



SFIDE 2020

RARE DISEASE HACKATHON – DIGITAL EDITION

SFIDA 1

ANTICIPARE LA DIAGNOSI

Razionale

La diagnosi precoce ha un forte impatto sulla salute e sulla qualità di vita dei pazienti affetti da malattie rare. Purtroppo è ancora un percorso lungo e difficile, che può durare anni. Anticiparla vuol dire salvaguardare la sopravvivenza, la serenità e il benessere dei pazienti.

Obiettivi

Individuare percorsi e soluzioni innovative che possano ridurre il peso ed il tempo verso una diagnosi certa, anche attraverso canali di scambio, comunicazione e in-formazione tra medici di medicina generale e specialisti.

Approfondimenti e specifiche della sfida

- Banche dati Orphanet, individuazione di sintomi potenziali precocemente, Intelligenza Artificiale, banche dati Medici di Medicina Generale e Pediatri di libera scelta, Triage e gestione al Pronto Soccorso, Analisi dei dati vitali.
- Le particolarità di alcune patologie rare richiedono una conoscenza specifica, anche nell'emergenza (sia Covid-19 che rispetto a situazioni emergenziali accidentali).
- È necessario, qualunque sia lo specialista che prende in carico il paziente, poterli fornire le informazioni necessarie per il trattamento della patologia e/o del paziente in modo da evitare rischi aggiuntivi per la sua salute (trattamenti fisici, sovrapposizioni di terapie, terapie fortemente sconsigliate ecc).
- Come mettiamo in contatto gli specialisti fra loro e gli specialisti con i pazienti?
- Come far circolare informazioni "certificate" che possano rassicurare i pazienti e aiutare gli specialisti che dovessero averli in carico ad avere tutte le info necessarie per non commettere errori, che potrebbero anche essere fatali? (cft l'esempio di ERN BOND con UNIAMO e ASITOI per una linea dedicata h24 sulle patologie rare dell'osso, a disposizione di specialisti e pazienti, indicata come buona prassi anche dall'Orphanet Journal of Rare Disease).
- Sviluppo e diffusione di teleconsulti e valutazione parametrica (anche con wearable, ecc.)
- Velocità è la parola chiave: c'è bisogno di condivisione e conoscenza dei database, banalmente anche solo nel trattamento e nella sintomatologia

SFIDA 2

L'ASSISTENZA PIU' VICINA: ACCESSO ALLA CURA

Razionale

L'accesso facilitato alla cura garantisce l'aderenza al trattamento, riduce gli accessi ospedalieri e consente una maggiore serenità nella gestione della cura.

L'emergenza sanitaria Covid-19 ha reso indispensabile la ricerca e l'individuazione di soluzioni innovative per la gestione a distanza dei pazienti, evitando il sovraffollamento presso i presidi ospedalieri e garantendo la continuità delle cure in un ambito protetto e rassicurante, qual è l'ambito domestico.

Paziente e caregiver vivono una continua difficoltà negli spostamenti quotidiani e nel ritiro dei farmaci presso le strutture e/ distretti sanitari. Sono necessarie soluzioni pensate per essere più rispondenti ai loro bisogni.

Obiettivi

Identificare strumenti innovativi che possano facilitare la cura domiciliare, evitando o riducendo al minimo gli accessi ospedalieri.

Trovare soluzioni per la fruizione / il supporto di strutture specializzate anche a distanza, per la condivisione di case pazienti e la personalizzazione di device

Approfondimenti e specifiche della sfida

- Il delivery della terapia a domicilio e la gestione delle terapie di emergenza (anche in viaggio, anche all'estero)
- Mobilità smart può essere un'idea affinché il peso della malattia sia alleggerito dalle tecnologie
- Le difficoltà di accesso alle strutture ospedaliere, trasformate in centri Covid-19, ha fatto sì che alcuni pazienti rinunciassero alle cure/terapie da fare in ospedale, se non strettamente necessarie per la loro sopravvivenza (cfr i risultati del questionario ISS - UNIAMO).
- Come rendere sicuri i percorsi per i pazienti malati rari, già indeboliti dalla malattia, all'interno degli ospedali?
- Come trasferire presso il domicilio del paziente tutte le terapie che è possibile trasferire, in modo da evitare di recarsi all'ospedale?
- Quali strumentazioni/organizzazioni sono necessarie per poter garantire la sicurezza del paziente, il follow up post terapia, la stessa terapia a domicilio?
- Come garantire, anche nella gestione ordinaria, la possibilità di un contatto diretto con la struttura di riferimento per la verifica dell'andamento della patologia, il confronto su eventuali reazioni avverse, alcuni sintomi, senza doversi recare in ospedale?
- La gestione domiciliare della patologia, il monitoraggio, l'alerting e il follow-up



SFIDA 3

IL CAREGIVER: QUALI BISOGNI. COMPETENZE E TECNOLOGIE A SUPPORTO.

Razionale

Il caregiver ha un ruolo centrale nella quotidianità del paziente con malattia rara e il suo livello di conoscenza della patologia e di tutte le sue implicazioni è essenziale.

Altrettanto importante è il continuo aggiornamento e lo scambio di informazioni con la comunità legata al mondo delle malattie rare, in modo da poter assicurare la migliore assistenza al paziente.

Come favorire una maggiore conoscenza ed empowerment del caregiver? Come è possibile facilitare la creazione di una comunità efficace ed efficiente ed una reale connessione tra caregivers?

Come favorire la comprensione del linguaggio "tecnico"?

Obiettivi

Proporre strumenti innovativi per facilitare la condivisione di conoscenze e competenze tra caregivers e favorirne la connessione

Approfondimenti e specifiche della sfida

- A causa del Covid-19 le persone con malattia rara hanno spesso interrotto non solo il trattamento ma anche le cure riabilitative, sia per evitare i contatti che per la chiusura delle ASL. Alcune terapie sono assolutamente indispensabili se si vuol mantenere un livello basico di qualità di vita. Quali soluzioni potrebbero essere messe a disposizione del paziente?
- La domotica al servizio della riabilitazione

SFIDA 4

A SCUOLA IN EPOCA COVID-19: DALL'AULA ALLA DAD E INTEGRATA

Razionale

La recente emergenza sanitaria, dalla quale non siamo ancora usciti, crea molti timori nei piccoli pazienti affetti da malattie rare. Accanto al problema oggettivo per cui docenti e operatori scolastici non dispongono di informazioni adeguate sulle particolari patologie dei pazienti pediatrici e sugli accorgimenti da adottare - che può creare disagi al bambino/ragazzo e causare fenomeni di esclusione sociale - si aggiunge adesso il maggior rischio cui sono esposti questi studenti.

Come garantire quindi una didattica efficace ed inclusiva, che permetta al paziente pediatrico di sentirsi anche parte del gruppo classe, senza rinunciare alla propria salute e sicurezza?



Obiettivi

Migliorare l'informazione degli insegnanti, dei compagni di scuola e dei docenti di sostegno attraverso forme più partecipate (gioco, da prevedere anche nella modalità a distanza) e adatte ad un pubblico più piccolo. Prevedere modalità di lavoro e di didattica integrate (a distanza e non) che permettano al paziente di vedere soddisfatti i suoi diritti alla salute, all'istruzione e alla socialità.

Approfondimenti e specifiche della sfida

- Il lock down ha costretto a casa tutta la comunità degli studenti. Alla ripresa delle attività non sono stati pensati percorsi strutturati per i bambini/ragazzi più fragili, lasciando a ogni singolo dirigente e ad ogni singola famiglia l'onere di definire il percorso più adatto per ciascuno. La ripresa della DAD non è normata né sono stati forniti supporti specifici
- Attraverso quali attrezzature si potrebbe far sentire "il ragazzo in classe" pur lasciandolo a casa? (telecamere rotanti, visori in 3D, realtà virtuale...)
- Quali possibilità di interazione possono essere create per evitare i contagi mantenendo il contatto sociale? (questo vale anche nella vita ordinaria).
- Attenzione diversa alla diversità, superiamo l'ignoranza.

SFIDA 5

LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: LA CONNESSIONE DURANTE IL COVID-19

Razionale

Il distanziamento, una barriera difficile da superare. Un ostacolo che rende ancor più difficili le interazioni nella comunità delle malattie rare, all'interno della quale, invece, la connessione tra pazienti, caregivers e clinici è essenziale.

Il ruolo delle associazioni pazienti diventa quindi centrale per favorire la condivisione e lo scambio di informazioni e notizie.

Obiettivi

Supportare le associazioni pazienti, rafforzandone la visibilità e la capacità comunicativa, facilitando la connessione con gli associati/caregivers e identificando modalità innovative di supporto in caso di emergenza.

Approfondimenti e specifiche delle sfide

- I Servizi di supporto alla patologia (psicoconsulto, attività sociali, ecc.)



- Come garantire visibilità ad associazioni, reti e servizi offerti? Le associazioni talvolta non hanno le energie e le risorse per curare una comunicazione adeguata e integrata, il che potrebbe vanificare in parte i loro sforzi
- Riuscire ad aiutare chi ha l'esigenza di capire qual è la sua associazione di riferimento perché ha bisogno di trovare la sua comunità con la quale confrontarsi e conoscere i suoi diritti

SFIDA6

LE MALATTIE RARE: CONOSCERE E RICONOSCERE

Razionale

L'informazione sulle malattie rare è ancora poco diffusa, ne consegue che la conoscenza è ridotta e resta appannaggio di pochi, generalmente clinici che se occupano, persone che ne sono affette e loro familiari.

Se è vero che quello che non si comunica di fatto non esiste, il rischio è che la malattia rara non abbia la visibilità necessaria per essere veicolata all'attenzione pubblica.

Obiettivo

Identificare strumenti innovativi per comunicare in modo efficace, continuativo e allargato il tema delle malattie rare e dei bisogni correlati.

Approfondimenti e specifiche della sfida

- Come garantire una comunicazione efficace sul tema delle malattie rare?
- Come rendere il tema delle malattie rare una priorità sociale attraverso la comunicazione?
- Come raccontare in modo efficace il tema delle malattie rare?
- Che linguaggio adoperare quando si parla di malattie rare? esistono barriere di comunicazione tra i vari soggetti coinvolti, come superarle?
- Digital verso comunicazione tradizionale, quale il mezzo più efficace?
- Gli eventi sul tema delle malattie rare vs. i benefici reali per i pazienti: quali le aree di miglioramento?
- L'hackathon è un esempio innovativo di comunicazione per sensibilizzare anche chi è molto distante sul tema malattie rare e provare a contribuire a trovare delle soluzioni concrete ai bisogni dei pazienti. Esistono altri strumenti innovativi?



SFIDA 7

IL PAZIENTE ESPERTO: UN RUOLO SEMPRE PIU' CENTRALE

Razionale

La comunicazione tra il paziente ed il suo medico rappresenta una parte sostanziale della terapia. Il medico è responsabile della gestione del percorso di cura del paziente e accompagna il paziente nel cammino faticoso, attraverso le varie fasi della malattia.

In situazioni di emergenza tale flusso di comunicazione diventa ancora più difficile e necessita di soluzioni che ne possano garantire la continuità pur se a distanza.

D'altra parte, se il paziente è ben consapevole delle difficoltà che incontra quotidianamente – di cui la maggior parte delle persone non ha alcuna conoscenza – vorrebbe poter rendere le sue giornate più ordinarie.

Obiettivi

Identificare strumenti innovativi per l'empowerment del paziente che favorisca una adeguata comunicazione con il medico. Trasferire al proprio medico le difficoltà, quotidiane, le paure, la difficoltà emotiva generata dalla forzata convivenza con la malattia favorisce una conoscenza sempre più puntuale dei bisogni di cura del paziente e può facilitare l'identificazione di percorsi di cura adeguati

Immaginare soluzioni digitali che riducano/minimizzino le difficoltà e i disagi quotidiani, difficoltà e disagi, di cui gli "altri" non conoscono la natura e la portata.

Approfondimenti e specifiche della sfida

- Come garantire, anche nella gestione quotidiana, la possibilità di un contatto diretto con la struttura di riferimento per la verifica dell'andamento della patologia, il confronto su eventuali effetti indesiderati o alcuni sintomi, senza doversi recare in ospedale?
- Le persone con malattia rara hanno tutte le età, non sempre sono in grado di rispettare alla lettera le modalità e tempistiche di somministrazione della terapia. Quali sono gli strumenti a supporto dell'aderenza alla terapia?
- come rendere più gestibile la gestione della malattia (es. somministrazione del farmaco, indagini diagnostiche, etc) per minimizzarne gli impatti psicologici, favorire il benessere e facilitare l'integrazione sociale
- La gestione domiciliare della patologia, il monitoraggio, l'alerting e il follow-up