



Dipartimento di Neuroscienze del Farmaco e della Salute del Bambino



SOD Neurologia 2

Le linee di indirizzo regionali sul percorso assistenziale della sclerosi multipla

Luca Massacesi

Obiettivi del Percorso

- prevedere un'adeguata risposta ai bisogni di diagnosi, terapia, assistenza delle persone con sclerosi multipla,....., sviluppando un corretto percorso di presa in carico (condiviso con la persona e le sue reti)
- **Sostenere reti di centri neurologici dedicati alla SM (Centri SM), secondo standard organizzativi e procedurali omogenei**
- **Favorire, la collaborazione tra Centri SM della rete Toscana e.... tra essi e il territorio**
- **Sviluppare reti di tipo hub (incentrati nei Centri SM dislocati nelle AOU) e spoke (basati sui centri Ospedalieri) per quanto attiene la ricerca, l'alta formazione, l'acquisizione di un secondo parere clinico e gli approcci diagnostico - terapeutici centralizzati per prestazioni di particolare complessità.**

- Presa in carico
 - In questa fase prevalente sul Centro SM ospedaliero zonale, ma
 - condivisa con il MMG

Il Centro SM ospedaliero:

- È parte integrante delle UO di Neurologia delle Aziende territoriali e delle AOU della Regione Toscana;
- È presente in ogni Azienda territoriale provinciale e nelle AOU.
- Si dota di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Riabilitativo (PDTAR) sulla Sclerosi Multipla, formalizzato attraverso un atto deliberativo aziendale
- svolge all'interno delle AOU, oltre che un compito assistenziale, anche quello relativo alla ricerca, alla formazione, agli approcci diagnostico - terapeutici complessi e centralizzati, alla valutazione di casi di particolare complessità proposti dalla rete di area vasta; promuove l'integrazione con i Centri ospedalieri;

Criteri di accreditamento e compiti dei Centri SM ospedalieri

Criteri di accreditamento

- Dotazione minima: 2 neurologi e di 2 Infermieri; La dotazione di neurologi,, e personale infermieristico prevalentemente dedicato alla patologia dovrà essere commisurata al carico assistenziale di ciascun Centro dell'AOU
- il neurologo responsabile del Centro SM deve possedere una formazione specifica, e presidiare i processi diagnostici terapeutici assistenziali interfacciandosi con il personale medico ed infermieristico.
- il personale infermieristico che collabora alla presa in carico del paziente da parte del Centro, deve essere messo in condizione di gestire il bisogno assistenziale, di coordinarne il supporto logistico, di mantenere i contatti con il paziente ed i familiari, coordinare i contatti con gli specialisti dell'equipe interdisciplinare e con i servizi territoriali, e di partecipare a iniziative di aggiornamento e di formazione continua;

Compiti dei Centri SM

- Gestire la fase di diagnosi con esecuzione di esami strumentali, il trattamento dell'evento d'esordio, il follow-up clinico e di neuroimaging del paziente, il monitoraggio e della evoluzione della disabilità;
- pianificare gli interventi terapeutici DMT e sintomatici ed il follow-up della efficacia, della sicurezza;
- aggiornare periodicamente il MMG di riferimento delle condizioni e dei bisogni del paziente, attraverso metodi di comunicazione efficaci;
- costruire procedure condivise con il MMG o la AFT di riferimento, per interventi di urgenza (relativi a ricadute cliniche o eventi avversi seri delle terapie) che consentano la valutazione del paziente anche al di fuori della normale programmazione, e quindi la somministrazione di interventi appropriati, anche in sedi diverse da quelle ospedaliere;
- costituire un team interdisciplinare ed interprofessionale di specialisti, coordinati dal neurologo, comprendente le figure di radiologo, psicologo, psichiatra fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, urologo, oftalmologo, endocrinologo, fisiatra, gastroenterologo, andrologo, ginecologo, sessuologo, pneumologo, cardiologo, infettivologo, immunologo, neuroradiologo con i quali organizzare modalità di accesso dedicato;
- collaborare nella gestione domiciliare socio-sanitaria e riabilitativa dei pazienti con elevati gradi di disabilità, interagendo ed integrandosi con il medico di medicina generale ed i servizi, anche riabilitativi, territoriali;
- promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori attraverso audit professionali ed organizzativi, incontri scientifici e formativi anche interdisciplinari ed interprofessionali;
- collaborare con l'AOU di riferimento (rete hub & spoke) per l'acquisizione di un secondo parere clinico, le prestazioni diagnostico-terapeutiche per casi di particolare complessità, la ricerca clinica e l'alta formazione;

La Rete collaborativa dei Centri SM della Regione Toscana

Il MMG e/o la AFT dovrà

- Costruire e applicare procedure condivise con i Centri SM di riferimento, sia per interventi di urgenza che consentano la somministrazione di interventi appropriati anche in sedi diverse da quelle ospedaliere, e in generale la continuità assistenziale;
- collaborare nella gestione domiciliare socio-sanitaria e riabilitativa dei pazienti con elevati gradi di disabilità, interagendo ed integrandosi il centro SM di riferimento ed i servizi territoriali;
- collaborare con il Centro SM al follow up dei pazienti nel periodo tra le visite programmate, anche per quanto riguarda la prescrizione e la valutazione degli esami ematochimici necessari al monitoraggio dei trattamenti.

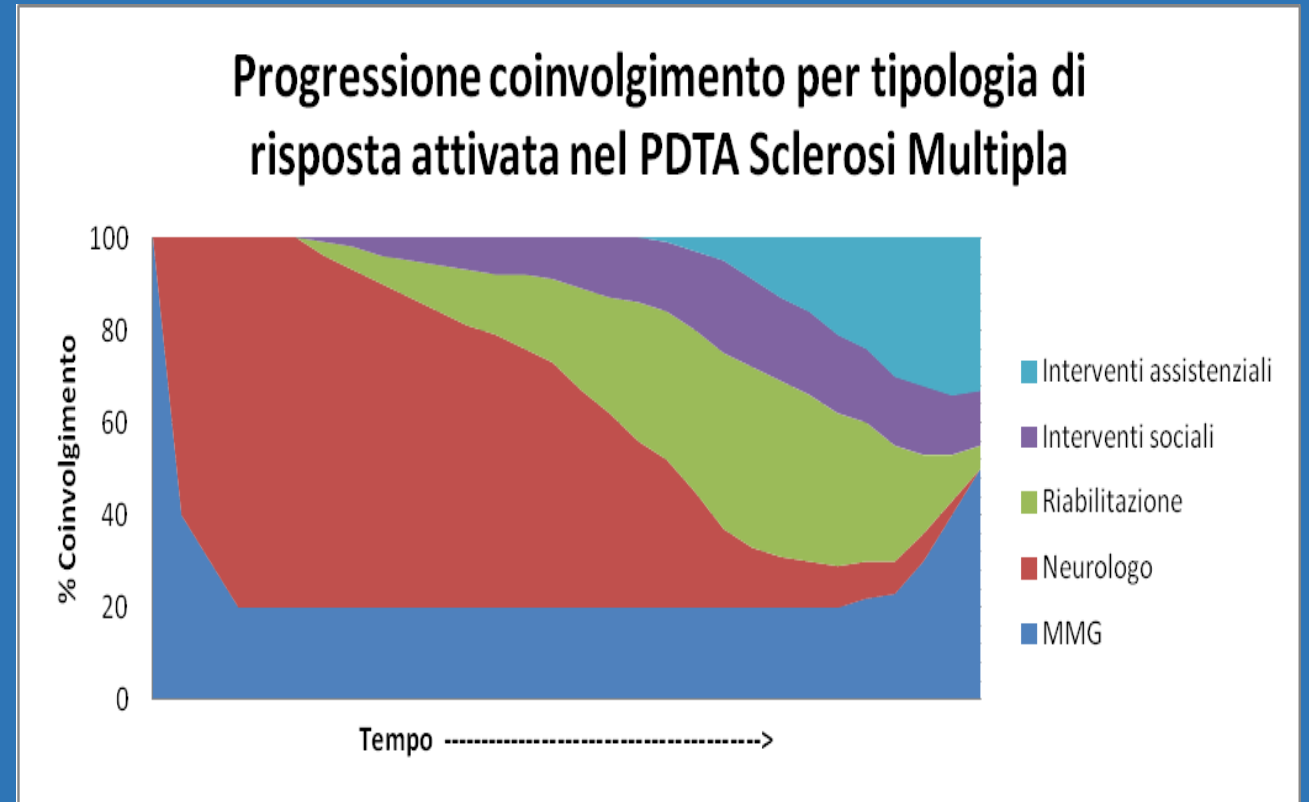
Il Centro SM Dovrà:

- predisporre linee guida e PDTA di area vasta;
- applicare gli algoritmi diagnostici, a partire da un corretto utilizzo della diagnostica RMN;
- monitorare l'appropriatezza prescrittiva, gli effetti indesiderati e le reazioni avverse dei farmaci inclusi nei trattamenti di II linea, basandosi anche sui flussi provenienti dal registro AIFA;
- partecipare ai programmi formativi, di aggiornamento e ricerca;
- prevedere la partecipazione di un rappresentante dell'associazione dei pazienti
- Le reti collaborative di area vasta possono essere utilizzate anche per sopperire ad eventuali difficoltà organizzative nell'erogazione delle prestazioni (carenza di personale, di spazi, di strumentazione diagnostica, gestione delle urgenze, etc.).
- La Rete di area vasta garantisce che l'AOU di riferimento di area vasta:
 - svolga attività di alta formazione e di aggiornamento per il personale dedicato;
 - promuova seminari scientifici, audit periodici sui casi clinici e le terapie, eroghi prestazioni centralizzate di elevata complessità diagnostica e terapeutica;
 - valuti e fornisca secondi pareri per casi clinici di particolare complessità;
 - proponga protocolli di studio e di ricerca.

La fase intermedia e avanzata della malattia, riabilitazione e presa in carico territoriale.

Gruppo di lavoro. Benvenuti Francesco, Dei Simona, Iudice Alfonso, Laddaga Cristina, Lombardi Bruna, Marconi Roberto, Massacesi Luca, Maurri Sandro, Pagliacci Donatella, Repice Anna Maria, Sanquerin Andrea, Ulivelli Monica

- La definizione del PDTA in queste fasi di malattia si basa sulla constatazione di una progressività e gradualità della transizione delle condizioni cliniche dalle fasi precedenti,
- Non categoria temporale rigidamente definita,...



Fase secondariamente progressiva

Obiettivi del percorso

- Identificazione delle specificità assistenziali specifico per i pazienti SPSM.
- Definizione dei compiti dei Centri SM e del territorio in questa fase di malattia, per:
 - identificare percorsi anche alternativi a quelli prevalentemente intra-ospedalieri, caratteristici delle fasi precedenti di malattia
 - garantire un approccio integrato di risposte sia sanitarie che socio-assistenziali
 - garantire ai pazienti trattamenti sintomatici, riabilitazione, assistenza e presa in carico territoriale, l'adeguata integrazione e raccordo con il Centro Clinico di riferimento, con particolare riguardo alle figure del neurologo e dell'infermiere.

Personale

- personale sanitario e socio-assistenziale con competenze differenziate in ambito:
 - neurologico,
 - riabilitativo,
 - medico generale,
 - medico specialistico (fisiatra, foniatra, urologico, psichiatrico, ortopedico, ecc.)
 - infermieristico e sociale con il supporto integrato delle associazioni dei pazienti, in particolare dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM).
- In questa fase il MMG e le AFT, diventano progressivamente le figure centrali per il coordinamento di un PDTA che avviene anche attraverso le:
 - 'unità di cure primarie',
 - articolazioni infermieristiche
 - "Case della Salute" costituite da diverse figure professionali:
 - tali aggregazioni costituiscono punti nodali per la presa in carico del paziente, insieme al neurologo di riferimento e un gruppo di specialisti utili (fisiatra, terapeuta della riabilitazione, infermiere del territorio, urologo, foniatra, assistente sociale ecc.) e stabilisce in base alle necessità contingenti del paziente, piani di intervento con conseguente attivazione delle diverse figure professionali, secondo procedure stabilite e percorsi strutturati.

Fase secondariamente progressiva

Compiti del Centro Sclerosi Multipla

- In questa fase di malattia il Centro SM può svolgere ruoli diversi in accordo al prevalere di bisogni assistenziali generici o di bisogni specialistici, in accordo alle proprie competenze ed in accordo ai modelli organizzativi locali:
- Cede progressivamente la presa in carico al MMG con il quale concorda la definizione del programma Diagnostico-Terapeutico, mantenendo per sé un ruolo principalmente di consulenza; si ritiene questo metodo più adatto alle fasi molto avanzate di invalidità;
- mantiene un ruolo nella presa in carico garantendo il necessario collegamento/integrazione per la realizzazione del progetto di presa in carico territoriale (NB: vocazioni diverse)

Compiti del MMG

- Il MMG attiva e coordina, in base all'organizzazione dei servizi territoriali della propria Asl, le seguenti iniziative di supporto assistenziale alla persona:
- la risposta ai bisogni assistenziali (malattie concomitanti e complicanze del deficit neurologico come gestione dell'incontinenza, prevenzione e gestione delle piaghe da decubito, ADI, ecc.); questo attraverso un presa in carico anche da parte di equipe territoriale, con eventuale attivazione di supporto domiciliare, specialmente dei pazienti con forte limitazione dell'autonomia.
- gli interventi a carattere preventivo (educazione dell'alimentazione, attività fisica, compresa quella adattata);
- informazione, filtro e attivazione delle risposte rispetto ai servizi territoriali (es. assistenza domiciliare), ai percorsi attivabili (es. visita di invalidità, 104) ed ai percorsi riabilitativi (assistenza protesica, trattamenti riabilitativi, counseling, gestione dell'assistenza riabilitativa domiciliare ecc.);
- predisposizione di efficienti canali di comunicazione con il Centro SM, con il team riabilitativo territoriale accreditato e con le UVM; preferibili i mezzi telematici, es. email

Conclusioni

- Base di partenza su cui lavorare, non punto di arrivo:
 - costruire la cabina di Regia
 - Coordinamento inter-area vasta
- Principi individuati estensibili ad altri tipi di cronicità neurologiche

Grazie dell'attenzione

massacesi@unifi.it

Il prof. Luca Massacesi, non ha conflitti di interesse da dichiarare sul tema oggetto della presentazione.