



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 60/2020

Indicazioni *ad interim* per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19

Versione del 10 ottobre 2020

Indicazioni *ad interim* per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19

Versione del 10 ottobre 2020

Francesco GABBRIELLI

Direttore Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali, Istituto Superiore di Sanità

Fabio CAPELLO

Dipartimento Cure Primarie, U.O. pediatria Territoriale, AUSL Bologna

Alberto Eugenio TOZZI

Responsabile Area di Ricerca Malattie Multifattoriali e Malattie Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Ivana RABBONE

Direttore SCU pediatria AOU Maggiore della Carità di Novara, Università del Piemonte Orientale

Manuela CARUSO

Responsabile Centro di Endocrinologia Pediatrica e Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'A.O.U. Policlinico - San Marco Catania

Mario GARIONI

Economista Consulente indipendente per progetti di socio-sanità digitale

Domenica TARUSCIO

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Luigi BERTINATO

Segreteria Scientifica della Presidenza, Istituto Superiore di Sanità

Maurizio SCARPA

Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare del Friuli-Venezia-Giulia

Istituto Superiore di Sanità

Indicazioni *ad interim* per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020.

Francesco Gabbrielli, Fabio Capello, Alberto Eugenio Tozzi, Ivana Rabbone, Manuela Caruso, Mario Garioni, Domenica Taruscio, Luigi Bertinato, Maurizio Scarpa
2020, 39 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020

Il documento fornisce le indicazioni scientifiche per supportare l'implementazione dei servizi sanitari di telemedicina per i pazienti pediatrici, sia nella prima infanzia che in età evolutiva, e durante le diverse fasi della pandemia COVID-19. Si concentra sull'analisi di come la telemedicina possa risolvere i problemi operativi nella gestione del rapporto medico-paziente-famiglia in ambito pediatrico. Fornisce elementi concreti per la definizione delle caratteristiche specifiche, dei criteri di ammissibilità e di esclusione del paziente pediatrico, per aumentare la sicurezza e i benefici dei servizi di telemedicina. Inoltre, il COVID-19 ha evidenziato le difficoltà dei servizi locali nel garantire la continuità dell'assistenza ai pazienti pediatrici affetti da malattie croniche rare o comuni. Sulla base delle prove scientifiche, questo rapporto indica i modi corretti per affrontare le difficoltà di cui sopra nella telemedicina.

Istituto Superiore di Sanità

Interim guidance on Telemedicine health services for Paediatrics during and beyond COVID-19 pandemic. Version of October 10, 2020.

Francesco Gabbrielli, Fabio Capello, Alberto Eugenio Tozzi, Ivana Rabbone, Manuela Caruso, Mario Garioni, Domenica Taruscio, Luigi Bertinato, Maurizio Scarpa
2020, 39 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020 (in Italian)

The document provides the scientific indications to support the implementation of telemedicine health services for paediatric patients, both in early childhood and in developmental age, and during the different phases of the COVID-19 pandemic. It focuses on analysing how telemedicine can solve operational problems in managing the doctor-patient-family relationship in the paediatric field. It provides concrete elements for the definition of the specific characteristics, the eligibility, and exclusion criteria of the paediatric patient, to increase the safety and benefits of telemedicine services. Moreover, the COVID-19 highlighted the difficulties of local services in guaranteeing continuity of care for paediatric patients affected by rare or common chronic diseases. Based on scientific evidence, this report indicates the correct ways to address the above difficulties in telemedicine.

Per informazioni su questo documento scrivere a: francesco.gabbrielli@iss.it

Citare questo documento come segue:

Gabbrielli 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).

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Redazione e grafica a cura del Servizio Comunicazione Scientifica (Sandra Salinetti e Paola De Castro)



Indice

Introduzione	1
Obiettivi del presente rapporto	4
1. Definizione dei servizi di telemedicina	5
1.1. Specificità del paziente pediatrico che può beneficiare di un servizio di telemedicina per la pediatria	7
1.1.1. Definizione del tipo di persone a cui si rivolge un servizio di telemedicina pediatrico.....	7
1.1.2. Definizione delle caratteristiche della popolazione pediatrica che devono essere considerate nella realizzazione di un sistema di telemedicina e sanità digitale idoneo per il minore.....	8
1.2. Definizione dei servizi di telemedicina per l'età pediatrica	9
1.2.1. Tecnologie per la telemedicina in età pediatrica.....	9
1.2.2. Caratteristiche generali di un sistema di telemedicina idoneo per la popolazione pediatrica.....	10
2. Criteri di eleggibilità e di esclusione	12
2.1. Prestazioni in telemedicina e diritti fondamentali dall'età pediatrica	13
2.2. Aspetti di tutela della privacy del minore in telemedicina.....	14
2.3. Accettazione del paziente in un servizio di telemedicina in pediatria durante la pandemia COVID-19.....	15
3. Professionisti coinvolti nelle attività di telemedicina in pediatria	18
4. Esigenze assistenziali in età pediatrica in corso di pandemia COVID-19 gestibili in telemedicina	22
5. Scenari di applicazione della telemedicina in pediatria.....	24
5.1. Triage e valutazione a distanza con sistemi di telemedicina	25
In caso A.....	25
In caso B.....	26
In caso C	26
5.2. Pazienti pediatrici con malattia cronica/malattia rara	26
5.3. <i>Triage</i> del paziente pediatrico con infezione da SARS-CoV-2 o con COVID-19 in atto.....	28
5.4. Scenari di transizione e <i>preparedness</i> e <i>readiness</i> all'eventualità di un ritorno a un'emergenza epidemiologica	29
6. Considerazioni generali sul contesto organizzativo	32
6.1. Fascicolo Sanitario Elettronico	32
6.2. Limiti tecnologici	33
Considerazioni finali.....	34
Bibliografia	36

Introduzione

Nel gennaio 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (*World Health Organization*, WHO) ha riconosciuto una nuova entità clinica definita COVID-19 (*Corona Virus Disease-19*), causata da un agente virale precedentemente sconosciuto nell'uomo appartenente alla famiglia dei beta-coronavirus, denominato SARS-CoV-2 (*Severe Acute Respiratory Syndrome CoronaVirus 2*) (1-4).

I primi casi di COVID-19 conclamata in Italia sono stati riconosciuti alla metà di febbraio 2020. Il Governo italiano, in accordo alle indicazioni provenienti dalla WHO, ha emanato una serie di decreti restrittivi volti a limitare il diffondersi del contagio, fra cui la chiusura delle scuole di ogni ordine e grado. L'11 marzo, in seguito al veloce dilagare dell'infezione da SARS-CoV-2, la WHO decretava lo stato di pandemia (5). Nello stesso giorno l'Italia estendeva i provvedimenti previsti dal DPCM 8 marzo 2020 (6) a tutto il territorio nazionale per mezzo del DPCM 11 marzo 2020 (7), limitando in tal modo la circolazione dei cittadini ai soli spostamenti dovuti a emergenze o assolute necessità. Dunque, a partire dal primo Decreto-legge 23/02/2020 n.6 (8), tali provvedimenti portavano all'isolamento presso i propri domicili di buona parte della popolazione pediatrica.

In questo scenario, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ha dovuto far fronte sia alle normali necessità di assistenza dell'età evolutiva, sia alle misure di prevenzione e contenimento dell'infezione da SARS-CoV-2 e quelle di gestione dei casi sospetti o conclamati di COVID-19 nei bambini (*vedi par. 1.1*).

I primi rapporti relativi alla malattia nella popolazione pediatrica mostrano che, nella fascia di età dagli 0 ai 10 anni, l'infezione si presenterebbe in modo più sfumato (9) e molto più raramente che nell'adulto – 1% dei casi in Europa (10) e <1% negli USA (11) –, con quadri clinici modesti o con forme asintomatiche e con un lieve aumento di frequenza nelle età preadolescenziale e adolescenziale. In effetti, l'infezione è clinicamente silente o lieve/moderata in oltre il 90% dei bambini affetti, mentre sono state descritte forme gravi nel 5,2% dei casi e forme critiche nello 0,6% (9, 12). Recenti studi sulla popolazione italiana (13) mostrano come il numero totale di pazienti pediatrici registrati sono stati l'1,8% dei casi confermati totali, con un'età media di 11 anni e con una lieve prevalenza del sesso maschile. Circa il 13% dei pazienti pediatrici con COVID-19 ha richiesto l'ospedalizzazione e il 3,5% di essi ha il richiesto ricovero in terapia intensiva con aumento del rischio inversamente proporzionale all'età, e comunque maggiore in pazienti con comorbidità.

Nei bambini sintomatici e nell'ambito di un quadro clinico comunque non grave, alcuni studi indicano una maggiore frequenza di alcuni sintomi che invece negli adulti appaiono più sfumati: aumento delle secrezioni alle alte vie respiratorie e quadri di gastroenterite, con persistenza di SARS-CoV-2 nelle alte vie aeree e nelle feci dei bambini. Fattori che in linea teorica faciliterebbero la diffusione del virus per via respiratoria e oro-fecale (14-16).

La Tabella 1 riassume i quadri clinici più frequentemente riscontrati nella popolazione pediatrica. Tuttavia, nella fascia pediatrica e adolescenziale, è stata osservata recentemente la comparsa di una nuova sindrome rara (2: 100.000 in USA), denominata *Sindrome Infiammatoria Acuta Multisistemica*, caratterizzata da febbre elevata ($\geq 38^{\circ}\text{C}$), segni di shock e prevalente interessamento miocardico e/o gastrointestinale. Dalla letteratura scientifica oggi disponibile, pur in attesa di una definizione di caso condivisa a livello internazionale, emerge una correlazione fra infezione da SARS-CoV-2 e successiva insorgenza della sindrome (dopo 2-4 settimane), ancorché resti da chiarire un nesso di causalità (17, 18).

Peraltro, il ruolo dei bambini nella diffusione della malattia deve essere ancora chiarito del tutto, anche se è stata segnalata la persistenza del virus nelle secrezioni respiratorie e nelle feci di bambini positivi al SARS-CoV-2 (19).

Tabella 1. Presentazioni cliniche di infezione da SARS-Cov2 di più frequente riscontro nella popolazione pediatrica (13, 20, 21)

Quadro clinico	Segni e sintomi
Lieve e moderato	febbricola tosse secca respiro sibilante affaticamento congestione nasale rinorrea starnutazione dolore addominale nausea vomito diarrea cefalea odinofagia dolore muscolare
Grave	dispnea tachipnea polmonite grave shock settico acidosi metabolica refrattaria disfunzione della coagulazione

In aggiunta, in corso di un evento come COVID-19, che impone misure di quarantena allargate indistintamente a tutta la popolazione, è necessario prendere in considerazione anche gli aspetti non clinici legati all'epidemia. Ciò al fine di organizzare adeguati servizi sanitari anche a distanza. In particolare, nel periodo di quarantena o isolamento, la popolazione pediatrica rappresenta un caso specifico rispetto alla gestione delle relazioni interpersonali, che influiscono sulla prevenzione e gestione della malattia, ma che hanno anche effetti indiretti sulla salute del minore.

A tale riguardo, tra gli aspetti salienti si consideri che:

- l'età evolutiva va dall'età neonatale sino all'età adulta, attraversando stadi intermedi con caratteristiche proprie dal punto di vista fisico, psicologico, cognitivo, comportamentale e di relazione;
- il bambino in età scolare ha un numero elevato di contatti con altri individui, coetanei e non, in ambiente scolastico o extrascolastico;
- il rapporto del bambino con le autorità sanitarie, con il Pediatra e i servizi di Medicina Generale è generalmente mediato dai genitori oppure dal tutore legale, con gradi progressivi di autonomia e di riservatezza in relazione all'età;
- la popolazione pediatrica è particolarmente esposta a effetti avversi conseguenti all'isolamento fisico e di relazione.

Questi aspetti, che incidono in modo diretto o indiretto sulla salute del minore, possono beneficiare di soluzioni digitali (22, 23). In aggiunta, l'uso di sistemi di telemedicina aiuta a ridurre il rischio di esposizione per pazienti e operatori sanitari, riducendo la possibilità di contatto (24).

Con le misure messe in atto per fronteggiare l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia COVID-19, l'SSN ha dovuto cercare di erogare al meglio i servizi volti a:

- assistere i cittadini affetti da COVID-19, secondo vari gradi di gravità;
- mettere in atto misure per contenere e contrastare la diffusione del virus, in assenza di vaccino;
- garantire la continuità assistenziale e la cura per qualsiasi altra patologia e a chiunque ne avesse diritto.

In tale situazione, le problematiche organizzative e le limitazioni materiali hanno coinvolto pienamente anche la popolazione in età evolutiva. Inoltre, in ambito pediatrico vi sono alcune peculiarità che amplificano gli effetti negativi, rispetto ad altre categorie di assistiti:

- apparente minore frequenza e gravità clinica nei bambini della malattia COVID-19, che determina accanto al positivo minore ricorso alle cure intensive, anche la maggiore presenza di soggetti infetti asintomatici o paucisintomatici il cui decorso risulta misconosciuto;
- necessità di essere assistiti, in quanto minori, da *caregiver* che possono essere portatori dell'infezione o che possono esserne contagiati;
- inibizione del ricorso ai servizi socio-assistenziali derivata dall'ansia genitoriale del rischio di contagio, sia durante la cosiddetta FASE 1 dell'emergenza sanitaria (vedi par. 6.4) che nelle FASI successive.

Si sono quindi osservate:

- drastica riduzione degli accessi dei pazienti pediatrici in Pronto Soccorso, in seguito alle suddette restrizioni imposte per fronteggiare l'emergenza sanitaria con solo lieve aumento relativo dei codici più gravi (gialli e rossi secondo il *triage* di Pronto Soccorso) non bloccati in ragione della gravità della patologia e dalla paura di contrarre l'infezione entrando in ospedale (25);
- drastica riduzione degli accessi per follow-up di pazienti affetti da malattie croniche e malattie rare, con diminuzione della qualità assistenziale e incremento dei rischi di complicanze o riacutizzazioni;
- riduzioni degli accessi ambulatoriali e delle visite di controllo dai Pediatri di Libera Scelta (PLS) (26).

Per quanto riguarda alcune categorie di pazienti (persone con immunodepressione, oppure affetti da patologie oncologiche, malattie rare, o patologie croniche) nei primi mesi di emergenza sanitaria vi era anche il timore che l'infezione da COVID-19 potesse determinare quadri più gravi per la patologia di base, rispetto ai coetanei sani (vedi anche par. 6.2).

È stato inoltre evidente che la riduzione delle attività sanitarie in presenza ritenute non urgenti ha avuto un effetto sui pazienti, che hanno ritardato opportune attività diagnostiche, terapeutiche o di riabilitazione. La restrizione dell'accesso alle strutture sanitarie ha predisposto, per altro, ad un aumento delle prestazioni in emergenza, dovute al ritardo nell'osservazione, con un impatto negativo misurabile soprattutto nei pazienti con patologie croniche (27-37).

In aggiunta, è possibile che il personale sanitario possa essere riluttante a fornire prestazioni in presenza verso pazienti potenzialmente contagiati che necessitino di prestazioni derogabili e non di emergenza, per timore di infettare se stessi e le proprie famiglie (38). Questo aspetto non va sottovalutato, specialmente nelle fasi di crescita esponenziale del contagio, dal momento che l'aumento del rischio di infezione tra il personale sanitario determina l'incremento anche del medesimo rischio per gli ambienti sanitari e quindi i pazienti che in tali ambienti devono recarsi per cure e servizi urgenti, non procrastinabili e non erogabili a distanza. Inoltre, si consideri che, nonostante le informazioni che derivano dall'esame obiettivo eseguito in presenza possano essere ottenute solo in parte da una visita a distanza, molti medici esprimono difficoltà anche nel poter effettuare una corretta visita indossando dispositivi di protezione individuale (DPI) che limitano i movimenti e le possibilità di interazione con il bambino (39).

Tuttavia, ci sono dati preliminari relativi al diabete mellito di tipo 1 (DMT1) (40) che evidenziano come in realtà il periodo di isolamento forzato non abbia impattato negativamente sull'*outcome* dei pazienti. Alcuni hanno anche registrato che la presenza costante del supporto educativo del medico abbia agevolato il miglioramento del compenso. Ciò perché i servizi in telemedicina con la tecnologia per la cura e il monitoraggio del diabete erano già in qualche modo attivi e sperimentati (41). La frequenza degli accessi in Pronto Soccorso di pazienti con complicanze acute non si è invece modificata rispetto al periodo pre-COVID, anche se si è registrato un significativo aumento dei casi di chetoacidosi grave all'esordio di DMT1 (42).

In questo contesto, i servizi di telemedicina in pediatria possono essere utili a facilitare i contatti e le attività sanitarie rivolte al cittadino, e nel caso specifico del paziente pediatrico e del suo contesto familiare con l'SSN, per non ritardare l'accesso ai servizi o per consentire la continuità dell'assistenza sanitaria.

Inoltre, i servizi di telemedicina e di sanità digitale, sebbene con le dovute attenzioni nei confronti della sicurezza clinica, possono essere utili per intercettare situazioni che possono diventare di emergenza o possono predisporre allo sviluppo di quadri clinici di maggiore complessità (43-49).

Obiettivi del presente rapporto

Il presente rapporto ha lo scopo di fornire indicazioni operative per l'utilizzo di sistemi digitali in corso di epidemia da SARS-CoV-2 in riferimento alla popolazione pediatrica residente sul territorio italiano. In particolare, si pone i seguenti obiettivi:

- individuare gli aspetti critici delle applicazioni di sistemi di telemedicina nell'età pediatrica;
- definire uno standard per l'approccio all'uso della telemedicina nelle sue varie declinazioni in campo pediatrico, con riferimento alla gestione dell'emergenza COVID-19 in Italia, tarato sui diversi scenari clinici e sulle diverse misure di contenimento dell'epidemia messe in atto a livello regionale e nazionale;
- indicare quei presupposti di carattere generale per l'implementazione di servizi di telemedicina in ambito pediatrico che possano essere mantenuti anche al di fuori dell'emergenza sanitaria da COVID-19.

1. Definizione dei servizi di telemedicina

Un sistema di telemedicina può fornire diversi servizi, implementati in un'unica piattaforma software che a sua volta può gestire varie attività per mezzo di una o più applicazioni, più o meno in comunicazione tra loro. Sistemi più complessi di telemedicina possono utilizzare più piattaforme software differenti che cooperano tra loro, specialmente quando si tratta di servizi che coprono vaste aree territoriali e che necessitano di collaborazioni tra varie strutture sanitarie e magari anche con altri enti e organizzazioni non sanitarie. Indipendentemente dalla complessità dell'architettura di rete e delle soluzioni software, da un punto di vista strettamente sanitario e organizzativo, occorre chiarire con precisione quali siano i servizi che il personale sanitario può proporre ai pazienti e alle loro famiglie e in che modo sia preferibile utilizzarli al fine di fornire prestazioni professionali.

I principali servizi applicabili alla pediatria sono riassunti nella Tabella 2, con evidenziate le caratteristiche di base del relativo funzionamento e alcune note di approfondimento. L'applicabilità in ambito pediatrico dei servizi qui elencati è documentata nella letteratura internazionale.

Si ricorda che tutti i servizi in telemedicina devono essere realizzati in modo da garantire la tutela della riservatezza dei dati sanitari e delle conversazioni personali tra pazienti e sanitari.

Tabella 2. Caratteristiche dei diversi tipi di servizi offerti o erogabili con l'uso di sistemi di telemedicina

Servizio	Base di funzionamento	Note
Messaggeria asincrona	Risposte, consigli o promemoria, forniti dal medico al paziente, non sono in tempo reale. Si tenga presente che le tecnologie attuali già di uso comune permettono di inviare messaggi costituiti da brevi file audio o audio-video, oltre che immagini statiche e testo.	Scambio di informazioni cliniche e invio di messaggi da parte del medico, che non rivestono carattere di urgenza e non costituiscono una modalità di monitoraggio, ma sono utili alla gestione della situazione del paziente.
Messaggeria sincrona	Si tratta di una modalità di dialogo tramite brevi messaggi scritti che avviene in tempo reale con le tecnologie ICT. Si tratta di una funzione generalmente integrata ai servizi di videochiamata.	Scambio di informazioni cliniche, anche di carattere urgente, utili alla gestione del paziente. La possibilità di utilizzare questi servizi per il monitoraggio delle condizioni cliniche a distanza è possibile ma da riservare a strutture professionali, al fine di garantire adeguata sicurezza dell'attività medica.
Televisita	Interazione a distanza in tempo reale per via digitale con comunicazione audio-video, unitamente alla possibilità di scambiare documenti clinici in formato digitale e integrazione di altre modalità di comunicazione. Essa costituisce un atto medico ed è seguita dalla formulazione di un referto clinico.	Utile alternativa alla visita in presenza, quando ve ne siano le condizioni, secondo le evidenze scientifiche e i dettati deontologici professionali. È appropriata, sicura e utile soprattutto per i pazienti conosciuti e già in follow-up.
Telemonitoraggio	Monitoraggio di parametri clinici del paziente, eseguito per lo più in modo automatico, attraverso dispositivi medici collocati in prossimità del paziente oppure indossabili, o inseribili nel corpo del paziente.	Utile nel paziente cronico per il quale è necessario il monitoraggio a lungo termine. Può essere utilizzato anche a fini di prevenzione.

Servizio	Base di funzionamento	Note
Teleconsulto	Consiste nell'interazione tra professionisti medici da remoto, generalmente condotta in assenza del paziente e seguita dalla formulazione di un referto clinico. Quando in consulto è condotto con anche il paziente in collegamento, allora assume le modalità della televisita.	Strumento importante per il coordinamento tra i diversi professionisti nel percorso di cura del paziente, in particolare tra il Pediatra di Libera Scelta e gli specialisti ospedalieri.
Coaching a distanza	Attività di tutoraggio per mezzo di videochiamata e/o di applicazioni software, con l'obiettivo di conferire specifiche abilità e autonomia al paziente e alla sua famiglia in operazioni utili per la salute del paziente stesso.	Risorsa con largo spettro di applicazione, dalle manovre su dispositivi (manutenzione del catetere venoso centrale), alla medicazione delle ferite chirurgiche, alla promozione dell'allattamento al seno, ecc.
Teleriabilitazione	Attività di riabilitazione condotta da remoto per mezzo di tecnologie digitali e robotiche.	Strumento importante per garantire la continuazione al domicilio di attività di riabilitazione motoria e cognitiva con la possibilità di controllarne i risultati a distanza.
Teleassistenza psicologica	Terapia di supporto psicologico somministrata online.	Le terapie di supporto psicologico sono largamente applicate con sistemi che ne consentono la somministrazione e il controllo a distanza.
Équipe multidisciplinari a distanza	Da utilizzare per i piani di assistenza individualizzati e la programmazione di interventi di sanità pubblica riferiti alla popolazione pediatrica, alla medicina scolastica e di comunità.	Gli strumenti di collaborazione online rappresentano la principale risorsa per il coordinamento di attività socio-sanitarie multidisciplinari, che implicano la partecipazione di diversi professionisti, spesso anche in collaborazione con i familiari del paziente e/o volontari.
Teleprogrammazione	Comunicazione e concertazione di programmi assistenziali di controllo, di interventi, di procedure, di percorsi terapeutico-assistenziali, che devono essere eseguiti poi in presenza.	Si tratta di un'attività prettamente organizzativa, che necessita di una figura professionale specifica di supporto al medico (<i>case manager</i>). Tale compito può essere svolto da infermieri, purché adeguatamente formati.

Inoltre, molto spesso anche il semplice contatto telefonico, solo vocale, è utilizzato in modo appropriato ed efficace per facilitare la raccolta di informazioni relative allo stato di salute di un paziente. Dialogando al telefono con il paziente è possibile somministrare questionari, oppure eseguire delle procedure di triage infermieristico/organizzativo per indirizzare il paziente nel percorso assistenziale idoneo. Con il contatto telefonico si possono anche fornire brevi consigli sanitari che non richiedono l'esame del paziente. Queste attività sono più facilmente realizzabili verso specifici gruppi di persone accomunate dalle stesse condizioni patologiche o di necessità, oppure in situazioni in cui le procedure mediche sono altamente standardizzate e ripetitive.

Tuttavia, per maggiore chiarezza, occorre ricordare che videochiamata, televisita e teleconsulto rappresentano solo una parte di tutte le possibilità assistenziali ottenibili con l'uso ben organizzato dei sistemi di telemedicina. I vantaggi maggiori in questo settore si ottengono facendo confluire opportunamente i dati, che grazie alla digitalizzazione vengono originati in differenti modalità e organizzati in modo diverso dal passato, al fine di sostenere nuovi percorsi di diagnosi e cura, sostenuti da adeguati cambiamenti dei

processi di lavoro. Quindi, si tratta in sintesi di innovazione nell'esercizio della medicina. Per questo motivo solo il medico responsabile del paziente è titolato a valutare, in base alle evidenze scientifiche e alla deontologia medica, in che misura le prestazioni professionali che costituiscono il servizio possono essere svolte a distanza con tecnologie digitali.

1.1. Specificità del paziente pediatrico che può beneficiare di un servizio di telemedicina per la pediatria

La corretta metodologia per progettare e realizzare un servizio di telemedicina prevede di iniziare con la conoscenza, per mezzo di vari tipi di studi, delle reali necessità di cura e assistenza delle persone. In questo modo è possibile ottenere dei servizi ben strutturati e scegliere le tecnologie migliori per la situazione da affrontare. Per tale motivo è necessario definire quali sono le caratteristiche specifiche che consentono al paziente pediatrico di poter beneficiare dei servizi di telemedicina.

1.1.1. Definizione del tipo di persone a cui si rivolge un servizio di telemedicina pediatrico

È preliminarmente necessario chiarire che la telemedicina in pediatria è destinata ad una fascia di popolazione molto eterogenea per caratteristiche ed esigenze assistenziali. Infatti, si intende per età pediatrica l'intero arco di vita che va dalla nascita al raggiungimento dell'età adulta. Sono pertanto comprese l'età neonatale, poi la prima (0-2 anni), la seconda (2-6 anni) e la terza infanzia (6 anni-pubertà), quindi l'età puberale che evolve in quella adolescenziale, al termine della quale si raggiunge l'età adulta. Tuttavia, l'età evolutiva è caratterizzata da un continuo accrescimento fisico, psicologico, cognitivo, comportamentale e relazionale, in cui i passaggi da uno stadio al successivo non sono sempre netti, ma spesso sfumati e progressivi, e caratterizzati da ampia variabilità interindividuale.

Pertanto, il soggetto in età pediatrica ha caratteristiche cliniche ed esigenze assistenziali diverse da quelle dell'adulto, che variano a seconda della fascia d'età e che sono in continua e progressiva evoluzione. Ne consegue che il completo e tempestivo passaggio di tutti i dati clinici e le informazioni necessarie, nonché il loro agevole utilizzo durante la collaborazione tra professionisti sanitari assume in pediatria un significato di particolare rilievo.

Inoltre, per valutare correttamente in che misura un paziente pediatrico può essere indirizzato a un servizio in telemedicina occorre considerare che le principali caratteristiche della medicina pediatrica sono le seguenti:

- L'aspetto preventivo prevale su quello curativo.
- Il bambino, in quanto soggetto in crescita ed evoluzione, trae giovamento, anche se sano, di controlli sanitari periodici.
- Le patologie acute prevalgono su quelle croniche.
- I tempi in cui i quadri clinici possono modificarsi sono tanto più brevi quanto più piccolo è il bambino.
- Bambini e adolescenti affetti da patologie croniche, pur essendo una percentuale bassa rispetto alla fascia dell'età adulta, devono essere assistiti in modo da tale da raggiungere l'età adulta possibilmente liberi dalle complicanze delle malattie croniche di cui sono affetti e quindi richiedono un alto impegno assistenziale.
- Richiedono un impegno ancora maggiore i bambini affetti da malattie rare, croniche e/o complesse e spesso rimangono di competenza dei pediatri anche quando hanno raggiunto l'età adulta o, ove possibile, devono essere avviati ad un programma di transizione. Comunque, l'avvio di programmi

di transizione in tali casi è tutt'altro che facile. Si noti che attualmente non esistono per tali situazioni esperienze consolidate sull'adozione dei sistemi di telemedicina.

- Iter diagnostici e terapeutici sono specifici e diversi da quelli che si applicano per l'adulto,
- Il soggetto in età evolutiva, indipendentemente dall'età e dalla sua condizione di sano o malato, va valutato sempre in maniera globale.
- L'età adolescenziale è caratterizzata da un forte impatto delle problematiche psico-sociali.

Inoltre, coloro che sviluppano e gestiscono sistemi di telemedicina hanno la responsabilità di tenere in considerazione i seguenti punti cruciali:

- l'adolescente presenta caratteristiche peculiari, che più che in altre fasce di età variano tra soggetto e soggetto, con ragazzi e ragazze che raggiungono una maturità fisica e comportamentale prima di altri, e viceversa ragazzi e ragazze che mantengono aspetto e comportamenti di tipo infantile più a lungo dei coetanei, con gradi di indipendenza ed emancipazione che variano in base alla maturità, e al contesto familiare, sociale, culturale ed economico.
- in pediatria c'è sempre la necessità di un intermediario tra il paziente e la figura sanitaria. Il suddetto intermediario (che da qui in avanti chiameremo *caregiver*) è per lo più rappresentato da uno e/o entrambi i genitori, ma tale ruolo può essere ricoperto da un altro familiare o da un tutore legale). Il *caregiver* ha un ruolo altrettanto importante del paziente nell'ambito del sistema di telemedicina in età pediatrica.
- la corretta gestione degli aspetti legali e di rispetto della privacy, la cui gestione diventa sicuramente più critica in ambito pediatrico.
- la gestione della transizione verso i servizi sanitari per adulti dei pazienti pediatrici affetti da malattie rare o da patologie croniche (vedi par. 6.2) che hanno raggiunto l'adeguata età cronologica ma soprattutto l'adeguato grado di maturazione. Questa fase necessita della preparazione del paziente e della sua famiglia, della rigorosa gestione del flusso di dati e informazioni verso il Medico di Medicina Generale (MMG) e la loro precisa condivisione con lo specialista che dovrà prenderlo in carico, nonché, auspicabilmente, di un periodo di assistenza condivisa.

Tutto ciò rende la telemedicina per l'età evolutiva, diversa da quella per l'età adulta. Quindi, anche le modalità di valutazione

1.1.2. Definizione delle caratteristiche della popolazione pediatrica che devono essere considerate nella realizzazione di un sistema di telemedicina e sanità digitale idoneo per il minore

Un sistema di telemedicina realizzato per raggiungere il massimo grado possibile di adeguatezza rispetto alle esigenze della popolazione pediatrica deve tenere conto di alcuni fattori specifici di questa fascia di età. Non è infatti sempre possibile traslare un'applicazione o un modello di telemedicina realizzato per la popolazione adulta, adattandolo alle necessità del pediatra e delle famiglie. La progettazione, lo sviluppo e l'implementazione di un sistema di telemedicina per la pediatria devono quindi seguire alcuni criteri fondamentali, così come il successivo utilizzo da parte del clinico e dell'operatore sanitario.

Gli aspetti chiave che devono essere sempre tenuti in considerazione, anche in virtù di quanto espresso nei paragrafi precedenti, sono:

- A. Organizzazione generale del servizio e interfacce grafiche adattabili ai diversi livelli di maturazione fisica e psicologica che abbracciano le varie fasi dello sviluppo dalla nascita sino alla maggiore età.

- B. Interazione a distanza tra operatore sanitario/medico e paziente/*caregiver*, adattabile a livelli progressivi di emancipazione da parte del minore via via che egli si avvicina all'età adulta;
- C. Capacità d'interazione con gli strumenti tecnologici e capacità di suscitare interesse nell'uso della tecnologia utilizzata, che varia con il cambiare dell'età.
- D. Capacità dell'organizzazione di gestire modelli d'interazione differenti, condizionati dal rapporto nel tempo dei punti A, B e C.
- E. Necessità di un consenso informato, che deve essere garantito sia per il tutore da solo oppure per il tutore insieme al diretto interessato (*vedi par. 3.2*).
- F. Coinvolgimento dell'intera famiglia – con diversi scenari possibili – nella gestione dell'intero caso.
- G. Necessità di gestire i dati personali e i dati sensibili tenendo conto della minore età dell'utente e dei possibili scenari di tutela legati a specifiche situazioni sociali.

Si vedano il capitolo 2 “Criteri di eleggibilità e di esclusione” e i successivi paragrafi per gli approfondimenti.

Da quanto sopra si comprende che la piattaforma e l'interfaccia utente devono essere progettate per poter essere utilizzate dall'utenza pediatrica, garantendo l'interazione coerente con le caratteristiche del bambino e la possibilità di adattarsi alle diverse fasce di età, offrendo strumenti via via più complessi e interattivi. A riguardo le principali caratteristiche, sempre da adeguare all'età, sono:

- logica d'uso intuitiva, sia per le applicazioni software che per i dispositivi medici;
- interazione basata sul gioco;
- grafica semplice e accattivante.

Infine, dal momento che il minore deve essere sempre accompagnato oppure seguito dal *caregiver*, come definito nel paragrafo precedente, il sistema di telemedicina deve mettere a disposizione del pediatra le risorse necessarie a gestire nel modo più appropriato la relazione con il paziente e con il *caregiver*. Ciò sempre mantenendo la massima adattabilità possibile alle fasi di crescita del minore. Si deve anche tenere conto anche della situazione sociale di provenienza in modo da facilitarne l'accesso al servizio necessario.

1.2. Definizione dei servizi di telemedicina per l'età pediatrica

1.2.1. Tecnologie per la telemedicina in età pediatrica

Per i requisiti tecnologici di base richiesti per le attività di telemedicina si rimanda alle considerazioni già riportate nel Rapporto ISS COVID-19 n.12/2020 (50).

A completamento di tali raccomandazioni è utile sottolineare alcune caratteristiche essenziali, di particolare rilevanza in ambito pediatrico:

- La rispondenza degli strumenti di telemedicina alle norme indicate nel Regolamento UE 2016/679 (*General Data Protection Regulation*, GDPR) sulla protezione dei dati e alle norme sulla tutela della privacy deve essere sempre considerata di particolare rilievo nel caso di pazienti minori. Questo non solo per il rispetto dovuto ai minori in quanto persone, ma anche per il fatto che un minore, a qualsiasi età, presenta un grado di vulnerabilità maggiore di un adulto riguardo a intrusioni nel proprio sistema personale di relazioni umane, sia familiari che amicali.
- caratteristiche tecnologiche adeguate al tipo di offerta di servizi (es. messaggia asincrona, videochiamata, monitoraggio attraverso dispositivi medici, ecc.);

- qualità sufficiente delle periferiche per la ripresa audio-video e per garantire un adeguato contatto e comunicazione con il paziente a distanza;
- tecnologia adeguata per la raccolta della documentazione clinica del paziente da integrare nella cartella clinica elettronica, anche considerando il supporto del *caregiver*, talvolta indispensabile.

Si sottolinea che alcuni prodotti commerciali per le videochiamate, non soddisfano i requisiti di sicurezza richiesti dalle attività di telemedicina e dalla normativa vigente in tema di privacy e sicurezza dei dati e che questo aspetto diventa particolarmente critico quando si tratta di gestire comunicazioni e dati che riguardano minori (51).

Inoltre, in riferimento alla gestione dei dati e soprattutto alla loro corretta condivisione da parte dei sanitari che si trovano ad assistere, magari in età anche molto distanti tra loro, i pazienti pediatrici, sarebbe quanto mai necessaria la disponibilità di sistemi di telemedicina perfettamente interoperabili a livello interregionale. Inoltre, è del tutto evidente che l'adozione a livello interregionale di soluzioni software che siano comuni, o almeno coerenti tra loro, può facilitare l'utilizzo di sistemi di telemedicina su vasta scala, generando anche ottimizzazione delle risorse, migliore verifica dell'appropriatezza e della sicurezza e facilitando l'analisi degli *outcome* clinici.

1.2.2. Caratteristiche generali di un sistema di telemedicina idoneo per la popolazione pediatrica

La telemedicina idonea alla popolazione pediatrica deve essere costituita da un insieme di funzioni, principalmente cliniche ma anche amministrative, tali da consentire al medico di fornire una prestazione di pari o superiore livello a quella in presenza, oppure capace di integrarla efficacemente. Ciò deve avvenire nell'interesse del paziente, ma anche nella massima libertà operativa, con la massima possibilità di utilizzare tutti i dati disponibili, nella massima sicurezza, non meno di come succederebbe se il paziente fosse davanti a lui.

In un momento in cui esiste la limitazione dei movimenti e delle capacità di ricezione delle strutture sanitarie dovuta all'emergenza sanitaria da COVID-19, assumono particolare rilevanza in ambito pediatrico le seguenti caratteristiche di sistema:

1. attività svolte in digitale sicure, che rispondano alla normativa relativa alla tutela della privacy e della gestione di dati sensibili relativi ai minori;
2. logica d'uso del sistema, compresa la videochiamata, derivata da attenta progettazione personalizzata rispetto alla condizione di salute del paziente e alle sue competenze comportamentali, linguistiche, e cognitive;
3. condivisione dal paziente al medico e viceversa di documenti clinici (quali monitoraggio di dati, referti specialistici, terapia in atto) o amministrativi (quali piani terapeutici, ricette dematerializzate o meno, richieste di consulenza specialistica);
4. supporto alla persona erogabile a distanza (assistenza psicologica, coaching, educazione sanitaria);
5. raccolta e invio dei dati sanitari dal domicilio del paziente alla cartella dello specialista (gestione di documenti fisici da digitalizzare, gestione di un fascicolo sanitario elettronico integrato con il sistema di telemedicina);
6. raccolta organica dei dati prodotti dai diversi dispositivi elettromedicali eventualmente utilizzati dai pazienti;

7. coordinamento del flusso di tutti i dati provenienti da questi sistemi e loro archiviazione nella cartella clinica in uso, in modo da assicurarne primariamente l'adeguato impiego nell'assistenza del paziente e poi tutelarne il valore amministrativo e per la ricerca;
8. integrabilità con i sistemi aziendali/regionali ed eventuale inclusione all'interno di un fascicolo sanitario elettronico con diverse autorizzazioni di accesso e relative modalità di visualizzazione e gestione dei dati.

Inoltre, data la natura collaborativa dei servizi sanitari in telemedicina, i dati devono poter essere condivisi in modo sicuro ed efficace tra le diverse aziende/organizzazioni sanitarie. Quindi, i sistemi regionali, per essere funzionali ai servizi di telemedicina e non rischiare di creare disservizi, devono poter comunicare tra loro e dare la possibilità di esportare i dati in modo che possano essere caricati agevolmente e il più possibile in automatico sulle altre applicazioni in uso.

2. Criteri di eleggibilità e di esclusione

Le strategie per il contenimento delle infezioni da SARS-CoV-2 impongono un cambiamento dell'organizzazione delle prestazioni sanitarie per minimizzare la probabilità di contatto tra le persone. Questo aspetto richiede un cambiamento che non può essere applicato in modo universale a tutte le specialità e a tutte le strutture sanitarie. È quindi raccomandabile che ogni servizio clinico, sia esso ospedaliero o del territorio, produca una propria serie di criteri di eleggibilità per le prestazioni di telemedicina. A titolo di esempio, possono essere generalmente effettuate in regime di telemedicina le seguenti prestazioni:

- visita per patologie acute non urgenti;
- visita di follow-up in pazienti stabili, siano essi post-acuti o cronici;
- monitoraggio di pazienti cronici attraverso dispositivi;
- screening attraverso la somministrazione di questionari;
- counselling;
- coaching su temi di salute specifici;
- riabilitazione per alcune condizioni;
- teleconsulto tra professionisti sanitari.

Comunque, nel progettare il servizio di telemedicina si deve tenere conto anche dei casi di emergenza nei quali le prestazioni a distanza rappresentino un'evidente valida alternativa a quelle di persona. Tali situazioni e le relative procedure mediche dovrebbero essere previste in anticipo e i servizi corrispondenti erogati con modalità ben definite, validate scientificamente e sempre comunque guidate dal principio di "maggior interesse per il minore".

In via generale è comunque ragionevole considerare alcuni criteri di esclusione quali:

- pazienti instabili o in situazioni che possono evolvere verso un'urgenza;
- contesto familiare non adeguato;
- abilità cognitive del *caregiver* gravemente compromesse;
- pazienti con storia di abuso o di violenza.

Inoltre, per garantire l'accessibilità ai servizi sanitari da parte delle famiglie con disabilità visiva, sordità o con connettività limitata, è opportuno garantire servizi aggiuntivi a supporto dell'accessibilità da remoto. Si tratta di servizi organizzati in logica *hub-spoke* che siano in grado di facilitare l'accesso al servizio di telemedicina principale per le suddette categorie particolari di utenti.

Infine, la disponibilità del paziente e della famiglia per le prestazioni di telemedicina dovrebbe essere sempre verificata con i diretti interessati per mezzo di un contatto preliminare. Tale contatto sarà utile anche per raccogliere il consenso informato verso le procedure medico-assistenziali che si vogliono mettere in atto con sistemi di telemedicina, incluse ovviamente le informazioni necessarie alla valutazione dei loro rischi e benefici, nonché delle differenze tra le prestazioni da remoto e quelle in presenza. Allo stesso modo è necessario il consenso informato rispetto alle tutele sul trattamento dei dati personali (*vedi oltre*).

Inoltre, nel consenso informato occorre anche verificare insieme al *caregiver* la presenza presso il paziente dei requisiti tecnologici e di tutela minimi per poter attivare il servizio. Tali requisiti sono riassunti nella Tabella 3, in accordo con le indicazioni del già citato Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020 sulla telemedicina (50).

Tabella 3. Requisiti minimi da verificare nel consenso informato per poter garantire la fattibilità pratica di un servizio di telemedicina in età pediatrica

Aree di verifica	Requisiti minimi
Tecnologie da utilizzare	▪ Avere un computer, un tablet o uno smartphone con videocamera e in grado di supportare l'applicazione in uso. ▪ Avere accesso a una rete e/o a una connessione internet adeguata al tipo di servizio. ▪ Accesso a competenze informatiche di base
Tutela del minore	▪ Possibilità di garantire la privacy. ▪ Possibilità di garantire la sicurezza e la minimizzazione del rischio clinico nelle diverse interazioni (medico-famiglia-paziente, medico-paziente, medico-tutore). ▪ Firma del consenso informato.

Accanto a queste indicazioni è indispensabile tener conto che le peculiarità proprie dell'età pediatrica, in particolare quelle relative alla tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (si vedano paragrafi 3.1 e 3.2), devono essere considerate prioritarie nello sviluppo e nell'utilizzo di un sistema di sanità digitale e di telemedicina. Conseguenza di tale priorità è la necessità di considerare criterio di esclusione qualunque situazione in cui l'uso del mezzo comporti la mancata osservanza di tali requisiti o peggio una violazione degli stessi.

Una considerazione particolare merita il tema della flessibilità delle prestazioni nei servizi in telemedicina per la pediatria. Dal momento che anche durante un'attività in telemedicina le persone coinvolte nella gestione del bambino/adolescente sono diverse (*vedi* cap. 3), e che la comunicazione in pediatria è spesso mediata da un tutore, va operata una distinzione dell'uso a cui è destinata la telemedicina in età pediatrica (*vedi* anche cap. 5). Se destinata a situazioni già note, dove esiste già un rapporto medico o operatore sanitario e minore, la comunicazione e la mediazione del mezzo informatico saranno per lo più destinate a gestire il rapporto tra adulto e bambino. Se, invece, l'uso della telemedicina è volto a risolvere un problema pediatrico in fase acuta, allora l'interazione avverrà verosimilmente più tra adulti, con uno slittamento progressivo verso la comunicazione esclusiva tra medico e *caregiver*, quanto più urgente è la situazione presentata. Un sistema di telemedicina pensato per l'età evolutiva deve pertanto essere flessibile e deve poter lavorare a più livelli anche contemporaneamente, adattandosi alle necessità specifiche del minore coinvolto.

Infine, è opportuno in qualunque programma di telemedicina prevedere, oltre alla registrazione automatica delle attività sanitarie svolte durante il contatto a distanza, un semplice sistema di raccolta del gradimento da parte degli utenti (pazienti e personale sanitario) che consenta di valutare strategie di miglioramento dell'accettazione e dell'efficienza del sistema. Si ricordi a tale proposito che il passaggio dei dati tra server è sempre automaticamente salvato e che quindi la tracciabilità della maggior parte degli scambi di dati è registrata di default.

2.1. Prestazioni in telemedicina e diritti fondamentali dall'età pediatrica

L'età pediatrica è tutelata dalla Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 (52), ratificata dall'Italia con Legge n. 176 del 27 maggio 1991 (53). Piuttosto che con "fanciullo", nel titolo si è preferito tradurre il termine "child" con "infanzia e adolescenza" poiché la Convenzione riguarda tutte le persone di minore età (da 0 a 18 anni).

La Convenzione conta 54 articoli, divisi in tre sezioni. La prima sezione (art. 1-41) riguarda i diritti dei minori; la seconda (art. 42-45) istituisce un comitato internazionale per vigilare sullo stato di implementazione della convenzione per mezzo di un periodico rapporto; la terza indica gli adempimenti burocratici per definizione del documento e la proposta di emendamenti. Si ricorda la composizione della Convenzione perché è bene ricordare che tutti i diritti in essa riportati sono da considerare globalmente in quanto tutti conducono al rispetto di due principi di significato universale: quello del “miglior interesse per il bambino” e quello della “non discriminazione”. Ovvero, tutto ciò significa che non si può fare una gerarchia di tali diritti, nemmeno nelle attività medico-assistenziale. Pertanto, tutto ciò che riguarda la presa in carico e la cura di un bambino e adolescente, con qualsivoglia forma di strumento digitale, deve sempre rispettare gli articoli della Convenzione.

Inoltre, già da tempo, sulla base della stessa Convenzione sono nate le Carte dei diritti dei bambini in ambiente sanitario e in ospedale. A riguardo si sottolineano gli articoli più salienti, come riassunti in Tabella 4.

Tabella 4. Diritti fondamentali del fanciullo di particolare interesse per lo sviluppo di un sistema di telemedicina, il cui rispetto deve essere considerato criterio di inclusione/esclusione nell'arruolamento, nell'erogazione dei servizi e nell'offerta delle cure

Numero Articolo	Principio e diritto a tutela del minore
Art. 24	Diritto del minore alla salute e ai servizi medici
Art. 3	Preminenza dell'interesse del minore
Art. 5	Guida parentale e sviluppo delle capacità del fanciullo
Art. 12	Rispetto dell'opinione del fanciullo
Art. 16	Diritto del fanciullo alla privacy
Art. 17	Diritto del fanciullo all'informazione adeguata
Art. 19	Diritto del fanciullo ad essere protetto da ogni forma di violenza
Art. 23.3 e 23.4	Diritti dei fanciulli disabili
Art. 25	Diritto del fanciullo a una verifica periodica della terapia
Art. 28	Diritto del fanciullo all'educazione

In aggiunta, le necessari misure messe in atto per contrastare la diffusione del virus hanno esposto alcune condizioni di vulnerabilità che minano non solo la salute psico-fisica del bambino e il suo stato di benessere, ma anche alcuni dei suoi diritti fondamentali (54). Quindi, non solo ogni intervento volto a garantire l'accesso alle cure deve essere in accordo con questi principi fondamentali, ma dovrebbe anche promuovere il raggiungimento degli scopi previsti nella convenzione.

2.2. Aspetti di tutela della privacy del minore in telemedicina

È opportuno ricordare che qualunque attività in telemedicina costituisce un atto medico e va trattata come tale (50). La particolare rilevanza di questa osservazione dipende dal fatto che le interazioni avvengono in modalità remota con scambio di materiale multimediale. È quindi fondamentale che le transazioni e le tecnologie a supporto avvengano nel rispetto della normativa vigente a garanzia degli aspetti di privacy del paziente e della sicurezza dei dati.

Trattandosi di transazioni di dati, le operazioni di telemedicina devono soddisfare i requisiti imposti dal Regolamento UE 2016/679 (GDPR) che prevedono una chiara condotta su una serie di punti elencati di seguito:

- **Consenso informato sul trattamento dati**

I pazienti e/o i loro *caregiver* devono essere correttamente informati sulle procedure relative ai dati personali trattati nel sistema di telemedicina adottato di volta in volta. Oltre la descrizione dettagliata dei servizi in telemedicina offerti al paziente, gli elementi essenziali del consenso comprendono: chi è autorizzato alla consultazione e al trattamento dei dati raccolti, se questi verranno eventualmente diffusi in forma anonima, e alcune informazioni su come comportarsi nel caso le risorse di telemedicina non fossero accidentalmente disponibili.

L'informativa deve avere forma concisa, deve essere chiara, facilmente accessibile e intelligibile per l'interessato, eventualmente anche utilizzando immagini o icone. Ciò è tanto più importante quando si tratta di interagire con soggetti in età pediatrica.

In aggiunta, e in relazione all'età, anche il minore dovrebbe essere reso partecipe nelle fasi di informazione e di raccolta del consenso. Per tale ragione, l'informativa data al minore deve essere tarata sull'età e sulle capacità linguistico, cognitive e di comprensione del singolo paziente, facendo ricorso a strumenti di comunicazione – verbali, scritti, grafici, interattivi o multimediali – adeguati allo scopo. Queste funzioni, dove adeguato, potrebbero essere implementate nella stessa piattaforma e interfaccia utilizzata per l'erogazione della prestazione di telemedicina.

- **Responsabilità del trattamento dei dati**

Come prevede la norma, anche per le transazioni di dati personali sanitari è essenziale identificare un responsabile. Com'è noto, questa responsabilità non riguarda soltanto la conservazione dei dati raccolti durante le operazioni di telemedicina, ma anche il loro eventuale trasferimento, nonché la condivisione, l'elaborazione e la distruzione. Anche queste operazioni vanno eseguite avendo ottenuto il consenso del paziente e/o dei *caregiver*. È importante ricordare che la normativa vigente prevede l'eventuale cancellazione di tutti i dati personali disponibili (diritto all'oblio).

- **Requisiti tecnologici della piattaforma**

Un requisito indispensabile per una piattaforma di telemedicina è rappresentato dalla sicurezza nei confronti del trattamento dei dati verso attacchi esterni o da perdite accidentali. È essenziale inoltre che le attività di telemedicina siano tracciabili, che siano interoperabili con i sistemi elettronici in uso, come le cartelle cliniche elettroniche, e che esse siano supportate da un Fascicolo Sanitario Elettronico dotato di reale capacità di funzionare da piattaforma di interoperabilità.

Dato che le singole istituzioni possono adottare politiche supplementari in tema di consenso e protezione dei dati, è sempre consigliabile una consultazione esperti di settore in fase di progettazione e richiedere la verifica da parte del *Data Protection Officer* (DPO).

2.3. Accettazione del paziente in un servizio di telemedicina in pediatria durante la pandemia COVID-19

I soggetti e le famiglie che rispondono ai criteri di inclusione e che non presentano i criteri di esclusione come sopra riportati, possono avvantaggiarsi di prestazioni a distanza in telemedicina (sempre ricordando i principi dei paragrafi precedenti). All'atto pratico, affinché sia possibile inserire un paziente pediatrico in un servizio di telemedicina nel corso di epidemia da COVID-19 si deve tener conto: del contesto epidemiologico (vedi par. 6.4) e del rischio clinico relativo allo stato di salute individuale, come schematizzato nella Tabella 5.

Il professionista che eroga la prestazione di telemedicina ha la responsabilità della valutazione del rischio-beneficio e del costo-efficacia dell'intervento, così come dell'opportunità di ricorrervi in affiancamento ad altre attività in presenza, oppure in sostituzione di esse, tenendo conto delle specifiche peculiarità di ogni singolo paziente e di ogni singola situazione (55).

Tabella 5. Elementi principali nella pratica clinica per la valutazione della possibilità di inserimento di un paziente pediatrico nell'appropriato servizio di telemedicina

Aree di valutazione	Elementi di valutazione
Contesto epidemiologico in cui verrà erogato il servizio in telemedicina	Rischio clinico legato a un possibile sviluppo di malattia da SARS-CoV-2 nella popolazione pediatrica
	Rischio clinico ed epidemiologico legato alla gestione di visite in presenza (aumentato dalla presenza di terzi che accompagnano il bambino presso le strutture sanitarie)
	Fase di gestione dell'emergenza e delle misure cautelative messe in atto per arginare la stessa
Contesto organizzativo in cui verrà erogato il servizio in telemedicina	Caratteristiche del professionista che si assume la responsabilità in telemedicina
	Caratteristiche e possibilità operative della struttura che eroga il servizio in telemedicina
Rischio clinico del singolo paziente, relativo allo stato di salute	Rischio generale (presenza di comorbidità o cronicità o fattori di rischio)
	Rischio in fase acuta (presenza di condizioni cliniche che devono essere risolte prontamente per evitare aggravamento o complicanze)

Il processo generale per l'accettazione in telemedicina di un paziente è schematizzato in Figura 1.

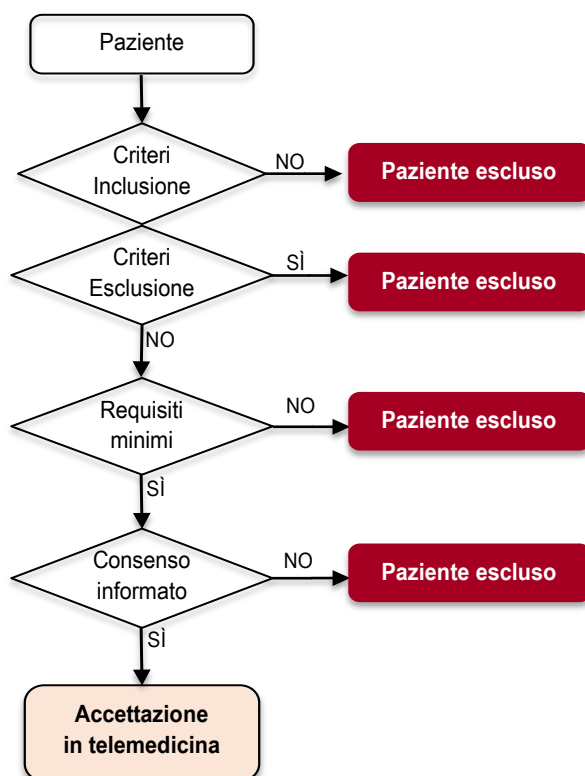


Figura 1. Processo di arruolamento di un paziente in un sistema di telemedicina per l'età pediatrica. In base al contesto clinico ed epidemiologico e alle specificità del singolo paziente, deve essere valutato se vengono soddisfatti i criteri di inclusione ed esclusione (vedi cap. 2) i requisiti minimi (vedi Tabella 4) e se il consenso informato è stato fornito e accettato (vedi par. 2.2)

Qui si ricorda quanto detto prima circa il ruolo del *caregiver* e dell'evoluzione delle capacità del minore di interazione con il servizio offerto, sottolineando che l'interfaccia con l'utente deve essere particolarmente curata nel linguaggio, in modo da non dover essere sempre vincolati alla mediazione/traduzione del *caregiver*.

In senso generale, si può dire che, a prescindere dalla piattaforma e dall'interfaccia scelta, dal tipo di dispositivi impiegati e dal tipo di servizio che si vuole erogare (dal quale dipendono le varie declinazioni della telemedicina) (*vedi* cap. 1), il sistema di telemedicina deve poter interagire con la coppia minore/*caregiver* adattandosi alle loro capacità e necessità e non richiedendo che avvenga il contrario. In quest'ottica, il pediatra deve saper diventare mediatore del nuovo mezzo di comunicazione.

Quindi, nel decidere la possibilità o meno che un minore acceda a servizi in telemedicina, si deve tener conto delle modalità di accesso al servizio (software, hardware, servizi di connettività, *point-of-care*, dispositivi medici e non medici) realmente disponibili per il paziente e la sua famiglia, per l'operatore e per il sistema sanitario in cui si opera. Nella fase iniziale di verifica occorrerà accertarsi anche del livello di connettività e della presenza presso il paziente dei requisiti tecnologici minimi per poter utilizzare i servizi offerti e ricevere assistenza tecnica (*vedi* par. sul consenso informato).

Infine, in preparazione all'attivazione di sessioni di telemedicina, è utile raccomandare al paziente e alla famiglia di preparare l'opportuna documentazione clinica da discutere con il medico, in assenza della quale alcune prestazioni specifiche potrebbero non poter essere svolte.

3. Professionisti coinvolti nelle attività di telemedicina in pediatria

Rispetto ad altre realtà internazionali, l'organizzazione peculiare del Servizio Sanitario Nazionale consente un'applicazione incisiva degli strumenti per la telemedicina e la comunicazione digitale. Infatti, in un'ottica centrata sul paziente e sulla continuità dell'assistenza, la telemedicina consente sia una comunicazione con il Pediatra di Libera Scelta che con i centri di riferimento. Inoltre, le attività di teleconsulto possono semplificare la comunicazione tra specialisti.

È proprio questo scenario che consente di superare il concetto di telemedicina come alternativa o surrogato di prestazioni sanitarie che normalmente avvengono in presenza, per disegnare percorsi integrati nei quali il paziente può sfruttare i servizi sanitari in presenza e digitali. Questa possibilità è estremamente importante in corso di emergenza pandemica, stante la necessità di ridurre i contatti interpersonali, pur rimanendo la telemedicina uno strumento modulabile secondo necessità.

Perché questo obiettivo abbia pieno compimento, è necessario che, per gli atti di prevenzione e profilassi e per i pazienti acuti, cronici e complessi, l'integrazione della telemedicina avvenga sia con i servizi del territorio, che con i centri ospedalieri specialistici. Tutto ciò secondo le evidenze scientifiche disponibili, in accordo con i piani diagnostico terapeutici vigenti e con i percorsi del paziente. Ne risulta la necessità di organizzare attentamente le attività e i servizi rivolti al paziente pediatrico da parte delle differenti figure professionali coinvolte nella presa in carico, come schematizzato in Tabella 6.

Tabella 6. Attività e servizi rivolti al paziente pediatrico da parte delle differenti figure coinvolte nella presa in carico e che possono avvalersi di sistemi di telemedicina

Attività	Presa in carico in telemedicina		Note
	P	O	
Controlli di salute da remoto	X		Richiedono un addestramento specifico delle famiglie alla corretta misurazione dei parametri antropometrici e di altri segni e indicatori
Rinnovo delle prescrizioni da remoto	X	X	A questo riguardo sono fondamentali norme che regolino l'esecuzione e la trasmissione completamente digitale non solo della prescrizione, ma anche dell'ordine di acquisto ed eventualmente anche della richiesta di consegna a domicilio del farmaco acquistato, specialmente per i pazienti cronici o per trattamenti di lungo periodo
Telecontrollo medico della persona asintomatica in quarantena	X		Applicazione tipica delle risorse di telemedicina per persone asintomatiche ma che sono in quarantena. L'obiettivo è di rilevare prontamente la comparsa di segni e sintomi senza far spostare la persona dal luogo di quarantena. Per questa attività è sufficiente un controllo periodico, con cadenza stabilita dal pediatra, seguendo le indicazioni già presenti nel rapporto ISS COVID-19 n.12 (48).
Telemonitoraggio del paziente in isolamento con sintomi compatibili con COVID-19	X	X	Anche questa è un'applicazione tipica della telemedicina e si rivolge a pazienti ma che sono in isolamento e sintomatici. L'obiettivo è di tenere sotto stretto controllo medico l'andamento dei segni e sintomi al fine di identificare immediatamente un eventuale aggravamento che consigli il ricovero in ospedale. Occorre monitorare in modo ritmico e con frequenza adeguata, stabilita dal pediatra, parametri clinici e sintomi, seguendo le indicazioni già presenti nel rapporto ISS COVID-19 n.12 (48).

Attività	Presenza in carico in telemedicina		Note
	P	O	
Triage da remoto	X	X	Previene la diffusione del contagio da SARS-Cov-2, verificando da remoto se ci sono le condizioni di sicurezza adeguate per l'accesso del paziente a strutture sanitarie e per l'esecuzione in presenza di esami diagnostici e/o trattamenti.
Follow-up di:			
paziente cronico e paziente complesso	X	X	Il follow-up in telemedicina prevede la collaborazione di più professionisti in lavoro di équipe a distanza, con assunzione di responsabilità sanitaria collegiale.
paziente in dimissione protetta	X	X	Nel caso del follow-up post-chirurgico, il chirurgo che ha eseguito l'intervento assume una particolare specifica responsabilità, la cui valenza e durata dipendono dal tipo di intervento.
paziente post-chirurgico	X	X	Appare quanto mai opportuno che sia valutata l'opportunità di adeguati documenti di consensus o di linee guida su questo specifico aspetto.
Telemonitoraggio specialistico attraverso dispositivi medici		X	Questa attività è di pertinenza specialistica per il fatto che riguarda situazioni cliniche di non facile gestione, spesso caratterizzate dall'uso di vari dispositivi medici allo stesso tempo. oppure in sequenza stabilita.
Teleriabilitazione	X	X	Questa attività è di pertinenza di operatori sanitari specializzati, afferenti a vari settori della riabilitazione. Consiste nell'erogazione a distanza, anche per mezzo di sistemi robotizzati, di servizi di riabilitazione specificatamente realizzati per bambini e ragazzi in età evolutiva. Necessita di specifico addestramento del personale.
Teleconsulto medico	X	X	Consiste di un atto medico in cui i professionisti interagiscono a distanza, anche tramite una videochiamata, per gestire collegialmente le scelte mediche, basandosi primariamente sulla condivisione di dati clinici e informazioni riguardanti il caso specifico. Può svolgersi anche in modalità asincrona, quando la situazione del paziente lo permette in sicurezza. Quando il paziente è presente al teleconsulto, allora esso si svolge in tempo reale utilizzando le modalità operative analoghe a quelle di una televisita. Termina con un referto del collegio medico.
Televisita ambulatoriale specialistica	X	X	Consiste in un atto medico in cui il professionista interagisce a distanza in tempo reale con il paziente al fine di arrivare alla formulazione di una diagnosi e alla indicazione del trattamento e della prognosi. Si compone di tre fasi: la fase preliminare in cui si verifica la correttezza e l'adeguatezza della procedura a distanza; la fase diagnostica che scaturisce dal corretto svolgimento di anamnesi ed esame obiettivo per quanto sia possibile; la fase conclusiva che prevede sempre la definizione di un'ipotesi diagnostica o di una diagnosi. La prima va associata alla richiesta di ulteriori visite e/o esami. Se è possibile definire una diagnosi, il medico procede anche a indicare il trattamento, a comunicare la prognosi, a prescrivere la terapia medica eventualmente necessaria.

P: Pediatria scelta dalla famiglia; O: Ospedale di riferimento

Inoltre, le risorse di telemedicina rappresentano un presidio fondamentale per la sorveglianza dei pazienti con infezione da SARS-CoV-2 e dei contatti potenzialmente esposti ad infezione, e pertanto sottoposti a quarantena, rispettando peraltro il percorso del paziente.

A titolo di esempio, possono essere descritti i seguenti casi d'uso nei quali il paziente e i relativi *caregiver*, il pediatra scelto dalla famiglia e il centro ospedaliero possono interagire:

- **Controlli di salute**

Vale la pena ricordare che i controlli di salute prevedono alcune attività, come la misura del peso e della lunghezza del bambino, che richiedono un adeguato addestramento dei *caregiver*.

- **Rinnovo delle prescrizioni**

È possibile sfruttare l'interazione remota per la trasmissione della ricetta dematerializzata nel caso dei pazienti con prescrizione pregressa. È possibile valutare caso per caso l'opportunità della prescrizione a distanza per farmaci non precedentemente prescritti.

- **Monitoraggio del paziente in quarantena**

È possibile seguire le condizioni dei pazienti con infezione da SARS-CoV-2 confermata e dei contatti di pazienti infetti, attraverso questionari, televisite e monitoraggio di parametri vitali con dispositivi digitali connessi. Si veda a riguardo anche il già citato documento sulla telemedicina (Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020) (50).

- **Triage**

Un sistema di telemedicina può essere usato per verificare le condizioni cliniche del bambino, per decidere quali strategie di intervento possono essere più sicure, adeguate ed efficaci. Questa possibilità assume un particolare significato nell'emergenza sanitaria in corso. Infatti, se da una parte per qualunque accesso a strutture sanitarie è previsto il triage per COVID-19, dall'altra parte è possibile verificare le condizioni del paziente e dei *caregiver* con sistemi digitali prima dell'accesso alle strutture sanitarie, usando questionari e altri dispositivi per il monitoraggio. Ne consegue che varie prestazioni sanitarie in combinazione tra loro possono essere gestite totalmente da remoto, riducendo la possibilità di contatto interpersonale.

- **Follow-up del paziente cronico e del paziente complesso**

Alcuni pazienti con patologie croniche o complesse, pur facendo riferimento ai servizi del territorio, rimangono in contatto con il centro di riferimento nel quale ricevono visite periodiche di follow-up. Queste interazioni possono beneficiare di soluzioni di telemedicina in tutte le modalità disponibili, integrando questi contatti con quelli del pediatra di famiglia.

- **Follow-up del paziente post-chirurgico**

La telemedicina rappresenta uno strumento applicabile in questa situazione, grazie alla possibilità di monitorare alcuni parametri vitali del paziente, insieme al dolore e all'evoluzione del processo riparativo della ferita chirurgica.

- **Follow-up del paziente in dimissione protetta**

In questo percorso l'interazione tra i diversi attori diventa strumentale per abbreviare i tempi di reazione e semplificare i meccanismi decisionali per le riammissioni.

- **Telemonitoraggio attraverso dispositivi medici**

Nei pazienti con dispositivi medici impiantabili e nel paziente cronico e/o complesso il monitoraggio a distanza di alcuni parametri clinici diventa un'opportunità per intercettare eventuali situazioni che

meritano un intervento terapeutico tempestivo. È noto che questo approccio riduce il numero di accessi imprevisti o in emergenza alle strutture ospedaliere nel paziente cronico.

- **Teleconsulto**

Il consulto a distanza in telemedicina è particolarmente indicato su pazienti sospetti COVID-19, oppure cronici o complessi, per i quali si pongano problematiche particolarmente complesse in ambito diagnostico e terapeutico con necessità di prendere decisioni non differibili a lungo. Il teleconsulto è impiegato sia nel caso serva una second opinion specialistica sia quando il pediatra necessita del supporto di altri specialisti o di altre figure professionali non mediche per attività multidisciplinari.

- **Teleriabilitazione**

Nei pazienti che necessitano un percorso di riabilitazione, l'utilizzo di soluzioni telematiche consente una gestione ottimizzata sia dell'attività in struttura che di quella svolta presso il proprio domicilio, permettendo anche un controllo costante da parte dell'equipe di supporto. Sistemi e procedure scientificamente validate di teleriabilitazione dovrebbero essere sviluppate e incentivate, con il supporto di un coordinamento nazionale per la definizione delle metodologie.

4. Esigenze assistenziali in età pediatrica in corso di pandemia COVID-19 gestibili in telemedicina

Le misure emergenziali necessarie per arginare la diffusione dell'epidemia di COVID-19 hanno ridotto la possibilità di accesso della popolazione pediatrica ai servizi assistenziali normalmente garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale (vedi cap. 1).

Tali problematiche di accessibilità e continuità assistenziale proseguono anche con il passaggio alle successive fasi di forzata convivenza con il nuovo coronavirus, innescando processi di adeguamento che travalicano gli stessi piani gestionali precedenti alla pandemia.

In particolare, l'uscita dalla fase esponenziale di diffusione del contagio, con la parziale normalizzazione delle attività quotidiane e il progressivo ripristino delle attività cliniche non in emergenza, richiede l'evoluzione dei sistemi regionali verso nuovi assetti organizzativi e nuove modalità di accesso ai servizi. Ovviamente, ciò riguarda anche la pediatria.

Tali aggiornamenti degli assetti organizzativi, per essere efficaci, devono partire dall'attenta analisi delle esigenze specifiche in età pediatrica e dalle rispettive priorità.

In fase esponenziale, la prima esigenza è la corretta gestione, preferibilmente a distanza, dei pazienti con segni e sintomi sospetti per infezione da COVID-19. La seconda esigenza è la corretta gestione, con prestazioni mediche anche a distanza, dei casi in cui insorga una patologia acuta/nuova in soggetti sani. Infine, la terza esigenza è la corretta prosecuzione delle attività mediche e assistenziali nei casi di patologie croniche o malattie rare.

Fuori dalla fase esponenziale di diffusione del SARS-Cov-2, tale sequenza di priorità e i rapporti di equilibrio tra le suddette esigenze variano al normalizzarsi della situazione, quando la necessità di erogare servizi già routinariamente offerti dall'SSN diventa maggiore rispetto alla necessità di identificare e trattare casi di COVID-19 e i relativi possibili contatti.

Tuttavia, sino a quando le misure di contenimento della diffusione del virus sono in atto, valgono limitazioni di movimento e di accesso alle cure che limitano il tradizionale svolgimento delle attività assistenziali. Da ciò consegue il perdurare della necessità di eseguire delle valutazioni a distanza anche oltre la fase esponenziale, per poter stabilire davanti a quale scenario clinico ci si trova (24) e quali misure e con che ordine di priorità sia necessario mettere in atto per garantire la migliore assistenza, nell'ottica di rispettare il maggiore interesse possibile per il bambino.

Le esigenze assistenziali basilari dei pazienti pediatrici in corso di COVID-19 possono quindi essere riassunte in questa classificazione schematica:

- Minore che può essere valutato, visitato e monitorato a domicilio tramite sistemi di telemedicina;
- Minore che deve essere indirizzato ad una valutazione ambulatoriale (con scala di priorità da definire in base al tipo di necessità e di paziente);
- Minore che deve essere inviato in ambiente ospedaliero o in Pronto Soccorso per una valutazione immediata o per la pronta messa in atto delle misure terapeutiche del caso.

I pazienti pediatrici che possono avere necessità di accedere ai servizi sanitari si possono sommariamente riassumere in base alle seguenti categorie:

- Pazienti pediatrici normalmente in buona salute che presentano un quadro acuto e che necessitano di rapido accesso ai servizi sanitari:

- Per patologie legate al COVID-19;
 - Per patologie non legate al COVID-19.
- Pazienti pediatrici con patologie croniche o rare che presentano quadri acuti che necessitano di rapida valutazione da parte di personale medico e sanitario:
 - Per patologie legate al COVID-19;
 - Per patologie non legate al COVID-19;
 - Per acutizzazione di una condizione legata alla propria condizione patologica.
- Pazienti pediatrici con patologie croniche o rare che necessitano di follow-up e monitoraggio di routine in corso di misure restrittive e limitazione di accesso ai servizi secondarie al contenimento di epidemia da COVID-19.

5. Scenari di applicazione della telemedicina in pediatria

Per poter garantire la continuità assistenziale utilizzando sistemi di telemedicina in favore della popolazione pediatrica, con esigenze diversificate e che cambiano nel tempo, in situazioni ambientali e sociali variabili e con mutevoli condizioni organizzative necessarie per fronteggiare la pandemia COVID-19, non è più sufficiente organizzare le attività mediche e assistenziali basandosi esclusivamente sulle differenze operative indotte dai vari quadri clinici. A questi elementi, comunque basilari, va affiancata l'analisi del contesto complessivo in cui il soggetto pediatrico e la sua famiglia possono effettivamente usufruire dei servizi di telemedicina. Si tratta di un'analisi multifattoriale che definisce le modalità di applicazione al caso singolo delle conoscenze biomediche e delle tecnologie. Oggigiorno, essa è possibile compiutamente come processo di gestione del singolo caso attraverso l'integrazione di molti dati per mezzo delle tecnologie digitali e di telecomunicazione. In questo lavoro useremo il termine "scenario di applicazione" per descrivere tale processo.

Ovviamente, ai fini di stabilire le priorità e le modalità adeguate d'intervento per la messa in esercizio di servizi di telemedicina nell'emergenza sanitaria da COVID-19, è opportuno partire studiando gli effetti della situazione peggiore di pandemia, o di altra malattia a diffusione infettiva di pari livello. Si devono valutare le esigenze della popolazione pediatrica nella fase esponenziale di diffusione della malattia. In aggiunta devono essere considerate le variazioni subentranti nelle fasi ulteriori e le relative misure restrittive intraprese (vedi anche par. 5.4).

La Tabella 7 mostra alcuni degli scenari di applicazione relativi in particolare alla fase acuta e di contagio esponenziale di COVID-19. Compatibilmente con lo scenario e con il contesto sanitario ed epidemiologico, devono poter essere garantiti in parallelo gli altri servizi assistenziali per gestire in sicurezza, scienza e coscienza tutti i pazienti non-COVID con le modalità e tramite l'uso dei servizi di telemedicina presentati nei capitoli precedenti e delineati in modo più specifico nel capitolo 5.

Tabella 7. Scenari di applicazione affrontabili in telemedicina in corso di COVID-19 nella popolazione pediatrica, con le relative azioni e sistemi coinvolti. Si vedano anche par. 5.3 e Figura 2

Scenario di applicazione	Azione	Sistemi coinvolti
Triage COVID-19	Valutazione in telemedicina dello stato di salute del minore	Televisita, con eventuale utilizzo anche di dispositivi automatici per il rilevamento e per la trasmissione di parametri clinici (decisione del pediatra).
Isolamento a domicilio	Monitoraggio dello stato di salute e valutazione necessità di ricovero	Televisita, telemonitoraggio, teleriabilitazione, prescrizione a distanza. Eventuale utilizzo anche di dispositivi automatici per il rilevamento e la trasmissione di parametri clinici (decisione del pediatra).
Gestione comorbidità in pazienti con cronicità	Monitoraggio dello stato di salute e valutazione necessità di intervento o di ricovero	Televisita, telemonitoraggio, teleriabilitazione, prescrizione a distanza, dispositivi medici digitali anche in combinazione tra loro, secondo indicazioni di équipe
Contenimento dell'epidemia	Raccolta dei dati del paziente e invio al servizio di sanità pubblica per gestione percorsi COVID-19 (case tracking e gestione dei contatti, misure preventive, statistica, ecc.).	Raccolta e invio informazioni a banche dati e sistemi di elaborazione dati con livelli crescenti di complessità (statistica, ricerca, Big Data, analytics e AI)

In aggiunta, dal momento che la qualità e l'efficacia del contatto a distanza dipendono anche dal tipo di rapporto tra medico o personale sanitario e paziente e famiglia (24, 56), vanno considerate le seguenti possibilità:

- Pazienti già noti che verranno seguiti tramite sistemi di telemedicina da medici e personale sanitario che è già in contatto con il minore e/o con la famiglia, che hanno conoscenza del caso o che hanno già in precedenza instaurato un rapporto con il minore stesso.
- Pazienti che usano già sistemi di telemedicina (con gli operatori sanitari con cui dovranno interfacciarsi o meno).
- Pazienti non noti o con i quali non si è mai stabilito un rapporto di telemedicina in precedenza.

Anche in questo caso è compito del clinico che ha in cura il caso stabilire se esistano le condizioni di appropriatezza, sicurezza e di tutela (*vedi* cap. 3) sufficienti a garantire una prestazione sovrapponibile o complementare a quella della visita in persona.

I pazienti che soddisfano i criteri di eleggibilità e inclusione come da indicazioni presenti in Figura 1 (*vedi* cap. 2), possono essere arruolati in un servizio di telemedicina.

Di seguito sono presentati possibili campi di applicazione in ambito pediatrico. La valutazione sull'opportunità di usare un servizio di telemedicina deve sempre tener conto delle specificità del singolo individuo e del suo contesto, e deve comunque seguire le indicazioni presentate nei capitoli precedenti.

5.1. Triage e valutazione a distanza con sistemi di telemedicina

L'uso di sistemi di telemedicina può essere utile, in casi selezionati, per stabilire i criteri di urgenza e le condizioni di sicurezza per definire il percorso assistenziale più adeguato. In base ai dati raccolti e all'esito del triage in telemedicina si può stabilire se:

- A.** Il paziente può essere seguito da casa con sistemi di telemedicina (50).
- B.** Il paziente può recarsi in sicurezza in visita ambulatoriale (ospedale o pediatria di libera scelta).
- C.** Il paziente deve essere valutato in Pronto Soccorso.

In caso A

I campi di applicazione della telemedicina applicata alla pediatria sono quelli presentati nel capitolo 1 e in Tabella 2. La qualità della prestazione, data la complessità della gestione del paziente pediatrico in base alle caratteristiche riportate nei precedenti capitoli, deve poter essere dello stesso livello di quella offerta tradizionalmente, e preferibilmente deve lavorare in sinergia con le normali prestazioni assistenziali.

Le singole soluzioni offerte dalla telemedicina possono essere infatti utilizzate disgiuntamente o congiuntamente (es. monitoraggio di parametri fisiologici durante esercizi di teleriabilitazione) (57) e possono essere adoperate in serie o in parallelo tra loro o con le normali strategie assistenziali.

Nel caso in cui si preveda un utilizzo congiunto è fondamentale che i dati raccolti dalle diverse componenti confluiscono in un unico fascicolo, possibilmente informatizzato e nel rispetto dei criteri di sicurezza e tutela del minore, in modo che siano tutti accessibili, con livelli di autorizzazione specifici, dal paziente o dai suoi tutori, e dalle varie figure professionali coinvolte

In caso B

In corso di limitazioni all'accesso e alla circolazione, secondari a misure messe in atto per arginare la diffusione del COVID-19, l'uso di strumenti telematici per la valutazione e classificazione del paziente acuto e cronico può aiutare a stabilire criteri di priorità e sicurezza per la programmazione delle visite per pazienti acuti. La valutazione dello stato di salute del bambino necessaria per stabilire l'esistenza di questi presupposti può avvalersi, con livelli crescenti di confidenza, di:

- contatto a distanza per via telefonica;
- contatto a distanza integrato con videochiamata;
- contatto a distanza per via telefonica o tramite videochiamata integrato con rilevamento di parametri in modalità manuale, semi-automatica o automatica, sincrona o asincrona, tramite dispositivi *point-of-care* di livello crescente di complessità.

All'aumentare della quantità di informazioni scambiate tra paziente/famiglia e operatore sanitario, aumenta la definizione del singolo caso, ma aumenta il rischio di violare i principi di base esposti nei capitoli precedenti, sui quali si deve basare un contatto in telemedicina in ambiente pediatrico.

I dati e le informazioni devono poter essere raccolti e confluire in un fascicolo informatizzato, che sia consultabile, anche in futuro, dagli attori coinvolti nell'assistenza al minore, con gradi differenti di accesso ai dati sensibili in base al ruolo (vedi anche par. 6.1).

In condizioni di emergenza e di saturazione delle risorse del sistema sanitario, laddove esistano algoritmi specifici per la creazione di priorità di intervento ci si può avvalere di sistemi informatici con livelli crescenti di automatizzazione anche basati su sistemi di intelligenza artificiale, finalizzati a ottimizzare i tempi e le modalità di azione (58, 59). Tali algoritmi devono essere elaborati tenendo conto delle realtà locali, delle specificità del paziente e della patologia da trattare. Qualunque sistema automatizzato, comunque, deve prevedere dei criteri di emergenza clinica che indirizzino immediatamente il minore al Pronto Soccorso più adeguato o che invitino e facilitino il contatto diretto con le strutture sanitarie, in quanto il processo non deve mai mettere a repentaglio la sicurezza del paziente (60).

In caso C

Lo scenario proposto può essere in parte sovrapponibile a quello presentato nel caso d'uso B. In aggiunta, è possibile usare sistemi di telemedicina per comunicare direttamente con Pronto Soccorso o eventuale reparto di ricovero, per trasmettere i dati sanitari già raccolti tramite contatto di telemedicina oppure tramite tele-monitoraggio, al fine di ottimizzare tempi ed efficacia degli interventi in emergenza.

5.2. Pazienti pediatrici con malattia cronica/malattia rara

Le malattie rare sono circa 7000 (61, 62) e colpiscono, con una prevalenza non superiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti nella popolazione (63), circa il 6% della popolazione mondiale (64). Circa l'80% sono di origine genetica e colpiscono vari organi con severità variabile, approssimativamente il 50% delle malattie causano coinvolgimenti neurologici importanti e richiedono un'assistenza multidisciplinare e multiprofessionale. Quindi, le malattie rare possono colpire indifferentemente pazienti pediatrici o adulti e indipendentemente dal tipo di malattia.

Il paziente affetto da malattia rara deve essere considerato fragile e con necessità di essere seguito in remoto, soprattutto in casi di emergenza come COVID-19, per verificare:

- lo stato clinico;
- la disponibilità di presidi terapeutici sufficienti;

- la pianificazione e programmazione terapia domiciliare;
- il possibile aggravamento della patologia;
- il sostegno psicologico al paziente e alla famiglia (soprattutto in caso di *lockdown*);
- la decisione per eventuale ricovero;
- il sostegno al processo di transizione in caso di paziente che passa dall'età pediatrica all'età adulta;
- la pianificazione e programmazione visite ambulatoriali/DayHospital ecc. che possono esser state dilazionate.

Le indicazioni del presente paragrafo, come indicato nel titolo stesso, sono state elaborate in modo da essere il più possibile adeguate anche alle **patologie croniche non rare** di interesse pediatrico. Ovviamente si rimanda a trattazioni specifiche l'approfondimento delle tematiche di metodologia clinica rispetto all'esecuzione di prestazioni mediche in telemedicina nelle numerose forme di presentazione delle patologie croniche. Per gli scopi di indirizzo generale nell'uso di sistemi di telemedicina per la pediatria, nel presente rapporto sono state prese in considerazione in particolare alcune condizioni patologiche di maggiore riscontro nella pratica quotidiana: allergie, diabete e altre endocrinopatie, malattie reumatologiche, Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI), nonché le più comuni malattie neurologiche, ematologiche e oncologiche.

Consapevoli che non sarebbe stato possibile in questo lavoro essere esaustivi, si è scelto di privilegiare un approccio pragmatico al fine di dare indicazioni di pronta applicazione reale. Alla base di tale scelta c'è anche il concetto che i pazienti affetti da patologie rare, per altro più spesso croniche, e i pazienti affetti da cronicità non rare sono da considerare comunque portatori di fragilità che condizionano anche le modalità stesse dell'intervento dello specialista pediatra, anche in telemedicina.

Nel caso del **paziente fragile**, il contatto in telemedicina può avvenire per effettuare:

- **Televisita:** quando si contatta il paziente o il *caregiver* per controllare il suo stato clinico, la sua aderenza alla terapia e controllare come lo stato di isolamento possa aver compromesso la qualità della vita. In tutti i casi lo specialista può modificare regimi terapeutici e dare consigli utili al management della malattia e controllare la presenza di segni e sintomi indice di aggravamento della patologia.
- **Teleconsulto:** quando si cura il paziente ricorrendo anche a un team multidisciplinare, attraverso contatti multipli per discutere problematiche complesse, legate al management della malattia o della terapia.
Particolare importanza ricopre il **teleconsulto per sostegno psicologico**, fondamentale per pazienti con compromissione neurologica o disturbi del comportamento, in quanto l'isolamento o la modificazione delle routine quotidiane può causare scompensi rilevanti.
- **Telemonitoraggio:** quando al paziente viene richiesto di utilizzare dispositivi in remoto per la raccolta di dati utili al monitoraggio dello stato di malattia.
- **Teleprogrammazione:** quando si contatta il paziente o il *caregiver* per modificare programmi terapeutici, o verificare disponibilità a programmare controlli strumentali e/o analitici. In questo caso dovrebbe essere possibile anche visionare referti e materiale utile alla programmazione.
- **Teleriabilitazione:** quando si utilizzano metodi e appositi strumenti per erogare a distanza servizi di riabilitazione al fine di anche di aumentarne la frequenza e ridurre le liste di attesa.

La seduta deve tener conto di quanto già affermato nei capitoli precedenti circa la protezione del minore e deve essere effettuata da personale specializzato del centro di riferimento o da esso incaricato. Secondo quanto previsto dalla Legge 279/2001 (65) e seguenti, in ogni Regione sono presenti Centri di Riferimento

Regionale e Reti Regionali per le Malattie Rare che devono gestire l'organizzazione dell'assistenza in telemedicina, in stretto contatto con i Medici di Medicina generale e i Pediatri di Libera Scelta (50).

5.3. Triage del paziente pediatrico con infezione da SARS-CoV-2 o con COVID-19 in atto

La gestione del paziente pediatrico con sintomatologia COVID-19 o con sospetto di infezione asintomatica da SARS-CoV-2 può usufruire di un sistema di telemedicina dedicato alla valutazione e al monitoraggio delle condizioni di salute del bambino. Le raccomandazioni relative all'uso di un sistema di tele visita idonea alla popolazione pediatrica sono riassunte nell'algoritmo in Figura 2.

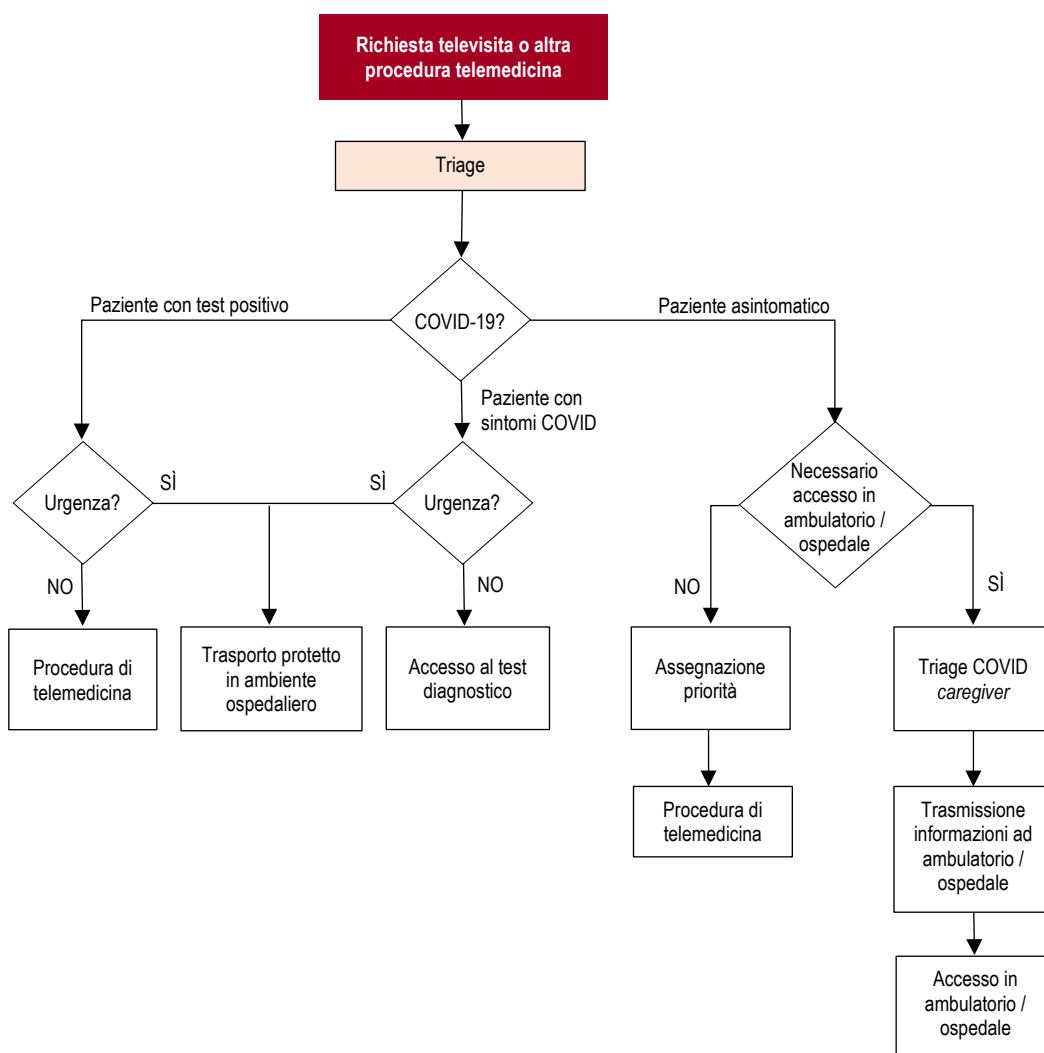


Figura 2. Algoritmo per la gestione del paziente pediatrico in corso di emergenza COVID-19

Il sistema di telemedicina permette la valutazione del bambino a distanza in sicurezza, riducendo la mobilitazione di un paziente o di un cluster potenzialmente contagioso. Esso permette anche di ridurre il numero degli accessi al Pronto Soccorso, in particolare nel caso in cui sia presente un incremento del numero di contagiati da COVID-19. Inoltre, rende possibile intervenire in tempo reale qualora le condizioni cliniche del paziente lo richiedano, programmando un intervento domiciliare in persona, o inviando lo stesso a una struttura sanitaria in caso di necessità.

5.4. Scenari di transizione e *preparedness* e *readiness* all'eventualità di un ritorno a un'emergenza epidemiologica

Le possibili aree di applicazione della telemedicina variano in base al contesto epidemiologico dell'infezione da COVID-19. In aggiunta, le differenti misure messe in atto a livello nazionale, regionale o locale, variano in base allo scenario, con livelli progressivi di restrizione della circolazione e conseguente riduzione delle capacità di accoglienza delle strutture sanitarie e dei servizi erogati in corso di acuzie o di gestione delle cronicità.

In mancanza di un vaccino o di una terapia di provata efficacia in grado di contenere gli effetti sui singoli cittadini e le ricadute sull'SSN della malattia COVID-19, è necessario preparare dei piani di azione per la gestione delle differenti fasi (riassunte schematicamente nella Tabella 8), tenendo presente gli effetti che le stesse possono avere sulla popolazione pediatrica (22, 37, 52, 54, 66-72) in senso lato.

Tabella 8. Definizione delle possibili diverse fasi dell'epidemia di COVID-19 e dei possibili scenari associati, con le relative ricadute sull'adozione di un sistema di telemedicina tarato per l'età evolutiva

Fase	Descrizione
Fase 1 – Emergenza (anche definita fase di crescita esponenziale)	
Caratteristiche	▪ Aumento esponenziale del numero dei contagi ▪ Numero di ricoveri in ospedale e in terapia intensiva che eccede le capacità delle strutture sanitarie ▪ Limitazione dei movimenti con livelli crescenti commisurati alla situazione epidemiologica ▪ Chiusura o riduzione dei servizi sanitari non legati al COVID-19
Possibili ricadute su popolazione pediatrica	▪ Riduzione degli accessi alle cure essenziali per bambino con patologia acuta o cronica ▪ Ritardo nella diagnosi di patologie di nuova insorgenza o di complicanze di patologie note ▪ Isolamento con mancanza di contatti con coetanei e adulti al di fuori della stretta sfera familiare e incapacità di comprendere la situazione con livelli differenti in base all'età ▪ Mancanza di accesso a istruzione, attività sportive e attività ricreative e sociali ▪ Cambio nello stile di vita con riduzione dell'attività fisica, aumento della sedentarietà, modificazione delle abitudini alimentari, aumento del tempo trascorso davanti a uno schermo ▪ Ridotto accesso ai servizi di salute mentale e neuropsichiatrici. Aumentato rischio di abusi o maltrattamenti domestici ▪ Riduzione delle campagne di vaccinazione ▪ Impossibilità a mantenere le misure di sicurezza per i bambini che vivono in istituti, con rischio di focolai epidemici
Possibili ricadute negative su uso di sistema di telemedicina	▪ Uso non congruo di sistemi di telemedicina dettato dall'emergenza che possano esporre il minore ad azioni che non ne tutelano la salute e i diritti dell'infanzia ▪ Assistenza tecnica limitata o assente in caso di problemi al sistema di telemedicina che può compromettere l'erogazione di un servizio sanitario anche essenziale
Possibili applicazioni di telemedicina e sanità digitale su popolazione pediatrica	▪ Triage e telediagnosi pazienti pediatrici COVID e non COVID ▪ Tracciamento dei contatti per via diretta o indiretta ▪ Creazione di scale di priorità per interventi in emergenza / urgenza / monitoraggio / follow-up ▪ Televisita ▪ Teleconsulto ▪ Teleriabilitazione ▪ Educazione sanitaria e peer education ▪ Coaching a distanza ▪ Sostegno tra pari (interazioni telematiche tra coetanei) ▪ Raccolta dati per fini statistici, epidemiologici e di ricerca

Fase	Descrizione
Fase 2 - Transizione (anche definita o plateau)	
Caratteristiche	▪ Riduzione del numero dei contagi, e passaggio a fase discendente della curva dei casi attivi ▪ Ricoverati COVID e non COVID sotto il limite di capacità delle strutture sanitarie ▪ Ripristino progressivo della libera circolazione ▪ Riapertura di servizi sanitari non di emergenza ▪ Possibilità che si torni alla fase precedente
Possibili ricadute su popolazione pediatrica	▪ Limitazioni parziali della libertà di movimento e di accesso alle cure e ai servizi per l'infanzia che possono portare a conseguenze simili a quelle di fase 1. ▪ Riduzione degli accessi alle cure considerate differibili o non urgenti per bambino con patologia acuta o cronica. ▪ Ritardo nella diagnosi di patologie di nuova insorgenza o di complicanze di patologie note. ▪ Mancanza di accesso a istruzione, attività sportive e attività ricreative e sociali.
Possibili ricadute negative su uso di sistema di telemedicina	▪ Uso non congruo di sistemi di telemedicina dettato dall'emergenza che possano esporre il minore ad azioni che non ne tutelano la salute e i diritti dell'infanzia ▪ Limitata assistenza tecnica in caso di problemi del sistema di telemedicina che può compromettere l'erogazione di un servizio sanitario anche essenziale
Possibili applicazioni di telemedicina e sanità digitale su popolazione pediatrica	▪ Come i precedenti ▪ Preparazione al ritorno alla fase precedente (sistemi di alert tarati su popolazione pediatrica) ▪ Uso di strumenti di telemedicina e sanità digitale per programmare interventi e le priorità degli stessi in vista di un possibile ritorno alla fase di emergenza
Fase 3 - Risoluzione della crisi (anche definita fase decrescente)	
Caratteristiche	▪ Fase francamente discendente della curva dei contagi ▪ Ospedali e strutture sanitarie in grado di ritornare a livelli operativi quasi sovrapponibili a quelli precedenti all'esordio dell'epidemia ▪ Rimozione delle limitazioni alla circolazione, salvo eccezioni e con presenza di misure cautelative ▪ Possibilità che si torni alle fasi precedenti
Possibili ricadute su popolazione pediatrica	▪ Limitazioni parziali della libertà di movimento e di accesso alle cure e ai servizi per l'infanzia che possono in casi isolati o in ambienti e comunità selezionate portare a conseguenze sovrapponibili a quelle di fase 1 o fase 2. ▪ Ritorno progressivo alla normale erogazione di servizi sanitari pediatrici, con limitazione parziale all'accesso ai servizi legato all'accumulo di prestazioni non erogate nelle settimane/mesi precedenti e alla riorganizzazione dei servizi ▪ Ritorno progressivo alle normali attività di comunità, ma con limitazioni nelle interazioni sociali con i coetanei o con le altre figure della sfera di esistenza del bambino (famiglia, scuola, attività ricreative, attività sportive ed extrascolastiche)
Possibili ricadute negative su uso di sistema di telemedicina	▪ Uso non congruo di sistemi di telemedicina ereditato dai modelli utilizzati in emergenza nelle fasi precedenti che possano esporre il minore ad azioni che non ne tutelano la salute e i diritti dell'infanzia ▪ Limitata assistenza tecnica in caso di problemi del sistema di telemedicina che può compromettere l'erogazione di un servizio sanitario principalmente non essenziale
Possibili applicazioni di telemedicina e sanità digitale su popolazione pediatrica	▪ Sistemi digitali per la programmazione e il recupero degli interventi e dei servizi non erogati nelle fasi precedenti ▪ Sistemi di vigilanza digitale, tarati sulle peculiarità della popolazione pediatrica e del contesto (famiglia, scuola, attività sociali) ▪ Educazione sanitaria con strumenti digitali, tarata sulla popolazione pediatrica ▪ Inizio progettazione di attività e servizi di telemedicina integrati nel contesto del sistema sanitario per la gestione di eventuali nuove epidemie o ripresa dei contagi

Fase	Descrizione
Endemia	
Caratteristiche	▪ SARS-CoV-2 diventa endemico. la sua propagazione è efficacemente controllata da sistemi di contenimento specifici (vaccino, terapia, misure profilassi di provata efficacia) ▪ Gli ospedali e le strutture sanitarie tornano a livelli pre-COVID ▪ Ripristino senza limitazioni della libera circolazione, con o senza presenza di misure profilattiche specifiche ▪ Possibilità di ritorno alle fasi precedenti (mutazione del virus, sviluppo di resistenze, sviluppo di cofattori che peggiorano il quadro clinico)
Possibili ricadute su popolazione pediatrica	▪ Ritorno alla normale erogazione delle prestazioni sanitarie con rimodellamento dei servizi in base alla situazione epidemiologica, con possibile presenza di misure contenitive o restrizioni che possono influenzare i servizi dedicati all'età evolutiva e all'infanzia ▪ Ritorno alle normali attività con possibili misure residue che possono limitare le normali attività del bambino in particolare nella vita di relazione
Possibili ricadute negative su uso di sistema di telemedicina	▪ Uso non congruo di sistemi di telemedicina ereditato dai modelli utilizzati in emergenza nelle fasi precedenti che possano esporre il minore ad azioni che non ne tutelano la salute e i diritti dell'infanzia
Possibili applicazioni di telemedicina e sanità digitale su popolazione pediatrica	▪ Sistemi digitali di vigilanza per la pronta identificazione di nuovi focolai ▪ programmazione degli interventi di prevenzione (campagne di vaccinazione e screening) ▪ progettazione di attività e servizi di telemedicina integrati nel contesto del sistema sanitario per la gestione di eventuali nuove epidemie o ripresa dei contagi
Eradicazione	
Caratteristiche	▪ SARS-CoV-2 è potenzialmente scomparso o capace di provocare solo focolai epidemici. ▪ Possibilità di tornare alle fasi precedenti per sviluppo di nuovi coronavirus o di virus con quadri clinici o epidemiologici sovrapponibili.
Possibili ricadute su popolazione pediatrica	▪ Ritorno alle normali attività e alla normale erogazione di servizi per l'infanzia e l'età evolutiva. ▪ Le misure contenitive non sono più necessarie, ma il rimodellamento dell'organizzazione dei servizi dedicati all'età evolutiva possono rimanere anche in questa fase.
Possibili ricadute negative su uso di sistema di telemedicina	▪ Uso non congruo di sistemi di telemedicina ereditato dai modelli utilizzati in emergenza nelle fasi precedenti che possano esporre il minore, in particolare se vulnerabile, ad azioni che non ne tutelano la salute e i diritti dell'infanzia.
Possibili applicazioni di telemedicina e sanità digitale su popolazione pediatrica	▪ Progettazione di attività e servizi di telemedicina integrati nel contesto del sistema sanitario per la gestione di eventuali nuove epidemie o ripresa dei contagi.

6. Considerazioni generali sul contesto organizzativo

Il presente documento si inquadra nella specificità dell'SSN. L'attuazione delle raccomandazioni presenti deve tenere conto del quadro normativo e delle disposizioni presenti sul territorio nazionale e delle singole specificità e normative di regioni, sistemi sanitari, e aziende sanitarie locali. Le prestazioni erogate in telemedicina, così come gli strumenti di sanità digitale, anche in corso di emergenza COVID-19, sono regolamentati dalle correnti disposizioni in materia e la vigilanza è affidata alle Autorità preposte.

L'atto medico, anche in telemedicina, deve sempre essere svolto in scienza e coscienza da ciascun medico che abbia in carico il minore in dato momento, sulla base dei principi del codice deontologico e che deve tener conto del contesto generale e anche allo scenario epidemiologico e alle misure messe in atto per fronteggiare la diffusione di COVID-19.

Il pediatra e l'operatore sanitario che effettua la prestazione in telemedicina deve considerare anche come conservare e registrare, secondo le norme vigenti, i dati generati dalle attività svolte in telemedicina e dal flusso di informazioni da esse generato.

6.1. Fascicolo Sanitario Elettronico

Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) era stato immaginato quale strumento attraverso il quale potesse essere possibile consultare e seguire la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari per garantire un servizio più efficace ed efficiente. Secondo il DPCM 178/2015 (73), il FSE dovrebbe raccogliere "l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito".

Con l'espressione individuale del consenso da parte dell'assistito, l'FSE viene istituito per ogni individuo dalle Regioni e Province Autonome per le finalità di diagnosi, cura e presa in carico perseguite dai soggetti dell'SSN e dai servizi sociosanitari regionali. Tali soggetti, nel caso in cui il cittadino li autorizzi esplicitamente, possono consultare online i documenti sanitari digitali contenuti nell'FSE per finalità di cura o assistenza.

Il FSE potrebbe coprire l'intera vita del paziente, essendo alimentato in maniera continuativa dai soggetti che erogano le prestazioni sanitarie e socio-assistenziali nell'ambito dell'SSN. In esso, dunque, dovrebbe confluire teoricamente l'intera storia clinica di una persona generata da più strutture sanitarie, e se possibile anche arricchita da ulteriori documenti caricati online dall'utente stesso.

La compilazione e l'aggiornamento dell'FSE, se utilizzato principalmente a fini medico-assistenziali e concepito come piattaforma di interoperabilità, potrebbe rappresentare uno strumento di fondamentale importanza per le sessioni di telemedicina/televisita/teleconsulto facilitando la visione di esami anche effettuati in centri non facilmente consultabili attraverso i sistemi informatici regionali.

Questo dato è di particolare interesse proprio in relazione all'emergenza sanitaria da COVID-19, durante la quale – per rispondere a esigenze cliniche ed epidemiologiche gestite in emergenza – possono essere scavalcati alcuni passaggi nella trasmissione e conservazione dell'informazione, con il rischio che dati rilevanti raccolti nel corso delle prestazioni di telemedicina o in presenza vengano persi per consultazioni e studi futuri.

6.2. Limiti tecnologici

In mancanza di un sistema che consenta la piena e sicura interoperabilità dei dati sanitari a livello nazionale, riguardo alle attività in telemedicina e sanità digitale, ogni singola azienda sanitaria ha adottato sistemi informatici e software propri. Ciò ha condotto alla ben nota situazione attuale nella quale spesso i suddetti sistemi non sono in grado di comunicare tra loro.

In aggiunta i protocolli in essere in ogni realtà locale non consentono lo scambio di dati in maniera standardizzata o automatizzata, con discrepanze nei livelli di informatizzazione e di automazione che variano da realtà a realtà anche all'interno delle stesse aziende sanitarie.

Le piattaforme informatiche al momento non comunicano automaticamente a livello interregionale, e non in tutte le realtà esistono hardware e sistemi operativi aggiornati e in grado di supportare alcune funzioni, che possono essere necessarie per erogare una prestazione di telemedicina che segua gli standard di sicurezza ed efficacia indicati nel presente documento, con particolare riferimento alle peculiarità dell'età evolutiva.

Infine, le criticità – emerse in particolare in corso di COVID-19 – variano da regione a regione in virtù anche dello scenario epidemiologico e del grado di consapevolezza della popolazione locale, nonché del livello di alfabetizzazione informatica dei cittadini e delle famiglie a cui i servizi di telemedicina per l'età pediatrica sono rivolti.

Considerazioni finali

L'insorgenza di un evento come la pandemia di COVID-19 ha un impatto sulle popolazioni più vulnerabili, quali quella pediatrica, che può portare a ripercussioni di notevole entità capaci di perdurare anche dopo la risoluzione della crisi stessa.

Le misure imposte dall'emergenza COVID-19 portano a una limitazione della circolazione e di accesso ai servizi in maniera commisurata alla fase di evoluzione dell'epidemia. Occorre trovare soluzioni praticabili per far convivere le azioni mirate alla lotta contro l'epidemia con la necessità di garantire al minore l'accesso al sistema sanitario e ai servizi necessari per la tutela della sua salute.

È quindi cruciale che le prestazioni sanitarie possano essere erogate al minore e alla famiglia riducendo al minimo i ritardi e garantendo l'accesso ai servizi di emergenza e di urgenza.

In quest'ottica i sistemi di sanità digitale e di telemedicina possono offrire una soluzione efficace, purché esse rispondano a specifici requisiti. In questo contesto è fondamentale ribadire il fatto che gli strumenti di telemedicina non devono essere una semplice declinazione di quelli usati per gli adulti.

Le domande che il pediatra deve porsi sono dunque: Come vogliamo comunicare con il bambino attraverso i mezzi informatici? Come possiamo usare la telemedicina per ricreare il livello di comunicazione medico-bambino? Quali sono gli strumenti più adeguati a permettere al bambino di sentirsi a proprio agio, sfruttando così al meglio le opportunità che i sistemi informatici offrono?

I sistemi di telemedicina devono essere flessibili per potersi adattare alle diverse esigenze della comunicazione in pediatria, che spesso è multidirezionale (sanitario, bambino, famiglia, contesto educativo e sociale), multidimensionale (casa, ospedale, scuola, attività extrascolastiche) e multidisciplinare, con realtà che variano in base alla fase evolutiva del bambino prima e dell'adolescente poi.

Esiste inoltre un divario tra l'approccio del bambino e dell'adulto con il mezzo tecnologico, che non è sempre possibile colmare con la conoscenza per quanto approfondita dello strumento informatico. Quindi l'approccio deve essere metodologico, e non solo basato sul fatto che l'interfaccia usata sia accattivante e di facile utilizzo anche per il bambino.

Le prestazioni in telemedicina possono essere sinergiche a quelle tradizionali oppure sostitutive, ove la tecnologia e la scienza medica rendono ciò possibile (59). In ogni caso, rimane critico il fatto che qualunque prestazione in telemedicina, anche quando dettata da un'emergenza sanitaria come l'epidemia di COVID-19, deve poter garantire gli stessi livelli di sicurezza e di qualità dell'attività sanitaria in presenza. A questo proposito il contatto visivo, che aiuti a stabilire un rapporto, a far cogliere i segnali di risposta del bambino, e a non depersonalizzare il rapporto mediato dal mezzo informatico tra pediatra e minore, rimane uno strumento fondamentale.

La sicurezza inoltre deve essere intesa non solo in termini legali o di cybersecurity, ma anche in termini clinici e di capacità comunicativa e di interazione, nell'interesse principale del bambino.

Nel contesto di una emergenza sanitaria come l'epidemia di COVID-19, l'accesso alle risorse tecnologiche e alle attività di manutenzione e supporto possono essere limitate. La prestazione di telemedicina quindi deve poter avvenire tenendo conto dello scenario in modo che nessuna decisione di emergenza possa essere ostacolata dal malfunzionamento di un dispositivo, di un'infrastruttura o di un software.

La mancanza di contatto tra medico e paziente, in un contesto di alterazione dei rapporti di relazione interpersonale causato dalle misure introdotte per arginare il contagio di COVID-19, può rappresentare un problema, che può compromettere in parte l'efficacia dell'interazione tra sanitario e minore.

Infine, un sistema di telemedicina, basato su sistemi informatici e tecnologici avanzati, pur essendo disegnato per aumentare l'accessibilità delle cure, rischia di creare un divario e una disparità di cure tra pazienti che possono accedere al servizio in quanto in possesso dei mezzi adeguati, e altri che non hanno le stesse disponibilità. Questo rischierebbe di escludere bambini e famiglie sia dai circuiti tradizionali sia da quelli informatizzati, ritardandone o ostacolandone l'accesso alle cure.

I medici nel periodo COVID-19 hanno aumentato la consapevolezza su cosa è necessario fare e cosa serve oggi per poter garantire qualità e continuità nelle cure. Inoltre, essi hanno potuto verificare quanto i sistemi di sanità digitale stiano già cambiando l'approccio al paziente e alla Medicina. Tuttavia, in questo nuovo modello in cui la visita classica può assumere una valenza ulteriore e nuova, il pediatra torna a mettere alla prova gli atti che compie quotidianamente ricercando il modo migliore per utilizzare appropriatamente gli strumenti della telemedicina. Tutto ciò non solo sul versante clinico, ma anche sul versante organizzativo e gestionale, sempre focalizzando la propria attenzione sulla relazione medico-bambino.

Ogni medico inoltre chiede alla telemedicina dei mezzi che gli permettano di organizzare il suo personale modo di svolgere la visita, in maniera autonoma, sicura e interoperabile. Un'approfondita analisi scientifica dei percorsi di cura in telemedicina potrà consentire di migliorare non solo l'accessibilità ai servizi sanitari, ma anche il rapporto costi/benefici, l'esperienza del paziente, della sua famiglia e del medico e l'efficienza del processo di cura nel suo complesso. Alcuni limiti potranno essere verosimilmente superati da nuove soluzioni tecnologiche, ma l'innovazione principale sarà rappresentata dalla capacità dei sanitari di utilizzare le tecnologie disponibili per nuovi processi di lavoro e nuovi percorsi diagnostici e terapeutici. Parte di questo cambiamento è di particolare interesse per i pazienti con malattie croniche e con disabilità.

L'uso di mezzi per la comunicazione digitale, inoltre, ha il potenziale per snellire numerosi processi che oggi causano lentezza e spreco di risorse nella cura del paziente: questa opportunità potrebbe essere colta ancora più facilmente dalle generazioni più giovani, data la maggiore dimestichezza nell'uso degli strumenti digitali nella vita quotidiana.

Infine, l'integrazione di strumenti digitali nel percorso di cura del paziente in età pediatrica richiederà un investimento culturale forte e un ripensamento del percorso formativo del professionista della salute in modo da garantire la produzione di evidenze scientifiche sul loro impatto e con essi quindi migliorare la qualità delle cure.

Bibliografia

1. Fan W, Zhao S, Yu B, Chen YM, Wang W, Song ZG, *et al.* A new coronavirus associated with human respiratory disease in China. *Nature*. 2020;579(7798):265-9.
2. World Health Organization. *Novel Coronavirus (2019-nCoV): situation report, 1*. Geneva: WHO; 2020.
3. Gorbalenya AE, Baker SC, Baric RS, *et al.* The species Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus: classifying 2019-nCoV and naming it SARS-CoV-2. *Nat Microbiol* 5, 536–544 (2020). doi.org/10.1038/s41564-020-0695-z .
4. Shibo J, Shi Z, Shu Y, Song J, Gao GF, Tan W, *et al.* A distinct name is needed for the new coronavirus. *Lancet* (London, England). 2020;395(10228):949.
5. World Health Organization. *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19*. Geneva: WHO; 2020.
6. Italia. DPCM 8 marzo 2020 recante "Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19." *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.59 del 08 marzo 2020.
7. Italia. DPCM 11 marzo 2020 recante "Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale." *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.64 del 11 marzo 2020.
8. Italia. Decreto legge 23 febbraio 2020, n.6. Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 45 del 23 febbraio 2020.
9. Ludvigsson JF. Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. *Acta Paediatr*. 2020 Jun;109(6):1088-1095. doi: 10.1111/apa.15270. Epub 2020 Apr 14.
10. European Centre for Disease Prevention and Control. Q & A on COVID-19. <https://www.ecdc.europa.eu/en/COVID-19/questions-answers>
11. CDC COVID-19 Response Team. Coronavirus Disease 2019 in Children - United States, February 12-April 2, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020;69(14):422-426. doi: 10.15585/mmwr.mm6914e4.
12. Licciardi F, Pruccoli G, Denina M, Parodi E, Taglietto M, Rosati S, Montin D. SARS-CoV-2-Induced kawasaki-like hyperinflammatory syndrome: a novel COVID phenotype in children. *Pediatrics* 2020;146(2):e20201711. doi: 10.1542/peds.2020-1711.
13. Bellino S, Punzo O, Rota MC, Del Manso M, Urdiales AM, Andrianou X, Fabiani M, Boros S, Vescio F, Riccardo F, Bella A, Filia A, Rezza G, Villani A, Pezzotti P; COVID-19 Working Group. COVID-19 disease severity risk factors for pediatric patients in Italy. *Pediatrics* 2020;146(4):e202009399. doi: 10.1542/peds.2020-009399.
14. Cruz AT, Zeichner SL. COVID-19 in children: initial characterization of the pediatric disease. *Pediatrics* 2020;145(6):e20200834. doi: 10.1542/peds.2020-0834.
15. Oliva S, Cucchiara S, Locatelli F. Children and fecal SARS-CoV-2 shedding: just the tip of the iceberg of Italian COVID-19 outbreak? *Dig Liver Dis* 2020:S1590-8658(20)30324-8. doi: 10.1016/j.dld.2020.06.039.
16. Kelvin AA, Halperin S. COVID-19 in children: the link in the transmission chain. *Lancet Infect Dis* 2020;20(6):633-634. doi: 10.1016/S1473-3099(20)30236-X.
17. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 29/2020).
18. Levin M. Childhood multisystem inflammatory syndrome - a new challenge in the pandemic. *N Engl J Med*. 2020;383(4):393-395. doi: 10.1056/NEJMe2023158.
19. Munro APS, Faust SN. Children are not COVID-19 super spreaders: time to go back to school. *Arch Dis Child*. 2020;105(7):618-619. doi: 10.1136/archdischild-2020-319474.

20. Qiu H, Wu J, Hong L, Luo Y, Song Q, Chen D. Clinical and epidemiological features of 36 children with coronavirus disease 2019 (COVID-19) in Zhejiang, China: an observational cohort study. *Lancet Infect Dis* 2020;20(6):689-696. doi: 10.1016/S1473-3099(20)30198-5.
21. Assaker R, Colas AE, Julien-Marsollier F, Bruneau B, Marsac L, Greff B, Tri N, Fait C, Brasher C, Dahmani S. Presenting symptoms of COVID-19 in children: a meta-analysis of published studies. *Br J Anaesth* 2020;125(3):e330-e332. doi: 10.1016/j.bja.2020.05.026.
22. Orben A, Tomova L, Blakemore SJ. The effects of social deprivation on adolescent development and mental health. *Lancet Child Adolesc Health* 2020;4(8):634-640. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30186-3.
23. Capello F, Naimoli AE, Pili G. *Telemedicine for Children's Health*. Springer International Publishing AG; 2014.
24. Portnoy J, Waller M, Elliott T. Telemedicine in the era of COVID-19. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2020;8(5):1489-1491. doi:10.1016/j.jaip.2020.03.008.
25. Scaramuzza A, Tagliaferri F, Bonetti L, et al. Changing admission patterns in paediatric emergency departments during the COVID-19 pandemic. *Archives of Disease in Childhood* 2020;105:704-706.
26. Lazzerini M, Barbi E, Apicella A, Marchetti F, Cardinale F, Trobia G. Delayed access or provision of care in Italy resulting from fear of COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health* 2020;4(5):e10-e1.
27. Ding YY, Ramakrishna S, Long AH, Phillips CA, Montiel-Esparza R, Diorio CJ, Bailey LC, Maude SL, Aplenc R, Batra V, Reilly AF, Rheingold SR, Lacayo NJ, Sakamoto KM, Hunger SP. Delayed cancer diagnoses and high mortality in children during the COVID-19 pandemic. *Pediatr Blood Cancer* 2020 Jun 26:e28427. doi: 10.1002/pbc.28427.
28. Ciacchini B, Tonioli F, Marciano C, Faticato MG, Borali E, Pini Prato A, Felici E. Reluctance to seek pediatric care during the COVID-19 pandemic and the risks of delayed diagnosis. *Ital J Pediatr* 2020;46(1):87. doi: 10.1186/s13052-020-00849-w.
29. Dopfer C, Wetzke M, Zychlinsky Scharff A, Mueller F, Dressler F, Baumann U, Sasse M, Hansen G, Jablonka A, Happle C. COVID-19 related reduction in pediatric emergency healthcare utilization - a concerning trend. *BMC Pediatr* 2020;20(1):427. doi: 10.1186/s12887-020-02303-6.
30. Snapiri O, Rosenberg Danziger C, Krause I, et al. Delayed diagnosis of paediatric appendicitis during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr.* 2020;00:1-5. doi:10.1111/apa.15376
31. Wise J. Covid-19: Delays in attending emergency departments may have contributed to deaths of nine children. *BMJ* 2020;369:m2624. doi: 10.1136/bmj.m2624. PMID: 32606039.
32. Roland D, Harwood R, Bishop N, Hargreaves D, Patel S, Sinha I. Children's emergency presentations during the COVID-19 pandemic. *Lancet Child Adolesc Health* 2020;4(8):e32-e33. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30206-6.
33. Iozzi L, Brambilla I, Foadelli T, Marseglia GL, Ciprandi G. Paediatric emergency department visits fell by more than 70% during the COVID-19 lockdown in Northern Italy. *Acta Paediatr* 2020 Jul 4:10.1111/apa.15458. doi: 10.1111/apa.15458.
34. Parasole R, Stellato P, Conter V, De Matteo A, D'Amato L, Colombini A, et al. Collateral effects of COVID-19 pandemic in pediatric hematooncology: Fatalities caused by diagnostic delay. *Pediatr Blood Cancer* 2020;67(8):e28482. doi: 10.1002/pbc.28482.
35. Lynn RM, Avis JL, Lenton S, Amin-Chowdhury Z, Ladhani SN. Delayed access to care and late presentations in children during the COVID-19 pandemic: a snapshot survey of 4075 paediatricians in the UK and Ireland. *Arch Dis Child* 2020 Jun 25:archdischild-2020-319848. doi: 10.1136/archdischild-2020-319848.
36. Carai A, Locatelli F, Mastronuzzi A. Delayed referral of pediatric brain tumors during COVID-19 pandemic. *Neuro Oncol* 2020 Jul 5:noaa159. doi: 10.1093/neuonc/noaa159.
37. Hensel KO. Double-edged sword of limiting healthcare provision for children in times of COVID-19: the hidden price we pay. *Arch Dis Child* 2020 Jun 23:archdischild-2020-319575. doi: 10.1136/archdischild-2020-319575.
38. Monzani A, Ragazzoni L, Della Corte F, Rabbone I, Franc JM. COVID-19 Pandemic: Perspective From Italian Pediatric Emergency Physicians. *Disaster Med Public Health Prep* 2020 Jun 22:1-4. doi:10.1017/dmp.2020.198.
39. Mathew JL. Child health and delivery of care during the COVID-19 pandemic and beyond. *Indian J Pediatr* 2020;87(8):579-582. doi: 10.1007/s12098-020-03380-2.

40. Tornese G, Ceconi V, Monasta L, Carletti C, Faleschini E, Barbi E. Glycemic Control in Type 1 Diabetes Mellitus During COVID-19 Quarantine and the Role of In-Home Physical Activity. *Diabetes Technol Ther* 2020;22(6):462-467. doi: 10.1089/dia.2020.0169.
41. D'Annunzio G, Maffei C, Cherubini V, Rabbone I, Scaramuzza A, Schiaffini R, *et al.* Caring for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetology (ISPED) statements during COVID-19 pandemic. *Diabetes Res Clin Pract* 2020;168:108372. doi:10.1016/j.diabres.2020.108372.
42. Rabbone I, Schiaffini R, Cherubini V, Maffei C, Scaramuzza A; Diabetes Study Group of the Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetes. Has COVID-19 Delayed the Diagnosis and Worsened the Presentation of Type 1 Diabetes in Children? *Diabetes Care* 2020 Aug 10;dc201321. doi:10.2337/dc20-1321.
43. Barney A, Buckelew S, Mesheriakova V, Raymond-Flesch M. The COVID-19 pandemic and rapid implementation of adolescent and young adult telemedicine: challenges and opportunities for innovation. *J Adolesc Health* 2020;67(2):164-171. doi:10.1016/j.jadohealth.2020.05.006.
44. Davis C, Ng KC, Oh JY, Baeg A, Rajasegaran K, Chew CSE. Caring for Children and adolescents with eating disorders in the current coronavirus 19 pandemic: a Singapore perspective. *J Adolesc Health* 2020;67(1):131-134. doi: 10.1016/j.jadohealth.2020.03.037.
45. Finkelstein JB, Nelson CP, Estrada CR. Ramping up telemedicine in pediatric urology- Tips for using a new modality. *J Pediatr Urol* 2020;16(3):288-289. doi: 10.1016/j.jpuro.2020.04.010.
46. Greenhalgh T, Wherton J, Shaw S, Morrison C. Video consultations for covid-19. *BMJ* 2020;368:m998. doi: 10.1136/bmj.m998.
47. Grinspan ZM, Mytinger JR, Baumer FM, Ciliberto MA, Cohen BH, Dlugos DJ, *et al.*; Child Neurology Society (Practice Committee and Executive Board) and the Pediatric Epilepsy Research Consortium (Infantile Spasms Special Interest Group and Steering Committee). Crisis standard of care: management of infantile spasms during COVID-19. *Ann Neurol* 2020 May 22;10.1002/ana.25792. doi: 10.1002/ana.25792.
48. Maurrasse SE, Rastatter JC, Hoff SR, Billings KR, Valika TS. Telemedicine during the COVID-19 pandemic: a pediatric otolaryngology perspective. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;163(3):480-481. doi:10.1177/0194599820931827.
49. Robin Ohannessian, Duong Tu Anh, Odone Anna. Global telemedicine implementation and integration within health systems to fight the COVID-19 pandemic: a call to action. *JMIR public health and surveillance.* 2020;6(2):e18810.
50. Gabbriellini 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)..
51. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malati rari. (SALUTE) Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. Repertorio Atti n.: 4/CSR del 22/01/2015.
52. Convention on the Rights of the Child. New York 1989. General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989. Available from <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text#>.
53. Italia. Legge 27 maggio 1991, n. 176 recante "Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989 Roma 1991". *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.135 del 11-06-1991 - Suppl. Ordinario n. 35.
54. Raman S, Harries M, Nathawad R, Kyeremateng R, Seth R, Lonne B; International Society for Social Pediatrics & Child Health (ISSOP) COVID 19 Working Group. Where do we go from here? A child rights-based response to COVID-19. *BMJ Paediatr Open* 2020;4(1):e000714. doi: 10.1136/bmjpo-2020-000714.
55. Shaker MS, Oppenheimer J, Grayson M, Stukus D, Hartog N, Hsieh EWY, *et al.* COVID-19: pandemic contingency planning for the allergy and immunology clinic. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2020;8(5):1477-1488.e5. doi: 10.1016/j.jaip.2020.03.012.
56. Berg EA, Picoraro JA, Miller SD, Srinath A, Franciosi JP, Hayes CE, *et al.* COVID-19 - A guide to rapid implementation of telehealth services: a playbook for the pediatric gastroenterologist. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2020;70(6):734-740. doi: 10.1097/MPG.0000000000002749.

57. Turolla A, Rossetini G, Viceconti A, Palese A, Geri T. Musculoskeletal physical therapy during the COVID-19 pandemic: is telerehabilitation the answer? *Phys Ther* 2020;100(8):1260-1264. doi:10.1093/ptj/pzaa093.
58. Razzaki S, Baker A, Perov Y, Middleton K, Baxter J, Mullarkey D, *et al.* A comparative study of artificial intelligence and human doctors for the purpose of triage and diagnosis. arXiv preprint arXiv:180610698. 2018.
59. Kulkarni S, Seneviratne N, Baig MS, Khan AHA. Artificial intelligence in medicine: where are we now? *Acad Radiol* 2020;27(1):62-70. doi: 10.1016/j.acra.2019.10.001.
60. Bashshur R, Doarn CR, Frenk JM, Kvedar JC, Woolliscroft JO. Telemedicine and the COVID-19 Pandemic, Lessons for the Future. *Telemed J E Health* 2020;26(5):571-573. doi: 10.1089/tmj.2020.29040.rb.
61. Jansen-van der Weide MC, Gaasterland CMW, Roes KCB, Pontes C, Vives R, Sancho A, *et al.* Rare disease registries: potential applications towards impact on development of new drug treatments. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(1):154. doi: 10.1186/s13023-018-0836-0.
62. European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). Rare Diseases: understanding this Public Health Priority. 2005. https://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf.
63. Europa. Regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, concernente i medicinali orfani. *Gazzetta Ufficiale* n. L 018 del 22/01/2000 pag.1-5.
64. Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet* 2020;28(2):165-173. doi: 10.1038/s41431-019-0508-0.
65. Ministero della Salute. Decreto 18 maggio 2001, n. 279. Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del D.lgs. 29 aprile 1998, n. 124. *Gazzetta Ufficiale* n.160 del 12 luglio 2001, S.O. n.180/L.
66. Gupta S, Jawanda MK. The impacts of COVID-19 on children. *Acta Paediatr* 2020 Jul 14:10. doi:10.1111/apa.15484.
67. Raman S, Harries M, Nathawad R, Kyeremateng R, Seth R, Lonne B; International Society for Social Pediatrics & Child Health (ISSOP) COVID 19 Working Group. Where do we go from here? A child rights-based response to COVID-19. *BMJ Paediatr Open* 2020;4(1):e000714. doi: 10.1136/bmjpo-2020-000714.
68. Viner RM, Russell SJ, Croker H, Packer J, Ward J, Stansfield C, Mytton O, Bonell C, Booy R. School closure and management practices during coronavirus outbreaks including COVID-19: a rapid systematic review. *Lancet Child Adolesc Health* 2020;4(5):397-404. doi:10.1016/S2352-4642(20)30095-X.
69. European Association for Children in Hospital (EACH) Charter with Annotations. European Association for Children in Hospital, 1988; <https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/each-charter-annotations>
70. Wang G, Zhang Y, Zhao J, Zhang J, Jiang F. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *Lancet* 2020;395(10228):945-947. doi:10.1016/S0140-6736(20)30547-X.
71. Jiao WY, Wang LN, Liu J, Fang SF, Jiao FY, Pettoello-Mantovani M, Somekh E. Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. *J Pediatr* 2020;221:264-266.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.03.013.
72. Lee J. Mental health effects of school closures during COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health* 2020;4(6):421. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30109-7.
73. Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 settembre 2015, n. 178, Regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 263 del 11 novembre 2015.

Rapporti ISS COVID-19

Accessibili da <https://www.iss.it/rapporti-covid-19>

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19*. Versione del 24 luglio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020 Rev.)
2. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-CoV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da COVID-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 10 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 2/2020 Rev. 2)
3. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Gestione dei Rifiuti. *Indicazioni ad interim per la gestione dei rifiuti urbani in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2*. Versione del 31 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 3/2020 Rev. 2)
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali*. Versione del 24 agosto 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev. 2)
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e gestione degli ambienti indoor in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2*. Versione del 25 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 5/2020 Rev. 2).
6. Gruppo di lavoro ISS Cause di morte COVID-19. *Procedura per l'esecuzione di riscontri diagnostici in pazienti deceduti con infezione da SARS-CoV-2*. Versione del 23 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 6/2020).
7. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19 e Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Rifiuti COVID-19. *Raccomandazioni per la disinfezione di ambienti esterni e superfici stradali per la prevenzione della trasmissione dell'infezione da SARS-CoV-2*. Versione del 29 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 7/2020).
8. Osservatorio Nazionale Autismo ISS. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 30 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020 Rev.).
9. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente – Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim sulla gestione dei fanghi di depurazione per la prevenzione della diffusione del virus SARS-CoV-2*. Versione del 3 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 9/2020).
10. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim su acqua e servizi igienici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2*. Versione del 7 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 10/2020).
11. Gruppo di Lavoro ISS Diagnostica e sorveglianza microbiologica COVID-19: aspetti di analisi molecolare e sierologica. *Raccomandazioni per il corretto prelievo, conservazione e analisi sul tampone oro/rino-faringeo per la diagnosi di COVID-19*. Versione del 29 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020 Rev 2).
12. Gabbrielli 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).
13. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per raccolta, trasporto e conservazione di campioni biologici COVID-19*. Versione del 15 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 13/2020).
14. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 14 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 14/2020).

15. Gruppo di lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Indicazioni relative ai rischi di acquisto online di farmaci per la prevenzione e terapia dell'infezione COVID-19 e alla diffusione sui social network di informazioni false sulle terapie. Versione del 16 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 15/2020).
16. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Animali da compagnia e SARS-CoV-2: cosa occorre sapere, come occorre comportarsi. Versione del 19 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 16/2020).
17. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sull'igiene degli alimenti durante l'epidemia da virus SARS-CoV-2. Versione del 19 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 17/2020).
18. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per la raccolta e analisi dei dati disaggregati per sesso relativi a incidenza, manifestazioni, risposta alle terapie e outcome dei pazienti COVID-19. Versione del 26 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 18/2020).
19. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sui disinfettanti nell'attuale emergenza COVID-19: presidi medico-chirurgici e biocidi. Versione del 25 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 19/2020).
20. Gruppo di Lavoro ISS Prevenzione e Controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la sanificazione degli ambienti interni nel contesto sanitario e assistenziale per prevenire la trasmissione di SARS-CoV 2. Versione del 7 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev. 2).
21. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Guida per la prevenzione della contaminazione da Legionella negli impianti idrici di strutture turistico recettive e altri edifici ad uso civile e industriale, non utilizzati durante la pandemia COVID-19. Versione del 3 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 21/2020).
22. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni ad interim per un appropriato supporto degli operatori sanitari e sociosanitari durante lo scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 28 maggio.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 22/2020 Rev.)
23. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni di un programma di intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la gestione dell'impatto dell'epidemia COVID-19 sulla salute mentale. Versione del 6 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 23/2020).
24. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per una appropriata gestione dell'iposurrenalismo in età pediatrica nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 24/2020)
25. Gruppo di Lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sulla sanificazione di strutture non sanitarie nell'attuale emergenza COVID-19: superfici, ambienti interni e abbigliamento. Versione del 15 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 25/2020)
26. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente e Rifiuti. *Indicazioni ad interim sulla gestione e smaltimento di mascherine e guanti monouso provenienti da utilizzo domestico e non domestico. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 26/2020)
27. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Nardone M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Indicazioni per la prevenzione del rischio Legionella nei riuniti odontoiatrici durante la pandemia da COVID-19. Versione del 17 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 27/2020).
28. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 1: normativa e tipologie. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 28/2020)
29. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 29/2020)
30. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni sull'intervento telefonico di primo livello per l'informazione personalizzata e l'attivazione dell'empowerment della popolazione nell'emergenza COVID-19. Versione del 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 30/2020)

31. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per il supporto psicologico telefonico di secondo livello in ambito sanitario nello scenario emergenziale COVID-19. Versione del 26 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 31/2020)
32. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sul contenimento del contagio da SARS-CoV-2 e sull'igiene degli alimenti nell'ambito della ristorazione e somministrazione di alimenti. Versione del 27 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 32/2020).
33. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sugli impianti di ventilazione/climatizzazione in strutture comunitarie non sanitarie e in ambienti domestici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 33/2020).
34. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020)
35. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Il Medico di Medicina Generale e la pandemia di COVID-19: alcuni aspetti di etica e di organizzazione. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 35/2020)
36. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sulle attività di balneazione, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 36/2020).
37. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni per le piscine, di cui all'Accordo 16/1/2003 tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 37/2020).
38. Silano M, Bertinato L, Boirivant M, Pocchiari M, Taruscio D, Corazza GR, Troncone R *Indicazioni ad interim per un'adeguata gestione delle persone affette da celiachia nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 38/2020).
39. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 *Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020).
40. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 40/2020).
41. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020).
42. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Protezione dei dati personali nell'emergenza COVID-19. Versione del 28 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 42/2020).
43. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 43/2020)
44. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni di un programma di intervento per la gestione dell'ansia e della depressione perinatale nell'emergenza e post emergenza COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 44/2020)
45. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Sampaolo L, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Versione 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Suprire di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020)
46. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 2: evoluzione del mercato e informazioni per gli stakeholder. Versione del 23 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 46/2020)

47. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Etica della ricerca durante la pandemia di COVID-19: studi osservazionali e in particolare epidemiologici. Versione del 29 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 47/2020)
48. Gruppo di Lavoro Immunologia COVID-19. *Strategie immunologiche ad interim per la terapia e prevenzione della COVID-19. Versione del 4 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 48/2020).
49. Gruppo di Lavoro ISS Cause di morte COVID-19, Gruppo di lavoro Sovrintendenza sanitaria centrale – INAIL, ISTAT. *COVID-19: rapporto ad interim su definizione, certificazione e classificazione delle cause di morte. Versione dell'8 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 49/2020)
50. Perilli R, Grigioni M, Porta M, Cruciani F, Bandello F, Mastropasqua L, Consoli A. *Contributo dell'innovazione tecnologica alla sicurezza del paziente diabetico da sottoporre ad esame del fondo oculare in tempi di COVID-19. Versione del 24 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 50/2020 Rev.).
51. Gruppo di Lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Integratori alimentari o farmaci? Regolamentazione e raccomandazioni per un uso consapevole in tempo di COVID-19. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 51/2020)
52. Gruppo di lavoro SISVet-ISS. *Protocollo di gestione dell'emergenza epidemiologica da SARS-CoV-2 nelle strutture veterinarie universitarie. Versione dell'11 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 52/2020)
53. Filia A, Urdiales AM, Rota MC. *Guida per la ricerca e gestione dei contatti (contact tracing) dei casi di COVID-19. Versione del 25 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 53/2020).
54. Giansanti D, D'Avenio G, Rossi M, Spurio A, Bertinato L, Grigioni M. *Tecnologie a supporto del rilevamento della prossimità: riflessioni per il cittadino, i professionisti e gli stakeholder in era COVID-19. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 54/2020).
55. Cisbani E, Dini V, Grande S, Palma A, Rosi A, Tabocchini MA, Gasparini F, Orlacchio A. *Stato dell'arte sull'impiego della diagnostica per immagini per COVID-19. Versione del 7 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 55/2020)
56. Gruppo di lavoro ISS-INAIL. *Focus on: utilizzo professionale dell'ozono anche in riferimento al COVID-19. Versione del 21 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 56/2020)
57. Gruppo di lavoro ISS Formazione COVID-19. *Formazione per la preparedness nell'emergenza COVID-19: il case report dell'Istituto Superiore di Sanità. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 57/2020)
58. Gruppo di Lavoro ISS, Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, INAIL, Fondazione Bruno Kessler, Regione Emilia-Romagna, Regione Veneto, R. *Indicazioni operative per la gestione di casi e focolai di SARS-CoV-2 nelle scuole e nei servizi educativi dell'infanzia. Versione del 28 agosto 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 58/2020 Rev.)
59. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Supporto digitale al tracciamento dei contatti (contact tracing) in pandemia: considerazioni di etica e di governance. Versione del 17 settembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 59/2020)
60. Gabbrielli 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).