



Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali



La Repubblica tutela la salute

come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività...

Settore Salute

La sperimentazione clinica nell'era del Web 2.0

Carlo Donati

Roma, 20 marzo 2009

FARMACI INNOVATIVI

Qualità Efficacia Appropriattezza

Garanzia dell'universalità delle cure sul territorio nazionale





Sanità elettronica (eHealth)



La Società dell'Informazione in Europa
Portale Tematico

Definizione

L'applicazione di strumenti e servizi delle tecnologie di informazione e comunicazione (ICT) a tutto il settore della salute



Sanità elettronica (eHealth): impatto sociale

Nuovi modelli organizzativi

- Intervento in tempo reale per le emergenze (migliore uso di ambulanze e professionisti sanitari, migliore distribuzione del servizio offerto)
- Migliore valutazione della reale necessità di portare il paziente al Pronto Soccorso
- Dimissioni "protette" dall'ospedale
- Assistenza a casa spesso possibile per pazienti cronici o anziani senza bisogno di ricovero
- Offerta di screening a domicilio anche in aree remote
- Migliore qualità di vita per i pazienti e le loro famiglie



Sanità elettronica (eHealth): impatto sociale





Sperimentazione clinica

Internet-based Remote Data Entry (I-RDE) oppure **Electronic Data Capture (EDC)**

- Inizialmente poco affidabile
- Cambiato significativamente negli ultimi 20 anni
- Oggi è uno strumento importante per ridurre i costi
- PriceWaterhouseCoopers: <20% costi ricerca clinica



Sperimentazione clinica

PRO – Patient-Reported Outcome

Diario del paziente/questionario

- Le misure e i dati derivanti dal PRO diventano sempre più importanti (dati soggettivi come il dolore, patologie croniche in cui è importante il parere del paziente, maggiore atteggiamento di attenzione verso il paziente)
- Dalla valutazione generica della “Qualità della vita” alla misura diretta di segni e sintomi
- Cresce l'importanza della psicometrica, la scienza di valutare l'esperienza del paziente
- **e-PRO** si afferma perché permette standard elevati e costanti



Sperimentazione clinica



Monitoraggio a casa

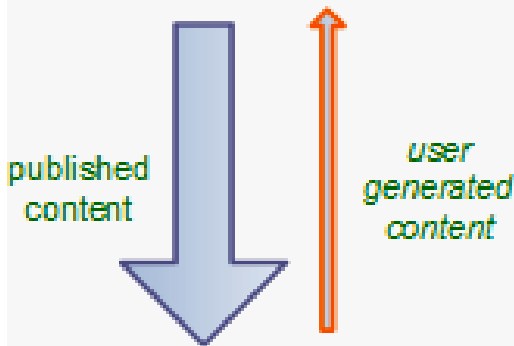
- Tele-assistenza e localizzazione
- Video-assistenza
- Tele-monitoraggio di parametri clinici
- Informazione medica attraverso un call-centre



Web 1.0

"the mostly read-only Web"

250,000 sites



45 million global users

1996

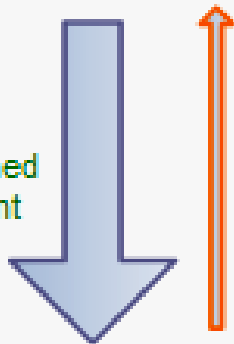
Originariamente il web è stato concepito come modo per visualizzare documenti ipertestuali statici



Web 1.0

"the mostly read-only Web"

250,000 sites



user generated content

45 million global users

1996

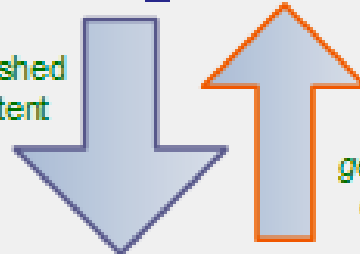
Web 2.0

"the wildly read-write Web"

80,000,000 sites



published content



user generated content

1 billion+ global users

2006

Aggregators, Folksonomy, Wikis, User-Centered, Joy of Use, Blogs, Participation, Six Degrees, Usability, Widgets, Federark, XFN, Social Software, FOAF, Recommendation, Collaboration, Perceptual Beta, Simplicity, Browser, Videoconfering, Podcasting, Sharing, Convergence, Design, Audio, IM, Video, CSS, Pay Per Click, AJAX, LAMES, Mobility, Atom, XHTML, SVG, Ruby on Rails, VC, True, Affiliation, OpenAPIs, RSS, Semantic, Web Standards, SEO, Economy, OpenID, Remixability, REST, Standardization, The Long Tail, DataDriven, Accessibility, Microformats, Syndication, XML, Modularity, SOAP

WWW dinamico e interattivo

- e-Bay
- Mappe
- Blog
- Banca online
- Facebook
- YouTube
- Wikipedia

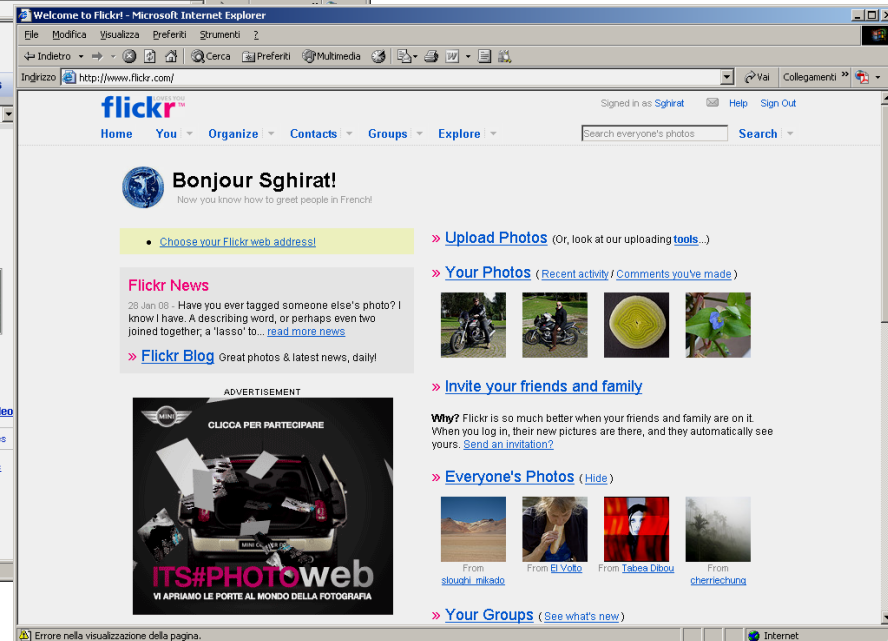
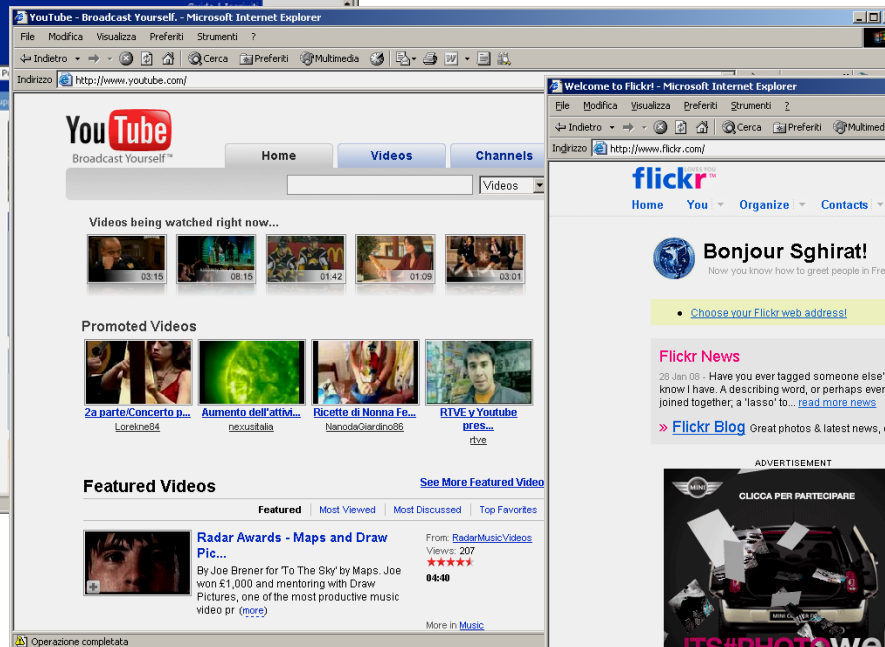
Dalla consultazione al contributo personale



Social Network

Spazi virtuali presenti in internet i cui contenuti sono frutto della collaborazione, della condivisione e della discussione di più persone ("PROSUMER")

User Generated Content





Sperimentazione clinica e Social Network

Alcune possibilità (1):

- Collaborazione alla stesura del protocollo mediante un software "wiki"
- CRF compilata online con hyperlink al protocollo per risolvere eventuali dubbi
- Blog per raccogliere la voce degli sperimentatori e dei pazienti (impressioni, effetti collaterali, etc.)
- Sito web dedicato allo studio clinico, con diversi livelli di accesso protetti da password



Sperimentazione clinica e Social Network

Alcune possibilità (2):

Attraverso il sito web dedicato allo studio:

- Trasmissione di immagini o video con interviste a opinion leader, interventi o manovre diagnostiche
- Informazioni aggiornate su altre sperimentazioni o sulla patologia oggetto di studio
- Pubblicazione di buone pratiche, linee guida, articoli scientifici
- Aggiornamento costante di sperimentatori o pazienti attraverso un programma di aggregazione (Web feed)



Sperimentazione clinica e Social Network

Conseguenze utili:

- Sviluppo della ricerca
- Rapidità della trasmissione di informazioni e della raccolta dati
- Disseminazione della cultura scientifica
- Effetto didattico per gli sperimentatori
- Ausilio per Comitati Etici ed Autorità Regolatorie



Sanità elettronica: una disposizione d'animo

Il termine "sanità elettronica" caratterizza...

- uno sviluppo tecnico
- una disposizione d'animo, un modo di pensare
- un'attitudine ed un impegno per una rete di pensiero globale

con lo scopo di migliorare la sanità per mezzo dell'ICT.



Futurologia o realtà intorno a noi?

“Siamo solo a metà dell’inizio di una rivoluzione che sta trasformando l’umanità” (Gerry McGovern, 2007)

Web 1.0 potere di informazione

Web 2.0 consente l’interazione tra le persone
e rappresenta uno strumento di democrazia

Web 3.0 rete globale dell’informazione sempre
disponibile e degli oggetti che possono interagire tra
loro



Futurologia o realtà intorno a noi?

Personal Health Records



Regione Lombardia

CARTA REGIONALE
dei SERVIZI



Futurologia o realtà intorno a noi?

Converging Technologies:

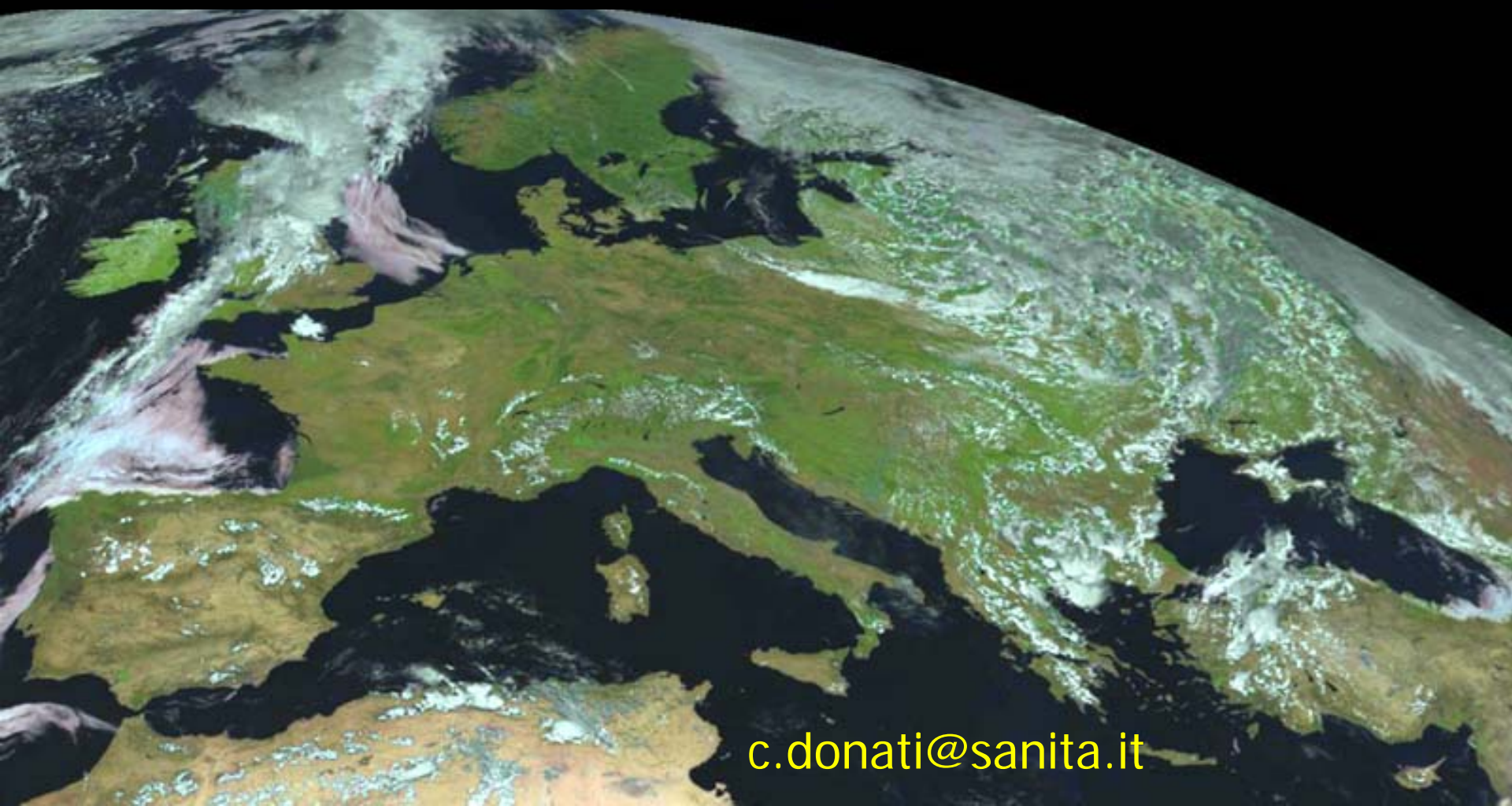
- Nanotecnologie
- Biotecnologie
- Information technology/Robotica
- Scienze cognitive



Informazione sulla
punta delle dita (1990)

More high tech and more
high touch





c.donati@sanita.it