



Hack for PAH

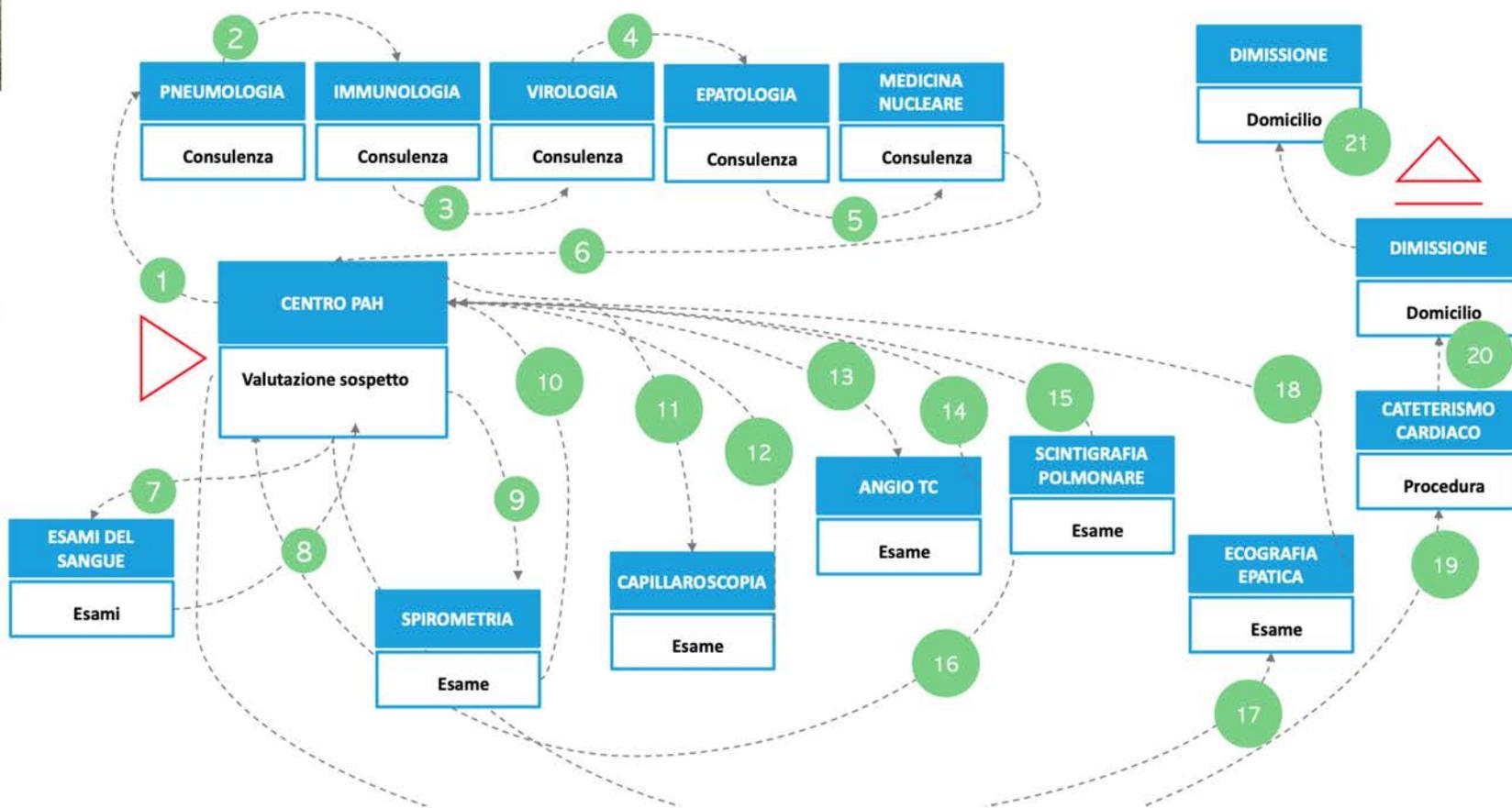
Soluzioni per migliorare
la vita dei pazienti con
ipertensione arteriosa polmonare

Il primo hackathon in Italia per semplificare
il percorso dei pazienti con PAH

Resoconto 2021 - *Focus Regione Lazio*



Il Paziente affetto da Ipertensione Arteriosa Polmonare



UN PERCORSO LUNGO, FATTO DI MOLTE TAPPE, LA CUI SEQUENZA DIPENDE DALLA DISPONIBILITA' DELLE RISORSE

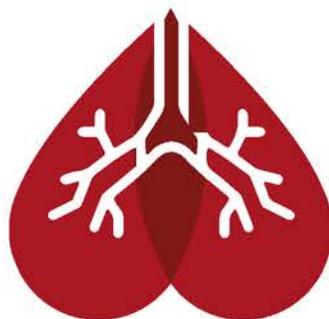
IL PERCORSO NON STANDARD GENERA DISORIENTAMENTO ED ULTERIORE STRESS PER IL PAZIENTE

Come può presentarsi la PAH?

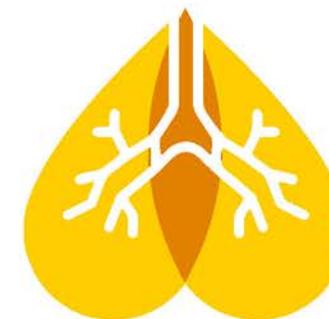
Tre tipologie di pazienti



**FORMA IDIOPATICA
DELL'IPERTENSIONE
ARTERIOSA POLMONARE**



**IPERTENSIONE ARTERIOSA
POLMONARE ASSOCIATA
ALLA SCLEROSI SISTEMICA**



**IPERTENSIONE ARTERIOSA
POLMONARE ASSOCIATA
ALLA CARDIOPATIA CONGENITA**



L'impegno di Janssen in PAH

Janssen, azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson è attiva in sei aree terapeutiche chiave per la salute globale: onco-ematologia, neuroscienze, infettivologia, immunologia, ipertensione arteriosa polmonare, malattie cardiovascolari e metaboliche.

Come azienda siamo sempre in prima linea per rispondere con la nostra ricerca ai bisogni di cura dei malati rari e per sensibilizzare l'opinione pubblica a conoscere e riconoscere maggiormente delle patologie come l'ipertensione arteriosa polmonare. Ad oggi i progressi nel trattamento della PAH hanno portato benefici a clinici e pazienti, ma molto lavoro c'è ancora da fare.

Il nostro obiettivo è quello di trasformare la PAH in una condizione a lungo termine sempre più gestibile. La nostra vision è quella di permettere alle persone con patologie rare come questa di trascorrere una vita il più possibile "normale", trovando al più presto una cura che possa risultare definitiva.

Al contempo, dialoghiamo e lavoriamo con tutti gli attori del sistema salute per trovare il modo di accelerare la diagnosi e migliorare la gestione della malattia. Come sappiamo, una diagnosi precoce è fondamentale per una patologia così poco conosciuta e letale. Siamo certi che un progetto come l'HACK4PAH porterà a dei risultati molto positivi per tutti i pazienti con PAH.

L'hackathon e il percorso di lavoro



Hackh4PAH è il primo hackathon dedicato ai pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare, una vera e propria sfida per la costruzione del miglior modello di presa in carico dei pazienti con PAH.

Come funziona?

L'hackathon è stato caratterizzato da tre tavoli di lavoro, ciascuno composto da varie figure ritenute essenziali per la definizione del percorso del paziente (Cardiologo, Ecocardiografista, Radiologo, Genetista, Emodinamista, Pneumologo, Reumatologo, Psicologo, Infermiere case manager, Farmacista ospedaliero, Rappresentante Associazione pazienti, Caregivers).

Gli incontri si sono svolti in 3 giornate con le tre squadre che hanno lavorato in parallelo utilizzando la metodologia Lean e l'aiuto di Ingegneri gestionali della società Telos Management Consulting nel ruolo di facilitatori.

Per ogni tavolo di lavoro è emersa l'attuale organizzazione del percorso del paziente e le criticità esistenti arrivando a definire un modello di presa in carico globale da presentare il 17 giugno alla giuria per la sfida finale.

L'iniziativa, realizzata da Janssen Italia ha coinvolto tre associazioni di pazienti:

AMIP - Associazione Malati di Ipertensione Polmonare Onlus

AICCA- Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Adulti Onlus

GILS - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia



L'hackathon e il percorso di lavoro



Tavolo 1

EOLO

Forma idiopatica dell'ipertensione arteriosa polmonare

Policlinico Umberto I

AMIP - Associazione Malati di Ipertensione Polmonare Onlus



Tavolo 2

ETERE

Sclerodermia con complicanze di IAP

Azienda Ospedaliera Sant'Andrea

AICCA- Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Adulti Onlus



Tavolo 3

ZEFIRO

Cardiopatie congenite con complicanze di IAP

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

GILS - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

IL 17 GIUGNO LA GIORNATA CONCLUSIVA

della prima tappa dell'hackathon in cui una giuria di esperti ha decretato il progetto vincitore: **SCOPRIAMOLO INSIEME!**

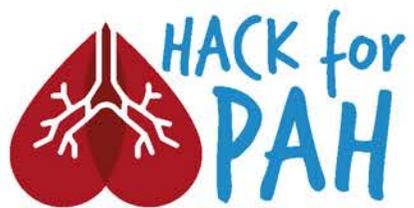


La Giuria di esperti



COMPONENTI E RUOLI:

- **CONS. PAOLO CIANI**, Vice Presidente Commissione Sanità e Presidente Commissione Covid Consiglio regionale del Lazio
- **DARIO VIZZA**, Direttore Centro Ipertensione Polmonare presso il Dipartimento di Scienze Cardiovascolari Respiratorie Nefrologiche Anestesiologiche e Geriatriche – Policlinico Umberto I
- **ANTONIO AMODEO**, Direttore dell'Unità Operativa Complessa: Scompenso, Trapianto e Assistenza Meccanica Cardio-Respiratoria, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.
- **ANTONELLA ROMANIELLO**, Dirigente medico 1° livello c/o Cardiologia presso Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Roma
- **TIZIANA CORSETTI**, Direttore Farmacia Ospedaliera, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- **ROBERTA DI TURI**, Direttore Servizi ASL Roma 3 e Membro COREFA
- **ENRICA MARIA PROLI**, Direttrice UOC Farmacia e RUP con funzione di Provveditore aziendale, Policlinico Umberto I Roma
- **ALBERTO CHIRIATTI**, Vicesegretario FIMMG, Medico di Medicina Generale
- **LAURA GAGLIARDINI**, Presidente AMIP
- **CARLA GARBAGNATI**, Presidente GILS
- **GIOVANNA CAMPIONI**, Coordinatrice nazionale presso AICCA



PROGETTI

Hackh4PAh è il primo hackathon dedicato ai pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare, una vera e propria sfida per la costruzione del miglior modello di presa in carico dei pazienti con PAH.





Tavolo **Zefiro** *emPAthy*

COMPONENTI

RACHELE ADORISIO - CARDIOLOGIA
ANWAR BABAN - CARDIOGENETICA
GIANFRANCO BUTERA - CARDIOLOGIA INTERVENTISTICA
MARCELLO CHINALI - CARDIOCHIRURGIA
ROBERTO FORMIGARI - CARDIOLOGIA EMODINAMICA
MARIA GIOVANNA PAGLIETTI - BRONCOPNEUMOLOGIA
AURELIO SECINARO - CARDIORADIOLOGIA
MATTEO TREZZI - CARDIOCHIRURGIA
LEONARDO VALLESÌ - FARMACIA
GIOVANNA CAMPIONI - AICCA

Hack for PAH

Il primo hackathon in Italia per semplificare il percorso dei pazienti con PAH

Per il paziente che può sviluppare ipertensione arteriosa polmonare (PAH) come complicanza da forme di cardiopatia congenita, è fondamentale definire un percorso in grado di ridurre il tempo per una corretta diagnosi e presa in carico della **PAH**.

Questo il principale obiettivo che ha mosso il **gruppo di lavoro Zefiro** che si è orientate in tre principali direzioni:

- **REALIZZAZIONE DI UNA DIAGNOSI PIÙ PRECOCE**
- **PERSONALIZZAZIONE DELLA PRESA IN CARICO E TRATTAMENTO**
- **EMPOWERMENT DEL PAZIENTE**

Con il supporto degli ingegneri della ***Società Telos Management Consulting*** sono state implementate tecniche appartenenti alla metodologia Lean per definire:

- **Demand Map:** analisi flusso dei pazienti
- **Swim Lane:** mappatura del percorso del paziente con cardiopatia congenita per l'inquadramento diagnostico sospetta PAH, dal territorio alla presa in carico ospedaliera fino al ritorno sul territorio per un monitoraggio nel tempo
- **Diagramma di Ishikawa e tecnica dei 5 perché** per analisi delle criticità

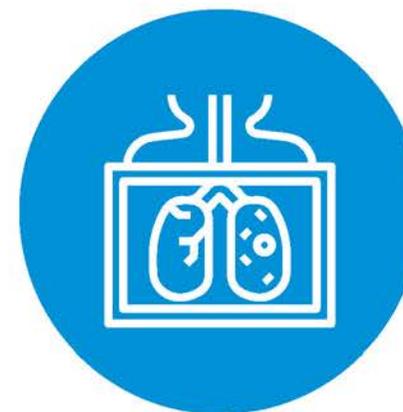
Criticità riscontrate



**IL 50% DEI PAZIENTI CON PAH
NON VIENE DIAGNOSTICATO**



**L'ELEVATO RITARDO DIAGNOSTICO
CUI SI AGGIUNGE UN TRANSITIONAL CARE COMPLESSO**



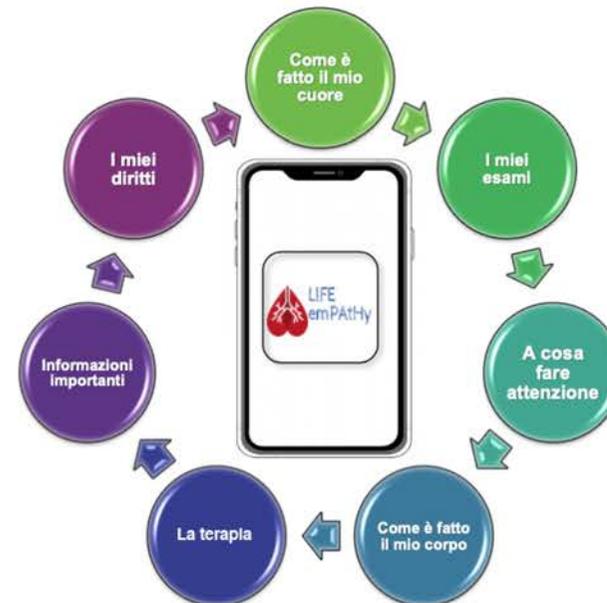
**IL RISCHIO DEL PRESENTARSI DI
EVENTI ACUTI IN ADOLESCENZA**

Sviluppo di due differenti App

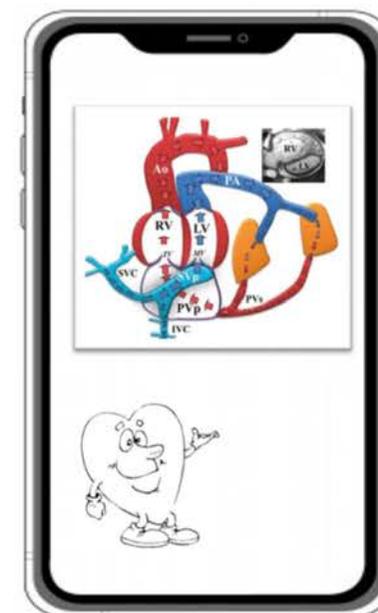


App personalizzata: che permetta al paziente di:

- Condividere rapidamente le informazioni dell'intervento eseguito
- Avere indicazioni sulla strumentale (caratteristiche ECG, ecocardiogramma)
- Avere indicazioni personalizzate sullo stile di vita
- Avere Accesso rapido a tutte le comorbidità
Interaction drug checker



App del paziente

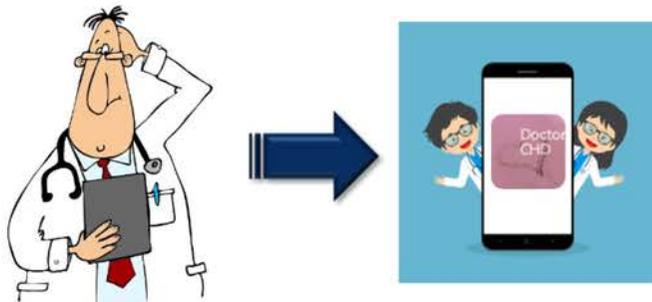


App del medico



App su CHD/IP che permetta al medico di:

- Individuare rapidamente e semplicemente le informazioni dell'anatomia delle cardiopatie
- Avere indicazioni su caratteristiche ECG, ecocardiogramma
- Avere Indicazioni sullo stile di vita
- Interaction drug checker
- Informazioni su Farmaci e dosaggi per ipertensione polmonare



Card tascabile con le informazioni sul paziente



Contenente credenziali di accesso per LIFE emPAthY APP per viaggi e gestione di emergenze:

- Numeri utili
- Patologia
- Terapia
- Farmaci
- Rimando all'APP (credenziali di accesso)

A sample of the 'Life PAH CARD' is shown within a rounded rectangular frame. The card contains the following information:

- Top Left:** A small portrait icon of a man's face.
- Top Right:** Fields for 'NOME', 'COGNOME.....', 'INDIRIZZO.....', and 'CAP.....'. To the right of these fields is a 'FIRMA' field with a handwritten signature.
- Middle Left:** A telephone icon followed by '334 -', '06-.....', and 'PATOLOGIA....'.
- Middle Right:** A paperclip icon over a 'LIFE emPAthY' logo, followed by 'USERNAME' and 'PASSWORD' fields.
- Bottom Left:** A pill bottle icon followed by 'LISTA FARMACI.....'.
- Bottom Right:** A red heart icon followed by 'Life PAH CARD N.....'.



Tavolo **Eolo** *PAth to Breathe*

COMPONENTI

ROBERTO BADAGLIACCA - CARDIOLOGIA

SILVIA PAPA - CARDIOLOGIA

NICOLA GALEA - RADIOLOGIA

EMANUELE BRUNO - CARDIOLOGIA

LAURO CASCIA - FARMACIA OSPEDALIERA

OMBRETTA PAPA - MMG

CLAUDIA MOCCIA - AMIP

Hack for PAH

Il primo hackathon in Italia per semplificare il percorso dei pazienti con PAH



IL TEMPO È RESPIRO:

Un paziente con PAH idiopatica può impiegare fino a **48 mesi** per arrivare a una diagnosi e quindi alla terapia.

Grazie all'evoluzione terapeutica i tassi di sopravvivenza sono migliorati nel tempo, tuttavia, l'accesso alla terapia è ritardato dal lungo e complesso iter diagnostico riconducibile al fatto che i sintomi sono comuni a molte altre patologie e la diagnosi avviene per "esclusione".

L'obiettivo del **Gruppo di lavoro Eolo** è stato quello di definire un percorso «preferenziale» per il paziente pah con forma idiopatica in grado di **ridurre il tempo per una corretta diagnosi e presa in carico dei pazienti** e soprattutto, migliorare l'esperienza di cura.

Con il supporto degli ingegneri della società **Telos Management Consulting** sono state implementate tecniche appartenenti alla metodologia Lean per definire:

- **Demand Map** (flusso dei pazienti) all'Umberto 1
- **Swim Lane** per mappare il percorso del paziente (iter diagnostico e formulazione diagnosi, strategia terapeutica e follow up)
- **Spaghetti Chart** del paziente con sospetto di PAH, dal quale è emerso un percorso lungo, fatto di molte tappe con ordine dipendente dalla disponibilità di risorse. Un percorso che, non essendo standard, genera disorientamento e ulteriore stress per il paziente
- **Value Stream Map:** 42 mesi tempo di sospetto e 6 mesi tempo di diagnosi e terapia

Metodo e strumenti



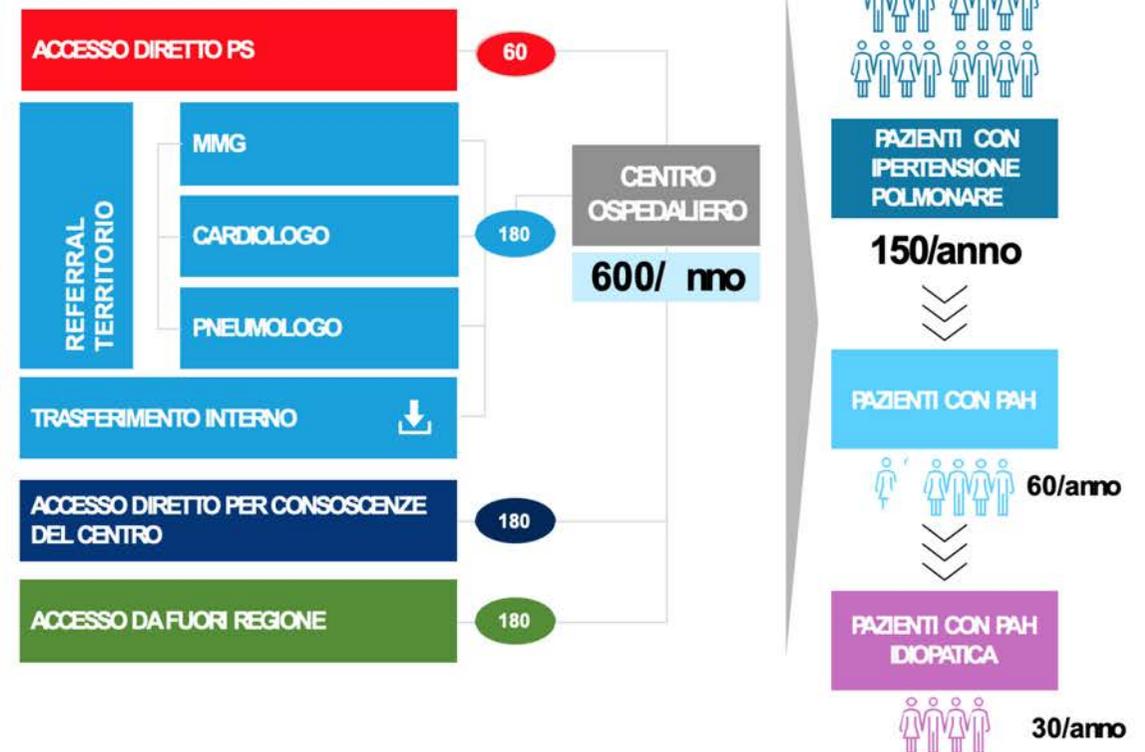
ABBIAMO MAPPATO
IL PERCORSO
DEL PAZIENTE - AS IS



ABBIAMO ANALIZZATO
LE PRINCIPALI CRITICITA'
E LE LORO CAUSE RADICE

ABBIAMO DISEGNATO
IL PERCORSO DI
MIGLIORAMENTO - TO BE

DEMAND MAP



Criticità superate



Causa

Contromisura

REFERRAL DA TERRITORIO

Difficoltà nel riconoscere Sintomi Aspecifici
Assenza di indirizzo standard
Scarsa conoscenza

Potenziamento delle attività di formazione e comunicazione

PRESA IN CARICO OSPEDALIERA

Assenza di risorse dedicate

Assenza di percorso standard «preferenziale»

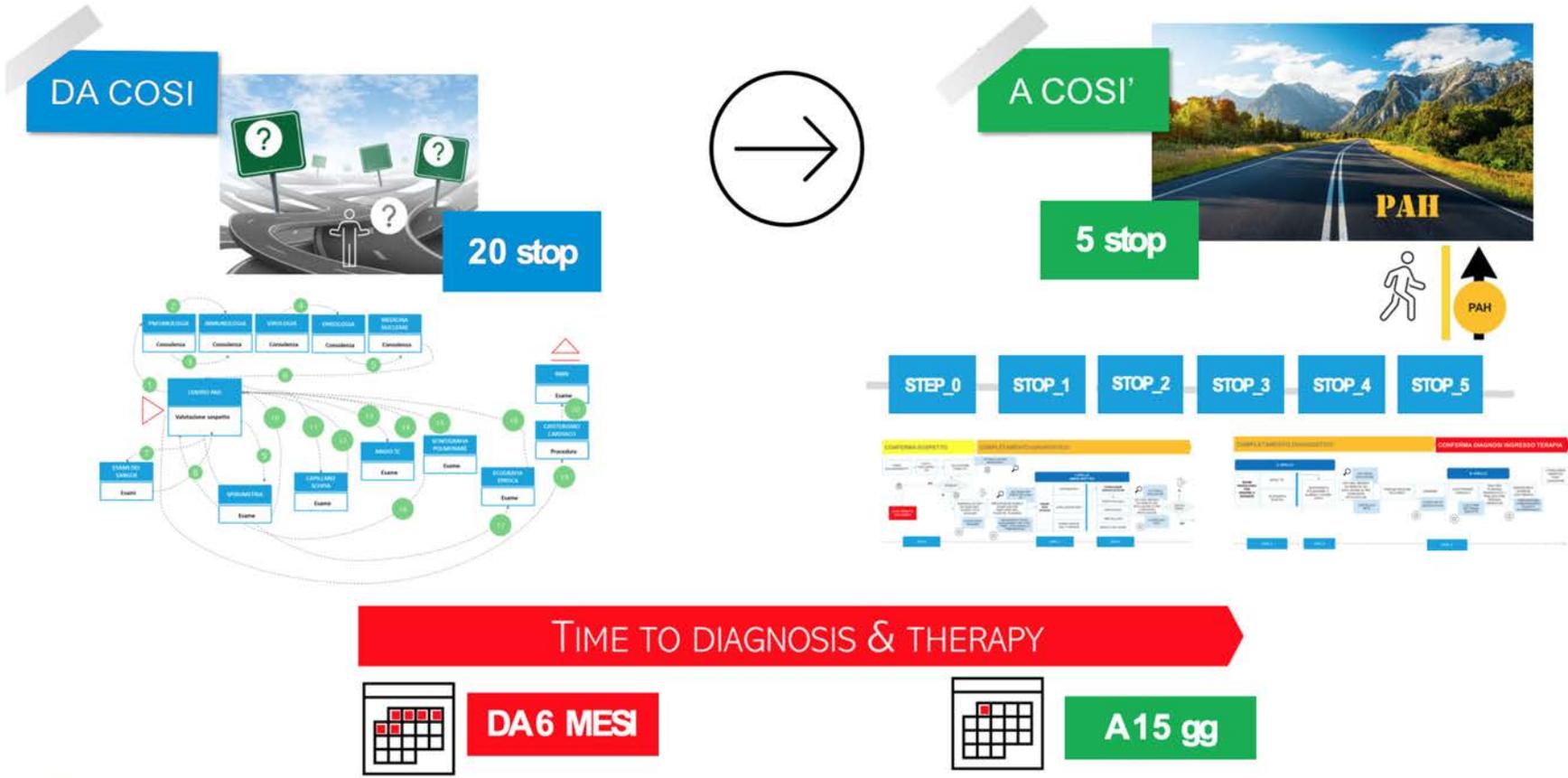
Difficoltà della gestione della terapia e umanizzazione della cura

Revisione organizzazione centro di riferimento

Standardizzazione percorso del paziente PAH

Humanization & quality of life agenda

Dalle criticità alle contromisure



Azioni di miglioramento



INNOVAZIONE

Piano nazionale della cronicità - Ministero della salute - 2016

Definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale - territorio

VALORE PER IL PAZIENTE

Defining Value in “Value - Based HEALTHCARE” Report of the Expert Panel on effective ways of in Health (EXPH) - 2019

“IL PAZIENTE DEVE ESSERE INSERITO AL CENTRO DEL PERCORSO ASSISTENZIALE”

VALORE PER IL SISTEMA



Clinical pathways in hospitals.

Rother T, Kivimani L, James EL, Machotta A, Gothe H, Willis J, Snow P, Kugler J

Published Online: July 7, 2010

Twenty-seven studies involving 11,398 participants were included for analysis. The main results were a reduction in in-hospital complications and improved documentation associated with clinical pathways. Complications assessed included wound infections, bleeding and pneumonia. Most studies reported a decreased length of stay and reduction in hospital costs when clinical pathways were implemented. Considerable variation in study design and settings.

Authors' conclusions:
Clinical pathways are associated with reduced in-hospital complications and improved documentation without negatively impacting on length of stay and hospital costs.

APPLICABILITÀ

- Approccio Real World = possibilità di messa a terra immediata
- Scalabilità regionale
- Ottimizzazione “ISORISORSE”

Il valore dell'esperienza



«Abituati a vedere una sola fetta, abbiamo avuto l'opportunità di vedere la torta intera»

«Un confronto tra professionisti aperto e centrato sul paziente, abbandonando convinzioni più o meno stratificate»

«E' difficile seguire questo tipo di pazienti in assenza di percorsi chiari e certi ed abbiamo lavorato per farlo»

«Dettagliare i problemi è stato positivo perché tutti sappiamo che ci sono problematiche attive ma è difficile dettagliarle»

«Una maggiore consapevolezza su questa malattia»



Tavolo **Etere**

SScacco matto alla PAH

COMPONENTI

ADRIANO D'ANGELO - CARDIOLOGIA

CHIARA DE DOMINICIS - RADIOLOGIA

GIORGETTA GENCARELLI - PNEUMOLOGIA

ILARIA GALETTI - GILS

GABRIELLA MARTINI - FARMACIA OSPEDALIERA

LARA MORELLI - MMG

DOMENICA MARIA ZARDI - EMODINAMICA

SIMONETTA SALEMI - REUMATOLOGIA

Hack for PAH

Il primo hackathon in Italia per semplificare il percorso dei pazienti con PAH

Sono circa **25.000 le persone affette da Sclerosi Sistemica in Italia**; in questi pazienti l'ipertensione arteriosa polmonare è una delle più importanti complicazioni e causa di morbidità. Essere PAH - SSc aumenta il rischio di morte di tre volte rispetto ai malati con sclerodermia senza PAH.

Considerando che i tempi diagnostici per la SSc e per la PAH in pazienti con SSc sono superiori ad un anno, il trattamento precoce di questi pazienti è prioritario per migliorarne la qualità della vita.

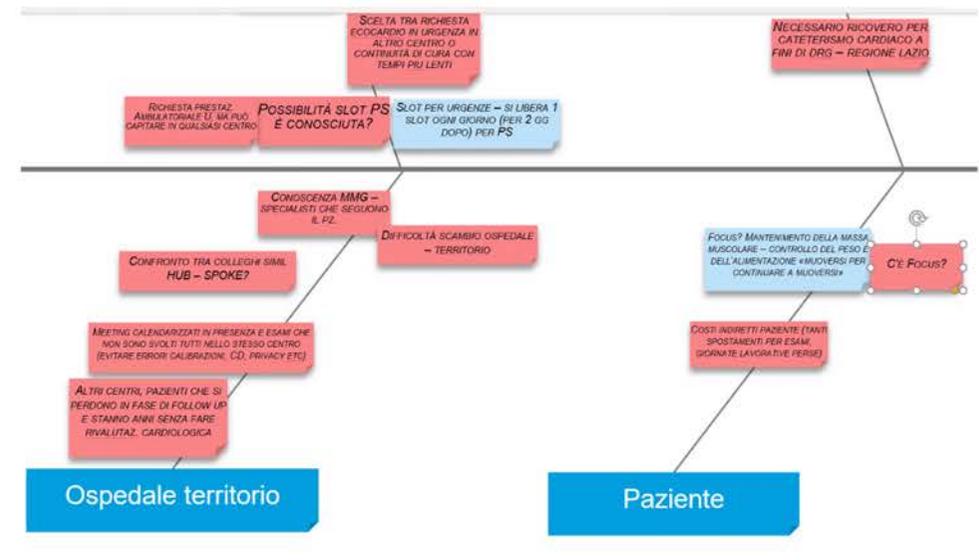
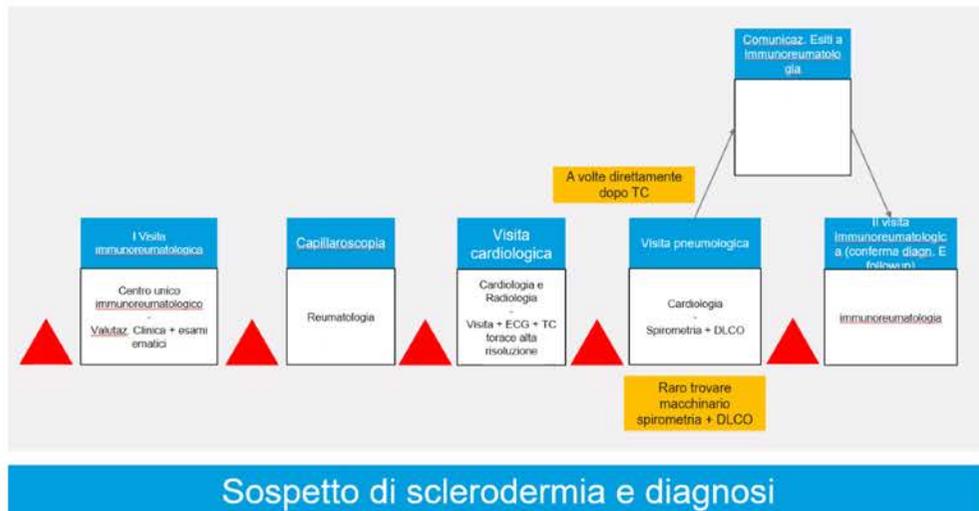
L'obiettivo del Gruppo di lavoro Etere è stato quello di definire un percorso che consentisse la tempestiva diagnosi e presa in carico dei pazienti con SSc - PAH.



Con il supporto degli ingegneri della società **Telos Management Consulting** sono state implementate tecniche appartenenti alla metodologia Lean per definire:

- **Assessment del percorso** con flusso dei pazienti all'interno del centro
- **Analisi delle criticità** dal punto di vista del Medico di Medicina Generale, del Team SSc - PAH Sant'Andrea e del Paziente
- **Design del percorso e attività di miglioramento** per rendere automatico o screening della PAH dal sospetto diagnostico di SSc, integrare il percorso del paziente - step e professionisti, creare un rapporto di rete tra centri e tra professionisti sul territorio, informare e sensibilizzare professionisti e pazienti su SSc - PAH

Metodo e strumenti



Le criticità dal punto di vista del Team SSc-PAH Sant'Andrea



Spesso pazienti vogliono eseguire prestazioni (DLCO, TC) vicino casa invece che andare direttamente al centro che li ha in carico. Anche perché gli esami spesso sono svolti in tappe separate



Necessario il ricovero per il cateterismo cardiaco per ragioni di DRG



Ecocardiogramma non sempre «indirizzato» a individuazione del paziente PAH (anche per mancanza di tempo) se svolto in centri non «specializzati»



Non sempre si dà visibilità all'esistenza di un percorso strutturato con tutti i professionisti in centri di eccellenza



Meeting calendarizzati in presenza e esami del paziente che spesso non provengono dallo stesso centro



In centri non specializzati, i pazienti si perdono in fase di follow-up: rischio non esecuzione rivalutazione cardiologica appropriata

Dal punto di vista del Medico di Medicina Generale



Dal punto di vista del Paziente



Azioni di miglioramento



*Rendere
«automatico»
lo screening della PAH
dal sospetto
diagnostico
di SSc*



*Integrare
il percorso
del paziente
step e
professionisti*



*Creare un
rapporto di rete
tra centri e
tra professionisti
sul territorio*



*Informare e
sensibilizzare
professionisti e
pazienti su
SSc - PAH*

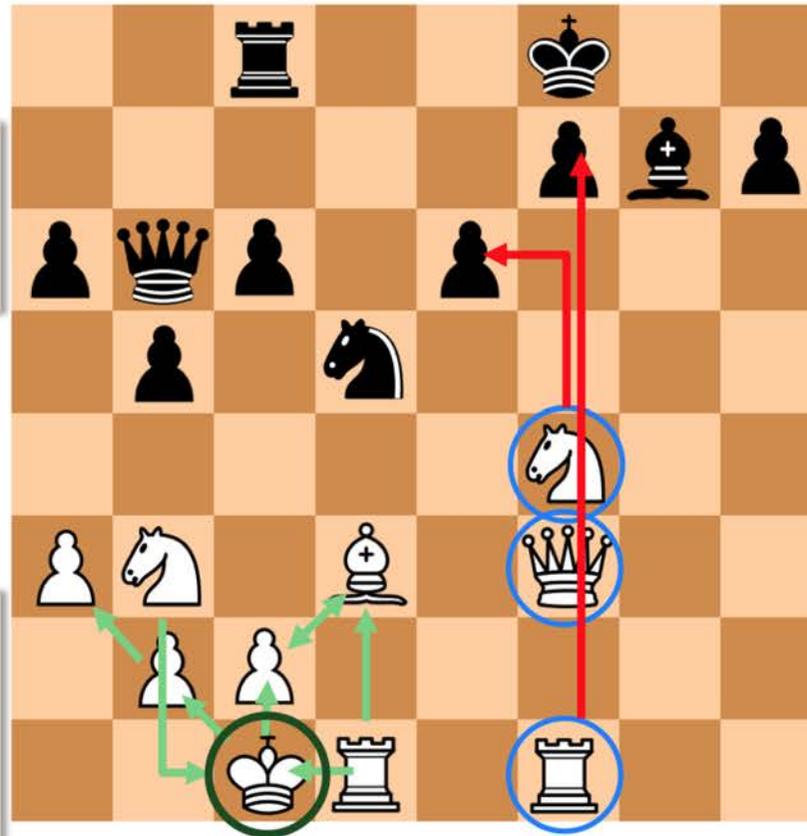
Azioni di miglioramento: conclusioni



La partita inizia allo stesso modo, ma con una strategia semplice ma vincente, il finale è diverso



Il paziente è all'interno della rete e sa come muoversi, difeso da tutti i professionisti e i centri specializzati



Mosse giuste al tempo giusto per una diagnosi tempestiva



I professionisti hanno tutte le conoscenze e gli strumenti per inserire il paziente nella rete portandolo a una diagnosi tempestiva e ad un presa in carico multidisciplinare e continuativa nel tempo

I PREMI

Il primo hackathon in Italia per semplificare il percorso terapeutico dei pazienti con PAH



Il progetto vincitore Hack4Pah:

“emPAthY” - Gruppo Zefiro

Ospedale pediatrico Bambino Gesù - Roma

AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Adulti)

PREMI SPECIALI

Premio al progetto che porta più valore al paziente

“SScacco matto alla PAH” - Gruppo Etere

AOU Sant' Andrea - Roma

GILS (Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia)



Premio al progetto più innovativo:

“emPAthY” - Gruppo Zefiro

Ospedale pediatrico Bambino Gesù - Roma

AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Adulti)

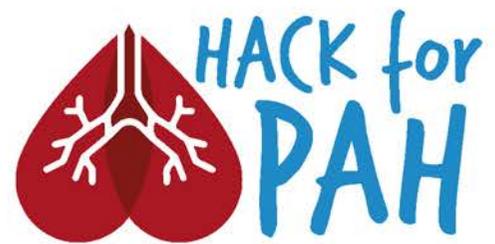


Premio al progetto più attuabile e sostenibile

“PAth to Breathe” - Gruppo Eolo

AOU Policlinico Umberto I - Roma

AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare)



<https://www.phocus360.it/hack-for-pah.html>

VISITA IL SITO WEB

SEGUICI SU

