

U.O. Neurologia IV
Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari
Responsabile Dr. Roberto Eleopra

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

Milano, 25 giugno 2024

Progetto: Case-manager infermieristico per il miglioramento degli standard di qualità del servizio assistenziale offerto ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla ed in trattamento immunomodulante cronico.

La **Sclerosi Multipla** 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 e - in parte - della componente degenerativa progressiva.

Tali trattamenti modificanti l'andamento della malattia che comprendono anche farmaci biologici, hanno d'altra parte modificato significativamente anche la pratica clinica dei medici specialisti coinvolti, introducendo la necessità di un vero team multidisciplinare dedicato nonché una interazione efficace tra i pazienti ed i medici al fine di consentire un adeguato monitoraggio di parametri clinico-strumentali volti alla riduzione dei rischi intrinseci all'uso di tali farmaci direttamente attivi sul sistema immunitario. Nella pratica clinica sono state pertanto introdotte una serie di procedure che riguardano lo screening accurato di aspetti infettivologici, immunologici e vaccinologici prima della scelta ed avvio di trattamenti immunomodulanti, ed una serie di valutazioni di monitoraggio clinico e strumentale che coinvolgono necessariamente una formazione del paziente per la efficace comunicazione con il personale sanitario.

Presso il Centro Sclerosi Multipla della nostra Fondazione sono in carico circa 2.200 pazienti dei quali oltre 1.500 in trattamento immunomodulante cronico, e la complessità clinica e strumentale della gestione di tale popolazione necessita di un vero team multidisciplinare coinvolto nella gestione del flusso dei pazienti e delle criticità.

Scopo di questo progetto è quello di migliorare lo standard di qualità dei servizi erogati ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla e migliorare le conoscenze mediche mediante la **una figura di infermiere case-manager** con le seguenti finalità:

1. Supportare i medici specialisti neurologi nella pianificazione delle indagini strumentali nel contesto degli screening pre-terapia e della prosecuzione terapie croniche nella accuratezza della raccolta dei risultati.
2. Fornire al paziente un supporto informativo ed educativo concernente gli aspetti della malattia, della terapia farmacologica pianificata e della efficace raccolta dei dati clinici e strumentali finalizzati alla sicurezza dei trattamenti.
3. Migliorare il flusso di svolgimento delle attività clinico-strumentali del paziente all'interno della Fondazione, nella raccolta del materiale biologico e nei controlli da effettuarsi al domicilio od in strutture esterne.
4. Raccogliere dati dei pazienti avviati ai trattamenti immunomodulanti, nel DBase dedicato ai pazienti afferenti al Centro Sclerosi Multipla, in particolare i dati riguardanti il percorso terapeutico individuale, i dati clinici (con scale di valutazione dedicate) e strumentali intra- ed extra-istituto ed i dati di sicurezza. Tali dati, di esclusiva proprietà della Fondazione IRCCS Carlo Besta potranno in seguito essere utilizzati per studi relativi alla popolazione affetta da sclerosi multipla e pubblicazioni scientifiche, e non verranno mai condivisi con gli sponsor.
5. Collaborare con gli altri componenti del team del Centro Sclerosi Multipla (medici neurologi, psicologo, fisioterapista, personale amministrativo) nella analisi ed elaborazione dei dati raccolti.

In considerazione della complessità gestionale multidisciplinare ed intrinseca a questa patologia cronica, all'elevato numero di pazienti in carico ed alla elevata frequenza di utilizzo di farmaci di seconda linea necessitanti di complesse valutazioni di screening e monitoraggio, oltre alla necessità di costruire con modalità multidisciplinare un ottimale percorso terapeutico per i pazienti in carico, la durata prevista per tale progetto è di tre anni.

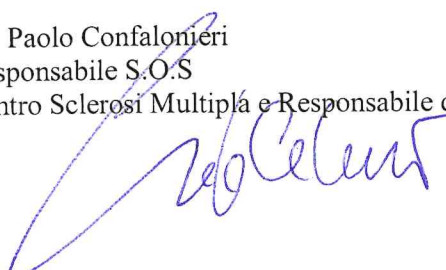
Valutazione dei risultati:

- Completezza del DBase per la raccolta dei dati inerenti i pazienti avviati a trattamenti farmacologici di seconda linea (quantificazione dati incompleti e *drop-out*).
- Costruzione e disseminazione materiale educativo inerente la patologia e l'utilizzo dei farmaci immunomodulanti

Risorse economiche:

Costo stimato per la attivazione della figura di infermiere con dimostrata competenza di case-management e data-management per il periodo di tre anni: euro 45.000/anno oltre IVA per tre anni consecutivi.

Dr. Paolo Confalonieri
Responsabile S.O.S.
Centro Sclerosi Multipla e Responsabile del Progetto



Dr. Roberto Eleopra
Direttore U.O.C. Neurologia IV



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

Milano, il 25/6/2024

Il Direttore Dipartimento Neuroscienze Cliniche
(Dor. Roberto Eleopra)

Milano, il 2/7/2024

Il Direttore Sanitario IRCCS Istituto Carlo Besta
(Dr. Renzo Augusto Bagarolo)

Milano, il 2.7.2024

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

