

Agenda della Sclerosi Multipla 2020

Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli

Atti del Convegno
Roma
13 novembre 2015

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Agenda della Sclerosi Multipla 2020

Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli

Atti del Convegno
Roma
13 novembre 2015

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

6

Premessa

1° Sessione

9

Apertura dei lavori

Roberta Amadeo, AISM

10

La presa in carico della persona
con Sclerosi Multipla nell'Agenda SM 2020:
il punto di vista dell'Associazione

Mario A. Battaglia, FISM

12

L'impegno delle Istituzioni per la presa in carico
della Sclerosi Multipla

Interventi di rappresentanti
delle Istituzioni

16

L'importanza del PDTA nel governo clinico
e assistenziale della SM

Leandro Provinciali, SIN

17

PDTA e strategia della ricerca scientifica AISM

Paola Zaratina, AISM-FISM

Modelli ed esperienze regionali a confronto

19

PDTA Sicilia, Regione Sicilia

Pasquale Cananzi

21

PDTA Lazio, Regione Lazio

Lorella Lombardozzi

22

PDTA Emilia Romagna, Regione Emilia Romagna

Salvatore Ferro

24

PDTA Toscana, Regione Toscana

Marco Tagliaferri

26

PDTA Veneto, Regione Veneto

Maria Chiara Corti

2° Sessione

28

Introduzione alle tavole rotonde

Verso linee guida per la presa in carico della SM:
un confronto tra gli addetti ai lavori

29

1° Tavola rotonda

Come assicurare un approccio socio-sanitario integrato nella SM

Maria Rosaria Tola, Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara

Daniela Mortello, Regione Liguria

Luigi Benedetto Arru, Regione Sardegna

Cinzia Cordioli, Azienda Ospedalieri Spedali Civili Brescia

Ovidio Brignoli, SIMG

36

2° Tavola rotonda

Come applicare concretamente il PDTA
per la SM nei sistemi ospedalieri e territoriali

Maria Trojano, Dip. Scienze Mediche di Base,

Neuroscienze ed Organi di Senso, Università degli Studi di Bari

Claudio Gasperini, Ospedale San Camillo Roma

Angelo Ghezzi, Ospedale S. Antonio Abate, Gallarate

Paolo Gallo, Università di Padova

Franco Bifulco, ASL Viterbo

44

3° Tavola rotonda

Come misurare i benefici del PDTA nella SM

Guglielmo Pacileo, Cergas Bocconi, Milano

Francesco Saverio Mennini, Università "Tor Vergata", Roma

Vito Lepore, A. Re. S., Puglia

49

Conclusione dei lavori

Angela Martino Conferenza delle Persone con SM, AISM

Mario A. Battaglia, FISM

premessa

Il Convegno “Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra modelli e esperienze” ha promosso un ampio confronto sia sotto il profilo tecnico- scientifico che nella prospettiva delle persone con SM e degli addetti ai lavori presso le Istituzioni regionali sull’importanza della messa a punto ed applicazione di un PDTA dedicato espressamente alla Sclerosi Multipla.

Il Convegno ha fatto emergere con chiarezza come il PDTA rappresenti uno strumento, o meglio un approccio, irrinunciabile per assicurare la ricomposizione unitaria degli interventi che siano effettivamente centrati sui bisogni e sulle prospettive di cura e di salute, e che si pongano obiettivi di inclusione sociale della persona con SM. Il termine PERSONA deve intendersi riferito ad ogni e ciascuna persona con SM, dovendo il PDTA essere personalizzato e costruito a misura sull’individuo, pur nel rispetto di standard e secondo orientamenti e linee di indirizzo generali.

E proprio attraverso il confronto tra coloro che nella pratica quotidiana sono chiamati a dare concreta attuazione a questi approcci e modelli, è possibile identificare quali siano i nodi, le complessità ma anche i possibili punti di contatto e di convergenza tra le diverse esperienze per costruire percorsi mirati e concreti.

È infatti evidente come non ci si possa avvalere di un PDTA della SM in modo astratto e avulso dal modello di organizzazione del sistema dei servizi sanitari e sociali di ciascun territorio, sia con riferimento al macro territorio regione che agli ambienti e contesti ospedalieri o di aziende sanitarie, evidentemente condizionati da norme, politiche e programmi peculiari.

Va inoltre detto che la SM, con la sua estrema variabilità e individualizzazione, ha rappresentato e rappresenta una sfida per ogni territorio e che ad oggi - per quanto la Sclerosi Multipla sia riconosciuta a livello normativo come malattia grave ed i LEA prevedano “prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti” - non esiste un atto di indirizzo a livello nazionale che definisca standard e parametri di riferimento per gli operatori, non soltanto in chiave organizzativa ma anche in termini di garanzia di percorsi di presa in carico e di qualità dei servizi.

È vero che in questi anni la SM ha acquisito progressivamente una maggiore visibilità e, anche attraverso il lavoro portato avanti dall’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), in particolar modo attraverso la diffusione della Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e dell’Agenda della Sclerosi Multipla 2020 – rispettivamente lanciate nel 2014 e 2015 – si è potuto giungere ad una maggiore presa di coscienza, in primis da parte delle Istituzioni, delle priorità e dell’emergenza sociale e sanitaria dettate dalla SM, troppo spesso considerata come una questione già risolta, non tanto sotto il profilo della cura ma rispetto, ad esempio, alla garanzia di terapie. Vero è anche che nel 2011, all’interno della Consulta Ministeriale sulle Malattie ad interessamento Neuromuscolare, l’Associazione ha avuto la capacità e la forza di portare le proprie

istanze e proposte che costituiscono, in quanto recepite con atto di indirizzo ministeriale di maggio 2011, un riferimento nazionale anche per la gestione della SM.

Nel corso del Convegno sono stati condivisi i nodi aperti per poi ragionare insieme su come misurare il cambiamento che il lavoro sui PDTA sarà in grado di indurre sulla condizione della persona con SM. I primari temi identificati sono stati quelli dell'integrazione socio-sanitaria, della continuità tra ospedale e territorio, dell'applicazione concreta dei PDTA nei sistemi ospedalieri e territoriali (percorsi non soltanto ideali ma di riferimento), della misurazione dell'impatto e dei benefici del PDTA. Il PDTA non si giustifica da sé; è comunque uno sforzo ed un impegno costruirlo, metterlo in pratica e misurarlo. Deve sicuramente essere inteso come un investimento e non un costo in quanto consente di strutturare percorsi definiti volti a garantire servizi e prestazioni appropriate e di qualità in risposta ai bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone con SM.

Ora si deve quindi lavorare per assicurare la definizione di politiche di riferimento a livello nazionale (Piano Sanitario Nazionale, Lea, Piano Cronicità) che debitamente tengano conto e diano risposte anche ai bisogni della SM e, allo stesso tempo, agire su un fronte specifico - quello della presa in carico della SM - costruendo modelli, percorsi e formule riconosciute dalla comunità di riferimento (Istituzioni, operatori, associazioni di pazienti, persone con SM) che consentano di migliorare la qualità delle risposte.

Il Convegno ha permesso in ultima analisi di condividere indicazioni di lavoro e di impegno ulteriori che possano favorire un impulso per la definizione ed applicazione dei PDTA sul territorio nazionale ed arrivare altresì, se la comunità di riferimento sarà in grado di percorrere anche questa strada, ad identificare dei livelli minimi essenziali garantiti che, al di là delle variabili regionali, assicurino comunque standard equi ed uniformi e pari opportunità per tutte le persone con SM. Non bisogna infatti dimenticare che il PDTA è approccio, modalità, strumento, processo e procedura che trova fondamento e legittimazione non soltanto in termini di razionalizzazione, efficienza, economicità ed appropriatezza ma prima di tutto nell'impatto che ha sulla persona con SM.

Apertura dei lavori

Roberta Amadeo

AISM

AISM, insieme ai principali stakeholder di riferimento, ha scritto un'Agenda della SM dove sono state definite le azioni da realizzare da qui al 2020, un'Agenda che è trasversale a tutto e a tutti, un'Agenda che davvero copre a 360° il percorso personale di una persona con sclerosi multipla ma anche quello di tutti gli attori che, a vari livelli, sono coinvolti nella SM. È quindi fondamentale che il percorso sia unitario, omogeneo, uniforme e personalizzato.

Il convegno organizzato da AISM fa parte di un percorso che l'Associazione ha compiuto insieme alle Regioni per la definizione di percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) costruiti intorno alla persona, una persona consapevole e partecipe, che deve sempre essere al centro del suo percorso di presa in carico.

Il Convegno "Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali" - oltre a raccogliere un ampio ventaglio di tecnici e referenti istituzionali che hanno fornito importanti contributi in tema di PDTA - è stato organizzato nell'ambito della Conferenza dei Presidenti AISM ma, soprattutto, vede **la presenza diretta delle persone con SM grazie alla scelta di far confluire nel Convegno stesso la Conferenza delle persone con Sclerosi Multipla.**

Questa è stata una scelta importante, frutto di un confronto tra il Presidente Nazionale AISM, il Presidente della Conferenza delle persone con sclerosi multipla e il Consiglio Direttivo Nazionale AISM: insieme si è deciso che tutti dovevano essere presenti alla giornata di lavori, a garanzia di uno spirito di condivisione e di lavoro unitario.

La costruzione del PDTA è in mano ai tecnici ma poi, al fine di renderlo concreto e applicabile sul territorio, tutti devono essere capaci di sostenerlo e tutti ci devono credere. È quindi questa la prospettiva da prendere a riferimento, su cui si deve lavorare e che ha reso necessaria l'organizzazione di un convegno che porrà importanti riflessioni su come procedere tutti insieme verso la definizione di linee guida comuni per la presa in carico della SM.

La presa in carico della persona con Sclerosi Multipla nell'Agenda SM 2020: il punto di vista dell'Associazione

Mario A. Battaglia

FISM

È importante fare un excursus sul percorso realizzato sino ad oggi e sul posizionamento delle persone con SM, e quindi dell'Associazione e di tutti gli stakeholder interessati, rispetto a temi prioritari per la sclerosi multipla: da questi posizionamenti si sono prese e, in futuro, si continueranno a prendere delle decisioni finalizzate a rispondere alla missione di arrivare, un giorno, ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il mondo libero non è però soltanto quello di “domani”; il mondo libero è ogni giorno, il mondo libero è fare in modo che le persone con SM possano vivere ogni giorno la loro vita oltre la sclerosi multipla.

Ovviamente i percorsi sono lunghi, è dal 1968 che esiste l'Associazione, è dal 1968 che si lotta per i diritti delle persone con sclerosi multipla e delle persone con disabilità. Vi è quindi una modalità di azione che viene da lontano ma che ci porta, nel corso del tempo, a mettere dei punti fermi.

Un punto fermo è stato messo nel 2014 con la Carta dei Diritti: firmarla vuol dire condividere il percorso delle persone con SM, riconoscere e dettagliare principi che non hanno sempre un'immediata e concreta garanzia di applicazione in Italia.

La Carta dei Diritti è stata presentata il 21 maggio 2014 nella Settimana Nazionale di AISM ed il primo firmatario è stato il Ministro Beatrice Lorenzin che, insieme ad altri ministri, ha richiamato nel corso dei suoi successivi interventi gli impegni e le priorità della SM.

I diritti contenuti nella Carta avevano però bisogno di essere esplicitati, acquisendo un taglio operativo.

L'Agenda della SM, che è stata presentata ad uno anno esatto di distanza dalla presentazione della Carta dei Diritti, **è un punto fermo che sancisce le tappe da percorrere.** Non si può dire genericamente *“c'è un diritto per la sclerosi multipla”*, non si può dire genericamente *“tutto deve funzionare nel modo corretto”* ma è importante dotarsi di dettagli operativi, di priorità raggruppate per temi e di tempistiche da rispettare.

L'Agenda ha una data: 2020. Questa data significa che se si rispettano le tappe, se ogni anno si realizza quanto programmato, è possibile raggiungere nel 2020 importanti cambiamenti per le persone con SM.

Ovviamente tutto questo deve essere portato avanti non solo dall'Associazione ma da tutti gli stakeholder che vanno a costituire un movimento della Sclerosi Multipla. Ognuno, per la parte di sua più stretta competenza ed interesse, farà la sua parte e concorrerà alla realizzazione di quello che si è voluto elencare nell'Agenda SM 2020.

Nel Convegno “Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra modelli e esperienze” si è deciso di parlare del primo punto dell'Agenda SM 2020, quello dedicato alla presa in carico: in particolare, il tema da affrontare, insieme a tutti gli stakeholder coinvolti, è quello dei PDTA e dei relativi nodi aperti e risultati raggiunti.

La giornata di lavoro si pone anche come un'opportunità di confronto fra le diverse

esperienze regionali e di riflessione sulle richieste avanzate e da avanzare alle Istituzioni nazionali con l'obiettivo prioritario di giungere ad un'omogeneizzazione e ad una complessiva crescita della qualità degli interventi.

Nell'Agenda della SM uno specifico punto è dedicato alla presa in carico e, come sottopunto, allo sviluppo di PDTA per la SM; il tema dei percorsi diagnostico terapeutico assistenziali è però toccato, trasversalmente, in tutti i punti dell'Agenda: **tutti i temi trattati dall'Agenda sono fondamentali al fine di garantire percorsi integrati di presa in carico delle persone con SM (dalla rete dei Centri Clinici, alla riabilitazione, all'accertamento medico-legale).**

La rete dei Centri Clinici è uno dei temi centrali sul quale è stato espresso un posizionamento preciso da parte dell'Associazione e della Società di Neurologia e che sta portando, nel rapporto con le Regioni, ad un vero riconoscimento delle reti dei Centri Clinici e della rete di servizi con i quali si deve lavorare in maniera strutturata.

Poi vi sono altri temi aperti di non facile ed immediata risoluzione e ne sono un esempio il diritto di accesso ai farmaci sintomatici e l'attivazione dei percorsi riabilitativi personalizzati (è importante porre in evidenza che la riabilitazione, come i farmaci, è una cura delle Sclerosi Multipla).

Oggi sono stati approvati dei PDTA regionali che rispetto a questi temi hanno espressamente preso degli impegni che, in alcuni casi, hanno anche trovato diretta applicazione sul territorio di riferimento; questo, però, non è sufficiente in quanto è fondamentale giungere ad una omogeneizzazione di interventi e servizi su tutto il territorio nazionale.

Altro tema fondamentale è il monitoraggio ed i relativi strumenti di misurazione che permettono alle Regioni di monitorare l'impatto e l'avanzamento dei PDTA sul territorio: l'obiettivo principale è quello di costruire sistemi di monitoraggio condivisi altrimenti non sarà possibile mettere a confronto i dati e misurare l'efficienza complessiva del sistema.

Lo stesso deve essere portato avanti anche a garanzia dell'informazione, che tutti gli stakeholder devono assicurare, e dell'inclusione sociale e non discriminazione al fine di rendere la parola "centralità della persona" non un concetto vuoto ma pieno di significato.

Ad oggi, la frammentazione delle risposte alle persone con SM e la mancanza di collegamenti tra i diversi percorsi ed operatori può trovare soluzione attraverso la definizione di PDTA; lo sforzo principale è però quello di renderlo effettivo e concreto sul territorio di riferimento e, soprattutto, garante dell'integrazione sociosanitaria .

Ovviamente l'Associazione ha fatto la sua parte in questi ultimi quattro anni, andando ad apportare una serie di contributi e riflessioni in seno a diversi tavoli di lavoro per la costruzione di PDTA e dando la possibilità alle persone con sclerosi multipla di essere protagonisti di questi percorsi, non solo durante la definizione del PDTA ma anche nella fasi di monitoraggio.

Infine, si pone in evidenza l'importanza del tema Registro SM: si sta lavorando al Registro Italiano Sclerosi Multipla ed è importante che ogni Regione prenda i suoi impegni al fine di attivare un essenziale dialogo fra tutti i flussi correnti regionali.

Partendo quindi dall'Agenda SM adesso tutti insieme, ognuno per la sua parte, dovrà assumersi gli impegni in essa contenuti e fare la propria parte per cambiare la realtà della sclerosi multipla per il 2020.

L'impegno delle Istituzioni per la presa in carico della Sclerosi Multipla

I messaggi istituzionali pervenuti a sostegno e condivisione dell'odierno Convegno, mettono in rilievo l'importanza del PDTA, che non è soltanto un'importante opportunità e modalità per dare concretezza ai diritti, ma diventa il filo rosso attraverso il quale andare a ricostruire, riorientare e ridisegnare le priorità di intervento legate alla sclerosi multipla nel più ampio quadro delle politiche di interesse generale che hanno, ovviamente, un impatto diretto anche sulla realtà della patologia. Ne sono un esempio i recenti confronti - da parte delle associazioni/federazioni rappresentative delle persone con disabilità, AISM compresa, con il Ministero della Salute - rispetto al tema dell'aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e della definizione del Piano Nazionale Cronicità - previsti entrambi dal Patto della Salute - , documenti rispetto ai quali è essenziale si tenga conto anche delle priorità della SM nella cornice della disabilità e della cronicità. Altri temi di prioritario interesse che non possono prescindere da un confronto con le Istituzioni nazionali, e che condizionano i livelli di risposta sanitaria alle persone con SM sui territori, sono quelli legati al cosiddetto ed attualissimo "Decreto Appropriatezza" - che prevederà il taglio di interventi e misure sanitarie che, se non correttamente attuati, potrebbero andare ad indebolire ed affievolire, ad esempio, la capacità di intercettare in modo preventivo e tempestivo una diagnosi di SM - o ancora l'atteso atto di indirizzo sulla riabilitazione rispetto al quale si deve dare la massima attenzione anche alla SM al fine di evitare inapproprietezze rispetto alla definizione dei percorsi riabilitativi.

La gestione della SM, in sostanza, non deve subire delle distorsioni o rischiare di rimanere indebolita da provvedimenti orientati su schemi generali. In considerazione di ciò, il confronto con le Istituzioni è e dovrà rimanere quotidiano.

Tutto ciò impatta, quindi, inevitabilmente sulla definizione e sull'applicazione, nei vari contesti regionali, dei Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali. Il PDTA è infatti prima di tutto un approccio, un disegno, una sensibilità per mettere assieme i tecnici e gli operatori centrandoli sulle priorità della persona con SM, facendo convergere energie e risorse sulle autentiche priorità di salute ed evitando sprechi e vuoti di responsabilità e referenza; essenzialmente è quindi un'opportunità di innovazione nel governo complesso della SM, una patologia che si deve confrontare non soltanto con il potenziamento e consolidamento della rete dei Centri Clinici, ma anche con il tema della presa in carico a livello di territorio, della concentrazione delle competenze specialistiche che è nei Centri e che dovrebbe divenire patrimonio di questo processo unitario e della continuità tra ospedale e territorio con un andamento mobile tra ospedale e territorio in funzione del livello di disabilità e grado di malattia.

Interventi dei rappresentanti delle istituzioni nazionali e regionali

Vito De Filippo

Sottosegretario Nazionale alla Salute

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), ispirato ai principi di universalità, uguaglianza e globalità, è ancora oggi considerato dall'Organizzazione mondiale di sanità (OMS) uno dei primi in Europa, se non al mondo, sulla base di tre indicatori fondamentali: **il miglioramento dello stato complessivo della salute della popolazione, la risposta alle aspettative di salute e di assistenza sanitaria dei cittadini e l'assicurazione delle cure sanitarie a tutta la popolazione.**

Oggi il SSN si confronta con altre grandi sfide assistenziali, tra cui quelle concernenti l'assistenza socio-sanitaria connessa alla non autosufficienza ed alla difficoltà di gestione quotidiana di alcune patologie.

Infatti la più grande sfida non è solo quella di diagnosticare una malattia e di curarla: nel caso di malattie croniche ad alta complessità, come può essere la sclerosi multipla, caratterizzata dall'insorgenza in giovane età, dalla lunga cronicità e dalla differenziazione nei diversi livelli di gravità, si prospettano diversi tipi di soluzioni che per la loro necessaria multidisciplinarietà coinvolgono differenti settori della sanità e del sociale.

Il PDTA nella SM - riprendendo il concetto di universalità del sistema sanitario e grazie all'attività di cooperazione tra Ministero, Regioni ed Associazioni in una dinamica positiva di partecipazione e coinvolgimento nella decisione pubblica di tutti gli attori interessati - **diverrà sicuramente un modello consolidato per il benessere di tutti i pazienti affetti dalla patologia e per i loro familiari.**

Franca Biondelli

Sottosegretario Nazionale al Lavoro e alle Politiche Sociali

Con la Carta dei Diritti e l'Agenda della SM 2020 che li traduce, è stato ben delineato il percorso che, a partire dalle esigenze specifiche del singolo, porta, in un sistema circolare, all'assistenza, alla cura, alla riabilitazione, alla garanzia di diritti primari quali il diritto al lavoro.

Altro punto fondamentale, delineato nel documento, è la ricerca sulla sclerosi multipla, vero punto di svolta per il futuro.

Il Convegno del 13 novembre 2015 *“Agenda della Sclerosi Multipla 2020: Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella SM: confronto tra esperienze e modelli”* ha una grande rilevanza perché **attraverso il dialogo con i diversi interlocutori istituzionali si potranno confrontare le esperienze finora maturate “immaginando”, per meglio delinearle e progettarle, quelle future.**

Un grande risultato, che si auspica diventi sempre più esteso, è la crescita dei PDTA nelle diverse Regioni per la presa in carico unitaria ed integrata della SM, vera traduzione dei principi delineati nella Carta.

I PDTA come elemento di innovazione nel management della SM

Guglielmo Pacileo

Cergas Bocconi, Milano

Rispetto al tema del PDTA come elemento di innovazione, qui di seguito vengono condensati in cinque punti quelli che possono essere gli elementi di innovazione manageriale.

Il primo punto è relativo al fatto che il PDTA consente di leggere e di mettere in sequenza fenomeni sia generali che contingenti alle realtà organizzative in cui il PDTA si esplica.

Quando parliamo di PDTA nazionale, regionale, locale dobbiamo infatti porre attenzione al fatto che vi sono questioni generali che valgono a livello nazionale e che sono essenzialmente collegate ai contenuti professionali e scientifici del PDTA da garantire alle persone con SM e, viceversa, per poter rendere concreti questi percorsi si deve essere capaci di leggere quelli che sono i fenomeni contingenti, legati alle Regioni, ai luoghi organizzativi nelle Regioni in cui le persone con SM devono cercare risposte al proprio bisogno di cure. **È quindi fondamentale avere una sorta di piano verticale che taglia tutto il Paese sulle questioni professionali, con tanti piani orizzontali che sono corrispondenti ai contesti regionali organizzativi in cui le persone con SM vivono.**

A titolo di esempio, se si disegna un PDTA e lo si implementa positivamente in una Regione, si devono poi individuare le modalità di funzionamento e di trasferibilità nelle altre realtà regionali in quanto non è possibile trasferire automaticamente un PDTA da un punto all'altro del Paese; da ciò si desume che è fondamentale avere in mente le questioni trasversali di carattere nazionale ma, al contempo, si devono prendere in considerazione le realtà regionali estremamente differenziate all'interno delle quali va calato il PDTA.

Come secondo punto, si pone in evidenza il PDTA quale approccio che consente di dare supporto al tema della equità dei pazienti rispetto all'accesso ai servizi.

Il PDTA si pone infatti l'obiettivo di fornire al cittadino la stessa risposta per lo stesso bisogno di salute, a prescindere dal luogo in cui vive.

Quello che cerca di fare il PDTA è leggere i processi che portano il sistema a rispondere ai bisogni di salute, in base al livello di disabilità, attraverso l'erogazione di servizi: questo approccio consente di ridurre il rischio di iniquità che è insito rispetto al bisogno di salute.

Il terzo punto è quello di considerare il PDTA nel rapporto con le Aziende Sanitarie.

Il PDTA è lo strumento attraverso il quale le Aziende Sanitarie rivedono i processi collegati alle patologie in quanto l'oggetto stesso del PDTA è la gestione dei processi collegati alle diverse patologie.

È fondamentale che i PDTA vengano calati nelle Aziende Sanitarie che gestiscono nella pratica i processi e dispongono altresì degli strumenti per monitorarli.

Ad oggi sono le Aziende Sanitarie gli enti che detengono il maggior numero di informazioni collegate ai percorsi (es. flussi amministrativi che servono per acquisire dati sui ricoveri, assistenza specialistica, farmaci etc) e gli strumenti informativi per mapparli.

Quindi, il primo step per potere attivare concretamente un monitoraggio dei percorsi, è quello di partire dai dati che le Aziende Sanitarie gestiscono attraverso i propri strumenti informativi e che sono, altresì, utilissimi anche ai fini del governo clinico della patologia.

Il quarto punto sottolinea il tema del PDTA come elemento a supporto della sostenibilità complessiva del sistema.

Oggi il sistema sanitario nazionale vive momenti di difficoltà collegati al fatto che le risorse complessive per i prossimi anni non saranno crescenti; a fronte di ciò la misura più rilevante che è stata adottata a livello nazionale è il Piano di Rientro Regionale che ha portato le Regioni a ridurre le proprie spese (blocco delle assunzioni, riduzione della spesa farmaceutica, riduzione della spesa per beni e servizi etc). Questa misura è stata fondamentale per garantire sostenibilità al sistema ed un azzeramento del disavanzo.

A fronte di una restrizione delle risorse nazionali, vi è stata altresì la scelta di riorganizzare gli assetti istituzionali riducendo il numero delle Aziende Sanitarie, nell'ottica di ridurre una serie di costi fissi. La terza misura adottata è stata infine la riduzione della "rete di offerta", in altri termini riduzione dei posti letto.

In tale ottica, **anche i PDTA possono essere un punto non ancora agito di sostenibilità in quanto cercano di garantire l'appropriatezza dei trattamenti e delle cure.**

Per limitare il rischio di non erogazione di servizi, a fronte di risorse fisse ma di bisogni che sono invece mutevoli e diversificati, bisogna conferire valore assoluto alle risorse impiegate agendo, quindi, affinché tali risorse vengano impiegate con appropriatezza in risposta ai bisogni delle persone con SM.

I Centri SM dovrebbero essere in grado di spiegare il valore delle risorse impiegate nei percorsi e come questi ultimi vengono monitorati e misurati; in assenza di questi due passaggi il rischio è che i PDTA rimangano documenti cartacei molto interessanti ma che non modificano la realtà attuale, sempre più complicata (scarsità di risorse a fronte di bisogni sempre più complessi).

Quindi in che modo il PDTA può concretamente dare risposta al tema della sostenibilità: innanzitutto riducendo la "variabilità artificiale" in quanto diventa sempre meno sostenibile e accettabile che di fronte allo stesso bisogno di salute i professionisti possano rispondere in maniera differente. A superamento di tale criticità è la comunità professionale che deve pronunciarsi sulle modalità di risposta allo specifico bisogno al fine di andarlo a misurare con parametri e strumenti condivisi; questo è un esempio concreto di governo clinico: *"capiamo le cose che servono, dichiariamole e vediamo insieme come devono essere misurate"*.

Inoltre, i PDTA possono essere funzionali rispetto alla riorganizzazione della rete di offerta territoriale a fronte, ad esempio, di un offerta ospedaliera che va in contrazione.

Attraverso i PDTA ed il processo di analisi dell'esistente, è infatti possibile comprendere che cosa non funziona, che cosa serve, che cosa devo riorganizzare e riprogettare e, infine, come e che cosa deve essere monitorato.

Come quinto e ultimo punto si affronta il tema di come i PDTA possano consentire la gestione del cambio di paradigma, che mette in relazione il sapere disciplinare, i bisogni dei pazienti ed i luoghi di erogazione. Nel passato, di fronte a un bisogno di salute vi era uno specifico sapere disciplinare che si concretizzava in luoghi organizzativi molto chiari e definiti all'interno degli ospedali. **Oggi tutto ciò non è più possibile perché sia i bisogni sociosanitari dei pazienti che la gestione delle patologie sono caratterizzate da una forte complessità e, in risposta a ciò, anche la risposta disciplinare è sempre più articolata. Tutto questo determina che i luoghi di erogazione dei servizi in risposta ai bisogni dei pazienti non siano concentrati tutti nello stesso ambiente fisico e da qui nasce il bisogno dei PDTA.**

Se il bisogno della persona con SM fosse interamente soddisfatto all'interno della stessa unità organizzativa non avremmo bisogno di fare i PDTA. Invece, il tema nasce proprio nel momento in cui a bisogni complessi corrispondono saperi sempre più articolati che si esplicano in luoghi organizzativi differenti: a fronte di tale realtà, il ruolo del PDTA è quello di fungere da "cerniera" tra saperi, bisogni e luoghi di organizzazione dei servizi per soddisfare i bisogni.

L'importanza del PDTA nel governo clinico e assistenziale della Sclerosi Multipla

Leandro Provinciali

Presidenti SIN

La progressiva crescita della sensibilità nei riguardi delle persone affette da Sclerosi Multipla, aggiunta all'esigenza di organizzare le risposte ai molteplici bisogni di cura e assistenza ha portato Regioni e Aziende a elaborare specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). A tale scopo si sono attivati gli organismi di governo clinico Aziendali e Regionali, sollecitati ed integrati dagli operatori e dalle associazioni dei pazienti.

Sulla base dei presupposti teorici, i PDTA dovrebbero contestualizzare le linee guida più accreditate, con riferimento all'offerta disponibile in una specifica realtà assistenziale, facilitando l'integrazione delle prestazioni erogate nei *setting* ospedaliero, territoriale o integrato. Un allargamento dell'intervento organizzativo che comprenda diverse realtà ospedaliere e territoriali è facilitato dall'adozione di "profili di cura" a valenza territorialmente estesa a livello Regionale o Nazionale.

La Società Italiana di Neurologia (SIN) ha facilitato i confronti e le riflessioni necessari alle proposte di PDTA fondate sulle linee guida disponibili, attraverso le proprie articolazioni tecniche, attive nei riguardi delle molteplici malattie del Sistema Nervoso.

La lettura dei PDTA attualmente disponibili nelle diverse Regioni accentua il carattere "contestuale" dei percorsi, sottolineando le differenze di contenuti e di strategie dell'impegno organizzativo.

In considerazione dei preziosi contributi forniti con la produzione di PDTA regionali, può essere evidenziato come ricorra spesso un "atteggiamento propositivo" nei diversi elaborati, i quali spesso richiedono con forza adeguate risorse assistenziali, piuttosto che limitarsi a organizzare le offerte disponibili in uno specifico *setting* ospedaliero e territoriale. Appare evidente che tale atteggiamento ha finalità "propulsive", nei riguardi della richiesta alle Regioni o alle Aziende, di una maggiore disponibilità nei riguardi della cura e dell'assistenza alla sclerosi multipla, ma non identifica il ruolo precipuo di aggregazione funzionale delle prestazioni disponibili richiesto ai PDTA.

Il contributo offerto dalle associazioni "laiche" alla definizione di strumenti aziendali di governo clinico può assumere diverse declinazioni, sia nell'ambito della verifica, che della promozione di risposte adeguate ad esigenze particolari. Nel primo caso appare scontata la verifica della "qualità percepita" del PDTA, cioè dell'adeguatezza delle risposte organizzative alle carenze lamentate in un determinato contesto; oltre a ciò, l'azione di stimolo può essere favorita dalla identificazione di particolari priorità di intervento e dalla proposta di integrazione fra attività fornite dall'organizzazione sanitaria e quelle supportate dall'associazione "laica".

È indubbio che le proposte di attribuzione di competenze a settori disciplinari non caratterizzanti l'intero percorso assistenziale, così come le richieste di coinvolgimento esclusivo di molteplici figure professionali, non appaiono fattibili nell'attuale condizione della sanità pubblica nel nostro Paese.

Il contributo della neurologia italiana nell'approccio ai diversi problemi correlati alla sclerosi multipla è basato su un elevato impegno scientifico e un'ampia declinazio-

ne di competenze. La SIN ha costantemente testimoniato eccellenze nei contributi riguardanti la Sclerosi Multipla che interessano i molteplici aspetti di carattere pre clinico (biologia, neuroimmunologia, ecc), clinico (epidemiologia, profilo clinico, diagnostico, trattamenti, manifestazioni extraneurologiche, ecc.), riabilitativo (educazione, prognosi funzionale, metodiche di recupero, integrazione ambientale, ecc), organizzativo (registri, criteri assistenziali, assistenza a fini palliativi, ecc).

L'impegno congiunto delle componenti professionali e laiche dedicate alla sclerosi multipla potrà fornire importanti contributi alla definizione delle caratteristiche preminenti di appropriatezza e di efficienza degli interventi che qualificano il governo clinico e assistenziale della malattia.

PDTA e strategia della ricerca scientifica AISM

Michela Ponzio e Paola Zaratini

AISM

Un protocollo di presa in carico che dà delle risposte alle persone con sclerosi multipla deve essere alimentato in maniera sistematica e continuativa.

La ricerca è uno strumento di advocacy, uno strumento decisionale per l'accesso delle persone con sclerosi multipla ad una sempre migliore qualità di vita ed a trattamenti rigorosi.

Il diritto alla ricerca rientra tra i diritti inclusi nella Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi Multipla ed è esplicitato e reso operativo nell'Agenda SM 2020 dove ci si impegna a sviluppare l'eccellenza nella ricerca ed a mantenerla in modo che si trasformi in un accesso a trattamenti e ad una migliore qualità di vita della persona con SM.

Non si può prescindere dal concetto che i risultati della ricerca devono essere utilizzati per finalizzare i protocolli di presa in carico.

Nella gestione del modello di presa in carico, la ricerca va gestita al fine di tradurla in risposte concrete che possano fissare precise priorità: tra di esse vi è l'ottimizzazione dei finanziamenti, nel rispetto del principio di sostenibilità, e la promozione di strategie di ricerca diversificate. A tal fine nel 2014 FISM ha sviluppato una mappa che prevede diversi livelli di promozione e finanziamento della ricerca; il primo livello punta sull'innovazione mentre il secondo livello, partendo dai bisogni delle persone con SM, propone lo sviluppo di una ricerca finalizzata alla promozione di percorsi di presa in carico, con il coinvolgimento degli stakeholder di riferimento. La ricerca contribuisce alla finalizzazione del protocollo di presa in carico attraverso l'adozione del modello "multi attore" che si basa su un approccio multi stakeholder.

I diversi attori devono lavorare insieme per identificare gli strumenti funzionali alla misurazione dell'impatto della ricerca e, lo stesso percorso di presa in carico che risponde ai bisogni delle persone con sclerosi multipla può essere considerato come il primo vero misuratore di impatto della ricerca. Bene, quindi fare ricerca che voglia andare ad alimentare un percorso di presa in carico che parte dai risultati di analisi dei bisogni (AISM ha condotto con CENSIS un'analisi dei bisogni nel 2011): è quindi prioritario partire dall'analisi dei bisogni per definire quali sono le priorità di ricerca.

Il primo progetto da cui si attende un contributo rilevante nella definizione della fotografia della malattia è un progetto di data sharing lanciato nel 2015 e che si focalizza sulla realizzazione del Registro Italiano Sclerosi Multipla – che conterrà al suo interno un minimun data set – attraverso la stretta collaborazione tra FISM e 134 Centri Clinici. Vi è poi, sempre nell'ambito del data *sharing*, **il progetto INNI** (studi monocentrici con tecniche avanzate di RM in pazienti con SM i cui risultati confluiranno nel Network Italiano di Neuroimaging) che nasce dall'intenzione di creare un ampio archivio organizzato, la più vasta banca dati di immagini di risonanza magnetica sulla sclerosi multipla in Italia. Importanti sono inoltre i database che si occupano di **Patient Centered Outcomes**. Tutti questi progetti di ricerca daranno dei risultati significativi per la definizione e l'ottimizzazione dei protocolli di presa in carico.

Altro tema importante è quello dei costi ed AISM, in tale ambito, ha condotto uno studio, pubblicato nel 2014, sul “Costo sociale delle SM in Italia: focus sulla riabilitazione” e sta collaborando all'interno di uno studio europeo che darà sempre di più una fotografia aggiornata dei costi della malattia, importanti anch'essi per la definizione dei protocolli di presa in carico. Infine, in collaborazione con l'Istituto Mario Besta si stanno portando avanti studi di ricerca sia rispetto al tema del lavoro, che rientra tra i bisogni prioritari dei neo diagnosticati e dei giovani con SM, che rispetto alla forme gravi di SM.

Rispetto a quest'ultimo punto, parlando di razionalizzazione dei protocolli e della spesa, **AISM e FISM si stanno impegnando a razionalizzare i finanziamenti alla luce di un'analisi oggettiva di quello che potrebbe essere un protocollo ottimale di presa in carico delle persone con forme gravi di malattia;** il progetto coordinato dall'Istituto Mario Besta e dalla Dottoressa Solari ha preso avvio e presto fornirà delle importanti indicazioni. **Oltre che sull'aspetto grave di malattia sarà inoltre importante concentrarsi anche sulla prevenzione, da intendersi sia come prevenzione primaria che secondaria.**

L'obiettivo è quello di consegnare i risultati di questo protocollo alle Istituzioni ed il punto di forza sarà quello di non costruire un protocollo fine a sé stesso, cioè legato alla durata della ricerca, ma legato al percorso di presa in carico al fine di razionalizzare i finanziamenti che le Istituzioni orientano per questa forma di malattia.

Un percorso di presa in carico che risponde ai bisogni delle persone con sclerosi multipla deve essere basato sui risultati della ricerca e questo approccio è già da considerarsi un approccio terapeutico in tutte le fasi della malattia.

PDTA Sicilia

Pasquale Cananzi

Regione Sicilia

Il percorso di definizione del PDTA regionale trae origine dal Piano della Salute 2011-2013 della Regione Sicilia all'interno del quale viene data, altresì, indicazione di definire un nuovo assetto organizzativo dei Centri Clinici secondo un modello a rete Hub & Spoke che possa garantire una copertura assistenziale su tutto il territorio regionale. Inoltre, l'indicazione della programmazione regionale è quella di garantire qualità delle prestazioni, equità di accesso alle cure al fine di contrastare disuguaglianze assistenziali (non solo tra le diverse Regioni ma all'interno dello stesso territorio regionale) a garanzia di interventi erogati secondo standard elevati ed uniformi su tutto il territorio, sicurezza agli utenti e agli operatori sanitari e garanzia di accesso all'innovazione.

Attualmente in Sicilia sono state attivate le reti delle malattie cronico infiammatorie intestinali, dell'epatite C - che permette peraltro garanzia di accesso alle terapie altamente costose per il trattamento della patologia -, la rete della fibrosi cistica e la rete della celiachia. A supporto della rete ed al fine di garantire il funzionamento del sistema sono stati poi introdotti i PDTA che permettono di definire, per ogni intervento, un percorso dedicato di presa in carico. Tutto ciò si traduce in due parole: appropriatezza e sostenibilità.

Al fine di definire un percorso di presa in carico per la SM, la Regione Sicilia è partita da una fase preliminare di analisi e studio attivando, nel 2012, uno studio epidemiologico denominato *Trilogy*. Tale studio, attraverso l'analisi dei database amministrativi, ha permesso di andare a ricavare informazioni circa la prevalenza della patologia, l'uso delle risorse sanitarie, le aree di criticità che manifestavano maggiore esigenza di intervento.

Partendo quindi da tali risultati, sono stati attivati i lavori per la definizione del PDTA regionale e la riorganizzazione della rete dei Centri secondo il modello Hub & Spoke.

Dal punto di vista operativo è stato istituito un tavolo di lavoro tecnico che ha visto coinvolti tutti gli attori interessati (referenti regionali, operatori sanitari e sociosanitari afferenti ai Centri Clinici ed ospedalieri della Regione e l'Associazione rappresentativa dei pazienti con SM, AISM) ed è stato effettuato un censimento dei singoli Centri SM già operativi sul territorio regionale (es. analisi circa le attività, i servizi offerti, le terapie somministrate, le dotazioni delle risorse umane, gli studi e le ricerche in corso, rapporti di interconnessione con il territorio etc): da tale ricognizione si è giunti alla **stesura ed approvazione della rete regionale per il trattamento della sclerosi multipla e del relativo Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).**

Il PDTA, approvato con Decreto Regionale, prevede **l'attivazione di una Commissione regionale per la sclerosi multipla - già operativa e composta da funzionari dell'assessorato, referenti clinici dei centri Hub&Spoke e dall'Associazione di pazienti**

- che ha il compito di monitorare l'applicazione concreta del PDTA sul territorio (le Direzioni Generali sono state quindi chiamate ad una formale adozione del documento al fine di evitare che lo stesso rimanga solo sulla carta) e di portare avanti il lavoro rispetto al tema del Registro regionale SM, all'interno del quale sono riportate evidenze fornite sia dai clinici che da AISM.

All'interno del PDTA i principali percorsi delineati sono: la presa in carico integrata socio-sanitaria del paziente con SM attraverso l'identificazione degli attori principali di riferimento e la garanzia di una continuità ospedale - territorio (con la previsione di collegamento con il Medico di Medicina Generale -MMG- ed i servizi ambulatoriali territoriali); definizione dei requisiti – sia di personale che strutturali ed organizzativi – dei Centri Hub&Spoke e garanzia di partecipazione del personale dedicato all'attività di formazione/aggiornamento effettuata dagli Hub; focus sul percorso riabilitativo, definito sulla base del Piano Riabilitativo Individuale (PRI) e a secondo del livello di disabilità della persona con SM; focus sul percorso di presa in carico della SM in età pediatrica etc.

In collegamento a tutto ciò, sarà altresì fondamentale dotarsi di strumenti di misurazione per il monitoraggio e la corretta implementazione del PDTA sul territorio: partendo dal principio che non è migliorabile ciò che non è misurabile, la stessa Commissione regionale per la sclerosi multipla avrà il compito di definire in temi brevi un set di indicatori e di lavorare al Registro che permetterà di migliorare il sistema. Inoltre, la stessa **Commissione è in collegamento, in un'ottica di rete, con la Commissione regionale del farmaco che disciplina l'accesso delle terapie, dettagliate anche nello stesso PDTA regionale, al fine di allineare gli interventi e rendere tempestivo l'accesso all'innovazione.**

Con l'obiettivo quindi di garantire uniformità d'azione e tempestività di comunicazione tra le due Commissioni, è prevista in entrambe la presenza di un responsabile di Centro Hub e del dirigente farmacista dell'Assessorato regionale.

La Regione Sicilia si sta allineando sempre più all'approccio che si basa sulla volontà di lavorare per la definizione di reti assistenziali che garantiscano l'appropriatezza nella diagnosi e nei trattamenti, la tracciabilità dei percorsi, l'armonizzazione delle cure, la trasparenza e l'ottimizzazione del sistema.

PDTA Lazio

Lorella Lombardozi

Regione Lazio

I primi PDTA regionali erano essenzialmente terapeutici e quindi incentrati sugli aspetti legati all'accesso al farmaco e al processo di cura.

Tale approccio, portato avanti con i referenti clinici e le relative associazioni di pazienti, è stato applicato a diverse patologie (malattie infiammatorie croniche intestinali, AIDS e HIV etc).

Nel corso del tempo, anche nella Regione Lazio, si è cominciata ad affermare l'esigenza, e l'importanza, di definire percorsi di presa in carico legati non solo agli aspetti diagnostici e terapeutici ma anche a quelli assistenziali.

Partendo quindi dalla necessità di lavorare in un'ottica di rete, sono stati identificati i Centri di riferimento per la SM per la prescrizione e somministrazione dei farmaci ed è stato costituito un tavolo tecnico di lavoro per la definizione del PDTA regionale che potesse definire percorsi volti a garantire una presa in carico precoce e completa della persona con SM, a partire da una diagnosi tempestiva sino al monitoraggio strumentale del percorso stesso.

Dalla fotografia dei vari Centri Clinici presenti sul territorio sono emersi, in alcuni casi, degli approcci non uniformi; in risposta a tale criticità la Regione ha inserito nel PDTA i Pacchetti Ambulatoriali Complessi (PAC) diagnostici per la SM.

Nello specifico, la diagnosi di SM è un processo diagnostico complesso, che spesso non si esaurisce in un unico atto clinico e può richiedere la collaborazione di diversi specialisti; al fine quindi di standardizzare ed uniformare il percorso che ogni paziente, con un primo episodio clinico di sospetta SM deve seguire, è stato definito un pacchetto massimo di esami (PAC) cui ogni centro SM della rete si attiene.

Il PDTA, approvato con un Decreto del Commissario ad Acta, si occupa del trattamento di tutti gli eventi: accesso al farmaco personalizzato (dall'uso dei farmaci che modificano l'evoluzione della patologia all'accesso alle terapie sintomatiche ed alle cure palliative); garanzia della presa in carico della persona con SM (rispetto al tema della presa in carico l'impegno futuro della Regione è di focalizzare maggiore attenzione alle definizioni di risposte ai bisogni socio assistenziali), che comprende al suo interno l'accesso alla riabilitazione ed ai percorsi di accertamento della disabilità; definizione dei requisiti dei Centri Clinici secondo un modello a rete dove sono stati individuati Centri di primo e secondo livello al fine di assicurare in maniera più uniforme la presa in carico dei singoli cittadini sul territorio.

Rispetto infine al tema del monitoraggio, all'interno del PDTA vengono identificati un set di indicatori finalizzati a consentire le verifiche di processo e di esito in merito all'adozione del documento stesso ed alla sua declinazione a livello delle singole Aziende Sanitarie Locali. La Regione, a partire dalla recente approvazione del Prontuario Terapeutico Regionale, ha altresì istituito una Commissione regionale sul farmaco che ha il compito di individuare, per ogni tipologia di farmaco, i Centri di riferimento autorizzati alla dispensazione.

In conclusione, è bene porre in evidenza come in Regione Lazio si sia passati da una prospettiva inizialmente incentrata sul farmaco allo sforzo di costruire dei percorsi e delle reti di riferimento per la SM che potessero rispondere non solo ai bisogni sanitari ma anche a quelli socio assistenziali.

PDTA Emilia - Romagna

Salvatore Ferro

Regione Emilia - Romagna

Il PDTA della Regione è stato deliberato il 3 agosto 2015 ed è stato elaborato da un gruppo regionale multidisciplinare e multi professionale che ha visto tutte le rappresentanze istituzionali, comprese le direzioni sanitarie e i referenti dei diversi servizi dell'Assessorato regionale (assistenza ospedaliera, territoriale socio-sanitaria e politica del farmaco), le figure professionali mediche, infermieristiche e fisioterapiche, le altre figure professionali non mediche (psicologo e assistente sociale) nonché le Associazioni dei pazienti.

Il documento definisce nella sua globalità il percorso assistenziale sociosanitario, dalla fase pre diagnostica a quella di presa in carico da parte del Centro Clinico SM e dei servizi che erogano assistenza sociosanitaria a livello territoriale e si pone, quindi, l'obiettivo di **definire percorsi condivisi ed integrati che aiutino la persona con SM a non attivare percorsi impropri**. Rispetto a quest'ultimo aspetto risulta prioritario formare anche gli attori che operano nel sistema: dai MMG agli operatori del Pronto Soccorso che devono acquisire quelle conoscenze sulla SM che permettono di orientare la persona, anche in attesa di diagnosi, ai servizi ed alle strutture competenti.

Il PDTA deliberato dalla Regione Emilia-Romagna è stato inviato alle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie Locali della Regione insieme ad un allegato tecnico che contiene degli approfondimenti specifici del percorso diagnostico terapeutico assistenziale della persona con SM: dalla riabilitazione al contributo di AISM alla definizione di un percorso assistenziale integrato sino alla definizione di specifici percorsi come il supporto psicologico, la presa in carico per la donna in gravidanza, l'individuazione di risposte alle criticità che si riscontrano nelle fasi terminali di vita.

Rispetto ai compiti definiti in capo al Centro SM, nel PDTA vengono dettagliate le fasi che devono essere attivate, dalla diagnosi e comunicazione della diagnosi al follow-up della malattia e, in base alla scala di valutazione EDSS, vengono altresì individuati dei percorsi declinati in funzione del livello di severità e complessità della patologia.

I Centri SM non sono organizzati sul territorio secondo il modello organizzativo Hub&Spoke: la SM non è una malattia rara e quindi vige per la Regione il principio dell'autosufficienza provinciale dove ciascun Centro ha un proprio bacino di utenza (di norma vi è un Centro per ogni Provincia). **Il neurologo del Centro assume il ruolo di coordinatore del percorso di malattia mentre l'infermiere ha il compito di garantire la continuità assistenziale, fin dall'esordio della SM, con i servizi territoriali, le Case della Salute, gli Ospedali di Comunità, la rete delle cure palliative etc.**

Rispetto al percorso farmacologico, oltre alle specifiche indicazioni sui farmaci contenute nel PDTA, la Regione Emilia-Romagna ha attivato **una Commissione regionale del farmaco, che vede altresì la presenza formale dell'Associazione dei pazienti (AISM), che prende delle decisioni rispetto alle politiche di erogazione del farmaco per la Sclerosi Multipla e che ha il compito di aggiornare il PDTA stesso rispetto all'uscita di nuovi farmaci.**

Rispetto alla necessità di misurare l'implementazione di questi percorsi in ambito

regionale e nei diversi contesti aziendali, la Regione fa riferimento ai sistemi dei flussi informativi correnti, attraverso i quali si possono misurare indicatori di percorso e di esito e pertanto valutare l'aderenza al PDTA regionale in tutti gli ambiti territoriali della Regione.

Tali flussi, sebbene non contengano tutte le informazioni cliniche necessarie ad un corretto monitoraggio del percorso (esempio EDSS, data della diagnosi di SM, tipo di SM), tuttavia forniscono comunque indicatori quantitativi relativi alla presa in carico ed alla continuità assistenziale. La condivisione di questi indicatori così come di altri indicatori di qualità dell'assistenza alla persona con SM, viene effettuata dal Gruppo di lavoro regionale ivi comprese le Associazioni dei pazienti.

In sintesi alcuni degli indicatori presenti nel PDTA sono: il numero di persone con SM prese in carico dal Centro, gli accessi inappropriati in Pronto Soccorso, la percentuale di ricoveri ordinari per SM e la loro durata della degenza, i farmaci assunti in termini di tipologia e consumi annuali per area di residenza e Centro, il numero di persone prese in carico – in ambito sociale e sanitario – a livello territoriale, così come l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e le prestazioni ambulatoriali (di riabilitazione o altro).

Questi indicatori non si basano, ad oggi, su standard scientifici validati dalla letteratura (attualmente si può ad esempio fare riferimento alla distanza standard di un apposito indicatore in una Azienda Sanitaria rispetto alla media regionale) ma l'obiettivo della Regione è di lavorare in tal senso.

Si auspica infine, a tal proposito, una condivisione degli indicatori di misura a livello nazionale, sollecitando, insieme ad AISM, il Ministero della Salute nel definire appositi indicatori di misura dei diversi PDTA SM delle regioni italiane attraverso l'uso di NSIS (Sistema Informativo Sanitario Nazionale) del Ministero della Salute.

PDTA Toscana

Marco Tagliaferri

Regione Toscana

Il quadro di riferimento, la diffusione e la gravità della sclerosi multipla, nonché la complessità di carattere sanitario e la rilevanza degli aspetti sociali derivanti da questa patologia richiedono un intervento mirato e specifico.

La Regione Toscana, già dall'anno 2004, in attuazione delle previsioni del PSR, ha approvato (delibera G.R. n. 525/2004) uno specifico percorso assistenziale per le persone con SM, i cui contenuti sono stati pienamente condivisi con AISM ed ha inoltre previsto l'istituzione di uno specifico Registro di malattia (oggi si sta lavorando a un Registro nazionale, all'interno del quale confluiranno tutti i dati regionali).

La verifica dell'attuazione, a livello aziendale e territoriale, delle indicazioni date alle USL nel 2004 ha evidenziato alcune criticità applicative e una non sempre omogenea organizzazione nella presa in carico della persona con SM.

Pertanto la *"Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale"*, anche su sollecitazione delle associazioni di utenti, ha dato mandato al Consiglio Sanitario Regionale (CSR) affinché venisse ridefinito un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la Sclerosi Multipla.

Il gruppo di lavoro, istituito presso il CSR e coordinato dal prof. Gensini, ha operato per **costruire un nuovo percorso del paziente con esiti persistenti, anche alla luce delle recenti indicazioni ministeriali e regionali per l'integrazione dell'attività ospedaliera con il territorio.**

In preparazione del PDTA è stato realizzato uno studio di fattibilità portato avanti da un gruppo di professionisti sanitari multi professionale della Regione Toscana e qui di seguito vengono riportati alcuni risultati: sono stimati 6683 casi di sclerosi multipla in Toscana e la prevalenza è di 182 casi su 100.000 abitanti, superiore alla media nazionale. Il lavoro si è concluso con la stesura di un documento, che è stato recepito con delibera di Giunta n. 686 del 25 maggio 2015 e che rappresenta il nuovo PDTA toscano per la sclerosi multipla.

L'obiettivo del PDTA è quello di garantire alla persona con sclerosi multipla sull'intero territorio regionale, un servizio sanitario e sociale integrato, nelle diverse fasi della malattia, prevenendo lo sviluppo e l'aggravamento dell'invalidità e favorendo la migliore autonomia e la piena partecipazione alla vita sociale.

Tra le azioni e strategie a supporto del PDTA vi è quella di offrire una risposta ai bisogni attraverso la definizione di percorsi assistenziali differenziati nelle diverse fasi della malattia; individuare e sviluppare centri qualificati per la diagnosi e cura della SM distribuiti uniformemente sul territorio, anche partendo dalla realtà di quelli esistenti, che possiedono i requisiti minimi per una corretta diagnosi e terapia utilizzando le cure standardizzate per la Sclerosi Multipla; individuare e potenziare le strutture di alta specialità di assistenza e di ricerca per la sclerosi multipla, a vocazione integrata, presso le tre Aziende Ospedaliere di Firenze, Pisa e Siena; garantire un intervento interdisciplinare, a valere per tutti i centri, strutture e servizi, nell'ambito di un approccio globale e di una integrazione socio-sanitaria; promuovere la for-

mazione specifica del personale dedicato.

Devono quindi essere attivati percorsi e servizi differenziati ed integrati tra loro e il PDTA toscano fa un focus sulle caratteristiche della presa in carico che deve essere immediata, continua e rispondere anche alle esigenze di inclusione sociale e di mantenimento dell'attività lavorativa.

I punti di riferimento del paziente sono identificati in Toscana in due livelli: i centri ospedalieri/ centri clinici SM/ e il territorio: qui si pone il problema della relazione tra l'ospedale e il territorio e la garanzia di una continuità non soltanto per i percorsi di sclerosi multipla ma in generale per la gestione di tutti i percorsi assistenziali. Questa è una delle sfide più importanti che il sistema sanitario regionale, come anche quello nazionale, si trova ad affrontare.

Ovviamente integrazione non vuol dire soltanto integrazione tra i servizi sanitari, ma anche integrazione con la parte socio-assistenziale (es. Comuni, Società della Salute).

Sostanzialmente il PDTA toscano è stato strutturato in due fasi: la fase recidivante - remittente e la fase cronico progressiva. Per entrambi le fasi, i principi guida comune sono la personalizzazione degli interventi ed il pieno coinvolgimento della persona e della famiglia nelle scelte clinico assistenziali ma anche gestionali e del percorso.

La fase recidivante - remittente è quella "locata", come competenze, prevalentemente nei centri SM/centri sclerosi multipla ospedalieri con una presa in carico che deve prevedere la diagnosi tempestiva ed il monitoraggio clinico strumentale. Il Centro Sclerosi Multipla deve assicurare anche il ruolo di governo di tutti gli interventi specialistici legati alla presa in carico e quindi deve coordinare, raccordare tutte le sinergie necessarie e provvedere altresì all'attivazione dei percorsi di continuità ospedale-territorio.

Nella fase cronica il percorso vede ovviamente la presenza e l'azione dei servizi territoriali, dei servizi di riabilitazione territoriale etc e la figura del medico di medicina generale (MMG) che viene identificato come il "perno" dell'azione territoriale.

L'équipe di base dovrebbe essere, appunto, il MMG, l'infermiere, il Centro clinico/azienda ospedaliera, il team riabilitativo territoriale, gli operatori territoriali e le associazioni di pazienti. È stato previsto lo sviluppo di un atteggiamento organizzativo proattivo, quindi non soltanto reattivo alle condizioni cliniche - che sono spesso stabilizzate - ma che si basa sul modello organizzativo "*Chronic Care Model*" dove la gestione dei bisogni della persona è strutturata gradualmente verso la permanenza al proprio domicilio.

PDTA Regione Veneto

Maria Chiara Corti
Regione Veneto

La Regione Veneto ha approvato, con Decreto Regionale del 14 maggio 2015, il PDTA della sclerosi multipla nel rispetto delle indicazioni contenute nel Piano regionale socio-sanitario 2012-2016 che indirizzava la rete assistenziale a ridisegnare percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, con particolare riguardo alle patologie a maggior impatto sociale.

Al fine di incentivare e promuovere la diffusione e l'accessibilità dei contenuti del PDTA presso la cittadinanza, lo stesso è stato pubblicato sul sito della Regione Veneto sotto la voce cure intermedie.

La stesura del documento parte da una ricognizione dei Centri SM e delle strutture riabilitative presenti sul territorio ed i risultati sono parte integrante del PDTA che, anche se finalizzato e approvato nel 2015, sarà sottoposto ad un continuo aggiornamento. Ad ogni Centro e struttura è stato chiesto di dettagliare i percorsi attivati al loro interno (percorsi di PDTA per le donne, per la fase pediatrica, per le forme gravi) e di "elencarsi" riportando nomi, cognomi e contatti degli specialisti ed operatori presenti etc: solo in questo modo è possibile migliorare l'accessibilità ai servizi e definire standard assistenziali.

Il tavolo tecnico regionale costituito formalmente per la stesura del PDTA si è caratterizzato come un gruppo di lavoro multi professionale e multi disciplinare che ha visto il coinvolgimento di neurologi, fisiatrici, medici di medicina generale, farmacisti, direttori di Distretto sociosanitari e dell'Associazione di pazienti (AISM) che ha contribuito in maniera significativa alla costruzione del PDTA.

Per il PDTA della Regione Veneto la priorità principale è quella di fornire risposte concrete alle persone con SM, in particolare nei confronti di quei pazienti che hanno bisogno di nuovi strumenti di gestione della salute e che, man mano che la patologia avanza e diviene più complessa o si associa ad altre patologie con un impatto funzionale negativo, vedono mutare la tipologia di strumento di *management* della salute.

La Regione Veneto vuole fare un ulteriore passo avanti: il PDTA si pone quale importante strumento di riorganizzazione di un percorso incentrato principalmente sulla malattia ma il successivo step è quello di spostare il focus verso il *management*, verso il coordinamento delle cure, verso la personalizzazione e l'integrazione delle cure.

Il PDTA regionale per la SM è un percorso partito dall'analisi epidemiologica, dall'assetto diagnostico, dalla descrizione dei modelli assistenziali, cercando di evidenziare anche la distanza del percorso ideale da quello reale e di come il percorso ideale vada declinato all'interno della realtà di riferimento. Il tutto deve essere misurato e monitorato attraverso la definizione di un set di indicatori.

In mancanza di un Registro regionale, il Veneto sta utilizzando un sistema di integrazione di dati: tutti i flussi informativi sono stati fatti convergere in un unico sistema centralizzato che restituisce misurazioni di prevalenza, di carico assistenziale e di malattia. Nello specifico, dall'elaborazione di tali flussi informativi sono state condotte indagini epidemiologiche per monitorare il numero di persone con SM presenti sul territorio regionale e, dai risultati, emerge, ad esempio, che il numero di persone con dia-

gnosi di sclerosi multipla è aumentata dal 2013 al 2014 (tale aumento potrebbe essere ricondotto all'allungarsi dell'aspettativa di vita piuttosto che all'aumento dell'incidenza ma, non trattandosi di uno studio longitudinale di incidenza, non si può scartare in definitiva un'ipotesi rispetto all'altra).

In ogni caso il lavoro portato avanti a livello regionale, va verso la definizione di un Registro regionale che basandosi comunque su dati integrati ma anonimizzati avrà finalità analitiche e di supporto alla programmazione e non di monitoraggio clinico.

La costruzione del PDTA regionale si basa sulla definizione di diversi algoritmi: dal sospetto diagnostico si arriva o meno alla individuazione della diagnosi; una volta formulata la diagnosi è molto importante mettere a fuoco, all'interno del percorso, CHI, COSA, COME e DOVE. Ad esempio, rispetto alla comunicazione della diagnosi deve essere dettagliato CHI deve comunicare la diagnosi alla persona (neurologo e medico di medicina generale) DOVE e con quali modalità.

Proseguendo nella fase di definizione del percorso di presa in carico della persona con SM, è stata definita la fase dedicata all'accesso alle terapie farmacologiche. La gestione del percorso del paziente rispetto all'accesso ai farmaci di prima e seconda linea ha innescato **la riorganizzazione dei Centri per la Sclerosi Multipla nella Regione Veneto, secondo un modello Hub&Spoke e Spoke PS**. Questi ultimi sono Centri in grado di prescrivere e somministrare farmaci di seconda linea, in accordo con i centri Hub, garantendo una prossimità con il territorio. Tutto questo è frutto di una riorganizzazione della rete che riesce a raggiungere anche le zone più periferiche, che, paradossalmente, sono anche quelle dove vi è la più alta prevalenza di persone con SM ma, al contempo, dove è anche presente il più basso numero di pazienti, proprio perché sono zone meno densamente abitate.

Proseguendo con la presa in carico della persona con Sclerosi Multipla, che non deve essere intrappolata e gestita all'interno di una singola rete, è stato preso a riferimento il modello ideale definito da AISM, a garanzia del rispetto della centralità della persona, della continuità ospedale-territorio e dell'integrazione socio-sanitaria.

L'obiettivo è di declinare tale modello sul territorio veneto, stratificandolo all'interno di quattro livelli di disabilità, utilizzando la scala di valutazione EDSS. Partendo poi, come già sopra descritto, dalla valutazione del paziente con sospetta SM, per passare alla diagnosi e all'attivazione del programma terapeutico - cercando sempre di stabilire CHI deve fare COSA, COME e DOVE - sono stati poi esplicitati per ogni livello di disabilità, quattro diversi programmi riabilitativi, sino al paziente con disabilità gravissima.

Infine, la Regione si è interrogata sui processi di valutazione e di monitoraggio dei percorsi, andando a identificare degli indicatori che, anche se non hanno ancora delle soglie capaci di definire quali siano i livelli ottimali da raggiungere, sono in ogni caso funzionali per comprendere se l'introduzione del PDTA ha innescato dei cambiamenti: alcuni dati si possono ricavare mettendo a confronto le singole Aziende Sanitarie Locali ma sarà sicuramente interessante anche realizzare una comparazione tra diverse esperienze regionali.

Introduzione alle tavole rotonde **Verso Linee Guida per la presa in carico della SM: un confronto tra gli addetti ai lavori**

La seconda sessione del Convegno *“Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra modelli e esperienze”* mette a confronto, attraverso tre tavole rotonde, le esperienze di PDTA (dal livello regionale a quello aziendale e territoriale), intesi sia come modelli ideali che come misuratori della realtà ed agenti di cambiamento.

Al fine di indurre e mettere in pratica questo cambiamento, un focus è stato dedicato all'integrazione socio-sanitaria, partendo dal presupposto che il PDTA non è soltanto finalizzato alla riorganizzazione del Centro Clinico ma deve intendersi quale strumento volto alla promozione dell'integrazione con i territori e con la realtà dei bisogni di cura e di assistenza delle persone con SM, non soltanto riferiti alla gestione del farmaco ma legati all'intero percorso di vita e di malattia della persona che deve essere valutata nella sua globalità, nella sua dimensione sociale, di lavoro, di istruzione, di educazione.

La promozione dell'integrazione socio-sanitaria implica quindi la promozione di percorsi integrati di cura, il cambiamento di linguaggi ed approcci; l'integrazione non la si fa soltanto con le risorse, con i percorsi professionali, con gli approcci organizzativi ma ripensando altresì il modo di porsi rispetto alla persona.

I relatori della prima tavola rotonda si sono confrontati entrando nel merito dell'approccio socio-sanitario perché, se si vuole parlare di PDTA, lo si deve fare in chiave sanitaria e socio-assistenziale.

Questa è la vera sfida del futuro: garantire per una patologia cronica la combinazione degli sforzi, la garanzia di un approccio unitario ed integrato non soltanto tra le diverse strutture/ servizi appartenenti al sistema sanitario ma anche tra queste ultime e la componente sociale.

Nella seconda tavola rotonda il confronto si è incentrato sulle azioni da realizzare per passare dalla definizione di modelli ideali alla loro concreta applicazione sui territori e su quali siano le relative difficoltà organizzative, applicative ma anche culturali.

Si è aperta una discussione sull'importanza che i documenti prodotti non rimangano dei riferimenti con una valenza esclusivamente scientifica ma vengano messi in pratica divenendo quindi strumenti praticati, vissuti, condivisi, ragionati e modificati di giorno in giorno.

Il terzo focus è stato infine dedicato al tema della misurazione dei benefici del PDTA nella SM (monitoraggio e valutazione degli indicatori).

Il PDTA non si giustifica da sé; è comunque uno sforzo ed un impegno costruirlo, metterlo in pratica e misurarlo.

Il PDTA deve essere inteso quale fattore di cambiamento, di innovazione e di impatto ed è quindi importante misurare la base di partenza e il punto di arrivo, monitorando giorno dopo

giorno i risultati raggiunti, i cambiamenti e le criticità.

Nella terza tavola rotonda il confronto è stato orientato sulla valutazione della fattibilità di arrivare a costruire e condividere un cruscotto direzionale del PDTA, mettendo a fuoco una batteria di indicatori che possa consentire la misurazione del cambiamento indotto dall'adozione ed applicazione del PDTA in chiave non soltanto organizzativo e procedurale ma dal punto di vista del cambiamento delle risposte di salute, del funzionamento, della maggiore inclusione e partecipazione sociale, delle pari opportunità e uguaglianza nell'accesso ai servizi da parte delle persone con SM.

La sfida è quella di definire - a partire dai flussi informativi esistenti - un nucleo comune di indicatori che tutti possano applicare e che consenta di monitorare l'evoluzione e l'andamento della SM.

1° Tavola rotonda

Come assicurare un approccio socio-sanitario integrato nella SM

Maria Rosaria Tola

Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara

I risultati dell'esperienza pilota che presento, condotta nella provincia di Ferrara, hanno guidato i neurologi della Regione Emilia Romagna nella stesura del PDTA, recentemente licenziato, che traccia i principi di un modello di presa in carico calibrato sui diversi bisogni con continuità di cure "appropriate" nelle diverse fasi del decorso di malattia e in tutta la traiettoria di vita delle persone con SM. Questo studio nasce dalla intuizione che il differente mix di consumi sanitari dei malati con SM fosse indotto da fabbisogni socio-sanitari più che sanitari, riconducibili agli importanti cambiamenti che la malattia comporta nella persona, nel suo contesto familiare e sociale. L'aspetto innovativo, seguito nello studio e applicato nella stesura del PDTA, è stato il cambiamento di paradigma nell'approccio ai malati. **Lo spostamento dell'attenzione dalla malattia ai bisogni delle persone** ha fornito una chiave di lettura della complessità dei bisogni sanitari e socio-sanitari e dei determinanti della fragilità nella SM. Per indagare la fragilità socio-ambientale delle persone con SM, è stato utilizzato un approccio pragmatico con la misurazione del grado di compromissione delle dimensioni lavoro, famiglia, cognitività e psico-affettività, assegnando un punteggio a ciascun dominio indagato. La somma dei singoli punteggi ha permesso di definire le classi di fragilità bassa-assente, media, alta.

Lo stesso approccio è stato applicato per definire le classi di disabilità, bassa-assente, media e alta in base al punteggio della scala EDSS, utilizzata come riferimento dei bisogni sanitari. La combinazione delle classi di EDSS con le classi di fragilità socio-ambientale ha identificato nove profili di pazienti che sono stati utilizzati per riclassificare la coorte in studio. Alla fine di questa classificazione ciascun paziente ha il suo profilo di fragilità per ciascuna classe di EDSS.

Lo step successivo è stata la valutazione del modello di presa in carico delle persone con SM nella nostra realtà provinciale e la sua capacità di rispondere ai diversi bisogni identificati con

questa metodologia. Questa fase, rappresentata **dall'analisi dei flussi informativi** esistenti, ha fornito preziose informazioni sui ricoveri, sugli accessi al pronto soccorso, sul numero di visite, sugli esami effettuati e sulle terapie somministrate e ha permesso di **comprendere come le persone con SM sono assistite nel Centro Clinico dell' Az. Ospedaliero - Universitaria di Ferrara** (es. tipologia di servizi erogati e modalità di erogazione in base alle necessità e bisogni della persona).

Successivamente, in base ai profili dei pazienti, abbiamo dimostrato che la fragilità socio - ambientale è predittiva rispetto ai consumi. Da questo studio, infatti, emerge chiaramente che la fragilità si configura come un driver formidabile di consumi sanitari rappresentati da ricoveri, accessi di pronto soccorso, visite etc.

Se da un lato tale analisi mostra una buona capacità di presa in carico con possibilità di attivare i servizi necessari per le persone in terapia con livelli di disabilità medio-bassa e bassa fragilità socio-ambientale, dall'altro fa emergere chiaramente che i pazienti con gravi disabilità e/o fragilità socio-ambientale non riescono a fruire del modello di presa in carico ospedaliero per motivi logistici o di supporto sociale. Appare evidente che **i Centri – dal punto di vista della logistica e per come sono strutturati dentro gli Ospedali per acuti - non sono in grado di soddisfare tutta una serie di bisogni. L'alta fragilità e disabilità rappresentano un forte ostacolo per l'accesso al percorso di presa in carico gestito dai Centri e dalla rete dei servizi territoriali esistente, con conseguente alto rischio di esclusione e abbandono di molti di questi pazienti.**

Sinteticamente la mancanza di dati, soprattutto sulle modalità e responsabilità di gestione delle persone con bisogni più complessi, rende ragione della "invisibilità" di molti di questi pazienti da parte dei centri ospedalieri. Ma, aspetto più rilevante, è la consapevolezza che viene meno la garanzia di equità di accesso alle cure per le persone più fragili, per le quali noi tutti siamo chiamati a ricercare ogni possibile soluzione. Questo è un obiettivo prioritario che si ottiene solamente applicando il PDTA per realizzare nella gestione di tutto il percorso di vita la continuità di cura e assistenza che, ancora oggi, è caratterizzato da una forte frammentazione. **Tale frammentazione è ben evidenziata dalla forte dicotomia esistente tra i servizi erogati dal Centro, collocato all'interno dell'Ospedale, rispetto ai servizi offerti dal territorio, che rappresentano una delle maggiori criticità oggi non più trascurabile. Solo ripensando alla organizzazione della rete dei servizi e dei percorsi di cura è possibile superare questa frammentazione al fine di garantire una gestione unitaria e continuativa durante tutta la traiettoria di malattia.**

L'esperienza di Ferrara che ha portato alla revisione del PDTA è stata molto importante perché ha spinto i professionisti a valutare i punti di debolezza e di forza del modello di presa in carico sino a quel momento adottato. La principale riflessione che questo studio ha stimolato si può così sintetizzare: dobbiamo fare di più e meglio per rispondere ai bisogni delle persone, attraverso la modulazione di cure appropriate nelle diverse fasi del decorso di malattia. Questo è stato il principio fondamentale che ha guidato la stesura, anche a livello regionale, del PDTA per le persone con SM. Partendo dalla stratificazione dei bisogni viene proposto un nuovo modello di presa in carico in grado di fornire le giuste risposte, nel momento opportuno, in *setting* assistenziali appropriati. Questa esperienza ha generato un altro esempio di buona prassi nel territorio regionale con il progetto di presa in carico realizzato a Parma, sotto l'impulso della riorganizzazione della rete territoriale delle Case della Salute, che è stato strutturato come un vero percorso integrato tra il Centro Ospedaliero e la Casa della Salute, stratificando i pazienti in base ai livelli di fragilità socio-ambientale.

Daniela Mortello

Regione Liguria

Il sistema della disabilità è stato caratterizzato nei precedenti anni da interventi successivi che hanno via via stratificato l'organizzazione rendendo il contesto disorganico e frammentato. A fronte di ciò è stato avviato in Regione Liguria un percorso di riorganizzazione e ricomposizione indicato nella Deliberazione di Giunta Regionale 446 del 2015 *“Delibera quadro: sistema integrato sociosanitario per la per la disabilità”*.

La Regione con la suddetta deliberazione recepisce la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e promuove azioni strategiche volte alla ricomposizione del welfare locale innovando il sistema delle politiche sociosanitarie per le persone disabili secondo una filiera articolata in segmenti, strettamente interconnessi tra loro in modo da consentire, dove necessario, il passaggio flessibile da un segmento all'altro e organizzati in modo tale da non prefigurare percorsi rigidi bensì opportunità di accesso a qualunque segmento della filiera sulla base del bisogno e della fase di vita della persona.

L'obiettivo del modello organizzativo è il superamento della frammentazione dell'offerta dei servizi e dell'attuale sistema “a sportello” in cui il percorso assistenziale della persona si avvia con la presentazione di una domanda per ogni specifico intervento: il risultato sono una molteplicità di interventi, domande, valutazioni, con la ricomposizione degli interventi in capo alla persona disabile e alla sua famiglia.

Per contrastare questo sistema “perverso” la Regione ha lanciato l'idea della **di Dote di Cura**. Quest'ultima rappresenta l'unità di misura delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per **innescare un processo volto a ridare alla persona un progetto di vita con un funzionamento sociale accettabile, alla cui redazione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità di riferimento. Si concretizza in un ventaglio di opportunità che possono essere variamente combinate tra loro in pacchetti assistenziali personalizzati per la promozione di percorsi abilitativi.** La valutazione del bisogno espresso dal disabile e dalla sua famiglia e la relativa definizione del “Progetto di vita” è di competenza dell'équipe sociosanitaria integrata del Distretto che può operare in collaborazione con altri soggetti rilevanti.

Il Progetto di Vita, nelle diverse fasi di sviluppo e percorso della persona disabile ed in base ai relativi bisogni, si articola in Piano Individualizzato di assistenza (PIA) e in Piano Riabilitativo individuale (PRI) definiti sulla base del sistema di valutazione VILMA FABER fondato su ICF e supportato dal fascicolo bio-psico-sociale regionale (FABER).

Questo sistema consente quindi di inserire una serie di informazioni all'interno dei programmi che riguardano la persona, le sue necessità, i suoi bisogni e che vengono automaticamente tradotte dal sistema in linguaggio ICF; quindi sostanzialmente il Vilma Faber è un metodo di valutazione dei risultati raggiunti.

L'adozione di Vilma Faber consente di uniformare territori, professionisti, progettualità, valutazione di risultati e di mantenere aggiornati i risultati perché è un sistema che gli operatori alimentano in modo continuo usando un linguaggio standard internazionale che consente il confronto e l'acquisizione di dati complessivi sulla popolazione.

La revisione della filiera dei servizi per la disabilità intende garantire opportunità di risposta sia a bisogni di prossimità e di socializzazione sia a quelli più complessi richiedenti risposte altamente specialistiche di rilievo sanitario per la cura e la riabilitazione definendo, inoltre, le misure che la Regione Liguria promuove sia a sostegno della domiciliarità sia a sostegno delle famiglie in condizioni di fragilità e a basso reddito in riferimento alla compartecipazione alla spesa a carico dell'utente inserito nelle strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziali, pubbliche e private accreditate.

Luigi Benedetto Arru **Regione Sardegna**

Ad oggi, in Sardegna non sono stati attuati dei buoni modelli volti allo sviluppo ed implementazione sul territorio di una vera integrazione sociosanitaria: a partire da tale criticità il nuovo assessorato regionale all' "Igiene sanità e assistenza sociale" si è posto l'obiettivo di avviare tale percorso di integrazione, sviluppando vere politiche di welfare.

La Sardegna si sta muovendo su più fronti: rispetto allo specifico tema della SM, si pone in evidenza l'importante **proposta di legge "Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza sociale della sclerosi multipla"** che sta per essere approvata a livello di Consiglio Regionale; inoltre, anche su sollecitazione di AISM, si sta lavorando per acquisire una visione complessiva del fenomeno della SM in Sardegna (la situazione è drammatica in quanto vi è una prevalenza di oltre 300 casi per 100.000 abitanti), che consentirà di acquisire quei dati utili e funzionali per **la costruzione del Registro regionale**. Tale esigenza era già nata nel 2004 e, già allora, era stato sviluppato un avanzato sistema informatico purtroppo, però, mai implementato ed aggiornato. **Nel 2015, grazie alla collaborazione con "SDA Bocconi" e dell'azienda farmaceutica Biogen che sostiene il progetto, è stato avviato il Progetto "La rete per la SM in Regione Sardegna"**.

Se si prendono in esame i dati della SM in Sardegna si pone subito in evidenza il problema della sostenibilità del sistema sanitario sardo: per fronteggiare e disciplinare in modo appropriato tale fenomeno è stato quindi necessario dotarsi di una legge dedicata alla Sclerosi Multipla ed iniziare a **lavorare in rete alla definizione di un PDTA regionale che permetta di definire percorsi integrati di cura e assistenza**.

Lavorare in rete, porsi degli obiettivi misurabili attraverso l'utilizzo di specifici indicatori comporta un cambiamento culturale straordinario ma la Sardegna ha la necessità di sviluppare, con il coinvolgimento di AISM e dei cittadini, un vero modello di *governance*.

Cinzia Cordioli

Azienda Ospedaliera Spedali Civili Brescia

Lo sviluppo del percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) per la gestione integrata ospedale - territorio di una patologia per la quale sono stati istituiti dalla Regione Centri di Coordinamento locali, nasce dall'esigenza di **condividere le modalità di presa in carico della persona con Sclerosi Multipla**. Le condizioni della persona con SM si modificano con l'evoluzione della patologia, inizialmente per l'aggressività del processo immunopatologico e successivamente per la fase degenerativa, con compromissioni funzionali talora severe.

Si desidera creare un continuum gestionale per la persona con SM superando il sistema basato su singole prestazioni erogate da strutture scollegate. Tale modello può avere un favorevole impatto sia sulla rete familiare e dei caregivers che sugli aspetti economici.

Le stime di prevalenza della SM in Lombardia evidenziano che la numerosità di pazienti per ciascun medico di medicina generale (MMG) è bassa; pertanto si è pensato di facilitare l'accesso alle conoscenze sulla SM per il MMG, sia facilitando il colloquio diretto tra i MMG e il Centro, sia mediante un accesso diretto ad un PDTA specifico.

L'individuazione delle modalità di contatto tra paziente e operatori sanitari in ambito SM è stato studiato attraverso un sondaggio effettuato via internet, compilato da pazienti seguiti presso il Centro "A.O Spedali Civili di Brescia", che hanno dato il loro indirizzo e-mail e l'assenso ad utilizzarlo per le comunicazioni provenienti dal Centro. A tale sondaggio ha risposto un campione di pazienti rappresentativi della popolazione generale dei pazienti con SM per caratteristiche demografiche, terapie, frequenza di accesso al Centro. È emerso come la gestione della riacutizzazione sia nella quasi totalità dei casi gestita direttamente dal Centro SM attraverso un contatto in prima istanza telefonico seguito da valutazione ambulatoriale e terapia specifica, annullando quasi completamente l'accesso al Pronto Soccorso per sintomi neurologici.

I pazienti con SM affermano inoltre di rivolgersi al MMG per problemi inerenti la malattia in circa il 30% dei casi, non sempre ottenendone la risoluzione. Viceversa, si verifica che in una percentuale analoga di casi il paziente si rivolga al neurologo per problemi inerenti altre patologie.

È importante quindi ridurre le sovrapposizioni e delineare con maggiore precisione gli ambiti di competenza delle figure sanitarie con cui interagisce il paziente con SM.

Nel nostro PDTA si identificano quattro fasi di malattia (diagnosi e cura, riacutizzazione, complicanze-malattie concomitanti e fase di grave disabilità) e 4 attori fondamentali (il paziente ed i suoi familiari, il MMG, il neurologo del centro SM, l'ASL e servizi territoriali).

In fase diagnostica il MMG è coinvolto quando identifica in un paziente sintomi neurologici che necessitano di approfondimenti mediante RMN. Alla luce del risultato dell'esame decide l'invio al Centro SM per gli accertamenti ulteriori finalizzati alla diagnosi. Il Centro SM si fa carico della fase diagnostica, della comunicazione della diagnosi e della terapia specifica che si renda necessaria. Durante il periodo di *follow-up* il MMG può essere chiamato a valutare la presenza di nuovi sintomi o segni neurologici e, nell'ipotesi di una riacutizzazione di SM, decidere di inviare il paziente al Centro SM per una valutazione in tempi brevi; qui si provvederà alla valutazione ed eventuale terapia specifica della riacutizzazione. In caso di

peggioramento sintomatologico di pazienti con grave disabilità o residenti in zone distanti dal Centro SM o impossibilitati a recarvisi, l'ASL ed i servizi territoriali sono chiamati a fornire il supporto necessario per la terapia della riacutizzazione (ad esempio trasporto, appoggio presso strutture sanitarie della zona di residenza, assistenza domiciliare integrata). In caso di comparsa di complicanze della SM o di patologie concomitanti in ambito neurologico e non, il MMG ed il Centro SM collaborano in modo integrato per fornire le prestazioni diagnostiche e le terapie specifiche stabilendo le priorità e le modalità ottimali di gestione del paziente (in ambito domiciliare, ambulatoriale o ospedaliero). I pazienti con SM con grave disabilità necessitano prevalentemente dei servizi territoriali erogati dall'ASL per la cura della persona, la riduzione delle complicanze, la gestione delle pratiche di invalidità.

La continuità assistenziale in questa fase può diventare dispendiosa e frammentaria se affidata a sistemi di gestione esclusivi. **Riteniamo che l'integrazione delle figure specialistiche (Centro SM), generali (MMG) e territoriali (ASL) possano assicurare un adeguato livello assistenziale senza impiegare nuove risorse.**

In tutte le fasi elencate rimane centrale il ruolo del paziente con SM e dei suoi familiari, il cui coinvolgimento nel percorso di diagnosi, cura, *follow-up* e rivalutazione deve essere costantemente condiviso. La sede di tale condivisione ed acquisizione di consapevolezza comprende il Centro SM, che offre il personale sanitario ed amministrativo dedicato e le terapie specifiche non ottenibile altrove, ed il MMG che con le competenze di base e la conoscenza del paziente assicura la sorveglianza e indica la pertinenza di eventuali nuovi sintomi.

Alcune modalità di rinforzo del rapporto medico-paziente e di implementazione delle conoscenze della malattia e delle caratteristiche di tollerabilità ed efficacia delle terapie disponibili sono rappresentate da newsletter inviate periodicamente via e-mail, informazioni di modifiche dei foglietti illustrativi dei farmaci, proposta di incontri collettivi su argomenti di interesse.

Il PDTA ospedale-territorio da noi proposto vuole essere una traccia del cammino verso una organizzazione ideale di tutela della salute che dovrebbe portare alla costituzione della "rete" per ciascuna patologia.

Ovidio Brignoli

SIMG

Sul territorio di Brescia sono presenti 707 medici di medicina generale di cui 600 che lavorano, anche per la gestione delle patologie croniche, in una rete di governance da anni 15.

Ciò significa che per ogni paziente è presente una **scheda sanitaria gestita dal MMG**: i dati clinici estrapolati da tale scheda sono poi condivisi, in forma anonima e con cadenza periodica, con l'ASL.

In questo modo è possibile conoscere l'andamento, per esiti e processi intermedi, di tutte le patologie e l'ASL ogni sei mesi restituisce ad ogni medico un report individuale.

Il medico di medicina generale ha la responsabilità della salute delle persone che ha in carico e ha l'obbligo etico di applicare le migliori conoscenze e competenze per preservarla.

I pazienti complessi con caratteristiche di comorbidità o che necessitano di aiuto per la gestione della propria salute sono i pazienti comuni quotidianamente gestiti nello studio di un MMG.

Il medico di medicina generale è di fatto uno specialista della cronicità e della complessità assistenziale.

Partendo da tale premessa, si devono però porre in evidenza le difficoltà del MMG nella gestione delle patologie croniche e complesse, in relazione al numero elevato di pazienti con tali caratteristiche e del limitato tempo a disposizione. Inoltre, spesso, il medico di medicina generale lavora da solo e questo rende problematica la presa in carico dei pazienti fragili e complessi. Ma, anche dove vi sono organizzazioni impostate secondo una logica di integrazione sociosanitaria, come le Case della Salute, si continua a lavorare individualmente in quanto manca una logica di rete ed una continuità con il territorio.

I MMG non devono essere “medici delle malattie” ma “medici delle persone”: questo è il cambio di prospettiva che deve essere assunto dalla medicina generale. **L'integrazione non la si fa soltanto con le risorse, con i percorsi professionali, con gli approcci organizzativi ma, evidentemente, ripensando anche il modo di funzionare e di porsi rispetto alla persona.**

Il MMG, inoltre, non deve avere esclusivamente una visione del paziente e dei suoi bisogni prettamente o preferenzialmente di tipo biologico e clinico ma deve porsi in collegamento con tutta la rete di cura e assistenza presente sul territorio - assumendo altresì un ruolo di facilitatore del collegamento tra l'ospedale ed il territorio - al fine di entrare a conoscenza anche dei bisogni sociali e di fragilità socio-ambientale del paziente. Questo è il modo migliore per seguire una persona con Sclerosi Multipla: per ogni persona deve attivarsi un percorso personalizzato, per ogni persona deve essere previsto un PDTA che preveda un piano individuale di cura e assistenza e, la medicina generale, deve contribuire con i propri strumenti, capacità e dati a disposizione allo sviluppo di questi percorsi di presa in carico integrati.

2° Tavola rotonda

Come applicare concretamente il PDTA per la SM nei sistemi ospedalieri e territoriali

Maria Trojano

Dip. Scienze Mediche di Base,

Neuroscienze ed Organi di Senso, Università di Bari

Gli esperti della materia, i politici e le istituzioni regionali si stanno in questi ultimi anni muovendo per creare dei modelli di PDTA per la Sclerosi Multipla volti al miglioramento della risposta assistenziale e della condizione di vita della persona con SM.

Utilizzando come fonti anche database amministrativi è stata calcolata la quantità di pazienti presenti in Puglia: circa 7000/7500 pazienti (solo nel Centro Clinico di Bari vengono seguiti tra i 4500/5.000 pazienti).

Anche la Puglia si è mossa quindi in tal senso e, nel 2015, **l'Ares Puglia ha costituito un tavolo di lavoro per la redazione del PDTA per la Sclerosi Multipla, ora in fase di finalizzazione ed in attesa di approvazione definitiva.**

Tra le principali finalità del documento vi è quello di definire percorsi di presa in carico del paziente (in Puglia non stati elaborati specifici protocolli); sviluppare la rete dei Centri Clinici e la capacità di fare diagnosi precoce al fine garantire un'appropriatezza terapeutica, riabilitativa, assistenziale; dettagliare i compiti e le funzioni di ciascuno degli attori che fanno parte del PDTA, in un ottica di ottimizzazione delle risorse, riduzione dei costi e miglioramento dell'assistenza; migliorare la comunicazione verso le Istituzioni, la medicina di base, il cittadino ed il paziente; giungere ad una uniformità di interventi a livello regionale, al fine di garantire parità di trattamento a tutti i pazienti.

Rispetto alla garanzia dell'informazione, i Centri cosiddetti di "eccellenza" hanno il dovere di diffondere le loro conoscenze non solo presso gli altri Centri SM ma anche sul territorio (es. formazione dei medici di medicina generale sulla SM ed altre patologie croniche, in modo tale che essi siano informati rispetto al loro ruolo nella gestione di patologie complesse nel percorso del PDTA).

Altro tema di prioritario interesse e che è stato sviluppato nel PDTA della Regione Puglia, è quello del monitoraggio. Partendo dal presupposto che più precoce è la diagnosi, più precoce ed efficace è il trattamento, uno degli aspetti principali da verificare, attraverso l'applicazione del PDTA, è la garanzia di una diagnosi ed un trattamento precoce ma anche la modifica precoce di una terapia in presenza di una non risposta al trattamento.

Altri ambiti importanti da monitorare sono l'ottimizzazione e standardizzazione della presa in carico del paziente; la validazione della pratica clinica; la progressione, a frequenza annuale, della disabilità; il tasso di recidive annue; il tasso di ospedalizzazione; il tasso di eventi avversi registrati e così via. In parallelo, deve essere portato avanti un controllo dei costi di gestione ottimizzata delle risorse, che avviene attraverso il collegamento a specifici database in cui vengono registrate, ad esempio, le storie cliniche dei

pazienti e l'inizio e fine di ogni trattamento: ciò permette la valutazione dei costi delle terapie, dei costi per l'ospedalizzazione etc.

Oltre alla misurazione dell'applicazione del PDTA in ogni singolo Centro Clinico sarà poi necessario monitorare l'attivazione e formalizzazione della rete SM: quindi guardare, verificare, monitorare i relativi indicatori in modo tale da validare la rete.

I fattori favorevoli o bloccanti l'applicazione del PDTA si potranno conoscere utilizzando; ovviamente fattori favorevoli sono la corretta allocazione di risorse e gestione del carico di lavoro degli operatori, la creazione di un modello di integrazione e di collaborazione tra ospedale e territorio, l'attivazione di processi di formazione agli operatori e informazione a tutti i soggetti interessati.

Claudio Gasperini *Ospedale San Camillo, Roma*

Il percorso attuato nella Regione Lazio per la creazione del PDTA regionale, è partito sostanzialmente da un'esperienza ormai quasi quindicennale del Centro Clinico presso l'Ospedale San Camillo che, in passato, ha iniziato a valutare la presa in carico del paziente e a lavorare su quello che allora si chiamava governo clinico e che poi è divenuto, per certi aspetti, il PDTA .

La presa in carico deve avere una base organizzativa, una programmazione e pianificazione finalizzata a fornire risposte appropriate al bisogno (espresso o inespresso) del paziente.

Alle luce quindi di queste considerazioni è stato avviato nel 2012 un percorso che ha dato vita all' "Audit Civico" nel Lazio: il progetto ha previsto la costituzione di un tavolo dove erano presenti, oltre a Cittadinanzattiva, i referenti dei sei principali Centri Clinici della Regione. Tra i compiti del tavolo vi è stato quello di valutare, per ogni Centro, l'attività medica e la visione sia dei medici che dei pazienti.

Alla fine di questo percorso, nell'aprile del 2013, i risultati dei lavori sono stati presentati con un evento presso l'Ospedale San Camillo; all'evento erano presenti istituzioni, operatori sanitari, associazioni, pazienti.

Da tale ricerca, è sicuramente emersa, tra le principali criticità, la mancanza di un PDTA regionale: mancava infatti, ad esempio, una omogeneizzazione degli interventi tra i vari Centri, un approccio multidisciplinare istituzionalizzato.

Nel 2013 è stato quindi attivato, da parte della Regione e con il coinvolgimento di AISM, il tavolo di lavoro per la definizione del PDTA regionale, approvato poi con Decreto del Commissario ad Acta il 13 novembre 2014.

Tra gli obiettivi del PDTA vi è la necessità di istituzionalizzare il team multidisciplinare; garantire una continuità delle terapie che, molto spesso, vengono messe in discussione attraverso tagli imprevisti e lineari del budget; definire un'integrazione con il territorio; giungere ad una ottimizzazione delle risorse in quanto ogni processo organizzativo, in primis il PDTA, non deve porsi la finalità di risparmiare risorse ma di ottimizzarle cercando di migliorare la qualità dell'assistenza, e quindi, la risposta ai bisogni dei pazienti.

Al fine quindi di declinare il modello teorico regionale sul territorio, sono state messe in evidenza varie proposte di formalizzazione e istituzionalizzazione del PDTA sia a livello regionale che aziendale.

Quello che è stato attivato è un modello assistenziale di rete integrata, l'unico in grado di fornire le giuste risposte ad una patologia cronica e ad alta complessità come la SM, che ha una necessità di alta specializzazione a fronte di esigenze e bisogni che variano nel tempo e che devono essere gestiti con un approccio multidisciplinare.

Alla persona con SM deve essere garantita una presa in carico integrata sociosanitaria dove viene garantita una gestione globale del paziente, attraverso la valutazione degli aspetti non solo clinici e sanitari ma anche socio assistenziali (es. difficoltà a mantenere il proprio ruolo familiare, sociale e lavorativo; problemi economici legati alla minore produttività ed alla gestione dei costi assistenziali; isolamento ed emarginazione sociale).

La proposta avanzata a livello regionale è, quindi, la definizione di una rete integrata in cui la gestione clinica del paziente, che richiede un adeguamento dei processi diagnostico-terapeutico assistenziali, venga realizzata attraverso un modello di presa in carico multidisciplinare ed un collegamento diretto con il territorio.

L'obiettivo della rete integrata è quello di promuovere l'integrazione e il coordinamento degli interventi necessari alla presa in carico del paziente; di tutelare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari; di favorire la condivisione di interventi in un'ottica multidisciplinare; di limitare la necessità di istituzionalizzare il paziente stesso, permettendogli di vivere in un setting favorente; di garantire un'adeguata formazione di tutti gli attori che prendono in carico il paziente. Per attivare e per raggiungere questi obiettivi è fondamentale una certa flessibilità, un'apertura mentale che stimoli la capacità degli operatori di operare in sinergia.

Rispetto all'attivazione dei nodi all'interno della rete territoriale, la Regione Lazio vede in una posizione di regia il Centro Sclerosi Multipla che identifica i bisogni sanitari e socio-assistenziali della persona con SM e che segnala ai PUA (Punto Unico di Accesso) le esigenze e le criticità dei pazienti. Il PUA svolge poi la funzione di orientamento e pre valutazione iniziale della presa in carico del paziente ed attiva l'unità di valutazione multidimensionale al fine di identificare i bisogni del paziente ed avviare gli altri nodi della rete territoriale (es. centro di assistenza domiciliare, servizio di riabilitazione territoriale, ambulatorio infermieristico, unità di cure palliative etc) nonché l'attivazione del medico di medicina generale, inteso quale riferimento del paziente per le cure primarie.

L'impegno è ora di lavorare affinché tale modello venga attivato dal punto di vista pratico ma, le criticità non sono poche: alcune realtà territoriali (es. Municipi) non sono perfettamente a conoscenza della organizzazione del PDTA regionale e quindi sono in ritardo nella sua applicazione pratica; i PUA non gestiscono correttamente ed omogeneamente il servizio di primo orientamento ed informazione sul territorio; vi sono problemi nell'identificazione del case manager del percorso etc.

Da tale esperienza, si possono comunque trarre delle considerazioni caratterizzate sia da positività che da negatività: l'aspetto negativo è sicuramente quella di confrontarsi con un modello ideale che ha, nella pratica, difficoltà applicative a livello aziendale e ospedaliero mentre, l'aspetto positivo, è che la figura professionale neurologica, ha potuto, con il suo sapere, dare un contributo fattivo nei processi organizzativi di politica sanitaria.

Angelo Ghezzi Ospedale S. Antonio Abate, Gallarate

Se si prendono come riferimento i circa 70.000 pazienti italiani con SM - confermati da un recente aggiornamento dei dati contenuti nel database italiano AIMED - i casi pediatrici in Italia sono almeno il 10%, circa 7.000.

I pazienti che sono avviati al trattamento farmacologico sono però decisamente inferiori rispetto al numero di diagnosi (i trattamenti con immunomodulanti vengono di prassi somministrati nei Centri per adulti e questo potrebbe essere uno dei motivi per il quale i trattamenti sono sotto somministrati, erogati con frequenza assai inferiore rispetto a quella attesa).

È bene però evidenziare che l'Italia è forse l'unico Paese al mondo che ha riconosciuta la possibilità di trattare i soggetti di età inferiore ai 18 anni con farmaci immunomodulanti; questo risultato è stato ottenuto grazie alla forza che deriva dal *network* italiano sulla SM Pediatrica e dall'aiuto concreto di AISM e FISM che hanno proposto questo tipo di istanza, con ottenimento di parere favorevole, alle autorità regolatorie italiane.

La SM pediatrica è una patologia rara ma che ha tratti comuni con le forme di SM diagnosticate nell'adulto, se non per il fatto che ha una modulazione differente in relazione ad un sistema immunitario ed un sistema nervoso non ancora perfettamente maturi.

Degli studi italiani hanno messo in evidenza come la problematica cognitiva sia tutt'altro che irrilevante e come vi sia un aspetto di disabilità, sia cognitiva che anche fisica, che incide in maniera importante sulla qualità di vita, sulle capacità di apprendimento e sull'iter scolastico e sociale dei pazienti.

Un altro aspetto che porta a considerare la necessità di definire un iter condiviso di diagnosi e di assistenza è il numero esiguo di casi seguiti nei singoli Centri; vi è quindi la necessità di sistematizzare le singole esperienze al fine di fornire setting ottimali di assistenza.

Vi è quindi la necessità di mettere in rete i professionisti e quanti si occupano della SM pediatrica (oltre al neurologo "per adulti" vi sono diverse altre figure che partecipano alla gestione del paziente in età pediatrica: pediatri, neurologi dell'età pediatrica, neuropsichiatri infantili, la famiglia e le associazioni che le rappresentano).

Dalla necessità di mettere insieme queste esperienze e queste specialità, è nata l'idea - e il collante di questa iniziativa è stata la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - di **costituire un gruppo di lavoro finalizzato ad ottimizzare le procedure di diagnosi, cura ed assistenza del paziente.** Un *network* italiano sulla SM pediatrica che racchiude competenze avallate dalle Società scientifiche di riferimento.

Qui di seguito si riportano alcune specificità della SM pediatrica:

- l'esordio della SM in età pediatrica è difficile da diagnosticare e risulta spesso sotto diagnosticata;
- ha un forte impatto sulla vita del soggetto e della famiglia (es. impatto nelle attività cognitive, nelle attività scolastiche etc).

Risulta quindi importante delineare un profilo di cura appropriato e coordinare le diverse figure professionali che ruotano intorno al paziente, attraverso la definizione di percorsi condivisi di presa in carico della persona.

Il gruppo di lavoro ha quindi prodotto un documento “Orientamenti per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del sistema nervoso centrale del bambino/adolescente” che è in fase di finalizzazione ed approvazione formale. Una volta licenziato, sarà sottoposto alla valutazione delle Società Scientifiche per poi essere declinato nelle specifiche realtà regionali e territoriali. Il documento, che detta anche delle raccomandazioni, parte da un’analisi delle criticità dei bisogni per quanto riguarda l’SM pediatrica, dettaglia le caratteristiche epidemiologiche, cliniche e diagnostiche, l’iter appropriato per il trattamento, la valutazione della riabilitazione cognitiva, gli aspetti sociali e relazionali che sono particolarmente importanti in età pediatrica per l’impatto che la malattia ha sulla vita del soggetto (vi sono ad esempio fattori condizionanti l’iter scolastico ed i processi di apprendimento) e della sua famiglia.

Vengono in concreto ripercorse quelle che sono le tappe dei PDTA (coordinamento della rete dei servizi e della continuità ospedale-territorio) ma coniugati in modo particolare per quanto riguarda le specificità della forma pediatrica.

Vi è ad esempio la necessità di mettere in rete i diversi specialisti; di creare le interazioni tra territorio (pediatri di libera scelta, MMG, consultori), Centro Ospedaliero, istituzione scolastica, Comune, associazioni.

La raccomandazione contenuta nel documento è quella di identificare un “nucleo di riferimento” di presa in carico per la SM pediatrica, definito come punto di raccordo delle diverse competenze per garantire la continuità assistenziale. Il nucleo di riferimento ha tra le sue funzioni quella di redigere il progetto unitario di presa in carico, in cui tenere conto delle scelte valoriali e delle aspettative di vita della persona.

Il nucleo svolge un ruolo chiave nel coordinamento dei rapporti ed attività dell’intero sistema, deve garantire la continuità ospedale-territorio, secondo un modello flessibile e adattabile ai contesti regionali specifici.

In esso è presente un’équipe multidisciplinare che ha la capacità di dotarsi di procedure condivise per la diagnosi, trattamento e monitoraggio dei singoli percorsi.

La priorità è quindi mettere in atto un percorso che metta in rete le diverse figure professionali che sono il Centro di riferimento per la SM, neuro-pediatri, neuropsichiatri, figure del territorio, consultorio e tutti gli attori che ruotano intorno all’assistenza del paziente, al fine di favorirne una gestione ottimale.

Paolo Gallo **Università di Padova**

Alla domanda che cos'è un PDTA e come si rappresenta, vi è una molteplicità di applicazioni dello strumento che rispecchiano l'eterogeneità del territorio Italiano.

Tra gli strumenti che rendono possibili l'applicazione di un PDTA vi è sicuramente la formalizzazione delle reti cliniche.

Per riportare ad esempio l'esperienza veneta, pochi anni fa erano presenti sul territorio 40 Centri Clinici che distribuivano farmaci per la SM. Oggi, anche grazie alla definizione del PDTA regionale, è stata definita una rete di 22 Centri Clinici, strutturata secondo un modello Hub&Spoke e Spoke PS.

Prima del PDTA al centro dell'attenzione non vi era solo il percorso assistenziale del paziente con SM ma la spesa farmacologica e la paura che la stessa potesse crescere troppo in conseguenza, ad esempio, dell'immissione nel mercato del primo farmaco orale per la Sclerosi Multipla (la Regione Veneto aveva anche fatto un censimento e, dei 40 Centri presenti sul territorio, solo 5 prescrivevano i farmaci di II linea più costosi).

Partendo quindi anche da queste considerazioni, **è stata approvata una delibera regionale per la riorganizzazione dei Centri secondo un modello Hub&Spoke e Spoke PS (prescrittori e somministratori).**

Tale riorganizzazione non nasce però solo dall'esigenza di rispondere in modo più appropriato ai bisogni dei pazienti con SM ma è stata altresì condizionata da dinamiche politiche che vanno a configurarsi all'interno degli Ospedali e Centri Clinici.

La seconda gamba del PDTA sono la professionalità e la formazione: sistema a rete e professionalità a tutti i livelli. Non si può pensare che gli operatori che gestiscono casi di Sclerosi Multipla non siano formati e specializzati su una patologia caratterizzata da alta complessità.

La terza gamba è l'informazione: informazione vuol dire conoscenza. Il PDTA deve essere reso noto, diffuso e discusso a tutti i livelli in quanto è lo strumento, definito a livello regionale, nel quale vengono formalizzati i percorsi di diagnosi, cura e assistenza.

La quarta ed ultima gamba del PDTA sono le risorse. Lo stesso PDTA regionale del Veneto contiene al suo interno i seguenti passaggi: "la realizzazione del PDTA implica la declinazione di linee guida nella specifica realtà organizzativa di un sistema sanitario, tenute presenti le risorse ivi disponibili"; "nella costruzione del PDTA i professionisti coinvolti devono fare lo sforzo di declinare il percorso ideale - derivante dall'analisi delle linee guida più aggiornate e ottenuto dalla ricognizione sia dei bisogni di salute relativi alla patologia in esame, sia delle risorse disponibili, in termini strutturali e di personale - nel contesto locale, programmando l'adeguamento della realtà locale al percorso reale costruito a partire dal percorso ideale, e dalle risorse disponibili".

Il PDTA è quindi la declinazione di un percorso ideale in un percorso reale, sulla base delle risorse disponibili, e lo strumento attraverso il quale vengono definiti nuovi e condivisi modelli di presa in carico da declinare sul territorio.

Franco Bifulco

ASL Viterbo

Nel passato la collaborazione tra operatori era molto più semplice rispetto ad oggi. Molti operatori oggi non sono messi nella condizione di abbracciare la totalità del processo nel quale si trovano ad operare; nessun operatore è in grado di conoscere il prodotto finale o la valenza etica del proprio impiego e, sostanzialmente, vi è una frammentazione delle attività, nelle quali nessuno riesce più a identificarsi.

E' assurdo constatare come ancora oggi venga riproposta una nuova catena di montaggio in processi viventi che non possono essere assimilabili a sistemi meccanici.

Se si mantiene tale approccio Tayloristico al lavoro sarà molto difficile costruire relazioni generative, che sono la forza fondante di un sistema complesso. Il PDTA è sicuramente uno strumento di risposta a tali criticità in quanto favorisce il contenimento della variabilità e la gestione appropriata dei percorsi e delle risorse a livello locale ma è necessario considerare tali percorsi per quello che sono: sistemi viventi.

L'esperienza di Viterbo

Si è partiti dalla condivisione di una buona prassi, che vede la presenza nella commissione di valutazione multidimensionale del Distretto sociosanitario la presenza di un rappresentante AISM che collabora a pieno titolo nel processo valutativo della persona con SM.

Ciò in linea con la politica aziendale che ha visto l'attivazione sul territorio di un tavolo permanente del volontariato composto da circa 100 associazioni che collaborano con l'ASL ed il Distretto. Questo permette di sistematizzare e condividere azioni e percorsi.

La gestione del paziente avviene attraverso un primo contatto con il Punto Unico di Accesso (PUA) che prende in carico la richiesta e attiva l'unità valutativa multidimensionale integrata che redige il piano personalizzato con la collaborazione di AISM. Il tutto avviene in collegamento con l'Ospedale di Viterbo che, ad oggi, gestisce circa 250 pazienti e che vede attivato, all'interno del suo Centro Clinico, un numero verde informativo attivo tutti i giorni.

Gli schemi ed i modelli quindi servono ma bisogna considerare che dentro di essi vi sono le persone, i sentimenti, i valori, le idee, le competenze e gli scopi che a queste appartengono anzi ne dettano l'azione e quindi il comportamento.

Risulta quindi importante tenere conto dei significati che sono parte sostanziale e attrice degli attori e poi formalizzare i collegamenti tra ospedale e territorio. **Da tali presupposti è nato il tavolo di lavoro per la definizione del PDTA territoriale di Viterbo, che ha visto il coinvolgimento di tutti gli operatori interessati al percorso (Distretto socio-sanitario e ASL più in generale).**

Per far funzionare tutto il percorso è necessario rafforzare quindi le relazioni umane: gli attori che operano nel sistema non possono essere considerati solo fattori produttivi di un ingranaggio ma anche agenti di cambiamento che, con le loro competenze e conoscenze, devono essere valorizzati; allo stesso tempo, anche la persona/paziente è agente di cambiamento insieme all'operatore in un rapporto di apprendimento continuo e reciproco. Lo slogan che per troppo tempo ha indicato il

focus del sistema con la frase “paziente al centro” va quindi cambiato con lo slogan “la relazione paziente/operatore al centro”.

Tale impostazione vuol dire procedere verso una vera “socializzazione della medicina” in evidente antitesi con quel processo da troppo tempo operante che vede solo una forte “medicalizzazione della società”.

A mio parere questa è la via possibile per un SSN pubblico, sostenibile ed ecologico per evitare metaforicamente la tragedia del Titanic riportata nella frase di F. De Gregori *“signor mozzo io non vedo niente, è solo un po’ di nebbia che annuncia il sole, andiamo avanti tranquillamente”*.

3° Tavola rotonda

Come misurare i benefici del PDTA nella SM

Guglielmo Pacileo

Cergas Bocconi, Milano

Una delle criticità che toccano il tema dei flussi informativi, è che le diverse regioni hanno disponibilità di flussi differenti in termini di qualità del dato. In base ai dati che le aziende e le regioni registrano rispetto alle prestazioni che vengono erogate nell'arco di un 1/2/3 anni, vengono poi definiti set di indicatori.

Vi sono quindi delle differenziazioni derivanti dal contesto regionale perché la qualità dei dati registrati nei vari flussi amministrativi (es. ricoveri, specialistiche ecc) varia da Regione a Regione, come anche la capacità di *linkare* e di collegare questi flussi a dei codici fiscali o a dei codici che identificano in maniera univoca il paziente.

Quindi vi sono sicuramente grosse differenziazioni a livello regionale nella capacità e modalità di gestione ed utilizzo dei flussi amministrativi come base dati in quanto sono flussi enormi dal punto di vista della quantità informativa raccolta.

Non tutte le regioni partano quindi dallo stesso livello: in alcune realtà regionali le competenze in materia sono più elevate rispetto ad altre.

Rispetto ai PDTA, gli indicatori ad oggi costruiti sono interessanti ma anche caratterizzati da una forte disomogeneità; una criticità comune a tutti è però l'assenza di *benchmark* (confronto sistematico che permette una comparazione con i migliori percorsi/servizi e soprattutto di apprendere da questi per migliorare): nel caso della Sclerosi Multipla è particolarmente complesso riuscire a fissare facilmente dei *benchmark* perché la letteratura su questo dato non è ricca, a differenza di altre patologie (si prenda ad esempio il caso del tumore del seno che ha, invece, una quantità elevata di indicatori affiancati da un *benchmark*, cioè un valore di riferimento che ha delle evidenze scientifiche). Gli stessi risultati non sono ancora stati raggiunti per la Sclerosi Multipla, in considerazione anche del fatto che le innovazioni sono recentissime.

Non è quindi necessario dotarsi di un numero elevato di indicatori in quanto è sufficiente concentrarci su quei pochi in grado di monitorare le prestazioni assolute che devono essere garantite in ogni realtà territoriale.

Francesco Saverio Mennini
Università Tor Vergata, Roma

I dati sulle patologie, SM compresa, esistono ma vi sono delle rigidità – da parte delle regioni, enti locali etc – rispetto alla loro condivisione e diffusione verso l'esterno. Questo è già un primo problema che bisogna superare se si vogliono costruire e condividere corretti PDTA.

Rispetto alla definizione di PDTA per specifiche patologie, è importante definire percorsi regionali sulla base di standard condivisi a livello nazionale. Le caratteristiche dei modelli operativi gestionali delle singole regioni possono comportare delle differenziazioni nella costruzione dei PDTA ma ciò non compromette l'attivazione di percorsi paralleli volti alla definizione e condivisione di un modello di presa in carico definito a livello nazionale e che sia ricollegato ai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Le linee di indirizzo regionale per la SM devono innanzitutto garantire un appropriato percorso diagnostico-terapeutico, una gestione rapida ed efficace dei sintomi della patologia, una presa in carico precoce dei pazienti che devono essere posti al centro del proprio percorso. L'obiettivo è innanzitutto questo: disegnare un percorso diagnostico e terapeutico che – a partire dall'analisi dei flussi informativi e dei dati di interesse per la SM – rispetti le caratteristiche dei pazienti e le caratteristiche assistenziali.

Per realizzare ciò occorre che tutti gli attori, coinvolti ai vari livelli, si parlino e agiscano in maniera coordinata, anche in termini di scambio di informazioni al fine di misurare l'impatto in termini economici, di sostenibilità e di salute.

Disegnare dei percorsi diagnostico e terapeutici volti a definire percorsi appropriati di cura del paziente, oltre ad avere effetti sull'efficacia degli interventi deve altresì condizionare una corretta gestione delle risorse.

Rispetto invece al monitoraggio dei risultati dei PDTA è importante una misurazione dell'efficacia e dell'impatto economico in termini di costi diretti e indiretti, al fine di comprendere, se a fronte di costi incrementali, vi sono anche dei benefici incrementali dovuti alla condivisione di un unico modello di presa in carico.

Altro strumento di misurazione è l'HTA (*Health Technology Assessment*), ormai validato da più di vent'anni a livello mondiale ed europeo e che permette di comprendere quali sono o possono essere gli impatti in termini di eventuali riduzioni di costo a seguito dell'applicazione di un corretto modello gestionale, come può essere un corretto ed appropriato PDTA. A quel punto allora si potrebbe capire come, ad esempio, una presa in carico precoce dei pazienti, un percorso appropriato seguito da differenti tipologie di pazienti, possa anche permettere una riduzione dei costi diretti e indiretti (che sono sempre più elevati nei pazienti con recidive rispetto a quelli che non hanno recidive). L'obiettivo del PDTA deve essere anche questo.

Se si riesce a migliorare l'efficacia del trattamento ciò comporta anche un miglioramento, nel medio periodo, dell'utilizzo delle risorse che possono poi essere nuovamente reinvestite per migliorare l'assistenza alle persone con SM.

La Regione Puglia ha un sistema informativo molto evoluto che si chiama EDOTO e che contiene tutti i contatti che ogni paziente ha con il servizio sanitario; inoltre, in Puglia, per tradizione, è attiva una rete ultraventennale di Centri Clinici che utilizzano la stessa cartella clinica informatizzata che si chiama IMED: questo ha consentito di realizzare il *linkage* tra i dati provenienti dai database amministrativi e quelli provenienti dai Centri Clinici che seguono i pazienti con Sclerosi Multipla, permettendo di identificare i pazienti che si trovavano in entrambe le fonti o in una delle due.

La possibilità quindi di integrare l'informazione delle cartelle cliniche informatizzate con il flusso informativo consente una completezza della ricognizione oltre che una raccolta e raggruppamento di dati che sono propriamente clinici (esordio di malattia, disabilità, tempistiche delle terapie, valutazione degli esiti) con i dati che sono propri delle fonti amministrative, ovvero costi, consumo di risorse e quant'altro.

Riportando alcuni dati epidemiologici sulla sclerosi multipla come noto, in Italia, si contano circa 70.000 casi prevalenti di SM con un'incidenza di 6-8 nuovi casi ogni 100.000 abitanti (fonte AISM). Stime così generali risultano poco informative per una conoscenza più approfondita sulla reale distribuzione e frequenza della popolazione con SM nel territorio regionale.

Pertanto, in molte realtà regionali, si è cercato di ottenere dati, maggiormente rappresentativi del proprio contesto territoriale, utilizzando le fonti informative disponibili che possono essere classificate in tre differenti tipologie:

A) Serie cliniche, ci si riferisce alle cartelle cliniche di tutti i casi di SM registrati presso i Centri Clinici per la diagnosi e cura della SM presenti nel territorio regionale. Poco utilizzabili se disponibili in formato cartaceo, utili se su supporto informatico;

B) Data Base Amministrativi, rappresenta, oggi, la fonte informativa maggiormente utilizzata a livello regionale per ragioni di completezza territoriale e temporale e di relativa facile disponibilità;

C) Registri di Patologia, nella sua formulazione più completa ed appropriata costituisce il gold standard, lo strumento più idoneo per la raccolta di dati strutturati e standardizzati su incidenza, prevalenza, mortalità, disabilità etc delle patologie di interesse (un esempio, in Italia, sono i Registri Tumori).

Le tre fonti citate non vanno riguardate come una esclusiva delle altre ma piuttosto, per i limiti e le potenzialità di ciascuna (sinteticamente riportati in Figura 1) come mutuamente complementari.

| | LIMITS | CHANCE |
|---|---|--|
| A. ClinicalRecords: <i>better if in electronic format (eg iMed)</i> | Only patients who comes to the centre (referral bias); Time consuming; Staff training; Updates often irregular and incomplete (missing data) | Availability of relevant clinical information; <i>diagnostic criteria, date of onset, severity, etc.;</i> Reliability; Standardization; |
| B. Administrative Databases | Data collection for administrative reasons or use of healthcare resources; Low clinical sensitivity | Already exists Complete spatial and temporal coverage Stability of information over time |
| C. Disease Registry | Significant costs Dedicated staff | Collection of data encoded; Observation timespre-established; Check for completeness and quality of data |

Use of administrative registries - V. Lepore

A tal proposito si riporta di seguito l'esperienza condotta nella Regione Puglia sulla base di due importanti premesse:

1) Sei Centri Clinici regionali per la diagnosi e cura della SM già da molti anni avevano adottato la stessa **Cartella Clinica Informatizzata, denominata iMed**, contenente tutti i dati anamnestici, valutazioni cliniche, terapie etc di N. 5228 pazienti con SM di cui **4.677 residenti in Puglia** (Figura 2.);

The Italian multiple sclerosis database network: iMeb-Web

Identificazione dei "casi", il contributo dei singoli database

Anagrafe Regionale per
esenzione ticket per SM
Aggiornamento dic. 2012
N° 4.896 paz.

DBA: Schede di Dimissione
Ospedaliera, codici per SM
Aggiornamento dic. 2012
N° 5.300 paz.

Cartella clinica informatizzata
iMed
Aggiornamento dic. 2012
N° 4.677 paz

Procedura di linkage
tra i tre archivi
attraverso l'uso
di un codice individuale
(anonimizzato e criptato)
e verifica della presenza
di ciascun paziente, residente
in Puglia, in almeno uno
degli archivi esplorati
n° 7.307 pazienti

Use of administrative registries - V. Lepore

2) Disponibilità di una **Banca Dati Assistiti** a livello regionale che consente di indagare in modo integrato tutti i contatti di ciascun assistito con i diversi servizi del Sistema Sanitario Regionale e disponibili attraverso i diversi flussi amministrativi presenti nel Sistema Informativo Regionale EDOTTO. In particolare è stato possibile estrarre dati riferibili a ciascun assistito residente in Puglia quali stato in vita e/o eventuale data decesso, esenzioni ticket per patologia, prescrizione farmaci, Schede di Dimissione Ospedaliera etc, come mostrato in Figura 2, utilizzando in modo appropriato i codici di patologia specifici per SM:

a) dall'archivio Esenzioni Ticket sono stati individuati N. 4.896 pazienti,

b) mentre dall'archivio delle Schede di Dimissione Ospedaliera sono stati individuati N. 5.300 con codice specifico di SM.

Dopo opportune procedure di criptazione e anonimizzazione è stato possibile linkare le tre differenti fonti di dati individuando sia i pazienti presenti in tutti e tre gli archivi sia quelli presenti in almeno uno di essi. Tale procedura **ha consentito di individuare complessivamente N. 7.307 pazienti con diagnosi e/o codice di diagnosi di SM residenti in Puglia al Dicembre 2012. Sulla base di una popolazione di 4.050.803 residenti in Puglia (Istat, 01.01.2013) il tasso grezzo di prevalenza della SM in Puglia, anno 2012, risulta dell'1,8 per mille.**

Ulteriori osservazioni sono state condotte per valutare:

- **la quota di pazienti seguiti presso almeno uno dei 6 Centri clinici partecipanti**, ovvero N. 4.677, mentre N. 2.630 pazienti, riconosciuti solo attraverso i flussi amministrativi (esenzione ticket e/o Schede di Dimissione Ospedaliera), non disponevano di una completa valutazione clinica in quanto non intercettati da alcuno dei 6 Centri SM;
- **stato in vita**, N. 149 pazienti risultavano deceduti sulla base degli aggiornamenti forniti dall'Anagrafe Assistiti;
- **presenza di patologie associate**, diverse da SM, con significativo impatto in termini di disabilità e gravità clinica;
- **ricorso a terapie specifiche per SM e terapie sintomatiche** sulla base dei dati di prescrizione;
- **ricorrenza di eventuali eventi avversi e/o condizioni cliniche correlate alle terapie per SM**;
- **livello di disabilità**, sulla base delle valutazioni attraverso l'utilizzo della Scala EDSS (Expanded Disability Status Scale), presente per tutti i pazienti con Cartella Clinica Informatizzata iMed. Il 16 % dei casi valutati presentava uno score EDSS maggiore o uguale a 6;
- **costi sanitari diretti per ospedalizzazione, farmaceutica, esami diagnostici e specialistica ambulatoriale.**

In conclusione la realizzazione di un Registro Regionale di Patologia per i pazienti con SM rappresenta lo strumento più utile ed efficace per corrette valutazioni di incidenza/prevalenza e di outcome.

La disponibilità di più fonti informative, cliniche ed amministrative, opportunamente integrate costituisce oggi un'opzione possibile in grado di fornire un sostanziale contributo nella conoscenza e monitoraggio dei reali percorsi di cura ed assistenza ai pazienti con SM.

Estratto da documento "PDTA_SM_AReS_Puglia_Integrazione_VL01.docx", VL, aggiornato al 28-10-2015.

Angela Martino

Conferenza delle Persone con SM, AISM

Il Convegno “Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali” è un’ occasione per fare cultura in maniera integrata grazie alla presenza di tutti i diversi attori che, a diverso titolo, sono coinvolti nella definizione di modelli di PDTA e che hanno condiviso e riportato le diverse esperienze realizzate a livello regionale e locale.

Dopo le riflessioni della giornata è emerso che le persone con SM debbono intervenire in questo processo di confronto e fare sentire la loro voce per pretendere, ad esempio, una ricerca scientifica rigorosa e di eccellenza ma anche PDTA che siano rigorosi, scientifici e di eccellenza in quanto si tratta di una patologia complessa che costringe molte persone, giorno dopo giorno, a confrontarsi con una quotidianità, appunto, complessa che deve essere disciplinata e coordinata con idonei strumenti.

Tutte le persone hanno nel corso della loro vita dei momenti di debolezza e fragilità; in alcuni casi queste fragilità dipendono anche da fattori esterni alla SM come, per esempio, decisioni ed azioni politiche che non tutelano appieno le persone con disabilità.

Da questa giornata le persone si sono poste, ad esempio, diverse domande: *“ci stanno raccontando tante belle cose, ma la concretezza di tutto questo percorso dov’è?..Perché poi io vivo in Calabria dove la situazione è diversa rispetto al Veneto dove è stato approvato un PDTA regionale”; .. “anche in Veneto vi è una dicotomia fra quello che è l’ideale e quello che è il reale”.*

Da persona con SM e da volontaria AISM ho riflettuto sul gap fra l’Agenda SM 2020 ed il territorio, cioè fra l’esistente e quello che vogliamo raggiungere nel 2020 per cambiare le realtà territoriali, la qualità di vita delle persone con SM, la strutturazione della rete dei Centri Clinici, la formazione degli operatori etc.

Ed è essenziale che nel quadro della realizzazione delle priorità dell’Agenda SM anche nella costituzione e operatività di tavoli di lavoro per la definizione e attuazione di PDTA dedicati alla SM, le persone con SM siano sempre presenti, con un ruolo di primo piano.

“Nulla su di noi senza di noi”.

Mario A. Battaglia FISM

Oggi vi è maggiore chiarezza rispetto agli obiettivi e finalità posti dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020: questo è frutto del lavoro comune che è stato portato avanti - dall'Associazione, la sua rete e tutti gli *stakeholder* interessati - sin dalla presentazione del documento nel maggio 2015.

Per raggiungere gli obiettivi fissati nell'Agenda vi è bisogno di associazioni e cittadini competenti; questa è la lettura che sta alla base di tutto quello che facciamo oggi e di tutto quello che dovremo fare domani, fino al 2020.

Tutti - dalle persone con SM, all'Associazione e tutti gli *stakeholder* - devono esercitare un ruolo: ognuno può svolgere il suo ruolo, ognuno può parlare della sua Agenda o meglio del suo pezzo di Agenda ma è poi importante garantire un'interazione e sinergia fra tutte le componenti.

Un altro aspetto da sottolineare è il concetto di "persona" e non di "malattia". Questo vuol dire che dietro ogni progetto, percorso ed esperienza vi sono sempre le persone ed è su queste persone che si deve andare a misurare l'impatto di tutti gli interventi attivati.

Come si misura l'impatto? Con questa domanda si vuole comprendere quanto è cambiata la realtà e la qualità di vita delle singole persone con SM grazie a quello che è stato realizzato, alle ricerche condotte, alle serie di interventi definiti ad hoc per la presa in carico della patologia.

L'essenza stessa dell'Agenda porta a fare queste riflessioni: capire se le persone possono trarre concreti benefici dai risultati ottenuti. Sicuramente adottare standard uniformi ed un modello nazionale di PDTA - da intendersi come indirizzo di riferimento - facilita il confronto tra tutte le realtà regionali, tenendo conto naturalmente delle specifiche variabilità territoriali, promuove l'equità e permette un'ottimizzazione delle risorse.

Sarà quindi importante definire un set di indicatori comuni per monitorare l'impatto e l'applicazione dei PDTA sui territori di riferimento, a partire dall'analisi dei flussi correnti attivi nelle diverse Regioni che dovranno, inoltre, essere letti in termini comparativi. Per fare ciò sarà anche necessario sviluppare dei modelli di *benchmark* al fine di realizzare una comparazione che ha come riferimento i migliori percorsi/servizi ad oggi attivati.

Tra i temi aperti vi è inoltre la gestione della SM pediatrica, sul quale è stato portato avanti un importante progetto grazie alla costituzione di un tavolo nazionale di lavoro finalizzato ad ottimizzare le procedure di diagnosi, cura ed assistenza del paziente.

Infine, si deve sottolineare il tema aperto della definizione di una Legge nazionale per la SM, sulla scia anche delle buone prassi regionali come la proposta di legge per la SM in via di approvazione presso il Consiglio Regionale della Sardegna. La definizione di queste leggi, sia a livello nazionale che regionale, al pari di politiche dedicate alla SM, devono comunque sempre prevedere la presenza dell'Associazione perché altrimenti si rischia di porre in evidenza solo una parte del problema o del meccanismo e, in particolar modo, possono non essere correttamente considerati gli interessi delle persone direttamente interessate.

È importante che AISM, in collaborazione con gli *stakeholder* di riferimento, promuova in ogni Regione percorsi finalizzati all'interesse collettivo che molte volte non è nemmeno esclusivamente riconducibile alla sclerosi multipla ma al mondo della disabilità in generale.

A cura di
Osservatorio AISM Diritti e Servizi

Progetto grafico
Elena Tortora

Finito di stampare
Marzo 2016

Grafiche G7
Via G. Rossa, 13 A
16012 Sarissola Busalla (GE)

AISM
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale
Via Operaia 40
16149 Genova
www.aism.it

ISBN: 9788871481166

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SM Italia S. Cons. a R.L. Genova
convegnopdta@aism.it
www.aism.it

Evento realizzato
grazie al contributo
non condizionante di:

