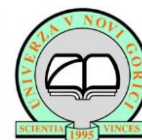




UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI DI TRIESTE



## Titolo del progetto

### Network per la Riabilitazione Mentale e Motoria dell'Ictus

(MENTal and MOTOR Rehabilitation of Ictus-Network)

## Acronimo MEMORI-net

## Partner di progetto

1. Lead Partner (LP)	Università degli Studi di Trieste – Trieste, Italia
2. Project Partner (PP)	Ospedale San Tommaso dei Battuti, Azienda AULSS n. 4 "Veneto Orientale" - Portogruaro, Italia
3. PP	Splošna Bolnišnica Izola - Izola, Slovenia
4. PP	Znanstveno-raziskovalno središče Koper/Science and Research Center of Koper, Slovenia
5. PP	Scuola Internazionale Superiore Studi Avanzati SISSA – Trieste, Italia
6. PP	Univerza v Novi Gorici UNG – Nova Gorica, Slovenia

## Partner Associati

1	Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo
2	Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (A.L.I.Ce.)
3	Medicina Riabilitativa – Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste ASUITS Trieste
4	Centro di fisioterapia veneto di Bibione Thermae
5	Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča
6	Thermana d.d. Laško
7	Bolnišnica Sežana
8	Direktorat za zdravstveno varstvo (Ministrstvo za zdravstvo Republike Slovenije)
9	Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia – Area servizi assistenza ospedaliera – Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

**Durata** 18 mesi - Inizio 01/10/2017; Termine 31/03/2019

## Sintesi del progetto

MEMORI-net è uno sforzo congiunto per migliorare le strategie di gestione della riabilitazione post-ictus e definire protocolli diagnostici e terapeutici comuni basati sulle conoscenze scientifiche più avanzate e le migliori pratiche internazionali. Con più di 4000 nuovi casi/anno nell'area programma, l'ictus rappresenta una delle più urgenti cause di disabilità intellettiva e motoria. L'ictus può colpire persone in età produttiva, e perciò ha un profondo impatto sul sistema sanitario, le famiglie e l'intera economia locale. Anche se l'ictus è una lesione vascolare acuta del cervello, può provocare disabilità in tutto il corpo che richiedono pratiche di riabilitazione multidisciplinari non tutte disponibili presso ciascun centro dell'area programma. La riabilitazione dell'ictus coinvolge quindi istituzioni diverse e richiede un forte coordinamento che è ostacolato dall'assenza di protocolli condivisi, uso limitato della riabilitazione a domicilio e di tecnologie ICT, assenza di strumenti per le minoranze linguistiche, limitazioni legali nel trasferimento delle informazioni mediche personali. Per risolvere questi problemi territoriali MEMORI-net mira alla creazione di una rete interregionale di eccellenza integrando Stroke Units e Centri universitari specializzati in diagnostica e tecnologie ICT, in associazione con Centri di riabilitazione, Terme ed Associazioni di pazienti con ictus presenti nell'area programma. Mediante un forte programma di comunicazione e formazione di equipe mediche e di famiglie dei pazienti, MEMORI-

net favorirà lo scambio reciproco di conoscenze e il miglioramento delle pratiche di riabilitazione. MEMORI-net contribuirà alle strategie EUSALP e EUSAIR offrendo una rete per la validazione clinica di prodotti innovativi per la riabilitazione e sarà un'attrazione per pazienti provenienti da altre regioni. L'impatto di MEMORI-net si estenderà oltre la fine del progetto aprendo nuove prospettive per la riabilitazione di altre malattie neurologiche.

### **Sfide territoriali comuni e obiettivi del progetto**

Lo scopo principale di MEMORI-net è di aumentare la capacità delle istituzioni di fornire pratiche efficaci e coerenti per la riabilitazione di pazienti affetti da lesioni al sistema nervoso. Come progetto pilota, MEMORI-net è rivolto all'ictus, un danno vascolare acuto del cervello che richiede lunghe pratiche riabilitative. Con più di 4000 nuovi casi/anno, l'ictus rappresenta la principale causa di disabilità intellettuale e motoria negli adulti nell'area programma ed è quindi una priorità per il sistema sanitario. Le disabilità caratteristiche dell'ictus sono paralisi parziale del corpo, intorpidimento doloroso delle mani e dei piedi, problemi di attenzione, apprendimento, memoria, comprensione e formulazione di un discorso, depressione. Queste molteplici disabilità richiedono competenze mediche multidisciplinari che non sono disponibili nei singoli centri dell'area programma, costringendo i pazienti che hanno subito un ictus a muoversi da un centro all'altro. Tale mobilità genera la necessità di un forte coordinamento fra i medici che però è ostacolato da specifiche sfide territoriali come: assenza di protocolli armonizzati per la riabilitazione post-ictus e uso limitato di approcci di riabilitazione cognitivo-motori integrati; uso limitato di tecnologie ICT; elevati costi di riabilitazione ospedaliera e parziale disponibilità di protocolli per la riabilitazione domiciliare; assenza di strumenti per la riabilitazione del linguaggio per le minoranze linguistiche; limitazioni legali per il trasferimento di cartelle cliniche fra istituzioni locali e confinarie; potenziale inutilizzato delle autorità regionali e transfrontaliere e degli stakeholders per creare una gestione efficiente della riabilitazione. L'area programma è caratterizzata da una popolazione con crescente rischio di malattie cardiovascolari e neurologiche collegate all'invecchiamento che richiedono un'intensa riabilitazione e pertanto i risultati del progetto ricadranno anche su altre patologie.

### **Approccio alle sfide comuni**

MEMORI-net valuterà e selezionerà i migliori protocolli clinici e tecnologici disponibili per creare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale comune per la riabilitazione post-ictus. Punto di forza di questo approccio è la combinazione della riabilitazione cognitiva con quella motoria; tale combinazione ha dimostrato una migliore efficacia nel ridurre il dolore, i deficit motori e il declino cognitivo favorendo un più rapido reinserimento lavorativo.

MEMORI-net creerà una piattaforma elettronica (e-health) per raccogliere i dati sulle disabilità cognitive e motorie e la sensibilità al dolore dei pazienti post-ictus, dare un supporto nella scelta del protocollo da usare per la riabilitazione e condividere queste informazioni tra équipes mediche, fornendo una soluzione alla comune necessità di una continuità di cura tra le varie istituzioni. Per superare le attuali limitazioni legali del trasferimento dei dati clinici tra Paesi o istituzioni, la piattaforma genererà delle cartelle cliniche digitali trasferibili su un supporto USB inserito in un braccialetto indossato dal paziente.

MEMORI-net si rivolgerà alle minoranze sviluppando strumenti per il recupero delle abilità linguistiche e altre disfunzioni nella lingua madre dei pazienti (Italiani o Sloveni), dando uguali opportunità di accesso alle cure.

MEMORI-net formerà delle équipes sanitarie attraverso corsi di formazione professionale, con l'utilizzo di tecnologie ICT ed e-learning. MEMORI-net sensibilizzerà l'opinione pubblica per promuovere il coinvolgimento delle famiglie dei pazienti nella terapia domiciliare.

MEMORI-net promuoverà la comunicazione con i responsabili politici per la creazione di una struttura di lunga durata che implementi le migliori pratiche per la riabilitazione cognitiva e motoria disponibili alla fine di questo progetto anche per altre malattie neurologiche che presentano problemi simili, come sclerosi multipla, demenze senili e danni cerebrali di origine traumatica.

### **Risultati attesi**

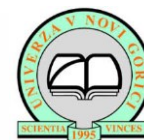
MEMORI-net si propone di creare un quadro istituzionale comune per la gestione dei percorsi di riabilitazione dei pazienti post-ictus, grazie al quale tutti i centri coinvolti nelle varie fasi di riabilitazione adotteranno un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) comune con protocolli standardizzati di valutazione dei deficit dei pazienti e di riabilitazione cognitiva-motoria integrata ed una piattaforma ICT per facilitare la cooperazione tra istituzioni, stakeholders e famiglie.

**Il primo risultato di MEMORI-net** sarà la costruzione di un quadro istituzionale comune in campo socio-assistenziale per promuovere un uso efficiente delle capacità e risorse pubbliche per coordinare servizi di riabilitazione personalizzata diretti ai pazienti che hanno subito un ictus, tenendo in considerazione le diversità culturali e le minoranze linguistiche. Anche i centri privati di riabilitazione, come cliniche private e centri termali beneficeranno della possibilità di accesso a programmi di riabilitazione cognitivo/motoria integrati e standardizzati. Le unità sanitarie locali beneficeranno di una riduzione dei costi per il minor numero di pazienti ospedalizzati, grazie alla possibilità di effettuare programmi di riabilitazione al di fuori degli ospedali o al domicilio dei pazienti gestiti da remoto mediante sistemi informatici. Queste soluzioni apriranno la strada per un miglioramento durevole della gestione da parte delle istituzioni delle persone che necessitano di una riabilitazione cognitiva e motoria in generale. MEMORI-net aumenterà la modernizzazione delle pubbliche amministrazioni e la qualità dei servizi che beneficeranno di esperienze reciproche, condividendo esperienze e protocolli armonizzati e coordinati fra istituzioni dei due confini. MEMORI-net aumenterà la capacità istituzionale formando *equipes* di specialisti socio-sanitari presso istituzioni partner e partner associati attraverso un percorso di formazione professionale del personale coinvolto, con particolare attenzione alle tecnologie ICT e all'armonizzazione dei protocolli per la diagnosi e la riabilitazione sviluppati nel progetto. Come risultato della campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica che verrà effettuata anche con il supporto delle associazioni dei pazienti, MEMORI-net si propone di aumentare la partecipazione dei pazienti alle terapie cognitive e motorie al di fuori degli ospedali, grazie al coinvolgimento delle loro famiglie nel training domiciliare.

**Il secondo risultato atteso di MEMORI-net** è costituito dalle soluzioni di E-health che verranno sviluppate per il management integrato della riabilitazione dei pazienti post-ictus. MEMORI-net si prefigge infatti di implementare una piattaforma ICT per la gestione dei pazienti post-ictus, dalla fase acuta fino alla fase finale di riabilitazione domiciliare. Visto che normalmente i processi di riabilitazione dei pazienti post-ictus iniziano nelle Stroke-Units e coinvolgono centri diversi durante le varie fasi della riabilitazione, il personale medico delle varie istituzioni sarà in grado di condividere informazioni dei singoli pazienti inserendo dati del percorso clinico del paziente sulla piattaforma ICT. Quest'ultima conterrà in formato bilingue i protocolli per la riabilitazione dei pazienti post-ictus, che potranno effettuarla da soli o assistiti da professionisti o familiari. Per superare le limitazioni legali sulla privacy, i dati dei pazienti saranno automaticamente tradotti in italiano o sloveno e trasferiti su un supporto USB inserito in un braccialetto personale facilmente indossabile che ogni paziente porterà con sé spostandosi da un'istituzione ad un'altra.



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI DI TRIESTE



## Naslov projekta

### Združenje za kognitivno in gibalno rehabilitacijo po možganski kapi

(MEntal and MOtor Rehabilitation of Ictus-Network)

## Akronim MEMORI-net

## Projektne partnerji

1. Lead Partner (LP)	Università degli Studi di Trieste – Trieste, Italia
2. Project Partner (PP)	Ospedale San Tommaso dei Battuti, Azienda AULSS n. 4 "Veneto Orientale" - Portogruaro, Italia
3. PP	Splošna Bolnišnica Izola - Izola, Slovenia
4. PP	Znanstveno-raziskovalno središče Koper/Science and Research Center of Koper, Slovenia
5. PP	Scuola Internazionale Superiore Studi Avanzati SISSA – Trieste, Italia
6. PP	Univerza v Novi Gorici UNG – Nova Gorica, Slovenia

## Pridruženi partnerji

1	Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo
2	Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (A.L.I.Ce.)
3	Medicina Riabilitativa – Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste ASUITS Trieste
4	Centro di fisioterapia veneto di Bibione Thermae
5	Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča
6	Thermana d.d. Laško
7	Bolnišnica Sežana
8	Direktorat za zdravstveno varstvo (Ministrstvo za zdravstvo Republike Slovenije)
9	Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia – Area servizi assistenza ospedaliera – Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Datum začetka izvajanja 01/10/2017; Datum zaključka izvajanja 31/03/2019

## Povzetek projekta

MEMORI-net je skupno zavzemanje za izboljšanje strategij upravljanja rehabilitacij, ki sledijo možganski kapi, in za definiranje skupnih diagnostičnih ter terapevtskih protokolov, temelječih na najbolj naprednem znanstvenem znanju in najboljših mednarodnih praksah. Z več kot 4000 novimi primeri na leto, ki se pojavljajo na programskem območju, možganska kap predstavlja enega najbolj perečih vzrokov intelektualne in motorične invalidnosti. Prizadene lahko osebe v produktivnih letih, kar pušča globoke posledice v zdravstvenem sistemu, družinah in celotnem lokalnem gospodarstvu. Čeprav je možganska kap akutna vaskularna poškodba možganov, lahko povzroči poškodbe celega telesa. Te zahtevajo interdisciplinarne rehabilitacijske prakse, ki pa niso v celoti razpoložljive v vseh centrih programskega območja. Rehabilitacija po možganski kapi zahteva vključenost različnih institucij in njihovo dobro koordinacijo, ki pa jo ovirajo pomanjkanje skupnih protokolov, omejenost možnosti koriščenja rehabilitacije na domu in IKT tehnologij, pomanjkanje pripomočkov za jezikovne manjšine, pravne omejitve pri prenosu osebnih zdravstvenih informacij. Zato da bi rešili omenjene teritorialne probleme MEMORI-net stremi k oblikovanju odlične medregionalne mreže, ki bo vključevala različne subjekte enot za možgansko kap in univerzitetne centre, specializirane v diagnostiki in IKT, rehabilitacijske centre, terme ter združenja bolnikov, ki jih je prizadela možganska kap. Preko učinkovitega

programa komunikacije in izobraževanja zdravniških ekip ter družin pacientov bo MEMORI-net spodbujal medsebojno izmenjavo znanj in izboljšanje rehabilitacijskih praks. MEMORI-net bo prispeval k strategijam EUSALP in EUSAIR, tako da bo ponudil mrežo za klinično potrditev inovativnih rehabilitacijskih produktov in bo zanimiv tudi za bolnike iz drugih regij. Učinek MEMORI-neta se bo nadaljeval tudi po izteku projekta, saj bo odprl nove perspektive tudi rehabilitacijam, ki sledijo drugim nevrološkim boleznim.

### **Skupni teritorialni izzivi**

Glavni cilj MEMORI-neta je povečati zmogljivost institucij v nudenju učinkovitih in koherentnih rehabilitacijskih praks za paciente s poškodbami živčnega sistema. Kot pilotni projekt se MEMORI-net osredotoča na možgansko kap, akutno vaskularno poškodbo možganov, ki zahteva dolge rehabilitacijske dejavnosti. Z več kot 4000 novimi primeri na leto, ki se pojavljajo na programskem območju, možganska kap predstavlja enega najbolj perečih vzrokov intelektualne in motorične invalidnosti odraslih in zato je za zdravstveni sistem ena od prioritet. Disfunkcije, značilne za možgansko kap, so delna paraliza telesa, boleča otrplost rok in nog, težave s pozornostjo, učenjem, spominom, razumevanjem in formulacijo govora, depresija. Zdravljenje številnih disfunkcij zahteva interdisciplinarne medicinske kompetence, ki niso razpoložljive v posameznih centrih programskega območja, zaradi česar se morajo bolniki, ki so utrpeli možgansko kap, premikati iz enega centra v drugega. Omenjena premičnost ustvarja veliko potrebo po usklajevanju med zdravniki, ki pa jo ovirajo specifični teritorialni problemi, kot so: odsotnost usklajenih protokolov za rehabilitacijo po možganski kapi in omejena uporaba celostnih kognitivno-motoričnih rehabilitacijskih pristopov; omejena raba IKT tehnologij; visoke cene bolnišnične rehabilitacije in le delna razpoložljivost protokolov za rehabilitacijo na domu; pomanjkanje pripomočkov za jezikovno rehabilitacijo za pripadnike jezikovnih manjšin; pravne omejitve pri prenosu zdravstvenih kartotek med lokalnimi in čezmejnimi institucijami; neizkoriščen potencial regionalnih in čezmejnih organov ter stakeholderjev za oblikovanje učinkovitega upravljanja rehabilitacije. Na programskem območju živi prebivalstvo z naraščajočim tveganjem za srčne, žilne in nevrološke bolezni, povezane s staranjem, ki zahtevajo intenzivno rehabilitacijo, zaradi česar bodo rezultati projekta uporabni tudi za druge patologije.

### **Pristop reševanja skupnih izzivov**

MEMORI-net bo ocenil in izbral najboljše razpoložljive klinične in tehnološke protokole, na podlagi česar bo ustvaril skupen Diagnostično-terapevtski postopek pomoči za rehabilitacijo po možganski kapi. Kvaliteta tega pristopa je kombinacija kognitivne rehabilitacije z motorično; takšna kombinacija se je izkazala za bolj učinkovito pri manjšanju bolečine, motoričnega deficita in upada kognitivnih sposobnosti ter pri spodbujanju hitrejše ponovne vključitve v delo.

MEMORI-net bo ustvaril elektronsko platformo (e-health) za zbiranje podatkov o kognitivnih in motoričnih disfunkcijah ter o bolečinskem pragu pacientov po možganski kapi, za podporo pri izbiri protokola rehabilitacije in za delitev teh informacij med zdravstvenimi ekipami. Na tak način bo pridobljena rešitev za skupno potrebo po kontinuiteti zdravljenja med različnimi institucijami. Sedanje pravne omejitve glede prenosa zdravstvenih podatkov med državami in institucijami bodo presežene s pomočjo digitalne platforme, ki bo generirala digitalne zdravstvene kartoteke, prenosljive na USB naprave, vgrajene v zapestnico, ki jo bo nosil pacient.

MEMORI-net bo poskrbel tudi za pripadnike jezikovnih manjšin z razvijanjem orodij za obnovitev jezikovnih spretnosti in drugih disfunkcij v maternem jeziku pacientov (Italijanov ali Slovencev), s čimer bodo imeli vsi enake možnosti pri dostopu do oskrbe.

MEMORI-net bo izobraževal zdravstvene ekipe preko strokovnih usposabljanj, z uporabo IKT tehnologij in e-učenja. MEMORI-net bo ozaveščal javnost in spodbujal vključenost družin pacientov pri terapiji na domu.

MEMORI-net bo promoviral komunikacijo s politiki, odgovornimi za ustanovitev strukture, ki bi po izteku projekta trajno skrbela za nadgradnjo najboljših razpoložljivih praks kognitivne in motorične rehabilitacije tudi v primeru drugih nevroloških bolezni, ki predstavljajo podobne probleme, npr. multiple skleroze, starostne demence in poškodb možganov travmatičnega izvora.

### **Projektni rezultati**

MEMORI-net stremi k oblikovanju skupnega institucionalnega okvira za upravljanje rehabilitacijskih postopkov pacientov, ki so utrpeli možgansko kap, s pomočjo katerega bodo vsi centri, ki sodelujejo v različnih fazah rehabilitacije, ubrali skupni Postopek diagnostično-terapevtske asistence (PDTA) s standardiziranimi protokoli ocenjevanja deficitov

pacientov in celostno kognitivno-motorično rehabilitacijo ter IKT platformo, ki bo olajšala sodelovanje med institucijami, stakeholderji in družinami.

**Prvi rezultat** MEMORI-neta je oblikovanje skupnega institucionalnega okvira na področju socialno-oskrbnega področja za promoviranje učinkovite rabe javnih kapacitet in sredstev za usklajevanje prilagojenih rehabilitacijskih storitev, namenjenih pacientom, ki so utrpeli možgansko kap, pri čemer upošteva kulturne različnosti in jezikovne manjšine. Tudi privatni rehabilitacijski centri, kot so zasebne klinike in termalna zdravilišča, bodo lahko dostopali do popolnih in standardiziranih programov celovite kognitivno-gibalne rehabilitacije. Lokalne zdravstvene enote bodo deležne znižanja stroškov zaradi manjšega števila hospitaliziranih bolnikov, saj bo rehabilitacijske programe mogoče izvajati tudi izven bolnišnic ali na domu pacientov, ki bodo pod zdravniškim nadzorom na daljavo, in sicer preko informacijskih sistemov. Te rešitve bodo utrle pot trajnemu izboljšanju institucionalnega upravljanja z vsemi ljudmi, ki potrebujejo kognitivno in motorično rehabilitacijo. MEMORI-net bo pospešil posodobitev javne uprave in kakovost storitev, ki bodo imele koristi od medsebojnih izkušenj, izmenjave znanj in usklajenosti protokolov ustanov z obeh strani meje. MEMORI-net bo povečala institucionalno sposobnost za oblikovanje ekipe zdravstvenih strokovnjakov preko pridruženih partnerjev in partnerskih institucij in to skozi pot poklicnega usposabljanja osebja, s posebnim poudarkom na tehnologiji IKT in usklajevanju protokolov za diagnosticiranje in rehabilitacijo, ki bodo razviti v sklopu projekta. Cilj MEMORI-neta bo tudi izvedba kognitivnih in gibalnih terapij izven bolnišnic, zahvaljujoč usposabljanju bolnikovih družin za domačo rehabilitacijo.

**Drugi pričakovani rezultat** MEMORI-neta je sestavljen iz E-zdravstvenih rešitev, ki bodo razvite z namenom celostnega upravljanja rehabilitacije bolnikov po možganski kapi. MEMORI-net bo usmerjen v vzpostavitev IKT platforme za vodenje bolnikov po možganski kapi, od akutne faze do končne faze rehabilitacije na domu. Običajno se rehabilitacijski procesi pacientov po možganski kapi začnejo v Stroke-Units in vključujejo različne centre med različnimi fazami rehabilitacije, zato bo medicinsko osebje različnih institucij lahko delilo informacije o posameznih pacientih z vnosom podatkov o kliničnem postopku, ki ga je bil deležen bolnik, na IKT platformo. Slednji bo v dvojezični obliki vseboval protokole za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi. Izvajali jo bodo lahko sami, ob pomoči strokovnjakov ali družine. Da bi presegli pravne omejitve glede zasebnosti, bodo podatki bolnikov samodejno prevedeni v italijanščino ali slovenščino in preneseni na USB napravo, vstavljeno v osebno zapestnico, ki jo bo vsak bolnik z lahkoto nosil na roki s seboj med premikanjem iz enega zavoda v drugega.