S&V | TECNOLOGIA A SOSTEGNO DELLA FRAGILITA', DISABILITA' E MALATTIE RARE. PREGI E LIMITI IN ERA COVID

Il recente Rapporto ISS "*Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19*" tratta il tema del sostegno alla fragilità fornito dalla tecnologia, soprattutto nel periodo pandemico: come si legge nel documento, "le risorse tecnologiche rappresentano uno strumento indispensabile per la continuità della cura/terapia e in era COVID-19 si trasformano in un vero e proprio lifebuoy".

Il documento si riferisce, in particolare, alla condizione di fragilità che si trova a vivere la persona con disabilità e/o con una malattia rara o cronica, tutte condizioni "accomunate da concreti bisogni sociali e sanitari".

Il tema è molto attuale, se si pensa al Testo Unico Malattie rare, recante *Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani*, ora al vaglio della Commissione XII Igiene e Sanità del Senato, già approvato dopo un lungo e articolato lavoro alla Camera.

Secondo i dati forniti dall'Organizzazione mondiale della sanità oltre 1 miliardo di persone vive nella disabilità. In Italia, secondo dati forniti dall'Istat, sono 3,1 milioni le persone disabili, il 5,2% della popolazione residente, di cui 1 milione e mezzo è rappresentato da anziani ultra settantacinquenni. Per quanto riguarda le malattie rare, per l'Osservatorio malattie rare (OMaR), il numero di malati rari

in Italia si aggira attorno ai 2 milioni.

Il tema è molto delicato e attuale: l'accessibilità e la fruizione di tecnologie di supporto possono risultare "addirittura vitali" per chi vive in una condizione di fragilità, "perché possono fare la differenza".

Nello studio è stato proposto un sondaggio elettronico con l'obiettivo di verificare il concreto utilizzo delle tecnologie disponibili a supporto delle persone fragili nella loro vita quotidiana alla luce della situazione pandemica, monitorando la reale accessibilità e fruibilità delle tecnologie, anche da parte dei familiari e dei caregiver, evidenziandone le carenze, le difficoltà di utilizzo per individuare possibili soluzioni e azioni.

È emerso dal sondaggio che nel periodo pandemico solo il 9,29 % dei rispondenti ha usufruito di tecnologie di riabilitazione e/o di supporto terapeutico in remoto, e di questi il 31 % ha riscontrato problemi e difficoltà nell'utilizzo effettivo degli strumenti.

In più della metà dei casi gli strumenti tecnologici forniti in dotazione a domicilio non sono stati facilmente fruibili o adeguati alle esigenze, causando in più della metà dei soggetti rispondenti un aggravamento delle condizioni di salute (55%).

Solamente il 23,7% dei caregiver o dei familiari si è avvalso di App per la vigilanza sanitaria e farmacologica.

Dallo studio si osserva che: c'è stato un incremento nell'utilizzo delle tecnologie generiche di eHealth e di mHealth e, in particolare, di strumenti di comunicazione e messaggistica; c'è stata una generale difficoltà di utilizzo e/o di accesso alle tecnologie specialistiche per cura o riabilitazione con un supporto da remoto insufficiente per la continuità assistenziale; è emerso forte il desiderio di poter accedere e utilizzare in modo appropriato le tecnologie.

Come si legge nel documento, la pandemia e le misure di distanziamento sociale hanno "offerto un grande stimolo per lo sviluppo delle tecnologie digitali per la continuità dei trattamenti e delle cure, tuttavia, i limiti sopracitati all'effettivo accesso a tali tecnologie digitali hanno spesso esacerbato le disparità".

Le fonti:

1)***Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19***, Rapporto Iss Covid-19 14/2021

2) **Report Istat, *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia*, anno 2019, 14 luglio 2021.**

3) Bakhtiar M, Elbuluk N, Lipoff JB. ***The digital divide: How COVID-19's telemedicine expansion could exacerbate disparities***. J Am Acad Dermatol 2020

4) Disegno di legge, ***Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani***, Atto Senato n. 2255