

**BROCHURE DIDATTICA  
UTILIZZO PP SERVIZI**

### Parent Project onlus

Parent Project Onlus è un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara. Nasce in Italia nel 1996 con l'obiettivo di sostenere le famiglie, finanziare la ricerca scientifica e promuovere la presa in carico globale che consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'associazione realizza servizi di consulenza legale e psicologica, incontri di formazione dedicati all'intera Comunità Duchenne, servizi a sostegno delle nuove famiglie. Grazie alle attività realizzate dal Centro Ascolto Duchenne (CAD) e dall'Area Scientifica, anche in collaborazione con altre realtà associative, oggi riveste un ruolo sempre più importante nell'elaborazione di programmi socio-sanitari organizzati dagli Enti Pubblici, nazionali e locali e dal Sistema Sanitario. In Italia rappresenta circa 600 famiglie e lavora per l'intera Comunità Duchenne della quale fanno parte oltre 20.000 persone tra pazienti, nuclei familiari, specialisti, ricercatori, terapisti, istituzioni, operatori sanitari, operatori socio-sanitari, scuole, organizzazioni civiche. Attraverso la presenza sul territorio delle sedi regionali del CAD, ha costruito una rete informativa che permette di organizzare e/o potenziare alcuni servizi territoriali specifici che interessano/coinvolgono non solo le famiglie associate ma l'intero "ambiente sociale" in cui esse vivono.

### ProformaSocialMapps

Attraverso il progetto "ProFormaSocial M.A.P.P.S Promozione Formazione Socialnetwork - Applicazioni Mobile e Parent Project Servizi, Iniziativa di formazione, informatizzazione e potenziamento della banca dati associativa" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L.383/2000 art. 12 comma 3, lett.d, l'associazione ha potenziato la propria struttura informatica per poter gestire ed ottimizzare l'enorme flusso di informazioni, di contatti di azioni che si trova a gestire quotidianamente. E' stato realizzato un processo di informatizzazione della rete associativa, mediante l'attivazione e la sperimentazione della nuova piattaforma informatica on line denominata "Parent Project Servizi", un potenziamento della banca dati associativa con particolare riferimento alla raccolta e alla catalogazione di materiali informativi e formativi relativi al tema centrale della presente annualità. Altro obiettivo dell'iniziativa è quello di formare il personale operante in Associazione, i soci attivi nelle regioni coinvolte e gli/le operatori/operatrici dello staff, alle innovazioni informatiche introdotte.

### L'importanza di un database associativo – Parent Project Servizi

Un database rappresenta prima di tutto la conoscenza storica dell'associazione. Qualsiasi informazione, contatto o azione che viene registrata rimane conservata nel database per un tempo indefinito. Il database è anche uno strumento che ottimizza la ricerca delle informazioni. In pochissimo tempo è possibile dare un significato ai dati conservati semplicemente seguendo alcuni criteri di ricerca. La consultazione delle informazioni storiche dell'associazione si rivela fondamentale per fare delle scelte strategiche a lungo periodo.

Il Sistema Parent Project è sviluppato mediante un'architettura SOA che, grazie alla sua flessibilità, risulta essere già predisposta per ricevere richieste web da altre piattaforme permettendo la fruizione dati sempre aggiornata e costantemente allineata fra tutti gli operatori che utilizzano la piattaforma. Il portale articola tre livelli (User Interface, Business Layer, Data Layer) ed è proprietario di un database dove, oltre ai dati necessari all'autenticazione e identificazione degli operatori, verranno immagazzinate tutte le informazioni necessarie alla gestione degli interventi e alla valutazione degli stessi per ogni singolo operatore.

Parent Project Servizi è articolato in tre livelli:

- **GIPPO GESTIONE INFORMATICA PARENT PROJECT ONLUS**  
Database generale che raccoglie ogni contatto che entra in relazione con l'associazione.
- **GICAD GESTIONE INFORMATICA CENTRO ASCOLTO DUCHENNE**  
Database utile alla gestione dei flussi informativi degli operatori dei Centri di Ascolto Duchenne – CAD con le famiglie ed i servizi socio-sanitari.
- **REGISTRO ITALIANO PAZIENTI DMD/BMD-RePa**  
Il RePa è una banca dati on-line per pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker. I pazienti stessi, con l'aiuto del medico di riferimento, inseriscono i propri dati inerenti la diagnosi, lo stato e il decorso della malattia e le eventuali terapie.

## GIPPO

### Nuova Anagrafica

La prima funzionalità consentita è quella dell'inserimento dell'anagrafica, sia persona fisica che persona giuridica che per determinati motivi viene a contatto con l'associazione. Possono essere inseriti i dati personali, quando si tratta di persona fisica: data e luogo di nascita, codice fiscale; in caso di persona giuridica viene inserita la Ragione sociale, il codice fiscale e partita iva. In entrambi i casi è importante inserire la data del contatto che permette di avere ogni anno i report aggiornati. Oltre ai dati personali vengono inseriti anche i recapiti: indirizzo di residenza, o domicilio, contatti telefonici (personali o lavoro), fax, mail ed eventualmente il sito internet .

Ad ogni anagrafica viene attribuito un codice identificativo unico.

### Categorie

L'operatore deve inoltre indicare a che categoria, fra queste sotto elencate appartiene la persona o l'ente :

<i>Associazione</i>	<i>Fornitori Ppo</i>
<i>Associazione di Categoria</i>	<i>Infrastruttura</i>
<i>Autorita'/Carica Pubblica</i>	<i>Istituzione</i>
<i>Corporate</i>	<i>Medico/Paramedico</i>
<i>Ente Privato</i>	<i>Struttura Ricerca Ospedaliera</i>
<i>Ente Pubblico</i>	<i>Professionista</i>
<i>Fondazione</i>	<i>Persona Fisica</i>

### Ruolo

All'interno della piattaforma Parent Project Servizi viene individuato come Ruolo l'aspetto funzionale del contatto:

Socio  
Volontario  
Collaboratore  
Cad  
Donatore  
Carica Sociale  
Fornitore

### **Allegati**

Nella sezione è possibile allegare documentazione aggiuntiva.

### **Comunicazioni**

Sezione dedicata alle impostazioni relative alle spedizioni: se desidera o meno ricevere comunicazioni cartacee o elettroniche, eventuali altri recapiti per le spedizioni.

### **Note**

È possibile indicare informazioni aggiuntive non inserite precedentemente e renderle pubbliche o private.

### **Relazioni**

Altra sezione fondamentale che consente la ricostruzione dello storico e dei contatti è quella dedicata alle relazioni. E' possibile infatti legare fra loro due o più anagrafiche attraverso relazioni di tipo: Familiare-lavorativo-sociale e medica. E' possibile anche indicare il ruolo all'interno della relazione.

### **Ricerca**

E' possibile effettuare la ricerca delle anagrafiche precedentemente inserite per nome e cognome, ragione sociale e codice fiscale e partita iva. E' possibile inoltre raffinare la ricerca selezionando un gruppo di appartenenza: persone o altro.

### **Gestione Donazioni**

Attraverso questa sezione è possibile inserire le donazioni ricevute, differenziarle in funzione della provenienza (PayPal, bollettino postale, bonifici bancari), della causale e legarle all'anagrafica individuale. Il sistema è in grado di inviare lettera di ringraziamento al donatore.

### **Diario di Bordo**

E' un report delle attività quotidiane richiesto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per i progetti e le iniziative di Promozione sociale ammessi a contributo, inserito nella piattaforma per agevolare da parte degli operatori la rendicontazione delle attività.

### **Lavora Con Noi**

Il modulo in questione ha la funzione di ricevere on line il Curriculum Vitae-CV per le posizioni lavorative che di volta in volta sono pubblicizzate attraverso annunci su siti dedicati al mondo no profit. Ciò consente un notevole risparmio, di tempo e costi, nella gestione delle selezioni in quanto facilita la selezione e la presa di contatto con il candidato.

### **Conferenza Internazionale**

Il modulo risponde alla necessità di una corretta gestione delle prenotazioni alberghiere dei partecipanti all'evento e la gestione dei flussi degli iscritti, specialisti, famiglie e relatori, unitamente allo svolgimento delle sessioni parallele.

### **Reportistica**

Il sistema GIPPO è in grado di fornire una serie di informazioni che consentono una attenta e puntuale gestione dei dati inseriti suddivisi per categorie quali:

- Donazioni: il sistema estrae per tipologia di versamento, causale e periodo, evidenziando immediatamente il numero di donazioni e l'importo complessivo ricevuto.
- Pazienti: il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti e per fascia di età.

- Famiglie: il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti
- Aziende: il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti, ragione sociale.
- Notiziario: il sistema estrae l'indirizzario utile alla spedizione del notiziario periodico di Parent Project onlus che permette una gestione più efficace del quantitativo di copie da stampare.

Tutti gli elenchi sono disponibili sia in formato excel che pdf.

## **GICAD**

### **Nuova Anagrafica**

Per registrare l'anagrafica e creare delle Relazioni è possibile seguire la stessa procedura del sistema Gippo. Questo database, utilizzato esclusivamente dagli operatori dei Centri di Ascolto Duchenne consente, nel caso di registrazione di una nuova famiglia di poter registrare contemporaneamente tutte le anagrafiche del nucleo familiare creando automaticamente anche la relazione.

### **Azioni**

Nella sezione è possibile registrare tutti i contatti che gli operatori hanno con le famiglie, i pazienti, gli specialisti al fine di avere uno storico di tutte le prestazioni effettuate nel corso dell'anno. L'operatore dovrà compilare i seguenti campi:

- Data: viene indicata la data in cui si ha avuto il contatto
- Oggetto: scegliendo dal menù a tendina che si apre
- Descrizione: l'operatore può inserire a mano libera una breve descrizione della chiamata, della comunicazione mail o dell'incontro e chiudere o tenere aperta l'azione
- Tipo di azione: indica la modalità con cui si ha avuto il contatto sempre scegliendo nel menù a tendina(Colloquio in sede- telefonata- ecc---)
- Tipo di prestazione: indica l'azione che l'operato del CAD fa con la famiglia lo specialista etc....

### **Allegati**

nella sezione è possibile allegare documentazione aggiuntiva (scheda anagrafica, socio, questionario e le relazioni delle azioni effettuate, etc...).

### **Diario di Bordo**

E' un report delle attività quotidiane richiesto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per i progetti e le iniziative di Promozione sociale ammessi a contributo, inserito nella piattaforma per agevolare da parte degli operatori la rendicontazione delle attività.

### **Reportistica**

Anche per il sistema Gicad è previsto un sistema di estrazione per le seguenti voci:

- Pazienti: Il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti e per fascia di età .
- Famiglie: Il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti
- Aziende: Il sistema estrae il numero di anagrafiche presenti per regione, recapiti, ragione sociale.
- Azioni: E' inoltre possibile avere un report delle azioni inserite, che viene però gestito dall'Architetto di sistema, data la complessità delle informazioni. E' dunque possibile estrarre le azioni inserite per:

## UTILIZZO PP SERVIZI

- Numero
- Oggetto
- Tipologia di azione
- Tipo di prestazione

## REGISTRO PAZIENTI

Il Registro Pazienti è una banca dati on-line dedicata a pazienti con distrofia muscolare Duchenne e Becker, alle donne portatrici e ai medici e ricercatori che operano nel campo della patologia. La registrazione avviene attraverso un accesso diretto dell'utente al portale o con l'aiuto del proprio medico di riferimento. In caso di difficoltà, è possibile chiedere il supporto dell'operatore che gestisce il sistema.

### Gestione Pazienti

#### Anagrafica e Recapiti

La prima funzionalità, come per i precedenti sistemi, è l'inserimento dell'anagrafica dell'utente e dei suoi recapiti, seguita dall'inserimento dell'anagrafica e dei recapiti del tutore (qualora il paziente fosse minorenne). Ad ogni anagrafica viene attribuito un codice identificativo unico.

#### Medici del paziente

In questa sezione il paziente può inserire il medico o i medici di riferimento per la patologia scegliendo da un elenco presente o segnalandone uno nuovo.

#### Dati medici

In questa sezione è contenuta l'informazione in merito alle indagini diagnostiche effettuate in maniera dettagliata. L'operatore o l'utente dovrà inserire:

- Risultato della diagnosi scegliendo tra: Distrofia muscolare di Duchenne, distrofia muscolare di Becker, distrofia muscolare di tipo intermedio, donna portatrice, non so.
- Risultato del test genetico scegliendo tra: delezione di uno o più esoni, duplicazione di uno o più esoni, mutazioni missenso, mutazioni non senso (codone di stop prematuro), inserzione, altro, test effettuato ma risultato non ancora pervenuto, non so.
- Dettaglio mutazione.
- In caso di biopsia, data in cui è stata effettuata.

#### Informazioni mediche e altre informazioni

All'interno sono presenti una serie di informazioni che descrivono lo stato clinico del paziente che vengono periodicamente aggiornate. Nello specifico il paziente deve indicare:

- Se ha partecipato a trial.
- Se desidera essere contattato in caso di futuri trial clinici (con metodo di contatto preferito).
- Se è in grado di camminare.
- Se e quando utilizza la carrozzina.
- da che età eventualmente fa uso della carrozzina.
- Se ha mai assunto steroidi per la distrofia muscolare (da scegliere tra: sì, in precedenza, no, non so).
- La modalità di assunzione di steroidi (da scegliere tra: quotidianamente, a giorni alterni, 10 giorni al mese, settimanalmente, nel fine settimana, 10 giorni sì e 10 no, altro, attualmente non prende steroidi, non so).
- Se ha mai subito interventi chirurgici per la scoliosi.
- Se la madre del paziente è portatrice.
- Se ci sono altri casi in famiglia con la stessa tipologia di distrofia muscolare ed eventuale relazione familiare.

- Se il paziente ha mai fatto una biopsia muscolare.
- Se qualcun altro in famiglia ha fatto una biopsia.
- Se il paziente utilizza un dispositivo di sostegno alla respirazione di tipo non-invasivo.
- Se il paziente utilizza un dispositivo di sostegno alla respirazione di tipo invasivo.
- Se il medico ha diagnosticato problemi cardiaci in corso.
- Se il paziente sta attualmente seguendo una terapia per la protezione cardiaca.
- Valore della FVC in percentuale con data ultima rilevazione.
- Valore LVEF in percentuale con data ultima rilevazione.
- Elenco farmaci attualmente in uso.
- Se è iscritto ad un altro registro per la DMD e quale.

### **Note**

Sezione riservata all'operatore del Registro in cui è possibile inserire informazioni aggiuntive non contenute negli altri campi.

### **Screening Respiratorio**

Sezione gestita esclusivamente dal medico specialista, in cui vengono indicati gli esiti degli esami specifici in merito allo stato della salute respiratoria.

### **Gestione Donne Portatrici**

Questa sezione presenta gli stessi campi della precedente ad eccezione della voce "screening respiratorio".

### **Gestione Medici**

#### **Anagrafica e Recapiti**

Anche in questo caso la prima funzionalità è l'inserimento dell'anagrafica dell'utente e dei suoi recapiti.

#### **Informazioni del medico**

Sezione contenente informazioni in merito alla specializzazione del medico e la struttura in cui lavora.

#### **Pazienti associati**

Sezione contenente l'elenco dei pazienti presenti nel database associati al medico.

### **Gestione ricercatori**

Questa sezione presenta gli stessi campi della precedente ad eccezione della voce "pazienti associati".

### **Reportistica**

Anche per il Registro Pazienti è presente una sezione in cui è possibile effettuare delle estrazioni di informazioni specifiche in base a quelle contenute nel database.

## **WIKIGIPPO GICAD**

Nell'ambito del progetto ProformasocialMapps è stata realizzata una piattaforma e-learning denominata "Parent Project Wiki" dove sono stati inseriti dei tutorial per imparare ad utilizzare correttamente i sistemi informatici di GIPPO e GICAD.

## **APP PARENT PROJECT ONLUS**

Sempre all'interno del processo di informatizzazione, legato all'iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali è stata realizzata un Application Mobile per smartphone per poter accedere ai servizi on line dell'associazione.



## Parent Project Onlus

Insieme X fermare la Duchenne

PARENT PROJECT ONLUS  
Via Nicola Coviello 12/14 - 00165 Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
associazione@parentproject.it

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

Iniziativa "ProFormaSocial M.A.P.P.S. Promozione  
Formazione Socialnetwork – Mobile Applications  
e Parent Project Servizi Iniziativa di formazione,  
informatizzazione e potenziamento della banca dati  
associativa" finanziata dal Ministero del Lavoro  
e delle Politiche Sociali ai sensi della lett.d della  
L.383/2000- Linee di indirizzo annualità 2012