



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

**Allegato alla Delib.G.R. n. 11/15 del 30.4.2024**

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA)  
PER LA SCLEROSI MULTIPLA NELLA REGIONE SARDEGNA**





**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## Sommario

<b>1. PREMESSA</b> .....	<b>4</b>
<b>2. LA SCLEROSI MULTIPLA</b> .....	<b>4</b>
2.1. INTRODUZIONE .....	4
2.2. EPIDEMIOLOGIA .....	5
2.3. PATOGENESI .....	6
2.4. IL PERCORSO DIAGNOSTICO .....	6
2.5. IL PERCORSO TERAPEUTICO .....	10
<i>I farmaci modificanti il decorso della malattia</i> .....	10
<i>Terapie sintomatiche</i> .....	13
<i>Terapie non farmacologiche</i> .....	13
<i>Vaccinazioni</i> .....	13
2.6. COSTI DELLA SM .....	14
<b>3. IL PDTA PER LA SM</b> .....	<b>15</b>
3.1. INDICAZIONI GENERALI .....	15
3.2. RETE DI OFFERTA REGIONALE .....	16
3.3. GOVERNANCE DEL PDTA REGIONALE ED AZIENDALE .....	18
3.4. LE FIGURE PROFESSIONALI DELLA PRESA IN CARICO .....	18
<b>4. IL PDTA PER LA SCLEROSI MULTIPLA: MODELLO ORGANIZZATIVO</b> .....	<b>21</b>
4.1. GLI ATTORI DEL PDTA .....	21
4.2. IL CENTRO SM COMPETENZE FONDAMENTALI .....	23
4.3. L'ORGANIZZAZIONE TERRITORIALE: ELEMENTI NECESSARI PER UNA CORRETTA PRESA IN CARICO .....	25
4.4. IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI .....	30
<b>5. IL PERCORSO DEL PAZIENTE</b> .....	<b>30</b>
5.1. PERCORSO DIAGNOSTICO .....	30
5.2. IL PERCORSO TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE .....	32
<i>Evento ricaduta</i> .....	33
<i>Modifica dello stato funzionale</i> .....	34
<b>6. INDICATORI E PROCESSO DI MONITORAGGIO DEL PDTA PER LA SM</b> .....	<b>34</b>
<b>7. IL PERCORSO RIABILITATIVO</b> .....	<b>36</b>
7.1. PREMESSA .....	36
7.2. RIABILITAZIONE E SM .....	36
7.3. ELEMENTI FONDAMENTALI DEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO .....	37
7.4. PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE .....	38
7.5. REGIMI RIABILITATIVI .....	39
<b>8. IL PERCORSO ACCERTATIVO</b> .....	<b>39</b>
<i>La Sclerosi Multipla in età Pediatrica</i> .....	40



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

<b>9</b>	<b>TELEMEDICINA E SM</b> .....	<b>42</b>
<b>10</b>	<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>44</b>
	<b>ALLEGATO 1 - PACCHETTO DIAGNOSTICO</b> .....	<b>46</b>
	<b>ALLEGATO 2 - PROTOCOLLO RM DA CONDIVIDERE CON TUTTE LE STRUTTURE</b> .....	<b>48</b>
	<b>ALLEGATO 3 – MAPPE DEGLI EPISODI</b> .....	<b>51</b>



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## **1. Premessa**

Il presente documento nasce dall'esigenza di un aggiornamento del precedente PDTA Regionale per la Sclerosi Multipla (SM) approvato con deliberazione di Giunta regionale n. 7/48 del 12/02/2019, anche a seguito del PDTA AGENAS, pubblicato nel 2021, che fornisce le linee di indirizzo per la creazione delle Reti di assistenza.

Lo scopo del PDTA regionale, in analogia con il documento ministeriale sopra citato, è quello di delineare un percorso nel quale la persona con SM è posta al centro delle attività assistenziali. L'accesso ai servizi e alle competenze professionali può infatti essere garantito alla persona soltanto con un adeguato assetto organizzativo, che sia fondato sulla creazione di una rete di assistenza per la patologia, presente e omogenea in tutto il territorio regionale.

Nel contesto della rete assistenziale, un ruolo fondamentale di guida e coordinamento è storicamente svolto dai centri SM di ambito ospedaliero, che restano centrali nel percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale. Una parte significativa della efficienza della rete assistenziale è tuttavia dipendente da un esteso coinvolgimento del territorio, e da una costante collaborazione fra i centri SM e il distretto sociosanitario di riferimento della persona.

Al fine di garantire l'effettiva applicazione del percorso, nel presente PDTA regionale sono inserite tempistiche precise per la redazione e applicazione dei PDTA aziendali.

Infine, viene delineato il ruolo fondamentale del Tavolo tecnico regionale per la SM che ha il compito di verificare l'applicazione nei diversi contesti regionali e l'efficienza della rete assistenziale regionale attraverso opportuni strumenti di monitoraggio.

## **2. La Sclerosi Multipla**

### **2.1. Introduzione**

La SM è una malattia cronica, neurodegenerativa, che rappresenta la più comune causa di disabilità non traumatica tra i giovani adulti.

Rappresenta un modello di malattia multifattoriale, con un meccanismo di base caratterizzato da un substrato di suscettibilità genetica e dall'azione di differenti fattori ambientali, tra cui la carenza di vitamina D, l'infezione da virus di Epstein Barr, l'obesità e il fumo di sigaretta (Dobson 2019).

Dal punto di vista patogenetico la SM è caratterizzata da un processo autoimmune a carico del Sistema Nervoso Centrale (SNC) mediato da linfociti B e T, che determina infiammazione e



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

neurodegenerazione. Tali aspetti sono entrambi presenti, per quanto in maniera differente, fin dall'esordio e caratterizzano tutte le fasi della malattia.

In circa il 90% delle persone, l'esordio della malattia è caratterizzato da una ricaduta clinica e il decorso è detto recidivante-remittente (RR). Durante la storia naturale di malattia, una quota significativa di pazienti sperimenta negli anni una transizione verso una forma secondariamente progressiva (SP). Nel restante 10% il decorso è progressivo sin dall'esordio ed è definito primariamente progressivo (PP). Le forme progressive vengono ulteriormente classificate in relazione alla presenza/assenza di attività infiammatoria e progressione del deficit funzionale in un determinato momento di osservazione (Lublin 2014)

Qualunque sistema funzionale del SNC può essere interessato dalla malattia, che si manifesta quindi in maniera estremamente eterogenea e imprevedibile nei diversi individui. I sintomi possono riguardare la sfera motoria, sensitiva, dell'equilibrio, visiva, sfinterica, cognitiva, comportando una complessità gestionale della persona affetta da SM, che deve convivere con una malattia cronica con frequente necessità di un approccio multidisciplinare.

## **2.2. Epidemiologia**

L'incidenza e la prevalenza della SM sono in aumento sia nelle aree sviluppate che nei Paesi in via di sviluppo.

L'esordio è in genere tra i 20 e i 40 anni, ma può interessare anche la fascia pediatrica della popolazione; negli ultimi anni si osserva inoltre un incremento dei casi a esordio clinico tardivo (oltre i 55 anni di età). La SM colpisce in maniera nettamente prevalente il sesso femminile e tale divario di genere è in costante aumento, avendo raggiunto il rapporto 3:1 (F:M) nelle aree sviluppate. (Dobson 2019)

E' ampiamente descritto in letteratura l'incremento di incidenza e prevalenza della SM correlato alla latitudine, pur con determinate eccezioni, fra le quali la Sardegna, che presenta tassi di malattia fra i più alti a livello mondiale.

Nel 2023 si contano in Italia circa 137.000 persone affette da SM, con un'incidenza di 3.600 nuovi casi all'anno (6 all'anno ogni 100.000 persone) e una prevalenza media nazionale di 221/100.000 abitanti (Barometro 2023). I dati relativi alla Sardegna indicano numeri estremamente più alti, con incidenza di 12 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone e prevalenza di circa 410 casi/100.000 abitanti. Al 1



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Gennaio 2022 la prevalenza stimata era di 6.590 casi, mentre l'incidenza stimata nel 2022 era di 190 casi. (Barometro 2022)

### **2.3. Patogenesi**

Il dato patologico caratteristico della SM è la presenza nel SNC di un infiltrato infiammatorio perivenulare che conduce alla formazione delle classiche lesioni demielinizzanti presenti sia nella sostanza bianca che in quella grigia. Se nel contesto del decorso recidivante-remittente prevale la presenza di lesioni infiammatorie acute responsabili delle ricadute cliniche, nelle fasi progressive si trovano prevalentemente placche inattive circondate da microglia attivata e un danno assonale focale e diffuso progressivamente più evidente, che determina lo sviluppo di disabilità motoria e cognitiva. (Lassmann 2013, Dobson 2019)

La progressione della disabilità è stata per lungo tempo considerata secondaria all'attività infiammatoria acuta, ma è ormai evidente la presenza di una progressione indipendente dalle ricadute sin dalle fasi precoci di malattia; tale processo è correlato allo "smouldering disease" che può interessare tutto il SNC. (Giovannoni 2022) Si ritiene che tale aspetto sia determinato da processi tardivi tempo-dipendenti secondari a vari fattori, tra cui: disfunzioni mitocondriali, attivazione dell'immunità innata, cambiamenti dell'immunità adattativa, processi cellulari legati all'invecchiamento, infezioni sistemiche e localizzate al SNC, stili di vita e presenza di comorbidità. (Giovannoni 2022)

Agire sulle fasi precoci della malattia con trattamenti modificanti il decorso, sopprimendo le ricadute e la formazione di nuove lesioni, è considerata attualmente la migliore arma a disposizione per raggiungere l'obiettivo primario di evitare la disabilità nel lungo termine legata all'attività infiammatoria e alla componente neurodegenerativa secondaria a essa.

La necessità di mettere in atto tale strategia di trattamento precoce e personalizzato rappresenta il principale motivo per il quale è indispensabile prevedere una presa in carico di alto livello specialistico con regolare follow-up nel corso del tempo.

### **2.4. Il percorso diagnostico**

I criteri diagnostici per la SM si sono evoluti numerose volte nel corso degli anni, al fine di permettere una diagnosi sempre più precoce preservando la necessaria accuratezza.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

I criteri correntemente in uso sono quelli di McDonald, revisionati nel 2017. (Thompson 2017) Quest'ultima revisione pone particolare attenzione alle diagnosi differenziali, alle presentazioni atipiche di SM e all'applicazione dei criteri in popolazioni particolari (etnie ed età di esordio diverse da quelle classiche).

Il fine ultimo della diagnosi precoce è la presa in carico della persona e l'utilizzo di adeguati trattamenti modificanti il decorso (Disease-modifying treatments, DMTs) sin dall'esordio della malattia; i dati di letteratura indicano infatti, in maniera univoca, che l'azione di tali farmaci sulla prevenzione della disabilità a lungo termine è tanto maggiore quanto prima vengono utilizzati.

La precocità della diagnosi deve andare di pari passo con la sua accuratezza, sia per ovvie ragioni etiche, sia in considerazione dei costi elevati dei trattamenti in uso, delle risorse umane, laboratoristiche e strumentali richieste per la loro somministrazione e il loro monitoraggio, dei possibili effetti collaterali ed eventi avversi a essi legati.

A tal fine è indicato che il processo diagnostico venga messo in atto in strutture con elevata competenza nell'ambito della patologia. È infatti fondamentale che l'integrazione dei dati clinici, laboratoristici e strumentali venga effettuata da un Neurologo esperto in SM, che possa riconoscere le "red flags" indicative di diagnosi alternative e porre al contempo una diagnosi di SM quanto più precoce possibile. I criteri diagnostici per la SM devono essere applicati a pazienti con un quadro clinico suggestivo di SM o che presentano una sindrome clinicamente isolata (CIS), ovvero un episodio clinico monofasico indice di un evento infiammatorio demielinizzante mono o multifocale del SNC, della durata superiore alle 24 ore, a insorgenza acuta o subacuta, in assenza di febbre o infezioni. A tale episodio può seguire un recupero completo o incompleto del deficit neurologico. Le manifestazioni cliniche più frequenti includono l'interessamento monolaterale del nervo ottico e quello focale del midollo spinale, del tronco encefalico, del cervelletto e sovratentoriale. Sono invece considerate atipiche, come sintomo d'esordio, le neuriti ottiche bilaterali, le mieliti trasverse, la cefalea, e le alterazioni dello stato di coscienza.

I principi cardine dei criteri di McDonald includono la disseminazione delle lesioni nello spazio (Dissemination in space, DIS) e nel tempo (Dissemination in time, DIT), oltre alla esclusione di altre patologie che possono spiegare meglio la sintomatologia e/o i reperti strumentali e laboratoristici riscontrati nello specifico paziente ("no better explanation").

La DIS consiste nella presenza di manifestazioni cliniche indicative di interessamento di almeno due sedi del SNC, oppure nella presenza di lesioni caratteristiche della malattia in almeno due sedi tipiche:



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

periventricolare, corticale o juxtacorticale, infratentoriale e midollare. La DIT viene determinata dalla presenza di due episodi clinici separati nel tempo, ma anche dall'evoluzione, a esami RM consecutivi, del quadro neuroradiologico (nuove lesioni in RM diverse o contemporanea presenza di lesioni captanti e non captanti mdc) e/o dalla presenza di alterazioni tipiche all'esame del liquor (sintesi di bande oligoclonali).

Nella pratica clinica, il percorso diagnostico viene avviato in presenza di disturbi neurologici suggestivi di SM. La presa in carico in tale contesto deve preferibilmente prevedere un percorso in un setting ambulatoriale e di Day Hospital. La necessità di ricovero in reparto per acuti dovrebbe essere determinata esclusivamente in presenza di segni e sintomi che richiedono una ospedalizzazione per monitoraggio o trattamenti urgenti non eseguibili in un contesto ambulatoriale.

A prescindere dal regime assistenziale, è comunque fondamentale che tale percorso sia intrapreso già al primo episodio di malattia demielinizzante e che si concluda con una diagnosi di patologia entro un mese dall'esordio.

Gli accertamenti necessari al fine di raggiungere un'elevata accuratezza diagnostica sono:

- esami ematochimici di routine:
  1. screening autoimmunitario e trombofilico;
  2. RM encefalo e midollo eseguita secondo standard specifici;
  3. potenziali evocati visivi, del tronco e somatosensoriali;
  4. rachicentesi per esame immunologico del liquor (ricerca di sintesi intratecale di bande oligoclonali e IgG index) da effettuarsi presso laboratori certificati, con adeguato controllo di qualità.

Ulteriori esami strumentali e/o di laboratorio possono essere utili esclusivamente in presenza di quadri clinici che richiedono una diagnosi differenziale più approfondita.

Si sottolinea l'importanza che il processo diagnostico venga messo in atto da neurologi esperti che applichino correttamente i criteri di McDonald 2017 e che possano accedere in maniera tempestiva a tutti gli accertamenti necessari, in modo da evitare diagnosi errate con tutte le conseguenze sociali, etiche ed economiche che ciò comporta. Attenzione particolare, come sottolineato dagli stessi criteri, deve essere posta nelle popolazioni particolari, quali i soggetti in età evolutiva e le persone appartenenti a etnie diverse da quella caucasica.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

La principale diagnosi differenziale è costituita dalla necessità di identificare altre patologie demielinizzanti con manifestazioni cliniche e quadri radiologici per alcuni aspetti comuni rispetto alla SM, ma con prognosi e trattamenti differenti: i disordini dello spettro delle neuromieliti ottiche (NMOSD) e le patologie associate ad anticorpi anti glicoproteina mielinica oligodendrocitaria (MOGAD). Tali malattie vanno sospettate a seconda dell'esordio clinico (esempio neurite ottica bilaterale, mielite trasversa, sindrome del tronco e dell'aria postrema), in caso di RM encefalo nella norma o atipica e in popolazioni che ne sono maggiormente colpite quali i bambini. Per escludere/confermare tali patologie si esegue la ricerca di anticorpi anti acquaporina 4 (AQP4) e anti MOG, che deve essere praticata in laboratori certificati e con metodiche riconosciute a livello internazionale (Cell-based assay).

Laddove ci sia il sospetto di altre diagnosi alternative, che possono includere differenti malattie infettive e sistemiche, devono essere eseguiti gli accertamenti laboratoristici e strumentali necessari specifici.

Un ruolo fondamentale nel percorso diagnostico è svolto dalla Risonanza Magnetica. Tale esame strumentale, in quanto determinante per la corretta diagnosi, deve essere eseguito con un macchinario adeguato dal punto di vista tecnologico, ovvero avente magnete chiuso con potenza di almeno 1.5 Tesla. Deve essere inoltre previsto un protocollo di acquisizione standardizzato delle immagini e la refertazione deve essere chiara e adeguata al quesito diagnostico.

Il mancato rispetto di tali standard minimi determina infatti frequentemente la necessità di ripetere l'esame, con conseguente ritardo diagnostico e utilizzo inappropriato di risorse economiche.

A tal fine è fondamentale la collaborazione tra Neurologo esperto in SM e Radiologo; è inoltre necessaria la redazione di specifici protocolli di acquisizione delle immagini per le persone con sospetta SM e nel contesto del percorso di follow-up. Tali protocolli devono essere condivisi e utilizzati in tutti i contesti ambulatoriali e ospedalieri (in particolare pubblici e privati convenzionati) che dispongono di una dotazione tecnologica adeguata all'esecuzione dell'esame in presenza di sospetto diagnostico e/o in persone con diagnosi di SM definita.

Si sottolinea che deve essere l'ente erogante a garantire le competenze del proprio personale in tal senso, l'utilizzo dei protocolli d'acquisizione corretti e il mantenimento della macchina settata per lo studio del SNC.

La RM dell'encefalo con mdc è un esame assolutamente necessario per tutte le persone con CIS al fine di escludere diagnosi alternative e valutare se possono essere soddisfatti i criteri di DIS e DIT.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

La RM del midollo è altamente consigliata in fase diagnostica e l'esecuzione diventa obbligatoria in alcuni casi, ovvero quando la RM dell'encefalo non soddisfa i criteri di DIS, quando la sintomatologia d'esordio è suggestiva per lesione midollare, quando devono essere escluse patologie quali ad esempio MOGAD e NMOSD, in popolazioni particolari (anziani, etnia non caucasica), in caso di decorso PP. Talvolta è necessario eseguire la RM delle orbite con studio del nervo ottico, in particolare quando il paziente ha presentato una neurite ottica atipica o neuriti ottiche isolate, nel caso in cui si debba fare diagnosi differenziale con patologie quali NMOSD, MOGAD, malattie infettive, nella popolazione pediatrica. Anche per lo studio del nervo ottico devono essere usati protocolli condivisi e in particolare sono essenziali sequenze in T2 o STIR con soppressione del grasso e sequenze T1 pesate con mdc. L'esame del liquor è fondamentale nei contesti clinici in cui la clinica e la RM non soddisfano la DIT, in caso di esordio progressivo della malattia, in popolazioni particolari (es. etnie diverse da quella caucasica, anziani), in caso di reperti clinici, strumentali e laboratoristici atipici per SM. L'evidenza di sintesi intratecale di almeno 2 bande oligoclonali, pur non essendo specifica, costituisce elemento importante per la DIT. L'esame deve essere eseguito con procedure standardizzate: quella considerata più sensibile consiste nell'elettroforesi su gel di agarosio con isoelettrofocusing e immunoblotting o immunofissazione. Liquor e siero devono essere prelevati e analizzati simultaneamente al fine di dimostrare la sintesi intratecale e non sistemica. Inoltre, il riscontro di elementi non tipici quali livelli di proteine >100 mg/dl e pleiocitosi devono porre il dubbio di diagnosi alternative.

## **2.5. Il percorso terapeutico**

### I farmaci modificanti il decorso della malattia

I centri SM sono autorizzati alla prescrizione dei DMTs; la scelta terapeutica, fondata sulla medicina personalizzata, deve avere come principi guida l'evidenza scientifica, l'esperienza condivisa e la buona pratica clinica.

Per effettuare una scelta appropriata è fondamentale che il personale medico sappia riconoscere i fattori prognostici negativi del singolo paziente e valutare gli specifici fattori di rischio che possono ridurre la sicurezza del farmaco, con un'attenzione particolare alle comorbidità, al rischio tumorale e a quello infettivo.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Inoltre è estremamente importante che il centro SM sappia prontamente identificare e gestire gli eventuali eventi avversi, eventualmente anche con il supporto logistico-organizzativo di altre strutture presenti nel territorio.

L'obiettivo dell'utilizzo dei DMTs, costituiti da farmaci immunomodulanti e immunosoppressori, è quello di arrestare l'infiammazione della SM evitando quindi nuove ricadute cliniche e nuove lesioni alla RM, con il fine ultimo di ridurre il processo neurodegenerativo e quindi la disabilità nel lungo termine.

Una misura dell'efficacia del trattamento che può essere misurata nella pratica clinica è il parametro di "No Evidence of Disease Activity-3" (NEDA-3), che comprende l'assenza di ricadute, di progressione clinica e di attività infiammatoria alla RM. Come già evidenziato, il raggiungimento di tale obiettivo è correlato alla formulazione di una diagnosi tempestiva e a un conseguente trattamento precoce del paziente con una terapia adeguata alla condizione clinica. (Dobson 2019)

I DMTs vengono divisi, soprattutto in relazione alla legislazione regolatoria, in farmaci di:

- prima linea, caratterizzati da moderata efficacia e elevata sicurezza;
- seconda linea, con elevata efficacia ma necessità di monitoraggio costante per possibili eventi avversi gravi, seppure poco frequenti.

Per le caratteristiche dei singoli farmaci, meccanismo d'azione, livello di efficacia e informazioni sulla safety, si rimanda alle relative schede tecniche. La buona pratica clinica prevede ovviamente la stretta osservanza delle indicazioni in merito al follow-up laboratoristico e strumentale specifico per ogni singolo DMT.

Quando la scelta della prima terapia prescritta alla persona con diagnosi di SM è rappresentata dall'utilizzo di un DMT di prima linea, il Neurologo deve attuare uno stretto monitoraggio della risposta alla terapia e saper riconoscere i primi segnali di risposta subottimale, in modo da poter precocemente modificare il trattamento e intraprendere un DMT di seconda linea.

Differenti studi di real-life, infatti, hanno dimostrato la superiorità dello switch "verticale" (da prima a seconda linea) rispetto a quello "orizzontale" (da prima linea ad altra prima linea) in caso di scarsa risposta alla terapia, relegando lo switch orizzontale ai casi di scarsa tolleranza o eventi avversi. (Prosperini 2012, Kalincik 2017, Boremalm 2019)

Nel corso degli ultimi anni la ricerca scientifica ha dimostrato, con risultati sostanzialmente omogenei, che l'inizio del trattamento cronico con l'utilizzo diretto di farmaci di seconda linea può determinare vantaggi a lungo termine per il paziente, con maggior prevenzione della disabilità. In particolare questa



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

dovrebbe essere la condotta da attuare in pazienti con malattia aggressiva dall'esordio e fattori prognostici negativi. (Freeman 2022)

Esistono inoltre casi di persone affette da SM con decorso così aggressivo da non beneficiare nemmeno delle terapie di seconda linea e pertanto candidate al trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche (ASCT). Queste persone vanno indirizzate a centri specializzati nell'ASCT applicato a persone con SM. (Boffa 2021).

Come già sottolineato, il Neurologo esperto in SM deve saper riconoscere i fattori prognostici negativi del singolo paziente già all'esordio della malattia, in modo da poter impostare un percorso terapeutico appropriato. Vengono distinte diverse variabili che incidono negativamente sulla prognosi (Rothstein 2019), in particolare:

- demografiche: età all'esordio maggiore e sesso maschile;
- cliniche: esordio multifocale; esordio con interessamento dei sistemi funzionali;
- midollare, piramidale, cerebellare, sfinterico; risoluzione incompleta dal primo episodio;
- RM: maggior volume e numero delle lesioni iperintense sulle sequenze pesate in T2; localizzazione delle lesioni in sede tronco-encefalica, cerebellare e midollare; numero di lesioni corticali; presenza di atrofia cerebrale e del midollo spinale;
- laboratoristiche: presenza di sintesi intratecale di bande oligoclonali.

Il corretto approccio terapeutico basato su tutti i principi sinora trattati è di fondamentale importanza non solo per il singolo paziente, ma anche per ragioni socio-economiche. Infatti, prevenire la disabilità della persona con SM ne migliora la qualità di vita e permette di evitare la perdita di produttività del paziente stesso e del caregiver, con conseguente riduzione dei costi indiretti della malattia.

Allo stato attuale la nota AIFA 65, che limita l'uso di farmaci di seconda linea ad alcune caratteristiche della persona malata, basandosi su conoscenze di sicurezza ormai superate, risulta estremamente limitante per l'attuazione del principio di medicina personalizzata, che nell'obiettivo di agire in maniera significativa sulla disabilità a lungo termine, dovrebbe basarsi esclusivamente sui fattori prognostici e personali del singolo paziente.

In particolare i fattori che il medico esperto in SM dovrebbe considerare, oltre all'aggressività e alla gravità della malattia, includono:



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

- il profilo di sicurezza del farmaco anche in considerazione delle eventuali comorbidità del paziente;
- il desiderio di gravidanza;
- le preferenze della persona malata.

### Terapie sintomatiche

Nel percorso di vita della persona con SM è piuttosto frequente lo sviluppo di sintomi cronici, correlati alla malattia, che esordiscono e vanno incontro a cronicizzazione. Il corretto inquadramento e trattamento di tali disturbi è fondamentale, in quanto il loro impatto sulla qualità di vita della persona è spesso significativo. Poiché la presenza di sintomi cronici correlati alla SM è più frequente nelle persone con lunga storia di malattia e maggiore compromissione funzionale generale, è fondamentale in tale contesto la collaborazione e lo sviluppo di competenze condivise fra Neurologo del centro SM, Neurologo del territorio, Medico di Medicina Generale e altri Specialisti che sono coinvolti, per competenza, nella gestione del sintomo.

### Terapie non farmacologiche

Il corretto approccio terapeutico nella persona affetta da malattia cronica deve essere caratterizzato dall'utilizzo delle competenze delle diverse figure professionali, in maniera adeguata alle caratteristiche di malattia proprie di ogni individuo. In tale contesto, il percorso riabilitativo, il percorso psicologico e l'adeguata implementazione di misure sociali rivestono una importanza fondamentale nel raggiungimento dell'obiettivo finale della migliore qualità di vita possibile.

### Vaccinazioni

Le persone affette da SM hanno un maggior rischio di sviluppare malattie infettive, in particolare delle vie respiratorie e delle vie urinarie. Questo è vero in generale, ma ancora di più in caso di disabilità elevata e in corso di alcuni DMTs. (Riva 2021, Moiola 2021) Ciò ha portato a un'elevata attenzione sull'argomento e sulla possibilità di vaccinazione nelle persone affette da SM.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

D'altro canto, gli studi sulle vaccinazioni nelle persone con SM sono pochi, se si eccettuano quelli pubblicati negli ultimi anni sulla vaccinazione nei confronti del SARS-CoV2.

Tuttavia, dai dati di letteratura disponibili, si ritiene che la vaccinazione non aumenti il rischio di esordio di SM, di ricaduta clinica e di disabilità nel lungo termine. Una recente Delphi consensus raccomanda la raccolta della “carta infettivologica” per ciascun paziente alla diagnosi, l’implementazione delle vaccinazioni consigliate da eseguirsi possibilmente alla diagnosi e l’esecuzione del vaccino antinfluenzale annuale. (Riva A 2021)

Particolare attenzione deve essere posta in corso di trattamento immunosoppressivo/steroidico. In tali casi i vaccini vivi attenuati dovrebbero essere somministrati 4-6 settimane prima della terapia, dopo almeno 3 mesi dal ciclo steroidico ad alta dose, dopo un tempo variabile dalla sospensione del DMT, secondo specifiche indicazioni della scheda tecnica di ciascun farmaco.

Per i vaccini inattivati è sufficiente la somministrazione 2 settimane prima del trattamento e almeno 4 settimane dopo un ciclo steroidico ad alta dose. Laddove possibile, è preferibile il vaccino inattivato rispetto al vivo attenuato. Tali precauzioni sono necessarie al fine di ottenere una maggior efficacia dei vaccini inattivati ed evitare possibili complicanze infettive in caso di somministrazione di vaccini vivi attenuati. Qualora il paziente riceva una vaccinazione in corso di DMT, si consiglia di dosare successivamente il titolo anticorpale specifico per valutare l’effettiva protezione post vaccinale e in caso di titolo non dosabile o molto basso viene consigliata la dose di richiamo.

## **2.6. Costi della SM**

La SM viene considerata una malattia cronica ad alta complessità assistenziale, in quanto la sua evoluzione è imprevedibile e fortemente eterogenea, necessita di competenze polispecialistiche dalla diagnosi e per tutto il decorso, anche in considerazione dei percorsi terapeutici attivati e dei monitoraggi necessari per la prevenzione di eventi avversi, prevede diversi setting di cura a seconda delle specifiche esigenze della persona malata. (Solberg Sorensen 2019)

In considerazione dell’alta complessità dei sintomi, del carico psicologico e sociale, che possono avere un grande peso sin dall’esordio e aumentare con la progressione della malattia, la SM viene considerata un’emergenza sanitaria e sociale dagli elevati bisogni assistenziali. Si stima che 1 persona su 3 lamenti tempi lunghi per esami indispensabili per il monitoraggio quali la risonanza magnetica (RM) e 1 persona su 4 riferisca lunghe attese anche per le visite di controllo. Talvolta i costi assistenziali legati a supporto



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

psicologico, riabilitazione, acquisto di farmaci sintomatici, assistenza domiciliare sono parzialmente a carico delle persone malate. La spesa media annua è di circa 5.000 euro, con costi sino a 25.000 per persone con grave disabilità. (Barometro 2023) Inoltre circa il 20% dei caregiver ha dovuto lasciare il proprio lavoro per assistere il malato.

La persona affetta da SM richiede nel corso della vita prestazioni e setting organizzativi diversi, che possono comprendere ricoveri ospedalieri ordinari e in day hospital, ricoveri in RSA, visite ambulatoriali, esami clinici e strumentali, trattamenti riabilitativi e farmacologici con diversi obiettivi.

In Italia si stima un costo medio per persona di 4.500 euro/paziente, che arriva a 60.000 euro in caso di disabilità grave e di 84.000 per disabilità gravissima. (Barometro 2023)

Ne consegue che una migliore gestione della malattia dall'esordio, al fine di porre una corretta diagnosi in tempi brevi, effettuare terapie efficaci precocemente, attuare strategie di monitoraggio corrette, permettere un efficace e congruo accesso alla riabilitazione e gestire meglio il paziente anche sul territorio, porti a un miglioramento della vita dei pazienti e dei caregivers, oltre che a una riduzione dei costi della malattia.

### **3. Il PDTA per la SM**

#### **3.1. Indicazioni generali**

Il presente documento recepisce le indicazioni contenute nel PDTA per la Sclerosi Multipla pubblicato da AGENAS nel 2022, che contiene precisi riferimenti per la creazione delle reti di assistenza, nel contesto specifico di una patologia come la SM.

Lo scopo del PDTA è quello di garantire equità di accesso a servizi di elevata qualità per ogni persona affetta da SM, delineando la presa in carico in relazione al differente grado di compromissione funzionale. Come sopra descritto, la persona con SM può andare incontro, in diverse fasi della malattia ed in differenti momenti della propria vita a problematiche che richiedono, dal punto di vista del Sistema socio-sanitario pubblico, interventi proporzionali, specifici ed il più possibile personalizzati rispetto al paziente.

La persona affetta da SM ha il diritto di avere la garanzia di un accesso agevole a servizi di diagnosi e trattamento di elevata qualità, e contraddistinti da adeguate competenze. Allo stesso modo, i singoli operatori coinvolti nell'assistenza devono essere inseriti in un flusso di lavoro che permetta una comunicazione rapida ed efficiente in relazione alle singole problematiche del paziente.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

In tal senso, un ruolo significativo, nello scenario attuale, è svolto anche dalla telemedicina in tutte le sue articolazioni. L'implementazione della tecnologia in ambito sanitario è un processo in corso da alcuni anni, ma è stato certamente accelerato dal recente scenario pandemico, nel corso del quale è stata peraltro evidente l'utilità degli strumenti informatici nella presa in carico della persona.

Il PDTA è l'insieme delle attività, delle procedure, delle competenze, delle tecnologie e dei setting assistenziali necessari al soddisfacimento dei bisogni di salute per le persone con SM.

Il PDTA regionale, insieme a quelli aziendali/interaziendali che da esso derivano, è pertanto lo strumento che garantisce alla persona affetta da SM l'accesso alle migliori competenze e servizi, con particolare riferimento a:

- personale sanitario con adeguata formazione ed aggiornamento, non soltanto per quanto concerne le figure assistenziali in ambito neurologico, ma anche in relazione a tutti gli altri Specialisti di discipline differenti;
- servizi territoriali efficienti, con particolare riferimento anche alla presa in carico dal punto di vista sociale, spesso parte fondamentale del processo di cura;
- adeguata infrastruttura dal punto di vista tecnologico, inclusa la possibilità di effettuare la Risonanza Magnetica (esame fondamentale nell'ambito della patologia) in un conteso di adeguata strumentazione.

Il PDTA deve peraltro indicare strumenti di monitoraggio ed indicatori di processo per la verifica dell'effettivo accesso a competenze e servizi. A tal fine è necessario inoltre prevedere degli adeguati sistemi di raccolta dei dati che sono indispensabili per fornire tali indicatori in maniera efficiente e con aggiornamento in tempo reale.

I percorsi descritti nel presente PDTA si applicano anche alla gestione della persona affetta da NMOSD. Per tali pazienti, la rete dei Centri SM viene identificata come rete di riferimento.

### **3.2. Rete di offerta regionale**

Il contesto della Regione Sardegna è storicamente caratterizzato da elevata competenza nell'ambito della SM dal punto di vista neurologico. La rete di offerta regionale è tuttavia caratterizzata da significative differenze nei vari territori, sia in termini di risorse umane che di accesso a esami diagnostici e di follow-up.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

In particolare, la tabella seguente evidenzia lo stato organizzativo attuale dei servizi ambulatoriali per la SM nell'ambito del territorio regionale:

<b>Centro SM</b>	<b>Modello organizzativo</b>	<b>SC Neurologia di riferimento per ricoveri ordinari</b>	<b>Azienda Sanitaria</b>
Ospedale Binaghi Cagliari	Struttura Complessa	Neurologia ARNAS Brotzu – Cagliari Clinica Neurologica – AOU Cagliari	ASL Cagliari
ARNAS Brotzu Cagliari	Servizio Ambulatoriale	Neurologia ARNAS Brotzu - Cagliari	ARNAS Brotzu - Cagliari
Ospedale San Francesco Nuoro	Servizio ambulatoriale	Neurologia Ospedale San Francesco Nuoro	ASL Nuoro
AOU Sassari	Struttura Semplice	UOC Clinica Neurologica AOU Sassari	AOU Sassari
Centro SM Pediatrica AOU Sassari	Servizio ambulatoriale	UOC Clinica Neuropsichiatria Infantile AOU Sassari	AOU Sassari

Indipendentemente dalla loro articolazione, i Centri per la SM devono garantire, attraverso una rete di assistenza omogenea, l'accesso equo alle cure in tutto il territorio regionale.

In relazione al territorio regionale e ai dati di prevalenza, deve essere prevista la presenza di almeno un Centro SM in ogni provincia storica (Sassari, Nuoro, Oristano, Cagliari). Partendo dall'articolazione attuale, è pertanto possibile la creazione di nuovi Centri SM, qualora si verifichino le condizioni previste nel presente PDTA.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

### **3.3. Governance del PDTA regionale ed aziendale**

E' fondamentale, al fine di una adeguata creazione della rete di assistenza, la costituzione di un Gruppo di lavoro che non si occupi esclusivamente della redazione del PDTA regionale, ma sia successivamente reso permanente con i compiti di monitoraggio ed eventuale revisione del documento di indirizzo. Come da indicazione del PDTA AGENAS, la costituzione del gruppo di lavoro ed eventuali successive modifiche devono essere formalizzate contestualmente all'approvazione del PDTA.

Nel contesto della applicazione del PDTA regionale per la SM è fondamentale la redazione di PDTA Aziendali/interaziendali nell'ambito di tutto il territorio regionale, che devono contenere le modalità operative con le quali i centri SM, le altre strutture ospedaliere e i servizi territoriali garantiscono gli standard raccomandati nel presente PDTA regionale.

I PDTA aziendali di riferimento devono essere redatti ed approvati entro 180 giorni dalla approvazione del presente documento regionale di indirizzo. Poiché la redazione, l'aggiornamento e l'applicazione dei PDTA aziendali sono indispensabili per una adeguata assistenza alla persona con SM.

Analogamente, eventuali future revisioni del PDTA regionale dovranno essere seguite da modifiche (conformi alle suddette revisioni) dei singoli PDTA aziendali, entro 180 giorni dalla approvazione.

### **3.4. Le figure professionali della presa in carico**

La presa in carico della persona affetta da SM è attualmente caratterizzata da diversi elementi di complessità. Lo stato di salute del paziente è infatti certamente influenzato da differenti problematiche, per la cui corretta gestione è necessario l'impiego delle competenze professionali di diverse figure sanitarie, nel contesto di un approccio multidisciplinare fin dal momento della diagnosi. Il ruolo dei professionisti coinvolti è ovviamente differente in relazione al momento della storia di malattia, ma deve sempre essere inquadrato nell'ambito di un progetto assistenziale individuale.

Il **Neurologo esperto in SM**, che svolge la propria attività professionale nel contesto di un Centro SM di riferimento, rappresenta la figura principale che ha in carico la gestione complessiva della persona. Come già evidenziato, tale figura deve necessariamente possedere una adeguata formazione nell'ambito della SM, e la presa in carico della persona con SM deve rappresentare l'attività caratterizzante della maggior parte della sua vita professionale. Oltre agli aspetti di formazione, è infatti indispensabile che l'attività del Neurologo sia dedicata alla SM, con il conseguente accumulo di



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

esperienza specifica. Inoltre, in un contesto nel quale il centro SM deve rappresentare il principale riferimento per la formazione delle differenti figure professionali, dedicare la maggior parte dell'attività professionale del Neurologo alla presa in carico della persona con SM è fondamentale anche a fini didattico-formativi.

La seconda figura professionale fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con SM è **l'Infermiere dedicato** alla patologia. Per le caratteristiche della figura professionale, l'infermiere sviluppa con il paziente uno stretto rapporto di fiducia. L'infermiere con adeguata formazione è certamente in grado di coordinare le altre figure nella gestione delle problematiche della persona, e può gestire in autonomia diversi aspetti. Per tale figura, uno dei principali aspetti di attenzione deve però essere la necessaria formazione specifica per la patologia. La professione infermieristica prevede infatti, durante la carriera, la possibilità di sfruttare le proprie competenze in ambiti estremamente eterogenei. Tuttavia, la gestione adeguata della persona con SM, ed in particolare il ruolo di coordinamento del percorso assistenziale, presuppone una profonda conoscenza della patologia in tutti i suoi aspetti, e della specificità professionale di tutti gli operatori sanitari coinvolti nel percorso. Per tale motivo, in maniera analoga rispetto a quanto segnalato per il Neurologo, anche l'infermiere esperto in SM deve operare in un setting che permetta di dedicare la maggior parte della propria attività professionale nell'ambito della patologia.

La presa in carico della persona con SM è caratterizzata dalla necessità di coinvolgimento attivo delle professionalità presenti sul territorio, fin dal sospetto diagnostico. In particolare, il **Medico di Medicina Generale** rappresenta il Medico a cui la persona si rivolge, in prima istanza, per qualsiasi problematica relativa al proprio stato di salute. L'attività di tale figura professionale è caratterizzata dalla continua necessità di inquadrare correttamente quadri clinici eterogenei e di conseguenza di mantenere un aggiornamento professionale globale. Per poter svolgere in maniera adeguata il proprio lavoro, al MMG deve pertanto essere garantito un accesso adeguato alla formazione specifica nell'ambito della SM e un supporto caratterizzato dal pieno coinvolgimento nella gestione quotidiana del paziente. Il MMG deve inoltre avere modalità codificate di accesso tempestivo alle competenze del centro SM di riferimento, sia nel setting di un sospetto diagnostico che durante il percorso successivo del paziente.

La seconda figura professionale fondamentale dal punto di vista territoriale è certamente il **Neurologo Specialista Ambulatoriale**. In relazione alla propria attività professionale, il Neurologo del territorio rappresenta spesso il primo specialista che valuta un quadro clinico suggestivo di SM, ed ha il compito



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

di avviare l'iter diagnostico. È inoltre coinvolto nella gestione di tutti gli aspetti di terapia sintomatica di diversi pazienti, in particolare le persone il cui quadro clinico comprende un significativo deficit funzionale e che non possono accedere facilmente alle strutture ospedaliere senza andare incontro ad un significativo disagio individuale. Per la propria attività professionale, inoltre, il neurologo del territorio sviluppa nel corso del tempo un'esperienza preziosa nella gestione della terapia sintomatica. Tuttavia, anche l'attività ambulatoriale/domiciliare è caratterizzata da una utenza eterogenea e da una difficoltà assistenziale correlata al contesto spesso periferico rispetto agli ospedali di riferimento. Per tale motivo, anche il neurologo del territorio deve poter accedere ad attività formativa specifica, avere il pieno supporto del centro SM di riferimento con modalità di contatto adeguate ed essere coinvolto costantemente nel progetto assistenziale della persona con SM del territorio di riferimento. Devono inoltre essere previste specifiche modalità che garantiscano la costante collaborazione del Neurologo del territorio con l'infermiere che si occupa della presa in carico della persona con SM.

Per quanto riguarda gli altri Medici Specialisti, una competenza professionale centrale nel percorso è certamente quella del **Fisiatra**, che ha il compito di valutare durante la storia di malattia il grado di compromissione funzionale della persona affetta da SM e di individuare le strategie più appropriate finalizzate al recupero/mantenimento delle autonomie. Il medico Fisiatra è inoltre la figura di riferimento per l'individuazione dei corretti ausili necessari per il paziente. Sia nel caso in cui il Fisiatra lavori in un setting ospedaliero, sia in caso di attività professionale in ambito territoriale, è indispensabile assicurarne la costante presenza nel percorso assistenziale, in sinergia con le altre figure coinvolte, soprattutto per le professionalità coinvolte nel contesto riabilitativo. In tal senso, una figura professionale fondamentale è il **Fisioterapista**, professionista direttamente coinvolto negli interventi riabilitativi. In maniera analoga all'Infermiere, anche il Fisioterapista sviluppa uno stretto rapporto di fiducia con il paziente durante la presa in carico; un'altra analogia è rappresentata dal fatto che anche questa figura professionale si confronta con quadri clinici spesso eterogenei. Per ottimizzare la gestione del percorso della persona con SM è pertanto necessario, anche per tale figura, prevedere una costante formazione ed aggiornamento professionale e un costante confronto con gli altri professionisti coinvolti nella gestione multidisciplinare.

Un'altra figura professionale ormai considerata indispensabile nel percorso della persona con SM fin dal momento della diagnosi è lo **Psicologo**. Nell'ambito della SM, sono fondamentali sia la figura dello Psicologo Clinico, sia quella del Neuropsicologo, per la valutazione e trattamento delle problematiche



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

cognitive correlate alla patologia. Tutte le persone che ricevono una diagnosi di SM dovrebbero essere valutate per determinare la necessità di presa in carico in tal senso; di conseguenza, è indispensabile che il centro SM e il territorio possano contare su un numero adeguato di tali figure professionali, con formazione specifica per i due distinti ambiti di intervento.

Per quanto concerne gli altri **Medici Specialisti** in ambiti differenti rispetto a quelli sopra descritti, è necessario sottolineare che il loro coinvolgimento nel percorso del paziente è molto importante in presenza di problematiche specifiche. Le figure specialistiche che più frequentemente devono essere coinvolte nella gestione della persona con SM sono: radiologo, urologo, infettivologo, ginecologo, andrologo, neuro-oftalmologo, oncologo, gastroenterologo, cardiologo, pneumologo.

Nell'ambito del percorso, inoltre, diventa centrale, soprattutto in ambito territoriale ed in presenza di significativa compromissione funzionale, il ruolo dell'**Assistente Sociale**. Le competenze di tale figura professionale sono però necessarie frequentemente fin dal momento della diagnosi, sia per la valutazione e la pianificazione di eventuali interventi nell'ambito del contesto sociale del paziente, sia per il ruolo di guida che l'Assistente Sociale svolge nel contesto del percorso accertativo dello stato di disabilità. Infine, in un contesto nel quale è necessaria una precisa pianificazione in termini di garanzia di accesso al farmaco e di monitoraggio di trattamenti ad elevato costo, è importante il coinvolgimento nel percorso del **Farmacista Ospedaliero**.

#### **4. Il PDTA per la sclerosi multipla: modello organizzativo**

##### **4.1. Gli attori del PDTA**

La **rete dei Centri SM** all'interno della Regione Sardegna è composta da entità differenti in termini di autonomia gestionale e collocazione in Aziende Sanitarie con diverse mission. Tale condizione rappresenta tuttavia un punto di partenza per rendere i centri complementari fra loro, sfruttando le diverse competenze correlate alla differente collocazione (ricerca e didattica, alta assistenza, contesto ospedaliero generale).

Il PNRR prescrive specifiche strategie di intervento a diversi livelli, con significativi interventi in ambito territoriale, ma anche digitalizzazione e adeguamento tecnologico delle strutture ospedaliere. Nel contesto attuale, la costruzione di una rete di assistenza per una patologia complessa come la SM non



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

può prescindere da un coinvolgimento attivo del territorio, incluse le nuove articolazioni previste dalle recenti normative (Centrali Operative Territoriali, Case di Comunità, ecc.).

Nell'ambito delle strutture territoriali sono presenti peraltro specifiche competenze, garantite dai Neurologi specialisti ambulatoriali, che hanno sviluppato nel corso degli anni expertise nell'ambito della gestione del paziente cronico e delle terapie sintomatiche, e nella gestione del paziente in base alle manifestazioni cliniche iniziali, suggestive di patologia demielinizzante del sistema nervoso centrale. Al neurologo del territorio vengono inoltre inviati pazienti con una definizione diagnostica già formulata, che lamentano un peggioramento subacuto o progressivo della patologia, per il quale è necessario un intervento in tempi brevi.

Infine, un'altra figura chiave, sia in termini di formulazione di sospetto diagnostico che nella successiva gestione del paziente nel corso degli anni, è certamente rappresentata dal Medico di Medicina Generale, principale riferimento per i bisogni di salute della persona nella vita quotidiana. È indispensabile prevedere per il MMG una possibilità di comunicazione agevole e tempestiva con il centro SM di riferimento.

Pur nell'ambito di una presa in carico specialistica, che è compito della rete dei centri SM, risulta pertanto evidente la necessità di un esteso coinvolgimento delle **Aziende Sanitarie dei diversi territori**, le quali hanno il compito di individuare e gestire i bisogni di salute dei pazienti.

Al fine di assolvere in maniera adeguata a tale compito, le strutture territoriali di riferimento devono essere in costante contatto con i Centri SM di riferimento; anche in questo caso può essere certamente utile prevedere l'implementazione di strumenti digitali. La modalità di presa in carico integrata fra strutture ospedaliere e territoriali deve essere formalmente descritta nei singoli PDTA aziendali, e formulata secondo le indicazioni del presente documento di indirizzo.

E' fondamentale sottolineare, inoltre, la necessità di formazione continua di tutte le figure professionali che sono coinvolte nella presa in carico della persona affetta da SM. La formazione, con caratteristiche di alta specializzazione, deve essere garantita sia per le figure professionali che sono già inserite nel contesto assistenziale, sia per le diverse figure in corso di formazione universitaria, nell'ambito di corsi di laurea e scuole di specializzazione.

Il contesto adeguato allo sviluppo di competenze è infatti rappresentato dai centri di riferimento per patologia, con particolare riferimento alle strutture cliniche che svolgono tale compito per mission istituzionale e/o per la presenza nel proprio organico di professionisti con incarico accademico.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'esigenza di formazione deve essere sempre tenuta presente dal punto di vista organizzativo, anche nei rapporti formali con le università di riferimento di tali figure in formazione.

#### **4.2. Il Centro SM competenze fondamentali**

Il presente PDTA identifica come caratterizzanti del centro SM le seguenti caratteristiche:

1) il numero ottimale di neurologi e infermieri di un centro SM deve essere calcolato in base alla popolazione di persone affette presente nel territorio di riferimento. Al fine di garantire un elevato standard assistenziale, sarebbe auspicabile la presenza di un neurologo e di un infermiere dedicato ogni 400 pazienti in carico. In considerazione del fatto che molti professionisti svolgono la propria attività lavorativa all'interno della struttura non in maniera esclusiva per l'attività relativa alla SM, è pertanto, possibile calcolare tale parametro anche con il Tempo Pieno Equivalente (TPE). Le aziende dovranno garantire la possibilità di aggiornamento e formazione del personale dedicato alla SM, promuovendo la partecipazione a corsi e congressi nazionali ed internazionali, indispensabili per il mantenimento di un elevato standard professionale.

2) Il centro SM deve avere il numero ottimale di **Psicologi** con il profilo professionale di:

- psicologo clinico;
- neuropsicologo.

In considerazione della diffusione delle problematiche di tale tipologia nelle persone affette da SM, il numero ottimale è di uno psicologo dedicato ogni 600 pazienti in carico; in ogni centro dovrebbe essere presente almeno uno psicologo per ognuno dei due profili professionali di cui sopra.

Pur essendo possibile una adeguata presa in carico da tale punto di vista anche a livello territoriale, infatti, la presenza dello psicologo in ogni centro garantisce la presa in carico delle problematiche cognitive, in collaborazione con i neurologi di riferimento. È fortemente raccomandata in tal senso la presenza, all'interno dell'equipe di neurologi, di almeno uno Specialista con specifiche competenze ed esperienza clinica in ambito cognitivo.

3) Ogni centro SM deve prevedere una **equipe fisiatrica di riferimento**, con la quale deve essere costituita, nell'ambito del PDTA aziendale, una collaborazione formale per la valutazione tempestiva di pazienti attraverso slot dedicati.

4) Ogni centro SM deve avere a disposizione, con gestione diretta da parte del personale del centro, un servizio di **Day Hospital** che consenta l'esecuzione del percorso diagnostico evitando l'utilizzo di posto



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

letto ordinario in reparto per acuti. Il regime di ricovero ordinario, da mettere in atto in una UOC di Neurologia di riferimento specifica per ogni singolo centro, deve essere riservato ai casi che, per gravità o peculiarità assistenziale, non possono essere gestiti nell'ambito del regime di DH, che è da considerarsi la gestione di riferimento. Il Day Hospital è ovviamente un riferimento fondamentale anche per tutti i trattamenti con DMT che prevedono tale regime a cui le persone con SM devono avere accesso.

5) Il centro SM deve avere a disposizione, attraverso una definizione formale nel contesto del singolo PDTA aziendale, **una rete di Medici Specialisti** di supporto nella gestione dei differenti aspetti della patologia, come menzionato nel precedente capitolo relativo alle figure professionali. Devono essere previste modalità semplici di contatto con gli specialisti e devono essere individuati slot dedicati per la valutazione del paziente, su indicazione del neurologo di riferimento. La prenotazione di tali prestazioni deve essere effettuata attraverso il sistema di CUP regionale, definendo percorsi specifici per la gestione del paziente.

6) Il centro SM riveste un ruolo fondamentale dal punto di vista della **formazione e del coordinamento delle figure professionali** coinvolte nella rete. Per tale motivo, è compito dei centri SM organizzare eventi formativi e modalità di connessione fra le diverse figure specialistiche.

In relazione al ruolo formativo delle strutture, deve essere sempre garantita la possibilità di accesso da parte delle figure in formazione (studenti dei corsi di laurea, specializzandi, ecc), a prescindere dalla collocazione formale del centro nell'ambito di ASL, AOU o ARNAS.

7) I centri SM devono essere costantemente in contatto fra loro, nell'ambito della **Rete Specialistica**. Devono essere identificati, nel rispetto delle competenze professionali del singolo centro, modalità operative comuni, al fine di garantire uno standard assistenziale omogeneo in tutto il territorio regionale. La rete assistenziale delle diverse figure professionali deve essere organizzata in **gruppi di lavoro** orizzontali (es. gruppo di lavoro degli infermieri SM, psicologi SM, fisiatristi SM, urologi SM, ecc. ) al fine di garantire, in ogni ambito, uno standard assistenziale omogeneo e il continuo sviluppo di conoscenze condivise. È compito del Tavolo tecnico regionale effettuare un monitoraggio dell'attività dei gruppi di lavoro, verificando la presenza di modalità operative conformi alla buona pratica clinica e all'evidenza scientifica attuale. Tutta la rete regionale per la SM deve essere coinvolta in un evento annuale di formazione e confronto fra le diverse figure professionali, per il quale deve essere assicurata la fattibilità attraverso la previsione di adeguata dotazione economica.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

8) La rete dei centri SM deve essere organizzata al fine di rendere possibile l'attività di ricerca. Ai singoli centri, oltre alla rete nel suo complesso, devono essere garantite le condizioni per partecipare a studi clinici in ambito nazionale ed internazionale sia di tipo osservazionale che interventistico. L'attività di ricerca e gli studi sperimentali costituiscono elemento imprescindibile per il mantenimento degli standard professionali del personale coinvolto e determinano un miglioramento dell'assistenza alle persone con SM. In assenza di attività di ricerca e studi sperimentali, infatti, i pazienti non potrebbero accedere a terapie innovative, considerata anche la condizione di insularità della nostra Regione, che rende complesso e costoso l'accesso a centri specifici per patologia della penisola.

#### **4.3. L'organizzazione territoriale: elementi necessari per una corretta presa in carico**

La diagnosi e la gestione del paziente affetto da SM sono, allo stato attuale, incentrate prevalentemente sulla attività, in ambito ospedaliero, dei centri di riferimento. Tuttavia, differenti atti legislativi recenti pongono l'attenzione sulla necessità di coinvolgimento costante e significativo del territorio in ogni fase della assistenza della persona affetta da patologia cronica. Nel contesto della persona con SM, la presa in carico territoriale deve rappresentare un elemento costante, nei differenti contesti clinici.

Le Aziende Sanitarie si confrontano quotidianamente con la gestione di numerose problematiche socio-assistenziali di natura profondamente eterogenea, spesso in un contesto di risorse limitate rispetto alle necessità. Un altro elemento fondamentale è rappresentato dalla presenza di modelli di presa in carico nel contesto di attività erogata da operatori privati accreditati (con particolare riferimento alla presa in carico riabilitativa). È pertanto necessario individuare adeguati strumenti di controllo e monitoraggio del processo assistenziale, che devono essere integrate nel modello assistenziale territoriale.

Ogni Azienda Sanitaria deve recepire il presente PDTA regionale, come precedentemente specificato, declinandolo in un PDTA Aziendale che renda operativa la presa in carico del paziente attivando, sul territorio di riferimento, gli interventi previsti. In tale contesto, è indispensabile la costituzione di un Gruppo di Lavoro inter- Aziendale, di cui facciano parte rappresentanti della Direzione Generale, dei distretti socio-sanitari e delle associazioni dei pazienti, insieme alle figure sanitarie e del Servizio Sociale del territorio coinvolte nell'assistenza al paziente.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'attività del Gruppo di Lavoro inter- Aziendale deve pertanto partire dalla analisi della situazione attuale, con riferimento agli indicatori di monitoraggio se disponibili, al fine di pianificare gli interventi ed orientare le risorse disponibili verso gli ambiti per i quali è più evidente la presenza di criticità.

Il PDTA Aziendale, ed il conseguente Gruppo di Lavoro, devono ovviamente tenere in considerazione la presenza, nel proprio contesto e nel medesimo territorio, di AOU e/o ARNAS, in quanto Aziende Sanitarie con una *mission* differente rispetto a quella della ASL, nelle quali è presente un Centro SM di riferimento per il territorio, oltre a una serie di altre figure specialistiche coinvolte nella presa in carico della persona con SM.

La presa in carico dal punto di vista sociale deve essere un riferimento essenziale per il paziente, ed i servizi territoriali rappresentano, da questo punto di vista, l'unico sistema di accesso. L'attività delle ASL è inoltre necessaria per l'inquadramento dei bisogni della persona affetta da SM nell'ambito dei servizi assistenziali, sociali e riabilitativi in relazione alle risorse disponibili, in termini di presa in carico, per attività che coinvolgono pazienti con patologie differenti fra loro.

Il presente documento di indirizzo delinea pertanto un percorso assistenziale in analogia con l'iter di presa in carico del paziente cronico in ambito territoriale.

Prima della descrizione delle caratteristiche della suddetta presa in carico, è tuttavia necessario sottolineare il ruolo fondamentale del Neurologo Specialista Ambulatoriale nel percorso della persona con SM. I PDTA Aziendali devono prevedere un adeguato numero di ore dedicato alla patologia da parte dei Medici, e la costante collaborazione con l'Infermiere territoriale.

Inoltre, poiché la elevata complessità della SM richiede la collaborazione di Medici di diverse Specialità, è necessario prevedere, sia in ambito ospedaliero che territoriale, un adeguato numero di slot dedicati per la valutazione e il follow-up dei pazienti. Nel contesto dei PDTA Aziendali viene individuato un numero di prestazioni specialistiche (in ambito ospedaliero e/o territoriale), la cui congruità rispetto al reale fabbisogno deve essere attivamente monitorata.

Al di là delle specificità sopra descritte, per la presa in carico territoriale della persona con SM è necessario prevedere un percorso parallelo e coerente rispetto all'iter generalmente dedicato al paziente con bisogni socio-assistenziali, il cui passaggio fondamentale è l'attivazione dell'intervento attraverso il Punto Unico di Accesso.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Il Punto Unico di Accesso (**PUA**) istituito ai sensi della **DGR 7/5 del 21/2/2006** e disciplinato dalla **DGR 15/24 del 13/4/2010 e s.s.m.m.i.i.**, è il luogo dove il cittadino si rivolge per ottenere informazioni ed richiedere l'attivazione di servizi sanitari e sociosanitari in risposta ai propri bisogni.

Il PUA è un servizio dedicato a persone, **adulti e minori**, con bisogni sociosanitari **semplici (esclusivamente sanitari) e complessi (sanitari e sociali)**, in situazioni di fragilità, che richiedono un intervento strutturato da parte di un'equipe multidisciplinare in sinergia con più servizi e diverse professionalità. Il PUA rappresenta la porta di accesso ai servizi, un punto di accoglienza, di ascolto e di valutazione del bisogno, di informazione e di orientamento. È il luogo di attivazione della rete sociosanitaria territoriale, basato su un modello operativo volto alla "presa in carico" della persona, che supera il concetto del "curare" con quello del "prendersi cura" dell'individuo, nella sua complessità e nella globalità dei suoi bisogni, prestando particolare attenzione alla famiglia e al contesto sociosanitario di riferimento. Esso risponde all'esigenza di una maggiore equità e uniformità nell'erogazione dei servizi in tutto il territorio distrettuale/aziendale.

Al PUA afferiscono le richieste relative all'attivazione di diversi percorsi e misure (es. CDI Cure Domiciliari Integrate, Percorsi sociosanitari personalizzati domiciliari, Dimissioni protette ospedaliere, Assistenza socio-sanitaria residenziale e riabilitativa, Protesica complessa, ecc...), l'istruttoria delle stesse può essere così sintetizzata:

1. **Segnalazione del bisogno** che perviene da chiunque ravveda la necessità di prestazioni sanitarie o socio-sanitarie riconducibili a bisogni complessi (es.: MMG/PLS, PASS Ospedalieri, Servizi Sociali Comunali, interessato, familiari e/o altri soggetti).
2. **Presa in carico** che consente la conoscenza della situazione globale dell'assistito e assicura la piena uniformità nella successiva rilevazione del bisogno, nella progettazione di un intervento personalizzato, nella programmazione delle attività, nella gestione delle responsabilità e infine nella verifica dei risultati.
3. **Attivazione del nucleo di prima valutazione** per la definizione del bisogno e la prevalutazione del caso.
4. **Istruttoria della pratica** si configura con la raccolta dei dati, l'analisi e l'integrazione degli stessi tramite raccordo tra i servizi ed i professionisti coinvolti, la rete formale ed informale dell'interessato.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

5. **Attivazione della Valutazione Multidimensionale, ove si rilevi un bisogno complesso**, attuata mediante l'Unità di Valutazione territoriale (UVT) che si avvale costantemente della collaborazione del MMG/PLS, dei Medici Specialistici, dell'Assistente Sociale del Comune di residenza, del destinatario degli interventi, del suo caregiver, del referente familiare e/o rappresentante legale e del Case Manager. Si attiva entro 3 giorni lavorativi dalla richiesta, per i pazienti in dimissione dall'Ospedale, entro e non oltre 5 giorni lavorativi per i pazienti provenienti dal territorio, al fine di valutare e predisporre il PAI ed il Progetto di Vita di cui alla Legge 227/2021. Le valutazioni vengono garantite anche per i pazienti domiciliati presso il territorio di competenza dell'UVT, in questo caso si attiva comunque la collaborazione con i servizi sociosanitari del territorio di residenza per competenza.

6. **Monitoraggio** si effettua tramite rivalutazioni continue (programmate, straordinarie e/o urgenti).

Tutto il percorso di valutazione multidimensionale viene fatto garantendo la piena partecipazione della persona con SM a tutte le fasi del processo e, per quanto necessario, il coinvolgimento del caregiver, dei familiari e (se richiesto dalla persona) dell'associazione di riferimento.

Per i pazienti in dimissione protetta dall'Ospedale, il reparto che ha in carico il paziente richiede la valutazione del caso all'UVT entro 3 giorni lavorativi dalla richiesta, entro e non oltre 5 giorni lavorativi per i pazienti provenienti dal territorio; la segnalazione del caso all'UVT avviene attraverso il sistema informativo ADT in dotazione a tutti i reparti ospedalieri. L'approccio multidisciplinare, pertanto, consente la conoscenza della reale situazione dell'assistito e assicura la piena uniformità nella successiva rilevazione del bisogno e nella progettazione di un intervento personalizzato (PAI); l'utilizzo degli strumenti informativi consentono la trasmissione dell'informazione in tempo reale e riducono i tempi di presa in carico del paziente, realizzando il modello di *transitional care*.

L'attuazione del progetto assistenziale personalizzato (PAI) presuppone l'attivazione di percorsi assistenziali territoriali inerenti i bisogni specifici del soggetto, curati dalle diverse professionalità ad essi preposte (Medici Specialisti nelle varie discipline, Fisioterapista, Nutrizionista, Logopedista, Psicologo, Assistente sociale) la cui governance è affidata al case manager infermieristico e/o sociale.

Il PUA/UVT è costituito da un nucleo di base di seguito esplicitato e svolge le seguenti funzioni:

- **Presidente UVT/Referente Medico** con la collaborazione degli altri componenti l'equipe multiprofessionale esamina le pratiche in ingresso; coordina i nuclei di prima valutazione per l'individuazione del bisogno semplice o complesso per la prevalutazione del caso e la definizione



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

dell'istruttoria PUA; convoca le sedute di UVT, volte ad individuare il miglior setting di cura e di assistenza e redazione del PAI; autorizza la fornitura delle apparecchiature elettromedicali a favore dei pazienti affetti da disabilità gravissima con bisogni gravi e complessi.

- **Responsabile CDI** su proposta del MMG/PLS, con la collaborazione dell'equipe multiprofessionale, effettua gli inserimenti in Cure Domiciliari Integrate, individua il Livello Assistenziale, gli interventi da garantire presso il domicilio ed il numero di accessi, redige il PAI che viene monitorato al bisogno e/o a scadenza.
- **Infermiere:** cura il front-office e le relazioni con i MMG/PLS, con i familiari e gli interessati in carico al servizio; raccoglie i dati sanitari utili per il nucleo di prima valutazione; effettua visite domiciliari e/o partecipa attivamente ai colloqui professionali in collaborazione con gli altri membri dell'equipe.
- **Assistente Sociale:** cura la prima accoglienza del cittadino, attraverso il front office ed il segretariato sociale; cura la raccolta dei dati, della documentazione, del consenso informato e dell'autorizzazione al trattamento dei dati personali utili per la gestione di tutte le procedure inerenti il PUA/UVT; conduce l'istruttoria PUA, mediante l'applicazione del procedimento metodologico professionale ed adozione degli strumenti professionali, attraverso l'attivazione degli interventi individualizzati ed il monitoraggio degli stessi al fine di produrre una valutazione sociale da presentare in sede di nucleo di prima valutazione e di UVT.

Tutte le procedure vengono gestite sul sistema informatizzato SISAR ed archiviate nei fascicoli personali agli atti.

La complessità e varietà dei quadri clinici di SM e dei relativi bisogni assistenziali impone una presa in carico sempre più personalizzata della persona, differenziata sulla base dei bisogni individuali ed il livello di disabilità. Pertanto, al fine di garantire una corretta continuità assistenziale è necessario che siano soddisfatti i seguenti criteri:

- l'integrazione degli interventi, tali da non risultare frammentati e incongruenti fra loro, ma flussi di un processo unitario e condiviso di presa in carico fra i vari operatori coinvolti;
- il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete integrata e di presa in carico globale, multidisciplinare e multidimensionale della persona, sia a livello orizzontale (territorio) che verticale (ospedale - territorio).



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Affinché il processo di presa in carico si attivi correttamente la persona deve essere orientata da parte del MMG, del Centro Clinico SM, o da chiunque ravveda la necessità di prestazioni socio-sanitarie riconducibili a bisogni complessi (Responsabili di UU.OO. Ospedaliere, Servizi Sanitari Territoriali, Servizi Sociali Comunali, Associazioni SM o Terzo settore, interessato e/o rappresentante legale, caregiver familiari e/o altri soggetti) verso il Punto Unico di Accesso (PUA) del Distretto Sociosanitario che rappresenta il luogo di attivazione della rete sociosanitaria territoriale, per la **segnalazione del bisogno** che verrà filtrato e valutato dagli operatori preposti con le dovute competenze.

#### **4.4. Il ruolo delle associazioni dei pazienti**

Il terzo settore (legge delega 106/2016 e d. lgs. 117/2017), privato e pubblico, concorre in modo complementare alla gestione dei servizi e degli interventi sociosanitari territoriali. Le associazioni dei malati svolgono un ruolo fondamentale in termini di sostegno, rappresentanza, advocacy. Partecipano alla promozione, co-progettazione, facilitazione e verifica di adeguatezza dei percorsi clinico diagnostico-terapeutici. Curano programmi di formazione e informazione continua sulla malattia e l'assistenza al malato, rivolti agli operatori e alle famiglie, anche attraverso l'accesso al proprio sito web. Organizzano iniziative di informazione, solidarietà, auto-aiuto, eventi culturali e momenti di interscambio di esperienze tra malati e familiari, contribuendo a migliorarne la qualità di vita. Aiutano le famiglie ad individuare assistenti familiari formati.

Per mettere al primo posto il bisogno, per fare partecipare i cittadini al loro diritto-dovere di progettare e realizzare l'assistenza sanitaria di cui hanno necessità, per fare diventare i PDTA anche PDTA sociali è necessaria la stretta collaborazione con e tra le associazioni dei pazienti.

Le associazioni hanno, fra i loro rappresentanti pazienti, non più solo portatori di interesse, molto documentati, "pazienti esperti" che hanno conseguito tale expertise anche attraverso dei corsi di formazione. Forse proprio in virtù di questo emerge che in gran parte d'Italia le associazioni rivestono sempre più un ruolo partecipativo nei tavoli decisionali per esempio come quelli dei PDTA.

## **5. Il Percorso del paziente**

### **5.1. Percorso diagnostico**

L'inizio del percorso diagnostico è rappresentato dal primo contatto del paziente con un medico, al quale descrive il proprio disturbo:



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

- nella maggior parte dei casi, tale evento coinvolge il MMG, che rappresenta a livello territoriale il riferimento del paziente per i differenti bisogni di salute;
- un evento meno frequente è invece rappresentato dal contatto del paziente direttamente con il sistema ospedaliero, ovvero attraverso un accesso al Pronto Soccorso.

In entrambi i casi, i medici non specialisti di branca raccolgono l'anamnesi, formulano un sospetto diagnostico e inviano il paziente all'attenzione:

- del neurologo specialista ambulatoriale, nel caso in cui il disturbo non sia chiaramente inquadrabile nell'ambito di un esordio di malattia demielinizzante del SNC;
- del neurologo del centro SM, nel caso in cui la storia clinica del paziente sia fortemente suggestiva di SM.

Nel primo caso, sarà compito del neurologo del territorio prendere contatti per l'invio del paziente al centro SM di riferimento per il territorio. La presa in carico ambulatoriale deve essere riservata ai casi per i quali il quadro sintomatologico è compatibile con tale setting; rimane ovviamente ferma la possibilità, soprattutto da parte del MMG, di inviare il paziente al Pronto Soccorso nei casi in cui il quadro clinico presenti necessità di immediata valutazione per possibile rischio evolutivo.

In tutti gli altri casi, sia il MMG che il neurologo specialista ambulatoriale devono avere la possibilità di un contatto semplice e tempestivo con il centro SM. A tale scopo, i PDTA aziendali devono identificare le modalità di tale interazione, individuando:

- un indirizzo mail costantemente monitorato, per l'invio della documentazione relativa al paziente e le richieste di contatto non urgenti;
- un contatto telefonico per la discussione dei casi clinici fra i medici coinvolti, con specifici orari di reperibilità del neurologo del centro SM.

Successivamente al contatto con le suddette modalità, il neurologo del centro SM programma, su agenda riservata, la prima visita per la presa in carico del paziente. Durante tale valutazione, dopo la conferma del sospetto diagnostico, il neurologo in piena collaborazione con l'infermiere dedicato avvia l'iter diagnostico che deve comprendere gli accertamenti indicati nell'Allegato 1. Un elemento fondamentale del percorso diagnosticato è rappresentato dalla Risonanza Magnetica, le cui modalità di esecuzione sono descritte nell' Allegato 2.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Tutti gli accertamenti devono essere eseguiti prevedendo una modalità di accesso che non determini un impegno significativo per il paziente, sia dal punto di vista economico che in termini di tempo necessario alla prenotazione (es. presa in carico in regime di Day Hospital). È compito del PDTA aziendale individuare delle modalità di prenotazione ed esecuzione degli esami che permettano di concludere gli accertamenti richiesti in breve tempo.

Il neurologo del centro SM riceve progressivamente gli esiti degli accertamenti prescritti, e programma, quando necessario, l'esecuzione della rachicentesi diagnostica.

Al termine dell'iter diagnostico, il neurologo programma una nuova valutazione, al fine di condividere con la persona gli esiti degli esami effettuati e comunicare la diagnosi di malattia. Nel caso in cui la diagnosi non venga confermata, il neurologo rimanda il paziente al MMG con una relazione clinica conclusiva, per la prosecuzione della presa in carico in relazione al sintomo.

Tutto il percorso deve essere pianificato al fine di giungere al completamento dell'iter sopra descritto entro un massimo di 30 giorni dal primo contatto.

In caso di conferma della diagnosi di SM, il neurologo avvia quindi il paziente al percorso terapeutico-assistenziale.

## **5.2. Il percorso terapeutico-assistenziale**

L'inizio del percorso, successivo alla diagnosi di SM, deve prevedere l'offerta di accesso a:

- presa in carico con un neurologo di riferimento (di norma lo stesso professionista che ha preso in carico il paziente per il percorso diagnostico);
- presa in carico con un infermiere dedicato (anche in questo caso, se possibile, deve essere garantita la continuità rispetto alla figura professionale che aveva in carico la persona durante il percorso diagnostico);
- prima valutazione con lo psicologo clinico del centro SM di riferimento al fine di mettere in atto una presa in carico precoce dal punto di vista psicologico;
- presa in carico con il neuropsicologo per valutazione cognitiva ed eventuale percorso riabilitativo;
- contatto con l'Azienda Sanitaria di riferimento, ed in particolare con la figura dell'Assistente Sociale, al fine di informare il paziente e supportarlo in tale ambito fin dalle prime fasi di malattia.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Il neurologo del centro SM, in relazione al quadro clinico e funzionale, determina l'eventuale necessità di una valutazione da parte del fisiatra di riferimento. Inoltre, il PDTA aziendale deve prevedere anche la modalità di presa in carico da parte delle altre figure specialistiche, quando il neurologo lo ritiene necessario, attraverso percorsi di prenotazione dedicati.

Fin dal primo momento della presa in carico, il neurologo determina la scelta terapeutica più appropriata sia in termini di trattamento del sintomo clinico, sia per quanto riguarda la terapia modificante il decorso, ed avvia tutto il percorso necessario, in costante collaborazione con l'Infermiere dedicato, per l'inizio del trattamento in tempi brevi.

In seguito all'avvio della terapia con DMT, il percorso del paziente prosegue con il follow-up, caratterizzato dalle tempistiche di esecuzione delle valutazioni neurologiche definite dal neurologo e dalla esecuzione degli esami RM di controllo, attraverso slot dedicati, come definito nell'allegato 2.

Al momento della diagnosi, il neurologo rilascia inoltre il certificato di esenzione per patologia (046.340) che il paziente dovrà presentare presso l'Ufficio competente del Distretto Socio-Sanitario di riferimento. Il percorso del paziente prosegue successivamente in base al quadro clinico specifico e al livello funzionale, che determinano bisogni socio-assistenziali differenti. Gli elementi fondamentali e le flow-chart della presa in carico sono illustrate nell'allegato 3.

### Evento ricaduta

Durante il follow-up del paziente è possibile la comparsa di nuovi sintomi neurologici, che richiedono una valutazione in tempi brevi. In tale contesto, l'obiettivo della presa in carico deve essere quello di evitare l'accesso al sistema di emergenza-urgenza, garantendo alla persona con SM la possibilità di una valutazione tempestiva.

A tale scopo, sono previsti due percorsi differenti:

- la valutazione da parte del MMG, che invia il paziente presso il centro SM di riferimento, con prescrizione di visita neurologica con priorità (B o D);
- il contatto diretto del paziente con il centro SM, che deve garantire una immediata presa in carico della richiesta, con tempestiva raccolta dell'anamnesi attraverso contatto telefonico e programmazione di una valutazione, quando necessaria, in tempi brevi.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Il centro SM deve garantire la possibilità di contatto con il paziente o con il MMG durante i giorni e gli orari di apertura.

### Modifica dello stato funzionale

In seguito alla valutazione periodica, il neurologo del centro SM procede al monitoraggio attivo della risposta al trattamento con DMT e delle eventuali modifiche dello stato funzionale del paziente. Particolare attenzione deve essere posta in relazione alla possibile insorgenza di sintomi per i quali è necessario un inquadramento ed un trattamento specifico (es. vescica neurologica).

## **6. Indicatori e Processo di Monitoraggio del PDTA per la SM**

Il PDTA AGENAS indica, nello specifico, l'istituzione e il costante funzionamento nel tempo di un tavolo tecnico regionale per la SM, come organo indispensabile del monitoraggio dei processi che sono indicati all'interno del PDTA regionale.

È funzione del tavolo, anche mediante flussi informatici specifici, qualora compatibili con quelli previsti nell'ambito del sistema informativo socio-sanitario regionale, legati agli indicatori descritti, vigilare, monitorare e accompagnare l'effettiva implementazione del PDTA, nonché segnalare alla Regione casi di eventuali criticità.

Il tavolo tecnico si riunisce con cadenza trimestrale, in presenza o in remoto, al fine di garantire la propria funzione di controllo della rete assistenziale per la SM.

Per quanto riguarda gli indicatori di riferimento, è necessario individuare dati che garantiscano un monitoraggio adeguato, ma che possano effettivamente essere applicati, in relazione ai flussi informativi disponibili.

Il PDTA AGENAS propone i seguenti macroindicatori di processo:

1. tempo che intercorre fra il primo contatto con una struttura di neurologia e l'inizio della terapia con DMT;
2. esecuzione di almeno una visita neurologica/paziente/ anno;
3. esecuzione di almeno una RM encefalica all'anno per tutti i pazienti in terapia con DMT.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Per quanto riguarda i dati a disposizione del tavolo regionale, indispensabili ai fini di un corretto monitoraggio, si sottolinea la assoluta necessità di accesso ai dati regionali relativi alla esenzione per patologia.

Per quanto concerne, invece, i dati dei pazienti, è indispensabile realizzare in breve tempo il registro regionale per patologia, già previsto nel precedente PDTA. Il registro dovrà essere realizzato in piena collaborazione e comunicazione rispetto al registro Italiano per la SM, che contiene i dati relativi ai pazienti della Sardegna in relazione alla partecipazione dei centri di riferimento.

Saranno oggetto di monitoraggio i seguenti indicatori:

- Adeguatezza dei tempi di presa in carico  
Conclusione del pacchetto diagnostico entro 30 giorni / Totale pazienti diagnosticati nell'anno
- Appropriatezza della modalità di presa in carico  
Numero ricoveri ordinari con diagnosi di SM/Totale pazienti diagnosticati nell'anno
- Accesso a esami diagnostici  
Numero RM encefalo / Totale pazienti con diagnosi di SM
- Efficienza rete Neurologica  
Numero accessi PS con codice verde-bianco (esclusi percorsi fast-track e see-and-treat) / Totale pazienti con diagnosi di SM  
Numero ricoveri ordinari in ambiente neurologico (esclusa diagnosi) / Totale pazienti con diagnosi di SM
- Efficienza servizi territoriali  
Numero ricoveri in ambiente internistico per polmonite - IVU /pazienti con diagnosi di SM  
Numero pazienti presi in carico in Assistenza Domiciliare / pazienti segnalati dal Centro SM
- Efficienza rete riabilitativa per valutazione – presa in carico  
Numero visite fisiatriche / pazienti con diagnosi di SM segnalati dal Centro SM  
Rapporto fra Percorsi Riabilitativi Individuali (PRI) prescritti / PRI attuati entro 3 mesi dalla prescrizione.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

In relazione a tali obiettivi e al fine della loro misurazione si programma la misurazione a partire dal secondo semestre del 2024. Una volta ottenuti tali dati, verranno definiti da parte del Tavolo tecnico regionale gli standard e i target di miglioramento.

## **7. Il percorso riabilitativo**

### **7.1. Premessa**

Il trattamento riabilitativo in generale, e nello specifico per la persona con SM, ha l'obiettivo di massimizzare le capacità funzionali dell'individuo, riducendo l'impatto della disabilità sulle attività della vita quotidiana e migliorando la qualità di vita. La riabilitazione ha inoltre un ruolo fondamentale nella prevenzione della progressione del deficit funzionale, attraverso la "protezione" della riserva neuronale residua. Il trattamento deve essere inteso come un approccio globale ai bisogni della persona, prendendo in considerazione non soltanto la disabilità fisica, ma anche gli aspetti psicologici e sociali. Gli obiettivi del trattamento devono essere condivisi con il paziente, e formulati tenendo in considerazione le aspettative e i bisogni dell'individuo.

### **7.2. Riabilitazione e SM**

Nella sua complessità, la SM determina quadri clinici e funzionali eterogenei, per i quali è necessario un approccio multidisciplinare e personalizzato. È indispensabile la collaborazione costante fra l'equipe riabilitativa e il Centro SM di riferimento per il paziente, in relazione alla necessità di monitoraggio della risposta al trattamento, anche considerando eventuali modifiche della terapia farmacologica.

Il trattamento riabilitativo deve essere considerato un elemento fondamentale della presa in carico della persona con SM. In quanto tale, deve essere garantito un accesso tempestivo, gratuito e agevole anche in relazione alla condizione di disabilità e al contesto familiare, con la possibilità di accesso al trasporto attrezzato in caso di bisogno. L'accesso alle cure deve essere inoltre omogeneo in tutto il territorio, incluse le zone rurali e periferiche.

Come specificato nel PDTA AGENAS, gli interventi riabilitativi per la SM riguardano i seguenti ambiti:

- fisioterapia (riabilitazione motoria);
- terapia occupazionale;
- logopedia;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

- riabilitazione dei disturbi della sfera urinaria, intestinale e sessuale;
- riabilitazione dei disturbi cognitivi;
- riabilitazione di comorbidità cardiovascolari e respiratorie.

Nel paziente con significativo disturbo funzionale, il trattamento riabilitativo ha inoltre un ruolo fondamentale nella gestione delle problematiche osteo-articolari. Infine, la presa in carico della persona non può prescindere dalla analisi e dall'eventuale supporto dal punto di vista psicologico e sociale.

Al fine di ottenere un risultato ottimale rispetto agli elementi sopra descritti, è indispensabile una stretta collaborazione con il distretto sociosanitario di riferimento.

### **7.3. Elementi fondamentali del trattamento riabilitativo**

Il percorso riabilitativo deve essere costruito in un setting appropriato ai bisogni della persona. Il documento fondamentale per la corretta gestione del singolo paziente è rappresentato dal Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), che deve essere:

- condiviso e costruito con la persona;
- focalizzato sulla specificità della patologia;
- integrato con gli altri protocolli di cura e con il progetto di vita individuale.

Particolare attenzione deve essere posta a bisogni e aspettative di educazione, lavoro, partecipazione sociale. Devono essere compresi tutti gli interventi appropriati e necessari, fra cui la riabilitazione cognitiva, la terapia occupazionale, la gestione dei disturbi urinari e sfinterici, i trattamenti logopedici.

E', inoltre, fondamentale la continuità del percorso riabilitativo lungo l'arco di vita della persona con SM, a partire dalla visita fisiatrica successiva alla diagnosi, fino alla presa in carico da parte delle cure palliative. Al fine di garantire la continuità e l'appropriatezza del trattamento riabilitativo, appare necessario:

- semplificare, dal punto di vista amministrativo, i percorsi prescrittivi ed autorizzativi;
- contenere e ridurre progressivamente i tempi di attesa per l'accesso al trattamento riabilitativo, con smaltimento delle liste di attesa esistenti e accesso diretto e dedicato alle prestazioni previste dal PRI;
- sviluppare soluzioni di teleriabilitazione secondo protocolli validati, con pieno riconoscimento tariffario di prestazioni ed interventi di tale tipologia;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

- garantire appropriati interventi riabilitativi nel contesto della Assistenza Domiciliare Integrata, con particolare riferimento alle forme progressive e gravi di malattia, in piena collaborazione con i servizi socioassistenziali territoriali;
- garantire adeguata formazione ed aggiornamento delle figure professionali coinvolte nella riabilitazione, attraverso percorsi formativi specifici per il trattamento della persona con SM;
- garantire l'accesso personalizzato agli ausili per tutte le fasi di malattia e livello di disabilità, eliminando restrizioni e standardizzazioni di forniture dettate da logiche amministrative e di contenimento della spesa;
- promuovere l'integrazione del trattamento riabilitativo con altre attività fisiche e stili di vita sani;
- valorizzare il ruolo di familiari e caregiver, che devono essere attivamente coinvolti nel trattamento e negli obiettivi di miglioramento della funzione.

Le figure professionali fondamentali per la presa in carico riabilitativa sono rappresentate da quelle già indicate nel documento ministeriale di riferimento: fisiatra, neurologo, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, infermiere esperto nella SM. A tali figure devono essere aggiunti, in quanto elemento fondamentale dell'equipe riabilitativa, lo psicologo e l'assistente sociale. Il coinvolgimento di altre figure professionali deve essere valutato in base al PRI. Si ribadisce la necessità della costante collaborazione dell'equipe riabilitativa con il Centro SM e il Distretto Socio-Sanitario di riferimento.

#### **7.4. Protocollo di valutazione**

La valutazione oggettiva del paziente è un elemento cardine di qualsiasi processo assistenziale. In ambito riabilitativo sono presenti diverse scale specifiche per patologia, a carattere oggettivo o soggettivo. Pur considerando la facoltà, da parte del professionista, di selezionare gli strumenti più appropriati per la valutazione dello stato funzionale e dell'outcome riabilitativo, è opportuno indicare, come protocollo minimo di valutazione, i seguenti strumenti:

- status neurologico: punteggio EDSS;
- stato funzionale generale: scala FIM;
- valutazione della spasticità: Modified Ashworth Scale;
- valutazione della forza segmentaria: scala MRC;
- valutazione del dolore: NRS;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

- valutazione della funzionalità manuale: 9-Hole Peg Test;
- valutazione della sfera urinaria: Overactive Bladder Questionnaire.

### **7.5. Regimi riabilitativi**

In seguito a valutazione specialistica, il paziente deve essere avviato al regime riabilitativo più appropriato in relazione ai bisogni assistenziali e ai relativi aspetti sociali.

Le modalità assistenziali, già schematizzate nel PDTA AGENAS, comprendono:

- assistenza ospedaliera in ricovero ordinario o diurno (Day-Hospital);
- day Service;
- assistenza extraospedaliera a carattere residenziale, a ciclo continuativo, semiresidenziale o diurno;
- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare.

La scelta del regime assistenziale appropriato deve avvenire considerando i bisogni del singolo paziente, garantendo la possibilità di accesso tempestivo alla riabilitazione in qualsiasi setting. In tale contesto, appare necessario, in relazione ai diversi documenti legislativi di riferimento, garantire, se indicato dal fisiatra di riferimento, l'accesso a regimi ad alto carico assistenziale (Cod. 75, Cod. 56) oltre ai trattamenti ex art. 26 che rappresentano la modalità di invio più frequente.

### **8. Il percorso accertativo**

Il sistema di accertamento della disabilità costituisce un elemento cruciale nel PDTA, rappresentando l'accesso ai servizi e alle agevolazioni essenziali per mitigare gli effetti della disabilità sulla qualità di vita. Accertare la condizione funzionale della persona permette di attuare strategie adeguate per:

- limitare il disagio sociale associato alla SM in varie sfere della vita (lavoro, studio, tempo libero, famiglia);
- promuovere i diritti di inclusione e partecipazione sociale della persona affetta da SM.

L'adozione di criteri uniformi per la valutazione dell'invalidità nella SM è promossa dall'accordo del 25 maggio 2011 tra Governo, Regioni, Province autonome e Autonomie Locali. Questo accordo impegna tutti i firmatari a promuovere azioni omogenee su tutto il territorio nazionale per il supporto delle



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

condizioni di disabilità e invalidità. Nel dicembre 2012, in collaborazione tra AISM e INPS, è stata emanata la Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla, fornendo linee guida per la valutazione medico-legale a cui si rimanda.

Il modello di certificazione neurologica per la SM pubblicato nel 2018 fornisce uno strumento fondamentale per la valutazione medico-legale delle persone con SM. Il documento include non soltanto i dati oggettivi rilevati dal neurologo, ma anche una descrizione dell'impatto dei sintomi, degli effetti indesiderati delle terapie e dei requisiti per l'esonero dalle visite di revisione. La sua adozione su tutto il territorio nazionale è essenziale per garantire una valutazione adeguata e omogenea della disabilità.

### La Sclerosi Multipla in età Pediatrica

La Sclerosi Multipla (SM) in età pediatrica denota una patologia complessa che si instaura in individui al di sotto dei 18 anni, distinti in una modalità infantile, con esordio precedente ai 12 anni, e una forma adolescenziale, con esordio tra i 12 e i 18 anni. L'incidenza dell'esordio pediatrico è stimata in un range compreso tra il 5% e il 10%, con un accresciuto rischio durante la fase puberale.

In termini di storia naturale e considerando la popolazione coinvolta, è evidente la necessità di organizzare una rete assistenziale differente rispetto a quella necessaria per le persone adulte. Sono infatti certamente differenti i bisogni assistenziali, sociosanitari e riabilitativi, ma è ugualmente importante considerare le implicazioni in ambito cognitivo, educativo-scolastico ed emotivo, sia per il piccolo paziente sia per i familiari.

Dal punto di vista del percorso assistenziale, il bambino/adolescente con sospetto esordio clinico viene in contatto con una o più figure professionali fra le seguenti:

- pediatra di libera scelta (PLS);
- medico di medicina generale (MMG);
- pediatra ospedaliero o medico di Pronto Soccorso ospedaliero;
- neuropsichiatra infantile.

A prescindere dal medico che prende in carico in fase iniziale il paziente, è evidente la necessità di delineare un percorso che permetta una valutazione tempestiva da parte di un Neurologo/NPI esperto nell'ambito della SM, considerata la relativa rarità della patologia e la diagnosi differenziale complessa nei casi di esordio in età evolutiva.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Dal punto di vista clinico, le caratteristiche generali della SM pediatrica non sono sostanzialmente diverse da quelle dell'adulto.

Sono tuttavia evidenti alcune caratteristiche peculiari:

- il frequente esordio ADEM-like, soprattutto sotto i 10-12 anni;
- il decorso clinico-radiologico spesso caratterizzato da più elevata attività, in termini di numero di ricadute e di incremento del carico lesionale alla RM;
- il fenotipo recidivante-remittente (RR) nella quasi totalità dei casi;
- un intervallo di tempo decisamente più lungo nel raggiungimento dei milestones di disabilità, rispetto al momento di insorgenza dei primi sintomi (i livelli di deficit funzionale vengono tuttavia raggiunti ad una età più precoce, in considerazione della giovane età all'esordio).

La procedura diagnostica, analogamente a quella negli adulti, implica un'analisi approfondita della sintomatologia, un esame neurologico accurato e l'impiego di metodologie strumentali, tra cui la Risonanza Magnetica (RM) e i potenziali evocati.

Dal punto di vista terapeutico, vengono utilizzati trattamenti precedentemente approvati per l'adulto, e per i quali sono disponibili dati di efficacia e sicurezza derivanti da trial clinici specifici per l'età pediatrica. È tuttavia non infrequente la necessità di utilizzo di DMTs in off-label, in occasione di decorsi per i quali i trattamenti approvati non consentano un controllo adeguato della attività di malattia.

L'aderenza ai protocolli terapeutici riveste particolare importanza, specialmente nei soggetti pediatrici, e richiede una corretta informazione nei confronti del paziente e i familiari. L'approccio alla gestione terapeutica varia tra le forme infantili e adolescenziali, coinvolgendo più attivamente i genitori nella prima e promuovendo l'autonomia nella seconda.

L'impatto della SM sulle funzioni cognitive, con possibili compromissioni dell'attenzione, della memoria e delle funzioni esecutive, assume particolare rilevanza in contesto scolastico. La collaborazione tra neurologo, docenti e psicologi facilita l'implementazione di strategie di supporto, quali prolungamento dei tempi per compiti, posizionamento privilegiato in classe e attività riabilitative.

Il versante emotivo assume una valenza significativa, con conseguenze possibili sul rendimento scolastico. La gestione di tali aspetti richiede un approccio integrato, coinvolgendo l'equipe del centro dedicato alla SM e, ove necessario, l'istituzione di colloqui psicologici o percorsi di sostegno psicologico per affrontare le sfide emotive correlate alla malattia.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## **9. Telemedicina e SM**

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) individua, nell'ambito della Missione Salute, due specifici ambiti di intervento: il primo riguarda la riprogrammazione del modello assistenziale con un approccio incentrato sulla presa in carico territoriale; il secondo delinea la potenzialità della telemedicina, accompagnata da una informatizzazione e modernizzazione del Sistema Sanitario Pubblico.

L'utilizzo della telemedicina, e più in generale della modalità assistenziale diversa rispetto alla valutazione in presenza, fa parte di un processo già avviato da alcuni anni, ma che è stato certamente accelerato e valorizzato nello scenario pandemico.

Dal punto di vista ambulatoriale, la telemedicina può essere messa in atto con 4 modalità differenti:

- 1) televisita: il Medico valuta il paziente in remoto, avvalendosi della collaborazione di un caregiver. Tale modalità, pur presentando alcune limitazioni rispetto alla visita in presenza, permette la raccolta anamnestica, la valutazione del paziente attraverso modalità attendibili, seppure differenti dal contesto tradizionale, e la prescrizione di terapie;
- 2) teleconsulto: consiste nella discussione di un caso clinico fra due Medici con competenze differenti;
- 3) telecooperazione: indica la collaborazione fornita da un operatore sanitario ad un altro operatore sanitario impegnato nella visita di un paziente. Dal punto di vista pratico, può essere paragonabile a una valutazione multidisciplinare o a un teleconsulto, a seconda dello scenario;
- 4) telemonitoraggio: permette la trasmissione a distanza di parametri clinici in presenza di una dotazione tecnologica adeguata allo scopo.

Da tale punto di vista, la SM rappresenta un modello applicativo per gli strumenti di telemedicina, per differenti motivi. La persona affetta da SM può aderire favorevolmente a un modello assistenziale ibrido, che prevede l'alternanza di visite in presenza e valutazioni in remoto. Si tratta in gran parte dei casi di pazienti di giovane età, con una buona abitudine all'utilizzo della tecnologia; le persone con SM sono spesso coinvolte in attività lavorativa e familiare, e traggono vantaggio dal risparmio di tempo e risorse per una modalità che non richiede lo spostamento fisico. D'altra parte, tale modalità è positivamente accolta anche dalle persone che, in relazione allo stato funzionale determinato dalla malattia, hanno particolari difficoltà di spostamento.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Dal punto di vista degli operatori sanitari, la televisita presenta certamente alcuni vantaggi. Inoltre, il teleconsulto può essere utile nel supporto e nella collaborazione con le figure professionali del territorio; l'approccio multidisciplinare è infatti spesso reso difficoltoso dalla impossibilità di riunire fisicamente i diversi operatori, che possono quindi organizzarsi con una modalità in remoto. Peraltro, tale approccio, in presenza di adeguata infrastruttura tecnologica, rende il teleconsulto sostanzialmente analogo all'incontro in presenza.

La telemedicina, declinata come televisita o teleconsulto necessita comunque di una adeguata infrastruttura tecnologica e di tempi congrui dedicati per garantire una qualità di risultato sostanzialmente analoga all'incontro in presenza.

Il telemonitoraggio rappresenta ugualmente una significativa opportunità, ma è necessario sviluppare e validare strumenti di valutazione condivisi, attualmente non disponibili su larga scala per l'impiego clinico.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## 10. Bibliografia

1. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis - a review. *Eur J Neurol.* 2019 Jan;26(1):27-40. doi: 10.1111/ene.13819. Epub 2018 Nov 18. PMID: 30300457.
2. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology.* 2014 Jul 15;83(3):278-86. doi: 10.1212/WNL.0000000000000560. Epub 2014 May 28. PMID: 24871874; PMCID: PMC4117366.
3. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate; 2022-2023
4. Feinstein A, DeLuca J, Baune BT, et al. Cognitive and neuropsychiatric disease manifestations in MS. *Mult Scler Relat Disord.* 2013 Jan;2(1):4-12. doi: 10.1016/j.msard.2012.08.001. Epub 2012 Sep 25. PMID: 25877449.
5. Giovannoni G, Popescu V, Wuerfel J, et al. Smouldering multiple sclerosis: the 'real MS'. *Ther Adv Neurol Disord.* 2022 Jan 25;15:17562864211066751. doi: 10.1177/17562864211066751. PMID: 35096143; PMCID: PMC8793117.
6. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018;17(2):162-173. doi:10.1016/S1474-4422(17)30470-2
7. Prosperini L, Gianni C, Leonardi L, et al. Escalation to natalizumab or switching among immunomodulators in relapsing multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012;18(1):64-71. doi:10.1177/1352458511417481
8. Kalincik T, Manouchehrinia A, Sobisek L, et al. Towards personalized therapy for multiple sclerosis: prediction of individual treatment response. *Brain.* 2017;140(9):2426-2443. doi:10.1093/brain/awx185
9. Borealm M, Juto A, Axelsson M, et al. Natalizumab, rituximab and fingolimod as escalation therapy in multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2019;26(8):1060-1067. doi:10.1111/ene.13936
10. Freeman L, Longbrake EE, Coyle PK, Hendin B, Vollmer T. High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *CNS Drugs.* 2022;36(12):1285-1299. doi:10.1007/s40263-022-00965-7
11. Boffa G, Massacesi L, Inglese M, et al. Long-term Clinical Outcomes of Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Multiple Sclerosis [published correction appears in *Neurology.* 2021 Jul



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

27;97(4):203]. *Neurology*. 2021;96(8):e1215-e1226. Published 2021 Feb 22.

doi:10.1212/WNL.00000000000011461

12. Riva A, Barcella V, Benatti SV, et al. Vaccinations in patients with multiple sclerosis: A Delphi consensus statement. *Mult Scler*. 2021;27(3):347-359. doi:10.1177/1352458520952310
13. Moiola L, Barcella V, Benatti S, et al. The risk of infection in patients with multiple sclerosis treated with disease-modifying therapies: A Delphi consensus statement. *Mult Scler*. 2021;27(3):331-346. doi:10.1177/1352458520952311
14. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, et al. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple Sclerosis Journal*. 2019;25(5):627-636. doi:10.1177/1352458518807082



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## Allegato 1 - Pacchetto diagnostico

CODICE	PRESTAZIONI DIAGNOSTICHE
89.13	VISITA NEUROLOGICA
95.02	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO (IN CASO DI SOSPETTO DI NEURITE OTTICA ATIPICA)
95.05	STD CAMPO VISIVO (IN CASO DI SOSPETTO DI NEURITE OTTICA ATIPICA)
88.91.2	RM DI ENCEFALO E TRONCO ENCEFALICO, GIUNZIONE CRANIO SPINALE E RELATIVO DISTRETTO VASCOLARE SENZA E CON MDC
88.93.2	RM DEL RACHIDE CERVICALE SENZA E CON MDC. Non associabile a 88.93.6
88.93.2	RM DEL RACHIDE DORSALE SENZA E CON MDC. Non associabile a 88.93.6
95.23	POTENZIALI EVOCATI VISIVI
	POTENZIALI EVOCATI DEL TRONCO
	POTENZIALI EVOCATI SOMATOSENSORIALI
	POTENZIALI EVOCATI MOTORI
0331	RACHICENTESI E RICERCA DELLE BANDE OLIGOCLONALI
CODICE	PRESTAZIONI DI LABORATORIO
90.62.2	EMOCROMO: HB, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
90.38.4	PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S]
90.82.5	VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES)
90.27.1	GLUCOSIO [S/P/U/DU/LA]
90.16.3	CREATININA [S/U/DU/LA]
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]
90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]
90.10.5	BILIRUBINA TOTALE E FRAZIONATA
90.23.5	FOSFATASI ALCALINA
90.25.5	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (GAMMA GT) [S/U]
90.44.3	URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO
90.46.5	ANTICOAGULANTE LUPUS-LIKE (LAC)
90.60.2	COMPLEMENTO: C1Q, C3, C3 ATT., C4 (CIASCUNO)
90.42.1	TIREOTROPINA (TSH)
90.72.3	PROTEINA C REATTIVA (QUANTITATIVA)
90.13.5	COBALAMINA (VIT. B12) [S]
90.72.4	PROTEINA S LIBERA [P]
90.57.5	ANTITROMBINA III FUNZIONALE
90.52.4	ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA)
90.48.2	ANTICORPI ANTI CITOPLASMA DEI NEUTROFILI (ANCA)
90.47.5	ANTICORPI ANTI CARDIOLIPINA (IGG, IGA, IGM)
90.47.3	ANTICORPI ANTI ANTIGENI NUCLEARI ESTRAIBILI (ENA)
	ANTICORPI ANTI NMO
	ANTICORPI ANTI-MOG
91.49.2	PRELIEVO VENOSO



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

	<b>ESAME CITOCHIMICO LIQUOR</b>
<b>90.38.5</b>	<b>PROTEINE</b>
<b>90.05.1</b>	<b>ALBUMINA</b>
<b>90.69.4</b>	<b>IgG</b>
<b>90.67.1</b>	<b>ISOELLETTROFOCUSING</b>
<b>91.39.1</b>	<b>CONTA LEUCOCITI PT , PTT, Fibrinogeno</b>
<b>90.64.2</b>	<b>FATTORE REUMATOIDE</b>
<b>90.72.2</b>	<b>PROTEINA C ANTICOAGULANTE FUNZIONALE [P]</b>
<b>90.49.6</b>	<b>ANTICORPI ANTI FOSFOLIPIDI (IgG, IgM) per ciascuna determinazione</b>
<b>90.34.6</b>	<b>OMOCISTEINA</b>
<b>90.48.3</b>	<b>ANTICORPI ANTI DNA NATIVO</b>
<b>90.49.5</b>	<b>ANTICORPI ANTI GLIADINA (IGG, IGA)</b>
<b>90.47.5</b>	<b>ANTICORPI ANTI CARDIOLIPINA (IGG, IGA, IGM)</b>
<b>90.49.A</b>	<b>ANTICORPI ANTITRANSGLUTAMINASI</b>

Ulteriori esami verranno richiesti sulla base degli ultimi criteri diagnostici.

Nelle persone il cui quadro clinico viene classificato come CIS (sindrome clinicamente isolata) occorre assicurare un monitoraggio costante nel tempo affinché si possano cogliere evoluzioni cliniche e del quadro neuro radiologico.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

## **Allegato 2 - Protocollo RM da condividere con tutte le strutture**

### **Indicare in prescrizione (Neurologo):**

- terapia in atto;
- finalità esame (diagnostico, follow-up standard, sospetta relapse, rebaseline, follow-up PML).

### **Caratteristiche fondamentali del referto radiologico:**

- Descrizione dei distretti anatomici esaminati, campo magnetico, spessore utilizzato, caratteristiche del mezzo di contrasto, sequenze eseguite.
- Descrizione globale e sistematica dei reperti dell'esame, in particolare:
- numero delle lesioni (T2, T1 Gd+, topografia, dimensioni, morfologia).
- Valutazione qualitativa del carico lesionale T1 e T2.
- Valutazione dell'atrofia cerebrale.
- In fase diagnostica, caratteristiche delle immagini (tipicità/atipicità delle singole lesioni in relazione al quesito diagnostico di sospetta SM).
- Negli esami di follow-up, il numero di lesioni attive e il numero di lesioni nuove/aumentate di volume (evitando definizioni generiche di quadro "sostanzialmente" invariato).
- La descrizione chiara, accompagnata da interpretazione e giudizio sulla rilevanza, di ogni caratteristica incidentale eventualmente identificata.

### **Sequenze diagnosi - ENCEFALO**

- T1;
- T1 con mdc;
- DWI;
- STIR n. ottico se indicata;
- SWI (opzionale per CVS, opzionale);
- T1 3D (brain volume, opzionale);
- T2 Assiale;
- FLAIR 3D sagittale;
- DIR



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

### **Sequenze Follow-up standard – ENCEFALO**

- T1;
- T2 Assiale;
- FLAIR 3D sagittale;
- DIR

### **Sequenze diagnosi – MIDOLLO**

- T1;
- T1 Gd (assiale + sagittale);
- T1 3D sagittale midollo cervicale (opzionale);
- T2 sagittale;
- T2 assiale obbligatoria su lesione/i, opzionale per il resto);
- STIR sagittale

### **Sequenze follow-up MIDOLLO**

- T1 sagittale;
- T1 3D sagittale solo cervicale (opzionale);
- T2 sagittale;
- T2 assiale (obbligatoria su lesione/i, opzionale per il resto);
- STIR sagittale

### **Indicazioni per utilizzo mdc**

- Diagnosi;
- Rebaseline;
- In casi selezionati di dubbia relapse

**Indicazioni RM midollo:** esecuzione in follow-up standard ogni 3 anni.

- Diagnosi;
- Rebaseline;
- Casi selezionati di dubbia relapse midollare;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

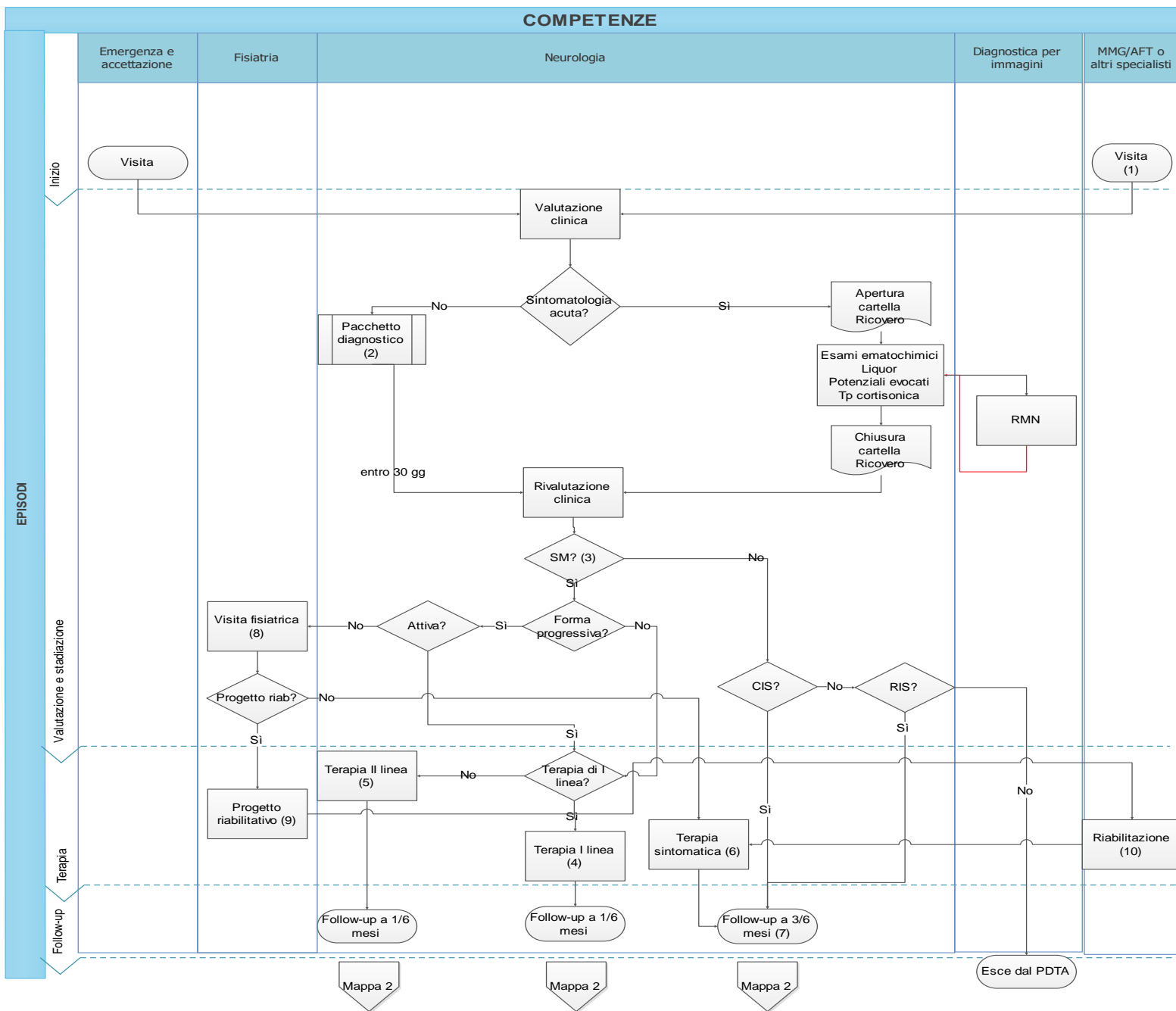
- Decisione terapeutica (peggiornamento clinico con RM encefalo stabile).



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Allegato 3 – Mappe degli episodi

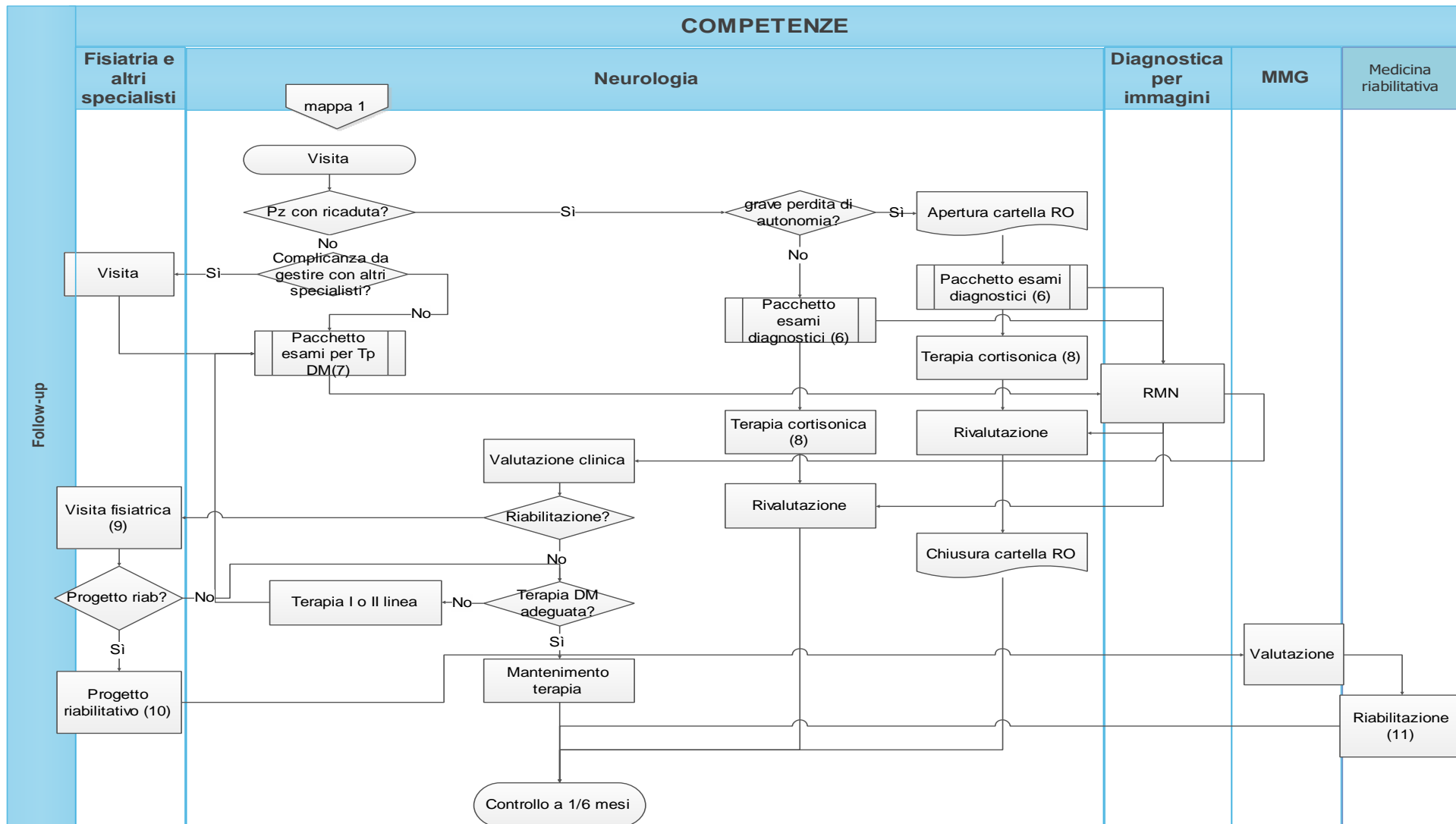
MAPPA DEGLI EPISODI: EDSS 0 – 3,5 (1/2)



## NOTE

- 1) I pazienti arrivano alla prima visita generalmente su indicazione di un altro medico specialista oppure attraverso il medico di medicina generale (MMG).
- 2) Pacchetto diagnostico.
- 3) I criteri per la diagnosi SM devono fare riferimento alla più recente classificazione disponibile. In caso di conferma diagnostica si valuta la necessità di un supporto psicologico.
- 4) Interferone, Glatiramer acetato, Teriflunomide, Dimetil fumarato.
- 5) Natalizumab, Fingolimod, Mitoxantrone, Alemtuzumab, Cladribina, Ocrelizumab, Ciclofosfamide e AZT.
- 6) Secondo pratica clinica.
- 7) Il follow-up è di 3 o 6 mesi in base all'indice di attività di malattia. L'attività della malattia si valuta attraverso la visita medica e la RMN.
- 8) L'invio al fisiatra è accompagnato da una relazione neurologica in cui la condizione clinica e i bisogni sono dettagliatamente descritti.
- 9) Nel progetto riabilitativo devono essere indicati gli obiettivi e le prestazioni previste. Il progetto dovrà prevedere una valutazione periodica del raggiungimento degli obiettivi. Il tavolo avanza la proposta di precisare l'elenco delle prestazioni che possono essere inserite nei progetti riabilitativi e l'attivazione di un progetto dovrà essere tracciato attraverso un codice specifico che richiede l'aggiornamento sia del nomenclatore sia dei sistemi informativi.
- 10) Il MMG prescrive la riabilitazione (ex articolo 48) che può essere eseguita presso strutture private convenzionate.

# MAPPA DEGLI EPISODI: EDSS 0 – 3,5 (2/2)



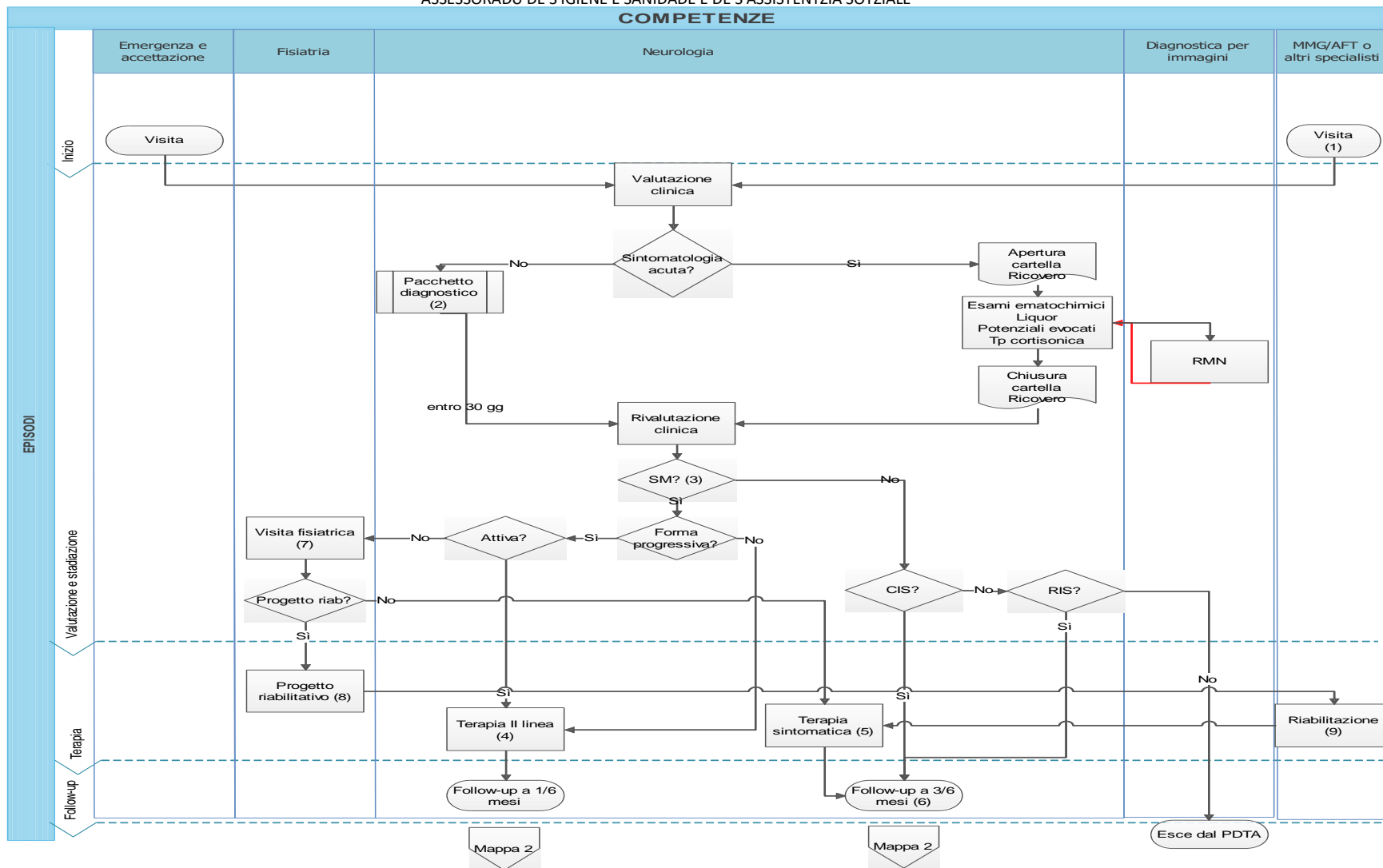
## NOTE

- 6) Emocromo, glicemia, elettroliti, azotemia, funzionalità epatica, creatinina.
- 7) Per i pazienti in terapia con farmaci disease modifying è possibile ipotizzare pacchetti di prestazioni specifici cui fare riferimento.
- 8) In caso di insuccesso viene valutata la plasmaferesi.
- 9) L'invio al fisiatra è accompagnato da una relazione neurologica in cui la condizione clinica e i bisogni sono dettagliatamente descritti.
- 10) Nel progetto riabilitativo devono essere indicati gli obiettivi e le prestazioni previste. Il progetto dovrà prevedere una valutazione periodica del raggiungimento degli obiettivi. Il tavolo avanza la proposta di precisare l'elenco delle prestazioni che possono essere inserite nei progetti riabilitativi e che l'attivazione di un progetto possa essere tracciata attraverso un codice specifico che richiede l'aggiornamento sia del nomenclatore sia dei sistemi informativi.
- 11) Il MMG prescrive la riabilitazione (ex articolo 26) che può essere eseguita presso strutture private convenzionate.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA  
ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE

COMPETENZE



## NOTE

- 1) I pazienti arrivano alla prima visita generalmente su indicazione di un altro medico specialista oppure attraverso il medico di medicina generale (MMG).
- 2) Pacchetto diagnostico (vedi allegato 1)
- 3) I criteri per la diagnosi SM devono fare riferimento alla più recente classificazione disponibile. Si valuta la necessità di un supporto psicologico.
- 4) Natalizumab, Fingolimod, Mitoxantrone, Alemtuzumab, Ciclofosfamide e AZT
- 5) Secondo pratica clinica.
- 6) Il follow-up è di 3 o 6 mesi in base all'indice di attività di malattia. L'attività della malattia si valuta attraverso la visita medica e la RMN.
- 7) l'invio al fisiatra è accompagnato da una relazione neurologica in cui la condizione clinica e i bisogni sono dettagliatamente descritti
- 8) Nel progetto riabilitativo devono essere indicati gli obiettivi e le prestazioni previste. Il progetto dovrà prevedere una valutazione periodica del raggiungimento degli obiettivi. Il tavolo avanza la proposta di precisare l'elenco delle prestazioni che possono essere inserite nei progetti riabilitativi e che l'attivazione di un progetto possa essere tracciata attraverso un codice specifico che richiede l'aggiornamento sia del nomenclatore sia dei sistemi informativi.
- 9) Il MMG prescrive la riabilitazione (ex articolo 26) che può essere eseguita presso strutture private convenzionate.



## NOTE

- 1) Emocromo, glicemia, elettroliti, azotemia, funzionalità epatica, creatinina
- 2) Per i pazienti in terapia con farmaci disease modifying è possibile ipotizzare pacchetti di prestazioni specifici cui fare riferimento
- 3) In caso di insuccesso viene valutata la plasmateresi
- 4) L'invio al fisiatra è accompagnato da una relazione neurologica in cui la condizione clinica e i bisogni sono dettagliatamente descritti
- 5) Nel progetto riabilitativo devono essere indicati gli obiettivi e le prestazioni previste. Il progetto dovrà prevedere una valutazione periodica del raggiungimento degli obiettivi. Il tavolo avanza la proposta di precisare l'elenco delle prestazioni che possono essere inserite nei progetti riabilitativi e che l'attivazione di un progetto possa essere tracciata attraverso un codice specifico che richiede l'aggiornamento sia del nomenclatore sia dei sistemi informativi.
- 6) Il MMG prescrive la riabilitazione (ex articolo 48) che può essere eseguita presso strutture private convenzionate.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE  
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

**MAPPA DEGLI EPISODI: EDSS 7-9,5**



## NOTE

- 1) Le discipline più spesso coinvolte sono Medicina fisica e riabilitativa; Cardiologia; Urologia; Malattie dell'Apparato Respiratorio; Chirurgia Toracica; Medicina Interna; Chirurgia Generale; Otorinolaringoiatria; Anestesia e Rianimazione.
- 2) Gli esami strumentali più frequenti in questo caso sono: elettroencefalogramma, elettrocardiogramma, Rx torace, prove funzionali respiratorie, cistoscopia, *valutazione urodinamica*.
- 3) Il neurologo in base alle complicanze richiede un parere specialistico. Le aree più coinvolte sono: oculistica, urologia, ginecologia, endocrinologia, fisioterapia.
- 4) Le prime osservazioni sono svolte direttamente dall'infermiera che compie una prima valutazione delle condizioni del paziente
- 5) Alla valutazione infermieristica segue quella medica.
- 6) Il trattamento e la stabilizzazione hanno una durata variabile.
- 7) Il paziente viene rivalutato assieme al neurologo.
- 8) la riabilitazione globale (ex articolo 26) può essere svolta in strutture residenziali e semiresidenziali sia pubbliche che private convenzionate
- 9) Sono diverse le opzioni possibili:
  - Strutture residenziali e semiresidenziali,
  - Lungodegenza,
  - Ricoveri riabilitativi