



Tavolo di lavoro

NEUROSCIENZE

Idea progettuale

La presa in carico della persona con sclerosi multipla (SM) è stata utilizzata come guida e modello per avviare i lavori del Tavolo Neuroscienze e quindi identificare un'idea progettuale appropriata e possibilmente applicabile a tutte le patologie neurologiche (PN).

Obiettivo generale

Umanizzazione delle cure attraverso un percorso che metta al fianco dei professionisti la persona con PN ed i suoi bisogni, nelle diverse fasi della malattia e della vita con un ruolo di "decision making" e non di "spettatore", in un disegno di rete multidisciplinare che migliori la presa in carico e lo standard di cura, riconsiderare il **RUOLO DELLA PERSONA CON PATOLOGIA NELL'AMBITO DELLE NEUROSCIENZE NEL PROCESSO EDUCAZIONALE COME ARRICCHIMENTO RECIPROCO DI TUTTI GLI «ATTORI» COINVOLTI**

Obiettivi specifici

- 1) **Valorizzare il ruolo delle persone con patologia** come "leading actors" nei processi di «decision making» e non semplici collaboratori, che siano co-costruttori del loro percorso di cura. Per il raggiungimento di questo obiettivo le Associazioni di pazienti hanno un ruolo chiave per assicurare la piena partecipazione alla co-costruzione del paziente e della sua famiglia al percorso di cura
- 2) **«Dissemination»** della ricerca, sua translazionalità e applicabilità alla pratica clinica: ruolo delle Società scientifiche che dovrebbero diffondere le conoscenze tramite percorsi strutturati
- 3) **Principio di equità**: i "policy makers" dovrebbero assicurare una omogenea applicazione delle linee guida con identiche opportunità di cura in tutto il territorio nazionale, vigilare sulla completa aderenza ai LEA, tramite un monitoraggio "bottom up" con un modello di rete tipo "hub and spoke"
- 4) **RETI**: lavorare in reti (locali, nazionali, internazionali, e Europee) e ruolo di internazionalizzazione delle Associazioni per ricercare le migliori evidenze scientifiche al fine di buone pratiche clinico-assistenziali
- 5) **Umanizzazione della cura**, la RETE non è solo collegamento ma anche relazione di amore e fonte di energia reciproca, che dovrebbe creare rapporti empatici e di fiducia fra tutti gli stakeholders, incluso pazienti, famiglie, tutti gli operatori della sanità, e industrie. Importante ricreare la cultura dell' "ascolto" e della





“comunicazione partecipe”, ritrovare l’altruismo sociale che è stato base della evoluzione di Homo Sapiens

- 6) **Gestire la cronicità** le patologie neurologiche sono spesso croniche, questo necessita di prossimità della cura domiciliare con un forte ruolo territoriale e di comunità.
- 7) **Multidisciplinarietà** necessaria per la gestione delle patologie neurologiche che richiedono la partecipazione e integrazione di tutti i professionisti coinvolti nel processo di cura con implementazione di nuovi ruoli professionali come (esempi) «case manager», «pain manager», educatore sessuale, infermiere di famiglia-comunità.
- 8) **Formazione**: Formare i professionisti sulla comunicazione e le persone con PN sul governare la democrazia scientifica del mondo iperconnesso. Formare i colleghi delle Industrie su forme collaborative ad alto contenuto etico e “win win”. Coinvolgere i comitati etici e far includere strumenti di comunicazione e aggiornamento come la news letter periodica nelle procedure che riguardano ad esempio nuovi trattamenti (trial).

Risultati attesi

- 1) **Rete Sanitaria delle neuroscienze**, nella quale siano rappresentati tutti gli stakeholders, e in cui i pazienti e le famiglie e le Associazioni siano “leading actors” nei processi di «decision making», omogeneizzazione delle cure sul territorio nazionale via connessioni tra gli “hubs” e monitoraggio della applicazione dei LEA
- 2) **Flusso informativo** con le società scientifiche da parte della Rete delle neuroscienze strutturato attraverso momenti di incontro e documenti condivisi.
- 3) **Professionalizzazione** del personale e in genere dei partecipanti alla rete che tenga conto della umanizzazione della cura, e assorba la multidisciplinarietà della cura formando appunto nuove figure “care givers”, e di nuove figure professionali
- 4) **Disegno e applicazione di PDTA territoriali**, che possono essere “grouped” in patologie viste le similitudine delle esigenze, per gestire tutto il percorso dalla diagnosi verso la cronicità, e che comprendano un progetto di vita una “scheda sul futuro” il monitoraggio degli screening di prevenzione, e dei percorsi di maternità e del ruolo genitoriale, e per la popolazione pediatrica, il divenire adulto.



SWOT Analisi

<p>PUNTI DI FORZA (STRENGTH)</p> <ul style="list-style-type: none">-I PDTA “territoriali” si pongono in continuità con la comunità e la famiglia-la Professionalizzazione di nuove figure sanitarie è fonte di motivazione al lavoro e soddisfazione reciproca-facilitare il dialogo fra pubblici/privati e identificare risorse condivise su progetto concertato e comprensivo della valutazione degli esiti (indicatori di performance e indicatori di processo) aumenta le risorse con rafforzamento del rapporto di fiducia in base al meccanismo “win win”	<p>PUNTI DI DEBOLEZZA (WEAKNESSES)</p> <ul style="list-style-type: none">-Risorse-Consenso su definizione di chiari standard di riferimento
<p>OPPORTUNITA' (OPPORTUNITIES)</p> <ul style="list-style-type: none">-la Rete delle neuroscienze rivede il paziente e la sua famiglia come “un unicum” senza frammentazioni organiche-attingere a risorse nuove e esistenti riqualficandone la professionalità-rafforzare la collaborazione fra tutti gli stakeholders-identificare una modalità “etica” e “win win” di collaborazione con le industrie in PPP	<p>MINACCE (THREATS)</p> <ul style="list-style-type: none">Assenza di risorse economicheResistenza al cambiamentoDisomogeneità delle risorse in ambito nazionaleVolontà da parte dei policy makers



FASI del PROGETTO

Fase 1 - Descrizione: CONOSCITIVO-PREPARATORIO-IDENTIFICAZIONE CRITICITA'

- Definire i percorsi formativi e professionalizzanti per tutti gli stakeholders, identificare le maggiori criticità
- Revisione e attualizzazione dello strumento descrittivo del profilo del paziente (attuale ICF)
- Identificare NUOVE modalità di dialogo con Industrie tramite percorsi formativi reciproci (WORKING TABLE)
- co-costruire con pazienti e famiglie la Rete Sanitaria delle neuroscienze
- Studio e valutazione degli strumenti di sanità digitale quali telemedicina, telenursing, tele counselling, esistenti, valutazione della interoperabilità del fascicolo sanitario elettronico a livello azionale

Tempistica: anni 1

Soggetti da coinvolgere:

- pazienti, famiglie e associazioni pazienti
- centri di eccellenza «hub & spoke» come «guida e promotori» del processo innovativo e sua applicazione in pratica clinico-assistenziale
- il Territorio con ruolo chiave nella risposta ai bisogni
- public-private partnership (PPP) e associazioni pazienti , virtuose , etiche , basta su «win-win»
- mezzi strumentali: Gruppi di lavoro multidisciplinari, in lavoro virtuale percorsi formativi (Master, stages)
- costi: 1M euro
- possibili fonti di finanziamento: PPP, industrie
- tempi di realizzazione: 1 anno
- soggetti da coinvolgere: tutti gli attori del progetto
- eventuali vincoli/ostacoli: nessuno
- possibili soluzioni: na





Fase 2 - Descrizione: DISEGNO DEL PROGETTO

mezzi strumentali: creazione della rete e dei PDTA e percorsi di medicina territoriale e telemedicina e relativi documenti, **gruppo multidisciplinare DEDICATO FULL TIME AL DISEGNO DEL PROGETTO E FINANZIATO**

- costi: 2M Euro
- possibili fonti di finanziamento: PNRR
- tempi di realizzazione: 1 anno
- soggetti da coinvolgere: policy makers, e tutti gli stakeholder
- eventuali vincoli/ostacoli: assenza di adesione e/o percorsi decisionali da parte dei policy makers
- possibili soluzioni: massimizzare la sensibilizzazione dei policy makers durante il disegno del progetto

Fase 3 - Descrizione: ATTIVAZIONE DEL PROGETTO DI RETE E DEI PDTA IN AMBITO NAZIONALE

- mezzi strumentali:
- costi: 3M euro
- possibili fonti di finanziamento: PNRR, PPP
- tempi di realizzazione: 2 anni
- soggetti da coinvolgere: policy makers, gruppo di lavoro, hubs, industrie
- eventuali vincoli/ostacoli: volontà decisionale, finanziamenti
- possibili soluzioni: massimizzare la raccolta di consenso da parte dei policy makers durante la stesura del progetto

Partecipanti in presenza



Organizzazione: **Koncept Srl**
Sede operativa: via F. Baracca 1c
50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini 5b
50144 Firenze

protagoniste@koncept.it
055 357223
350 0378359
www.protagoniste.it
www.koncept.it



**COMMUNITY
DONNE
PROTAGONISTE
IN SANITÀ**

Federica Balzani

Lidia Broglio

Chiara Gnocchi

Franca Emanuelli

Alessandra Ferlini

Matilde Inglese

Rachele Michelacci

Giusy Pipitone

Maria Grazia Piscaglia



Organizzazione: **Koncept Srl**
Sede operativa: via F. Baracca 1c
50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini 5b
50144 Firenze

protagoniste@koncept.it
055 357223
350 0378359
www.protagoniste.it
www.koncept.it