

Programma ECM

DENOMINAZIONE DEL PROVIDER

Università Commerciale “L. Bocconi”

ID PROVIDER

1255

TITOLO

La transizione dei pazienti con SMA: dall’età pediatrica all’età adulta

SEDE

Piattaforma Blackboard <https://blackboard.sdabocconi.it>

RESPONSABILE SCIENTIFICO DELL’EVENTO

Prof.ssa Lucia Ferrara, *Associate Professor of Practice di Government, Health e Nonprofit – SDA Bocconi*

DESTINATARI DELL’ATTIVITÀ FORMATIVA

Medici Chirurghi (Discipline: Neurologia, Malattie dell’apparato respiratorio, Pediatria, Cardiologia, Neuropsichiatria infantile)
Max 11 partecipanti

OBIETTIVI FORMATIVI E AREA FORMATIVA

Management sanitario: innovazione gestionale e sperimentazione di modelli organizzativi e gestionali

RAZIONALE E PROGRAMMA

La transizione dei pazienti dall'età pediatrica all'età adulta è un tema di crescente rilevanza nel dibattito scientifico e manageriale, in particolare nel contesto delle malattie rare, dove la complessità clinica e organizzativa rende critico il passaggio tra servizi e professionisti.

La transizione non si esaurisce in un passaggio formale tra servizi, ma implica un cambiamento profondo sul piano clinico, organizzativo e relazionale, che coinvolge il paziente, la famiglia e una pluralità di professionisti sanitari e sociosanitari. In assenza di percorsi strutturati e condivisi, tale fase può esporre i pazienti a rischi di frammentazione dell'assistenza, discontinuità terapeutica e riduzione dell'aderenza ai trattamenti.

In questo quadro, la Regione Toscana ha definito un modello di accordo per l'organizzazione della transizione tra AOU Meyer e AOU Pisana, basato sull'individuazione di un team di riferimento, sulla definizione di un percorso condiviso e sulle relative modalità operative. Tale esperienza rappresenta il contesto di riferimento per l'avvio di un gruppo di miglioramento dedicato alla transizione dei pazienti affetti da SMA.

Il Gruppo di miglioramento prevede:

- La ricerca e l'organizzazione di documentazione aziendale
- La lettura di testi scientifici
- La discussione di gruppo guidata da un docente esperto sul tema
- La presentazione e la discussione dei documenti elaborati
- La redazione di un documento conclusivo con indicazioni operative

Programma

Il Programma si articola in tre moduli, di 4 ore ciascuno (moduli 1 e 3) e di 2 ore (modulo 2), e da attività di tutorship intermodulare. Il percorso è finalizzato alla redazione, da parte dei partecipanti, con il supporto di SDA Bocconi, di un documento di sintesi che restituisca gli esiti e i contenuti sviluppati.

Date e orari degli incontri

I incontro – 25 maggio 2026: 14-18 (tot. 4 ore)

II incontro – 17 settembre 2026: 16-18 (tot. 2 ore)

Sviluppo del mandato del Gruppo di miglioramento (tot. 30 ore di lavoro)

III incontro – 19 novembre 2026: 14-18 (tot. 4 ore)

Programma dettagliato

I incontro – Docenti: Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi

14.00 – 14.30 – Introduzione: La SMA e il percorso di presa in carico multidisciplinare

14.30 – 15.30 – La definizione di un percorso: elementi di metodo

15.30 – 17.30 – Discussione in gruppo: analisi dei punti di forza e aree di miglioramento aziendali

17.30–18.00 – Recap del I incontro e mandato

Sviluppo del Programma di mandato – Membri del Gruppo di Lavoro: Guja Astrea, Laura Carrozzi, Vincenzo Castiglione, Lucia Ferrara, Sara Loprieno, Niccolò Nassi, Silvia Passantino, Giulia Ricci, Michele Sacchini, Chiara Ticci, Valeria Tozzi.

Il lavoro del gruppo di miglioramento sarà strutturato in due parti:

Nella prima parte, a partire da quanto discusso e dei documenti aziendali:

- descrivere quali sono le prestazioni da erogare per la SMA (contenuto tecnico delle attività)
- con quali modalità,
- la loro sequenza spaziale e temporale
- chi fa cosa

Per svolgere questa attività i gruppi dovranno ricostruire la mappa usando opportune convenzioni grafiche e uno stile definito.

A partire dalla mappa degli episodi identificata nella prima fase, il Gruppo di Lavoro dovrà

1. condividere una diagnosi sulle principali aree di intervento
2. definire le aree di miglioramento
3. progettare il sistema di verifica del miglioramento intervenuto dopo l'adozione del PDTA (indicatori)
4. definire un set di indicatori per il monitoraggio dei percorsi dei pazienti

II incontro – Tutor: Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi

16.00 – 16.30 – Apertura dell'incontro e discussione

16.30 – 17.30 – Discussione in gruppo: raccordo e accompagnamento,
finalizzato alla redazione di un documento di miglioramento aziendale

17.30–18.00 – Recap del II incontro

III incontro – Docenti: Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi

14.00 – 14.30 – Apertura dell'incontro e discussione

14.30 – 15.30 – La definizione degli indicatori di monitoraggio: elementi di metodo

15.30 – 17.30 – Discussione in gruppo: gli indicatori per la misurazione delle
performance

17.30–18.00 – Recap del III incontro e conclusioni del percorso

NUMERO DEI CREDITI RICONOSCIUTI

50

BREVI PROFILI DEI DOCENTI

Guja Astrea – *Medico specialista in Neuropsichiatria infantile, si è laureata e specializzata all'Università di Pisa e ha conseguito un dottorato in Neuroscienze. Lavora presso l'IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa, dove fa parte dell'équipe multidisciplinare dedicata alle malattie neuromuscolari e genetiche rare dell'età evolutiva. I suoi interessi clinici e scientifici comprendono le distrofie muscolari congenite, la distrofia di Duchenne, la distrofia miotonica e le miopatie congenite.*

Laura Carrozzi – *Professoressa ordinaria all'Università di Pisa, è direttrice della Pneumologia dell'Azienda Ospedaliero–Universitaria Pisana e dirige anche la Scuola di*

Specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio. La sua attività clinica e scientifica si concentra sulle patologie respiratorie acute e croniche, con particolare attenzione a epidemiologia e prevenzione, tabagismo, screening e interstiziopatie polmonari.

Vincenzo Castiglione – *Cardiologo, svolge attività presso la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio di Pisa ed è dottorando in Medicina Traslazionale alla Scuola Superiore Sant'Anna. Si è specializzato in Malattie dell'Apparato Cardiovascolare all'Università di Pisa. La sua attività clinica e di ricerca si concentra sullo scompenso cardiaco e sulle cardiomiopatie, con particolare attenzione all'amiloidosi cardiaca.*

Lucia Ferrara – *Associate Professor of Practice di Healthcare Management presso SDA Bocconi School of Management. Dal 2016 è ricercatore al Cergas SDA Bocconi (Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale) nell'area healthcare management.*

Presso SDA Bocconi, è Direttore del corso di Formazione Executive in Modelli di gestione dei Servizi territoriali, del corso di formazione manageriale "Management program in hematology", è coordinatore del progetto pluriennale Spinal Muscular Atrophy Management Lab (SMALab) e di numerosi programmi formativi custom e open market. Ha gestito e svolge numerose attività di ricerca e formazione sia con imprese nazionali e multinazionali del settore sanitario che per istituzioni pubbliche operanti nel settore sanità e pubblica amministrazione, nazionali e regionali, nonché per le aziende sanitarie locali, ospedali e le società medico scientifiche e professionali di settore e per rilevanti istituzioni internazionali (Unione Europea).

Le sue ricerche riguardano il filone generale del governo clinico e le prospettive e gli strumenti di population health management (PHM), la gestione per processi in sanità, i Percorsi Diagnostico Terapeutici ed Assistenziali (PDTA) e l'analisi delle politiche sanitarie nazionali e internazionali. La sua attuale attività di ricerca riguarda tre domande di ricerca. La prima è come migliorare la presa in carico dei pazienti per specifiche condizioni di salute, quali sono le logiche di riprogettazione dei servizi e le riforme dei meccanismi di finanziamento (sistemi bundled). La seconda riguarda l'uso dei big data, le implicazioni per il governo clinico e gli approcci di PHM. La terza riguarda la valutazione delle politiche sanitarie a livello nazionale e internazionale. Negli ultimi anni ha infatti condotto ricerche, nazionali ed europee sulle reti cliniche (per l'oncologia, per le malattie rare, per le malattie infettive), sull'implementazione dei PDTA e dei modelli di presa in carico delle principali patologie croniche, sullo sviluppo delle cure intermedie e di transizione, sull'uso dei big data e gli approcci di PHM, sulla valutazione delle politiche

(es. Piano nazionale cronicità, Piano nazionale AIDS) e sui modelli di finanziamento bundled.

Autrice di numerosi saggi e articoli che riguardano i temi da lei trattati. I suoi lavori sono stati pubblicati su journal di riferimento per la comunità manageriale e dei clinici internazionali (Health service Management research – HSMR, International Journal of Integrated care – IJIC) o nazionali quali Mecosan, Rapporto Oasi, Welfare oggi, Politiche sociali. Tra i più recenti contributi si segnalano quelli relativi al fenomeno delle patologie croniche in Italia, alla valutazione dell'integrazione socio-sanitaria, alla gestione della casistica oncologica all'interno dei progetti di rete e delle trasformazioni d'azienda; alla comparazione delle reti per le malattie in Italia e all'estero, ai modelli di finanziamento bundled. Partecipa a diversi network internazionali, tra cui l'International Foundation for Integrated care.

Ha conseguito la Laurea magistrale in Sociologia, politica sociale e sanitaria presso l'Università di Bologna, il Master in Economia e Politica Sanitaria presso il Coripe Piemonte e il Dottorato in Progettazione e valutazione delle politiche sociali e sanitarie presso l'Università degli Studi di Bari.

Sara Loprieno – *Svolge la propria attività come specializzanda presso il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università di Pisa. Il contesto di riferimento è quello della Neurologia pisana e delle malattie neurologiche rare, in un centro dedicato alla diagnosi, presa in carico e follow-up delle patologie che coinvolgono sistema nervoso centrale, periferico e muscolo. I suoi interessi risultano orientati in particolare alle malattie neurologiche rare e all'uso di strumenti digitali per il supporto alla cura e al monitoraggio clinico.*

Niccolò Nassi – *Pediatra dell'AOU Meyer IRCCS di Firenze, dal 2013 opera presso il Centro SIDS/CCHS. Ha conseguito il dottorato di ricerca in Pediatria Clinica e Preventiva e svolge attività clinica e scientifica nell'ambito dei disturbi respiratori del sonno in età pediatrica. I suoi principali interessi riguardano SIDS e SUID, telemonitoraggio cardiorespiratorio del neonato e gestione dei bambini a rischio di apnea, bradicardia e ipossiemia.*

Silvia Passantino – *Cardiologa dell'AOU Meyer IRCCS di Firenze, è in servizio presso la SOC Cardiologia. La sua attività scientifica documentata riguarda soprattutto le cardiomiopatie pediatriche e il contributo della genetica alla diagnosi e alla stratificazione prognostica. Tra i principali interessi figurano la cardiomiopatia ipertrofica in età pediatrica, le cardiomiopatie ereditarie e la valutazione genetica dei pazienti pediatrici con malattia cardiaca.*

Giulia Ricci – *presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, dove opera nell'ambito delle malattie neuromuscolari presso l'Ospedale Santa Chiara di Pisa. È ricercatrice a tempo determinato in Neurologia presso il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università di Pisa. Svolge attività clinica e di ricerca su patologie neuromuscolari rare, partecipando a network internazionali e a progetti scientifici collaborativi.*

Michele Sacchini – *Medico dell'AOU Meyer IRCCS di Firenze, fa parte dell'Unità di Malattie Metaboliche. La sua attività è documentata in ambito di malattie metaboliche ereditarie e neuromuscolari, con contributi su disturbi del ciclo dell'urea, malattia di Pompe e terapia enzimatica sostitutiva, anche domiciliare. I suoi interessi riguardano quindi la presa in carico dei pazienti pediatrici con patologie metaboliche rare e i modelli di continuità assistenziale.*

Chiara Ticci – *Medico dell'AOU Meyer IRCCS di Firenze, risulta inserita nell'Unità di Malattie Metaboliche. La sua attività scientifica si colloca nell'area delle patologie neurologiche rare dell'età evolutiva, con pubblicazioni su paraplegie spastiche ereditarie, malattie mitocondriali ed epilessia mitocondriale. Il suo profilo professionale si caratterizza per l'interesse verso le malattie neurogenetiche e neurometaboliche pediatriche.*

Valeria Tozzi – *Associate Professor of Practice of Government Health and Not for Profit Division presso la SDA Bocconi School of Management. A partire da settembre del 2014 è anche Direttrice del Master MIMS (Master in Management Sanitario) di cui prima era Vicedirettrice.*

Presso la SDA Bocconi Valeria ha diretto programmi di formazione executive per dirigenti di diversi ospedali italiani, autorità sanitarie locali, regioni, istituzioni nazionali focalizzate sulla sanità e molte aziende farmaceutiche (Novartis, Gilead, Roche, Boehringer Ingelheim, Amgen, ecc.). È Direttrice del Programma Scientifico dei corsi OMFT (Oncology Management Fast Track) e NeuroMLab (Neurology Management Lab). Ha condotto numerosi progetti di ricerca, formazione e consulenza in collaborazione con il Ministero della Salute, Agenas, Regione Lombardia, Regione Veneto, Fiaso, Biogen e molti altri. Gestisce spesso programmi di board inductions sul cambiamento strategico nel settore sanitario. Recentemente è stata Consigliere di Amministrazione dell'Ospedale Privato di Sassuolo.

Le sue attività di ricerca si concentrano sulla gestione dell'organizzazione in sanità, clinical governance e reti cliniche. La sua attuale ricerca affronta tre questioni principali. La prima è relativa all'impatto dei nuovi modelli di rimborso per i servizi sanitari (pagamento combinato, pagamento per il coordinamento, pagamento per la prestazione, ecc.). Si sta occupando di questioni di salute mentale per testare e progettare un nuovo schema di rimborso integrato. La seconda è relativa all'approccio della gestione della salute della popolazione. La terza mira ad accedere ai modelli di assistenza cronica e determinare i drivers della loro efficacia e del loro risultato.

È autrice di numerosi libri e articoli sull'argomento. Il suo lavoro è stato pubblicato su Health Policy, International Journal of Integrated Care, International Journal of Health Planning and Management, Health Services Management Research, Journal of Thoracic Oncology, ecc.

Nel 2013 Valeria ha vinto un encomio speciale assegnato dalla Presidenza della Repubblica per migliorare l'approccio manageriale sul modello di cura della sclerosi multipla. Valeria fa parte dell'Advisory Board di diverse società.

Ha conseguito una Laurea in Economia Aziendale presso l'Università Bocconi e un Dottorato in Public Management presso l'Università di Parma.
