

Le Malattie Rare: Una visione Europea

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore

Giuseppe Zampino

UOSA Malattie Rare e Difetti Congeniti

Polo Scienza della Salute della Donna e del Bambino

ERN Assessment Manual for Applicants

8. Self-Assessment Checklist for Healthcare Providers in Active PDF



An initiative of the



1. Patient Empowerment and Patient Centred Care

1.1 Health Provider (HP) deve avere strategie che assicurino, nella cura, la centralità del paziente e che i suoi diritti e le sue scelte siano rispettati

*Paziente «persona» (non «caso clinico»),
«esperto» in quanto portatore del sapere legato
alla sua storia di «co-esistenza» con la
Malattia Rara*

1. Patient Empowerment and Patient Centred Care

1.1 Health Provider (HP) deve avere strategie che assicurino, nella cura, la centralità del paziente e che i suoi diritti e le sue scelte siano rispettati

e che i suoi bisogni siano rilevati

Malattia vissuta

Analisi integrata dei bisogni globali del paziente

Risorse del paziente

Empowerment

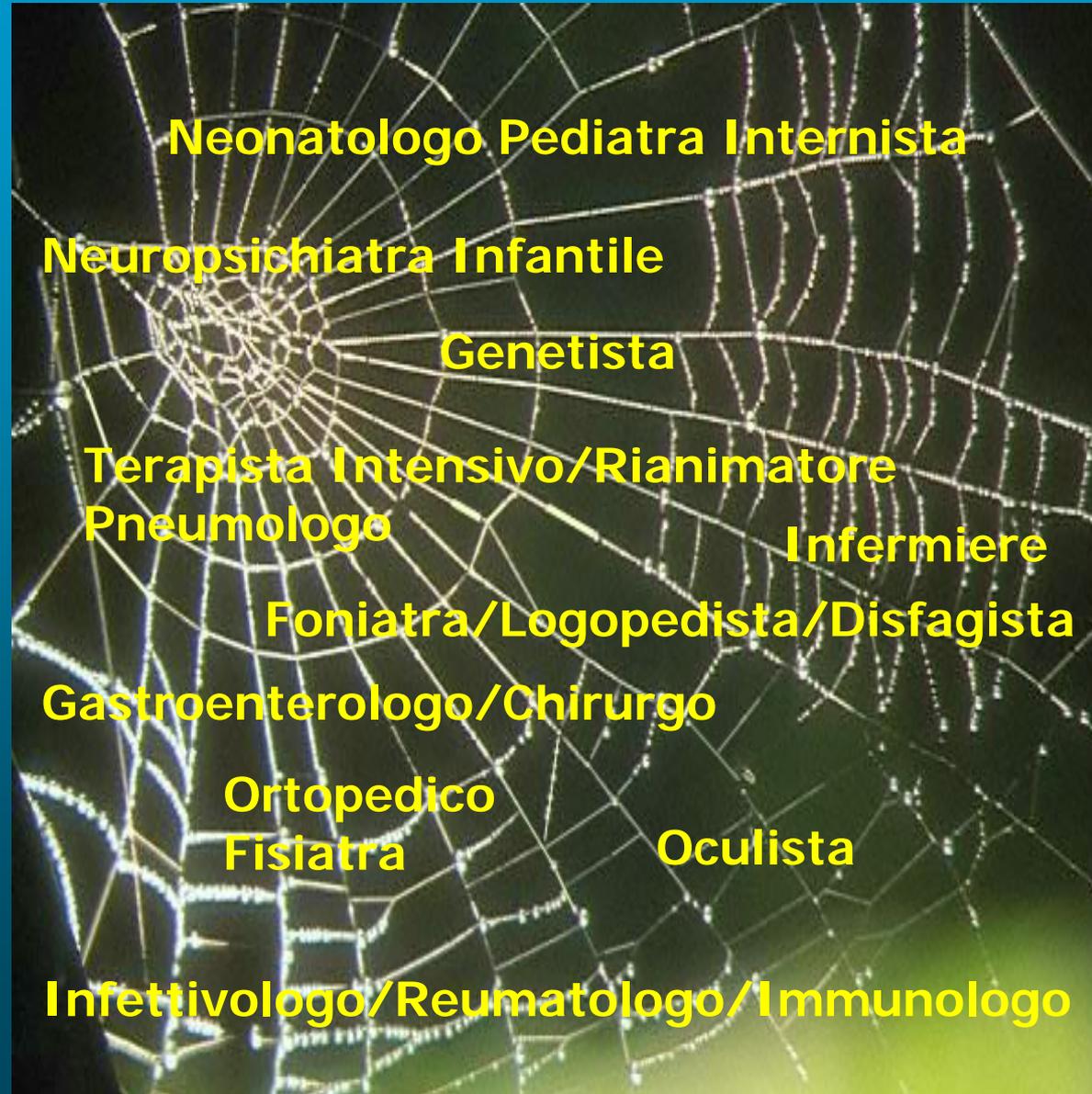
2. Organisation, Management, Business Continuity



2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

La rete =
comunicazione -
coordinamento
uno strumento
assistenziale

Viene remunerato?
E' sostenibile?



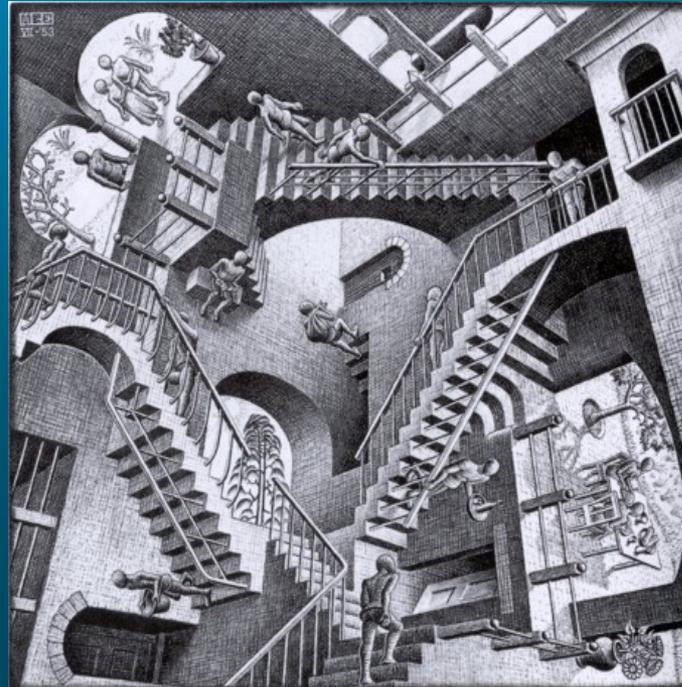
2. Organisation, Management, Business Continuity

Percorso

Migliore sequenza temporale e spaziale possibile nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse.

2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

2.1.2 Procedure Definite



2.Organisation, Management, Business Continuity

Percorso

Migliore sequenza temporale e spaziale possibile nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse.

Serve ad eliminare i "colli di bottiglia"
Esplicita la responsabilità dell'HP rispetto al percorso

2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

2.1.2 Procedure Definite



2. Organisation, Management, Business Continuity

Percorso

Migliore sequenza temporale e spaziale possibile nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse.

Serve ad eliminare i "colli di bottiglia"
Esplicita la responsabilità dell'HP rispetto al percorso

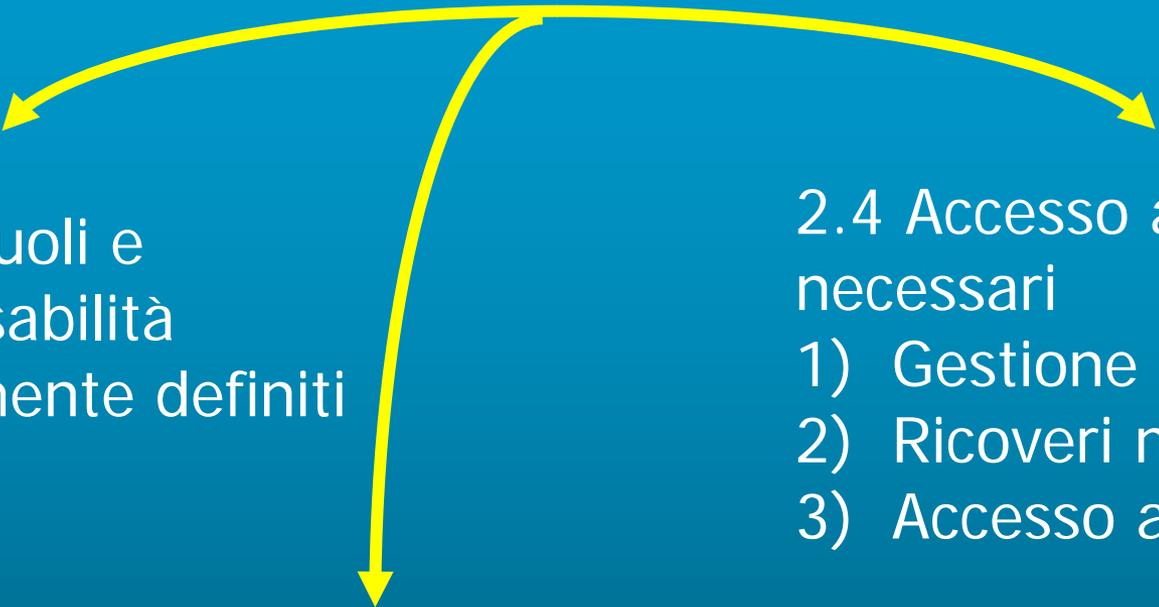
2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

2.1.2 Procedure Definite

PDTA aziendali dovrebbero garantire:

- 1) Presa in carico
- 2) *Appropriatezza delle cure (procedure corrette, sul paziente giusto, al momento giusto, nel setting più adatto)*
- 3) Continuità assistenziale
- 4) Standardizzazione dei costi

2. Organisation, Management, Business Continuity



2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

2.1.2 Procedure Definite

2.4 Accesso ad altri servizi necessari

- 1) Gestione dell'emergenza
- 2) Ricoveri non programmati
- 3) Accesso ai Servizi esterni

2. Organisation, Management, Business Continuity

2.1.1 Ruoli e responsabilità chiaramente definiti

2.4 Accesso ad altri servizi necessari

- 1) Gestione dell'emergenza
- 2) Ricoveri non programmati
- 3) Accesso ai Servizi esterni

2.1.2 Procedure Definite

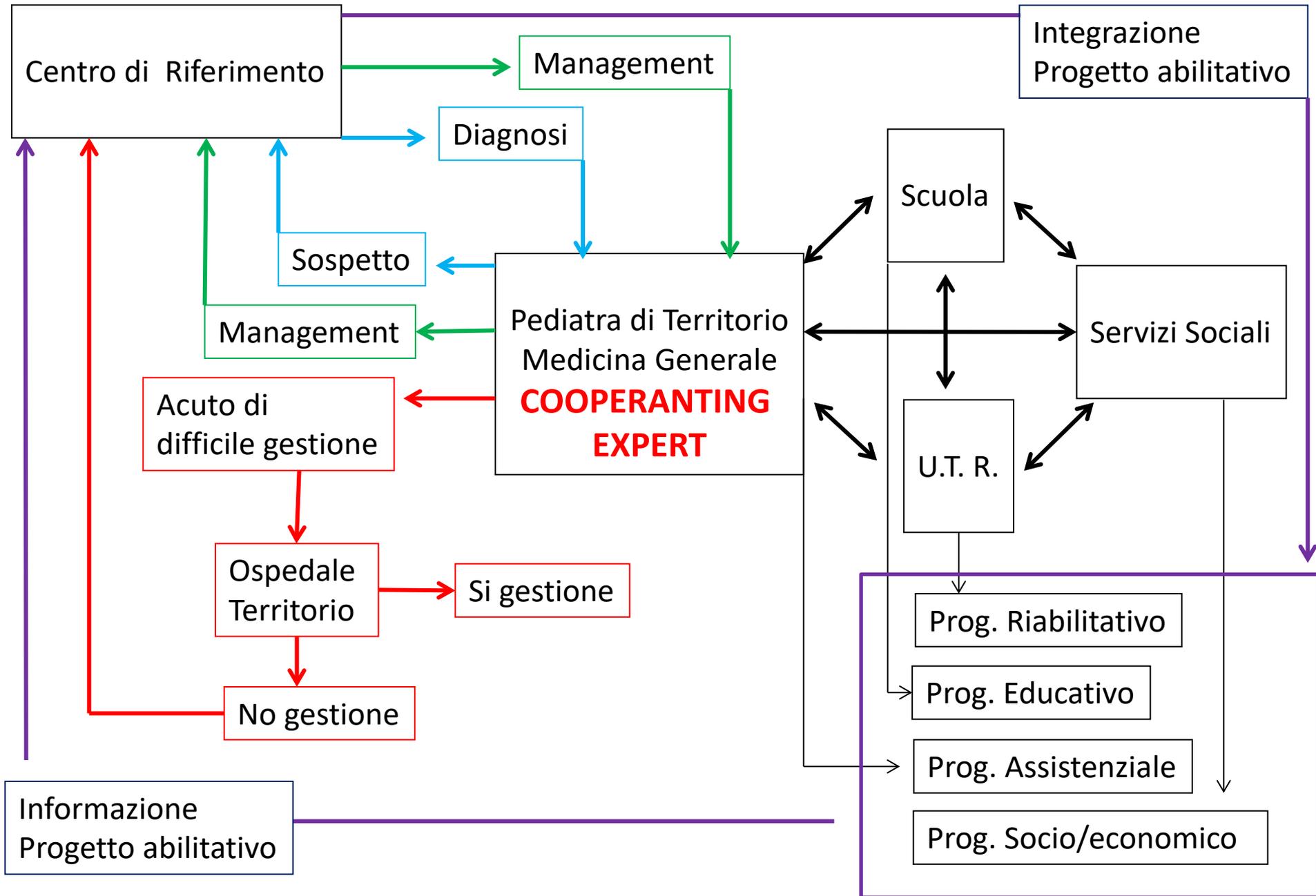
2.6 Comunicazione con il territorio

- 1) Lettera di dimissione
- 2) eHealth tools
(telemedicina/teleassistenza)

Maggiore criticità

Centro specialistico: alta specializzazione per cure di una MR

Territorio: luogo per valutare i bisogni dei pazienti con MR e presidiare i loro percorsi



Continuità centro specialistico e territorio

HP-Centro specialistico

- ↳ Garantire una rete multispecialistica esperta della condizione
 - ↳ PDTA aziendali che rendono più fluido il percorso
 - ↳ Specialista sviluppa PAI su conoscenza MR e bisogno pz

Con Paziente e la sua Famiglia
PATTO di CURA

MMG/PLS sviluppa PAI su contesto sociale e bisogno pz

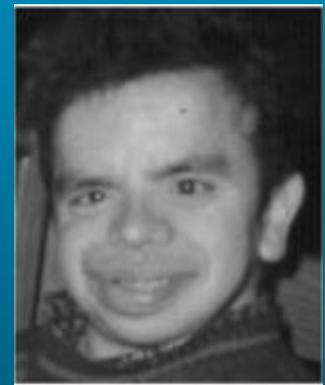
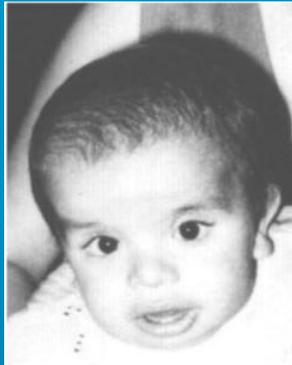
PDTA su funzioni che rendono riconoscibile il percorso

Garantire rete socio-sanitaria della cronicità

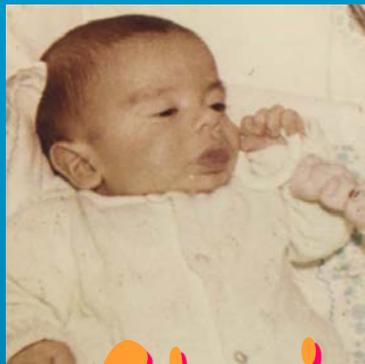
USSL di distretto



La storia naturale è la
risultante
di tutti gli elementi che
caratterizzano
nel tempo una
particolare condizione



conoscenza



Storia clinica
del bambino



Storia naturale
della condizione



previsione

4. Expertise, Inform. Systems, and E-Health Tools

4.1 Capacità di scambi
si expertise con altri
providers

Professionisti

Caregivers

4.3 Utilizzo di
Telemedicina e e-
Health

- Funzione Diagnostica
- Funzione di Monitoraggio
e Sorveglianza
- Funzione Organizzativa
- Funzione Assistenziale

4.4 Sistema di informazione
e codifica in linea con sistemi
nazionali ed internazionali

5. Quality and Safety

5.1 Monitoraggio regolare delle performances

5.2 Impegno a usare best practice e evidence based health technologies e treatments.

5.3 Sviluppo e uso clinical practice guidelines



Fattori che influenzano le nostre decisioni cliniche



- *Interesse professionale*
- *Amore per il lavoro*
- *Preferenze cliniche e scelte personali*
- *Memoria selettiva*
- *Illusione*
- *Pressione della famiglia*
- *Considerazioni legali (medicina difensiva)*
- *Interesse finanziario*
- *Desiderio di offrire qualcosa (ruolo di salvataggio)*

- *Possibilità di cure inappropriate*
- *Inaccettabile frequenza di danni prevenibili*
- *Perdite di risorse su larga scala*

David Eddy

5. Quality and Safety

```
graph TD; A[5. Quality and Safety] --> B[5.1 Monitoraggio regolare delle performances]; A --> C[5.2 Impegno a usare best practice e evidence based health technologies e treatments.]; A --> D[5.3 Sviluppo e uso clinical practice guidelines]; D --> E[5.3.1 Collaborazione con membri del Network per sviluppare e selezionare clinical practice guidelines con procedure EB]; D --> F[5.3.3 Costante e regolare aggiornamento delle linee guida.];
```

5.1 Monitoraggio regolare delle performances

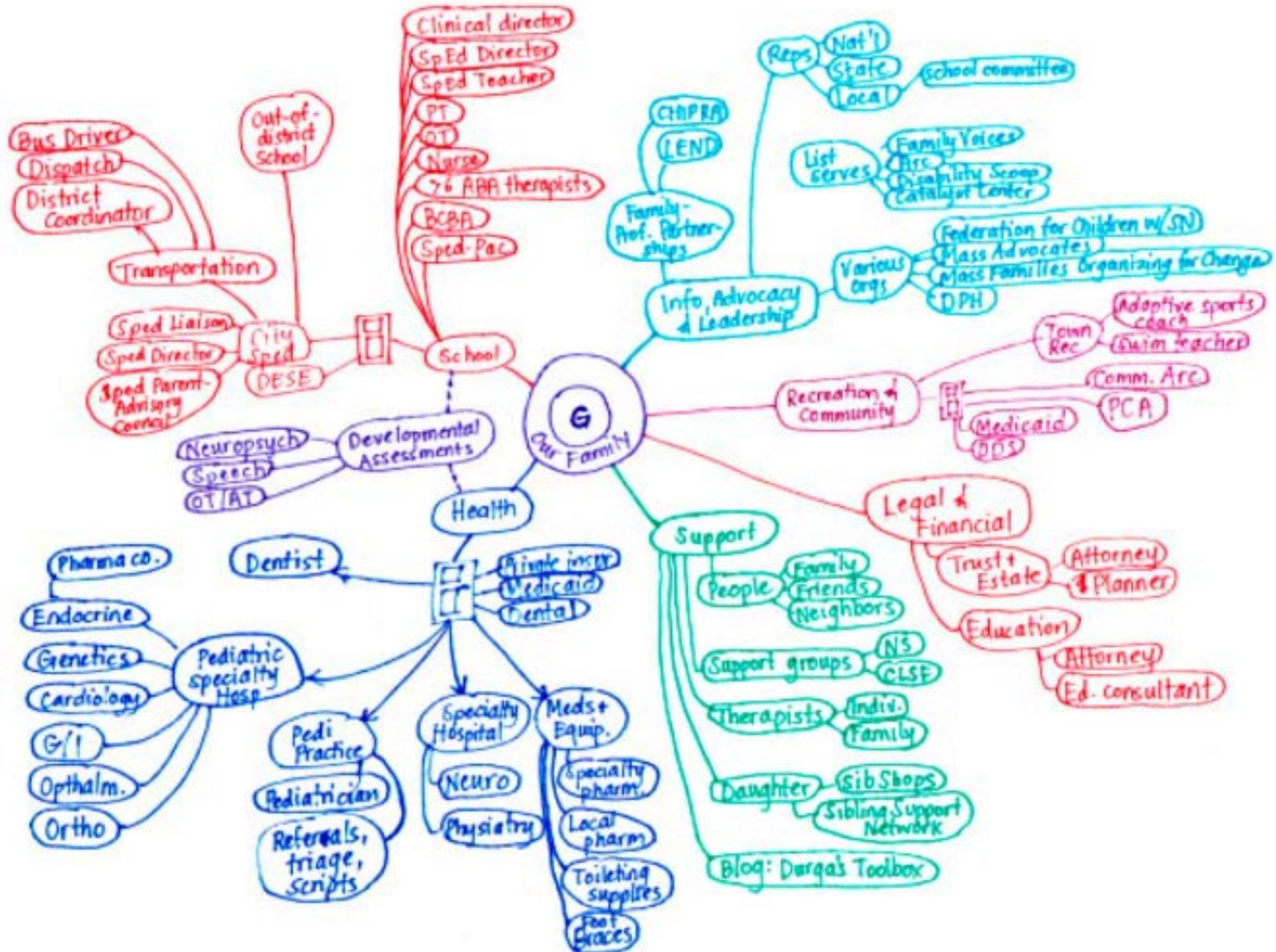
5.2 Impegno a usare best practice e evidence based health technologies e treatments.

5.3 Sviluppo e uso clinical practice guidelines

5.3.1 Collaborazione con membri del Network per sviluppare e selezionare clinical practice guidelines con procedure EB

5.3.3 Costante e regolare aggiornamento delle linee guida.

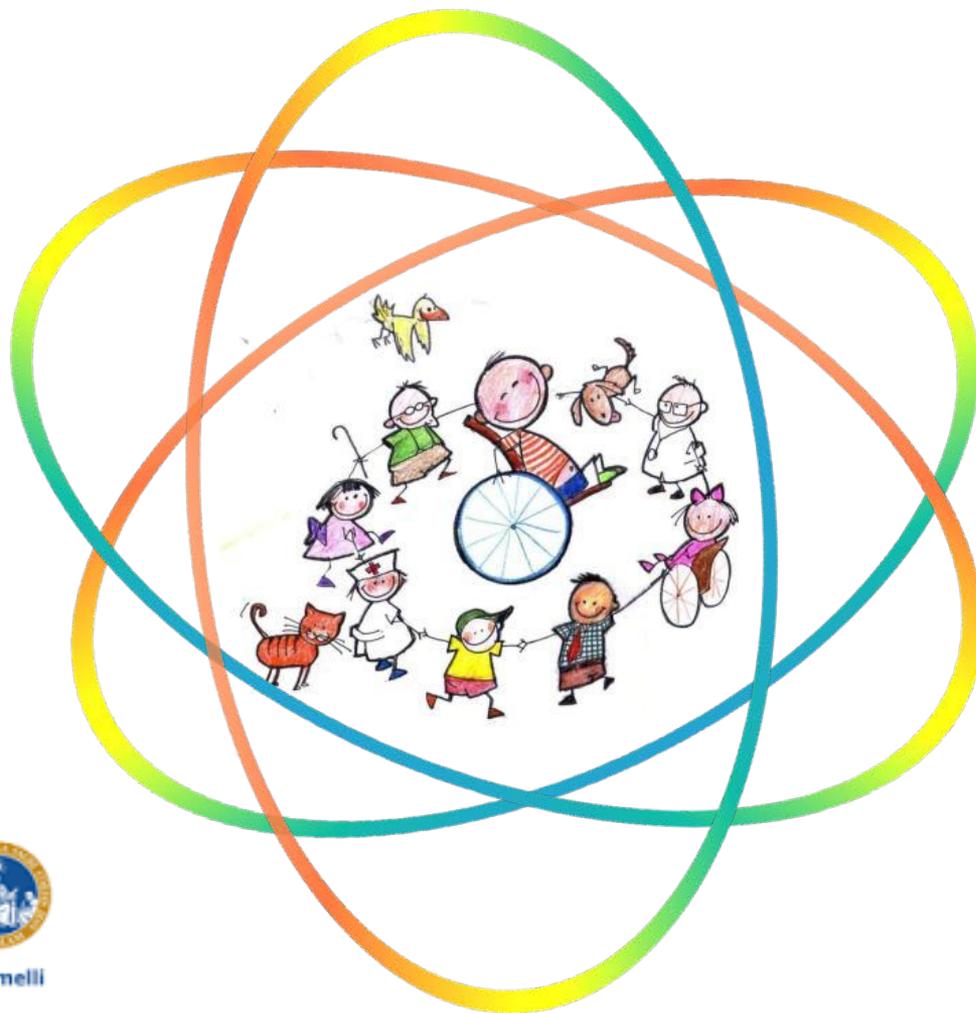
SFIDA di SISTEMA



SFIDA CULTURALE



***La disabilità non è una scelta...
..... La nostra attitudine si***



Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore