

## Umanizzazione e personalizzazione delle cure: prosegue il progetto di AISM per definire PDTA sempre più efficaci e centrati sulle persone.

Il progetto di AISM *“Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM”* consiste nell’implementazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA) capaci di garantire reale continuità alle cure sanitarie e assistenziali attraverso tutte le fasi della malattia, mantenendo sempre al centro le esigenze delle persone con SM e delle loro famiglie.

Il progetto, [partito nella seconda metà del 2020](#), riveste una grande importanza per AISM e l’Agenda della Sclerosi Multipla. L’Associazione infatti accompagnerà e supporterà le reti dei servizi territoriali, a partire dai Centri di riferimento per la SM, verso l’implementazione di PDTA realmente efficaci, rivisti, declinati o progettati ex-novo in funzione delle profonde trasformazioni che la pandemia ha reso necessarie. Dunque consentirà di seguire passo dopo passo la messa a punto dei percorsi, garantendo che la voce e il punto di vista delle persone con SM siano al centro di tutte le decisioni e facendo in modo che i PDTA diventino sempre più lo strumento concreto per dare risposte certe, personalizzate, calate nei processi e nel funzionamento ospedaliero e territoriale con una effettiva integrazione tra sanità e assistenza sociale.

### La raccolta dei dati

La prima componente del progetto, la raccolta dei dati che servono a fare il punto su come vengono erogate oggi le cure, entrerà in una fase cruciale nelle prossime settimane con l’avvio della **Rilevazione sui Centri Clinici**. Il questionario che verrà somministrato ai circa 240 Centri Clinici per la SM presenti sul territorio italiano, consentirà infatti di fare il punto sul modello di presa in carico e di osservare quanto i sistemi di cura siano attrezzati e riescano a seguire i pazienti attraverso i vari *setting* (ospedale, territorio, cure primarie) e attraverso le varie specialità e servizi, sanitari e sociali, di cui le persone con SM hanno bisogno.

Un fuoco specifico di questa indagine sarà dedicato allo scambio e alla circolazione delle informazioni tra i vari soggetti che fanno parte della rete dei servizi. Questo perché, da un lato, condividere le informazioni è essenziale affinché la presa in carico sia veramente globale, dall’altro perché la pandemia ha accelerato la digitalizzazione delle cure, e in alcuni casi la loro erogazione a distanza, ma è necessario capire se e quanto si tratti di innovazioni sostenibili, e quali siano le buone pratiche in questo senso.

Sede Nazionale  
Via Operai 40  
16149 Genova  
Tel 01027 131  
aism@aism.it  
www.aism.it

Sede Legale  
Via Cavour 181/a  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L’ALTRA**

Come discusso anche nella recente riunione *dell'Advisory Board*, cui partecipano rappresentanti delle Istituzioni, delle Società Scientifiche pertinenti, di primari stakeholder ed esperti, il questionario investigherà una varietà di dimensioni, che includono le caratteristiche dell'utenza e la dotazione strutturale dei Centri, l'esistenza e il ruolo dei *case manager*, la continuità operativa durante l'emergenza Covid-19 e l'adozione di strumenti di telemedicina.

### Il caso pilota al Centro SM del S. Martino

Parallelamente, AISM ha avviato la seconda componente del progetto, ossia la messa a punto della **collaborazione con il Centro Clinico per la SM dell'IRCSS San Martino di Genova**. Si tratta di una attività fondamentale perché il Centro di Genova, al quale AISM è legata da un lungo rapporto di proficua collaborazione, sarà il contesto nel quale si sperimenterà la seconda fase del progetto, volta a elaborare un modello di PDTA che, con gli aggiustamenti, adattamenti, integrazioni e personalizzazioni legate ai singoli contesti regionali, aziendali e territoriali, possa costituire la base su cui costruire altri PDTA calati nel funzionamento delle singole realtà organizzative.

Costruire un PDTA è infatti un'operazione complessa, perché le cure di cui le persone con SM hanno bisogno devono essere erogate da una molteplicità di professionisti che lavorano in servizi, aziende ed enti diversi. Il PDTA aziendale parte dunque da un Centro per la SM, che rimane il perno del sistema delle cure, ma deve sistematizzare il lavoro di una varietà di altri soggetti, molti dei quali sono esterni all'azienda e spesso scollegati da essa e tra loro.

Un contesto di eccellenza come quello del San Martino offre quindi un'opportunità preziosissima per la messa a punto di un modello di PDTA sperimentale, perché basa il suo lavoro su un patrimonio di buone pratiche che ne guideranno la stesura, in un processo agile e che si avvantaggerà di un uso rigoroso della letteratura scientifica e del molto lavoro che in questi anni è stato fatto a vari livelli e in molteplici ambiti assistenziali per identificare le componenti essenziali dei PDTA.

In concreto, il primo passo consisterà nella mappatura della rete di servizi di cui il Centro SM del San Martino fa parte, dunque nella identificazione di tutti i soggetti che ad oggi erogano servizi alle persone con SM sul territorio genovese, incluso il servizio di riabilitazione ligure e la rete delle Sezioni AISM fortemente radicate e attive nel territorio. AISM si occuperà di recuperare, analizzare e discutere i protocolli che ognuno di questi soggetti adotta per seguire le persone con SM, e di promuovere il confronto con i pazienti in carico al Centro per individuare gli snodi da rafforzare ed i modelli di collaborazione funzionali allo scambio e condivisione di informazioni e la messa a punto di azioni di cura, assistenza, inclusione, integrate. I protocolli saranno rivisti e aggiornati e confluiranno nel Percorso

sperimentale che verrà quindi implementato e valutato nell'Azienda IRCSS San Martino.

### La sperimentazione in 10 Centri Italiani

La fase successiva del progetto prevedrà quindi la replicazione del modello a partire da altri 10 Centri per la SM, che corrispondono ad altrettanti sistemi territoriali di presa in carico, in altrettante regioni italiane. Il PDTA sperimentale implementato a Genova, e soprattutto il processo per la sua messa a punto, verrà proposto ai 10 Centri insieme ai quali saranno replicate e adattate le attività di mappatura, discussione e aggiornamento dei protocolli, coinvolgendo di volta in volta le comunità dei pazienti su ciascun territorio.

La sperimentazione dei PDTA nei 10 Centri consentirà quindi di avviare un processo diffuso di trasformazione del modello di presa in carico, e sarà un'opportunità per AISM e l'insieme degli stakeholder coinvolti nel progetto, incluse le stesse Istituzioni, non solo per promuovere il miglioramento delle cure sul territorio, ma anche per osservare in tempo reale e da un punto di vista privilegiato, quali fattori facilitino e quali ostacolino la disseminazione di un modello innovativo quale il PDTA della SM in contesti territoriali diversi.

### Un nuovo ruolo per l'Associazione

Un progetto di questa portata, che ambisce a contribuire attivamente alla trasformazione delle cure sul territorio, va nella direzione di estendere ulteriormente il perimetro dell'azione di AISM, ribadendo la centralità dei pazienti e delle loro associazioni nei processi decisionali e nella costruzione partecipata delle risposte sanitarie e assistenziali. Non solo per assicurare che la loro voce e le loro priorità siano adeguatamente considerate nelle politiche che li riguardano, ma soprattutto perché essi sono portatori di conoscenze, di esperienze dirette e di studio, di ricerca e di analisi che le qualificano come contributori attivi ed essenziali, con una prospettiva di empowerment e abilitazione che interessa non soltanto le strutture del sistema delle cure e dell'assistenza e gli operatori, ma gli stessi cittadini e le associazioni di rappresentanza. Un modello di autentico welfare di comunità.

Il Progetto è ideato e realizzato da AISM anche grazie al contributo non condizionato di Roche.

