

Integrazione tra Centro Sclerosi Multipla e Pronto Soccorso per una gestione integrata e altamente personalizzata delle emergenze in sclerosi multipla

Introduzione

La natura complessa ed imprevedibile della sclerosi multipla (SM) richiede una continua interazione tra diversi professionisti della salute. Inoltre, con l'introduzione di nuovi farmaci a maggiore efficacia ma a più alta complessità di gestione, si sono rese necessarie un'elevata personalizzazione ed integrazione delle cure, con il coinvolgimento di più figure professionali, nel rispetto dei protocolli nazionali ed internazionali e delle indicazioni degli enti regolatori dei farmaci.

L'accesso al Pronto Soccorso Neurologico rappresenta, ad oggi, parte integrante della gestione della SM e si troverà, prospetticamente, a dover affrontare problematiche a maggior grado di complessità. Il Pronto Soccorso rappresenta da sempre un riferimento per il paziente SM con comparsa di sintomi neurologici acuti (ricaduta clinica). Tuttavia, l'uso di farmaci di nuova generazione a maggior efficacia ha portato ad osservare effetti collaterali che richiedono un rapido accesso in pronto soccorso per tutte le cure del caso, non da ultimo una valutazione neuro-infettivologica. Inoltre, l'aumentata aspettativa di vita dei pazienti SM (ormai pochi anni al di sotto di quella della popolazione generale) ha determinato lo sviluppo di complicanze a lungo termine che egualmente richiedono l'accesso in Pronto Soccorso.

Pertanto, risulta evidente la necessità di integrare i Centri SM con le strutture di Pronto Soccorso Neurologico, al fine di condividere le informazioni necessarie alla gestione ottimale di ciascun paziente. Tale integrazione può essere ottenuta con l'uso di una piattaforma informatica con le funzioni di *case manager* che possa essere personalizzata sulla base delle esigenze di Centri SM, Pronto Soccorso e, non da ultimo, pazienti. Tale piattaforma sarà accessibile in maniera continuativa e consentirà una comunicazione continua tra i diversi attori del processo assistenziale. Nello specifico, i nostri obiettivi saranno:

- 1) Informatizzazione del percorso di accesso al Pronto Soccorso Neurologico da parte del paziente SM con la creazione di una piattaforma digitale che operi da *case manager*.** Paziente SM, Pronto Soccorso e Centro SM potranno interagire mediante questa piattaforma che rappresenterà un veicolo privilegiato di comunicazione tra i protagonisti coinvolti nella gestione dell'assistenza.
- 2) Personalizzazione del percorso di cura.** Il progetto di cura dovrà essere personalizzato sulla base di ogni paziente SM, al fine di garantire il più elevato standard di cura possibile.
- 3) Ottimizzazione dei processi assistenziali.** La piattaforma dovrà consentire di tracciare le diverse prestazioni erogate al fine di garantire l'efficienza e l'efficacia dei processi.

Metodi

Protagonisti coinvolti

Il presente progetto richiederà il coinvolgimento di diversi protagonisti:

- **Centro SM:** medici e infermieri dei Centri SM dell'Università "Federico II" di Napoli, della Seconda Clinica Neurologica dell'Università "Luigi Vanvitelli" della Campania e dell'AORN "Ospedali dei Colli "
- **Pronto Soccorso:** medici e infermieri del Pronto Soccorso e della Neurologia dell'AORN "Ospedale dei Colli" di Napoli saranno coinvolti nella gestione specifica delle emergenze correlate alla SM e alle sue terapie; sarà particolarmente favorita la partecipazione di personale con specifiche competenze neuro-infettivologiche.
- **Pazienti SM:** i pazienti SM seguiti presso i Centri SM coinvolti.

Sarà necessaria la stipula di una convenzione tra le Aziende coinvolte.

Ovviamente, nell'ambito di questo progetto, la piattaforma informatica opererà in maniera parallela rispetto alle metodiche già in essere, di tipo cartaceo, e non va intesa come sostitutiva.

Piattaforma informatica

Il sistema sarà basato sui più moderni standard di sviluppo di *Web Application*, in particolare, utilizzeremo un'evoluta architettura *server-side* basata su paradigma REST che permetterà di integrare interfacce utente in maniera fluida ed uniforme tra più tipologie di dispositivi (*mobile, desktop, tablet*). Tale paradigma, accoppiato con il modello di database allo stato dell'arte *No-Sql*, permetterà di costruire un sistema di *backend* flessibile ed evolvibile per l'integrazione con nuovi servizi (tramite *API* basate su protocolli standard). Ad esempio, sistemi esterni come quelli di altri centri di ricerca potranno interagire con il sistema per lo scambio di dati, ed il numero di utenti e pazienti gestibili potrà facilmente scalare.

Similmente, il sistema di *Messaging* adotterà il protocollo *open XMPP* per poter offrire la comunicazione su tutti i dispositivi supportati. Ad esempio, i messaggi arriveranno direttamente sui dispositivi mobili al fine di garantire una comunicazione immediata medico-medico e medico-paziente. *XMPP* è fortemente orientato alla privacy ed è alla base di applicazioni come *Facebook Messenger*, *Gtalk* e *WhatsApp*. Ogni protagonista del progetto potrà decidere la modalità preferenziale per essere contattato (ad esempio *e-mail*, fax, telefono, *sms*, ecc).

Le interfacce utente saranno progettate con particolare attenzione al fine di esaltare la *user experience*. Gli utenti del sistema dovranno utilizzare lo stesso in maniera agevole e semplificata per massimizzare il coinvolgimento e ridurre le eventuali problematiche dovute a ridotta abilità.

Sarà inoltre prevista l'integrazione con piattaforme già esistenti, laddove si rendesse necessario.

Accesso alla piattaforma

L'accesso alla piattaforma sarà garantito solo ai protagonisti coinvolti e, in particolare, ogni protagonista avrà un accesso limitato alle informazioni di propria competenza:

- **Medici e personale sanitario** che sono stati inclusi nel progetto potranno registrarsi;
- **Pazienti SM** che sono stati segnalati dal Centro SM e dal territorio potranno registrarsi mediante l'uso del codice fiscale e dovranno acconsentire alla condivisione dei dati che comunque rimarranno fisicamente in un *server* presso il Centro SM, sulla base della normativa vigente (il paziente potrà richiedere un accesso aggiuntivo per il *caregiver*).

I pazienti saranno pre-registrati sulla piattaforma e saranno selezionati (mediane apposite funzionalità con notifica immediata) dal medico che effettua l'eventuale accesso al Pronto Soccorso.

Funzionalità

I rappresentanti dei Centri SM e del Pronto Soccorso si riuniranno per definire dei percorsi condivisi di gestione dei processi assistenziali e di comunicazione per ciascuna delle possibili necessità cliniche che si potrebbero presentare. A seguire, ad ogni paziente sarà abbinato un profilo altamente personalizzato sulla base delle sue peculiarità cliniche e sociali (individualizzazione dell'assistenza).

I medici ed il personale sanitario di Centri SM e Pronto Soccorso avranno nella piattaforma un luogo privilegiato di comunicazione e avranno quindi il compito di:

1) mantenere aggiornata la piattaforma aggiungendo i dati clinici in loro possesso, che saranno diversi ma complementari per ogni professionista (terapie in corso, esami, ecc); 2) commentare gli esami dei pazienti in un unico luogo comune, in modo da lasciarne traccia anche per eventuali future necessità; 3) aggiungere e modificare gli appuntamenti; 4) contattare i pazienti ed essere contattato; 5) contattare gli altri medici ed essere contattato.

Mediante questa piattaforma **i pazienti SM potranno controllare i diversi processi gestionali della SM** e, in particolare, potranno segnalare sintomi di nuova insorgenza ed essere indirizzati in tempi rapidi alle cure più appropriate per il caso.

Una volta effettuato l'accesso al Pronto Soccorso, sarà definito il piano assistenziale per il paziente in questione (ad esempio ricovero, oppure prescrizione di farmaco e successivo controllo ambulatoriale). Al termine dell'accesso di Pronto Soccorso, al paziente sarà comunque fornita copia cartacea di quanto effettuato.

Previsione di costi

Il costo totale del progetto è 65.000 euro, di cui:

- 20.000 euro per persone: disponibilità h24 di reperibilità telefonica di due Neurologi dei due Centri Sclerosi Multipla per un anno (5000 euro per figura professionale); disponibilità di due psicologhe cognitivo-affettivo per la presa in carico personalizzata del paziente afferente al Pronto Soccorso (5000 euro per figura professionale);
- 5.000 euro strutture amministrative;
- 15.000 euro strutture informatiche così ripartite:

Attività/Servizio	Costo
<i>Personale di ambito informatico per la creazione della piattaforma informatica</i>	€ 9000,00
<i>Materiale di consumo</i>	€ 2000,00
<i>Educazione all'uso della piattaforma informatica</i>	€ 2500,00
<i>Raccolta, analisi ed interpretazione dei dati</i>	€ 1500,00
Totale	€ 15000,00

- 25.000 euro organizzazione di n° 4 incontri di equipe per programmazione, monitoraggio, formazione del personale coinvolto e implementazione del progetto (5000 euro per ciascun incontro – non evento ECM)

Per il finanziamento, ci si propone di produrre un avviso pubblico con richiesta di erogazione liberale finalizzato allo sviluppo del progetto suddetto e alla copertura dei costi relativi, a cui le aziende interessate potranno far pervenire una manifestazione di interesse.

Tempi e modalità

Il progetto sperimentale ha una durata di 12 mesi (1 ottobre 2018 – 30 settembre 2019), eventualmente prolungabili sulla base dei risultati ottenuti.

Per la realizzazione del progetto, si valuterà di definire un protocollo di intesa tra le Aziende Ospedaliere coinvolte.