



Epidemiologia Clinica e Valutativa  
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino



# Scheda di segnalazione e invio e strumenti informatici per la raccolta dati

Eva Pagano, Giovannino Ciccone

Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF):  
corso base per mini-équipe

Torino, 22 settembre 2023

# Perchè

- Mettere a disposizione delle mini-equipe un sistema informativo per:
  - Monitorare e rendicontare agevolmente l'attività svolta alla Rete
  - Disporre un sistema di raccolta dati standardizzato, sicuro e facilmente accessibile (web-based)
  - Possibili studi e valutazioni dell'attività erogata
  
- Non si tratta di un sistema gestionale!

## Come

- ❑ Incontri di discussioni e confronto con i referenti del progetto PPF
- ❑ Sviluppo da parte della Epidemiologia Clinica e Valutativa di CDSS

## Cosa

- ❑ Scheda raccolta dati cartacea
- ❑ Sistema di raccolta dati informatizzato disponibile su web (Sito Epiclin)
- ❑ Sistema di monitoraggio grafico alimentato in modo continuativo dai dati inseriti

# La scheda raccolta dati cartacea (1)

- Sezioni 1,2 e 3 a cura del segnalante
  1. Anagrafica e consensi (trattamento dati e partecipazione al progetto PPF)
  2. Informazioni dal segnalante
  3. Rilevazione delle fragilità
  
- Invio del cartaceo compilato alla mini-equipe che effettua l'inserimento on-line del paziente/nucleo familiare su Epiclin

# La scheda raccolta dati cartacea (2)

## □ Sezioni 4 e 5 a cura del PPFF

4. Valutazione mini-equipe e registro degli interventi (incrementale nel tempo)
5. Valutazione conclusiva

- Tutte queste informazioni possono essere caricate direttamente su Epiclin, senza utilizzare il cartaceo!
- Se i dati vengono caricati in modo tempestivo rispetto allo svolgimento dell'attività assistenziale, è possibile avere un monitoraggio automatico continuativo e rendicontazione periodica!

# Il sistema raccolta dati su Epiclin

- ❑ In fase di sviluppo: <https://staging.epiclin.it>
- ❑ A regime: <https://new.epiclin.it>
- ❑ Accesso esclusivo agli operatori della mini-equipe attraverso credenziali individuali personali

Sei qui: EPICLIN /

## PPFF

### Progetto Protezione Famiglie Fragili

Il **Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF)** nasce a gennaio del 2002 all'interno dell'équipe della Fondazione Faro per prendersi cura di una fragilità importante presente nelle famiglie assistite: la presenza di minori che vivono la malattia di un genitore o altro familiare per loro di riferimento. Fascia debole che spesso è poco coinvolta, informata e preparata agli eventi che la malattia oncologica comporta nel suo decorso. Negli ultimi anni si sono affiancate alla suddetta fragilità molte altre situazioni critiche che sono state assunte fra quelle bisognose di risposta da parte del Progetto.

La Rete Oncologica, ritenendo che il progetto rispondesse ad alcune finalità dei suoi programmi, lo ha sostenuto promuovendone la diffusione in tutta la Regione Piemonte e Valle d'Aosta anche con finanziamento.

Dal 2014 PPFF rientra tra gli interventi del piano di attività annuale direttamente coordinati dal Dipartimento.

La finalità del Progetto è costruire una rete di supporti assistenziali psicologici e sociali mirati al sostegno delle famiglie "fragili" che affrontano l'esperienza della malattia tumorale, famiglie in cui l'evento malattia rende il rischio di destabilizzazione più elevato. PPFF allarga quindi lo sguardo dal paziente a tutta la sua famiglia.

STAGING

# Il sistema raccolta dati su Epiclin

- ❑ In fase di sviluppo: <https://staging.epiclin.it>
- ❑ A regime: <https://new.epiclin.it>
- ❑ Accesso esclusivo agli operatori delle mini-equipe attraverso canali personali

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://staging.epiclin.it/it/ppff/>. The page content includes the breadcrumb "Sei qui: EPICLIN /", the title "PPFF", and the heading "Progetto Protezione Famiglie Fragili". Below this, there is introductory text about the project's purpose and a list of navigation items: "Pazienti", "Contatti", "Documenti", "Monitoraggio", and "Stato di compilazione".

This is a vertical navigation menu with a dark blue background and white text and icons. It lists the following items from top to bottom: "PPFF" (with a database icon), "Pazienti" (with a hospital icon), "Contatti" (with a person icon), "Documenti" (with a document icon), "Monitoraggio" (with a bar chart icon), and "Stato di compilazione" (with a clipboard icon).

The screenshot shows a web browser window with a red diagonal banner in the top right corner that says "STAGING". The page content includes text about the project's presence in assisted families and its response to oncological events, mentioning the Piemonte and Valle d'Aosta regions. The text is partially obscured by the navigation menu overlay.

# L'area Pazienti

Sei qui: EPICLIN / PPF /

## Pazienti

+ NUOVO PAZIENTE

STATO ARRUOLAMENTO

Tutti x v

STATO RECORD

Tutti x v

CENTRO

0005 - torino - prova 3 - Prova 3 | x

Cerca

Vista da 1 a 6 di 6 elementi (filtrati da 24 elementi totali)

Codice	Centro	Data del consenso informato	Azioni
00050001	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	03 luglio 2023	   
00050002	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	03 luglio 2023	   
00050003	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	01 giugno 2023	   
00050004	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	01 giugno 2023	   
00050005	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	07 luglio 2023	   
00050006	torino - Prova 3 - prova 3 - Italia	07 luglio 2023	   

Visualizza 10 elementi



## Nuovo paziente

### Centro di arruolamento

\* Adesione

0002 - Torino - Rete Oncologica - Azienda zero



### Dati personali



I dati nominativi del paziente sono crittografati fin dal primo inserimento nel database e disponibili in chiaro **esclusivamente agli utenti autorizzati** c

Nome

Cognome

\*\* Sesso



Maschio



Femmina

\*\* Data di nascita



Comune di nascita

Inserisci una posizione

Provincia di nascita

Stato di nascita

\* Codice fiscale

[Calcola il codice fiscale](#) (Lascia in bianco per generare il codice fiscale al salvataggio)

Comune di residenza

Inserisci una posizione

Provincia di residenza

Stato di residenza

\* Aderisce al trattamento dei dati nell'ambito del PPF e in sede di discussione GIC PPF

\* Accetta di entrare in contatto con gli operatori (Psicologo, Assistente Sociale, Medico) nell'ambito del Progetto Protezione Famiglie Fragili

Acconsente che l'equipe entri in contatto con gli altri familiari

Consenso segnalazione servizi sociali

## Dati di arruolamento

\* Data del consenso informato










CONTINUA

Sei qui: EPICLIN / PPF / Pazienti /

## Riepilogo

IDENTIFICAZIONE DEL PAZIENTE	
ADESIONE	PPFF - 0002
CENTRO	Torino - Azienda zero - Rete Oncologica - Italia
CODICE	00020007
DATA DI INSERIMENTO	18 settembre 2023 14:58
DATA DEL CONSENSO INFORMATO	18 settembre 2023
ETÀ ALL'ARRUOLAMENTO	62

## Case Report Form

Case Report Form	Stato di compilazione	Azioni
Dati personali e di arruolamento		   
Informazioni dal segnalante	<span style="color: red;">●</span> Non presente	
Rilevazione delle fragilità	<span style="color: red;">●</span> Non presente	
Valutazioni mini-equipe e registro interventi	<span style="color: red;">●</span> Non presente	

CODICE PAZIENTE  
**00020007**

Riepilogo

Dati personali

Informazioni dal segnalante

Rilevazione delle fragilità

PPFF - 0002

Valutazioni mini-equipe e registro  
interventi

Torino - Azienda zero - Rete Oncologica - Italia

00020007

Valutazione conclusiva

18 settembre 2023 14:58








DATA DEL CONSENSO INFORMATO

18 settembre 2023

ETA ALL'ARRUOLAMENTO

62

## Case Report Form

Case Report Form	Stato di compilazione	Azioni
Dati personali e di arruolamento		   
Informazioni dal segnalante	<span style="color: red;">●</span> Non presente	
Rilevazione delle fragilità	<span style="color: red;">●</span> Non presente	
Valutazioni mini-equipe e registro interventi	<span style="color: red;">●</span> Non presente	

## Informazioni dal segnalante - Nuovo record

**i** Info Paziente ▼

### Informazioni dal segnalante - Nuovo record

Caratteristiche della famiglia

Coniugato  Divorziato  Separato  Vedovo  Convivente

Componenti del nucleo familiare conviventi (incluso il paziente)

Presenza di Caregiver?

SI  No

Presenza di figli?

SI  No

 Età (In ordine crescente)

**+** AGGIUNGI

ASL di provenienza

Presidio di provenienza

Servizio di provenienza

Data segnalazione alla mini-equipe PPF

Note

SALVA COME BOZZA

SALVA E CONFERMA

CODICE PAZIENTE  
**00020007**

nti / 00020007 /

## al segnalante - Nuovo record

Riepilogo

Dati personali

Informazioni dal segnalante

Rilevazione delle fragilità

Valutazioni mini-equipe e registro  
interventi

Valutazione conclusiva

alante - Nuovo record

Coniugato  Divorziato  Separato  Vedovo  Convivente

e conviventi (incluso il

SI  No

SI  No

+ AGGIUNGI

ASL di provenienza

Presidio di provenienza

Servizio di provenienza

Data segnalazione alla mini-equipe PFFF

Note

SALVA COME BOZZA

SALVA E CONFERMA

# Rilevazione delle fragilità - Nuovo record

 Info Paziente 

## Rilevazione delle fragilità - Nuovo record

Diagnosi CA

Data diagnosi

Aspettativa di vita alla presa in carico

Breve (< 4 mesi)  Media (4-12 mesi)  Lungo termine (> 12 mesi)

## Fragilità familiari

Disagio psichico

Famiglia con disagio psichico

Dipendenze patologiche

Famiglia con dipendenza patologica

 Specifica dipendenze patologiche

Alcolismo

 Specifica dipendenze patologiche

Tossicodipendenza

 Specifica dipendenze patologiche

Ludopatia

Altre fragilità

- Recenti esperienze traumatiche (lutti/gravi malattie)
- Famiglia con altri malati o disabili
- Famiglia con minori (0-17)
- Famiglia con giovani adulti (18-25)
- Famiglia con anziani o grandi anziani malati oncologici(>75 aa)
- Famiglia con disagio economico
- Famiglia ristretta/nessun familiare

Contatore fragilità

1

Area di intervento identificata come prioritaria alla segnalazione

Psicologica  Sociale  Psicologica e sociale

## Dipendenze patologiche

### Famiglia con dipendenza patologica

#### Specifica dipendenze patologiche

#### Alcolismo

##### Paziente

Già  
seguito  
da

SERD

CSM

Psicologo

Nominativo  
referente

Scrivi per cercare

##### Familiare

#### Familiari con dipendenza patologica da alcool



Ricordati di salvare la scheda dopo aver inserito, modificato o eliminato record di dettaglio o allegati.

+ AGGIUNGI  
FAMILIARE

#### SPECIFICA DIPENDENZA PATOLOGICA FAMILIARE - NUOVO RECORD

Quale  
familiare?



Già seguito da

CSM

SERD

Psicologo

Nominativo  
referente

Scrivi per cercare



CODICE PAZIENTE  
**00020007**

Riepilogo

Dati personali

Informazioni dal segnalante

Rilevazione delle fragilità

Valutazioni mini-equipe e registro  
interventi

Valutazione conclusiva

Famiglia con dipendenza patologica

Alcolismo

Paziente

Già  
seguito  
da

SERD

CSM

Psicologo

Nominativo  
referente

Scrivi per cercare

Familiare

alcol



Ricordati di salvare la scheda dopo aver inserito, modificato o eliminato record di dettaglio o allegati.

[+ AGGIUNGI  
FAMILIARE](#)

SPECIFICA DIPENDENZA PATOLOGICA FAMILIARE - NUOVO RECORD

Quale  
familiare?



Già seguito da

CSM

SERD

Psicologo

Nominativo  
referente

Scrivi per cercare

Sei qui: EPICLIN / PPFF / Pazienti / 00020007 /

## Valutazioni mini-equipe e registro interventi - Nuovo record

 Info Paziente 

### Valutazioni mini equipe

Data presa in carico dalla mini-equipe PPFF:

Valutazione dei bisogni e impostazione del progetto:

### Registro degli interventi attivati





Ricordati di salvare la scheda dopo aver inserito, modificato o eliminato record di dettaglio o allegati.



 AGGIUNGI  
INTERVENTO

## INTERVENTO ATTIVATO - NUOVO RECORD



Destinatario dell'intervento



Intervento

Operatore coinvolto


Ente esterno coinvolto


N. ore settimanali

Costi

Data inizio intervento




Data fine intervento



Risorse utilizzate

- PFFF
- Aziendali
- Altro

Note



CODICE PAZIENTE

00020007

Riepilogo

Dati personali

Informazioni dal segnalante

Rilevazione delle fragilità

Valutazioni mini-equipe e registro  
interventi

Valutazione conclusiva

Risorse utilizzate

- PPF
- Aziendali
- Altro

Note


# Valutazione conclusiva - Nuovo record

 Info Paziente 

## Valutazione conclusiva della mini-equipe

Valutazione


Data fine assistenza PPF



Motivazione dell'interruzione della presa in carico

- Decesso
- Rifiuto delle attività proposte
- Trasferimento
- Fine percorso
- Altro

Data decesso paziente



Note

SALVA COME BOZZA

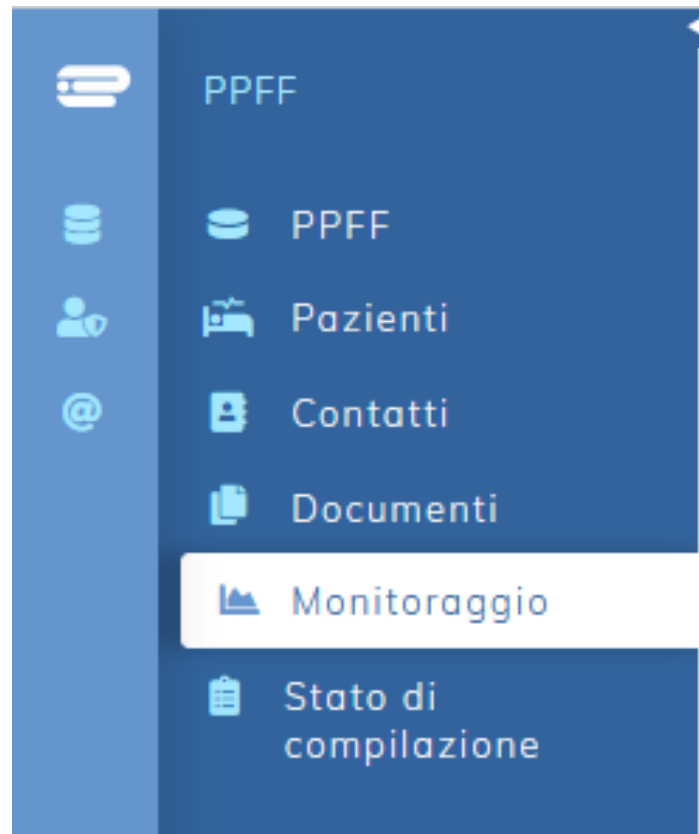
SALVA E CONFERMA

# Riattivazione della presa in carico

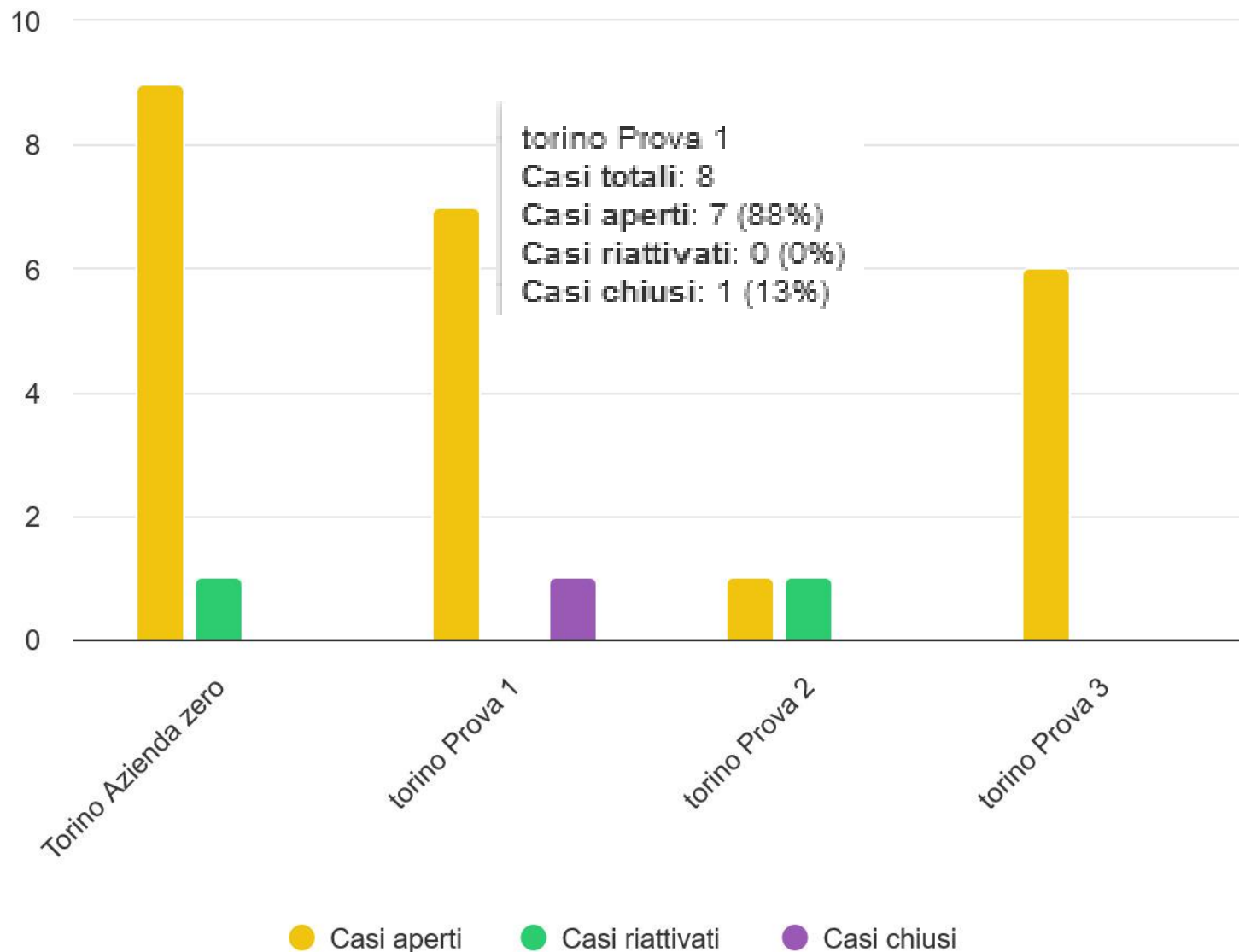
- ❑ In caso di riattivazione della presa in carico del paziente/nucleo familiare, **occorre effettuare un nuovo inserimento**
- ❑ Tutti i dati relativi alle Informazioni dal segnalante e Rilevazione delle fragilità relative al soggetto avente lo stesso codice fiscale vengono **riportate automaticamente** (se desiderato - richiesta esplicita) e possono successivamente essere modificate ove occorra aggiornare il dato

# Il sistema di monitoraggio

- ❑ Strumentale alla reportistica di rendicontazione periodica
- ❑ In fase di sviluppo:  
<https://staging.epiclin.it/it/ppff/monitoring>



## Casi attivati per centro

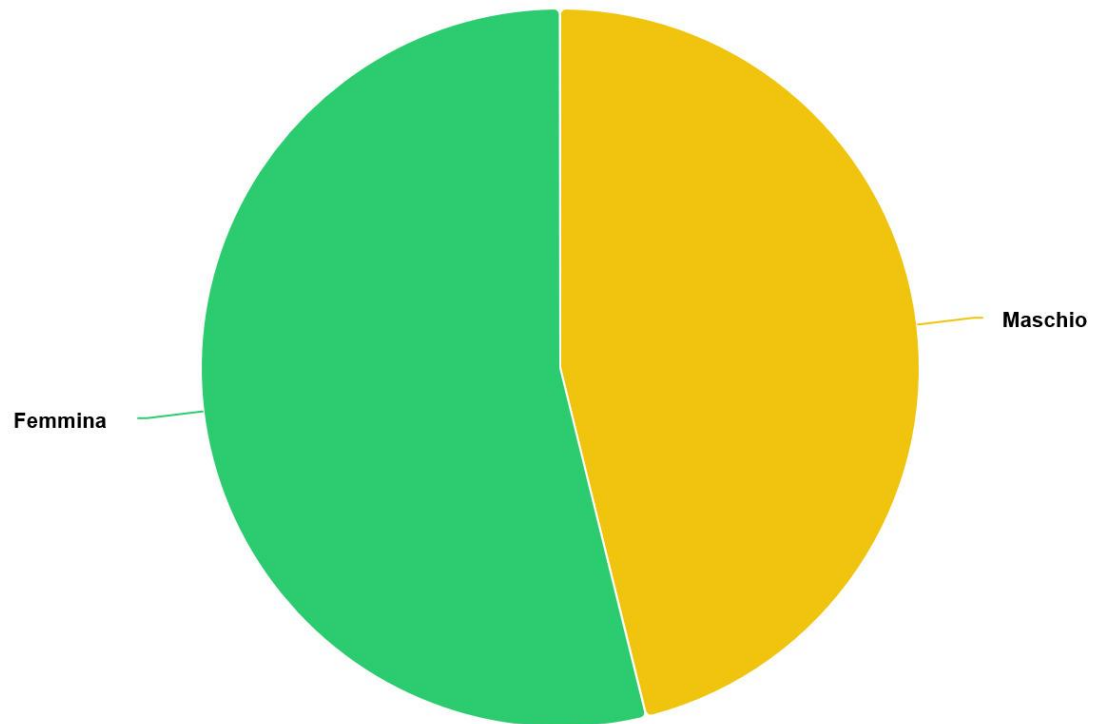




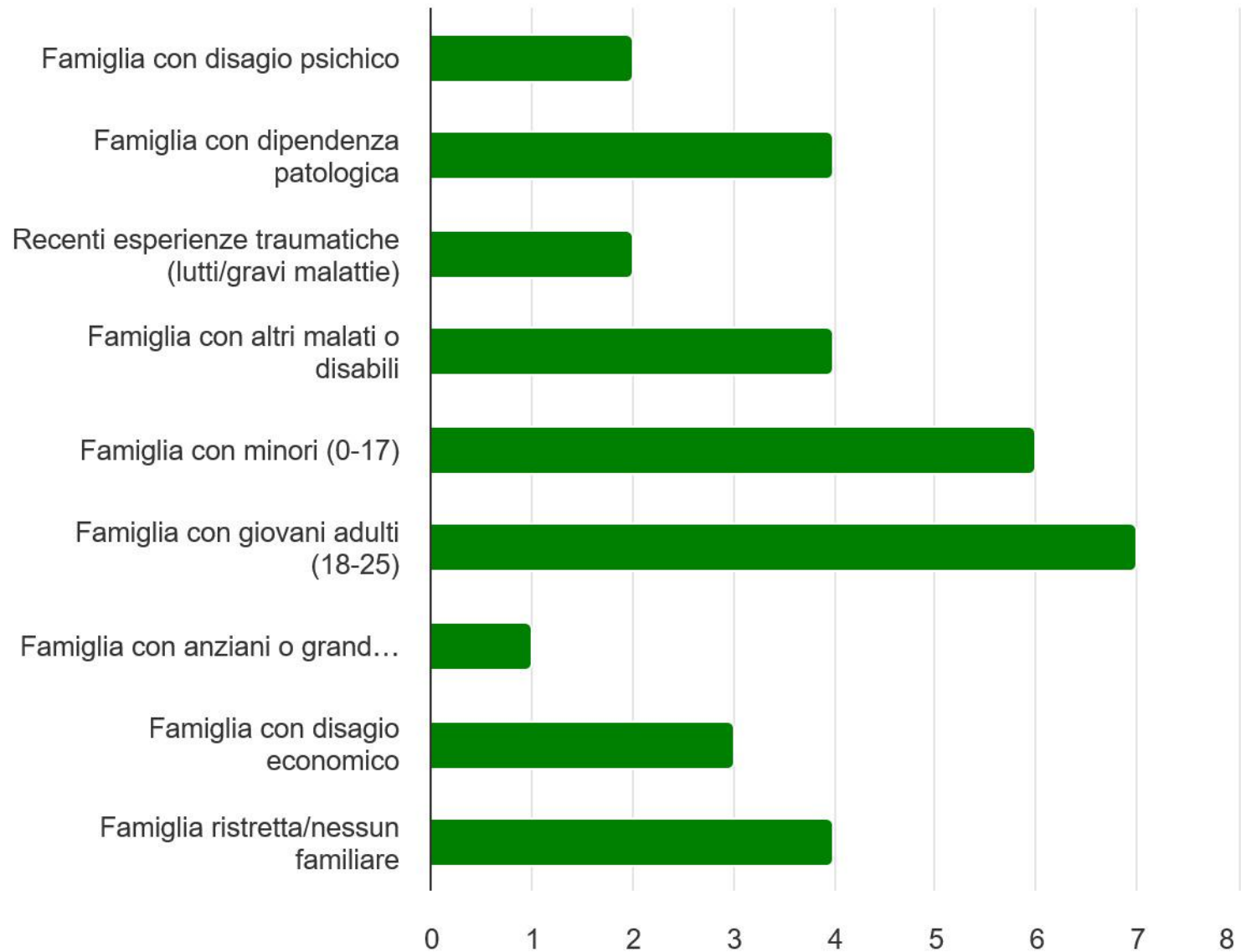
Età media dei pazienti

**55**

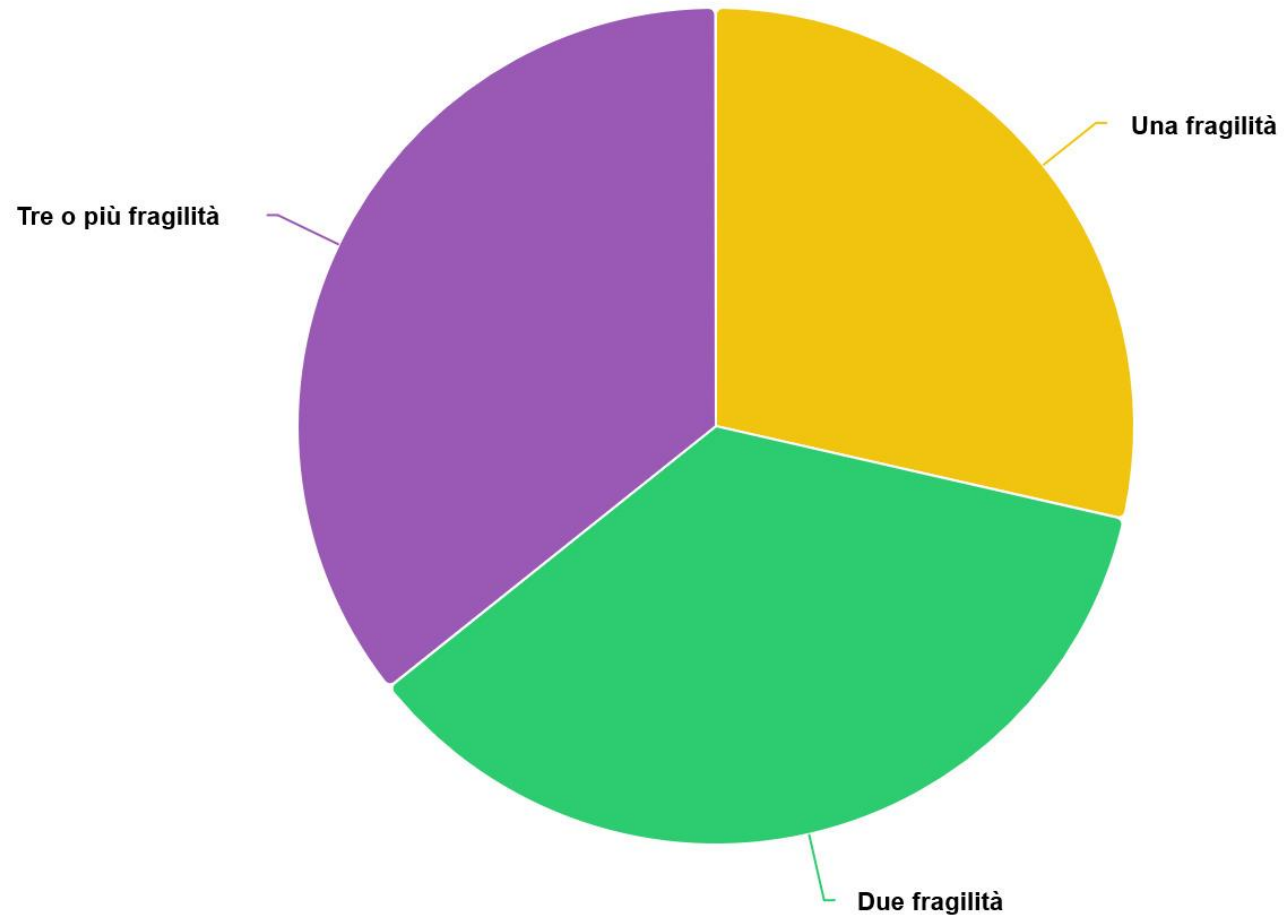
Genere



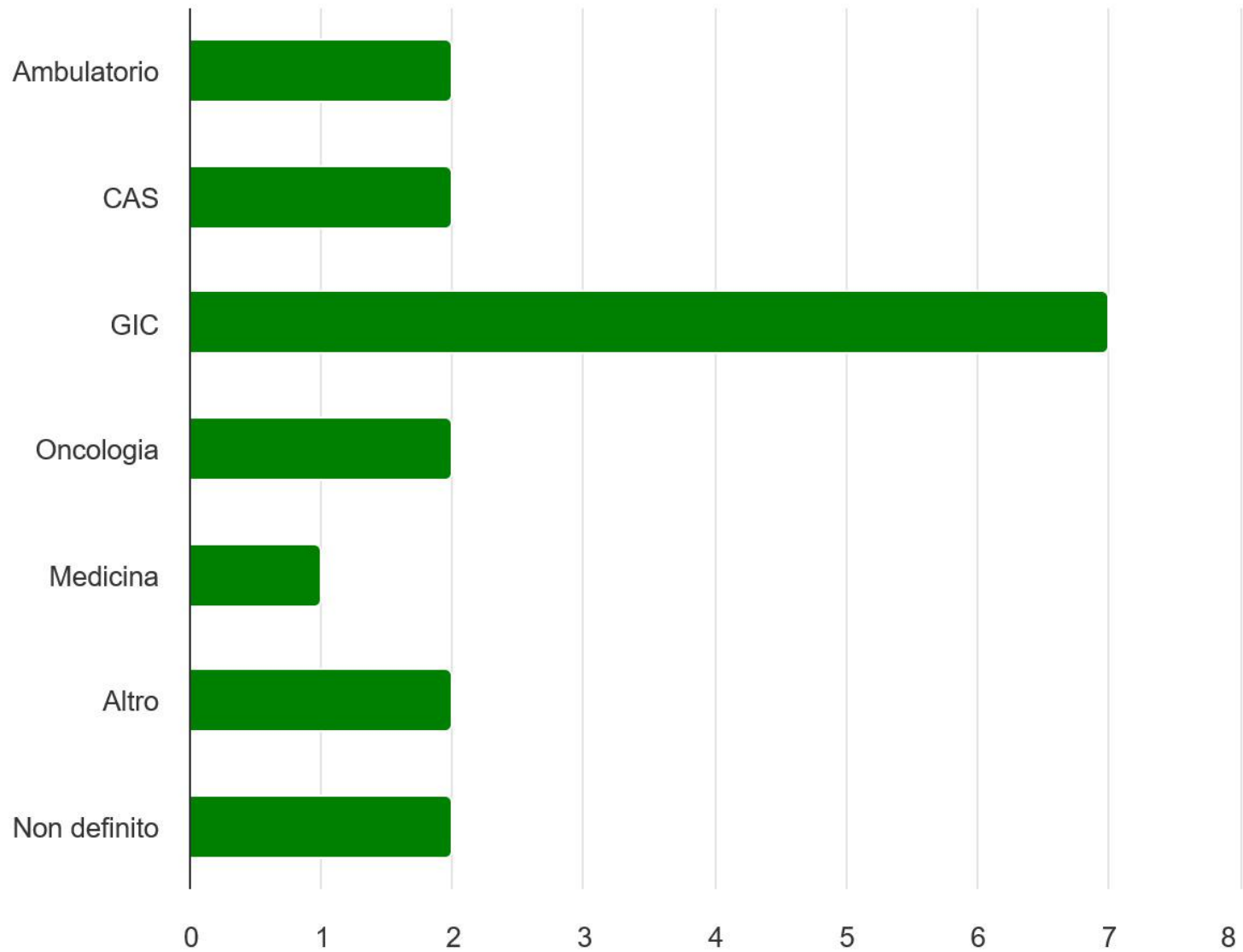
## Fragilità



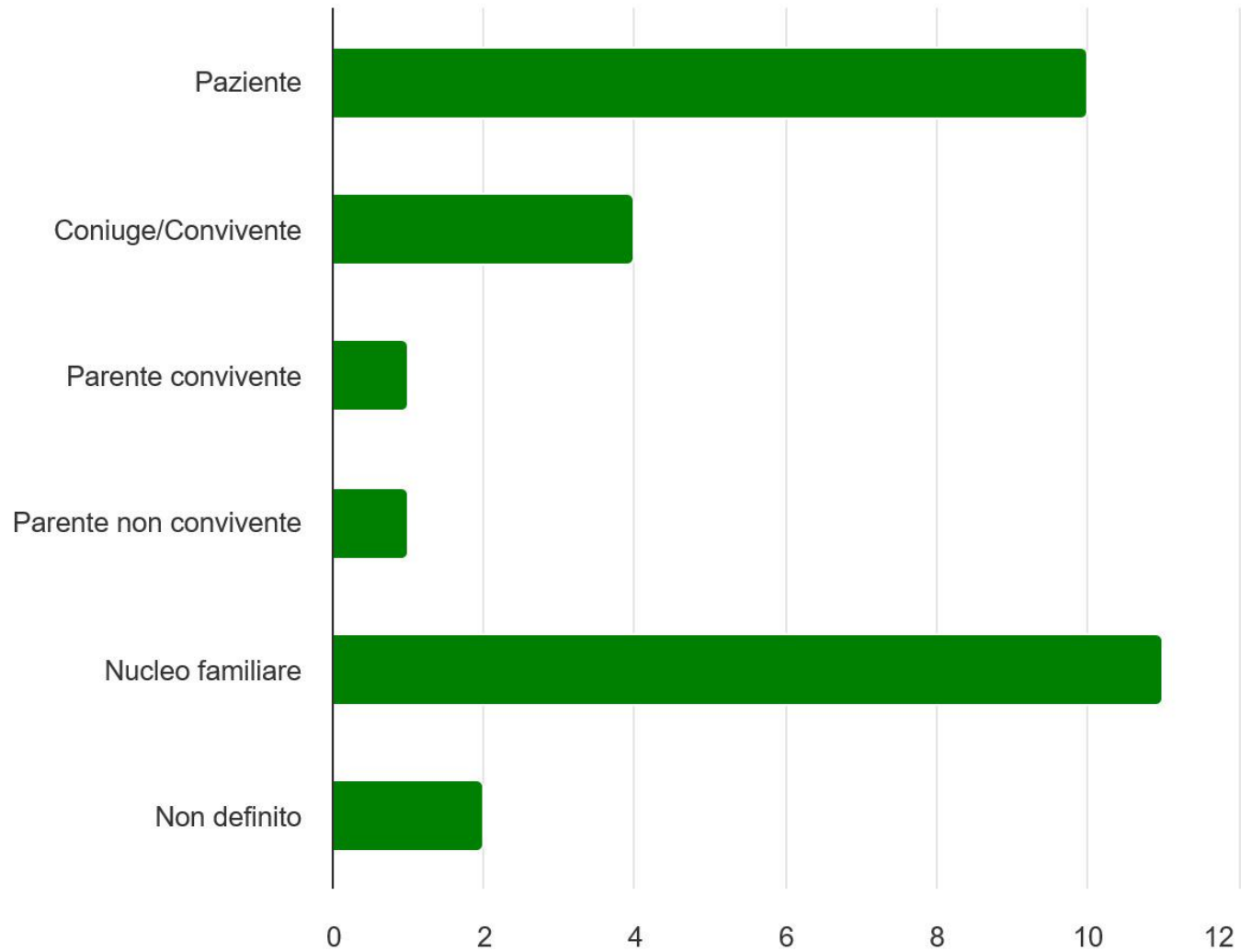
## Numero di fragilità



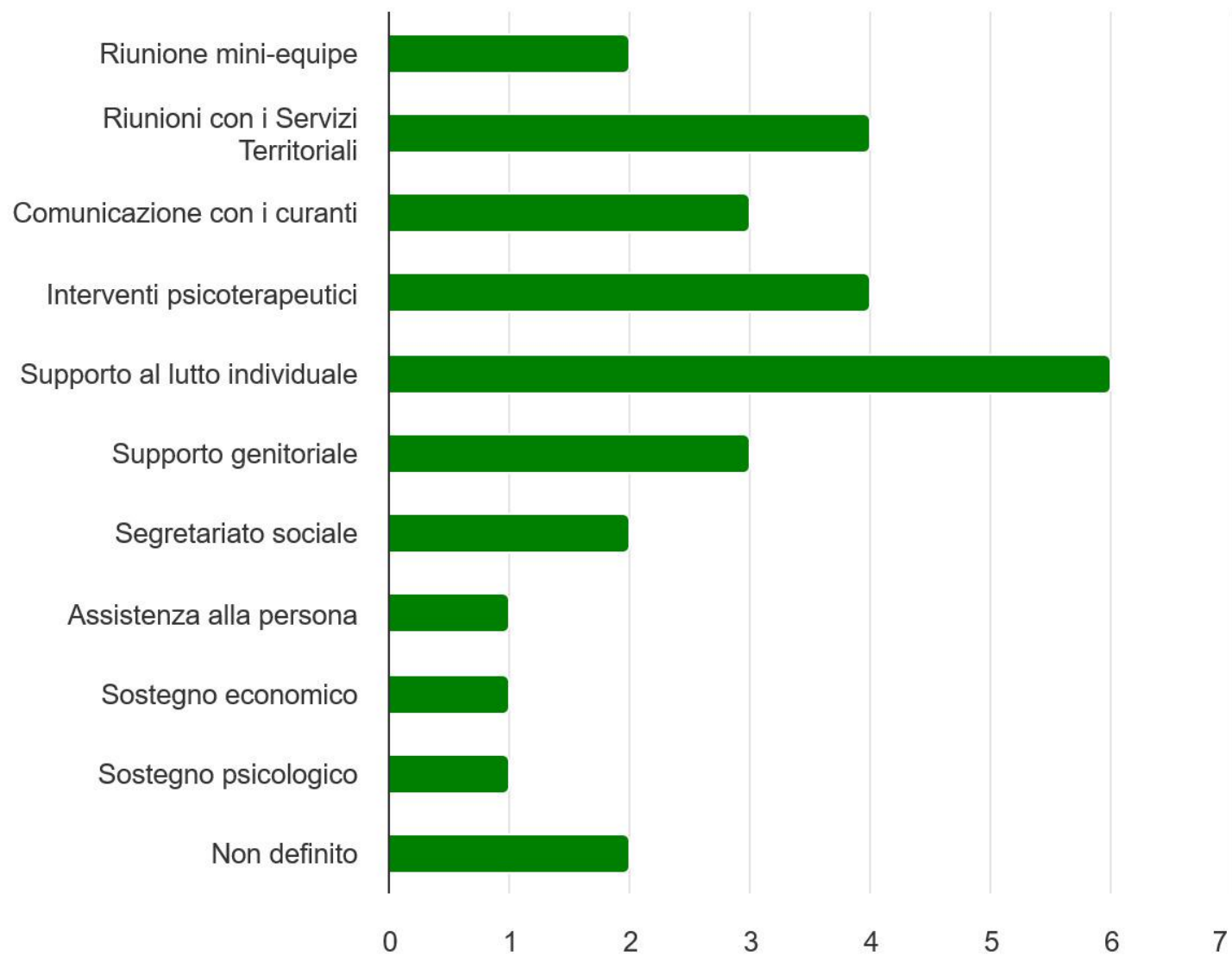
## Provenienza



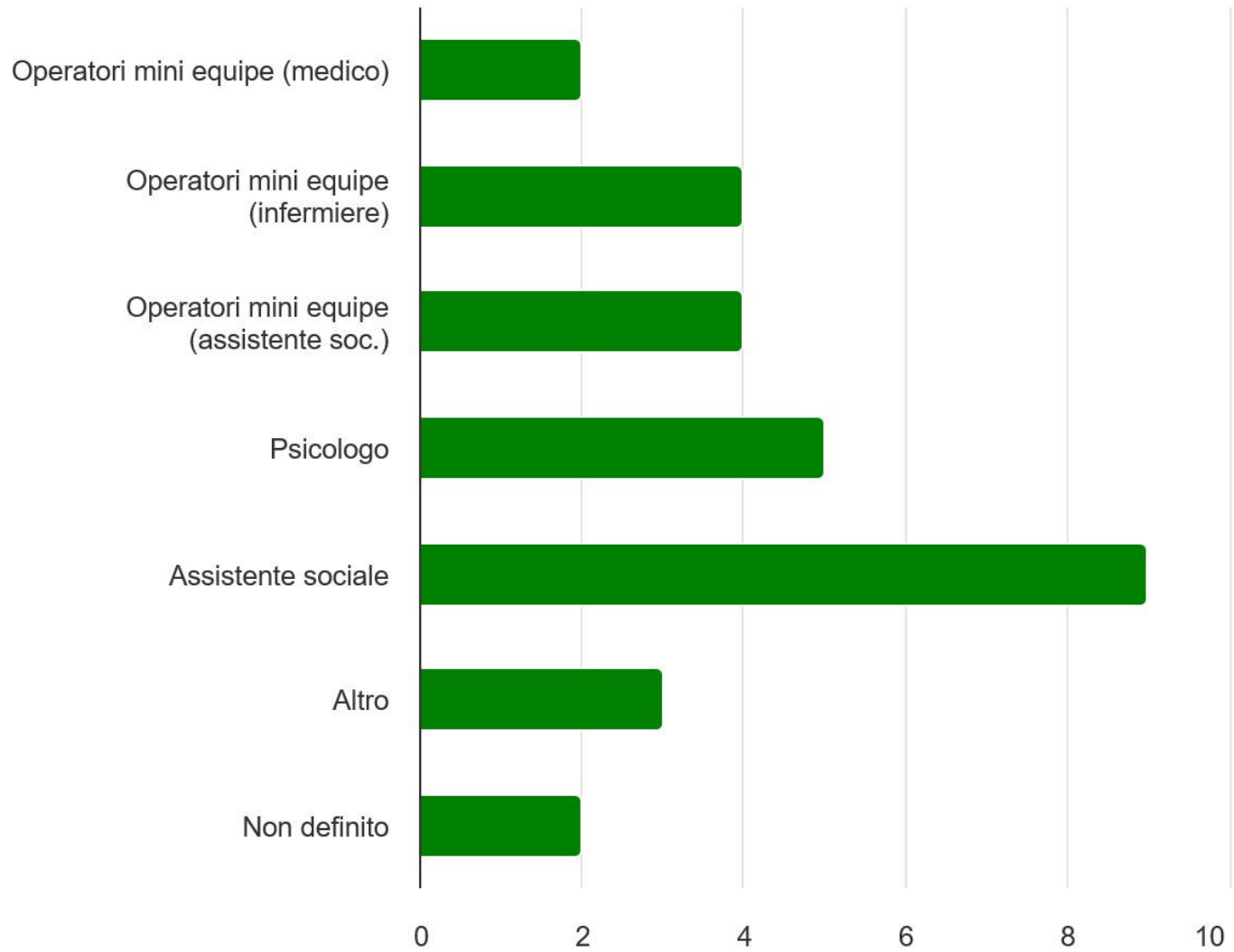
## Destinatario degli interventi



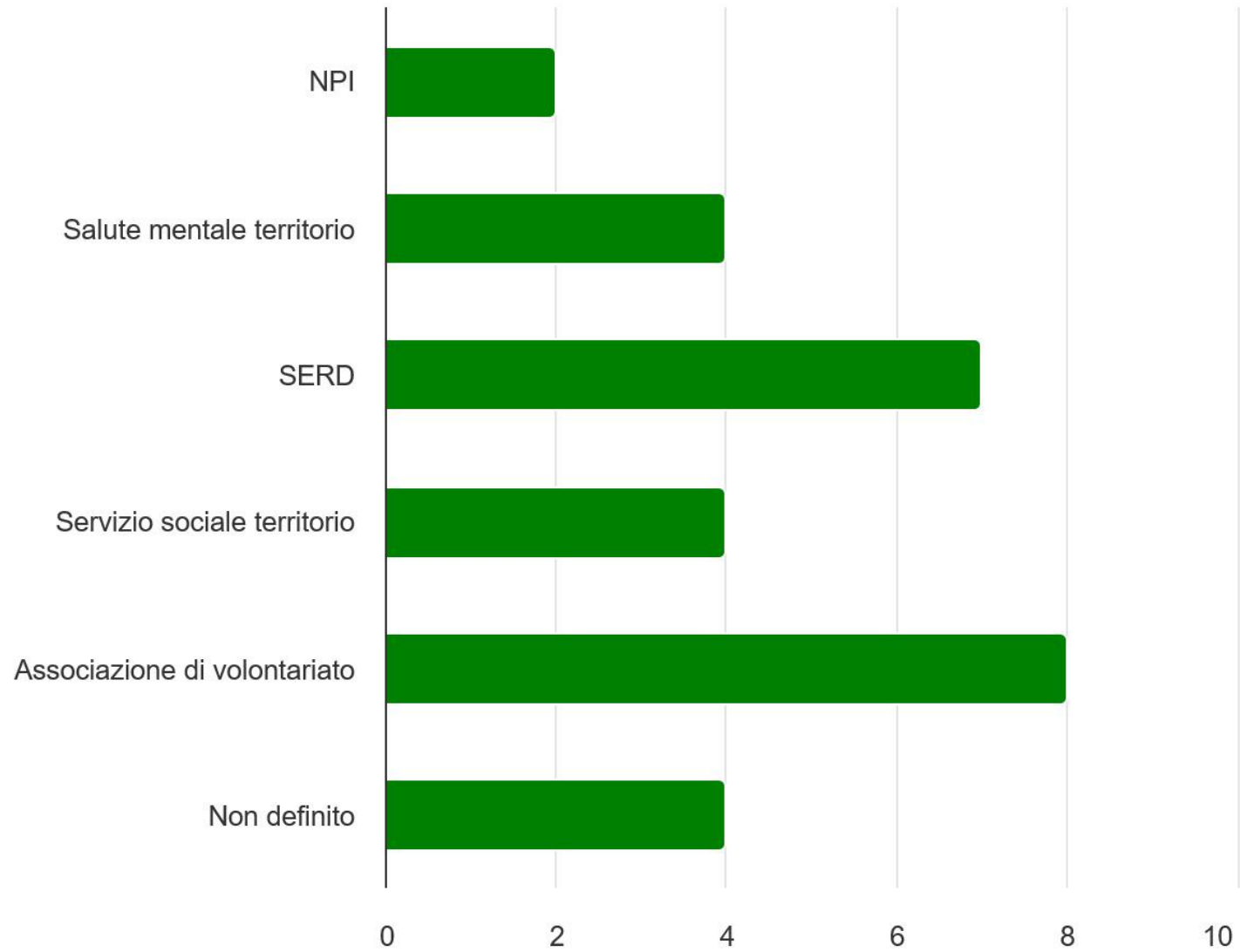
## Tipologia degli interventi



## Operatore coinvolto



## Enti esterni coinvolti





# Normativa privacy

- Necessità di definire, possibilmente in modo univoco per tutte le mini-equipe, le procedure adeguate alle richieste dal GDPR:
  - Informativa al paziente e ai famigliari sul trattamento dei dati
  - Consenso informato al trattamento dei dati
  - Eventuale valutazione di impatto (DPIA)

# Riferimenti

- Supporto organizzativo:

Lisa Giacometti – [lisa.giacometti@cpo.it](mailto:lisa.giacometti@cpo.it)

- Supporto informatico:

Francesco Brunetti – [francesco.brunetti@cpo.it](mailto:francesco.brunetti@cpo.it)