

Incontro tra pazienti, genitori, rappresentanti di associazioni di familiari
e professionisti sanitari
Meeting with patients, parents, family representatives and health professionals



CONDIVISIONE DELLE CURE: MODELLI PER UNA NUOVA ERA NELLE CURE OSPEDALIERE DEI PAZIENTI CON MALATTIE CRONICHE

SHARED DECISION-MAKING: MODELS FOR A NEW ERA IN HOSPITAL CARE
FOR PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES

Lunedì - Martedì
20-21 Marzo 2017
Monday - Tuesday
20th-21st March 2017

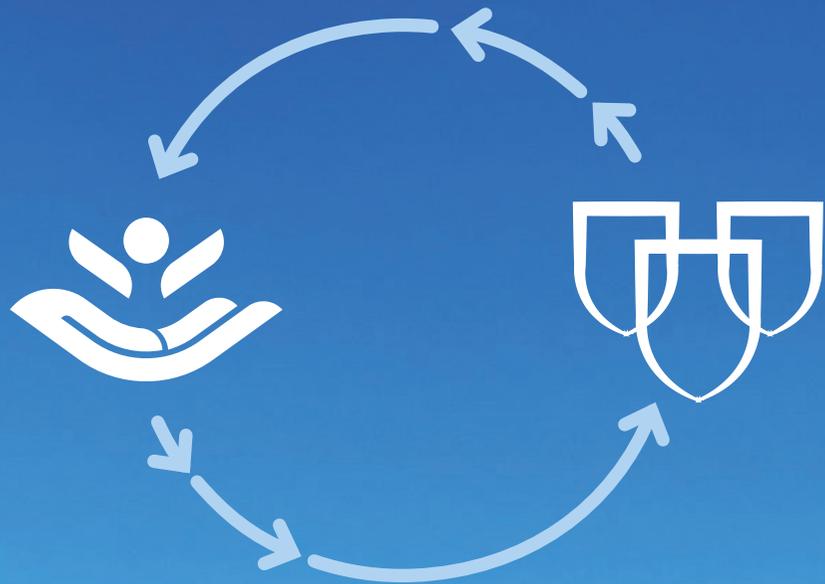
Gemellaggio Bambino Gesù Ospedale
Pediatrico IRCCS e Mayo Clinic

*Twinning event Bambino Gesù Children's
Hospital IRCCS and Mayo Clinic*

Bambino Gesù Children's Hospital, Aule Salviati 1, 2, 3 - Piazza S Onofrio 4, Rome, Italy

Con il patrocinio di:





FINALITÀ DELL'EVENTO

In un'era caratterizzata dal continuo affinamento della qualità delle cure offerte ai bambini, come professionisti sanitari operanti in un Ospedale di eccellenza, sentiamo la necessità di far conoscere ed implementare gli strumenti operativi che ci permettono di “tradurre” in linguaggio comprensibile le informazioni da offrire ai pazienti e alle loro famiglie e di ascoltare e registrare i loro desideri e bisogni, per condividere le migliori strategie diagnostico-terapeutiche (shared decision-making), in base a risultati scientifici continuamente aggiornati (evidence-based medicine).

Il gemellaggio con la Mayo Clinic, uno dei più autorevoli centri di cura nel mondo e tra i più avanzati nella produzione di strumenti di shared decision-making, permetterà ai pazienti con patologie croniche, alle loro famiglie ed ai professionisti sanitari del Bambino Gesù di potersi incontrare, discutere, partecipare e lavorare insieme all'implementazione della condivisione delle cure in ospedale.

EVENT AIMS

At a time when the quality of health care for children advances from day to day, as health professionals working in a hospital center of excellence, we feel the need to know about and implement the operative tools that enable us to “translate” into understandable language the information we offer patients and their families. Doing so means listening to patients, and recording their wishes and needs so as to share with them the best possible diagnostic-therapeutic strategies (shared decision-making) according to continuously updated scientific results (evidence-based medicine).

Twinning with the Mayo Clinic, one of the leading health centers worldwide and among those having the greatest experience in producing shared decision-making tools, will allow patients with chronic diseases and their families along with health-care workers at Bambino Gesù hospital to meet, discuss, and work together so as to implement shared hospital health care.



SPEAKERS AND TUTORS, MAYO CLINIC, ROCHESTER, MINNESOTA, US

- **Amit Ghosh**, Professor of Medicine, Enterprise Director of International Patient Relations
- **Karthik Ghosh**, Director Breast Diagnostic Clinic
- **Andrew Majka**, Vice Chair of Quality Department of Medicine, Diamond Quality Fellow Mayo Quality Academy
- **Victor Montori**, Director Knowledge and Evaluation Research Unit
- **Marleen Kunneman**, Research Associate Mayo Clinic, Knowledge and Evaluation Research Unit & Dept. of Medical Decision Making, University Medical Center, Leiden, NL

RELATORI E TUTORS, BAMBINO GESÙ OSPEDALE PEDIATRICO, IRCCS, ROMA, ITALY

- **Pietro Bagolan**, Direttore Dipartimento Neonatologia Medica e Chirurgica (DNMC)
- **Francesco Morini**, UO Chirurgia Neonatale, DNMC
- **Alessandro Inserra**, Direttore Dipartimento Chirurgico
- **Paolo Rossi**, Direttore Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero (DPUO), Professore Ordinario di Pediatria Università di Tor Vergata, Roma
- **Armando Grossi**, UO Endocrinologia, DPUO
- **Alessandra Simonetti**, Clinical Trials Center, DPUO
- **Lucia Aite**, Psicologia Clinica, Dipartimento Neuroscienze e Neuroriabilitazione (DNN)
- **Cristiana De Ranieri**, Psicologia Clinica, DNN
- **Paola Rosati**, UO Epidemiologia Clinica, Direzione Sanitaria

Evento organizzato da:

Paola Rosati, pediatra e ricercatore clinico, UO Epidemiologia Clinica, Direzione Sanitaria

20 Marzo 2017 ore 10:00-17:00

20th March 2017 (10:00 AM-5:00 PM)

- 09:00-09:15** **Accoglienza e iscrizione**
Welcome and registration
- 09:15-10:00** **Saluti ai convenuti, presentazione del gemellaggio e finalità**
Greetings to the attendees, twinning event presentation and aims
Paola Rosati
- Progetti e modelli ospedalieri di condivisione delle cure**
Projects and hospital models on shared decision-making
- 10:00-15:00** **Sessione plenaria, Aule Salviati 1 e 2**
10:00-3:00PM *Plenary session, Aule Salviati 1 e 2*
Chair: Prof. Paolo Rossi, Director Pediatrics Department, Bambino Gesù IRCCS
- 10:00-10:40** **Solidarizzare con i pazienti: cosa è e cosa non è la condivisione delle cure**
Partnering with patients: what shared decision-making is and what it is not
Victor Montori and Marleen Kunneman, Knowledge and Evaluation Research Unit, Mayo Clinic
- 10:40-11:10** **Modelli per la medicina basata sul team**
Models for team-based medicine
Amit Ghosh and Karthik Ghosh, Internal Medicine and Breast Diagnostic Clinic, Mayo Clinic
- 11:10-11:30** **Coffee break, catering area**
- 11:30-12:10** **Modelli di condivisione delle cure al Bambino Gesù**
Shared decision-making models at Bambino Gesù
Paola Rosati, Francesco Morini, Armando Grossi, Alessandro Inserra, Bambino Gesù IRCCS
- 12:10-12.20** **Bambini che stimolano il sostegno ai trial clinici pediatrici**
Kids advocacy in clinical trials
Alessandra Simonetti, Bambino Gesù IRCCS

- 12:20-13.00** **Domande e risposte**
12:20-1:00PM *Questions and answers*
Discussants: Pietro Bagolan, Alessandro Inserra, Paola Rosati, Paolo Rossi, Bambino Gesù IRCCS
Amit Ghosh, Karthik Ghosh, Marleen Kunneman, Victor Montori, Mayo Clinic

- 13:00-14.30** **Pranzo**
1:00-2:30PM *Lunch, catering area*

- 14:30-15:00** **Sessione plenaria - Lettura**
2:30-3:00PM *Plenary session - Lecture*

- 14:30-14:50** **Sorveglianza della qualità in ospedale in un'era di condivisione delle informazioni. Dove stiamo andando?**
2:30-2:50PM *Surveying quality in hospital care in an era of information sharing. Where are we going?*
Andrew Majka, Mayo Clinic

- 14:50-15:00** **Domande e risposte**
2:50-3:00PM *Questions and answers*

- 15:00-17:00** **Sessioni parallele, Aule Salviati 1, 2, 3**
3:00-5:00PM *Parallel sessions, Aule Salviati 1, 2, 3*

FOCUS GROUPS

Discussione con i partecipanti su come disegnare progetti di condivisione delle cure
Joint discussion with the attendees on how to design shared decision-making projects

Aula Salviati 1 (session in English for patients, parents, family representatives and health professionals. No translation provided)

Costruire modelli per aumentare la consapevolezza dei pazienti nelle decisioni mediche. Cosa è meglio per i pazienti e le loro famiglie?

Building models for increasing patient awareness in medical decisions. What is best for patients and their families?

Tutors: Victor Montori, Marleen Kunneman, Mayo Clinic

Aula Salviati 2 (session in English for health professionals. No translation provided)

Come superare gli ostacoli e trovare i sostegni per indirizzare medici e professionisti sanitari alla condivisione delle cure?

How to overcome barriers and seek facilitators for medical doctors and health professionals to guide to shared decision-making?

Tutors: Amit and Karthik Ghosh, Mayo Clinic

Aula Salviati 3 (sessione in italiano per pazienti, genitori, rappresentanti di associazioni di familiari e professionisti sanitari - session in Italian)
Ostacoli e sostegni al coinvolgimento di bambini e adolescenti con malattie croniche e delle loro famiglie in trial clinici e in progetti di condivisione delle cure.
Barriers and facilitators to engage children and teens with chronic diseases and their families in clinical trials and shared decision-making projects.
Tutors: Alessandra Simonetti, Lucia Aite, Cristiana De Ranieri, Paola Rosati, Bambino Gesù IRCCS

21 Marzo 2017 ore 10:00-16:30
21st March 2017 (10:00AM-4:30PM)

Ostacoli e sostegni alla costruzione di modelli di condivisione delle cure in ospedale
Barriers and facilitators for building shared decision-making models in hospital care
Chair: Prof. Andrew Majka, Vice Chair of Quality Department of Medicine, Mayo Clinic

- 10:00-10:45** **Sessione plenaria, Aule Salviati 1 e 2**
Plenary session, Aule Salviati 1 e 2
- Presentazione dei risultati delle sessioni dei focus group**
Presentations on the results from the focus group sessions
Victor Montori, Marleen Kunneman, Amit Ghosh, Karthik Ghosh, Paola Rosati
- 10:45-11:00** **Discussione**
Discussion
- 11:00-11:20** **Coffee break, catering area**
- 11:20-12:30** **Sessioni parallele, Aule Salviati 1, 2, 3**
Parallel sessions, Aule Salviati 1, 2, 3
Tutors: Victor Montori, Marleen Kunneman, Amit Ghosh, Karthik Ghosh, Lucia Aite, Cristiana De Ranieri, Paola Rosati
- 12:30-14:00** **Pranzo**
12:30-2:00PM *Lunch, catering area*

14:00-15:00
2:00-3:00PM

Sessione plenaria, Aule Salviati 1 e 2
Plenary session, Aule Salviati 1 e 2

Sviluppi futuri del gemellaggio collaborativo per applicare modelli di condivisione delle cure ritagliati sui bisogni, desideri e valori dei pazienti, delle famiglie e degli operatori sanitari
Future developments for the twinning collaboration designed to apply shared decision-making models tailored to the needs, wishes and values of patients, families and health professionals
Discussants: Amit Ghosh, Karthik Ghosh, Marleen Kunneman, Andrew Majka, Victor Montori, Pietro Bagolan, Alessandro Inerra, Paola Rosati, Paolo Rossi, and family representatives

15:00-15:30
3:00-3:30PM

Messaggi da portare a casa e conclusioni (per tutti i partecipanti)
Take home messages and conclusions (for all the attendees)

15:30-16:30
3:30-4:30PM

Riunione di consenso per scrivere una dichiarazione congiunta per sviluppare modelli di condivisione delle cure (professionisti sanitari e rappresentanti dei familiari)
A consensus for writing a common statement to develop shared decision-making models (health professionals and family representatives)

INFORMAZIONI UTILI

- **Iscrizione gratuita per tutti coloro che si iscriveranno tramite la piattaforma Formazione OPBG online** (pazienti con patologie croniche e loro familiari, rappresentanti di associazioni di familiari, medici, infermieri, psicologi, biologi, fisioterapisti, ortottisti, tecnici sanitari e personale sanitario ospedaliero interessato agli argomenti in programma)
- **È possibile l'iscrizione a max 130 persone tra pazienti, familiari e sanitari.** Le iscrizioni saranno accettate fino a completamento dei posti disponibili. Non è stabilita alcuna percentuale di iscrizione tra pazienti, familiari o professionisti sanitari partecipanti.
- **Nelle aule 1 e 2 riunite, sarà presente una traduzione simultanea (italiano-inglese-italiano) soltanto durante tutte le sedute plenarie e non durante i focus group del 20.3 e le sessioni parallele del 21.3.** Nei due giorni, durante il lunch, i partecipanti potranno iscriversi liberamente alle tre sessioni parallele, due in lingua inglese e una in italiano. Per permettere a tutti la più ampia partecipazione e comprensione nei focus group e nelle sessioni parallele previste in programma, sarà consentito ai partecipanti di iscriversi liberamente, in base alla loro comprensione della lingua inglese ed al gradimento per gli argomenti in programma, anche a sessioni diverse nei due giorni.

- **A tutti gli iscritti saranno offerti gratuitamente nell'aria catering i coffee break ed i lunch previsti in programma. All'iscrizione, si prega, di contattare la Segreteria Ufficio Eventi per segnalare allergie alimentari o diete speciali, onde poter provvedere al numero adeguato di menu alternativi.**



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Servizio Eventi Formativi ECM - Provider 784

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - IRCCS

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06-6859.3154-4758-2411-4864 - Fax: 06/6859.2443

E-mail: congressi@opbg.net - www.ospedalebambinogesu.it