Il Ruolo Attivo e Integrato delle Associazioni nel Territorio Regionale

Ing. Silvio Cambiaso

Dott. Harris Lygidakis

lumos!

IMMAGINATE LA SFIDA:
FARE RICERCA BIOMEDICA

sorgenti differenti, aree rurali isolate

coordinazione & coinvolgimento

sistemi differenti

inconsistenza dei dati

COME POTREMMO …?

- … fare ricerca collaborativa?
- … aiutare nella gestione e nel coinvolgimento?
- … coinvolgere i pazienti?

lumos!

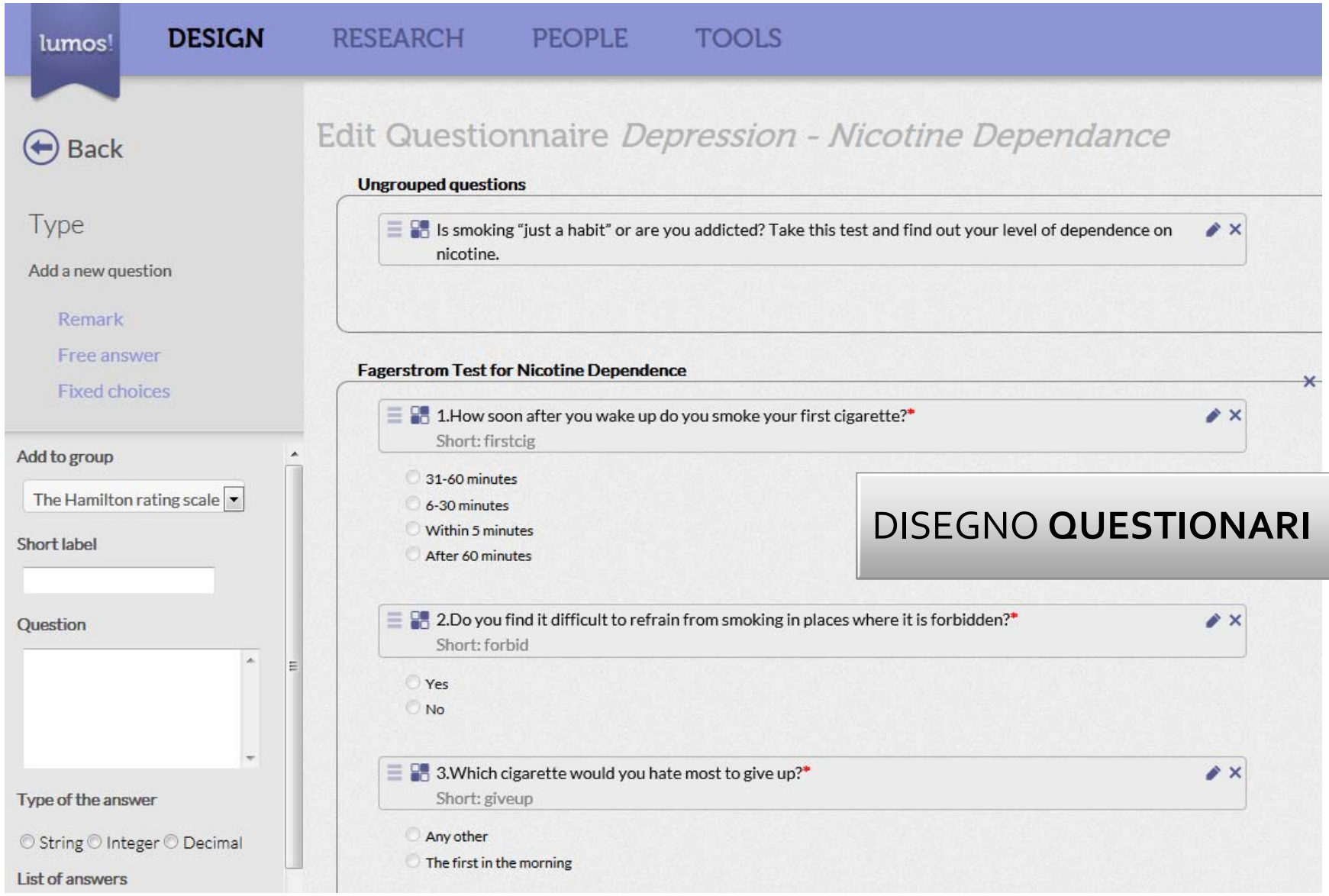
Stiamo lavorando su una piattaforma online,

specifica per la ricerca biomedica,

la quale consente ***un approccio olistico***

per lo sviluppo e la gestione di progetti,

e la ***collaborazione*** tra le parti coinvolte.



DISEGNO **QUESTIONARI**

SVILUPPO **STUDI**

lumos! DESIGN RESEARCH PEOPLE TOOLS

Back to Available Studies

Submit Study

Study name: *

Cognitive Behavior Therapy in Smokers

Description: *

This study will determine the efficacy of CBT in smokers. Subjects will be assigned in two groups randomly and will be evaluated again twelve months later.

Study details

Available questionnaires: *

<choose>

Each study must be associated to a questionnaire. Please select one of the available ones.

Minimun required cases

Group #	Group Name	Application 1	Application 2
1	Control Group	**Curr/Required:** * 0/ 500	**Curr/Required:** * 0/ 500
2	Cognitive Behavior Therapy	**Curr/Required:** * 0/ 500	**Curr/Required:** * 0/ 500

Minimum required cases:

DATI **SENSIBILI**

lumos! DESIGN RESEARCH PEOPLE TOOLS

Studies

Privacy Settings

Reports
Create reports on the studies

Offline Manager
Tools that enable offline use of the research platform

Privacy Settings
Settings for the subjects of the studies

Export Data
Export data for use in other programs

Disclaimer

By default the First Name, the Surname and the ... estricted personal data. Each researcher has exclusi
coordinator.

Additional demographic information, such as th ... database and can be accessible to the study coordi
therefore you may want to handle them as restr

Below you can see what has been chosen for th

You already submitted a selection of details to be considered as restricted personal data.
This means that you will not be able to reverse it back or update it for security reasons.

Set Subject details to be considered as sensible

Available details

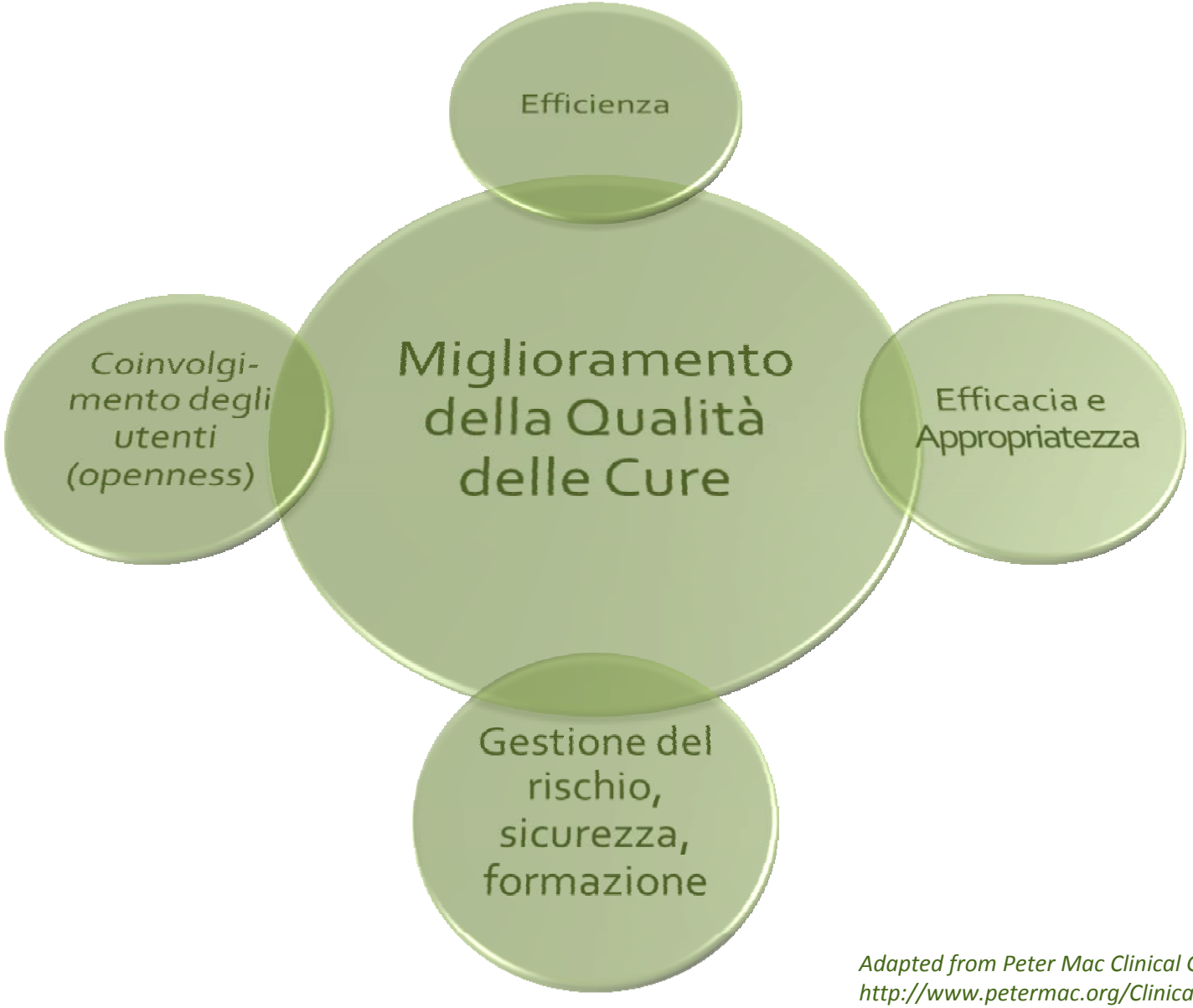
- [ ] Sex
- [ ] Date of birth
- [ ] Place of residence
- [ ] Job (before retirement, if applicable)
- [ ] Retired
- [ ] Years of education
- [ ] Economic status (evaluation 1-10)
- [ ] Partnership status
- [ ] Job of partner
- [x] Name
- [x] Surname
- [x] Fiscal Code or Social Security Number
- [x] Home address

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Regione Emilia-Romagna

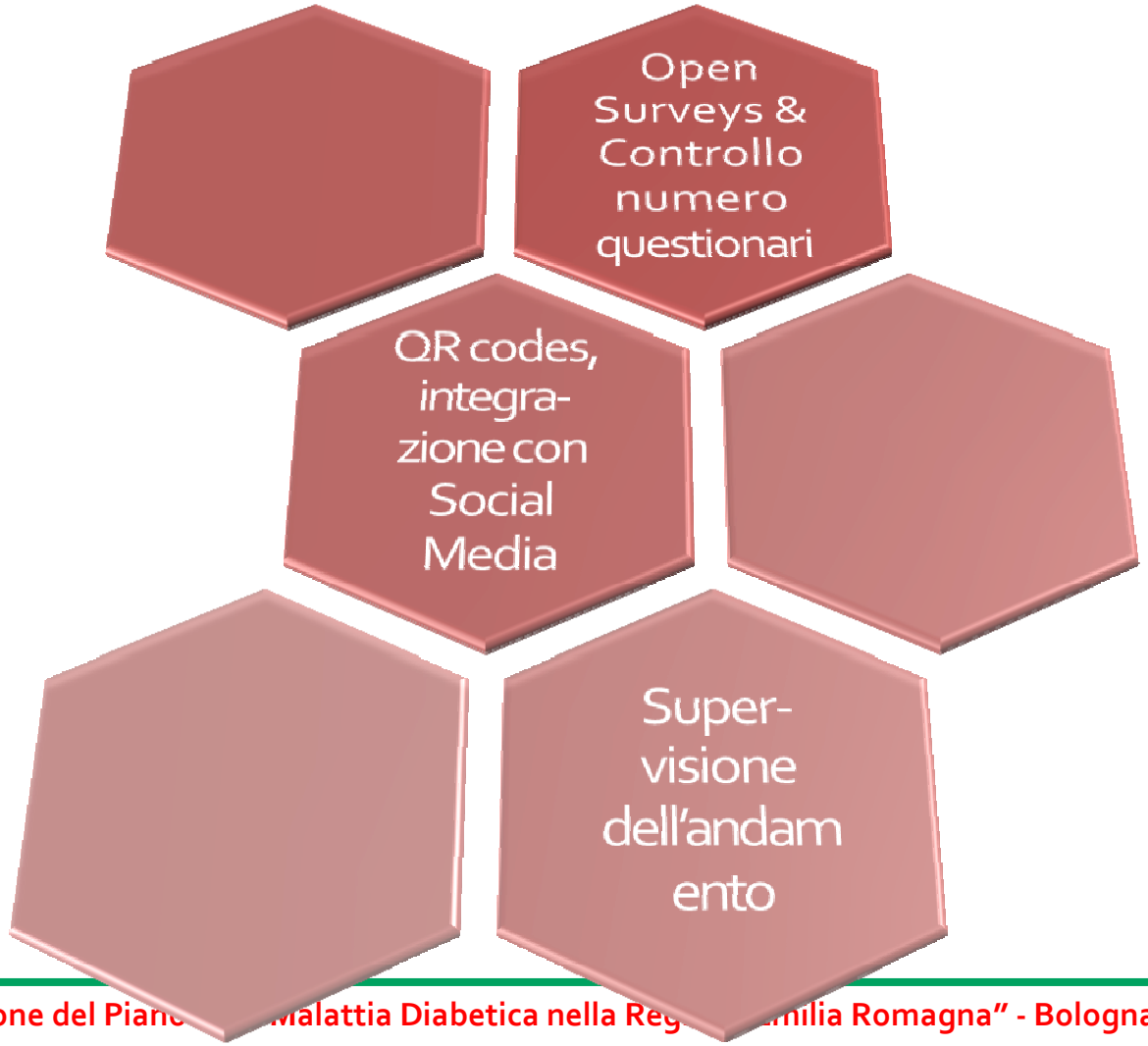
Fe. D. E. R.

Ma come possiamo coinvolgere i **pazienti***?*



Adapted from Peter Mac Clinical Governance Unit
http://www.petermac.org/ClinicalGovernanceUnit

L'OPPORTUNITÀ:
LAVORARE INSIEME ALLE ASSOCIAZIONI



Fe. D. E. R.
Federazione Diabete Emilia Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

RegioneEmilia-Romagna

Siamo interessati a sapere come ti senti curato

Indagine conoscitiva rivolta alle persone con DIABETE

La **Fe.D.E.R - Federazione Diabete Emilia Romagna** insieme alla Regione Emilia Romagna ti chiede di compilare un **Questionario** per sapere come valuti i i percorsi di cura e per conoscere le tue esigenze rispetto ai presidi che ti sono forniti per l'autocontrollo del diabete.

L'**Obiettivo** è fare il punto della situazione e pianificare gli interventi futuri per migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure.

Partecipa anche tu!

Il tuo contributo è importante per noi... e per te!

Puoi chiedere il questionario al Centro di diabetologia oppure puoi andare sul sito della Fe.D.E.R. **www.federdiabete.emr.it** e compilarlo on line (anche in questo caso è garantito l'anonimato e il pieno rispetto della normativa sulla privacy)

Il questionario è disponibile presso i Centri di diabetologia dell'Emilia-Romagna e on line sul sito **www.federdiabete.emr.it** dal **1° marzo al 30 giugno 2013**.

lumos!

Partecipa anche tu!

Il tuo contributo è importante per noi... e per te!

Puoi chiedere il questionario al Centro di diabetologia oppure puoi andare sul sito della Fe.D.E.R. **www.federdiabete.emr.it** e compilarlo on line (anche in questo caso è garantito l'anonimato e il pieno rispetto della normativa sulla privacy)

Il questionario è disponibile presso i Centri di diabetologia dell'Emilia-Romagna e on line sul sito **www.federdiabete.emr.it** dal **1° marzo al 30 giugno 2013**.

lumos!

Fe. D. E. R.
Federazione Diabete Emilia Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

RegioneEmilia-Romagna

INSTALLAZIONE SU MISURA PER **FEDER**

Caso per il sondaggio (nuovo)

Questionario informativo sulle modalità di erogazione, utilizzo e educazione all'uso dei presidi per l'autocontrollo domiciliare del diabete mellito

Avvertenza sul questionario

La Federazione Diabetici dell'Emilia Romagna, La invita a partecipare a questo sondaggio, al fine di conoscere le esigenze delle persone con diabete mellito.

Il questionario è anonimo e riservato ai soli cittadini diabetici o genitori di minore con diabete, residenti in Emilia Romagna e deve essere compilato solo una volta. Se è in possesso di questi requisiti e autorizza il trattamento dei dati raccolti da parte del committente del sondaggio, può proseguire alla compilazione del sondaggio.

Ho letto le avvertenze e:

- ○ sono diabetico o genitore di minore con diabete, residente in Emilia Romagna, e autorizzo il trattamento dei dati raccolti
- ○ non sono cittadino dell'Emilia Romagna o non sono diabetico o non accetto i termini sovraesposti

Continua

lumos!

Come valuta il suo compenso metabolico

○ ottimo ○ buono ○ discreto ○ scarso

C. Modalità di trattamento della patologia diabetica:

Farmaci orali (elencare i farmaci assunti)

× +

Insulina (elencare i farmaci assunti)

+

Insulina multiniettiva (elencare i farmaci assunti)

+

Se inusliuna multiniettiva, indicare numero di iniezioni per giorno

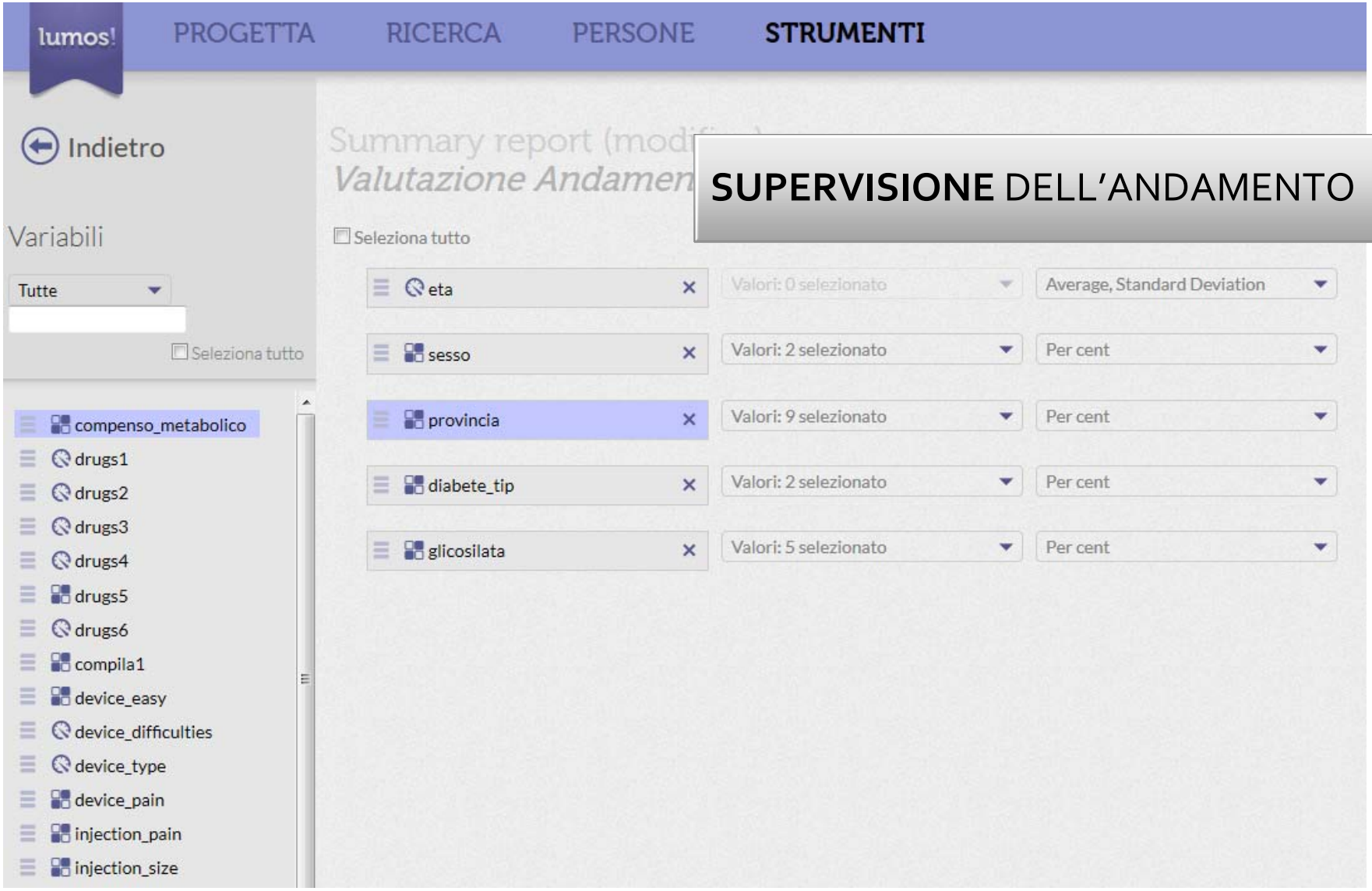
Microinfusore

○ Si
○ No

Data di attivazione del microinfusore

D. Uso dei presidi diagnostici:

SUPERVISIONE DELL'ANDAMENTO



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA

Regione Emilia-Romagna

Fe. D. E. R.

lumos! PROGETTA RICERCA PERSONE **STRUMENTI**

- Proprieta'
- Aggiorna
- Salva snapshot
- Modifica
- Esporta
- Mostra gli schemi di report
- Mostra le snapshot

Schema di report (esegui)

campo	Valori del campo	Per cent	Average	Sd
Provincia	Bologna	16.40%	-	-
	Ferrara	8.59%	-	-
	Forlì-Cesena	7.03%	-	-
	Modena	14.06%	-	-
	Parma	7.81%	-	-
	Piacenza	8.59%	-	-
	Ravenna	2.34%	-	-
	Reggio Emilia	9.37%	-	-
	Rimini	0.78%	-	-
Sesso	M	40.62%	-	-
	F	54.68%	-	-
Età		-	32.38	21.04

lumos! PROGETTA RICERCA PERSONE **STRUMENTI**

- Proprieta'
- Aggiorna
- Salva snapshot
- Modifica
- Esporta
- Mostra gli schemi di report
- Mostra le snapshot

Schema di report (esegui)
Valutazione Andamento

campo	Valori del campo	Count real	Per cent
Tipo di diabete	Tipo 1	101	78.90%
	Tipo 2	17	13.28%
Valore dell'ultima glicosilata	Meno di 6% (42mmol)	4	3.12%
	Meno di 7% (53mmol)	28	21.87%
	Tra 7% e 8% (53-64mmol)	65	50.78%
	Tra 8% e 9% (64-75mmol)	20	15.62%
	Più di 9% (75mmol)	2	1.56%

lumos! PROGETTA RICERCA PERSONE **STRUMENTI**

- Proprieta'
- Aggiorna
- Salva snapshot
- Modifica
- Esporta
- Mostra gli schemi di report
- Mostra le snapshot

Schema di report (esegui)
Valutazione Andamento

campo	Valori del campo	Count real	Per cent
Genitore di minore con diabete?	Si	50	39.06 %
È lo strumento di autocontrollo facile?	Si	113	88.28 %
Prova dolore pungendo il dito?	Si	27	21.09 %
Prova dolore quando fa l'iniezione?	Si	26	20.31 %
Lunghezza dell'ago da insulina	4mm	5	3.90 %
	5mm	18	14.06 %
	6mm	30	23.43 %
	8mm	30	23.43 %
	12mm	2	1.56 %

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Regione Emilia-Romagna

Fe. D. E. R.

La qualità della ricerca può migliorare quando i pazienti *collaborano con* i ricercatori, i professionisti della salute e l' amministrazione nella creazione di progetti con *obiettivi comuni*.

Fornendo strumenti per le associazioni, i pazienti vengono *(ri)posizionati* al centro dell'assistenza sanitaria e il loro coinvolgimento nel processo decisionale diventa la pietra miliare della nuova era della medicina e della ricerca.

55.3%

ha "firmato" la propria opinione lasciando il loro indirizzo email

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Regione Emilia-Romagna

Fe. D. E. R.

dai numeri *alle parole*

“ritengo che sia fondamentale che la persona con diabete 1 possa poter decidere autonomamente che strumenti e che presidi usare, avere la possibilità di accedere agli strumenti oggi in uso in tempi brevi e non con liste d'attesa destabilizzanti”

“Ho protestato più volte perché d'anni ci vengono forniti solo aghi per penna della marca xxx. Ritengo indispensabile che l'ASL e la Regione ascoltino il parere di chi gli aghi li usa tutti i giorni, più volte al giorno e per tutta la vita! Ridateci per favore gli aghi xxx!”

“Mi hanno trovato il diabete di tipo 2 (imparato autonomamente che era di tipo 2 nessuno mi ha informato) all'ospedale ricoverato per un ictus nel 2012. Né l'ospedale né il medico di base mi ha informato che dovevo essere seguito da un dietologo. L'ho saputo da un urologo che mi ha visitato per controllare la vescica.”

“Per quanto concerne il micro-infusore, non mi è stato fatto alcun corso (questo in diabetologia al xxx); da un anno sono seguito al policlinico di xxx, lì i corsi li fanno (anche se nel frattempo ho imparato da "autodidatta").”

“ i medici dovrebbero essere talvolta più comprensivi verso coloro che hanno la malattia [...] Un medico deve essere COMPRENSIVO, deve SAPER CURARE, ASCOLTARE, AIUTARE il paziente in difficoltà e rendersi conto che una malattia non si conosce mai fino in fondo finché non se la si vive. ”

“ clonare la dott.sa S.T.! ”

“ fondamentale il rapporto medico-paziente-famiglia: deve essere di reciproca fiducia, disponibilità, comprensione, umanità, stima. ”

“potrebbe essere utile un confronto a mezzo questionario, con una cadenza non maggiore di 24 mesi per tener monitorato l'evolversi della situazione e la percezione che ne hanno i genitori e/o i pazienti.”

“mi è stato molto utile il confronto con altri pazienti, soprattutto attraverso l'associazione dedicata”