

U.O. Neurologia IV
Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari

S.O.S. Centro Sclerosi Multipla
Responsabile Dr. Paolo Confalonieri

Milano, 23 agosto 2023

Progetto:

Riabilitazione multidisciplinare, *patient-engagement* e *patient-empowerment*: un Progetto di ottimizzazione dell'attività assistenziale finalizzato al miglioramento degli esiti clinici e sintomi nei pazienti affetti da sclerosi multipla

La **Sclerosi Multipla** (SM) è una malattia cronica ad elevato impatto sulla qualità della vita dei pazienti in relazione alle ricadute infiammatorie ad all'instaurarsi di esiti clinici multifocali cronici; è una malattia che si estrinseca con modalità fortemente eterogenea tra i pazienti nonché ad andamento fluttuante, e le terapie immunomodulanti introdotte negli ultimi anni nella pratica clinica hanno permesso un sicuro miglioramento del controllo della componente infiammatoria ma in misura molto minore della componente degenerativa progressiva.

Nella pratica clinica di un Centro Sclerosi Multipla una tematica rilevante riguarda la gestione degli esiti clinici dei pazienti in carico, esiti clinici che frequentemente coinvolgono sistemi funzionali ed in particolare il sistema motorio (ipostenia, rigidità e disequilibrio) ma anche i sistemi sensitivo, troncoencefalico, cognitivo e sfinterico.

La gestione di tali esiti clinici – che fortemente incidono sulla qualità della vita dei nostri pazienti – è una vera sfida anche a livello medico, considerando la possibile fluttuazione dei sintomi, le difficoltà di identificazione a livello obiettivo e di quantificazione dei sintomi stessi, la necessità di utilizzare un ampio pannello di possibili farmaci profilando correttamente il paziente e considerando anche approcci terapeutici innovativi.

Dal punto di vista medico troppo spesso gli esiti clinici ed i sintomi riportati dai pazienti non riescono ad ottenere adeguate risposte gestionali e tendono pertanto a cronicizzarsi effetti negativi sulla qualità della vita quotidiana dei pazienti con SM.

Il nostro Progetto biennale si propone di affrontare questa tematica di incompletamente efficace gestione dei sintomi ed esiti clinici con un approccio che si basa da una parte sulla condivisione della tematica tra operatori sanitari in modalità multidisciplinare, e dall'altra sul coinvolgimento dei pazienti (*patient engagement*) e formazione dei pazienti stessi (*patient empowerment*) e che prevede:

- La corretta identificazione e quantificazione degli esiti clinici significativi utilizzando scale di valutazione clinica neurologica generale, motoria e dell'equilibrio, del dolore neuropatico, della funzionalità sfinterica e delle funzioni cognitive
- La condivisione multidisciplinare degli approcci terapeutici in un team comprendente fisiatra, fisioterapista, psicologo, infermiere case-manager e neurologi
- L'applicazione di programmi educazionali di formazione del paziente alla corretta identificazione e quantificazione dei sintomi, mediante colloqui, incontri formativi ed utilizzo di materiale educativo ad hoc
- La formazione dei pazienti riguardante l'utilizzo dei trattamenti farmacologici sintomatici ed ottimizzazione della comunicazione operatore-utente per un efficace monitoraggio del funzionamento dei farmaci e possibili modifiche longitudinali della modalità di assunzione
- L'integrazione dei protocolli di riabilitazione neuromotoria intensiva, con utilizzo di piattaforme digitali di exergames con formazione del paziente ed utilizzo domiciliare autonomo, con supervisione asincrona, per gli aspetti riabilitativi motori e cognitivi.

Presso il Centro Sclerosi Multipla della nostra Fondazione risultano in carico circa 2000 pazienti dei quali oltre 1300 in trattamento immunomodulante cronico, si ritiene che oltre il 50% dei pazienti presenti esiti clinici meritevoli di trattamenti sintomatici o riabilitativi, che possono beneficiare dall'ottimizzazione di tale attività assistenziale

Attività previste ed indicatori di risultato/deliverables:

- Mesi 1-6:

- Incontri multidisciplinari degli operatori per la identificazione di adeguate scale di valutazione clinica validate ed utilizzabili nella pratica clinica quotidiana da parte degli operatori:
 - Scale di valutazione clinica
- Identificazione precisa delle criticità cliniche anche soggettive di ciascun paziente:
 - Ottimizzazione della comunicazione ed ascolto operatore-paziente
 - Identificazione/costruzione di questionari *ad hoc* per singoli ambiti e tematiche
- Incontri multidisciplinari per la profilazione di singoli pazienti e costruzione di adeguato piano terapeutico per i farmaci sintomatici e programmi di riabilitazione neuromotoria e cognitiva:
 - Piani terapeutici farmacologici e riabilitativi personalizzati
- Ideazione e costruzione materiale educativa inerente l'utilizzo dei farmaci sintomatici e dei programmi riabilitativi:
 - Materiale educativo

- Mesi 7-24:

- Applicazione delle scale di valutazione clinica:
 - Numero di pazienti con protocollo completamente applicato
- Attivazione ed applicazione percorsi educazionali sia individuali (operatore-paziente) sia aperti (incontri online con registrazioni disponibili per fruizione asincrona):
 - Numero di pazienti coinvolti, numero di incontri educazionali svolti, materiale educativo prodotto e recuperabile come registrazione/PDF condivisibili
- Attivazione di incontri di Team di valutazione singoli casi e specifiche criticità:
 - Numero di incontri di Team e numero pazienti valutati (ri-profilazione)
 - Rivalutazione/modifica materiale educativo condiviso con pazienti
- Applicazione di strumenti di formazione
 - Numero di pazienti coinvolti,
 - numero di incontri educazionali svolti,
 - materiale educativo prodotto, implementato/modificato

Risorse economiche:

Costo totale stimato per lo svolgimento del progetto nei due anni: 40.000 euro (oltre IVA).

Piano di spesa indicativo:

- Materiale educativo	10.000 euro
- Incontri educativi dedicati ai pazienti	10.000
- Incontri educativi dedicati al team	5.000
- Risorse informatiche/telemedicina	15.000

il Progetto prevede inoltre l'impegno a veicolare il nome ed il segno distintivo dello sponsor nelle iniziative ed attività di comunicazione che verranno svolte nel corso degli anni, con particolare riferimento a visibilità nelle comunicazioni online con colleghi/utenti, nel materiale cartaceo di condivisione ed affissione ed a livello dei siti web istituzionali.

Dr. Paolo Confalonieri

Responsabile S.O.S. Centro Sclerosi Multipla e Responsabile del Progetto

Si esprime parere favorevole alla realizzazione del progetto presso la S.C. Neurologia 4 e S.S. Centro Sclerosi Multipla:

Milano, il 24/8/2023

✓

Il Direttore SC Neurologia 4
(Dr. Renato Mantegazza)

Milano, il 05/09/2023

Il Direttore Sanitario IRCCS Istituto Carlo Besta
(Dr. Stefano Schieppati)

Milano, il 05/09/2023

✗ Il Direttore Scientifico IRCCS Istituto Carlo Besta
(Prof. Giuseppe Lauria)