Il Coinvolgimento Attivo del Paziente Esperto:

L'Esperienza dalla Collaborazione con FeDER e RER

Harris Lygidakis, MD
Lumos!
www.lumosproject.com

lygidakis@lumosproject.com
@lygidakis
it.linkedin.com/in/lygidakis

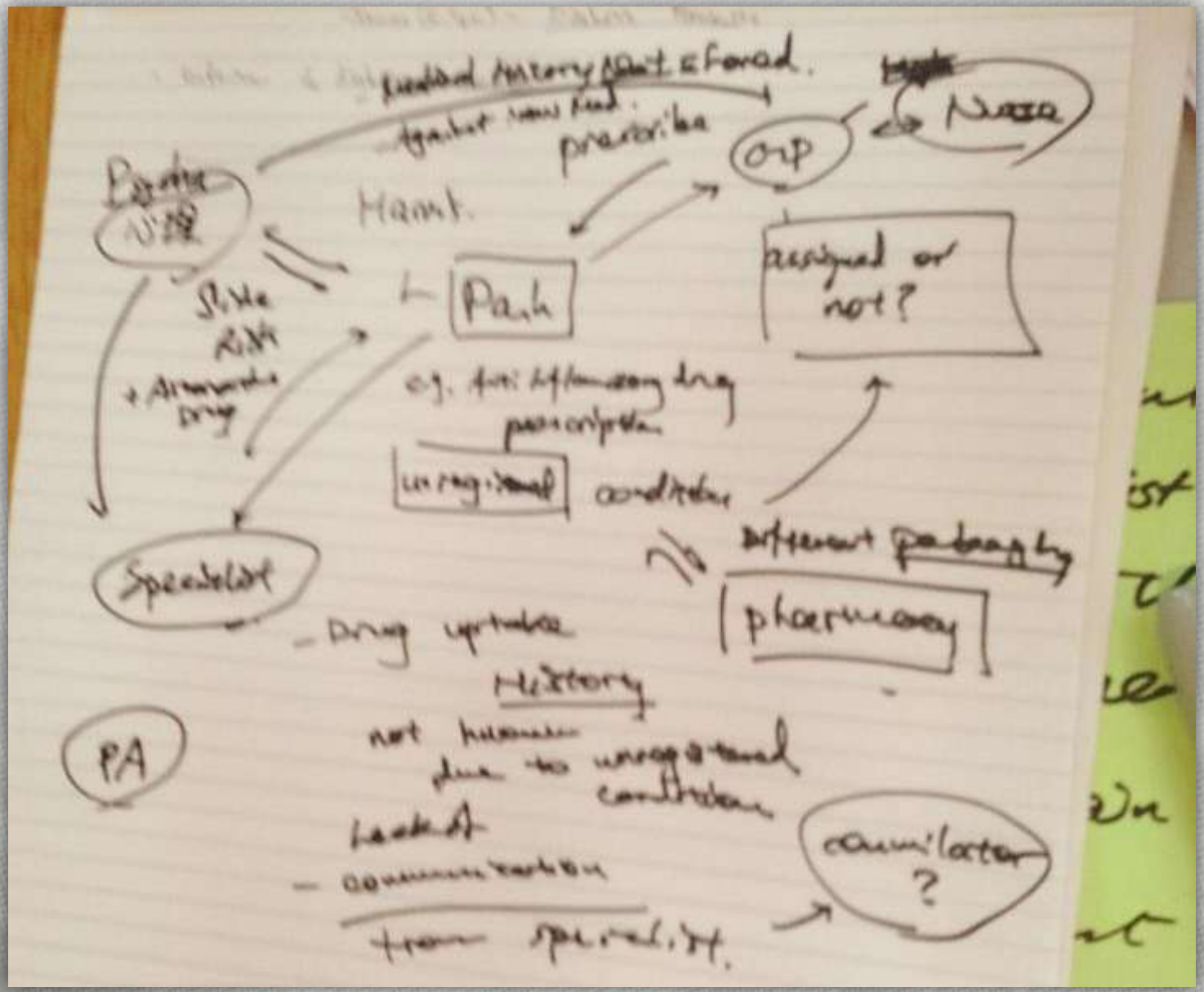
IMMAGINATE LA SFIDA

sorgenti differenti, aree rurali isolate

coordinazione & coinvolgimento

sistemi differenti

inconsistenza dei dati


Nuova
GP
Hamt.
Park
assigned or not?
Specialist
pharmacy
PA
History
commilator ?

“ **e-Patients** are *equipped*
engaged
empowered
enabled ”

Tom Ferguson

Come possiamo coinvolgere i **pazienti***?*

“ Pochi dei problemi sociali più pressanti di oggi possono essere risolti entro le quattro mura di qualsiasi organizzazione, a prescindere da quanto straordinaria essa possa essere.

Generare idee per risolvere i problemi è la moneta del futuro; mettersi in squadra è il modo di sviluppare, implementare e migliorare queste idee. ”

AMY EDMONDSON

LAVORARE INSIEME

lumos!

Indagini compilate direttamente dagli utenti

QR codes & Social Media

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

Controllo numero dei questionari

Supervisione e reports

Fe. D. E. R.

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Regione Emilia-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!

lumos!

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

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

RegioneEmiliaRomagna

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! PROGETTA RICERCA PERSONE STRUMENTI

Indietro

Azioni

Please select at least one item on the list and choose among the available actions

Modifica

Url: Copia negli appunti

http://www.federdiabete.emr.it/lumos/?q=tokenprotocols/questionnaires/compilenew&token=4C8FF55C311D589F949BCFEE

Codice QR

Studio associato

Raccolta dati FEDER

Condividi e invita partecipanti allo studio

Dettagli sul questionario

Richiedi email durante la compilazione

No

Logo information

The survey is using the following logo:

Avvertenza prima della compilazione

Il sondaggio usa un blocco per le avvertenze con il seguente testo:

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

lumos! PROGETTA RICERCA PERSONE **STRUMENTI**

Indietro

Summary report (modifica)

Valutazione Andamento

Variabili

Tutte

Seleziona tutto

- compenso_metabolico
- drugs1
- drugs2
- drugs3
- drugs4
- drugs5
- drugs6
- compila1
- device_easy
- device_difficulties
- device_type

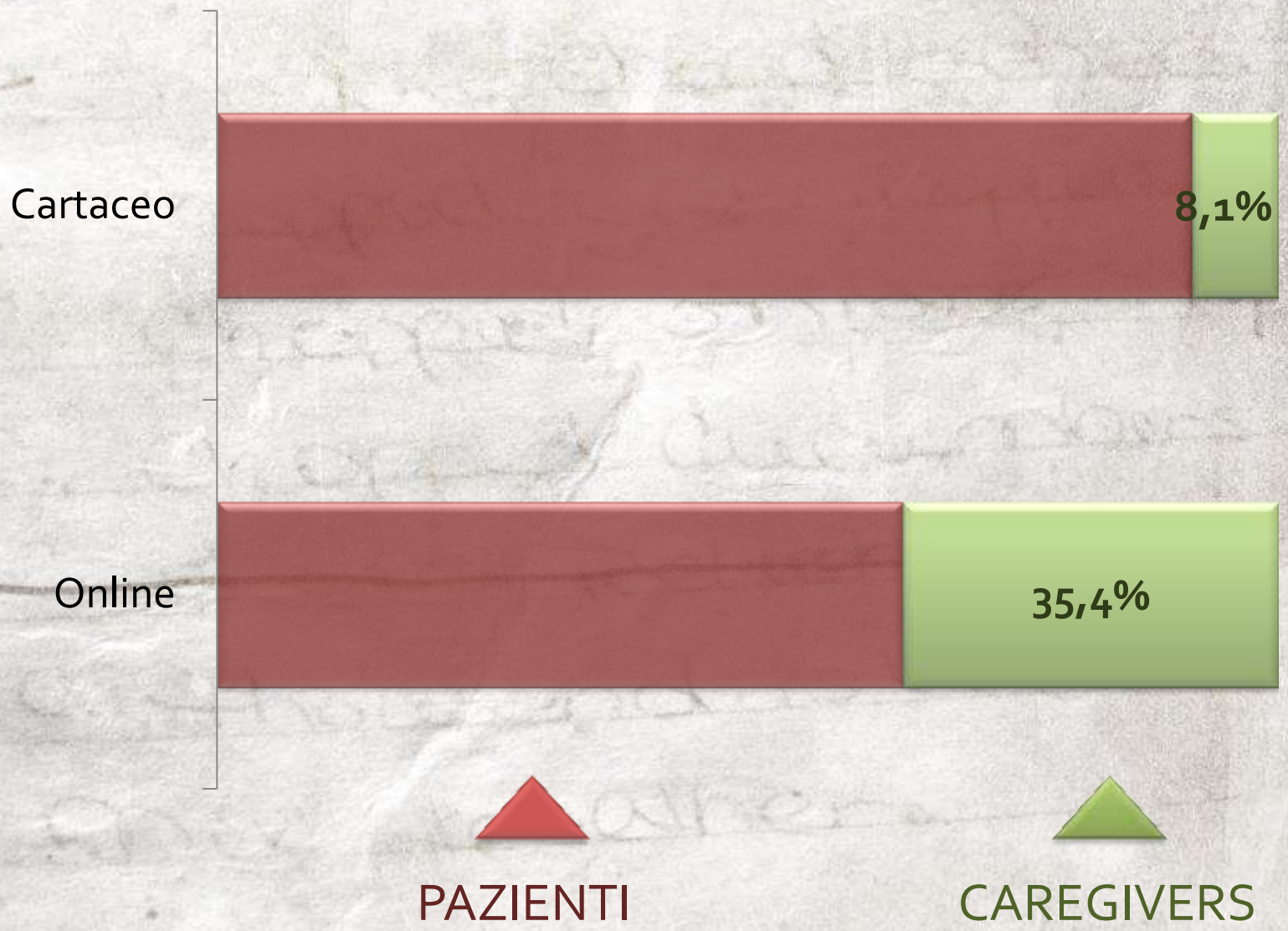
Seleziona tutto

eta	Valori: 0 selezionato	Average, Standard Deviation
sesso	Valori: 2 selezionato	Per cent
provincia	Valori: 9 selezionato	Per cent
diabete_tip	Valori: 2 selezionato	Per cent
glicosilata	Valori: 5 selezionato	Per cent

Questionari *(Preliminari)*

282 ▶ CARTACEO

178 ▶ WEB


Cartaceo
8,1%
Online
35,4%
PAZIENTI
CAREGIVERS

Età dei Pazienti Adulti

Cartaceo *(Mean)* 60,8

*

Online *(Mean)* 46,4

* t=-7.40, p<0.001

Domande Compilate *(Pazienti Adulti)*

Cartaceo *(Mdn)* 61%

*

Online *(Mdn)* 78%

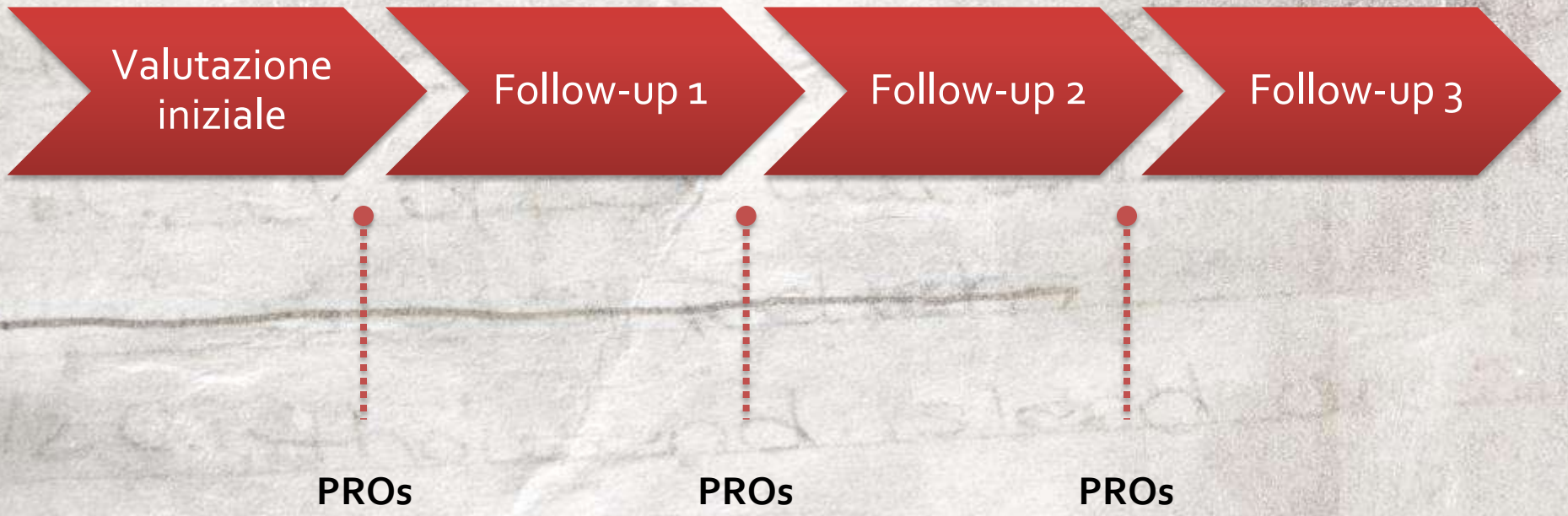
* r=0.47, p<0.001

accessibilità
tendenza alla desiderabilità sociale
controllo a tempo reale
aderenza
dati mancanti, integrità

Regione Emilia-Romagna

Regione Toscana

Gestione delle Malattie Croniche



Patient-Reported Outcomes

- Qualsiasi tipo di report sulla salute dei pazienti senza interpretazione da parte di terzi.
- Esiti osservabili e non osservabili conosciuti solo dal paziente.

Patient-Reported Outcomes

- efficacia ed aderenza al trattamento
- bisogni ed aspettative dei pazienti
- soddisfazione dell'utente
- impatto della malattia
- QoL

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