

## RIUNIONE CTS FENICE

Presenti: Franco Aprà, Alessio Bertini, Guido Bertolini, Giuseppe Carpinteri, Francesca Cortellaro, Roberto Cosentini, Giorgio Costantino, Margherita Malacarne, Stefano Paglia, Giovanni Porta, Grazia Portale, Germana Ruggiano, Maurizio Sacher

Guido: sono molto contento per l'inizio di questa nuova avventura e spero che il prossimo appuntamento possa essere per tutti in presenza. Oggi abbiamo tante cose da discutere.

Come dicevamo, lo scopo del CTS è quello di guidare il gruppo e quindi inizierei con un breve aggiornamento sui progetti in corso, partiti prima della costituzione del CTS e che quindi ereditiamo. La premessa complessiva è che dobbiamo trovare fondi, perché i progetti che finora ci hanno dato qualche finanziamento sono in chiusura. Vi racconto le cose che siamo riusciti a mettere in piedi finora, escludendo i progetti chiusi, che hanno riguardato il Covid, come ec-covid e tsunami. I progetti sono quindi due: "Valutazione della qualità dell'assistenza in Pronto Soccorso mediante lo studio dell'appropriatezza dei ricoveri" e "Valutazione della qualità della cura nelle unità di terapia semintensiva".

1. "Valutazione della qualità dell'assistenza in Pronto Soccorso mediante lo studio dell'appropriatezza dei ricoveri", ha avuto un finanziamento dal Policlinico di Milano. Attualmente lo stiamo portando avanti al Policlinico e al Papa Giovanni. È lo studio che ha maggiori potenzialità di essere diffuso ad altri contesti, perché non richiede uno sforzo di compilazione da parte dei centri aderenti. L'abbiamo presentato anche a Bologna perciò non sto a dilungarmi troppo. Abbiamo coinvolto una serie di professionisti, soprattutto dei reparti, con cui abbiamo elaborato i criteri per l'elaborazione dell'algoritmo di valutazione dei ricoveri da PS.

I criteri concettuali, che dovrebbero rappresentare il gold standard di riferimento per dire che un paziente aveva bisogno del ricovero, sono ormai pronti. L'algoritmo verrà poi costruito partendo dai criteri operativi, che ricalcano quelli concettuali ma che possono essere ricostruiti dai database degli ospedali. Valuteremo poi almeno 600 cartelle cliniche, riviste da professionisti, per capire se il sistema può essere licenziato come affidabile. Ci metteremo quindi nella condizione di poter valutare nel tempo l'appropriatezza dei ricoveri per i 4 sintomi scelti (dolore toracico, dolore addominale, dispnea, perdita temporanea di coscienza), a costo zero.

*Si discute dell'opportunità di proporre questo studio a istituzioni ed aziende, per poter diffondere progetti di ricerca come questo anche a livello regionale e nazionale.*

Stefano: trovo sbagliato il sistema attuale in cui ogni PS lavora a sé, ha un software a sé, estrae i dati che vuole, verifica i dati che vuole. Il nostro obiettivo principale deve restare quello di sviluppare uno strumento che ci consenta, in maniera comune, di registrare ed estrarre dati utili. Trovo molto interessante la proposta di avere dei rimandi non solo sui presidi, sui singoli medici e le loro performance, ma anche di aiutare nell'aderenza alla evidence based medicine, estraendo score e algoritmi validati per aiutare le scelte cliniche, ad esempio salvando le allergie del paziente e segnalando quali farmaci non utilizzare. Bisogna puntare molto alto, noi dovremmo provare a disegnare quale può essere l'obiettivo realistico da perseguire.

Germana: io penso che converrebbe coinvolgere qualcuno dei produttori di questi applicativi, anche se è un'arma a doppio taglio. Loro sarebbero interessati, perché sono ben disposti verso tutte le miglurie

possibili, dall'altro lato si rischia che venga manipolata la nostra necessità di fare evolvere l'applicativo. Però un rapporto con loro sarebbe utile sia per la ricerca sia per eventuali finanziamenti.

Guido: vi ricordo che noi abbiamo partecipato a un bando europeo finalizzato a sviluppare un sistema per recuperare i dati dalla pratica clinica. Il nostro progetto prevede sia di recuperare i dati dalle cartelle esistenti, sia di sviluppare una nuova cartella. Se dovessimo vincere quel progetto potremmo avere le risorse per fare quello che dice Stefano in modo indipendente. Se non dovesse passare, allora la strada sarebbe quella che dici tu, di andare dai produttori e proporre una collaborazione, con tutti i rischi del caso.

Alessio: sono d'accordo con Stefano che se quello che succede nei PS fosse ben definito, chiaro a tutti, anche alle istituzioni, molte delle nostre sofferenze si potrebbero chiarire. Adesso abbiamo dati confusi che si prestano a un sacco di millantazioni. Sul fatto che l'applicativo si possa sviluppare, io ho già in essere un progetto di collaborazione con un produttore per andare ad esplorare alcune potenzialità di gestione e altro. Non siamo ancora partiti, ma un accordo con il PS di Livorno si è realizzato. Se poi alle spalle ci fosse non l'ente ma Fenice, avrebbe ancora più valore e le spalle più larghe per esplorare questo rapporto.

Non siamo comunque così forti in questo momento per andare da una Regione con un'idea che non ha ancora prodotto sufficienti risultati, né aggrega già molte strutture. Andando avanti diventerà però il miglior biglietto da visita.

Maurizio: anche io sono preoccupato sull'andare direttamente alle Regioni o al Ministero. Dobbiamo avere prima una base di dati solida. Così che la raccolta dati successiva non possa essere strumentalizzata da obiettivi di budget.

Giorgio: io penso che nel rapporto con le Regioni non dobbiamo porci come il reference standard, essendo in un percorso di ricerca. Sarà la Regione a stabilire i suoi reference standard.

Chiedo poi: non è possibile investire in un progetto di rete, come era stato quello della finalizzata?

Rispetto ai software, sono molto preoccupato. Potremmo interagire con le software house dicendo che non vogliamo un rapporto con i singoli ma chiedendo di aderire ad un progetto comune, con una proposta che vada bene per tutti i software.

Potremmo poi pensare di lavorare anche con le assicurazioni, con le associazioni di pazienti, l'INPS... perché possono essere interessati a valutare i processi di PS.

Guido: vi riporto l'esperienza che stiamo facendo con Tiresia, il gruppo di ricerca sulla riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite: le associazioni di pazienti spesso non hanno fondi, ma sono delle ottime lobby; l'INAIL non ci ha risposto ma potrebbe essere un'idea da portare avanti comunque.

Sugli applicativi sono d'accordo con te, sarebbe bello sentirli tutti, facendo sì che ognuno metta qualcosa e nessuno abbia l'esclusiva.

Franco: tornerei sulla natura del gruppo, perché la scelta degli interlocutori e il modo in cui ci presentiamo è decisiva. Noi dovremmo lavorare su tempi lunghi. La gente deve avere desiderio di partecipare al gruppo. Benissimo avere contatti istituzionali, ma paritetici, perché se noi diventiamo lo strumento dell'assessorato X o Z, quanto rapidamente saliamo, tanto rapidamente scenderemo. E perderemo anche rapidamente credibilità presso i nostri colleghi. Noi siamo un gruppo di ricerca e tra l'altro di una ricerca molto importante, perché i nostri processi hanno un'influenza diretta sulla salute dei pazienti. Abbiamo degli enormi buchi gestionali. Cercherei di difendere molto l'indipendenza di un gruppo di lavoro che nasce per la ricerca.

Ricordo poi che il PS è la principale fonte di big data in Italia nella sanità, a livello quantitativo.

Francesca: c'è poca conoscenza del lavoro in PS, quindi è difficile che si abbiano indicatori idonei. Abbiamo però anche visto con ec-covid che lavorare sulla ricerca in PS è difficile, quindi diventa necessario lavorare

sull'estrazione dei nostri dati, da applicativi già esistenti o da un nuovo applicativo. Io farei un'ipotesi di progetto anche a livello sovraregionale, perché adesso stanno mettendo del budget con il PNRR.

Stefano: è importante anche la lettura del contesto. Essendo noi massimamente disomogenei, disaggregati, disarmonici, qualunque intervento anche minimo nei nostri assetti organizzativi può fare la differenza. Resto convinto della dimensione nazionale del problema, perché le Regioni secondo me sono più soggette alla politica.

Maurizio: dobbiamo focalizzarci sui due punti di partenza: che cosa e come vogliamo misurare? E perché lo vogliamo fare? Credo il punto di partenza sia fare un'analisi che verifichi l'efficacia dei percorsi che vengono fatti in PS, facendo poi benchmarking, perché in alcune realtà sia i ricoveri che le dimissioni dovrebbero essere più appropriati. L'altro aspetto è quello di intercettare e riconoscere i modelli più virtuosi per copiare da loro e migliorare tutti. La nostra ricerca è lì. Il rischio è che questo, dato in mano a referenti regionali orientati al risultato a breve termine, possa essere strumentalizzato anziché permetterci di migliorare.

Guido: Concordo pienamente con Maurizio. Per avviare questo percorso è però necessario disporre di dati affidabili. Aspetterei la risposta della Commissione Europea e poi ci potremmo attivare sulla possibilità che dicevate tutti di andare alle software house.

2. Lo studio "Valutazione della qualità della cura nelle unità di terapia semintensiva" ha iniziato il reclutamento dei pazienti; dovremmo un po' promuoverlo per allargare la platea dei centri. Dovremmo come CTS ratificare il Comitato Scientifico dello studio. Il progetto ha un suo gruppo che ha lavorato in questi anni. Possiamo ratificare quelle persone e aggiungere altri se necessario.

*Si concorda di mantenere l'attuale gruppo promotore come Comitato scientifico dello studio*

Guido: si sta aprendo un altro possibile studio: una start-up di ingegneri della Normale di Pisa ha elaborato un point of care per dosare 6/8 bio-marcatori nel sangue. Hanno iniziato con bio-marcatori del trauma cranico. Volevamo provare a validare questo sistema nella pratica. L'idea è di presentare un progetto al bando di Ricerca Finalizzata del ministero, in cui coinvolgere qualche PS per fare questa rilevazione all'arrivo del paziente con trauma cranico lieve. L'obiettivo è quello di capire se danno effettivamente un vantaggio nella definizione della prognosi del paziente, evitando magari di fare la TC. Se ci sono dei PS che hanno una buona casistica di traumi cranici lievi-moderati che volessero aderire sarebbe perfetto. Dovremmo lanciare questa proposta a tutti, non solo tra i membri del CTS, chiedendo un po' di informazioni sulla casistica.

Roberto: potremmo lanciare una call con i requisiti dei PS che potrebbero essere utili per coprire uno spettro abbastanza ampio.

Guido: vorrei trattare l'argomento del rapporto che Fenice dovrebbe avere con SIMEU, con altre società scientifiche e con l'accademia.

*L'unanimità del CTS ritiene che Fenice debba essere completamente indipendente da SIMEU, così come da altre società scientifiche, dall'accademia e dall'industria. Ciò non significa che non si possa collaborare, ma che lo si faccia solo ad un livello paritetico.*

Margherita: Vorrei ragionare del ruolo che in Fenice potremmo avere noi più giovani e specializzandi. Siamo però carenti sulla metodologia della ricerca. Fenice dovrebbe aiutare a colmare questo buco, promuovendo anche percorsi di formazione in questo ambito.

Guido: sarebbe molto bello, come gruppo, avviare anche attività di formazione. Non formazione nei termini di aggiornamento su questioni cliniche, ma proprio sulla metodologia della ricerca. Potremmo proporre corsi su tre filoni:

1. La metodologia della ricerca
2. La metodologia clinica
3. La statistica medica

Fenice potrebbe davvero provare a colmare questo vuoto.

Per le risorse, potremmo partecipare a bandi pubblici per la formazione oppure prevedere una quota di iscrizione per autofinanziarci. I corsi potrebbero quindi essere aperti a tutti a pagamento, prevedendo magari di riservare dei posti gratuiti a giovani partecipanti di Fenice, magari con invio di cv e lettera motivazionale.

Franco: queste nozioni sono di fondamentale importanza, soprattutto nell'indipendenza, perché anche se non sembra ci sono dietro degli interessi. E gli specializzandi hanno poca consapevolezza, manca una cultura dell'indipendenza della ricerca.

Guido: vi annuncio anche che da gennaio avremo qui in Laboratorio Stanley Lemeshow, uno dei massimi statistici medici al mondo, famoso anche per i suoi corsi. Potremmo organizzare un corso intensivo di una settimana con lui, facendolo pagare ma tenendo dei posti gratuiti per Fenice.

Noi, come laboratorio, e con Giorgio o altri di voi che hanno un expertise in questo senso, potremmo organizzare corsi anche più brevi sui tre argomenti che dicevo.

Un'altra idea potrebbe essere quella di fare dei workshop, come quello proposto da Paolo Terragnoli di Brescia sugli applicativi in PS che ho condiviso con voi. Sarebbe bello, nell'ottica della formazione, farne tanti di workshop così, distribuiti su tutta la penisola.

Un'altra possibilità è quella dei seminari, anche online, come quelli organizzati da Giorgio come università. Si potrebbe fare qualcosa del genere, sotto l'egida di Fenice.

Giorgio: da parte dell'università c'è massima collaborazione a lavorare con Fenice, anche organizzando dei corsi insieme, ma non credo sia possibile creare una formale convenzione.

Roberto: mi sembra un'ottima idea e un'esigenza sentita da tutti noi e da molti specializzandi.

Giovanni: sono d'accordo con tutto quanto detto. La formazione statistica è proprio una cosa che volevo proporre perché è fondamentale, anche per i meno giovani.

*Si stabilisce che l'attività formativa di Fenice sarà per sarà composta da tre diverse iniziative: corsi di più giorni, convegni di una giornata, seminari di un'ora. Guido e Giorgio si occuperanno di fare qualche proposta.*

*Il convegno proposto da Terragnoli sull'informatica al servizio dei PS è stato valutato molto positivamente da tutti e si decide di procedere con lui all'organizzazione.*