



REALIZZARE I PDTA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

I MATERIALI AISM PER LE AZIENDE SANITARIE

E LE RETI DI PRESA IN CARICO

**SCLE
ROSI
MULTI
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

SOMMARIO

- 3 Il Progetto Umanizzazione:
una co-creazione al servizio della persona**
- 3 I PDTA come strumento chiave nella presa in carico delle persone con SM

- 6 I PDTA per la SM in un contesto in evoluzione**

- 8 Il contributo di AISM ai PDTA per la SM**
- 8 Il processo proposto da AISM per definizione, implementazione e valutazione del PDTA
- 9 Il modello di riferimento di PDTA territoriale e i materiali proposti da AISM
- 11 *Presa in carico sociale*
- 11 *Cure primarie e medicina generale*
- 12 *Supporto psicologico*
- 13 *Supporto infermieristico e case management transmurale*
- 13 *Presa in carico riabilitativa*
- 14 *Telemedicina e cure digitali*

- 15 Bibliografia**

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS

Hanno contribuito: Paolo Bandiera, Piero Lamendola,
Tommaso Manacorda, Francesco Borzacchini, Federica Terzuoli,
Giorgia Franzone, Giampaolo Bricchetto, Grazia Rocca,
Valeria Berio, Silvia Zino

Impaginazione: Francesca Massa

Pubblicato e distribuito da:
2025 © Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS
Via Operai, 40 – 16149 Genova

IL PROGETTO UMANIZZAZIONE: UNA CO-CREAZIONE AL SERVIZIO DELLA PERSONA

La SM è una patologia cronica e complessa che richiede un percorso di cura flessibile e integrato, capace di adattarsi alle specificità di ogni persona, sia in ambito clinico sia nel contesto di vita quotidiana. Il progetto **“Umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura nella rete SM”** di AISM è nato dall’esigenza di realizzare un modello di assistenza che risponda ai bisogni delle persone, assicurando la centralità delle loro esigenze di vita. Nella visione di AISM l’umanizzazione delle cure coincide con la presa in carico pienamente personalizzata, e dunque interdisciplinare, transmurale e continuativa. I Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA) sono lo strumento attraverso il quale realizzare questa visione.

Questo richiede il coinvolgimento delle persone con SM e dei loro caregiver insieme ai professionisti sanitari e ai decisori nella costruzione dei PDTA, facendo sì che ogni attore possa portare la propria prospettiva e il proprio valore al tavolo. Questo approccio partecipativo include non solo le evidenze scientifiche, ma anche il vissuto e le necessità quotidiane che caratterizzano la vita delle persone con SM. La co-creazione si traduce in un’alleanza tra i vari stakeholder, in cui i pazienti diventano partner attivi nella definizione del proprio percorso di cura, portando un contributo concreto e insostituibile in un processo di apprendimento continuo e di scambio di conoscenze tra persone con SM e professionisti.

Il progetto mira quindi a favorire e supportare i processi programmatici affinché le reti territoriali offrano un modello di cura replicabile, sostenibile e realmente incentrato sulla persona, in cui l’umanizzazione non è solo un concetto astratto, ma un impegno quotidiano verso un sistema sanitario inclusivo e attento alle reali necessità di chi vive con la SM.

I PDTA come strumento chiave nella presa in carico delle persone con SM

I Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali rappresentano uno strumento essenziale per affrontare la complessità delle patologie croniche integrando e coordinando i vari livelli di assistenza. A partire dal Piano Nazionale per la Cronicità del

2016 costituiscono lo strumento principale per assicurare alle persone con malattie croniche percorsi omogenei che superino discontinuità e disuguaglianze.

Essi traducono le linee guida in percorsi operativi che definiscono in modo chiaro i ruoli, le responsabilità e le modalità di erogazione dei servizi sanitari. Questo consente di superare i limiti dell'approccio tradizionalmente centrato sull'acuzie, e di promuovere una strategia integrata e coerente per la presa in carico del paziente cronico riducendo le attese, migliorando i flussi informativi e l'appropriatezza (Bergin et al., 2020; Hutchinson et al., 2020). Poiché forniscono un quadro chiaro e dettagliato dei processi di cura, i PDTA facilitano l'autonomia per il personale e una migliore comprensione del ruolo di ciascun operatore, promuovendo l'efficienza e riducendo il carico documentale (Schrijvers et al., 2012). Un numero crescente di studi ha dimostrato che i PDTA facilitano il raggiungimento di obiettivi cruciali nell'ottimizzazione della gestione delle malattie croniche complesse, come la SM (Zender et al., 2002; Seys et al., 2017; Deneckere et al., 2017).

4

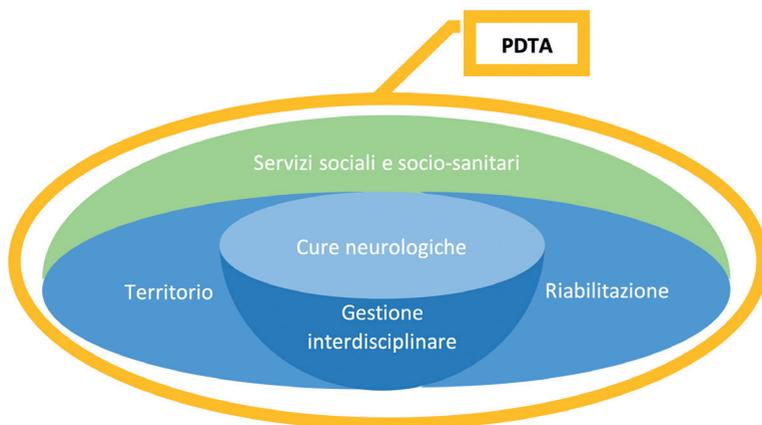
Un aspetto fondamentale dei PDTA è rappresentato da monitoraggio e valutazione continui, essenziali per assicurarne efficacia e aderenza agli obiettivi prefissati. Strumenti come i Patient Reported Outcomes Measures (PROMs) e i Patient Reported Experience Measures (PREMs) svolgono un ruolo fondamentale in questo processo, permettendo di raccogliere dati sia sugli esiti clinici che sull'esperienza dei pazienti, a partire dal loro punto di vista. Il loro utilizzo consente di identificare aree di criticità e di introdurre miglioramenti che rendano i PDTA sempre più centrati sulla persona e sui bisogni specifici delle persone, in un approccio che integra gli aspetti tecnici con una dimensione umana e relazionale, valorizzando il contributo diretto delle persone con SM e dei loro caregiver (Lovato et al., 2013).

I neurologi svolgono un ruolo fondamentale nella definizione e nell'implementazione dei PDTA. Grazie alla loro esperienza clinica, essi possono garantire non solo che i percorsi siano coerenti con le migliori pratiche cliniche, ma anche realmente efficaci e applicabili nel contesto organizzativo delle strutture in cui operano. In questo senso, la realizzazione del PDTA richiede al clinico di lavorare efficacemente in team multidisciplinari e di mantenere una visione globale delle necessità del paziente per assicurare che l'assistenza sia integrata e centrata sulla persona.

Il neurologo e le cure neurologiche rappresentano l'elemento centrale della presa in carico della SM, che richiede però un approccio multidimensionale e multiprofessionale. Devono infatti essere inclusi interventi riabilitativi, psicologici e socio-assistenziali, indispensabili per affrontare i sintomi della SM e l'impatto che nel tempo la patologia ha sulla vita delle persone. Questi interventi vengono realizzati in set-

ting differenti e da organizzazioni diverse, in questo senso la presa in carico deve essere transmurale: Unità Operative, Ospedali, Aziende, presidi territoriali e soggetti erogatori di cure sanitarie, socio-sanitarie e sociali devono tutti contribuire ciascuno per la propria parte al percorso definito dal PDTA (fig. 1).

Figura 1. La presa in carico delle persone con sclerosi multipla



I PDTA PER LA SM IN UN CONTESTO IN EVOLUZIONE

Negli ultimi 10 anni la larga maggioranza delle Regioni italiane si è dotata di un PDTA per la sclerosi multipla, definiti e approvati formalmente a seguito di un processo cui AISM ha sempre contribuito in modo attivo e proattivo (AISM, 2024).

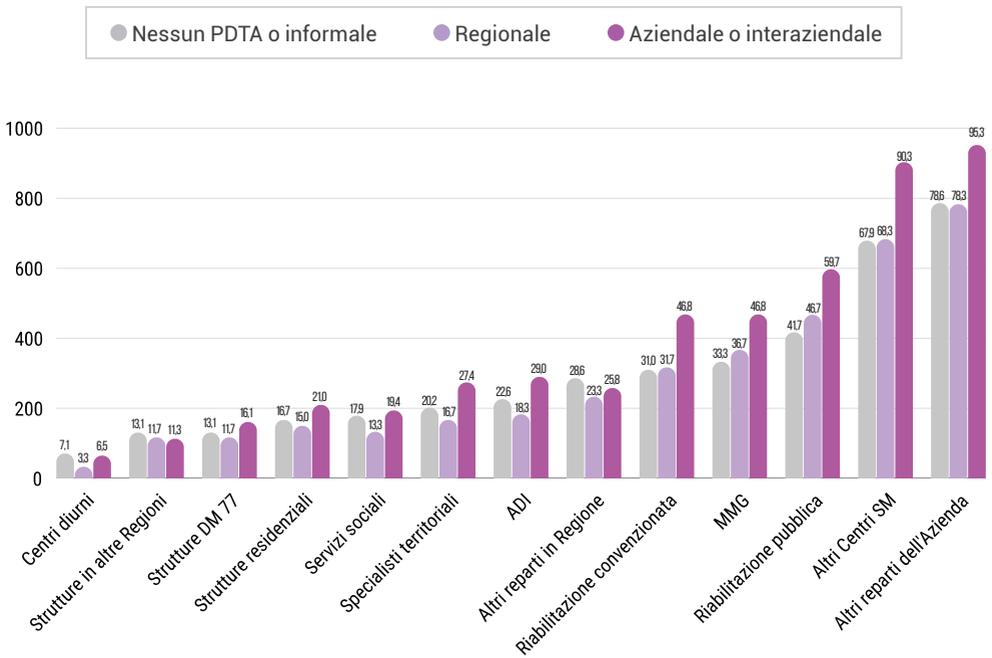
6 Parallelemente, nel 2022 l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali ha promosso e pubblicato il documento **"PDTA per la Sclerosi Multipla - Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza"**, che offre un modello che consente di integrare i PDTA già esistenti e di indirizzare quelli ancora da realizzare. Inoltre, sempre nel 2022, sono state pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità le **Linee Guida della Società Italiana di Neurologia "Diagnosi e terapia della Sclerosi Multipla nell'adulto"** che definiscono sulla base delle evidenze scientifiche disponibili i trattamenti appropriati per la patologia e più in generale le componenti necessarie alla presa in carico.

Nel 2022 è stato anche definito il **DM 77 che riordina l'assistenza sanitaria territoriale**, introducendo una serie di strutture e articolazioni dell'offerta che devono necessariamente giocare un ruolo nel garantire continuità alla presa in carico delle persone con SM. Nel **2024 è stato approvato il DLgs. 62** che contiene la Riforma della disabilità e che introduce strumenti per rafforzare la personalizzazione nell'accesso agli strumenti di protezione sociale e ai servizi di contrasto all'esclusione, in particolare la **valutazione di base e multidimensionale** e il **progetto di vita**, in sperimentazione nel 2025 e di cui è prevista l'implementazione completa nel 2026. Modificando in modo sostanziale la componente sociale della presa in carico, la riforma ha delle ripercussioni anche su quella sanitaria, a partire dalla certificazione introduttiva per la valutazione della disabilità.

In questo scenario, i dati raccolti da AISM negli anni hanno messo in luce in modo evidente che per essere davvero efficaci i PDTA per la SM devono essere declinati a livello territoriale. Questo significa che i PDTA regionali, e ancor più il PDTA pubblicato da Agenas, rappresentano indirizzi fondamentali che devono essere non solo formalmente recepiti dalle aziende sanitarie, ma anche realmente declinati

sul sistema di offerta territoriale. Solo questo livello infatti agisce con il livello di dettaglio necessario a identificare con chiarezza le organizzazioni e gli operatori responsabili di ciascuna fase del percorso, e sono infatti i Centri SM che indicano di seguire un PDTA aziendale o interaziendale a riferire in quote più elevate di collaborare con gli altri soggetti della rete (fig. 2).

Figura 2. Collaborazione molto o abbastanza intensa tra il Centro SM e gli altri soggetti della rete. Per tipologia di PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024

IL CONTRIBUTO DI AISM AI PDTA PER LA SM

AISM vede nella realizzazione dei PDTA lo strumento principale attraverso il quale promuovere l'umanizzazione delle cure, intesa come la trasformazione da un sistema centrato sull'acuzie, strutturato su prestazioni e segmentazione delle organizzazioni, a uno che assicura continuità nelle risposte ai bisogni complessi delle persone con patologie croniche in generale, e con SM in particolare.

La partecipazione alla realizzazione dei PDTA sul territorio rappresenta quindi un elemento fondamentale nella strategia dell'Associazione, in base alla visione per cui costruire percorsi di presa in carico integrati e personalizzati non può prescindere dall'esperienza diretta delle persone. In questo senso AISM offre al processo di co-programmazione proposte e contenuti che hanno un valore duplice. Da un lato infatti incorporano i bisogni emergenti e le esperienze delle persone sul territorio, dall'altro si basano sull'esperienza pluriennale di partecipazione ai tavoli PDTA e dunque contengono elementi che si sono già rivelati applicabili ed efficaci in altri contesti, e che possono essere quindi adattati di volta in volta a quelli di interesse.

8

Il ruolo di AISM nei PDTA e la sua capacità di farlo si sono evolute nel tempo e, con l'accumularsi delle esperienze, sia di partecipazione ai tavoli che soprattutto di relazione continua con le persone che fruiscono dei servizi, l'associazione ha messo a punto anche grazie al progetto "Umanizzazione" modalità di lavoro e costruito materiali sempre più strutturati.

Il processo proposto da AISM per definizione, implementazione e valutazione del PDTA

L'associazione si candida anzitutto ad affiancare e supportare l'intero processo che porta al PDTA territoriale promuovendo un modello basato sulla co-programmazione, offrendo anzitutto metodi e processi che consentano di massimizzare il contributo delle persone con SM alla costruzione delle politiche in un contesto prettamente tecnico. Gli elementi chiave del processo proposto da AISM consistono in sintesi in:

- **Tavolo partecipato** che preveda il coinvolgimento di clinici, manager, staff e Associazione affinché, ciascuno con la propria competenza, contribuiscano alla definizione delle responsabilità e degli snodi del percorso;

- **Utilizzo dei dati** sia di quelli di fonte AISM sulle priorità e i bisogni delle persone con SM sul territorio di riferimento, che di quelli che sia possibile estrarre dai flussi standard a livello aziendale e/o regionale sulle prestazioni erogate e, laddove disponibili, sulle caratteristiche cliniche delle persone in carico. I dati sono essenziali sia per quantificare il bisogno, e quindi per programmare le attività cliniche da erogare alle persone con SM, che per valutare la capacità della rete territoriale di implementare in modo efficace il PDTA. In questo senso AISM può facilitare l'adozione di PROMs (indicatori di esito riportato dai pazienti) e PREMs (indicatori di esperienza riportata dai pazienti) disponibili in letteratura e/o sviluppati e validati dall'Associazione stessa;
- **Valutazione partecipata e miglioramento continuo della qualità.** Per assicurare l'implementazione del PDTA è essenziale che venga identificato e formalmente riconosciuto un gruppo di valutazione che sia partecipato da clinici, operatori e associazione, che si riunisca periodicamente per analizzare con il supporto degli indicatori l'effettiva implementazione ed efficacia del PDTA. Idealmente, il gruppo di valutazione deve poter intervenire sul PDTA per introdurre correttivi e integrare il percorso dove necessario
- **Disseminazione del PDTA e empowerment** delle persone e delle organizzazioni. L'adozione formale del PDTA è infatti solo il primo passo di un processo che, per modificare realmente i percorsi di presa in carico, non può prescindere da una attività capillare e mirata di informazione e formazione al personale delle aziende coinvolte, nonché di empowerment delle persone in carico, affinché siano quanto più possibile consapevoli delle opportunità offerte dalla rete e siano capaci di attivarla.

Il modello di riferimento di PDTA territoriale e i materiali proposti da AISM

Accanto a processi e metodi, AISM mette a disposizione dei tavoli PDTA opzioni e modelli di protocolli basati su esperienze maturate in altri contesti, fungendo di fatto da acceleratore dell'innovazione organizzativa dei servizi per la SM.

Si tratta di **materiali e proposte in continua evoluzione**, laddove lo sviluppo e l'affermarsi di buone pratiche in uno dei molti territori in cui AISM presidia i tavoli PDTA può rappresentare un nuovo elemento da includere nel ventaglio di opzioni e proposte che AISM formula negli altri.

In tutti i contesti territoriali che attivino un tavolo PDTA AISM propone anzitutto un **Modello di riferimento di PDTA territoriale per la Sclerosi Multipla**. Essenzialmente un indice dei contenuti per il documento da realizzare, e che rappresenta di fatto una *checklist* ragionata di tutte le componenti che AISM ritiene sia opportuno che siano incluse in un percorso territoriale.

Elementi chiave del modello di riferimento AISM di PDTA territoriale per la Sclerosi Multipla:

- 1. Informazioni sul Documento:** Include gli obiettivi e l'inquadramento normativo regionale e nazionale, garantendo la coerenza e l'applicabilità del PDTA sul territorio. Specifica inoltre i componenti del gruppo di lavoro che ha definito il documento
- 2. Presa in carico e Cure Sanitarie:**
 - **La rete dei Centri SM:** Descrizione dell'organizzazione territoriale e del ruolo dei centri SM nella diagnosi, trattamento e follow-up nonché nel coordinamento del percorso.
 - **Percorso diagnostico:** Modalità e criteri per una diagnosi precoce e precisa, sottolineando l'importanza della comunicazione della diagnosi.
 - **Terapia:** Protocolli e modalità organizzative per il trattamento modificante il decorso, il suo monitoraggio e il follow-up
 - **Raccordi con altre specializzazioni:** Collaborazioni con psicologi, esperti di fertilità e altri specialisti, gestione dei ricoveri ospedalieri.
- 3. Percorso Riabilitativo:**
 - Protocollo e modalità organizzative della terapia riabilitativa
 - Integrazione tra terapia riabilitativa e altre terapie
 - Integrazione tra intervento riabilitativo e partecipazione sociale
- 4. Ruoli della Medicina Territoriale:**
 - Coinvolgimento delle cure primarie e delle strutture del territorio
 - Raccordi per un approccio integrato con supporto psicologico e terapia del dolore
- 5. Cure Digitali:**
 - Implementazione di tecnologie per la condivisione dei dati clinici
 - Utilizzo di telemedicina, telemonitoraggio e teleriabilitazione per migliorare l'accesso e la continuità delle cure.
- 6. Inclusione Sociale:**
 - Percorsi di valutazione e raccordo con gli enti locali per una presa in carico sociale della persona.
 - Coordinamento con PUA (Punto Unico di Accesso), UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale) e altre risorse territoriali, anche nel contesto del Progetto di vita.
- 7. Valutazione e Monitoraggio:**
 - Definizione di indicatori di input, processo e risultato inclusi PROMs e PREMs volti a misurare il funzionamento del PDTA
 - Approcci qualitativi e quantitativi per valutazione e miglioramento continuo della qualità
- 8. Allegati e Protocolli Specifici:**
 - Linee guida per la presa in carico pediatrica e delle condizioni correlate come la NMOSD
 - Piani di disseminazione e formazione, registro nazionale SM e altre misure socio-assistenziali

Insieme al modello di riferimento AISM mette a disposizione diversi **modelli di protocolli**, basati su esperienze di eccellenza raccolte, e in diversi casi promosse e co-prodotte da AISM, in contesti territoriali eterogenei. Come il modello di riferimento, anche i modelli di protocollo sono concepiti per adattarsi alle peculiarità dei territori, valorizzando la personalizzazione e le specificità di ciascun sistema di offerta. Tra i modelli più consolidati si segnalano:

Presa in carico sociale

La gestione del bisogno sociale riveste un ruolo chiave nella gestione integrata delle persone con sclerosi multipla (SM), che spesso hanno bisogno di supporto economico, all'inclusione e alla partecipazione sociale. I bisogni dei pazienti e dei caregiver devono essere valutati in modo puntuale e tempestivo, idealmente già dalla diagnosi, e devono trovare risposte coordinate dal sistema dei servizi territoriali e assistenziali. Purtroppo, la frammentazione del sistema attuale limita questo raccordo a situazioni di disabilità gravissima o di emergenza, evidenziando la necessità di un approccio più strutturato. Per rispondere a queste sfide, il protocollo propone il rafforzamento del coordinamento tra servizi sanitari e sociali e il potenziamento dei punti unici di accesso (PUA).

Elementi chiave:

- Pianificazione personalizzata: definizione di percorsi di inclusione sociale e lavorativa, adattati alle specifiche necessità dei pazienti, secondo la logica del progetto di vita definito dalla riforma della disabilità del 2024.
- Raccordo con i servizi territoriali: facilitazione dell'accesso a risorse locali, inclusi servizi socio-assistenziali e supporto psicologico.
- Potenziamento della rete assistenziale: rafforzamento del ruolo degli assistenti sociali nei centri clinici SM e nei punti unici di accesso (PUA).
- Prevenzione delle emergenze: implementazione di un approccio proattivo che consenta un intervento tempestivo, riducendo la necessità di interventi in situazioni critiche.
- Collaborazione interdisciplinare: coordinamento costante con i professionisti sanitari per garantire un approccio integrato e globale.

Cure primarie e medicina generale

Cure primarie e medicina generale rappresentano un elemento cardine nella presa in carico delle persone con patologie croniche, incluse quelle con sclerosi multipla. Anzitutto perché svolgono un ruolo cruciale nell'individuare i primi sintomi e quindi nel formulare il sospetto diagnostico. La diagnosi precoce è fondamentale per instaurare tempestivamente la terapia che, nella grande maggioranza dei casi, è tanto più efficace nel ridurre il rischio di disabilità grave quanto prima è iniziata.

Le cure primarie hanno anche un ruolo essenziale nel coordinare il percorso delle persone, soprattutto nel setting territoriale, gestendo prevenzione e comorbidità, monitorando l'aderenza terapeutica e fornendo supporto educativo costante.

Questo ruolo è essenziale soprattutto per le persone che vivono con forme di SM che non rispondono ai trattamenti farmacologici disponibili, che quindi hanno un rapporto meno intenso con il neurologo e il Centro SM, e i cui bisogni sono legati soprattutto alla gestione dei sintomi e della disabilità.

Elementi chiave:

- Rinvio immediato al neurologo del Centro SM in caso di sospetta SM
- Monitoraggio delle terapie modificanti il decorso e sintomatiche
- Gestione delle comorbidità e delle attività di prevenzione primaria (screening, vaccinazione, etc.)
- Supporto e orientamento nel processo di valutazione della disabilità
- Informazione su terapie e prescrizioni
- Orientamento nel sistema delle cure territoriali e dei servizi sociali, inclusi quelli riabilitativi e domiciliari, in particolare per le persone con disabilità moderata o grave.

12

Supporto psicologico

La dimensione psicologica della sclerosi multipla è una delle più complesse da gestire, ma anche una delle più importanti per garantire il benessere globale del paziente. Il supporto psicologico mira a fornire strumenti che permettano di affrontare il trauma della diagnosi, il peso delle sfide quotidiane e l'incertezza del futuro. Attraverso interventi mirati, le persone vengono accompagnate in un percorso che rafforza la resilienza emotiva, migliora l'aderenza terapeutica e promuove la qualità della vita. Anche i caregiver trovano nel supporto psicologico un aiuto essenziale per affrontare lo stress e mantenere un equilibrio personale, fondamentale per sostenere il paziente nel lungo periodo.

Elementi chiave:

- Partecipazione al nucleo di presa in carico fin dalla diagnosi
- Supporto all'accettazione della diagnosi e attenzione alla crescita e all'autonomia nel contesto di vita
- Gestione dei sintomi legati al benessere psicologico
- Raccordo con valutazione e la riabilitazione cognitiva
- Collaborazione stretta con gli altri specialisti coinvolti nella presa in carico

Supporto infermieristico e case management transmurale

Il supporto dell'infermiere dedicato, che può evolvere nel ruolo di case-manager, è essenziale per garantire una gestione fluida e coordinata del percorso di cura delle persone con SM. Questo professionista funge da punto di riferimento stabile, facilitando la comunicazione tra i vari livelli di assistenza e monitorando costantemente lo stato di salute del paziente. Il suo lavoro riduce le discontinuità assistenziali e semplifica l'accesso ai servizi gestendo gli aspetti organizzativi delle cure e, attraverso il rapporto diretto con la persona, assicura che la presa in carico sia centrata sui suoi bisogni specifici e quindi qualità e coerenza nell'erogazione delle cure.

Elementi chiave:

- Punto di contatto: l'infermiere dedicato funge da interfaccia tra il paziente e il sistema sanitario.
 - In entrata: presidia i canali di contatto diretto da parte dei pazienti.
 - In uscita: effettua un contatto proattivo con i pazienti per la gestione del percorso.
- Facilitazione della personalizzazione: conciliazione delle preferenze, progettualità individuale e costruzione di percorsi su misura per ogni paziente.
- Presidio di interdisciplinarietà e transmuralità: rafforza il coordinamento tra i diversi erogatori della rete sanitaria, garantendo un approccio globale e integrato.
- Raccordo operativo: gestisce la prenotazione di servizi e prestazioni, agevolando la continuità e l'efficacia del percorso di cura.

Presa in carico riabilitativa

La riabilitazione è una modalità di trattamento della sclerosi multipla e patologie correlate che mira a massimizzare l'indipendenza funzionale della persona attraverso la stabilizzazione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, con un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo.

La riabilitazione è efficace ed indicata fin dalla diagnosi, e la presa in carico riabilitativa richiede a sua volta il contributo di figure e professionisti diversi secondo un approccio multidisciplinare e integrato, anche con il contesto sociale e familiare del paziente per favorirne la partecipazione e l'inclusione sociale.

Elementi chiave:

- Valutazione unitaria e trattamento precoce fin dalla diagnosi
- Definizione e attuazione di un Piano Riabilitativo Individuale (PRI) che coinvolga tutte le figure professionali necessarie.
- Collegamento strutturato tra il percorso riabilitativo e i servizi sanitari e sociali esistenti

- Erogazione della terapia riabilitativa nel contesto più idoneo (domiciliare, ambulatoriale o ospedaliero) in funzione della tipologia di intervento
- Costruzione di percorsi riabilitativi che rispecchino le aspirazioni e le necessità specifiche del paziente, anche in relazione alla loro attività lavorativa.
- Ottimizzazione delle risorse disponibili e sviluppo di una rete riabilitativa accessibile e integrata sul territorio.

Telemedicina e Cure Digitali

La telemedicina rappresenta una risposta innovativa per superare le barriere geografiche e potenziare la continuità assistenziale. Attraverso le televisite, il telemonitoraggio e la teleriabilitazione, si facilita l'accesso alle cure per i pazienti che vivono in aree remote. L'uso delle tecnologie ICT può facilitare il collegamento tra pazienti e professionisti, integrando la cura tradizionale con modelli di intervento a distanza, resi possibili da dati condivisi e interoperabilità tra i sistemi informativi sanitari, e che possono facilitare l'interazione tra professionisti attraverso il teleconsulto.

14

Nella visione di AISM la telemedicina ha il grande potenziale di migliorare l'accessibilità alle cure per le persone che vivono lontane dai Centri o che hanno difficoltà di movimento. In questo senso è importante prevedere facilitazioni e supporti per le persone che non avessero familiarità con gli strumenti e le tecnologie necessarie. È essenziale in ogni caso che il rapporto diretto e in presenza tra persona e clinico rimanga al centro della relazione, così come le modalità di rapporto immediato per telefono o messaggistica tra persona e Centro rimangano disponibili dove esistenti e si diffondano dove non lo sono ancora.

Elementi chiave:

- Accesso facile e immediato ai professionisti del Centro
- Centralità del rapporto in presenza
- Facilitazione della presa in carico interdisciplinare e del raccordo ospedale-territorio attraverso il teleconsulto
- Supporto tecnologico per le persone che ne hanno bisogno per fruire della telemedicina

BIBLIOGRAFIA

AISM (2024). Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate. Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Bergin, R. J., Whitfield, K., White, V., Milne, R. L., Emery, J. D., Boltong, A., ... & Thomas, R. J. (2020). Optimal care pathways: a national policy to improve quality of cancer care and address inequalities in cancer outcomes. *Journal of cancer policy*, 25, 100245.

Cardinali, F., Carzaniga, S., Duranti, G., Labella, B., Lamanna, A., Cerilli, M., ... & Carinci, F. (2021). A nationwide participatory programme to measure person centred hospital care in Italy: Results and implications for continuous improvement. *Health Expectations*, 24(4), 1145-1157.

Deneckere, S., Euwema, M., Lodewijckx, C., Panella, M., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2012). The European quality of care pathways (EQCP) study on the impact of care pathways on interprofessional teamwork in an acute hospital setting: study protocol: for a cluster randomised controlled trial and evaluation of implementation processes. *Implementation Science*, 7, 1-12.

Di Stanislao, F., Caracci, G., & Carzaniga, S. (2013). L'esperienza dei cittadini per il miglioramento dei servizi. *Monitor*, 12(32), 8-11.

Hutchinson, K., Herkes, G., Shih, P., Francis-Auton, E., Bierbaum, M., Ryder, T., ... & Rapport, F. (2020). Identification and referral of patients with refractory epilepsy from the primary to the tertiary care interface in New South Wales, Australia. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107232.

Lovato E, Minniti D, Giacometti M, Sacco R, Piolatto A, Barberis B, et al.(2013) Humanisation in the emergency department of an Italian hospital: new features and patient satisfaction. *Emergency Medicine Journal*. 2013;30:487–91

Quaderno di Monitor - Il Sistema sanitario e l'empowerment, 2010

Quaderno di Monitor - La valutazione partecipata dell'umanizzazione per il miglioramento delle cure, 2019

Schrijvers, G., van Hoorn, A., & Huiskes, N. (2012). The care pathway: concepts and theories: an introduction. *International journal of integrated care*, 12 (Special Edition Integrated Care Pathways).

Seys, D., Bruyneel, L., Deneckere, S., Kul, S., Van der Veken, L., Van Zelm, R., ... & Vanhaecht, K. (2017). Better organized care via care pathways: A multicenter study. *PloS one*, 12(7), e0180398.

Zander K (2002) Integrated care pathways: eleven international trends. *Journal of Integrated Care Pathways* 6:101–107

Con il contributo
non condizionante di

