

**DGR 1134/2015**  
**«Organizzazione dell'assistenza integrata  
alla persona con Sclerosi Multipla (SM)»**

## INDICE

<b>I. PREMESSA E SCOPO DEL DOCUMENTO .....</b>	<b>pag. 9</b>
<b>II. INTRODUZIONE .....</b>	<b>pag.11</b>
➤ Evidenze epidemiologiche	
➤ Storia naturale di malattia	
➤ SM : Paradigma della Medicina di Genere	
<b>III. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO DELLA PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA.....</b>	<b>pag. 16</b>
<b>1. Fase pre-diagnostica .....</b>	<b>pag. 16</b>
<b>2. Presa in carico della persona nel Centro SM .....</b>	<b>pag. 17</b>
A) Diagnosi	
B) Follow-up	
C) Terapia	
D) Assistenza Multidisciplinare	
E) Ruolo, funzioni, requisiti ed organizzazione del Centro SM	
<b>3. Continuità assistenziale territoriale sanitaria e socio-sanitaria.....</b>	<b>pag. 40</b>
1. Assistenza territoriale	
2. Presa in carico riabilitativa e assistenza domiciliare	
3. Continuità assistenziale socio-sanitaria	
<b>IV. IL GOVERNO CLINICO DELL'ASSISTENZA INTEGRATA ALLE PERSONE CON SM .....</b>	<b>pag. 45</b>

## INDICE

- ✓ Appendice 1 – Regione Emilia-Romagna – Centri autorizzati alla prescrizione di Natalizubam (specialità medicinale Tysabri) e Fingolimod (specialità medicinale Gilenya)
- ✓ Appendice 2 – Criteri per un protocollo RM standardizzato
- ✓ Appendice 3 – Percorso psicologico
- ✓ Appendice 4 – Percorso riabilitativo
- ✓ Appendice 5 – Disturbi psichiatrici
- ✓ Appendice 6 – La gestione dei disturbi urinari
- ✓ Appendice 7 – Integrazione fra neurologo e ginecologo
- ✓ Appendice 8 – Percorso pediatrico
- ✓ Appendice 9 – Contributo di area specialistica: Oculista
- ✓ Appendice 10 – Indicazione per erogazione del Fingolimod presso i Centri Sclerosi Multipla Emilia-Romagna
- ✓ Appendice 11 – Stratify test
- ✓ Appendice 12 – Linee Guida diagnostico – terapeutiche, Associazioni dei malati e siti web
- ✓ Appendice 13 – Contributo AISM alla definizione di un percorso assistenziale integrato per il Paziente con Sclerosi Multipla
- ✓ Bibliografia

**Regione Emilia-Romagna - Centri autorizzati alla prescrizione di Natalizumab  
(specialità medicinale Tysabri) e Fingolimod (specialità medicinale Gilenya)  
Nota Aifa 65 - Bologna, 15 aprile 2013**

<b>AZIENDA SANITARIA</b>	<b>CENTRI DI RIFERIMENTO</b>	
AUSL Piacenza	P.O. Piacenza	U.O. Neurologia
AUSL Parma	P.O. Fidenza e S. Sec. Parmens	U.O. Neurologia
AUSL Reggio Emilia	Arcispedale S. Maria Nuova	U.O. Neurologia
AUSL Modena	H Carpi	U.O. Neurologia
	H. Modena Nuovo Ospedale Civile S. Agostino-Estense	U.O. Neurologia
AUSL Bologna	IRCSS Scienze Neurologiche	U.O. Neurologia
AUSL Ravenna	P.O. Ravenna	U.O. Neurologia
AUSL Forlì	P.O. Forlì "Morgagni-Pierantoni"	U.O. Neurologia
AUSL Cesena	Ospedale Bufalini	U.O. Neurologia
AUSL Rimini	Ospedale Rimini	U.O. Neurologia
AOSP Parma	Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma	U.O. Neurologia
AOSP Reggio Emilia	Arcispedale S. Maria Nuova	U.O. Neurologia
AOSP Ferrara	Arcispedale S. Anna	U.O. Neurologia + Clinica Neurologica

# Governo Clinico Assistenza Integrata SM

**Il monitoraggio dell'assistenza integrata alla persona con SM avviene tramite l'utilizzo di dati dei flussi informativi correnti RER o di altri dati presenti nelle Aziende Sanitarie.**

❖ **Monitoraggio PDTA SM:**

- ✓ Definizione di indicatori condivisi;
- ✓ Istituzione di un Tavolo regionale di monitoraggio;

❖ **Implementazione del PDTA SM in ambito aziendale:**

- ✓ Formalizzazione PDTA aziendale con obiettivi, articolazione percorsi e figure professionali coinvolte
- ✓ Modalità di presa in carico e di collaborazione con MMG e servizi territoriali,
- ✓ Definizione indicatori
- ✓ il Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico (CAAD);

❖ **Audit Clinico-Organizzativi periodici;**

❖ **Ascolto e coinvolgimento:**

- ✓ Indagini sulla qualità percepita dei Servizi da parte delle persone con SM

**Osservatorio Regionale Sclerosi Multipla  
Determinazione n. 8045/2017  
per il monitoraggio attuazione DGR n. 1134/2015**

**Obiettivi: elaborazione proposte sui seguenti temi:**

- ✓ Definizione e sviluppo indicatori di monitoraggio PDTA SM;
- ✓ Monitoraggio e analisi dei flussi dei dati relativi agli indicatori sopra definiti;
- ✓ Valutazione dell'implementazione del PDTA SM nelle Aziende Sanitarie regionali;
- ✓ Supporto, promozione e coordinamento alle attività di implementazione del PDTA SM nelle Aziende Sanitarie regionali;
- ✓ Progressivo aggiornamento del PDTA SM a partire dalla DGR n. 1134/2015

# Osservatorio Regionale Sclerosi Multipla

Monitoraggio PDTA SM

Marzo 2018 – Novembre 2018

Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare  
Regione Emilia-Romagna

## Monitoraggio Marzo 2018

	TIPO	ANNO	NUMERO
REG.	PG	1/2018	1455 78
DEL		01/03/2018	

Ai Direttori Sanitari  
Ai Direttori UO Neurologiadelle Aziende Sanitarie  
della regione Emilia-Romagna

Oggetto: *Monitoraggio DGR n. 1134/2015 "Organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con Sclerosi Multipla (SM)"*


Poiché le attività del gruppo "Osservatorio Regionale Sclerosi Multipla" sono strettamente legate allo sviluppo ed alla implementazione del PDTA SM nelle Aziende sanitarie regionali, con la presente si chiede alle SS.LL. di fare pervenire, entro il prossimo 15 marzo, a questo Servizio alle seguenti email: [segrosp@regione.emilia-romagna.it](mailto:segrosp@regione.emilia-romagna.it); [salvatore.ferro@regione.emilia-romagna.it](mailto:salvatore.ferro@regione.emilia-romagna.it)

- ✓ i nominativi ed i relativi recapiti di posta elettronica del Neurologo referente del Centro SM in ciascuna Azienda Sanitaria territoriale e/o Ospedaliera ed eventualmente in ciascun ambito territoriale per l'Azienda USL della Romagna;

- ✓ i PDTA relativi all'assistenza integrata alla persona con SM che sono stati formalizzati a livello aziendale e/o interaziendale.

Si invitano inoltre tutte le Aziende sanitarie che non avessero tuttora formalizzato un PDTA aziendale sull'assistenza integrata alla persona con SM di volere provvedere al più presto all'attivazione e formalizzazione dello stesso e a trasmetterci quanto prima le informazioni sopra richieste.

Cordialmente

Anselmo Campagna  




## Azienda USL di Piacenza

**Il “PDTA-R completato a Ottobre 2018 e validato a cura del gruppo di lavoro aziendale con la partecipazione attiva di rappresentanti AISM provinciali e regionali.** Tale modello prevede il superamento della dicotomia Ospedale-Territorio in favore di una piena integrazione dei servizi e sono state individuate due figure di case managing e due modelli di follow up del paziente (trasportabile e non trasportabile).

Presso il Centro SM di Piacenza sono attualmente seguiti 288 pazienti, di cui 198 in terapia. Da gennaio a ottobre 2018 sono state effettuate 135 prime visite e 868 visite di controllo, per cui sono stimabili circa 1200 visite anno per SM (in genere, il percorso prevede visita neurologica per i pazienti ogni 3 mesi).

Attualmente sono già attivi tutti i servizi offerti e descritti nel PDTA-R: il gruppo multidisciplinare (neurologo, fisiatra, otorino, logopedista, urologo, psicologo, case manager territoriale, infermiere formato su SM, oculista, radiologo, ecc) è già in essere e svolge le riunioni in equipe periodicamente. Il paziente è preso in carico dal Day Service (DS) e gli appuntamenti vengono fissati e comunicati dal Centro SM. Sono in corso di definizione i protocolli per l’AFA (attività fisica adattata) in collaborazione con AISM e la opportunità di eseguire la rachicentesi in regime ambulatoriale al fine di completare la fase diagnostica senza ricovero per i pazienti con autonomia motoria.

Resp.le Centro SM Dr Paolo Imovilli

## Azienda USL e AOU Parma

**L'AOU di Parma ha istituito e formalizzato il PDTA SM nel 2013 e sarà sottoposto a revisione nell'ambito della collaborazione con la USL di Parma.**

Ambulatorio dedicato per prime visite e visite di controllo (circa 600 pazienti e 1200 visite anno) la cui attività è aumentata negli ultimi anni sia per aumento della incidenza e della prevalenza SM e sia per l'aumentata attrattività del centro, che svolge anche attività di ricerca e didattica. DH/DS sia di tipo diagnostico che terapeutico. Ogni anno vengono seguiti circa 200 pazienti, la metà dei quali per terapie infusionali che necessitano di ambiente protetto. Inoltre vengono eseguiti esami ematici per il follow-up terapeutico. Il ricovero ordinario è limitato a pochi casi in fase diagnostica o per il trattamento di ricadute particolarmente disabilitanti. Inoltre viene svolta attività di consulenza presso la Neuropsichiatria Infantile per la gestione congiunta dei casi insorti in età evolutiva.

Sono numerosi i percorsi interdisciplinari intraospedalieri attivi:

Medicina Riabilitativa : disponibilità di ambulatorio dedicato al trattamento della spasticità; Neuroradiologia; Oculistica; Ginecologia (riproduzione assistita e ambulatorio colposcopia per monitoraggio HPV), Endocrinologia, Psicologia, Psichiatria, Pneumologia.

Il Centro SM da anni partecipa al Registro Italiano SM previa autorizzazione del Comitato Etico.

Resp.le Centro SM Prof. Franco Granella

## Azienda USL e AOU Parma

**L'ambulatorio malattie demielinizzanti della USL di Parma dal 2012 svolge attività neurologica per i pazienti con sospetta o SM definita.** Il neurologo è la figura di riferimento del percorso e di avvale della collaborazione di altri specialisti: radiologo, fisiatra, oftalmologo, psicologo, urologo, andrologo, fisioterapista, logopedista, pneumologo, cardiologo e ginecologo unitamente al case manager infermieristico. L'ambulatorio SM dell'Ospedale di Fidenza attivo dal lunedì al venerdì tramite appuntamento telefonico in agenda autogestita, dietro presentazione di richiesta MMG o della specialista nel caso di follow-up. Le terapie infusionali vengono effettuate presso il DS della UO di Neurologia che ha 2 aspetti terapeutico e riabilitativo.

**E' stato attivato con la collaborazione di AISM di Parma un progetto di riorganizzazione delle attività riabilitative per le persone con SM** che assicura anche i trasferimenti dei pz non autonomi attraverso un mezzo attrezzato per le persone disabili ed un accompagnatore. E' presente un fisioterapista con funzioni di casa manager che definisce i bisogni riabilitativi dei pz SM. E' prevista la valutazione ambientale al domicilio in collaborazione con il CAAD del Comune di Parma. Le attività mediche si svolgono in modo multidisciplinare e prevedono il coinvolgimento del neurologo, fisiatra, logopedista e fisioterapista e di altri specialisti (endocrinologo, pneumologo, oculista, urologo e cardiologo).

Resp.le Centro SM Dr.ssa Ilaria Pesci

## Azienda USL – IRCCS di Reggio Emilia

**Presso l’Azienda AUSL-IRCCS di Reggio Emilia dal 29 gennaio 2018 si è costituito il gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale** comprendente le seguenti discipline: Neurologia, Neurofisiologia, Neuroradiologia, Medicina Fisica Riabilitativa (Medici, Fisioterapisti e Logopedisti), Foniatria, Otorinolaringoiatria, Urologia, Immunologia Oculare, Ostetricia e ginecologia, Laboratorio AABI, Malattie Infettive, Cardiologia, Dermatologia, Ematologia, Servizio di Nutrizione Clinica (Medico nutrizionista e Dietista), Psicologia, Psichiatria, Cure Palliative ospedaliere e territoriali, Neuropsichiatria Infantile, Medico di Medicina Generale, PUA (Punto Unico di Accesso), Handicap Adulti, Reumatologia, Endocrinologia, Chirurgia Proctologica, Ortopedia, Ortogeriatrics, Assistenti Sociali, Associazione AISM sezione di Reggio Emilia.

Ad oggi, il gruppo si è incontrato 9 volte a cadenza periodica definendo la tipologia di pazienti presi in carico con i relativi criteri di inclusione/esclusione e degli interventi clinici. Gli incontri hanno visto la partecipazione costante dell’AISM locale. Gli incontri proseguiranno con cadenza mensile per tutto il 2019 al fine di definire gli aspetti organizzativi, gli indicatori di monitoraggio, gli strumenti informativi rivolti agli utenti. Il gruppo di lavoro è guidato e sostenuto metodologicamente dalla Dr.ssa Cerullo Loredana, responsabile aziendale Ufficio Qualità ed Accreditamento.

Resp.le Centro SM Dr.ssa Sara Montepietra

## Azienda USL – IRCCS di Reggio Emilia

Il centro SM di Reggio Emilia, dispone di un ambulatorio dedicato il martedì mattina (agenda CUP), e di un ulteriore ambulatorio autogestito il mercoledì mattina (principalmente per i rinnovi terapeutici di terapie orali), di una struttura di DH per casi complessi in fase diagnostica, e sempre più di un'attività di Day Service per la presa in carico dei pazienti nella fase di inizio terapeutico, di puntualizzazione diagnostica, di monitoraggio di terapie; per casi selezionati dispone di letti in degenza presso la UO di Neurologia per la diagnosi o la gestione di complicanze di malattia o di terapia.

Partecipa ad attività di collaborazione/ricerca regionali e nazionali, e in particolare alla costituzione del registro nazionale SM (FISM), avendo registrato circa 500 pazienti in carico al centro SM di cui 326 in terapia. Il personale è costituito da un medico dedicato (oltre all'attività istituzionale), da un medico a collaborazione parziale, da uno psicologo, da infermieri di DH/DS. All'interno dell'ospedale si trovano tutte le professionalità coinvolte nella gestione dei pazienti con SM, che fanno parte del gruppo di lavoro del PDTA.

**Dal 2018 è stato attivato il percorso di presa in carico ambulatoriale fisiatrice**, con percorso specifico per i pz con SM, presso il centro di Albinea (referente Dr.ssa Fiocchi). Già prima di intraprendere il percorso che sta portando alla creazione del PDTA, era consolidata la collaborazione con colleghi oculisti, neuroradiologi e urologi di riferimento e più recentemente con i colleghi ginecologi ed infettivologi.

Al momento della diagnosi viene offerto un primo colloquio con la psicologa. Inoltre sono in fase di avvio la creazione di un percorso di afferenza al centro dei disturbi del pavimento pelvico per la presa in carico di problematiche sfinteriche ; l'implementazione di gestione di casi complessi per programmazione di gravidanza/fecondazione assistita; l'individuazione di una figura di Case Manager tra DH/DSA/centro SM e territorio e la realizzazione a livello aziendale di una rete tra professionisti coinvolti nella gestione delle patologie infiammatorie-immuni (Immunocenter).

## Azienda USL e AOU Modena

**Il PDTA SM è stato formalizzato in AOU a febbraio 2018. Nel marzo 2018 è stato costituito il gruppo di lavoro Interaziendale (AOU Modena-AUSL Modena-Nuovo Ospedale Sassuolo) con l'obiettivo di integrare in un percorso comune le attività garantite alle Persone con SM nel territorio e negli Ospedali della Provincia di Modena. Il PDTA SM interaziendale è nella fase di stesura con chiusura lavori prevista entro 1° trimestre 2019.**

Per ogni persona i Centro SM della AOU e dell' Ospedale di Carpi garantiscono:

- 1) la diagnosi precoce e accurata di malattia;
- 2) Il monitoraggio clinico - strumentale appropriato;
- 3) gli interventi terapeutici tempestivi ed appropriati
  - ✓ trattamento degli eventi acuti;
  - ✓ trattamenti rivolti a modificare l'evoluzione della malattia (disease modifying drugs o "DMD");
  - ✓ terapie sintomatiche;
  - ✓ indicazione al trattamento riabilitativo;
- 4) l'accesso a competenze multi-specialistiche mediante percorsi definiti e strutturati e in linea con le principali indicazioni di intervento diagnostico e terapeutico riportate nella DGR n. 1134/2015.
- 5) ulteriori funzioni e compiti del centro: attività di ricerca\*, informazione, formazione socio-assistenziale e organizzativa.

## Azienda USL e AOU Modena

**I principali percorsi attivati rivolti alle persone affette da SM sono:**

percorso psicologico, percorso neuropsicologico, percorso riabilitativo individuale, percorso logopedico, percorso nutrizionale, percorso urologico, percorso oculistico, percorso cardiologico, percorso gastroenterologico, percorso neurite ottica, percorso donna.

Al 30.10.2018 presso l'AOU di Modena, sono in carico 888 persone con SM di cui 100 provengono da altre province e di questi, 38 da altre regioni.

Il centro SM di Carpi ha in carico 250 persone con SM provenienti da tutta la provincia di Modena e dalle provincie limitrofe di Reggio Emilia e Mantova.

Responsabili: Dr.ssa Patrizia Sola – UO di Neurologia AOU di Modena e Dr Mario Santangelo Servizio di Neurologia Ospedale di Carpi.

## Azienda USL e AOU Bologna

**Il PDTA SM della USL di Bologna è stato formalizzato nel marzo 2017.** La fase di progettazione ha avuto inizio a giugno 2016 ed è stata a cura di un gruppo di lavoro multidisciplinare costituito da professionisti sanitari coinvolti in ciascuna fase dell'assistenza alle persone con SM e da rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

**L'UOSI Riabilitazione Sclerosi multipla dell'IRCCS "Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB)" – Ospedale Bellaria rappresenta il centro di riferimento di tutto il percorso,** appartiene alla rete regionale dei Centri SM ed è un importante riferimento a livello nazionale. Si precisa che presso l'ISNB una quota di pazienti viene ancora seguita da altri professionisti ai quali è legata da rapporti consolidati nel tempo. Questi pazienti hanno pieno accesso al PDTA e possono venire segnalati sia per la presa in carico neurologica che riabilitativa tramite agende opportunamente predisposte ed accessibili a tutti i professionisti dell'IRCCS. Alcuni pazienti con diagnosi probabile o possibile di SM che inizialmente si rivolgono all'Azienda Ospedaliera S.Orsola-Malpighi vengono indirizzati al Centro SM dell'IRCCS "ISNB" secondo le modalità descritte nel PDTA .

Resp.le Centro SM Prof.ssa Alessandra Lugaesi



## Azienda USL e AOU Bologna

### **Sono state portate a termine le azioni del Piano di Implementazione del Percorso. In particolare:**

- Diffusione del PDTA ai MMG attraverso incontri inseriti nella loro formazione obbligatoria (aprile-maggio 2018).
- Preparazione di opuscoli informativi “ad hoc” per la comunicazione di diagnosi; Booklet “DECIDERE LA MATERNITA” ; “Sclerosi Multipla: 10 cose per imparare a conoscerla”.
- Implementazione di agende interne per la prenotazione di visite neurologiche e fisiatriche presso il Centro. Inoltre, è stato reso visibile il referto fisiatrico e neurologico redatto presso il Centro ai professionisti presenti nelle strutture territoriali contestualmente all’invio dei pazienti per una presa in carico condivisa anche nell’ottica di ottimizzare le risorse disponibile (sedute riabilitazione e prescrizione di ausili). Nel caso in cui il paziente sia affetto da grave disabilità è previsto che il paziente venga trattato a domicilio secondo le indicazioni fornite dal Centro SM.
- Creazione di agende e posti dedicati per il Centro per la prenotazione di Risonanze magnetiche e consulenze specialistiche (Oculistica, Dermatologica, Cardiologica, Antalgica, Dietologica).
- Svolgimento di incontri per condivisione strategie riabilitative tra team Centro SM e team territoriali. È stato costituito un gruppo di lavoro permanente di raccordo tra fisiatra del Centro e fisiatra territoriali;
- Partecipazione al Registro nazionale Sclerosi Multipla, ed è stata avviata la costruzione del database “MS-LINK”, per la raccolta di dati clinici e provenienti dai flussi amministrativi.
- Allineamento del PDTA con le Istruzioni Operative aziendali pregresse per la gestione dei farmaci e per la rachicentesi.
- Segnalazione diretta informatica dall’ambulatorio del Centro verso il territorio di pz in carico per attivazione di servizi vicini al domicilio.
- Accesso al percorso PEG per i pazienti in carico al Centro SM.
- Audit interno aziendale ottobre 2018 con esiti di miglioramento del percorso con la partecipazione di AISM.
- Gestione disturbi sfinterici con la UO di Urologia OM e Montecatone
- Percorso SM Donna attivo dal 2008 con ambulatorio dedicato gestito da un team apposito (ginecologo, ostetrica, neurologo, psicologo e infermiere).

## Azienda USL Imola

Nell'azienda USL è attivo un ambulatorio dedicato per i pazienti affetti da SM. La presa in carico nell'ambulatorio dedicato viene garantita ai pazienti ai quali, a seguito di una prima valutazione neurologica, venga fatta diagnosi di SM. La prenotazione viene effettuata su agenda cartacea e i successivi controlli vengono stabiliti ad ogni accesso, dal medico che segue l'ambulatorio. In caso di peggioramento, il paziente prende contatto con l'infermiere della SSD di Neurologia e viene fissato un nuovo appuntamento.

L'ambulatorio SM si avvale della collaborazione di altri professionisti aziendali, per la presa in carico riabilitativa, psicologica e infermieristica, ma anche di altre figure professionali coinvolte nella gestione delle varie fasi di malattia (neuroradiologia, urologia-centro continenza, oculistica, pneumologia, assistenza domiciliare). Le attività svolte sono:

- ✓ la fase diagnostica in regime di Day Service o di ricovero in ambiente internistico;
- ✓ la prescrizione di farmaci mediante compilazione di piano terapeutico per farmaci disease modifying di I linea;
- ✓ il trattamento delle ricadute;

Attualmente vengono seguiti circa 120 pazienti, di cui 80 in trattamento con farmaci di I livello.

- ✓ Il neurologo referente dell'ambulatorio SM aziendale è la: Dr.ssa Ilaria Naldi

## Azienda USL e AOU Ferrara

**La AOU di Ferrara dispone di un Centro SM ed il PDTA SM interaziendale è tuttora in fase di definizione.** La presa in carico durante tutte le fasi della malattia è in linea con le indicazioni della DGR 1134/2015 alla stesura della quale hanno partecipato diversi professionisti della Azienda.

Il Centro SM della AOU di Ferrara segue circa 670 pazienti residenti o provenienti da province limitrofe. In media vengono diagnosticati circa 30 nuovi casi anno e sono seguiti in terapia 364 pazienti con attività di DS/DH attivo da lunedì a venerdì. Sono inoltre attivi l'ambulatorio SM 2 mattine alla settimana per il follow-up e l'ambulatorio terapie complesse per i farmaci biologici, le terapie orali e quelle sintomatiche. Il Centro si avvale di 3 neurologi, 2 infermieri e 1 psicologa.

Inoltre la Clinica Neurologica dell'Università di Ferrara segue circa 100 pazienti SM con forme di varia tipologia e di diversa provenienza. I pazienti seguiti sono pazienti con accesso a terapie di I e II linea per lo più, oltre che a terapia sintomatica. Le attività ambulatoriali vengono svolte due giorni alla settimana (lunedì e giovedì), essendo le attività di DH/DS disponibili tutti i giorni dal lunedì al venerdì. Collabora con il Centro SM per quanto attiene le attività di ricerca e seminariali, in particolare in ambito eziologico, clinico, epidemiologico ed infermieristico.

E' in fase di definizione la rimodulazione dell'attività rivolta ai pazienti SM dalla Clinica Neurologica con il Centro SM dell'AOU.

Il Resp.le del Centro SM della AOU è la Dr.ssa Luisa Maria Caniatti e il Resp.le del PDTA interaziendale SM Ferrara è la Prof.ssa Maura Pugliatti.

## Azienda USL Romagna

Nella USL della Romagna sono attivi 4 Centri SM (Ravenna, Forlì, Cesena Rimini). **E' operativo un tavolo costituito dai 4 neurologi responsabili dei Centri SM coordinato da uno di essi che ha l'obiettivo immediato di omogeneizzare i comportamenti con un unico PDTA applicabile a tutta la USL , di cui è prevista la formalizzazione a Gennaio 2019.** Nell'ambito del Percorso Budget 2019 è stato inserito un Progetto che riguarda la SM che avrà come obiettivo la realizzazione del percorso di continuità assistenziale Ospedale-Territorio secondo le indicazioni della DGR 1134/2015. La finalità è quella di affrontare i diversi bisogni del paziente in relazioni alle diverse fasi della malattia ed al diverso contesto familiare e sociale privilegiando l'ambito territoriale. Tale progetto verrà sviluppato attraverso un team multidisciplinare. Il gruppo ha inoltre l'obiettivo prioritario di identificare i pazienti SM ad alto rischio di fragilità in quanto rappresenta la popolazione sulla quale è necessario agire tempestivamente e pertanto la USL si sta attrezzando alla corretta e completa rilevazione dei dati attraverso un adeguato supporto tecnico e informatico e la messa a punto di indicatori di processo.

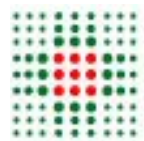
Nell'anno 2018 sono stati seguiti presso il Centro SM di Ravenna 700 pazienti di cui 280 in terapia (Dr.ssa MG Piscaglia). A Forlì 285 pazienti di cui 132 in terapia (Dr.ssa Silvia Strumia). A Cesena 330 pazienti (Dr.ssa Susanna Malagù). A Rimini 598 pazienti di cui 194 in terapia (Dr Marco Pasquinelli e Dr.ssa Beatrice Viti).

Allegati documenti che descrivono i percorsi in essere nei quattro ambiti territoriali (di cui Forlì 2012 e Cesena 2017 come PDTA mentre Ravenna e Rimini sono protocolli di UO).

Necessità di definire un percorso per la presa in carico dei pz cronici per la gestione delle gravi disabilità motorie e cognitive, delle severe complicanze, delle comorbidità e della «fragilità sociale». Necessità di superare le disomogeneità locali soprattutto in relazione alla gestione multidisciplinare e importanza di definire dei Centri HUB per la gestione di alcune problematiche complesse. Infine è necessario lo sviluppo di un Sistema Informatizzato per la rilevazione dei dati di attività nelle diverse realtà e per il monitoraggio dell'efficacia delle azioni intraprese.

Oggetto: Monitoraggio DGR n. 1134/2015 “Organizzazione dell’assistenza integrata alla persona con Sclerosi Multipla(SM)” – Novembre 2018

<b>AZIENDE</b>	<b>REFERENTI SM</b>	<b>PDTA</b>
➤ Piacenza	Paolo Imovilli	<b>PDTA-R 2018 (Ottobre)</b>
➤ Parma OSP	Franco Granella	PDTA 2013
➤ Parma USL	Ilaria Pesci	PDTA interaziendale in progress
➤ Reggio-Emilia	Sara Montepietra	In corso di predisposizione
➤ Modena OSP e USL	Patrizia Sola – Luca Gelati	<b>PDTA Dip. Neuroscienze (Febbraio 2018)</b>
➤ Bologna USL	Alessandra Lugaesi	<b>PDTA Marzo 2017</b>
➤ Imola	Ilaria Naldi	Non PDTA ma procedura
➤ Ferrara OSP e USL	Luisa Maria Caniatti Maura Pugliatti	In corso di predisposizione Resp.le PDTA interaziendale In corso di predisposizione
<b>Romagna</b>		
➤ Romagna – Ravenna	Maria Grazia Piscaglia	
➤ Romagna – Forli-Cesena	Silvia Strumia – Susanna Malagù	PDTA Forlì 2012 e Cesena 2017
➤ Romagna – Rimini	Marco Pasquinelli, Beatrice Viti	
<b>Aziende mancanti di PDTA (Parma, Reggio Emilia, Ferrara, Imola, Romagna)</b>		



# **Sclerosi Multipla in Emilia-Romagna: una lettura delle banche dati amministrative Periodo 2008-2017**

## **Osservatorio Regionale SM**

# Criteri adottati

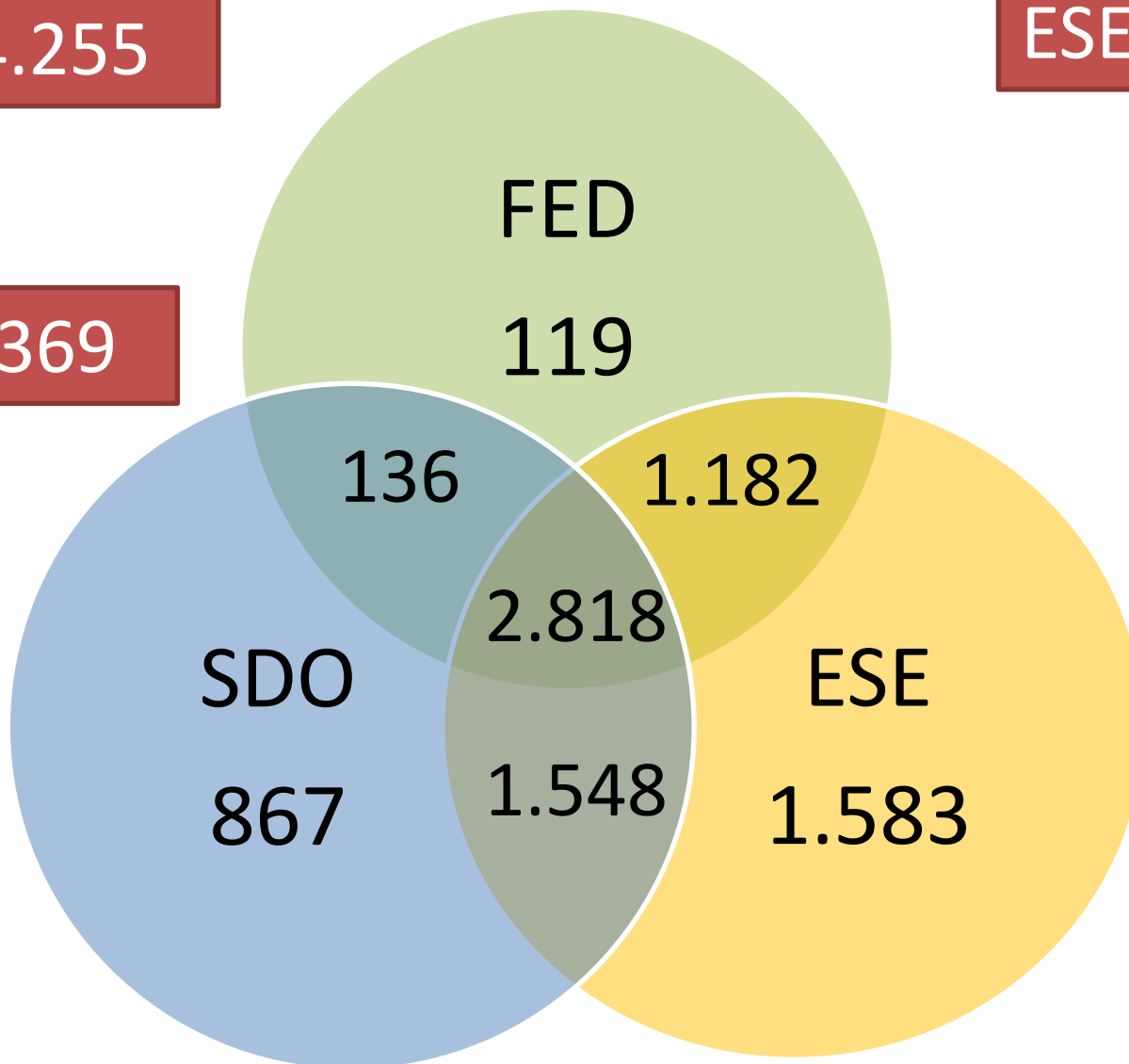
- **Periodo 2008-2017**
- **Ricoveri (SDO):** almeno un ricovero con diagnosi 340 (Sclerosi multipla) in qualsiasi posizione
- **Farmaci:** almeno **due prescrizioni** in date distinte di
  - Interferone  $\beta$ -1a (L03AB07)
  - Interferone  $\beta$ -1b (L03AB08)
  - Glatiramer acetato (L03AX13)
  - Natalizumab (L04AA23)
  - Peginterferone  $\beta$ -1a (L03AB13)
  - Teriflunomide (L04AA31)
  - Dimetilfumarato (N07XX09)
  - Fingolimod (L04AA27)
  - Alemtuzumab (L04AA34)
- **Esenzione:** esenzione attiva per 046 (Sclerosi multipla)
- **SOLO RESIDENTI ANCORA IN VITA AL 1 GIUGNO 2018 E IN CARICO A MMG/PLS RER**

# 8.253 pazienti

FED: 4.255

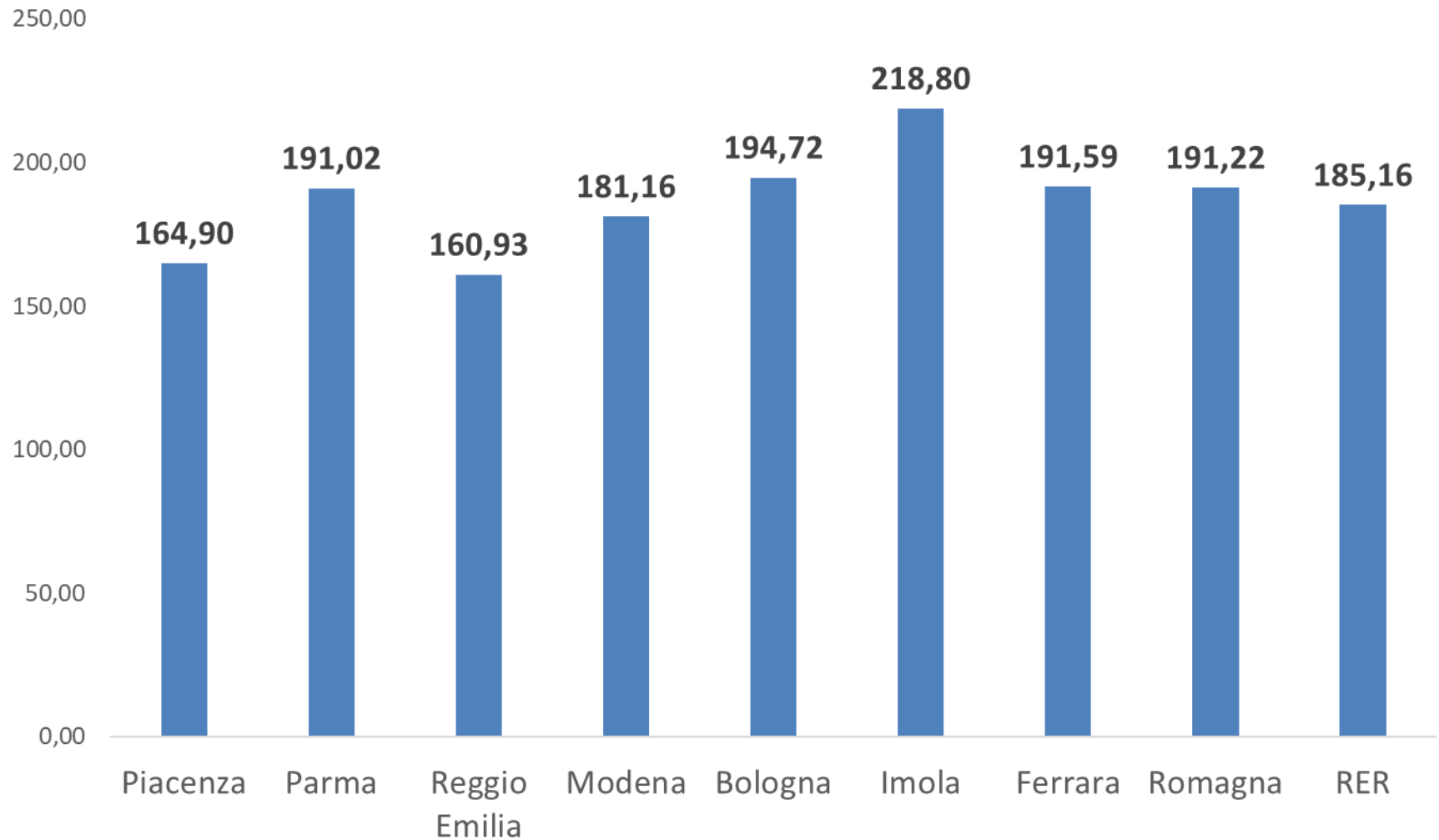
ESE: 7.131

SDO: 5.369





# 185 casi ogni 100.000 residenti



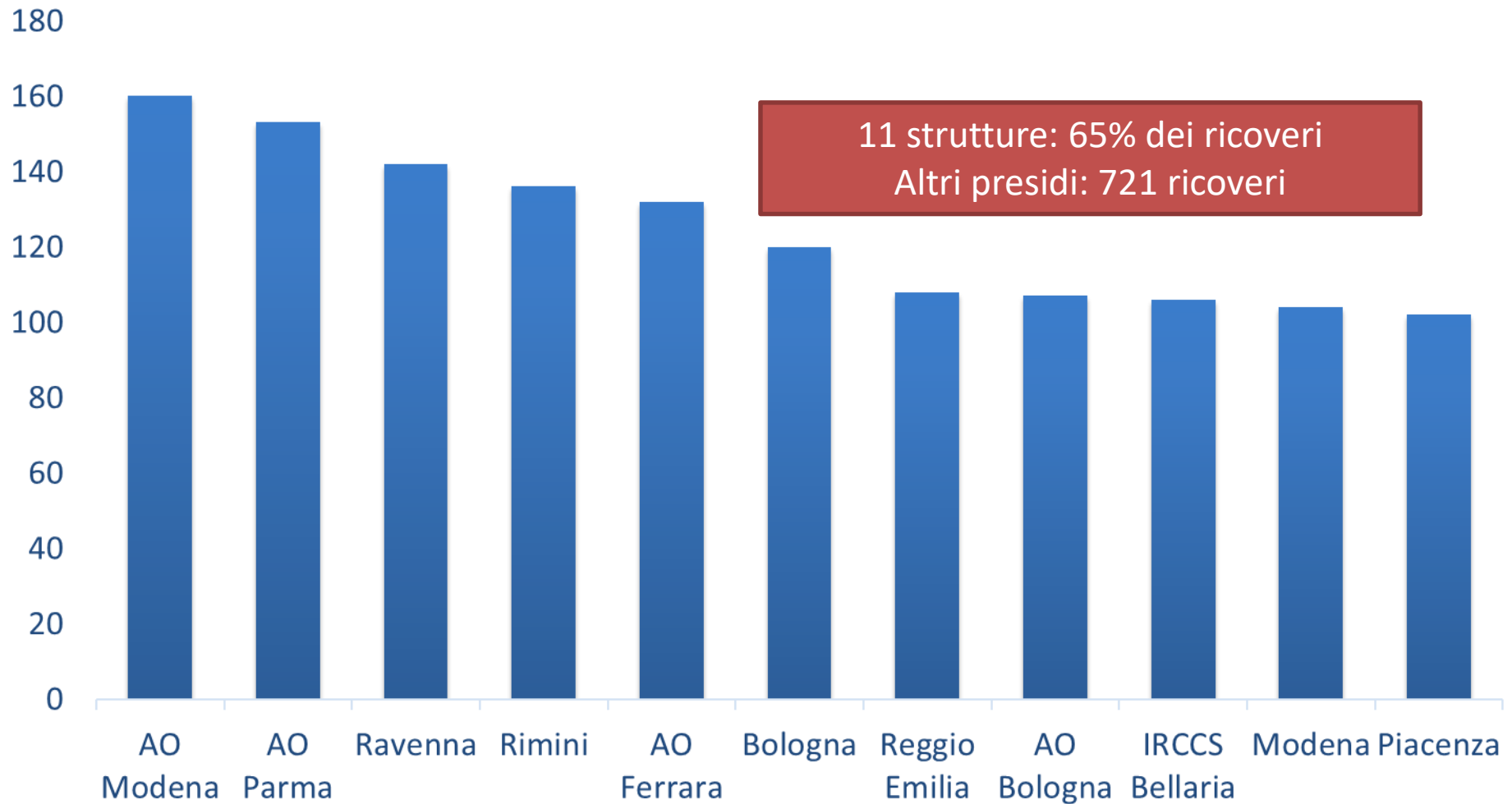
# L'assistenza sanitaria e sociale nel 2017

# Assistenza specialistica ambulatoriale

	Diagnostica	Laboratorio	Riabilitazione	Terapeutiche	Visite	Prima visita	Visita di controllo
Piacenza	1.246	16.973	2.124	542	2.005	763	1.242
Parma	2.818	19.754	3.906	1.436	3.778	1.606	2.172
Reggio Emilia	2.691	25.779	1.467	930	3.959	1.899	2.060
Modena	4.321	36.674	3.176	806	5.109	1.800	3.309
Bologna	5.286	54.417	7.569	2.124	7.448	2.401	5.047
Imola	1.100	8.108	2.068	427	1.272	480	792
Ferrara	2.688	18.688	1.356	549	3.156	841	2.315
Romagna	6.736	38.366	9.804	1.490	7.562	3.249	4.313
<b>TOTALE</b>	<b>26.886</b>	<b>218.759</b>	<b>31.470</b>	<b>8.304</b>	<b>34.289</b>	<b>13.039</b>	<b>21.250</b>
<i>% di riga</i>	<i>8,41</i>	<i>68,42</i>	<i>9,84</i>	<i>2,6</i>	<i>10,73</i>	<i>38,03</i>	<i>61,97</i>

# 2.091 ricoveri

## T.O. 272/1.000 – RER: 141,7



# Riabilitazione

	N. pazienti coorte	Riabilitazione - lungodegenza (060)		Riabilitazione - RRF (056)		Riabilitazione ambulatoriale	
		N	%	N	%	N	%
Piacenza	473	2	0,42	5	1,06	110	23,26
Parma	846	11	1,30	6	0,71	255	30,14
Reggio Emilia	842	9	1,07	5	0,59	83	9,86
Modena	1.260	17	1,35	13	1,03	196	15,56
Bologna	1.698	18	1,06	52	3,06	415	24,44
Imola	289	3	1,04	11	3,81	122	42,21
Ferrara	696	4	0,57	41	5,89	68	9,77
Romagna	2.149	24	1,12	34	1,58	431	20,06
<b>TOTALE</b>	<b>8.253</b>	<b>88</b>	<b>1,07</b>	<b>167</b>	<b>2,02</b>	<b>1.680</b>	<b>20,36</b>

## Assistenza farmaceutica – 2016-2017 – €

	2016	2017		Var. %
Interferone $\beta$ -1a	7.875.163	6.490.778	-	17,58
Interferone $\beta$ -1b	597.503	496.036	-	16,98
Glatiramer acetato	5.601.320	5.914.208		5,59
Peginterferonre	647.809	1.127.637		74,07
Teriflunomide	1.633.957	2.145.658		31,32
Natalizumab	4.069.425	4.954.960		21,76
Fingolimod	7.283.881	7.234.247	-	0,68
Alemtuzumab	318.449	551.599		73,21
Dimetilfumarato	4.266.140	5.614.435		31,60
<b>TOTALE</b>	<b>32.293.647</b>	<b>34.529.558</b>		<b>6,92</b>

# Assistenza territoriale socio-sanitaria

	N. pazienti coorte	ADI	Assegno di cura		Assistenza residenzial	Hospice	TOTALE	
			Anziani	Disabili			N	%
Piacenza	473	26	5	3	1	-	35	7,4
Parma	846	50	4	8	3	1	66	7,8
Reggio Emilia	842	70	3	5	5	-	83	9,9
Modena	1.260	88	4	18	11	-	121	9,6
Bologna	1.698	110	5	29	6	-	150	8,8
Imola	289	15	3	1	2	-	21	7,3
Ferrara	696	69	6	8	4	-	87	12,5
Romagna	2.149	129	16	33	25	-	203	9,4
<b>TOTALE</b>	<b>8.253</b>	<b>557</b>	<b>46</b>	<b>105</b>	<b>57</b>	<b>1</b>	<b>766</b>	<b>9,3</b>

# Medicina di iniziativa e presa in carico della cronicità





# Variabili dipendenti e indipendenti

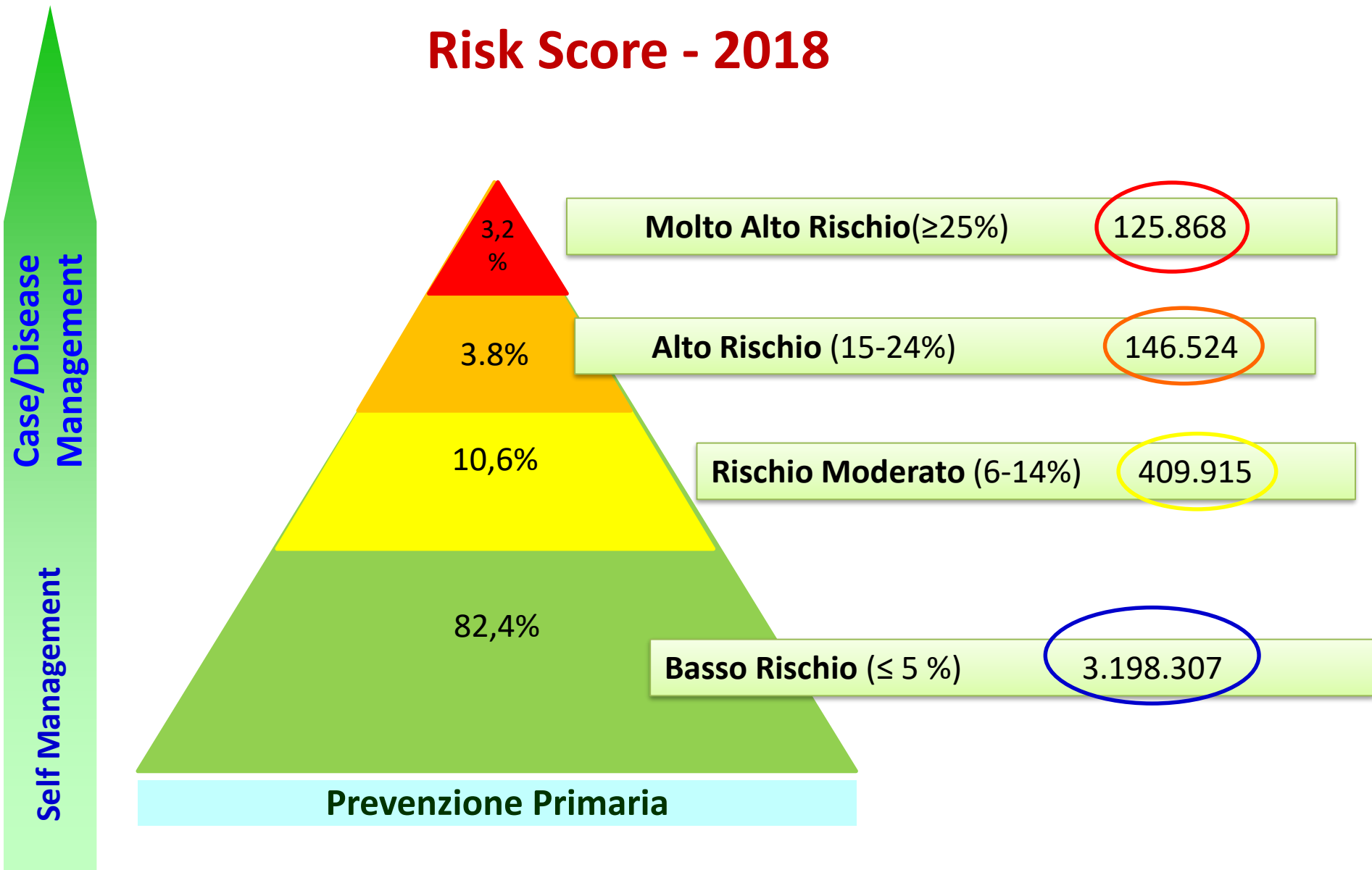
**Variabile dipendente:** ricoveri per condizioni potenzialmente evitabili o decesso

## Variabili indipendenti

- Misure di assistenza e qualità delle cure:
  - aderenza alle linee guida
  - farmaci e ricoveri potenzialmente inappropriati
- Misure di consumo dei servizi:
  - Ricoveri pregressi
  - Accessi al PS
  - Attività specialistica
  - Prescrizioni farmaceutiche
  - Assistenza domiciliare
- Caratteristiche demografiche:
  - Età
  - Sesso
  - georeferenziazione
- Misure di morbilità e severità:
  - malattie croniche(CCDG)
  - MDC associata ai ricoveri

**Popolazione > 14 anni**

# Risk Score - 2018



Popolazione  $\geq 14$  - N= 3.880.614

# Assistenza primaria e rischio di ospedalizzazione

	N. MMG	N. pazienti (media)	N. pazienti con SM	Stratificazione del rischio							
				Basso (N)	Basso (%)	Medio	Medio (%)	Alto	Alto (%)	Molto alto	Molto alto (%)
Piacenza	196	1.286	2,8	342	75,0	76	16,7	20	4,4	18	3,9
Parma	272	1.257	3,3	642	79,0	124	15,3	26	3,2	21	2,6
Reggio Emilia	324	1.387	2,8	652	79,2	103	12,5	37	4,5	31	3,8
Modena	494	1.347	2,9	980	79,7	167	13,6	46	3,7	37	3,0
Bologna	574	1.230	3,2	1.321	82,3	185	11,5	59	3,7	41	2,6
Imola	94	1.320	3,4	236	84,6	24	8,6	8	2,9	11	3,9
Ferrara	250	1.210	3,1	521	76,8	96	14,2	33	4,9	28	4,1
Romagna	766	1.231	3,2	1.670	80,0	277	13,3	73	3,5	68	3,3
<b>TOTALE</b>	<b>2.970</b>	<b>1.268</b>	<b>3,1</b>	<b>6.364</b>	<b>79,8</b>	<b>1.052</b>	<b>13,2</b>	<b>302</b>	<b>3,8</b>	<b>255</b>	<b>3,2</b>