

---

## **Malattie rare: Ossfor, “con Pnrr investire su sanità digitale e intelligenza artificiale per migliorare vita malati e caregiver”**

La transizione digitale è uno degli obiettivi principali da raggiungere prossimamente secondo il Pnrr. Il 27% delle risorse del Pnrr, infatti, è dedicato ad essa, con uno sviluppo lungo due assi principali: la banda ultra-larga e la trasformazione della Pubblica amministrazione in chiave digitale. Assi che, afferma Ossfor-Osservatorio farmaci orfani, “possono essere declinati in progettualità estremamente impattanti nel mondo delle malattie rare”, paradigma per le complessità della presa in carico ed esempio per le soluzioni innovative (anche in tema di digitalizzazione) sviluppate. Secondo l'Osservatorio, “grazie allo sviluppo digitale della sanità, che potrebbe ricevere una forte spinta dal Pnrr, si potrebbe potenziare l'offerta di televisite e di teleconsulti e arrivare, infine, a influire positivamente nella vita quotidiana delle persone con malattia rara, soprattutto se in fase cronica, attraverso il telemonitoraggio. Senza dimenticare la digitalizzazione della cartella del paziente, ancora troppo spesso composta da faldoni e obsoleti cd-rom, e la possibilità di svolgere diverse pratiche burocratiche in via telematica: un netto miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver”. Sono 15,63 i miliardi di euro del Pnrr destinati al miglioramento del Ssn per rendere le strutture più moderne, digitali e inclusive; garantire equità di accesso alle cure; rafforzare la prevenzione e i servizi sul territorio promuovendo la ricerca. Nel 5° Rapporto annuale di Ossfor (dicembre 2021) era già stata realizzata una puntuale analisi della Missione Salute mettendo in evidenza le criticità ma anche, e soprattutto, le opportunità che il Pnrr potrebbe rappresentare per milioni di malati rari. “Rinnovare i sistemi digitali, rafforzare gli strumenti di raccolta, elaborazione e analisi dei dati per far sì che ci siano un potenziamento del Fascicolo sanitario elettronico (Fse), un rafforzamento del Nuovo sistema informativo sanitario (Nsis) e di conseguenza l'erogazione omogenea su tutto il territorio nazionale dei Livelli essenziali di assistenza (Lea), fermi ormai da diversi anni, sono sicuramente un passo fondamentale – spiega Maurizio Scarpa, Centro di coordinamento regionale per le malattie rare Fvg – Aou ‘Santa Maria della Misericordia’ di Udine –. Nel Pnrr è prevista anche la digitalizzazione di 280 strutture sanitarie sedi di Dipartimenti di emergenza e accettazione di I e II livello: anche questo è un passaggio necessario per giungere a un'uniformità spesso ostacolata dalle disparità esistenti tra regioni”.

Giovanna Pasqualin Traversa