

U.O. Neurologia IV
Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari

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

Milano, 12/03/2026

Progetto biennale di intervento psicologico multidisciplinare per giovani pazienti affetti da Sclerosi Multipla (18-35 anni)

Centro Sclerosi Multipla, Istituto Neurologico Carlo Besta

Introduzione

La **Sclerosi Multipla (SM)** è una malattia neurologica cronica, con esordio prevalente nel giovane adulto e oggi rappresenta la principale causa di invalidità neurologica in questa fascia di età. L'insorgenza della malattia in un periodo critico della vita influisce profondamente sull'**immagine del sé**, sulla **costruzione dell'identità personale** e sulla **progettualità di vita**.

L'andamento della malattia è caratterizzato da eventi infiammatori recidivanti, spesso **imprevedibili** nella tempistica, nella modalità e nella gravità, e dal possibile accumulo di disabilità dovuto sia agli esiti di tali eventi sia ai fenomeni degenerativi sottostanti. Questa instabilità genera **incertezza e preoccupazione riguardo al futuro**, che accompagnano il paziente lungo l'intera storia di malattia.

I pazienti affrontano un percorso di **progressiva accettazione della malattia** e di **riadattamento delle proprie consapevolezze**, sia in relazione all'immagine di sé, sia rispetto agli ambiti relazionali e alle aspettative sul futuro. Tuttavia, tali processi sono condizionati dall'incertezza sull'evoluzione della malattia, solo in parte mitigata dalle strategie terapeutiche disponibili.

Dopo la diagnosi, molti pazienti sperimentano anche **solitudine e difficoltà a condividere la malattia**, sia in ambito familiare sia sociale, spesso aggravate da una scarsa informazione sulla patologia, sia da parte dei pazienti stessi sia dal contesto sociale. Gli spazi, i tempi e le risorse umane previsti dal Sistema Sanitario per la gestione della SM risultano frequentemente insufficienti per rispondere a questi bisogni. Per affrontare tali sfide, il nostro approccio integra **interventi psicoeducativi e strategie evidence-based di promozione del benessere psicologico**, tra cui **Acceptance and Commitment**

Therapy (ACT) e il modello sperimentato con successo in Italia nel progetto **READY-It-MS**. Questi strumenti mirano a favorire la **resilienza, la flessibilità psicologica, l'autonomia e il senso di empowerment** dei giovani pazienti, supportandoli nella gestione delle emozioni, nella riorganizzazione del sé e nel rafforzamento della **partecipazione attiva (patient engagement)** al proprio percorso di cura.

L'obiettivo è creare un **intervento multidisciplinare complesso**, centrato sul paziente, che integri competenze neurologiche e psicologiche con l'esperienza diretta dei pazienti stessi, promuovendo la **condivisione tra pari, il supporto familiare** e la costruzione di **reti di sostegno autonome**.

Obiettivi principali

1. **Creare uno spazio di presa in carico multidisciplinare:** Integrare competenze di neurologi e psicologi clinici con le esperienze, conoscenze e consapevolezza dei pazienti, favorendo la co-costruzione del percorso di cura.
2. **Promuovere la condivisione tra pari:** Organizzare gruppi di pazienti che condividano la stessa condizione di malattia, con la possibilità di confrontarsi con pazienti "esperti" e testimoni di resilienza, facilitando il riconoscimento delle proprie risorse e strategie di coping.
3. **Favorire il coinvolgimento attivo dei pazienti nel loro percorso di cura (Patient Engagement) e il rafforzamento dell'autonomia (Patient Empowerment):** Il percorso prevede tappe consequenziali:
 - **Conoscenza:** acquisizione di informazioni sulla malattia e sul percorso terapeutico.
 - **Organizzazione delle informazioni:** capacità di integrare e gestire le conoscenze acquisite.
 - **Autogestione:** applicazione di strategie di self-management, coping adattativo e resilienza.
 - **Riorganizzazione del sé:** integrazione della malattia nella propria identità e progettualità di vita.
4. **Coinvolgere caregiver e contesto familiare:** Favorire la partecipazione dei familiari e del network sociale dei pazienti per creare un supporto condiviso e continuativo.
5. **Sostenere la creazione di reti di supporto autonome:** Promuovere l'auto-organizzazione di gruppi e comunità di supporto tra pari, indipendenti dall'intervento diretto dei professionisti sanitari.

Popolazione target

Presso il Centro Sclerosi Multipla della Fondazione risultano in carico circa **2.000 pazienti**, di cui oltre il 40% di età inferiore ai 35 anni. Si stima che più del 50% di questa fascia di pazienti possa beneficiare dell'intervento proposto.

Attività previste e indicatori di risultato / deliverables

Incontri di gruppo: 5 incontri annuali, bimestrali, condotti da Neurologo e Psicologo Clinico, per piccoli gruppi di giovani adulti.

- **Incontro 1:** Introduzione all'intervento; definizione delle regole del gruppo; creazione dell'alleanza di gruppo; prima attività di condivisione dell'esperienza di malattia.
- **Incontro 2:** Costituzione di un luogo sicuro di gruppo; sessione di confronto con il neurologo; approfondimento sulle tematiche della malattia; gestione emotiva del vissuto condiviso.
- **Incontro 3:** Incontro con pazienti, esempi di resilienza; discussione guidata e gestione delle emozioni.
- **Incontro 4:** Approfondimenti psicoeducativi su resilienza e tecniche basate su ACT liberamente ispirate al protocollo implementato nel progetto READY-It-MS.
- **Incontro 5:** Pianificazione di momenti futuri di empowerment; definizione di obiettivi individuali e di gruppo per favorire autonomia e partecipazione attiva.

Misure di Outcome / Indicatori di Risultato per il percorso di gruppo.

1. Partecipazione e adesione al programma

- **Percentuale di partecipazione ai gruppi:** % di incontri frequentati dai partecipanti (target $\geq$ 80%).

2. Patient Engagement

- **Patient Health Engagement Scale (PHE-Scale, versione italiana):** misura della partecipazione attiva, coinvolgimento emotivo e motivazionale del paziente nella gestione della propria salute.

3. Benessere psicologico e adattamento emotivo

- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, versione italiana):** monitoraggio di ansia e depressione.
- **Psychological flexibility:** valutata con **MPFI (Multidimensional Psychological Flexibility Inventory)**, strumenti validati in italiano per misurare flessibilità psicologica, accettazione e capacità di agire coerentemente ai propri valori (coerente con ACT).
- **Mental Health Continuum – Short Form (MHC-SF, versione italiana):** valutazione del benessere psicologico positivo, includendo aspetti emotivi, sociali e psicologici della salute mentale, per monitorare la presenza di esperienze di felicità, realizzazione personale e funzionamento sociale ottimale.

4. Qualità di vita e funzionalità

- **MS Quality of Life-54 (MSQoL-54, versione italiana):** misurazione multidimensionale della qualità di vita, inclusi aspetti fisici, sociali, emotivi e cognitivi.
- **EQ-5D (versione italiana):** valutazione della qualità della vita legata alla salute e delle capacità di funzionamento nelle attività quotidiane.

5. Sostegno sociale

- **Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS, versione italiana):** misurazione della percezione di supporto sociale da familiari, amici e gruppo di pari.

6. Misure di soddisfazione

- **Soddisfazione globale dei partecipanti:** questionario di gradimento sull'intervento e percezione di utilità delle attività svolte.

Per tutte le misure riportate nei punti 2–5, la valutazione viene effettuata in time-point diversi al fine di monitorare i cambiamenti nel tempo.

Risorse economiche:

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

Piano economico (con predisposizione piano operativo e chiusura progetto)

Costo totale stimato (24 mesi): 40.000 euro (oltre IVA)

A) Predisposizione del piano operativo del progetto – 10.000 euro

- Definizione governance e ruoli
- Stesura flussi di invio e criteri di eleggibilità.
- Pianificazione Organizzativa e definizione KPI

B) Materiale educativo – 10.000 euro

- Progettazione contenuti e revisione clinico-psicologica.
- Impaginazione grafica.
- Stampa e ristampe (schede pazienti, schede caregiver, materiali esercitativi).

C) Percorsi di gruppo per pazienti (conduzione, outcome) – 12.000 euro

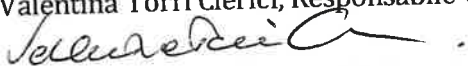
- Selezione partecipanti e gestione liste (in coordinamento con il Centro).
- Conduzione incontri (neurologo + psicologo) e preparazione contenuti.
- Debrief clinico post-ciclo e aggiornamento operativo del percorso.

D) Chiusura del progetto e rendicontazione finale – 8.000 euro

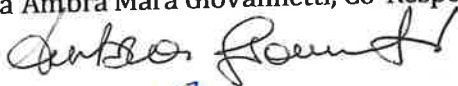
- Consolidamento database
- Analisi descrittiva dei risultati (outcome + KPI) e redazione report finale.
- Riunione conclusiva di restituzione interna (lesson learned e proposte di sostenibilità).
- Archiviazione materiale e versioning finale dei documenti operativi.

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.

Dr.ssa Valentina Torri Clerici, Responsabile del Progetto



Dr.ssa Ambra Mara Giovannetti, Co-Responsabile del Progetto



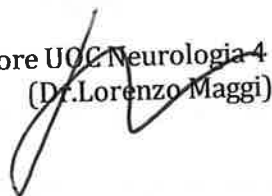
Dr. Paolo Confalonieri, Responsabile S.O.S. Centro Sclerosi Multipla



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

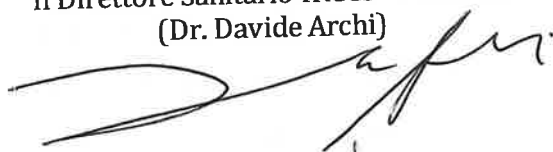
Milano, il 13/7/26

Il Direttore UOC Neurologia 4
(Dr. Lorenzo Maggi)



Milano, il 19/3/26

Il Direttore Sanitario IRCCS Istituto Carlo Besta
(Dr. Davide Archi)



Milano, il

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

