

Battaglia M. A. ^{1,2}, Bezzini D. ^{1,2}, Borgese A. ³, Franzone G. ³, Bandiera P. ³
^[1] Dipartimento di Scienze della Vita, Università di Siena, ^[2] Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova,
^[3] Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova

INTRODUZIONE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia che colpisce quasi 110.000 persone in Italia con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini e si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno. La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni di età. La sclerosi multipla può manifestarsi con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella progressiva, rispettivamente nell'85% e nel 15% dei casi.

È una malattia autoimmune cronico degenerativa ingravesciente ad alta complessità che colpisce il sistema nervoso centrale e necessita l'attuazione di programmi di cura e assistenza diversificati per fase di malattia, per età, per sintomatologia e livello di disabilità, per bisogno di ciascuno.

Nel processo di presa in carico la persona con SM vive un momento di disorientamento dovuto alla molteplicità di soggetti con cui deve interagire. Le carenze del modello di presa in carico territoriale hanno delle ripercussioni sull'efficacia delle risposte ai bisogni della persona, nonché sull'attivazione di servizi adeguati rispetto alle specifiche situazioni cliniche e sociali.

In molte Regioni e singole Aziende ospedaliere/territoriali sono stati definiti/sono in corso di definizione PDTA di riferimento.

Lo scopo dello studio è valutare lo stato dell'arte dei PDTA per la SM in Italia.

METODI

Sono stati analizzati i PDTA regionali già formalizzati e la documentazione di lavoro utilizzata per definirli. È stato fatto un confronto rispetto alle indicazioni espresse dalla Associazione Italiana Sclerosi Multipla sulla definizione dei requisiti ritenuti necessari per un percorso ideale di riferimento e una presa in carico integrata socio-sanitaria e in ottica di collegamento ospedale-territorio.

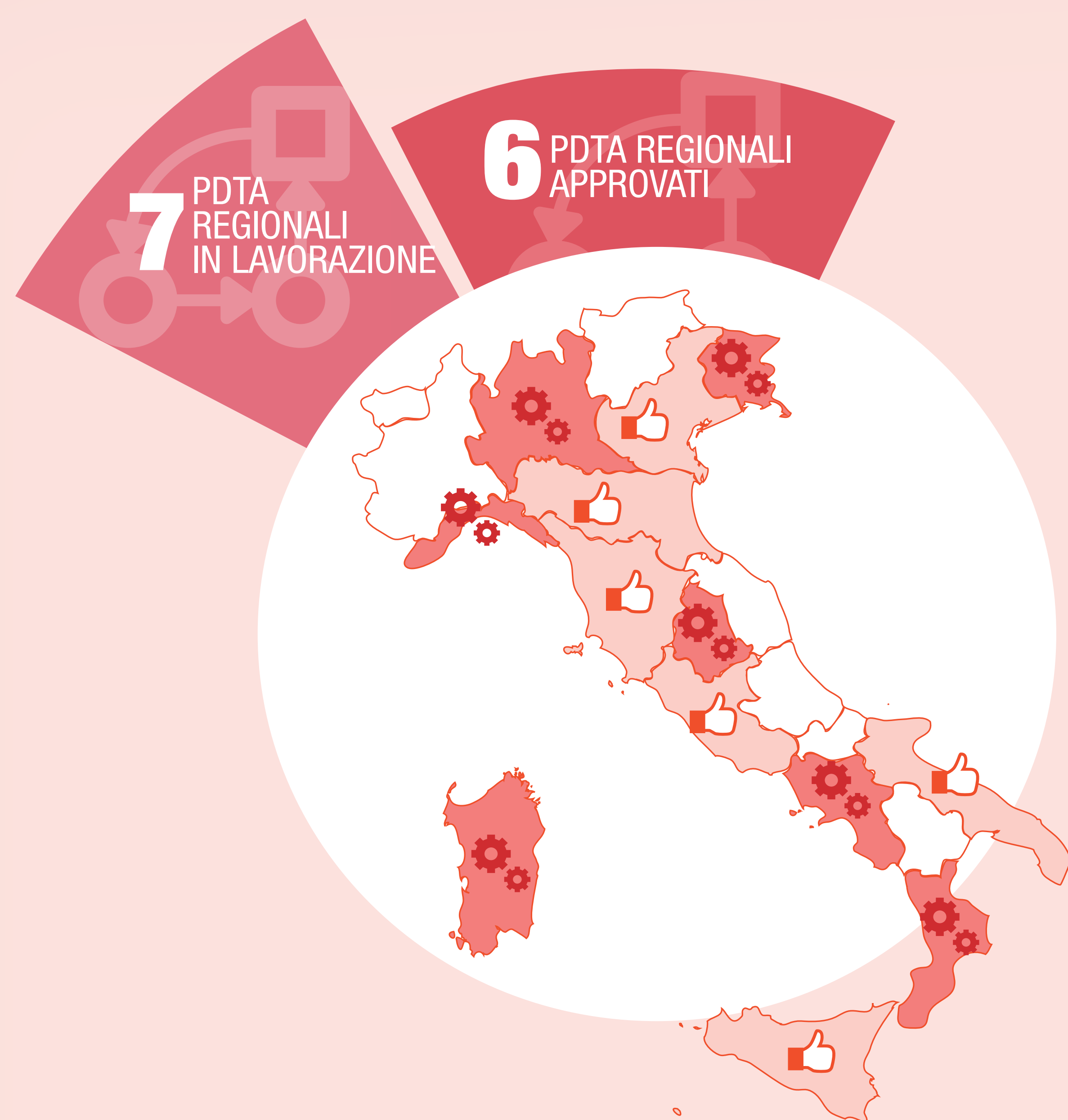
RISULTATI

Ad oggi sono 6 le Regioni che hanno adottato e formalizzato PDTA regionali per la SM: Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia. L'impostazione dei PDTA varia da una Regione all'altra ed emergono buone prassi ma anche criticità quali: differenze metodologiche nella costruzione dei percorsi; differente modalità di articolazione della rete clinica di riferimento; approcci diversificati nella fissazione o meno di livelli di riferimento cui tendere; attenzione differente rispetto ai temi della riabilitazione, dell'accertamento medico legale, della continuità assistenziale, dell'integrazione socio-sanitaria.

A titolo di esempio, si citano tre diversi approcci metodologici: elaborazione di protocolli con taglio tecnico/operativo e caratterizzati da grafici e algoritmi (modello pugliese); suddivisione del documento tra percorso reale e ideale (modello veneto); elaborazione di un documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con SM e di un allegato tecnico con i percorsi specifici (modello Emilia Romagna).

Vi è però un comune denominatore a tutti i percorsi per la SM ad oggi formalizzati: la volontà di tutte queste Regioni di non focalizzarsi sulla riorganizzazione della rete dei Centri Clinici ma di definire politiche e programmi volti alla promozione dell'integrazione con i territori e con la realtà dei bisogni di cura e di assistenza delle persone con SM, non soltanto riferiti alla gestione del farmaco ma legati all'intero percorso di vita della persona.

Nella tabella viene presentata l'analisi dei PDTA regionali secondo gli elementi qualificanti che dovrebbero caratterizzare la definizione di un percorso ideale di presa in carico della persona con SM. Per ciascun PDTA in tabella vengono espressi in codice colore la conformità totale (verde), parziale (giallo) e la non conformità (rosso).



| PDTA REGIONALI PER LA SM | Elementi qualificanti | Sicilia | Lazio | Veneto | Toscana | Emilia Romagna | Puglia |
|---|---|---------|-------|--------|---------|----------------|--------|
| Composizione del tavolo | Presenza rappresentanti Rete Centri clinici, Reti riabilitative; Direzioni regionali, Associazione di rappresentanza, altri operatori (es. Medici di Medicina Generale - MMG, Direttori Distretto) | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Ricostruzione corte di popolazione con SM | Accuratezza processo di ricostruzione prevalenza SM attraverso i flussi correnti rilevanti combinati con i dati forniti dai Centri clinici | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Ricognizione della struttura dell'offerta | Ricostruzione dati relativi alla dotazione di risorse e strumenti dei Centri clinici e del livello di funzionamento e standard di servizio | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Riconoscimento e valorizzazione della rete dei Centri clinici | Livello di formalizzazione e valorizzazione della rete dei Centri clinici | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Individuazione livello di riferimento di presa in carico | Previsione, oltre un livello ideale, di un primo nucleo essenziale di presa in carico da assumere come percorso necessario di riferimento | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Differenziazione per forme di malattia e disabilità | Declinazione del PDTA in modelli di percorsi differenziati per forma di malattia, fase di disabilità, fragilità socio-ambientale | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Protocollo diagnostico | Garanzia di diagnosi tempestiva secondo i protocolli previsti dalle più aggiornate linee guida: attenzione specifica alla comunicazione della diagnosi | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Protocollo terapeutico | Garanzia di trattamento tempestivo su base personalizzata, anche con riferimento ai farmaci sintomatici | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Presa in carico e continuità ospedale-territorio | Presa in carico globale sin dalla diagnosi, piani individualizzati, approccio interdisciplinare, integrazione socio-sanitaria, istituzione della figura del <i>case manager</i> , valorizzazione ruolo reti informali e associazioni; definizione ruolo del MMG, accoglienza e presa in carico territoriale PUA e UVM | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Percorso riabilitativo | Progetti di riabilitazione individualizzati, visita fisiatrica fin dalla diagnosi, differenziazione percorsi in base al livello di disabilità, collegamento con rete di cure palliative, attenzione a ricoveri impropri, accesso agli ausili in modo tempestivo e personalizzato | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Accertamento medico legale | Espressa previsione di una sezione del documento dedicato all'accertamento medico legale; raccomandazione adozione Linee Guida AISM/INPS/SIN - SN e AISM-SIMLII per valutazione idoneità alla mansione. Rappresentanza Associazione pazienti in sede di commissione | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Protocolli specifici | Richiamo a documenti specifici prodotti dai gruppi di lavoro riconosciuti in materia pediatrica (cfr. IPED MS). Attenzione a percorsi specifici per donne (gravidanza) e gravi o gravissimi (non autosufficienza, vita indipendente, residenzialità) | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Registro SM | Previsione dell'istituzione o, se già attivato, consolidamento e sviluppo di un registro regionale di patologia per finalità di governo e programmazione sanitaria, integrato con il Registro Italiano SM attivato da FISM | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Sistema di indicatori | Adozione di un set di indicatori composito basato su obiettivi e risultati attesi dal PDTA: di processo (es. delibere recepimento PDTA nelle Aziende), di esito (tempi attesa, volumi, esito); di partecipazione (coinvolgimento persona con SM nella definizione del percorso individualizzato, nel progetto riabilitativo), ecc | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Adozione deliberazione / atto di programmazione | Delibera di Giunta regionale o equivalente. Mandato alle DG di adozione del PDTA nel contesto ospedaliero e territoriale; adozione atti di programmazione (inserimento PDTA negli obiettivi annuali; formazione operatori; potenziamento risorse per rete Centri clinici, ecc) | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Comunicazione e diffusione | Pubblicazione PDTA sul sito regionale; organizzazione convegni e momenti informativi e formativi per operatori; adozione di programmi di informazione per le persone con SM; traduzione dei PDTA aziendali nelle carte dei servizi. | ● | ● | ● | ● | ● | ● |

LEGENDA:
 semaforo verde: conforme all'elemento qualificante
 semaforo rosso: non conforme all'elemento qualificante
 semaforo giallo: parzialmente conforme all'elemento qualificante

PDTA REGIONALI ADOTTATI

| | |
|----------------|--|
| Sicilia | Decreto Regionale 15 settembre 2014 |
| Lazio | Decreto del Commissario in Acta n. U00386 del 13 novembre 2014 |
| Veneto | Delibera Giunta Regionale n. 758 del 14 maggio 2015 |
| Toscana | Delibera Giunta Regionale n. 686 del 25 maggio 2015 |
| Emilia Romagna | Delibera Giunta Regionale n. 1134 del 3 agosto 2015 |
| Puglia | Deliberazione del Direttore Generale Ares Puglia n.15/2016 |

CONCLUSIONI

La costruzione del PDTA e pertanto del processo di integrazione tra i "nodi" della rete non può prescindere dalla preliminare identificazione dei bisogni - specifici del territorio - cui garantire risposte, dalla identificazione formale dei soggetti istituzionali presenti sul territorio, dalla esplicitazione degli impegni che fanno capo a ciascun soggetto, dalla definizione delle procedure da adottare per realizzare un effettivo coordinamento a garanzia di una risposta efficace e integrata ai bisogni individuati.

Fondamentale risulta dunque individuare un percorso ideale di presa in carico sulla base del quale, a partire dal percorso reale (attuale), si attivino percorsi di riferimento all'interno dei contesti regionali, per tendere nel tempo a realizzare quanto contenuto nel percorso ideale.

Le difformità, solo in parte giustificate dai diversi contesti organizzativi regionali e con il rischio di situazioni di forti iniquità e ineguaglianza nell'accesso alle cure e assistenza da parte dei pazienti, richiedono un percorso di creazione o modifica, ove presenti, di tavoli permanenti per l'aggiornamento nel tempo dei contenuti del PDTA e il monitoraggio della concreta applicazione e declinazione delle indicazioni regionali nei territori di riferimento, con collegamento ospedale-servizi territoriali, attraverso, altresì, la costruzione e l'applicazione di un set di indicatori ad hoc per la SM.

BIBLIOGRAFIA

- "Barometro della sclerosi multipla 2016", AISM, 2016, ISBN 9788871481173.
- "Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla", AISM, 2014, ISBN 9788871480848.
- "Rete regionale per la gestione clinica dei soggetti affetti da Sclerosi multipla", Decreto Regionale Sicilia 15 settembre 2014
- "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sclerosi Multipla", Decreto del Commissario ad Acta, Regione Lazio n. U00386 del 13 novembre 2014
- "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Sclerosi Multipla nella Regione Veneto", Delibera Giunta Regionale Veneto n.758 del 14 maggio 2015
- "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la Sclerosi Multipla", Delibera Giunta Regionale Toscana n. 686 del 25 maggio 2015
- "Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con Sclerosi Multipla (SM) in Emilia Romagna", Delibera Giunta Regionale E-R n. 1134 del 3 agosto 2015
- "Percorso Diagnostico Terapeutico Riabilitativo Assistenziale (PDTRA) per la gestione integrata della sclerosi multipla", Deliberazione del Direttore Generale Ares Puglia n. 15/2016