



www.motoresanita.it



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

Le aziende sanitarie e i coordinamenti regionali
sulle Malattie Rare dialogano fra di loro

6 MARZO 2025

dalle 8.15 alle 17.00



Lucia Dora Notarangelo

f.f. Direttore Medico di Presidio Ospedale
dei Bambini Spedali Civili di Brescia

IL VISSUTO DEI PAZIENTI

“.... quando vedo la Dr.ssa X che arriva in pronto soccorso già il dolore diminuisce...”

“.....la cosa che mi spaventa di più è il trovarmi in un ambiente che non conosco, con medici che non sanno chi sono e infermieri che mi chiedono come mi chiamo perché non mi hanno mai incontrato.....”

“.... non mi sento bene quando sono in una stanza con anziani....io sono un ragazzo.....”

“....dottoressa X, devo dirti una cosa nell'orecchio....non c'è posto in pediatria? Qui ho paura che non sappiano curarmi...”

EVIDENZE

CRITICITÀ RILEVATE NEL PASSAGGIO PEDIATRICO-ADULTO IN ASSENZA DI PERCORSO DI TRANSIZIONE



¹ Kapellen TM, Kiess W (2015) Transition of adolescents and young adults with endocrine diseases to adult health care. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 29:505–513.

² Nolan et al. Paediatric to adult care co-location transitional model for youth with sickle cell disease. Am J Hematol. 2018 Ja;93:E30-E32

³ McCartney S. et al. Benefits of structured pediatric to adult transition in inflammatory bowel disease: the TRANSIT observational study. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2022 Feb 1;74(2):208-214

⁴ Brousseau DC et al. Acute care utilization and rehospitalizations for sickle cell disease. JAMA. 2010;303(13):1288–1294

⁵ Blinder MA et al. Age-Related Treatment Patterns in Sickle Cell Disease Patients and the associated Sickle Cell complications and Healthcare Cost. Pediatr Blood Cancer 2013;60:828–835

OBIETTIVI

OBIETTIVO GENERALE

- **PIANIFICARE E FACILITARE IL PASSAGGIO PROGRAMMATO DI ADOLESCENTI AFFETTI DA PATOLOGIA CRONICA DAI SERVIZI PEDIATRICI AI SERVIZI DEGLI ADULTI**

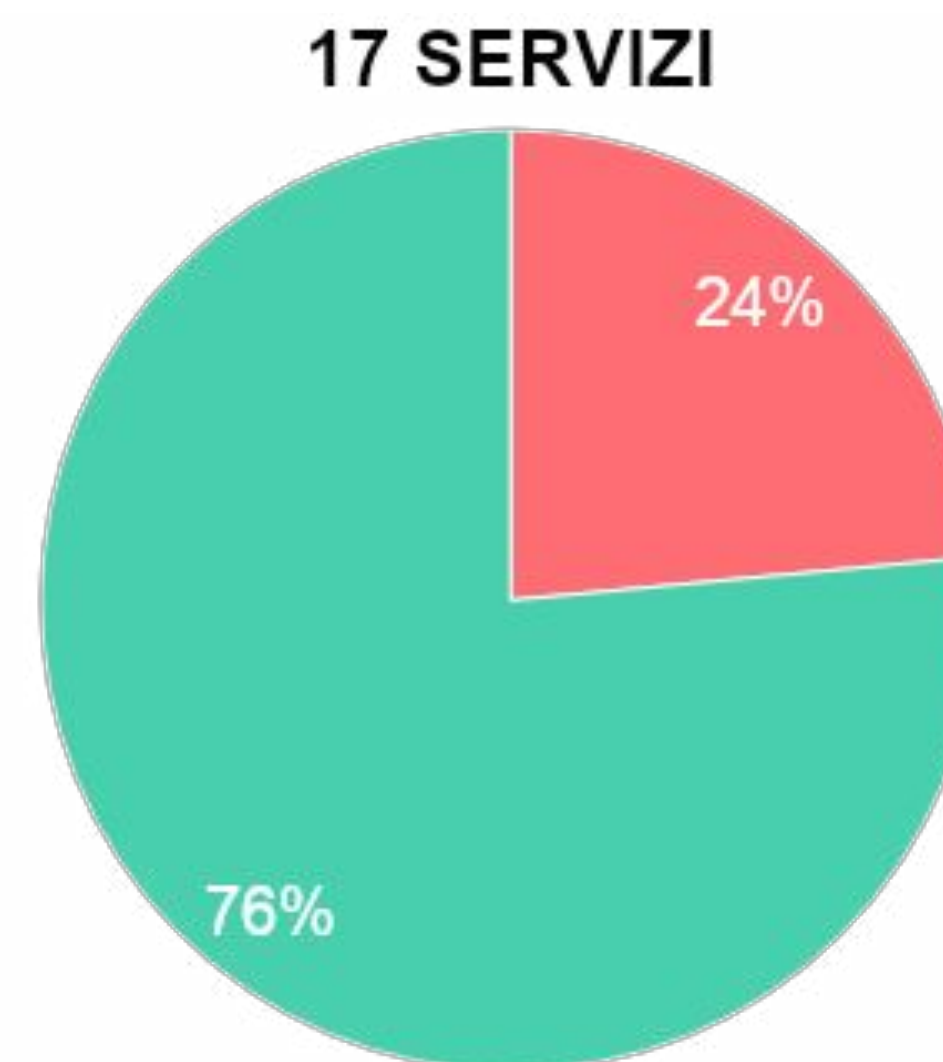
OBIETTIVI SPECIFICI

- **CREAZIONE DI UN MODELLO UNICO APPLICABILE A TUTTE LE PATOLOGIE, CHE CODIFICHINO LE MODALITÀ DI PASSAGGIO DALLE CURE PEDIATRICHE A QUELLE DELL'ADULTO AL FINE DI:**
 - agevolare l'affidamento e la presa in carico dei pazienti
 - istituzionalizzare l'attività degli operatori sanitari
 - riconoscere precocemente eventuali condizioni di disagio psichico/emotive del paziente e/o familiari
 - ridurre la percentuale di drop-out
 - consentire una buona aderenza al percorso di cura da parte del paziente
- **ISTITUZIONE DI UN "AMBULATORIO DELLA TRANSIZIONE" CENTRALIZZATO CON UN'EQUIPE MULTIPROFESSIONALE DEDICATA**
- **FORMAZIONE-AGGIORNAMENTO DEGLI OPERATORI SANITARI**

MAPPATURA CONTESTO SPEDALI CIVILI

SOMMINISTRAZIONE QUESTIONARIO AI SERVIZI PEDIATRICI/ADULTO VOLTO A INDAGARE:

- PRESENZA PERCORSO DI TRANSIZIONE
- MODALITÀ DI PASSAGGIO DEI PAZIENTI DAL PEDIATRICO ALL'ADULTO
- ESITI DEL PASSAGGIO
- INTERESSE A SVILUPPARE UN PERCORSO STRUTTURATO (SE NON PRESENTE)

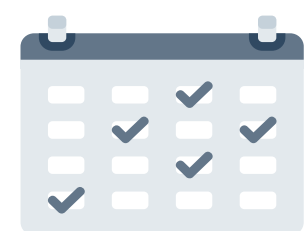


- Percorso di transizione strutturato ma non codificato
- Passaggio non strutturato/Assenza di passaggio

STRUMENTI DEL PROGETTO



**AMBULATORIO DELLA
TRANSIZIONE**



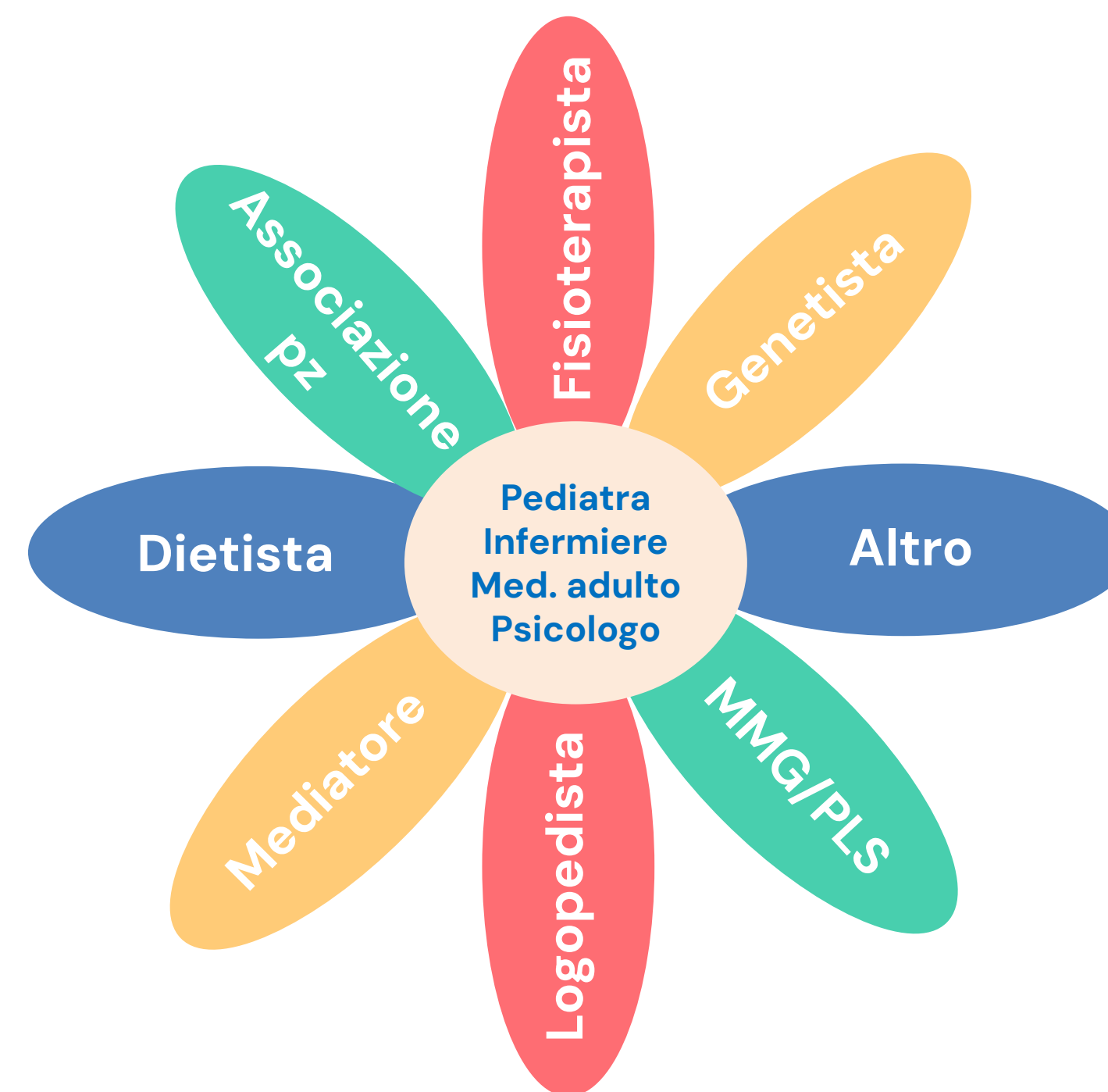
AGENDA DEDICATA



**VISITE
MULTIPROFESSIONALI**



**EQUIPE
MULTIDISCIPLINARI**



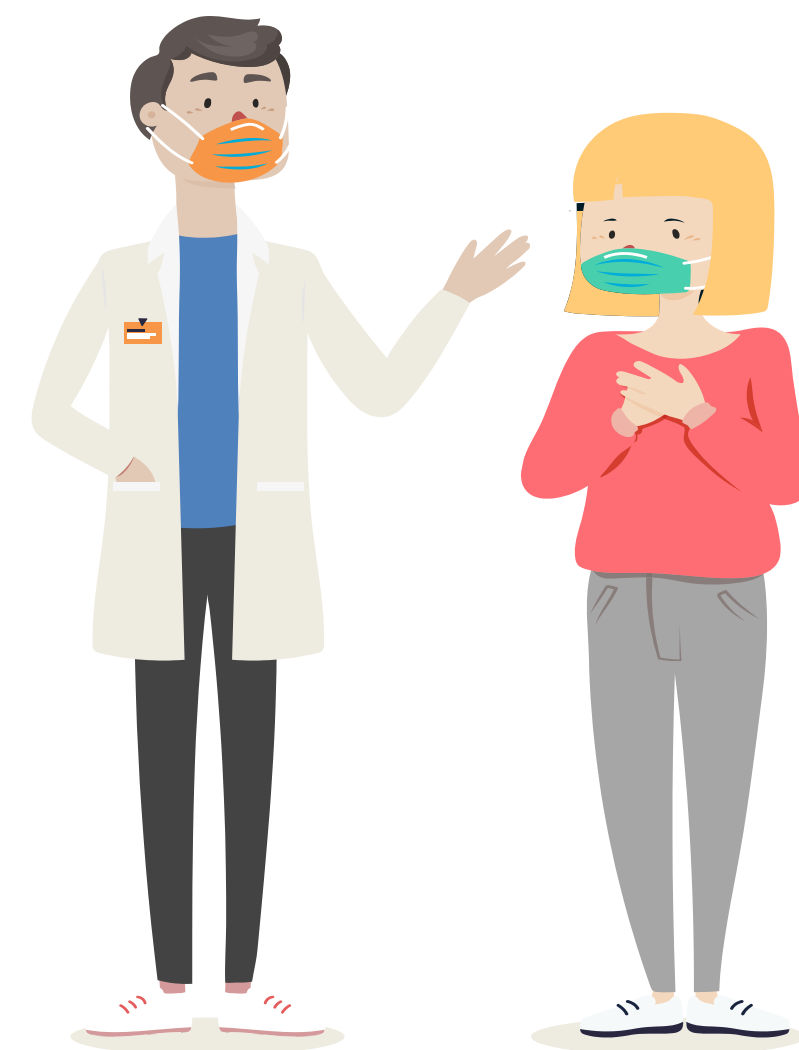
Bologna, 6 marzo 2025

PDTA

FRAMEWORK PRE-PRODUZIONE/ REVISIONE PDTA	THE PDTA FORMAT
Ω. STORIA DOCUMENTO	ACTION
A. SCREENING	
1.	Identificazione presenza reale bisogno, aspettative, esigenza e/o motivazione per redigere/revisionare un PDTA.
2.	Nappatura contesto clinico-organizzativo interno-esterno (ostacoli strutturali, organizzativi, tecnologici, professionali, normativi, socioculturali, etc.).
B. PROGETTAZIONE	
3.	Identificazione Project Manager, Coordinatore/i Scientifici, Core Team e Working Group con spiccate competenze clinico-manageriali.
4.	Definizione obiettivi generali e specifici del PDTA declinati sulla base della mission aziendale, regionale e nazionale.
5.	Definizione criteri inclusione/esclusione con riferimento alle caratteristiche cliniche dei pazienti da includere nel PDTA.
6.	Selezione 3/5 Linee Guida (SNLG, Banche Dati Internazionali, etc), 3/5 Documenti di Riferimento e 10-20 Metanalisi e RCT.
C. SVILUPPO	
7.	Creazione mappatura esperienziale processi di cura (Process Mapping) (AS IS).
8.	Progettazione miglior erogazione possibile processi di cura (Process Design) aggregati in (3-5) macrofasi logico-funzionali (TO BE).
9.	Creazione diagramma di flusso contestualmente alla progettazione percorso di cura per definire le logiche dei processi.
10.	Nomina Responsabile-PDTA (PFM) e Co-Responsabile-PDTA (PFCoM) per la corretta gestione, monitoraggio e revisione del PDTA.
11.	Elaborare prestazioni (Intervention) come unità elementari di adattamento locale delle Linee Guida.
12.	Posizionamento Raccomandazioni Forti, Direttive Ministeriali-Regionali, Indicatori DG Welfare, PNE, etc. sugli snodi decisionali delle flowchart.
13.	Definizione ruolo di ciascun Attore nello svolgimento delle singole prestazioni (chi fa cosa, come, dove, quando, come e perché) (TO BE).
14.	Erogazione cure attraverso Gruppi Multidisciplinari-Multiprofessionali (PFMT), trasversali ed invio casi selezionati a Consulto Multidisciplinare.
15.	Elaborazione modalità idonee di comunicazione/relazione all'interno del Teamwork e tra Teamwork e Paziente/Parente/Caregiver.
16.	Elaborazione strategie idonee per ridurre la frammentazione nella presa in carico a livello delle interfacce di cura (Ospedale e Distretto).
17.	Coinvolgimento strutture e professionalità sul territorio per soddisfare i bisogni medico-socioassistenziali dei cittadini.
D. RESPONSABILITÀ	
18.	Definizione competenze professionali specifiche per le attività svolte da ciascun Attore nel PDTA.
E. IMPLEMENTAZIONE	
19.	Verifica contenuto metodologico-formale, diagnostico-terapeutico-assistenziale finalizzata alla validazione e diffusione del PDTA.
20.	Revisione non oltre 3 anni dalla validazione del PDTA salvo mutamenti normativi/legislativi, variazioni organizzative o necessità modifica contenuti che comportino un aggiornamento anticipato dello stesso.
21.	Programmazione corsi formazione-informazione-educazione ECM rivolti agli operatori sanitari/non sanitari, pazienti e caregiver.
F. VALUTAZIONE	
22.	Selezione cruscotto Indicatori Portale di Governo Clinico RL, PNE, Sant'Anna di Pisa integrati dall'analisi campionaria della documentazione clinica.
23.	Posizionamento Indicatori PDTA su Raccomandazioni Forti/Elevati Livelli di Evidenza, Direttive Ministeriali e/o Regionali e Indicatori DG Welfare RL.
24.	Definizione target (benchmark) "desiderabile_eccellenza" o "accettabile_min" per ciascun indicatore.
25.	Monitoraggio insorgenza e/o persistenza eventi avversi, sentinella, near miss correlati alla implementazione del PDTA.
G. FOLLOW-UP	
26.	Redazione report periodici concernenti Audit Clinici Interni e indicatori indirizzati alla Direzione Strategica.

- GRUPPO DI LAVORO
- OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI
- DESCRIZIONE DEL PERCORSO
- DEFINIZIONE RUOLI E RESPONSABILITÀ OPERATORI
- SELEZIONE INDICATORI

DESCRIZIONE DEL PERCORSO



FASE DI PREPARAZIONE

13-14
anni

c/o Servizi Pediatrici

- SELEZIONE
- PREPARAZIONE
- RICHIESTA ATTIVAZIONE PERCORSO

FASE DI TRANSIZIONE

15-18
anni

c/o Ambulatorio della
Transizione

PERCORSO DI TRANSIZIONE

FASE DI PASSAGGIO E VERIFICA

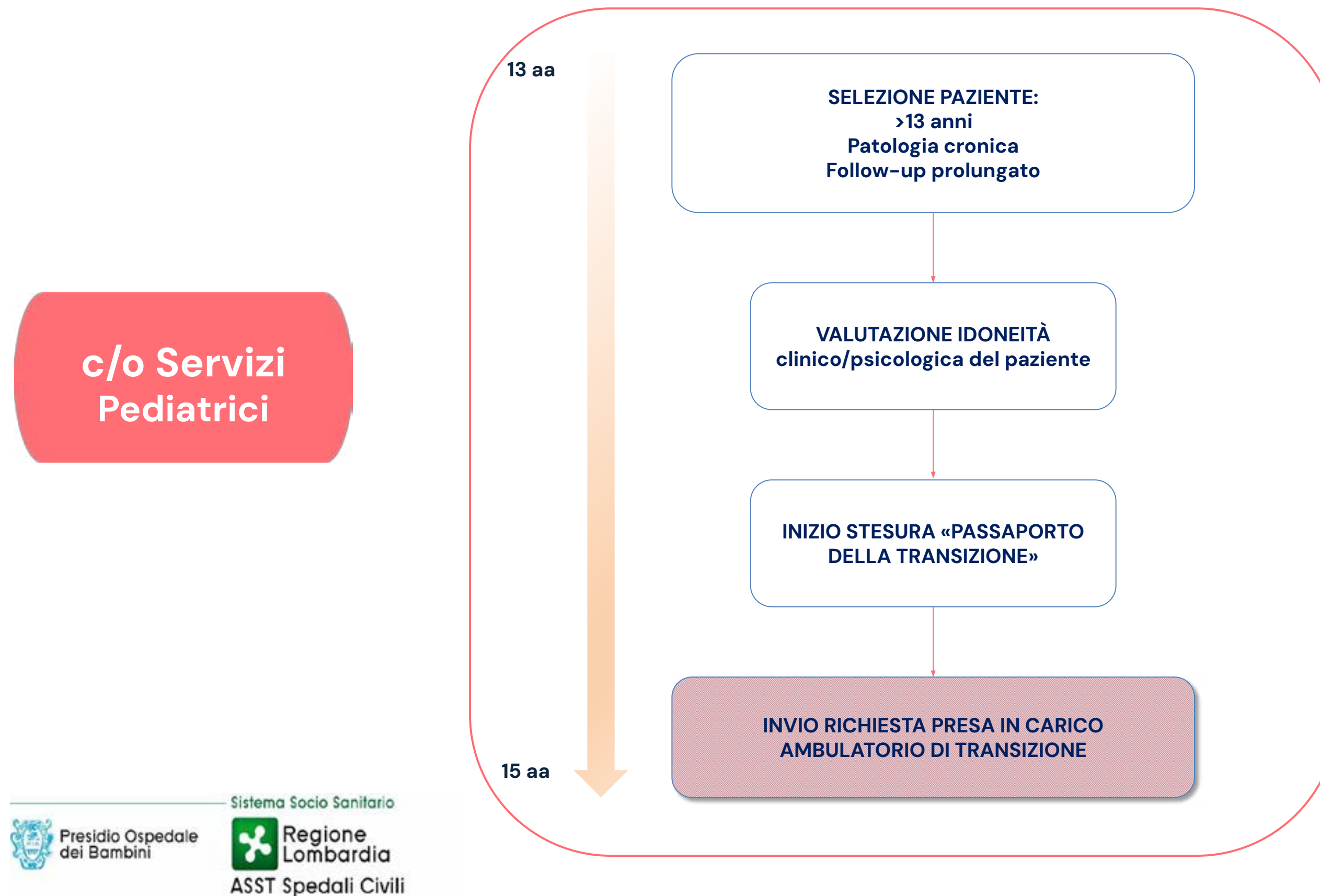
>18 anni

c/o Servizi Adulto

- PRESA IN CARICO
- VERIFICA OBIETTIVI

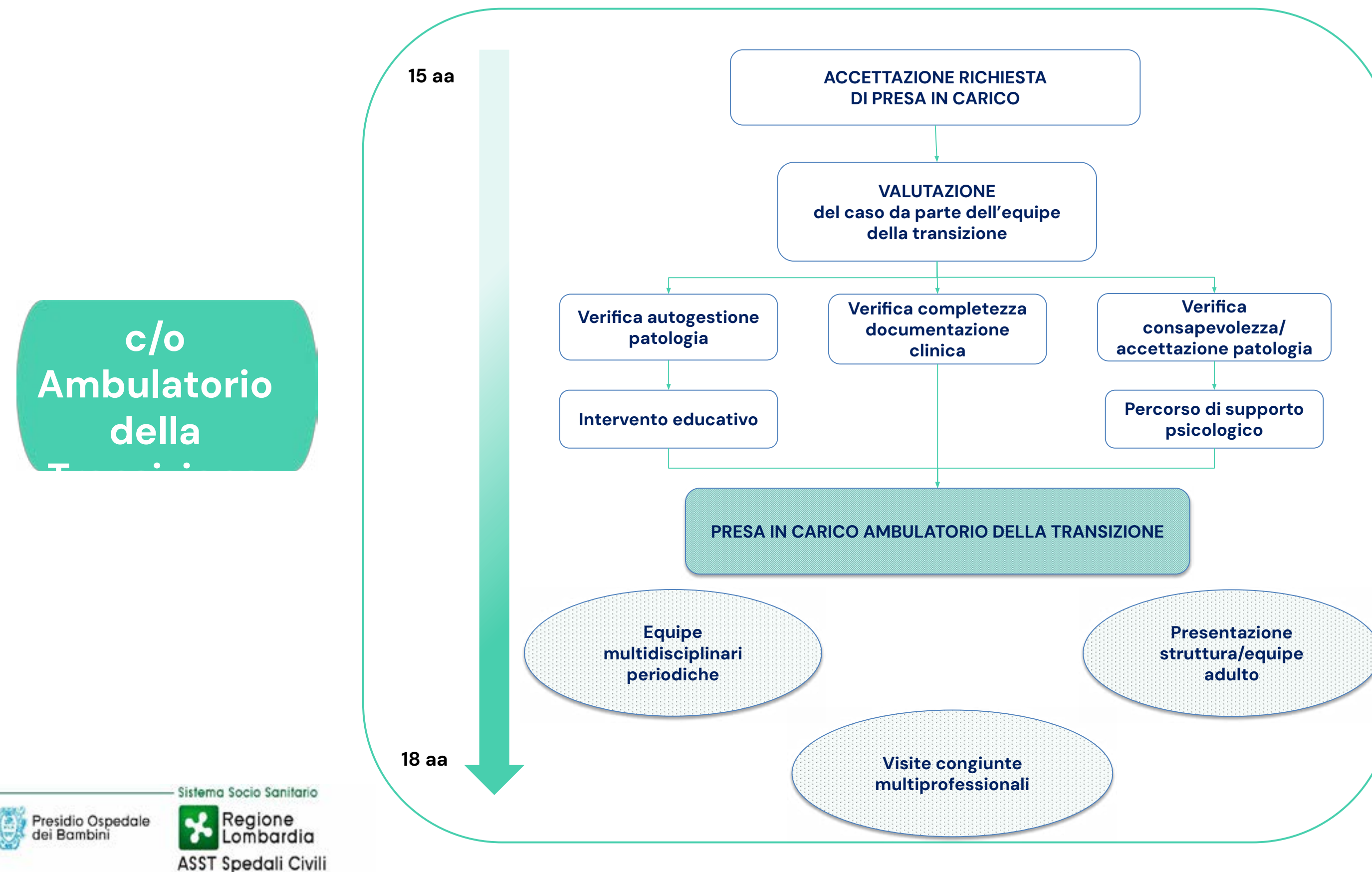
Bologna, 6 marzo 2025

FASE 1: PREPARAZIONE



Bologna, 6 marzo 2025

FASE 2: TRANSIZIONE



Bologna, 6 marzo 2025

VALUTAZIONE READINESS

THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION™ 3.0

Sample Transition Readiness Assessment for Youth

Please fill out this form to help us see what you already know about your health, how to use health care, and the areas you want to learn more about. If you need help with this form, please ask your parent/caregiver or doctor.

Preferred name	Legal name	Date of birth	Today's date
----------------	------------	---------------	--------------

TRANSITION IMPORTANCE & CONFIDENCE Please circle the number that best describes how you feel now.

How important is it to you to manage your own health care?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

How confident do you feel about your ability to manage your own health care?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

MY HEALTH & HEALTH CARE Please check the answer that best applies now.

	NO	I WANT TO LEARN	YES
I can explain my health needs to others.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to ask questions when I do not understand what my doctor says.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know my allergies to medicines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know my family medical history.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I talk to the doctor instead of my parent/caregiver talking for me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I see the doctor on my own during an appointment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know when and how to get emergency care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know where to get medical care when the doctor's office is closed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I carry important health information with me every day (e.g., insurance card, emergency contact information).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know that when I turn 18, I have full privacy in my health care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know at least one other person who will support me with my health needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to find my doctor's phone number.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to make and cancel my own doctor appointments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I have a way to get to my doctor's office.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to get a summary of my medical information (e.g., online portal).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to fill out medical forms.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to get a referral if I need it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know what health insurance I have.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know what I need to do to keep my health insurance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I talk with my parent/caregiver about the health care transition process.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


MY MEDICINES If you do not take any medicines, please skip this section.

I know my own medicines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know when I need to take my medicines without someone telling me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to refill my medicines if and when I need to.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WHICH OF THE SKILLS LISTED ABOVE DO YOU MOST WANT TO WORK ON?

Transitioning to an Adult Approach to Health Care Without Changing Clinicians
Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0

© 2020 Get Transition™. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Get Transition for any use, copy, or adaptation.



THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION™ 3.0

Sample Transition Readiness Assessment for Parents/Caregivers

Please fill out this form to help us see what your child already knows about their health and the areas you think they want to learn more about. After you complete the form, you can ask your child to share their answers from their completed form, and you can compare them. Your answers may be different. Your child's doctor will help you work on steps to increase your child's health care skills.

Youth name	Parent/Caregiver name	Youth date of birth	Today's date
------------	-----------------------	---------------------	--------------

TRANSITION IMPORTANCE & CONFIDENCE Please circle the number that best describes how you feel now.

The transfer to adult health care usually takes place between the ages of 18 and 22.
 How important is it to your child to move to a doctor who cares for adults before age 22?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

How confident do you feel about your child's ability to move to a doctor who cares for adults before age 22?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

MY CHILD'S HEALTH & HEALTH CARE Please check the answer that best applies now.

	NO	THEY WANT TO LEARN	YES
My child can explain their health needs to others.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to ask questions when they do not understand what their doctor says.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows their allergies to medicines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows our family medical history.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child talks to the doctor instead of me talking for them.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child sees the doctor on their own during an appointment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows when and how to get emergency care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows where to get medical care when the doctor's office is closed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child carries important health information with them every day (e.g., insurance card, emergency contact information).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows that when they turn 18, they have full privacy in their health care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows at least one other person who will support them with their health needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to find their doctor's phone number.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to make and cancel their own doctor appointments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child has a way to get to their doctor's office.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to get a summary of their medical information (e.g., online portal).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to fill out medical forms.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to get a referral if they need it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows what health insurance they have.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows what they need to do to keep their health insurance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child and I talk about the health care transition process.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


MY CHILD'S MEDICINES If your child does not take any medicines, please skip this section.

My child knows their own medicines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows when they need to take their medicines without someone telling them.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My child knows how to refill their medicines if and when they need to.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

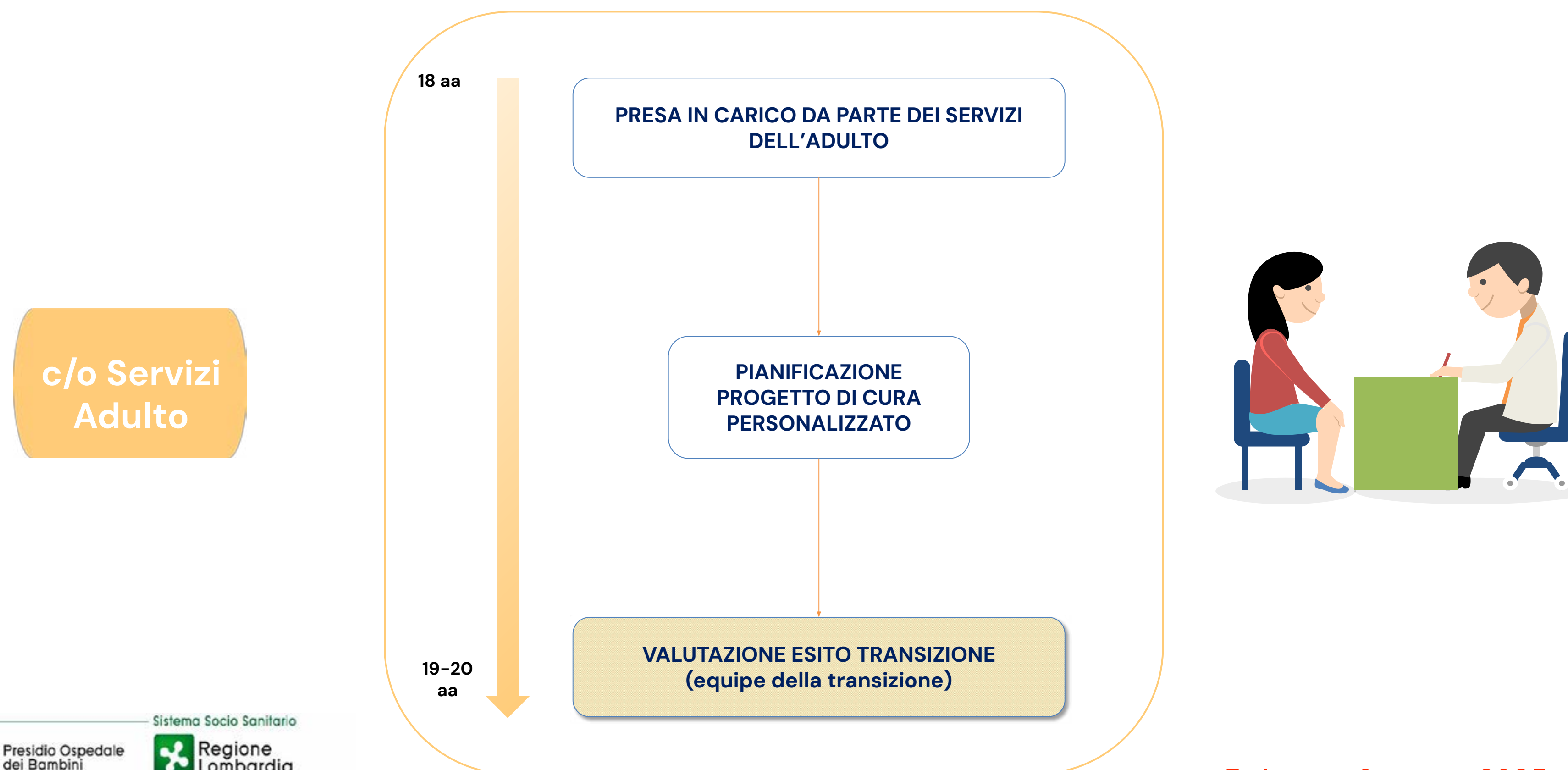
WHICH OF THE SKILLS LISTED ABOVE DOES YOUR CHILD MOST WANT TO WORK ON?

Transitioning Youth to an Adult Health Care Clinician
Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0

© 2020 Get Transition™. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Get Transition for any use, copy, or adaptation.



FASE 3: PASSAGGIO E VERIFICA



Bologna, 6 marzo 2025

Risultati e benefici

	Positivi	Negativi
Ambiente interno	Punti di forza (Strengths) <ul style="list-style-type: none"> - creazione di un modello con elementi facilmente misurabili,(questionario); - riduzione del numero dei pazienti seguiti - riduzione delle chiamate in P.S. adulti per pazienti adolescenti/maggioresni; - collaborazione più stretta con l'equipe dell'adulto, 	Punti di debolezza (Weakness) <ul style="list-style-type: none"> - difficoltà nel trovare momenti comuni con i Medici dell'adulto; - Resistenza/difficoltà per possibili cambiamenti organizzativi dell'ambulatorio (orari/giornate)
Ambiente esterno	Opportunità (Opportunities) <ul style="list-style-type: none"> - creazioni di gruppi di cura trasversali che favorisca una visione "patient centered" e non basata su rigide divisioni organizzative (equipe mobile); - aumento delle conoscenze - possibilità di produzione scientifica condivisa 	Rischi (Threats) <ul style="list-style-type: none"> - sovraccarico di lavoro da parte dell'equipe Medico-infermieristico dell'adulto se isorisorse; - Impossibilità di strutturare momenti comuni di valutazione dei pazienti;

CRUSCOTTO INDICATORI

Di struttura

<u>INDICATORE</u>	<u>MISURATORE/STRUMENTO</u>	<u>STANDARD</u>
ACCESSIBILITA' AMBULATORIALE	LISTE D'ATTESA PER LE VALUTAZIONI CLINICHE PREVISTE DAL FOLLOW-UP DI CURA	4-6 VISITE/ANNO
EFFICACIA ED EFFICIENZA AGENDA CONDIVISA	TEMPI DI ATTESA IN FASE DI PRENOTAZIONE TEMPI DI ATTESA PER LA VISITA	2MESI 10 MINUTI
EFFICACIA ED EFFICIENZA ORGANIZZATIVA	ESECUZIONE PACCHETTO DI PRESTAZIONI PER SINGOLO ACCESSO	1 PACCHETTO/ANNO

Di processo

NUMERO VISITE EROGATE IN FASE 2/3	NUMERO VISITE EROGATE/PROGRAMMATE	100%
TEMPO MEDIO TRA ULTIMA VISITA CONGIUNTA E 1° VISITA CON MEDICO ADULTO	N° MESI INTERCORSI TRA ULTIMA VISITA CONGIUNTA E PRIMA VISITA CON MEDICO DELL'ADULTO	2-3 MESI
PERCENTUALE DI ADERENZA AL PERCORSO	NUMERO VISITE EFFETTUATE/PROGRAMMATE	100%
NUMERO BRIEFING PERIODICI TRA PEDIATRI E MED ADULTI	1/SETTIMANA	>80%
PERCENTUALE ADESIONE DEGLI OPERATORI SANITARI AD ATTIVITA' FORMATIVE	PERCENTUALE PRESENZA INDIVIDUALE AGLI EVENTI FORMATIVI	>80%

Di esito

INDICE DI GRADIMENTO DELLA TRANSIZIONE	PREMs – QUESTIONARI DI GRADIMENTO	>80%
PERCENTUALE DI DROP-OUT	NUMERO PZ SOTTOPOSTI A TRANSIZIONE REGOLARMENTE, ORA SEGUITI DA SERVIZI DELL' ADULTO	>90%

A CHE PUNTO SIAMO?

	<u>INCONTRI EFFETTUATI</u>	<u>ATTIVITÀ PREVISTA</u>
<u>FIBROSI CISTICA</u>	Presentazione progetto agli operatori e all'associazione paziente, integrazione PDTA con specifiche del servizio, arruolamento pazienti	Monitoraggio attività (14 pazienti arruolati in fase 1)
<u>DIABETOLOGIA</u>	Presentazione progetto agli operatori coinvolti	Restituzione PDTA integrato secondo le specifiche del servizio
<u>REUMATOLOGIA</u>	Presentazione progetto agli operatori coinvolti	
<u>AUDIOFONIATRIA</u>	Presentazione progetto agli operatori coinvolti	
<u>EMOFILIA</u>	Presentazione progetto agli operatori coinvolti	

CONCLUSIONI

La transizione pediatrico-adulto è una necessità dovuta alla precocità delle diagnosi, miglioramento delle cure e all'aumento dell'aspettativa di vita. Molti pazienti con malattia rara hanno un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale.

Qualunque modello si scelga, è necessario adattarlo alla propria realtà ospedaliera

I percorsi devono essere condivisi con i pazienti, attraverso un confronto continuo e l'utilizzo di strumenti che servano a misurare le azioni intraprese
