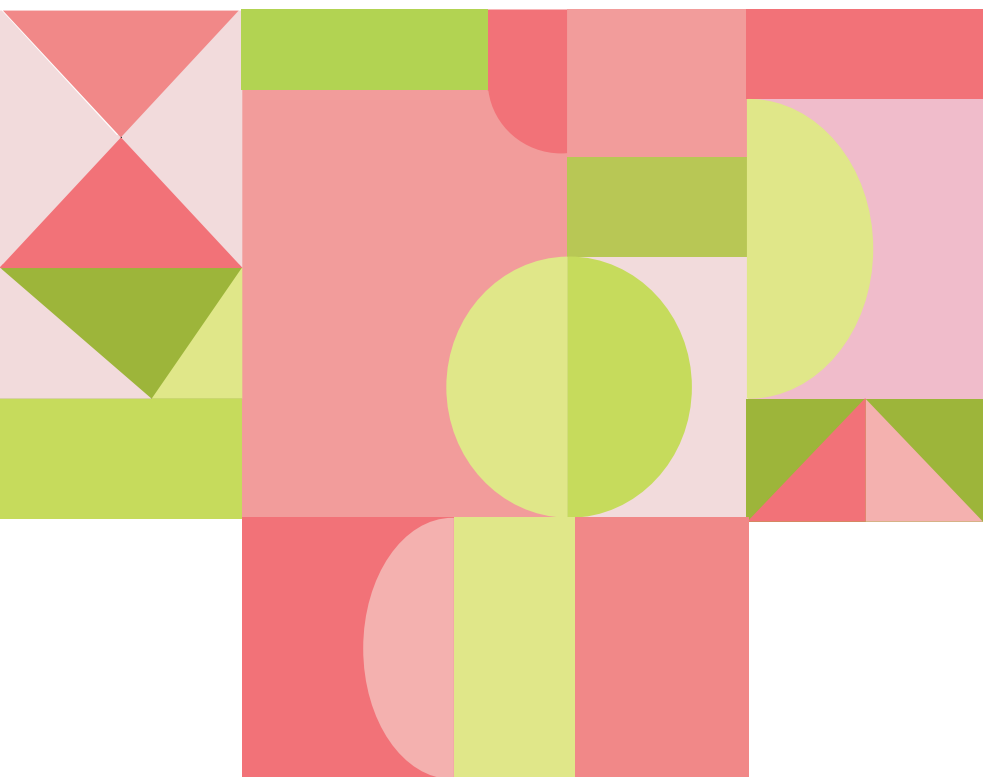




Best Practice 2018

SCLEROSI MULTIPLA

Network Bollini Rosa 2018-2019



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere



BEST PRACTICE 2018 SCLEROSI MULTIPLA

Network Bollini Rosa 2018-2019



a cura di:



grazie alla sponsorizzazione incondizionata di:



INTRODUZIONE

di Francesca Merzagora

Presidente Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

In Italia esistono oltre 300 ospedali “a misura di donna” che offrono percorsi diagnostico-terapeutici e servizi dedicati alle patologie femminili. Per riconoscerli c'è un apposito marchio: i Bollini Rosa. I Bollini Rosa sono un riconoscimento che dal 2007 viene conferito da Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, agli ospedali italiani che prestano attenzione specifica alle patologie femminili, un esempio concreto di applicazione della medicina di genere in ambito ospedaliero.

L'obiettivo di questa iniziativa è individuare, collegare e premiare tutti quei centri che offrono servizi dedicati alla prevenzione, diagnosi e cura delle principali patologie che colpiscono le donne.

Le finalità dei Bollini Rosa sono:

- individuare, collegare e premiare le strutture ospedaliere che offrono servizi dedicati alla prevenzione, diagnosi e cura delle principali patologie femminili;
- contribuire a una scelta consapevole del luogo di cura da parte dell'utente attraverso un confronto diretto tra i servizi offerti dalle diverse strutture;
- dare voce alle pazienti sui servizi premiati (customer satisfaction)

Gli ospedali interagiscono tra loro e con l'utenza in un processo volto al continuo miglioramento delle prestazioni.

In quest'ottica dal 2012 Onda ha dato vita all'iniziativa Best Practice che ogni 2 anni identifica e premia, tra gli ospedali con i Bollini Rosa, le migliori pratiche cliniche nell'ambito di una particolare tematica di interesse femminile, promuovendone la condivisione nell'ottica di un percorso continuo di crescita e miglioramento, dandone informazione all'utenza.

Quest'anno si è scelto di approfondire il tema della gestione e presa in carico delle pazienti con Sclerosi Multipla. Negli anni passati le tematiche sono state:

2016 - Nascita prematura

2014 - Violenza sulla donna

2012 - Malattie cardiometaboliche

Il volume sarà divulgato in tutti gli ospedali con i Bollini Rosa, così da mettere a sistema le realtà ospedaliere italiane appartenenti al network, permettendo uno scambio virtuoso di buone pratiche che, ci auguriamo, possano rappresentare uno slancio verso il miglioramento costante delle loro prestazioni.

CONCORSO BEST PRACTICE BOLLINI ROSA SCLEROSI MULTIPLA EDIZIONE 2018

Identificazione e premiazione delle migliori prassi tra gli ospedali con i Bollini Rosa per la presa in carico multidisciplinare delle pazienti con Sclerosi Multipla in tutte le fasi della vita

La partecipazione al Concorso è stata riservata agli ospedali del network Bollini Rosa 2018-2019 che al loro interno offrono servizi per la gestione delle pazienti con Sclerosi Multipla.

Un apposito Comitato multidisciplinare di esperti istituito da Onda ha valutato ogni servizio candidato al Concorso in considerazione degli obiettivi dell'iniziativa, della multidisciplinarietà e della declinazione al femminile.

Coordinatore del comitato

Alessandra Protti

Dirigente medico in Neurologia e Stroke Unit, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Membri del comitato

Giancarlo Comi

Direttore dell'Istituto Neurologia Sperimentale (INSPE) e del Centro Sclerosi Multipla, IRCCS San Raffaele, Milano

Claudio Gasperini

Centro Sclerosi Multipla, Ospedale San Camillo Forlanini, Roma

Angela Martino

Presidente Nazionale, AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Maria Trojano

Direttore Dipartimento Universitario di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso, Università degli Studi Bari e Responsabile Centro Diagnosi e Cura Malattie Demielinizzanti Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico Bari

I progetti sono stati giudicati sulla base dei seguenti obiettivi:

- contribuire al miglioramento dei percorsi integrati clinici, diagnostici, terapeutici e riabilitativi per la diagnosi e il trattamento precoce della patologia;
- incoraggiare la realizzazione di percorsi di presa in carico orientati al genere femminile mirati alla gestione della malattia nelle diverse fasi della vita della paziente;
- favorire il miglioramento della qualità e dell'accessibilità dei servizi dedicati alle pazienti con Sclerosi Multipla nell'ospedale e nel territorio;
- promuovere un'assistenza multidisciplinare e qualificata da parte del personale sanitario.

Il Comitato tra i 47 servizi candidati da parte di 45 ospedali con i Bollini Rosa ha selezionato le 8 seguenti Best Practice (in ordine alfabetico):

1.

Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino - Ospedale Ostetrico Ginecologico Sant'Anna

Le tre età della donna con Sclerosi Multipla: servizio interdisciplinare per la tutela della salute riproduttiva.

2.

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Intervento psicologico per contrastare fatica, ansia e depressione nelle persone con Sclerosi Multipla.

3.

ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

Centro Sclerosi Multipla: percorso multidisciplinare rivolto alle donne.

4.

Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara

Screening ambulatoriale del distress psicologico e counselling per donne con Sclerosi Multipla.

5.

Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara

Protocolli per la gestione della Sclerosi Multipla nella donna:
studio delle disfunzioni intestinali e servizio di valutazione
cognitiva per nuove diagnosi.

6.

Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma

SMamma: progetto multidisciplinare per le pazienti con Sclerosi
Multipla dedicato alla gravidanza e al puerperio.

7.

IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Punto d'ascolto SM donna.

8.

IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Servizio multidisciplinare per donne con Sclerosi Multipla.

CAPITOLO 1

LE 8 BEST PRACTICE VINCITRICI

LE TRE ETÀ DELLA DONNA CON SCLEROSI MULTIPLA:
SERVIZIO INTERDISCIPLINARE PER LA TUTELA
DELLA SALUTE RIPRODUTTIVA



A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino - Ospedale
Ostetrico Ginecologico Sant'Anna

Torino

Obiettivo del servizio

La Sclerosi Multipla è più frequente nel genere femminile, e si manifesta spesso in donne in età fertile. Per tale motivo è comune affrontare problematiche relative alla salute riproduttiva con le donne affette da Sclerosi Multipla. La gestione clinica di queste pazienti richiede un'*expertise* specifica e l'organizzazione di un sistema di collaborazione interdisciplinare, non solo di eccellenza medica plurispecialistica, ma anche di facile accessibilità e fruibilità e comprendente un supporto psicologico.

L'obiettivo principale è l'organizzazione di un servizio assistenziale che si prenda carico a 360 gradi delle necessità relative alla vita

riproduttiva della donna affetta da Sclerosi Multipla. Questo è possibile solo mediante una stretta ed efficiente collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti, ma richiede anche una rete di attività funzionali e di strutture dedicate che permettano un'assistenza qualificata con il minor disagio possibile per le pazienti, rispettosa del comfort e delle aspettative.

L'ottimizzazione del percorso nell'ambito delle problematiche specifiche delle 3 età della donna, contribuisce a creare un clima di serenità intorno alla paziente, che intravede una serie di possibili percorsi intorno alla propria malattia e un'*equipe* di professionisti in stretta inter-relazione pronti a supportarla. Questa maggior serenità si traduce anche in una maggior confidenza ad affrontare concretamente le problematiche riproduttive e permette di ottenere risultati assistenziali ottimali.

Target di riferimento

Il servizio è rivolto a donne affette da Sclerosi Multipla con disturbi ginecologici, infertilità, richiesta di contraccezione, indicazione a counselling preconcezionale e assistenza alla gravidanza, al parto e a puerperio/allattamento, o disturbi perimenopausali.

Descrizione del servizio

Il servizio offre un pannello di attività specialistiche integrate, finalizzate alla tutela del benessere della donna con Sclerosi Multipla nelle diverse fasi della sua vita riproduttiva, dalla pubertà alla gravidanza e al parto, fino alla menopausa. Il servizio prevede un *continuum* assistenziale garantito da professionisti esperti e

consapevoli delle necessità specifiche e peculiari che la malattia comporta, all'interno della stessa Azienda Ospedaliera. L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino è un centro Hub per la Regione Piemonte e assiste pazienti provenienti dall'intero territorio regionale. Il servizio è svolto in collaborazione dal Centro Sclerosi Multipla della SCU Neurologia 1U (Direttore: Prof.ssa M.T. Giordana) e dalla SCU Ginecologia e Ostetricia 1U (Direttore: Prof.ssa C. Benedetto), e prevede l'attività coordinata di ambulatori, Day Service e Day Hospital dedicati e di reparti di degenza.

Metodologia

Presso il PO Sant'Anna, nella SCU Ginecologia e Ostetricia 1, sono attivi i seguenti servizi ambulatoriali con competenze specifiche per le problematiche riproduttive della donna con Sclerosi Multipla: Ginecologia Endocrinologica (disturbi mestruali e la contraccezione); ambulatorio Gravidanza e Sclerosi Multipla (counselling preconcezionale, assistenza a gravidanza/parto/ puerperio/allattamento); Patologia del Basso Tratto Genitale (problematiche HPV-correlate e vaccinazione HPV); Procreazione Medicalmente Assistita (cura dell'infertilità e preservazione della fertilità con crioconservazione di ovociti); Menopausa (disturbi menopausali). Negli ambulatori lavorano 15 medici specialisti, 23 specialisti in formazione, 17 OSS, 2 infermieri professionali, 4 ostetriche, 7 amministrativi; collaborano inoltre 3 volontari (formati da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla). Ciascun servizio ha una propria segreteria, ma esiste un coordinamento centrale per la gestione delle prenotazioni e delle attività che collabora con un

case manager. Questa organizzazione riduce al minimo i disagi per le pazienti e i tempi di attesa. Gli ambulatori sono collegati con i Day Service/Day Hospital e con reparti di degenza, sala parto/sala operatoria, con i Servizi di Psicologia Clinica, Dietologia, Neuro-urologia e con altri servizi specialistici. Le modalità di promozione prevedono materiale documentale sullo stand di AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla all'esterno del Centro Sclerosi Multipla, e uno spazio sul sito dell'AOU. E' stata creata una "cartellina cartonata" riportante gli estremi dei servizi coinvolti.

Saranno considerati i seguenti indicatori:

- Tempo di attesa per il primo accesso < 7 giorni (80%);
- Tempo intercorso tra diverse attività specialistiche/paziente < 7 giorni (80%);
- Accesso di pazienti seguite sul territorio o in altri centri SM (> 35% del carico assistenziale /anno)
- Numero di prestazioni/paziente/anno;
- Soddisfazione delle pazienti (si prevede la somministrazione di un questionario mirato);
- Creazione di un percorso di *nursing* dedicato alla gravidanza e il puerperio da parte di ostetriche e infermieri professionisti, parallelo e complementare all'assistenza medica. Tale percorso è già definito ma non ancora operativo.

Responsabile servizio vincitore

Luca Marozio

luca.marozio@unito.it

INTERVENTO PSICOLOGICO PER CONTRASTARE
FATICA, ANSIA E DEPRESSIONE NELLE PERSONE CON
SCLEROSI MULTIPLA



ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

Milano

Obiettivo del servizio

Il Centro Sclerosi Multipla è organizzato fin dagli anni '90 per la presa in cura delle persone con Sclerosi Multipla applicando un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, con particolare attenzione agli aspetti di genere nell'assistenza durante le varie fasi della malattia. L'alta complessità e mutevolezza nel tempo che caratterizza la malattia e l'aumento delle terapie disponibili nell'ultimo decennio rendono conto di una crescente necessità di servizi e competenze specialistiche all'interno del Centro e di una rete di riferimento. Oltre alle terapie farmacologiche è stata riconosciuta l'importanza di un approccio riabilitativo e del supporto psicologico. Tra le attività clinico assistenziali del nostro Centro è attivo il Servizio di consulenza psicologica e psichiatrica. Nell'ambito di tale Servizio

è stato attivato dal 2016 uno specifico intervento psicologico individuale e/o di gruppo volto alla valutazione e al trattamento dei sintomi fatica, ansia, depressione reattivi alla patologia, che abbina al supporto psicologico la Distensione Immaginativa Integrata (DII), un trattamento comportamentale validato per la fatica nella Sclerosi Multipla.

Tra le possibili sequele psicologiche la Sclerosi Multipla può determinare, specie nel genere femminile, dei sintomi particolarmente insidiosi per la percezione di sé, quali le manifestazioni della sfera ansioso-depressiva e la fatica, che comprende insieme aspetti cognitivi e fisici.

I sintomi depressivi, spesso indicativi della difficoltà di accettazione della Sclerosi Multipla, si manifestano anche amplificando il *deficit* fisico e cognitivo, specialmente se comprendono pensieri ricorrenti e intrusivi.

La reazione ansiosa, sia essa associata al vissuto somatico dei sintomi e all'impatto di questi ultimi sulla vita quotidiana, sia essa anticipatoria, ovvero riguardante il timore di recidiva, sia essa reattiva ad intercorrenti eventi stressanti di vita può risultare particolarmente invalidante per la persona, stimolando pensieri ricorrenti in cui il corpo viene vissuto come fonte di disagio. Ansia e stress possono inoltre far precipitare i sintomi della Sclerosi Multipla.

La fatica, fisica e cognitiva, condiziona negativamente il tono dell'umore e la qualità di vita ed è considerata invalidante e resistente alle cure. Se la fatica fisica risulta associata alla percezione somatica, la fatica mentale può presentarsi in associazione al sovrautilizzo delle modalità di *problem solving* in parallelo e delle attività di

anticipazione e pianificazione mentale, che nel genere femminile sono richieste in relazione al ruolo evolutivo di accudimento della prole. Oggi l'impiego costante di tale atteggiamento mentale può essere trasversale ai diversi ambiti di vita, da quello familiare a quello professionale, rischiando così di perdere la sua efficacia, alimentando un vissuto di inadeguatezza e *deficit* cognitivo.

Tali sintomi minano il benessere psicologico della persona, alterando la capacità di reagire in modo adattivo alle condizioni stressanti e alla malattia. Si evidenzia perciò in sede di diagnosi e trattamento psicologico l'esigenza di non sottovalutare l'associazione esistente tra la percezione del proprio corpo in relazione ai sintomi della malattia (presenti o attesi, focali o più difficili da identificare e gestire come la fatica) e la reazione psicologica individuale. La Distensione Immaginativa Integrata (DII), in quanto trattamento a mediazione corporea, permette di prendere in carico tali aspetti.

L'intervento psicologico individuale e/o di gruppo così strutturato ha l'obiettivo di contrastare depressione, ansia e fatica, promuovendo la capacità di adattamento e la consapevolezza di sé, contenendo così l'impatto degli eventi percepiti come stressanti.

Il gruppo favorisce il confronto e il supporto reciproco mantenendo come soggetto la persona e non la malattia, con l'obiettivo di promuovere le risorse personali quando i sintomi sono limitanti (nelle relazioni sociali, in ambito professionale, nella genitorialità).

Target di riferimento

La partecipazione al trattamento individuale e/o di gruppo è

volontaria e aperta a tutte le persone con Sclerosi Multipla seguite dal Centro.

L'invio alla valutazione psicologica avviene da parte del neurologo alla diagnosi e successivamente nei casi in cui si rilevano fatica e/o sintomi ansiosi e/o depressivi reattivi alla Sclerosi Multipla o ad altri eventi stressanti. La severità dei sintomi deve essere tale da alterare il vissuto corporeo e amplificare l'invalidità neurologica nella quotidianità, specie se comprende attività multitasking, come accade nel genere femminile.

L'invito al trattamento di gruppo, dopo una ulteriore specifica valutazione da parte dello psicologo, viene rivolto alle persone che presentano una condizione di sufficiente consapevolezza della propria condizione clinica e psicologica, maturata anche con precedente trattamento psicologico nonché la potenzialità di beneficiare del *setting* di gruppo.

Descrizione del servizio

Il servizio si svolge presso la sede del *day hospital* Neurologia, in una stanza con caratteristiche di facile accesso e ampiezza tale da permettere di posizionare 8-12 materassini o poltrone.

Le risorse umane coinvolte sono neurologo, psicologo psicoterapeuta, personale infermieristico, OSS, amministrativo e CUP.

Il servizio si basa sulla collaborazione tra la SC Neurologia e Stroke Unit (Centro Sclerosi Multipla) e la SSD Psicologia Clinica. Per attivare il trattamento di gruppo è prevista una prima valutazione psicologica richiesta dal neurologo sul portale ospedaliero o con

RUR con codice erogatore specifico. Alla prima valutazione psicologica segue il trattamento individuale o di gruppo con cicli di 8 sedute.

Metodologia

Il trattamento specifico Distensione Immaginativa Integrata (DII) è associato al supporto psicologico. Ogni ciclo permette di conoscere e praticare in autonomia le prime quattro esperienze di rilassamento proprie della DII. Tale trattamento si articola in diverse fasi/esperienze basate su: rilassamento progressivo di Jacobson in forma abbreviata, immaginazione motoria, tecniche di respirazione e rilassamento immaginativo, articolate secondo una sequenza di base adatta per facilitare l'apprendimento progressivo della capacità consapevole di rilassamento muscolare e mentale.

Il trattamento psicologico individuale ha una durata e una frequenza personalizzate. Il trattamento psicologico di gruppo prevede cicli di otto sessioni per 8-12 partecipanti, ogni quindici giorni, della durata di circa 60-90 minuti, condotti da uno psicoterapeuta.

Il trattamento DII è stato scelto in quanto risultato efficace contro la fatica in un *trial* randomizzato e controllato svolto in questa stessa sede e concluso nel 2016 (DIMMI SI, doi: 10.1007/s40120-017-0081-9. NCT02290990ClinicalTrials.gov). Il *trial* ha dimostrato una significativa riduzione della fatica nelle persone con Sclerosi Multipla trattate ($P=0.023$), con un beneficio maggiore per la componente fisica e con un risultato mantenuto a 8 mesi dall'inizio del *training* ($P=0.039$).

Il focus del gruppo, dichiarato ai partecipanti durante la prima

sessione, è quello di apprendere la DII al fine di promuovere il rilassamento e contrastare la fatica acquisendo maggior consapevolezza del proprio corpo, dei propri stati mentali ed emotivi. Ne deriva così la centralità della persona e non della malattia. In ogni sessione viene introdotta e praticata l'esperienza di rilassamento, quindi il conduttore chiarisce le modalità di esecuzione stimolando il confronto e accoglie eventuali riferimenti alla fatica, alla malattia o ai propri vissuti emotivi sui quali basare interventi psicoeducativi e di supporto psicologico. La pratica a domicilio permette di consolidare il *training* e introdurlo nella quotidianità dei partecipanti come strumento di *empowerment*.

Segnaliamo che finora le persone avviate al trattamento di gruppo e che hanno aderito sono state di genere femminile. Pur rispettando la nota proporzione maschi/femmine della casistica trattata, questa risposta conduce ad alcune considerazioni sulla possibile specificità dell'efficacia di tale trattamento nel rispondere a bisogni espressi e non espressi del genere femminile

Responsabile servizio vincitore

Elio Clemente Agostoni

elioclemente.agostoni@ospedaleniguarda.it

CENTRO SCLEROSI MULTIPLA: PERCORSO
MULTIDISCIPLINARE RIVOLTO ALLE DONNE



ASST Papa Giovanni XXIII

Bergamo

Obiettivo del servizio

Favorire, nella donna con Sclerosi Multipla, il sostegno alla salute durante il percorso di gravidanza e la fase perinatale. A tal fine, il team composto da neurologo, ginecologo/ostetrica e psicologo si propone come rete cooperante per la valorizzazione delle competenze della paziente in un'ottica progettuale e orientata allo sviluppo delle potenzialità della famiglia.

Target di riferimento

Il servizio è rivolto a donne in età fertile affette da Sclerosi Multipla recidivante remittente o progressiva con desiderio di maternità, in gravidanza avviata o in fase perinatale, per cui l'accompagnamento diventa un'occasione centrale di sostegno al percorso di salute individuale, duale e familiare.

Descrizione del servizio

Ad oggi il Centro Sclerosi Multipla assicura la presa in carico del paziente dall'esordio della malattia; garantisce il monitoraggio della malattia e delle sue complicanze; prescrive terapie personalizzate con attenzione a pronte modifiche in caso di inefficacia/intolleranza e a seconda delle fasi di malattia; addestra pazienti e familiari all'utilizzo dei farmaci; monitora l'aderenza e la sicurezza del trattamento; garantisce rapida assistenza in caso di ricaduta; si integra con gli specialisti dell'ASST e con il territorio. In caso di desiderio di maternità, di gravidanza o di allattamento il progetto prevede l'integrazione tra specialisti coinvolti con particolare riferimento a neurologo, ginecologo e psicologo per garantire una presa in carico interprofessionale. A ciò si aggiunge una specifica progettualità relativa all'attivazione di gruppi di donne che esprimono desiderio di gravidanza, in gravidanza e/o nel post partum.

Metodologia

La metodologia proposta relativamente all'attivazione dei gruppi da parte di due psicologi prevede che le pazienti su loro richiesta o su proposta del neurologo o del ginecologo, possano partecipare a

gruppi finalizzati alla maggiore comprensione dei loro bisogni, alla rielaborazione del vissuto emotivo legato allo specifico percorso intrapreso, confrontandosi con le altre pazienti che condividono, pur nella soggettività, la stessa esperienza. Si prevede la creazione di incontri di gruppo di un'ora e mezza, a cadenza quindicinale. Precedentemente l'avvio del gruppo verranno effettuati, da uno dei due psicologi, incontri individuali di conoscenza della paziente, finalizzati a valutare l'adeguatezza dello strumento gruppo, posto a confronto con i suoi specifici bisogni e risorse. Nel caso in cui il gruppo non possa essere ritenuto la risposta più adeguata ai bisogni della paziente, lo psicologo conduttore offrirà la possibilità di proseguire un supporto psicologico individualizzato. Si prevede l'avvio di due gruppi a termine (uno successivo alla conclusione dell'altro) di 10 incontri l'uno (della durata di circa un'ora e mezza), indicativamente per un numero massimo di 8 partecipanti, con una cadenza quindicinale, da valutare direttamente con i partecipanti stessi.

Gli obiettivi che il gruppo di sostegno psicologico si propone di perseguire sono:

- favorire una rielaborazione del proprio vissuto personale in relazione alla malattia, soprattutto rispetto alla specifica fase;
- facilitare la comprensione dei propri bisogni e la possibilità di esprimerli;
- promuovere la partecipazione attiva al percorso di cura;
- promuovere l'*empowerment* della paziente;
- facilitare la messa in campo di strategie adattive a fronte dei

cambiamenti in atto;

- contrastare il possibile sentimento di solitudine.

Responsabile servizio vincitore

Mariarosa Rottoli

mrottoli@asst-pg23.it

SCREENING AMBULATORIALE DEL DISTRESS
PSICOLOGICO E COUNSELLING PER DONNE CON
SCLEROSI MULTIPLA



Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara

Cona (FE)

Obiettivo del servizio

Nella persona con Sclerosi Multipla, oltre ai classici disordini psichiatrici (depressione, ansia), anche il – più comune - *distress* psicologico gioca un ruolo importante sul carico della malattia. Inoltre, modificando i sistemi di adattamento neuroendocrini, autonomici e immunitari, il *distress* psicologico porta all'incremento dell'attività infiammatoria e alla diminuzione della qualità di vita.

Comunemente il *distress* psicologico non viene esaminato attraverso la pratica clinica routinaria su queste pazienti nonostante la multidisciplinarietà della presa in carico stessa.

L'iniziativa che abbiamo avviato si propone di colmare questa necessità, attraverso l'integrazione nella presa in carico

multidisciplinare e multiprofessionale già esistente della donna con Sclerosi Multipla seguita presso la nostra struttura di un'attività di screening prima e consulenza poi del *distress* psicologico, volta a misurarlo e minimizzarlo mediante presa in carico specialistica in collaborazione con la UO di Clinica Psichiatrica dell'Univ. di Ferrara e UO di Psichiatria Ospedaliera dell'AUSL di Ferrara.

Uno studio pilota recentemente effettuato su 16 donne con Sclerosi Multipla di età compresa fra i 25 e i 65 anni, e afferite al Servizio della Clinica Neurologica, ha mostrato *distress* psicologico in 1 donna su 3. Vi si associava ansia per lo stato di salute, somatizzazione persistente, demoralizzazione, sovraccarico allostatico e alessitimia, anche in relazione ad aspetti personologici, alla presenza di disturbo ossessivo-compulsivo e depressivo. Queste donne con *distress* psicologico sono state indirizzate per consulenza psichiatrica specifica.

Target di riferimento

Il target di riferimento di questo servizio è rappresentato da donne con Sclerosi Multipla, con qualsiasi forma clinica (recidivante-remittente, progressiva), in qualsiasi fase di malattia (es. nella comunicazione diagnostica, nell'avvio della terapia immunoprofilattica o nella malattia inveterata).

Descrizione del servizio

All'interno delle attività assistenziali di presa in carico delle donne affette da Sclerosi Multipla e che già, presso le nostre UUOO di Clinica Neurologica/Neurologia hanno carattere multidisciplinare

e multi professionale (es. prevedono già la figura di uno psichiatra o uno psicologo), offriamo da qualche mese, dietro consenso informato della paziente, una consulenza di natura psicologica volta a mettere in luce eventuali elementi subclinici di somatizzazione, come comportamento anomalo di malattia, demoralizzazione, ecc.. (*distress* psicologico). Tali elementi, molto spesso sottovalutati nel comune *follow-up* (*common practice*) delle pazienti con Sclerosi Multipla e a prescindere dal loro decorso clinico, interferiscono sulla qualità di vita e sul *‘coping’* (capacità di adattamento alla malattia), pur in assenza di problematiche di natura organica o invalidanti.

Metodologia

Pazienti di sesso femminile di almeno 18 anni di età, affette da qualsiasi forma di Sclerosi Multipla (recidivante-remittente, RR o progressiva, P), indipendentemente dalla fase di malattia (es., comunicazione diagnosi, in corso di riesacerbazione clinica, in progressione), dall’approccio terapeutico intrapreso, dal territorio di residenza, consecutivamente afferenti agli ambulatori della nostra struttura sono edotte circa la possibilità di compilare dei questionari di *screening* e/o partecipare a un’intervista al fine di rilevare aspetti di *distress* psicologico.

In particolare, dietro il loro consenso viene somministrata una breve intervista strutturata mediante lo strumento dal titolo *Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research* (DCPR) [De Caro et al. *Psychother Psychosom* 2016; Grassi L, Caruso R, Nanni MG. *Manuale di Psichiatria*, 2015] e sono invitate ad auto compilare un questionario sulla depressione (PHQ-9), tre schede di domande

include nel questionario *Cognitive Behavioural Assessment* (CBA 2.0), volte a cogliere elementi di ansia di tratto, personologici, e relativi a presenza di aspetti ossessivo-compulsivi (STAI-X2, EPQ/R e MOCQ-R).

Le pazienti i cui punteggi di DCPR in relazione agli altri elementi raccolti si discosteranno dai valori normativi noti sono considerate affette da ‘*distress* psicologico’ e invitate, dietro loro consenso, a consultare i Colleghi dell’UO di Clinica Psichiatrica dell’Università di Ferrara e UO di Psichiatria Ospedaliera, DAI di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL di Ferrara, per la presa in carico specifica coi tempi necessari in relazione ai provvedimenti diagnostico-terapeutici da intraprendere.

Le pazienti sono successivamente invitate a fornire un *feedback* su questa specifica ‘*practive*’ con particolare riferimento agli aspetti logistici (efficienza) ed all’impatto sulla loro qualità di vita (efficacia). Per una valorizzazione e quantificazione dell’impatto di questo servizio, abbiamo identificato alcuni possibili indicatori, tra i quali:

1. Il numero delle pazienti con Sclerosi Multipla che hanno fornito il consenso alla compilazione del questionario sul *distress* psicologico sul totale per servizio (almeno 75%);
2. Il numero delle pazienti con Sclerosi Multipla con *distress* psicologico che hanno usufruito della consulenza psichiatrica fornita dai Colleghi dell’UO di Psichiatria (almeno il 90%);
3. Il numero delle pazienti con Sclerosi Multipla che hanno risposto al questionario di *feedback* (‘*customer satisfaction*’) sul totale delle pazienti che ha partecipato allo *screening* per *distress* psicologico (almeno 80%);
4. Il numero delle pazienti con Sclerosi Multipla che hanno fornito un *feedback* buono o superiore sul

servizio erogato nell'ambito del *distress* psicologico sul totale delle pazienti che hanno partecipato allo *screening* (almeno il 90%).

Responsabile servizio vincitore

Maura Pugliatti

maura.pugliatti@unife.it

PROTOCOLLI PER LA GESTIONE DELLA SCLEROSI
MULTIPLA NELLA DONNA: STUDIO DELLE
DISFUNZIONI INTESTINALI E SERVIZIO DI
VALUTAZIONE COGNITIVA PER NUOVE DIAGNOSI



Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara

Cona (FE)

Obiettivo del servizio

La donna con Sclerosi Multipla può presentare significativi disturbi intestinali e del controllo degli sfinteri con stipsi o incontinenza fecale che riducono la qualità di vita e limitano la libertà personale. L'obiettivo del servizio è individuare e studiare precocemente tali disturbi, valutare l'impatto sulla qualità di vita e l'efficacia delle tecniche di irrigazione transanale

Il momento della comunicazione di diagnosi di Sclerosi Multipla rappresenta un difficile ostacolo in cui la donna necessita di supporto neuropsicologico (NPS). Scopo del servizio è di fornire

counselling neuropsicologico nelle fasi critiche della patologia (diagnosi, avvio di cura) oltre a studiare un eventuale *deficit* cognitivo precoce valutato con appropriata batteria di test.

Target di riferimento

Donne con Sclerosi Multipla che presentano disfunzione intestinale riferita anamnesticamente e rilevata ai test di disturbo intestinale e donne con recente diagnosi di Sclerosi Multipla

Descrizione del servizio

Il servizio si basa sulla collaborazione multidisciplinare tra Neurologhe e Chirurghe proctologhe. Nel contesto delle visite neurologiche presso il centro Sclerosi Multipla viene valutata la presenza di disturbi intestinali e fornito un questionario di valutazione. Le pazienti che rilasciano il loro consenso a proseguire il percorso vengono dunque indirizzate all'ambulatorio proctologico.

2) Il servizio si basa sulla valutazione multidisciplinare della donna con Sclerosi Multipla da parte di diverse figure professionali all'interno del team Sclerosi Multipla (neurologo e psicologo): fondamentale la presenza della psicologa con competenza sia nel counselling sia nella somministrazione di test cognitivi.

Metodologia

Le donne affette da Sclerosi Multipla vengono regolarmente valutate presso il centro Sclerosi Multipla dove la neurologa valuta la presenza anamnestica di disturbi sfinterici e somministra questionari di valutazione che indagano funzione intestinale

(*NBD score*) e il relativo impatto sulla qualità di vita (PACQoL). Successivamente invia al proctologo le pazienti con quadro clinico e punteggi ai test significativi o che necessitano di approfondimento diagnostico-terapeutico. L'accesso all'ambulatorio proctologico si effettua per contatto diretto con l'ambulatorio stesso in spazi-visita dedicati (1-2/settimana). Il chirurgo effettua colloquio, una visita e programmazione di eventuali approfondimenti strumentali (rettomanometria). In casi selezionati il proctologo propone l'utilizzo di *device* terapeutico (sistemi di irrigazione transanale) e procede ad addestramento.

Tutte le donne che, concluso il percorso diagnostico differenziale, ricevono diagnosi di Sclerosi Multipla effettuano colloquio neuropsicologico d'inquadramento seguito da altri incontri di supporto se necessario. Alle stesse viene inoltre somministrata batteria di test psicometrici finalizzati a diagnosi e misurazione di disordini cognitivi precoci. Test somministrati: *Selective Reminding Test B*, SDMT, PASAT3, figura di REY, Test di memoria di prosa, Fluenza fonetica, BDI.

Responsabile servizio vincitore

Luisa Maria Caniatti

l.caniatti@ospfe.it

SMAMMA: PROGETTO MULTIDISCIPLINARE PER LE
PAZIENTI CON SCLEROSI MULTIPLA DEDICATO ALLA
GRAVIDANZA E AL PUERPERIO



Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata

Roma

Obiettivo del servizio

SMamma si propone come una nuova formula di servizio volta a fornire un'assistenza personalizzata e continuativa nella programmazione del concepimento, nel corso della gestazione e nel post-partum della donna affetta da Sclerosi Multipla. Elemento pivotale della strategia operativa del progetto è un ambulatorio specialistico che opera con approccio multidisciplinare dedicato e *goal oriented*. Il sistema di offerta prevede una rete di neurologi e infermieri esperti in Sclerosi Multipla, ginecologi e ostetriche,

immunologi, psichiatri, adeguatamente formati sulla Sclerosi Multipla, *study coordinator* di supporto alla gestione logistica. Oltre al servizio ambulatoriale dedicato, il progetto si avvale di incontri formativi, tavole rotonde e materiale divulgativo, volti alla formazione del personale sanitario sul tema e alla sensibilizzazione e promozione di un ruolo consapevole dei pazienti in un momento così importante del proprio percorso di malattia. Attuali obiettivi del servizio:

- definire un piano di monitoraggio standardizzato di visite ed esami strumentali;
- garantire valutazioni neurologiche ‘in urgenza’ per la diagnosi e trattamento delle possibili ricadute di malattia in gravidanza e nel post-partum o post-aborto;
- aumentare il numero di gravidanze programmate con relativa riduzione del rischio materno fetale;
- ottimizzare la ripresa della terapia nel post-partum con riduzione delle ricadute di malattia e dell’accumulo di disabilità a breve termine;
- implementare l’aggiornamento sistematico dei registri specifici di gravidanza e di farmaco-vigilanza.

Target di riferimento

Donne con diagnosi di Sclerosi Multipla con desiderio di maternità, in fase di concepimento, in gravidanza, nel post partum o nel post aborto. Pazienti di sesso maschile con diagnosi di Sclerosi Multipla che intendono intraprendere un percorso di genitorialità.

Descrizione del servizio

Grazie a terapie ad elevata efficacia che hanno ridotto il livello di disabilità accumulata, il tasso di gravidanze nelle donne affette da SM è in costante aumento. Proprio in virtù della complessità dello scenario terapeutico, esistono ad oggi rilevanti rischi clinici per la madre e per il feto legati alla gestione della terapia. Le pazienti con Sclerosi Multipla con desiderio di maternità necessitano pertanto di un'assistenza dedicata, specializzata e multidisciplinare che garantisca la salute della madre e del nascituro.

L'attuazione di un percorso integrato di cura, attraverso una *pregnancy unit* dedicata, consente di centralizzare le cure, facilitando una reale presa in carico globale del paziente nel suo percorso di genitorialità. Il paziente può usufruire di assistenza continuativa e specializzata sul tema, che integra efficacemente le competenze multidisciplinari necessarie. Gli indicatori di efficacia di questo approccio assistenziale riguardano sia parametri di benessere del nascituro, che la prevenzione delle ricadute e della progressione di malattia delle madri.

Metodologia

SMamma si propone come una nuova formula di servizio che individua come specifico target l'assistenza alla maternità delle pazienti affette da Sclerosi Multipla. L'intera strategia operativa e l'accesso al servizio sono pensati per rispondere alle nuove esigenze di *wellness* delle pazienti in un momento tanto delicato del proprio percorso di malattia.

Il sistema di offerta prevede una rete multidisciplinare composta da neurologi e infermieri afferenti alla UO SM, ginecologi, ostetriche, immunologi e psichiatri adeguatamente formati sulla patologia. Prevede inoltre uno *study coordinator* di supporto alla gestione logistica, al *data entry* ed al coordinamento con il Comitato Etico. L'ambulatorio SMamma opera negli ambienti della UO Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata di Roma, ha cadenza quindicinale e si svolge in orario pomeridiano per agevolare le donne lavoratrici e/o ai loro partner. Il paziente accede ad una prima visita neurologica dedicata e integra il percorso di cura con le visite specialistiche di altre discipline che il neurologo del centro SM ritiene più opportune, in relazione alle specifiche esigenze del paziente.

La richiesta di accesso a una prima visita può essere effettuata da neurologi di altri centri Sclerosi Multipla, da medici di altre specialità, dal medico di medicina generale o direttamente dal paziente attraverso l'email o telefono di riferimento del centro SM. Le richieste giunte attraverso questi canali, così come le visite di controllo, vengono gestite da parte dell'equipe medico infermieristica, attraverso un'agenda di prenotazione esclusiva che garantisce una gestione diretta degli appuntamenti in base alle esigenze individualizzate.

Attualmente operano nella rete i servizi di:

- ginecologia, ostetrica e unità di salute della donna con disponibilità di personale formato sul tema, che può essere coinvolto direttamente

nelle fasi di gravidanza, parto, parto analgesia e allattamento; contatto facilitato con esperti in tema di fertilità e tecniche di fecondazione assistita;

- immunologia clinica per la gestione delle comorbidità in fase di preconcepimento, gravidanza e puerperio;
- psichiatria per la gestione delle comorbidità e sostegno psicologico alla genitorialità.

Sono calendarizzate attività didattiche specifiche, destinate al miglioramento della formazione degli operatori sanitari; vengono inoltre promosse attività divulgative destinate ad aumentare il livello di consapevolezza delle pazienti e dei partners sul tema maternità e Sclerosi Multipla.

Il progetto SMamma rientra nel campo di applicazione del Sistema di Gestione Qualità del centro Sclerosi Multipla (norma ISO 9001:2015) e nel 2018 è stato definito un piano della qualità finalizzato per obiettivi. Gli obiettivi, gli indicatori e gli standard di riferimento utilizzati si avvalgono di analisi di contesto interno ed esterno e sono concepiti con lo scopo di un monitoraggio costante dell'attività di SMamma.

Tra i principali obiettivi (e relativi indicatori utilizzati): raccolta di dati epidemiologici e di *outcome* materno-fetale sulle gravidanze in Sclerosi Multipla (adesione a network nazionali e internazionali); ampliamento ed efficientamento delle rete di offerta multidisciplinare (specialità operanti nella rete, tempi d'attesa per le visite); diffusione dell'informazione e delle iniziative del servizio

destinate all'utenza (pubblicazione di articoli divulgativi su mezzi di informazione, realizzazione di incontri dedicati); sottomissione di progetti finalizzati e *crowdfunding* per progetti assistenziali e di ricerca clinica sul tema (finanziamenti ottenuti); integrazione con la medicina territoriale (progetti con AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Regione Lazio).

Responsabile servizio vincitore

Girolama Alessandra Marfia

marfia@uniroma2.it

PUNTO D'ASCOLTO SM DONNA



IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Bologna

Obiettivo del servizio

La Sclerosi Multipla è una patologia cronica che predilige il sesso femminile con esordio in periodo fertile nel 70% dei casi. La presenza della malattia condiziona tutte le fasi fisiologiche della vita della donna. Determina spesso criticità nella vita di coppia e nel ruolo genitoriale, con ripercussioni sul ménage familiare.

La specificità di genere della Sclerosi Multipla non riguarda solo l'epidemiologia, ma riguarda anche la storia naturale, le caratteristiche cliniche, diverse tra maschi e femmine, la diagnosi, l'assistenza, il trattamento e la riabilitazione (specificità biologica).

La specificità inoltre riguarda l'impatto che la malattia ha sugli aspetti più legati alle caratteristiche di "genere":

- funzione riproduttiva;
- disturbi della sfera sessuale;
- assetto ormonale;
- fertilità.

Precocemente fin dalla diagnosi le donne pongono quesiti su questi temi. Le risposte, ovviamente, devono essere coerenti ed esaustive ed è impossibile che una sola competenza professionale possa soddisfare questo bisogno. In quest'ottica, nel 2008, nasce il "Punto d'ascolto SM Donna" che si avvale di un team multiprofessionale costituito da: ginecologi, neurologi, fisiatristi, psicologi, ostetriche e infermieri, in grado di indirizzare e seguire le pazienti che si rivolgono al Punto di Ascolto stesso.

Target di riferimento

Donne affette da Sclerosi Multipla che afferiscono agli Ambulatori di Riabilitazione Sclerosi Multipla IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna o che siano seguite all'interno della Azienda USL di Bologna, in qualunque fase di malattia e nelle diverse fasce di età. Le pazienti hanno quindi la possibilità di affrontare tempestivamente le problematiche correlate, mediante un approccio multidisciplinare, in tempi e luoghi dedicati, con attivazione di percorsi privilegiati gestiti dai diversi operatori del progetto.

Descrizione del servizio

Il Punto di Ascolto prevede un ambulatorio ginecologico/ostetrico dedicato per 2h/settimana. L'attivazione avviene da parte dei neurologi o fisiatristi dell'UOSI Riabilitazione Sclerosi Multipla che raccolgono le richieste delle donne o che ravvisano una necessità di un intervento.

Può essere richiesto un intervento di *counseling* ostetrico-ginecologico

informativo:

- informazione corretta;
- scelte consapevoli e condivise;
- promozione della salute ginecologica e riproduttiva.

Può essere attivata una presa in carico con gestione dell'intero percorso diagnostico-terapeutico per:

- problematiche ginecologiche;
- contraccezione;
- problematiche sessuali;
- fertilità, gravidanza, parto e puerperio;
- fase di transizione e menopausa;
- genitorialità;
- promozione di attività motorie adeguate e dedicate esclusivamente alle donne.

La gestione delle problematiche di ciascuna paziente viene condivisa tra le diverse professionalità del team e seguita operativamente grazie alla cartella “neuro-ginecologica”.

Metodologia

La costituzione del Punto d'Ascolto è stata preceduta da una formazione strutturata di tutti gli operatori, che ha permesso scambio di competenze e conoscenze tra le diverse professionalità coinvolte.

Al termine è stato possibile delineare il percorso nelle sue varie fasi e di giungere a un protocollo d'intesa tra UOSI Riabilitazione

Sclerosi Multipla e UO Consultori.

Viene fissato un primo colloquio con il neurologo che fornisce risposte e materiale adeguato o, se lo ritiene opportuno, attiva le altre figure del team seguendo i diversi percorsi specifici per la problematica presentata. Per ogni paziente viene predisposta una cartella neuro-ginecologica.

La ginecologa di riferimento attiva percorsi di II livello (Fertilità, Uroginecologia, Diagnostica Oncologica già operativi nella rete ambulatoriale). L'ostetrica di riferimento segue i programmi di screening, prevenzione ed educazione.

Sono in programma momenti di aggiornamento degli operatori, di verifica del percorso e di revisione dello stesso. Per le situazioni più complesse sono previsti eventuali *briefing*.

Viene altresì dedicata annualmente una giornata informativa sul Pronto d'Ascolto all'interno dell'ospedale per la popolazione femminile del bacino d'utenza. E' prevista l'integrazione tra PDTA Sclerosi Multipla e PDTA percorso nascita.

Responsabile servizio vincitore

Alessandra Lugaresi

alessandra.lugaresi@isnb.it

SERVIZIO MULTIDISCIPLINARE PER DONNE CON
SCLEROSI MULTIPLA



IRCCS Ospedale San Raffaele

Milano

Obiettivo del servizio

L'obiettivo del servizio per le donne affette da Sclerosi Multipla è quello di garantire alla paziente la possibilità di essere donna a tutto tondo nell'accettazione di se stessa con la malattia: nella vita affettiva, sociale, lavorativa e nella vita familiare con la pianificazione di eventuali gravidanze. Inoltre è volto ad affrontare problematiche correlate alla patologia dai problemi urinari a quelli intestinali. E per le madri di bimbi/adolescenti affetti da Sclerosi Multipla si vuole garantire il sostegno necessario per la gestione di una patologia complessa in un soggetto giovane: ossia poter affrontare tale problematica con serenità e ottimismo per non

trasmettere negatività e apprensione al piccolo malato, per saper far accettare e condividere serenamente la malattia anche agli eventuali fratelli e per avere supporto anche dai familiari e non avere paura ad affrontare un' eventuale altra gravidanza.

Target di riferimento

Tutte le donne affette da Sclerosi Multipla con varie problematiche (psicologiche di accettazione della malattia e di relazioni soprattutto nell'ambito familiare, urologiche/ginecologiche, gastroenterologiche) e soprattutto le giovani donne in età fertile affette da Sclerosi Multipla con un progetto di gravidanza e donne sane, madri di bambini/adolescenti affetti da Sclerosi Multipla.

Descrizione del servizio

Counselling riguardo alla gravidanza in corso di sclerosi multipla: il desiderio di gravidanza è altissimo nelle donne e quindi anche nelle donne con Sclerosi Multipla.

Le donne che esprimono il desiderio di intraprendere una gravidanza devono effettuare uno o più colloqui con un neurologo esperto al fine di capire se la situazione attuale della malattia permetta una gravidanza che va programmata. Ossia va spiegato alla donna che la malattia deve essere stabile da almeno un anno ossia senza riaccensioni della malattia nè nuove lesioni alla risonanza magnetica e in caso contrario il progetto va rimandato. Inoltre va spiegato che nella maggior parte dei casi il farmaco in corso per modificare la malattia va interrotto perchè può essere dannoso al feto (per ora solo due farmaci possono essere usati in gravidanza), per alcuni

occorre un periodo di eliminazione dello stesso dal corpo prima di ricercare la gravidanza, per altri non occorre e il progetto può partire subito alla sospensione. Normalmente la gravidanza è “protettiva” nei confronti della malattia ma non è escluso che vi possano essere ricadute che comunque verranno affrontate insieme al neurologo.

Inoltre va discusso tutto l'iter ossia la possibilità di un parto naturale, che non esistono controindicazioni assolute ad anestesia spinale ed epidurale, la decisione di allattare o meno in base all'attività di malattia e quindi alla necessità di riprendere o meno il farmaco modificante la malattia (se vi è la ripresa del farmaco la paziente non può allattare).

Se la paziente presenta disabilità, ossia difficoltà motorie soprattutto agli arti inferiori e al pavimento pelvico, vanno presentati i possibili rischi correlati ad un possibile incremento della disabilità e quindi a un peggioramento dell'autonomia alla sospensione del farmaco, con conseguenti difficoltà nella vita quotidiana durante la gravidanza e nell'espletazione del parto e successive difficoltà nell'accudire il bambino. In questi casi difficili ove spesso si aggiunge un aspetto emotivo importante o in presenza di *deficit* cognitivi vanno coinvolti il partner e tutti i possibili caregiver.

Counselling anche in caso di necessità di ricorrere a procedure di fecondazione assistita

La Sclerosi Multipla è una malattia dei giovani adulti e anche di giovanissime donne che vanno edotte sui sistemi contraccettivi per evitare una gravidanza non voluta, soprattutto durante terapia modificante il decorso della malattia.

Supporto psicologico: servizio offerto alle donne con recente

diagnosi di Sclerosi Multipla per affrontare con serenità tutti gli aspetti della vita quotidiana relazionale soprattutto la vita di coppia, la vita sociale, lavorativa, l'attività sportiva, la possibilità di viaggi. La donna si deve sentire donna come prima e più di prima. Il supporto è garantito in ogni fase della malattia soprattutto nei momenti di crisi per motivi lavorativi e/o affettivi e se desidera intraprendere una gravidanza. Supporto anche alle madri di pazienti affetti da Sclerosi Multipla al fine di garantire il contesto familiare più adeguato per la gestione della malattia.

Riabilitazione cognitiva: la Sclerosi Multipla può portare a *deficit* cognitivi anche precoci, tali *deficit* soprattutto di attenzione e di capacità di eseguire più azioni assieme vanno diagnosticati precocemente per iniziare una riabilitazione cognitiva tempestiva perchè la donna continui a essere donna che lavora, mamma e donna "sociale".

Pelvic Unit: la Sclerosi Multipla influenza molto frequentemente il controllo sfinterico delle urine e delle feci, pertanto viene offerto un supporto tramite un servizio uro-ginecologico-gastroenterologico per una valutazione congiunta e un'ottimizzazione terapeutica delle alterazioni del controllo sfinterico e gastrointestinale correlato alla Sclerosi Multipla. Tale supporto è offerto sempre al centro Sclerosi Multipla.

Supporto fisioterapico: per le donne che presentino disabilità motorie sia di forza che di coordinazione vengono offerte sedute per un recupero dell'equilibrio, un rinforzo stenico e un *training* della deambulazione.

Metodologia

Risorse Umane: neurologi specialisti, medici in formazione specialistica in neurologia, ginecologi, urologi psicologi. Personale non medico (fisioterapisti ed infermieri).

Supporto dell'associazione no profit che sostiene il centro Sclerosi Multipla, ossia ACESM (Centro Amici Sclerosi Multipla) che ha sede presso il centro Sclerosi Multipla, ove i pazienti vengono accolti e vengono date loro informazioni circa i servizi offerti;. Viene lasciata a disposizione dei pazienti una rivista, presente anche online e un sito dedicato supporta il centro in tantissime attività (supporto fisiatrico e psicologico, trasporti, borse di studio per giovani ricercatori, etc..).

Responsabile servizio vincitore

Lucia Moiola

moiola.lucia@hsr.it

CAPITOLO 2

GLI ALTRI SERVIZI CANDIDATI AL CONCORSO

(in ordine alfabetico)

**Ambulatorio specializzato sulla diagnosi e la presa in carico
del paziente con malattie infiammatorie e demielinizzanti
del sistema nervoso centrale**



ASST Cremona - Ospedale di Cremona

L'ambulatorio, nato nel 1994, conta ad oggi 330 pazienti, molti dei quali in terapia farmacologica per la Sclerosi Multipla. Un'equipe di esperti composta da due medici, un'infermiera e una neuropsicologa, si fa carico del paziente a 360°, prenotando gli esami radiologici e le visite di controllo, prescrivendo farmaci ed educando all'auto somministrazione, al fine di accompagnare il malato in un percorso di conoscenza e accettazione della malattia.



Servizio di gestione del dolore cronico nella Sclerosi Multipla



ASST Mantova - Presidio Ospedaliero C. Poma

Un team multidisciplinare costituito da neurologi, neuropsicologi, psicologi clinici, psichiatri, fisiatristi e reumatologi collabora nella gestione del dolore cronico, ricercandone l'origine e i fattori cognitivi ed emotivi che aggravano l'esperienza dolorosa, al fine di mettere in atto un trattamento mirato e offrire un supporto psicologico. Il servizio intende migliorare la qualità di vita delle donne affette da Sclerosi Multipla con dolore cronico di grado moderato che interferisce sul sonno e sulle attività ricreative.

Gestione multidisciplinare della donna in età fertile affetta da Sclerosi Multipla in previsione e durante la gravidanza



ASST Ovest Milanese - Ospedale Civile di Legnano

Il servizio è destinato a donne affette da Sclerosi Multipla in età fertile che desiderano concepire e intende garantire la possibilità di affrontare serenamente la gravidanza, fornendo un'assistenza multidisciplinare. Un neurologo e un ginecologo si occuperanno della paziente durante tutto il periodo della gravidanza, affiancati da uno psicologo che seguirà la donna e il suo partner dal momento della diagnosi e nei periodi più critici della storia personale e della malattia.



Neurologo “a portata di click”



ASST Rhodense - Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese

Il servizio messo a disposizione delle pazienti che hanno appena ricevuto la diagnosi di Sclerosi Multipla, offre la possibilità di avere un contatto diretto e quotidiano con il neurologo di riferimento attraverso whatsapp, per comunicargli le proprie difficoltà e i timori riguardanti la malattia, soprattutto nella prima fase della diagnosi. Sulla base delle tematiche affrontate nella messaggistica, è stato attivato un servizio di psicologia clinica al quale la paziente viene indirizzata, se il neurologo lo ritiene necessario.

Centro Sclerosi Multipla

•

ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale S. Carlo Borromeo di Milano

Il centro si occupa delle persone con diagnosi di Sclerosi Multipla in tutte le fasi della malattia, secondo un approccio multidisciplinare che vede il coinvolgimento di diverse aree specialistiche, in modo tale da garantire al paziente una cura personalizzata, facilitando l'accesso a visite e consulenze in tempi più brevi. In particolare, per le donne affette da questa patologia, è stato creato un percorso che, grazie alla collaborazione tra neurologo, ginecologo e psicologo, permette di pianificare una gravidanza.

.....

Centro regionale per la diagnosi e la cura della Sclerosi Multipla con Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la presa in carico dei pazienti.

•

Azienda Ospedaliera A. Cardarelli, Napoli

Il Centro regionale per la diagnosi e cura della Sclerosi Multipla dell'AORN "A.Cardarelli" di Napoli è stato fondato nel 1987 ed è il primo centro regionale abilitato alla prescrizione dei farmaci modificanti la storia naturale della malattia (*Disease Modifying Drug*). Il Centro assicura la presa in carico del paziente per tutto il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA), tenendo conto

della maggiore frequenza del genere femminile.

Le principali risorse coinvolte nel Team del PDTA sono: neurologo coordinatore e responsabile, infermieri, psicologi, assistenti sociali e *data manager*. Inoltre, collaborano con appuntamenti prefissati tramite un'agenda dedicata, numerosi medici specialisti afferenti a diverse discipline: neuro-radiologo, neurofisiologo, urologo, reumatologo, oculista, dermatologo, endocrinologo, fisiatra, infettivologo, ematologo, pneumologo.

**Centro di riferimento regionale per la Sclerosi Multipla –
Centro HUB per terapie di seconda linea per la Sclerosi
Multipla**

•

Azienda Ospedaliera di Padova

Il Centro Sclerosi Multipla di Padova si occupa dell'assistenza e ricerca delle malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale sin dagli inizi degli anni '70 e attualmente segue oltre 3.000 pazienti con Sclerosi Multipla, dei quali circa 1200 con forma *relapsing remitting* di malattia, in terapia con farmaci immunomodulatori di prima e seconda linea.

Il Centro conduce studi sperimentali con nuovi farmaci per la Sclerosi Multipla, studi epidemiologici, immunologici, di risonanza magnetica, nonché studi rivolti ad analizzare il ruolo di fattori ambientali nel determinare una maggiore suscettibilità alla malattia.

Centro Malattie Demielinizzanti



Azienda Ospedaliera di Perugia

Servizio di presa in carico multidisciplinare rivolto alle pazienti con Sclerosi Multipla con l'obiettivo di offrire alle donne un percorso dedicato di assistenza e cura, una facilitazione nella programmazione di visite ed esami, oltre che un servizio di supporto psicologico. Il Centro garantisce anche la presenza di un team dedicato di professionisti adeguatamente formati in diverse specialità cliniche coinvolte sulla patologia.



Centro Sclerosi Multipla



Azienda Ospedaliera Papardo di Messina

Il Centro offre un servizio di presa in carico delle pazienti con Sclerosi Multipla sospetta e diagnosticata ad alta complessità, mediante un approccio multidisciplinare che integri percorsi diagnostico-terapeutici personalizzati. L'obiettivo dell'attività del Centro è contribuire a migliorare la qualità di vita del paziente con Sclerosi Multipla considerando le specifiche necessità di ciascuno, anche in base alle fasi della malattia e garantire un servizio di continuità assistenziale mediante *follow-up*.

Ambulatorio Sclerosi Multipla



Azienda Ospedaliera Regionale S. Carlo - Ospedale San Carlo di Potenza

L'ambulatorio vuole essere un punto di riferimento in Basilicata per i pazienti affetti da patologie demielinizzanti che necessitano di una specifica presa in carico oltre che di una assistenza multidisciplinare che garantisca il coinvolgimento di differenti figure professionali. L'obiettivo è favorire l'alleanza terapeutica e l'addestramento dei pazienti nell'assunzione e gestione autonoma dei farmaci.



Centro Sclerosi Multipla



Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle - Ospedale S. Croce

Il Centro offre un servizio di assistenza per pazienti con Sclerosi Multipla e per i familiari mediante il supporto di un team multidisciplinare che garantisca percorsi diagnostico-terapeutici e riabilitativi personalizzati. Il Centro si avvale della collaborazione dei volontari dell'AIMS - Associazione Italiana Sclerosi Multipla anche per la realizzazione di iniziative locali e per la gestione di un info-point dedicato. L'ospedale mette inoltre a disposizione dei pazienti progetti dedicati al miglioramento della loro qualità di vita e un percorso neuropsicologico per la coppia.

**Assistenza ambulatoriale dedicata alle donne
con Sclerosi Multipla**



Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma

Il progetto di assistenza ambulatoriale dedicata alle donne con Sclerosi Multipla nasce per aiutarle nel percorso di accettazione della diagnosi e nell'affrontare le problematiche correlate alla malattia in tutte le sue fasi.



Centro regionale per la Sclerosi Multipla



**Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona -
Borgo Roma, Verona**

Il Centro regionale per la Sclerosi Multipla è da anni un punto di riferimento provinciale, regionale ed extraregionale per la diagnosi clinica e strumentale della malattia, per il suo trattamento farmacologico ed extra-farmacologico e per la ricerca in ambito immunologico, epidemiologico e neuroradiologico. Il centro ha partecipato alla stesura del modello di percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (PDTA) per la gestione della Sclerosi Multipla nella Regione Veneto (maggio 2015). E' sede del coordinamento del Centro-Hub della provincia di Verona.

Struttura Complessa di medicina fisica e riabilitazione

•

Azienda Ospedaliero Universitaria di Foggia - Ospedali Riuniti

In questa struttura complessa i pazienti con malattie demielinizzanti e neurologiche possono usufruire di un servizio clinico e specialistico mediante l'utilizzo di strumenti tecnologici all'avanguardia, con l'obiettivo di ridurre o contenere il livello di disabilità conseguente alla malattia. Il servizio prevede un percorso multidisciplinare guidato realizzato con la collaborazione di medici, fisioterapisti e logopedisti.

.....

La tecnica del 'role-playing': utilità clinica e terapeutica

•

Azienda Ospedaliero Universitaria di Foggia - Ospedali Riuniti

Progetto rivolto alle giovani donne con Sclerosi Multipla in qualsiasi fase della patologia che presentino disturbi cognitivi, dell'umore o del comportamento. Il progetto prevede la formazione di piccoli gruppi di pazienti che saranno seguite dal punto di vista psicologico per tutta la durata della malattia mediante la tecnica simulativa del *role-playing*. L'obiettivo è elaborare un'analisi dei propri vissuti, delle dinamiche interpersonali e più in generale, dei processi di comunicazione di ogni specifico contesto di riferimento.

Percorso multidisciplinare per la donna con Sclerosi Multipla.



Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa

Il progetto prevede di definire percorsi multidisciplinari pensati per la donna con Sclerosi Multipla così da garantire una continuità assistenziale. La rete si costituisce già al momento della diagnosi, coinvolgendo oltre al neurologo, anche lo psicologo, strutturando un percorso terapeutico condiviso e assistito grazie anche alla figura di un infermiere a sostegno del paziente. Ad ogni nuovo sintomo presentato dalla paziente o al verificarsi di una particolare esigenza di vita (lavorativa, sociale, familiare), viene strutturato un canale preferenziale di presa in carico da parte dei vari specialisti (ginecologo, psichiatra, urologo, nutrizionista, fisiatra). Tutte le figure professionali sono identificabili all'interno della struttura ospedaliera del Centro Sclerosi Multipla o, laddove possibile, nella ASL di riferimento della paziente.



Percorso per la gestione delle problematiche uro-ginecologiche delle pazienti con Sclerosi Multipla



**A.O.U. Policlinico Vittorio Emanuele - presidio ospedaliero
G. Rodolico**

Percorso rivolto alle pazienti con Sclerosi Multipla di qualunque età che presentano disturbi urinari durante tutte le fasi della malattia.

L'obiettivo è supportare le pazienti per migliorare la gestione della problematica e creare un percorso multidisciplinare che agevoli l'interazione tra il Centro Sclerosi Multipla e l'Ambulatorio di Uro-ginecologia della Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'ospedale.

=====

**“Sarò Mamma” Servizio a sostegno delle donne con Sclerosi
Multipla**

•

**Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni di Dio e
Ruggi D’Aragona, Salerno**

A supporto delle donne affetta da Sclerosi Multipla che vogliono affrontare una gravidanza è stato costruito un percorso assistenziale multidisciplinare che vede la partecipazione non solo dei neurologi afferenti al centro Sclerosi Multipla ma anche di altri specialisti nelle varie fasi della gravidanza, dal concepimento fino al parto; dalla valutazione clinica del neonato e della madre nel post-partum al periodo del puerperio e dell'eventuale rivalutazione terapeutica. Il neurologo viene supportato da specialisti quali lo psicologo, il ginecologo, l'ostetrica, l'endocrinologo, l'urologo ed il neonatologo. Il personale sanitario, amministrativo e i volontari AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla accompagnano la paziente durante tutto il percorso gravidanza-nascita, al fine di garantire una adeguata assistenza.

Centro per la diagnosi e la terapia delle malattie demielinizzanti



Azienda Ospedaliero Universitaria Senese, Siena

Il Centro si prende carico della gestione dell'iter diagnostico-terapeutico (attraverso spazi dedicati gestiti direttamente dal Centro con l'ausilio di un infermiere esperto) in un contesto di continuità assistenziale. Il centro si occupa di esami clinico strumentali per la diagnosi di malattia, della prescrizione e somministrazione di terapie farmacologiche specifiche, della gestione dell'attacco acuto con erogazione della terapia anche nei giorni festivi. Affronta inoltre problematiche che richiedono l'intervento di altri specialisti con approfondimenti multidisciplinari delle varie problematiche connesse alla malattia e al genere. Il centro si occupa inoltre di formulare piani di trattamento farmacologico e piani di trattamento riabilitativo con presa in carico congiunta fra Centro e Strutture territoriali di riferimento per la gestione domiciliare dei pazienti.



Centro Studio e Cura Sclerosi Multipla



Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste - Ospedale di Cattinara

Il Centro si dedica alla diagnosi e terapia delle persone affette da Sclerosi Multipla. Le persone sono seguite presso il centro in tutte e fasi della malattia, dalla diagnosi, alla cura.

Particolare attenzione è rivolta alle donne in gravidanza che vengono seguite in collaborazione con l' IRCCS Burlo Garofolo.

Trattamento endovascolare/valvuloplastica della stenosi delle vene giugulari e della vena azygos

•

Casa di cura Ge.P.O.S. Srl, Benevento

Il servizio è rivolto alle pazienti con Sclerosi Multipla e ha l'obiettivo di effettuare una diagnosi di eventuali lesioni del sistema venoso del collo e del circolo intracranico tramite ecodoppler. Per i pazienti risultati positivi alla diagnosi di stenosi delle vene giugulari, viene effettuata una procedura endovascolare, seguita da un percorso di monitoraggio per un arco temporale di due anni.

.....

Centro per la diagnosi e cura della Sclerosi Multipla

•

**Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico**

Il centro svolge attività di pianificazione e *follow-up* della gravidanza in pazienti affette da Sclerosi Multipla sottoposte a terapie del decorso aventi differenti livelli di rischio per il concepimento e la sicurezza del feto.

SMART (SM: accoglienza, riabilitazione, terapia) - Centro dedicato alla gestione multidisciplinare delle persone affette da Sclerosi Multipla.

•

NCL Istituto di Neuroscienze, Roma

Servizio di accoglienza a 360° della persona con SM, attraverso un approccio clinico-psicologico rivolto anche ai caregiver, in particolare mamme di ragazzi che affrontano la diagnosi e giovani donne in età fertile che desidera pianificare una gravidanza (colloqui singoli, di coppia e di gruppo).

Sono previste consulenze specifiche e progetti riabilitativi per affrontare situazioni delicate nella vita di una donna (es. consulenza nutrizionale in età menopausale e urologica).

=====

Centro multidisciplinare Sclerosi Multipla

•

Neuromed I.R.C.C.S., Pozzilli - Isernia

Centro diagnostico-terapeutico dedicato alla presa in carico multidisciplinare delle pazienti con Sclerosi Multipla in tutte le fasi della malattia e della vita. Il servizio garantisce un approccio personalizzato realizzato con la collaborazione di diversi specialisti e ha l'obiettivo di creare un canale preferenziale di accesso rapido al Centro mediante uno spazio dedicato allo svolgimento delle attività clinico-assistenziali.

Centro Sclerosi Multipla



Ospedale Cà Foncello, Treviso

Il servizio oltre ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla è rivolto anche ai loro familiari, che possono ricevere informazioni sulle caratteristiche della loro malattia, terapie e sul come semplificare l'accesso alle prestazioni sanitarie. Alle pazienti con Sclerosi Multipla viene offerta la possibilità di ottenere l'opinione di esperti ginecologi, sia per problematiche legate alla malattia che per tematiche legate alla fertilità.

Il Centro inoltre collabora attivamente con AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla per la promozione dei servizi offerti, mediante il rilascio di opuscoli informativi, la gestione di punti informativi nell'Ospedale e la partecipazione a convegni rivolti alla popolazione.



Centro Hub per la diagnosi e la terapia delle malattie demielinizzanti



Ospedale Dell'Angelo, Mestre - Venezia

Il Centro Hub Sclerosi Multipla dell'Ospedale di Mestre ha sviluppato un modello di assistenza multidisciplinare centrata sulla persona affetta da SM che consenta la sua presa in carico, modellata in base al contesto e alle risorse disponibili, garantendo qualità e aderenza alle linee guida scientifiche nazionali e internazionali. In

tale ottica ha sviluppato una rete multispecialistica integrata, in grado di fornire in modo omogeneo nei diversi ambiti distrettuali dell'ULSS 3 Serenissima la giusta risposta ad una patologia cronica e ad alta complessità come la SM.

Ambulatorio Sclerosi Multipla



Ospedale della Misericordia, Grosseto

L'Ambulatorio accoglie i pazienti con diagnosi di Sclerosi Multipla e disegna il percorso di cura più appropriato nelle varie fasi della malattia. La visione alla base del servizio è infatti “la persona al centro”. Per tale ragione, una volta definito il percorso adatto alle esigenze specifiche della persona con Sclerosi Multipla in cura, il personale dell'ambulatorio stabilisce un percorso dedicato, grazie anche al supporto di un'equipe multiprofessionale di specialisti, appartenenti a diverse unità operative.



Centro Sclerosi Multipla



Ospedale di Vaio di Fidenza

Servizio volto alla presa in carico multidisciplinare delle persone con sintomi suggestivi per Sclerosi Multipla e Sclerosi Multipla definita della Regione Emilia Romagna e fuori regione, attraverso un percorso di accoglienza, ascolto, diagnosi, controllo clinico e

radiologico nel tempo e indicazione riabilitativa per le pazienti.

Il percorso si articola in ambito ambulatoriale semplice, di *day-service* (Diagnostico, di follow up e terapeutico) e, per i casi più gravi, in regime di ricovero ordinario.

Il centro di avvale dell'intervento di personale infermieristico (*case manager*), di un neurologo, che riveste il ruolo di *care manager* del percorso di cura e di uno psicologico.

=====

**Centro di alta specializzazione per la diagnosi
e la cura della Sclerosi Multipla**

•

Ospedale Generale di Zona Valduce di Como

L'ospedale presenta al suo interno un centro di alta specializzazione per la diagnosi della Sclerosi Multipla nelle giovani donne in età fertile, allo scopo di migliorarne la qualità di vita in tutti gli aspetti della quotidianità. Attraverso il coinvolgimento di diversi reparti e il costante monitoraggio della terapia da parte del personale infermieristico altamente specializzato, le pazienti vengono prese in carico globalmente e seguite per tutto il periodo della gravidanza e dell'allattamento.

Ambulatorio Sclerosi Multipla

•

Ospedale Generale Provinciale C.G. Mazzoni, Ascoli Piceno

L'ambulatorio è attivo da oltre 10 anni e ha la funzione di erogare un servizio di counselling rivolto alle pazienti con Sclerosi Multipla

rispetto a diversi ambiti, ad esempio quello preconcezionale e di supportarle psicologicamente nella gestione della malattia nelle varie fasi. L'ambulatorio è dotato di un medico e di un infermiere dedicati e offre un servizio di *info-point* in collaborazione con i volontari dell'AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Ambulatorio Sclerosi Multipla



Ospedale Madonna del Soccorso di S. Benedetto del Tronto

L'ambulatorio offre un servizio di presa in carico delle pazienti con Sclerosi Multipla in tutte le fasi della malattia e della vita della donna, garantendo un percorso di supporto e sostegno psicologico oltre che alla paziente anche ai familiari. L'ambulatorio si avvale di un neurologo dedicato, di due infermiere per la consulenza nella somministrazione delle terapie e di uno psicologo.



Servizio integrato di assistenza alle problematiche riproduttive nei pazienti con Sclerosi Multipla



Ospedale Policlinico San Martino Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per l'oncologia, Genova

Il servizio si occupa di tutti i problemi riproduttivi nei giovani pazienti affetti da Sclerosi Multipla che iniziano nuove terapie e desiderano concepire. Mediante la valutazione dei possibili effetti

collaterali dei nuovi farmaci sulla fertilità e l'uso di trattamenti per l'infertilità, il servizio intende migliorare la gestione delle problematiche riproduttive, seguendo un approccio multidisciplinare che vede, accanto al neurologo, la collaborazione di un medico della riproduzione e di un ostetrico.

Centro Sclerosi Multipla

•

Ospedale Regina Montis Regalis di Mondovì

Il Centro è parte della rete regionale piemontese per la Sclerosi Multipla e offre un servizio di presa in carico multispecialistica e personalizzata della persona malata a cura di due medici e due infermiere dedicate. L'obiettivo del percorso è erogare un servizio il più possibile personalizzato sulla base di eventuali comorbidità e strutturato in relazione anche allo stile di vita del paziente. Il percorso messo a disposizione dal Centro contribuisce a rispondere alle molteplici problematiche di salute che la malattia comporta, specialmente alle donne, che sono le più colpite soprattutto in età produttiva e riproduttiva.

Il Centro Sclerosi Multipla di Vicenza, servizio Hub



Ospedale S. Bortolo, Vicenza

Il servizio è stato ideato per soddisfare specifici bisogni di salute e di educazione sanitaria, così da diventare un punto di riferimento valido per i/le pazienti e i caregiver che vi accedono, sia per le cure nella fase critica della malattia, sia per l'assistenza territoriale a domicilio nella fase della cronicità e disabilità. Un'attenzione particolare viene data alla necessità di studiare, approfondire e trattare le varie problematiche della donna con Sclerosi Multipla.

Attraverso un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) personalizzato e contestualizzato alla tipologia della malattia, il Centro Sclerosi Multipla garantisce una presa in carico globale del/della paziente, grazie ad un team multidisciplinare che accompagna in un preciso percorso di cura e di assistenza, attraverso professionalità e competenze diverse e sinergiche. Il centro si occupa inoltre della corretta prescrizione, somministrazione e monitoraggio dei farmaci AIFA, l'appropriatezza del *follow-up* e la partecipazione a studi sperimentali clinici e di ricerca.



Centro Sclerosi Multipla



Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma

Il Centro Sclerosi Multipla collabora con più figure professionali, in particolare con la Psicologia Clinica, al fine di realizzare un percorso

di cura e presa in carico mirato alla gestione della paziente nelle diverse fasi della malattia, tramite visita ambulatoriale congiunta per la comunicazione della prima diagnosi, consulenza psicologica, psicoterapia e gruppi psico-educazionali. La paziente al momento della diagnosi viene sottoposta a valutazione neuropsicologica e viene seguita nel tempo al fine di iniziare, se necessario, un percorso di riabilitazione cognitiva.

Centro Sclerosi Multipla



Ospedale San Donato, Arezzo

Nell'ambito dell'attività ospedaliera relativa alla Sclerosi Multipla, fin dal dicembre 2016 è stata riorganizzata l'attività del centro riconosciuto come Centro Sclerosi Multipla di II° livello.

Questo processo ha avuto l'obiettivo di migliorare i servizi offerti all'utenza che, notoriamente, ha una netta prevalenza nel sesso femminile, riducendo i tempi ed il numero dei ricoveri ospedalieri, ampliando le attività di *day-service* e quelle ambulatoriali e riducendo i tempi di attesa delle attività di diagnostica strumentale.

**Percorso multidisciplinare per le donne
affette da Sclerosi Multipla**



Ospedale San Jacopo, Pistoia

Il percorso iniziale vuole migliorare la conoscenza e di conseguenza l'accettazione della malattia e l'aderenza alla terapia, prevedendo la collaborazione di 2 differenti figure: lo specialista neurologo e la psicologa del centro Sclerosi Multipla dell'ospedale di San Jacopo. Segue poi un percorso multidisciplinare che vede coinvolte diverse figure professionali in base alle manifestazioni cliniche delle singole donne: ginecologo, fisiatra, urologo, neuropsicologo.

I diversi percorsi orbitano intorno alla figura del *case manager* del percorso e dell'infermiere del centro, che con un servizio di *day- service* rielaborano i percorsi indicati per il raggiungimento e mantenimento di obiettivi condivisi con la paziente.



Centro Spoke PS per la Sclerosi Multipla



Ospedale SS. Giovanni e Paolo, Venezia

Il servizio offre visite mediche con supporto infermieristico e psicologico, somministra farmaci di 1° e 2° linea ed mette a disposizione un gruppo di *self-help* che offre un sostegno ai pazienti per affrontare la malattia.

Day Hospital per pazienti con Sclerosi Multipla e malattie autoimmuni: case manager infermieristico

•

Presidio Ospedaliero S. Chiara

Il servizio di *day-hospital* ha lo scopo di fornire un adeguato approccio terapeutico per i pazienti con Sclerosi Multipla e malattie autoimmuni, con lo scopo di avviare terapie immunomodulanti e immunosoppressive mirate, che prevengano e limitino la neuro-degenerazione e quindi la disabilità. Il *day-hospital* prevede il supporto di un *case manager*, due medici e due infermieri dedicati per la gestione delle problematiche cliniche e socio-assistenziali legate alla patologia.



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere

