



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della Sclerosi Multipla

Informazione per pazienti e familiari



*Gentile Signora, Gentile Signore,
questo opuscolo è stato realizzato per fornire alcune utili informazioni
sul percorso seguito dalle persone con sclerosi multipla in cura
presso l'Azienda USL di Reggio Emilia.*

*Le informazioni contenute in questo opuscolo non intendono
sostituire il colloquio diretto con i professionisti sanitari. Usi questo
opuscolo come spunto per domande e richieste. Solo i professionisti
sanitari che incontrerà durante questo percorso le potranno dare
informazioni precise sul suo singolo caso. La invitiamo a parlare
liberamente e senza timore con loro.*

Cos'è un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

Il trattamento di un problema di salute richiede spesso il contributo di più professionisti. Questi collaborano tra loro secondo modi, tempi e procedure ben definiti per la diagnosi, la cura e, in generale, l'assistenza al paziente. Dalla diagnosi alla terapia, attraverso tutte le fasi dell'assistenza, si snoda, quindi, un vero e proprio percorso. Il paziente e i professionisti che si occupano del suo caso seguono insieme questo percorso che viene chiamato appunto Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).

La definizione di un PDTA ha lo scopo di ottimizzare il lavoro di tutti i professionisti coinvolti e, di conseguenza, di garantire il miglior percorso di cura per il paziente, in termini di tempo, uso delle risorse disponibili, qualità delle cure, continuità dell'assistenza, aggiornamento costante con le scoperte scientifiche. Fin dall'inizio della cosiddetta "presa in carico", il paziente è parte attiva e centrale di un percorso multidisciplinare che ruota intorno a lui. Nella nostra provincia si è costituito un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale di diversi specialisti coinvolti nella cura della sclerosi multipla. Questo gruppo è composto da neurologo, psicologo, fisiatra, fisioterapista, logopedista, neuroradiologo, urologo funzionale, proctologo, oculista di immunologia oculare, pediatra, neuropsichiatra, nutrizionista, dietista, ginecologo, palliativista, otorinolaringoiatra, infettivologo, cardiologo, dermatologo, ematologo, reumatologo, endocrinologo, psichiatra, infermiere, tecnico di radiologia, medico e tecnico di laboratorio, ortopedico, medico di medicina generale ed altre figure professionali. Questi professionisti si confrontano per prendere le migliori decisioni possibili per la cura e l'assistenza dei diversi pazienti.

La Sclerosi Multipla

La Sclerosi multipla è una malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale.

Si verificano 4-5 casi ogni 100.000 persone, la maggior parte dei pazienti è di sesso femminile; di solito i primi sintomi compaiono in età giovane-adulta, ma possono esserci casi di esordio della malattia in età pediatrica o in età più avanzata. Solo raramente vi sono più casi nella stessa famiglia.

Si tratta di una malattia cronica con un andamento variabile e differente da paziente a paziente. Solitamente è caratterizzata da "andamento recidivante-remittente", ovvero è caratterizzata dalla possibile comparsa di attacchi (*recidive di malattia*) con sintomi neurologici che appaiono gradualmente e persistono oltre 24 ore per poi ridursi o scomparire (*remissione*).

Ad anni di distanza dalla diagnosi, l'andamento della malattia può mutare e divenire più graduale e progressivo.

In una minoranza di casi (*circa il 15%*) l'andamento progressivo, cioè senza la fase di remissione, caratterizza la malattia sin dall'esordio, definendo la forma primaria progressiva.

I sintomi di presentazione sono molteplici in quanto possono interessare varie funzioni neurologiche e, una volta riconosciuti, possono essere sottoposti a trattamento. Negli ultimi dieci anni sono avvenuti notevoli progressi nella ricerca scientifica che hanno reso disponibili trattamenti mirati che hanno modificato, nella maggior parte dei casi, l'evoluzione della malattia.

Il Centro Sclerosi Multipla di Reggio Emilia

Il Centro Sclerosi Multipla, situato presso l'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, costituisce il riferimento della provincia per la presa in carico della persona affetta da sclerosi multipla.

Il Centro svolge un'attività ambulatoriale settimanale di visite programmate per pazienti che abbiano già una diagnosi di malattia o sospetto di ricaduta, su invio del medico di medicina generale o di altro specialista.

Nel caso si tratti invece di un sospetto diagnostico e vi sia un sintomo di recente insorgenza in atto, il medico curante potrà inviare a visita neurologica generale in regime di urgenza o di urgenza differibile

(*prenotabile a CUP*) e il neurologo, valutato il caso, lo segnalerà al Centro Sclerosi Multipla in modo da attivare il giusto percorso.

Le fasi del percorso

Diagnosi

La diagnosi di Sclerosi Multipla si avvale di dati clinici e strumentali, ottenuti attraverso esami neurofisiologici (*ad es. Potenziali Evocati Visivi*), indagini neuroradiologiche (*ad es. Risonanze*), studio del liquido spinale.

È importante sottolineare che alla diagnosi si giunge mettendo insieme più dati e a conclusione di un ragionamento clinico e strumentale spesso complesso, caratterizzato da tempi di osservazione e conferme nel tempo, non basandosi mai solo su un unico esame strumentale.

Ai pazienti con un sospetto diagnostico di malattia viene proposto il percorso diagnostico che comprende l'anamnesi, un esame obiettivo approfondito, esami di laboratorio, una risonanza magnetica encefalo e midollo con mezzo di contrasto, uno studio del liquido spinale ed esami neurofisiologici.

Vi potrà essere comunicata una diagnosi di sclerosi multipla definitiva o talora di malattia infiammatoria isolata che richiederà esami di controllo e spesso comunque una terapia, potendo essere primo step di una futura evoluzione a sclerosi multipla. Altre volte potrà trattarsi di una variante della malattia per la quale ci possono essere approcci e proposte terapeutiche in parte differenti.

Sin dalla diagnosi, vista la delicatezza del momento, viene proposto un colloquio con la psicologa dedicata, che può essere coinvolta anche durante la comunicazione della diagnosi stessa.

Per poter prevenire e gestire eventuali complicanze e verranno indagati anche ambiti differenti da quello dei primi sintomi presentati; per questo possono essere attivati l'urologo funzionale, il proctologo, l'oculista di immunologia oculare, il ginecologo, l'otorinolaringoiatra, il dermatologo, il reumatologo, l'endocrinologo, ecc

Terapia

Una volta effettuata la diagnosi, in presenza di un sintomo di malattia in atto viene proposta una terapia a base di cortisone. In seguito è necessario iniziare una terapia preventiva per mantenere sotto

controllo la malattia e prevenire la comparsa di nuovi attacchi o di progressione ad essa legati. La terapia che viene proposta al paziente considera molti aspetti: l'efficacia, la tollerabilità e la sicurezza.

Inoltre la disponibilità di terapie con diversa modalità di somministrazione consente di scegliere quella più adatta ad ogni singolo paziente. Si tratta infatti di terapie che dovranno essere somministrate per lungo tempo, anni, in modo costante e regolare.

Già nei primi colloqui viene affrontato con la persona affetta da sclerosi multipla, spesso di genere femminile e in età fertile, il desiderio di genitorialità, fondamentale nella scelta terapeutica.

La proposta terapeutica viene condivisa con il paziente ed una volta espresso il consenso viene avviato l'iter per poterla iniziare con la presa in carico in Day Service.

DAY service

Il Day Service, cioè la presa in carico da parte dell'Ospedale senza la necessità di un ricovero, viene proposto dal Neurologo per monitorare la fase d'inizio di una terapia o quando si renda necessario un approfondimento in tempi brevi ed una supervisione più stretta. La gestione è condivisa con il personale infermieristico che accoglie il paziente e i suoi bisogni, collaborando attivamente nella presa in carico. In Day Service vengono effettuati tutti i prelievi richiesti dalla terapia, i cicli di cortisone, se necessari, l'educazione all'avvio di terapie sottocute o intramuscolari, la somministrazione di terapie biologiche, gli esami strumentali, le consulenze di approfondimento e la gestione di eventuali complicanze.

Nelle fasi più avanzate di patologia i bisogni possono essere differenti e assumono sempre più rilevanza gli specialisti di riferimento territoriali, come il medico di medicina generale, il palliativista, l'equipe riabilitativa e nutrizionale ecc.

Supporto psicologico

Riteniamo fondamentale la possibilità di offrire supporto psicologico sin dal momento della diagnosi. Per questo lo Psicologo affianca il Neurologo nell'attività del Centro Sclerosi Multipla e offre un incontro conoscitivo a tutti i pazienti in prossimità della diagnosi o qualora il paziente ne sentisse il bisogno, attivando un approccio psicoterapeutico prolungato se ritenuto necessario.

Percorso Riabilitativo

Oggi il ruolo della valutazione fisiatrica è sempre più rilevante ed è ritenuto dai pazienti uno dei bisogni principali. Al paziente è proposta una valutazione neurofisiatrica per individuare gli obiettivi su cui far intervenire l'intera équipe riabilitativa, composta da figure quali il fisioterapista, il terapeuta occupazionale e la logopedista, nell'ottica di un progetto riabilitativo individuale.

Partecipazione a studi clinici

Il Centro Sclerosi Multipla e la sua Equipe collaborano attivamente con la rete dei Centri Sclerosi Multipla della Regione e sono coinvolti in iniziative di studio e ricerca nazionali e internazionali. Gli studi clinici sono un modo per conoscere meglio queste malattie e per verificare l'efficacia di nuovi trattamenti farmacologici o di strategie organizzative.

Durante il percorso di cura potrà essere proposto ai pazienti di partecipare ad uno studio di ricerca che prevede un nuovo trattamento (*studio sperimentale*) oppure l'osservazione di ciò che avviene (*studio osservazionale*). Per partecipare ad uno studio è necessario possedere specifiche caratteristiche che cambiano a seconda dello studio stesso. Se il paziente ha le caratteristiche per partecipare ad uno studio, il medico fornisce tutte le spiegazioni necessarie per metterlo in condizione di scegliere in modo consapevole se aderire o meno. La partecipazione agli studi di ricerca è volontaria, garantisce sempre il rispetto della privacy. L'adesione ad uno studio può modificare l'andamento del percorso di cura e del follow-up standard, rispetto a chi fa il trattamento convenzionale.

Eventi divulgativi-formativi

Il Centro Sclerosi Multipla collabora con la sede di Reggio Emilia dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM). Se le interessa, il personale sanitario le potrà fornire le informazioni che desidera per prendere contatti con l'Associazione medesima.

Essendo la sclerosi multipla un campo oggetto di studio e in continuo divenire, gli specialisti coinvolti hanno particolarmente a cuore l'aggiornamento e la formazione continua; si impegnano periodicamente, anche grazie allo stimolo dell'AISM, ad organizzare momenti di incontro e di condivisione con i pazienti, su tematiche di interesse.

Questi eventi, aperti al pubblico, sono pubblicizzati sul sito dell'Azienda AUSL e tramite l'Associazione.

Contatti:

- Segreteria Centro Sclerosi Multipla: Tel. 0522 296388
- Day service Centro Sclerosi Multipla: Tel. 0522 296450 (dalle 11.00 alle 14.00 dei giorni feriali, dalle 11.00 alle 13.00 dei giorni prefestivi)

IN-FORMA SALUTE

All'interno dell'Arcispedale Santa Maria Nuova – IRCCS è aperto lo sportello In-Forma Salute, un servizio della Biblioteca Medica al quale è possibile rivolgersi gratuitamente per avere informazioni di qualità sulla salute..

DOVE TROVARCI

Al primo piano del CORE, Centro Oncologico ed Ematologico
Dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13

CONTATTI:

Tel. 0522 296497 – 0522 295992

E-mail: InFormaSalute@asmn.re.it | elena.cervi@asmn.re.it

<http://biblioteca.asmn.re.it/bibliotecapazienti>

Sezione Provinciale AISM Reggio Emilia

Telefono: 0522/271527, cell. 349 6326896

E-mail: aismreggioemilia@aism.it

Per informazioni sulle altre associazioni consultare la pagina
Associazioni e Enti del Terzo Settore del sito internet www.ausl.re.it

Ultima revisione: marzo 2021