

# Percorso formativo

*Progetto Re(Te)Attiva*

Edizione Roma B – 2° incontro

*04 febbraio 2023 ore 10*



*Re(Te)Attiva*

Progetto finanziato dal programma Comunità Solidali 2020 -  
Regione Lazio con fondi del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali  
Promosso e realizzato da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# Collaborano al progetto

Comunità solidali 2020



DD n. G14743 del 07/12/2020



“PROGETTO Re(Te)Attiva: valorizzare la sinergia della rete esistente AISM-ASL-Enti Locali per promuovere la partecipazione competente dei cittadini con Sclerosi Multipla” finanziato dalla Regione Lazio con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

CUP F81B20001820008

Capofila:



Partner di progetto:



Comune di Viterbo



## Edizione ROMA (**PERCORSO B** – replica del sabato)

DATA	GIORNO	ORARIO	ARGOMENTO	Partecipazione
28/01/2023	Sabato	10-12	La rete dei servizi della SM: punti di riferimento per orientarsi e principi di funzionamento di una buona rete.	On line
04/02/2023	Sabato	10-12	Centro SM e rete ospedaliera	On line
11/02/2023	Sabato	10-12	L'incontro sarà diviso in due parti: Riabilitazione: istruzioni pratiche Commissioni medico legali: istruzioni pratiche	On line
18/02/2023	Sabato	10-12	PUA, UVM e rete territoriale	On line
25/02/2023	Sabato	10-12	Progetto di vita: lavoro, scuola, mobilità "e tutto il resto". Focus sulla rete del lavoro: inserimento e mantenimento.	On line

### COME FARE DOMANDE e INTERAGIRE

- Durante l'incontro: in Scrivi in D&R o in Chat
- Dopo l'incontro: scrivici tramite questo modulo <https://forms.office.com/e/HEYGTs8mn8>

Ti consigliamo di prenderti del tempo dopo ogni incontro e di fare le tue domande con calma.

Progetto Re(Te)Attiva - AISM - FAI  
LA TUA DOMANDA

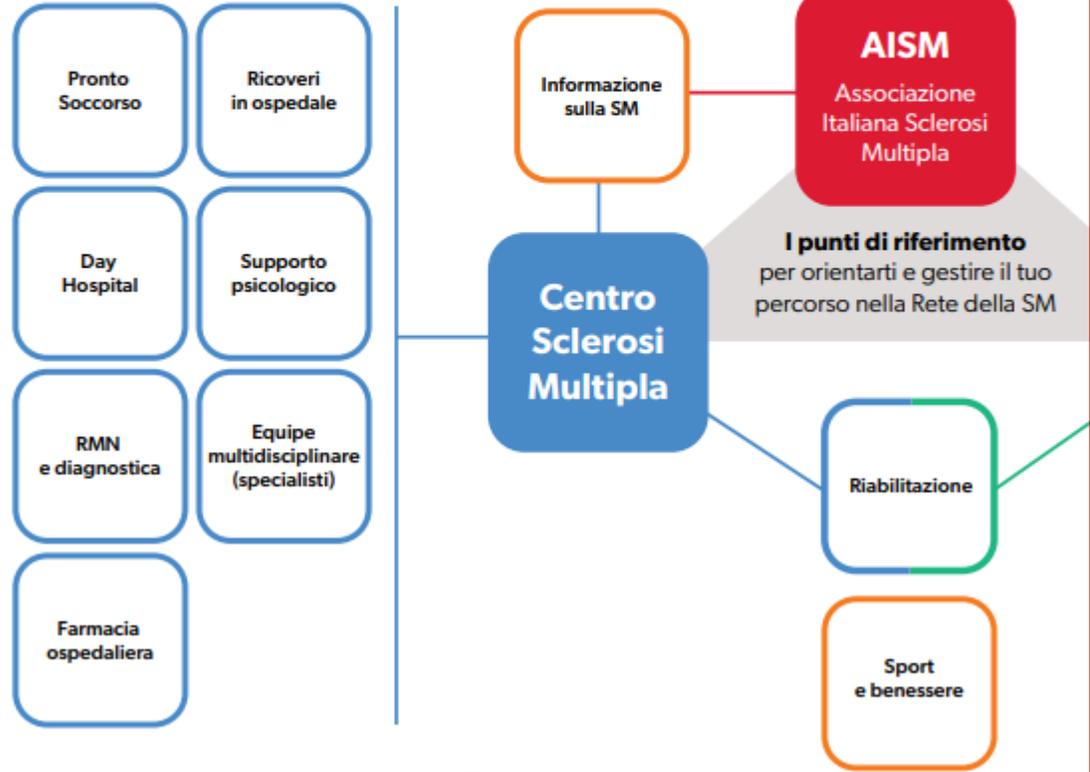


# Il Centro SM e la rete ospedaliera

## PARTE OSPEDALIERA

La diagnosi, la terapia e la gestione medico-sanitaria della patologia sono coordinati dal Centro SM in rete con gli altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il **Centro SM** ha la regia della tua presa in carico, tramite un **case manager** che deve guidarti nel percorso.

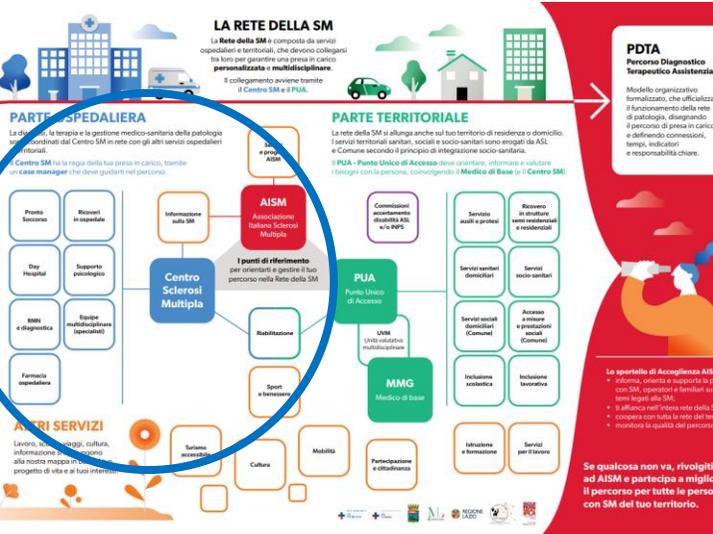


A chi mi posso rivolgere per orientarmi nella gestione della Sclerosi Multipla e degli aspetti di vita quotidiana?

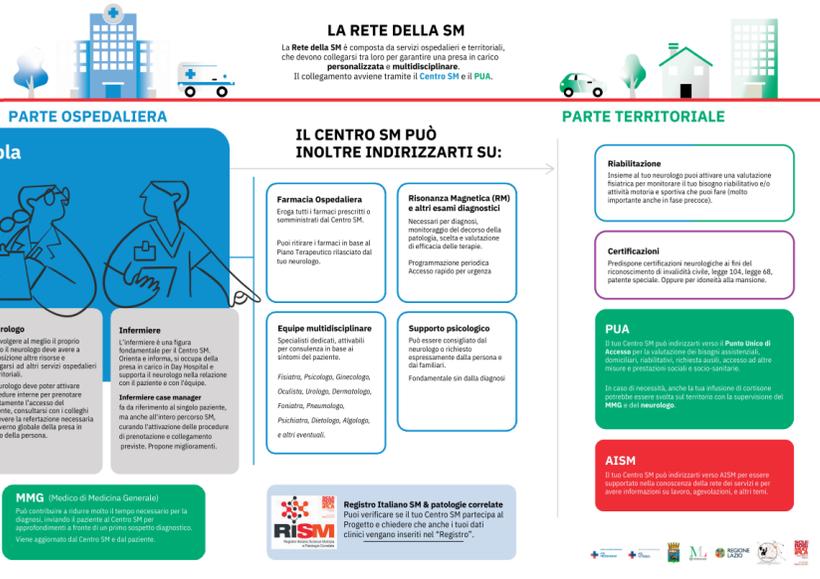
La sclerosi multipla è una condizione complessa, e va gestita con una presa in carico multidisciplinare e personalizzata.

Ecco perché la rete della SM deve essere composta da molti servizi, collegati tra loro e coordinati in base al progetto di vita della persona e della famiglia.

Centro SM, AISM, PUA e MMG possono aiutarti a saperne di più e ad attivarti.



**A chi mi posso rivolgere**  
per orientarmi nella  
gestione della Sclerosi  
Multipla e degli aspetti  
di vita quotidiana?



# Obiettivo di oggi

- Analizziamo la parte ospedaliera della Rete SM e come questo è previsto...
- nel PDTA – Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della SM Regione Lazio
- Situazione dei Centro SM Romani

Verificheremo la  
seconda infografica  
dedicata

# Che cos'è la SM



La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale.

- È cronica, **imprevedibile** e spesso progressivamente **invalidante**.
- **Nessun caso di SM** è uguale all'altro.
- I **sintomi** sono **diversi** e estremamente **variabili**
- Il decorso di malattia è diverso da persona a persona.
- Il **50%** sono giovani sotto i 40 anni.
- Il **10%** sono i bambini.

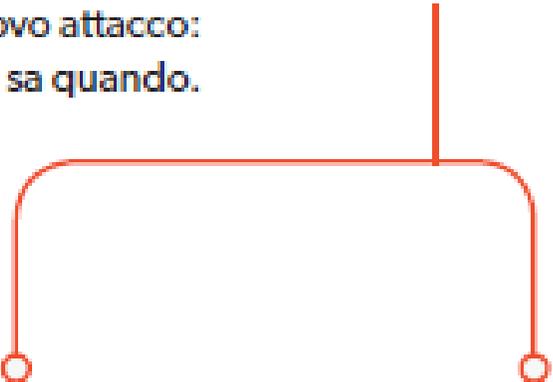
Tra le patologie correlate alla SM vi è la **neuromielite ottica (NMO)**, che colpisce circa 1.500-2.000 persone in Italia e che ha un quadro di bisogni e di interventi sanitari e socio-assistenziali assimilabili alla SM.

## Le forme di SM

### **SM A RICADUTE E REMISSIONI**

Circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma. La malattia porta attacchi improvvisi e acuti. Il corpo reagisce e non ci sono esiti, ma prima o poi la malattia sferra un nuovo attacco: non si sa quando.

### **FORME PROGRESSIVE**



#### **PRIMARIAMENTE PROGRESSIVE**

la malattia non produce attacchi acuti ma progredisce ogni giorno, silenziosamente, senza fermarsi.

#### **SECONDARIAMENTE PROGRESSIVE**

sono un'evoluzione della forma a ricadute e remissioni, caratterizzate soprattutto da una disabilità che progredisce gradualmente.

# I sintomi della SM

Riguardano principalmente:



**DISTURBI MOTORI:** riduzione della forza, fino a una vera e propria perdita del movimento.



**DISTURBI VISIVI:** calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento o movimenti non controllabili dell'occhio.



**DISTURBI DELLE SENSIBILITÀ:** rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo.



**FATICA:** difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali.

# La sclerosi multipla (SM)

dolore

disturbi delle sensibilità

disturbi visivi

disturbi della deglutizione

disturbi della coordinazione

disturbi intestinali

**Invisibile Imprevedibile Invalidante**

disturbi vascolari

cefalea

disturbi sessuali

fatica e debolezza

perdita dell'udito

disturbi vescicali

depressione

spasticità

disturbi del linguaggio

problemi respiratori

# Terapie

**Terapie modificanti il decorso**  
(o Disease Modifying Treatment, DMT)



Sistema immunitario  
e sistema nervoso

**Terapie cortisoniche**  
(in ricaduta)



Nuove lesioni attive

**Terapie sintomatiche**



Fatica, dolore, spasticità  
muscolare, disturbi urinari...

**Terapie riabilitative**



Plasticità cerebrale, più che  
mantenimento funzionale.

Dossier farmaci AISM.it  
Farmacovigilanza  
Libretti informativi SM



Centro SM –  
Nucleo base

• **Neurologo**

• **Infermiere**

## PARTE OSPEDALIERA

### Centro Sclerosi Multipla

Il Centro SM effettua **visite neurologiche, infusioni e trattamenti** in **ambulatorio, in Day Hospital** o dove necessario in ricovero.

Dal **Pronto Soccorso** riceve richieste di consulenza e invio di pazienti per sospetti casi di SM.

Ha un nucleo composto da **neurologo e infermiere dedicato** (cioè assegnato in modo continuativo e specializzato nella gestione della SM e dei pazienti con SM).



#### Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

#### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

#### Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.



---

Il Centro SM

per fare da regia nel percorso delle persone

deve poter avere delle risorse attivabili a sua disposizione.

E attivabili secondo procedure predefinite e certe (PDTA)

Il Neurologo decide quali risorse attivare

L'Infermiere si occupa di attivare le procedure di prenotazione e attivazione necessarie

La persona con SM è orientata, supportata nel percorso e facilitata nell'accesso alle risorse

# Centro SM

Regia di tutto il percorso

## Effettua direttamente:

- Visite neurologiche
- Prescrizione esami diagnostici
- Scelta e prescrizione terapie
- Valutazione bisogno riabilitativo
- Valutazione bisogno assistenziale
- Day Hospital
- Ricoveri

## Attiva tramite procedure:

- Esami diagnostici
- Consulenze specialistiche
- Supporto psicologico
- Erogazione terapie

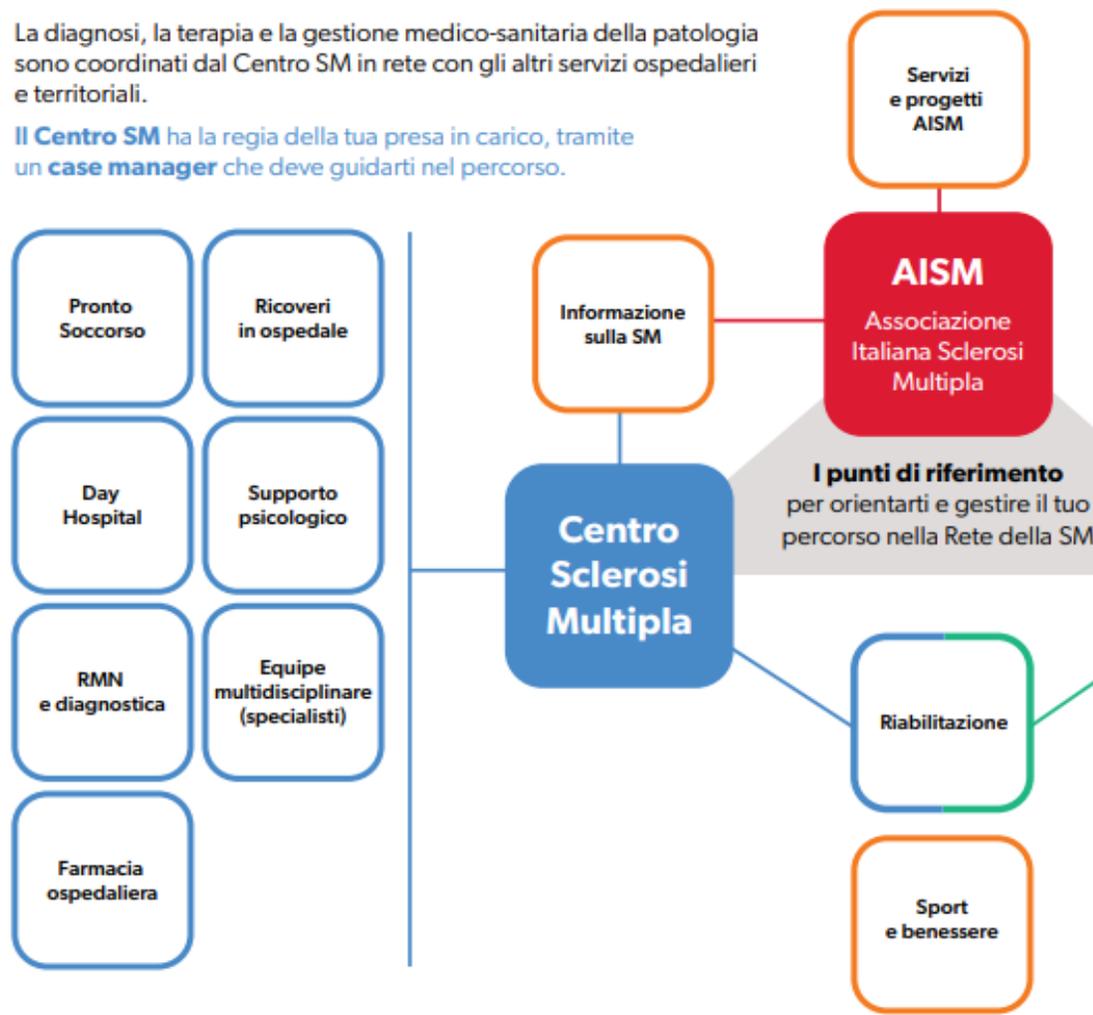
## Rilascia al paziente:

- Certificazione per valutazione medico legale
- Indirizza il paziente verso altri punti di riferimento

## PARTE OSPEDALIERA

La diagnosi, la terapia e la gestione medico-sanitaria della patologia sono coordinati dal Centro SM in rete con gli altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il **Centro SM** ha la regia della tua presa in carico, tramite un **case manager** che deve guidarti nel percorso.



# Centro SM

Regia di tutto il percorso

## Effettua direttamente:

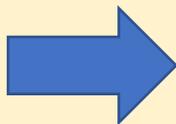
- Visite neurologiche
- Prescrizione esami diagnostici
- Scelta e prescrizione terapie
- Valutazione bisogno riabilitativo
- Valutazione bisogno assistenziale
- Day Hospital
- Ricoveri

## Attiva tramite procedure:

- Esami diagnostici
- Consulenze specialistiche
- Supporto psicologico
- Erogazione terapie

## Rilascia al paziente:

- Certificazione per valutazione medico legale
- Indirizza il paziente verso altri punti di riferimento



## OSPEDALIERA



proprio  
vere a  
e  
ospedalieri

ttivare  
notare  
el  
i colleghi  
necessaria  
presa in

### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

### Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

**Case manager del PDTA SM  
(ospedaliero)**

### Farmacia Ospedaliera

Eroga tutti i farmaci prescritti o somministrati dal Centro SM.

Puoi ritirare i farmaci in base al Piano Terapeutico rilasciato dal tuo neurologo.

### Risonanza Magnetica (RM) e altri esami diagnostici

Necessari per diagnosi, monitoraggio del decorso della patologia, scelta e valutazione di efficacia delle terapie.

Programmazione periodica  
Accesso rapido per urgenza

### Equipe multidisciplinare

Specialisti dedicati, attivabili per consulenza in base ai sintomi del paziente.

*Fisiatra, Psicologo, Ginecologo,  
Oculista, Urologo, Dermatologo,  
Foniatra, Pneumologo,  
Psichiatra, Dietologo, Algologo,  
e altri eventuali.*

### Supporto psicologico

Può essere consigliato dal neurologo o richiesto espressamente dalla persona e dai familiari.

Fondamentale sin dalla diagnosi

**Procedure interne o predefinite di attivazione**

# Centro SM

Regia di tutto il percorso

## Effettua direttamente:

- Visite neurologiche
- Prescrizione esami diagnostici
- Scelta e prescrizione terapie
- Valutazione bisogno riabilitativo
- Valutazione bisogno assistenziale
- Day Hospital
- Ricoveri

## Attiva tramite procedure:

- Esami diagnostici

## • Consulenze specialistiche

- Supporto psicologico
- Erogazione terapie

## Rilascia al paziente:

- Certificazione per valutazione medico legale
- Indirizza il paziente verso altri punti di riferimento

## PARTE OSPEDALIERA

### Multipla



#### Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

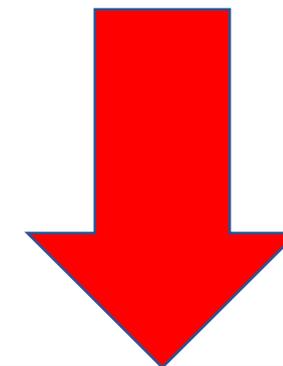
Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

#### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

#### Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.



#### Equipe multidisciplinare

Specialisti dedicati, attivabili per consulenza in base ai sintomi del paziente.

*Fisiatra, Psicologo, Ginecologo, Oculista, Urologo, Dermatologo, Foniatra, Pneumologo, Psichiatra, Dietologo, Algologo, e altri eventuali.*

# Centro SM

Regia di tutto il percorso

## EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

*Psicologo*

*Fisiatra*

*Oculista*

*Urologo*

*Ginecologo*

*Foniatra*

*Dermatologo*

*Cardiologo*

*Psichiatra*

*Dietologo*

*Algologo*

....

## PARTE OSPEDALIERA

### Multipla



#### Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

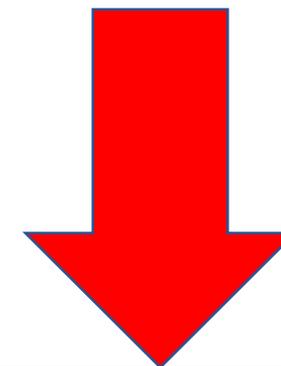
#### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

#### Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

Specialisti competenti in SM, coinvolti nel percorso e attivabili per consulenza

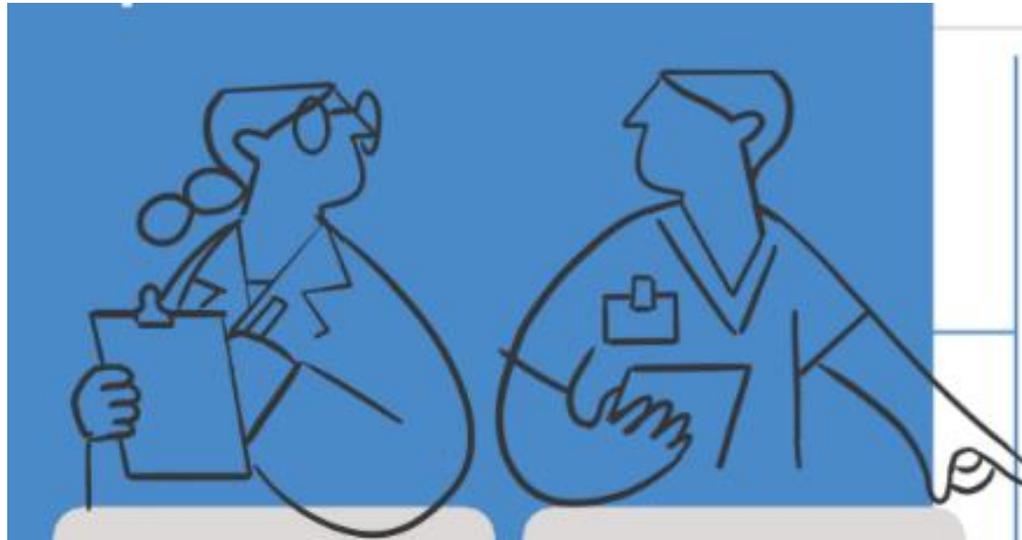


#### Equipe multidisciplinare

Specialisti dedicati, attivabili per consulenza in base ai sintomi del paziente.

*Fisiatra, Psicologo, Ginecologo, Oculista, Urologo, Dermatologo, Foniatra, Pneumologo, Psichiatra, Dietologo, Algologo, e altri eventuali.*

## IL CENTRO SM PUÒ INOLTRE INDIRIZZARTI SU:



### Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

### Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

### Riabilitazione

Insieme al tuo neurologo puoi attivare una valutazione fisiatrica per monitorare il tuo bisogno riabilitativo e/o attività motoria e sportiva che puoi fare (molto importante anche in fase precoce).

### Certificazioni

Predispone certificazioni neurologiche ai fini del riconoscimento di invalidità civile, legge 104, legge 68, patente speciale. Oppure per idoneità alla mansione.

### PUA

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso il **Punto Unico di Accesso** per la valutazione dei bisogni assistenziali, domiciliari, riabilitativi, richiesta ausili, accesso ad altre misure e prestazioni sociali e socio-sanitarie.

In caso di necessità, anche la tua infusione di cortisone potrebbe essere svolta sul territorio con la supervisione del **MMG** e del **neurologo**.

### AISM

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso AISM per essere supportato nella conoscenza della rete dei servizi e per avere informazioni su lavoro, agevolazioni, e altri temi.

**A chi mi posso rivolgere**  
per orientarmi nella  
gestione della Sclerosi  
Multipla e degli aspetti  
di vita quotidiana?



## PARTE OSPEDALIERA

### Centro Sclerosi Multipla

Il Centro SM effettua **visite neurologiche, infusioni e trattamenti** in ambulatorio, in Day Hospital o dove necessario in ricovero.

Dal **Pronto Soccorso** riceve richieste di consulenza e invio di pazienti per sospetti casi di SM.

Ha un nucleo composto da **neurologo e infermiere dedicato** (cioè assegnato in modo continuativo e specializzato nella gestione della SM e dei pazienti con SM).



#### Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

#### Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

**Infermiere case manager** fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

#### MMG (Medico di Medicina Generale)

Può contribuire a ridurre molto il tempo necessario per la diagnosi, inviando il paziente al Centro SM per approfondimenti a fronte di un primo sospetto diagnostico. Viene aggiornato dal Centro SM e dal paziente.

## LA RETE DELLA SM

La **Rete della SM** è composta da servizi ospedalieri e territoriali, che devono collegarsi tra loro per garantire una presa in carico **personalizzata e multidisciplinare**.  
Il collegamento avviene tramite il **Centro SM** e il **PUA**.



## PARTE TERRITORIALE

### IL CENTRO SM PUÒ INOLTRE INDIRIZZARTI SU:

#### Farmacia Ospedaliera

Eroga tutti i farmaci prescritti o somministrati dal Centro SM.

Puoi ritirare i farmaci in base al Piano Terapeutico rilasciato dal tuo neurologo.

#### Risonanza Magnetica (RM) e altri esami diagnostici

Necessari per diagnosi, monitoraggio del decorso della patologia, scelta e valutazione di efficacia delle terapie.

Programmazione periodica  
Accesso rapido per urgenza

#### Equipe multidisciplinare

Specialisti dedicati, attivabili per consulenza in base ai sintomi del paziente.

*Fisiatra, Psicologo, Ginecologo,  
Oculista, Urologo, Dermatologo,  
Foniatra, Pneumologo,  
Psichiatra, Dietologo, Algologo,  
e altri eventuali.*

#### Supporto psicologico

Può essere consigliato dal neurologo o richiesto espressamente dalla persona e dai familiari.

Fondamentale sin dalla diagnosi

#### Riabilitazione

Insieme al tuo neurologo puoi attivare una valutazione fisiatrica per monitorare il tuo bisogno riabilitativo e/o attività motoria e sportiva che puoi fare (molto importante anche in fase precoce).

#### Certificazioni

Predisporre certificazioni neurologiche ai fini del riconoscimento di invalidità civile, legge 104, legge 68, patente speciale. Oppure per idoneità alla mansione.

#### PUA

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso il **Punto Unico di Accesso** per la valutazione dei bisogni assistenziali, domiciliari, riabilitativi, richiesta ausili, accesso ad altre misure e prestazioni sociali e socio-sanitarie.

In caso di necessità, anche la tua infusione di cortisone potrebbe essere svolta sul territorio con la supervisione del **MMG** e del **neurologo**.

#### AISM

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso AISM per essere supportato nella conoscenza della rete dei servizi e per avere informazioni su lavoro, agevolazioni, e altri temi.



#### Registro Italiano SM & patologie correlate

Puoi verificare se il tuo Centro SM partecipa al Progetto e chiedere che anche i tuoi dati clinici vengano inseriti nel "Registro".



## REGISTRO ITALIANO SM & PC

- Puoi verificare se il tuo Centro SM partecipa al Progetto “Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate” e chiedere che anche i tuoi dati clinici vengano inseriti nel “Registro”.
- Informati su: [www.registroitalianosm.it](http://www.registroitalianosm.it)



Centri SM  
Roma

Lucia Palmisano, Presidente AISM Roma





Centri SM  
Regione  
Lazio

- Policlinico Umberto I (3 Unità Operative)
- Policlinico Tor Vergata
- Policlinico Gemelli
- Azienda Ospedaliera S. Andrea
- Azienda Ospedaliera S. Filippo
- Azienda Ospedaliera S. Camillo
- Azienda Ospedaliera S. Giovanni Addolorata
- Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina
- ASL C/S. Eugenio
- ASL Viterbo
- ASL Rieti
- ASL Latina
- ASL Frosinone
- Fondazione S. Lucia (2 Unità Operative)
- Campus Biomedico
- Ospedale San Pietro Fatebenefratelli

# Dal PDTA SM Regione Lazio

## Decreto Commissario Ad Acta

SAN\_DCA\_U00386\_13\_11\_2014

### APPENDICE

IL PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA  
(deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

U00480/2013, riformulando la programmazione regionale ed accogliendo le osservazioni formulate dai Ministeri affiancanti;

**VISTO** il numero di pazienti trattati nella regione Lazio, con diagnosi di sclerosi multipla, è di circa 9.900;

**INDIVIDUATI** i requisiti minimi di un centro SM, autorizzato a prescrivere i farmaci per la SM sottoposti prescrizione controllata (immunomodulanti e sintomatici);

**RITENUTO** necessario il miglioramento dell'offerta regionale sia dal punto di vista degli standard professionali, sia relativamente alle condizioni di accessibilità alla rete e di relativa qualità;

**CONSIDERATO** che la diagnosi precoce e la completa presa in carico del paziente è un fattore prognostico positivo nell'evoluzione della patologia;

**CONSIDERATO** che l'appropriatezza d'uso dei farmaci autorizzati è elemento essenziale per la corretta gestione dei vari stadi di patologia;

**CONSIDERATO** che a parità di opzioni terapeutiche si debba preferire il farmaco con il miglior rapporto costo/indicazione autorizzata, al fine della sostenibilità del sistema;

**RITENUTO** che l'accesso all'innovazione rappresenta un elemento irrinunciabile per gli assistiti che possano trarne il miglior beneficio;

**RITENUTO**, pertanto, di adottare il documento allegato e parte integrante e sostanziale del presente atto;

## DECRETA

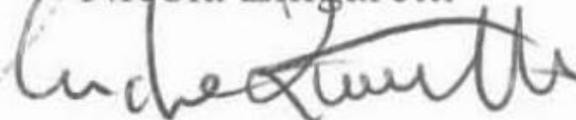
Mandato ai Direttori  
Generali delle Aziende

per i motivi di cui in premessa:

- di adottare il documento allegato “Sclerosi multipla Rete assistenziale e Percorso diagnostico terapeutico nella Regione Lazio” parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di dare **mandato ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Regionali** di applicare le disposizioni contenute nel documento allegato “Sclerosi multipla Rete assistenziale e Percorso diagnostico terapeutico nella Regione Lazio”, parte integrante e sostanziale del presente atto, e **di perseguire gli obiettivi organizzativi e gestionali ivi contenuti.**

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul B.U.R.L.

Nicola Zingaretti



# SCLEROSI MULTIPLA

## RETE ASSISTENZIALE E PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO NELLA REGIONE LAZIO

1. Introduzione
2. Obiettivi
3. Diagnosi
4. Proposta di PAC diagnostico
5. Comunicazione della diagnosi
6. PDTA
7. Terapia
8. Obiettivi, caratteristiche ed organizzazione della rete
9. Presa in carico tra ospedale e territorio
  - 9.1 Rete Territoriale Sclerosi Multipla
10. Indicatori per il monitoraggio dei percorsi
11. Bibliografia

Indice del PDTA SM  
Regione Lazio

## 2. OBIETTIVI

Il progetto Sclerosi Multipla nella regione Lazio, redatto dal gruppo di lavoro multidisciplinare costituito da clinici esperti operanti nelle seguenti strutture: P.U. Umberto I, P. U. Tor Vergata, A.O. Sant'Andrea, A.O. San Camillo, A.O. San Filippo Neri, P. U. Agostino Gemelli, ASL Rieti e le Aree Regionali Politica del farmaco, Rete ospedaliera e programmazione Servizi Territoriali con il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti - **al fine di favorire l'integrazione di tutte le risorse pubbliche e private disponibili, nonché la partecipazione dei cittadini alla programmazione e valutazione dei percorsi assistenziali** - ha lo scopo di definire **strumenti a supporto dell'omogeneità degli approcci diagnostici terapeutici** e di follow up tra i diversi Centri Sclerosi Multipla tramite l'individuazione di:

- PDTA di riferimento
- Proposta di PAC (prestazione ambulatoriale complessa)
- Realizzazione della rete assistenziale socio-sanitaria integrata
- Indicatori di monitoraggio.

#### **4. PROPOSTA DI PAC DIAGNOSTICO**

Non esiste un singolo specifico test che permetta di definire la diagnosi di SM, si tratta perciò di un processo diagnostico complesso, che spesso non si esaurisce in un unico atto clinico e può richiedere la collaborazione di diversi specialisti.

Al fine di standardizzare ed uniformare il percorso che ogni paziente, con un primo episodio clinico di sospetta SM debba seguire, è stato definito un pacchetto massimo di esami (PAC) cui ogni centro SM della Rete si atterrà.

Pacchetto diagnostico (vedi PDTA)

#### **5. COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

La diagnosi di SM deve essere precoce, certa e tempestiva attraverso un adeguato riconoscimento dei sintomi.

Nel momento in cui vi è la certezza che si tratti di SM, la diagnosi deve essere comunicata alla persona dal neurologo dell'ambulatorio dedicato.

Una comunicazione tempestiva della diagnosi è importante sotto diversi profili: innanzitutto permette alla persona di iniziare una terapia specifica in grado di modificare il decorso della malattia; inoltre essa si pone come condizione necessaria per l'instaurazione di un buon rapporto medico-paziente, fondato sulla fiducia e sul rispetto reciproci.

#### **6. PDTA**

La creazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la SM nella Regione Lazio nasce dall'esigenza di rappresentare tutti gli snodi di diagnosi, cura e follow-up dei pazienti con SM nei diversi livelli di gravità della patologia.

## **Aderenza al trattamento**

L'efficacia dei trattamenti a lungo termine è strettamente legata all'assunzione continua e regolare della terapia e alla corretta sorveglianza delle possibili complicanze attraverso i controlli previsti ai follow up.

Ne consegue la sostanziale importanza della buona compliance del paziente. Alcune condizioni possono inficiare l'aderenza ai trattamenti: la presenza di deficit cognitivi o disturbi psichiatrici non controindica i trattamenti ma suggerisce la necessità di una supervisione da parte di familiari o caregivers. La mancanza di un supporto familiare sconsiglia l'utilizzo di farmaci a monitoraggio complesso o che necessitano di "sorveglianza" da parte di terzi. Altre condizioni possono determinare riduzione dell'aderenza (lavorative, sociali, economiche, demotivazione, sfiducia).

Importante in tal senso è l'attività di *counseling* (spesso svolta dall'infermiere) che favorisce l'aderenza del paziente al raggiungimento degli obiettivi, offrendo altresì uno spazio di ascolto e di riflessione, nel quale esplorare le difficoltà derivanti dai problemi connessi con l'evoluzione della malattia e le conseguenti

## 7. TERAPIA

Per ogni persona affetta da SM viene assicurato un trattamento personalizzato, secondo le più aggiornate evidenze scientifiche.

È possibile distinguere tre campi di applicazione per il trattamento farmacologico della SM:

- 1) le disease modifying drugs (DMD),
- 2) il trattamento delle recidive,
- 3) la terapia sintomatica.

I farmaci DMD hanno il principale obiettivo di prevenire o ritardare il più possibile la progressione della malattia e la comparsa di ricadute e, quindi, di modificare la storia naturale della SM.

## TERAPIE SINTOMATICHE E TRATTAMENTI PALLIATIVI

La cura della malattia si avvale dell'impiego di trattamenti riabilitativi e farmacologici allo scopo di consentire a ciascuna persona affetta da SM di **mantenere il più alto livello funzionale possibile** sia in termini fisici che cognitivi. I sintomi più frequentemente trattati e sottoposti a prescrizione medica sono:

- 1) Fatica
- 2) Spasticità
- 3) Dolore

Il PDTA deve assicurare la presa in carico del paziente e garantire:

1. la diagnosi tempestiva di malattia;
  2. il monitoraggio clinico-strumentale;
  3. il trattamento secondo un progetto personalizzato comprendente:
    - trattamento degli eventi acuti;
    - trattamenti rivolti a modificare l'evoluzione della malattia (terapia con farmaci immunomodulanti, biologici, immunosoppressori);
    - terapie sintomatiche;
    - cure palliative
- riabilitazione
  - accertamento disabilità
  - presa in carico dei bisogni socio-assistenziali

Il livello di disabilità nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, viene quantificato mediante l'utilizzo di scale cliniche. Tra queste la più utilizzata è la Expanded Disability Status Scale (EDSS), che va da un minimo di 0 (assenza di disabilità) a un massimo di 9,5 (paziente obbligato a letto, totalmente dipendente). L'obiettivo del PDTA è quello di guidare la pratica clinico assistenziale ottimale nelle diverse classi di disabilità.

Il livello di disabilità nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, viene quantificato mediante l'utilizzo di scale cliniche. Tra queste la più utilizzata è la Expanded Disability Status Scale (EDSS), che va da un minimo di 0 (assenza di disabilità) a un massimo di 9,5 (paziente obbligato a letto, totalmente dipendente). L'obiettivo del PDTA è quello di guidare la pratica clinico assistenziale ottimale nelle diverse classi di disabilità.

Sono state individuate quattro classi di disabilità:

**I (EDSS 0 - 3,5)** Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi settori (motorio, sensitivo cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve o moderato, non interferenti sulla sua autonomia.

**II (EDSS 4 - 6)** Il paziente non è del tutto autonomo, con evidenti limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi.

**III (EDSS 6,5 - 7,5)** Il paziente può solo muovere qualche passo. È obbligato all'uso della sedia a rotelle, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.

**IV (EDSS 8 - 9,5)** Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.

È stato realizzato, per ciascuna delle 4 classi di disabilità, un PDTA, rappresentato schematicamente nelle flow-chart riportate in appendice, secondo i bisogni clinico-assistenziali di ciascuna classe.

## 9. PRESA IN CARICO TRA OSPEDALE E TERRITORIO

Una corretta presa in carico globale della persona con SM si basa sull'esigenza di una marcata integrazione ed interazione tra ospedale e territorio con la definizione di procedure specifiche che prevedano il passaggio da un *setting* all'altro (territorio - ospedale - territorio); la definizione di queste procedure può offrire una presa in carico che sia garanzia di continuità della cura, dell'assistenza e della centralità della persona.

### 9.1 RETE TERRITORIALE SCLEROSI MULTIPLA

#### Soggetti eleggibili

Pazienti in fase lieve, intermedia o avanzata di malattia portatori di bisogni sanitari (riabilitativi, assistenziali) e sociosanitari.

#### Obiettivo del PDTA territoriale

Presa in carico del paziente indirizzato dal Centro SM, con modalità che garantiscano la continuità assistenziale, al fine di rispondere efficacemente ai bisogni riabilitativi e assistenziali e di gestire le problematiche sociosanitarie.

#### Nodi della rete territoriale

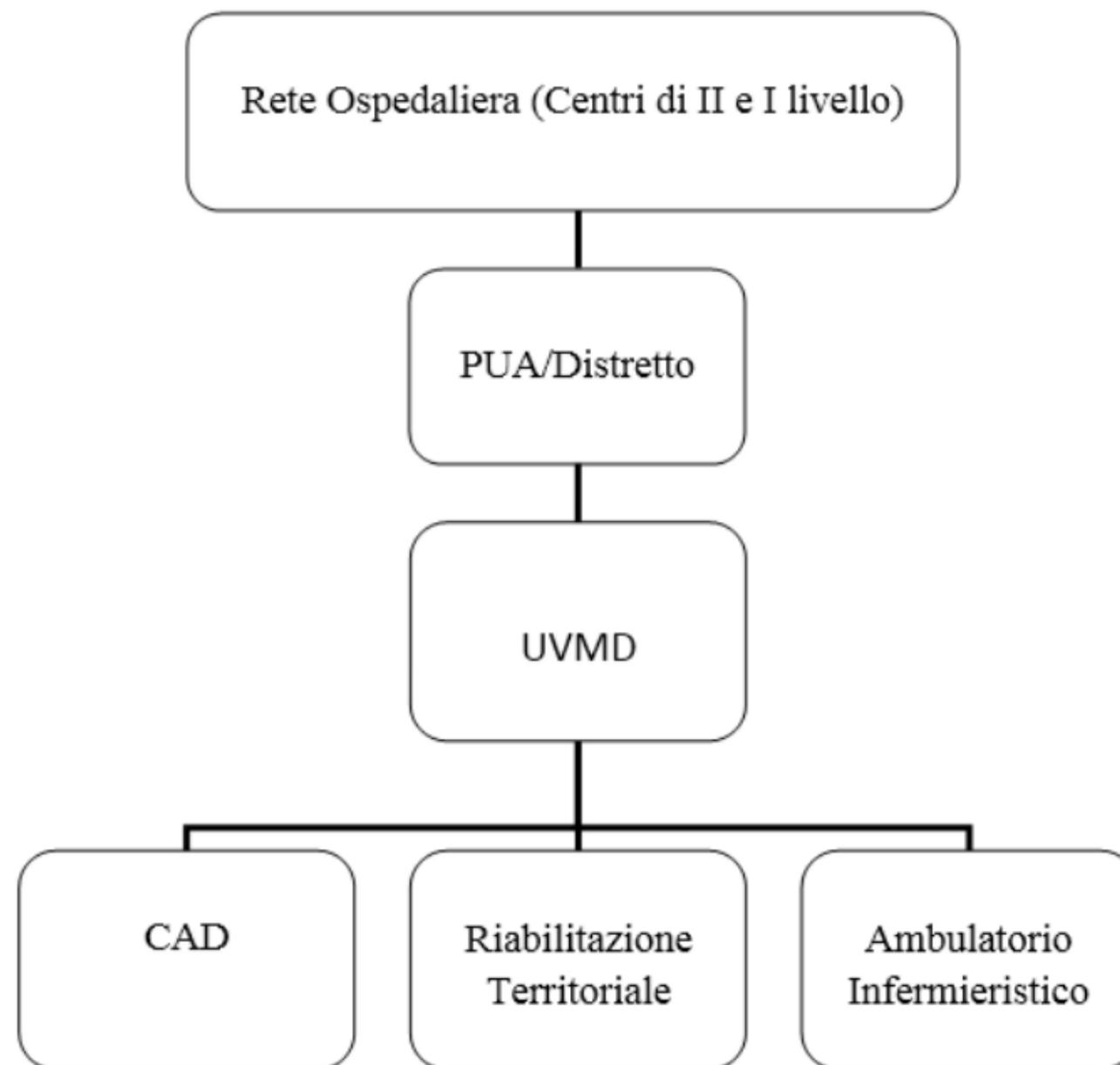
PUA/Distretto, UVMD, CAD, Ambulatorio infermieristico, MMG, Equipe riabilitativa territoriale, Ente Locale

- Collegamento ospedale-territorio, tra Centro SM e PUA.

### Modalità di integrazione tra Centri di riferimento ospedalieri e territorio

Per i pazienti eleggibili alla presa in carico territoriale, il caso deve essere tempestivamente segnalato alla ASL di competenza (residenza o domicilio del paziente). La segnalazione deve essere inviata al Punto unico di accesso distrettuale (PUA), che provvederà ad attivare l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD). La segnalazione deve contenere i seguenti elementi minimi: dati anagrafici del paziente, diagnosi riabilitativa, eventuali informazioni di natura sociale rilevanti per l'assistenza, grado di autonomia (attività della vita quotidiana, disturbi cognitivi e disturbi comportamentali), informazioni clinico-assistenziali, protesi e ausili, recapito telefonico di una persona di riferimento del paziente, recapito telefonico del referente del caso presso il Centro di riferimento ospedaliero.

Il percorso assistenziale territoriale è illustrato sinteticamente dal seguente diagramma di flusso:





## Edizione ROMA (**PERCORSO B** – replica del sabato)

DATA	GIORNO	ORARIO	ARGOMENTO	Partecipazione
28/01/2023	Sabato	10-12	La rete dei servizi della SM: punti di riferimento per orientarsi e principi di funzionamento di una buona rete.	On line
04/02/2023	Sabato	10-12	Centro SM e rete ospedaliera	On line
11/02/2023	Sabato	10-12	L'incontro sarà diviso in due parti: Riabilitazione: istruzioni pratiche Commissioni medico legali: istruzioni pratiche	On line
18/02/2023	Sabato	10-12	PUA, UVM e rete territoriale	On line
25/02/2023	Sabato	10-12	Progetto di vita: lavoro, scuola, mobilità "e tutto il resto". Focus sulla rete del lavoro: inserimento e mantenimento.	On line

### **COME FARE DOMANDE e INTERAGIRE**

- Durante l'incontro: in Scrivi in D&R o in Chat
- Dopo l'incontro: scrivici tramite questo modulo <https://forms.office.com/e/HEYGTs8mn8>

Ti consigliamo di prenderti del tempo dopo ogni incontro e di fare le tue domande con calma.

Progetto Re(Te)Attiva - AISM - FAI  
LA TUA DOMANDA

