analisi complessiva dei bisogni riportati dagli stakeholder, nonché del quadro aggiornato di sperimentazioni digitali in corso, è stato dunque delineato un percorso paziente potenziato dalle tecnologie digitali, a cui si auspica possano seguire sperimentazioni corredate da validazioni scientifiche di impatto.

Dall'analisi dei bisogni insoddisfatti emerge la necessità di una presa in carico che sia effettivamente paziente-centrica, globale, integrata e continua. Tuttavia, le soluzioni digitali sperimentate si concentrano principalmente su singoli bisogni, con una mancanza di visione completa del paziente, di interoperabilità tra soluzioni tecnologiche e di effettiva integrazione sistemica. Vi sono, quindi, molte iniziative e sempre più strumenti volti a raccogliere dati utili, ma dall'altro rimane insoddisfatta la capacità di adozione in modo sistemica e continuativa e di generare conoscenza a supporto di decisioni cliniche e organizzative.

Per prima cosa, tale proposta, distintiva nella sua ideazione e innovativa nel suo approccio sistemico, si basa su una visione globale del percorso paziente. Non viene, quindi, proposta l'adozione di singole tecnologie e innovazioni isolate come attualmente si rileva nella maggior parte delle esperienze in essere, ma un'integrazione e valorizzazione delle tecnologie di maggior valore nei punti nevralgici del percorso. Solo una visione sistemica permette di avere di fatto il paziente al centro e di creare sinergie virtuose.

Il modello prevede una presa in carico potenziata dall'accesso ad una piattaforma digitale e ad una serie di applicativi software, tra di loro integrati e con funzionalità specifiche lungo il percorso in risposta ai bisogni e alle criticità rilevate, in modo da essere costantemente di valore aggiunto sia per i medici e gli operatori che per il paziente e il caregiver. Si vuole fornire, infatti, a tutti gli stakeholder coinvolti una modalità di presa in carico potenziata mediante un canale aggiuntivo (e si ribadisce non sostitutivo) di comunicazione, interazione, sostegno e monitoraggio ed in tal senso si suggerisce di mettere a fattor comune e potenziare le soluzioni già esistenti di una presa in carico tradizionale.

Inoltre, data la presenza di molteplici soluzioni tecnologiche, sia a livello della struttura sanitaria che a disposizione dei pazienti, e contemporaneamente la mancanza di soluzioni abilitanti di una visione sinottica dei numerosi dati da essi derivati, si è privilegiato un approccio che potesse favorire l'interoperabilità e la messa a sistema delle soluzioni esistenti e dei dati. Infatti, le informazioni provenienti da sistemi distinti diventano esponenzialmente più utili quando si riesce a raccoglierle in un framework unificante, fornendo una visione completa ed integrata del percorso di cura e dell'evoluzione del profilo clinico, aumentando anche le potenzialità di applicazioni di machine learning. In tal senso, si propone l'adozione di una strategia cloud che possa favorire la condivisione e permettere di beneficiare dei servizi di computing avanzato, di un linguaggio dei dati condiviso, e di piattaforme e software in continuo sviluppo intorno allo standard per l'interoperabilità Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR). Si intende così favorire la possibilità di mettere a sistema la grande mole di dati, strutturati e non strutturati (tra cui anche immagini cliniche), attualmente derivanti da più fonti. Si supporta così lo sviluppo di un ecosistema connesso, in cui il paziente e i suoi referenti clinici possano accedere ai dati utili in qualsiasi momento ed ovunque, nel rispetto della privacy e delle normative vigenti sulle informazioni sanitarie protette, rendendoli utilizzabili ai fini di una maggiore consapevolezza e aderenza terapeutica, nonché di decisioni cliniche e gestionali più efficaci.

Inoltre, alcuni applicativi specifici proposti, come quelli di teleconsulto e tele-riabilitazione, in aggiunta alla priorità data all'interoperabilità dei dati e alla proposta di adozione di una strategia cloud, intendono favorire l'integrazione territoriale e la collaborazione multidisciplinare in modo efficiente ed efficace tra più operatori del SSN. Si intende, infatti, favorire la creazione di un "ecosistema interdisciplinare connesso" intorno al paziente, coinvolgendo e potenzialmente collegando tra loro tutti gli operatori di riferimento lungo il percorso.

Infine, la proposta vuole avanzare l'adozione di un approccio modulare, scalabile e personalizzabile in base alle esigenze e le risorse estremamente diversificate presenti sul territorio nazionale per un miglioramento tangibile degli outcome clinici e organizzativi, nonché un maggiore gradimento da parte dei pazienti.

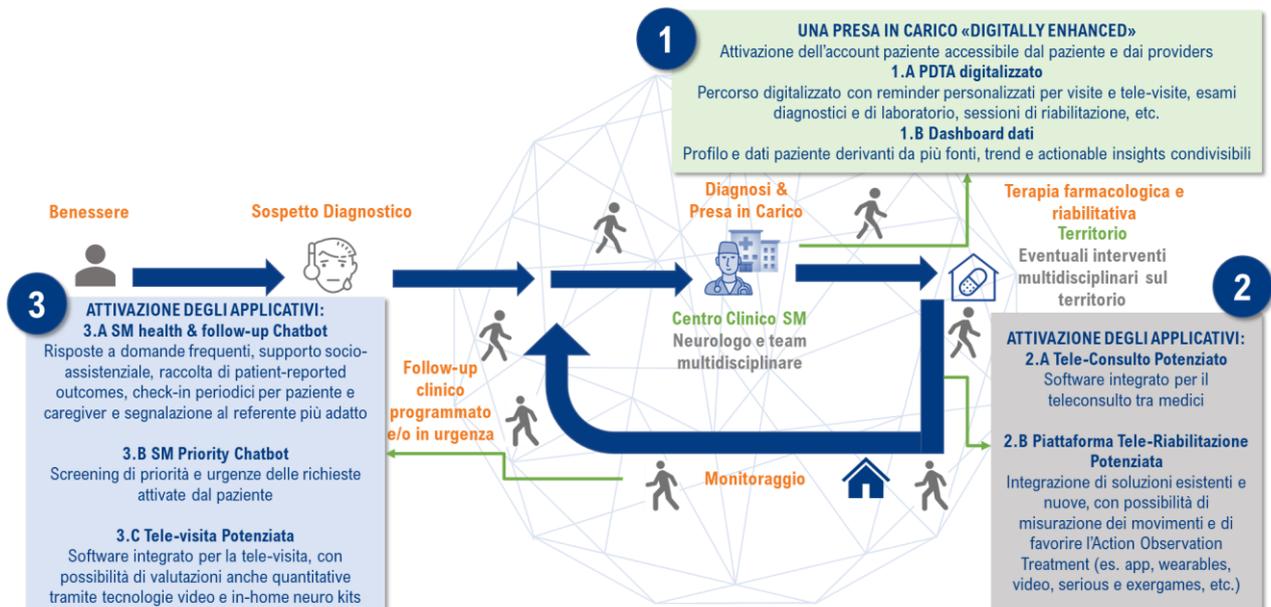


Figura 3. Proposta di un patient journey digitalmente potenziato per la sclerosi multipla.

Fonte: The European House – Ambrosetti, 2020

A questo fine, il modello di digitalmente potenziato patient journey prevede dunque una selezione di applicativi software integrabili lungo il percorso paziente (riportati specificatamente nella figura 3), a partire da una piattaforma digitale personalizzata per il Centro SM. Nel momento della prima diagnosi specialistica di SM, viene generato un profilo paziente, accessibile da dispositivi quali computer, pc, tablet o smartphone, attraverso applicativi o pagine web dedicate ai pazienti e caregiver o ai referenti clinici, socio-assistenziali o amministrativi, in totale compliance con la normativa nazionale sulla privacy e la sicurezza informatica.

Si propone, quindi, la digitalizzazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) e riabilitativo a supporto sia dei pazienti che dei clinici. Il PDTA digitalizzato, che ne facilita oltre alla implementazione anche il monitoraggio degli obiettivi o KPI (Key Performance Indicators), permette di fornire una visione completa e integrata, con reminder e alert customizzabili e automatici, del percorso paziente accessibile dai mezzi di comunicazione informatici. Il paziente può così visualizzare i suoi appuntamenti in formato di visite tradizionali e televisite, gli esami diagnostici e di laboratorio, così come le sessioni di riabilitazione o tele-riabilitazione.

Il PDTA così digitalizzato risulta potenziato e integrato, a beneficio sia del paziente che dei referenti clinici, da una dashboard di dati derivanti da più fonti riconducibili alle varie attività svolte lungo tutto il percorso paziente, sia in contesto ospedaliero che territoriale, nonché da dispositivi riconducibili all'Internet of Things (IoT). Si fornisce difatti un accesso immediato e potenzialmente continuo alla storia clinica del paziente, all'imaging, agli

esami di laboratorio, ma anche ai dati di monitoraggio derivanti da dispositivi wearable e app, così come da dispositivi medici utilizzabili direttamente dal paziente, con un chiaro impatto sulla sensibilità e specificità di qualsiasi valutazione ed intervento in itinere. Questa ricchezza e continuità di dati consente di monitorare meglio l'evoluzione della patologia e di rivalutare più frequentemente l'eventuale necessità di visite o di televisite, di esami diagnostici e di aggiustamenti terapeutici, in modo più personalizzato e realmente paziente-centrico.

A potenziamento della fase di trattamento, assistenza e riabilitazione si propone l'adozione di una piattaforma di teleconsulto e teleconsulenza medico-sanitaria, anch'essa potenziata dalla possibilità di accesso e condivisione dei dati, inclusivi dell'imaging, derivanti da più fonti e in più formati ma aggregati e visualizzati con nuove modalità capaci di dare immediato supporto allo staff medico multidisciplinare. La piattaforma di teleconsulto può supportare e favorire l'integrazione territoriale e la collaborazione tra Centro SM e i molteplici operatori di riferimento per il paziente sul territorio, nonché i Medici di Medicina Generale. Tuttavia, la piattaforma facilita e potenzia il teleconsulto anche tra più specialisti del Centro SM, favorendo un'analisi e presa in carico realmente multidisciplinare.

Si richiama poi l'attenzione sulla tele-riabilitazione, come supporto essenziale, per favorire l'assistenza domiciliare e l'aderenza terapeutica. Anche in questo caso, la proposta intende sia valorizzare le soluzioni esistenti e validate che l'innovazione. Si propone, quindi, l'adozione di un approccio integrato, tipico delle piattaforme, che preveda l'aggregazione e l'armonizzazione dei dati derivanti da più fonti. Ad esempio, una piattaforma che dia accesso a video ed esercizi a supporto della riabilitazione motoria o cognitiva, ma anche all'utilizzo di tecnologie, come la kinect®, in grado di monitorare e quantificare le abilità motorie tramite lo schermo, o di altri sensori integrati in wearables o app capaci di fornire in tempo reale elementi relativi all'aderenza alla terapia riabilitativa e allo stato di salute del paziente, nonché all'evoluzione della patologia nel tempo.

A supporto della fase di monitoraggio e follow-up e ad integrazione delle tecnologie sopra menzionate, si propone lo sviluppo di una chatbot dedicata al paziente e al suo caregiver, in grado di rispondere a domande standardizzate frequenti, sia cliniche che socio-assistenziali, e altresì attivare check-in periodici e/o supportare la raccolta frequente di Patient-Reported-Outcomes digitalizzati. Tale chatbot potrebbe anche essere integrata negli smart-speaker che si stanno diffondendo nel mondo dei consumer.

Sulla base dell'esperienza di più Centri SM che durante la pandemia hanno attivato uno o più canali di comunicazione in remoto con i pazienti, ma hanno anche determinato un insostenibile sovraccarico organizzativo, si propone anche una chatbot a supporto di un triage delle richieste attivate dai pazienti, integrate in seconda battuta da personale dedicato, accessibile presso call center o canali facilitati di comunicazione, nell'arco di orari prestabiliti in base ai processi e alle risorse disponibili presso ogni realtà specifica.

Ad ulteriore integrazione, si propone un applicativo dedicato alla televisita, che permetta tramite un unico portale sia la comunicazione tra medico e paziente che la visualizzazione e scambio di dati relativi al paziente stesso. Inoltre, a complemento dell'esame obiettivo, si prevede l'utilizzo di dispositivi medici al domicilio e di sensori, nonché la somministrazione di test cognitivi, i cui dati possano confluire direttamente nella piattaforma accessibile dal medico durante la tele-visita. Si intende, così, potenziare la televisita fornendo oltre alle possibilità di un esame obiettivo, anche utili valutazioni quantitative.

A supporto di tutto ciò, per favorire una digitalizzazione che sia modulare, scalabile e costo-efficace e al contempo in grado di facilitare l'aggregazione di dati derivanti da più fonti e in più formati, si propone l'adozione di una strategia cloud, i cui vantaggi per uno sviluppo di un ecosistema connesso e potenziato sono riportati nella figura 4. In particolare, una strategia cloud ibrida permetterebbe alla struttura sanitaria di beneficiare dalle risorse di computing avanzato, di servizi e soluzioni a supporto dell'interoperabilità e dalla possibilità di scale-

up costo-efficiente e modulare tipiche di una piattaforma cloud pubblica e al contempo avere la possibilità di archiviare dati sensibili su un cloud privato o datacenter locale, in compliance con le normative vigenti relative alla privacy e coerente con l'infrastruttura informatica esistente.

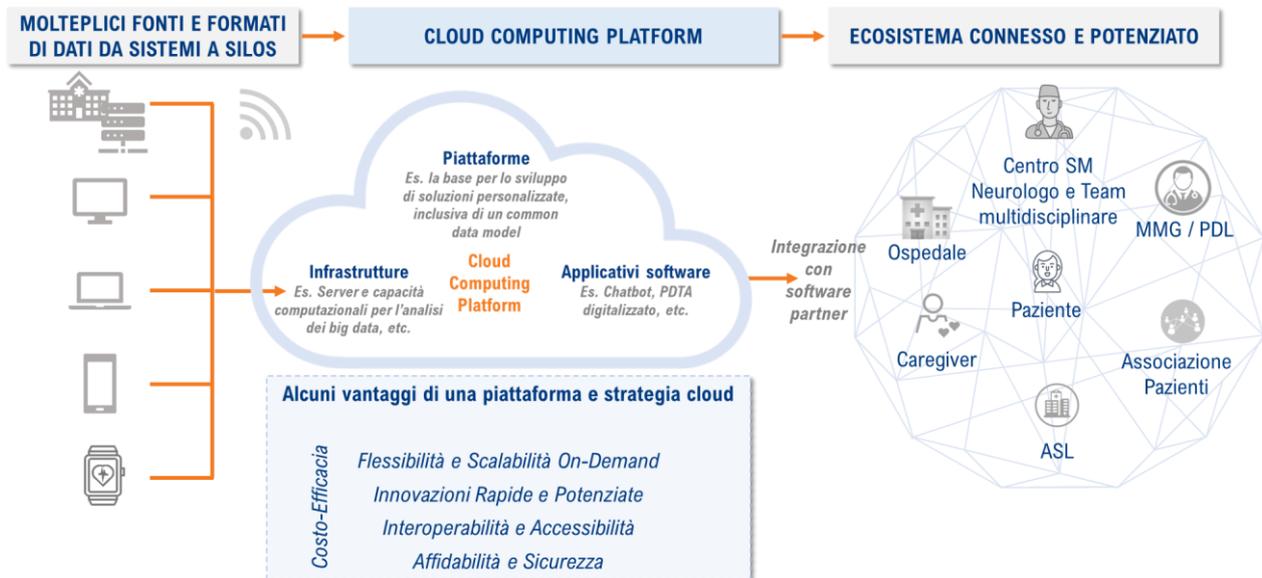


Figura 4. Il cloud a supporto della creazione costo-efficace di un ecosistema connesso e potenziato.

Fonte: The European House - Ambrosetti, 2020

Il modello di percorso-paziente così potenziato dal digitale (digitally enhanced) avrebbe la potenzialità di creare un ecosistema integrato attorno al paziente, nell'ottica di un modello di connected care paziente-centrico. Si intende favorire così l'assistenza remota/domiciliare, l'integrazione territoriale e una cura sempre più di prossimità, maggiormente adattata alla vita del paziente e potenzialmente in grado di favorire l'aderenza terapeutica e una migliore qualità delle cure. Inoltre, l'aggregazione di più dati utili e la possibilità di un monitoraggio continuo, possono supportare il medico di riferimento in una gestione del paziente e della patologia più efficace.

Si intende favorire così un percorso che sia effettivamente paziente-centrico (rappresentato nella figura 5), piuttosto che ospedale-centrico e una presa in carico che sia globale, integrata e continua, proprio grazie alla disponibilità dei dati e l'ottimizzazione e potenziamento (enhancement) della gestione sistemica del percorso.

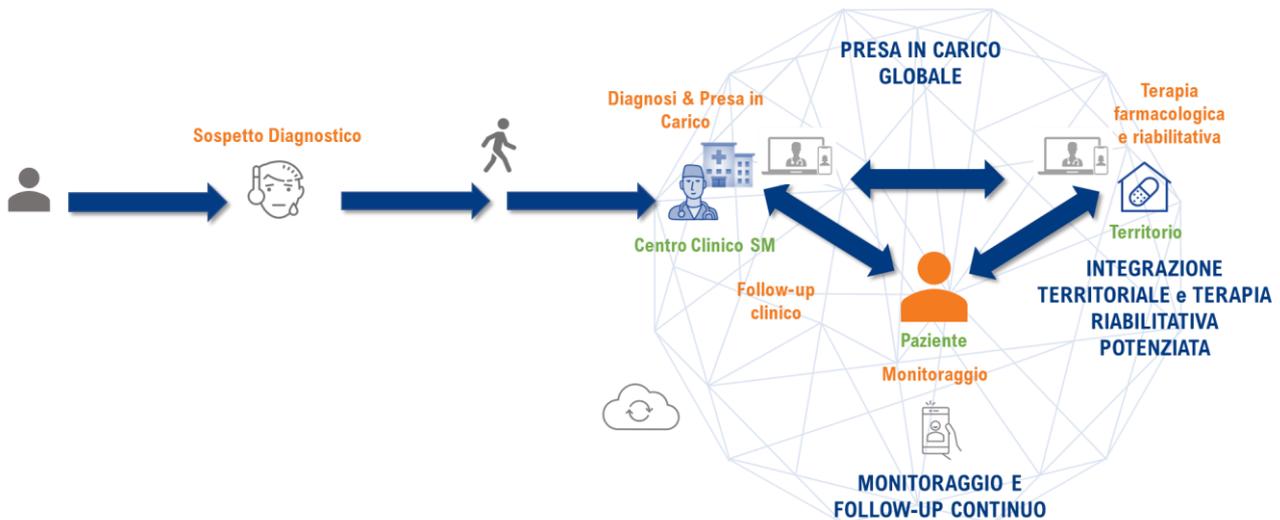


Figura 5. Verso un percorso paziente-centrico e una presa in carico globale, integrata e continua potenziata dalle tecnologie digitali.

Fonte: The European House – Ambrosetti, 2020

## Un approccio multidimensionale e multi-stakeholder

La trasformazione digitale della sanità non può prescindere dall'adozione di un approccio multidimensionale e multi-stakeholder, e da un'innovazione che sia in primis clinica e organizzativa attraverso un intervento di rinforzo su processi, persone e tecnologie, validato scientificamente.

All'origine della proposta di digitally enhanced patient journey, presentata in questo White Paper, vi è l'auspicio di contribuire alla rivoluzione culturale in corso in epoca pandemica, attraverso il coinvolgimento e l'analisi dei bisogni degli stakeholder, la standardizzazione dei processi clinici individuali ed organizzativi di sistema, resi più performanti con l'introduzione di una selezione di tecnologie digitali innovative.

L'adozione di un approccio multidimensionale e multi-stakeholder diventa ancora più rilevante nella fase di applicazione e valutazione del modello proposto. È infatti indispensabile che la proposta sia efficace e sostenibile nella specifica realtà testata e che gli stakeholder di riferimento siano coinvolti e resi protagonisti del loro stesso processo di innovazione, in particolare ci riferiamo a:

- **Pazienti, caregiver ed associazioni pazienti**, per coglierne i reali bisogni ed anticipare eventuali resistenze, sviluppando soluzioni e strategie personalizzate efficaci, valutando l'innovazione in termini di valore aggiunto apportato;
- **Medici e operatori sanitari**, per potenziarli nello svolgimento del loro lavoro partendo da esigenze e processi clinici attuali, supportandoli nel lavorare in modo più efficace ed efficiente, valutando gli outcome clinici ed economici e misurando il valore aggiunto da loro generato;
- **Esperti ed operatori IT**, per promuovere processi di integrazione e applicazione, con metodologie sicure e sostenibili, interoperabili con le realtà esistenti e con potenzialità di scale-up;
- **Direttori generali e sanitari**, per governare attraverso un'innovazione sostenibile, efficace, integrata ai PDTA aziendali già in essere;
- **Istituzioni sanitarie e scientifiche**, per rispondere alle normative esistenti e contribuire a una cultura e a dei processi in evoluzione;

- **Popolazione e comunità**, per valutare la cultura e le competenze digitali diffuse e contribuire ad alimentarle.

Si ribadisce l'importanza di tener conto delle regolamentazioni in divenire in termini di privacy ed aspetti medico-legali, nonché assicurativi e di rimborsabilità delle prestazioni sanitarie erogate tramite soluzioni digitali. È altresì fondamentale conoscere, rispettare ed integrare in modo sostenibile e partecipato i processi organizzativi esistenti, così come l'infrastruttura e i sistemi informatici attualmente in essere.

Infine, se da un lato è fondamentale che le tecnologie siano abilitanti e adattate al profilo di user specifico, dall'altro è necessario potenziare le competenze degli stakeholder per favorire l'adozione e il pieno utilizzo delle stesse. Solo così si verrà a creare un circolo virtuoso che non solo introduce innovazione ma favorisce la cultura dell'innovazione. È, inoltre, indispensabile anticipare e rispondere in modo partecipativo e costruttivo ad eventuali resistenze all'innovazione che possano incontrarsi o generarsi.

In tal senso, è proprio questo il momento storico in cui è fondamentale contribuire all'accelerazione culturale e normativa in corso, sviluppando evidenze scientifiche relative alla sicurezza, efficacia e valore aggiunto apportato dalle innovazioni proposte. È quindi auspicabile che a questa proposta di digitally enhanced patient journey possano seguire uno o più progetti pilota, inclusivi di una valutazione multidimensionale, in termini sia di sicurezza ed efficacia clinica, che di percezioni dell'esperienza dei pazienti e caregiver, che di organizzazione e di economicità, considerando gli elementi che sono alla base del Model for the Assessment of Telemedicine (MAST), utilizzato nell'ambito di diversi progetti europei nonché dalla Cabina di Regia del Nuovo Sistema Informativo Sanitario e dal Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità.

## Bibliografia di riferimento

AISM (2014). “Verso un percorso di presa in carico integrata della SM – Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con Sclerosi Multipla”. *Edizioni AISM*.

AISM (2019). “Il PDTA per la SM”. *Edizioni AISM*.

AISM. “Barometro della Sclerosi Multipla 2019”. *Edizioni AISM*.

AISM. “Barometro della Sclerosi Multipla 2020”. *Edizioni AISM*.

Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) – Università Cattolica del Sacro Cuore (2020). “Instant Report Covid - Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19”. Marzo – Dicembre 2020

Apolinário-Hagen, J., Menzel, M., Hennemann, S., & Salewski, C. (2018). Acceptance of Mobile Health Apps for Disease Management Among People With Multiple Sclerosis: Web-Based Survey Study. *JMIR formative research*, 2(2), e11977. <https://doi.org/10.2196/11977>

Bonavita, S., Tedeschi, G., Atreja, A., & Lavorgna, L. (2020). Digital triage for people with multiple sclerosis in the age of COVID-19 pandemic. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 41(5), 1007–1009. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04391-9>

Boogerd EA, Arts T, Engelen LJ, van de Belt TH. "What Is eHealth": Time for An Update? *JMIR Res Protoc*. 2015 Mar 12;4(1):e29. doi: 10.2196/resprot.4065. PMID: 25768939; PMCID: PMC4376129.

Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, I., Cilia, S., Giuntoli, M., et al. (2014) Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and Their Carers: Qualitative Findings for a Home-Based Intervention. *PLoS ONE* 9(10): e109679. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679>

Brichetto, G. (2020). We should monitor our patients with wearable technology instead of neurological examination – Commentary. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(9), 1028–1030. <https://doi.org/10.1177/1352458520930985>

Brichetto, G., Monti Bragadin, M., Fiorini, S., Battaglia, M. A., Konrad, G., Ponzio, M., Pedullà, L., Verri, A., Barla, A., & Tacchino, A. (2020). The hidden information in patient-reported outcomes and clinician-assessed outcomes: multiple sclerosis as a proof of concept of a machine learning approach. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 41(2), 459–462. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-04093-x>

Brichetto, G., & Zaratin, P. (2020). Measuring outcomes that matter most to people with multiple sclerosis: the role of patient-reported outcomes. *Current opinion in neurology*, 33(3), 295–299. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000821>

Brichetto, G., Pedullà, L., Podda, J., & Tacchino, A. (2019). Beyond center-based testing: Understanding and improving functioning with wearable technology in MS. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(10), 1402–1411. <https://doi.org/10.1177/1352458519857075>

Buccino, G., Solodkin, A., & Small, S. L. (2006). Functions of the mirror neuron system: implications for neurorehabilitation. *Cognitive and behavioral neurology: official journal of the Society for*

Behavioral and Cognitive Neurology, 19(1), 55–63. <https://doi.org/10.1097/00146965-200603000-00007>

Buccino, G., Vogt, S., Ritzl, A., Fink, G. R., Zilles, K., Freund, H. J., & Rizzolatti, G. (2004). Neural circuits underlying imitation learning of hand actions: an event-related fMRI study. *Neuron*, 42(2), 323–334. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(04\)00181-3](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(04)00181-3)

Buccino, G., Binkofski, F., Fink, G. R., Fadiga, L., Fogassi, L., Gallese, V., Seitz, R. J., Zilles, K., Rizzolatti, G., & Freund, H. J. (2001). Action observation activates premotor and parietal areas in a somatotopic manner: an fMRI study. *The European journal of neuroscience*, 13(2), 400–404.

Chiarini, M., Paghera, S., Moratto, D., Rossi, N., Giacomelli, M., Badolato, R., Capra, R., & Imberti, L. (2020). Immunologic characterization of a immunosuppressed multiple sclerosis patient that recovered from SARS-CoV-2 infection. *Journal of neuroimmunology*, 345, 577282. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2020.577282>

D'Amico, E., Patti, F., Zanghì, A., & Zappia, M. (2016). A Personalized Approach in Progressive Multiple Sclerosis: The Current Status of Disease Modifying Therapies (DMTs) and Future Perspectives. *International journal of molecular sciences*, 17(10), 1725. <https://doi.org/10.3390/ijms17101725>

Di Cara, M., Bonanno, L., Rifichi, C., Sessa, E., D'Aleo, G., Corallo, F., Lo Buono, V., Venuti, G., Bramanti, P., & Marino, S. (2020). Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *Journal of Clinical Neuroscience: Official Journal of the Neurosurgical Society of Australasia*, 78, 242–245. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.04.014>

Eysenbach G. (2001). "What is e-health?". *J Med Internet Res* 2001;3(2):e20

Feys, P., Giovannoni, G., Dijsselbloem, N., Centonze, D., Eelen, P., & Lykke Andersen, S. (2016). The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 22(2 Suppl), 34–46. <https://doi.org/10.1177/1352458516650741>.

Filippi, M., Tedeschi, G., Pantano, P., De Stefano, N., Zaratin, P., Rocca, M. A., & INNI Network (2017). The Italian Neuroimaging Network Initiative (INNI): enabling the use of advanced MRI techniques in patients with MS. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 38(6), 1029–1038. <https://doi.org/10.1007/s10072-017-2903-z>

Filippi, M., Riccitelli, G., Mattioli, F., Capra, R., Stampatori, C., Pagani, E., Valsasina, P., Copetti, M., Falini, A., Comi, G., & Rocca, M. A. (2012). Multiple sclerosis: effects of cognitive rehabilitation on structural and functional MR imaging measures - an explorative study. *Radiology*, 262(3), 932–940. <https://doi.org/10.1148/radiol.11111299>

Gabbielli F, Bertinato L, De Filippis G, Bonomini M, Cipolla M. Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Versione del 13 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020)

Gabbielli F, Capello F, Tozzi AE, Rabbone I, Caruso M, Garioni M, Taruscio D, Bertinato L, Scarpa M. Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020)

- Giunti, G., Guisado Fernández, E., Dorrnoro Zubiete, E., & Rivera Romero, O. (2018). Supply and Demand in mHealth Apps for Persons With Multiple Sclerosis: Systematic Search in App Stores and Scoping Literature Review. *JMIR mHealth and uHealth*, 6(5), e10512. <https://doi.org/10.2196/10512>
- Izanne Roos, Emmanuelle Leray, Federico Frascoli, Romain Casey, Dana Horakova, et al. Determinants of Therapeutic Lag in Multiple Sclerosis. *Neurology, American Academy of Neurology*, 2020, 94 (15). (hal-02929410).
- Kalincik, T., Manouchehrinia, A., Sobisek, L., Jokubaitis, V., Spelman, T., Horakova, D., Havrdova, E., Trojano, M., Izquierdo, G., Lugaresi, A., Girard, M., Prat, A., Duquette, P., Grammond, P., Sola, P., Hupperts, R., Grand'Maison, F., Pucci, E., Boz, C., Alroughani, R., ... MSBase Study Group (2017). Towards personalized therapy for multiple sclerosis: prediction of individual treatment response. *Brain : a journal of neurology*, 140(9), 2426–2443. <https://doi.org/10.1093/brain/awx185>
- Lavorgna, L., Brigo, F., Moccia, M., Leocani, L., Lanzillo, R., Clerico, M., Abbadessa, G., Schmierer, K., Solaro, C., Prosperini, L., Tedeschi, G., Giovannoni, G., & Bonavita, S. (2018). e-Health and multiple sclerosis: An update. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1657–1664. <https://doi.org/10.1177/1352458518799629>
- Lavorgna, L., Lanzillo, R., Brescia Morra, V., Abbadessa, G., Tedeschi, G., & Bonavita, S. (2017). Social Media and Multiple Sclerosis in the Posttruth Age. *Interactive journal of medical research*, 6(2), e18. <https://doi.org/10.2196/ijmr.7879>
- Lavorgna, L., Sparaco, M., Esposito, S., Motl, R. W., Gallo, A., Bisecco, A., Tedeschi, G., & Bonavita, S. (2017). Validity and reproducibility of the Italian version of the patient determined disease steps scale in people with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 18, 173–176. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.09.027>
- Lavorgna, L., Russo, A., De Stefano, M., Lanzillo, R., Esposito, S., Moshtari, F., Rullani, F., Piscopo, K., Buonanno, D., Brescia Morra, V., Gallo, A., Tedeschi, G., & Bonavita, S. (2017). Health-related coping and social interaction in people with multiple sclerosis supported by a social network: Pilot study with a new methodological approach. *Interactive Journal of Medical Research*, 6(2), e10.
- Louapre, C., Collongues, N., Stankoff, B., Giannesini, C., Papeix, C., Bensa, C., Deschamps, R., Créange, A., Wahab, A., Pelletier, J., Heinzlef, O., Labauge, P., Guilloton, L., Ahle, G., Goudot, M., Bigaut, K., Laplaud, D.-A., Vukusic, S., Lubetzki, C., ... Videt, D. (2020). Clinical characteristics and outcomes in patients with Coronavirus disease 2019 and multiple sclerosis. *JAMA Neurology*, 77(9), 1079–1088.
- Majumder, S., Mondal, T., & Deen, M. J. (2017). Wearable Sensors for Remote Health Monitoring. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 17(1), 130. <https://doi.org/10.3390/s17010130>
- Marrie, R. A., Leung, S., Tyry, T., Cutter, G. R., Fox, R., & Salter, A. (2019). Use of eHealth and mHealth technology by persons with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 27, 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.09.036>
- Marziniak, M., Bricchetto, G., Feys, P., Meyding-Lamadé, U., Vernon, K., & Meuth, S. G. (2018). The Use of Digital and Remote Communication Technologies as a Tool for Multiple Sclerosis Management: Narrative Review. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 5(1), e5. <https://doi.org/10.2196/rehab.7805>

Mathews, S. C., McShea, M. J., Hanley, C. L., Ravitz, A., Labrique, A. B., & Cohen, A. B. (2019). Digital health: a path to validation. *Npj Digital Medicine*, 2(1), 38.

Members of the MS in the 21st Century Steering Group: Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, Kesselring J, Kobelt G, Langdon D, Morrow SA, Oreja-Guevara C, Schippling S, Thalheim C, Thompson H, Vermersch P, Aston K, Bauer B, Demory C, Giambastiani MP, Hlavacova J, Nouvet-Gire J, Pepper G, Pontaga M, Rogan E, Rogalski C, van Galen P, Ben-Amor AF. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Mult Scler Relat Disord*. (2018) Jan;19:153-160. doi: 10.1016/j.msard.2017.11.013. Epub 2017 Nov 21. PMID: 29241142.

Ministero della Salute (2014). “Telemedicina – Linee di indirizzo nazionali”.

Ministero della Salute (2020). “Indicazioni nazionali per l’erogazione di prestazioni in telemedicina”. Versione 4.4. del 27 ottobre 2020.

Moccia, M., Lanzillo, R., Brescia Morra, V., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L., Lavorgna, L., & Digital Technologies Web and Social Media Study Group of the Italian Society of Neurology. (2020). Assessing disability and relapses in multiple sclerosis on tele-neurology. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 41(6), 1369–1371.

Patti F, Amato MP, Battaglia MA, et al. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis Journal*. 2007;13(3):412-419. doi:10.1177/1352458506070707

Ponzio, M., Tacchino, A., Vaccaro, C., Bricchetto, G., Battaglia, M. A., & Messmer Uccelli, M. (2019). Disparity between perceived needs and service provision: a cross-sectional study of Italians with multiple sclerosis. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 40(6), 1137–1144.

Rieckmann P, Boyko A, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, Hommes O, Kesselring J, Kobelt G, Langdon D, LeLorier J, Morrow SA, Oreja-Guevara C, Schippling S, Thalheim C, Thompson H, Vermersch P. Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. *Mult Scler Relat Disord*. (2015) May;4(3):202-18. doi: 10.1016/j.msard.2015.02.005. Epub 2015 Mar 2. PMID: 26008937.

Rocca, M. A., Battaglini, M., Benedict, R. H., De Stefano, N., Geurts, J. J., Henry, R. G., Horsfield, M. A., Jenkinson, M., Pagani, E., & Filippi, M. (2017). Brain MRI atrophy quantification in MS: From methods to clinical application. *Neurology*, 88(4), 403–413. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003542>

Shanahan, J., Thompson, H., Van Galen, P., Vermersch, P., & Yeandle, D. (2019). Joint healthcare professional and patient development of communication tools to improve the standard of MS care. *Advances in Therapy*, 36(11), 3238–3252..

Smith, L., Elwick, H., Mhizha-Murira, J. R., Topcu, G., Bale, C., Evangelou, N., Timmons, S., Leighton, P., & das Nair, R. (2020). Developing a clinical pathway to identify and manage cognitive problems in Multiple Sclerosis: Qualitative findings from patients, family members, charity volunteers, clinicians and healthcare commissioners. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 102563, 102563.

Sormani, M. P., on behalf of the Italian Study Group on COVID-19 infection in multiple sclerosis. (2020). An Italian programme for COVID-19 infection in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 19(6), 481–482.

Sormani, M. P., De Rossi, N., Schiavetti, I., Carmisciano, L., Cordioli, C., Moiola, L., Radaelli, M., Immovilli, P., Capobianco, M., Trojano, M., Zaratin, P., Tedeschi, G., Comi, G., Battaglia, M. A., Patti, F., & Salvetti, M. (2020). Disease modifying therapies and COVID-19 severity in multiple sclerosis. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3631244>

Sparaco, M., Lavorgna, L., Conforti, R., Tedeschi, G., & Bonavita, S. (2018). The Role of Wearable Devices in Multiple Sclerosis. *Multiple sclerosis international*, 2018, 7627643. <https://doi.org/10.1155/2018/7627643>

Tedeschi, G., Dinacci, D., Lavorgna, L., Prinster, A., Savettieri, G., Quattrone, A., Livrea, P., Messina, C., Reggio, A., Servillo, G., Bresciamorra, V., Orefice, G., Paciello, M., Brunetti, A., Paolillo, A., Coniglio, G., Bonavita, S., Di Costanzo, A., Bellacosa, A., Valentino, P., ... Alfano, B. (2007). Correlation between fatigue and brain atrophy and lesion load in multiple sclerosis patients independent of disability. *Journal of the neurological sciences*, 263(1-2), 15–19. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.07.004>

Trojano, M., Bergamaschi, R., Amato, M. P., Comi, G., Ghezzi, A., Lepore, V., Marrosu, M. G., Mosconi, P., Patti, F., Ponzio, M., Zaratin, P., Battaglia, M. A., & Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group (2019). The Italian multiple sclerosis register. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 40(1), 155–165. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3610-0>

Voigt, I., Benedict, M., Susky, M., Scheplitz, T., Frankowitz, S., Kern, R., Müller, O., Schlieter, H., & Ziemssen, T. (2020). A digital patient portal for patients with multiple Sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 11, 400.

World Health Organization. (2016). Monitoring and evaluating digital health interventions: a practical guide to conducting research and assessment. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252183>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

World Health Organization. (2019). WHO guideline: recommendations on digital interventions for health system strengthening. Geneva: World Health Organization. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

## **Sitografia**

AgID – Agenzia per l’Italia Digitale – [www.agid.gov.it](http://www.agid.gov.it)

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – [www.aism.it](http://www.aism.it)

Global Burden of Disease - [vizhub.healthdata.org/gbd-compare](http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare)

Istituto Superiore della Sanita - [www.iss.it](http://www.iss.it)

Ministero della Salute - [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Organizzazione Mondiale della Sanita – [www.who.int](http://www.who.int)