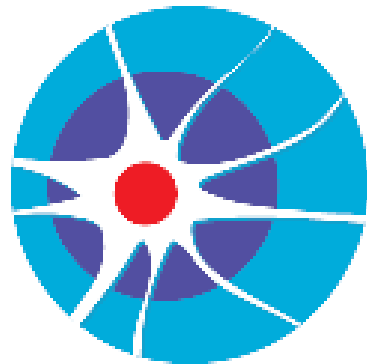


OPEN DAY

Il Piano Nazionale Malattie Rare.

Le istanze delle Associazioni



CIDP
ITALIA
o n i u s

rareBOX.org

Massimo Marra

ROMA, 10 dicembre 2015

Auditorium, Ministero della Salute – Viale G. Ribotta, 5

LA CIDP

- Polineuropatia
- Cronica
- Infiammatoria
- Demielinizzante



I CODICI

***RF0180 POLINEUROPATIA CRONICA
INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE**

***RF0181 NEUROPATIA MOTORIA
MULTIFOCALE**

***RF0182 LEWIS SUMNER, SINDROME DI**

***RF0182 GUILLAIN-BARRÉ, SINDROME DI
(LIMITATAMENTE ALLE FORME
CRONICHE, GRAVI ED INVALIDANTI)**

I NUMERI

Incidenza stimata poco meno di 4
pazienti ogni 100mila abitanti

Quindi stimati circa 2500

Quelli ufficiali meno della metà

CIDP ITALIA ONLUS

- sito www.cidp.it creato nel maggio 2009
- formalmente costituita a dicembre 2012



CIDP



250 soci e
simpatizzanti

170mila
visite al sito



COSA ABBIAMO DA DIRE SUI REGISTRI

Allo stato attuale non abbiamo un registro di patologia

Ma il sistema è tutto pronto ed è gestito dai clinici

Noi invece abbiamo pensato a una cosa diversa che risponde a una nostra esigenza e che speriamo, possa aprire una finestra sul futuro.

LA CURA TIPO: IMMUNOGLOBULINE UMANE PER VIA ENDOVENOSA

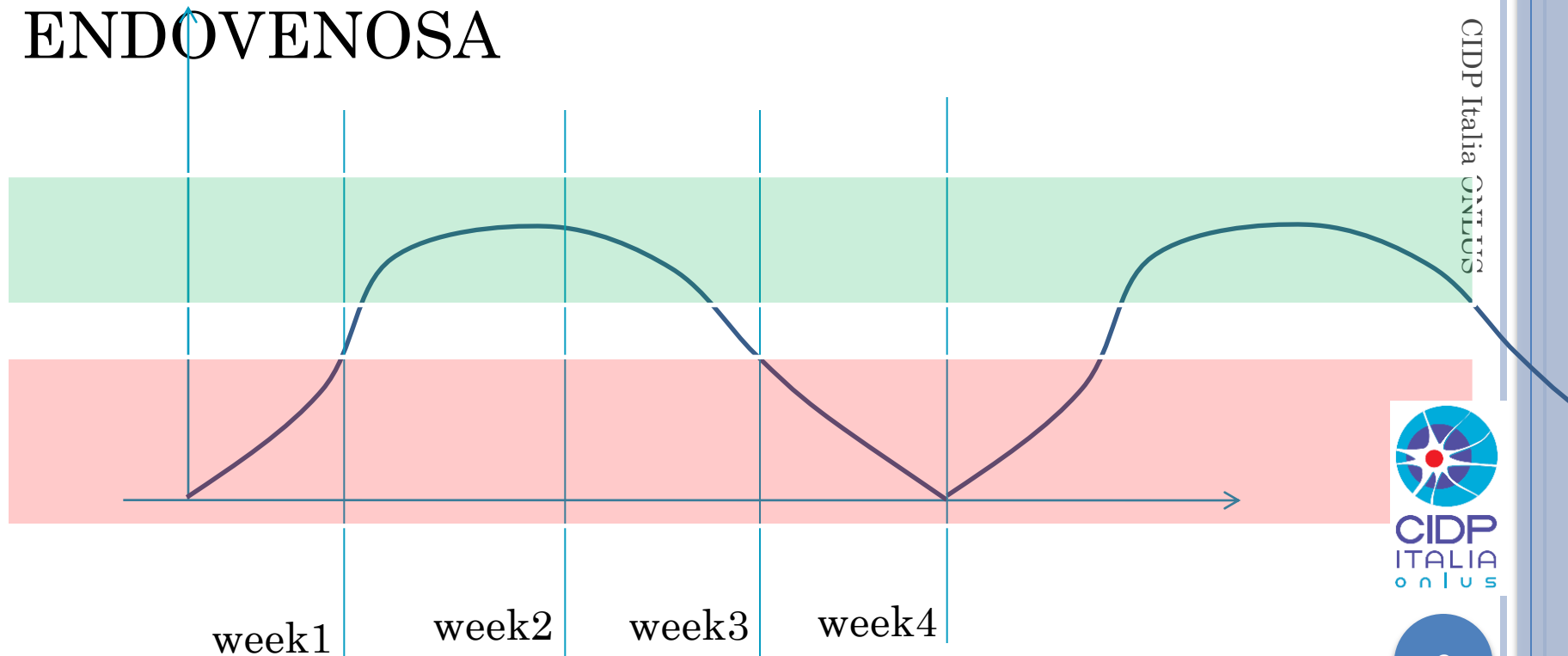
Un trattamento basato su 5
giorni di infusione ogni 28
giorni

2014



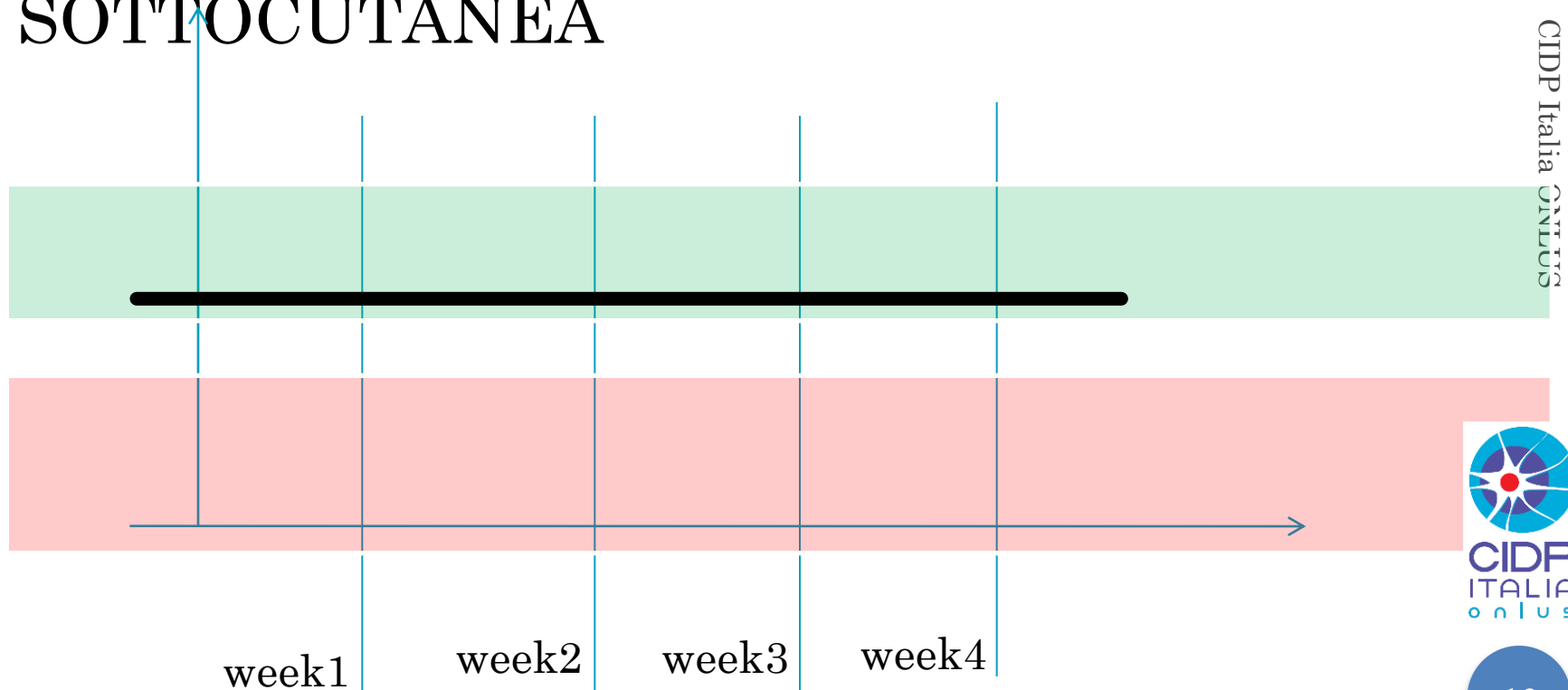
REPORT DEI PAZIENTI

Auto-giudizio sulla propria situazione clinica dei pazienti sottoposti a terapia ENDOVENOSA



REPORT DEI PAZIENTI

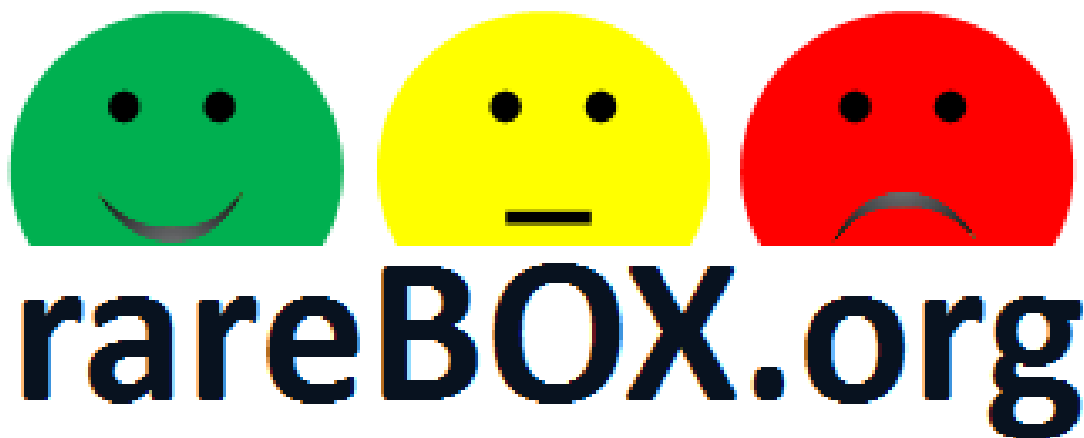
Auto-giudizio sulla propria situazione clinica dei pazienti sottoposti a terapia SOTTOCUTANEA



LA NOSTRA ESIGENZA

- | come posso evitare l'effetto di fine dose?
- | come posso capire quando arriva il calo?
- | qual'è l'intervallo ottimale tra una somministrazione e l'altra?
- | solitamente si fa la dose massima, ma è la dose giusta per me? è troppa o è troppo poca?

DA QUI NASCE



NEL FRATTEMPO

Giorno per giorno

Come ti senti oggi?



Registra stato di salute






























NEL FRATTEMPO

mensilmente

◀ ▶

Giugno 2015

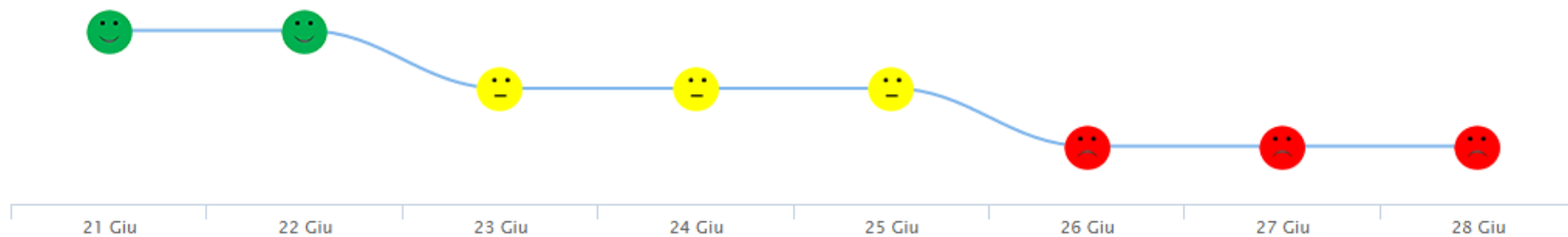
Mesi

Dom	Lun	Mar	Mer	Gio	Ven	Sab
31 	1 	2 	3 	4 	5 	6 
7 	8 	9 	10 	11 	12 	13 
14 	15 	16 	17 	18 	19 	20 
21 	22 	23 	24 	25 	26 	27 
28 	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11

LA CURVA SPERATA

STATISTICHE

Dal Al



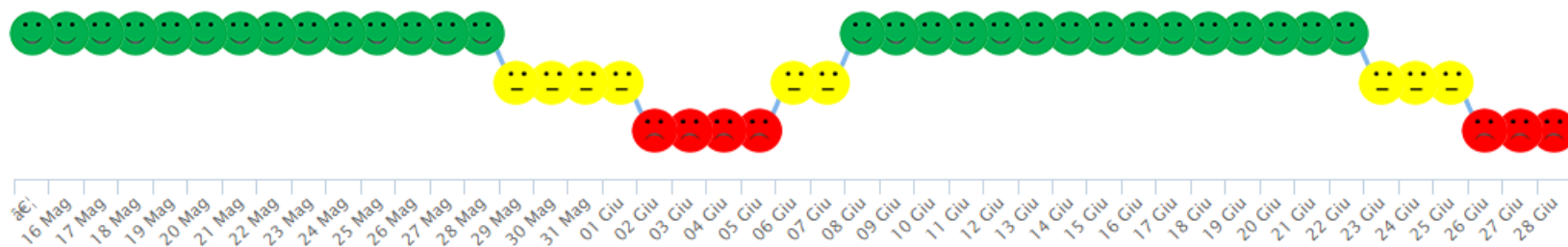
LA CURVA OTTENUTA

STATISTICHE

Dal 15/05/2015

Al 28/06/2015

Avvia ricerca



MA CI SIAMO CHIESTI



pazienti

clinici



ricercatori

tecnologia



DA QUI L'ESIGENZA DI



E AL CONTEMPO

che documenti date, sintomi,
somministrazioni ed esami

siano raccolti in modo sistematico

che sia messo a disposizione del
medico nel quale ho fiducia



E AL CONTEMPO

che possa costituire un punto di partenza per essere curato meglio

che possa costituire un punto di partenza per curare meglio gli altri e chi verrà dopo di noi



MA ANCHE

che possa essere un modello di riferimento oltre i confini nazionali

che possa essere messo a disposizione di altre associazioni e patologie

semplice e poco costoso

UTILE: A PAZIENTI, MEDICI E RICERCATORI



E QUINDI



Abbiamo pensato a:
come riempire questo contenitore
con cosa riempirlo
come guardarci dentro
come far interagire paziente e
medico
come estrarre conoscenza



COME RIEMPIRE

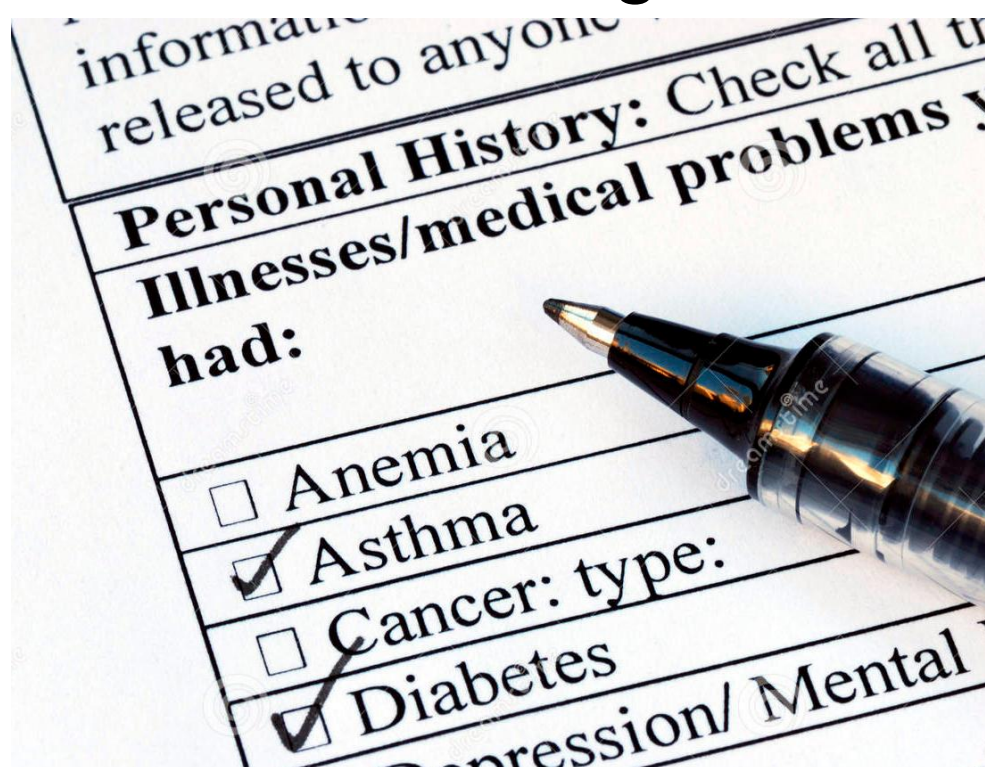


da web
delegando il medico
delegando l'associazione
da app



CON COSA RIEMPIRLO

Anamnesi clinica e farmacologica



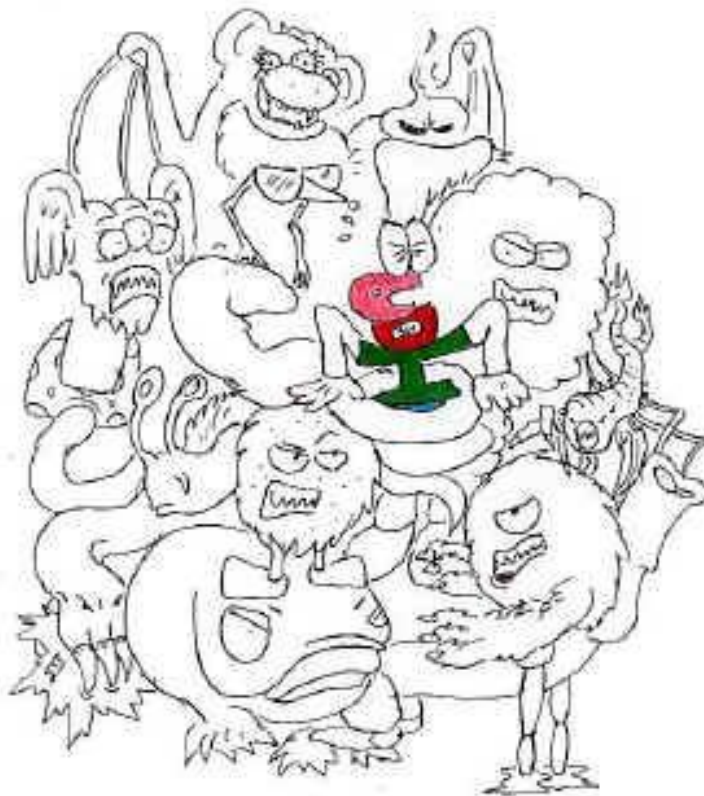
informa...
released to anyone

Personal History: Check all the illnesses/medical problems you had:

- Anemia
- Asthma
- Cancer: type:
- Diabetes
- Depression/ Mental

CON COSA RIEMPIRLO

Comorbilità croniche o transitorie



CON COSA RIEMPIRLO

Farmaci



Trattamenti e prestazioni



assunti o effettuati in modo
ripetitivo o occasionale

CON COSA RIEMPIRLO



Sintomi

Effetti collaterali




E QUINDI

Legando il tutto

Giugno 2015 Mesi

Mer	Gio	Ven	Sab
3 	4 	5 	6 
10 	11 	12 	13 
17 	18 	19 	20 
24 	25 	26 	27 
1	2	3	4
8	9	10	11

Riepilogo



Data: 25 Giugno 2015
Ore: 00:00
Note:

[Modifica](#)

Sintomi

Altro Sintomo - Ore: 10:54

Somministrazioni

Altro Farmaco - Ore: 10:52

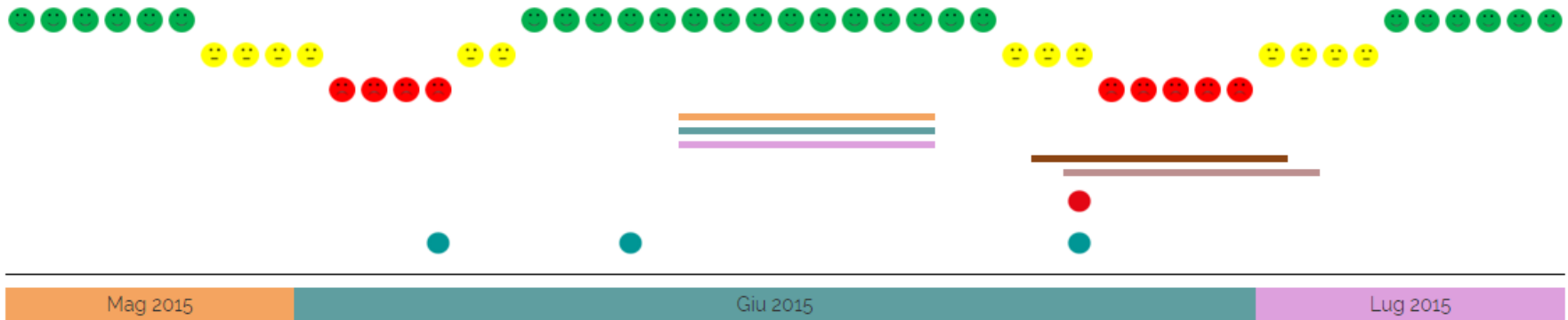
Effetti Collaterali

Febbre - Ora: 10:55

LA CURVA COMPLETA



Dal 23/05/2015 AL 10/07/2015 Avvia ricerca



Farmaci

- 13 Giu - 20 Giu Aspirina
- 13 Giu - 20 Giu Paracetamolo

Sintomi

- 25 Giu Febbre

Effetti Collaterali

- 11 Giu - 05 Giu - 25 Giu Febbre

E ANCORA



CARICA DOCUMENTI

Seleziona il Documento

Scegli file

Nessun file selezionato

Selezionare file .JPG, .JPEG, .PNG,
.PDF, .DOC, .DOCX

Tipo di documento

Biopsia del nervo surale

Biopsia del nervo surale

Elettromiografia

Esami del sangue

Liquor

Descrizione del documento

Inserisci le tue note...

Carica

Documenti medici caricati

Data documento	Nome documento	Descrizione	
Nessun documento caricato.			



PERCIÒ



Abbiamo realizzato un sistema
nel quale il paziente ci può
mettere tutto



ORA LA QUESTIONE È



Come valorizzare le informazioni
che il paziente ha inserito?



PER IL PAZIENTE



Il paziente indica un medico di riferimento

Il medico ha la possibilità di vedere tutto quello che il paziente ha inserito

Il paziente ha la possibilità di porre domande al suo medico



IL MEDICO



Vede tutto dei suoi pazienti

Può avere statistiche in modo aggregato

Può avere report riepilogativi di ciascun paziente

Può definire alert per ciascun paziente



GLI ALERT



Bassa criticità:

comunicazione all'accesso

al sistema

Media criticità:

mail

Alta criticità:

sms

social: whatsapp, facebook



LA PRIVACY



Misure minime di sicurezza
Comunicazione in modo sicuro
Comunicazione al Garante
della Privacy
Separazione di database
Informative privacy per
pazienti e medici



QUANDO SI PARTE



LA CONDIVISIONE



caso a: colleghi di uno stesso gruppo

caso b: medico di riferimento e medico vicino alla residenza

caso c: quadro clinico complesso ed è necessario il consulto di un specialista differente



MA BISOGNA ANCORA

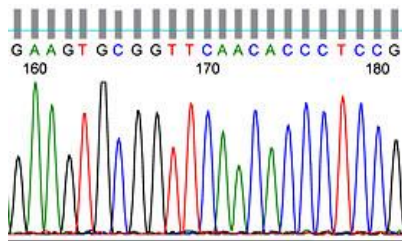
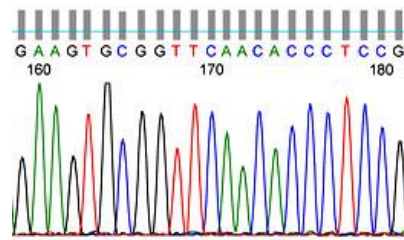
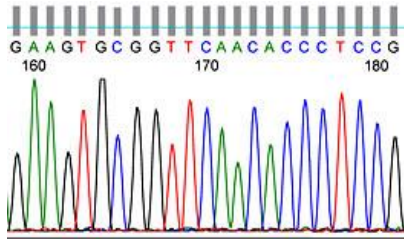


Pensare:

per i ricercatori posso fare qualcosa?



SEQUENZE

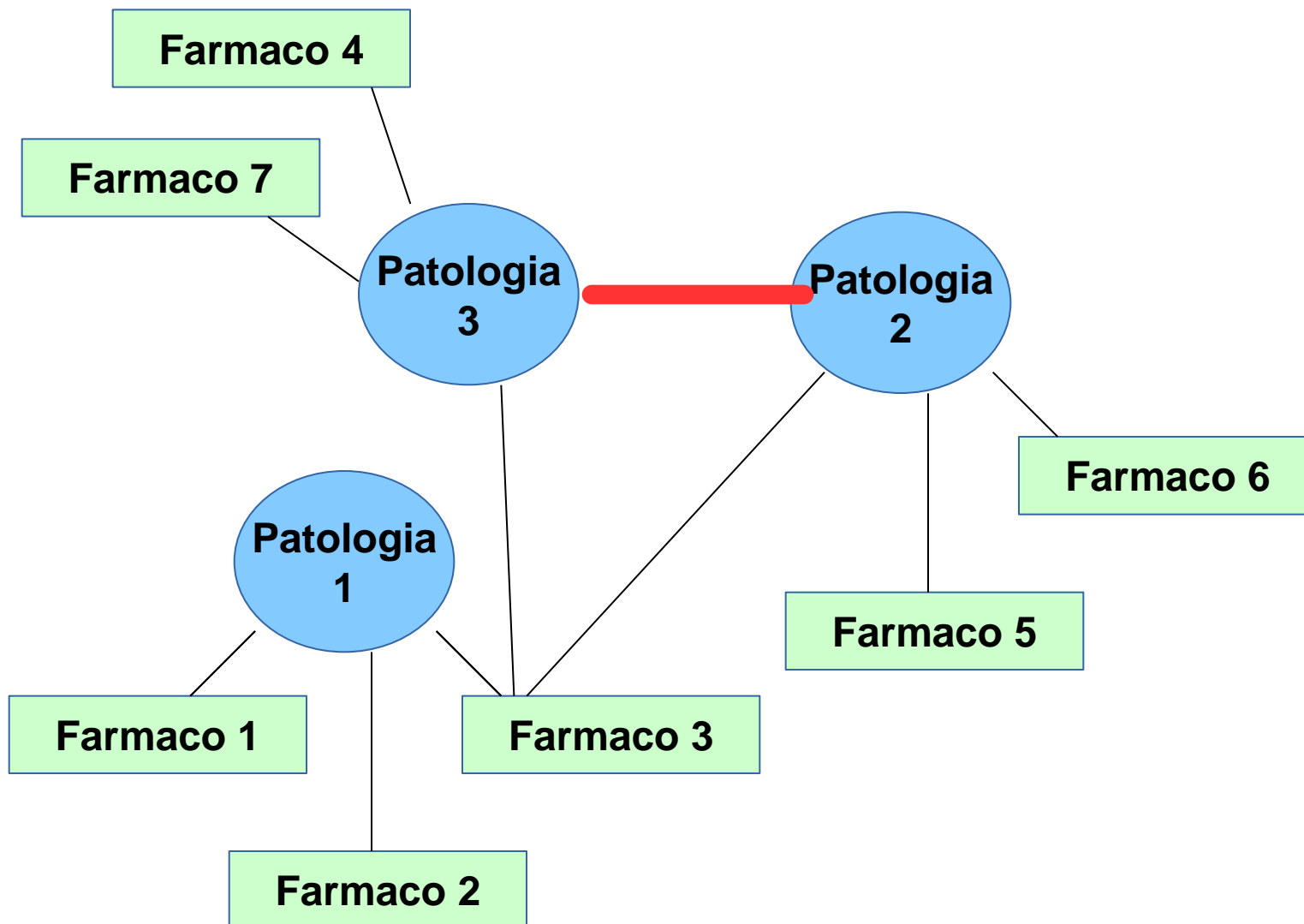


Confronto tra
sequenze



FASTA

GRAFI



IL GRUPPO



Coordinamento scientifico e clinico
Prof. Gabriele Siciliano
Università di Pisa

Opinion leader nazionali della patologia

Aspetti tecnologici

Aspetti biologico-molecolari

Aspetti di usabilità e accessibilità



CONCLUSIONI



un sistema facile, semplice e speriamo utile

che può essere messo a disposizione di altre associazioni e patologie

che prova a integrare aspetti sino ad ora affrontati in modo separato



CONCLUSIONI



Pensare a un sistema per ciascuna patologia è irrealistico

Pensare che un medico possa avere decine e decine di password è irrealistico

Vi è bisogno di un sistema trasversale, semplice e flessibile che possa essere adattato alle varie esigenze per produrre valore e conoscenza



CONCLUSIONI



rareBOX può essere usato

come auto-monitoraggio dei pazienti

come registro vero e proprio nel
quale è il medico che fa tutto

come database nell'ambito di studi
clinici e di ricerca



GRAZIE



CIDP
ITALIA
o n l u s