

# Registre de Discapacitat Barcelona **Grup ICTUS Rehabilitació (GIR)**



**Hospital Vall d'hebron**  
**Hospital Clinic**  
**Hospital de Sant Pau**  
**Hospital del Mar**  
**Fundació Ictus**  
**Societat Catalana de Medicina Física i Rehabilitació**



Fundació Ictus



**L'ICTUS A CATALUNYA**

L'ictus és una urgència mèdica, a la qual cal donar resposta immediata. **Cada minut que passa més de milions de neurons**, els nòduls d'informació del cervell, són destruïts, el grau de discapacitat esdevé cada cop més greu.

El temps de resposta és molt important, ja que l'ictus és una malaltia aguda que afecta el cervell i pot comprometre una o més funcions cognitives, motrius i sensitius, entre d'altres.

**QUÈ ÉS L'ICTUS?**

UN CERVEL QUE LAUENTRA O SUSTAIXA UNA CIRCULACIÓ DE LA SANG AL CERVELLA. LA SEVA CAUSA PODERÉS SER: UNA ARTERIA OBSTRUCTIVA, UNA ARTERIA QUE SE DESPISTA, UNA ARTERIA QUE SE OBSTRUCTA, O UN TROMBÒGENI QUE SE FORMA AL CERVELL.

**40 infants**  
nascents cada any

**1.300 telèfons**  
minuts, de 55 anys

**13.000**  
mesos i anyals

**D I  
PRESA**  
Cada hora, més de 100 persones en el món tenen un ictus. La presa d'un ictus es dóna quan el cervell no té el suport d'oxigen que necessita per funcionar.

**I C  
TUS**  
L'ictus es produeix quan el cervell no té el suport d'oxigen que necessita per funcionar.

**P ABLA R**  
L'ictus provoca una paràlisi temporal que impedeix la comunicació entre el cervell i el cos. Els ictus poden ser tota mena de paràsits.

**A XCÀR**  
L'ictus provoca una paràlisi temporal que impedeix la comunicació entre el cervell i el cos. Els ictus poden ser tota mena de paràsits.

**R URE**  
L'ictus provoca una paràlisi temporal que impedeix la comunicació entre el cervell i el cos. Els ictus poden ser tota mena de paràsits.



## Criteris admissió RHB

Consell assessor RHB (2013)

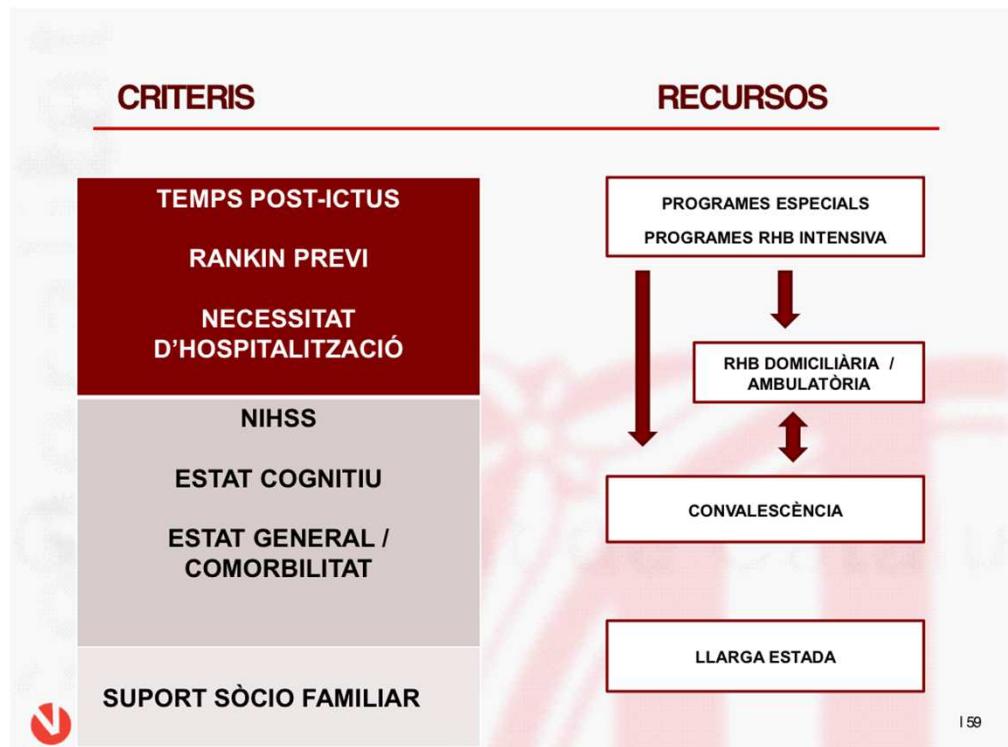
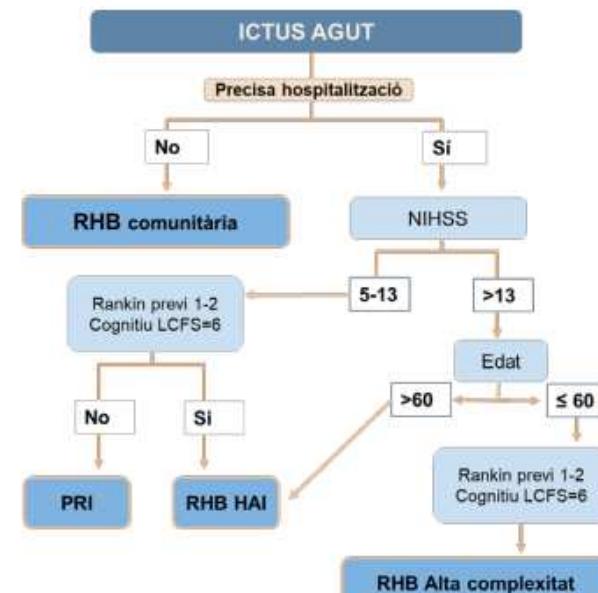


Figura 9. Criteris d'inclusió per als diferents àmbits i programes de rehabilitació en persones amb diagnòstic d'ictus



Font: Pla director de la malaltia vascular cerebral. Grup d'experts en rehabilitació, 2013.

# REHABILITATION - TARGETS FOR 2030

- Guaranteeing that at least 90% of the population have access to early rehabilitation within the stroke unit
- Providing early supported discharge to at least 20% of stroke survivors in all countries.
- Offering physical fitness programmes to all stroke survivors living in the community.
- Providing a documented **plan for community rehabilitation** and self-management support for all stroke patients with residual difficulties on discharge from hospital.
- Ensuring that all stroke patients and carers have a **review of the rehabilitation and other needs** at 3-6 months after stroke and annually thereafter.

EVALUATION OF OUTCOMES AND QUALITY IMPROVEMENT: The goal of evaluation of stroke outcome and quality assessment is that all countries **aim to establish a system for the routine collection of data** needed to evaluate the quality of stroke management, including patient safety issues.



[https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2021/07/SAFE-SAPE-ebook-correct-version\\_compressed-FINAL-FINAL-1.pdf](https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2021/07/SAFE-SAPE-ebook-correct-version_compressed-FINAL-FINAL-1.pdf)

# **Pla de rehabilitació** de Catalunya: **abordatge integral** **del funcionament i** **la discapacitat**



/Salut

Generalitat  
de Catalunya

Avaluació en les primeres 24-48 hores per tal de detectar les necessitats de rehabilitació.

En rebre l'alta de la unitat d'atenció aguda s'ha de valorar l'àmbit i programa de rehabilitació adequats per continuar la rehabilitació (tipus de programa i intervencions necessàries)

Cal avaluar sistemàticament els resultats funcionals al cap de sis mesos de l'ictus (cognitius, emocionals, comunicatius, de limitació de l'activitat, participació i qualitat de vida)

## REGISTRES



Sistema de Información de Rehabilitación Cardíaca en Andalucía donde se defina un conjunto mínimo y básico de datos, así como evaluar su utilidad y posibilidades de explotación en pacientes que han finalizado un PRCyPS.

[José Antonio Expósito Tirado](#)

Tesis Doctoral 2016



### PROFITS

A CLINICAL INFRASTRUCTURE FOR  
STRUCTURAL AND MULTI- NETWORK  
ASSESSMENT OF DETERMINANTS &  
MODULATORS OF FUNCTIONAL  
OUTCOME AFTER STROKE



### The post-stroke rehabilitation outcomes project. *Jette 2005 Health & Disability*

Research Institute, Boston University, Boston,  
MA 02215, USA.

### proyecto ICONA (Ictus-CONTinuidad Andalucía)

*Plan Andaluz de Ictus que pretende ordenar y mejorar la experiencia del paciente que ha sufrido un ictus y se encuentra en fases sub-aguda o crónica”*

**Joan Montaner**

RESEARCH

Open Access



## Inpatient rehabilitation therapy in stroke patients with reperfusion therapy: a national prospective registry study

Shengde Li<sup>1</sup>, Yixiu Lu<sup>1</sup>, Shiyuan Fang<sup>1</sup>, Longde Wang<sup>2\*</sup> and Bin Peng<sup>1\*</sup>

### Abstract

**Background** Little is known about the rate of real-world inpatient rehabilitation therapy (IRT) after stroke. We aimed to determine the rate of inpatient rehabilitation therapy and its associated factors in patients who undergo reperfusion therapy in China.

**Methods** This national prospective registry study included hospitalized ischemic stroke patients aged 14–99 years with reperfusion therapy between January 1, 2019, and June 30, 2020, collecting hospital-level and patient-level demographic and clinical data. IRT included acupuncture or massage, physical therapy, occupational therapy, speech therapy, and others. The primary outcome was the rate of patients receiving IRT.

**Results** We included 209,189 eligible patients from 2191 hospitals. The median age was 66 years, and 64.2% were men. Four in five patients received only thrombolysis, and the rest 19.2% underwent endovascular therapy. The overall rate of IRT was 58.2% (95% CI, 58.0–58.5%). Differences in demographic and clinical variables existed between patients with and without IRT. The rates of acupuncture or massage, physical therapy, occupational therapy, speech therapy, and other rehabilitation interventions were 38.0%, 28.8%, 11.8%, 14.4%, and 22.9%, respectively. The rates of single and multimodal interventions were 28.3% and 30.0%, respectively. A lower likelihood of receiving IRT was associated with being 14–50 or 76–99 years old, female, from Northeast China, from Class-C hospitals, receiving only thrombolysis, having severe stroke or severe deterioration, a short length of stay, Covid-19 pandemic and having intracranial or gastrointestinal hemorrhage.

**Conclusion** Among our patient population, the IRT rate was low with limited use of physical therapy, multimodal interventions, and rehabilitation centers and varied by demographic and clinical features. The implementation of IRT remains a challenge for stroke care, warranting urgent and effective national programs to enhance post-stroke rehabilitation and the adherence to guidelines.

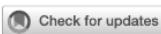
**Keywords** Stroke rehabilitation, Thrombolysis, Endovascular therapy, Real world, Bigdata

national prospective registry study included hospitalized ischemic stroke patients aged 14–99 years with reperfusion therapy between January 1, 2019, and June 30, 2020

primary outcome was the rate of patients receiving IRT

overall rate of IRT was 58.2% (95% CI, 58.0–58.5%)

IRT rate was low with limited use of physical therapy, multimodal interventions, and rehabilitation centers and varied by demographic and clinical features. The implementation of IRT remains a challenge for stroke care, warranting urgent and effective national programs to enhance post-stroke rehabilitation and the adherence to guidelines.



OPEN ACCESS

EDITED BY  
Nicola Smania,  
University of Verona, Italy

REVIEWED BY  
Laura Mori,  
University of Genoa, Italy  
Luca Sebastianelli,  
Hospital of Vipiteno, Italy

\*CORRESPONDENCE  
Silvia Campagnini  
scampagnini@dongnocchi.it

<sup>†</sup>These authors have contributed  
equally to this work and share last  
authorship

SPECIALTY SECTION  
This article was submitted to  
Neurorehabilitation,  
a section of the journal  
Frontiers in Neurology

RECEIVED 13 April 2022  
ACCEPTED 09 August 2022  
PUBLISHED 10 October 2022

CITATION  
Chiavilli M, Campagnini S, Baretta T,  
Castagnoli C, Paperini A, Politi AM,  
Pellicciari L, Baccini M, Basagni B,  
<https://doi.org/10.3389/fneur.2022.919353>

## Design and implementation of a Stroke Rehabilitation Registry for the systematic assessment of processes and outcomes and the development of data-driven prediction models: The STRATEGY study protocol

Marco Chiavilli<sup>1</sup>, Silvia Campagnini<sup>1,2\*</sup>, Teresa Baretta<sup>1</sup>,  
Chiara Castagnoli<sup>1</sup>, Anita Paperini<sup>1</sup>, Angela Maria Politi<sup>1</sup>,  
Leonardo Pellicciari<sup>1</sup>, Marco Baccini<sup>1</sup>, Benedetta Basagni<sup>1</sup>,  
Sara Marignani<sup>1</sup>, Donata Bardi<sup>1</sup>, Alessandro Sodero<sup>1,3</sup>,  
Gemma Lombardi<sup>1</sup>, Erika Guolo<sup>1</sup>, Jorge Solano Navarro<sup>4</sup>,  
Silvia Galeri<sup>4</sup>, Angelo Montesano<sup>4</sup>, Lucia Falco<sup>4</sup>,  
Marco Giuseppe Rovaris<sup>4</sup>, Maria Chiara Carrozza<sup>2</sup>,  
Claudio Macchi<sup>1,5</sup>, Andrea Mannini<sup>1†</sup> and Francesca Cecchi<sup>1,5†</sup>

- In countries where national registries of the clinical quality of stroke care have been established, the publication and sharing of the collected data have led to an improvement in the quality of care and survival of patients
- Information on RHB processes are often lacking
- Pilot Italian cohort of stroke survivors undergoing post-acute in-patient RHB to provide a systematic assessment of processes and outcomes
- Measurements: admission, discharge, 3m and 6m
- This study will test the feasibility of a stroke RHB registry and provide as systematic assessment of processes and outcomes for quality assessment and benchmarking

# Pla RHB a l'alta d'aguts

- TOTS els pacients a l'alta de la Unitat d'Ictus dels 4 hospitals de III nivel de BCN ciutat que necessitin RHB han de tenir un pla específicat: informació situació funcional i **pla documentat de RHB** subsegüent (T1)

## Avaluació 6m (T2) seguiment telefònic



## Registre:

- Registre Discapacitat post-ictus poblacional
- Visió integral
- Consens variables
- Consens soc científiques
- Idealment vinculat als registres d'aguts
- Cada proveïdor ha d'afegir les dades sobre l'estat funcional del pacient i els recursos en RHB emprats

✖
×
-
□
∨
+
iEnvision - General Information
✖

✖
→
←
🔒
ipsem.envisionpharma.com/ienv\_ipsen/visiontracker/portal/res/info.xhtml?faces-redirect=true&bon=iSR\_researchrequest&ptcd=INFO&sfd=false&src=portal&itmd=false&bcr=935&windowId=494
G
L
☆
□
●
:


**Investigator Sponsored Study Portal**

Dashboard > ISS External Investigator > General Information (Prospective, interventional, multicentre study ...)

<b>Clinical Research ISS-52120-0321</b>	<span style="color: #0070C0;">✔</span> Requestor: Duarte	<span style="color: #0070C0;">✔</span> Status: Synopsis	<span style="color: #0070C0;">✔</span> Request Date: 22 Feb 2023	<span style="color: #0070C0;">✔</span> Actions ▾
<div style="border: 1px solid #ccc; padding: 10px;"> <h3>General Information</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Acknowledgement</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> General Information</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Personnel</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Duarte, Di Esther*</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Sites</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Parc de Salut Mar*</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Study Information</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Proposal</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Scientific Summary</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Requested Funding</li> <li><span style="color: #0070C0;">✔</span> Planned Publications</li> <li><span style="color: #0070C0;">●</span> Attachments</li> </ul> </div>				
<div style="border: 1px solid #ccc; padding: 10px;"> <p>*Project Type</p> <p>Clinical Research</p> <p>*Type of Support</p> <p>Funding</p> <p>*On Label?</p> <p>Yes</p> <p>*Multi-Site Study</p> <p>Yes</p> <p>*Number of Sites</p> <p>4</p> <p>*Number of Countries</p> <p>1</p> <p>*Lead Country</p> <p>Spain</p> <p>Region</p> <p>Europe</p> </div>				
<div style="border: 1px solid #ccc; padding: 10px;"> <p>◀ Acknowledgement</p> <p>Personnel →</p> </div>				

## FASE 1

- **Consens en**

- selecció de mesures de resultat i moment de aplicar-les
- evaluació de l'estat funcional (discapacitat, institucionalització, qualitat de vida) al sisè mes després de l'ictus
- documentar al sisè mes després de l'ictus les actuacions de RHB seguides

- **Metodologia**

- Cada centre participant l'equip de RHB determinarà les necessitats de RHB a l'alta (Fisioteràpia, teràpia ocupacional, logopèdia i teràpia cognitiva), informació que es farà constar en l'informe d'alta
- Amb el suport de Ipsen es farà un primer estudi pilot en la ciutat de Barcelona: ENTREVISTA TELEFÒNICA al 6è mes post-ictus:
  - Estat funcional (discapacitat, institucionalització, qualitat de vida)
  - Programa RHB seguit

- **Registre:** explorar la inclusió de variables relacionades amb la RHB (procés i resultats funcionals als 6 mesos) en la plataforma e-ictus /CICAT

Study Procedures and Assessments	At hospital discharge (T0)	6-month follow up (T1)
Informed consent	x	
Eligibility criteria	x	
Demographic data: age and gender	x	
Significant medical and surgical history	x	
Date of stroke and date of admission	x	
Stroke type	x	
Affected vascular territory	x	
Treatment received at acute phase	x	
NIHSS total score	x	
NIHSS Motor Arm score	x	
NIHSS Motor Leg score	x	
NIHSS Aphasia score	x	
NIHSS Dysarthria score	x	
NIHSS Limb Ataxia score	x	
Charlson Comorbidity Index (CCI)	x	
Modified Rankin Scale (mRS)	x	x
Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ)	x	x
Modified Barthel Scale	x	x
Lawton & Brody Index	x	x
Functional Ambulation Categories (FAC)	x	x
Euro-QoL-5D	x	x
Spasticity	x <sup>a</sup>	x <sup>b</sup>
Dysphagia	x	
Walking aids	x	x
Need orthosis for walking	x	x
Destination at hospital discharge	x	
Need for a caregiver (formal or informal)		x
Need to adapt home		x
Setting	x	
Treatments or techniques	x <sup>c</sup>	x <sup>d</sup>
Patient satisfaction with the rehabilitation program followed		x

- **FASE 2.- 2023: estudi pilot cohort Barcelona**
- **FASE 3.- 2024**
  - Modelitzar el projecte GIR Barcelona a tot el territori
    - Pla de RHB a l'alta dels hospitals d'aguts
    - **Registre poblacional de discapacitat als sisè mes:** és necessari que aquest procés sigui una rutina assistencial, el que fa necessari que es vehiculitzi en forma de registres. Donat que el pacient pot seguir el seu procés assistencial sota diferent proveïdors, es treballarà en la creació de registres – idealment vinculada als registres d'aguts- que puguin integrar la informació sobre el pacient, i que permetin que cada proveïdor pugui afegir dades sobre l'estat funcional del pacient i dels recursos en rehabilitació emprats
  - **Integració de l'atenció primària** i implementació d'instruments per assegurar la derivació adequada als serveis de RHB (ex. Post-stroke checklist)

- Oportunitat
- Consens
- Cohort pilot: factibilitat?
- Informació sobre mancances en RHB
- Extensió a tot el territori
- Integració en el registre d'aguts

