

Passaporto clinico: progetto pilota AIRett

Come assicurare una migliore assistenza nelle urgenze cliniche

Edvige Veneselli – Ospedale Gaslini, Genova

L'obiettivo del progetto pilota “**Passaporto clinico**” è l'organizzazione di un sistema che garantisca un **miglioramento dell'assistenza alle bambine e alle ragazze** con [Sindrome di Rett](#) **in situazioni di urgenza-emergenza**.

Le nuove tecnologie hanno modificato sensibilmente il modo di lavorare e di interagire in ogni settore, anche nell'organizzazione sanitaria.

Esse ci saranno di supporto ad un cambiamento epocale quando una nostra bambina avrà bisogno di recarsi al Pronto Soccorso per un disturbo medico.

Il genitore non dovrà più preoccuparsi di portare con sé le relazioni dei ricoveri, né di ricordarsi con precisione le ultime terapie assunte!

Tutto ciò perché la bambina avrà con sé un **braccialetto tecnologico**, con tutto quanto potrà servire ai medici del Pronto Soccorso per comprendere al meglio i disturbi presenti e curarla nel modo più appropriato.

“Passaporto clinico”: progetto pilota AIRett

Per realizzare ciò, ben consapevoli dei problemi che ogni genitore incontra dinanzi a medici che non conoscono bene la loro figlia e la particolare condizione che la coinvolge, la Presidente, coordinatrice AIRett del progetto, la Vice-Presidente e tutto il Direttivo dell'Associazione hanno promosso un progetto pilota finalizzato a contenere e superare questa problematica per i propri soci.

Hanno coinvolto i **5 Centri di riferimento recentemente identificati** ed hanno ottenuto la loro adesione, con la richiesta del gruppo di Siena di aderire in una seconda fase, in ragione di una contingente difficoltà per motivi intercorrenti. Li hanno sostenuti con un medico contrattista per la loro partecipazione. I gruppi di lavoro sono riportati nell'articolo sulla disponibilità delle mail e dei cellulari dei referenti dei Centri per i contatti con le famiglie.

La coordinatrice Dovigo ha cooptato esperti del settore specifico e li ha messi in contatto con i suoi Centri.

È quindi partito un lungo lavoro preliminare (**la prima fase dello studio**) in cui è stata messa a punto la metodologia più appropriata per raggiungere l'obiettivo.

Noi responsabili dei Centri, con i nostri collaboratori a ciò dedicati abbiamo avuto ripetuti incontri con gli esperti, generali e nelle differenti sedi ed abbiamo scambiato idee in un lavoro collettivo per mail e per telefono. Abbiamo altresì verificato la liceità dei vari processi di gestione e di utilizzo dei

dati.

Abbiamo identificato i medici di riferimento che seguiranno le assistite e l'attuazione del progetto stesso nelle sue varie fasi, sotto la nostra responsabilità ed il nostro controllo.

Per salvaguardare la salute delle iscritte in caso di necessità sanitaria, in patria ed all'estero, la Presidente, gli esperti ed io, quale coordinatore di progetto, abbiamo lavorato insieme per costruire il complesso percorso operativo, in un protratto iter interattivo.

Tra l'altro, abbiamo proposto il materiale da allegare come supporto essenziale per la conoscenza della [Sindrome di Rett](#) e le sue problematiche mediche. Seguendo gli stimolanti consigli della Vice Presidente Bianchi e della sottoscritta, Maria Pintaudi ha approntato un utile schema sui farmaci e sulle interazioni possibili, per la sicurezza delle nostre bimbe.

Gli esperti consulenti ci hanno messo a disposizione una piattaforma tecnologica d'interconnessione, appositamente costruita, di elevato livello, ben configurata e già sperimentata in un differente contesto.

Ci hanno sostenuto in ogni processo atto a costruire il percorso operativo, con elevata competenza e con grande disponibilità (ed altrettanta sensibilità).

Essi, con il prezioso intervento di Maria ed un modesto contributo della sottoscritta, hanno elaborato il fascicolo elettronico personale.

Lo abbiamo poi condiviso con i medici degli altri Centri e con Gabriella De Rosa e Claudio Cini abbiamo effettuato alcune simulazioni in gruppo.

Per pervenire alle formulazioni definitive, siamo infine arrivati a compilare i fascicoli di alcune ragazze e ad apporre le ultime modifiche.

Si è così giunti ora all'avvio.

Il progetto pilota consisterà nel seguire una cinquantina di soggetti con [Sindrome di Rett](#) (RTT) con tale metodo e di verificarne la validità e l'efficacia in un anno di follow-up.

Ogni Centro seguirà in media 10/12 assistite, individuate per la presenza di particolari problematiche e per la disponibilità dei genitori a collaborare al processo di attuazione.

Per la partecipazione, sono criteri di inclusione: diagnosi clinica certa, secondo i criteri clinici dell'European Society of Paediatric Neurology 2001, con o senza mutazione; età compresa tra 2 e 40 anni; adesione con consenso informato di entrambi i genitori per i soggetti di minore età e dell'amministratore di sostegno, tutore e/o curatore per i soggetti dopo i 18 anni.

Sono criteri preferenziali per l'individuazione delle pazienti, l'esistenza di maggiori possibilità di rischio di interventi di urgenza, la presenza di epilessia e di disturbi respiratori (in primis apnee), cardiologici (specie QT lungo), gastrointestinali (reflusso gastroesofageo, meteorismo, stipsi),

scoliosi.

Date le caratteristiche del progetto, è necessario che i genitori delle assistite individuate abbiano consuetudine con l'uso del computer.

Le famiglie saranno invitate ad aderire e a firmare l'apposito consenso informato; verranno preparate sugli aspetti tecnologici del "passaporto clinico" presso il Centro di riferimento più vicino.

A ciò seguirà un periodo di osservazione di un anno, in cui il sistema elaborato avrà realizzazione in tutti gli episodi di emergenza urgenza che occorreranno alle assistite (che peraltro speriamo siano pochi, e comunque saranno sufficienti a valutare il sistema).

In tale periodo faremo un monitoraggio della funzionalità con periodiche call conference e/o incontri, per ottimizzare i percorsi, confrontare le esperienze ed identificare le possibili azioni di miglioramento.

Per valutare in modo scientifico la validità del progetto, saranno applicate alcune scale valutative di specifici aspetti, che forniranno parametri obbiettivi e quantificabili per l'attestazione dell'efficacia della metodologia.

Vari altri aspetti collaterali, quali le collaborazioni e le sinergie in attivazione, saranno oggetto della nostra attenzione e ne daremo resoconto in questa sede.

Il lavoro che ci attende non sarà semplice e richiederà di certo il coinvolgimento di tutti noi, la Presidenza, il Direttivo, gli esperti delle nuove tecnologie sanitarie, i medici dei Centri e le famiglie.

Il carattere innovativo e l'auspicio di essere di aiuto per le nostre ragazze ci sosterranno in questo nuovo compito, che speriamo possa davvero dimostrare l'efficacia da noi desiderata. Con l'utilizzo delle nuove tecnologie è infatti ora possibile attuare questa ulteriore sfida alla **Sindrome di Rett**: ridurre lo stress che coinvolge le assistite ed i loro genitori ogniqualvolta sono costretti a ricorrere a presidi sanitari differenti dai Centri di riferimento e fornire ai colleghi che vi operano tutti gli elementi fondamentali per avviare la presa in carico migliore per le nostre fragili e particolari ragazze.

Fonte: <http://www.airett.it/project/passaporto-clinico-progetto-pilota-airett/>