

**MIGLIORARE L'ASSISTENZA IN EMOFILIA:
INNOVARE L'ORGANIZZAZIONE E OTTIMIZZARE LA GESTIONE DEI DATI NEI CENTRI
SPECIALIZZATI**

27 Febbraio 2026 – 27 novembre 2026
IRCCS Istituto Clinico Humanitas Research Hospital
CENTRO PER LA TROMBOSI E LE MALATTIE EMORRAGICHE
Via Alessandro Manzoni, 56
20089 Rozzano

Tipologia Evento: Blended (FSC + FAD)

Provider: PHD Lifescience (I71)

Ore formative: 3 FAD +6 FSC

Crediti Formativi: 10,8

Partecipanti: 5 + 1 tutor esterno

Obiettivo Formativo: 2 – Linee Guida – protocolli - procedure

Reclutamento: indiretto

Piattaforma iscrizione e fruizione: <http://phdedudigital.eu>

Sede Fisica Piattaforma: PHD Lifescience Via Nazario Sauro 8 Bologna

Destinatari: Medico Chirurgo (ematologia), Infermiere, Psicologo, Fisioterapista, Farmacista Ospedaliero

Razionale

La gestione efficace dei pazienti con emofilia richiede competenze cliniche aggiornate, processi organizzativi strutturati e una corretta gestione dei dati clinici. Il percorso formativo proposto combina **formazione sul campo (FSC) tramite Gruppi di Miglioramento (GdM)** e **formazione a distanza asincrona (FAD)**, per supportare i professionisti nell'ottimizzare la continuità assistenziale, migliorare la comunicazione interdisciplinare e implementare buone pratiche basate sulle evidenze scientifiche.

Il **Gruppo di Miglioramento (GdM con tutor esterno)** prevede che i partecipanti parteciperanno a sessioni pratiche di FSC come GdM (minimo 3 incontri per un massimo di 6h), con il supporto di una **Figura Esterna Tutor** (es. Data Manager), che avrà il ruolo di:

- Responsabile del miglioramento e del supporto alla riorganizzazione del reparto.
- Analizzare i processi attuali e identificare le aree di miglioramento.
- Collaborare con il team per implementare le modifiche e redigere report mensili/bimestrali, presentandoli al gruppo e analizzando gli indicatori per misurare il miglioramento delle attività obiettivo.

Il corso **FAD** si articola in tre moduli complementari:

1. **Introduzione e contesto** – Ruolo del follow-up, linee guida nazionali e internazionali, concetto di efficienza organizzativa.
2. **Data management e organizzazione del reparto** – Raccolta e aggiornamento dei dati clinici, comunicazione tra professionisti, gestione documentale e utilizzo di piattaforme digitali, con esempi di criticità e soluzioni operative.
3. **Aggiornamenti scientifici e buone pratiche** – Novità terapeutiche, modelli integrati ospedale-territorio e best practice dai centri emofilici italiani.

Obiettivi

- Comprendere il ruolo del follow-up nel continuum assistenziale e applicare le principali linee guida.
- Gestire in modo efficiente dati clinici e documentazione, migliorando la comunicazione interdisciplinare.
- Aggiornarsi sulle novità e sulle strategie organizzative più efficaci.
- Identificare e implementare best practice nazionali per elevare la qualità dell'assistenza.
- Ottimizzare i processi del reparto, con il supporto del Tutor Esterno per monitorare e misurare il miglioramento.

Metodologia di lavoro

Il gruppo di miglioramento seguirà una metodologia strutturata suddivisa in tre fasi principali.

Fase 0 – Assestamento del tutor all'interno del centro clinico 1/02/-27/02/26 NO ECM

Fase 1 – Analisi dello stato attuale (Mesi 1-3) 27/02 – 27/05 ECM

- Obiettivo: mappare i processi correnti relativi al **data management**, all'organizzazione del reparto e alla gestione del follow-up dei pazienti con emofilia.
- Attività:
 - Raccolta e analisi dei dati clinici e organizzativi.
 - Individuazione di criticità, gap e inefficienze nei processi.
 - Discussione delle problematiche con il gruppo durante **incontri periodici** (a discrezione del coordinatore e del tutor 2 incontri da 1 ora o 1 incontro da 2 ore).
- Ruolo del tutor: guida il gruppo nell'analisi dei processi, aiuta a definire gli indicatori di miglioramento e redige report sintetici sugli incontri.

Fase 2 – Definizione del processo ottimizzato (Mesi 4-6) 27/05 – 27/07 ECM

- Obiettivo: progettare soluzioni pratiche per ottimizzare il **flusso di lavoro, la gestione dei dati clinici e la comunicazione interdisciplinare**.
- Attività:
 - Sviluppo di protocolli, checklist operative e strumenti per la raccolta dati e la documentazione.
 - Introduzione di sistemi di monitoraggio dei pazienti e strumenti di comunicazione tra medico, infermiere e data manager.
 - Pianificazione dell'implementazione delle modifiche in reparto.
 - Discussione dei piani operativi durante **incontri periodici** (a discrezione del coordinatore e del tutor 2 incontri da 1 ora o 1 incontro da 2 ore).
- Ruolo del tutor: supervisiona la progettazione, assicura l'aderenza alle linee guida e supporta l'integrazione multidisciplinare.

Fase 3 – Sperimentazione e monitoraggio (Mesi 7-9) 27/07 – 27/11 ECM

- Obiettivo: implementare le soluzioni identificate e misurarne l'efficacia attraverso **indicatori di performance (KPI)**.
- Attività:
 - Test dei nuovi processi organizzativi e del data management nel reparto.
 - Raccolta e analisi dei dati per valutare l'impatto delle modifiche.
 - Discussione dei risultati in **incontri finali** (a discrezione del coordinatore e del tutor 2 incontri da 1 ora o 1 incontro da 2 ore), con eventuali aggiustamenti operativi.
 - Redazione di report mensili/bimestrali da parte del tutor e di un **report finale** che descriva i risultati, le criticità superate e le best practice sviluppate.
- Ruolo del tutor: affianca il team, monitora i progressi, analizza gli indicatori e facilita la condivisione dei risultati.

KPI e modalità di valutazione

Il monitoraggio dell'andamento del progetto sarà effettuato attraverso indicatori di processo, valutati in modo descrittivo e qualitativo, a supporto delle attività del Gruppo di Miglioramento.

In particolare, potranno essere presi in considerazione:

- la maggiore regolarità nella programmazione e nel rispetto dei tempi dei follow-up;
- il miglioramento dell'aderenza dei pazienti ai percorsi di monitoraggio clinico programmati;
- il livello di completezza e qualità delle informazioni cliniche e organizzative raccolte;
- la percezione di efficacia dei processi organizzativi da parte del personale coinvolto e, ove pertinente, dei pazienti.

Sintesi organizzativa:

- **Durata totale:** la durata complessiva del GdM è di 9 mesi; ai fini ECM la formazione sul campo sarà articolata in un massimo di 6 ore accreditabili a partire dal 23 febbraio 2026.
- **Incontri GdM:** a definizione del coordinatore e del tutor
- **Rapporto Tutor/Discente:** max 1:5

[Composizione del gruppo](#)

Responsabile di reparto

Coordinatore e responsabile scientifico del GdM

Coordina il gruppo, supervisiona il progetto, approva le modifiche, guida le riunioni bimestrali, garantisce l'allineamento del progetto con gli obiettivi clinici del reparto.

Tutor Esterno

Tutor (es. Data Manager o Clinical Research Coordinator) responsabile del miglioramento della riorganizzazione del reparto.

Analizza i processi attuali e identifica le aree di miglioramento.

Collabora con il team per implementare le modifiche e redige i report bimestrali e li presenta al gruppo

Soggetto collaboratore di PHD esterno all'azienda. Opererà esclusivamente in affiancamento al personale aziendale, senza alcun ruolo gestionale o decisionale. Sarà presente al centro, in accordo con il coordinatore del gruppo, per 72 ore mese.

Medici del Reparto – Infermiere o altra figura professionale ritenuta idonea dal Coordinatore

Supporto clinico operativo. Verifica l'efficacia delle modifiche apportate. Fornisce input clinici per ottimizzare i processi (massimo 5 dicenti)

[Reportistica](#)

Report bimestrale: valutazione intermedia con analisi degli indicatori e identificazione di eventuali aree critiche.

Report finale (valutazione ECM): documento conclusivo che sintetizza i miglioramenti ottenuti, le criticità risolte e le best practices identificate. Documento utile al monitoraggio dell'apprendimento e delle competenze acquisite dai partecipanti.

Ad ogni incontro FSC, le presenze saranno tracciate attraverso un foglio firme.

Programma/Struttura Formazione a distanza (FAD) disponibile dal 31/03/2026 al 27/11/2026 su <https://phdedudigital.eu/>

Modulo 1 – Introduzione e contesto

Contenuti:

- Ruolo del follow-up nel continuum assistenziale dell'emofilia.
- Linee guida e raccomandazioni nazionali/internazionali.
- Introduzione al concetto di "efficienza organizzativa".

Modulo 2 – Data management e organizzazione del reparto

Contenuti:

- Processi di raccolta e aggiornamento dati clinici.
- Comunicazione tra professionisti: coordinatore scientifico, medico, infermiere.
- Gestione documentale e piattaforme informatiche dedicate.
- Casi esemplificativi di criticità e soluzioni organizzative.

Modulo 3 – Aggiornamenti scientifici e buone pratiche

Contenuti:

- L'evoluzione dello standard assistenziale.

- L' impatto organizzativo dei cambiamenti scientifici.
- I modelli di presa in carico e le best practice clinico-organizzative.

Valutazione finale

Scheda di valutazione qualità percepita come previsto da Agenas

Questionario ECM a doppia randomizzazione a chiusura della FAD

Esame Orale a chiusura della FSC con redazione di un verbale apprendimento finale in base agli obiettivi prefissati.

Risultati di apprendimento attesi

Al termine del percorso formativo i partecipanti saranno in grado di:

Descrivere i principi organizzativi e clinico-assistenziali alla base del follow-up del paziente emofilico, con riferimento alle più recenti linee guida nazionali e internazionali.

Evidenze osservabili: Capacità di identificare gli elementi fondamentali in un quiz a risposta multipla.

Analizzare i principali processi di data management connessi alla gestione del paziente emofilico (raccolta, aggiornamento e condivisione dati clinici).

Evidenze osservabili: Evidenze osservabili: Capacità di identificare gli elementi fondamentali in un quiz a risposta multipla.

Applicare strategie organizzative per ottimizzare la collaborazione tra medico e infermiere nel percorso di follow-up.

Evidenze osservabili: Capacità selezionare scelte organizzative corrette in un caso clinico simulato.

Valutare l'efficacia delle proprie pratiche di monitoraggio e registrazione dei dati clinici in relazione agli standard condivisi.

Evidenze osservabili: Capacità di identificare gli elementi fondamentali in un quiz a risposta multipla.

Integrare conoscenze scientifiche aggiornate nella gestione quotidiana dei pazienti emofilici, in coerenza con le buone pratiche assistenziali e organizzative.

Evidenze osservabili: Capacità di individuare criticità e punti di forza nelle proprie pratiche tramite domande a risposta aperta con traccia di soluzione.

Responsabile Scientifico e docente FAD

Dott. Matteo Luciani

Responsabile Centro emostasi e trombosi dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

NOME COGNOME	PROFESSIONE	DISCIPLINA	ENTE DI APPARTENENZA/LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA' PROFESSIONALE/FORMATIVA
LUCIANI MATTEO	Medico Chirurgo	Ematologia	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma	Laurea in Medicina e Chirurgia nel 1984 Dirigente Medico di I Livello e responsabile centro regionale di riferimento malattie emorragiche e trombotiche. Dipartimento di Ematologia, oncologia e terapia cellulare e genica, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma Autore o coautore di 240 tra pubblicazione edite a stampa e abstract
MARIA ELISA MANCUSO	Medico Chirurgo	Ematologia	IRCCS Humanitas Research Hospital	Si è laureata in Medicina presso l'Università di Palermo nel 1999 con votazione summa cum laude e ha conseguito nel 2003 la Specializzazione in Ematologia Clinica e Sperimentale presso l'Università degli Studi di Milano. Nel 2009 ha ottenuto il Dottorato di Ricerca in Metodologia Clinica presso la stessa Università. Ha completato la propria formazione in epidemiologia clinica attraverso programmi Erasmus a Rotterdam (2008–2009) e corsi specialistici in trombosi, emostasi e comunicazione scientifica internazionale. Dal punto di vista professionale, ha svolto attività di ricerca e clinica presso l'Università degli Studi di Milano e l'IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Dal 2008 al 2020 è stata ematologa presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Dal 2020 è Senior Hematology Consultant presso l'IRCCS Humanitas Research Hospital di Rozzano. Dal 2022 è Adjunct Clinical Professor e dal 2025 Ricercatrice RTT presso Humanitas University.
Liron Anna Bassali		Microbiologia Clinica e Immunologia	Libero professionista	Dall'agosto 2021 ad agosto 2023 ha ricoperto il ruolo di Clinical Research Coordinator presso il CRO CIRM – Consorzio Italiano per la Ricerca in Medicina di Milano. È

	Clinical research coordinator			stata responsabile della corretta e sicura implementazione dei protocolli di sperimentazione clinica, garantendo il rispetto delle procedure operative standard (SOP), delle linee guida ICH-GCP e dei requisiti normativi vigenti. Ha curato le sottomissioni ai Comitati Etici, la gestione degli studi sulla piattaforma AIFA (OsSC), il supporto alle attività regolatorie e la comunicazione con i Principal Investigator. Si è inoltre occupata della gestione e archiviazione della documentazione di studio, assicurando la corretta tenuta del Trial Master File e dell'Investigator Site File.
--	-------------------------------	--	--	--

Il provider, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute"- Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante;