Firenze, 20 e 21 Giugno 2025
Auditorium CTO – Lg. Piero Palagi 1
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi

Provider ECM:
Sinergia & Sviluppo

Convegno Nazionale

Cure Primarie verso una nuova vocazione

Transdisciplinarità ed integrazione al servizio della persona

CARD
Confederazione
Associazioni
Regionali di Distretto
Società Scientifica delle attività Sociosanitarie Territoriali

ORDINE FISIOTERAPISTI OFI

CITTADINANZATTIVA

Il paziente esperto in tecnologie digitali per la salute: coprotagonista del cambiamento?

Sabrina GRIGOLO

Paziente esperto EUPATI

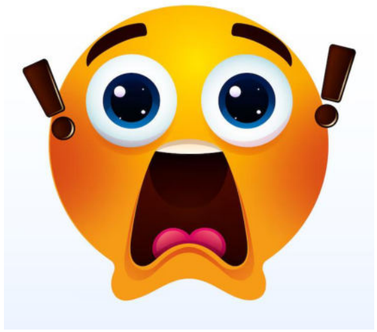
Coordinatrice Progetto “Paziente esperto in…”

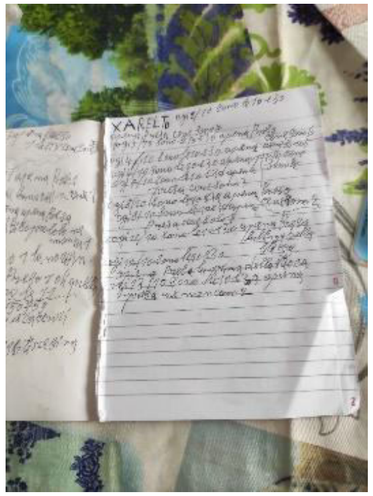
Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS

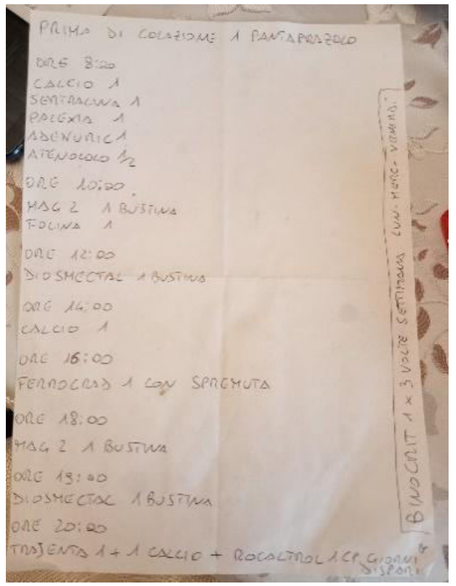
Indice

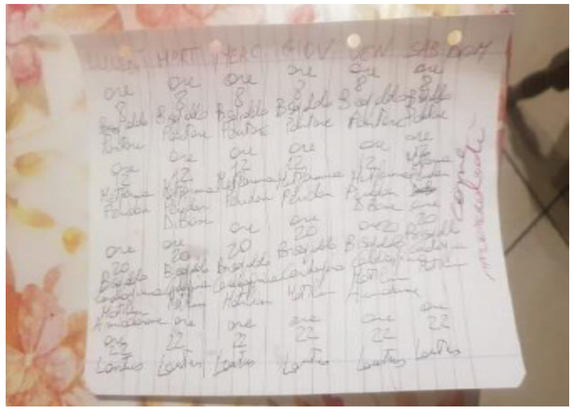
- Perché il paziente esperto in tecnologie digitali per la salute?
- Scenario => Determinanti sociali e determinanti digitali
- Verso il *patient partnership*
- Il Corso di Formazione per pazienti e per caregiver esperti in tecnologie digitali per la salute – Fondazione ex Smith Kline, Accademia del paziente esperto EUPATI e UNITELMASapienza
- *DigComp 2.2. e Agenda 2030*

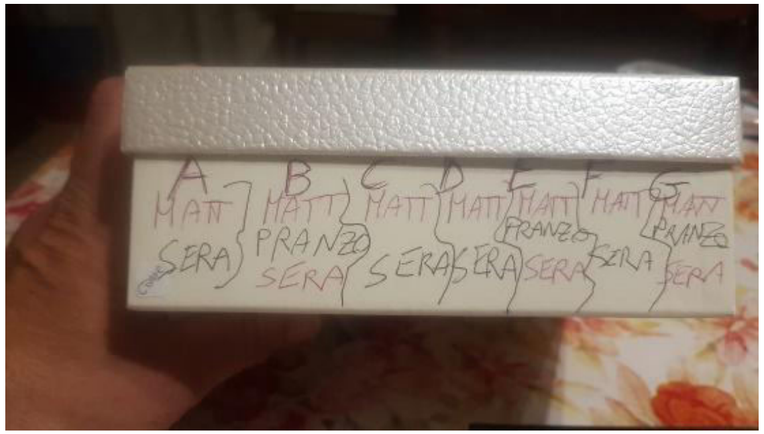
1. Perché ?



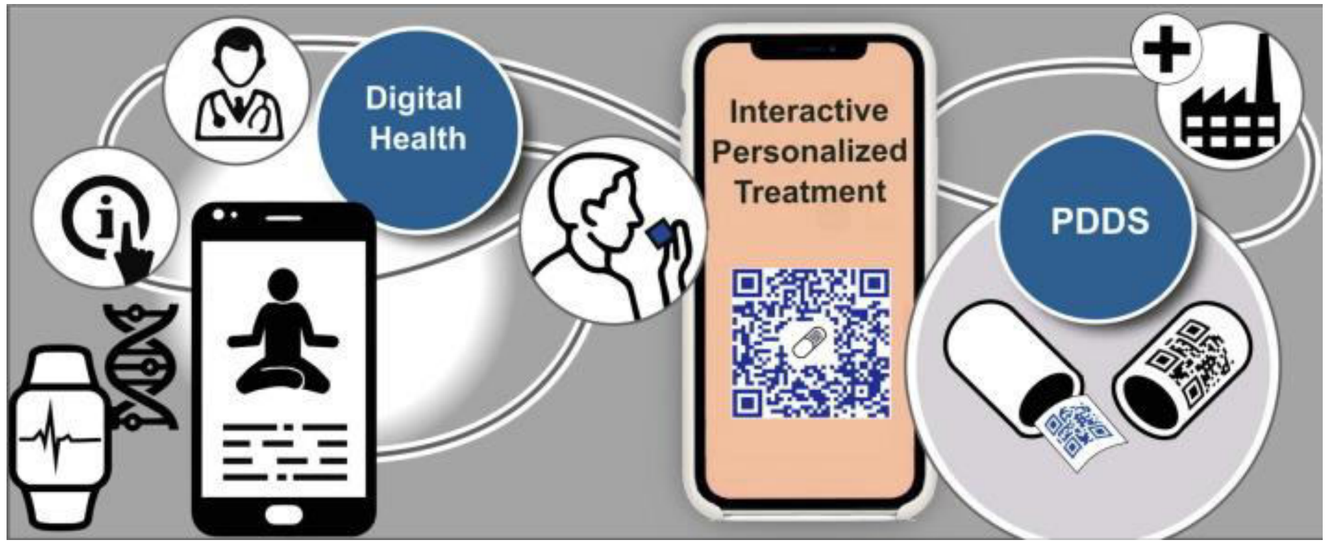




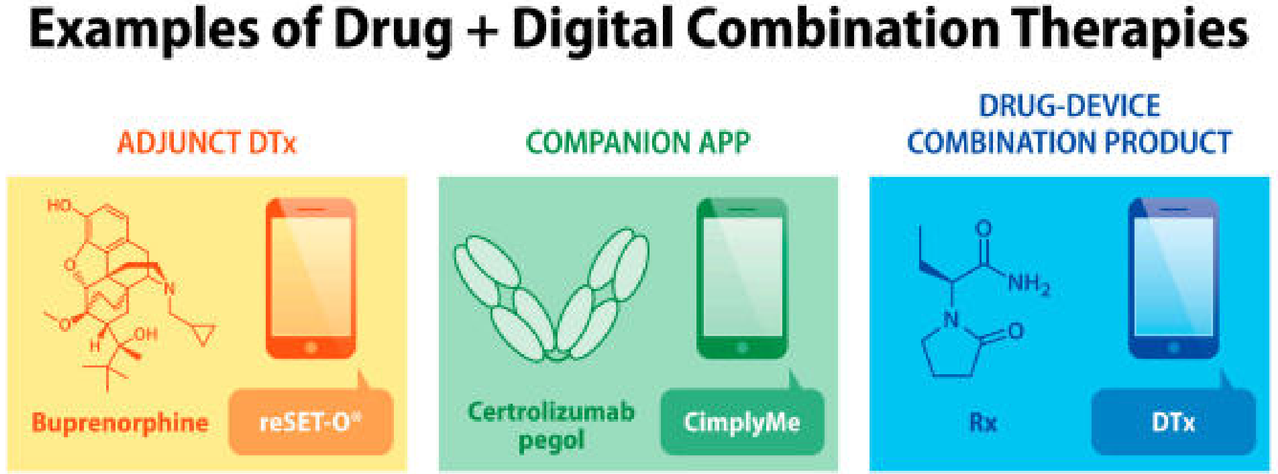




- https://www.espacomp.eu/wp-content/uploads/2019/06/ESPACOMP2023-book-of-abstracts.pdf



Dhara Raijada, Katarzyna Wac, Emanuel Greisen, Jukka Rantanen, Natalja Genina, Integration of personalized drug delivery systems into digital health, Advanced Drug Delivery Reviews,
Volume 176, 2021, 113857, ISSN 0169-409X,
https://doi.org/10.1016/j.addr.2021.113857.
(https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0169409X21002490)



Biskupiak, Z.; Ha, V.V.; Rohaj, A.; Bulaj, G. Digital Therapeutics for Improving Effectiveness of Pharmaceutical Drugs and Biological Products: Preclinical and Clinical Studies Supporting Development of Drug + Digital Combination Therapies for Chronic Diseases. J. Clin. Med. 2024, 13, 403. https://doi.org/10.3390/jcm13020403

Emergenza nazionale: oltre metà degli italiani senza competenze digitali di base

I dati ISTAT: l'Italia al ventiduesimo posto europeo per competenze digitali

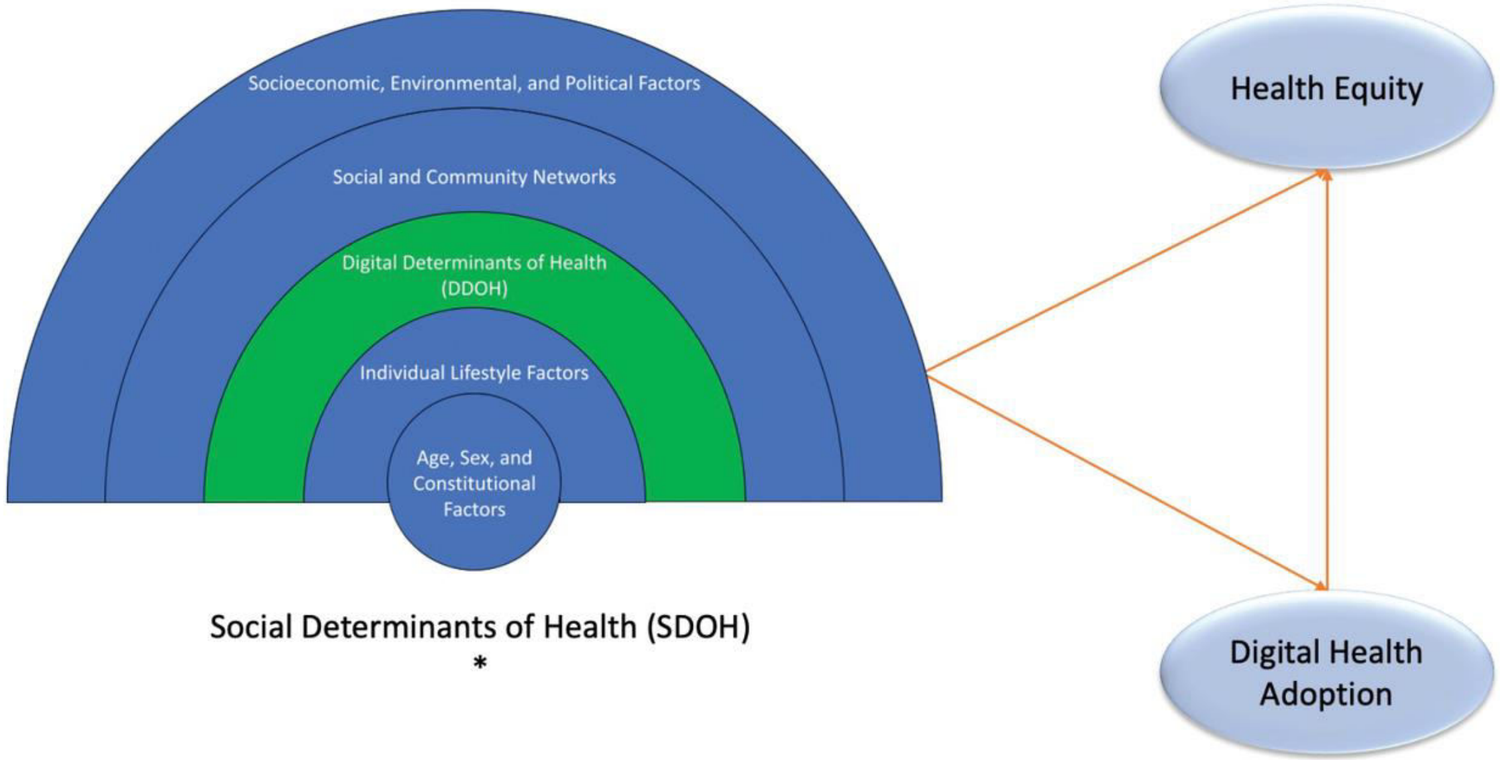
Il programma strategico UE per il decennio digitale ha l'obiettivo, da raggiungere entro il 2030, di portare all'80 per cento la quota della popolazione di età compresa tra 16 e 74 anni con almeno competenze digitali di base.

Nel 2023, tale quota si attesta a poco più della metà (55,5 per cento nella media UE27) e l'Italia con il 45,8 per cento si colloca al **ventiduesimo posto della graduatoria**, con una distanza di 20 punti percentuali dalla Spagna (66,2 per cento) e di 14 punti percentuali dalla Francia (59,7 per cento)".

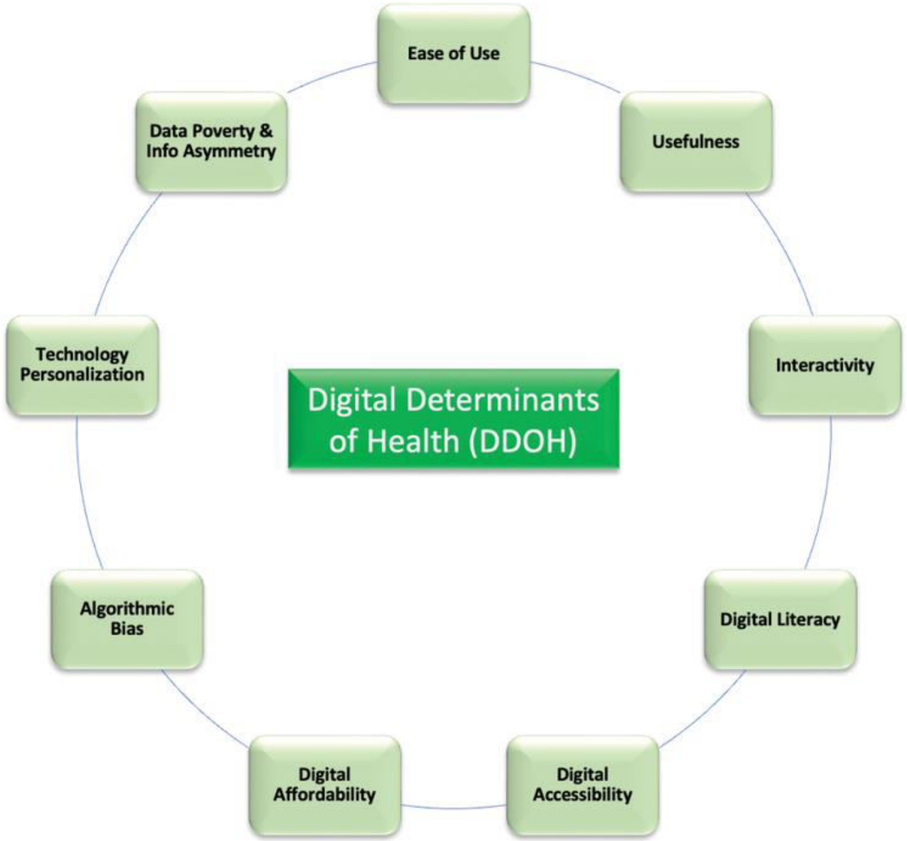
2. Scenario

Determinanti Sociali di Salute [SDOH]

Panel A: Conceptual Model for Expanded SDOH Effects on Digital Adoption and Health Equity



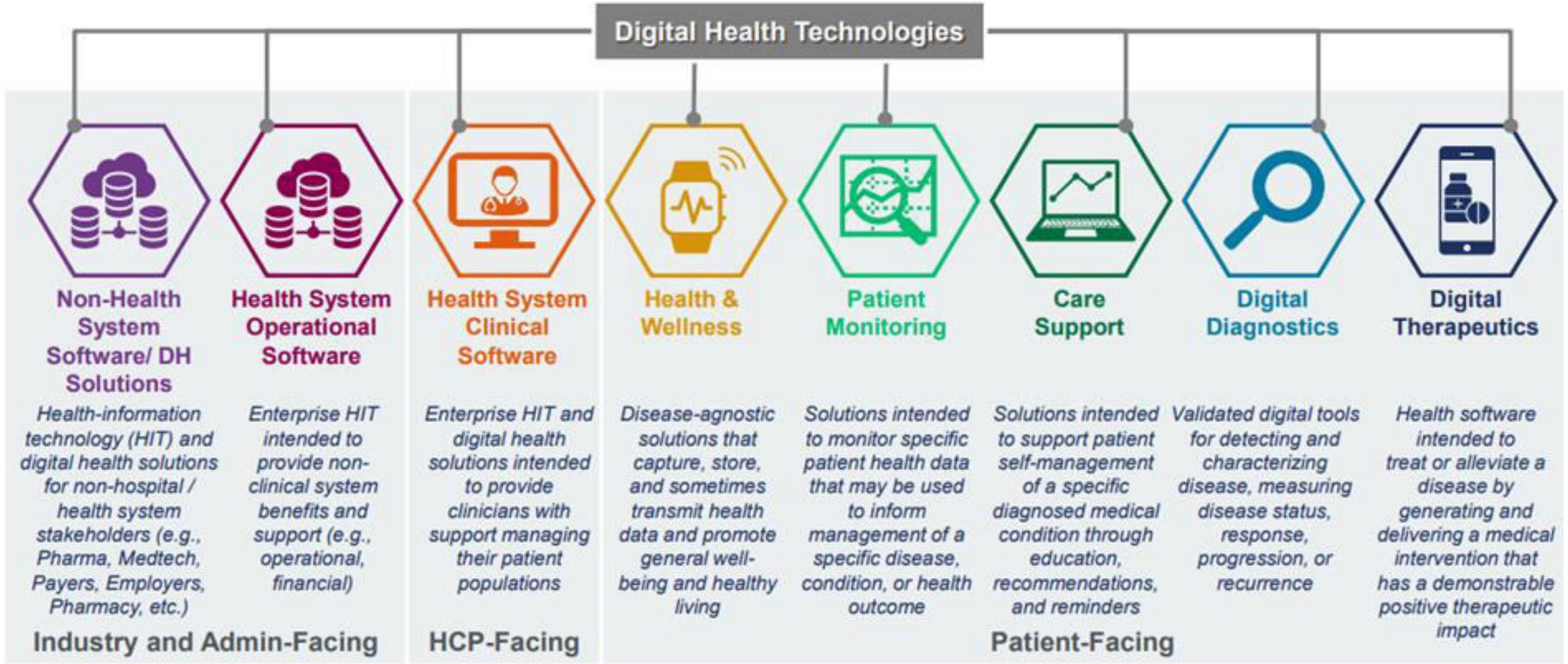
Panel B: Dimensions of Digital Determinants of Health (DDOH)



* Adapted from the Dahlgren-Whitehead model of health determinants

Chidambaram S, Jain B, Jain U, Mwavu R, Baru R, Thomas B, et al. (2024) An introduction to digital determinants of health. PLOS Digit Health 3(1): e0000346. https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000346

…….. Patient – Facing



Wade, B., Abraham, J., Coder, M., & Officer, C. P. (2023). GUIDANCE TO INDUSTRY: Classification of Digital Health Technologies

Gruppo di Lavoro "Paziente Esperto in…" 2018-2019

Paziente esperto 3.0

Paziente *(caregiver)* esperto in…

Il presente documento nasce da due *workshop* "Paziente Esperto
organizzati da Fondazione Smith Kline, il 15 maggio 2018 a Milano e
giugno a Roma e sviluppa, integrandolo, il documento di posizion
Gruppo di Lavoro "Paziente Esperto 2017" realizzato a partire dalla T
Rotonda tenutasi il 22 settembre 2016 a Milano (http://expertpatient.c
wp-content/uploads/2017/03/Paziente_Esperto_Versione-2_0.pdf).

Ornella Gonzato

Fondatrice e rappresentante legale Trust Paola Gonzato- Rete Sarcoma.Onlus

Dal "*paziente esperto*" al "*patient advocate*"; dal "*patient engagement*" al "*patient involvement*". Evoluzione di concetti in uno scenario multistakeholder

1. Introduzione

"*Paziente esperto*", "*patient advocate*", "*caregiver*", "
dei pazienti", "*paziente individuale*" sono espressioni che so
cetti e/o ruoli distinti, evidenziando nella terminologia, l'e
quel gruppo di stakeholder, genericamente denominato
che, includendo spesso anche le Organizzazioni di Pazient
to un'unica etichetta una dimensione individuale e una
più articolata.

	Cosa Sappiamo	Incertezze	Proposte Attuative
10	L'utilizzo delle DTx richiede un'interfaccia *user friendly* per professionisti sanitari, pazienti e caregiver. Diversi studi internazionali confermano l'efficacia dell'*engagement* dei professionisti e dei pazienti nel processo di Ricerca&Sviluppo (R&S), la necessità di verificare le competenze digitali tra gli utilizzatori delle DTx e l'introduzione di PREMs e PROMs nella valutazione delle DTx	Sono ancora poco rappresentate le esperienze di formazione sulle competenze digitali per pazienti e per *caregiver*, mentre quelle per professionisti sanitari appaiono in crescita. Sono in aumento le esperienze di *engagement* dei pazienti e dei caregiver nei processi di R&S ma non ancora in modo sistematico e strutturato	Alla luce della necessità di superare le cause che determinano il *digital divide*, si suggerisce di definire un framework condiviso sulle competenze digitali. A livello europeo, esiste il DigComp 2.2. per i cittadini. Sarebbe necessario adattare questo framework al contesto sanitario. I PREM e i PROM digitali possono rappresentare strumenti di valutazione dell'esperienza e degli *outcome* derivanti dall'utilizzo delle DTx. È necessario introdurre i PREM e i PROM nel processo di R&S e nei percorsi di cura, al fine di migliorare l'aderenza al trattamento e ridurre le barriere che ostacolano l'utilizzo di queste tecnologie.

Verso il paradigma dell'innovazione: Partnership con i pazienti, verso un approccio trasformativo di co-creazione, co-progettazione, co-produzione del percorso sanitario;

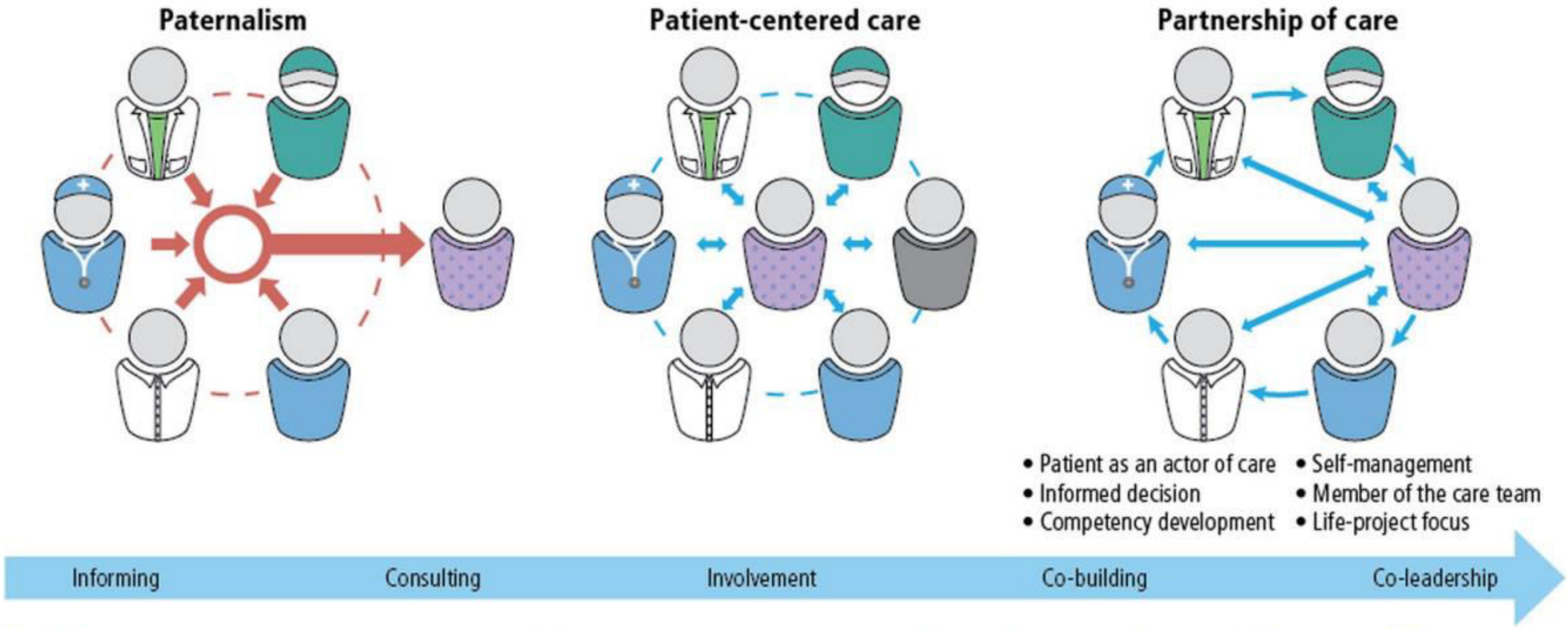


Fig. 1 The evolution of patient care, from a paternalistic to patient-centric and partnership models *Source* Pomey and Lebel, 2016 [15]

Jobson E, Garcia M, Sharek D, Risueño L, Arnould S, Lemoine-André A, Geissler J, Amariutei A, Grigolo S, Nafria Escalera B, Smith T, Sousa O, Stone L, West J. Embedding patient engagement in the R&D process of a life sciences company through co-creation with a patient expert R&D board: a case study. Res Involv Engagem. 2024;10:116. doi:10.1186/s40900-024-00631-w

PAZIENTE ESPERTO IN TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE

Corso di Formazione

In collaborazione con *Accademia del Paziente Esperto* EUPATI e Fondazione Smith Kline.

https://www.unitelmasapienza.it/paziente-esperto-in-tecnologie-digitali-per-la-salute/

https://www.youtube.com/watch?v=BW2qMw7aJco
https://www.youtube.com/watch?v=cLIird6enwk
https://www.digitalmedicine.it/paziente-esperto-in-tecnologie-digitali-per-la-salute-2/
https://medicoepaziente.it/2022/digital-health-i-primi-pazienti-esperti-in-tecnologie-digitali-per-la-salute/
https://epale.ec.europa.eu/it/blog/paziente-esperto-nuove-tecnologie-nuove-conoscenze-nuove-esperienze
https://www.polifarmanext.it/paziente-esperto-in-tecnologie-digitali-per-la-salute-intervista-a-simona-barbaglia/
https://www.aboutpharma.com/lavoro/unitelmasapienza-certifica-42-pazienti-esperti-in-tecnologie-digitali-per-la-salute/
https://www.ecosistematelemedicina.it/2024/01/12/il-paziente-esperto-eupati-e-i-sostegno-alla-digital-health/

DigComp 2.2

Il Quadro delle Competenze Digitali per i Cittadini

Con nuovi esempi di conoscenze, abilità e attitudini

Traduzione in italiano

Alfabetizzazione su informazioni e dati	1.1. Navigare, ricercare e filtrare dati, informazioni e contenuti digitali 1.2. Valutare dati, informazioni e contenuti digitali 1.3. Gestire dati, informazioni e contenuti digitali
Comunicazione e collaborazione	2.1. Interagire con gli altri attraverso le tecnologie 2.2. Condividere informazioni attraverso le tecnologie digitali 2.3. Esercitare la cittadinanza attraverso le tecnologie digitali 2.4. Collaborare attraverso le tecnologie digitali 2.5. Netiquette 2.6. Gestire l'identità digitale
Creazione di contenuti digitali	3.1. Sviluppare contenuti digitali 3.2. Integrare e rielaborare contenuti digitali 3.3. Copyright e licenze 3.4. Programmazione
Sicurezza	4.1. Proteggere i dispositivi 4.2. Proteggere i dati personali e la privacy 4.3. Proteggere la salute e il benessere 4.4. Proteggere l'ambiente
Risolvere problemi	5.1. Risolvere problemi tecnici 5.2. Individuare bisogni e risposte tecnologiche 5.3. Utilizzare in modo creativo le tecnologie digitali 5.4. Individuare i divari di competenze digitali

FIG.1 Il modello concettuale di riferimento del DigComp

Vuorikari, R., Kluzer, S. and Punie, Y., DigComp 2.2: The Digital Competence Framework for Citizens, EUR 31006 EN, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2022, ISBN 978-92-76-48882-8, doi:10.2760/115376, JRC128415. https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC128415

Grazie per l’attenzione