

Webinar
gratuito

Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale

webinar ECM
25 marzo 2021
14:00 - 17:30
2,1 Crediti ECM



Regione Toscana



La presa in carico integrata,
multiprofessionale e multidisciplinare del
paziente con malattie neuromuscolari

Alessandro Bussotti

PDTAS SLA Az.USL Toscana Centro

- Assistente sociale
- Associazioni pazienti
- Cure palliative
- Dietista
- Endoscopia
- Fisioterapista
- Fisiatra
- Foniatra
- Infermiere
- Logopedista
- Mediazione culturale
- Medicina di Famiglia
- Medicina interna
- Medicina Servizi Territoriali
- Neurologia
- Nutrizione clinica
- ORL
- Pneumologia
- Psicologia
- Terapia Intensiva
- Urgenza territoriale 118

AB, 1967

- Diagnosi di Malattia di Charcot Marie Tooth al termine di un lunghissimo percorso diagnostico
- Vaccinazione per SARS COV 2
 - Non ha una esenzione
 - Non seguito da nessun centro specialistico neurologico

AB, 1967

- Il percorso è stato in gran parte autogestito dal paziente e dalla famiglia
- Il MMG ha cercato affannosamente di seguire il paziente e la famiglia, che lo ha continuato a considerare il punto di riferimento principale

CHARCOT-MARIE-TOOTH, MALATTIA DI: 349 casi registrati in Toscana

dati aggiornati al 24 March 2021

[Visualizza la scheda charcot-marie-tooth, malattia di](#)

[visualizza la scheda del raggruppamento](#)

CASI PER PRESIDIO	
AOU PISA-GENETICA MEDICA	4
AOU PISA-PEDIATRIA AMB.NEUROPEDIATRIA	2
AOU PISA-GENETICA MOLECOLARE	29
AOU CAREGGI FIRENZE-GENETICA MEDICA	1
AOU CAREGGI FIRENZE-NEUROLOGIA 2	17
AOU SIENA-GENETICA MEDICA	45
IRCCS STELLA MARIS-NEUROSCIENZE ETA EVOLUTIVA	12
AOU MEYER FIRENZE-NEUROLOGIA PEDIATRICA	7
USL TOSCANA NORD OVEST MASSA-NEUROLOGIA	2
USL TOSCANA CENTRO FIRENZE-NEUROLOGIA	3
USL TOSCANA CENTRO FIRENZE-GENETICA MEDICA	8
USL TOSCANA CENTRO PRATO-NEUROLOGIA	3
USL TOSCANA SUD EST GROSSETO-NEUROLOGIA	2
AOU PISA-NEUROLOGIA E NEUROFISIOPATOLOGIA (cessato)**	27
AOU PISA-NEUROLOGIA UNIVERSITARIA	35
AOU SIENA-CLINICA NEUROLOGICA E MALATTIE NEUROMETABOLICHE	36
USL TOSCANA SUD EST AREZZO-NEUROLOGIA E NEUROFISIOPATOLOGIA	11
AOU PISA-LABORATORIO DI GENETICA MEDICA (cessato)**	74
AOU SIENA-NEUROLOGIA E NEUROFISIOLOGIA CLINICA	8
USL TOSCANA SUD EST GROSSETO-GENETICA MEDICA	1
USL TOSCANA NORD OVEST LIVORNO-NEUROLOGIA	2
USL TOSCANA CENTRO EMPOLI-NEUROLOGIA	8
AOU MEYER FIRENZE-GENETICA MEDICA	1
AOU CAREGGI FIRENZE-DIAGNOSTICA GENETICA	66
AOU CAREGGI FIRENZE-NEUROLOGIA 1	23

In Toscana

349 casi
segnalati

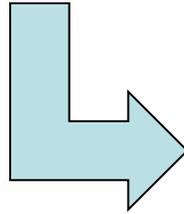
2600 MMG

1 paziente
ogni 7,5
MMG

** AOU PISA-NEUROLOGIA E NEUROFISIOPATOLOGIA: Dal 1/9/2017 cambio denominazione in AOU PISA-NEUROLOGIA UNIVERSITARIA

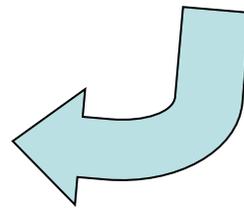
** AOU PISA-LABORATORIO DI GENETICA MEDICA: Creazione SOD Genetica Molecolare e SOD Citogenetica; spostamento della Genetica Medica alla UO Medicina Interna 1

Malattie neuromuscolari (cronicità)



Necessario l'intervento
di professionalità
diverse

Difficoltà a
mantenere il
paziente al centro
dell'attenzione



Problema: continuità dell'assistenza e integrazione fra professionisti

- Cure Primarie

- Intraospedaliera (fra specialisti)

- Extraospedaliera (fra specialisti e fra specialisti e assistenza primaria)

- Ospedale – Territorio

- Territorio – Ospedale

Assistenza primaria

Il MMG è molto spesso il medico di riferimento del paziente per un tempo molto lungo, prima della malattia, durante il processo diagnostico e dopo, durante il follow up

E' spesso anche il medico della famiglia.

Assistenza primaria

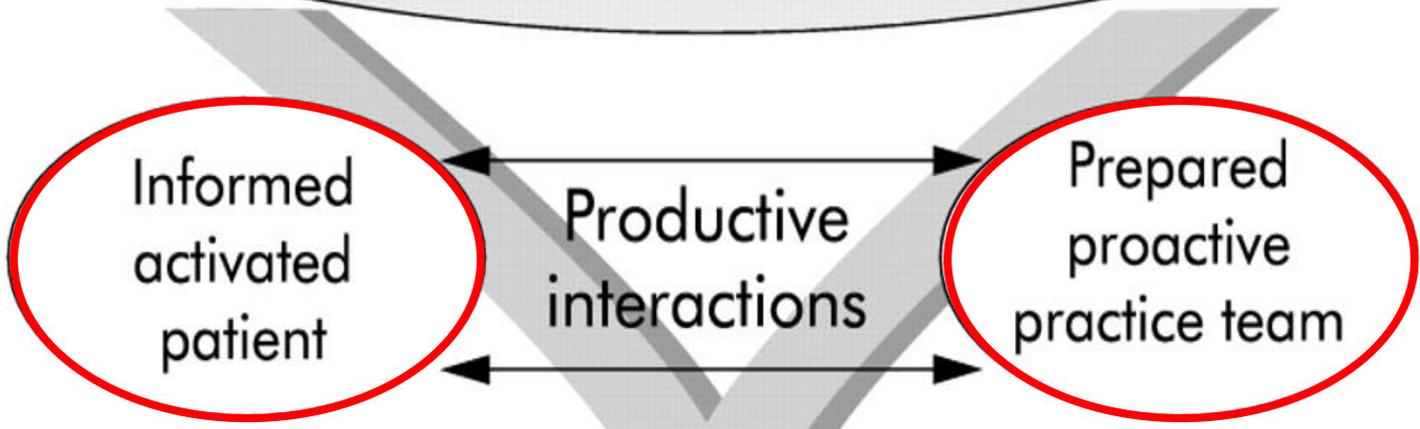
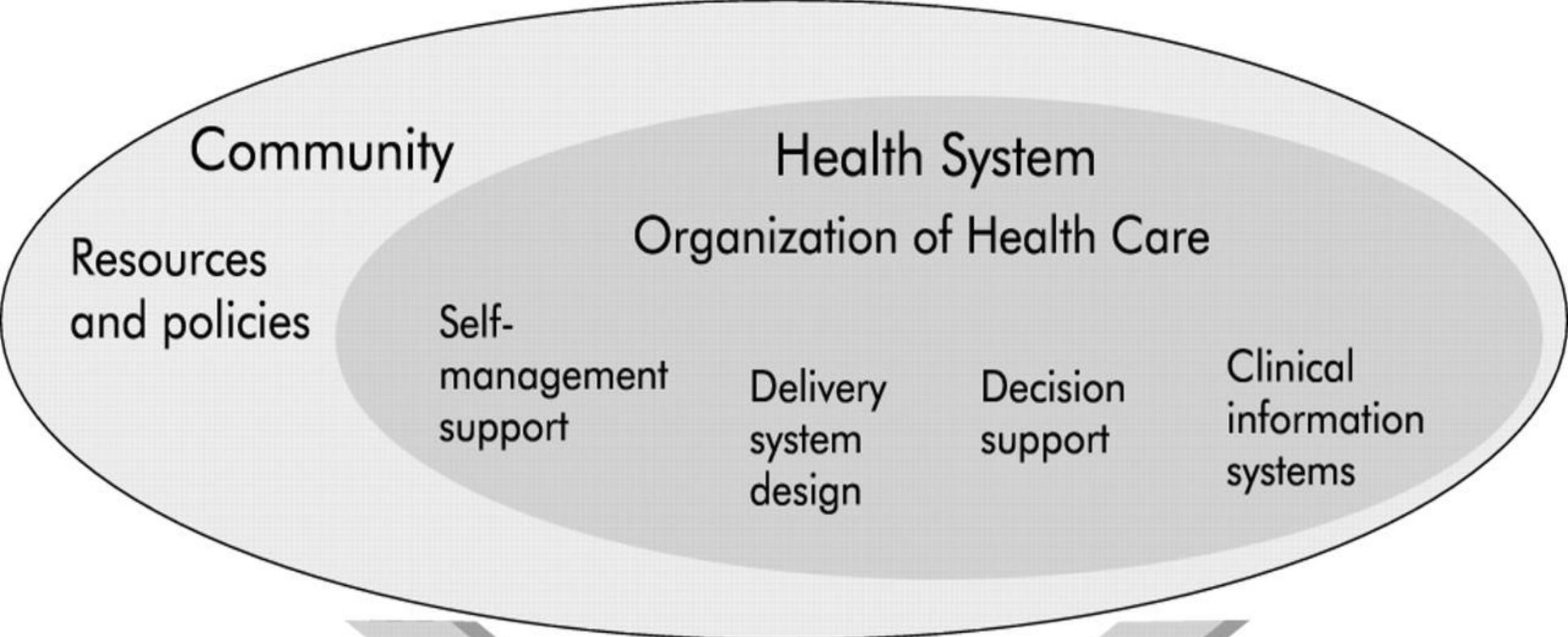
Scarsa comunicazione fra i componenti delle Cure Primarie:

- Pediatra di Libera Scelta
- Medico di Famiglia
- Medico di Continuità Assistenziale
- 118
- Assistente Sociale
- Professionisti del Distretto (Medico di Comunità, Infermiere)

Assistenza primaria

Necessità di

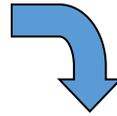
- una vera presa in carico del paziente e della famiglia
- una assistenza 24 ore su 24 e 7 giorni su 7



Functional and clinical outcomes

Paziente “complesso”

Individuo affetto da un'unica e definita malattia, acuta e risolvibile nel breve-medio termine



Malato cronico, affetto da più patologie incidenti contemporaneamente

Fenotipo clinico risultante è determinato e influenzato non solo da **fattori biologici** (malattia-specifici) ma anche da **determinanti non biologici** (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità delle cure ecc.), che interagiscono fra di loro e con i fattori malattia-specifici in maniera dinamica

La nuova Sanità di Iniziativa



REGIONE TOSCANA

UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 05-07-2016 *(punto N 24)*

Delibera

N 650

del 05-07-2016

Proponente

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

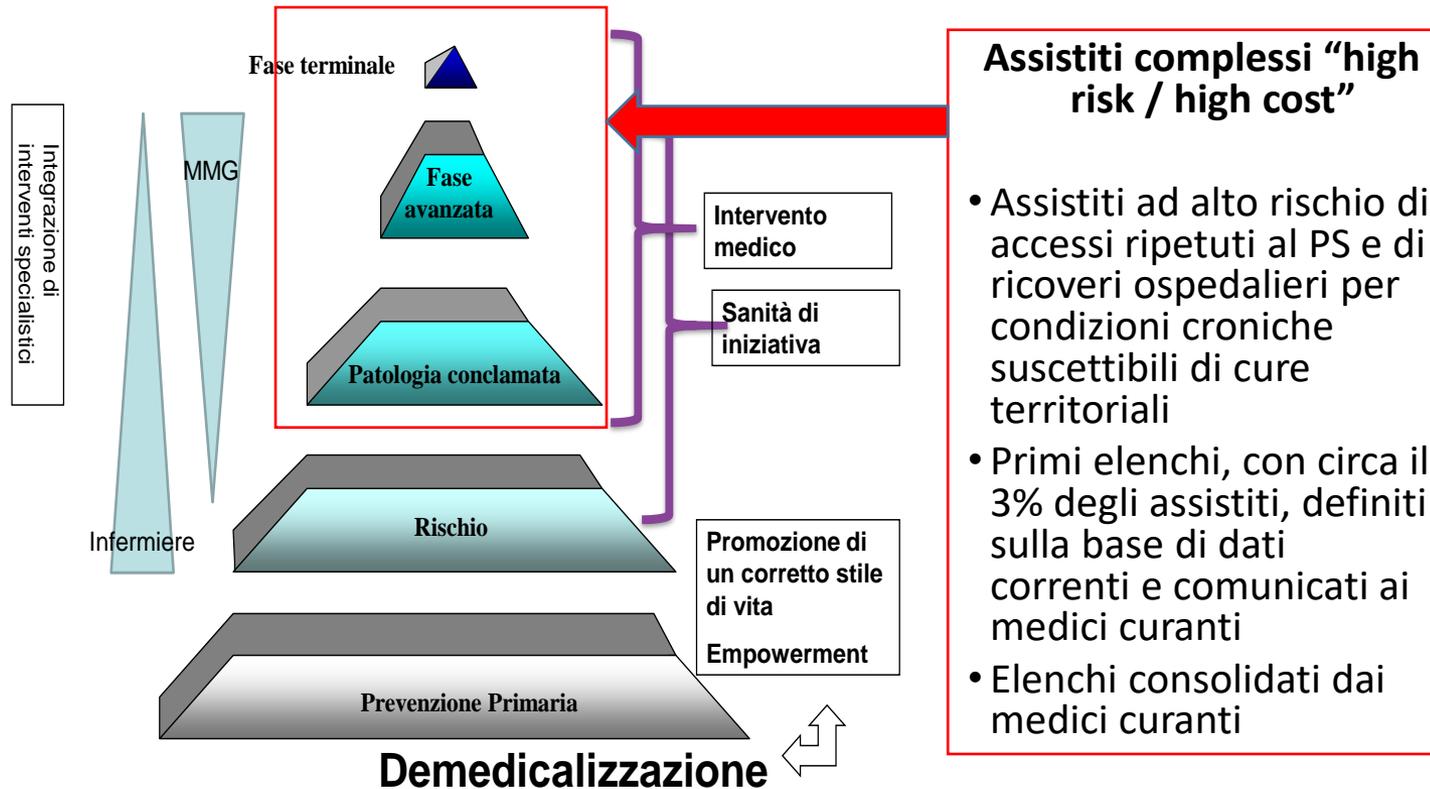
Dirigente Responsabile Lorenzo ROTI

Estensore ELISA SCOPETANI

Oggetto

Sanità d'iniziativa - Approvazione indirizzi per l'implementazione del nuovo modello.

LA PIRAMIDE DEL RISCHIO



Per ciascun paziente affetto da **patologie croniche evolutive** deve essere predisposto un PAI in cui dovranno essere determinati:

- **obiettivi clinico-assistenziali;**
- **interventi diagnostico-terapeutici**, da intraprendere oppure non intraprendere;
- **indicatori di monitoraggio del percorso.**

Il PAI è un **progetto assistenziale** che viene redatto in modo condiviso da un'équipe **multidisciplinare e multiprofessionale**, a seguito di un'attenta analisi dei bisogni della persona.

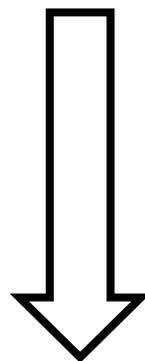
Il PAI è un progetto **dinamico**, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe curante.

La **presa in carico** deve essere **globale e continuativa** nel tempo, con la **partecipazione** del malato e delle sue persone di riferimento nelle scelte terapeutiche

PAI => Piano Assistenziale Individuale

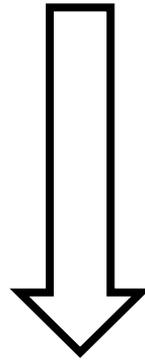
PAC => Pianificazione Anticipata delle Cure

Continuità dell'Assistenza
Integrazione fra professionisti



Necessari strumenti di
comunicazione con
caratteristiche di semplicità e
sicurezza

Ospedale / Specialista



Cure Primarie

La costituzione delle ACOT in Toscana



REGIONE TOSCANA

UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 12-07-2016 *(punto N 28)*

Delibera

N 679

del 12-07-2016

Proponente

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile Lorenzo ROTI

Estensore MARCO TAGLIAFERRI

Oggetto

Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio: indirizzi per la costituzione nelle Zone/Distretto.
Individuazione delle azioni di sviluppo e rafforzamento dei processi di handover dei percorsi di continuità assistenziale fra ospedale e territorio.

L'ACOT definisce con il MMG il percorso di continuità assistenziale, attivando, in presenza di un bisogno socio-sanitario complesso, l'UVMD zonale, in una logica di continuità con il percorso valutativo progettuale proprio della persona in condizione di non autosufficienza

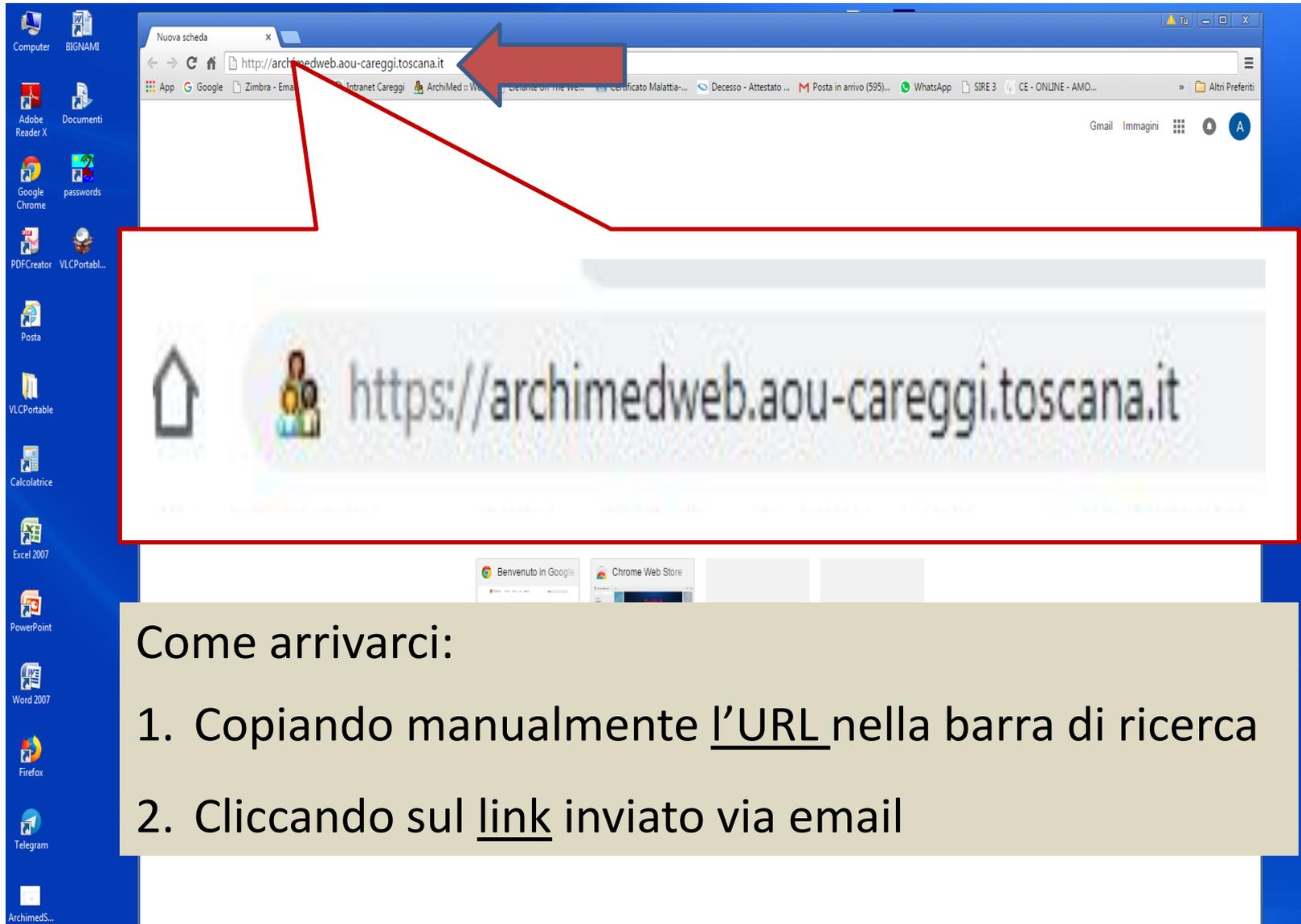
Il percorso di continuità
assistenziale ospedale -
territorio non coinvolge
attualmente in modo fluido e
omogeneo il MMG

Progetto CaRED

ACCESSO ALLA CARTELLA ARCHIMED DELL'AOU-CAREGGI DA REMOTO PER I MEDICI DELLA MEDICINA GENERALE

- E' ATTIVO E FUNZIONANTE L'ACCESSO DA REMOTO DA PARTE DEI MMG ALLE CARTELLE CLINICHE DEI VARI REPARTI DELL' AOU-CAREGGI
- L'ACCESSO AVVIENE IN MODO MOLTO SEMPLICE E **RICHIEDE SOLO L'UTILIZZO DELLA CARD OPERATORE** GIA' IN POSSESSO DI TUTTI I MMG

Accesso alla Pagina Archimed



Come arrivarci:

1. Copiando manualmente l'URL nella barra di ricerca
2. Cliccando sul link inviato via email

**Prima schermata che compare dopo aver inserito il link.
Si accede cliccando sulla icona della carta operatore.**

ArchiMed

09:25:15

Fare click per accedere →

ArchiMed

- Ricoveri**
 - Pazienti
 - Dimetti
 - Letti
 - Faciendae
 - In arrivo
- Ricerche**
 - Ricerche avanzate
 - Statistiche
- Strument**
 - Calcolatrice
 - Codici ICD
 - Codici Procedure
 - Documenti
 - GCS
 - Links vari
 - Orario
 - Posta
 - Preferenze
 - Prontuario
 - Rubrica

ArchiMed - Versione 8.25.29

Programma scritto da Dr. B. Dannaoui

ACCESSO ALLA CARTELLA ARCHIMED DELL'AOU-CAREGGI DA REMOTO PER I MEDICI DELLA MEDICINA GENERALE

- QUANDO UN MALATO ASSEGNATO AD UN MMG VIENE RICOVERATO IN UN REPARTO (LA PROCEDURA NON PREVEDE IL SOLO ACCESSO AL PS) VERRA' INVIATA UNA MAIL AL MMG AVVERTENDOLO CHE UN SUO MALATO SI E' RICOVERATO.
- DURANTE LA DEGENZA IL MMG HA COMPLETO ACCESSO ALLA CARTELLA DEL SUO MALATO RICOVERATO (PREVIO OTTENIMENTO DEL CONSENSO DA PARTE DEL MALATO) E PUO' INTERAGIRE DIRETTAMENTE NELLA CARTELLA CON I MEDICI DEL REPARTO DI RICOVERO PER MEZZO DI UN SISTEMA DI CHAT
- UNA NUOVA MAIL AVVERTIRA' IL MMG AL MOMENTO DELLA DIMISSIONE.
- LA CARTELLA RIMANE ACCESSIBILE AL MMG PER 2 MESI DOPO LA DIMISSIONE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 02-05-2018

(punto N 24)

Delibera N 476 del 02-05-2018

Proponente STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

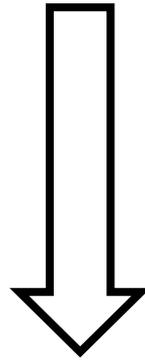
Linee di indirizzo per lo sviluppo della Gestione Operativa

«A tale scopo sulla base dei risultati positivi del progetto CaRED si suggerisce l'orientamento verso canali di integrazione tra ospedale e MMG attraverso **l'apertura della cartella clinica elettronica** del paziente **al proprio curante**, consentendo l'accesso in lettura agli accertamenti ed alle terapie eseguiti durante il ricovero **e la possibilità di interfacciarsi con i clinici ospedalieri in tempo reale** **con servizi di “messaggistica istantanea” interni alla cartella clinica**, che favorisce la gestione condivisa della dimissione».

- Di prossima implementazione

**ACCESSO ALLE CARTELLE AMBULATORIALI DELL'AOU-CAREGGI
DA REMOTO PER I MEDICI DELLA MEDICINA GENERALE**

Cure Primarie



Ospedale / Specialista

Necessità di un canale di comunicazione semplice e sicura per far passare le informazioni verso la struttura ospedaliera e specialistica

Patient summary

Telemedicina

Teleconsulto

Malattie Neuromuscolari e Cure Primarie

Difficoltà

- Prevalenza bassissima
- Probabilità molto scarsa che un MMG abbia fra i suoi assistiti un paziente con malattie rare

Malattie Neuromuscolari e Cure Primarie

Difficoltà

- Sapere dove andare a cercare l'informazione e non conoscere tutto
- Inviare allo specialista adatto
- Dare informazioni e assistere nell'iter diagnostico
- Dare indicazioni sulle Associazioni dei pazienti

Malattie Neuromuscolari (Malattie Rare) e Cure Primarie

Formazione

- Sull'approccio diagnostico
 - Attenzione ai sintomi e ai segni
 - Attenzione all'andamento anomalo
 - Sistemi esperti
- Mirata ai professionisti che hanno un paziente affetto dalla malattia
- Multidisciplinare e multiprofessionale