

FUTURO
INIBITORE
IMMUNOTOLLERANZA

CURA

ACCESSO

PERSONALIZZAZIONE

SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

ENGAGEMENT

EMOFILIA

PLASMA

EMOSTASI

DONATORI

OMEOSTASI

ERADICARE

FISIOTERAPIA

PROFILASSI

PAZIENTE

FARMACOCINETICA

FATTORE VIII

SALUTE

TERAPIA SOSTITUTIVA

27/28
GIUGNO
2019

TRIESTE

SAVOIA EXCELSIOR PALACE



EMOFILIA

LA CERTEZZA DELLA CURA

TERAPIA SOSTITUTIVA, PERSONALIZZAZIONE, ACCESSO

EMOFILIA

LA CERTEZZA DELLA CURA

TERAPIA SOSTITUTIVA, PERSONALIZZAZIONE, ACCESSO

27/28
GIUGNO
2019
TRIESTE
SAVOIA EXCELSIOR PALACE

Il programma KOALA: da Patient Support a Patient Empowerment

Dott.ssa Cristina Santoro

EMATOLOGIA, POLICLINICO UMBERTO I, ROMA

Patient Engagement



Definizione: coinvolgimento attivo del Paziente nel suo percorso di cura, favorendo una maggiore autonomia e proattività della persona nella gestione del proprio stile di vita, salute e cura nell'ambito del sistema sanitario.



Benefici:

- Personalizzazioni degli interventi sanitari;
- Potenziamento dell'efficacia degli interventi;
- Miglioramento degli outcome clinici ed economici.



Risorse:

- Personale Sanitario;
- Associazioni Pazienti e Caregivers;
- Nuove tecnologie.

Koala*: da Patient Support a Patient Empowerment

Patient Support Programme

- Trasferire informazioni sui servizi del programma
- Erogazione di servizi tradizionali (e.g. Visite domiciliari)
- Centrale operativa da contattare per richiedere i servizi

koala



Patient Empowerment Programme

- Trasferire informazioni sui servizi del programma
- Erogazione di servizi tradizionali (e.g. Visite domiciliari)
- Patient Care Centre da contattare per:
 - Richiedere e organizzare i servizi
 - Supportare quotidianamente il paziente in merito a temi pratici
 - Monitorare lo stato di autonomia raggiunta
 - Trasferimento di contenuti validati da KOLs
 - Disponibilità di personale infermieristico formato

* Koala realizzato da DOMEDICA con un contributo non condizionante di KEDRION

Koala: da PSP a PEP

Koala* è il **primo programma di Empowerment** specifico per persone con coagulopatie congenite, finalizzato a migliorarne l'autonomia e la gestione domiciliare ottimizzando la terapia



* Koala realizzato da DOMEDICA con un contributo non condizionante di KEDRION

Koala: i Servizi a disposizione



Obiettivi

Supportare Pazienti e Centri nella gestione della terapia



Training domiciliare all'auto-infusione

Infermieri esperti nell'assistenza domiciliare che insegna al Paziente/ Caregiver tutte le pratiche per eseguire l'infusione, in 25 visite.

Supportare Pazienti e Centri nella gestione della farmacocinetica



Prelievi di campioni ematici al domicilio

Infermieri domiciliari dedicati che prelevano i campioni al domicilio secondo le scadenze definite dal Medico.

Supportare Pazienti per la preparazione a interventi chirurgici



Fisioterapia personalizzata a domicilio

Fisioterapisti domiciliari specializzati nella prevenzione, cura e riabilitazione di disfunzionalità motorie.

Supportare Pazienti nella gestione pratica ed emotiva



Supporto Remoto

Infermieri dedicati che contattano il Paziente/ Caregiver per supportarlo quotidianamente, trasferendo contenuti e nozioni utili, oltre che monitorare l'andamento dell'apprendimento nell'auto-infusione.

Koala: le novità

Koala



Nuovo naming, logo di Programma e materiali a supporto, utili per ottenere tutte le informazioni necessarie per aderire a **Koala**, rivolti sia al Medico che al Paziente.



Il servizio di **Supporto Remoto** erogherà contenuti specifici disegnati con KOLs selezionati:

- Dott.ssa Cristina Santoro, Ematologo presso il Policlinico Umberto I di Roma
- Dott.ssa Erminia Baldacci, Ematologo presso il Policlinico Umberto I di Roma
- Dott.ssa Elena Anna Boccalandro, Terapista della Riabilitazione e Osteopata presso Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Koala: le novità

Koala



L'ematologo potrà personalizzare il servizio selezionando i seguenti servizi:

Sessioni di training per la somministrazione della terapia (25 visite)

Sedute fisioterapiche

Prelievi ematici per la valutazione della PK

Supporto da remoto tper la gestione pratica ed emotiva, tramite il patient care centre disponibile dal lunedì al venerdì dalla 8 alle 20 telefonando ad un numero verde



Koala: il Supporto Remoto



Il servizio di **Supporto Remoto** erogherà i seguenti contenuti specifici:

Tutorship Koala			
	Caregiver	Paziente Adulto Maschio	Paziente Adulto Femmina
Gestione Terapia	Aderenza alla terapia	Aderenza alla terapia	Aderenza alla terapia
	Il trattamento con il farmaco e verifica del corretto utilizzo	Il trattamento con il farmaco e verifica del corretto utilizzo	Il trattamento con il farmaco e verifica del corretto utilizzo
	Gestione del periodo neonatale/prescolare e scolare	-	-
Gestione Condizione	Cosa sono le coagulopatie rare (patologia specifica)	Cosa sono le coagulopatie rare (patologia specifica)	Cosa sono le coagulopatie rare (patologia specifica)
	Gestire gli imprevisti (traumi, ferite, interventi, farmaci, etc..)	Gestire gli imprevisti (traumi, ferite, interventi, farmaci, etc..)	Gestire gli imprevisti (traumi, ferite, interventi, farmaci, etc..)
	Gestire ematoma ed ematoma/sanguinamenti	Gestire ematoma ed ematoma/sanguinamenti	Gestire sanguinamenti, gravidanza e ciclo mestruale
	-	Artropatia emofilica	-
Gestione Pratica	Emofilia/Coagulopatia rara e diritti	Emofilia/coagulopatia rara e diritti	Coagulopatia rara e diritti
	Associazioni pazienti	Associazioni pazienti	Associazioni pazienti
	Esercizio ed attività fisica	Esercizio ed attività fisica	Esercizio ed attività fisica
	Nutrizione e peso	Nutrizione e peso	Nutrizione e peso
	Viaggiare	Viaggiare	Viaggiare

Alla fine del percorso offerto da Koala, il paziente riceverà un attestato che certifica il raggiungimento dell'autonomia nella gestione della terapia.

Struttura delle tutorship

- Background
- Goals
- Assessment
- To do
- References

Struttura delle tutorship: aderenza

- Background:
 - valutazione del significato di aderenza e impatto su efficacia e sicurezza del trattamento
- Goals
 - Motivare il paziente all'aderenza, valutare quali sono le aree di criticità, proporre strategie di miglioramento dell'aderenza
- Assessment
 - Valutare tutte le dimensioni dell'aderenza (fattori correlati al paziente, al sistema sanitario, alla patologia, alla terapia, fattori socio-economici).

Struttura delle tutorship: aderenza

- To do
 - Supportare il paziente intervenendo sulla consapevolezza e sulla motivazione inerenti il percorso terapeutico
 - Supportare il paziente promuovendo l'aderenza
 - Fare dialogare la prescrizione medica con la vita quotidiana del paziente
 - suggerire strategie per ricordare il timing di somministrazione
- References

Conclusioni

- Il programma Koala può fornire un'importante supporto per i clinici, sia in termini di offerta di servizi a domicilio, sia per l'implementazione della consapevolezza del paziente
- Laddove nei nostri ambulatori il tempo per approfondire alcune tematiche viene a mancare, il programma Koala può supportare il clinico nell'attività di «formazione del paziente
- La formazione del paziente è fondamentale per incrementare l'efficacia della terapia



Grazie per l'attenzione