



AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA PISANA

PROGETTO AZIENDALE FINANZIABILE CON BANDO PUBBLICO PER PROGETTI SPONSORIZZATI

Titolo Progetto	SCLEROSI MULTIPLA, gestione integrata del paziente
Periodo riferimento	Dalla data di attivazione e per il periodo di anni due
Proponente	U.O. NEUROLOGIA - AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA PISANA
Responsabile del progetto	Prof.ssa Pasquali Livia
Descrizione progetto	<p>Premessa</p> <p>La sclerosi multipla (SM) è una grave malattia cronica del sistema nervoso centrale (SNC) che colpisce circa una persona ogni 1000 abitanti. Si stima che ne siano affette quasi 100.000 in Italia ma questo numero è in costante aumento. La SM è più frequente tra le donne con un rapporto di quasi 3:1 rispetto ai maschi. Il picco di incidenza della malattia è tra la seconda e la terza decade di vita. Per questi motivi, oltre ad essere particolarmente onerosa per il Sistema Sanitario Nazionale, è una delle malattie socialmente più costose: in Italia il costo sociale annuo è stimato in circa un miliardo e 600 milioni di euro.</p> <p>La SM colpisce con un decorso imprevedibile e multiforme le diverse funzioni del sistema nervoso centrale, con importanti implicazioni non solo in termini di disabilità fisica ma anche sulla vita familiare, sociale, lavorativa della persona affetta e dei suoi familiari.</p> <p>La Sclerosi Multipla presenta diverse forme di malattia, la forma a maggiore incidenza è la recidivante-remittente (SMRR), che dopo diversi anni e soprattutto senza trattamenti modificanti il decorso può trasformarsi in forma secondaria progressiva (SMSP).</p> <p>La SMSP viene diagnosticata retrospettivamente dopo un periodo di incertezza diagnostica che può durare diversi anni e attualmente non esistono criteri oggettivi in grado di distinguere nettamente la SMRR dalla SMSP.³ Il passaggio alla forma SMSP viene quindi definito sulla base dell'andamento clinico e della storia di attività di malattia della persona.</p>



All'incertezza di tipo diagnostico si aggiunge la scarsità di trattamenti in grado di modificare efficacemente il decorso di questa malattia, dal momento che gran parte delle terapie attualmente disponibili per la SM, infatti, ha efficacia dimostrata nella forma recidivante-remittente, ma non sulla componente progressiva.

La riabilitazione è una delle componenti del trattamento interdisciplinare della SM e ha lo scopo di migliorare e mantenere le capacità funzionali dei pazienti lungo tutto il decorso della malattia, dal sintomo iniziale e dal recupero dalle esacerbazioni fino alle fasi più avanzate della SMSP. Ad oggi, gli interventi riabilitativi sono primariamente mirati a trattare i problemi dei pazienti con SM e a migliorarne la qualità di vita; un coinvolgimento del team di riabilitazione sarebbe auspicabile sin dal momento della diagnosi, al fine di facilitare il riconoscimento dei primi segni di progressione di disabilità, mediante il monitoraggio fine dei sintomi motori e cognitivi.

Obiettivi

Ottimizzare l'identificazione precoce della progressione del paziente in modo che possa meglio beneficiare di trattamenti specifici e soprattutto di terapie sintomatiche mirate, con l'ideazione e implementazione di un percorso dedicato che si avvalga di un network multidisciplinare operante con un approccio integrato.

Contenuti

Nello specifico, il progetto prevede un ampliamento dell'offerta di servizi rivolti

al paziente e ai suoi familiari, in un'ottica di una migliore gestione e sensibilizzazione all'identificazione precoce della progressione di malattia:

- Informazione di personale medico: le attività consisteranno nel divulgare materiale informativo con costante aggiornamento e sensibilizzazione alle tematiche di cura del paziente SM agli specialisti neurologi della nostra U.O.
- predisposizione di materiale informativo digitalizzato, destinato a pazienti, caregiver ma anche ai propri medici di medicina generale, mirato alla diffusione e conoscenza dei diversi sintomi di malattia e delle diverse forme di malattia;



	<ul style="list-style-type: none">• formazione di personale dedicato alla valutazione motoria e cognitiva dei pazienti• incontri mensili tra operatori sanitari coinvolti nella gestione del paziente SM, per la condivisione e la gestione di eventuali problematiche e/o discussione di casi particolari;• incontri con i pazienti e con i caregivers volti a sensibilizzare sulla gestione integrata dei pazienti e sulla descrizione di nuove e vecchie terapie;• perfezionamento del processo di gestione del paziente tramite il coinvolgimento degli psicologi: fondamentali nella gestione delle componenti psicologiche nella vita di relazione (impatto familiare e sociale) e lavorativo• altri interventi/azioni che via via verranno individuati come utili e coerenti con gli obiettivi del progetto;• realizzazione e diffusione di pieghevole e manifesto con il programma degli incontri
Indicatori di verifica	<ul style="list-style-type: none">• questionario finale di valutazione del raggiungimento degli obiettivi, riservato ai membri dello staff del Centro e dei collaboratori;• questionario di valutazione del grado di soddisfazione dei pazienti, dei parenti e degli operatori, inclusi commenti e suggerimenti, settori di miglioramento e di sviluppo nel futuro.
Durata progetto	Anni 2
Strutture	Sale disponibili presso i presidi ospedalieri UO Neurologia Santa Chiara, edificio 13
Strumentazioni	Supporti audiovisivi già in dotazione dell'UNUPI e collegamento internet WLAN AOUP
Finanziamento richiesto	<p>- Fase 1 (I anno) analisi qualitativa e quantitativa dell'attuale percorso attraverso incontri con tutte le figure professionali interessate al percorso. Identificazione delle aree di miglioramento con diffusione del materiale informativo e istruzione per un nuovo approccio terapeutico.</p> <p>- Fase 2 (II anno) monitoraggio dei dati relativi al nuovo processo e valutazione dei risultati.</p> <p>Ripartizione del finanziamento del progetto e figure professionali necessarie alla realizzazione:</p>



	<ul style="list-style-type: none">• Un Medico Chirurgo specialista in Neurologia, specificamente formato nella diagnosi e gestione della SM, appositamente reclutato: € 18.000,00• Spese di segreteria e materiale di consumo: € 2.000,00 <p>Totale finanziamento progetto € 20.000,00</p>
Contropartita per lo sponsor	<ul style="list-style-type: none">• Pubblicazione sul sito internet AOUP dell'avvio del progetto con evidenza degli sponsor;• Kick off meeting con tutti i soggetti interessati/coINVOLTI dove verranno presentati gli obiettivi del progetto ed il crono programma con evidenza degli sponsor;• Redazione di documentazione attestante lo stato di avanzamento dei lavori da condividere con la direzione aziendale e con gli sponsor;• Per lo sponsor: sarà data evidenza al logo del/degli sponsor che avranno sostenuto in tutto o in parte le attività del progetto su materiale informativo/formativo e/o negli eventi correlati;
Interesse per AOUP	<p>Essendo la SM una patologia che si esprime con sintomatologia molto variabile, con interessamento di diversi sistemi funzionali, sta diventando sempre più necessario per il paziente un approccio di tipo multidisciplinare, sia per il trattamento farmacologico di fondo che per i trattamenti sintomatici, riabilitativi e per gli interventi a carattere psico- sociale. Da ciò deriva, dati anche l'elevato numero di casi e la complessità gestionale, la necessità di ampliare l'offerta di servizi rivolti al paziente e ai suoi familiari, in un'ottica di una migliore gestione e sensibilizzazione all'identificazione precoce della progressione di malattia.</p>