**COMUNICATO STAMPA**

**È online “AMICI WE CARE 2.0”, prima piattaforma digitale di patient advocacy, promossa dai pazienti per i pazienti**

**Roma, 28 aprile 2022** – In attesa che la sanità digitale diventi realtà su scala nazionale, anche grazie ai fondi del PNRR, è il terzo settore a fare la prima mossa: è online da oggi “**AMICI WECARE 2.0**”, la prima piattaforma digitale di supporto ai pazienti, sviluppata da **Amici Onlus**, associazione di riferimento per le persone con malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), ossia soprattutto il Morbo di Chron e la Colite ulcerosa.

**AMICI WECARE 2.0 è anzitutto un ecosistema di servizi**: dalla possibilità di prenotare e scaricare esami di laboratorio – che saranno effettuati anche tramite prelievi a domicilio – ai teleconsulti gratuiti con specialisti, infermieri, psicologi ed esperti legali, fino al telemonitoraggio grazie all’ausilio di dispositivi indossabili d’avanguardia e certificati. **La piattaforma mira a promuovere un ruolo più attivo del paziente, che sia così più coinvolto e consapevole del proprio percorso di cura**. La proposta è quella di un modello di **‘salute partecipata’** che sfrutti le potenzialità della digital health e favorisca quindi una gestione più efficace ed efficiente – perché più consapevole – della propria condizione di salute. Al contempo, **la piattaforma consentirà la raccolta e l’aggiornamento di una enorme quantità di dati** – validati di continuo tramite le interazioni fra professionisti e pazienti – che si candidano a diventare **l’esempio più concreto e maturo di Patient Reported Outcome costruiti a partire da un’infrastruttura digitale**, e quindi in grado di supportare le scelte di decisori in ambito non soltanto clinico, ma anche di governance delle patologie coinvolte.

“AMICI WECARE 2.0” è stata presentata oggi in Senato – in occasione del *go live* – nel corso di una conferenza stampa organizzata su iniziativa della **Sen.** **Maria Alessandra Gallone**, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare MICI. **Inedita, oltre all’architettura in sé del progetto digitale, anche la capacità dell’Associazione di pazienti di attrarre partner di assoluto riferimento, a livello internazionale**, per la gestione di risvolti legati al trattamento dei dati e alla privacy – con lo Studio Panetta & Associati – agli esami di laboratorio – con Federlab – ai teleconsulti – con il Gruppo CGM – e al monitoraggio a distanza – con Comftech.

“*Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono da sempre all’attenzione delle Istituzioni. Abbiamo istituito infatti un Tavolo di lavoro con l’obiettivo di rafforzare l’attenzione verso queste patologie. Stiamo lavorando per promuovere iniziative tese a rafforzare la diagnosi e la cura delle MICI, per dare risposte: evitare che il paziente, che convive con quel dolore fisico e psicologico, si smarrisca attraverso modelli complessi che rallentano la diagnosi a discapito della buona riuscita del percorso di cura*” - dichiara **Pierpaolo Sileri,** Sottosegretario di Stato alla Salute.

"*L'Associazione Amici Onlus, che da anni è vicina, sostiene, aiuta le persone affette da malattie croniche dell'intestino, oggi fa un importante passo in più con la prima piattaforma di supporto ai pazienti. Un segno tangibile dello straordinario impegno di tutti coloro che lavorano nell'associazione e che rappresentano un punto di riferimento per uomini e donne ma anche ragazzi e bambini che quotidianamente affrontano patologie spesso invalidanti*” - dichiara la **Senatrice Maria Alessandra Gallone**, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare MICI. “*Come parlamentare ho voluto essere accanto ad Amici supportando in ogni modo questa preziosa attività e creando un'Associazione interparlamentare per la tutela delle persone con malattie croniche dell'intestino che in Italia sono più di 250mila. Presentare questa piattaforma web, che permette di abbattere tempi e spazi e di essere vicini a chi soffre, favorendo la condivisione e la partecipazione attiva dei pazienti, è per me motivo di orgoglio. Con la consapevolezza che da qui parte una fase importante per l'associazione e per tutti i pazienti che ad essa fanno riferimento*".

 “Comprendere quanto la digitalizzazione possa contribuire a rispondere alle priorità di vita e di cura dei pazienti è complesso, per chi non vive l'esperienza di malattia. Progettare invece, per una associazione di pazienti, il futuro e realizzare il primo esempio di sistema integrato di assistenza ai pazienti e promuovere una digitalizzazione capace di coinvolgere i pazienti, i caregivers, il mondo scientifico e le Istituzioni è un esempio di straordinaria capacità di analisi e programmazione di un ente del terzo settore” - commenta **Giuseppe Coppolino**, Presidente Associazione Nazionale AMICI Onlus. “Siamo sicuri che AMICI WeCare sarà fonte di numerosi progetti che contribuiranno ad arricchire l'ambito della ricerca scientifica, grazie alla straordinaria consapevolezza della comunità che rappresentiamo che il futuro della sanità deve coinvolgere sempre più le associazioni dei pazienti, individuando tra queste quelle capaci di operare con proiezioni future e ingaggio di tutti gli stakeholder”

“Possiamo e sappiamo che molto si potrà fare grazie alla digitalizzazione e su questo tema le opportunità che offre il PNRR saranno fondamentali per trasformare la Sanità e il SSN. Ovviamente la trasformazione, poiché comporta sia l’adeguamento dei sistemi sanitari che, e soprattutto, un’evoluzione culturale, si realizzerà su un periodo medio lungo e procederà a macchia di leopardo” - commenta **Salvatore Leone**, Direttore Generale Associazione Nazionale AMICI Onlus. “Ma quando interessi di questa portata si mettono in moto, è impossibile che si fermino. L’impatto delle tecnologie digitali sull’intero sistema sanitario è destinato a essere epocale e di lungo periodo e AMICI, con il lancio di questa piattaforma, si propone come interlocutore privilegiato sia della comunità scientifica che delle Istituzioni per fornire dati utili a garantire una migliore assistenza ai pazienti che rappresentiamo. Siamo certi che ci sia una strada per trovare una cura definitiva e AMICI WeCare va in quella direzione”.

“**AMICI WECARE2.0**”, realizzata con il contributo non condizionante di Biogen, Galapagos, Pfizer e Janssen, si avvale, come anticipato, della collaborazione di partner tecnici di primo piano, ai fini dell’implementazione delle soluzioni digitali offerte ai pazienti: il servizio di teleconsulto utilizza la **piattaforma “CLICKDOC”** di **CompuGroup Medical (CGM) Italia,** leader nell’assistenza specialistica da remoto affidabile e di qualità. Grazie alle partnership con **Federlab** e **ComfTech,** i pazienti iscritti alla piattaforma potranno inoltre ottenere, rispettivamente, prestazioni di diagnostica di laboratorio a tariffa agevolata e dispositivi digitali indossabili per il monitoraggio, ad esempio, dei parametri cardiaci e respiratori.

“Proteggere i dati sanitari dei pazienti è proteggere una parte di loro e della loro salute. La piattaforma di AMICI Onlus è stata sviluppata in quest’ottica, tenendo in considerazione i più innovativi principi del GDPR, come la Privacy-by-Design e l'accountability” - commenta l’Avv. **Federico Sartore**, Counsel PANETTA Studio Legale.

“Siamo orgogliosi di essere al fianco di AMICI Onlus in un progetto davvero innovativo, quasi visionario nel terzo settore. AmiciWecare 2.0 mette al centro il paziente, con l’obiettivo di semplificare la relazione con i professionisti sanitari, migliorando l’accessibilità e la qualità dell’assistenza da remoto”, dichiara **Alberto Pravettoni**, General Manager CGM TELEMEDICINE, la divisione del Gruppo CGM Italia specializzata nello sviluppo di soluzioni e tecnologie nell’ambito della telemedicina. “Abbiamo accettato subito di partecipare a questo progetto perché incarna perfettamente la mission di CGM: mettere a disposizione dell’ecosistema sanitario soluzioni tecnologiche che ruotino davvero attorno al paziente, prendendosene cura sempre e ovunque, e che promuovano un concetto di ‘salute partecipata’: con ricadute positive sull’efficacia delle cure e sul lavoro quotidiano dei diversi professionisti coinvolti nella presa in carico”.

“Siamo lieti di contribuire alla visione di Amici Onlus mettendo a disposizione i nostri servizi di diagnostica quali strumenti essenziali e imprescindibili per il corretto monitoraggio della patologia. Un monitoraggio attento e puntale, in capo al paziente, che può contribuire a rafforzare l’empowerment anche rispetto ad una più ampia attenzione a stili di vita corretti e alla prevenzione” - commenta **Gennaro Lamberti**, Presidente Federlab.

"Progettiamo i nostri sistemi wearable con grande attenzione rispetto alla qualità dei dati, ma anche alle esigenze quotidiane del paziente” - dichiara **Alessia Moltani**, AD Comftech S.r.l.. “La nostra mission è offrire monitoraggio dei parametri fisiologici nella quotidianità, senza limitare le normali attività. Pertanto, è per noi un piacere collaborare a questa iniziativa così visionaria e ben strutturata”.

**Per ulteriori informazioni**

**Ufficio stampa Value Relations**

*Angela Del Giudice*

392-6858392 │ a.delgiudice@vrelations.it

*Chiara Farroni*

331-4997375 │ c.farroni@vrelations.it