

Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA



Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi

La Qualità per AISM

La Qualità dei Centri clinici
per la SM

Gli Standard di Qualità
per i Centri clinici

Il monitoraggio
dei servizi in AISM

si ringrazia



L'AIMS ringrazia tutte le persone con sclerosi multipla, i loro familiari, i neurologi, i fisiatristi, gli infermieri e gli altri operatori socio-sanitari che hanno partecipato ai focus group sul tema della Qualità dei servizi per le persone con sclerosi multipla e che hanno contribuito alla rilevazione della qualità dei servizi ricevuti.

L'AIMS ringrazia inoltre i Centri clinici che hanno partecipato all'indagine sul ruolo della struttura di riferimento per la SM nello scenario assistenziale italiano, le Sezioni Provinciali AISM che hanno aderito alla fase pilota del Progetto Qualità Associativo e coloro che hanno collaborato alla revisione del documento «Standard di Qualità».

A cura di
Mario A. Battaglia
Roberta Litta

Progetto grafico
Michela Tozzini

Finito di stampare nel maggio 2002
Tipografia Sorriso Francescano
Via Riboldi, 20 - 16145 Genova

AIMS
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Vico chiuso Paggi, 3
16128 Genova
tel. 010 27131
fax 010 2470226
Numero Verde 800 803028
www.aism.it
aism@aism.it

Edizioni AISM © 2002
ISBN 88-7148-031-7

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

Introduzione

Qualità è un termine oggi molto utilizzato, talvolta abusato, associato ai più svariati contesti, purtroppo non sempre espressione, dietro una «immagine di moda», di chiarezza di concetti e contenuti.

Quando sentiamo parlare di qualità a volte ci guardiamo intorno, ci guardiamo allo specchio e pensiamo che qualità sia qualcosa di bello, qualcosa cui aspirare, che però non sempre possiamo avere.

Ma la Qualità è in primo luogo, la ricerca e la conquista di un nostro benessere. Potremmo affermare che la qualità è per ciascuno di noi, sentire, avere, vivere ciò che ci fa stare bene, bene con noi stessi e quindi bene con gli altri.

Certo la qualità per ciascuno di noi, questo stare bene con sé e con gli altri, può essere una cosa diversa. Per chi convive con la sclerosi multipla, qualità può significare perseguire con determinazione i propri obiettivi di vita, che confluiscono tutti nella ricerca e conquista di una dimensione, fisica e mentale, appunto di ben-essere.

Ma se la qualità è diversa da persona a persona, c'è però spazio per le esperienze di vita comuni: possiamo vivere le stesse esperienze, chiedere gli stessi servizi alla comunità in cui viviamo, scegliere di organizzarci insieme.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla: le persone con sclerosi multipla in Italia, i loro familiari, gli amici, gli operatori sanitari e sociali, in una parola tutto il mondo della sclerosi multipla, insieme perché tutto cambi attraverso la ricerca scientifica, attraverso progetti concreti.

L'AIMS in questi anni ha stabilito le «regole» della qualità per la sclerosi multipla, spiegando cosa significa per le persone con sclerosi multipla la qualità di vita, affrontando i temi del lavoro, del costo sociale, del sostegno alla famiglia, scrivendo la carta dei diritti del neodiagnosticato, indicando le priorità della ricerca scientifica, ma anche creando una generazione di ricercatori, impegnandosi con servizi associativi di volontariato e oggi formando gli infermieri specializzati dei Centri clinici.

Ma per la qualità di vita della persona con sclerosi multipla vanno fissate, condivise e applicate altre regole, a partire dalle esigenze che ha quando si rivolge ai servizi sanitari, quei servizi che possono essere così importanti per la sua qualità. Per questo motivo le persone con sclerosi multipla hanno stabilito gli standard dei servizi dei Centri clinici per la SM in Italia.

L'AIMS propone che nell'arco dei prossimi anni tutti i Centri in tutte le Regioni, si confrontino con questi standard di riferimento. L'Associazione sarà a fianco dei Centri e delle Istituzioni per avere servizi sanitari migliori per la sclerosi multipla, ma anche per le tante malattie croniche che in un modo o nell'altro condizionano la vita di tante persone.

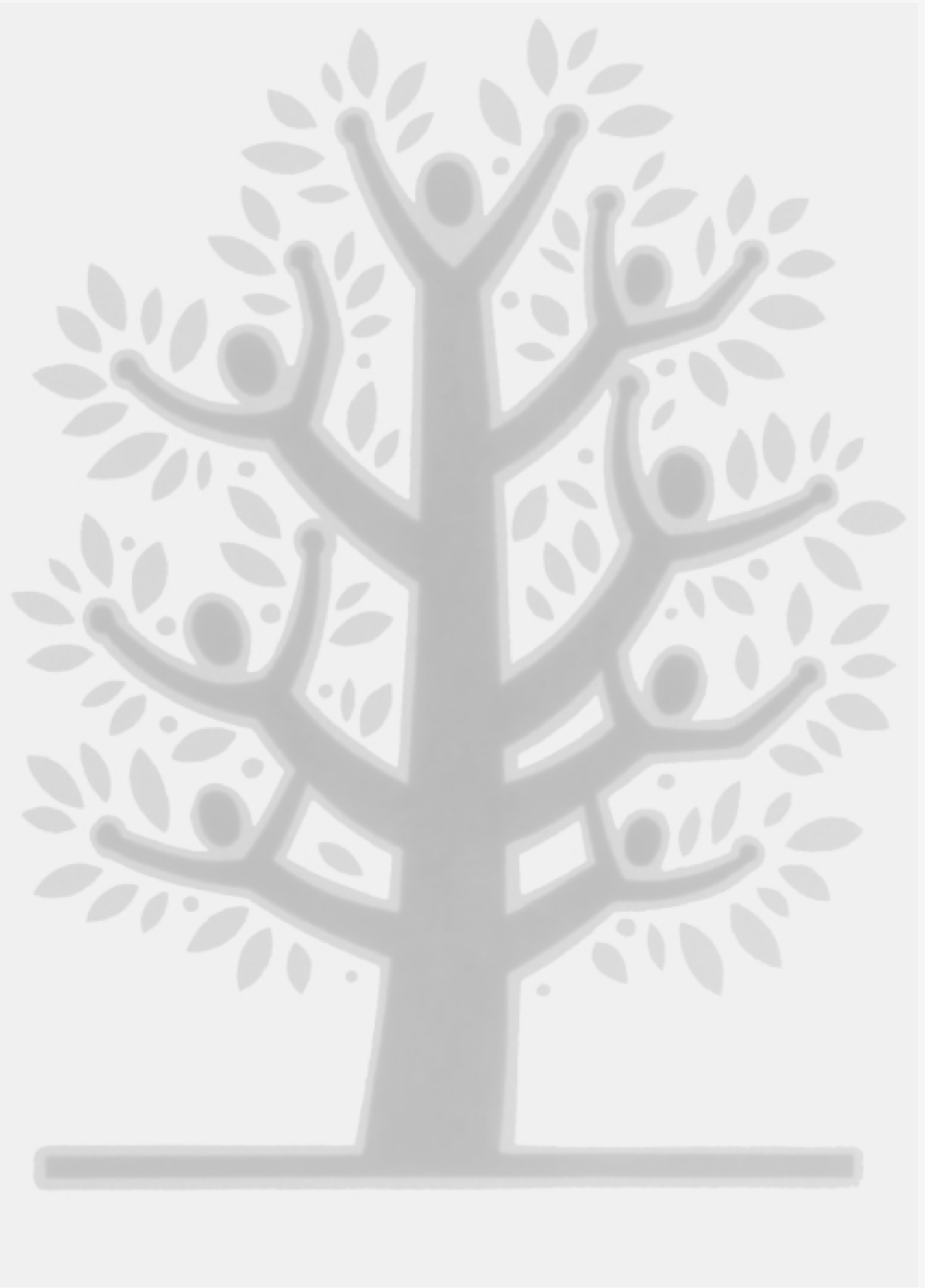
Noi vogliamo fare la differenza tra una vita con la sclerosi multipla e una vita al di là della sclerosi multipla.

MARIO ALBERTO BATTAGLIA
PRESIDENTE AISM E FISM

Indice

4	Introduzione
8	La sclerosi multipla
17	Vivere con la sclerosi multipla
21	Il concetto di Qualità
25	Qualità dei Centri clinici per la sclerosi multipla
	Gli ambiti
	I fruitori
	Gli standard
	Il progetto QUALIS
31	Standard di Qualità per i Centri clinici per la sclerosi multipla
	Accesso
	Ambiente
	Funzionamento
	Equipe
	Relazione
	Informazione
	Servizi

- 43 I Centri clinici di riferimento
- L'approccio interdisciplinare
 - L'approccio ai neodiagnosticati
 - I servizi e le strutture
- 49 Il monitoraggio della qualità associativa
- Qualità gestionale e qualità funzionale
 - La rilevazione
 - I primi risultati
- 57 L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione
- L'impegno dell'AIMS a livello nazionale ed internazionale
 - L'impegno dell'AIMS nell'assistenza
 - L'impegno della FISM nella ricerca scientifica
- 65 Ricerca: la speranza per il futuro
- Le linee guida per la ricerca



La sclerosi multipla

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia grave del sistema nervoso centrale, con esordio nell'età giovane-adulta e decorso variabile e spesso progressivamente invalidante.

La SM è caratterizzata da fenomeni di **demyelinizzazione** a carattere infiammatorio disseminati nella sostanza bianca del sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale). In altre parole, un processo infiammatorio ricorrente provoca il danneggiamento della mielina, cioè la guaina protettiva che avvolge e isola le fibre nervose e che permette loro di condurre gli impulsi, e secondariamente al danno della mielina, anche le fibre nervose contenute in essa (gli assoni) si deteriorano irreversibilmente, costituendo la base della progressiva disabilità permanente. Le aree di demielinizzazione hanno l'aspetto di cicatrici diffuse e vengono chiamate placche. **Il nome della malattia, infatti, è legato alla presenza di cicatrici («sclerosi» = indurimento) e alla loro diffusione nel sistema nervoso centrale (da cui deriva il termine «multipla»).**

I meccanismi e le cause

La SM è oggi considerata una malattia autoimmune. Il danno alla mielina sarebbe cioè provocato da una reazione anomala del sistema immunitario che, invece di difendere il nostro organismo da aggressioni esterne, attacca la mielina come se fosse una sostanza estranea e la distrugge; in altre parole si tratta di una vera e propria «auto-aggressione». Per spiegarla si pensa - sulla base delle ricerche scientifiche - che siano coinvolti due fattori: una **predisposizione genetica** a sviluppare la malattia e un **agente ambientale** in grado di stimolare il sistema immunitario, geneticamente alterato, ad aggredire una parte del proprio organismo, ovvero la mielina.

Si pensa che questa predisposizione genetica non dipenda da un unico gene ma da un gruppo di geni che regolano il funzionamento del sistema immunitario e che i ricercatori stanno cercando di identificare. Su questo sistema, geneticamente alterato, agiscono poi uno o più fattori esterni ancora sconosciuti (forse dei virus comuni, quindi ampiamente diffusi), che lo stimolano a reagire in modo anomalo contro la mielina e a distruggerla. Perché la malattia si sviluppi è dunque necessaria la presenza di entrambi i fattori: la predisposizione genetica e il fattore, o i fattori, ambientali.

La SM non è una malattia contagiosa, in quanto l'agente ambientale (anche se fosse un virus) serve solo come «stimolo» iniziale per la reazione del sistema immunitario, né una «malattia genetica», cioè non è ereditaria secondo le modalità classiche di trasmissione di tipo mendeliano; tuttavia sono stati segnalati casi di SM familiare con frequenze variabili. Anche gli studi sui gemelli mostrano una più elevata frequenza della malattia in gemelli monozigoti rispetto ai dizigoti e rispetto ai fratelli non gemelli.

Le persone più colpite

Le ricerche epidemiologiche stimano in circa **3 milioni le persone con SM nel mondo**, di cui circa **50.000 in Italia**. In pratica viene colpito un abitante ogni 1.200, con un «picco» di uno ogni 700 in Sardegna. **I nuovi casi in Italia sono circa 1.800 ogni anno.**

Gli studi dimostrano che la frequenza della SM varia notevolmente in diverse parti del mondo, apparentemente in rapporto alla latitudine: seguendo un gradiente decrescente dai poli verso l'equatore, sembra frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. Nel complesso la SM sembra interessare maggiormente i Paesi dell'Europa centro-settentrionale e le regioni extra-europee che in varie epoche storiche hanno avuto un massiccio insediamento di nord-europei. Gli studi di prevalenza indicano che la SM è frequente tra le popolazioni caucasiche, soprattutto tra quelle residenti nel nord-ovest europeo, nel nord-America (Canada meridionale, Stati Uniti settentrionali), nel sud-est dell'Australia e in Nuova Zelanda, in Sud-Africa e nell'America meridionale. La malattia è rara tra i nativi dell'Alaska, Groenlandia, Africa, Asia, nelle regioni caraibiche, Messico incluso, e nell'America centrale.

In Italia gli studi sulla prevalenza della SM finora condotti sembrano dimostrare che la malattia sia distribuita abbastanza omogeneamente su tutto il territorio nazionale, ma con valori particolarmente elevati in Sardegna.

La SM colpisce soprattutto i giovani-adulti: l'età di esordio è infatti tra i 15 ed i 50 anni, ma più spesso si manifesta tra i 20 ed i 30 anni. In prevalenza le persone con SM sono donne, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Il rischio di sviluppare la SM aumenta in funzione del livello di parentela con la persona affetta, in particolare per le persone di sesso femminile.

I sintomi

In seguito ai danni subiti dalla mielina, gli stimoli nervosi non riescono a raggiungere il loro «bersaglio» nel modo corretto e questo danneggia le diverse

funzioni dell'organismo regolate dal sistema nervoso centrale, vale a dire il movimento, le sensibilità (tattile, termica, dolorifica, etc.), la vista, l'equilibrio, la coordinazione. **Le manifestazioni della malattia variano a seconda delle aree dell'encefalo e del midollo spinale colpite.** Il quadro clinico che ne consegue è caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo. In particolare si verificano deficit motori (facile affaticamento, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare dell'arto compromesso, disturbi della coordinazione), ma anche sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), dell'equilibrio, della vista (annebbiamento, visione doppia), della parola e delle funzioni sfinteriche, soprattutto di quella vescicale.

La SM si manifesta per lo più all'improvviso e in maniera acuta; più raramente progredisce in modo lento. All'esordio la SM può manifestarsi con una diminuzione di forza a una gamba o a un braccio, oppure con formicolii, vertigini o anche sbandamenti nel camminare; molto frequente è la perdita della vista da un occhio, grave ma di solito reversibile. Un altro sintomo molto frequente anche prima che la malattia si manifesti chiaramente è la sensazione di facile affaticabilità, che condiziona pesantemente tutte le attività quotidiane della persona, in particolare quelle lavorative.

Il decorso

Il decorso della sclerosi multipla (SM) è estremamente variabile da persona a persona. **La più recente classificazione, eseguita da una commissione internazionale di esperti in SM, individua due tipi fondamentali: la forma asintomatica e la forma sintomatica, a sua volta suddivisa in due sottotipi principali, chiamate forme remissive-remittenti e forme progressive.**

La forma asintomatica o «cl clinicamente silente» raggruppa quelle persone che non hanno mai avuto nel corso della loro vita sintomi della malattia e la cui diagnosi viene fatta generalmente dopo la morte mediante autopsia. Infatti si tratta di una forma che, anche nel caso di eventuale presunzione della stessa, risulta comunque difficilmente diagnosticabile.

La forma remissiva-remittente, che rappresenta all'esordio circa l'85% dei casi sintomatici, è caratterizzata dalla presenza, nel decorso della malattia, di manifestazioni acute, intervallate da periodi di tempo di durata variabile, durante i quali il soggetto è clinicamente stabile.

Fa parte del gruppo delle forme remittenti anche la forma benigna (circa 20%), caratterizzata da pochi episodi acuti, di scarsa intensità, a cui segue un recupero completo delle funzioni, in questi soggetti l'esame neurologico è nor-

male o alterato in misura minima.

Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di deficit neurologici, indipendentemente dal numero e dall'intensità delle ricadute. Queste forme sono ulteriormente distinte, a seconda del tipo di esordio, in forma primaria e secondaria. La forma primaria (circa 15% dei casi) è caratterizzata da un esordio della malattia a carattere progressivo lento. La forma secondaria rappresenta il sottotipo maggiore, circa il 40% delle forme all'esordio remissive-remittenti. In genere questa forma si presenta inizialmente come remissiva-remittente ma anziché rimanere tale si trasforma in un secondo tempo in una forma progressiva. Tutti i soggetti con una forma remissiva-remittente sono quindi a rischio di sviluppare una forma progressiva e questo passaggio è dovuto spesso a ricadute che hanno provocato un livello tale di disabilità per cui ne conseguono gravi problemi neurologici.

La durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

La diagnosi

Fino agli anni ottanta diagnosticare la SM non era facile. Oggi è possibile formulare la diagnosi in modo rapido e, il più delle volte, certo. Questo viene fatto confrontando fra loro i risultati di diversi esami: la valutazione clinica del neurologo, la risonanza magnetica (RM) encefalica e spinale, l'analisi del liquor cerebrospinale (il liquido che riveste il sistema nervoso centrale e che scorre nelle cavità e attorno al cervello e al midollo spinale) e le indagini elettrofisiologiche (potenziali evocati). Queste ultime individuano i disturbi della «conduzione elettrica» lungo le vie nervose. La RM, invece, permette di «leggere» il cervello ed è fondamentale per individuare la presenza delle «placche» tipiche della SM, distinguendo, inoltre, la fase acuta dell'infiammazione dalla cicatrice vera e propria che si formerà successivamente.

Le terapie

Nonostante i progressi compiuti dal punto di vista terapeutico, a tutt'oggi non si dispone ancora di una cura risolutiva per la SM. Esistono però **terapie farmacologiche immunomodulanti in grado di modificarne il decorso**, sia nella riduzione della frequenza e della gravità delle ricadute, sia nel rallentamento della progressione della disabilità. Nuove evidenze hanno dimostrato che, nei casi di SM a ricadute e remissioni, la terapia immunomodulante è **tanto più efficace quanto più precocemente viene assunta**, poiché previene il danno irreversibile che progressivamente si verifica a carico della mielina e degli assoni.

Al momento dell'attacco acuto della malattia vengono usati gli **steroidi** (cortisonici) per il loro effetto antinfiammatorio e di soppressione del sistema immunitario; questi, impiegati ad alto dosaggio e per brevi periodi, riducono la gravità della ricaduta e limitano il danno alla mielina. Un'altra categoria di farmaci, gli **immunosoppressori**, possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso una riduzione globale dell'attività delle cellule del sistema immunitario. Per alleviare sintomi come spasticità, fatica, disfunzioni vescicali, sono disponibili terapie cosiddette sintomatiche.

Negli anni novanta sono stati sperimentati farmaci con azione sempre più selettiva sul sistema immunitario, chiamati **immunomodulatori**.

Tra questi fondamentale per la SM appare l'**interferone beta ricombinante**, un farmaco che negli studi clinici ha dimostrato di essere in grado di ridurre il numero degli attacchi in pazienti con forme di malattia a ricadute e remissioni e con disabilità minore e, recentemente, anche nelle forme secondariamente progressive. Oltre a ridurre la frequenza delle ricadute e la formazione di nuove aree di lesione in fase di attività, visibili alla risonanza magnetica, per l'interferone beta è stato dimostrato anche un rallentamento della progressione della disabilità. Gli studi più recenti condotti sull'interferone beta hanno inoltre evidenziato che anche dopo un unico episodio di malattia, quando vi siano segni di attività infiammatoria, tale terapia è efficace e in grado di prevenire la comparsa di un secondo episodio: in altre parole, l'interferone beta somministrato precocemente rallenterebbe la progressione della SM. A questi dati si aggiungono le evidenze relative all'importanza della prevenzione del danno assonale nella profilassi dello sviluppo della disabilità permanente. Un altro elemento importante è la dimostrazione che **l'andamento di malattia è migliore nei casi trattati più precocemente rispetto a quando la terapia viene iniziata più tardivamente**.

Tutto ciò si può sintetizzare in un unico concetto: **nella SM a ricadute e remissioni all'esordio, quando la malattia si dimostri attiva, la terapia a base di interferone beta è tanto più efficace nella prevenzione di una futura disabilità quanto più precocemente essa viene iniziata**.

L'interferone beta, nelle due forme 1a e 1b, è disponibile dal 1996 anche in Italia e, dal gennaio 2000, grazie alle ripetute richieste e alle iniziative ufficiali condotte dall'AIMS insieme alla Società Italiana di Neurologia presso il Ministero della Sanità, è disponibile a carico del Servizio Sanitario Nazionale per un ampio numero di persone con forme di SM e livelli di disabilità che erano stati precedentemente esclusi dalla possibilità di ricevere gratuitamente il farmaco per loro indispensabile.

Ad oggi sono oltre 10.000 le persone con SM in Italia che beneficiano della terapia con l'interferone beta e sono seguiti nei **Centri clinici – individuati dal Ministero della Sanità e delle Regioni – di riferimento per la prescrizione e la dispensazione dei farmaci specifici per la sclerosi multipla**. Questi stessi Centri sono referenti per il glatiramer acetato, un altro farmaco specifico per la malattia, posto a carico del Servizio Sanitario Nazionale all'inizio del 2002.

Il **glatiramer acetato o «copolimero 1»**, è in grado di ridurre il numero delle ricadute di malattia e la formazione di nuove lesioni. E' costituito da una miscela di quattro aminoacidi combinati in modo tale da «assomigliare» alla proteina basica della mielina, una proteina che, con la sua azione di antigene, stimola la risposta autoimmunitaria contro la mielina stessa. Poiché si ritiene che tale aggressione sia alla base della SM, il glatiramer acetato, sostituendosi alla mielina, preserverebbe quest'ultima dall'attacco patologico. Negli studi clinici condotti su pazienti con SM a ricadute e remissioni, questo farmaco ha dimostrato di essere efficace nel ridurre la percentuale e la gravità delle ricadute. Gli **immunosoppressori** possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso una riduzione globale dell'attività delle cellule del sistema immunitario e sono utilizzati nelle forme di malattia con maggiore progressione che non rispondono alle altre terapie disponibili. Recenti ricerche hanno valutato, con risultati positivi, l'efficacia del **mitoxantrone**, che agisce inibendo la replicazione delle cellule, legandosi al DNA. Questo farmaco è stato approvato recentemente negli Stati Uniti dalla Food and Drug Administration per l'impiego nella SM ed è disponibile anche in Italia, così come sono disponibili altri immunosoppressori. La **ciclofosfamide**, potente immunosoppressore con elevata tossicità, nella pratica clinica viene utilizzata solo nei casi di SM con notevole attività di malattia e con decorso in via di rapido peggioramento. Maggiormente utilizzata l'**azatioprina** che inibisce la sintesi degli acidi nucleici, costituenti del DNA, bloccando la replicazione delle cellule. Negli studi effettuati è stata osservata una certa tendenza alla riduzione del numero di ricadute ed un rallentamento nella progressione della malattia.

Risultati incoraggianti sono stati recentemente ottenuti con altri trattamenti, come ad esempio la somministrazione di immunoglobuline endovena. Un trattamento più «aggressivo», il trapianto autologo di midollo, è in corso di sperimentazione - anche in Italia - nelle forme gravi di malattia insensibili ad altre terapie.

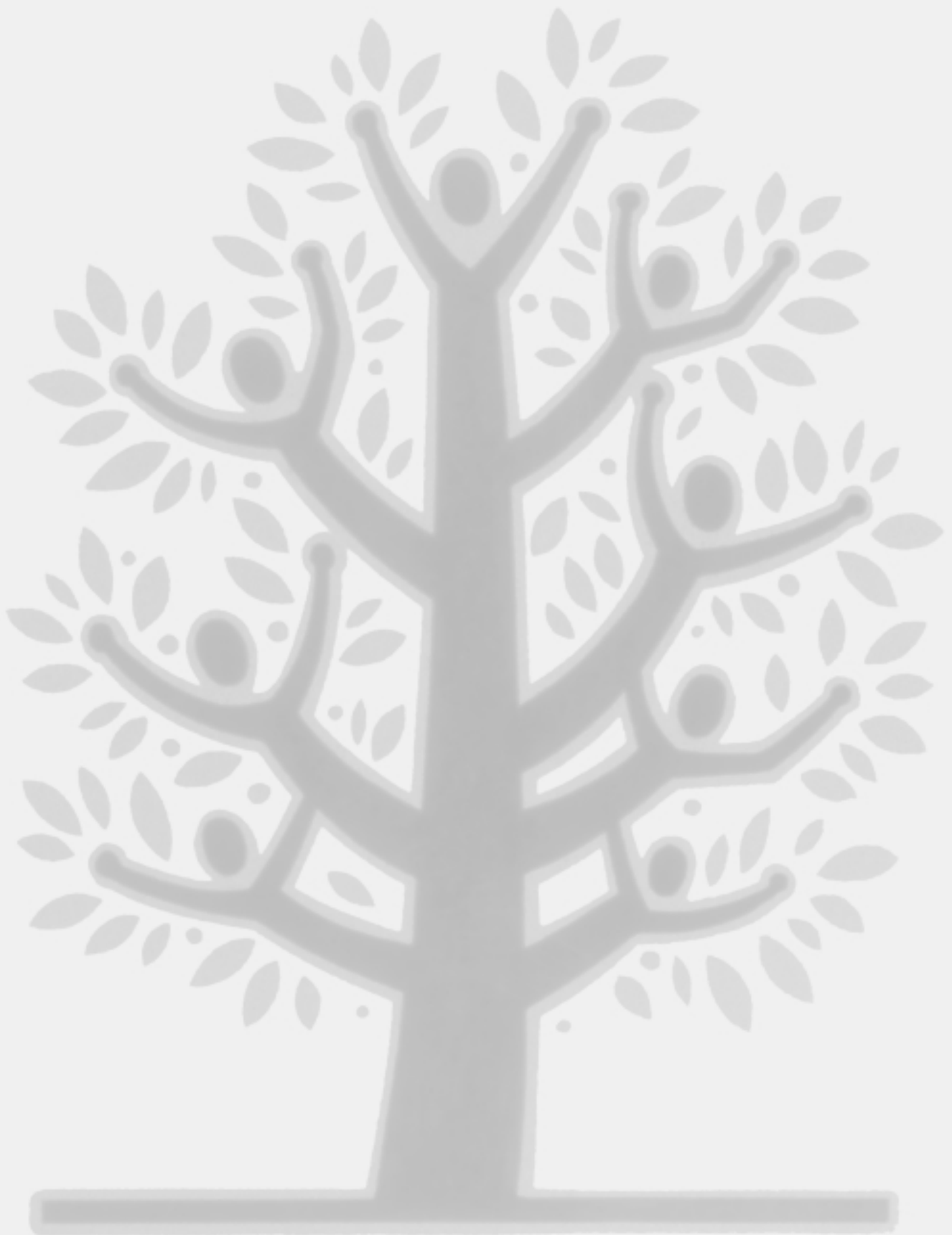
Una nuova branca della ricerca terapeutica riguarda le terapie di associazione o combinate: immunomodulatori di tipo diverso o immunomodulatori e immunosoppressori, avendo diversi tempi e meccanismi d'azione, stanno dan-

do risultati preliminari estremamente promettenti. Inoltre, in considerazione del fatto che le terapie ideali per le forme progressive di SM dovrebbero proteggere gli assoni dal danno permanente (distruzione) e/o favorirne la riparazione, sono in sperimentazione e nei prossimi anni verranno ulteriormente sviluppati nuovi approcci, con lo scopo principale di proteggere il sistema nervoso centrale dall'attacco del sistema immunitario (neuroprotezione) e di ricostruire la mielina danneggiata (cellule staminali).

Il medico curante deve però anche affrontare il complesso e variegato scenario dei sintomi legati alla SM per offrire alla persona una migliore qualità di vita. Ricerche scientifiche – anche negli ultimi anni – offrono farmaci sintomatici efficaci per alleviare la spasticità, la fatica, le disfunzioni vescicali, le disfunzioni sessuali, il dolore neuropatico.

Per quanto riguarda i trattamenti non farmacologici, la riabilitazione è l'approccio fondamentale per ridurre la disabilità, prevenire le complicanze secondarie e migliorare l'autonomia delle persone disabili. Il trattamento riabilitativo interviene nella rieducazione di diverse disfunzioni: motorie, sfinteriche, cognitive, della comunicazione, della deglutizione. In presenza di funzioni alterate facilita e rende possibili gli atti della vita quotidiana attraverso l'incremento/sfruttamento delle abilità residue, l'uso di ausili e gli adattamenti ambientali.

Grazie al progresso della ricerca scientifica, quindi, l'orizzonte terapeutico si sta facendo sempre più ampio ed efficace. Chi viene diagnosticato come «persona con SM» non deve quindi più temere il futuro come un tempo: **gli strumenti terapeutici sono sempre più numerosi e mirati, e sta diventando sempre più reale la possibilità di riuscire finalmente a fermare questa grave malattia.**



Vivere con la sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia complessa e multiforme dal punto di vista fisico, ma non la si può considerare solamente una malattia organica, le sue implicazioni interessano la vita della persona colpita nella sua globalità.

La variegata sintomatologia, le differenze individuali dei soggetti colpiti e delle persone che hanno vicino nonché il contesto socio - culturale di appartenenza determinano reazioni diverse di fronte all'evento malattia. Vivere con la SM è molto diverso da persona a persona.

L'insorgenza precoce di una malattia cronica dall'evoluzione imprevedibile determina innanzitutto la revisione di progetti e aspettative per il futuro. I sintomi sviluppati e le **reazioni emotive intense** possono avere una forte influenza sullo stile di vita e in ambiti significativi dell'esistenza di ognuno.

Le **relazioni familiari** e più in generale dei **rapporti sociali** rappresentano un ambito dove la malattia incide con più frequenza. Spesso i familiari di una persona con SM sono molto coinvolti emotivamente nella situazione del congiunto.

Il carico però non è solo emotivo, frequentemente è anche assistenziale. AISM ha verificato, attraverso una ricerca condotta nel 2000 per definire il costo sociale della malattia, che le persone vicine a un malato di SM, non conviventi, dedicano all'assistenza tre ore giornaliere non retribuite, mentre i familiari dedicano all'assistenza mediamente nove ore giornaliere non retribuite.

Nella stessa ricerca (Tabella 1) è stato evidenziato che il costo sociale annuale medio in condizioni di disabilità media e grave è in Italia pari a circa 45.000 euro, che salgono a 60.000 euro quando la disabilità è gravissima. In Italia il costo sociale medio, determinato nel 1998 con lo studio MuSIC, pubblicato nel febbraio 2002 su una rivista scientifica internazionale, per le persone con SM è pari a circa 25.000 euro.

I costi maggiori sono legati all'assistenza informale non retribuita, alle assenze sul lavoro fino alla perdita del lavoro stesso per colpa della malattia.

A livello sociale il confronto doloroso con pregiudizi e stereotipi diffusi, oltre agli ostacoli alla mobilità rappresentati dalle **barriere architettoniche** possono incidere notevolmente sulla vita di relazione e lavorativa della persona determinando spinte all'isolamento e alla discriminazione.

Il **lavoro** costituisce un ambito dove la SM incide: spesso carenti applica-

zioni della normativa sul lavoro associate a una scarsa informazione delle persone con SM sulla malattia e sui diritti maturati fanno sì che non si creino le condizioni necessarie per il mantenimento o l'ottenimento del posto di lavoro.

Il lavoro è un aspetto fondamentale della vita, non solo perché attraverso il compenso economico permette la partecipazione attiva alla vita sociale ma anche per la costruzione del senso di identità. La rinuncia al lavoro in giovane età inoltre rappresenta un costo sociale elevato per l'intera collettività.

Anche la sfera della **sessualità** può essere interessata dalla SM sia a causa di insorgenti difficoltà fisiche che per complicità psicologiche. La sessualità intesa nell'accezione più ampia del termine è un elemento fondamentale per il proprio senso di identità, nelle relazioni e nelle interazioni con gli altri.

L'aspetto sintomatico può incidere in modo variabile su tutti questi ambiti in relazione al modo e all'intensità in cui si sono sviluppati i sintomi.

Alcuni sintomi pur essendo molto frequenti sono molto difficili da accettare e da integrare nella propria vita: la **fatica**, con cui si intende un senso di stanchezza fisica e di perdita di energia superiore a quanto atteso per lo sforzo compiuto, che non essendo immediatamente visibile o dimostrabile spesso viene misconosciuta o fraintesa; i **disturbi vescicali** che vengono spesso tenuti nascosti per senso del pudore e imbarazzo; i **disturbi cognitivi** che possono creare difficoltà e fraintendimenti nelle relazioni sociali e sul lavoro, come pure i **disturbi del linguaggio**.

Attualmente, grazie anche all'impegno di AISM, le persone con SM si possono avvalere di terapie farmacologiche che rallentano la progressione della malattia, di tecniche riabilitative e di ausili capaci di fronteggiare la malattia. La **Qualità di Vita** è però un concetto ulteriore e soggettivo e AISM intende la «**situazione di una persona, così come viene giudicata dalla persona stessa, nei tre ambiti di vita: fisico, psicologico e sociale**». Una buona Qualità di Vita è raggiungibile solo attraverso un coinvolgimento in prima persona del soggetto interessato e la possibilità di giocare un ruolo centrale in tutte le attività, le decisioni e le iniziative nel campo della SM.

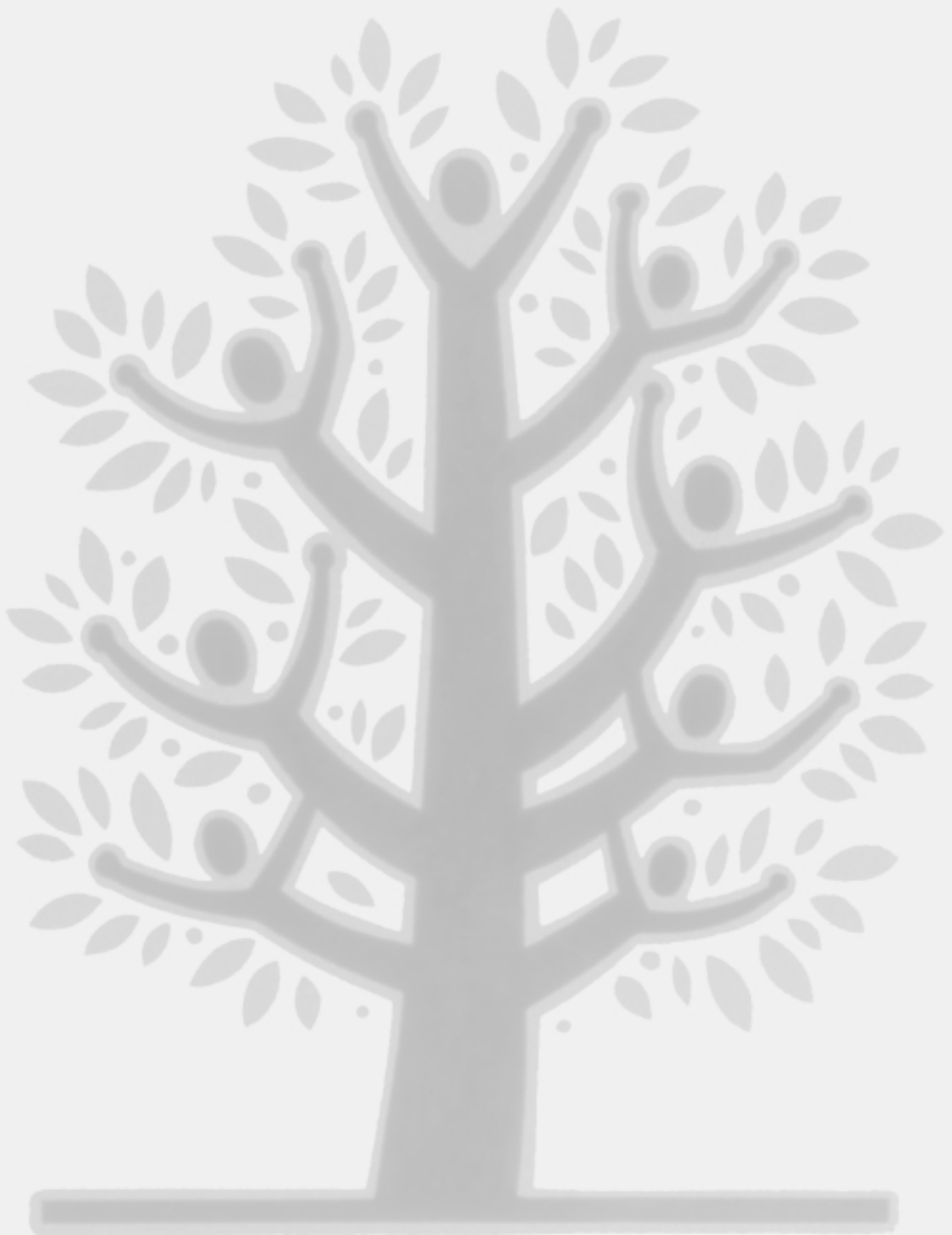
AISM promuove a livello sanitario, istituzionale e culturale, il diritto all'autonomia e all'autodeterminazione della persona con SM come prerequisiti necessari al conseguimento e al mantenimento di una buona Qualità di Vita che permetta il ben-essere voluto dalla persona nonostante la malattia.

Tabella 1

Costo sociale della SM in Italia con disabilità 4 – 9,5 EDSS

(Studio ISS – FISM)

Costo ricoveri	3.055.060
Costo visite specialistiche	503.757
Costo Day Hospital	132.590
Costo sedute di riabilitazione	725.307
Costo assistenza domiciliare professionale retribuita	6.146.730
Costo abbandono lavoro paziente	24.675.849
Costo giorni lavorativi persi paziente	1.020.259
Costo per paziente abbandono lavoro conviventi	1.215.164
Costo per paziente giorni lavorativi persi dai conviventi	4.509.833
Costo per assistenza annuo per malati prestata da conviventi	533.370
Costo assistenza informale non retribuita non conviventi	31.016.202
Costo per farmaci	5.663.136
Costi sociali annui per paziente	87.855.014



Il concetto di Qualità

La Qualità rappresenta per AISM una parola chiave che orienta da diversi anni le iniziative associative in termini di scelte, modalità operative, valutazione dell'esito.

Per AISM si può parlare di Qualità quando si soddisfano le attese dell'utente.

La scelta della Qualità trova le sue premesse nella definizione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dello stato di salute, che è da intendere «non come semplice assenza di malattia, ma come uno stato di benessere fisico, psichico e sociale».

Tale definizione mette in primo piano la persona nella sua totalità, la salute non si riduce ad un'assenza di malattia ma è la risultante articolata e complessa di una situazione di ben-essere della persona in ogni sfera: soggettiva, fisica, psicologica e relazionale e in ogni ambito di vita, personale, familiare e sociale.

Una visione globale dello stato di salute è l'unica in grado di tenere conto della complessità di una malattia come la sclerosi multipla, dove l'evoluzione e la sintomatologia sono estremamente variabili e imprevedibili e dove la frequente insorgenza in giovane età condiziona fortemente la vita personale, familiare, sociale e obbliga la persona colpita a sviluppare modalità di convivenza con la malattia adeguate per vivere una vita il più possibile soddisfacente.

L'approccio globale introduce il concetto di Qualità come elemento fondamentale per rispondere ai diversi bisogni di una persona con SM. La Qualità diventa la chiave di volta necessaria per trasformare i servizi utilizzati da semplici atti a elementi positivi nella vita di ogni individuo. Essi permettono di creare quel valore aggiunto che genera benessere.

Sempre l'OMS definisce programma di qualità un sistema sanitario quando «ha lo scopo di garantire che ciascun paziente riceva gli interventi più indicati ed al costo minore possibile per lo stesso risultato, con soddisfazione rispetto agli interventi ricevuti, ai contatti umani con il personale, agli esiti»

La Qualità per AISM si definisce a partire da alcune caratteristiche:

- è un concetto **multidimensionale** poiché a determinarla concorrono le diverse sfere di vita della persona in particolare quella fisica, quella psicologica e quella sociale. Non è possibile parlare di qualità in relazione ad una malattia cronica senza considerare le diverse aree di vita che costituiscono la persona nel suo insieme;
- è un concetto **soggettivo**, poiché solo la persona direttamente interessata può stimare la propria qualità di vita legata allo stato di salute. La qualità non può considerarsi un concetto con un valore assoluto, poiché dipende strettamente da colui che emette la valutazione, dal contesto socio – culturale di appartenenza e dalle variabili legate al preciso momento in cui si esprime;
- è **percepita**, poiché è la risultante della valutazione che la persona esprime su diversi aspetti del servizio che riceve, aspetti anche collaterali, e che si intersecano con la sua soggettività. Le valutazioni individuali fornite dai fruitori dei servizi costituiscono inoltre un utile ritorno della prestazione all'ente erogatore del servizio, esprimendo un parere su aspetti che pur essendo collaterali alla prestazione in realtà ne determinano spesso il valore;
- nasce dalla **partecipazione**, ovvero dal coinvolgimento e dal diretto contributo dei soggetti interessati nel definire, valutare e riprogrammare gli aspetti importanti della propria salute e dell'erogazione di servizi.

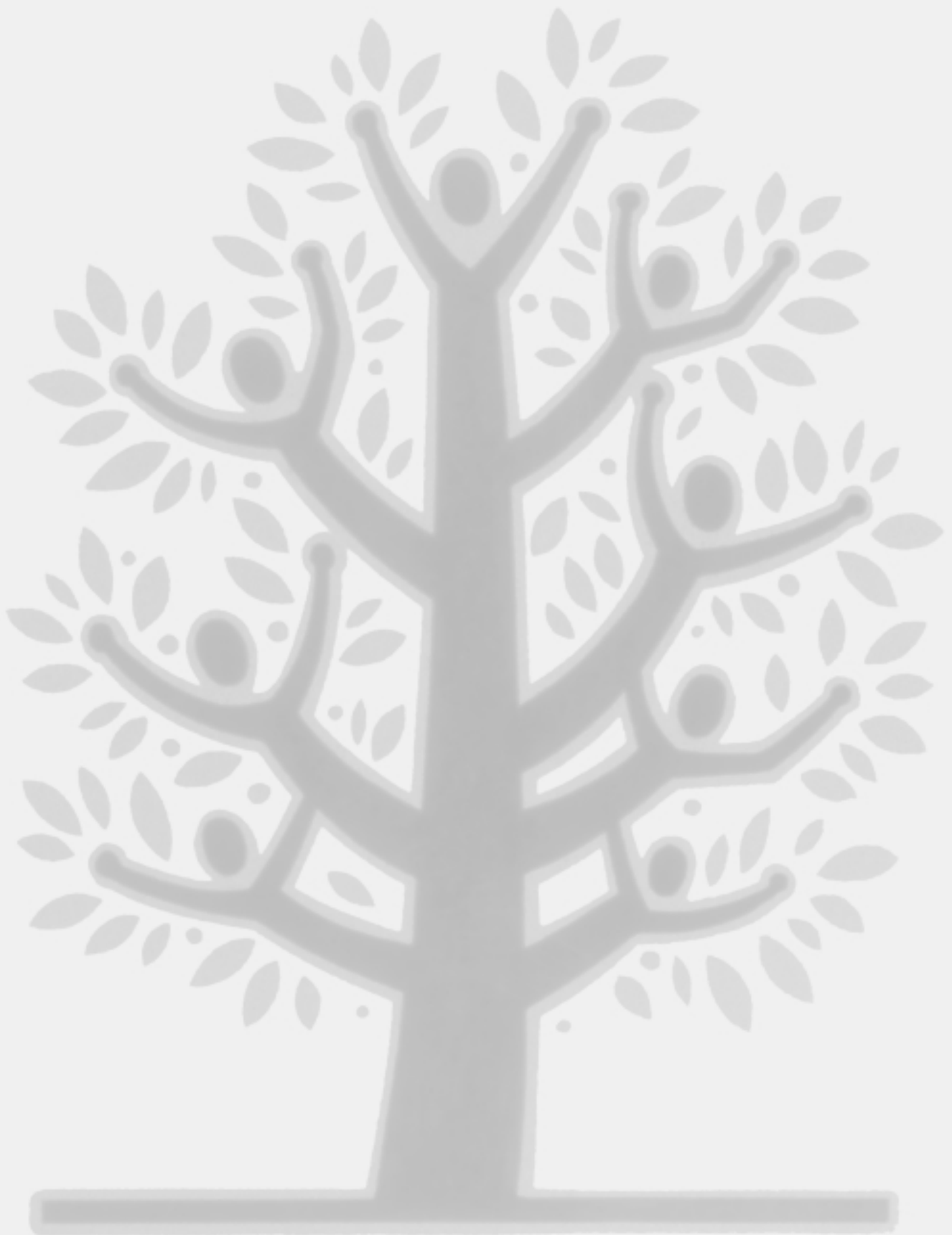
La persona con SM ha un ruolo centrale in questo processo, è l'interlocutore d'eccellenza quando si parla di qualità per la sclerosi multipla. Si tratta di un ruolo molto difficile da assumere e da agire in modo costruttivo, non è sufficiente ricoprire il ruolo di clienti per avere le conoscenze e le capacità di esprimere una valutazione obbiettiva sui servizi ricevuti. Per questo AISM promuove la Qualità anche come momento di crescita culturale e intervento di cittadinanza attiva per le persone con SM. Con cittadinanza attiva si intende un processo di maturazione che porta la persona con SM alla consapevolezza dei propri diritti e delle modalità per conseguirli ma anche alla connessione inevitabile dei diritti con i doveri. Le persone quindi devono diventare protagonisti nella ricerca attiva e partecipi di soluzioni e di proposte.

Proporre Standard di Qualità perciò significa esprimere i requisiti attesi per considerare un determinato servizio di qualità sulla base delle esigenze delle persone con SM che usufruiscono dei servizi. Tale valutazione poiché viene

sviluppata in un preciso momento e in un preciso contesto, non ha valore assoluto ma rappresenta l'inizio di un dialogo che si spera si arricchisca di altri contributi e quindi si modifichi e cresca nel tempo.

Parlare di qualità perciò non è semplice: AISM sta promuovendo l'attivazione e il mantenimento di un processo di dialogo e di ascolto reciproco tra i soggetti interessati, le persone con SM e la loro Associazione da una parte e le Istituzioni erogatrici di servizi sanitari dall'altra. Affinché ciò avvenga è necessario un cammino di crescita e di maturazione di tutte le parti in causa, dove gli erogatori di servizi escano da una logica autoreferenziale e i fruitori del servizio abbandonino il comportamento di chi presuppone che le proprie istanze debbano essere accolte sempre e comunque.

La partecipazione nelle scelte, la propositività, la piena collaborazione sono ingredienti essenziali per promuovere questo processo.



Qualità dei Centri clinici per la sclerosi multipla

In Italia le persone con SM fanno riferimento a Centri specializzati per la diagnosi e la cura, molti dei quali sono impegnati da anni nella ricerca e nella clinica della malattia. A seconda delle esigenze quindi le persone con SM si rivolgono a questi Centri.

L'AIMS vuole verificare, attraverso il progetto QUALIS, cosa si intenda per **Qualità dei Centri clinici per la sclerosi multipla** e cosa quindi si debba concretamente fare perché le persone con SM ricevano dei servizi sanitari di qualità quando si rivolgono ai Centri clinici.

La variabilità e la complessità della sclerosi multipla fanno sì che quando si parla di qualità delle prestazioni sanitarie ci si riferisca inevitabilmente ad un concetto articolato che deve, per potersi tradurre in un concetto con una rilevanza teorica e operativa, tenere conto dei diversi aspetti che caratterizzano la malattia.

Riteniamo inoltre fondamentale che il concetto di Qualità per la SM sia definito da chi quotidianamente sperimenta e vive la realtà dei servizi sanitari. E' importante che le valutazioni sulla qualità non siano autoreferenziali, che non si esauriscano in semplici autovalutazioni del Centro su se stesso, ma che nascano da un confronto reale con la voce dei «clienti».

Per questo **la determinazione delle caratteristiche che deve possedere un Centro** per essere in grado di offrire servizi sanitari di qualità, è stato un processo complesso. L'AIMS si è avvalsa, organizzando diversi gruppi di discussione, del contributo prezioso:

- delle **persone con SM** che quotidianamente si confrontano con la realtà dei nostri servizi sanitari e che, dopo aver ricevuto la diagnosi, instaurano con i Centri un rapporto di lunga durata;
- dei loro **familiari** che, pur non vivendo in prima persona la malattia, ne condividono il carico emotivo e frequentemente sono i principali erogatori di assistenza ai loro congiunti;
- degli **operatori sanitari** operanti nell'ambito della SM che hanno messo a disposizione la loro esperienza e competenza professionale aiutandoci a sviluppare una visione completa della qualità per i Centri clinici.

Le importanti riflessioni emerse sono state poi integrate da AISM con l'esperienza associativa maturata grazie alla costante presenza sul territorio e all'attività di ricerca nonché alla luce del confronto con esperienze estere.

A conclusione di questo processo di selezione, le indicazioni che potrebbero concorrere a definire la qualità dei Centri vengono espresse in ambiti considerati significativi in termini di qualità per le persone con SM.

Gli ambiti

Gli **ambiti** che l'AISM ha individuato sono i seguenti:

Accesso: con questo termine, inteso nel senso più ampio, intendiamo indicare la possibilità per la persona con SM e per chi lo accompagna di accedere e fruire di informazioni, facilitazioni, servizi sanitari e di facilità di contatti con le figure professionali necessarie.

Si tratta di un aspetto essenziale poiché consente alla persona di disporre e di fruire dei servizi sanitari e quindi di poter mantenere un potere di scelta libera e autonoma relativamente ad aspetti della propria vita che altrimenti l'evolvere della malattia potrebbe compromettere. Per questo l'accessibilità permette di migliorare la qualità della vita.

Ambiente: con questo termine intendiamo indicare gli spazi, i percorsi, i locali, gli arredi del Centro clinico di cui usufruiscono le persone con SM, ma anche la sensazione di accoglimento o meno che possono suscitare nella persona che accede al Centro.

L'ambiente è un indicatore importante perché confrontandosi con esso la persona con SM può sviluppare un'idea di normalità o di diversità e perché le sue caratteristiche possono alimentare o alleviare la frattura che spesso gli ambienti ospedalieri creano rispetto alla vita esterna.

Funzionamento: con questo termine intendiamo indicare le prassi adottate per l'organizzazione delle attività e le modalità operative prescelte.

Si tratta di un fattore importante nel determinare la qualità dei servizi sanitari offerti perché spesso semplici accorgimenti permettono di creare un valore aggiunto alla prestazione e di risolvere difficoltà gravi che la persona con SM si trova a dover fronteggiare.

Equipe: con questo termine intendiamo indicare la composizione del gruppo

di lavoro del Centro clinico considerando sia le figure professionali presenti che le loro caratteristiche formative.

Si tratta di un aspetto importante perché fronteggiare la multiformità della sclerosi multipla è possibile solo grazie alla presenza e alla collaborazione di personale sanitario che risponda, grazie al possesso di specifici requisiti, alle esigenze della persona con SM.

Relazione: con questo termine intendiamo indicare le modalità relazionali e comunicative utilizzate prevalentemente nel rapporto tra le figure professionali, le persone con SM e i loro familiari.

Si tratta di un aspetto molto delicato dell'offerta di servizi sanitari poiché ha un grande peso nella percezione e nella valutazione soggettiva della qualità della prestazione.

Informazione: con questo termine intendiamo indicare l'insieme delle conoscenze, delle consapevolezza e delle abilità che una persona con SM deve ricevere e fare proprie per poter sviluppare una comprensione della malattia e degli aspetti correlati.

Un'adeguata informazione permette alla persona di ponderare e valutare le proprie scelte, di progettare il proprio futuro, di aderire meglio alle proposte terapeutiche, di sviluppare una propria cultura che tuteli da facili entusiasmi e consenta alla persona stessa di effettuare delle valutazioni obiettive di quanto viene proposto. E' uno strumento essenziale per restituire alla persona il senso del controllo sulla propria esistenza.

Servizi: con questo termine intendiamo indicare le caratteristiche che dovrebbero avere le prestazioni sanitarie offerte o le prestazioni sanitarie e parasanitarie supplementari. Inoltre, essendo la SM una malattia complessa e multiforme la ricchezza e la specificità dei servizi sanitari è necessaria per rispondere adeguatamente ai bisogni delle persone con SM.

Per ciascun ambito individuato, l'AIMS ha poi tenuto conto di come l'estrema variabilità della SM determini esigenze e bisogni diversi in persone che pur avendo tutte la stessa malattia si trovano ad avere sviluppato diversi gradi di disabilità. Perciò la qualità che deve essere garantita nei diversi ambiti deve avere caratteristiche diverse in relazione alle esigenze differenziate dei fruitori dei servizi sanitari.

I fruitori

In particolare l'Associazione ha individuato quattro possibili tipologie di fruitori in relazione all'evoluzione della malattia e al **grado di disabilità** maturata:

- i neodiagnosticati;
- le persone con disabilità lieve;
- le persone con disabilità media;
- le persone con disabilità grave.

Gli standard

Grazie all'incrocio di queste due variabili, gli ambiti e il livello di disabilità, è stato possibile definire degli **Standard di Qualità**, ovvero il grado di qualità che ci si auspica venga offerto nei Centri alle persone con SM. Questo permetterà di pesare la qualità delle prestazioni offerte dai Centri clinici in relazione al fruitore a cui si rivolgono e di tenere conto dell'estrema diversificazione dei Centri presenti sul nostro territorio.

Questi Standard di Qualità rappresentano le aspettative delle persone con SM rispetto ai servizi ricevuti. Esplicitare queste aspettative e quindi verificare l'aderenza dei Centri agli standard individuati è un primo passo per attivare un processo di miglioramento costante nella direzione delle esigenze dell'utente.

Gli Standard di Qualità potranno anche diventare uno strumento di riflessione e crescita per le persone che si rivolgono ai Centri. Essi rappresentano un riferimento per le persone con SM che si rivolgono a un Centro e che intendono organizzare e dare forma alle loro impressioni sulle prestazioni ricevute. La possibilità di confrontare le proprie opinioni con un documento nato da un lavoro di ricerca e di riflessione oggettiva potrà favorire nella persona lo sviluppo di un processo di cittadinanza attiva dove la rivendicazione dei propri diritti diviene complementare all'esercizio dei doveri di ciascuno.

Il progetto QUALIS

Il passo successivo dell'AIMS consisterà nell'esaminare, attraverso un **questionario**, l'aderenza agli Standard di Qualità di tutti i Centri clinici e dispensatori di interferone nelle diverse regioni italiane. In questo modo si avrà una panoramica completa della nostra realtà assistenziale che ci permetterà di definire e comprenderne i punti di forza e di debolezza.

La rilevazione della qualità nei Centri clinici sarà effettuata da perso-

ne con SM che verranno adeguatamente formate. Nell'arco di due anni l'Associazione monitorerà i circa 200 Centri presenti sul territorio nazionale. Sarà un momento significativo di quel processo di cittadinanza attiva delle persone con SM che AISM promuove costantemente e con determinazione.

La **certificazione** che l'Associazione offrirà ai Centri che aderiscono all'iniziativa è una testimonianza del lavoro che quotidianamente essi svolgono e un riconoscimento da parte di chi ne usufruisce. Al tempo stesso l'AISM offre una riflessione critica sulle modalità attraverso cui vengono fornite le prestazioni per cercare insieme delle strategie che ne permettano l'implementazione.

QUALIS permetterà ai diversi soggetti coinvolti di attivare un processo di crescita e di riflessione dove ciascuno potrà fare il punto sulle proprie responsabilità e trovare indicazioni e suggerimenti sui percorsi da seguire per implementare la qualità dei servizi sanitari offerti.

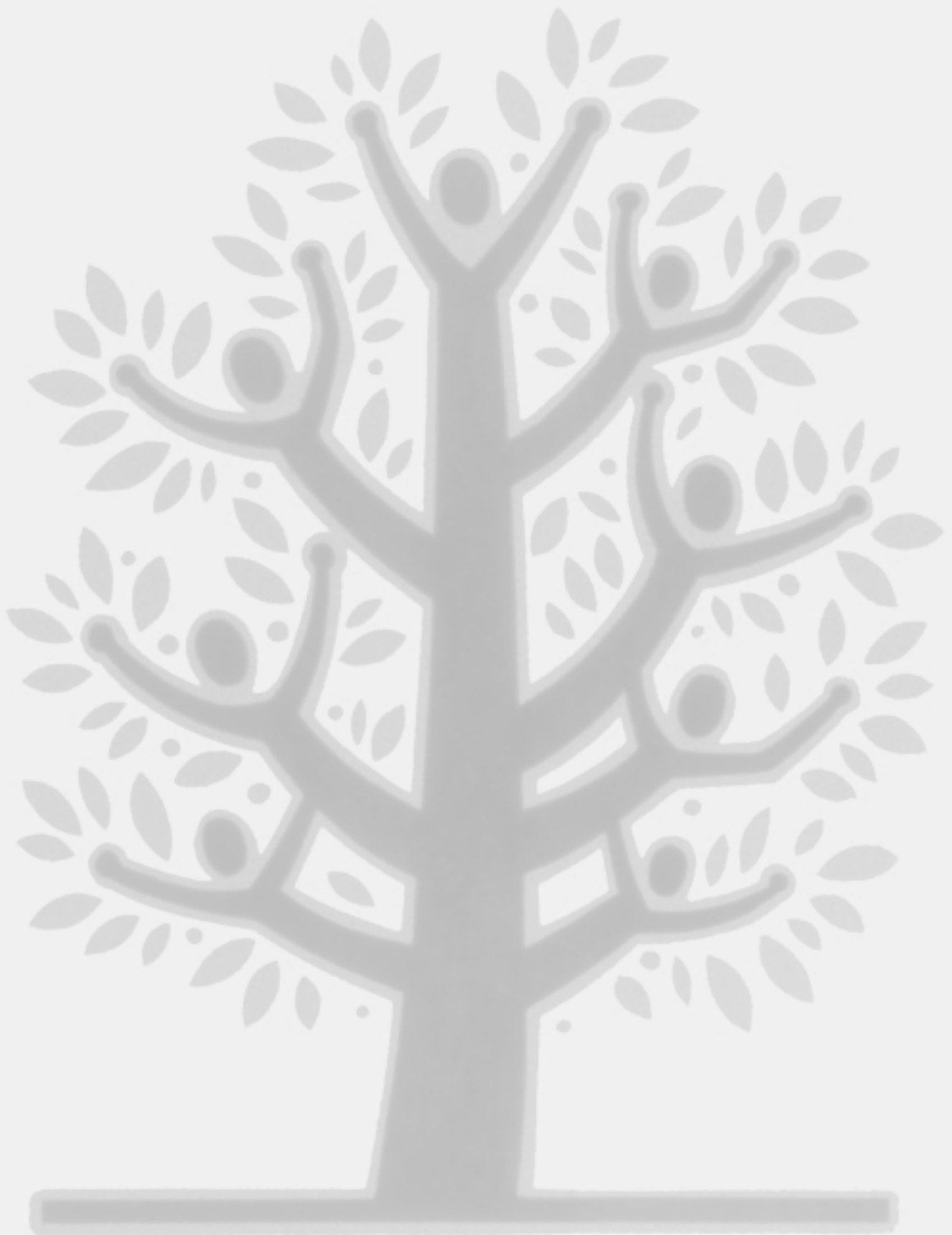
QUALIS ha finalità molteplici e diverse in relazione ai diversi soggetti coinvolti.

Le persone con SM hanno creato uno strumento che le riconosce come protagoniste del processo di miglioramento della prestazione dei servizi, ma che sarà anche il modo per sviluppare un processo di crescita e riflessione individuale

I familiari delle persone con SM vedono riconosciuto il ruolo spesso vicariante delle carenze assistenziali che quotidianamente svolgono nei confronti dei loro congiunti e vengono inseriti a pieno titolo tra coloro che necessitano di servizi sanitari adeguati.

Gli operatori sanitari possono avvalersi nella loro pratica quotidiana di un ritorno oggettivo da parte dei loro interlocutori e attivare in tal modo un incremento della qualità offerta.

Le Istituzioni disporranno non solo di uno strumento di riflessione organizzato sulle esigenze delle persone con SM ma anche dei risultati di un lavoro di monitoraggio che interesserà l'intero territorio italiano. I dati ottenuti permetteranno di maturare riflessioni e decisioni nell'ordine di favorire una adeguata destinazione delle risorse che tenga conto della reale ottimizzazione del servizio offerto.



Standard di Qualità per i Centri clinici per la sclerosi multipla

Gli **Standard di Qualità** dei Centri clinici per la SM individuati dall' AISM sono i requisiti di qualità che i Centri dovrebbero possedere per erogare dei servizi alle persone con SM rispondenti alle loro esigenze.

Sono definiti sette ambiti – accesso, ambiente, funzionamento, équipe, relazione, informazione, servizi - che rappresentano delle aree critiche per il monitoraggio della qualità dei servizi offerti dai Centri clinici. Per ogni ambito viene specificato a quale livello il servizio può considerarsi di qualità. Per ciascun ambito inoltre vengono considerati i quattro diversi gradi di disabilità - neo-diagnosticati, disabilità lieve, disabilità media e disabilità grave – per rappresentare le diverse esigenze delle persone con SM in funzione della variabilità della malattia e nelle diverse fasi aggravamento.

ACCESSO

Con **accesso** intendiamo la possibilità per la persona con SM e per chi lo accompagna di accedere e di fruire di informazioni, facilitazioni, servizi e di avere contatti con le figure professionali necessarie.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- sia garantito l'accesso alle informazioni considerando sia canali di distribuzione che le modalità di redazione. Per quanto riguarda i canali di diffusione è importante che vengano sviluppate modalità di comunicazione non solo in forma scritta, ma che sia disponibile anche materiale audio, video per raggiungere le diverse categorie interessate. Per quanto riguarda le modalità di redazione è importante tarare il linguaggio in relazione all'interlocutore, ad esempio se si tratta di informazioni scritte devono essere redatte utilizzando un linguaggio comprensibile, se si tratta di un sito internet deve prevedere delle modalità di navigazione semplici;
- sia garantito l'accesso al personale sanitario ad esempio attraverso la modalità di gestione di un sistema di appuntamenti, attraverso riunioni tra i pazienti e il personale sanitario, attraverso l'individuazione e la formazione di figure dedicate, come l'infermiere professionale specializzato in SM,

che abbiano una maggiore disponibilità di tempo;

- sia garantito l'accesso alle strutture in termini di vie d'accesso, trasporti, distanza che separa il Centro clinico dal Centro abitato, anche predisponendo un servizio di trasporto attrezzato, attraverso l'abbattimento delle barriere architettoniche, attraverso soluzioni ergonomiche negli interni.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- sia garantito l'accesso alle informazioni sulla malattia e sugli aspetti correlati. Si auspica perciò che sia disponibile del materiale informativo, sia in forma cartacea che in rete (sito internet), una linea telefonica dedicata e/o una reperibilità telefonica del personale medico del Centro clinico per rispondere in tempo reale ai quesiti della persona colpita o di chi ha vicino;
- sia garantito l'accesso ad alcune figure professionali che possano sostenere la persona con SM e i suoi familiari, in particolare ci riferiamo al neurologo, allo psicologo e all'infermiere specializzato in SM.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- sia garantito l'accesso a materiale informativo maggiormente specifico e relativo all'ambito in cui si sta manifestando la disabilità;
- sia garantito l'accesso a figure professionali che possano permettere alla persona con SM e ai suoi familiari di elaborare il cambiamento in atto sia da un punto di vista operativo (fisiatra, logopedista, fisioterapista, urologo, sessuologo...) che da un punto di vista emotivo (psicologo).

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- sia garantito l'accesso alle strutture elaborando un orario di apertura sufficientemente ampio e distribuito nell'arco della giornata e della settimana che permetta alla persona con SM e a chi lo accompagna di potersi organizzare più agevolmente;
- venga predisposto un sistema di appuntamenti semplificato che concentri gli appuntamenti per le diverse visite che la persona deve affrontare in un'unica giornata, che permetta la prenotazione telefonica e possibilmente direttamente amministrato dal Centro clinico;
- sia garantito l'accesso dei familiari alle camere di degenza dei congiunti con un orario più ampio che permetta loro di fornire l'assistenza necessa-

- ria ai congiunti mantenendo contemporaneamente il loro ritmo di vita;
- le informazioni siano strutturate anche per essere fruite da chi ha dei deficit, per esempio il sito internet dovrebbe prevedere anche funzioni compatibili con le difficoltà motorie e per persone con problemi di vista;
- il Centro sia geograficamente accessibile, deve quindi essere servito da servizi pubblici che ne permettano un accesso agevole e/o disporre di mezzi autonomi anche attrezzati, che permettano di sopperire alle carenze logistiche;
- sia garantito l'abbattimento delle barriere architettoniche inerenti i percorsi che consentono l'accesso al Centro per garantire alla persona con SM di mantenere il massimo grado di autonomia

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- il sito internet sia predisposto per la navigazione da parte di soggetti disabili;
- sia garantita la disponibilità delle diverse figure professionali per l'erogazione dei diversi servizi al domicilio.

AMBIENTE

Con **ambiente** intendiamo gli spazi comuni, i percorsi interni, i locali, gli arredi del Centro clinico di cui usufruiscono le persone con SM e comunque la sensazione generale di accoglimento della persona.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- gli ambienti siano pensati tenendo conto delle specifiche esigenze indotte dalla SM sia nei termini di problematiche fisiche che nei termini del clima psicologico;
- gli ambienti siano accoglienti e gradevoli, non si connotino in modo strettamente ospedaliero evitando in tal modo che la persona si costruisca un'identità e un ruolo di malato;
- gli ambienti garantiscano il rispetto della privacy e della dignità della persona;
- esistano degli spazi specifici e definiti dove possano svolgersi le singole attività di reparto;
- i locali siano a norma per la legge sulle barriere architettoniche.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- esistano delle sale d'aspetto e luoghi di visita separati che tutelino i neodiagnosticati dal contatto prematuro con persone con disabilità gravi che potrebbero diventare fonte di angosce e paure.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- il Centro disponga di una palestra per la fisioterapia che permetta alla persona con SM di familiarizzare e di effettuare dei cicli di trattamento;
- il Centro sia privo di barriere architettoniche.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- il Centro sia dotato di un'officina attrezzata per la modifica e la riparazione di ausili per permettere alla persona con SM di personalizzarli in base alle sue necessità;
- il Centro disponga di locali che possano ospitare i familiari delle persone con SM che sono ricoverate;
- l'arredamento e le suppellettili del Centro siano ergonomiche e appositamente studiate per le necessità indotte dalla SM.

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- è necessario che gli ambienti siano predisposti per ospitare persone con deficit significativi dove oltre all'abbattimento delle barriere architettoniche siano previste apposite facilitazioni per la mobilità, per lo svolgimento delle attività quotidiane, per le emergenze sanitarie.

FUNZIONAMENTO

Con **funzionamento** intendiamo le prassi adottate per l'organizzazione delle attività e le modalità operative prescelte.

E' necessario che in ogni Centro clinico preventivamente si definisca:

- la caratterizzazione del Centro come Centro di diagnosi e cura (incluso la prescrizione e la dispensazione di farmaci specifici per la SM) oppure esclusivamente Centro di riferimento per la prescrizione e la dispensazione di farmaci specifici per la SM;
- venga definito il bacino d'utenza territoriale, dimensionando conseguentemente la disponibilità di risorse del Centro.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- sia rispettata la centralità della persona con SM nelle scelte che la riguardano;
- si seguano criteri, protocolli, buone prassi frutto delle conoscenze e delle migliori esperienze;
- sia adottato un sistema di pianificazione e monitoraggio delle attività svolte che si avvalga anche della raccolta informatizzata e dell'analisi dei dati clinici;
- si attivino dei processi di collaborazione e confronto tra gli operatori;
- vengano convocate periodicamente delle riunioni per la discussione dei casi clinici;
- venga instaurata una relazione professionale coi medici di base di persone con SM;
- la persona con SM riceva una esauriente relazione clinica corredata dalla documentazione completa per potersi recare presso altri Centri per un parere;
- in caso di ricovero o di intervento ambulatoriale all'atto della dimissione la persona con SM riceva sempre una relazione clinica e una copia dei referti.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- vengano attivate tutte le possibilità affinché la diagnosi sia la più tempestiva possibile;
- sia garantita una procedura ottimizzata di accoglienza e supporto con il coinvolgimento di personale preparato.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- ogni Centro sia dotato di Day Hospital per l'espletamento di esami e terapie;
- in ogni Centro sia garantita la possibilità di ricoveri programmati per esami se i soggetti risiedono lontani dal Centro;
- sia garantita la possibilità del ricovero urgente quando si renda necessario per un momento di acuzie della malattia.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- sia garantita al paziente la possibilità di proseguire le cure sul territorio di residenza ricevendo assistenza domiciliare;
- sia garantito un servizio di ospedalizzazione a domicilio anche nell'immediato post ricovero;
- al momento della dimissione vengano predefiniti degli appuntamenti per

- il follow up ambulatoriale;
- sia garantita la possibilità di ricovero programmato quando necessario per l'espletamento di esami anche di routine se il soggetto risiede lontano dal Centro.

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- si attivino sinergie e piena collaborazione con i servizi pubblici del territorio e le risorse di volontariato per una risposta globale ai bisogni della persona;
- il Centro sia dotato di posti riservati per moduli respiro.

EQUIPE

Con **équipe** intendiamo la composizione del gruppo di lavoro del Centro clinico considerando sia le figure professionali presenti che le loro caratteristiche formative.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- venga riconosciuta la persona con SM come componente dell'équipe con un ruolo di centralità nelle scelte che la riguardano;
- sia garantita agli operatori la possibilità di interscambio informativo e di collaborazione con gli operatori degli altri Centri clinici, sia della stessa regione che del territorio nazionale;
- siano presenti e in numero sufficiente i diversi operatori professionali che possano adeguatamente affrontare e fronteggiare una sintomatologia variegata e complessa;
- si adotti un approccio olistico al paziente, ovvero si consideri il paziente nella sua globalità;
- si adotti una modalità di lavoro interdisciplinare che preveda l'integrazione e il confronto continuo tra i diversi professionisti coinvolti nella gestione della persona con SM;
- il personale dedicato abbia una formazione specifica nella SM;
- il personale dedicato possa avere a disposizione strumenti per un aggiornamento costante;
- venga reso disponibile un sistema di consulenze che ricomprenda le diverse professionalità necessarie qualora il Centro non ne disponga fra il suo personale.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- lo psicologo che affianchi il neurologo alla diagnosi;
- sia presente una figura professionale adeguatamente formata oltre al neurologo che sia di supporto ulteriore per le persone con SM e i loro familiari come l'infermiere professionale specializzato in SM;
- siano valorizzate le potenzialità della collaborazione tra il Centro e AISM.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- ogni persona con SM possa fare riferimento ad un unico neurologo con cui potersi rapportare.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- sia presente personale sufficiente a fare fronte al maggior carico assistenziale;
- il Centro si attivi per fare ricorso alle risorse del volontariato in reparto;
- il Centro si attivi per creare dei raccordi con le associazioni di volontariato sul territorio.

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- sia garantita la collaborazione del personale del Centro per servizi a domicilio;
- sia garantita da parte del personale del Centro la consulenza agli operatori dei servizi di base del territorio.

RELAZIONE

Con **relazione** intendiamo le modalità relazionali e comunicative utilizzate prevalentemente nel rapporto tra le figure professionali, i pazienti e i loro familiari.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- la relazione sia orientata al cliente;
- la presa in carico della persona sia globale e costante nel tempo;
- venga utilizzato un linguaggio chiaro e comprensibile e venga spiegata la terminologia medica o tecnica;
- gli operatori sviluppino ed adottino un linguaggio comune;
- gli operatori sviluppino e utilizzino un ascolto attivo e partecipe nei confronti dei loro assistiti;
- siano garantiti degli spazi definiti e adeguati per il confronto tra le perso-

- ne con SM e i professionisti di riferimento;
- siano formate delle figure professionali di riferimento come la figura dell'infermiere specializzato in SM che possa svolgere una funzione di punto di riferimento e di raccordo con le altre figure professionali.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- la diagnosi venga comunicata solo al momento in cui è stata verificata con certezza;
- la diagnosi venga presentata in modo chiaro, utilizzando una terminologia comprensibile, ad esempio cercando di evitare definizioni come «sindrome demielinizzante» che spesso risultano fuorvianti;
- la comunicazione della diagnosi venga fatta dal neurologo affiancato da uno psicologo;
- la persona che riceve la diagnosi possa farsi accompagnare da una persona di fiducia di sua scelta;
- alla comunicazione della diagnosi venga dedicato il tempo sufficiente per supportare il paziente, rimanendo disponibili anche per incontri successivi, e per creare le basi di un rapporto che si protrarrà nel tempo;
- la persona con SM sia coinvolta in prima persona e in modo partecipe alle decisioni che la riguardano;
- il Centro provveda, se richiesto, a creare dei contatti tra persone che hanno appena ricevuto la diagnosi.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- siano previsti incontri formativi e gruppi di supporto condotti da personale preparato;
- sia prevista una procedura standardizzata di raccolta delle osservazioni dei fruitori del servizio che preveda la possibilità per questi ultimi di seguire l'iter correttivo.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- sia previsto un supporto, anche con la produzione di documentazione ad hoc, da utilizzare per affrontare le visite di accertamento miranti ad ottenere provvidenze specifiche.

- per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:
- siano garantiti modalità e tempi di confronto tra gli operatori professionali e comunque tra un referente specifico e la persona che deve affrontare le crescenti e molteplici difficoltà conseguenti all'aggravamento della malattia e della disabilità.

INFORMAZIONE

Con **informazione** intendiamo l'insieme delle conoscenze, delle consapevolezza e delle abilità che una persona con SM deve ricevere e fare proprie per poter sviluppare una comprensione della malattia e degli aspetti correlati.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- sia disponibile del materiale informativo sulla malattia e sulle diverse problematiche ad essa correlate e che le informazioni siano messe a punto in relazione al livello di disabilità dei soggetti a cui si rivolgono;
- sia disponibile del materiale informativo in diverse forme: cartaceo, video, internet, numero verde, per permetterne un'ampia diffusione e fruizione;
- siano disponibili informazioni sia per persone con SM che per coloro possano comunque avere un interesse a conoscerla meglio. Sarebbe opportuno che questo materiale si diversificasse considerando se è indirizzato a persone con SM, loro familiari e in quale range di età si collocano o se è indirizzato a personale sanitario;
- sia disponibile materiale informativo appositamente predisposto per informare datori di lavoro, insegnanti, medici di base;
- venga svolto un ruolo di filtro delle informazioni valutando sia la situazione specifica di malattia del soggetto che la quantità di informazioni da trasmettere venga ponderata in relazione alla capacità di assorbimento ed elaborazione della persona;
- vengano forniti alla persona criteri per orientarsi e valutare le notizie relative alla SM, ad esempio recensendo i siti internet che offrono informazioni attendibili;
- siano previsti incontri informativi per persone con SM e familiari;
- venga garantita la disponibilità in termini di tempo e di figure professionali a fornire spiegazioni e delucidazioni alle persone che esprimono delle questioni.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- il Centro fornisca loro informazioni chiare, esaustive ed oneste sulla SM e sugli aspetti correlati;
- il Centro fornisca informazioni accurate sulle prospettive terapeutiche;
- il Centro offra informazioni sui servizi offerti dal territorio e indirizzi le persone nei luoghi idonei;
- il Centro fornisca del materiale informativo sull' AISM ed eventualmente provveda a creare i primi contatti.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

- il Centro offra informazioni accurate e attendibili sulle diverse possibilità di cure, per aiutare la persona a ponderare le sue scelte;
- siano previsti di incontri di tipo educativo per le persone con SM e loro familiari che affrontino temi diversi, es. alimentazione, tecniche di gestione degli aspetti sintomatici...;
- siano previsti di incontri per la promozione dell'autonomia attraverso tecniche di autogestione.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- il Centro offra informazioni sulle agevolazioni e i diritti connessi alla patologia;
- siano previsti di incontri e formazione di coloro, familiari, amici... che si occupano di erogare cure e assistenza pur non avendo una formazione sanitaria specifica.

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- il Centro offra informazioni sui servizi territoriali e di supporto per la persona con SM e la famiglia.

SERVIZI

Con **servizi** intendiamo le caratteristiche che dovrebbero avere le prestazioni sanitarie offerte o le prestazioni sanitarie e parasanitarie supplementari.

E' necessario che in ogni Centro clinico:

- vengano conosciute e adeguatamente applicate le linee guida e i protocolli fissati dal Ministero della Salute e dalle Società Scientifiche;
- sia disponibile nel Centro o vi sia comunque la possibilità di usufruire attraverso il Centro stesso della strumentazione necessaria per la fase diagnostica e il successivo follow-up.

Considerando i diversi livelli di disabilità in cui si può trovare una persona con SM, in particolare, è necessario che:

per i NEODIAGNOSTICATI:

- la persona possa ricevere una valutazione completa ed esaustiva della propria situazione di malattia e degli eventuali aspetti correlati in un unico Centro.

per le persone con DISABILITÀ LIEVE, oltre a quanto già detto:

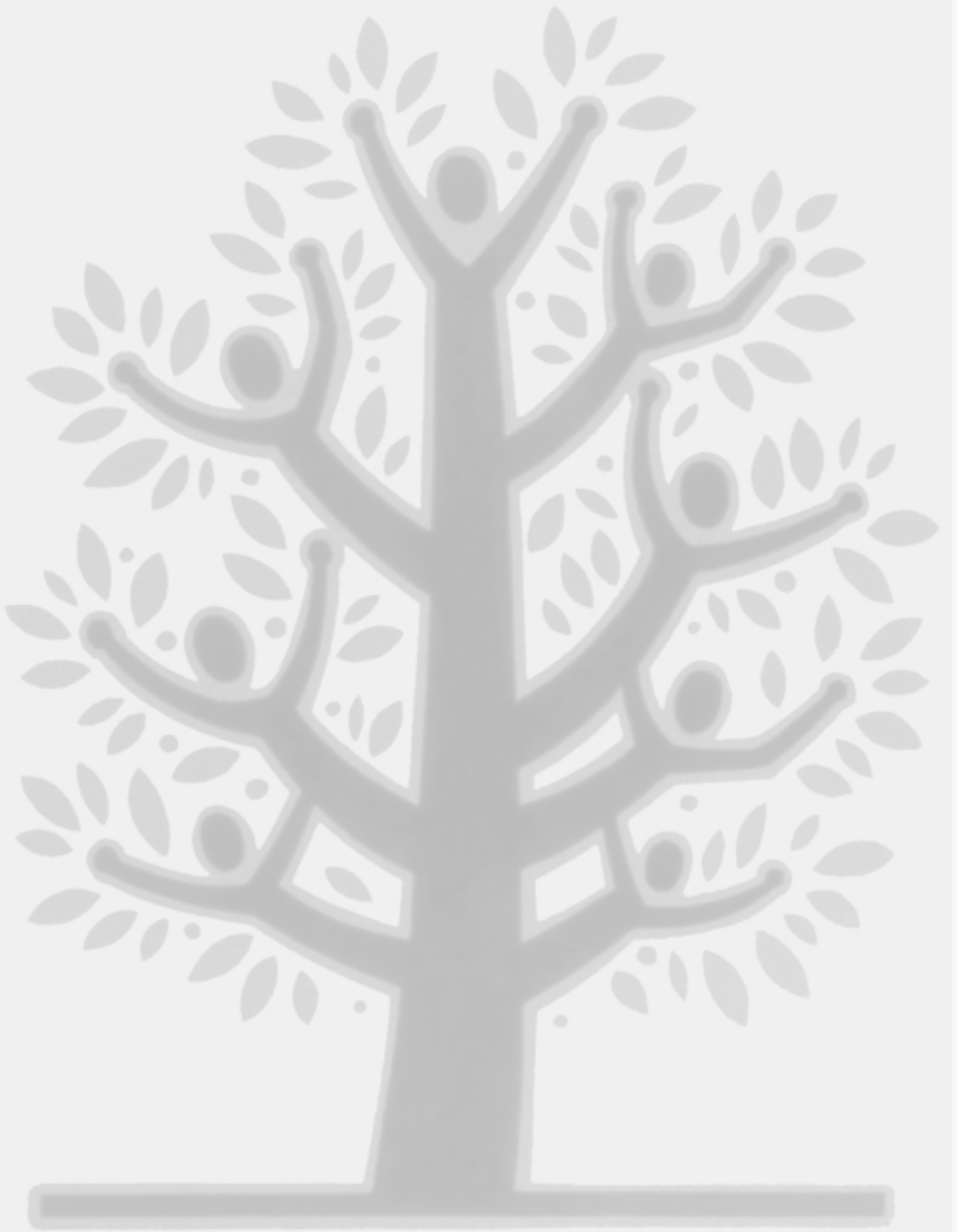
- il Centro offra una gestione adeguata delle tipologie sintomatiche;
- la persona possa avere accesso alle diverse tipologie di servizi e prestazioni della medicina occidentale;
- la persona possa avere accesso a sperimentazioni e protocolli di ricerca.

per le persone con DISABILITÀ MEDIA, oltre a quanto già detto:

- siano riconosciute le complicanze non dovute alla SM e la persona venga indirizzata dallo specialista più idoneo;
- sia possibile effettuare una riabilitazione integrata;
- sia presente un sportello sociale per offrire un supporto adeguato alle persone con SM;
- sia possibile effettuare dei cicli di terapia occupazionale;
- la giornata di degenza sia organizzata dando spazio alla fisioterapia, alla logoterapia e all'addestramento e all'utilizzo di tecniche di autogestione.

per le persone con DISABILITÀ GRAVE, oltre a quanto già detto:

- svolga direttamente o attivi tramite terzi un servizio di assistenza domiciliare, che preveda una modalità di lavoro integrato da parte dei diversi professionisti coinvolti e che si inserisca nelle modalità di lavoro del Centro clinico nel suo insieme.



I Centri clinici di riferimento

La persona con sclerosi multipla (SM), in Italia, fa riferimento per la diagnosi a **strutture neurologiche specializzate**, dotate degli strumenti diagnostici necessari, **presenti nella maggior parte delle province**.

La persona che manifesta dei sintomi suggestivi di problemi del sistema nervoso centrale viene, in genere, riferita dal medico di famiglia allo specialista neurologo. In Italia in tutte le province sono presenti strutture di diagnosi e cura specialistiche dove è possibile affrontare il primo intervento diagnostico. Parte di esse dedicano particolare attenzione al problema della sclerosi multipla e diventano, anche successivamente, il punto di riferimento per le persone diagnosticate, sia per l'eventuale conferma della diagnosi, sia per la presa in carico dal punto di vista clinico e terapeutico.

Negli ultimi venticinque anni in Italia alcune strutture specialistiche neurologiche universitarie e ospedaliere hanno dedicato particolare attenzione alla sclerosi multipla, affrontando la diagnosi e gli approcci terapeutici delle persone colpite. Queste strutture sono diventate in quegli anni il riferimento per le persone con SM di tutta Italia, nonostante i disagi di una trasferta. Le stesse strutture sono da anni impegnate nella ricerca scientifica, in collaborazione con ricercatori di diverse discipline e nella sperimentazione di nuove terapie.

Lo scenario assistenziale è progressivamente mutato negli anni '90 coinvolgendo su questa malattia un numero maggiore di Centri clinici impegnati nella assistenza sanitaria e nella sperimentazione multicentrica delle terapie.

Nel 1996, inoltre, per la prima volta il Ministero della Sanità approvava una nuova terapia specifica per la sclerosi multipla, a carico del Servizio Sanitario Nazionale, ed indicava la necessità che fossero autorizzati solo i Centri specializzati per la prescrizione e la dispensazione dell'interferone beta.

Il Ministero della Sanità, in collaborazione con l'AIMS e la Società Italiana di Neurologia, ha individuato prima 60 Centri, successivamente circa altri 40, come Centri di riferimento per la sclerosi multipla, con l'ottica di garantire possibilmente almeno un Centro clinico in ogni Provincia.

Successivamente è stata data la possibilità alle Regioni di estendere l'elenco dei Centri autorizzati.

I Centri sono presenti in ogni Regione e sono rispettivamente: Valle d'Ao-

sta 1, Piemonte 25, Lombardia 26, Trentino Alto Adige 3, Veneto 24, Friuli Venezia Giulia 5, Liguria 11, Emilia Romagna 16, Toscana 15, Umbria 4, Marche 10, Lazio 17, Abruzzo 3, Molise 1, Campania 10, Puglia 7, Basilicata 1, Calabria 7, Sicilia 8, Sardegna 5.

Ad oggi sono quindi **circa 200 i Centri indicati quali Centri di riferimento per la prescrizione e la dispensazione dell'interferone beta e del glatiramer acetato.**

Sono ricomprese tutte le strutture di riferimento per la diagnosi e la cura della malattia, sia quelle che seguono più di 250 malati del proprio territorio, sia quelle che ne seguono un numero inferiore; tra queste ultime la maggior parte seguono meno di 25 malati ed una parte di esse svolgono solo attività ambulatoriale.

Così pur essendo tutti identificati come Centri di riferimento per la prescrizione e la dispensazione dei farmaci specifici e quindi dotati almeno di uno specialista neurologo e di un riferimento ambulatoriale, **non tutti i Centri possono affrontare la complessità delle problematiche poste dalla sclerosi multipla, ai diversi livelli di evoluzione della disabilità.**

A titolo di esemplificazione la figura dello psicologo è presente solo nel 30% delle strutture e in molte di esse grazie al ricorso ad una consulenza esterna alla struttura. La riabilitazione è possibile nel 55% dei Centri anche ricorrendo ad altre unità operative della stessa struttura ospedaliera. L'assistente sociale è presente o disponibile solo nel 25% delle strutture sedi di Centri. L'infermiere specializzato nella SM è presente solo nel 25% degli ambulatori.

L'approccio interdisciplinare

La sclerosi multipla è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, i cui sintomi generalmente esordiscono in un arco di età che varia dai 15 ai 50 anni, il loro impatto non si riflette unicamente sullo stato fisico con una progressiva disabilità, ma anche sulla vita familiare, sulla sfera psicologica personale, sull'attività lavorativa e su tutto il contesto sociale. La varietà dei sintomi e i molteplici contesti di vita coinvolti creano dunque la necessità di una collaborazione tra diverse figure professionali, in un'ottica interdisciplinare di coordinamento tra la comunicazione di informazioni, le cure, l'assistenza e i servizi offerti.

Il lavoro interdisciplinare comincia dal momento in cui il medico, generalmente il neurologo, ipotizza la diagnosi e indica al paziente quali esami di approfondimento dovrà affrontare. Successivamente il neurologo darà le indica-

zioni su come affrontare la malattia e, a seconda delle diverse necessità, verranno coinvolte altre figure professionali, che insieme alla persona con SM e alla sua famiglia decidono l'intervento migliore.

Nell'approccio interdisciplinare i ruoli delle persone coinvolte vanno molto al di là del trattamento dei sintomi e delle complicazioni collegate alla malattia. Ognuna di esse, infatti, contribuisce a fornire alla persona con SM la possibilità di pianificare le proprie scelte terapeutiche e personali con obiettivi realistici e chiari e informazioni adeguate di supporto al processo decisionale. In effetti, una scelta corretta tra le tante terapie ormai disponibili grazie ai progressi della medicina e della tecnologia dipende anche dalla capacità della persona con SM di valutare le cure e i servizi ricevuti, per poi decidere di conseguenza.

Una malattia complessa come la SM implica che ogni figura professionale abbia una competenza specifica e che il paziente e la sua famiglia ricoprano un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale necessario al coordinamento di tutti i servizi e le cure offerti. Il team interdisciplinare ha la responsabilità del passaggio delle informazioni a tutti gli operatori per assicurare che venga presa in considerazione ogni necessità della persona con SM e dei suoi familiari.

Questa malattia, così variegata e imprevedibile, per essere gestita in modo ottimale richiede l'intervento di diversi operatori: neurologo, fisiatra, urologo, oculista, neuroradiologo, andrologo, ginecologo, psichiatra, otorinolaringoiatra, terapeuta della riabilitazione, terapeuta occupazionale, psicologo, sessuologo, infermiere, logopedista, assistente sociale, biologo, informatico, fisico, senza escludere il supporto del personale amministrativo.

Solo il 6% dei Centri dispongono al proprio interno, come personale «strutturato», di tutte le figure ritenute «essenziali» nell'équipe interdisciplinare (neurologo, fisiatra, urologo, neuroradiologo, terapeuta della riabilitazione, psicologo, infermiere, assistente sociale); l'80% dei Centri può almeno contare su alcune figure sanitarie come consulenti (oculista, otorinolaringoiatra, urologo, fisiatra, ginecologo). Purtroppo sono poco presenti altre figure professionali necessarie quali i sessuologi (la consulenza è possibile nel 30% dei Centri), i logopedisti (nel 30%), i terapisti occupazionali (nel 10%).

L'approccio ai neodiagnosticati

Nel 2000 la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha invitato un campione dei maggiori Centri clinici di riferimento a fare il punto, attraverso un questionario, sull'approccio al neodiagnosticato e sulle esigenze rilevate pres-

so l'utenza per migliorare il servizio dei Centri stessi. Ne è emerso un profilo interessante per evidenziare le priorità per poter effettivamente garantire una rete di servizio alle 1800 persone che, ogni anno, vengono diagnosticate. E' proprio dall'approccio ottimale del primo periodo di malattia che potranno dipendere la progressione della malattia stessa e la qualità di vita della persona con SM.

Il primo dato che emerge è che la metà dei Centri non ha una metodologia codificata di approccio alla persona con sclerosi multipla neodiagnosticata e questo può significare che è lasciato al singolo, cioè al medico e/o agli operatori professionali coinvolti, alla loro capacità e disponibilità, la responsabilità di come agire; difficilmente inoltre la persona potrà trovarsi di fronte, disponibile, un'équipe con le diverse professionalità. Questi Centri, comunque, garantiscono la maggiore informazione possibile ai propri utenti, almeno in forma orale.

Invece l'altro 50% dei Centri dispone di materiale scritto per informazioni sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle terapie e sul follow up clinico.

Il 25% di questi Centri mette a disposizione uno psicologo, mentre nel 20% dei casi il neurologo è a disposizione per ripetuti incontri, anche ravvicinati nel tempo, con la persona con SM e i famigliari.

Solo il 15% di questi Centri garantisce la disponibilità dell'assistente sociale per un'eventuale consulenza.

Il 5% dei Centri organizza incontri di gruppo tra le persone con SM ricoverate per approfondire le conoscenze sulla malattia.

Una parte dell'indagine ha evidenziato le indicazioni che i Centri danno, nel periodo successivo alla diagnosi, alla persona stessa e ai famigliari. Nel 70% dei casi il Centro indirizza verso un intervento dello psicologo e sollecita il contatto con le sedi dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, oltre ad offrire nel 60% dei casi consigli sulla qualità delle ulteriori fonti di informazioni cui la persona si potrebbe rivolgere.

I servizi e le strutture

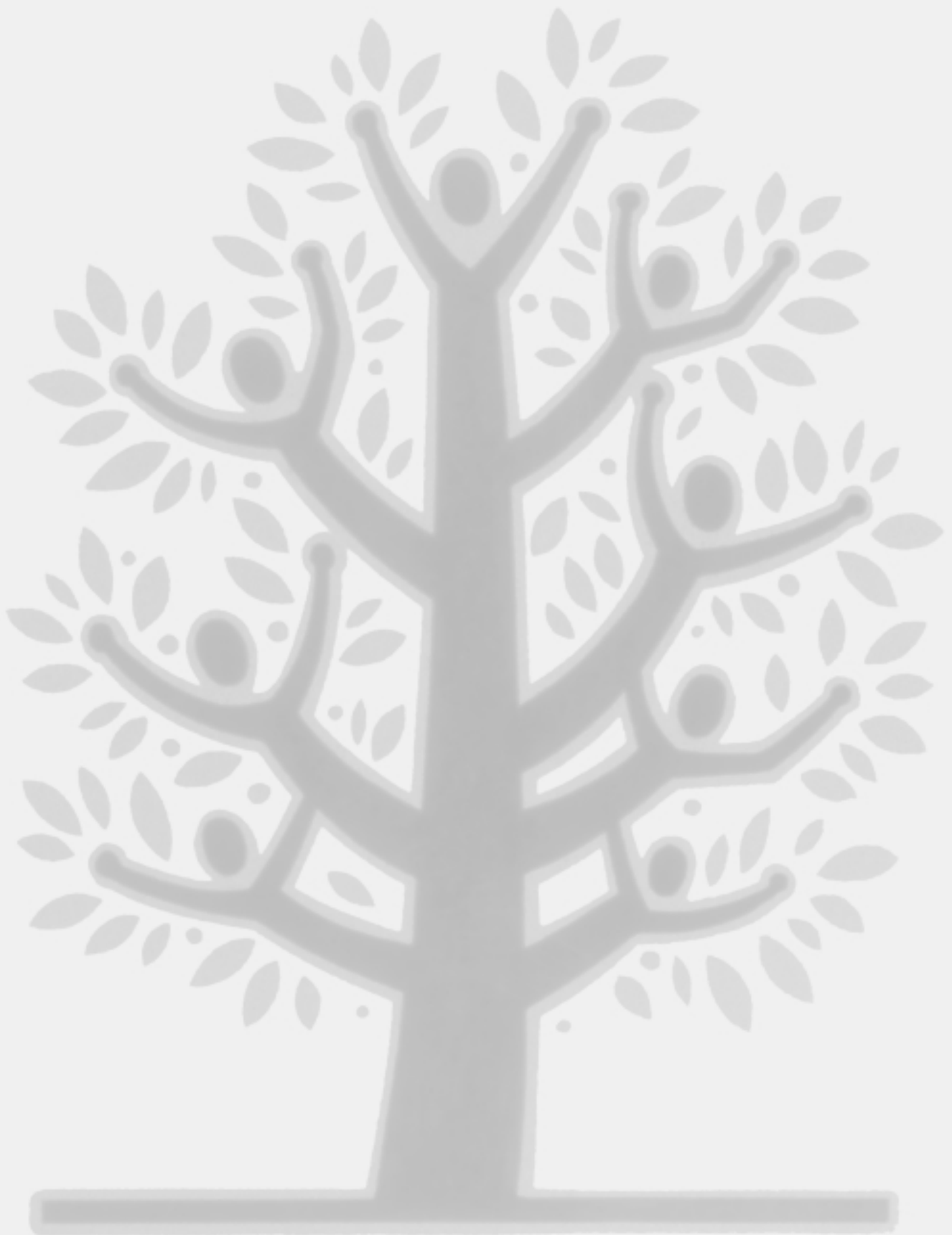
La maggior parte dei Centri italiani (90%) ha disponibilità di ricovero con tempi di attesa brevi, mediamente 24 ore per le urgenze. I tempi di attesa più preoccupanti sono per una risonanza magnetica in regime ambulatoriale mediamente di 27 giorni ridotti a 7 giorni per i ricoverati. Le visite di consulenza per i ricoverati e per i pazienti ambulatoriali sono mediamente comprese tra 3 e 5 giorni.

La percentuale di Centri che può offrire un intervento a domicilio è inferiore al 10%, mentre questa potenzialità potrebbe portare un beneficio significativo sia in termini organizzativi che di costo.

La struttura ove sono ubicati i Centri è prevalentemente presso Ospedali, che non sempre garantiscono l'accessibilità e la piena fruibilità, in particolare bagni accessibili, percorsi adeguati ai disabili, assenza di barriere architettoniche, parcheggi per disabili, mezzi di trasporto pubblico che raggiungano il Centro. Il problema non affligge ovviamente gli Ospedali di nuova costruzione, mentre nelle vecchie strutture i servizi igienici non sono accessibili nel 40% dei casi, non ci sono ascensori oppure ci sono percorsi con barriere architettoniche nel 28% dei casi.

Gli aspetti organizzativi, la carenza di personale e soprattutto la mancanza delle figure professionali dell'équipe interdisciplinare, le carenze strutturali, la mancanza di risorse finanziarie sufficienti per intervenire adeguatamente e in alcuni casi anche per garantire la terapia costosa, impongono quindi un intervento su tutto il territorio nazionale.

Gli standard di riferimento definiti dalle persone con SM, **presentati dall'AIMS, permetteranno un dettagliato confronto con la realtà dei Centri e forniranno le indicazioni mirate** per adeguare i Centri stessi alle esigenze dei pazienti del loro territorio. Questo permetterà un razionale impiego delle risorse ed investimenti prioritari frutto di una piena collaborazione tra l'Associazione degli utenti, i responsabili e tutti gli operatori professionali dei Centri, i rappresentanti delle Istituzioni del territorio.



Il monitoraggio della qualità associativa

Ogni volta che una persona usufruisce di servizi per soddisfare un bisogno, ha una percezione, si costruisce un'idea della qualità di quel servizio e degli operatori che lo erogano.

Questa «idea» di qualità non è sempre e solo legata alla capacità tecnica dell'operatore, ma a tutta una serie di fattori relazionali ed organizzativi che accompagnano il servizio.

Un esempio per tutti: un terapeuta può essere bravissimo dal punto di vista tecnico, ma se non comunica, se non fornisce informazioni, non è puntuale, la sensazione che rimane all'utente può essere poco gradevole, nonostante la competenza.

Oggi la maggior parte delle persone vive questa logica quando come cittadino è cliente di un servizio al pubblico, erogato ad esempio da un ente locale o da una struttura sanitaria, cui deve riferirsi, spesso senza avere possibilità di altra scelta.

La maggior parte di noi, però, non applicherebbe la stessa logica pensando ad un'associazione. In realtà si aderisce ad una organizzazione – in questo caso quasi sempre si può scegliere – perché ha qualcosa da offrire che va incontro ad un nostro interesse specifico, sia quando ci «vende» un'immagine, un'appartenenza, sia quando ci eroga un servizio. Anche come aderenti di un'associazione vogliamo quindi che essa venga incontro a un nostro bisogno che deve essere soddisfatto al meglio. In una parola vogliamo una risposta di qualità.

Anche l'associazione – a maggior ragione quando può essere scelta fra tante – deve preoccuparsi di dare una risposta al socio che non solo sia di qualità, ma venga anche percepita «di qualità».

Per l'associazione diventa imperativo domandarsi, valutare, se sta offrendo una risposta di qualità.

Se in quel momento non fosse così, diventa altrettanto necessario che essa migliori, che essa cerchi di raggiungere il livello di qualità atteso da chi è destinatario finale e giudice del suo stesso esistere.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, sviluppando le proprie attività e la presenza sul territorio negli anni '90, ha scelto di valutare il bisogno delle persone con SM e dei familiari in Italia. Venendo incontro alle richieste l'AIMS ha cercato di offrire una risposta di qualità. D'altra parte se non è sempre stato

così, ciò è dovuto alla crescita rapida dell'Associazione in questo decennio e alla necessità del continuo evolversi nella società in cui viviamo ed operiamo.

Con questa consapevolezza l'AISM ha fortemente voluto il progetto «Qualità dei servizi associativi», inteso come creazione di un circolo virtuoso per il consolidamento di un processo di miglioramento continuo e permanente. Il monitoraggio della qualità, evidenziando i punti di forza e i punti di debolezza sui quali intervenire, non è, quindi, un controllo, ma uno strumento prezioso informativo e formativo per tutti coloro che quotidianamente operano nell'Associazione. I volontari e gli operatori vogliono mettere a disposizione un servizio efficace nella consapevolezza che le risorse – spesso limitate – di un'associazione devono essere sempre utilizzate in modo ottimale.

Ad una fase pilota nel 1999/2000 è seguita nel 2001/2002 una fase di sperimentazione ed utilizzo del sistema di valutazione della qualità dei servizi associativi in 25 Sezioni Provinciali.

Qualità gestionale e qualità funzionale

L'Associazione ha individuato due tipologie di qualità da valutare:

- la QUALITÀ GESTIONALE intesa come l'insieme dei processi organizzativi interni (della Sezione) che permettono di strutturare i servizi;
- la QUALITÀ FUNZIONALE intesa come l'insieme dei comportamenti dei volontari e degli operatori nel rapporto con l'utente.

Le due tipologie sono, ovviamente, correlate: l'aspetto gestionale permette di utilizzare al meglio le risorse disponibili e crea le condizioni per una maggiore attenzione – da parte del volontario e dell'operatore – al rapporto con l'utente.

Per poter monitorare la qualità è stato necessario focalizzare gli elementi, che incidono nella percezione dell'utente. L'individuazione di tali parametri è stata effettuata «ascoltando» i diretti interessati, parlando con gli operatori, intervistando gli utenti finali. Dalle informazioni raccolte si è giunti con un lavoro di sintesi e di aggregazione ad evidenziare i parametri «strategici» della qualità gestionale Tabella 1.

Anche i parametri della qualità funzionale sono stati evidenziati dai fruitori finali dei servizi. Sono loro che determinano i parametri di qualità, perché evidentemente per loro sono queste le cose veramente importanti quando

Tabella 1

La qualità gestionale

1. Organizzazione interna

E' la capacità di coordinare risorse, competenze e professionalità in modo che integrandosi concorrano alla realizzazione dell'obiettivo comune.

E' l'abitudine a predisporre e ordinare le attività ed i servizi per dare ad esse un assetto funzionale.

- 1.1 Integrazione funzionale
- 1.2 Scambio di informazioni
- 1.3 Completezza dell'informazione
- 1.4 Rapidità dell'informazione
- 1.5 Gestione delle relazioni e motivazione delle persone
- 1.6 Correttezza/precisione delle procedure
- 1.7 Chiarezza della comunicazione interna
- 1.8 Aggiornamento

I parametri riguardano le modalità di lavoro interne; sono quegli atteggiamenti organizzativi che concorrono a favorire il lavoro in team, l'ottimizzazione delle esperienze, il corretto passaggio delle informazioni.

2. Processo di pianificazione delle attività

E' la capacità di definire ed attuare dei piani per realizzare gli obiettivi, quindi di programmare, attuare e controllare le attività stabilite.

- 2.1 Capacità decisionali e attribuzione di responsabilità
- 2.2 Rispetto dei tempi
- 2.3 Controllo delle attività
- 2.4 Coordinamento

Formulare ed attuare piani per le attività che si andranno ad implementare durante l'anno, scegliere i referenti, individuare le cose da fare, come farle, a che costi e con quali modalità di controllo, diventa il modo più professionale e più sicuro per garantirsi dalle emergenze e dagli imprevisti.

entrano in contatto con un operatore o un volontario. La qualità funzionale riferisce ai comportamenti dei volontari e degli operatori nei confronti dell'utente. E' facile intuire, quindi, che i parametri facciano riferimento ad abilità relazionali e non ad abilità tecniche: al come ci si relaziona, al come si comunica, a quanta attenzione si pone nei confronti dell'utente. I parametri della qualità funzionale sono riportati nella Tabella 2.

La ulteriore decisione che è stata presa riguarda quali attività devono essere valutate, in modo che alla fine emerga la valutazione globale ma anche la valutazione per singole attività. Ciò permette di capire quali servizi sono erogati in modo soddisfacente e quali occorre migliorare, quali sono i punti di forza di una Sezione e quali gli ambiti su cui puntare per il miglioramento.

Le attività definite sono quelle effettivamente svolte dall'Associazione:

- Segreteria sociale
- Aiuto domiciliare
- Assistenza ospedaliera
- Attività ricreative e di socializzazione
- Trasporti attrezzati
- Assistenza medica specialistica
- Riabilitazione ambulatoriale
- Riabilitazione domiciliare
- Terapia occupazionale
- Informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi
- Supporto psicologico

Ovviamente non tutte le Sezioni hanno attivi tutti i servizi. Ciò non incide sulla valutazione della qualità, perchè il sistema permette di equiparare la percentuale di qualità alle attività effettivamente svolte. In questo modo non ci sono differenze fra la Sezione piccola che eroga uno o due servizi e la Sezione molto organizzata che li eroga tutti.

Ognuno viene monitorato per ciò che effettivamente svolge e aiutato a migliorare compatibilmente con le possibilità organizzative.

Questa scelta ci offre poi un'ulteriore possibilità, quella di avere una percentuale di qualità sia per parametro che per attività.

Possiamo, cioè, capire quale attività va potenziata e, all'interno di questa attività, qual è il parametro che può essere migliorato con la formazione.

Tabella 2

La qualità funzionale

- 1. Ascolto attivo:** è la capacità di instaurare una sintonia comunicativa.
- 2. Chiarezza e flessibilità di linguaggio:** saper esporre le informazioni in modo comprensibile e condiviso.
- 3. Competenza:** è l'insieme delle conoscenze e delle esperienze che la persona possiede, unite all'attitudine/abilità di trasmetterle, rispondendo in modo pertinente e sicuro a qualsiasi domanda gli venga posta.
- 4. Fiducia:** è la sensazione di garanzia che si riesce ad infondere all'interlocutore.
- 5. Capacità relazionale:** è il complesso di atteggiamenti e comportamenti che, attivati in un rapporto, conducono ad un miglioramento della comprensione reciproca.
- 6. Capacità di coinvolgimento:** è la capacità di capire, incrementare e organizzare le motivazioni dell'altro per sollecitarlo ad una partecipazione attiva.
- 7. Orientamento al cliente:** è l'attenzione posta nel cogliere le esigenze anche latenti dell'utente e nello strutturare risposte coerenti ai problemi rilevati.
- 8. Visibilità dei servizi e dei vantaggi:** è l'abilità nel rendere comprensibile e riconoscibile un servizio all'utente, in ogni sua forma e possibile utilizzo, ponendo l'attenzione sui benefici che interessano maggiormente l'interlocutore.
- 9. Accesso ai servizi:** creare le condizioni perchè l'utente possa avere tutte le informazioni sui servizi e possa usufruire facilmente dei servizi offerti.
- 10. Tempestività:** è la velocità con la quale avviene lo scambio di informazioni e si danno le risposte all'utenza, interna ed esterna.

La rilevazione

L'AIMS ha preliminarmente affrontato un problema fondamentale per la validità dei risultati: mettere a punto strumenti e modalità di rilevazione che garantissero omogeneità e limitassero il rischio della discrezionalità dei rilevatori.

La rilevazione, preceduta da una adeguata formazione, è stata affidata a chi più conosce l'Associazione e a chi, quotidianamente, opera nelle Sezioni e nei Centri.

Per la Qualità Funzionale sono state coinvolte le persone con SM, una per ciascuna Sezione, oltre a referenti ed operatori – che effettuavano le interviste telefonicamente – della Sede Nazionale.

Per la Qualità Gestionale è stato scelto un referente interno per ogni Sezione da monitorare, oltre ad un consulente esterno incaricato della valutazione.

I primi risultati

L'Associazione ha ottenuto innanzitutto un importante risultato qualitativo: la crescente consapevolezza di volontari ed operatori dell'importanza della qualità del servizio, lo scambio di esperienze, la voglia di capire e di crescere che si sta manifestando nell'Associazione.

Questo «fermento» verso il miglioramento è già di per sé un importante passo verso il cambiamento.

Quanto ai risultati quantitativi rispetto alla media generale per qualità in linea generale si può affermare che in Associazione la qualità funzionale è sicuramente migliore della qualità gestionale.

In altre parole possiamo ipotizzare che operatori e volontari siano molto più bravi nel rapporto con l'utente che non nell'organizzazione del lavoro in Sezione.

Se ciò da una parte ci rassicura perché in fondo l'obiettivo del nostro lavoro è la soddisfazione delle persone colpite da sclerosi multipla e dei loro familiari, dall'altra ci induce a pensare. Infatti se, nel maggior numero di Sezioni, nonostante una migliorabile organizzazione, gli utenti sono abbastanza soddisfatti, si otterrebbe moltissimo migliorando la qualità gestionale.

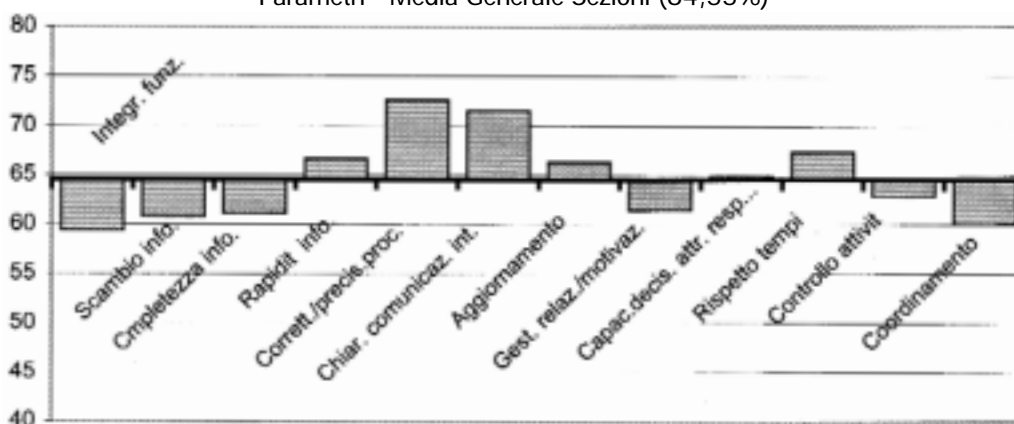
Questo risultato, innanzitutto, induce ad orientare la formazione dei volontari verso elementi gestionali ed organizzativi. I corsi di formazione vengono organizzati a livello nazionale e messi a disposizione di tutte le Sezioni.

Ogni Sezione, che riceve dalla Sede Nazionale i propri risultati anche confrontati con la media nazionale, è in grado di definire i risultati ottenuti. Tali risultati, al di là di grafici e tabelle, ci dicono che esiste un terreno favorevole al miglioramento, esistono delle positività consolidate, delle competenze che costituiscono la ricchezza dell'Associazione, ma che molto ancora si può fare per fornire più e migliori servizi alle persone con SM e ai loro familiari.

E' questo il nostro impegno continuo nel miglioramento della rispondenza dei servizi associativi ai bisogni espressi dai nostri associati, garantendo anche una risposta differenziata sul territorio con funzione di completamento rispetto alla locale carenza dei servizi pubblici.

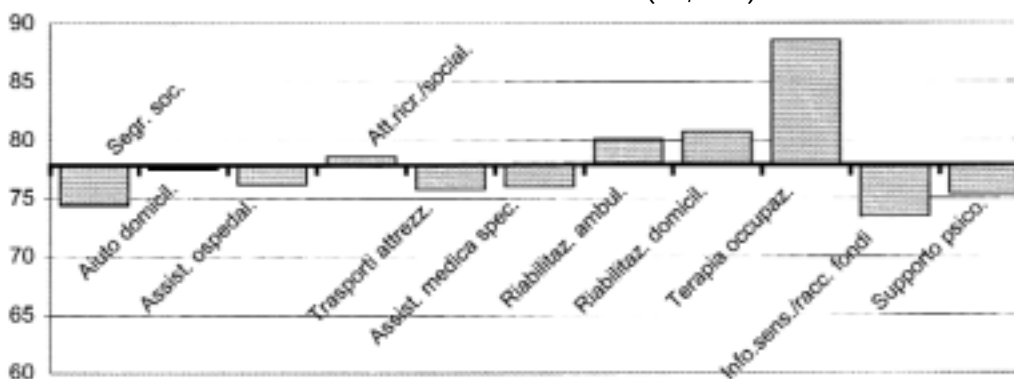
Qualità Gestionale

Parametri - Media Generale Sezioni (64,55%)



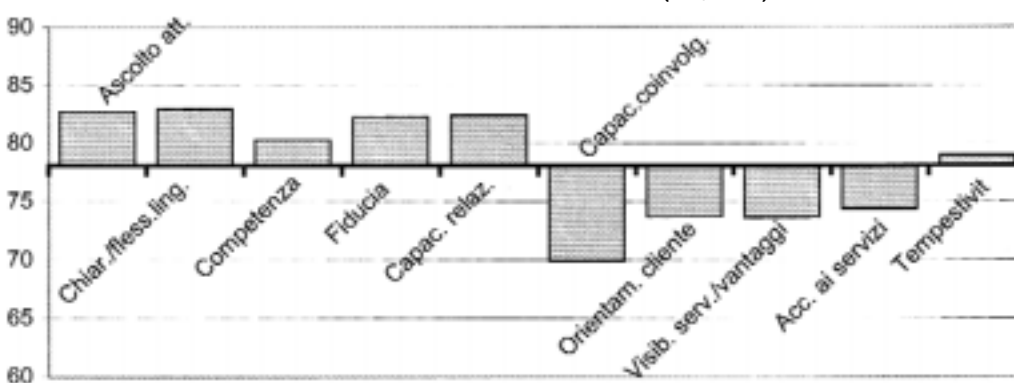
Qualità Funzionale

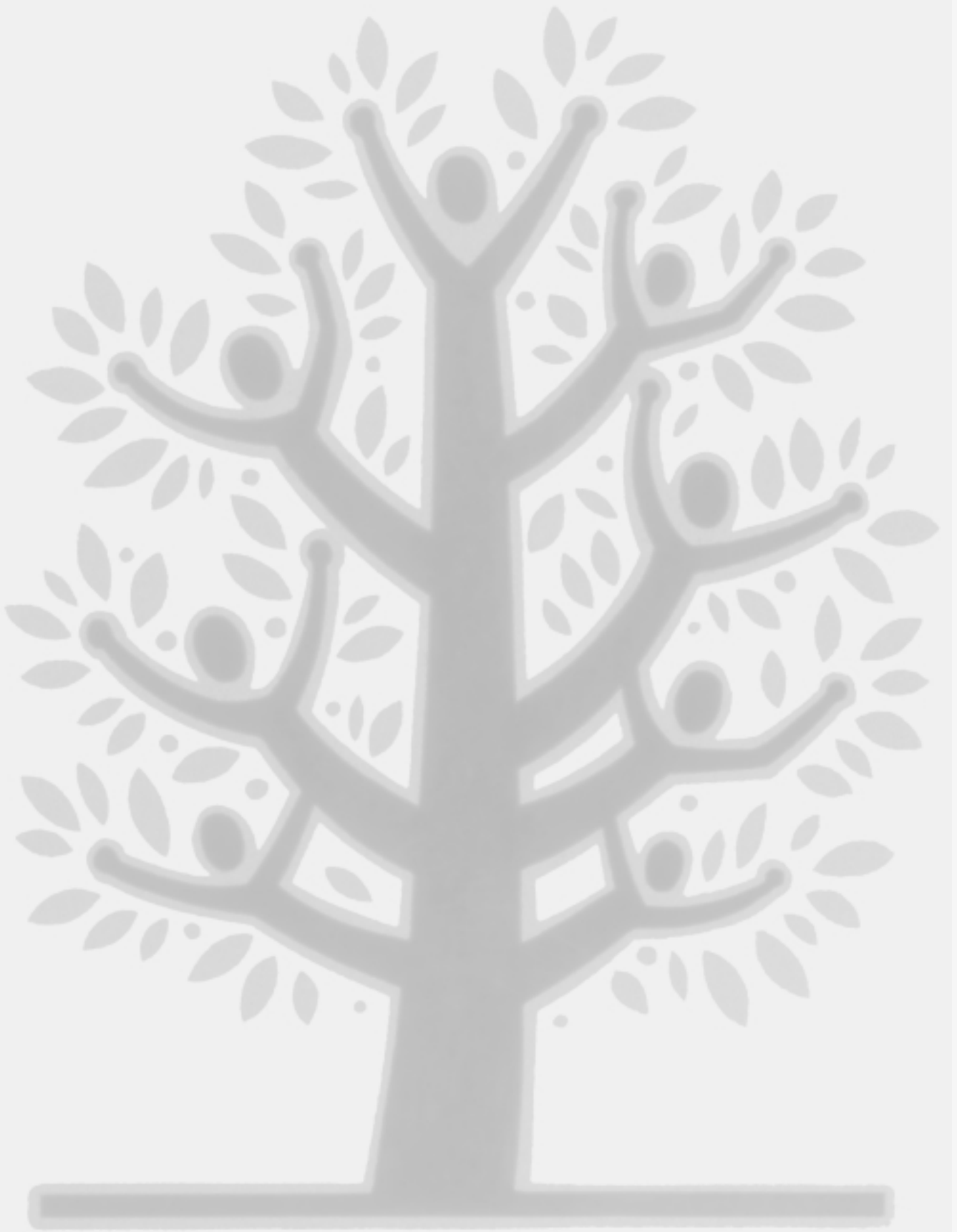
Attività - Media Generale Sezioni (77,82%)



Qualità Funzionale

Parametri - Media Generale Sezioni (78,05%)





L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è nata nel 1968, ad opera di alcune persone affette da sclerosi multipla (SM) e dei loro familiari, al fine di rappresentarne i diritti e le speranze, diffondendo una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzando l'opinione pubblica, promuovendo un'assistenza socio-sanitaria adeguata e sostenendo la ricerca scientifica nel settore. Riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), oggi è Onlus, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

In osservanza della nuova legge italiana sugli Enti non profit (Decreto legislativo 460/97), nel gennaio 1998 l'AISM ha costituito la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), cui ha affidato il compito di promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla SM proseguendo l'impegno di raccolta fondi destinati a borse di studio e progetti di ricerca. Anche la FISM è Onlus ed è riconosciuta con personalità giuridica dal 10 febbraio 2000 (DPR 361).

Il premio Nobel Professoressa Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario dell'AISM e della FISM; il Professor Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale AISM e FISM.

L'AISM e la sua Fondazione svolgono attività di comunicazione per diffondere informazioni corrette e aggiornate sulla malattia, al fine di diffondere la conoscenza e soprattutto la consapevolezza, da parte dell'opinione pubblica, della gravità della malattia e delle sue conseguenze sulla vita delle persone.

L'AISM e la FISM realizzano varie iniziative e manifestazioni di raccolta fondi per il finanziamento dei servizi di assistenza alle persone con sclerosi multipla e di progetti e borse di studio per la ricerca scientifica sulla malattia. Con tali finalità, promuovono campagne istituzionali mirate, realizzano eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e locale e comunicano con i loro interlocutori attraverso strumenti diversificati (periodici e prodotti editoriali specifici, un sito internet - www.aism.it, forum di discussione, la monografia ed il video istituzionali, filo diretto con la stampa).

In oltre trent'anni di attività l'AISM è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, e ha realizzato molti dei suoi programmi a favore delle persone con sclerosi multipla e delle loro famiglie, sia per quanto riguarda l'assistenza medica e sociale che per quella scientifica. Un successo chiaramente testimoniato dai dati: secondo indagini Doxa sul-

la sclerosi multipla e sull'Associazione, all'inizio degli anni ottanta meno del 10% degli italiani conosceva la sclerosi multipla mentre oggi nove persone su dieci conoscono l'AIMS e la SM.

L'Associazione conta attualmente circa 4.000 volontari, 80 dipendenti, nonché oltre 300 collaboratori professionali in ambito sanitario. Opera su tutto il territorio nazionale attraverso una struttura capillare composta da:

- 93 Sezioni Provinciali, affiancate da 35 Gruppi Operativi e da 15 Coordinamenti Regionali;
- la Sede Legale a Roma;
- la Sede Nazionale a Genova.

Presso la Sede Nazionale vengono svolte le principali attività organizzative e di coordinamento e si intrattengono i rapporti nazionali e internazionali, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica e con le altre Associazioni SM.

La Sede Nazionale inoltre promuove e coordina progetti di ricerca sociale e progetti di formazione degli operatori; tutti caratterizzati per la qualità considerata una linea guida per le attività dell'Associazione. La qualità infatti è una parola chiave quando si parla di malattie croniche che allo stato attuale non dispongono ancora di cure.

Le iniziative promosse da AISM con l'intento di migliorare i servizi per le persone con SM sono molteplici ma sempre motivate da questo spirito.

I progetti dell'ultimo triennio sono i seguenti:

- il **progetto qualità di vita** ha evidenziato quali aspetti della vita quotidiana possano venire compromessi dalla malattia e perciò vadano garantiti per assicurare una vita qualitativamente soddisfacente;
- il **progetto autonomia** ha permesso l'attivazione di corsi di formazione per persone con sm e loro familiari che permettessero l'acquisizione di conoscenze e abilità utili per fronteggiare la malattia nei suoi diversi aspetti;
- il **progetto neodiagnosticati** attraverso la pubblicazione della carta dei diritti del neodiagnosticato vuole tutelare chi affronta il difficile momento della diagnosi;
- il **progetto InSieMe** vuole formare degli infermieri specializzati nella SM implementando la qualità delle loro prestazioni;
- la costituzione grazie a un finanziamento di un progetto europeo, di un **Centro Studi Disabilità Motoria e Lavoro** con un'equipe interdisciplinare modello e formato in cinque regioni pilota altrettante équipe interdisciplinari di consulenti specializzati per l'inserimento lavorativo dei

- disabili motori ed in particolare di quelli con sclerosi multipla;
- il **progetto Qualità dell'attività associativa** riguarda la rilevazione e la valutazione della qualità dei servizi offerti dalle proprie Sezioni AISM allo scopo di un continuo miglioramento.

Nel 2002 l'AISM ha definito, con il contributo delle persone con SM, dei loro familiari e del personale sanitario, una proposta degli Standard di Qualità per i servizi offerti dai Centri clinici di riferimento per la SM. Nell'autunno 2002 e nei due anni successivi l'AISM verificherà e l'aderenza a questi standard da parte dei Centri esistenti sul territorio italiano.

L'impegno dell'AISM a livello nazionale ed internazionale

In ambito nazionale, l'AISM ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1994 alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), dal 1995 al Consiglio Nazionale della Disabilità (CND) e, insieme ad altre associazioni non profit, ha fondato nel 1995 il Summit della Solidarietà.

In ambito internazionale, dal 1969 l'AISM aderisce alla Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), mantenendo contatti e rapporti operativi con le principali organizzazioni che si occupano della malattia in diversi Paesi. L'attiva partecipazione agli organismi internazionali è vitale innanzitutto per il coordinamento della ricerca e per la promozione di seminari di studio tra gli esperti delle diverse aree scientifiche e sociali. Per questo motivo l'AISM è impegnata direttamente nella promozione e nel coordinamento delle principali attività internazionali.

L'AISM partecipa anche alla Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) che riunisce le Associazioni SM di 20 Nazioni europee e ha lo scopo di promuovere, sviluppare e coordinare programmi specifici di collaborazione tra i suoi membri nell'interesse delle persone con SM. Questa federazione costituisce il punto di riferimento per i rapporti con l'Unione Europea.

L'AISM ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1991 al Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, RIMS), che costituisce una rete di collegamento dei centri europei specializzati nella riabilitazione per la SM.

La FISM rappresenta l'Italia nel Comitato Scientifico internazionale della MSIF e nel Consiglio della European Committee for treatments and research in MS (ECTRIMS). Inoltre la FISM ha il compito di rappresentare l'Europa collaborando al Consorzio dei Centri nordamericani Sclerosi Multipla (Con-

sortium of MS Centers, CMSC), che raggruppa professionisti di diverse discipline provenienti da strutture specifiche per la SM, ed è la struttura corrispondente all'Europeo RIMS.

La FISM partecipa inoltre con un proprio rappresentante all'MS Council, gruppo che riunisce i rappresentanti delle organizzazioni che nel mondo si occupano di sclerosi multipla allo scopo di stendere delle linee guida internazionali, per affrontare le varie tematiche della malattia, da distribuire agli operatori sanitari ed alle strutture di riferimento.

L'impegno dell'AIMS nell'assistenza

Le Sezioni Provinciali sono impegnate a sostenere nella quotidianità le persone con sclerosi multipla, garantendo loro servizi di assistenza sanitaria e sociale, come l'assistenza ambulatoriale e domiciliare, il trasporto dei disabili con mezzi attrezzati, la segreteria sociale, il servizio di telefono amico, le iniziative di socializzazione e di formazione degli operatori sociosanitari. Le Sezioni, inoltre, hanno il ruolo fondamentale di rappresentare l'Associazione nei confronti delle Istituzioni locali e di sensibilizzare i loro concittadini.

L'impegno continuo delle Sezioni sul territorio permette di tradurre in maniera uniforme l'impegno di AISM sul fronte della qualità e di adeguare costantemente le proprie attività ed iniziative sulla base dei bisogni espressi dalle persone con SM e da chi hanno vicino.

Le Sezioni sono l'interlocutore sul territorio delle persone neodiagnosticate che vengono indirizzate all'AIMS dai neurologi per venire incontro ai problemi di vita quotidiana e sociali che la persona con SM e la famiglia devono affrontare.

Le persone con SM, i loro familiari e chiunque a vario titolo sia interessato a conoscere meglio la SM possono usufruire anche del servizio di consulenza della linea verde dell'AIMS (800-803028): nei giorni feriali sono disponibili neurologi, assistenti sociali, psicologi oltre al fisiatra, all'avvocato e alla segreteria associativa.

Uno dei fulcri dell'attività di assistenza dell'AIMS è costituito dalla realizzazione di Centri socio-sanitari: in queste strutture, già attive o in fase di realizzazione in numerose città italiane, le équipe interdisciplinari offrono alle persone la vasta gamma di interventi che una malattia complessa come la SM richiede. L'approccio alla SM nei Centri AISM considera non soltanto le esigenze fisiche ma anche quelle psicologiche delle persone, il bisogno di integrazione sociale, la necessità di salvaguardare l'autonomia personale, l'intervento per mantenere attive le funzionalità residue.

In ogni Centro sono presenti, a seconda delle necessità, neurologo, urologo, fisiatra, psicologo, terapeuta della riabilitazione, terapeuta del linguaggio, terapeuta occupazionale, assistente sociale. I volontari dell'AIMS attivi presso queste strutture assicurano l'erogazione dei servizi di assistenza, forniscono aiuto concreto nei problemi di vita quotidiana e realizzano attività sociali, facendo sì che i Centri costituiscano dei luoghi di riferimento e di incontro.

Esistono poi due Centri nazionali per soggiorni riabilitativi.

Casa Vacanze I Girasoli

Situato a Lucignano, in provincia di Arezzo, è destinato alle vacanze ed a soggiorni studiati per promuovere l'autonomia di chi ha la sclerosi multipla. Obiettivo del Centro, è quello di accogliere, in un contesto gradevole e privo di barriere architettoniche, persone con SM e malattie simili, oltre ai loro accompagnatori, per avviare con loro progetti di riabilitazione globali, che consentano l'acquisizione di una crescente autonomia e l'inserimento o il reinserimento della persona nella vita quotidiana e, quando possibile, nel mondo del lavoro. Il Centro, aperto dal luglio 2000, è una struttura alberghiera che dispone di 55 posti letto con servizio di ristorazione, è completamente accessibile, attrezzata per lo svago (auditorium, sala per l'ascolto della musica, sala TV, cinema, piscina, percorso verde) e per attività di formazione e di riabilitazione (corsi, prova di ausili, attività di terapia occupazionale, attività sociali, gruppi di lavoro, piscina attrezzata e palestra). La struttura, aperta al territorio, è pienamente integrata nel tessuto sociale dell'area e gli ospiti possono visitare città e borghi della Toscana accessibili di incomparabile interesse turistico.

Centro di Bova Marina

A Bova Marina, in provincia di Reggio Calabria, stiamo costituendo intorno ad un edificio storico, messo a disposizione dal Comune, una struttura polifunzionale che accoglierà persone con sclerosi multipla e altri disabili - giovani e adulti - con differenti esigenze. I lavori di ampliamento dell'edificio e di costruzione delle nuove strutture prevedono una struttura ad alta specializzazione riabilitativa residenziale, un centro riabilitativo ad apertura diurna, dotati di piscine e locali all'avanguardia per la riabilitazione e una struttura per soggiorni di persone autosufficienti con accompagnatore. A completamento della ristrutturazione potranno essere ospitate in tutto oltre 100 persone. Gli operatori saranno neurologi, fisiatristi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, oltre a personale previsto per strutture ospedaliere e ricettive.

L'impegno della FISM nella ricerca scientifica

L'AIMS promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla dal 1986, anno in cui ha istituito il Fondo nazionale ricerca e ha emanato il primo bando di concorso per il finanziamento di progetti e borse di studio. Da allora, il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante, con il finanziamento - per un ammontare complessivo fino a oggi di oltre 19 miliardi di lire - del lavoro di studiosi che si occupano di questa malattia, in Italia e all'estero, e l'apporto di un contributo decisivo al progresso di tali studi nel nostro Paese. Grazie all'AIMS prima, ed alla FISM ora, si è formato anche in Italia un «gruppo» di ricercatori specificatamente dedicati alla sclerosi multipla e coinvolti attivamente a livello internazionale nell'ampliamento delle conoscenze sulla malattia.

Le norme per l'assegnazione dei finanziamenti adottate dall'AIMS a partire dal 1986, ed oggi mantenute dalla FISM sono rigorose e vengono utilizzate dalle altre Associazioni che fanno parte della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), che rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

Tutte le richieste di **finanziamento di progetti di ricerca e di borse di studio** vengono valutate da diversi esperti italiani e stranieri nei vari ambiti della ricerca (genetica, virologia, immunologia, biochimica, neurobiologia, epidemiologia, diagnostica, clinica, terapia e riabilitazione) secondo criteri di validità e fattibilità. Il Comitato Scientifico della FISM, tenendo conto dei giudizi espressi dagli esperti, stila una graduatoria delle richieste in ordine di priorità scientifica sulla base dei punteggi ricevuti nella valutazione e decide collegialmente quali finanziare.

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, inoltre, sostiene e mette a disposizione dei ricercatori una serie di **servizi centralizzati per i ricercatori** promuovendo e finanziando centri di Risonanza Magnetica dedicati alla ricerca nella sclerosi multipla, servizi centralizzati per raccogliere e conservare materiale biologico (Banca del DNA, delle cellule del sangue, degli antigeni mielinici, dei tessuti cerebrali) proveniente da persone con sclerosi multipla, permettendo così agli studiosi una ricerca sistematica su materiale immediatamente disponibile.

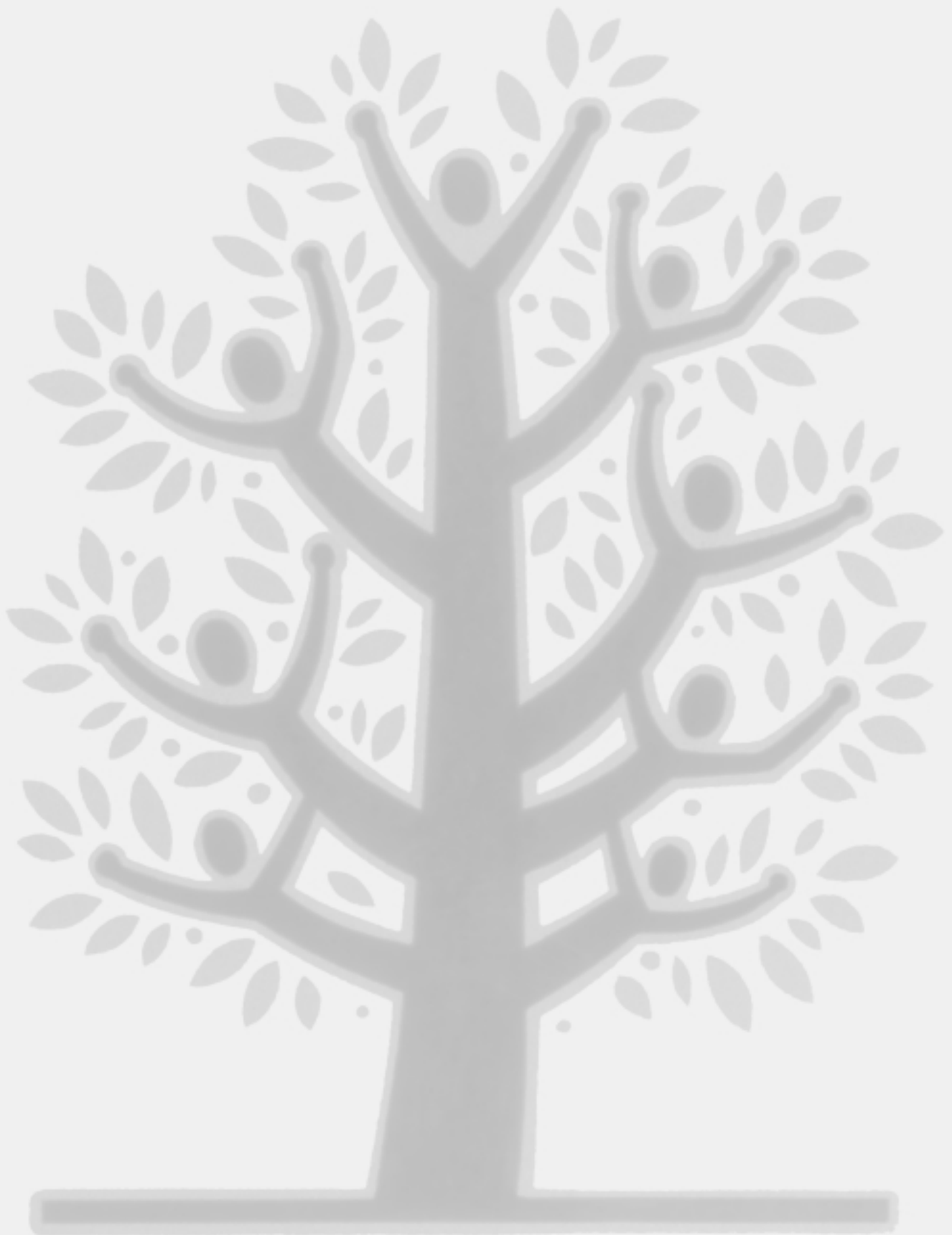
Uno dei progetti più importanti della Federazione Internazionale (MSIF), promosso a livello internazionale e sostenuto anche dalla FISM, è il Centro per l'elaborazione di tutti i dati attualmente disponibili sulla sclerosi multipla, operante a Monaco di Baviera, con una collaborazione internazionale in campo medico - scientifico senza precedenti che porterà anche a strategie terapeutiche sempre più efficaci.

In questo Centro vengono riuniti tutti i dati epidemiologici e clinici, oltre che i risultati delle indagini neuroradiologiche (risonanza magnetica), acquisiti in questi anni su decine di migliaia persone con sclerosi multipla, raccolti dai ricercatori delle università europee e nord – americane, ma anche dalle case farmaceutiche.

Tutti questi dati vengono inseriti in un unico database a disposizione degli studiosi; l'analisi statistica dell'enorme mole di elementi raccolti segnerà una nuova strada per predire il decorso della sclerosi multipla, comprenderne le cause e sviluppare strategie terapeutiche efficaci.

Anche numerosi ricercatori italiani sono coinvolti in questo progetto: in particolare il loro apporto è mirato soprattutto alla raccolta di dati di ricerche terapeutiche e di risonanza magnetica.

E' grazie al contributo di tutti i nostri sostenitori che l'AIMS e la FISM, insieme ad altre Associazioni di tutto il mondo, lanciano un messaggio di speranza per sconfiggere nei prossimi anni la sclerosi multipla.



Ricerca: la speranza per il futuro

Il futuro della ricerca

La sclerosi multipla (SM) è considerata una malattia neurologica su base autoimmunitaria. Per comprendere come il sistema immunitario – che normalmente costituisce la nostra prima linea di difesa contro le infezioni – possa essere la fonte del danno nella SM, i ricercatori stanno focalizzando la propria attenzione su quattro aree di ricerca principali: la neuroimmunologia, la genetica, la virologia/batteriologia e la demielinizzazione / rimielinizzazione.

Altri campi di ricerca in grande espansione sono quelli del monitoraggio dell'andamento della malattia attraverso le tecniche neuroradiologiche (risonanza magnetica) e, infine, la ricerca sui farmaci, condotta attraverso numerosi passi preliminari fino ad arrivare alle sperimentazioni sulle persone con SM. Altre aree importanti che si stanno sviluppando in questi anni sono la ricerca in riabilitazione e la ricerca sui modelli assistenziali.

La collaborazione internazionale

Oggi il passo della ricerca nella SM sta realmente accelerando. Sono disponibili nuovi farmaci ed interventi terapeutici come risultato delle conoscenze ottenute attraverso anni di ricerche di base. Si sta valutando la sicurezza e l'efficacia di nuovi interventi in persone con la SM. Gli approcci di ricerca nella SM, molto più di prima, sono diffusi e multidisciplinari, coinvolgono migliaia di scienziati e medici nel mondo. Tutti i maggiori laboratori di ricerca e i centri di cura coinvolti nell'assistenza alla malattia collaborano tra loro a livello internazionale.

La collaborazione internazionale permette che le nuove conoscenze risultate dalle sperimentazioni vengano diffuse e confrontate con le esperienze degli altri esperti. Le risorse umane ed economiche, sempre troppo limitate, non vengono così sprecate in direzioni già seguite o non approvate dalla comunità scientifica internazionale. Questa collaborazione fa sì, inoltre, che i ricercatori possano frequentare altri centri di studio, formandosi ad esempio presso centri ad alta specializzazione. L'AIMS con la FISM, ad esempio, finanzia la formazione di giovani ricercatori permettendo loro di trascorrere anche lunghi periodi in Italia o all'estero in centri di eccellenza in campi specifici della ricerca sulla SM.

Nel Febbraio 2001 è stato fondato il Sylvia Lawry Centre for Multiple Sclerosis Research (presso l'università di Monaco di Baviera, Germania), grazie alla Federazione Internazionale delle Associazioni SM (MSIF) con l'appoggio di tutte le associazioni da essa rappresentate, tra cui l'AIMS con la FISM. Le potenzialità di questo progetto sono enormi favorendo il confronto tra i risultati scientifici ottenuti negli ultimi anni da studi clinici multicentrici e condotti da singoli ricercatori, case farmaceutiche, laboratori di ricerca nazionali ed internazionali, che fino a poco tempo fa si sono impegnati, ognuno per conto proprio, per trovare una soluzione alla SM. Il cuore di tale centro è una potente banca dati e centro di elaborazione di tutti i dati disponibili raccolti oggi sulla SM. Praticamente vengono riuniti e progressivamente raccolti una grande quantità di dati epidemiologici e clinici acquisiti con vari metodi e da un gran numero di ricercatori, appartenenti a molte università europee e nordamericane, ma anche dalle case farmaceutiche. L'analisi statistica di tutti questi dati segnerà una nuova strada per predire il decorso della SM, comprenderne le cause e sviluppare strategie terapeutiche efficaci.

La ricerca sulle terapie

Nella SM la ricerca neuroimmunologica, genetica, virologica, sulla demielinizzazione e rimielinizzazione sono fondamentali per individuare trattamenti specifici, sicuri ed efficaci per la malattia. Il prodotto finale di tutta la ricerca sulla SM è la ricerca terapeutica: la sperimentazione di nuove e promettenti sostanze per valutare la loro sicurezza e la loro efficacia viene condotta attraverso studi sperimentali chiamati studi clinici.

Negli anni, sono stati studiati centinaia di trattamenti diversi per la SM. Alcuni di questi trattamenti si sono basati su solide conoscenze scientifiche del processo patogenetico della SM e sono stati esaminati mediante studi clinici di alta qualità. Altri sono stati completamente empirici, non basati su ipotesi solide e senza dati positivi per supportare richieste di cura. Le persone con la SM ben informate riconoscono che per i nuovi trattamenti proposti vi è la necessità di dimostrarne i vantaggi, la sicurezza e la validità scientifica.

Mentre da un lato l'obiettivo finale è quello di trovare una cura per la SM, ci sono vari obiettivi parziali, ma di importanza cruciale: l'induzione di una remissione della fase attiva della malattia; il prolungamento della fase di remissione in modo che la malattia non si riattivi; la modifica del decorso della malattia mediante rallentamento della progressione o riduzione della frequenza degli attacchi acuti; il sollievo dai sintomi.

Lo studio di nuovi trattamenti nella SM per determinarne la sicurezza e

l'efficacia è un processo lento e difficile. E' difficile dimostrare il beneficio di un trattamento ed è cruciale valutare la sicurezza in relazione ai benefici.

Le conoscenze di base del processo patogenetico influenzano la scelta dei farmaci da utilizzare e studiare nella SM. Sono già in uso immunosoppressori e immunomodulatori, in grado di sopprimere o regolare le reazioni del sistema immunitario che portano all'attacco autoimmunitario nell'encefalo e nel midollo spinale, e i farmaci per il controllo dei sintomi (cosiddetti «sintomatici») che alleviando disturbi specifici migliorano la qualità della vita. Oltre ai farmaci precedenti, che vengono ulteriormente studiati per migliorarne l'efficacia e modularne l'utilizzo nei singoli casi, sono allo studio anche nuovi approcci sperimentali come ad esempio i neurotrofici, che dovrebbero preservare o ricostituire il tessuto nervoso lesionato dalla SM.

I risultati più recenti – che cosa può essere realmente vantaggioso e che cosa riserverà il futuro – sono dinamici e variano costantemente. Oggi sono disponibili, o in studio, nuove terapie per tutte le forme cliniche di SM.

Mentre da un lato le nuove conoscenze sulla SM stanno accelerando lo sviluppo di nuove terapie, dall'altro anche il miglioramento della qualità della vita è essenziale per le persone con la SM. Attualmente, i ricercatori stanno indagando campi strettamente correlati alla qualità di vita che comprendono la riabilitazione, la fatica, i disturbi cognitivi, la sessualità per identificarne gli approcci terapeutici più efficaci.

Gli investimenti per il futuro

Cinquanta esperti internazionali nei diversi campi della ricerca scientifica in rappresentanza delle organizzazioni internazionali che finanziano la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla si sono incontrati a Washington nell'aprile 2001 per discutere la relazione conclusiva dal titolo «Sclerosi Multipla: le attuali conoscenze e le strategie per il futuro», redatto dall'Istituto di Medicina degli Stati Uniti.

Nel 2000 l'Associazione Americana Sclerosi Multipla ha incaricato l'Accademia Nazionale delle Scienze di redigere, consultando esperti di ogni ambito, un'approfondita analisi dell'attuale stato delle conoscenze scientifiche e di indicare le linee strategiche della ricerca scientifica che potrebbero garantire i migliori risultati nel migliorare le conoscenze della sclerosi multipla, nell'avvicinarsi alla conoscenza delle cause e all'individuazione di una cura risolutiva nonché, infine, nell'offrire le migliori risoluzioni per il trattamento di chi deve convivere e combattere con le conseguenze del progredire della malattia.

Gli esperti hanno redatto una lista di diciotto raccomandazioni destinate alle organizzazioni (pubbliche e private) che, attraverso scelte accurate, dovranno indirizzare i propri finanziamenti. Queste raccomandazioni suggeriscono le linee guida per la futura ricerca sui meccanismi di malattia e sul trattamento della malattia stessa (1 - 11), sulla qualità di vita (12, 13) ed infine per promuovere e finanziare la ricerca scientifica stessa (13 - 18).

In questi anni l'AIMS e la FISM hanno già seguito questi indirizzi nella scelta dei progetti di ricerca finanziati e altrettanto è accaduto con i finanziamenti dati in Italia negli anni 95 - 2000 dall'Istituto Superiore di Sanità con i fondi del Ministero della Sanità.

E' importante che le risorse che nei prossimi anni saranno disponibili in Italia, da parte delle Istituzioni pubbliche, siano indirizzate verso un impiego efficace ed efficiente.

La discussione tra esperti a Washington ha sottolineato l'importanza degli sforzi che le Associazioni Nazionali, tra cui l'AIMS con la FISM, hanno messo in atto per reclutare e formare giovani ricercatori che dedichino con competenza ed entusiasmo la loro carriera scientifica allo studio della sclerosi multipla. In questo senso gli esperti hanno sottolineato la necessità che si intensifichino gli sforzi in questo senso coinvolgendo giovani impegnati nelle diverse discipline che concorrono a comprendere le possibili cause, lo sviluppo e il potenziale controllo terapeutico.

Le linee guida per la ricerca

Scopo principale della ricerca nella SM è sviluppare interventi che possano migliorare la qualità di vita delle persone con SM e prevenire o curare la SM. In particolare:

- Etiologia e patogenesi
- 1. Dovrà essere enfatizzata la ricerca sulle alterazioni patologiche alla base del decorso naturale della SM, perché essa può fornire la chiave per predire il decorso della malattia nel singolo paziente, per comprendere le basi fisiopatologiche, nonché fornire una base per sviluppare approcci terapeutici più efficaci.
- 2. La ricerca dovrà cercare di identificare i meccanismi del danno neuronale, come tale danno possa essere prevenuto e come gli oligodendrociti e gli astrociti siano coinvolti nei processi di danno e riparazione.
- 3. Dovranno essere identificati i geni che determinano la predisposizione a

sviluppare la SM, perché tale informazione potrebbe costituire uno strumento importante per chiarire le basi dei processi di malattia, e della prognosi e per sviluppare nuove strategie terapeutiche.

4. Dato che la scoperta di un eventuale agente patogeno della SM equivarrebbe a fornire la traccia singolarmente più importante per identificare trattamenti efficaci, la ricerca in tal senso deve continuare ad essere una alta priorità, ma deve essere condotta utilizzando metodologie potenti nuove ed efficienti
5. Rimane una priorità la ricerca per identificare gli eventi a cascata del sistema immunitario che culminano nella distruzione della mielina.

- Strumenti per la ricerca e la diagnosi

6. Si dovrà trarre maggiormente vantaggio dalle potenzialità nelle neuroimmagini come strumento per la ricerca di base e per la valutazione clinica.
7. Dovranno essere sviluppati i modelli animali che meglio riproducono le caratteristiche della SM e che permettano di studiare come specifiche molecole e cellule contribuiscono al processo della malattia.

- Terapie

8. Le strategie per la protezione e la riparazione delle cellule nervose, incluso l'utilizzo di fattori neuroprotettivi e di cellule staminali, rappresentano una grande promessa per la cura della malattia e dovrebbero essere una primaria priorità di ricerca.
9. Dovranno essere ricercati nuovi e più efficaci approcci terapeutici per il trattamento dei sintomi, inclusi il dolore neuropatico e i disturbi sensitivi.
10. Vista l'assenza di una cura risolutiva, dovranno essere studiati approcci integrati per la somministrazione delle sostanze terapeutiche oggi disponibili.
11. Dovranno essere sviluppate migliori strategie per trarre il massimo risultato scientifico possibile dalle sperimentazioni cliniche.

- Salute e qualità di vita

Dal momento della diagnosi il paziente si trasforma per sempre in una «persona che vive con SM». Anche in assenza di sintomi o segni neurologici, queste persone vivranno con la consapevolezza di un destino non prevedibile. E' perciò importante che i trattamenti impiegati non invadano

le attività quotidiane, le relazioni personali, la vita di famiglia, le attività lavorative e sociali.

12. I metodi per valutare lo stato di salute delle persone con SM dovranno essere ulteriormente sviluppati e validati per aumentare l'attendibilità e la potenza delle sperimentazioni cliniche e migliorare l'assistenza al singolo paziente.
 13. Dovranno essere identificate, mediante una collaborazione tra ricercatori clinici, responsabili dei servizi e persone con sclerosi multipla, strategie di ricerca per ottenere un miglioramento delle capacità dei pazienti nell'adattarsi alla malattia e nel vivere la propria vita; i loro bisogni prioritari dovranno essere prima identificati attraverso l'organizzazione di una serie di forum.
- Gestione della ricerca
14. Dovranno essere reclutati nuovi ricercatori per coinvolgerli nel campo specifico della SM e i programmi di formazione dovranno incoraggiare efficaci collaborazioni con ricercatori affermati nell'ambito specifico e nei campi affini.
 15. Dovrà essere condotto uno sforzo concertato per stimolare una collaborazione interdisciplinare permanente tra ricercatori clinici e ricercatori di base di aree rilevanti per la SM, nonché per coinvolgere ricercatori di altri campi nella ricerca sulla SM.
 16. Dovranno essere sviluppati programmi per migliorare l'efficienza della ricerca, incluse le collaborazioni che possono rendere possibili progetti su larga scala molto costosi (per esempio studi genetici, sperimentazioni cliniche).
 17. Devono essere sviluppate nuove strategie per incoraggiare una maggiore integrazione tra le varie discipline che sostengono e conducono le ricerche importanti per migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.
 18. Per evitare di investire risorse di ricerca in direzioni sbagliate potrebbe essere utile promuovere una struttura incaricata di condurre efficienti valutazioni di fronte a nuove ipotesi di agenti patogenesi e marker di malattia.

Bibliografia

- 1) «Multiple Sclerosis current status and strategies for the future», National Academy Press Institute of Medicine, 2001.

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Numero Verde 800-803028

La Sezione Provinciale più vicina è:

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Vico chiuso Paggi, 3
16128 Genova
tel. 010 27131
fax 010 2470226
Numero Verde 800 803028
www.aism.it
e-mail: aism@aism.it

Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi

Con la sclerosi multipla si deve convivere per decenni: la vita continua al di là della malattia. Non siamo malati, siamo persone con la sclerosi multipla. La qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie e sociali può fare la differenza tra una vita con la SM e una vita al di là della SM.

Questo volume affronta il tema della Qualità dei servizi sanitari per le persone con SM in Italia, partendo dalla realtà dei Centri clinici per la SM presenti sul territorio nazionale, esaminando la qualità dei servizi offerti da AISM, ma soprattutto definendo gli «Standard di Qualità» per i Centri clinici ovvero le caratteristiche che dovrebbero avere per soddisfare le aspettative dei loro clienti: le persone con SM.



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**



© SIS / La fleur studio