

Percorso formativo

Progetto Re(Te)Attiva

Edizione Roma B – 3° incontro

11 febbraio 2023 ore 10



Re(Te)Attiva

Progetto finanziato dal programma Comunità Solidali 2020 -
Regione Lazio con fondi del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali
Promosso e realizzato da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Collaborano al progetto

Comunità solidali 2020



DD n. G14743 del 07/12/2020



“PROGETTO Re(Te)Attiva: valorizzare la sinergia della rete esistente AISM-ASL-Enti Locali per promuovere la partecipazione competente dei cittadini con Sclerosi Multipla” finanziato dalla Regione Lazio con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

CUP F81B20001820008

Capofila:



Partner di progetto:



Comune di Viterbo



Edizione ROMA (**PERCORSO B** – replica del sabato)

DATA	GIORNO	ORARIO	ARGOMENTO	Partecipazione
28/01/2023	Sabato	10-12	La rete dei servizi della SM: punti di riferimento per orientarsi e principi di funzionamento di una buona rete.	On line
04/02/2023	Sabato	10-12	Centro SM e rete ospedaliera	On line
11/02/2023	Sabato	10-12	L'incontro sarà diviso in due parti: Riabilitazione: istruzioni pratiche Commissioni medico legali: istruzioni pratiche	On line
18/02/2023	Sabato	10-12	PUA, UVM e rete territoriale	On line
25/02/2023	Sabato	10-12	Progetto di vita: lavoro, scuola, mobilità "e tutto il resto". Focus sulla rete del lavoro: inserimento e mantenimento.	On line

COME FARE DOMANDE e INTERAGIRE

- Durante l'incontro: in Scrivi in D&R o in Chat
- Dopo l'incontro: scrivici tramite questo modulo

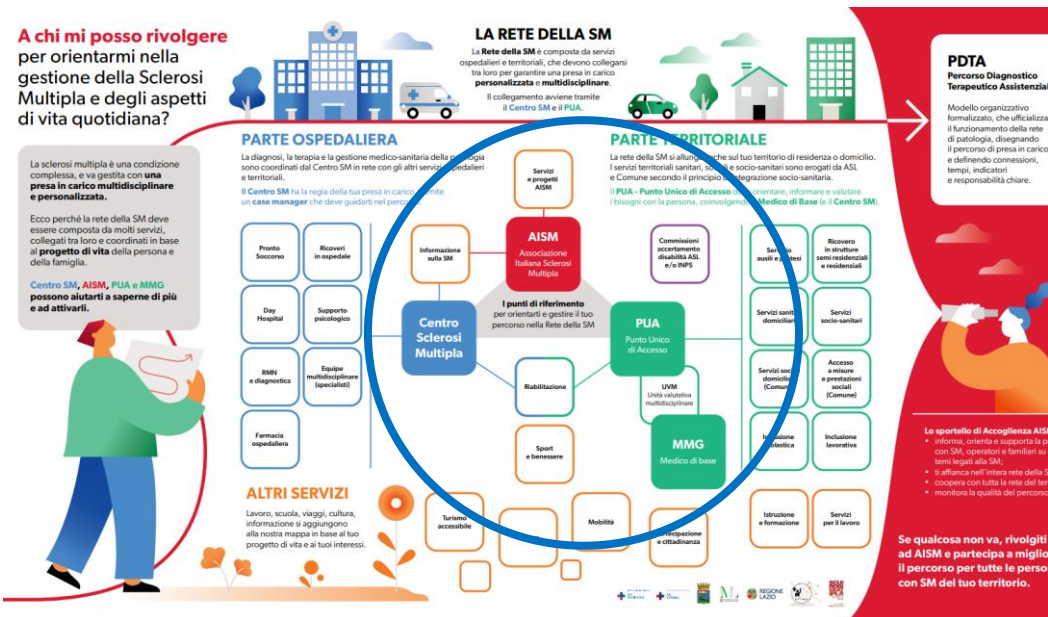
<https://forms.office.com/e/HEYGTs8mn8>

Ti consigliamo di prenderti del tempo dopo ogni incontro e di fare le tue domande con calma.



Riabilitazione – prima parte

Commissioni medico legali – seconda parte



A chi mi posso rivolgere
per orientarmi nella
gestione della Sclerosi
Multipla e degli aspetti
di vita quotidiana?



PARTE OSPEDALIERA

Centro Sclerosi Multipla

Il Centro SM effettua **visite neurologiche, infusioni e trattamenti** in ambulatorio, in Day Hospital o dove necessario in ricovero.

Dal **Pronto Soccorso** riceve richieste di consulenza e invio di pazienti per sospetti casi di SM.

Ha un nucleo composto da **neurologo e infermiere dedicato** (cioè assegnato in modo continuativo e specializzato nella gestione della SM e dei pazienti con SM).



Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

Infermiere case manager fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

MMG (Medico di Medicina Generale)

Può contribuire a ridurre molto il tempo necessario per la diagnosi, inviando il paziente al Centro SM per approfondimenti a fronte di un primo sospetto diagnostico. Viene aggiornato dal Centro SM e dal paziente.

LA RETE DELLA SM

La **Rete della SM** è composta da servizi ospedalieri e territoriali, che devono collegarsi tra loro per garantire una presa in carico **personalizzata e multidisciplinare**. Il collegamento avviene tramite il **Centro SM** e il **PUA**.



PARTE TERRITORIALE

IL CENTRO SM PUÒ INOLTRE INDIRIZZARTI SU:

Farmacia Ospedaliera

Eroga tutti i farmaci prescritti o somministrati dal Centro SM.

Puoi ritirare i farmaci in base al Piano Terapeutico rilasciato dal tuo neurologo.

Risonanza Magnetica (RM) e altri esami diagnostici

Necessari per diagnosi, monitoraggio del decorso della patologia, scelta e valutazione di efficacia delle terapie.

Programmazione periodica
Accesso rapido per urgenza

Equipe multidisciplinare

Specialisti dedicati, attivabili per consulenza in base ai sintomi del paziente.

Fisiatra, Psicologo, Ginecologo, Oculista, Urologo, Dermatologo, Fisiatra, Pneumologo, Psichiatra, Dietologo, Algologo, e altri eventuali.

Supporto psicologico

Può essere consigliato dal neurologo o richiesto espressamente dalla persona e dai familiari.

Fondamentale sin dalla diagnosi

Riabilitazione

Insieme al tuo neurologo puoi attivare una valutazione fisiatrica per monitorare il tuo bisogno riabilitativo e/o attività motoria e sportiva che puoi fare (molto importante anche in fase precoce).

Certificazioni

Predisporre certificazioni neurologiche ai fini del riconoscimento di invalidità civile, legge 104, legge 68, patente speciale. Oppure per idoneità alla mansione.

PUA

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso il **Punto Unico di Accesso** per la valutazione dei bisogni assistenziali, domiciliari, riabilitativi, richiesta ausili, accesso ad altre misure e prestazioni sociali e socio-sanitarie.

In caso di necessità, anche la tua infusione di cortisone potrebbe essere svolta sul territorio con la supervisione del **MMG** e del **neurologo**.

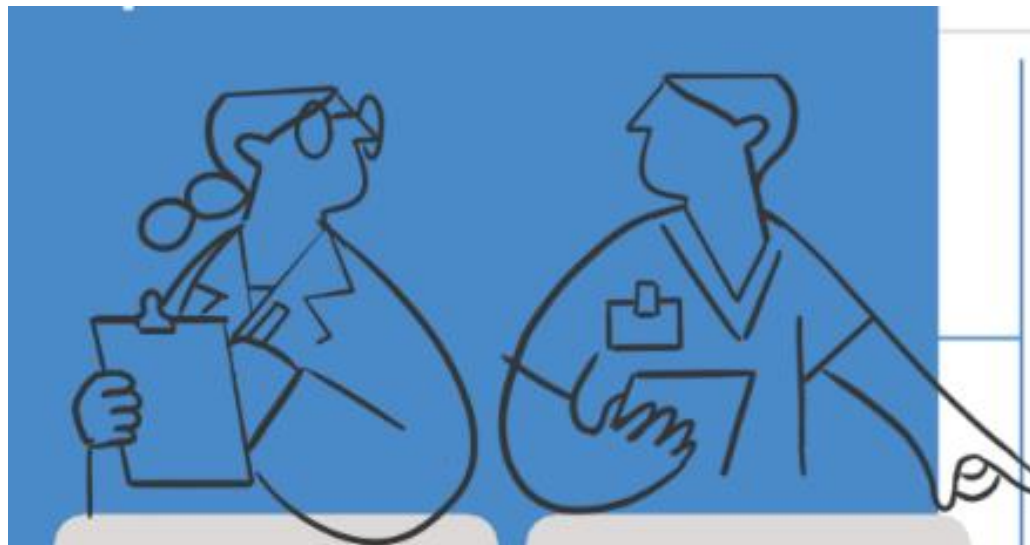
AISM

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso AISM per essere supportato nella conoscenza della rete dei servizi e per avere informazioni su lavoro, agevolazioni, e altri temi.



Registro Italiano SM & patologie correlate
Puoi verificare se il tuo Centro SM partecipa al Progetto e chiedere che anche i tuoi dati clinici vengano inseriti nel "Registro".

IL CENTRO SM PUÒ INOLTRE INDIRIZZARTI SU:



Neurologo

Per svolgere al meglio il proprio lavoro il neurologo deve avere a disposizione altre risorse e collegarsi ad altri servizi ospedalieri e territoriali.

Il neurologo deve poter attivare procedure interne per prenotare direttamente l'accesso del paziente, consultarsi con i colleghi e ricevere la refertazione necessaria al governo globale della presa in carico della persona.

Infermiere

L'infermiere è una figura fondamentale per il Centro SM. Orienta e informa, si occupa della presa in carico in Day Hospital e supporta il neurologo nella relazione con il paziente e con l'équipe.

Infermiere case manager

fa da riferimento al singolo paziente, ma anche all'intero percorso SM, curando l'attivazione delle procedure di prenotazione e collegamento previste. Propone miglioramenti.

Riabilitazione

Insieme al tuo neurologo puoi attivare una valutazione fisiatrica per monitorare il tuo bisogno riabilitativo e/o attività motoria e sportiva che puoi fare (molto importante anche in fase precoce).

Certificazioni

Predisporre certificazioni neurologiche ai fini del riconoscimento di invalidità civile, legge 104, legge 68, patente speciale. Oppure per idoneità alla mansione.

PUA

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso il **Punto Unico di Accesso** per la valutazione dei bisogni assistenziali, domiciliari, riabilitativi, richiesta ausili, accesso ad altre misure e prestazioni sociali e socio-sanitarie.

In caso di necessità, anche la tua infusione di cortisone potrebbe essere svolta sul territorio con la supervisione del **MMG** e del **neurologo**.

AISM

Il tuo Centro SM può indirizzarti verso AISM per essere supportato nella conoscenza della rete dei servizi e per avere informazioni su lavoro, agevolazioni, e altri temi.

7. TERAPIA

Per ogni persona affetta da SM viene assicurato un trattamento personalizzato, secondo le più aggiornate evidenze scientifiche.

È possibile distinguere tre campi di applicazione per il trattamento farmacologico della SM:

- 1) le disease modifying drugs (DMD),
- 2) il trattamento delle recidive,
- 3) la terapia sintomatica.

I farmaci DMD hanno il principale obiettivo di prevenire o ritardare il più possibile la progressione della malattia e la comparsa di ricadute e, quindi, di modificare la storia naturale della SM.

- Dal PDTA SM Regione Lazio

TERAPIE SINTOMATICHE E TRATTAMENTI PALLIATIVI




La cura della malattia si avvale dell'impiego di trattamenti riabilitativi e farmacologici allo scopo di consentire a ciascuna persona affetta da SM di **mantenere il più alto livello funzionale possibile** sia in termini fisici che cognitivi. I sintomi più frequentemente trattati e sottoposti a prescrizione medica sono:

- 1) Fatica
- 2) Spasticità
- 3) Dolore

Il PDTA deve assicurare la presa in carico del paziente e garantire:

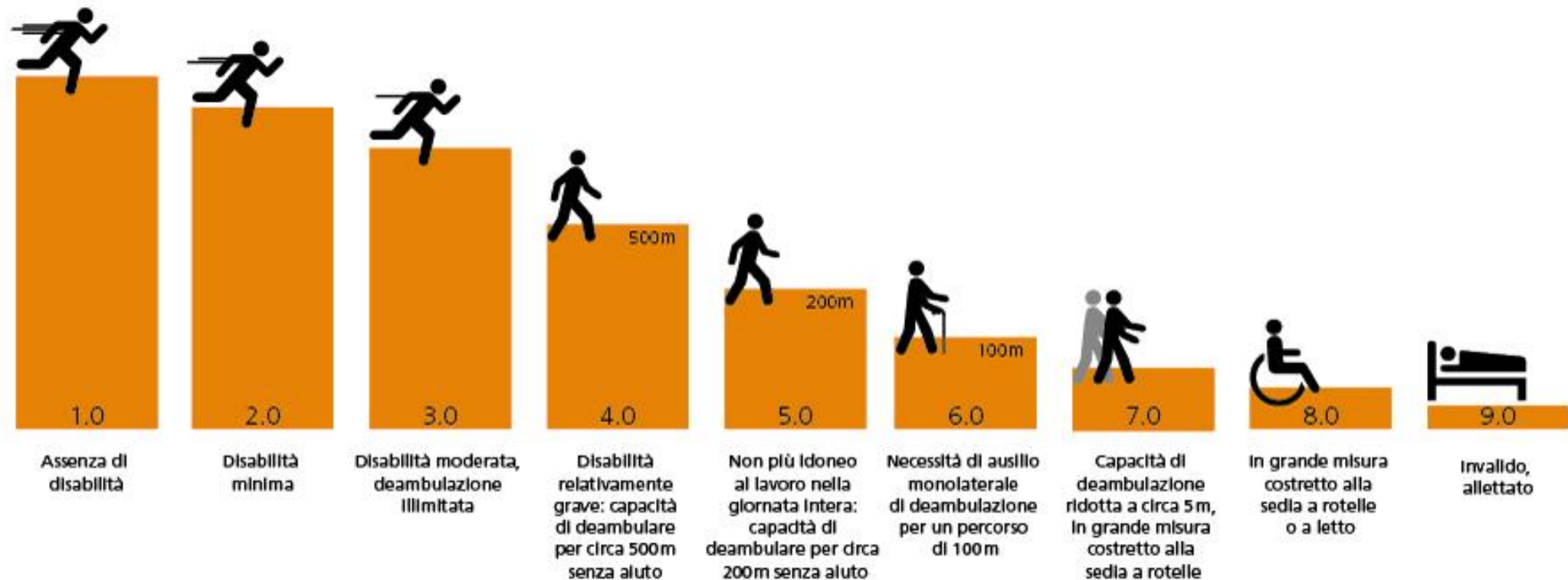
1. la diagnosi tempestiva di malattia;
2. il monitoraggio clinico-strumentale;
3. il trattamento secondo un **progetto personalizzato** comprendente:

- trattamento degli eventi acuti;
- trattamenti rivolti a modificare l'evoluzione della malattia (terapia con farmaci immunomodulanti, biologici, immunosoppressori);
- terapie sintomatiche;
- cure palliative
- **riabilitazione** 
- **accertamento disabilità**
- **presa in carico dei bisogni socio-assistenziali**

Il livello di disabilità nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, viene quantificato mediante l'utilizzo di scale cliniche. Tra queste la più utilizzata è la **Expanded Disability Status Scale (EDSS)**, che va da un minimo di 0 (assenza di disabilità) a un massimo di 9,5 (paziente obbligato a letto, totalmente dipendente). L'obiettivo del PDTA è quello di guidare la pratica clinico assistenziale ottimale nelle diverse classi di disabilità.

EDSS? Expanded Disability Status Scale

Scala utilizzata per misurare e valutare
le caratteristiche cliniche dei pazienti con SM



• Dal PDTA SM Regione Lazio

Il livello di disabilità nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, viene quantificato mediante l'utilizzo di scale cliniche. Tra queste la più utilizzata è la Expanded Disability Status Scale (EDSS), che va da un minimo di 0 (assenza di disabilità) a un massimo di 9,5 (paziente obbligato a letto, totalmente dipendente). L'obiettivo del PDTA è quello di guidare la pratica clinico assistenziale ottimale nelle diverse classi di disabilità.

Sono state individuate quattro classi di disabilità:

I (EDSS 0 - 3,5) Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi settori (motorio, sensitivo cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve o moderato, non interferenti sulla sua autonomia.

II (EDSS 4 - 6) Il paziente non è del tutto autonomo, con evidenti limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi.

III (EDSS 6,5 - 7,5) Il paziente può solo muovere qualche passo. È obbligato all'uso della sedia a rotelle, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.

IV (EDSS 8 - 9,5) Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.

È stato realizzato, per ciascuna delle 4 classi di disabilità, un PDTA, rappresentato schematicamente nelle flow-chart riportate in appendice, secondo i bisogni clinico-assistenziali di ciascuna classe.

RIABILITAZIONE = TERAPIA

Ieri

Per molto tempo la riabilitazione è stata considerata solo uno strumento per la rieducazione neuromotoria.

Oggi

La ricerca scientifica ha dimostrato che la riabilitazione ha un effetto sulla plasticità del sistema nervoso, contribuendo al rallentamento della progressione della disabilità.

1970

AIMS sostiene l'importanza della riabilitazione

1999

AIMS promuove la prima ricerca che dimostra l'effetto benefico della riabilitazione sulla SM

2014

prima ricerca AIMS che dimostra tramite risonanza magnetica l'effetto della riabilitazione sulla plasticità cerebrale

Riabilitazione

Definizione

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo.

In altre parole è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 1998).

Ministero Salute [Riabilitazione \(salute.gov.it\)](http://salute.gov.it)

Sito AISM [Riabilitazione e sclerosi multipla | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla](http://www.aism.it)

Riabilitazione per la SM

Multidisciplinare

Fisiatra

Valutazione del bisogno riabilitativo globale

Personalizzata con un PRI

Equipe riabilitativa

Preso in carico nel tempo

Neuro-riabilitazione

Non è fisioterapia!!! Non è ginnastica!!!



Fisiatra

Valutazione del
bisogno
riabilitativo

Consulenza
ausili e
adattamenti

Consulenza
sport e attività
motoria

Piano
Riabilitativo
Individualizzato

Valutazione fisiatrica

Aspetti motori (forza, spasticità, ..)

Aspetti cognitivi

Gestione della fatica

Gestione delle cadute

Disturbi vescicali e sfinterici

Equilibrio

Gestione attività quotidiane

Articolazione del linguaggio

Deglutizione

Aspetti psicologici

Ausili e adattamenti

...



Piano Riabilitativo Individualizzato

- Valutazione del bisogno
- Obiettivi
- Programmi
- Tempistiche
- Figure
- Rivalutazione periodica

Equipe riabilitativa multidisciplinare

Lavoro in équipe

Lavoro per obiettivi

Programmi specifici per competenza

Coordinati secondo il PRI

Monitorato e verificato dal Fisiatra



Le figure della riabilitazione

[Fisiatra](#)

[Fisioterapista](#)

[Terapista occupazionale](#)

[Logopedista](#)

[Lo psicologo](#)

[Il foniatra](#)

[L'infermiere della riabilitazione](#)

[L'assistente sociale](#)

CLICCA PER APPROFONDIRE

Il progetto riabilitativo

- Il progetto riabilitativo individuale (PRI) è volto al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative ed al incremento della partecipazione sociale.
- Deve soddisfare le esigenze della persona con una particolare enfasi sulle sue aspettative e sulla qualità di vita.
- E' quindi lo strumento per "progettare l'autonomia"
- Viene elaborato dall'equipe interdisciplinare insieme con la persona e la sua famiglia ed ha un responsabile che è il medico fisiatra.

ELABORAZIONE DEL PRI - FASI

1. Valutazione volta a identificare i problemi e le loro cause

2. Definizione degli obiettivi

(elaborata dall'esito delle valutazioni specialistiche e delle aspettative e esigenze della persona) con la definizione dei tempi previsti per raggiungerli e i rispettivi indicatori di esito (ovvero parametri o scale cliniche che misurano e dimostrano il livello di raggiungimento degli obiettivi)

3. Scelta del "setting"

(luogo dove effettuare la riabilitazione che può essere in regime di ricovero, ambulatoriale o domiciliare).

La scelta del "setting" riabilitativo dipende da vari fattori: grado di disabilità del paziente; condizioni cliniche; disponibilità logistiche (possibilità di trasporto o ad esempio impegni di lavoro); necessità di assistenza infermieristica continua; necessità di attrezzature; valutazione dei vantaggi e degli svantaggi di ogni setting.

4. Definizione dei programmi riabilitativi che comprende: la definizione degli interventi; l'individuazione degli operatori; definizione delle modalità e tempi di erogazione; definizione delle misure di esito per valutare l'efficacia dei programmi.

Durante l'attuazione del PRI deve essere previsto un monitoraggio per potere modificare e adattare il progetto ad eventuali cambiamenti e nuove esigenze della persona. La verifica finale permette di valutare il raggiungimento degli obiettivi e l'efficacia del PRI.

La riabilitazione effettuata tramite progetti riabilitativi condivisi con la persona con SM comporta una precisa definizione degli obiettivi e di conseguenza la definizione della tempistica necessaria per raggiungere tali obiettivi.

Le prescrizioni di un determinato n° di sedute al di fuori di un progetto riabilitativo sono spesso afinalistiche (senza obiettivi definiti), potenzialmente non efficaci e senza la possibilità di verificarne l'utilità o la adeguatezza come numero.

Quando fare riabilitazione?

In qualunque fase della malattia è indicata la riabilitazione.

I problemi ed i bisogni iniziano al momento della diagnosi ed accompagnano il paziente per tutta la durata della malattia ma sono differenti e mutevoli nelle varie fasi della malattia.

I progetti riabilitativi ed i suoi interventi sono differenti nelle varie fasi della malattia (dalla diagnosi alle fasi avanzate), perché i bisogni sono differenti.

In fasi iniziali possono essere utili i programmi per la fatica, i programmi formativi su attività fisiche più idonee, i programmi di counselling socio-lavorativo, il supporto psicologico.

In altre fasi possono essere indicati gli interventi fisioterapici, la riabilitazione dei disturbi urinari o la terapia occupazionale.

Nelle fasi avanzate possono essere invece indicati i programmi preventivi delle complicanze secondarie, il nursing riabilitativo, la logopedia.

Non c'è una riabilitazione standard, i bisogni sono differenti e quindi di conseguenza i progetti riabilitativi con i suoi interventi sono personalizzati.

Rete della riabilitazione

Centro di riabilitazione:

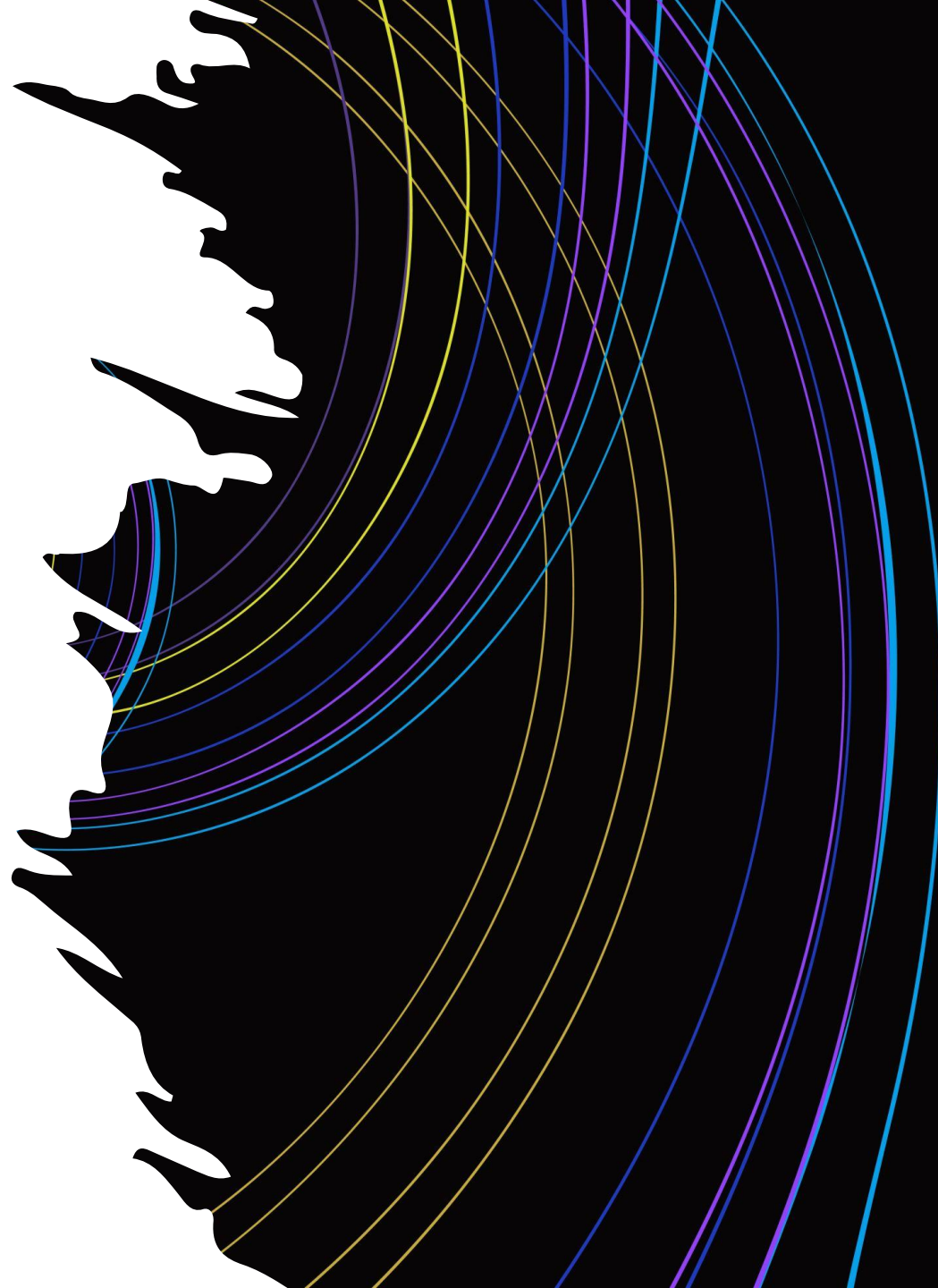
- 1) pubblico e/o
- 2) privato convenzionato con il SSN

- ⇒ Sono centri in cui la riabilitazione è **gratuita** per la persona con SM,
⇒ perché inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza e coperta dalla esenzione per patologia

CHE COSA DOBBIAMO VERIFICARE?

Il centro di riabilitazione deve:

- Essere dotato di Fisiatra;
- Avere competenza in riabilitazione neurologica;
- Elaborazione del PRI;
- Prevedere che gli obiettivi siano definiti e condivisi con la persona;
- Presenza equipe riabilitativa (più figure);
- Programmi riabilitativi (uno o più) in base al PRI;
- Setting ambulatoriale, acqua e/o domiciliare; (più spesso)
- Verifica periodica degli obiettivi.



9. PRESA IN CARICO TRA OSPEDALE E TERRITORIO

Una corretta presa in carico globale della persona con SM si basa sull'esigenza di una marcata integrazione ed interazione tra ospedale e territorio con la definizione di procedure specifiche che prevedano il passaggio da un *setting* all'altro (territorio - ospedale - territorio); la definizione di queste procedure può offrire una presa in carico che sia garanzia di continuità della cura, dell'assistenza e della centralità della persona.

9.1 RETE TERRITORIALE SCLEROSI MULTIPLA

Soggetti eleggibili

Pazienti in fase lieve, intermedia o avanzata di malattia portatori di bisogni sanitari (riabilitativi, assistenziali) e sociosanitari.

Obiettivo del PDTA territoriale

Presa in carico del paziente indirizzato dal Centro SM, con modalità che garantiscano la continuità assistenziale, al fine di rispondere efficacemente ai bisogni riabilitativi e assistenziali e di gestire le problematiche sociosanitarie.

Nodi della rete territoriale

PUA/Distretto, UVMD, CAD, Ambulatorio infermieristico, MMG, Equipe riabilitativa territoriale, Ente Locale

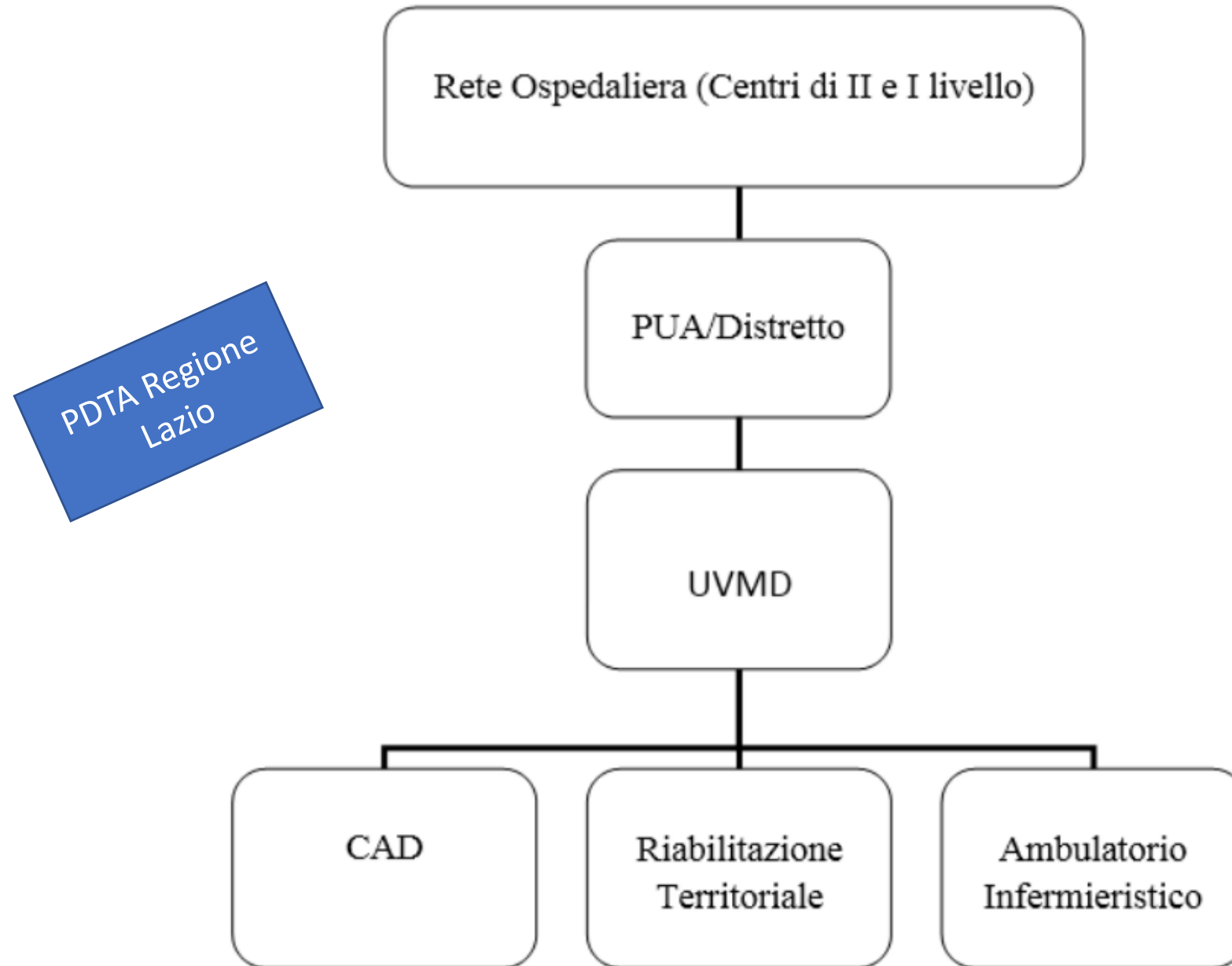
- Collegamento ospedale-territorio, tra Centro SM e PUA.

PDTA Regione
Lazio

Modalità di integrazione tra Centri di riferimento ospedalieri e territorio

Per i pazienti eleggibili alla presa in carico territoriale, il caso deve essere tempestivamente segnalato alla ASL di competenza (residenza o domicilio del paziente). La segnalazione deve essere inviata al Punto unico di accesso distrettuale (PUA), che provvederà ad attivare l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD). La segnalazione deve contenere i seguenti elementi minimi: dati anagrafici del paziente, diagnosi riabilitativa, eventuali informazioni di natura sociale rilevanti per l'assistenza, grado di autonomia (attività della vita quotidiana, disturbi cognitivi e disturbi comportamentali), informazioni clinico-assistenziali, protesi e ausili, recapito telefonico di una persona di riferimento del paziente, recapito telefonico del referente del caso presso il Centro di riferimento ospedaliero.

Il percorso assistenziale territoriale è illustrato sinteticamente dal seguente diagramma di flusso:



Rete Riabilitazione a Roma

Francesca De Giovanni, Vice Presidente AISM Roma