



PATIENTS' DIGITAL  
HEALTH

AWARDS

in collaborazione con

DIGITAL HEALTH  
ACADEMY

con il contributo incondizionato di



# Patients' Advice for a H.U.M.A.N Digital Health

## Un nuovo umanesimo per la Salute digitale

Le Raccomandazioni delle Associazioni dei Pazienti  
per lo sviluppo della Digital Health - Luglio 2020



<b>Introduzione</b>	3
<b>Capitolo 1:</b> La Salute Digitale	6
<b>Capitolo 2:</b> Health Literacy	10
<b>Capitolo 3:</b> Uncomplicated	12
<b>Capitolo 4:</b> Meaningful	14
<b>Capitolo 5:</b> Authentic	16
<b>Capitolo 6:</b> Natural	18
<b>PDHA 2018:</b> La Digital Health al servizio dei pazienti	20
<b>PDHA 2019:</b> Quanto è umana la tecnologia?	21

## INTRODUZIONE

### Perché un **vademecum** delle **Associazioni dei Pazienti per la Salute digitale?**

L'emergenza sanitaria globale, dovuta alla diffusione del **COVID19**, ha dimostrato con grande evidenza il bisogno sempre maggiore di soluzioni digitali per la salute. Nel momento storico che stiamo attraversando è importante ripensare i modelli organizzativi e i modelli relazionali nei processi di cura digitali. Quali effetti avrà la pandemia sulla sanità digitale e sulla sua evoluzione?

Non siamo più nella fase in cui riflettere o meno sui vantaggi della digitalizzazione della salute, siamo già oltre: immersi in un mondo che ormai è **phygital**, un mondo cioè che combina insieme processi fisici e processi digitali, siamo tutti chiamati a fare la nostra parte per diventare attori-protagonisti di nuovi percorsi.

Le **Associazioni dei Pazienti** vogliono contribuire attivamente allo sviluppo e alla costruzione di una nuova normalità digitale.

Da 9 anni la **Fondazione MSD** ha sviluppato progetti multidisciplinari che hanno coinvolto tutti gli attori del sistema salute - il management sanitario, le istituzioni, le associazioni di pazienti e i giornalisti - su temi chiave della politica sanitaria. Attraverso la Patient Academy, in particolare, Fondazione MSD è al fianco delle Associazioni di Pazienti in progetti di empowerment ed engagement, con un focus particolare sulle opportunità e le sfide offerte dalla salute digitale, ben consapevoli che l'innovazione - perché possa contribuire concretamente al miglioramento della qualità di vita e della salute - non può che partire dalle persone ed essere ritagliata sui loro reali bisogni di salute.

In questo contesto è stato ideato il premio **Patients' Digital Health Award**, esempio unico nel suo genere, in Italia e in Europa, quest'anno giunto alla terza edizione che, con la collaborazione della **Digital Health Academy** e il contributo non condizionato della Fondazione MSD, coinvolge

oltre 40 Associazioni di Pazienti per fare scouting e premiare quelle innovazioni digitali che possono fare la differenza nella qualità di vita dei pazienti.

Per la prima volta sono le Associazioni dei Pazienti a scegliere, valutare e premiare le soluzioni digitali per la salute. Il premio è stato l'occasione per aumentare l'**empowerment digitale** delle associazioni e per raccogliere anche i feedback degli associati con due survey che hanno coinvolto più di 800 pazienti. (cfr. in appendice, i risultati della sue survey dell'edizione 2018 e 2019 del Premio Patients' Digital Health Awards).



In questo confronto pluriennale, le Associazioni dei Pazienti si sono interrogate sul concetto di **umanesimo digitale e tecnologico**, mettendo in discussione lo stereotipo che le tecnologie si associno a spersonalizzazione e disumanizzazione.

Da questo lungo percorso di formazione ed esperienza, arricchitosi anche della valutazione diretta di centinaia di progetti ed idee, è nata l'esigenza di fissare alcune regole che possano orientare dal punto di vista dei pazienti chi opera nella salute digitale.

## INTRODUZIONE

Le **Raccomandazioni delle Associazioni dei Pazienti** per lo sviluppo della Digital Health declinano un approccio **H.U.M.A.N.** alla salute digitale:

**H: health literacy**  
**U: uncomplicated**  
**M: meaningful**  
**A: authentic**  
**N: natural**

Le **Raccomandazioni Patients' Advice for a H.U.M.A.N Digital Health** mirano ad offrire una bussola a tutti coloro che inventano, sviluppano e applicano soluzioni digitali, dalle start up alle organizzazioni pubbliche. Servono a conservare al centro delle tecnologie, la persona, sia il paziente che il curante.

Le Raccomandazioni sono state elaborate dal team della Digital Health Academy a partire da un feedback strutturato di 40 associazioni di pazienti.

### DIGITAL HEALTH ACADEMY

La Digital Health Academy nasce con lo scopo di diffondere un'autentica cultura digitale in ambito sanitario e offrire corsi di formazione altamente specializzati, con contenuti e format innovativi.

Ha sviluppato un'offerta formativa ad ampio raggio, che risponde alle esigenze dei principali protagonisti della co-costruzione della salute: aziende pharma, medici, pazienti, associazioni e manager del settore.

La Digital Health Academy è il punto di riferimento per tutti coloro che pensano alla Digital Health come ad un nuovo paradigma di cura e che vogliono essere parte attiva di questo processo di trasformazione digitale della salute.

Per maggiori informazioni, è possibile consultare il sito [www.digitalhealthacademy.com](http://www.digitalhealthacademy.com)

### FONDAZIONE MSD

La Fondazione MSD è stata costituita nel 2004 per volontà di MSD Italia, che voleva dare vita a un'entità da essa indipendente e autonoma dal punto di vista organizzativo, capace di contribuire alla crescita della cultura e alla diffusione delle conoscenze in campo sanitario, scientifico, industriale, sociale e culturale.

Fondazione MSD sostiene e sviluppa iniziative e progetti volti ad accrescere le conoscenze in ambito sanitario, con un focus specifico su temi come l'alfabetizzazione sanitaria (health literacy), l'economia della salute e la politica sanitaria/sociale. In particolare, da dieci anni - attraverso le iniziative annuali della Patient Academy - Fondazione MSD promuove il processo di empowerment delle Associazioni di Pazienti.

Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito [www.msd-italia.it](http://www.msd-italia.it)



## LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

 aBRICidabria	 ACCADEMIA DEI PAZIENTI CONOSCERE PER DECIDERE	 ACTO ALLEANZA CONTRO IL TUMORE OVARICO	 ITALIA AGD CONFERIMENTO TALE ASSOCIAZIONI ITALIANE GIOVANNI DI DIABETE	 A.I.C.L. ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA	 a.i. ma. me. Associazione Italiana Malati di Melanoma e tumori della pelle
 AIMAR Associazione Italiana Mielomatosi Multiple	 A.I.NET Vivere la Speranza Amici di Emanuele Cico Organizzazione di Volontariato	 aip ASSOCIAZIONE ITALIANA PATOLOGIE PNEUMONICHE	 Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus Benevolenti e Comunità e Associazioni	 ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPARESI SPASTICA	 AIMM Associazione Italiani Malati di Mieloma Multiple Allogene e Auto Trapianto e Bone - A.M.
 AMICLazio onlus Malattia di Crohn Colite Ulcerosa	 amipi Insieme al posto associazione amici ipertensione polmonare	 A.M.R.E.R. ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI EMILIA ROMAGNA	 Anlaids ONLUS SEZIONE LAZIALE	 ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus	 APMAAR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Bone - A.M.
 ASIAPCO ASSOCIAZIONE FIBRINOLITICI-ITALIANI ASSOCIAZIONE FONDAZIONE COZZAZZI PUGLIA	 associazione NADIR ONLUS	 CITTADINANZA ATTIVA	 diabete forum	 diabete italia onlus	 EUROPA DONNA ITALIA Associazione Donne Italiane
 EpaC onlus	 FAN FANB	 FederDiabete Lazio	 F.A.V.O. FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ASSOCIAZIONI DI VITONARIANO DI ONCOLOGIA	 FederASMA e ALLERGIE ONLUS Federazione Italiana Pazienti	 Federazione Associazioni Incontinenti e Sottosviluppati
 #fightthestroke	 GEMME DORMIENTI	 HERA Associazione ONLUS PER LA CURA DELLA MALATTIA DELLA FIBROSI LA CONSAPEVOLEZZA SOTTILE NELLE COMUNITA'	 ONCONAUTI SCUOLA DEL BIPINNO AL MAREMARE	 Incontra donna ONLUS OCCUPANNO DI BENE	 NPS ONLUS Network Persone Sieropositive
 PaLiNUro	 comitatoparkinson.it	 PLUS PERSONE LGBT+ SIEROPOSITIVE	 FIDUCIA ONLUS	 SCLE ROSI MULTIPLA associazione italiana Un mondo libero dalla SM	 Soccorso Clown ONLUS
 ENIAMO	 Associazione Onlus VIVERE SENZA STOMACO ONLUS	 WALCE WALCE WALCE WALCE WALCE WALCE	 ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK CITTADINANZA ATTIVA	 Duchenne Parent Project ONLUS	

# **CAPITOLO 1:** **LA SALUTE DIGITALE**



## CAPITOLO 1: LA SALUTE DIGITALE

Quali sono le parole-chiave della Digital Health per le Associazioni dei Pazienti?



**Opportunità per la salute** è il comune denominatore delle diverse modalità di pensare la salute digitale. È affiancata da *fondamentale*, *aiuto concreto*, *supporto terapeutico*, *risorsa*, *necessaria*, *semplificazione*.

La Salute digitale può essere raccontata o immaginata sotto varie forme, ma di certo per tutti quanti rappresenta una occasione da non perdere.

Al tempo in cui scriviamo queste Raccomandazioni, stiamo vivendo una crisi sanitaria globale che è destinata a segnare il futuro di tutti noi; da un lato la pandemia, dall'altro i forti cambiamenti economici, hanno causato e causeranno un impatto su tutti i settori del mercato. La Sanità non è esente da tutto questo e la salute digitale costituisce un'opportunità per ripensare organizzazioni e processi, per individuare nuovi modelli di cura, accelerare la ricerca e lo sviluppo di terapie e di diagnostica, per far fronte alla crescente crisi sanitaria, per espandere la capacità del nostro sistema sanitario.

Le aspettative dei pazienti sono molte e positive.

Sicuramente, tra tutte, c'è quella di potere

ottenere attraverso nuove soluzioni digitali un miglioramento della propria qualità di vita e delle relazioni (con il medico, con gli altri pazienti, con i caregiver).

Poi c'è la prospettiva auspicabile che, attraverso l'utilizzo di soluzioni innovative, si possa aumentare l'aderenza alla cura e alle terapie, così come ottenere una maggiore personalizzazione nella gestione della convivenza con la malattia e un maggiore *engagement*: sentirsi, cioè, davvero protagonisti nella gestione della propria salute per poter migliorare il percorso di cura.



## CAPITOLO 1: LA SALUTE DIGITALE

Quali caratteristiche deve avere una tecnologia digitale secondo i pazienti per rispondere a queste esigenze?

Partiamo con la prima lettera di HUMAN:

**H** come **Health Literacy**, ovvero alfabetizzazione sanitaria digitale. Questa dimensione si riferisce alla capacità di ottenere, leggere, comprendere e utilizzare le informazioni relative alle tecnologie digitali, per decisioni appropriate e usi corretti. Come devono essere i contenuti della salute digitale per informare i pazienti?

La parola chiave, secondo le Associazioni dei Pazienti, è **semplificare**. Snellire, facilitare, abilitare: la vita è già abbastanza complicata per tutti, specie per i pazienti; ecco perché le informazioni sulle tecnologie e sul loro valore devono essere chiare e sintetiche. I pazienti sono disposti ad apprendere cose nuove, ad affrontare – se necessario – la fatica digitale, hanno bisogno però di percorsi e istruzioni adeguati.

La tecnologia deve anche ispirare fiducia: le associazioni riservano grande importanza a tutto il tema dell'affidabilità e della verificabilità delle informazioni e dell'autorevolezza delle fonti. L'offerta sempre più ampia di servizi digitali richiede la condivisione di informazioni affidabili e di linee guida istituzionali facilmente consultabili, che consentano di capire cosa differenzia ad esempio la telemedicina da un sistema di telemonitoraggio o da una terapia digitale.

**U** come **uncomplicated**: cosa rende una tecnologia di semplice utilizzo? Sicuramente l'intuitività, l'immediatezza, la rapidità nel processo di iscrizione, così come un'interfaccia grafica user-friendly. Ma, se opportuno, i pazienti chiedono che non tutto sia lasciato in balia del dispositivo digitale e che, al contrario, si possano prevedere forme di assistenza "reali", con persone fisiche pronte a intervenire per un supporto da remoto.

**M** come **meaningful**: cosa rende una tecnologia "significativa" per il paziente? Detto in altri termini: cosa serve ad una tecnologia perché abbia valore dal punto di vista dei pazienti? Sicuramente deve poter semplificare la vita e facilitare la gestione della malattia, snellire le procedure burocratiche, le attese per le visite e le prenotazioni, gli accessi in ospedale. Ma una tecnologia *meaningful* deve anche aumentare l'*engagement* e la *compliance* del paziente, deve facilitare la relazione con i curanti e con gli altri pazienti, deve poter ridurre gli errori umani. Infine, non di poco conto, da una soluzione di digital health ci si aspetta anche che risolva ciò che finora non ha trovato soluzione, oppure che trovi risposte più efficaci di quelle finora individuate.

**A** come **authentic**: come fa una soluzione digitale a essere "autentica"? Quali processi dovrebbero ispirare la fase di sviluppo di nuove soluzioni digitali per la salute?



## CAPITOLO I: LA SALUTE DIGITALE

Sviluppatori e startupper dovrebbero, prima di ogni cosa, pensare come un paziente, analizzare il problema dalla sua prospettiva. Solo mettendosi nei panni del paziente, infatti, sarà possibile progettare qualsiasi soluzione avendo bene in mente le difficoltà e i bisogni reali. I pazienti sono disponibili a essere coinvolti nella fase di progettazione. E suggeriscono di coinvolgere, in questo processo, anche i curanti e i caregiver, perché al centro resti la qualità delle relazioni tra tutti gli attori.

**N** come **natural**: in che modo le tecnologie digitali possono inserirsi in modo più naturale nel percorso di vita? Prima di tutto se sono facilmente fruibili, come accade con lo smartphone: oggi accendiamo il nostro telefono per svolgere molteplici funzioni che prima ci apparivano complicate; allo stesso modo i pazienti si aspettano di poter gestire nuove soluzioni digitali per la salute.



Nelle sezioni successive vedremo, nello specifico, **10 regole per ogni lettera dell'acronimo H.U.M.A.N.**, dieci indicazioni su come rendere la salute digitale più umana, dal punto di vista dei pazienti.

Da un lato le Associazioni dei Pazienti sembrano chiedere al digitale di fare meglio dell'uomo: ridurre gli errori, ridurre i tempi e le complicazioni dell'organizzazione sanitaria attuale, trovare soluzioni nuove a problemi ancora irrisolti. Sembra delinearsi un'aspettativa a tratti futuristica (e ottimistica) in cui si ipotizzano scenari non del tutto ancora immaginati.

Dall'altro lato si chiede alle tecnologie digitali di essere "human", di somigliare alla parte migliore di noi stessi, di non abdicare a tutte le competenze empatiche, esperienziali e sociali che caratterizzano gli esseri umani.

In definitiva, una tecnologia deve essere oltre l'uomo, eppure "umana", non deve dimenticare ciò che solo noi uomini possiamo fare: assicurare, supportare, sostenere, assistere, annullare le distanze, migliorare le relazioni e, sopra ogni cosa, farci sentire più sicuri, forti e consapevoli nel viaggio della vita, specie quando in questo viaggio conviviamo con una malattia.



# H

## CAPITOLO 2: Health Literacy



## CAPITOLO 2: H HEALTH LITERACY

“

*Comunicare l'un l'altro, scambiarsi informazioni è natura; tener conto delle informazioni che ci vengono date è cultura.*

Goethe

L'evoluzione delle tecnologie digitali in ambito sanitario sta disegnando un nuovo modello di sanità. Le soluzioni per la salute digitale sono in costante crescita. Strumenti come le app mediche, la telemedicina e le terapie digitali permettono sempre più di migliorare i processi di prevenzione, le diagnosi e la cura delle malattie.

In questo contesto di innovazione, la prima vera sfida diventa quella culturale: come adottare una nuova visione che sia realmente fondata sulla condivisione e gestione trasparente delle informazioni? È evidente che, prima di tutto, è necessario che i pazienti siano informati correttamente sulle opportunità, i rischi e i requisiti delle soluzioni digitali.

### Quali caratteristiche deve avere la comunicazione sull'innovazione digitale per informare correttamente i pazienti?

**1. Chiarezza:** le informazioni devono essere chiare, semplici, dirette; i contenuti digitali devono essere espressi con un linguaggio comprensibile.

**2. Sintesi:** le informazioni devono essere poche, essenziali, sintetiche.

**3. Multimedialità:** il contenuto testuale deve essere accompagnato da immagini, illustrazioni, infografiche, icone, foto, video e tutto ciò che può aiutare la comprensione.

**4. Affidabilità:** i contenuti devono essere affidabili, sicuri, validati, verificati. Devono provenire da fonti autorevoli. Tutti i dati devono riportare fonti ufficiali (OMS, Ministero Salute, ISS, etc).

**5. Accessibilità:** le informazioni devono essere in lingua italiana, senza inglesismi, accessibili a tutti, comprensibili ad ogni fascia anagrafica. Occorre evitare i tecnicismi, senza tuttavia banalizzare i temi e i riferimenti specifici all'area terapeutica e alla patologia.

**6. Rilevanza:** i contenuti devono rispondere a un bisogno concreto del paziente. Le informazioni

devono essere di qualità, vale a dire rilevanti per i pazienti.

**7. Uniformità:** i contenuti devono essere corredati da strumenti di supporto all'alfabetizzazione digitale del paziente, come legende e vocabolari digitali. Un lessico e definizioni uniformi sono molto importanti per semplificare l'informazione.

**8. Aggiornamento:** le informazioni devono essere aggiornate tempestivamente, ogni volta che si presentano nuovi elementi e nuove necessità. Anche se presente in fonti ufficiali, infatti, una informazione non aggiornata potrebbe non essere più valida.

**9. Riferenze:** i contenuti devono includere i riferimenti a studi, progetti, attività realizzate in strutture sanitarie o in partnership con associazioni e società scientifiche

**10. Testimonianze:** le informazioni raccontate sono più fruibili. E' raccomandato il coinvolgimento di esperti e divulgatori scientifici autorevoli che rendano più comprensibile e accessibile l'informazione.

U

## CAPITOLO 3: Uncomplicated



## CAPITOLO 3: U UNCOMPLICATED

“

*Tutto dovrebbe essere reso il più semplice possibile, ma non più semplicistico.*

Albert Einstein

Il processo di digitalizzazione della sanità deve poter garantire una maggiore facilità di accesso alle soluzioni tecnologiche per tutti. Affinché il cambiamento sia reale, democratico e radicato nella popolazione, la digital health deve diventare “open health”: un modello di salute accessibile a tutti: pazienti, caregiver, medici, operatori sanitari.

Per accessibilità non si intende solo una necessaria dotazione di strumentazione tecnica e di disponibilità di rete Internet, con un abbattimento del digital divide (il divario tra chi ha un accesso adeguato a Internet e chi non ce l’ha); per accessibilità bisogna intendere anche la qualità di tale accesso e l’abbattimento delle differenze tra i livelli di alfabetizzazione digitale individuali.

### Quali caratteristiche rendono una tecnologia digitale di facile utilizzo?

- 1. Intuitività:** deve poter essere utilizzata anche senza un manuale di istruzioni.
- 2. Immediatezza:** l’utente deve poterne fare un utilizzo immediato, con pochi click per compiere le azioni ed effettuare i comandi.
- 3. Facilità:** deve avere un’interfaccia grafica semplice e funzionalità facili, con l’utilizzo di pulsanti e menù che accompagnino amichevolmente alla finalizzazione del compito prefisso.
- 4. Rapidità di iscrizione:** deve richiedere pochi passaggi per l’iscrizione e per il consenso sulla privacy, che deve essere chiaro e comprensibile.
- 5. Assistenza:** deve prevedere una help-line anche telefonica con la possibilità di ricevere supporto da un operatore fisico e non solo da sistemi automatici.
- 6. Personalizzazione:** deve consentire di scegliere le funzionalità base preferite e più utili.
- 7. Integrazione:** le soluzioni digitali per la salute devono essere il più possibile integrate, per ridurre i livelli di frammentazione e sovrapposizione tra diverse soluzioni che possono generare confusione, disorientamento, rinuncia all’utilizzo.
- 8. Multi-device:** deve essere progettata tenendo conto delle diverse possibilità di utilizzo e dell’accesso da diversi device.
- 9. Multiabilità:** deve essere progettata tenendo conto delle diverse abilità delle persone.
- 10. Multilivello:** deve prevedere un set di funzioni e servizi base facilmente accessibili all’utente meno esperto, ma anche funzioni e servizi più avanzati, accessibili all’utente più digitalizzato.

# M

## CAPITOLO 4: Meaningful



## CAPITOLO 4: M MEANINGFUL

“

*La cultura è una sezione finita dell'infinità priva di senso del divenire del mondo alla quale è attribuito senso e significato dal punto di vista dell'uomo.*

Max Weber

Una nuova tecnologia, un'idea, una soluzione innovativa, un'intuizione, possono essere di grande aiuto per andare incontro ai reali bisogni di chi sta male e migliorarne nettamente l'esistenza.

Ma quando una tecnologia diventa davvero rilevante nella vita di un paziente? Solo quando, aggiungendo nuove informazioni, dispositivi e soluzioni a una routine già complessa, il digitale si traduce in un supporto significativo. Una nuova cultura digitale deve avere senso e significato per i pazienti.

### Cosa serve ad una tecnologia perché abbia valore dal punto di vista dei pazienti?

**1. Semplificare la vita:** la tecnologia deve facilitare la gestione della malattia per il paziente, semplificare le procedure burocratiche del percorso assistenziale, ridurre i tempi concedendone di più al paziente per la sua vita e al clinico per la relazione con il paziente.

**2. Garantire sicurezza:** la tecnologia deve essere sicura, testata e rispondere agli standard scientifici e di servizio richiesti.

**3. Tutelare la privacy:** la tecnologia digitale deve garantire la privacy e la tutela delle informazioni personali, adottando tutte le misure necessarie alla protezione dei dati sensibili.

**4. Aumentare l'engagement e l'empowerment:** le soluzioni digitali devono facilitare il coinvolgimento attivo, informato e consapevole del paziente nel percorso di cura.

**5. Aumentare la compliance:** grazie all'utilizzo della tecnologia, il paziente deve poter migliorare l'aderenza alla terapia e la gestione della sua malattia.

**6. Rassicurare:** la soluzione digitale deve

rassicurare il paziente, farlo sentire più sicuro nella gestione della sua malattia, alleviare il più possibile il peso psicologico della malattia.

**7. Facilitare la relazione con i curanti:** la tecnologia deve facilitare il contatto con i pazienti, infermieri ed équipe sanitaria e aiutare a migliorare la relazione.

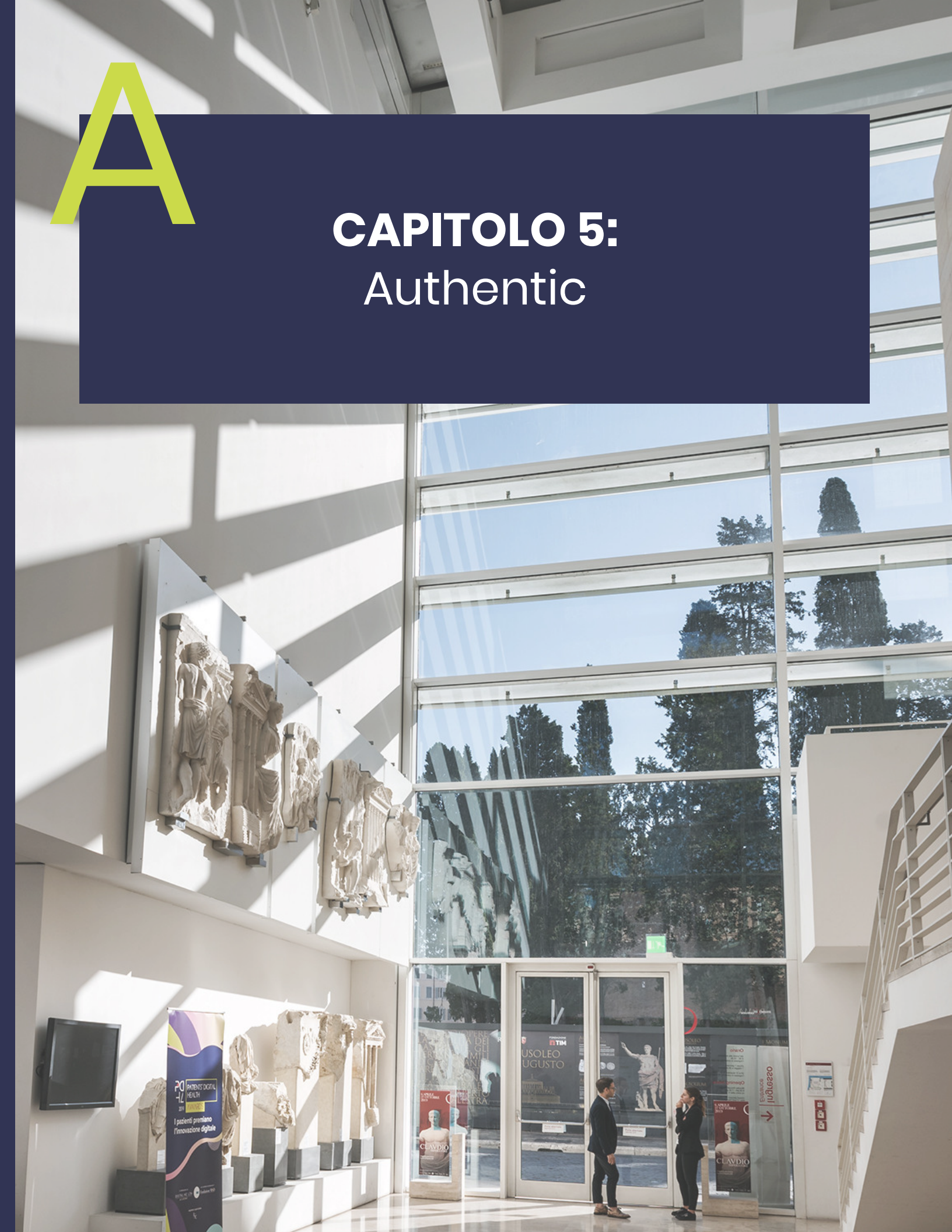
**8. Facilitare la relazione tra pazienti:** la tecnologia deve favorire la condivisione con persone che vivono la stessa condizione e con le associazioni di riferimento. Può aiutare a superare la solitudine e a imparare dagli altri.

**9. Ridurre gli errori umani:** una tecnologia acquista particolare valore se, attraverso il suo utilizzo, si migliora l'affidabilità di una diagnosi/cura/terapia e viene ridotto il potenziale di errore umano.

**10. Innovare:** una nuova tecnologia digitale deve essere sviluppata o per rispondere a problemi che non hanno ancora soluzione, oppure per trovare soluzioni più efficaci rispetto a quelle già esistenti.

# A

## CAPITOLO 5: Authentic





## CAPITOLO 5: A AUTHENTIC

“

*Chi dovrebbe vivere la vostra vita se non voi stessi?  
Dunque vivete voi stessi.*

Carl Gustav Jung

L'innovazione digitale nella salute registra dati sempre più incoraggianti negli investimenti, nelle opportunità di lavoro, nello sviluppo di startup. Quello della digital health è, a livello globale, un settore di mercato in evoluzione, destinato a crescere ancora.

In questo contesto in gran fermento, il rovescio della medaglia – dalla prospettiva dei pazienti - può essere che talvolta le tecnologie rispondono più a logiche di mercato e a mode del momento, che a bisogni effettivi di chi le deve utilizzare, di chi cerca i modi migliori per vivere se stesso.

### Quali sono i processi che dovrebbero ispirare lo sviluppo di tecnologie autentiche?

- 1. Partire dai bisogni reali:** per sviluppare una soluzione digitale orientata davvero al paziente occorre pensare come un paziente.
- 2. Analizzare le difficoltà:** prima di procedere allo sviluppo, è opportuno avere una analisi chiara delle difficoltà che il paziente deve superare in relazione alla sua malattia.
- 3. Coinvolgere i pazienti:** bisogna coinvolgere le associazioni di pazienti nel processo di sviluppo della tecnologia, per attingere ad un patrimonio di esperienze vario e ampio.
- 4. Includere:** le tecnologie devono essere sviluppate pensando alle persone più fragili e ad ogni fascia di età, compresi gli anziani.
- 5. Coinvolgere i curanti:** bisogna coinvolgere i professionisti sanitari nella progettazione della tecnologia.
- 6. Coinvolgere i caregiver:** per una migliore gestione della quotidianità e per valutare gli

effetti della tecnologia sulla vita del paziente, è opportuno progettare le soluzioni anche insieme ai caregiver familiari

**7. Misurare:** nello sviluppo e nell'uso di una soluzione occorre prevedere uno spazio per la raccolta di input e feedback da parte degli utenti/pazienti affinché la soluzione sia sempre allineata con le loro esigenze ed opinioni, così come cambiano nel tempo

**8. Coprire nuovi bisogni:** occorre studiare carenze nella struttura socio-sanitaria-assistenziale per riuscire a trovare nuove soluzioni ai problemi.

**9. Allargare gli orizzonti:** bisogna studiare esempi e soluzioni tecnologiche già sviluppate nel mondo.

**10. Garantire indipendenza:** i contenuti delle tecnologie non devono veicolare implicitamente indicazioni commerciali su farmaci e servizi.

N

**CAPITOLO 6:**  
Natural



## CAPITOLO 6: N NATURAL

“

*Ci stiamo avvicinando al punto in cui i computer e i robot saranno in grado di vedere, muoversi e interagire con naturalezza, rendendo disponibili molte nuove applicazioni ed offrendo maggiori possibilità alle persone*

Bill Gates

La vita dei pazienti, cronici e non, può essere molto complicata. Se la tecnologia si inserisce in maniera naturale nella vita di un paziente, se si ottiene un alleggerimento reale della complessità quotidiana, il digitale può davvero costituire un valore aggiunto.

In che modo le tecnologie possono inserirsi in modo più naturale nel percorso di vita migliorando la vita quotidiana?

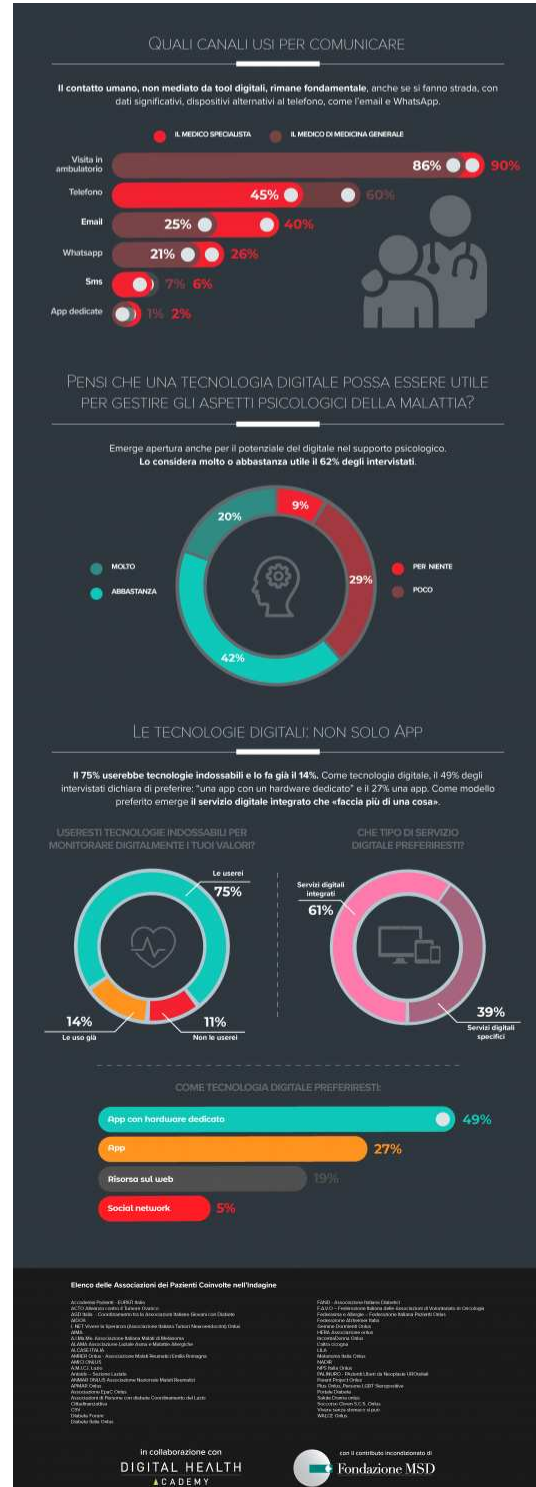
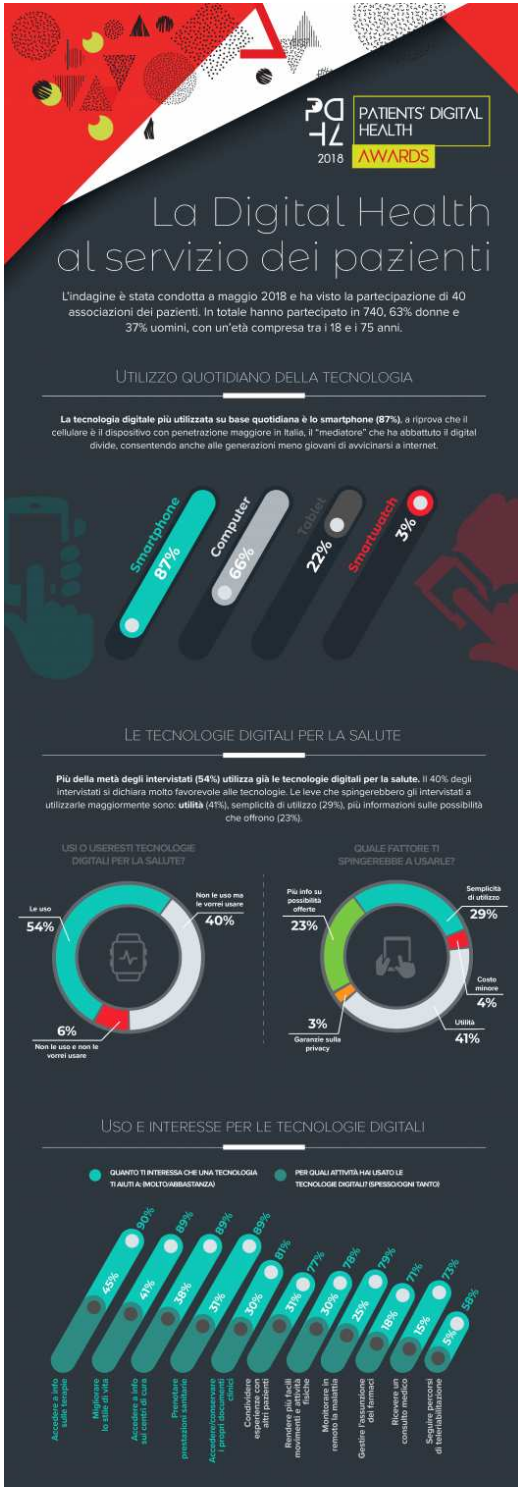
- 1. Utilizzo su smartphone:** le tecnologie devono poter essere fruibili attraverso gli strumenti digitali di uso più comune nella vita quotidiana, come lo smartphone.
- 2. Personalizzazione:** le tecnologie devono poter aumentare le possibilità di personalizzazione della cura per il paziente.
- 3. Accessibilità:** le soluzioni devono rendere disponibile la consultazione e l'organizzazione della propria cartella clinica, della propria storia personale, per averne pieno accesso in qualsiasi momento con un click. Per esempio, in fase di controllo, tutte le informazioni devono essere a portata di mano.
- 4. Gestione quotidiana:** le soluzioni devono supportare la gestione quotidiana della malattia per il paziente.
- 5. Stile di vita:** la tecnologia deve fornire supporto anche oltre la malattia, per migliorare la vita quotidiana di un paziente come persona con suggerimenti che riguardano alimentazione, attività fisica e benessere psicologico.
- 6. Supporto al caregiver:** le soluzioni digitali devono supportare la quotidianità del paziente, sostituendosi per quanto possibile alle funzioni di un caregiver e facilitando la comunicazione e la relazione del paziente con i familiari
- 7. Coaching:** le soluzioni digitali devono ricordare, stimolare, accompagnare, facilitando la gestione della complessità e mitigando la fatica della cura.
- 8. Facilitare il contatto:** le soluzioni digitali devono facilitare il consulto con il curante e lo specialista e garantirlo nel minor tempo possibile.
- 9. Diminuire gli spostamenti:** le soluzioni digitali devono aiutare il paziente ad essere seguito il più possibile a casa, rafforzando la telemedicina, evitando accessi in ospedale, così come lunghe attese sia per prenotazioni che per visite.
- 10. Supporto nell'emergenza:** le soluzioni digitali devono consentire di lanciare un allarme ogni volta che i parametri vitali si discostano dalla norma e registrare quotidianamente i parametri del paziente in maniera semplice ed intuitiva.

## PDHA 2018

### La Digital Health al servizio dei pazienti

L'indagine è stata condotta a maggio 2018 e ha visto la partecipazione di 40 associazioni dei pazienti.

In totale hanno partecipato in 740, 63% donne e 37% uomini, con un'età compresa tra i 18 e i 75 anni.



# PDHA 2019

## Quanto è umana la tecnologia?

Tra luglio e settembre 2019, è stata condotta una survey alla quale hanno preso parte le **43 Associazioni Pazienti** coinvolte nel PDHA: i risultati offrono uno spaccato interessante non solo dell'utilizzo delle tecnologie digitali ma anche dell'importanza che assumono quando, non perdendo di vista effettivi bisogni e necessità, diventano più 'umane' e così migliorano la vita delle persone.

PATIENTS' DIGITAL HEALTH AWARDS

# QUANTO È UMANA LA TECNOLOGIA?

I pazienti premiano l'innovazione digitale

L'indagine è stata condotta tra luglio e settembre 2019 e ha visto la partecipazione di 43 associazioni di pazienti. In totale hanno partecipato in 925, 75% donne e 25% uomini, con un'età compresa tra i 18 e 75 anni.

### UTILIZZATI APP E SERVIZI DIGITALI FREQUENTEMENTE? E SE SÌ, PER GESTIRE CHE COSA?

Attività	Se utilizzato	Non utilizzato
Per comunicare	96,6%	3,4%
Per svago e intrattenimento	85,5%	14,5%
Per l'online banking e la gestione economica	70,9%	29,1%
Per formazione e apprendimento	69,6%	30,4%
Per la mobilità urbana	67,8%	32,2%
Per la salute	65,1%	34,9%

App e servizi digitali vengono utilizzati principalmente per comunicare (96.6%), ma anche per svago e divertimento, in terzo luogo per l'online banking e la gestione economica, e a seguire per formazione e apprendimento, mobilità urbana e in ultimo per la salute.

### QUALE CARATTERISTICA SECONDO TE RENDE UN'APPLICAZIONE DIGITALE PIÙ "UMANA"?

L'offerta di servizi che corrispondono ai bisogni effettivi delle persone	69,2%
La facilità di utilizzo	61,5%
La validità scientifica	49,6%
L'accessibilità	39,6%
Il rispetto delle regole della privacy	28,3%
non saprei	7,6%

LE TECNOLOGIE NEGLI ULTIMI ANNI HANNO FATTO PROGRESSI IMPENSABILI, NELLA SALUTE. L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE PROMETTE DI RIVOLUZIONARE I SERVIZI MEDICI. COSA NE PENSI? (FINO A 2 RISPOSTE)

Penso siano possibilità affascinanti	49,5%
Penso che possano liberare tempo e risorse per la relazione medico-paziente	44,3%
Penso possano ridurre gli errori umani	30,9%
Non saprei	11,9%
Penso che siano rischiose	10,4%
Penso siano possibilità pericolose	6,8%

L'intelligenza artificiale applicata all'assistenza sanitaria rappresenta per il 49.5% degli intervistati una possibilità affascinante e per il 44.3% un'opportunità di liberare tempo e risorse per la relazione medico-paziente. Il 30.9% degli intervistati pensa che l'intelligenza artificiale potrebbe ridurre gli errori umani. Una percentuale minore esprime perplessità e incertezza. Gli intervistati potevano esprimere fino a 2 preferenze.

### UTILIZZATI SOCIAL NETWORK?

Il social più utilizzato quotidianamente è WhatsApp (96%), seguito da Facebook e al terzo posto da Instagram. Il 52.6% indica di utilizzare ogni tanto YouTube. Il 74.2% indica di non utilizzare mai Twitter e il 61.3% mai LinkedIn.

Platform	Tutti i giorni	Ogni tanto	Raramente	Mai
Facebook	17.9%	52.6%	17.6%	11.8%
Instagram	9.2%	31.2%	17.0%	41.9%
Twitter	0.2%	0.8%	5.8%	74.2%
LinkedIn	0.2%	0.8%	6.9%	61.3%
YouTube	7.6%	22.2%	17.6%	52.6%
WhatsApp	95.9%	3.1%	0.2%	0.8%

### NEGLI ULTIMI 10 ANNI, QUANTO SECONDO TE LE TECNOLOGIE DIGITALI HANNO MIGLIORATO LA VITA DELLE PERSONE?

Abbastanza	52%
Molto	40%
Poco	7%
Per niente	2%

### NEI PROSSIMI 10 ANNI, QUANTO SECONDO TE LE TECNOLOGIE DIGITALI POTREBBERO MIGLIORARE LA VITA DELLE PERSONE?

Abbastanza	44%
Molto	46%
Poco	8%
Per niente	2%

### QUANTO LE TECNOLOGIE DIGITALI HANNO MIGLIORATO LA TUA VITA QUOTIDIANA?

Abbastanza	30%
Molto	54%
Poco	15%
Per niente	2%

### NEGLI ULTIMI TEMPI ASSISTIAMO A UNA IMPENNATA DI NOTIZIE FALSE CHE CIRCOLANO SU INTERNET. COSA NE PENSI?

Per il 42% degli intervistati le fake news sono sempre esistite ma oggi assumono una rilevanza maggiore per la velocità con cui riescono a diffondersi. Per il 38% non sono le tecnologie ad essere responsabili ma gli utenti che hanno il potere di agire criticamente.

Non sono le tecnologie ad essere responsabili ma gli utenti che hanno il potere di agire criticamente	38%
Non saprei	2%

### PER IL PROSSIMO FUTURO, COSA RITIENI PRIORITARIO NELL'APPROCCIO ALLA TECNOLOGIA?

Il 48.3% degli intervistati pensa di sia bisogno di più educazione digitale e di una maggiore consapevolezza nell'utilizzo delle tecnologie digitali. Il 41% pensa che dovremmo focalizzarci sulle nuove opportunità che la tecnologia offre nel risolvere i problemi e migliorare la vita delle persone.

Penso che sia prioritario riprendere il controllo sulle decisioni e sui nostri dati	42%
Penso che dovremmo focalizzarci sulle nuove opportunità che la tecnologia offre nel risolvere i problemi e migliorare la vita delle persone	41%
Non saprei	2%

Questa indagine è stata possibile grazie alla collaborazione di:

- AI V.P.S. ONLUS
- A.I.N.E.T. - VIVERE LA SPERANZA
- A.M.I.C.I.
- A.M.I.C.I. LAZIO
- ARROGANTINA
- ACTO
- ASSOCIAZIONE ITALIANA IPICO
- ASSOCIAZIONE PERSONE CON DIABETE
- ASSOCIAZIONE PER PERSONE CON DIABETE
- CITTA'ADINAZIANTIVA
- CORRADO PARENICO
- DIABETE FORUM
- DIABETE ITALIA
- EPAC
- EUPATI - ACCADEMIA DEI PAZIENTI
- ALAMA
- AMERS
- ANJADIS LAZIO
- ARWAS
- ANTICITO
- ARWAS
- ASSOCIAZIONE ITALIANA IPICO
- ASSOCIAZIONE PERSONE CON DIABETE
- ASSOCIAZIONE PER PERSONE CON DIABETE
- CITTA'ADINAZIANTIVA
- CORRADO PARENICO
- DIABETE FORUM
- DIABETE ITALIA
- EPAC
- EUPATI - ACCADEMIA DEI PAZIENTI
- ALAMA
- FAIS onlus
- FAND - ASSOCIAZIONE ITALIANA
- DIABETO
- FAVO
- FEDERAZIONE
- FIGHTHISTROKE
- GENEAL DOMINIONI
- HEVA ASSOCIAZIONE
- INCORRONDONIA ONLUS
- INSIDE
- NPS ITALIA ONLUS
- PAULINO
- PARENT PROJECT
- PLUS ONLUS, PERSONE LGBT
- SIEROPOSITIVE
- SALUTE DONNA
- SOCIOSCOLO D'ONNI
- VIVERE SENZA STOMACCO
- WALICE

PATIENTS' DIGITAL HEALTH AWARDS



PATIENTS' DIGITAL  
HEALTH

AWARDS

in collaborazione con

DIGITAL HEALTH  
ACADEMY

con il contributo Incondizionato di



Fondazione MSD

[www.pdha.it](http://www.pdha.it)