



QUALITA' DELLA VITA NEI PAZIENTI IBD

Salvo Leone | Direttore Generale AMICI Italia



**250.000 PAZIENTI
IN ITALIA
SOFFRONO DI
MALATTIE
INFIAMMATORIE
CRONICHE
INTESTINALI**

**LE MICI
COLPISCONO
SOGGETTI
GIOVANI, CHE
PONGONO DELLE
DIFFICOLTÀ
SPECIFICHE:**

- Accettare una malattia cronica, evolutiva e disabilitante è difficile per il paziente.
- Disabilità Non Visibile
- Sintomi difficili da raccontare
- Difficoltà di relazione e senso di solitudine
- Patologie 'familiari'
- Il problema dell'aderenza è centrale nella gestione delle malattie croniche.
- Non esiste ancora una presa in carico uguale per tutti i pazienti



L'IMPATTO DELLE MALATTIE INFIAMMATORIE
CRONICHE INTESTINALI SULLA QUALITÀ DI VITA
DEI PAZIENTI E DEI LORO FAMILIARI È PROFONDO
E MULTIFORME, INFLUENZANDO SIA GLI ASPETTI
CLINICI CHE QUELLI SOCIALI DELLA LORO VITA.

IMPATTO SULLA VITA

- **65,99%** riferisce che la vita è stata in parte influenzata dalla malattia infiammatoria cronica intestinale
- **20,69%** riferisce che la vita è stata significativamente influenzata

Qual è il sintomo della malattia infiammatoria cronica intestinale che ritiene più limitante/invalidante?

Diarrea nel
50,15% dei
casi

15,21%
stanchezza
cronica

- La qualità della vita (Quality of Life – QoL) rappresenta oggi un importante finalità delle cure mediche e più in generale della assistenza.
- Nel caso di malattie croniche come le IBD è preferibile parlare di Qualità della vita correlata alla salute (Health related Quality of Life - HRQoL)

Let's talk about "QoL"



Impatto Clinico

- Gestione dei sintomi: I sintomi delle IBD, come dolore addominale, diarrea persistente, sanguinamento rettale, affaticamento e perdita di peso, richiedono una gestione medica costante. Questo può influenzare significativamente la qualità della vita dei pazienti, limitando le loro attività quotidiane e generando ansia riguardo alla possibilità di ricadute.
- Effetti collaterali dei trattamenti: Molti trattamenti per le IBD possono avere effetti collaterali significativi, che vanno dalla nausea e mal di testa a rischi più gravi. La gestione di questi effetti collaterali può aggiungere ulteriori sfide alla vita del paziente e della famiglia.
- Complicanze a lungo termine: Le IBD possono portare a complicazioni gravi come stenosi intestinali, fistole, malnutrizione e aumentato rischio di carcinoma del colon. La preoccupazione per queste complicanze può causare stress e ansia sia nei pazienti che nei loro familiari.



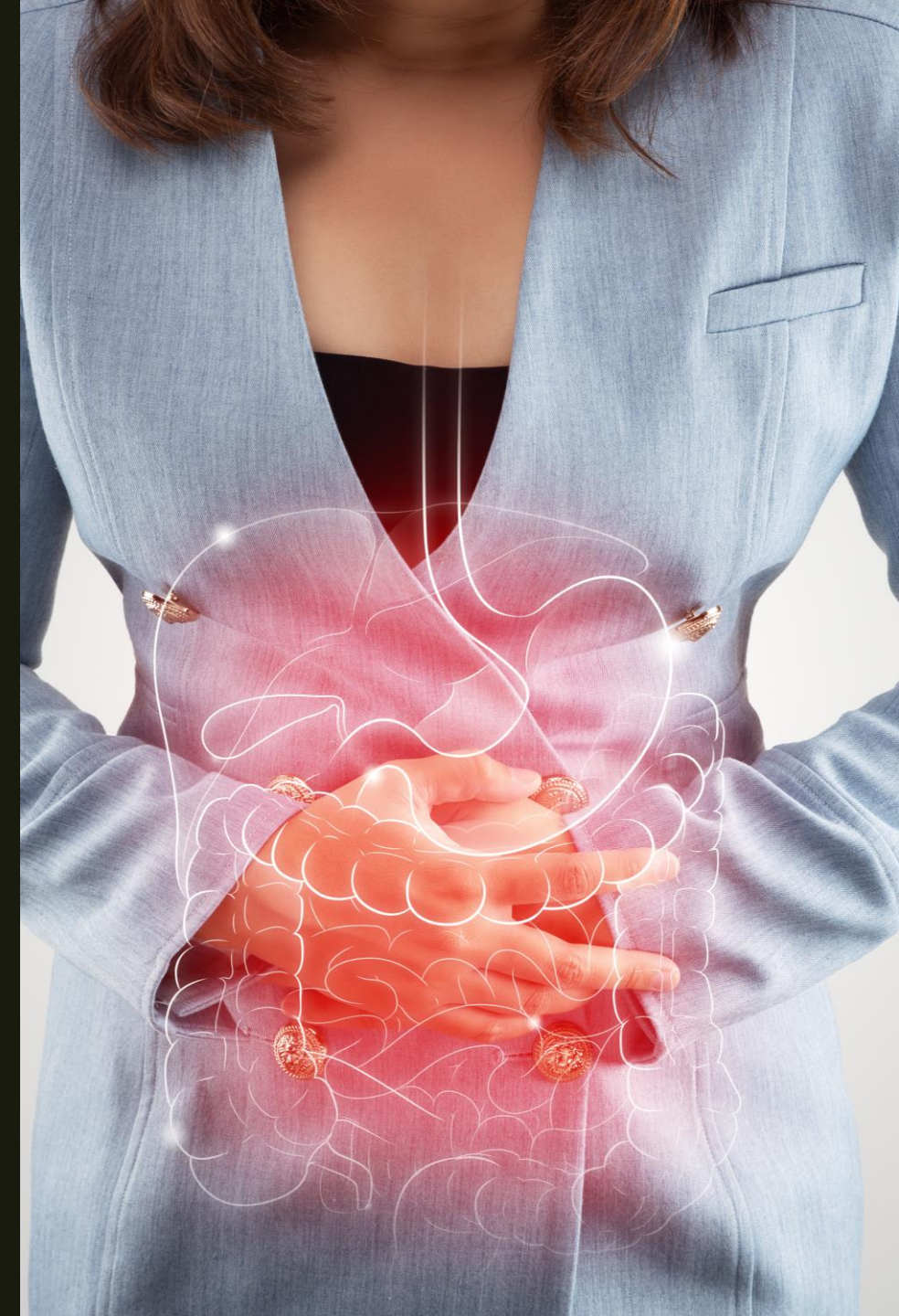


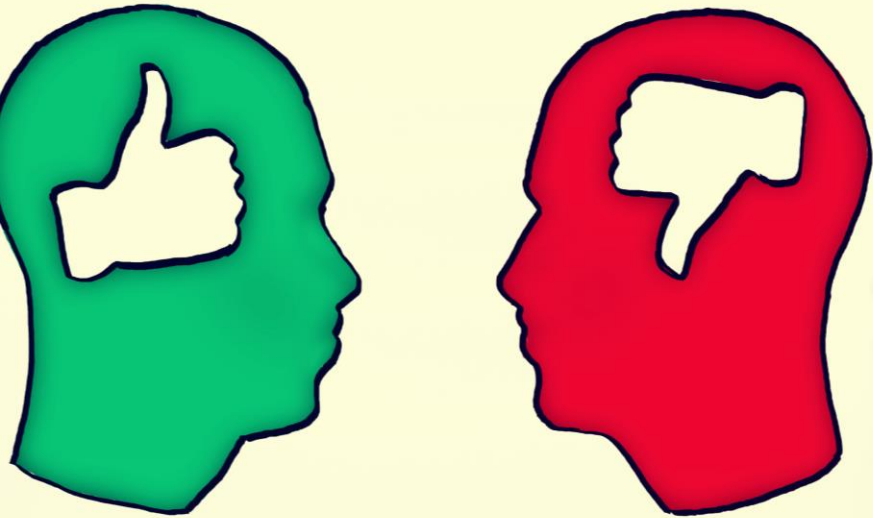
ASSISTENZA

Il 20,06% ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ha bisogno

ASSISTENZA

- Il **27,53%** ha difficoltà ad essere visitato quando ha un'urgenza relativa alla sua MICI
 - **34,42%** dei casi perchè non riesce a mettersi in contatto con i medici di riferimento
 - **18,69%** deve passare dal pronto soccorso
 - **18,10%** può solo prenotare una visita a pagamento





ASSISTENZA

19,92% non è soddisfatto dall'assistenza sanitaria ricevuta per la sua malattia



ASSISTENZA

Il **17,27%** non è stato coinvolto/a nelle decisioni riguardo al suo piano di cura della malattia infiammatoria cronica intestinale

ASSISTENZA

Il 66,98% non è seguito da un team multidisciplinare (Gastroenterologo, Chirurgo, Nutrizionista, Psicologo, Infermiere, ecc)

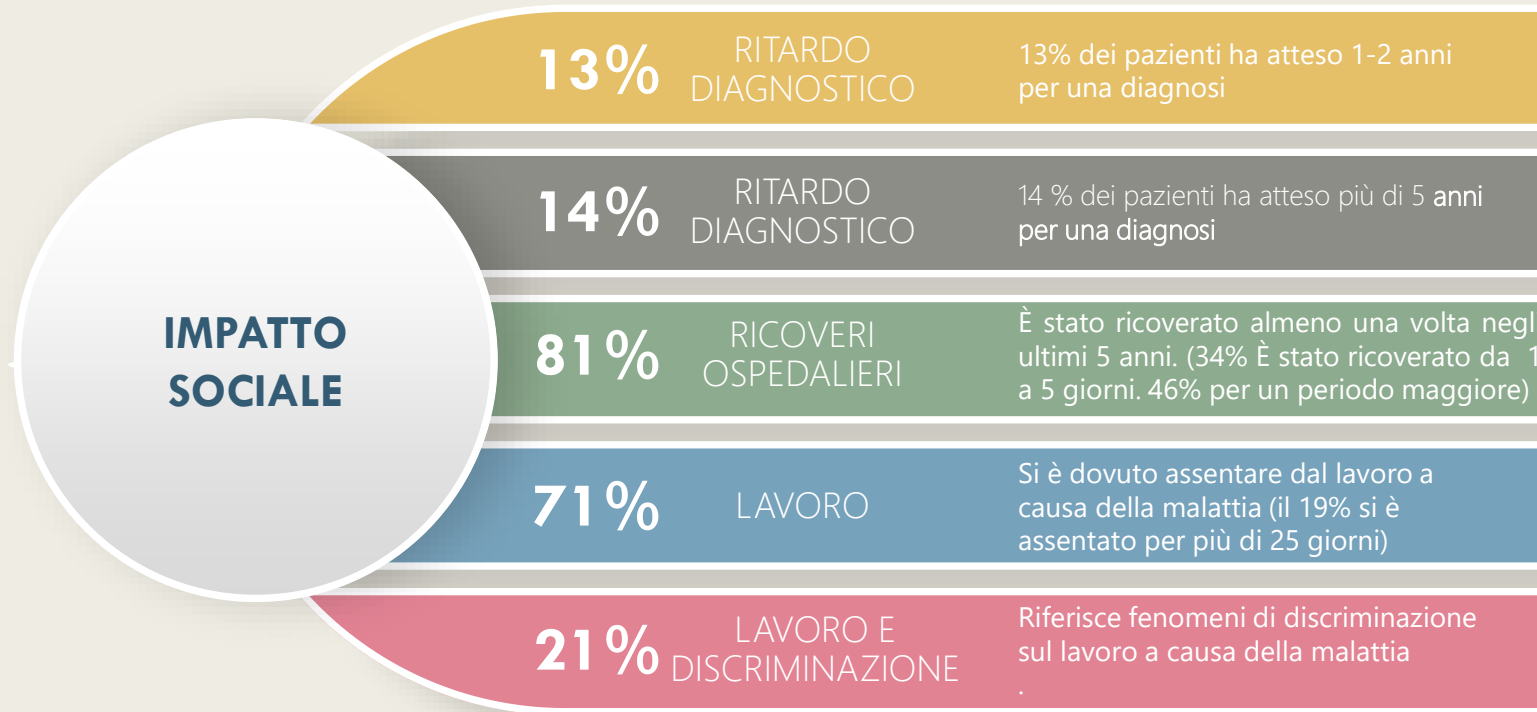




Impatto Sociale

- Vita lavorativa e scolastica: L'imprevedibilità dei sintomi delle IBD può rendere difficile per i pazienti mantenere un impiego regolare o frequentare la scuola, portando a periodi di assenza e potenziali difficoltà finanziarie. Questo può influenzare l'intera dinamica familiare, soprattutto se il paziente è il principale sostentatore.
- Relazioni e vita sociale: Le IBD possono influenzare negativamente le relazioni sociali e intime dei pazienti. La necessità di stare vicino a un bagno, insieme alla fatica e al dolore, può limitare le attività sociali e creare isolamento. I familiari possono sentirsi altrettanto isolati a causa delle restrizioni nelle attività familiari e sociali.
- Supporto emotivo e psicologico: I pazienti con IBD e i loro familiari possono sperimentare una gamma di emozioni, tra cui frustrazione, ansia, depressione e colpa. La necessità di supporto psicologico è cruciale, e i familiari spesso assumono il ruolo di caregiver, il che può portare a stress e burnout.

LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA DELLE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI



Fonte: IMPACT | <http://www.efcca.org/en/projects/impact-survey>

SUPPORTO PSICOLOGICO



67,23%

Non ha ricevuto supporto psicologico in ospedale durante la gestione della sua malattia infiammatoria cronica intestinale

Solo il **14,77%** ha ricevuto supporto psicologico in ospedale durante la gestione della sua malattia infiammatoria cronica intestinale

Il 18% lo ha ricevuto privatamente

Solo il 26,68% degli psicologi che hanno fornito l'assistenza aveva una preparazione specifica per le MICI, il 40,41% no

Lavoro

- Per il 71,75% La sua malattia ha influenzato la sua capacità di lavorare
- Il 59,24% ha dovuto prendere un congedo dal lavoro a causa della sua malattia
- Il 60,52% riferisce di non essere stato coinvolto/a nel processo di adattamento del suo posto di lavoro alle sue esigenze
- Il 55,52% non ha ricevuto supporto dal suo datore di lavoro per gestire la sua malattia
- Il 63,16% non è stato coinvolto/a nelle decisioni riguardo ai suoi orari di lavoro o alla riduzione dell'orario di lavoro

SCUOLA

- Il 72% ha avuto difficoltà a frequentare regolarmente la scuola/università a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale
- Il 79,73% ha avuto bisogno di prendere dei giorni di assenza dalla scuola a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale
- Il 21,43% non stato/a in grado di seguire il programma scolastico/piano didattico a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale
- L'85,71% non E' stato coinvolto/a nella definizione di un piano di studio personalizzato per gestire le sue esigenze legate alla malattia infiammatoria cronica intestinale
- Il 40,48% non è stato/a in grado di partecipare alle attività scolastiche e extrascolastiche
- Il 65,71% non ha ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia infiammatoria cronica intestinale
- Il 40% del campione intervistato ha avuto problemi a socializzare con gli altri studenti a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale
- Il 20% Presso l'istituto che frequenta ha accesso al bagno con limitazioni
- Il 19,12% E' stato/a oggetto di discriminazione o stigma a scuola/università a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale

- Il 53,29% Ha avuto difficoltà a spiegare la malattia ad altre persone
- Il 66,79% Ha avuto difficoltà a ottenere i benefici previsti dalla legge per i pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
- Il 69,69% non ha ricevuto informazioni adeguate sui benefici di legge previsti per i pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche
- Il 91,83% non accede a benefici di supporto al reddito
- Il 48,82% dice che la malattia incide molto in termini di costi sulle spese annue

Quali sono gli
unmet needs
legati ALLE
MICI dal punto
di vista dei
pazienti?



Terapie più efficaci



Migliorare la qualità della vita



Maggiore consapevolezza e
comprensione

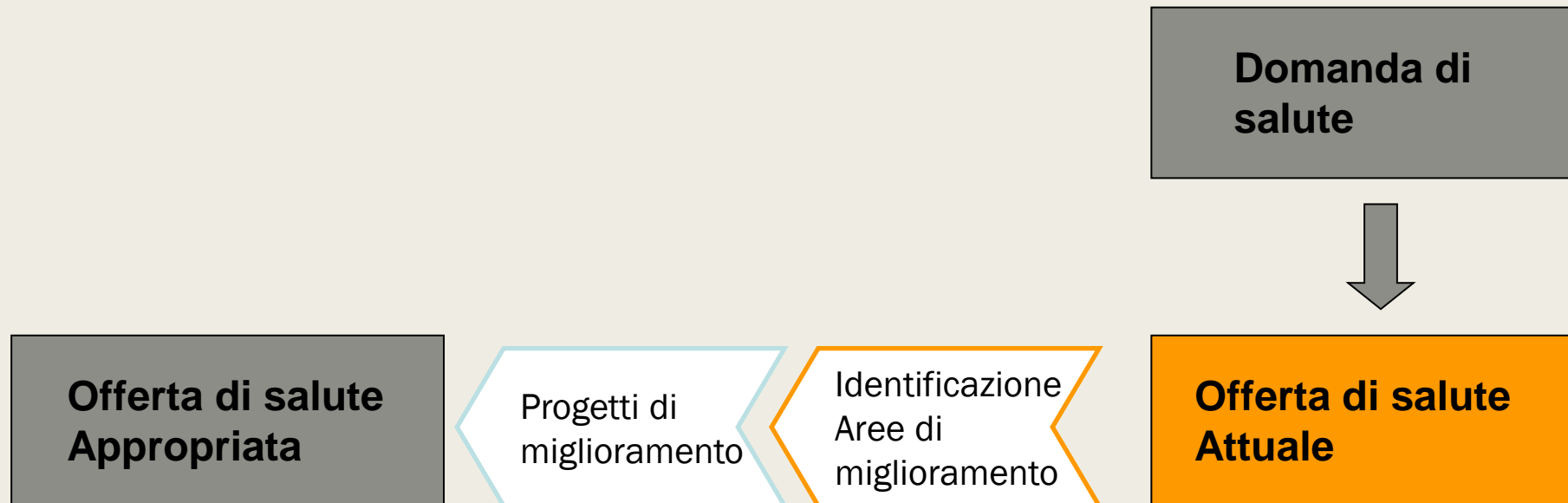


Cure personalizzate

**COME
POSSIAMO
RISPONDERE
A QUESTI
BISOGNI?**



Dalla Domanda di salute all'Offerta di salute ideale



Partendo dai bisogni del paziente, ovvero dalla "Domanda di salute", si può ricavare la relativa "Offerta di salute/servizi ideale/appropriata" e identificare le aree di miglioramento (se ci sono) della "Offerta di Salute/Servizi attuale" e le azioni necessarie per raggiungere il grado di appropriatezza ideale.

PROPOSTE: BISOGNI ASSISTENZIALI

1. **Migliorare l'accesso all'assistenza medica:** Ridurre le difficoltà di contatto con i medici di riferimento, fornire servizi di assistenza sanitaria a distanza (ad esempio, telemedicina) e implementare sistemi di appuntamento efficienti per ridurre i tempi di attesa.
2. **Team multidisciplinare:** Assicurare che i pazienti con MICI siano seguiti da un team multidisciplinare che comprenda specialisti quali gastroenterologi, chirurghi, nutrizionisti, psicologi e infermieri per garantire una gestione completa e integrata della malattia.
3. **Supporto psicologico:** Offrire servizi di supporto psicologico sia in ospedale che in ambulatorio per aiutare i pazienti a gestire l'impatto emotivo e psicologico delle MICI.
4. **Informazione e formazione:** Fornire ai pazienti informazioni accurate e comprensibili sulle MICI, comprese le opzioni di trattamento disponibili, i benefici di legge e le risorse di supporto.
5. I patient-reported outcomes ci indicano che la strada da seguire per migliorare la qualità della vita e dell'assistenza è nell'engagement.

Un paziente cronicamente malato che è coinvolto attivamente nella gestione della propria salute e ha accesso a una rete di supporto ben strutturata tende a vivere una migliore qualità della vita.

ENGAGEMENT

Oggi, i pazienti con MICI hanno accesso a una vasta gamma di trattamenti che possono ridurre l'infiammazione dell'intestino, alleviare i sintomi e prevenire le complicanze a lungo termine. Tuttavia, non tutti i pazienti rispondono agli stessi trattamenti e ci sono ancora sfide nella gestione delle MICI, come la necessità di bilanciare i benefici dei farmaci con i loro effetti collaterali.



Sulla base del decalogo realizzato con l'indagine AMICI WeCare il paziente desidera nell'ordine:

1. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute;
2. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze, rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute;
3. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura;
4. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze;
5. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso;
6. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente;
7. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura;
8. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario;
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario;
10. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza.

DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA: CONFRONTO TRA PAZIENTI E GASTROENTEROLOGI

Dal confronto delle risposte di pazienti e medici in merito ai criteri prioritari per la definizione della qualità delle cure (decalogo), appare evidente come vi sia un allineamento solo su alcuni aspetti. Colpiscono infatti le differenze nella valorizzazione di aspetti legati alla personalizzazione delle terapie e alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte terapeutiche.

Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI

1. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario



GASTROENTEROLOGI

1. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
2. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
5. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
6. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
8. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
9. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
10. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

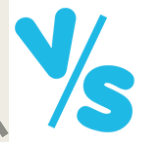
DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA: CONFRONTO TRA PAZIENTI E GASTROENTEROLOGI

Dal confronto delle risposte di pazienti e medici in merito ai criteri prioritari per la definizione della qualità delle cure (decalogo), appare evidente come vi sia un allineamento solo su alcuni aspetti. Colpiscono infatti le differenze nella valorizzazione di aspetti legati alla personalizzazione delle terapie e alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte terapeutiche.

Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI

1. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario



GASTROENTEROLOGI

1. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
2. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
5. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
6. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
8. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
9. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
10. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

QUANTO SONO «ENGAGING» I GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI?

Tuttavia nella pratica non tutti i gastroenterologi appaiono davvero efficaci alla promozione del coinvolgimento attivo dei loro assistiti: l'orientamento al Patient Engagement, in altri termini appare più spesso teorico piuttosto che pratico

11%

ENGAGING

Ossia coloro che considerano il paziente un membro effettivo del team di cura.

- ✓ Più spesso con meno di dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza donne

69%

SENSIBILIZZATI

Concepiscono il ruolo attivo del paziente nella sua possibilità di esprimere giudizi e aspettative soggettive verso il percorso di cura

- ✓ Più spesso con più di dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza uomini

20%

RESISTENTI

Orientati a pensare che il ruolo attivo del paziente consista nel seguire le indicazioni mediche (aderenza terapeutica)

- ✓ Più spesso con oltre dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza donne

Nota metodologica

La CS-PAM rileva il grado di apertura dei clinici alla valorizzazione del ruolo attivo del paziente e consente di identificare tre principali profili incrementali di supporto all'engagement. Un punteggio pari a 100 corrisponde ad un pieno supporto del concetto di engagement del paziente.

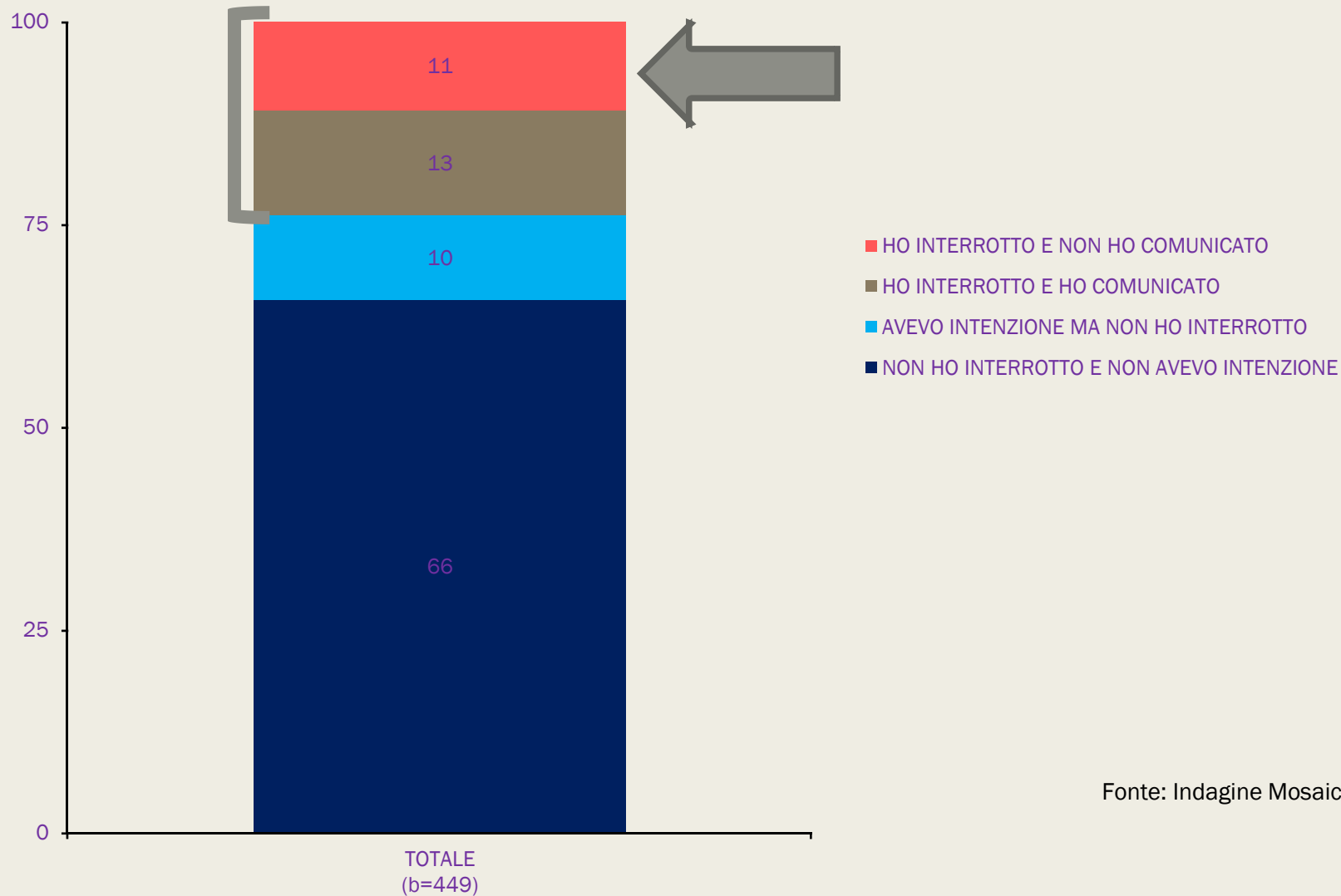
N=98

Fonte: <http://bit.ly/AMICIWECARE> | AMICI Italia

I tre cluster non si tipizzano sulla base della provenienza geografica e dei contesti professionali di lavoro dei clinici intervistati



CIRCA IL 11% DEI PAZIENTI (CON MALATTIE INFIAMMATORIE INTESTINALI) HA INTERROTTO LA TERAPIA ALL'INSAPUTA DEL MEDICO



Fonte: Indagine Mosaico 2015

Approcci innovativi per affrontare i bisogni dei pazienti

- Terapie personalizzate
- Telemedicina e monitoraggio remoto
- Gruppi di supporto online



IL PERCORSO DEL PAZIENTE MICI IN LOMBARDIA

Esenti per patologia



Agg. Luglio 2023

Fonte: AMICI Italia
www.amiciitalia.net

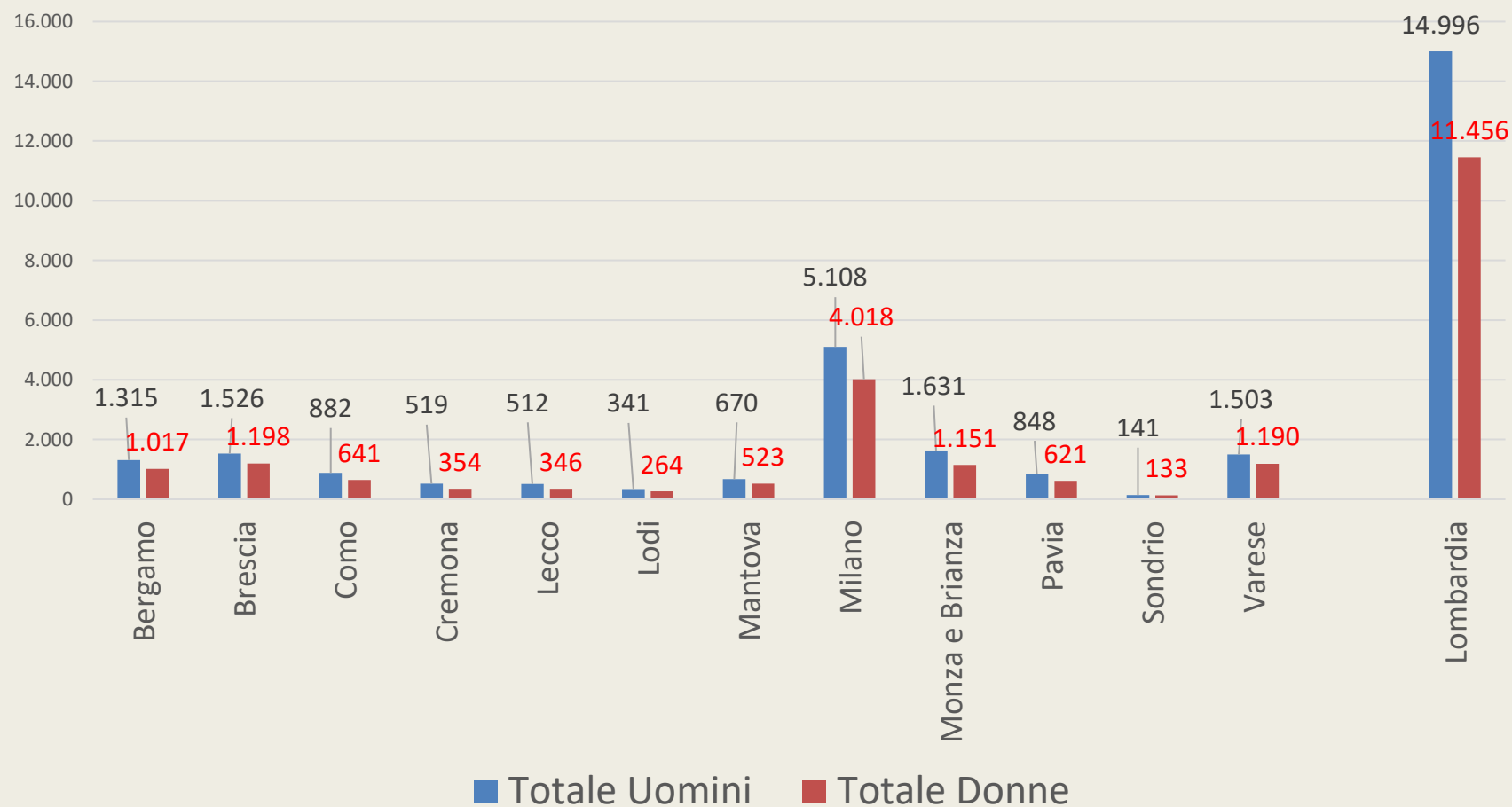
Abruzzo	3.210
Basilicata	979
Calabria	3.620
Campania	11.519
Emilia Romagna	19.028
Friuli Venezia Giulia	3.654
Lazio	12.882
Liguria	4.835
Lombardia	36.787
Marche	3.150
Molise	747
Piemonte	19.206
Valle d'Aosta	334
Puglia	14.396
Sardegna	4.161
Sicilia	16.014
Toscana	12.303
Trentino Alto Adige	2.811
Umbria	3.193
Veneto	12.275
ITALIA	185.104

Esenti Ticket in Lombardia

	Uomini		Donne		Totale		
	MC	CU	MC	CU	Uomini	Donne	
Bergamo	550	765	438	579	1.315	1.017	2.332
Brescia	371	1.155	368	830	1.526	1.198	2.724
Como	261	621	174	467	882	641	1.523
Cremona	154	365	112	242	519	354	873
Lecco	131	381	99	247	512	346	858
Lodi	86	255	64	200	341	264	605
Mantova	239	431	210	313	670	523	1.193
Milano	1.847	3.261	1.559	2.459	5.108	4.018	9.126
Monza e Brianza	514	1.117	429	722	1.631	1.151	2.782
Pavia	448	400	336	285	848	621	1.469
Sondrio	32	109	37	96	141	133	274
Varese	569	934	514	676	1.503	1.190	2.693
Lombardia	5.202	9.794	4.340	7.116	14.996	11.456	26.452

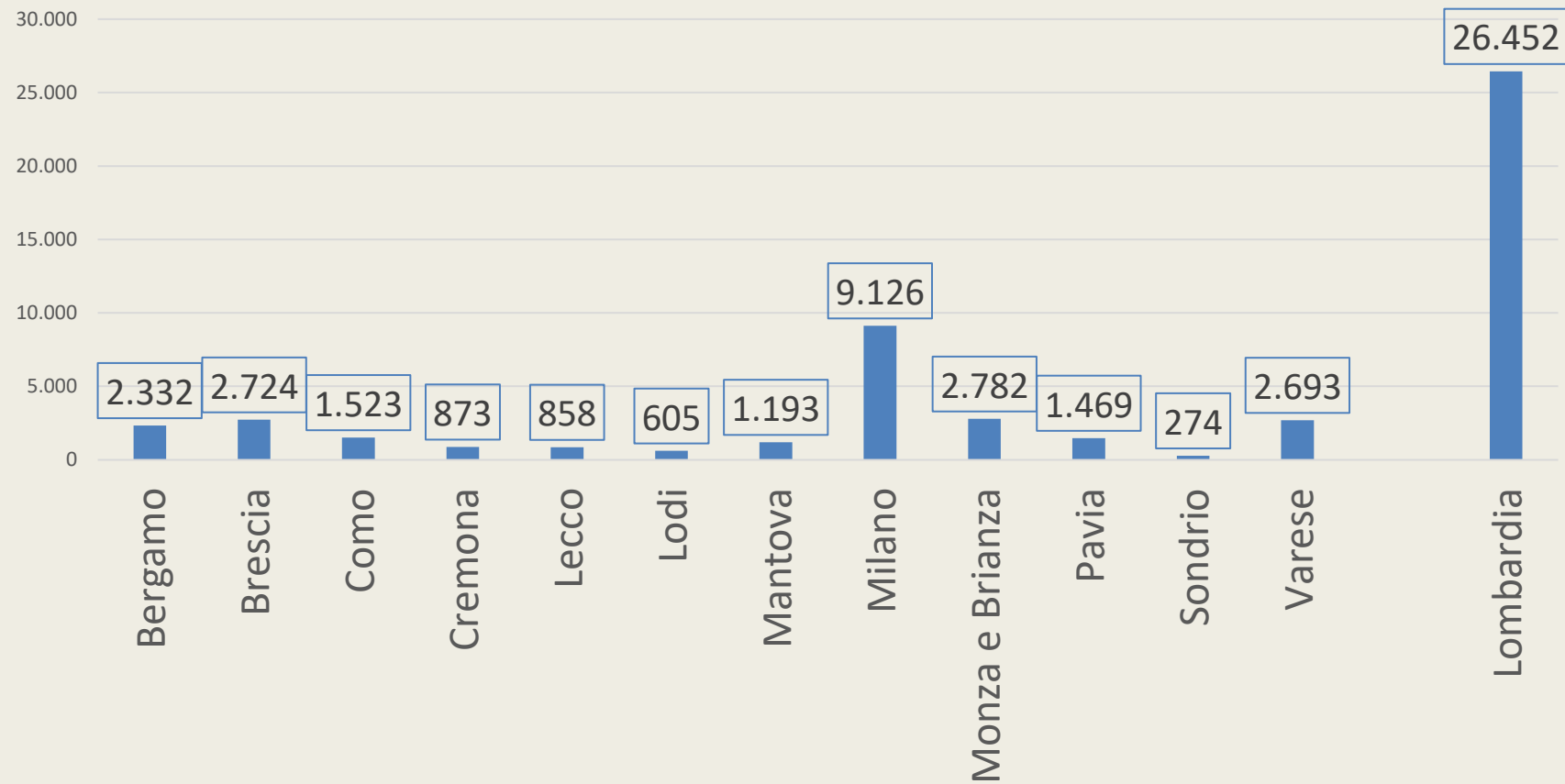
Aggiornamento: 2013

Esenti Ticket in Lombardia



Aggiornamento: 2013

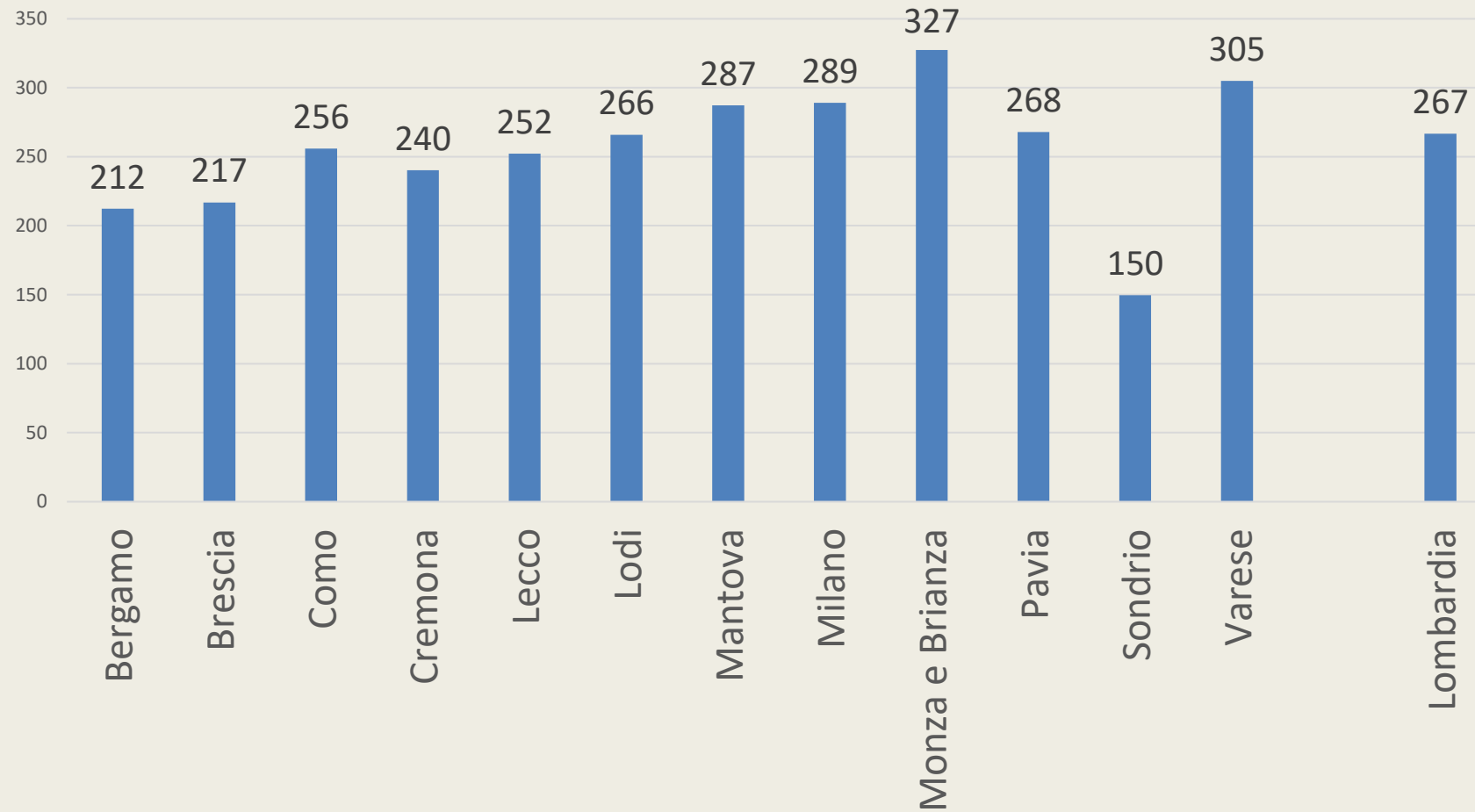
Esenti Ticket in Lombardia



Aggiornamento: 2013

Prevalenza in Lombardia

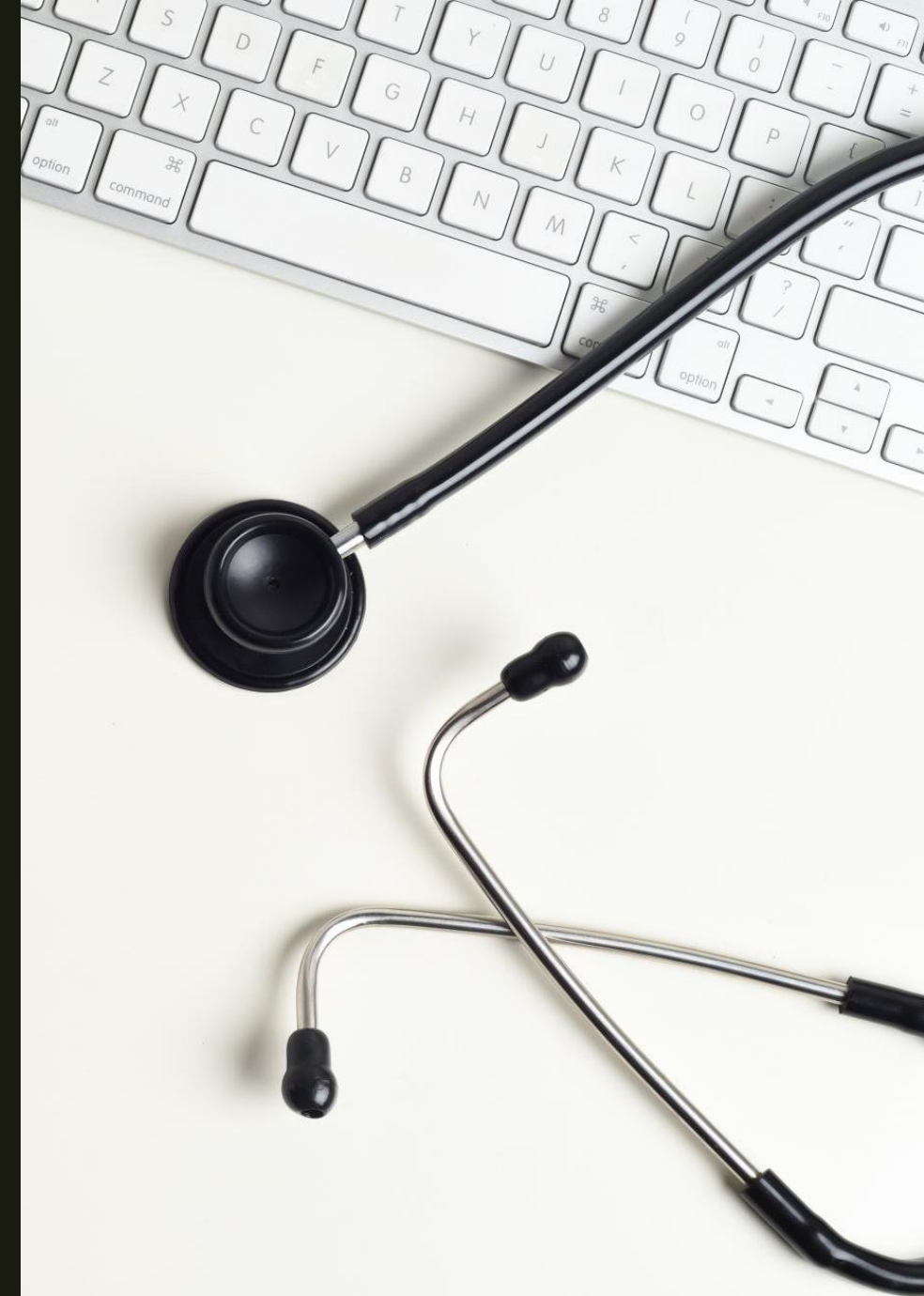
Popolazione residente al 2011: 9.917.714 (Fonte ISTAT)



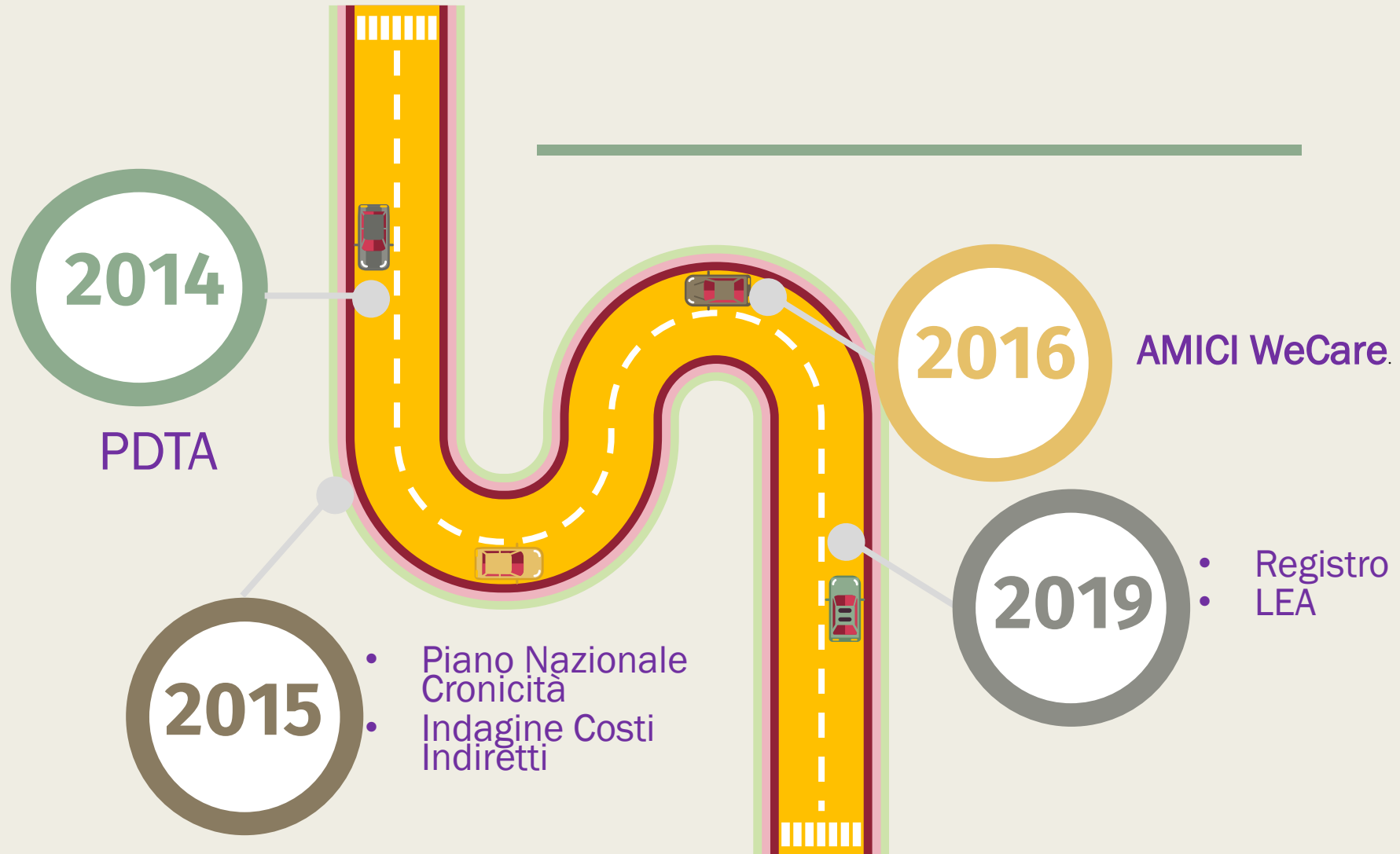
Aggiornamento: 2013

Quattro criticità

- ✓ Non si conosce il numero dei pazienti
- ✓ Presa in carico e gestione del paziente non standardizzata su tutto il territorio nazionale
- ✓ Accesso ai farmaci
- ✓ Aggiornamento dei LEA



PERCORSO DI AMICI



Frequenza del ricovero ospedaliero

L'**81%** dei rispondenti è stato ricoverato in ospedale **nel corso degli ultimi 5 anni** a causa di problemi associati a IBD (il 34% per 1-5 giorni e il 46% per un periodo più lungo).

ASSISTENZA: RICOVERI OSPEDALIERI

A blurred background image of a hospital hallway. In the foreground, a nurse in white scrubs is walking towards the left, and another nurse in blue scrubs is walking away from the camera. In the background, a doctor in a white coat is attending to a patient in a wheelchair, and another nurse in blue scrubs is standing near a gurney.

- **23,57%** ha avuto almeno un ricovero
- **15,29%** tra 5 e 10 ricoveri
- **12,74%** più di 10 ricoveri.



ASSISTENZA: DURATA DEL RICOVERO OSPEDALIERO

- L'ultimo ricovero nel **45,03%** dei casi è durato **tra 5 e 10 giorni**
- **21,81%** tra **11 e 20 giorni**
- **11,61%** più di **20 giorni**

Ricoveri complessivi (ordinari + DH) con codici per IBD per regione di ricovero.

Periodo 01/01/2005 - 31/12/2012

	CU			CD		
	Ricoveri	in DPR	%	Ricoveri	in DPR	%
Regione ricovero						
PIEMONTE	7,850	4,221	53.8	8,610	4,882	56.7
VALLE D'AOSTA	388	255	65.7	225	174	77.3
LOMBARDIA	15,412	9,669	62.7	14,815	10,021	67.6
PROV. AUTON. BOLZANO	772	488	63.2	1,110	711	64.1
PROV. AUTON. TRENTO	832	441	53	754	481	63.8
VENETO	6,444	3,944	61.2	5,861	3,629	61.9
FRIULI VENEZIA GIULIA	2,488	1,346	54.1	2,276	1,391	61.1
LIGURIA	5,477	3,562	65	5,785	4,118	71.2
EMILIA ROMAGNA	13,474	8,190	60.8	16,199	10,538	65.1
TOSCANA	9,007	5,372	59.6	10,028	6,767	67.5
UMBRIA	2,549	1,466	57.5	2,118	1,289	60.9
MARCHE	3,285	2,024	61.6	4,301	2,940	68.4
LAZIO	21,300	15,170	71.2	20,348	16,116	79.2
ABRUZZO	4,537	2,833	62.4	2,994	2,061	68.8
MOLISE	983	531	54	528	309	58.5
CAMPANIA	18,278	13,100	71.7	10,635	7,806	73.4
PUGLIA	14,174	9,597	67.7	10,243	7,040	68.7
BASILICATA	1,740	1,088	62.5	886	608	68.6
CALABRIA	6,070	4,470	73.6	3,053	2,332	76.4
SICILIA	17,512	11,521	65.8	15,592	11,077	71
SARDEGNA	4,689	2,812	60	3,293	2,161	65.6
Totale	157261	102100	64.9	139654	96,451	69.1

Ricoveri ORDINARI con codici per IBD per regione di ricovero. Periodo 01/01/2005 - 31/12/2012

Regione ricovero	CU			CD		
	Ricoveri	in DPR	%	Ricoveri	in DPR	%
PIEMONTE	6,370	3,314	52	6,554	3,706	56.5
VALLE D`AOSTA	293	182	62.1	161	118	73.3
LOMBARDIA	13,263	8,263	62.3	12,491	8,238	66
PROV. AUTON. BOLZANO	606	368	60.7	752	448	59.6
PROV. AUTON. TRENTO	704	356	50.6	487	258	53
VENETO	5,654	3,361	59.4	4,829	2,881	59.7
FRIULI VENEZIA GIULIA	1,893	937	49.5	1,632	884	54.2
LIGURIA	3,420	2,011	58.8	3,320	2,127	64.1
EMILIA ROMAGNA	10,709	6,263	58.5	11,427	7,402	64.8
TOSCANA	6,679	3,584	53.7	7,145	4,421	61.9
UMBRIA	1,974	1,033	52.3	1,509	791	52.4
MARCHE	2,818	1,674	59.4	3,389	2,203	65
LAZIO	14,684	9,639	65.6	13,328	9,943	74.6
ABRUZZO	3,642	2,144	58.9	2,152	1,365	63.4
MOLISE	727	370	50.9	384	210	54.7
CAMPANIA	10,971	7,450	67.9	6,934	5,031	72.6
PUGLIA	11,576	7,527	65	8,207	5,343	65.1
BASILICATA	1,322	770	58.2	618	375	60.7
CALABRIA	3,600	2,326	64.6	1,573	995	63.3
SICILIA	10,998	6,804	61.9	9,240	5,812	62.9
SARDEGNA	3,893	2,247	57.7	2,614	1,650	63.1
Totale	115796	70,623	61	98,746	64,201	65

Anno 2012, ricoveri ordinari, patologia segnalata in diagnosi principale									
	CU			CD			IBD		
	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.*	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.*	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.*
cod_reg									
PIEMONTE	403	52	12.9	465	107	23	868	159	18.32
VALLE D'AOSTA	27	0	0	15	4	26.7	42	4	9.52
LOMBARDIA	1,006	154	15.3	1,033	284	27.5	2,039	438	21.48
PROV. BOLZANO	50	4	8	57	9	15.8	107	13	12.15
PROV. TRENTO	41	4	9.8	41	8	19.5	82	12	14.63
VENETO	407	28	6.9	330	69	20.9	737	97	13.16
LIGURIA	145	9	6.2	122	21	17.2	267	30	11.24
FRIULI VEN.	223	18	8.1	253	16	6.3	476	34	7.14
EMILIA	830	161	19.4	965	257	26.6	1,795	418	23.29
TOSCANA	412	45	10.9	611	128	20.9	1,023	173	16.91
UMBRIA	140	5	3.6	101	15	14.9	241	20	8.3
MARCHE	221	10	4.5	268	17	6.3	489	27	5.52
LAZIO	947	80	8.4	877	142	16.2	1,824	222	12.17
ABRUZZO	183	5	2.7	120	13	10.8	303	18	5.94
MOLISE	45	2	4.4	13	3	23.1	58	5	8.62
CAMPANIA	1,088	43	4	948	77	8.1	2,036	120	5.89
PUGLIA	812	20	2.5	619	33	5.3	1,431	53	3.7
BASILICATA	86	2	2.3	55	0	0	141	2	1.42
CALABRIA	212	4	1.9	100	9	9	312	13	4.17
SICILIA	696	21	3	686	109	15.9	1,382	130	9.41
SARDEGNA	283	9	3.2	162	9	5.6	445	18	4.04
Totale Italia	8,257	676	8.2	7,841	1,330	17	16,098	2,006	12.46

Mobilità (SDO 2012)

Un ricovero di un residente nella propria Regione al Sud costa circa il 25% in meno di un ricovero nelle Regioni del Nord in mobilità.

Ricovero in regime ordinario
costa 3.694 € in Sicilia (4.968
€ fuori Regione)

Costo della malattia a carico del paziente

Italia
 € 746,54
 € 2.258,88

Int. J. Environ. Res. Public Health
 2020 17, 8156;
 doi:10.3390/ijerph17218156

Regioni	Costi diretti totali medi per MICI (percepiti da paziente)	Costi diretti totali medi per MICI (sostenuti da paziente)	Costi diretti totali medi sostenuti dal paziente + costi indiretti (paziente e caregiver)
	€	€	€
Abruzzo	396,48	502,89	1.984,96
	€	€	€
Basilicata	527,67	591,60	1.874,96
	€	€	€
Calabria	1.713,33	1.718,62	2.961,04
	€	€	€
Campania	912,96	1.039,72	2.840,20
	€	€	€
Emilia-Romagna	710,83	709,49	2.410,92
	€	€	€
Friuli-Venezia Giulia	559,00	1.301,66	3.103,87
	€	€	€
Lazio	727,75	674,59	2.266,54
	€	€	€
Liguria	723,33	857,94	2.573,72
	€	€	€
Lombardia	503,87	539,17	1.849,53
	€	€	€
Marche	372,81	632,05	1.908,94
	€	€	€
Molise	912,50	1.197,34	2.868,42
	€	€	€
Piemonte	761,31	548,67	2.099,70
	€	€	€
Puglia	716,79	817,36	2.091,07
	€	€	€
Sardegna	770,00	1.082,86	2.147,97
	€	€	€
Sicilia	741,27	883,67	2.471,49
	€	€	€
Toscana	864,47	1.054,94	3.269,95
	€	€	€
Trentino-Alto Adige	872,14	1.126,64	2.930,50
	€	€	€
Umbria	531,25	930,04	3.894,17
	€	€	€
Valle d'Aosta	2.500,00	1.178,84	1.502,98
	€	€	€
Veneto	689,47	725,15	2.201,36
	€	€	€

Percentuale ricoveri (IBD in qls posizione) per regione e provenienza.
Italia Periodo 01/01/2005 - 31/12/2012

Codice		CU			CD		
		Ricoveri ordinari + DH	Residenti fuori regione		Ricoveri	Residenti fuori regione	
			N	N		%	N
Reg. ricovero	N	N	%	N	N	%	
10	PIEMONTE	7,850	441	5.6	8,610	532	6.2
20	VALLE D'AOSTA	388	16	4.1	225	9	4
30	LOMBARDIA	15,412	1,492	9.7	14,815	1,705	11.5
41	PROV. BOLZANO	772	52	6.7	1,110	88	7.9
42	PROV. TRENTO	832	55	6.6	754	55	7.3
50	VENETO	6,444	477	7.4	5,861	600	10.2
60	LIGURIA	2,488	275	11.1	2,276	277	12.2
70	FRIULI VEN.	5,477		13.5	5,785		11.3
80	EMILIA	13,474	2,676	19.9	16,199	4,297	26.5
90	TOSCANA	9,007	1,152	12.8	10,028	1,646	16.4
100	UMBRIA	2,549	298	12.1	2,118	296	9.7
110	MARCHE	3,285		10	4,301		6.9
120	LAZIO	21,300	3,368	15.8	20,348	4,938	24.3
130	ABRUZZO	4,537	397	8.8	2,994	365	12.2
140	MOLISE	983	239	24.3	528	127	24.1
150	CAMPANIA	18,278	328	1.8	10,635	379	3.6
160	PUGLIA	14,174	561	4	10,243	459	4.5
170	BASILICATA	1,740	174	10	886	109	12.3
180	CALABRIA	6,070	179	2.9	3,053	48	1.6
190	SICILIA	17,512	1,205	6.9	15,592	408	2.6
200	SARDEGNA	4,689	54	1.2	3,293	46	1.4
Totale		157261	14,514	9.2	139654	17,243	12.3

Interventi chirurgici

- ✓ Il 16% è stato sottoposto a un intervento chirurgico
- ✓ il 6% a due interventi chirurgici
- ✓ mentre il 14% è stato sottoposto a tre o più interventi chirurgici.
- ✓ E' importante notare che il 5% di tutti i rispondenti è stato sottoposto a cinque o più interventi chirurgici

Fonte: Indagine IMPACT 2011

cod_reg=LOMBARDIA

Anno 2012, ricoveri ordinari, patologia segnalata in diagnosi principale									
	CU			CD			IBD		
	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.	Ricoveri	Interventi chir.	% interventi chir.
Struttura di ricovero									
FONDAZ.IRCCS CA' GRANDA - OSPEDALE MAGGI	60	32	53.33	60	38	63.33	120	70	58.33
I.R.C.C.S. POLICLINICO SAN DONATO	16	0	0	34	1	2.94	50	1	2
IRCCS S. RAFFAELE – MILANO	18	0	0	21	1	4.76	39	1	2.56
IST. CLIN. HUMANITAS – ROZZANO	30	5	16.67	74	46	62.16	104	51	49.04
ISTITUTI OSPITALIERI – CREMONA	20	0	0	15	2	13.33	35	2	5.71
Irc con volume <20 ricoveri	350	13	3.71	260	27	10.38	610	40	6.56
OSP.GENERALE DI ZONA VALDUCE – COMO	9	0	0	20	4	20	29	4	13.79
OSPEDALE CA' GRANDA-NIGUARDA - MILANO	21	2	9.52	28	3	10.71	49	5	10.2
OSPEDALE CIVILE G. FORNAROLI - MAGENTA	9	0	0	12	2	16.67	21	2	9.52
OSPEDALE DI CIRCOLO "A. MANZONI" - LECCO	12	1	8.33	9	0	0	21	1	4.76
OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30	4	13.33	17	1	5.88	47	5	10.64
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI	14	0	0	27	6	22.22	41	6	14.63
OSPEDALE DI LEGNANO	14	0	0	20	4	20	34	4	11.76
OSPEDALE FATEBENEFRATELLI E OFTALMICO	20	0	0	11	0	0	31	0	0
OSPEDALE G.SALVINI-GARBAGNATE MIL.SE	9	0	0	11	1	9.09	20	1	5
OSPEDALE L. SACCO – MILANO	120	67	55.83	203	106	52.22	323	173	53.56
OSPEDALE MAGGIORE – CREMA	13	0	0	8	0	0	21	0	0
OSPEDALE POLICLINICO S. MATTEO - PAVIA	33	3	9.09	23	6	26.09	56	9	16.07
OSPEDALE S. PAOLO – MILANO	12	1	8.33	17	0	0	29	1	3.45
OSPEDALE S.GERARDO – MONZA	21	2	9.52	35	9	25.71	56	11	19.64
OSPEDALI RIUNITI – BERGAMO	19	1	5.26	15	4	26.67	34	5	14.71
POLIAMBULANZA – BRESCIA	23	2	8.7	20	3	15	43	5	11.63
PRES.OSPEDAL.SPEDALI CIVILI BRESCIA	93	20	21.51	65	19	29.23	158	39	24.68
PRESIDIO OSPED. V. BUZZI – MILANO	21	0	0	20	1	5	41	1	2.44
PRESIDIO OSPEDALIERO "C. POMA" – MANTOVA	19	1	5.26	8	0	0	27	1	3.7
Totale Regione	1006	154	15.31	1033	284	27.49	2039	438	21.48



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa.

Rep. Atti n. 171/USC del 20 ottobre 2015

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE
AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 20 ottobre 2015:

VISTI gli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'intesa, sancita presso questa Conferenza Stato-Regioni in data 10 luglio 2014, rep. atti n. 82/CSR, concernente il "Patto per la salute 2104-2016";

CONSIDERATO:

- che, coerentemente con quanto previsto in proposito nel predetto "Patto per la salute 2014-2016", le proposte di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa si inseriscono all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, individuando, nella fase di applicazione a livello regionale, specifici indicatori di processo per la loro valutazione;
- quanto elaborato e predisposto in merito dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, in collaborazione con le Associazioni AMICI (Associazione Nazionale per le Malattie Croniche dell'intestino) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici);
- che si ritiene importante che provvedimenti di tale natura diventino strumenti di *governance* nelle Regioni e PP.AA. attraverso la promozione di specifici percorsi per migliorare la qualità di vita e dell'assistenza resa ai cittadini, garantire diagnosi precoce ed equità di accesso alle prestazioni, nonché per favorire un utilizzo ottimale delle risorse economiche;

PDTA

PDTA in Italia



Regioni che hanno recepito accordo

Abruzzo: documento approvato

Campania: documento in via di definizione

Friuli Venezia Giulia: documento approvato

Lazio: documento in via di definizione

Puglia: tavolo tecnico in attivazione

Sicilia: documento approvato

Sardegna: tavolo tecnico in attivazione

Regioni che hanno deliberato il PDTA
senza coinvolgere

Le associazioni: **Marche**

MALATTIA DI CROHN E RETTOCOLITE ULCEROSA

MACRO ATTIVITA'

- Metodologie e principi per la conduzione di studi epidemiologici sull'incidenza e la prevalenza delle MICI, delle loro complicanze e del loro andamento nel tempo
- Diagnosi precoce
- Identificazione dei casi complessi e aggressivi

AREA PEDIATRICA

- Transizione dalla gestione in età evolutiva all'età adulta
- Integrazione sociale



MINISTERO DELLA SALUTE



AGENAS



REGIONE



AZIENDA SANITARIA

LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione con MICI, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di forme aggressive
2. Promuovere la formazione degli MMG e PLS per migliorare la capacità di identificare precocemente la malattia
3. Adottare PDTA dedicati in linea con le linee guida e con i bisogni clinici dei pazienti complessi
4. Diffondere e implementare linee guida per il trattamento chirurgico della diagnosi intra-operatoria o delle complicanze.
5. Definire criteri per caratterizzare le strutture con esperienza nella gestione delle MICI.

AREA PEDIATRICA

1. Definire protocolli per migliorare il processo di transizione e di inclusione e integrazione sociale
2. Sperimentare modelli di integrazione sociale
3. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
4. Programmare incontri di aggiornamento per i PLS sui criteri di diagnosi e di follow-up
5. Migliorare la performance delle strutture pediatriche con esperienza nel trattamento delle MICI

OBIETTIVI GENERALI

- Implementare studi di popolazione e di stratificazione basati sullo stadio di gravità della patologia
- Identificare precocemente le MICI
- Migliorare la presa in carico con percorsi dedicati sia per l'adulto che in età pediatrica coerenti con il grado di complessità in particolare per i casi gravi e aggressivi
- Aumentare la cultura delle MICI nell'ambito sociale e favorire una transizione adeguata alle esigenze del bambino

OBIETTIVI SPECIFICI

- Migliorare la capacità degli MMG e dei PLS di identificare più precocemente possibile la malattia
- Migliorare la presa in carico del paziente nella fase acuta
- Identificare il più precocemente possibile i casi aggressivi
- Ridurre il carico economico della malattia sul paziente e sulla famiglia

AREA PEDIATRICA

- Creare un network tra PLS e i centri di gastroenterologia pediatrica
- Migliorare l'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia in ambito sociale (scuola, circoli sportivi, etc.) per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI

RISULTATI ATTESI

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi)
- Aumento del numero di modelli di integrazione sociale e di transizione

INDICATORI

- % di soggetti con diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa della sintomatologia
- % di studi sui modelli di integrazione sociale e transizione in ambito pediatrico

PNC in Italia (approvato il 15/09/2016)



Tempi necessari per l'applicazione (luglio 2019)

Abruzzo | 21 Mesi

Basilicata

Calabria | 33 Mesi

Campania

Emilia Romagna | 7 Mesi

Friuli Venezia Giulia

Lazio | 17 Mesi

Liguria | 32 Mesi

Lombardia

Marche | 14 Mesi

Molise | 28 Mesi

Piemonte | 22 Mesi

Puglia | 2 Mesi

Sardegna

Sicilia

Toscana | 22 Mesi

Trentino Alto Adige (Bolzano 27, Trento 25)

Umbria | 3 Mesi

Valle d'Aosta | 28 Mesi

Veneto | 27 Mesi

ALCUNI BISOGNI INSODDISFATTI PERSISTONO E LA DIGITALIZZAZIONE POTREBBE AVERE UN IMPATTO SIGNIFICATIVO SU DI ESSI NEL FUTURO. (1/2)

Ecco alcuni esempi:

- 1. Accesso alle cure specialistiche:** In passato, l'accesso alle cure specialistiche per i pazienti con MICI era limitato, in particolare nelle aree rurali o remote. Con la digitalizzazione e l'introduzione della telemedicina, i pazienti possono ora consultare specialisti a distanza, migliorando l'accesso alle cure e riducendo la necessità di viaggiare.
- 2. Monitoraggio a distanza:** I dispositivi indossabili e le applicazioni per smartphone permettono ai pazienti di monitorare i sintomi e le condizioni di salute a casa, fornendo dati preziosi per la gestione della malattia e la comunicazione con i medici. La digitalizzazione può facilitare l'auto-monitoraggio e l'auto-gestione, contribuendo a identificare eventuali cambiamenti nella malattia in tempo reale e permettendo interventi tempestivi.
- 3. Personalizzazione del trattamento:** La digitalizzazione può facilitare l'analisi dei dati genetici, ambientali e clinici per sviluppare trattamenti più personalizzati. L'intelligenza artificiale e il machine learning possono contribuire ad identificare i pazienti che risponderanno meglio a specifiche terapie e ad anticipare le esacerbazioni della malattia.

ALCUNI BISOGNI INSODDISFATTI PERSISTONO E LA DIGITALIZZAZIONE POTREBBE AVERE UN IMPATTO SIGNIFICATIVO SU DI ESSI NEL FUTURO. (2/2)

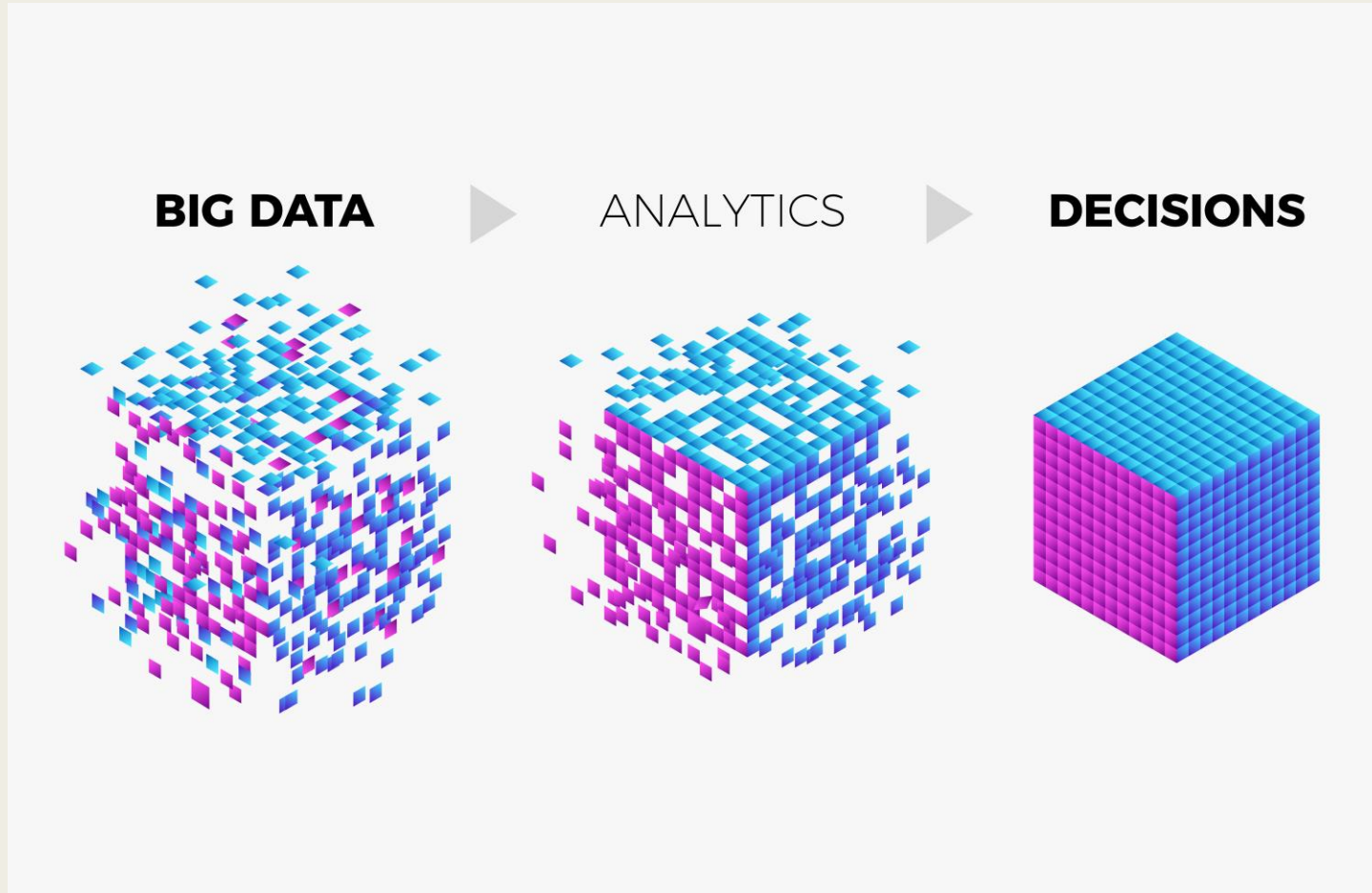
Ecco alcuni esempi:

4. Supporto psicosociale: La digitalizzazione può migliorare l'accesso al supporto psicosociale per i pazienti con MICI attraverso piattaforme online, gruppi di sostegno virtuali e terapia online. Ciò può aiutare a ridurre l'isolamento sociale e a migliorare la qualità della vita.

5. Educazione del paziente: La digitalizzazione può facilitare la diffusione di informazioni affidabili e aggiornate sui MICI, aiutando i pazienti a prendere decisioni informate sulle loro cure. Inoltre, la formazione online e le risorse educative possono essere facilmente aggiornate e adattate alle esigenze individuali dei pazienti.

6. Ricerca e sviluppo: La condivisione e l'analisi di dati digitali possono accelerare la ricerca sulle MICI, identificare nuovi bersagli terapeutici e guidare lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie. Inoltre, la digitalizzazione può facilitare la partecipazione dei pazienti agli studi clinici, migliorando la rappresentatività e la validità dei risultati.

LANCET DIGITAL HEALTH



Ogni minuto viene presa una decisione medica che potrebbe essere più informata, più obiettiva, più precisa e più sicura. La medicina evolve per adattarsi a un'era di big data e alla necessità di prendere decisioni cliniche coerenti, basate su dati, prove e valori. Questo porterà indubbi benefici ai pazienti, sia in termini di risultati clinici, sia di qualità di vita.

Megatrend relativi al 2030 (un futuro che non è poi troppo lontano)

- Al 2030 la popolazione mondiale crescerà ancora, arrivando a 8,6 miliardi di persone
- La gestione della salute di 8,6 miliardi di persone avrà un costo nettamente più alto rispetto a quella attuale: un incremento di costi che renderà insostenibile la forma e il livello attuale di cure. Tutto questo si trasformerà in un gigantesco elemento di pressione/ accelerazione della trasformazione.
- 5 miliardi il numero delle persone che hanno accesso a internet nel 2020

PROBLEMI DEL MODELLO ATTUALE

- La popolazione inclusa negli studi clinici ha caratteristiche molto specifiche e restrittive.
- Il percorso terapeutico all'interno dello studio è estremamente guidato e monitorato.
- Ne consegue che i trial clinici sono accurati e riproducibili, ma non generalizzabili.
- Nella pratica clinica si osservano differenze significative rispetto agli esiti delle sperimentazioni.
- Bisogna integrare e complementare le informazioni delle sperimentazioni cliniche con RWD.



Fonti e metodi di raccolta di RWD

- Dati storici su trattamenti
- Database amministrativi, assicurazioni sanitarie
- Informazioni demografiche
- Dati registrati dal Sistema sanitario
- Informazioni economico sociali (INPS-ISTAT)
- Dati relativi a condizioni patologiche e malattie
- Dati sanitari generati dal singolo paziente
- Stili e abitudini di vita del paziente





L'EFFICACIA TERAPEUTICA È MULTIFATTORIALE

- 15-40% circostanze sociali
- 5-20% influenze ambientali
- 30-50% comportamento
- 30-50% genetica
- **10-20% assistenza medica**



DATI RILEVANTI PER LA SALUTE

- **60% fattori esogeni**

1.000 Terabyte generati (volume, varietà, velocità, veridicità) nella vita del paziente

- **30% fattori genetici**

6 Terabyte generati nella vita

- **10% fattori clinici**

0,4 Terabyte generati nella vita

SFIDE APERTE

- Raccogliere i dati rilevanti
- Integrare dati da fonti diverse
- Collaborare con diversi stakeholder
- Correlare marcatori biologici risultati clinici
- Rimuovere fattori confondenti
- Rispettare requisiti regolatori



COME LA TECNOLOGIA E I BIG DATA POTREBBERO PLASMARE LA GESTIONE E LA COMPrensIONE DELLE MICI NEI PROSSIMI ANNI? 1/2

Diagnosi Precoce e Precisione

Terapie Personalizzate

Monitoraggio in Tempo Reale

Ricerca Integrata

Miglioramento dell'Adesione Terapeutica

**COME LA TECNOLOGIA E I BIG DATA POTREBBERO
PLASMARE LA GESTIONE E LA COMPrensIONE DELLE MICI
NEI PROSSIMI ANNI? 2/2**

Studi di Popolazione e Epidemiologia

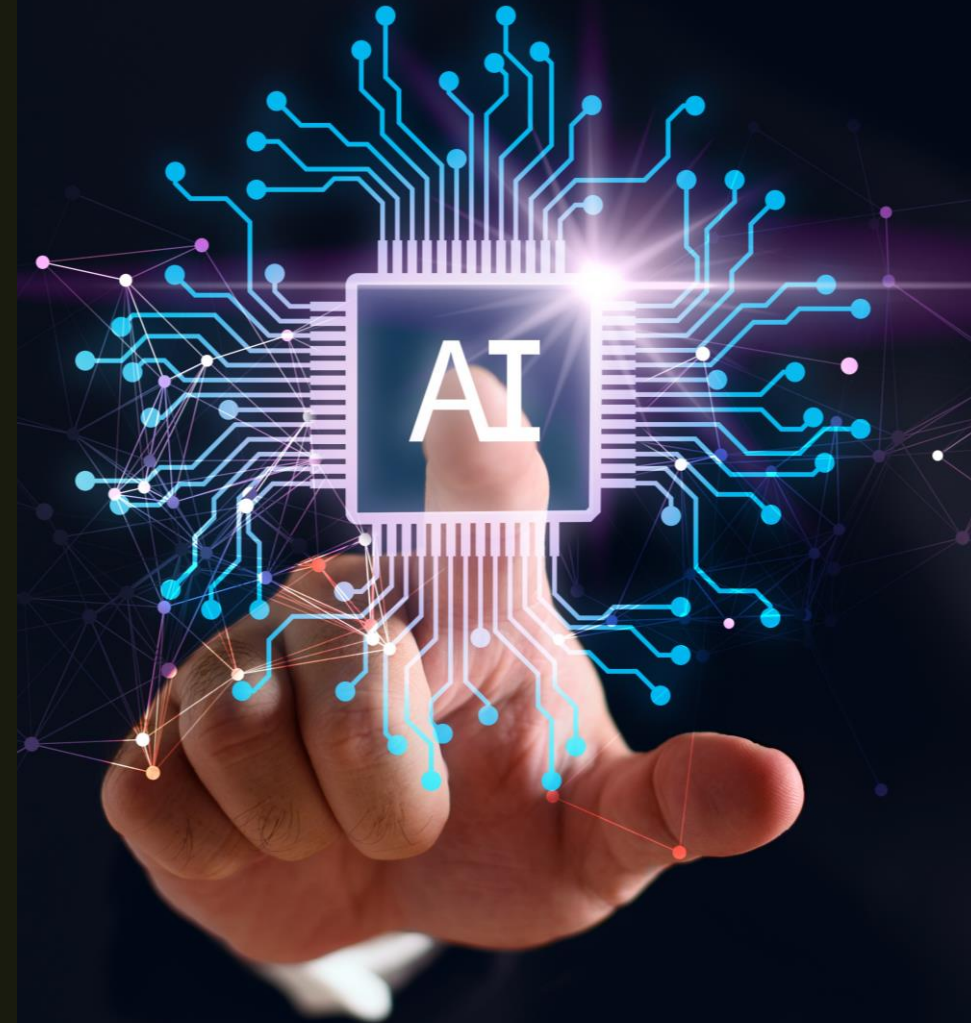
Interazione tra Intestino e Microbioma

Piattaforme di Supporto basate su IA

Collaborazione Globale

PERCHÉ LA MEDICINA CONTEMPORANEA HA BISOGNO DELL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE?

- Gli algoritmi, a differenza persino dei migliori e più competenti esperti, non si stancano, aiutano a prendere decisioni molto più velocemente, non si lasciano trascinare dalle emozioni e garantiscono ripetibilità, elevata qualità e precisione nelle proprie azioni. Il risultato è un minor numero di errori medici e funzioni analitiche e diagnostiche più efficienti.
- **enorme potenziale di risparmio** che deriva dall'utilizzo dell'intelligenza artificiale nell'assistenza sanitaria, **soprattutto di fronte alle due crisi più importanti: quella finanziaria e quella relativa al personale.**



BLOCKCHAIN IN SANITÀ

La tecnologia blockchain può migliorare la sicurezza e l'integrità dei dati sanitari, proteggendo la privacy dei pazienti e consentendo una gestione più efficace delle informazioni sanitarie.





ACCERTARSI CHE LE TECNOLOGIE
FORNISCANO AI PAZIENTI BENEFICI
TANGIBILI



COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI NEL
PROCESSO DI CO-CREAZIONE

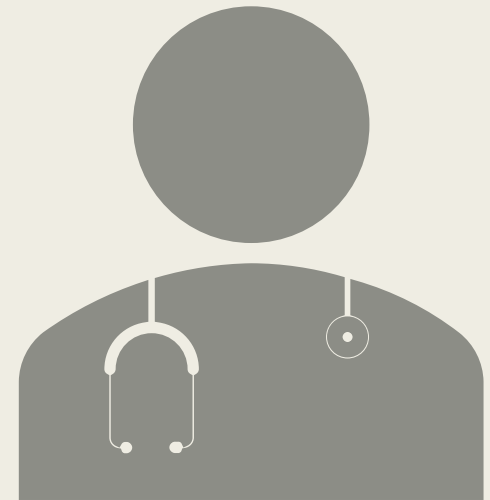


DISPONIBILITÀ DI TECNOLOGIE USER
FRIENDLY

**I FATTORI DI SUCCESSO CHIAVE ATTI A
GARANTIRE L'ADOZIONE DELLA TECNOLOGIA**

LIMITI

- La qualità delle cure spesso si concentra sulla qualità dei servizi, delle terapie.
- Questi sono aspetti molto importanti – un risultato molto importante, la qualità della vita del paziente, viene spesso trascurata
- Anziché concentrarsi sulle sole terapie, è possibile concentrarsi anche sui bisogni dell'individuo?



DA UN APPROCCIO CHE METTE AL CENTRO LE TERAPIE

...



Non solo basato sulle evidenze,
ma anche basato sul paziente



“Occuparsi non solo
dell’intestino” – il paziente è
qualcosa di più della propria
malattia



Non solo il medico ma anche il
paziente dovrebbe essere essere
cosciente del proprio ruolo

...AD UN APPROCCIO CHE METTE AL CENTRO IL PAZIENTE



I pazienti sono i primi ai quali rivolgersi quando sono necessarie informazioni



Un paziente con una lunga storia di MICI ha un grande bagaglio di conoscenza ed esperienza; Le informazioni ottenute dai libri non sono paragonabili alle percezioni di un paziente con una grande esperienza di MICI

IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE È SICURO?



Si....ma ad alcune condizioni: le decisioni devono essere prese in cooperazione, ognuno (medico e pazienti) deve saper ascoltare l'altro



Se si basa su una reale collaborazione basata sulla fiducia reciproca; I pazienti saranno più aderenti alle terapie se c'è un rapporto di fiducia col medico



Cosa potete fare?

- Collaborare con noi
- Sviluppare assieme a noi nuove strategie
- Informare i nuovi pazienti (e non solo) e i loro familiari sull'esistenza ed il lavoro delle associazioni dei pazienti
- Fare Lobby con noi



Via G. Bruschetti, 16
20125 Milano
tel. 02 83413346

- ✠ Twitter @salvol
- ✠ Facebook @salvo.leone.39
- ✠ Instagram @wOrldtrOtter
- ✠ www.linkedin.com/in/salvoleone

- ✠ Twitter @amiciibd
- ✠ Facebook @amiciitalia.official
- ✠ Instagram @instamiciitalia
- ✠ LinkedIn <http://amici.tv/linkedin>
- ✠ Telegram <https://t.me/AMICIITALIA>
- ✠ YouTube <https://amici.tv/youtube>
- ✠ Sito www.amiciitalia.net
- ✠ E-mail info@amiciitalia.net