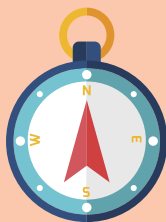




# *il* **PDTA** *per la* **SM**

PERCORSO DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE



**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA





*il* **PDTA**  
*per la* **SM**

PERCORSO DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE



## **Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus**

Testi a cura di:

Paolo Bandiera, Valeria Berio, Grazia Rocca,  
Silvia Traversa, Alessia Villani

Coordinamento editoriale:

Manuela Capelli

Prima edizione: 2019

Copyright AISM 2019

Publicato e distribuito da:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus  
Via Operai, 40 - 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,  
senza il permesso scritto dell'editore.

Immagini: ©AISM

Progetto grafico e impaginazione: Alba Bertolini Forno

Stampa: Giuseppe Lang srl  
ISBN - 978-88-7148-146-3

## Introduzione

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica, complessa, imprevedibile che comporta molteplici esigenze e che tocca diversi ambiti sia sanitari che sociali, con un andamento estremamente variabile da persona a persona, e nel tempo.

Uniformare le risposte con un percorso lineare e omogeneo e che assicuri nello stesso tempo una effettiva personalizzazione e umanizzazione della cura è difficile ma necessario.

Gli interventi sul territorio - spesso frammentati e diversi da regione a regione - non riescono a venire incontro alla complessità dei bisogni delle persone con SM.

La percezione dell'assenza di un punto di riferimento preciso, per le persone con SM inizia spesso ancor prima della diagnosi.

È in questo contesto così confuso che AISM si è fatta promotrice nel definire un percorso di presa in carico globale che risponda a tutte le esigenze specifiche per la SM, utilizzando lo strumento del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), che definisce e coordina uniformemente gli aspetti clinici e assistenziali che riguardano la gestione di una specifica patologia.



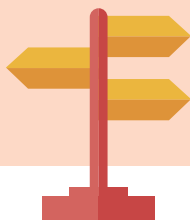
*Quando ho ricevuto la diagnosi  
mi è crollato il mondo addosso.  
Mi sentivo spaesata. E adesso, cosa succede?  
Cosa devo fare? A chi devo rivolgermi?  
Avevo bisogno che qualcuno mi aiutasse a capire,  
che mi prendesse per mano  
e mi guidasse passo dopo passo.*

*Margherita*



## Indice


1. Che cosa è un PDTA	6
2. Le declinazioni del PDTA	10
3. Il PDTA per la sclerosi multipla: la proposta di AISM	14
4. Principi, obiettivi e contenuti principali della proposta di AISM	18
5. La situazione dei PDTA per la SM in Italia	26
6. Il ruolo della persona con SM nel PDTA	29



# 1. *Che cosa è un **PDTA***







Il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) è uno strumento utilizzato per definire e coordinare uniformemente gli aspetti clinici e assistenziali che riguardano la gestione di una specifica patologia.

È il disegno dettagliato del percorso che la persona affronta per arrivare alla diagnosi e che prosegue per tutto il decorso della malattia sia da un punto di vista sanitario che sociale.

È quanto permette di identificare le risposte, gli interventi, le azioni più efficaci rispetto ai bisogni e le esigenze legate alla malattia, e alla sua costante evoluzione nel tempo. Oltre a delineare strumenti e metodi per affrontare i diversi aspetti di una specifica malattia, il PDTA tiene conto anche delle differenze individuali e dei molteplici contesti.

## **Il PDTA definisce:**

- l'approccio globale sanitario e sociale per affrontare un determinato problema di salute con tutte le sue specificità;
- la rete di soggetti (operatori sanitari e sociali, strutture di riferimento, etc) e servizi coinvolti, il loro ruolo, gli strumenti che hanno a disposizione, le interconnessioni che devono avere per affiancare al meglio la persona nel suo percorso di vita e di malattia.

## I principali obiettivi di un PDTA:

- garantire a tutte le persone colpite dalla stessa patologia una gestione delle cure e dell'assistenza uniforme su tutto il territorio, con parità di accesso e attenzione alla qualità dei servizi e delle prestazioni;
- assicurare una personalizzazione degli interventi (in relazione a sintomi, fase di malattia, condizioni di vita, storia personale, rete di riferimento).

Per poter rendere concreti questi obiettivi, i PDTA sottolineano l'importanza della gestione interdisciplinare degli aspetti clinici, l'integrazione degli aspetti sanitari e sociali, la condivisione di linguaggi e risorse tra tutte le parti coinvolte e il pieno coinvolgimento della persona interessata.

**I bisogni di chi affronta la specifica patologia sono infatti il punto di partenza su cui si struttura l'intero percorso di presa in carico globale.**

I PDTA mirano a garantire un livello di assistenza adeguato non solo in ambito ospedaliero, ma anche sul territorio, quando la persona è nel suo ambiente di vita e di relazione.

In questo processo di integrazione, il dialogo e il coordinamento tra tutti i soggetti coinvolti rappresenta una condizione necessaria. Ognuno infatti deve essere consapevole del ruolo ricoperto all'interno del percorso e di come il suo intervento si colleghi a quello degli altri in un approccio globale e non più settoriale.

Il PDTA rappresenta ad oggi il miglior approccio di presa in carico di una patologia complessa in grado di garantire qualità dell'assistenza, sicurezza per il paziente, efficace ed efficiente utilizzo delle risorse strumentali, umane ed economiche disponibili.

## **Il PDTA: caratteristiche fondamentali**

### **1. Dichiarare l'approccio assistenziale adottato**

Il PDTA mette in luce in modo chiaro e puntuale, partendo da evidenze scientifiche e buone pratiche, gli obiettivi e gli elementi chiave dell'approccio clinico e assistenziale più efficace rispetto a una specifica patologia, anche in considerazione delle caratteristiche delle persone interessate.

### **2. Facilitare lo scambio di informazioni tra operatori sanitari, sociali, persone con una specifica patologia e loro familiari**

Il PDTA assicura per il livello di competenza e adeguatezza la circolazione delle informazioni tra strutture, servizi, operatori, valorizzando il contributo dei cittadini.

### **3. Facilitare il coordinamento dell'intero processo di cura e assistenza**

Il PDTA definisce il contenuto tecnico di ogni singola attività prevista dal percorso:

- costruisce, in termini di efficacia, la sequenza temporale e spaziale delle attività;
- fissa le routine organizzative da mettere in atto per la loro realizzazione definendo le risorse necessarie;
- evidenzia le connessioni e le dipendenze organizzative tra soggetti e servizi coinvolti nell'attuazione;
- identifica le regole e i vincoli che bisogna rispettare per l'erogazione della prestazione.

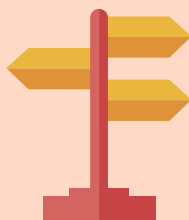
### **4. Identificare tutte le risorse necessarie e adeguate per la propria realizzazione**


Il PDTA definisce la migliore organizzazione delle risorse umane, economiche, strumentali in ottica di miglioramento dell'efficienza gestionale e delle risposte di salute.

### **5. Documentare, monitorare e valutare i risultati ottenuti**

Il PDTA prevede un sistema di indicatori e flussi di dati per misurare processi, esiti, e l'impatto diretto sulle persone.

## 2. *Le declinazioni* del **PDTA**





**Il PDTA è uno strumento** che può essere declinato a seconda dei contesti. Solitamente si distinguono:

- **un atto di indirizzo nazionale** o una raccomandazione emanata solitamente dal Ministero della Salute al fine di dettare i principi generali e gli obiettivi ai quali la presa in carico (e quindi il PDTA) di una specifica patologia deve uniformarsi e gli standard essenziali che deve garantire su tutto il territorio nazionale. Per quanto concerne la sclerosi multipla, AISM sta attualmente lavorando con le Istituzioni nazionali proprio alla definizione di un atto di indirizzo nazionale generale sulla SM;
- **il PDTA regionale**, che definisce il modello di presa in carico e di percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale partendo dalle specificità del territorio. Spesso contiene riferimenti specifici anche alla rete sociosanitaria della Regione coinvolta nella presa in carico e colloca la SM nel quadro delle pianificazioni e programmazioni regionali. Richiama i principi e le indicazioni contenute negli indirizzi nazionali, se già esistenti, oppure può svilupparsi anche in assenza di un atto nazionale. In ambito sclerosi multipla ormai quasi tutte le Regioni hanno adottato un PDTA regionale specifico per la patologia;
- **il PDTA aziendale o interaziendale**, che declina concretamente il PDTA regionale nel contesto organizzativo dei singoli servizi, come le ASL, o i centri clinici/ospedalieri locali rendendo quindi effettivamente operativo il percorso di presa in carico per le persone. Il PDTA aziendale può nascere anche in assenza di un PDTA regionale, con l'obiettivo di definire per la singola struttura il miglior percorso di presa in carico per quella specifica malattia.

## La funzione del PDTA nei diversi contesti

**PDTA Nazionale** ✓

**Definizione di indirizzi e obiettivi generali di presa in carico e standard essenziali**

**Definizione delle strategie e delle politiche di gestione della salute pubblica in riferimento a particolari patologie** ✓

**PDTA Regionale**

**PDTA Inter-aziendale** ✓

**Gestione organizzativa della rete dei servizi territoriali;**  
delle connessioni tra gli stessi e della continuità ospedale-territorio

**Gestione diretta della malattia:**  
presa in carico del singolo paziente nella singola struttura

✓ **PDTA Aziendale**



## Soggetti che partecipano alla definizione del PDTA

### *Soggetti che partecipano al Tavolo istituzionale per la definizione del PDTA regionale*

- Rappresentanti dell'Assessorato alla Salute e, eventualmente quelli dell'Assessorato alle Politiche Sociali
- Rappresentanti (medici) dei centri clinici/ Ospedali di riferimento per la patologia, presenti sul territorio
- Rappresentanti delle associazioni di pazienti
- Altri operatori sociosanitari coinvolti o che rappresentano servizi e strutture coinvolte nella presa in carico della persona con una determinata patologia (es, fisiatri, medici di famiglia, direzione di strutture sociosanitarie, etc.)

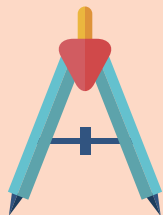
### *Soggetti che attuano il PDTA a livello aziendale*

- Direzione generale, direzione sanitaria, responsabili di struttura
- Équipe di presa in carico
- Rappresentanti associazioni pazienti
- Altre figure tecniche e amministrative

### *Soggetti che realizzano concretamente il PDTA*

- Tutti i soggetti che a vario titolo e in momenti diversi accompagnano la persona lungo il percorso di presa in carico, tanto in ospedale, quanto sul territorio. Tra essi, chi vive la malattia in prima persona, vero protagonista del proprio percorso

### 3. Il **PDTA** nella **SM**: la **proposta** di **AIMS**







**La sclerosi multipla** è una malattia cronica, complessa, imprevedibile che comporta molteplici esigenze e che tocca diversi ambiti sia sanitari che sociali. Parte della sua complessità risiede nel suo andamento estremamente variabile da persona a persona e mutevole anche nel tempo, tanto da rendere difficile uniformare le risposte con un percorso lineare e omogeneo per tutti.

I bisogni espressi dalla persona e le necessità assistenziali variano in funzione dell'evoluzione della malattia, della propria storia e anche delle fasi di vita (come nel caso di una gravidanza).

Richiedono risposte diversificate da parte del sistema dei servizi in grado di adattarsi anche al contesto di vita della persona stessa e di chi le vive a fianco.

Ancora oggi la complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM si scontra con interventi frammentati, diversi da territorio a territorio e caratterizzati da una costellazione di servizi e articolazioni organizzative incapaci di dialogare tra loro e di integrare gli interventi.

Spesso il senso di smarrimento e disorientamento che vivono le persone con SM è presente ancor prima di arrivare alla diagnosi definitiva. Sono tante, infatti, le persone che raccontano le difficoltà incontrate per arrivare alla fine del percorso diagnostico, spesso lungo e scomposto, senza punti di riferimento precisi.

Dalla diagnosi in poi, è sempre più evidente quanto sia necessario rispondere in modo coordinato e integrato ai bisogni di una malattia come la SM, ad alto impatto sociale.

Sintomi complessi, andamento imprevedibile, terapie a lungo termine con differenti modalità di somministrazione e di monitoraggio, necessità di interventi anche riabilitativi e inoltre la ricaduta di questi aspetti sui diversi ambiti della vita sociale e lavorativa richiedono un percorso di presa in carico in grado di mettere insieme tutte le componenti necessarie per rispondere in modo adeguato nel tempo.

In un contesto così confuso e privo di strategie di intervento, AISM si è fatta promotrice nel definire il PDTA per la SM come strumento indispensabile per cambiare i processi di presa in carico della sclerosi multipla.

## Cosa prevede il PDTA per la sclerosi multipla?

**In concreto, il PDTA per la SM disegna un percorso che accompagna le persone con sclerosi multipla a partire dall'iter per arrivare alla diagnosi, nel momento della diagnosi stessa e prosegue per tutta la durata della malattia.**

In particolare, definisce in modo chiaro e dettagliato le attività e gli interventi necessari per ogni singola fase o bisogno legato alla SM, individuando i soggetti chiave e definendone il ruolo, i compiti e le relazioni.

Specifico rilievo viene dato alla Rete dei Centri clinici, che rappresentano un punto di riferimento importante e imprescindibile per la maggior parte delle persone con sclerosi multipla, ma viene sottolineata la necessità di collegare il singolo Centro clinico con il resto delle risorse e dei servizi indispensabili, in particolare la rete riabilitativa e quella sociale.

**La riabilitazione infatti è parte fondamentale del trattamento e della cura della SM:** l'efficacia nel rallentare la progressione e prevenire gli effetti secondari della malattia, ampiamente dimostrata, e la possibilità di migliorare gli aspetti di vita quotidiana rendono la rete riabilitativa una componente imprescindibile del percorso globale di presa in carico.

Completano il quadro gli aspetti sociali, l'integrazione lavorativa, la necessità di accedere alle opportunità e alle tutele disponibili, tasselli fondamentali nella vita quotidiana di chi affronta la SM.

Per questo, all'interno del PDTA per la SM viene sottolineata l'importanza di una corretta valutazione medico legale (invalidità civile, Legge 104/92, ecc.).

Una certificazione sanitaria adeguata infatti fornisce alla persona tutti gli elementi necessarie per attestare la propria condizione. È indispensabile per ottenere una corretta valutazione e i relativi riconoscimenti utili ad affrontare situazioni di svantaggio o difficoltà.

L'architettura del PDTA prevede una serie di punti tematici che seguono i momenti cruciali del percorso di diagnosi, cura e assistenza; indica gli interventi più efficaci nelle diverse situazioni; mostra le interconnessioni tra i vari attori coinvolti, compresa la persona con SM e la sua famiglia; affronta gli aspetti anche organizzativi e di processo necessari per la messa in pratica del percorso.



## **Cosa significa PRESA IN CARICO**

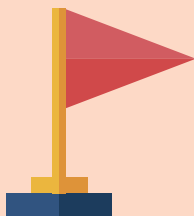
Il termine «presa in carico» indica la responsabilità che il sistema sanitario e assistenziale, attraverso la sua rete di servizi e operatori sociosanitari, si assume nell'accompagnare la persona lungo tutto il suo percorso clinico e di assistenza.


In questo processo di accompagnamento, la persona deve essere informata, resa consapevole e posta nelle condizioni di partecipare alle scelte che la riguardano.

A questo fine è necessario che ogni aspetto del suo percorso di cura e assistenza sia esplicitato in modo chiaro e, nei limiti del possibile, comprensibile.

La «presa in carico» è una modalità per soddisfare queste necessità.

# 4. **Principi, obiettivi** e **contenuti** principali della **proposta** di **AI SM**



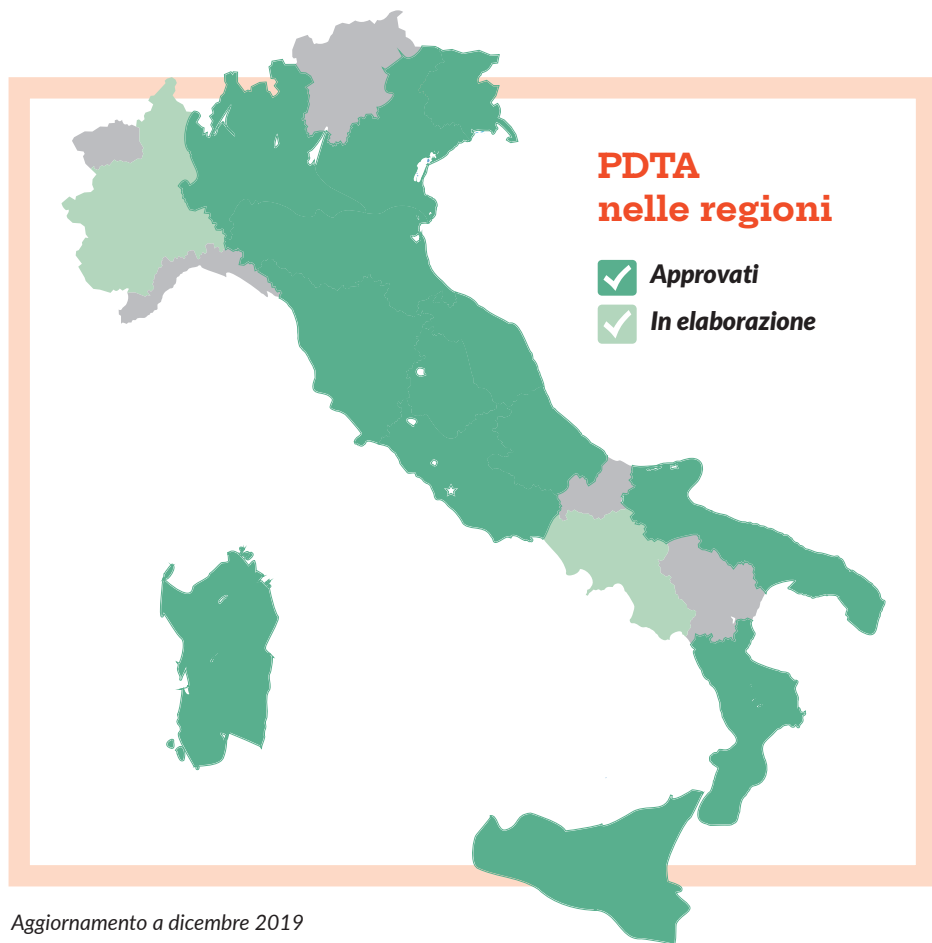


AISM negli ultimi anni ha sostenuto e promosso la definizione di uno specifico PDTA per la SM, che garantisca un'efficace gestione della sclerosi multipla e una partecipazione attiva e consapevole della persona con SM a tutti i processi di cura e assistenza che la riguardano. Insieme alle società scientifiche di riferimento ha messo a punto degli indirizzi contenenti principi, obiettivi e alcuni elementi essenziali che devono caratterizzare un PDTA per la SM.

Obiettivo di AISM è infatti quello di proporre un modello di presa in carico della persona con SM in grado di assicurare una reale ed efficace integrazione delle risposte sanitarie e sociali e quindi dei percorsi di cura e assistenza che la persona affronta fin dalla diagnosi.

Gli indirizzi elaborati da AISM, anche attraverso il confronto con le società scientifiche di riferimento, si basano su evidenze scientifiche consolidate, su una conoscenza approfondita e diretta del sistema assistenziale e sull'analisi dei bisogni delle persone con SM, fattori che hanno permesso ad AISM di svolgere un ruolo autorevole all'interno dei Tavoli istituzionali finalizzati alla definizione di PDTA a vari livelli e di promuovere l'istituzione in diverse regioni di Osservatori Regionali sulla SM, che monitorano e valutano il livello di attuazione de PDTA nelle varie realtà.

Tutte le regioni che hanno adottato un PDTA per la SM, infatti, hanno recepito in tutto o in parte i principi e le indicazioni contenute nel documento proposto da AISM.



# Principi e obiettivi della proposta AISM

Un PDTA efficace, in grado di garantire una presa in carico globale e integrata anche in termini di continuità delle cure ospedale-territorio, deve rispettare e garantire i seguenti principi e obiettivi:

- **CENTRALITÀ DELLA PERSONA**  
La persona con SM deve essere coinvolta nei percorsi e nelle scelte che riguardano la propria vita. È dunque necessario promuovere momenti di confronto e di informazione utili a garantire una partecipazione attiva e consapevole alle scelte.
- **INTEGRAZIONE**  
È necessario coordinare gli interventi sanitari e sociali e integrare gli scambi tra professionisti e strutture che operano a diversi livelli e promuovere progetti assistenziali personalizzati.
- **UNIFORMITÀ**  
È importante garantire l'utilizzo di processi, strumenti e linguaggi condivisi in tutte le fasi previste dal percorso.
- **UNITARIETÀ**  
Servono un approccio unitario e un punto di riferimento unico sul territorio con il compito di coordinare e attivare tutti gli interventi di volta in volta necessari, assicurando continuità e uniformità nel percorso.
- **GESTIONE DI UNA PATOLOGIA COMPLESSA AD ANDAMENTO EVOLUTIVO**  
Per far fronte alla complessità, sono necessari strumenti e competenze specifiche in grado di rispondere adeguatamente agli aspetti socio sanitari legati ad una patologia. La SM inoltre richiede percorsi personalizzati, in grado di seguire la persona e l'evolversi delle sue esigenze nel tempo.

- **APPROPRIATEZZA, EFFICACIA ED EFFICIENZA**  
Per garantire sostenibilità e assicurare la reale applicabilità del percorso occorre una corretta distribuzione delle risorse e delle responsabilità in base alle competenze necessarie e alle disponibilità presenti, oltre ad un sistema di valutazione e monitoraggio costante.
- **INTERDISCIPLINARIETÀ**  
Gli interventi di presa in carico devono essere frutto di un'azione comune tra tutte le figure necessarie, con un approccio coordinato e condiviso e una corresponsabilità di tutti gli attori coinvolti nel percorso.
- **FLESSIBILITÀ**  
La SM cambia nel tempo e varia da persona a persona per questo è necessario adattare e/o modificare i percorsi a seconda delle diverse fasi di vita della persona e dell'evoluzione della malattia.
- **MONITORAGGIO**  
Per garantire la reale applicazione del percorso, serve un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'effettivo soddisfacimento del bisogno della persona, l'utilizzo adeguato delle risorse e l'effettiva partecipazione della persona stessa alle scelte che la riguardano.
- **DIRITTO DI CURA**  
Il PDTA è uno strumento di affermazione del proprio diritto alla cura: deve garantire un accesso tempestivo, equo ed effettivo ai servizi e alle prestazioni necessarie per tutti e su tutto il territorio.



# Punti chiave della proposta AISM

Il modello di PDTA proposto da AISM e recepito in tutto o in parte a livello regionale, e in molti casi anche a livello aziendale, contiene alcuni elementi chiave fondamentali per una presa in carico globale e integrata della sclerosi multipla. Ecco i principali.

**1.**

## **COMPOSIZIONE TAVOLO**

Al Tavolo istituzionale che lavora alla definizione del PDTA devono partecipare: i rappresentanti dei Centri Clinici; le Reti riabilitative; le Direzioni regionali; le Associazioni di rappresentanza; altri soggetti che possono dare il loro contributo (es. Medici di Medicina generale, Direttori di Distretto, etc.)

**2.**

## **PROTOCOLLO DIAGNOSTICO**

Indica come garantire una diagnosi tempestiva e fondata su protocolli clinici e scientifici, riporta tutti gli elementi strumentali e gli accertamenti necessari per la diagnosi della SM, in base alle linee guida dalla comunità scientifica di riferimento. Pone inoltre particolare attenzione al momento della comunicazione della diagnosi, prescrivendo la necessaria compresenza del neurologo e dello psicologo.

**3.**

## **PROTOCOLLO TERAPEUTICO**

Stabilisce l'importanza di un tempestivo trattamento della SM con i farmaci disponibili, al fine di rallentarne la progressione e dettaglia protocolli e processi specifici per ogni farmaco disponibile.

**4.****PRESA IN CARICO  
E CONTINUITÀ  
OSPEDALE  
TERRITORIO**

Indica quali sono e come integrare gli aspetti clinici e assistenziali legati alla malattia. Prevede un approccio interdisciplinare volto al trattamento e alla gestione dei sintomi; un'integrazione sociosanitaria, con l'individuazione di figure di riferimento che affianchino la persona con SM nell'interlocuzione con i servizi ospedalieri e del territorio; una maggiore valorizzazione del ruolo delle associazioni di pazienti; la definizione del ruolo del Medico di Medicina Generale con particolare riferimento al sistema di accoglienza e di presa in carico da parte della rete dei servizi del territorio.

**5.****PERCORSO  
RIABILITATIVO**

Sottolinea l'importanza dei progetti riabilitativi individualizzati, rispondenti alle reali esigenze della singola persona nel suo contesto di vita. Stabilisce la necessità di una valutazione fisiatrica fin dal momento della diagnosi e una differenziazione dei percorsi di riabilitazione in base al livello di disabilità.

Prevede un collegamento diretto, nei casi più gravi, con la rete territoriale per le cure palliative e un accesso agli ausili in tempi ragionevoli e in base alla complessità delle diverse situazioni.

## **6.**

### **ACCERTAMENTO MEDICO-LEGALE**

Il PDTA contiene specifiche indicazioni rispetto all'accertamento medico-legale, iter necessario per l'accesso a servizi e prestazioni assistenziali. In particolare, raccomanda l'adozione da parte di tutte le commissioni medico-legali del territorio delle Linee Guida realizzate da AISM con INPS, SIN (Società Italiana di Neurologia) e SNO (Società dei Neurologi Neurochirurghi Neuroradiologi Ospedalieri) per la valutazione della SM ai fini dell'accertamento e delle Linee Guida AISM - SIMLII (Società Italiana dei Medici del Lavoro), per la valutazione dell'idoneità alla mansione.

Prevede altresì un più diffuso riconoscimento del ruolo di rappresentanza che le Associazioni di pazienti possono svolgere in sede di commissione.

## **7.**

### **PROTOCOLLI SPECIFICI**

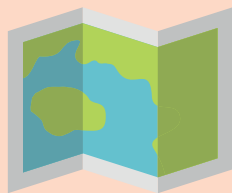
I protocolli specifici allegati al PDTA possono contenere indicazioni e percorsi per determinati target che presentano particolari bisogni (es. donne in gravidanza, persone con SM non autosufficienti o che necessitano di assistenza continua anche in struttura, bambini e adolescenti con SM).

## **8.**

### **REGISTRO SM**

Il PDTA prevede l'istituzione o il consolidamento e sviluppo di un registro regionale sulla SM (integrato con il Registro Italiano della SM attivato da FISM), per finalità di governo e programmazione sanitaria.

## 5. *La situazione dei **PDTA** per la **SM** in **Italia***



## Stato dell'arte del recepimento proposta aism nei PDTA regionali

	Sicilia	Lazio	Veneto	Toscana	Emilia R.	Puglia
Composizione tavolo	●	●	●	●	●	●
Protocollo diagnostico	●	●	●	●	●	●
Protocollo terapeutico	●	●	●	●	●	●
Presa in carico e continuità ospedale-territorio	●	●	●	●	●	●
Percorso riabilitativo	●	●	●	●	●	●
Accertamento medico-legale	●	●	●	●	●	●
Protocolli specifici	●	●	●	●	●	●
Registro SM	●	●	●	●	●	●


Legenda dei colori: verde= elemento inserito e pienamente rispondente; giallo= elemento in fase di inserimento/attuazione o con elementi di criticità; rosso= elemento non previsto dal PDTA

	Lombardia	Friuli V.G.	Calabria	Marche	Abruzzo	Sardegna
<i>Composizione tavolo</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Protocollo diagnostico</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Protocollo terapeutico</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Presa in carico e continuità ospedale-territorio</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Percorso riabilitativo</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Accertamento medico-legale</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Protocolli specifici</i>	●	●	●	●	●	●
<i>Registro SM</i>	●	●	●	●	●	●

La tabella mostra quali elementi qualificanti della proposta AISM sono stati recepiti, sono in fase di recepimento o non sono stati proprio inseriti nei PDTA per la SM che le Regioni inserite hanno adottato ormai da tempo.

## 6. Il ruolo centrale della **persona** con **SM** nel **PDTA**





Affinché il PDTA non sia semplicemente un insieme di indicazioni operative ma un concreto strumento di supporto per la persona, è fondamentale che chi affronta la specifica malattia oggetto del PDTA, sia protagonista del suo processo di cura, assistenza e inclusione sociale, anche in caso di gravità della condizione clinica o comportamentale (eventualmente con l'aiuto di strumenti di rappresentanza legale quali ad esempio l'amministratore di sostegno, ecc) perché solo in questo modo è possibile garantire una effettiva personalizzazione del percorso di presa in carico.

È quindi indispensabile che la persona espliciti i propri dubbi, perplessità e bisogni agli operatori di riferimento in modo da permettere loro di cogliere non solo gli aspetti funzionali, ma anche gli aspetti relazionali e il contesto di vita. La presa in carico globale è possibile solo se vengono considerati tutti gli aspetti dell'ambiente, delle reti e del contesto di vita quotidiana della persona, della sua immagine di sé, delle sue necessità e aspirazioni.

La persona inoltre può esercitare anche un indispensabile ruolo nella valutazione della qualità dei servizi e nella umanizzazione delle risposte, nell'indicare come migliorare gli spazi e i processi dedicati alla presa in carico, nel segnalare se tempi, approccio e strumenti hanno permesso di cogliere tutti gli aspetti riguardanti la propria situazione e se il PDTA è stato attuato con efficacia ed efficienza.



## **Il tuo contributo per rendere concreto il PDTA: un approccio di empowerment**

Il percorso di definizione e attuazione di un PDTA è strettamente collegato all'empowerment delle persone con SM: i diretti interessati infatti non sono semplicemente informati ma sono consapevoli delle proprie esigenze, dei propri diritti e per questo più preparati, esperti e in grado di mettersi al centro dei propri percorsi di cura, processi e servizi loro destinati. Solo in questo modo le risposte potranno essere più costruite sulla base delle loro esperienze e necessità contribuendo in prima persona a migliorare l'intero percorso anche organizzativo dei PDTA.

La tua esperienza e il tuo punto di vista contribuiscono a definire il miglior percorso per la tua situazione

- Esprimi i tuoi bisogni e le tue aspettative per orientare le risposte più adeguate per la tua condizione e umanizzare le strutture e i servizi
- Partecipa alla valutazione sulla qualità dei servizi e delle prestazioni
- Prendi parte attivamente nelle scelte su trattamenti, interventi e azioni che ti riguardano
- Tieniti informato sui tuoi diritti e su come affermarli



### **Che cosa puoi fare**

**Scopri se nel tuo Centro clinico  
esiste già un PDTA per la SM**

**Chiedi maggiori informazioni  
alla tua Sezione AISM di riferimento**

**Segnala ad AISM se hai incontrato problemi  
o difficoltà nel tuo percorso di presa in carico**

IL PDTA

PER LA SM



**Numero Verde AISM**  
**800.80.30.28**

[numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)