



«Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori»



Fondazione IRCCS
San Gerardo dei Tintori

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Ing. Carlo Martinoli
Ing. Alberto Migliucci
Ing. Ilaria Vallone

Ing. Alessandra Scorza (Policlinico di Milano)
Prof. Alberto Piperno (UNIMIB)

«Progettazione di un software
per il processo di gestione dello
screening neonatale esteso
(SNE) delle Malattie Metaboliche
Rare (MetaRel)»



Il progetto di Regione Lombardia

- La Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori ha aderito ad un Bando di Regione Lombardia per il finanziamento di progetti innovativi in ambito sanitario presentando il progetto dal titolo «**Un percorso in rete: le malattie metaboliche dallo screening neonatale esteso (SNE) alla transizione all'età adulta (MetaReL)**»
- Richiesta approvata con Decreto n.16762 del 16 novembre 2018

Gli obiettivi del progetto di Regione Lombardia 1/2

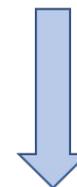
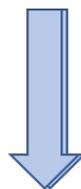
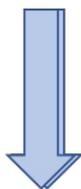
- Aggiornare, implementare e utilizzare i PDTA per promuovere percorsi di **miglioramento della diagnosi** e delle cure dei pazienti con malattia metabolica ereditaria
- Integrare in una **rete regionale** un gruppo multidisciplinare di esperti. Svolgere attività di educazione, formazione e sviluppo delle competenze a vari livelli (accademico, ospedaliero e territoriale).
- Rivedere e **integrare i processi di presa in carico** nei diversi periodi di vita, negli eventi acuti e nel follow-up cronico, codificandoli con innovazioni di rete, **uniformando il processo** sul territorio regionale al fine di facilitare l'accesso alle terapie appropriate



Gli obiettivi del progetto di Regione Lombardia 2/2

- Automatizzare l'interscambio informativo tra Laboratorio Screening e i possibili Registri/Dossier dei Centri Clinici; configurare e consolidare un modello organizzativo per la Presa in Carico dei pazienti e sviluppare un processo di riferimento per **l'interconnessione e la patrimonializzazione informativa della Rete di Patologia**; ottenere dati oggettivi per valutarne la sua sostenibilità
- Ottimizzare il sistema laboratoristico di analisi biochimica e genetica-molecolare

Il contesto: la creazione dell'IRCCS



**Fondazione IRCCS
San Gerardo dei Tintori**

Sistema Socio Sanitario



**Regione
Lombardia**

Il contesto: la creazione dell'IRCCS

- Gli IRCCS rivestono un ruolo determinante nella promozione e nel rafforzamento del settore della ricerca scientifica e dell'**innovazione tecnologica**
- L'ospedale del futuro sarà sempre più luogo di creazione dell'innovazione tecnologica
- È necessario ripensare i modelli gestionali e **re-ingegnerizzare i processi organizzativi** rendendoli sempre più efficaci ed efficienti
- È più che mai necessaria la **collaborazione** e scambio di know-how tra enti supportata da strumenti per raccolta, elaborazione ed analisi dei dati

Processo di Screening neonatale esteso (SNE)

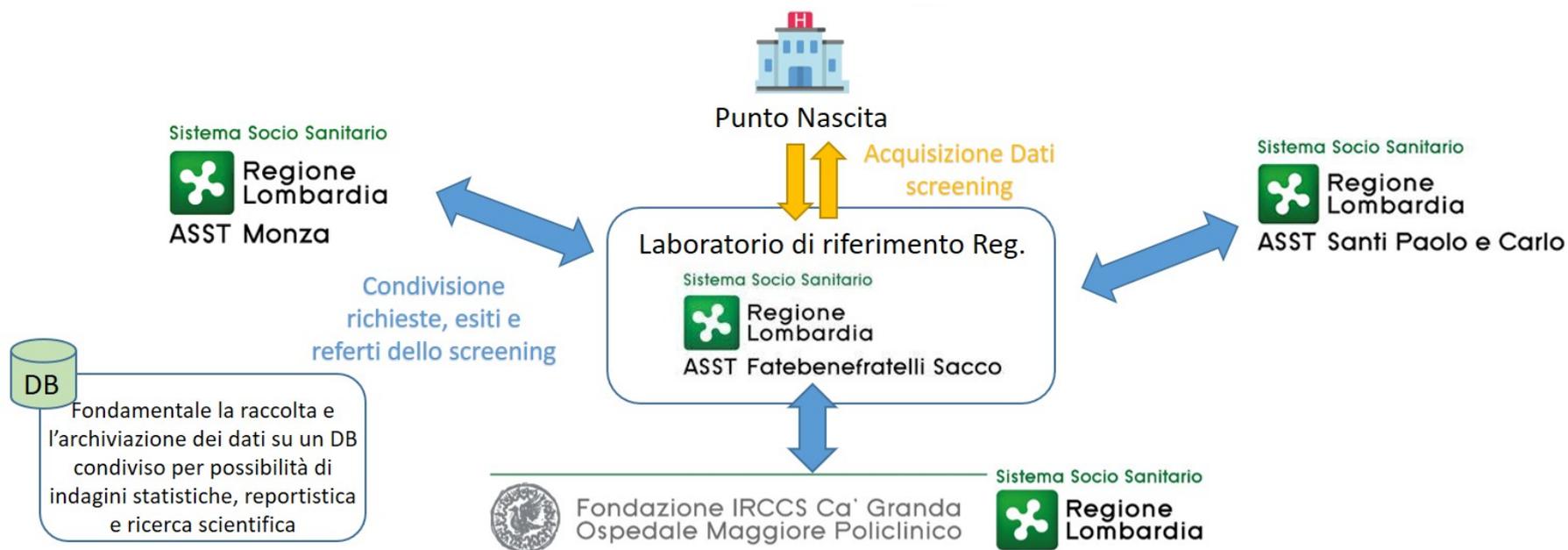


Considerando circa 40 patologie nell'ambito delle malattie rare, l'incidenza è di n.1 neonato affetto ogni circa 2000 casi

Tecnologia: Cromatografia liquida-spettrometria di massa (LC-MS/MS)

Gli enti coinvolti nel processo di screening neonatale

DGR XI/110 del 14.05.2018



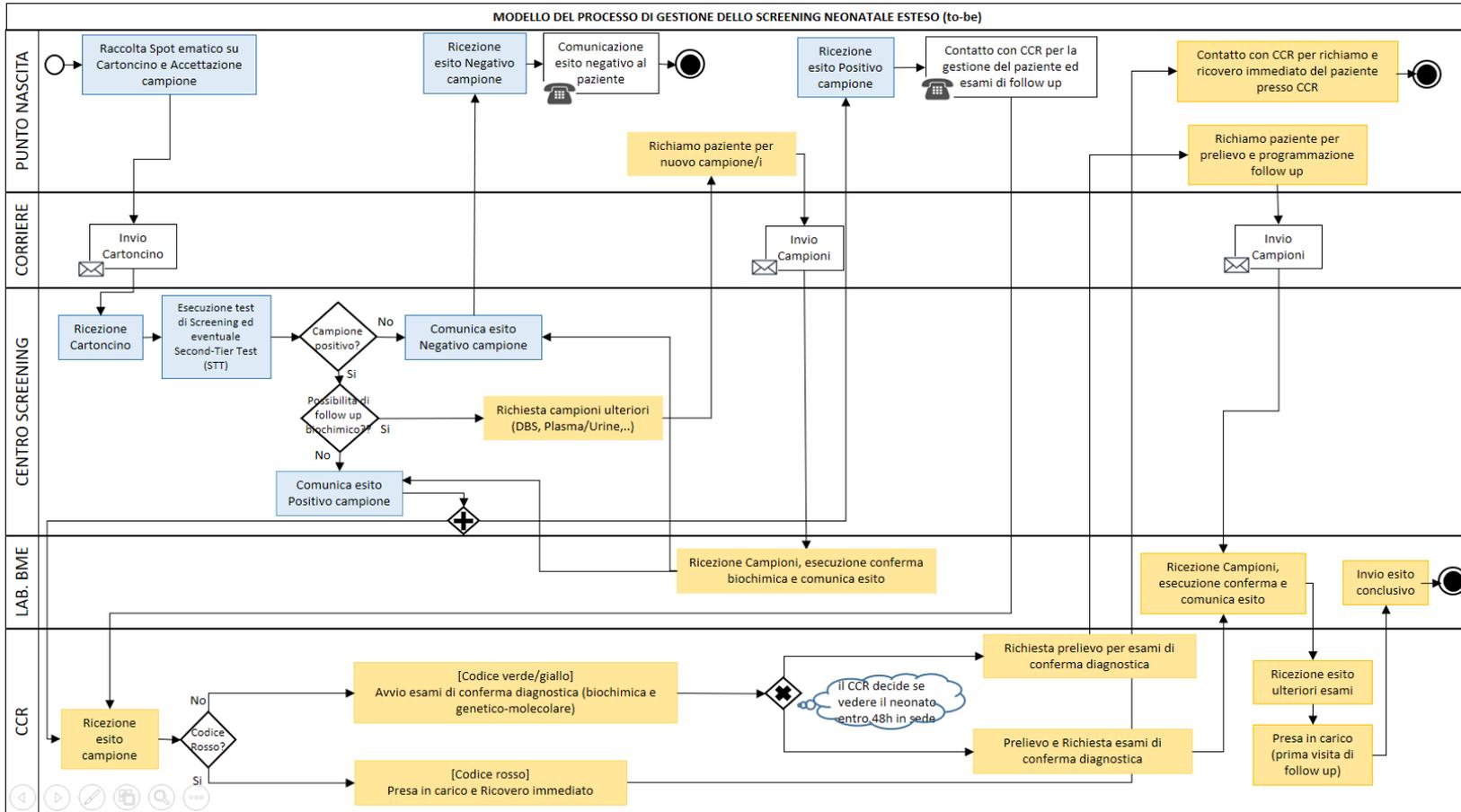
Il Metodo di lavoro

- Analisi processo attuale (situazione As-Is)
- Rilevazione delle criticità
- Progettazione soluzioni migliorative
- Sviluppo nuovo processo (To-Be)
- Dal modello gestionale al modello operativo (Work in progress)

Obiettivo del progetto

- Realizzazione del progetto pilota finanziato sviluppando un **modello gestionale** di presa in carico globale dei pazienti con malattia metabolica ereditaria con il fine di **automatizzare e favorire lo scambio informativo** tra i diversi attori coinvolti nel processo mediante il supporto di apposita **piattaforma informatica**.

Sviluppo nuovo processo (TO-BE)



Risultati attesi e sviluppi futuri

- È importante evidenziare che lo sviluppo di un'unica piattaforma software per il processo di screening neonatale esteso contribuisce non solo al **miglioramento del workflow a livello operativo** ma, visto il coinvolgimento di diversi enti sparsi sul territorio lombardo, costituisce una vera e propria **rete regionale di un gruppo multidisciplinare di specialisti esperti**.
- Tale collaborazione spiana la strada per configurare e consolidare un modello organizzativo per la Presa In Carico dei pazienti grazie alla **progettazione multidisciplinare con possibilità di estensione** anche al **follow-up del paziente pediatrico** garantendo la presa in carico e la possibilità di seguirlo per tutto il periodo di terapia e supportarlo nel passaggio all'età adulta.
- Raccolta, analisi di dati ed elaborazione di statistiche consentirebbero di monitorare e di **valutare l'impatto delle terapie sul modello assistenziale** applicato dando la possibilità eventualmente di rivedere e integrare i processi di presa in carico nei diversi periodi di vita, negli eventi acuti e nel follow-up cronico, codificandoli con innovazioni di rete e uniformando il processo sul territorio regionale al fine di facilitare l'accesso alle terapie appropriate.

A CHE PUNTO SIAMO?

DA MODELLO GESTIONALE...A MODELLO OPERATIVO

