Verbale riunione TLIS n° 3 del 10 novembre 2017
Congresso ANIARTI, Riva del Garda (TN)

Presenti: Francesco Bonistalli, Gian Domenico Giusti, Luigi Iannuzzi, Andrea Mezzetti, Giovanni Mistraletti.

Per ogni punto: *vedi allegati tramite link dropbox* (se non funziona ctrl+click si può copiare/incollare la stringa di testo nella barra dei comandi del browser)

0) Aggiornamento "Rubrica promotori": benvenuto a Francesco Bonistalli.

Per scaricare il file: https://www.dropbox.com/s/ecbzynus8y7ae94/RubricaPromotori10nov17.pdf?dl=0

1) Stato di avanzamento dei lavori

a. Sito di raccolta dati: dati.intensiva.it

Entro il 20 novembre 2017, tutti i referenti di centro riceveranno una email da info@intensiva.it che li invita a digitalizzare le schede cartacee già compilate, inserendo cioè i dati del proprio centro accedendo al sito dati.intensiva.it

In questa email ogni centro riceverà le proprie credenziali.
UN: codice centro
PW: int + codice centro

Esempio del San Paolo di Milano (prefisso telefonico 02): UN: 201 PW: int201

Entro il 3 dicembre 2017, i **referenti di area** controlleranno che i centri si siano effettivamente "iscritti".

Elisa Porcile: 1xx	elisagvporcile@gmail.com
Enzo Primerano: 2xx	enzoprim@alice.it
Federico Fiocca: 3xx	federico_fiocca@libero.it
Giorgio Fullin: 4xx	giorgio.fullin@aulss3.veneto.it
Elisabetta Marangoni: 5xx	e.marangoni@ospfe.it
Ennio Fuselli: 6xx	enniofus@gmail.com
Emanuele Iacobone: 7xx	emaiacobo@yahoo.it
GianDomenico Giusti: 8xx	giustigiando@gmail.com
Valeria Zompanti: 9xx	valeria.zompanti@sanita.marche.it

Come si fa a controllare che i centri si siano iscritti?
Si va su questa email: dati.intensiva@gmail.com, dove vengono inviate tutte le schede chiuse e salvate.
UN: dati.intensiva
PW: intensiva34

Se ci sono difficoltà di accesso alla casella, chiamare Andrea Mezzetti sul cell. 335.5280819

Tutte le schede inserite nel sistema, raggruppate per tipo, sono esportabili in .csv dai "referenti di area" dall'apposito menu: https://dati.intensiva.it/schede/consultazione dati accedendo con le credenziali che vi manderà Andrea Mezzetti sulla vostra email.

Dal 4 dicembre inizierà la procedura di accoppiamento, quindi solo chi si è iscritto ENTRO tale data potrà iniziare lo studio a gennaio 2018 (se randomizzato nel gruppo A1) oppure a marzo/aprile 2018 (se randomizzato nel gruppo B1).
Chi invia la scheda centro di inizio studio dopo il 4 dicembre, inizierà la raccolta dati fra giugno/luglio 2018 (gruppoA2) e settembre/ottobre 2018 (gruppoB2).

MariaGraziaBocci e Alessia Prestifilippo prepararerannno i limiti per ogni campo numerico presente sulle schede e controlleranno la funzionalità dei campi di ogni scheda di raccolta dati su: dati.intensiva.it

La parte pubblica del sito dati.intensiva.it conterrà questo main menu:

- **Chi siamo** → link alla pagina di www.intensiva.it/chi siamo/i promotori del progetto;
- **Contatti** → creazione della email dati@intensiva.it gestita da Francesco Bonistalli, per rispondere a problemi tecnici riguardo alla compilazione delle schede;
- **Formazione** → che contiene una sorta di formazione a distanza sui temi della comunicazione (documenti in .pdf, video, files .ppt);
- **Marketing** → in cui si possono trovare delle presentazioni in power point per presentare lo studio intensiva 2.0, in cui c'è un archivio di foto per farsi la propria brochure, e in cui ci sono anche degli esempi di brochures fatte dai centri;
- **Materiali studio** → che è l'unica fonte ufficiale della versione più recente del progetto (ora siamo arrivati alla #40), più tutte le schede cartacee in .pdf pronte per essere stampate e utilizzate per la raccolta dati, più tutti i files già compilati per far richiesta al proprio Comitato Etico;
- **Schede** → da qui si accede alle singole schede dello studio, per digitalizzare i dati raccolti su carta (questo menu è accessibile solo dopo essersi loggati);
- **Accedi** → inserendo le proprie credenziali si viene autorizzati alla compilazione e registrazione delle schede.

b. Sito internet "pubblico" www.intensiva.it (dal 10.11.2017 è diventato davvero pubblico!!!)
Tutte le modifiche al sito, da ora in poi, andranno fatte sempre e solo su www.intensiva.it (non più su new.intensiva.it oppure su test.intensiva.it)

Suddivisione degli incarichi di revisione delle pagine. Chi nota degli errori li segnali a questi referenti!

Emanuele (emaiacobo@yahoo.it): Chi siamo
GianDo (giustigiando@gmail.com): Per conoscere
Giorgio (giorgio.fullin@aulss3.veneto.it): Per curare
Enzo (enzoprim@alice.it): Per ricominciare
Elisa (elisagvporcile@gmail.com): Per non essere soli
Ennio (enniofus@gmail.com): Per donare

Ci son da controllare i testi e i link interni delle pagine inglesi!!!

(per accedervi icona in alto a destra)

Ricordarsi di inserire in fondo ad ogni pagina revisionata: Ultima revisione: 10 novembre 2017 – GM (in cui naturalmente ognuno mette la data giusta e le proprie iniziali di nome e cognome).

Le pagine in lingua inglese della sezione "Chi siamo" sono da rifare completamente, in modo che siano uguali a quelle italiane. Emanuele Iacobone (emaiacobo@yahoo.it) sarebbe contento di ricevere un aiuto! Rivolgetevi direttamente a lui, che coordinerà il gruppo dei traduttori. In generale, quando inseriremo nel sito le pagine dei centri (a partire da marzo 2018) si potranno inserire anche in lingua inglese, ma sarà il centro a doverci fornire la traduzione.

Mancano ancora un po' di foto e CV… chi non li ha ancora mandate a Emanuele: glieli mandi!!!
(Fuselli, Girardis, Riccioni, Schiaffino, Siddi, Marinangeli, Iannuzzi, Anania, Zompanti, Marangoni)

c. Brochures
Chi desidera avere il formato ad altissssssima risoluzione che ci hanno dato i grafici (è una cartella zippata di 154Mb, formato: adobe indesign), utile se la si vuole far modificare da grafici professionisti (inserendo per esempio i loghi del proprio centro…) può richiederlo scrivendo a: info@intensiva.it

Un .pdf ad alta risoluzione si può scaricare qui:
https://www.dropbox.com/s/pwz5i60l98fmpeh/Brochure2017-26set17.pdf?dl=0

Chi vuole essere "centro di distribuzione locale" può passare dall'ospedale San Paolo di Milano e ritirare i materiali che desidera: brochures (in pacchi da 100), manifesti (in rotoli da 8), cartelli 20x20cm (singoli).

Ognuno può fare pubblicità distribuendo liberamente le brochures ad ogni corso/convegno a cui partecipa.
Chi distribuisce questi materiali ai centri partecipanti deve sempre specificare di NON utilizzarli subito, ma di aspettare l'ok del centro coordinatore (Gemelli) per iniziare la raccolta dati della fase PRE. Solo alla fine della raccolta di 12 questionari (fase PRE), andranno utilizzati brochures, manifesti e cartello.

d. Adesioni da parte dei centri e loro coinvolgimento
Siamo arrivati finora a circa 120 centri (che hanno DICHIARATO di essere interessati a partecipare).

Ogni centro è identificato con un *codice centro* composto da 3 cifre. L'assegnazione del codice centro è "centralizzata" al San Paolo di Milano (la fanno solo Giovanni Mistraletti, Alessandra Di Carlo ed Elisa Andrighi). La prima cifra corrisponde alla località geografica, essendo uguale al numero dopo lo 0 del prefisso telefonico del numero fisso dell'ospedale. (1= Liguria e Piemonte, 2=Milano, ecc ecc), le altre due cifre vengono assegnate in ordine di data (nel momento in cui arriva la scheda centro di inizio studio).

I referenti di area, e cioè:

Elisa Porcile: 1xx
Enzo Primerano: 2xx
Federico Fiocca: 3xx
Giorgio Fullin: 4xx
Elisabetta Marangoni: 5xx
Ennio Fuselli: 6xx
Emanuele Iacobone: 7xx
GianDomenico Giusti: 8xx
Valeria Zompanti: 9xx

…dovranno contattare tutti i centri "vecchi" (cioè attualmente presenti nella sezione "i centri partecipanti") e chiedere se desiderano partecipare allo studio Intensiva 2.0. Ciò significa raccogliere dati e rinnovare i contenuti della propria pagina web, che saranno ormai obsoleti, visto che son stati fatti nel 2013-2014.
Un po' di recapiti per contattare i centri vecchi li potete trovare in questo file:
https://www.dropbox.com/s/tbo3w87cw63dd7t/ContattiCentriPartecipanti-2013.doc?dl=0

e. Progetto scientifico
Ci sono vari punti del protocollo discussi durante la riunione.

La versione #40 del 12nov17 (che potete scaricare qui: http://dati.intensiva.it/documentazione) contiene varie novità, le più rilevanti sono:

- introduzione di un Data & Safety Monitoring Board (DSMB) formato da esperti riconosciuti a livello internazionale ma che hanno origine italiana e quindi conoscono il nostro contesto culturale: Rinaldo

Bellomo (Austin, Australia) ha accettato; ora chiederemo a Maurizio Cecconi (London, UK), Lorenzo Berra (Boston, USA), Franco Carli (Montreal, Canada). Oltre a esperti del settore, vorremmo coinvolgere nel DSMB anche un ex-paziente (Lucetta Fontanella), un giornalista (Roberto Satolli, Corriere della Sera), un epidemiologo (?), un bioeticista (Roberto Malacrida, Bellinzona).

- Al DSMB presenteremo un'analisi ad interim svolta dopo un anno di apertura dello studio (gennaio 2019), e si valuterà l'efficacia e la fattibilità dello studio.
- Nelle schede per gli operatori sono stati tolti il nome e il cognome, perché misurando propensioni psicologiche e comportamentali (empatia, burnout), la raccolta contestuale ed esplicita dei dati di identità potrebbe falsificarne il risultato. Ciò implica che i referenti di centro dovranno avere un elenco a parte in cui il nome ed il cognome di ogni operatore vengono associati ad un "Codice operatore" di 6 cifre, fatto in questo modo:

Codice Operatore __ __ __ __ __ __ (6 cifre: le prime 3 = Codice Centro // la 4°: 0=PRE, 1=POST // le ultime due: numero progressivo)

- E' stato scelto di utilizzare l'indice di Katz ADL per valutare l'impatto a livello di disabilità e di carico assistenziale nella sola scheda A, facendo prevedere al medico che compila la scheda quale potrebbe essere la ripresa a 6 mesi di distanza.

Queste decisioni potranno essere modificate fino a quando non inseriremo il protocollo su clinicaltrial.gov (dicembre 2017) ed inizieremo la raccolta dati (gennaio 2018). Chi ha proposte/osservazioni/rilevazioni di errori o refusi, scriva tempestivamente a Giovanni (giovanni.mistraletti@unimi.it)

2 – Cose da fare e incarichi da assegnare

-- Sottomissione a clinicaltrial.gov (Maria Grazia Bocci)

-- Due referenti per la raccolta dati (Maria Grazia Bocci e Alessia Prestifilippo)

-- Validazione PCL-5 (90 questionari in 7 centri), responsabili: Alessia Prestifilippo e GianDomenico Giusti

Nord: H. San Paolo – Milano – Alessandra Di Carlo (alessandradicarlo@libero.it – 349/6392550)
H. Cuneo – Pippo Cornara (cornara.g@ospedale.cuneo.it – 339/4269284)
Centro: H. Cristo Re – Roma – Antonella Triggiani (triggiani.antonella@libero.it – 340/2931427)
AOU S.Maria – Perugia – Gian Domenico Giusti (giustigiando@gmail.com – 348/7230282)
H. S. Giuseppe – Empoli – Elisa Comuniello
Sud: H Sassari – Luca Schiaffino (schiaffinoluca@gmail.com – 335/5397305)
H Benevento – Elvio De Blasio e Concetta Pellegrini (corchi24@hotmail.com – 338/5400368)

-- Preparazione di un manoscritto sui metodi dello studio Intensiva 2.0, da sottomettere a Trials (IF=2) → Giovanni Mistraletti, Maria Grazia Bocci, Stefania Anania, …si accettano altri volontari.

-- Video su interviste ai familiari (GianLuigi Elia che vorrebbe collaborare con qualcuno… Stefano Elli?)
Per scaricare il video, clicca qui:
https://www.dropbox.com/s/r6tt8625w3ausl5/VideoVoceParenti-18ott17.m4v?dl=0
Per scaricare i testi, clicca qui:
https://www.dropbox.com/s/v148e7aopi5rh3q/TestiVideoVoceParenti-18ott17.doc?dl=0

Idee e proposte per realizzare dei video "fruibili" di lunghezza massima: circa 2 minuti

- mentre si sente la voce, far passare delle immagini della TI.
- Realizzare un video per ogni tematica (lunghezza: 1 min)
- Realizzare 1 solo video con i messaggi più forti (lunghezza: max 2min), da associare al video lungo.

-- Realizzazione "mappa" dei centri partecipanti a Intensiva 2.0 (su google maps) → Francesco Bonistalli

-- Revisione delle webpages in inglese→ referenti di sezione del sito, inoltre si accettano candidature

-- Traduzione nuove pagine web (sezione chi siamo) → Emanuele Iacobone, che accetta candidature

-- Nuova pagina: la TI presentata ai bambini (si accettano candidature)

-- Video: cosa vedono i pazienti (si accettano candidature)

-- Partecipazione a premio "Tiziano Terzani 2018" per l'umanizzazione della medicina.
Quest'anno è dedicato al tema dell'emergenza! Se ci fosse qualche piemontese disponibile a far da "portavoce" di Intensiva 2.0… magari da Cuneo… ☺ si potrebbero massimizzare le (scarsissime) probabilità di vincere i 15.000€ che sono in palio! La deadline entro cui presentre le proposte è a febbraio 2018. Il bando e la scheda d'iscrizione sono scaricabili sui siti internet: www.premioterzani.it e su www.scuolaumanizzazione.it