INSTANT:
INtegrated System in Tuscany for Approaching Neuromuscolar Treatment-
Le ragioni di un progetto

Il valore della collaborazione: proposte di temi per un progetto condiviso

Università di Pisa
UO Neurologia

Prof. Gabriele Siciliano

LO SCOPO DI UNA RETE

→ Definire un filo comune

→ Evidenziare il ruolo e l'apporto delle specifiche competenze

→ Definire la funzione delle parti all'interno della rete

→ Discutere le risorse

→ Elaborare le idee innovative di ciascuno

percorso condiviso

Il ricorso a una rete è in grado di garantire:

→ Modelli di appropriatezza di cure
→ Modelli di ottimizzazione dei risultati
→ Modelli di economia sanitaria

Management of patient with cardiovascular risk in "Buongiorno CReG" project

Davide Lauri[1], Clea De Luca[2], Gabriella Levato[1]

[1]Cooperativa Medici Milano Centro CMMC, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale Milano.
[2]Direzione operations, Telbios

Analisi dei fattori di rischio cardiovascolare

Abstract

In 2010 Lombardy Region first enunciated a new experimental model of organization, named CReG, aimed at improving care of chronic patients outside the hospital. This new model is currently being tested in five Local Health Units and involves patients affected by the following chronic pathologies: hypertension, diabetes, heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease. The main CReG innovation is the creation of a new subject, called Provider, who has to guarantee the chronic patients cure outside the hospital, coordinating General Practice and specialist medicine interventions. Overall, 450 General Practitioners (GP) associated in Cooperatives participated in the role of providers, enrolling about 65.000 patients in the entire Region. Patients participating to the project have been assigned to a specific diagnostic and therapeutic plan of care (PDTA) for their chronic diseases and providers had to control the progression and compliance in cure and clinical examinations. Many of the GP providers in Milano, Bergamo, Melegnano, and Como selected the same technological partner, and 60% of this population was managed through the same IT platform. Although preliminary, the results show an improvement of some indicators of clinical care for patients with cardiovascular risk enrolled in CreG project.

This project represents a big challenge for General Practice who has the opportunity to demonstrate its ability in taking care of chronic diseases better than before. The main motivation for General Practitioners to participate to CReG has been to avoid to loose control on care of chronicity, which is a relevant part in daily General Practice activities.

MODELLI ORGANIZZATIVI DI UNA RETE

Specializzazione verticale

HUB & SPOK

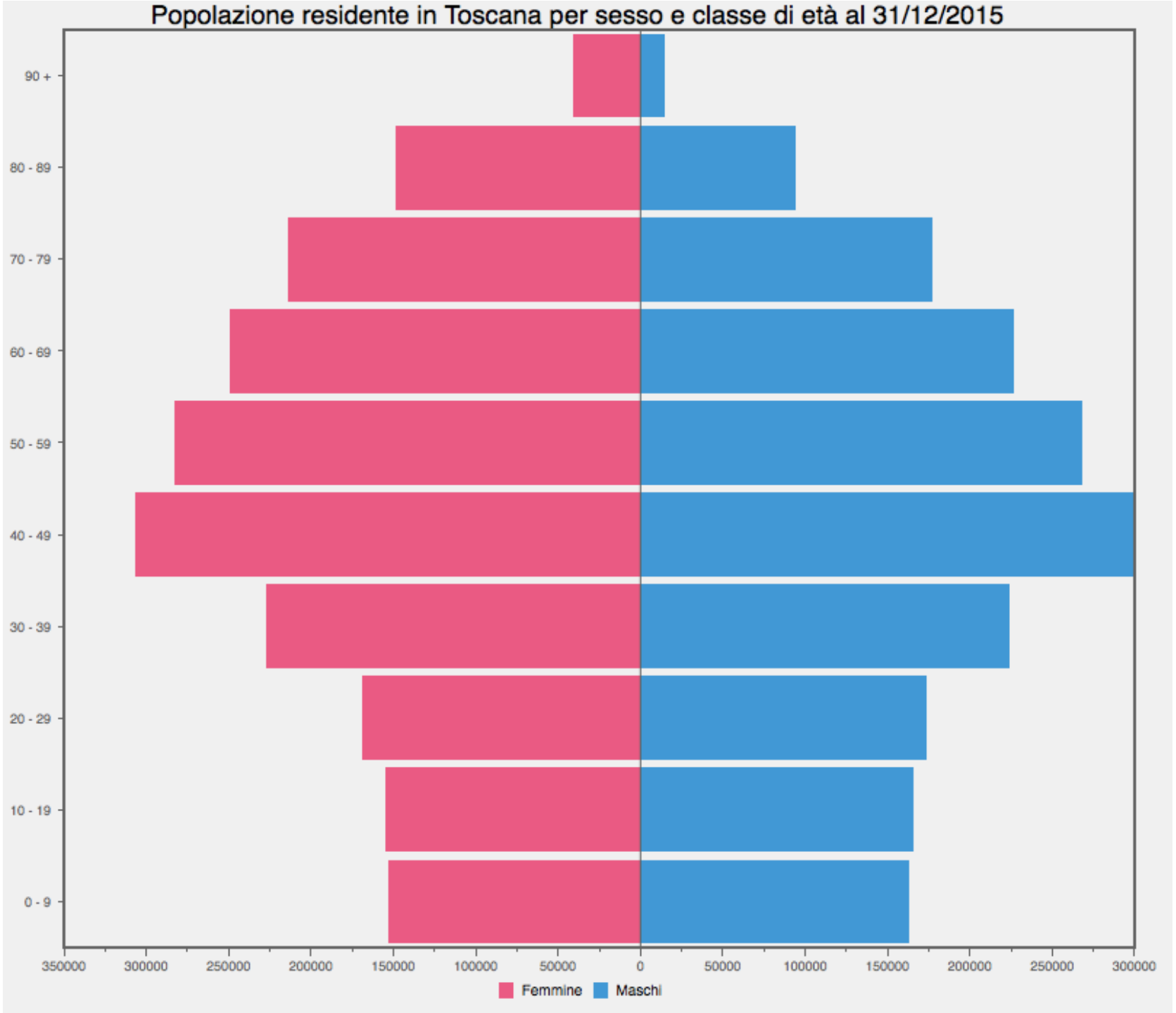
Differenziazione dei centri rispetto alla complessità della casistica trattata:
→l'Hub è il perno del sistema, nel quale vengono concentrate tutte le maggiori tecnologie e le équipe specializzate per effettuare la casistica di alta e media complessità
→Spoke: trattamenti di media e bassa complessità

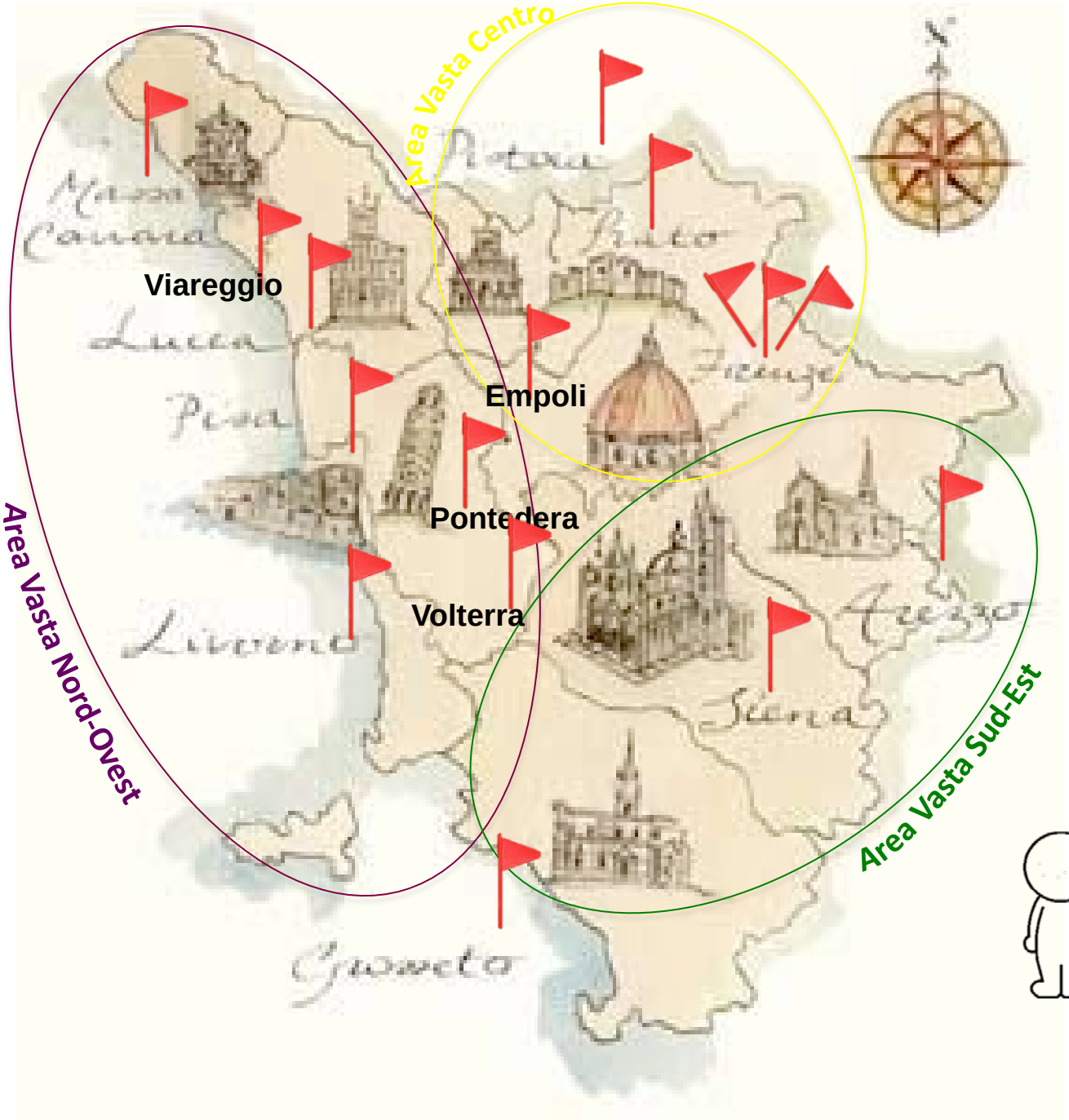
Specializzazione orizzontale

POLI E ANTENNE

Ricerca della complementarità tra vocazioni specialistiche:
→«poli» sono i centri ospedalieri che si specializzano in determinate discipline e che fungono da perno;
→ «antenne» hanno funzione di primo accesso, diagnosi e trattamento di bassa complessità per le discipline trattate nei poli, rimandando al polo la richiesta di una risposta più complessa.

Ogni ospedale può essere polo per una determinata disciplina e antenna per le altre

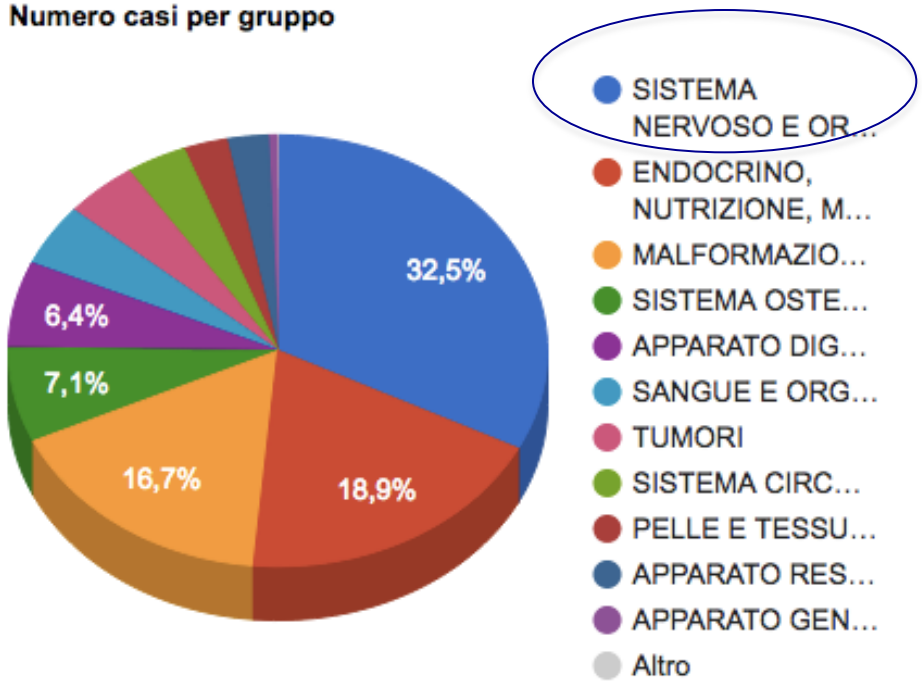

Popolazione residente in Toscana per sesso e classe di età al 31/12/2015
90 +
80 - 89
70 - 79
60 - 69
50 - 59
40 - 49
30 - 39
20 - 29
10 - 19
0 - 9
350000
300000
250000
200000
150000
100000
50000
0
50000
100000
150000
200000
250000
300000
Femmine
Maschi



UO Neurologia

Circa 40 Neurologi che si occupano di Neuromuscolare

3,753 milioni, di cui
1,950 mil circa femmine
(dati 2015)

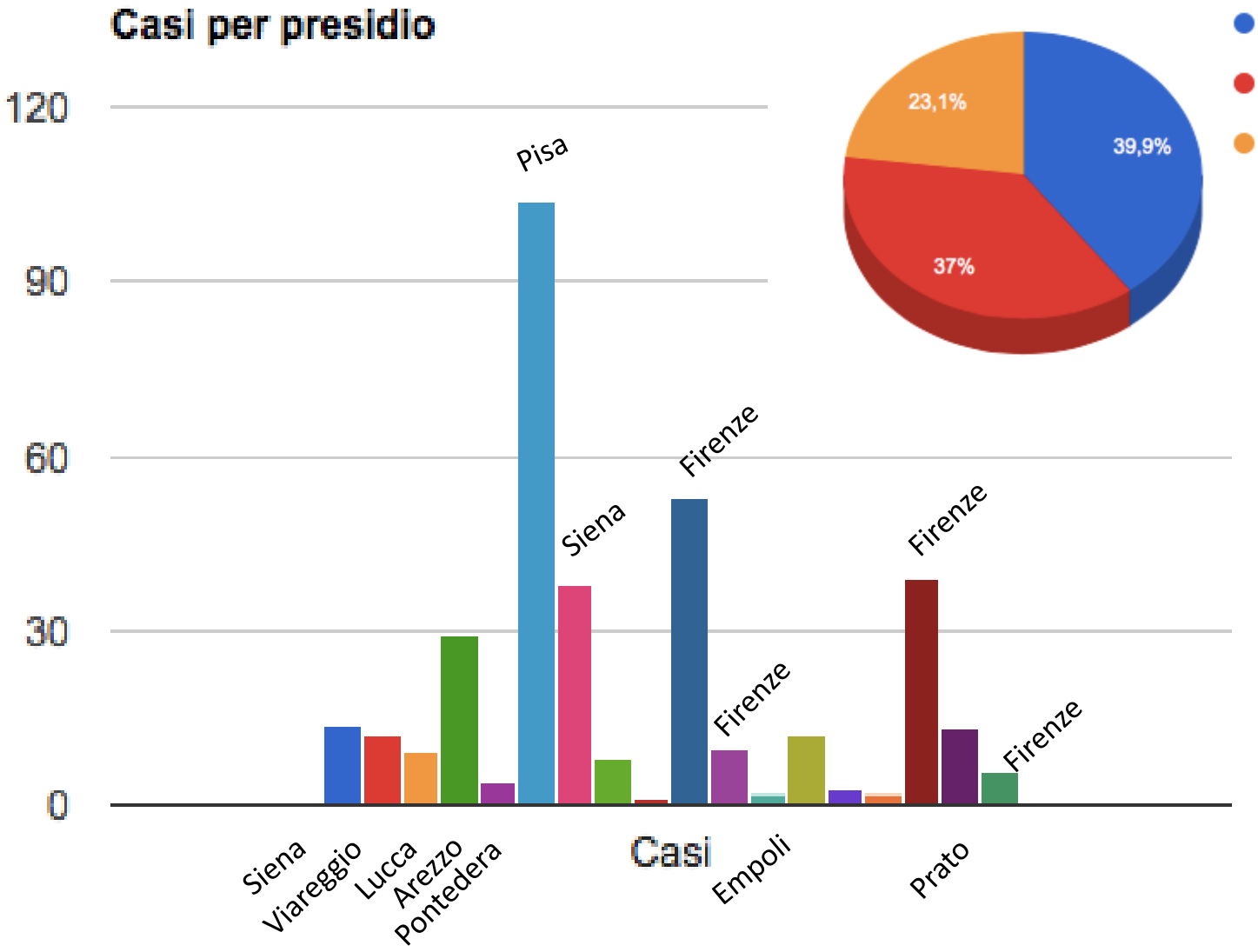


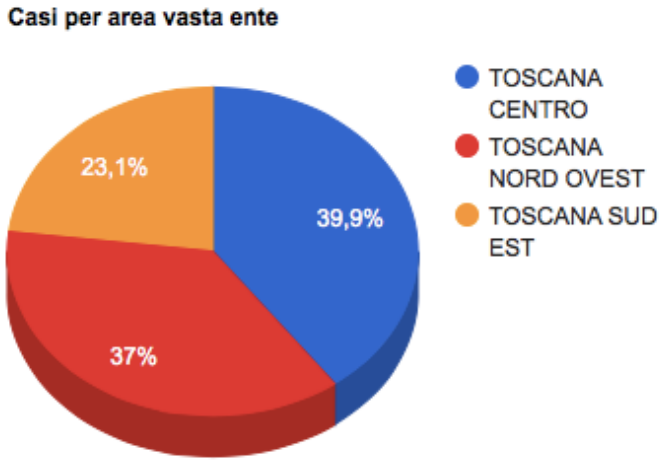
MIASTENIA GRAVE oltre 3000 casi

CIDP circa 400 casi

MIOSITE A CORPI INCLUSI circa 20 casi

CIDP





circa 6 casi/anno
(0.15/100.000)

IL PERCHE' DI UNA RETE PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI….PERCHE' IN TOSCANA

ERN on neuromuscular diseases (ERN EURO-NMD)

European Commission

European Reference Networks

Health care providers[§^]	Country	RARE BONE DISEASES	RARE CARDIAC DISEASES	RARE CONNECTIVE TISSUE AND MUSCULOSKELETAL DISEASES	RARE CRANIOFACIAL ANOMALIES AND ENT DISORDERS	RARE ENDOCRINE DISEASES	RARE EYE DISEASES	RARE GASTROINTESTINAL DISEASES	RARE HAEMATOLOGICAL DISEASES	RARE HEPATIC DISEASES	RARE HEREDITARY METABOLIC DISORDERS	RARE IMMUNOLOGICAL AND AUTO-INFLAMMATORY DISEASES	RARE MALFORMATIONS AND DEVELOPMENTAL ANOMALIES	RARE MULTI-SYSTEMIC VASCULAR DISEASES	RARE NEUROLOGICAL DISEASES	RARE NEUROMUSCULAR DISEASES	RARE PAEDIATRIC CANCERS AND TUMORS	RARE PULMONARY DISEASES	RARE RENAL DISEASES	RARE SKIN DISEASES*	RARE UROGENITAL DISEASES*	PED TRANSPLANTIONS	N TOT ERN
Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) Meyer	Italy					X					X		X				X	X	X				6
Fondazione Policlinico Universitario A.Gemelli- Roma	Italy				X				X				X			X			X		X		6
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi (AOUC) Firenze	Italy	X		X		X	X		X					X									6
Newcastle upon Tyne Hospitals	United Kingdom	X								X		X				X		X	X				6
Hospital of the Ludwig-Maximilians-University (LMU) Munich	Germany	X				X									X	X				X	X		6
Leiden University Medical Center	Netherlands	X				X	X		X							X							5
Antwerp University Hospital	Belgium	X									X		X	X		X		X					6
Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille	France			X				X	X		X		X										5
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona	Italy	X		X					X		X							X					5
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP) - Pisa	Italy			X		X					X					X		X					5
Maastricht University Medical Center	Netherlands					X					X		X			X				X			5
Azienda Ospedaliera Universitaria Senese	Italy								X		X		X		X	X	X	X	X				8

ALLEANZA NEUROMUSCOLARE

Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico

AIM ASSOCIAZIONE ITALIANA MIOLOGIA

FONDAZIONE Telethon

GMN 2017

Giornata Malattie Neuromuscolari

sabato 4 marzo 2017

Ancona | Bari | Bologna | Brescia | Genova | Messina | Milano | Napoli | Parma | Pisa | Roma | Torino | Udine | Verona

Ipotetiche criticità in Toscana

A fronte di dati più o meno condivisi, anche EBM……

INSTANT

Gruppo di lavoro che preveda il coordinamento operativo, a scopo di diagnosi e cura, tra i vari centri regionali toscani che si occupano di malattie neuromuscolari infiammatorie.

Obiettivo: creare una operatività condivisa, integrando le esperienze in campo clinico e di ricerca dei centri universitari riconosciuti come riferimento (Pisa, Firenze, Siena) e i centri territoriali ospedalieri

↓

protocolli programmatici per la gestione clinica e, soprattutto, terapeutica

MODELLO TOSCANO PDTA

Percorso diagnostico – terapeutico – assistenziale per il trattamento delle Emorragie dal tratto digestivo superiore

6. MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ

Responsabile del PDTA: .....

Attività / Attori	MDEU	A	MAS	IC	Dir.UO	MT	Equipe	MS	IR	I	MG	CHE	OSS
Attivazione del percorso	R		R					R					
Accoglienza e monitoraggio parametri vitali				I						R			
Prima visita	R							R		I			
Stabilizzazione emodinamica	R			I				R		C			
Attivazione equipe multidisciplinare	R	I		I				R		C	I	I	
Presa in carico e valutazione del pz							R	C					
Trasferimento del paziente nel setting appropriato				C			C	R		C			
Accoglienza del pz presso il setting di ricovero								R		R			
Valutazione medica								R					
Accertamento infermieristico										R			
Gestione del paziente con EGDS		C				R			C	C	C	C	
Definizione del timing EGSD						I	R						
Consenso informato											R	R	
Preparazione del paziente										R			
Trasporto del paziente polo endoscopico o B.O.		P											R
Esecuzione EDS e valutazione post- EDS				I		I	R	I	I	I			
Indirizzo al setting assistenziale più appropriato				I		I	R	I					
Monitoraggio e assistenza medica		C		I		R	C	I	I	I	C	C	
Assistenza infermieristica						I		I		R			C
Briefing				R		I		I	I	I			
Gestione dimissioni						R	C		R				

LEGENDA

Ruoli: **MDEU** Medico DEU / PS, **MAS** Medico altra struttura, **IC** Infermiere coordinatore, **Dir.UO** Resp. U.O., **MT** Medico Tutor, **Equipe** Equipe multidisciplinare, **MS** Medico Setting, **MG** Medico UO Gastroenterologia /Chirurgo endoscopista, **IR** Infermiere Referente, **I** Infermiere, **OSS** Op.socio-sanitario, **A** anestesista.

Responsabilità: **E** = esegue; **R** = responsabile; **I** = è informato; **C** = collabora; **P** = esprime parere

Le Linee guida:

- Mal di schiena ►►
- Diagnosi e cura dell'ictus ►►
- Ulcere da pressione: prevenzione e trattamento ►►
- Diagnosi e trattamento delle epilessie ►►
- Scompenso cardiaco ►►
- Percorsi riabilitativi ►►
- Diagnostica per immagini ►►
- Ipertensione arteriosa ►►
- Asma bronchiale ►►
- Insufficienza respiratoria ►►
- Sindrome demenza: diagnosi e trattamento ►►
- Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) ►►
- Chirurgia della mano e microchirurgia nel sistema dell'emergenza-urgenza sanitaria ►►
- Emorragie digestive ►►
- Allergopatie ►►
- Tromboembolismo venoso nei pazienti ospedalizzati ►►
- La fragilità dell'anziano ►►
- Immunoglobuline e albumina umana ►►
- La nefropatia diabetica ►►
- Delirium ►►
- National Early Warning Score ►►
- Reumatologia ►►
- Menopausa ►►

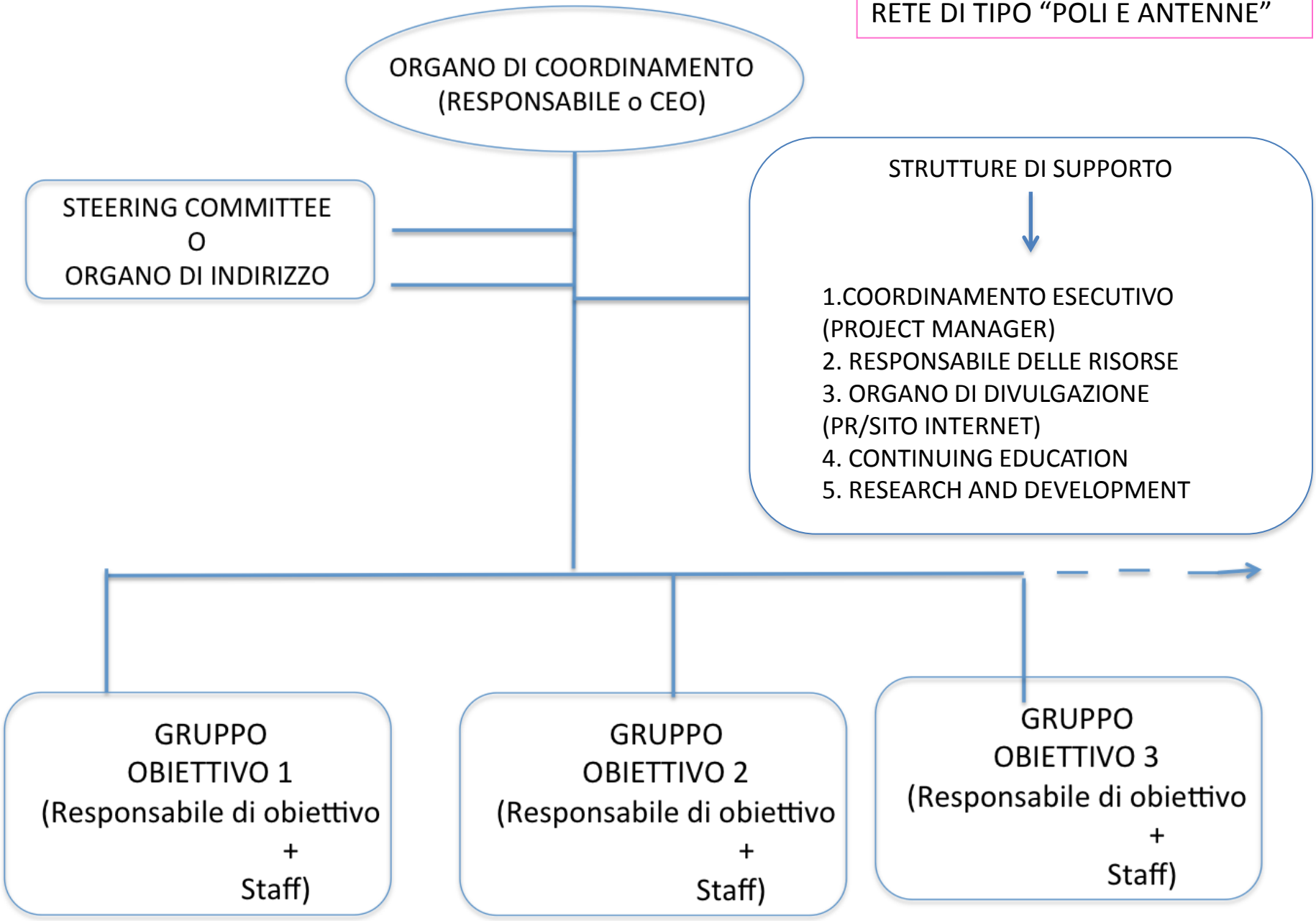
Regione Toscana

Nessuna LG specifica
per le malattie neuromuscolari

Prevenzione oncologica:

- Alimentazione, obesità e attività fisica ►►
- Tabagismo ►►
- Interventi di contrasto al tabagismo in Toscana ►►
- Cancerogeni occupazionali ►►
- Cancerogeni occupazionali: prevenzione ed emersione dei tumori professionali ►►
- Percorsi organizzativi e diagnostici ►►

RETE DI TIPO “POLI E ANTENNE”



PROCESSO DI ACCOMPAGNAMENTO: KNOW HOW e TARGET FOCUSING

Supportare il cambiamento, condividere i dati e le informazioni prodotte e valutare le alternative tra i vari gruppi del network

→ **BRAINSTORMING** della direzione strategica

vengono analizzate le evidenze prodotte dall'analisi (c.d. brutal facts), definire le linee di cambiamento e le opzioni di rete più coerenti con le specificità degli appartenenti alla rete;

→ **MEETING OF MINDS** con i "gruppi obiettivo"

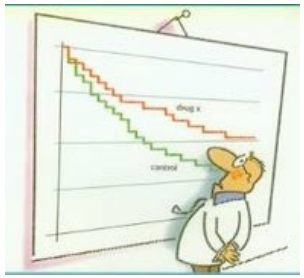
Insieme alla direzione strategica si analizza il quadro ambientale e concettuale e si definiscono congiuntamente la direzione dei processi da analizzare e su cui intervenire

→ **WORKSHOP**

sensibilizzare al percorso tutti gli attori coinvolti, proiettandoli a protagonisti per la definizione di alcuni elementi della strategia da percorrere sui vari nodi della rete

OBIETTIVI SPECIFICI DEL GRUPPO

→**Coordinamento delle attività dei centri aderenti** (passaggio qualificante e in grado di garantire **omogeneità territoriale** per le attività di diagnosi e di cura per patologie caratterizzate da elevata complessità)



→Creazione di **registri di malattia** (monitoraggio clinico, gestione delle risorse, attività scientifica)

→Promuove l' **integrazione** delle **autonomie,** commisurandolo alla disponibilità di risorse

→Creazione di un sistema di **monitoraggio delle attività** svolte, attraverso la definizione di **specifici indicatori**

→Sviluppo di trial clinici o adesione a **trial clinici** spontanei o sponsorizzati→ possibilit ottenere fondi

Associazione Italiana
Sistema Nervoso Periferico

→Fattiva interazione e collaborazione con le **Società Scientifiche Nazionali**

aiM
ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA

→Interazione con le **Associazioni dei Pazienti** che devono sentirsi parte "attiva" della gestione clinica: l'esperienza del medico e l'utilizzo delle migliori evidenze scientifiche disponibili devono incontrare, dove possibile, le preferenze del paziente→ **aumento della sensibilità dell'opinione pubblica**

UILDM

CIDP
ITALIA
onlus

→Sviluppare e mantenere i contatti con altre realtà territoriali, regionali ed extraregionali, e con i referenti degli Organi Ministeriali specifici.

→Creare **modelli** "esportabili"

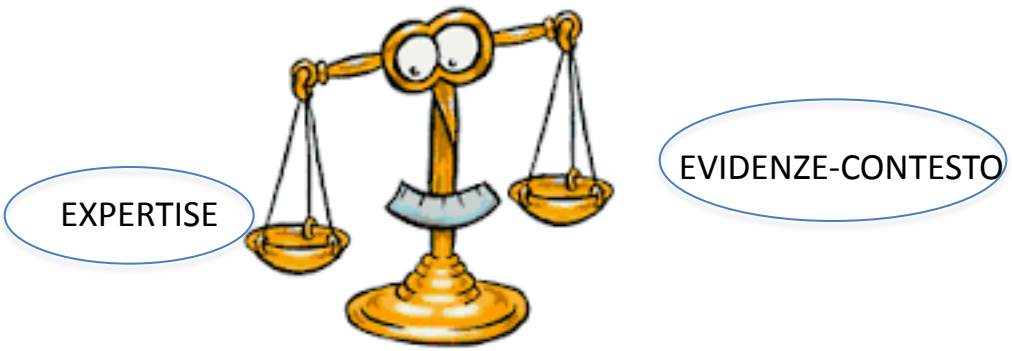
Valorizzare la progressiva specializzazione

STRATEGIE PER RAGGIUNGERE GLI OBIETTIVI

1. ANALISI DEI DIVERSI TIPI DI CONTESTO:

- FINALITA' DELLA DECISIONE
-RUOLO DEI PARTECIPANTI
-MECCANISMI DEL PROCESSO DECISIONALE
-CARATTERISTICHE DELLE PATOLOGIE
-ACCETTABILITA' CUKTURALE DELLE DECISIONI CLINICHE
-FATTORI ORGANIZZATIVI

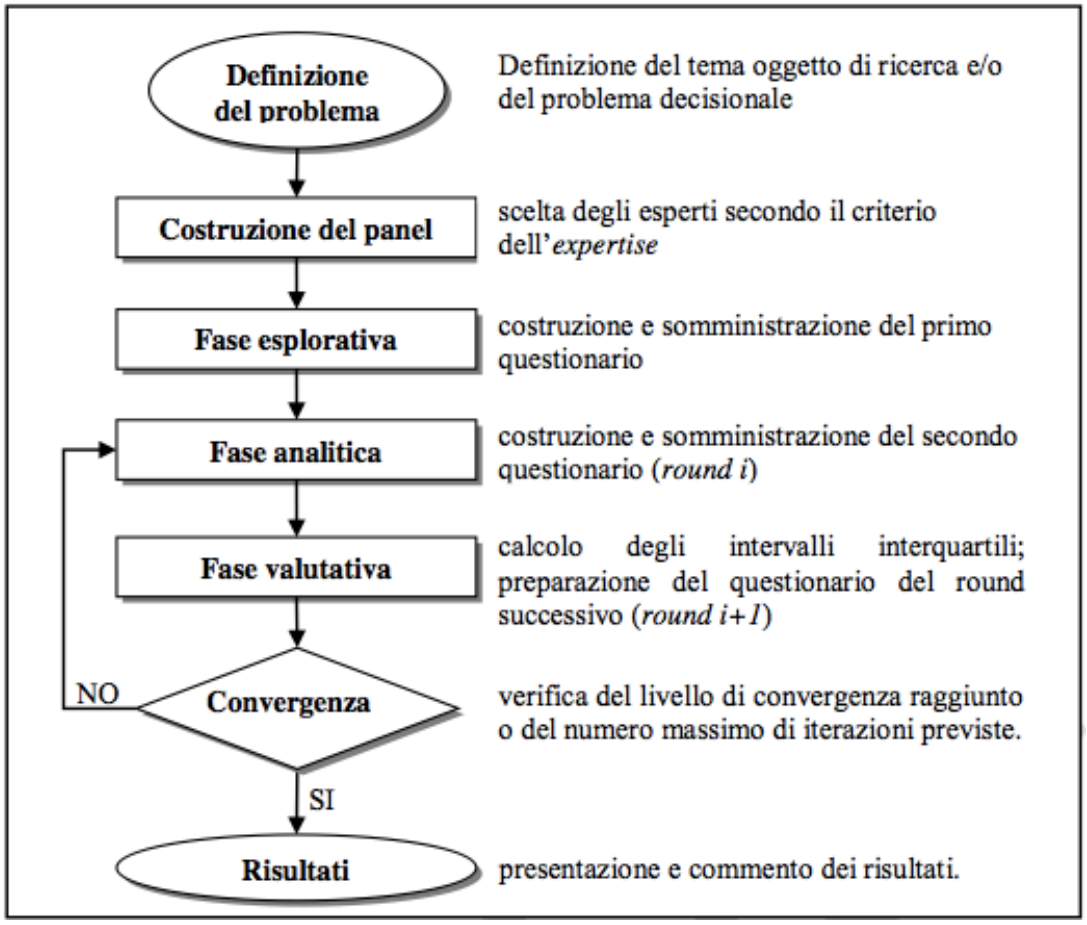
CONSENSUS



METODO DELPHI

RICERCA PARTECIPATA attraverso l'interazione di un gruppo (panel) di esperti che interagiscono, argomentano attivamente un problema complesso

Ogni partecipante, di diverso ambito di provenienza riguardo esperienza e perizia, deve avere uguale peso decisionale



→ **Struttura iterativa (feedback controllato)**

la rilevazione dei giudizi avviene in più iterazioni, in modo che i partecipanti possano riesaminare almeno una volta le proprie valutazioni dopo averle confrontate con le risposte, fornite in maniera aggregata, dagli altri esperti del panel;

→ **Anonimato**

Impedisce di associare le diverse opinioni a chi le ha espresse, evitando gli errori derivanti da effetti gerarchici, di leadership o spirali del silenzio

→ **Comunicazione asincrona**

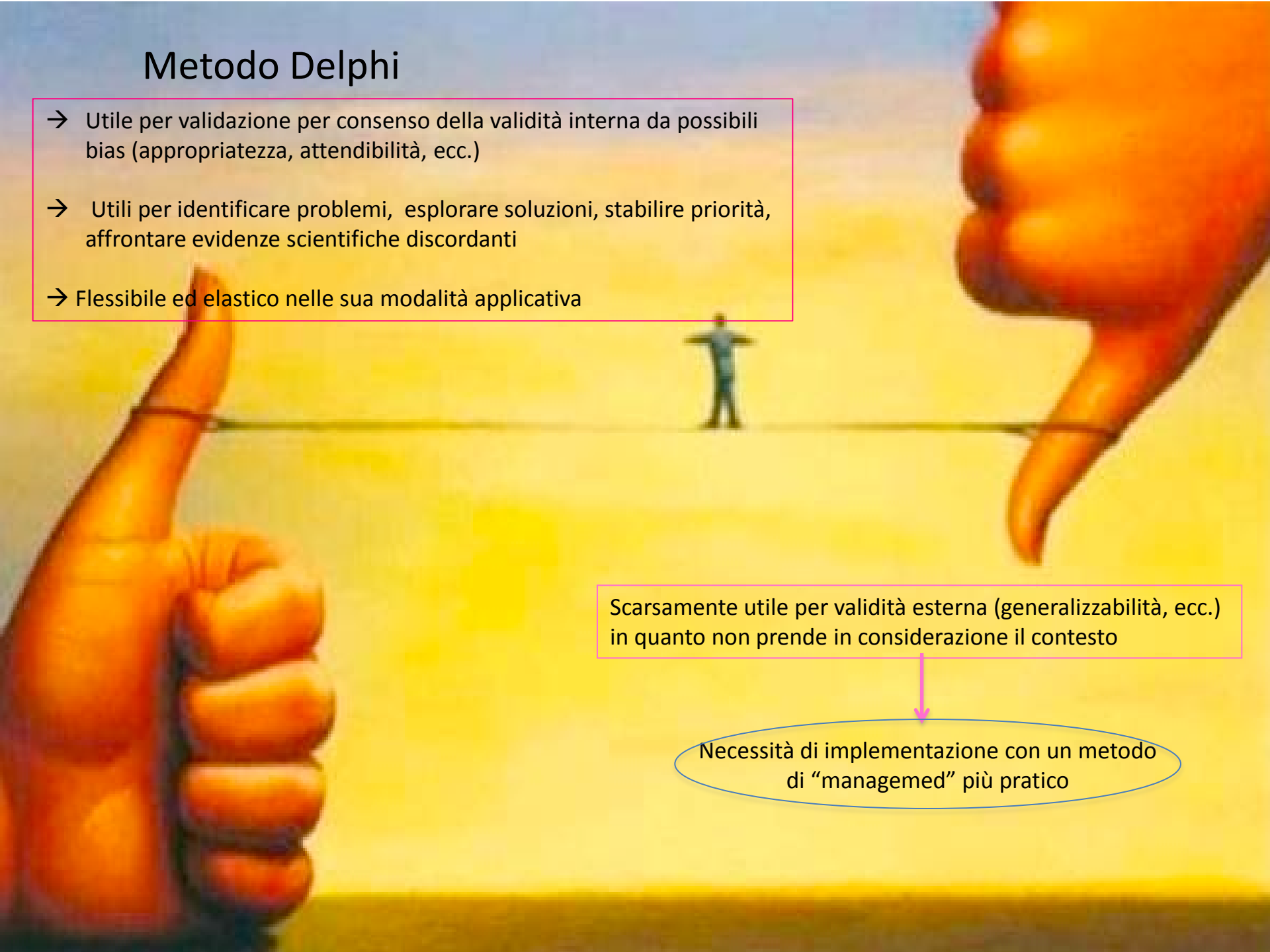
possibilità per i membri del panel d'interagire a distanza e in tempi diversi, senza presenza simultanea

Metodo Delphi

→ Utile per validazione per consenso della validità interna da possibili bias (appropriatezza, attendibilità, ecc.)

→ Utili per identificare problemi, esplorare soluzioni, stabilire priorità, affrontare evidenze scientifiche discordanti

→ Flessibile ed elastico nelle sua modalità applicativa



Scarsamente utile per validità esterna (generalizzabilità, ecc.) in quanto non prende in considerazione il contesto

Necessità di implementazione con un metodo di "managemed" più pratico

MATRICE SWOT

pianificazione strategica ed organizzativa

FATTORI INTERNI

FATTORI ESTERNI

STRENGHT
Un buon posizionamento sul territorio
Una riconosciuta professionalità, propria o dei collaboratori

WEAKNESS
Un'organizzazione imperfetta
Una struttura operativa inadeguata

OPPORTUNITY
Un insediamento ad alta densità di popolazione

THREAT
Disponibilità economica

Come codificare

→Analizzare/adattare strumenti di analisi
da cui estrapolare dati utili per la pratica clinica

→ Guida per stilare documenti PDTA

APPRAISAL OF GUIDELINES
FOR RESEARCH & EVALUATION
(AGREE)

CHECKLIST PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI LINEE-GUIDA PER LA PRATICA CLINICA

AGREE Collaboration

Settembre 2001

Versione italiana

Tradotta a cura di
Area di Programma Governo Clinico
Agenzia Sanitaria Regionale Emilia-Romagna
Viale Aldo Moro, 38
40127 Bologna
www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/

PROPOSTE SPECIFICHE

→ Consensus su diagnosi, gestione clinica e terapeutica delle neuropatie associate a discrasie ematiche e patologie reumatologiche

→ Consensus su diagnosi, gestione clinica e terapeutica delle miopatie associate a patologie reumatologiche

→ Consensus sull'uso di terapia con IG nelle neuropatie assonali

→ Consensus regionale su altre malattie neuro-muscolari infiammatorie trattabili con IG, in particolare miastenia gravis, miositi e altre più rare forme autoimmuni

→ Creazione di registri per il monitoraggio dei vari sottotipi di patologia

→ Creazione di registri per il monitoraggio delle terapie (quando, come, quanto, shift)

→ Studi su marcatori clinico-prognostici e di risposta alla terapia→ pubblicazioni scientifiche

TIMELINE

Call for participants

Primo evento

Focus sugli obiettivi

Verifica dei risultati

la riunione di condominio…..

Grazie !