



Assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla in Alto Adige

Approcci per una gestione integrata delle malattie croniche

Bernhart J., Promberger K., Schumacher K., Vigl S.

Sotto il patrocinio della Delegazione di Bolzano
del Sovrano Militare Ordine di Malta



BERNHART J., PROMBERGER K., SCHUMACHER K., VIGL S.

**Assistenza dei pazienti
affetti da Sclerosi Multipla
in Alto Adige**

Approcci per una gestione integrata delle malattie croniche

Kurt Promberger, 1959

Professore associato di Economia aziendale e direttore del Centro per il Management Pubblico dell'Università di Innsbruck (Austria), direttore scientifico dell'Istituto per il Management Pubblico dell'Accademia Europea di Bolzano (Italia).

La sua attività di ricerca e consulenza è focalizzata sui processi di riforma delle amministrazioni pubbliche a livello internazionale, il controlling e la contabilità, l'innovazione comunale, il management ambientale e della qualità, la gestione sostenibile.

E-mail: kurt.promberger@uibk.ac.at

Josef J. Bernhart, 1969

Laurea in Economia aziendale e dottorato in Scienze sociali ed economiche all'Università di Innsbruck (Austria). Vicedirettore dell'Istituto per il Management Pubblico dell'Accademia Europea di Bolzano (Italia). Svolge inoltre attività di docenza all'Università di Innsbruck e all'Università di Scienze applicate della Carinzia. La sua attività di ricerca e consulenza è focalizzata sul management della qualità, il management sociale, la riforma delle amministrazioni pubbliche in Italia e l'innovazione comunale.

E-mail: josef.bernhart@eurac.edu

Klaus Schumacher, 1948

Dottorato in Scienze politiche, Psicologia, Inglese e Italiano, master e PhD in Inghilterra sui sistemi sociali e sanitari.

Fondatore del distretto socio-sanitario in Tirolo e della Scuola professionale per i servizi agli anziani, è stato direttore dell'Accademia per il lavoro sociale e coordinatore della rete europea ToM – Team senza barriere. La sua attività di ricerca è focalizzata sull'integrazione dei sistemi sociosanitari e sull'integrazione in Europa.

E-mail: kschumacher@teamsohnemauern.com

Sonja Vigl, 1979

Laurea in Economia aziendale all'Università di Verona (Italia).

Ricercatrice dell'Istituto per il Management Pubblico dell'Accademia Europea di Bolzano.

La sua attività di ricerca è focalizzata sul management sociale e sulle riforme delle amministrazioni pubbliche in Italia.

E-mail: sonja.vigl@eurac.edu

Il dipinto raffigurato in copertina è stato realizzato da alcuni pazienti di SM, nonché soci dell'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige, durante l'ergoterapia. È esposto presso la sede dell'Associazione, in via Milano 15, Bolzano.

La traduzione scientifica è a cura di Sara Boscolo, ricercatrice dell'Istituto per il Management Pubblico dell'Accademia Europea di Bolzano (Italia).

Per motivi di scorrevolezza si è deciso di usare in questo documento la forma maschile che, per chi scrive, ha un valore neutro.

Ordinare Libro:

Accademia Europea di Bolzano, Viale Druso, 1, 39100 Bolzano – Italia
Tel. +39 0471 055033, Fax +39 0471 055099, E-mail: press@eurac.edu

Riproduzione parziale o totale del contenuto autorizzata soltanto
con la citazione della fonte (titolo ed edizione).

ISBN 978-88-88906-53-9

Prezzo: 10 euro

Indice

1	Descrizione del progetto	5
2	La Sclerosi Multipla (SM)	7
2.1	Quadro clinico	7
2.2	Frequenza	10
2.3	Trattamento	10
2.4	Costi	11
3	Situazione assistenziale dei pazienti di SM e dei loro familiari in Alto Adige	13
3.1	Offerte	13
3.2	L'Associazione Sclerosi Multipla (ASM) Alto Adige	16
3.3	Considerazioni e indicazioni degli interessati	17
4	Indicazioni per migliorare la situazione assistenziale dei malati cronici	23
5	Sintesi e conclusioni	31
6	Indice delle fonti	37
7	Indice delle figure e delle tabelle	39

Premessa

La Sclerosi Multipla viene definita come la malattia dai mille volti. Non a torto, poiché questa patologia si manifesta nelle più svariate forme, al punto da precludere qualsiasi possibilità di confronto tra la situazione di una persona che ne è affetta e quella di un'altra.

L'Associazione Sclerosi Multipla (ASM) Alto Adige si è posta una serie di obiettivi che possano contribuire a rendere più accettabile per la persona colpita la convivenza con la malattia. Per questo motivo ha affidato all'Accademia Europea di Bolzano (EURAC) l'incarico di elaborare uno studio sull'assistenza ottimale delle persone con SM. Lo scopo dello studio è di identificare modalità capaci di rendere sostenibile la vita alle persone affette da questa malattia. A loro e ai loro familiari è stato chiesto di esprimere la propria opinione circa la situazione reale e quella ideale dell'assistenza alle persone con SM in Alto Adige.

Benché la Sclerosi Multipla mostri mille volti, è stato comunque possibile trarre alcune indicazioni di massima valide per tutte le persone colpite.

I risultati dello studio dell'EURAC sull'assistenza ottimale delle persone affette da SM in Alto Adige servono all'ASM Alto Adige sia per concentrare il proprio impegno sui bisogni e gli interessi delle persone con SM, sia per esigerne l'attuazione.

Per l'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige

Dott.ssa Beatrix Pardeller-Raffeiner

Membro del direttivo

1 Descrizione del progetto

L'Associazione Sclerosi Multipla (ASM) Alto Adige si è posta l'obiettivo di migliorare l'assistenza alle persone affette da SM in Alto Adige e di sviluppare, partendo da un'analisi sistematica della situazione attuale, proposte concrete per un'assistenza ottimale dei suddetti pazienti (studio EURAC 2008). L'analisi è stata realizzata con l'accompagnamento scientifico dell'Istituto per il Management Pubblico dell'Accademia Europea di Bolzano (EURAC).

Il progetto si è sviluppato in due fasi distinte. Nella prima fase, contestualmente allo studio della letteratura, è stata condotta un'indagine qualitativa con quattro *focus group* sui bisogni percepiti dai pazienti e i loro familiari, oltre a interviste al personale medico. L'indagine era diretta a descrivere i seguenti punti la situazione attuale dell'assistenza e le esperienze dei diversi gruppi coinvolti; le aspettative e i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

Obiettivo:
migliorare la
situazione
dell'assistenza

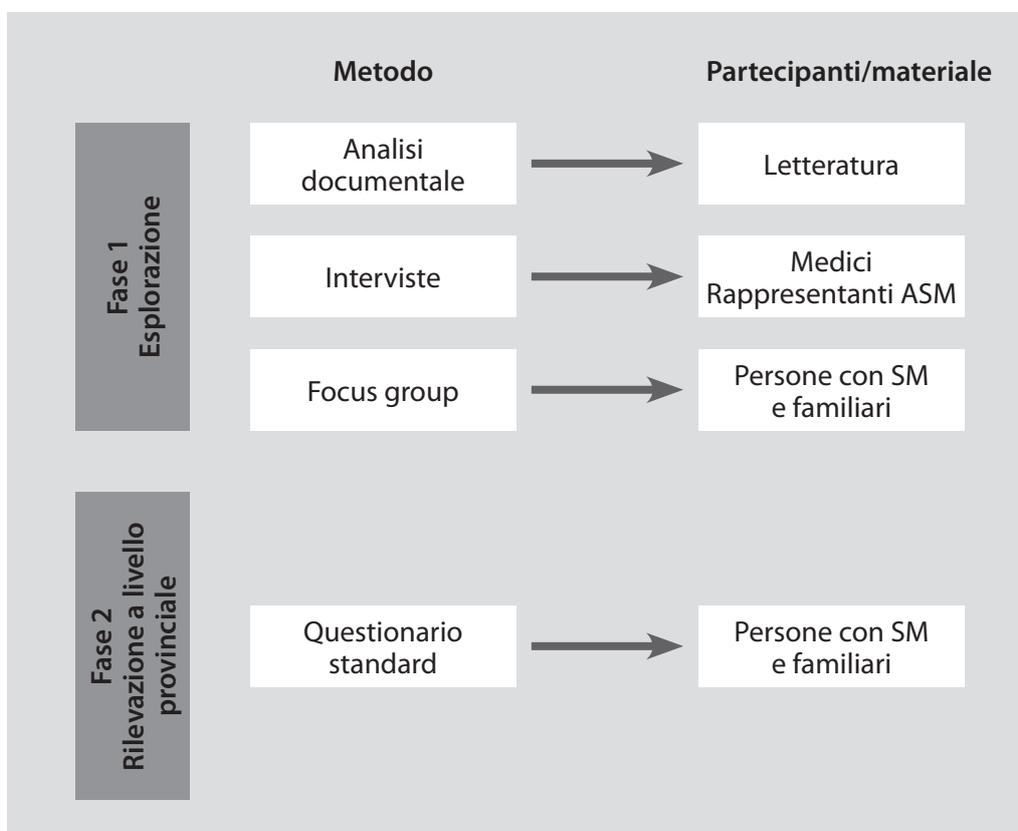


Figura 1: Fasi e metodi del progetto

Su questa base, nella seconda fase sono stati elaborati due questionari dettagliati rivolti ai pazienti e ai loro familiari, con l'obiettivo di analizzare accuratamente la situazione attuale dell'assistenza.

Gestione integrata delle malattie croniche

La valutazione della situazione di partenza e dei bisogni percepiti dai pazienti è stata quindi riconsiderata nella prospettiva di una gestione integrata delle malattie croniche. I risultati costituiscono delle proposte per un'assistenza ottimale ai pazienti affetti da SM e, più in generale, da patologie croniche.

Ritorno dei questionari:
85 dai pazienti e
76 dai familiari

Il questionario è stato inviato per posta a tutti i membri dell'ASM Alto Adige nell'aprile 2008 ed esposto dall'Associazione nei reparti di neurologia degli ospedali provinciali, oltre che nella clinica privata Villa Melitta. Un esemplare è stato spedito a tutti i medici di base e alle farmacie locali, segnalando contestualmente la disponibilità di ulteriori copie presso l'ASM.

I questionari restituiti entro il mese di giugno 2008 sono stati 161 (85 pazienti e 76 familiari). L'analisi si è conclusa nel luglio 2008.

74% dei pazienti
donne,
26% uomini

Il questionario rivolto ai pazienti è stato compilato per il 74% da donne e per il restante 26% da uomini. Il 5% dei pazienti ha meno di 30 anni, il 65% tra 31 e 60 anni e il 30% più di 60 anni. I pazienti che hanno risposto provengono per il 54% dal comprensorio sanitario di Bolzano, per il 28% da Merano, per l'11% da Brunico e per il 7% da Bressanone.

Il questionario rivolto ai familiari è stato compilato per il 53% da donne e per il 47% da uomini. Il 9% ha meno di 30 anni, il 50% tra 30 e 60 anni e il 41% più di 61 anni. Il comprensorio sanitario di riferimento è nel 59% dei casi Bolzano, nel 23% dei casi Merano, nel 9% dei casi sia Brunico che Bressanone.

Box 1: Questionario e persone intercettate

2 La Sclerosi Multipla (SM)

2.1 Quadro clinico

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia del sistema nervoso centrale che esordisce nell'età adulta e ha un decorso estremamente variabile. Nel 70% dei casi insorge tra i 20 e i 30 anni. La SM è caratterizzata da fenomeni di demielinizzazione a carattere infiammatorio dell'encefalo e del midollo spinale, che alterano la capacità dei nervi di condurre impulsi elettrici. Oggi si ritiene che si tratti di una malattia autoimmune originata da una reazione anomala del sistema immunitario, il quale scatena un attacco contro i tessuti sani.

I sintomi iniziali che possono indurre il sospetto di SM fanno sovente pensare anche ad altre cause e malattie. A differenza di molte altre patologie non esiste, infatti, un quadro sintomatologico tipico e specifico. Il decorso, le cause e i fattori di rischio della malattia neurologica più diffusa tra i giovani adulti e a potenziale rischio di invalidità permanente non sono del tutto chiari.¹

Il quadro clinico e l'evoluzione della malattia sono alquanto variabili. Problemi di equilibrio, senso di fatica, paure, smemoratezza, disturbi visivi, tremore, intorpidimento delle braccia o delle gambe sono i sintomi più frequenti. Questi sintomi sono imprevedibili e possono essere stazionari o comparire improvvisamente. Inoltre, variano da persona a persona e da un momento all'altro.

Spesso è difficile formulare una diagnosi e, soprattutto, una prognosi certa, poiché l'evoluzione della patologia è imprevedibile e i disturbi neurologici che possono subentrare sono svariati. In generale, è possibile distinguere i seguenti quattro stadi della malattia:²

- Sclerosi Multipla a decorso recidivante-remittente (20%);
- SM primariamente recidivante, secondariamente cronica progressiva (50%);
- SM secondariamente progressiva (15-20%);
- SM a decorso progressivo con ricadute (rara).

La malattia neurologica più diffusa tra i giovani adulti

Quadro clinico e decorso sono estremamente variabili

1 Università di Medicina di Innsbruck (Austria). Online su Internet: URL: <http://www.i-med.ac.at/mypoint/news/2008082702.xml> [25.8.2009].

2 Limmroth, V. / Sindern, E. (2004): Multiple Sklerose. Taschenatlas spezial. Georg Thieme Verlag. Stoccarda, p. 16; Krämer, G. / Besser, R. (1997): Multiple Sklerose. Informationen für Betroffene und Interessierte. TRIAS Verlag. Stoccarda, p. 57.

La SM non è contagiosa, né direttamente ereditaria. Infatti, benché in determinati casi sia stata individuata una predisposizione genetica alla malattia, non esistono evidenze scientifiche che lo provino. Oggi la SM non è guaribile, tuttavia i nuovi farmaci possono modificarne e rallentarne il decorso. Quanto più articolata è l'offerta terapeutica, tanto meglio il paziente può gestire i disturbi che si accompagnano alla malattia.

La diagnosi di SM avviene sulla base di un esame neurologico e delle analisi strumentali (risonanza magnetica – potenziali evocati) e biologiche (sangue e liquido cerebrospinale).

Questionario standard EDSS

L'evoluzione della malattia intesa come disabilità della persona può essere determinata con il questionario standard *Expanded Disability Status Scale* (EDSS),³ una scala di misura che va da 1 (esame neurologico normale) a 10 (morte). La determinazione del livello fa riferimento all'esame del sistema funzionale da parte del medico curante. I principali livelli di evoluzione della disabilità sono:

- fino a 4.5: il paziente può muoversi autonomamente e lavorare;
- da 6: il paziente può muoversi con un ausilio;
- da 8: il paziente non è più in grado di muoversi autonomamente.⁴

Nella tabella seguente è mostrata la scala di disabilità EDSS:

Grado	Descrizione
0.0	Paziente con obiettività neurologica normale demielinizzante.
Da 1 a 3.5	Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi settori (motorio, sensitivo, cerebrale, visivo, sfinterico) di grado lieve o moderato, non interferenti sulla sua autonomia.
4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza sosta, per circa 500 metri.
4.5	Paziente autonomo, con minime limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 300 metri.

3 Ghezzi, A. / Zaffaroni, M. (2005): *Conoscere la Sclerosi Multipla. Guida per i pazienti ed i familiari*. Masson. Milano, p. 24.

4 Limmroth, V. / Sindern, E. (2004): p. 19.

Grado	Descrizione
5	Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 200 metri.
5.5	Paziente non del tutto autonomo, con evidenti limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 100 metri.
6	Il paziente necessita di assistenza unilaterale saltuaria o costante (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi.
6.5	Il paziente necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.
7	Il paziente non è in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, ed è per lo più confinato sulla sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla stessa da solo.
7.5	Il paziente può solo muovere qualche passo. E' obbligato all'uso della sedia a rotelle, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.
8	Il paziente è obbligato a letto o sulla carrozella per un certo lasso di tempo nella giornata. Di solito ha un uso efficiente di uno o di entrambi gli arti superiori.
8.5	Il paziente è essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con un uso discretamente efficace di uno o entrambi gli arti superiori.
9	Il paziente è obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato.
9.5	Il paziente è obbligato a letto, totalmente dipendente.
10	Morte dovuta alla patologia.

Tabella 1: Scala di disabilità EDSS⁵

5 e-med Forum Multiple Sklerose. Online su Internet: URL: <http://www.emed-ms.de/EDSS-Skala.697.0.html> [25.8.2009].

2.2 Frequenza

La frequenza della patologia in Europa è di 100-150 persone colpite ogni 100.000 abitanti. Nel mondo varia notevolmente: per esempio, è più diffusa nelle regioni a clima temperato (Nordeuropa, Stati Uniti, Nuova Zelanda, Australia meridionale) e meno nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. Inoltre, colpisce in prevalenza le donne, con un rapporto di 3:2 rispetto agli uomini.⁶

450-600 malati
in Alto Adige,
4-8 nuovi casi su
100.000 abitanti
all'anno

In Alto Adige l'incidenza della malattia, ossia il numero di nuovi casi insorti in un anno, è stimato in 4-8 ogni 100.000 abitanti. Il numero delle persone colpite è tra 450 e 600. A fronte dell'elevato numero di casi non intercettati è difficile determinare con esattezza il numero delle persone colpite. Tuttavia, la diagnostica della medicina moderna e la maggiore sensibilità verso il tema mostrano una tendenza in aumento.⁷

2.3 Trattamento

Tutt'oggi non si dispone ancora di una cura risolutiva per la SM. Esistono però terapie moderne normalmente ben tollerate che rallentano il decorso e riducono l'incidenza degli attacchi.

Sostanzialmente, si distinguono quattro approcci terapeutici:⁸

1. trattamento dell'acuzie mediante farmaci steroidei (terapia dell'attacco);
2. trattamento a lungo termine mediante l'immunomodulazione (effetti specifici sul sistema immunitario) e l'immunosoppressione (soppressione o riduzione della risposta immunitaria);
3. terapie sintomatiche (alleviano i sintomi come spasticità, tremori, depressione ecc.);
4. terapia accompagnatoria non farmacologica (fisioterapia, logopedia, assistenza psicologica, consulenza alimentare).

6 Limmroth, V. / Sindern, E. (2004): p. 2.

7 Accademia Europea di Bolzano, Istituto per il Management Pubblico, verbale dell'incontro con Christoph conte Mamming, presidente dell'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige, del 04.09.2008.

8 Limmroth, V. / Sindern, E. (2004): p. 47.

L'utilizzo di farmaci immunomodulanti può rallentare la progressione della disabilità e ridurre la frequenza e la gravità delle ricadute ma non è in grado di arrestarla. È dunque necessario integrare la terapia farmacologica con un intervento riabilitativo mirato a incrementare o stabilizzare la funzionalità residua e a massimizzare l'indipendenza. Le ripercussioni della malattia sulla capacità di agire e sulla vita di relazione e sociale possono essere minimizzati attraverso la terapia riabilitativa, che può restituire al paziente una vita il più possibile indipendente.

Benché possa influenzare positivamente il decorso della malattia, l'approccio riabilitativo è poco utilizzato nel trattamento della SM.⁹

Interventi riabilitativi mirati migliorano o mantengono le capacità funzionali e l'indipendenza

2.4 Costi

L'esordio in età giovanile, la lunga durata della malattia e il carattere multifocale dell'infiammazione a carico del sistema nervoso centrale portano a una netta prevalenza di disabilità cronica progressiva con conseguenze socio-economiche molto rilevanti. La progressione della malattia può avere conseguenze pesanti nella sfera privata e sociale della persona. La SM colpisce in prevalenza individui in età giovane adulta, nel periodo di vita più produttivo dal punto di vista sia sociale che professionale. Di conseguenza, i costi sociali della malattia sono molto elevati. In Italia ammontano a circa 1 miliardo e 600 milioni di euro l'anno. Il costo medio all'anno per un paziente con una lieve disabilità si aggira intorno ai 19.000 euro e arriva a 45.000 euro nelle persone con una disabilità medio-grave.¹⁰

1,6 mrd. euro i costi stimati all'anno in Italia

Uno studio condotto dall'*European Health Economics* su 13.186 pazienti di 9 diversi paesi europei ha mostrato che i costi per l'assistenza medica in connessione con un attacco, cioè nella fase di maggiore attività della malattia, erano compresi tra 2.800 e 4.000 euro. Nella maggioranza dei paesi il sistema sanitario pubblico si accollava circa la metà dei costi, mentre la parte restante era a carico dei pazienti e dei loro familiari.

9 Kraft, G.H. (2006): Un'introduzione alla riabilitazione. In: *MS in focus*, n. 7. Cambridge, p. 4.

10 Frizzera, B. / Callegari, I: Progetti AISM – Tante le terapie in attesa di sperimentazione. 31 marzo 2005.

Secondo questo studio, i costi medi in Italia nel 2005 per paziente con un livello di disabilità tra EDSS 2.0 e EDSS 6.5 erano i seguenti:

Livello di disabilità secondo l'EDSS	EDSS 2.0	EDSS 6.5
Costi totali	21.683 €	53.717 €
Costi diretti	15.067 €	37.355 €
• Cura/assistenza ospedaliera	18.410 €	53.169 €
• Cura/assistenza ambulatoriale	1.215 €	2.196 €
• Visite mediche	669 €	397 €
• Farmaci	7.610 €	4.089 €
• Prestazioni	493 €	1.702 €
• Investimenti	169 €	1.439 €
• Cura da parte dei familiari	3.071 €	22.215 €
Costi indiretti	6.616 €	21.103 €

Tabella 2: Costi medi per paziente in Italia¹¹

In Alto Adige la partecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino è regolata dal ticket. Le tariffe per l'accesso al servizio sanitario pubblico sono determinate a livello provinciale. Le persone con malattie croniche, tra le quali anche la SM, sono esentate dal pagamento del ticket.¹²

Secondo una statistica del Ministero della Salute italiano i pazienti con SM trattati in regime ospedaliero in Alto Adige nel 2005 sono stati 91 (codice DRG).¹³ La durata media della degenza è stata di 10,08 giorni. In base al codice DRG tale importo corrisponde a 222.458,75 euro l'anno.¹⁴

11 Kobelt, G./Berg, J./Lindgren, P./Fredrikson, S./Jönsson, B.: Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 11 maggio 2006, pp. 918-926.

12 Provincia Autonoma di Bolzano – Ripartizione sanità :Ticket. Online su Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/ticket/index_i.htm [57.8.2008].

13 Ministero della Salute: Ricoveri, diagnosi, interventi effettuati e durata delle degenze di tutti gli ospedali. Online su Internet: URL: http://www.ministerosalute.it/programmazione/sdo/ric_informazioni/sceltadrg.jsp [25.8.2009].

14 Calcolo con tariffa media di strutture complesse (ospedale centrale di Bolzano) e intermedie (ospedali aziendali di Merano, Bressanone e Brunico).

3 Situazione assistenziale dei pazienti di SM e dei loro familiari in Alto Adige

3.1 Offerte

In Alto Adige esistono le seguenti strutture per la diagnosi, il trattamento e la cura di questa malattia.¹⁵

Tipologia di assistenza	Struttura	Prestazione
Trattamento in regime ambulatoriale	Ambulatorio di neurologia, Day Hospital, ospedale di Bolzano	Diagnosi, trattamento immunoregolatorio e farmacologico
	Ambulatorio di neurologia, ospedale di Merano	Diagnosi, trattamento immunoregolatorio e farmacologico
	Ambulatorio di neurologia, ospedale di Bressanone	Diagnosi e trattamento farmacologico
	Ambulatorio di neurologia, ospedale di Brunico	Diagnosi, trattamento immunoregolatorio e farmacologico
Trattamento in regime residenziale	Neurologia, ospedale di Bolzano	Diagnosi (TRM, PEV, analisi del liquor), trattamento immunoregolatorio e farmacologico
	Neurologia, ospedale di Merano	Diagnosi (TRM, PEV, analisi del liquor), trattamento immunoregolatorio e farmacologico
	Ospedale di Bressanone	Diagnosi e trattamento farmacologico
	Ospedale di Brunico	Diagnosi (TRM, PEV, analisi del liquor), trattamento immunoregolatorio e farmacologico
Trattamento della depressione reattiva	Servizio psicologico sul territorio	Assistenza dei malati di SM e dei loro familiari
	Servizio psicologico, ospedale di Bolzano	
	Servizio psicologico, ospedale di Merano	

Offerte per pazienti con SM in Alto Adige

¹⁵ Le indicazioni sono fornite dall'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige.

Tipologia di assistenza	Struttura	Prestazione
Trattamento della depressione reattiva	Servizio psicologico, ospedale di Bressanone	Assistenza dei malati di SM e dei loro familiari
	Servizio psicologico, ospedale di Brunico	
Trattamento dei danni urologici	Ambulatorio di urologia, ospedale di Bolzano	Diagnosi, trattamento operativo e farmacologico
	Ambulatorio di urologia, ospedale di Merano	Diagnosi, trattamento operativo e farmacologico
	Ambulatorio di urologia, ospedale di Bressanone	Diagnosi, trattamento operativo e farmacologico
Trattamento riabilitativo dei danni secondari	Riabilitazione, ospedale di Bolzano	Fisioterapia, logopedia, ergoterapia, fisioterapia in acqua, terapie individuali. Day Hospital e degenza
	Riabilitazione, ospedale di Merano	Fisioterapia, fisioterapia in acqua, Locomat®, terapie individuali. Day Hospital e degenza
	Riabilitazione, ospedale di Silandro	Terapie individuali
	Riabilitazione, ospedale di Bressanone	Fisioterapia, logopedia, ergoterapia, Locomat®, fisioterapia in acqua, terapie individuali. Day Hospital e degenza
	Riabilitazione, ospedale di Vipiteno	Terapie individuali
	Riabilitazione, ospedale di Brunico	Fisioterapia, logopedia, ergoterapia, neuroriabilitazione, presidio robotizzato per la deambulazione (Gangtrainer®), presidio robotizzato per le mani (Bi-Manu-Track®), fisioterapia in acqua, terapie individuali. Day Hospital e degenza
	Riabilitazione, ospedale di S. Candido	Terapie individuali

Tipologia di assistenza	Struttura	Prestazione
Trattamento riabilitativo dei danni secondari	Clinica privata Villa Melitta Bolzano, Laives	Fisioterapia, logopedia, ergoterapia, neuroriabilitazione, presidio robotizzato per la deambulazione (Gangtrainer®), presidio robotizzato per le mani (Bi-Manu-Track®), presidio robotizzato per le dita (Amadeus®), fisioterapia in acqua, terapie individuali. Day Hospital e degenza
	Salus Center Prissiano	Solo ricovero
	Clinica privata L. Bonvicini, Bolzano	Fisioterapia, logopedia, ergoterapia, ricovero
	Clinica privata Martinsbrunn Merano	Fisioterapia, solo ricovero
	Fisioterapisti privati convenzionati	Fisioterapia
Centro di degenza per pazienti con gravi disabilità	Centro di degenza S. Anna (ordine teutonico) Lana	Servizi terapeutici
	Centro di degenza Villa Europa Bolzano	
	Centro per lungodegenti Firmian Bolzano	
	Lungodegenza Laives	
Assistenza domiciliare	Comunità comprensoriali e distretti sanitari	Cura della persona, aiuto domestico, pasti a domicilio, lavaggio, assistenza ai familiari, contributi per spese straordinarie
	Azienda Servizi Sociali Bolzano	

Tabella 3: Offerte per i malati di SM in Alto Adige

3.2 L'Associazione Sclerosi Multipla (ASM) Alto Adige

L'Associazione Sclerosi Multipla (ASM) Alto Adige è stata fondata nel 1986 allo scopo di offrire un aiuto medico, sociale e finanziario ai malati di SM e ai loro familiari. Con la collaborazione di diversi volontari, l'Associazione fornisce prestazioni sanitarie e diversi corsi volti a facilitare la vita dei pazienti. L'attività si qualifica per la stretta collaborazione con le aziende sanitarie pubbliche e altre organizzazioni di aiuto a livello nazionale e internazionale, come l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e le associazioni Sclerosi Multipla estere attive in Germania, Austria e Svizzera.

Facilitare la
convivenza
con la malattia

L'obiettivo dell'Associazione è di facilitare la convivenza con la malattia con particolare attenzione al contesto sociale. Per contrastare la tendenza diffusa dei malati di SM a ritirarsi dalla vita sociale vengono organizzati soggiorni estivi, viaggi e convegni, oltre a diverse terapie complementari. Nelle sedi di Bolzano, Merano, Bressanone, Vipiteno/Brunico i pazienti possono usufruire delle seguenti terapie¹⁶:

- yoga;
- metodo Feldenkrais;
- ginnastica terapeutica in acqua;
- ergoterapia;
- fisioterapia;
- logopedia;
- musicoterapia e danzaterapia.

12.099 ore
lavorate da
224 soci
nel 2005

Inoltre, nella sede di Bolzano l'ASM dispone di diverse attrezzature che possono essere noleggiate dai soci per le terapie a casa.

Un altro ambito di attività riguarda i gruppi di autoaiuto nelle città di Bolzano, Merano, Silandro, Bressanone e Brunico.

Nel 2005 i 224 collaboratori dell'Associazione, tra soci attivi e volontari, hanno lavorato complessivamente per 12.099 ore.¹⁷

¹⁶ Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige – Informazioni, n. 1 – marzo 2006, p. 5.

¹⁷ Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige – Informazioni, n. 1 – marzo 2005, p. 12.

3.3 Considerazioni e indicazioni degli interessati

I risultati delle indagini mediante *focus group* e questionari hanno evidenziato un sostanziale disallineamento tra il punto di vista degli interessati (pazienti e loro familiari) e il punto di vista istituzionale rispetto all'idea di assistenza ottimale. La prospettiva degli interessati fa stretto riferimento ai problemi della vita quotidiana, tra i quali vi sono: lo scarso coinvolgimento della famiglia al momento della diagnosi, l'inadeguatezza delle strutture esistenti, l'eccessiva burocrazia, la scarsa informazione in capo alla collettività, così come ai medici di base e al personale ospedaliero.

Il livello della situazione assistenziale è generalmente buono

L'informazione e la consulenza, con particolare riferimento al neurologo, è considerata molto importante da oltre l'80% dei pazienti interpellati. Tuttavia, il servizio percepito è molto insoddisfacente. Lo stesso vale per i tempi di attesa per una visita neurologica. Insufficiente e frammentaria è l'informazione sulla malattia in generale, sull'organizzazione dell'offerta di servizi, sugli aspetti giuridici e finanziari. Deve essere intensificata l'attività di sensibilizzazione e informazione pubblica sulla malattia, per esempio utilizzando i mezzi stampa e internet. La creazione di una rete potrebbe migliorare notevolmente il coordinamento dell'offerta esistente e lo scambio delle informazioni tra i diversi soggetti coinvolti nella gestione del processo assistenziale (personale medico specialistico, ASM, gruppi di autoaiuto, amministrazione pubblica). L'accesso alle informazioni e ai servizi da parte della persona con SM dovrebbe avvenire in modo integrato attraverso un *Case Manager*.

L'informazione e la consulenza sono molto importanti (82%) benché insoddisfacenti

La **diagnosi** va comunicata alla presenza della famiglia. Nel comunicarla, il medico deve spiegare in modo realistico che cos'è la malattia ed evitare toni allarmistici. Semmai, è molto importante che il medico instauri un dialogo personale con l'assistito e gli dia sostegno. Deve essere garantita l'assistenza psicologica sia al paziente sia ai familiari.

Circa il 75% delle persone interpellate hanno usufruito in passato dell'assistenza ospedaliera. La necessità di un'assistenza ottimale potrebbe essere in parte soddisfatta con l'istituzione, **presso uno dei principali ospedali della provincia**, di un **centro specializzato per la SM** che funzioni in modo sinergico con i partner universitari, gli ospedali periferici e gli ambulatori specializzati.

Il 49% dei malati vorrebbe un centro specializzato nella SM a Bolzano

stici. Il centro potrebbe occuparsi del trattamento degli episodi acuti e delle recidive, del trattamento nella fase di intervallo (per es. mediante la somministrazione di farmaci immunomodulatori) e della diagnostica. Inoltre dovrebbero essere garantiti ulteriori servizi, come un ambulatorio specialistico di neurologia e un servizio psicologico. Il processo riabilitativo dovrebbe basarsi su evidenze scientifiche ed essere condotto in modo professionale e continuativo su tutto il territorio provinciale. L'assistenza in regime residenziale dovrebbe essere affiancata dall'offerta di Day Hospital e dall'assistenza ambulatoriale.

Da 1 a 5 visite
neurologiche
all'anno nel
77% dei casi,
da 16 a 30 nel
12% dei casi

Il 90% dei pazienti esegue **visite neurologiche** ospedaliere, nel 52% dei casi all'ospedale di Bolzano. La soddisfazione nei confronti del neurologo è generalmente buona, mentre è più bassa (ca. 14-22% da insoddisfatti a molto insoddisfatti) verso i tempi di attesa, la collaborazione e l'informazione/consulenza. Molti pazienti auspicano la formazione di medici specializzati nella cura della SM in Alto Adige e un maggiore scambio di informazioni tra i medici. Anche i medici di base dovrebbero dare un'informazione esauriente e indicare persone di riferimento; inoltre dovrebbero eseguire più visite a casa.

Il 37% dei
pazienti vorrebbe
fare più
terapie a casa

Per molti pazienti le **terapie** in ospedale o in altre strutture residenziali comportano un disagio intollerabile generato dalle difficoltà di trasporto, dagli innumerevoli passaggi amministrativi e sanitari e dai tempi di attesa, solo per fare alcuni esempi. Ne deriva la necessità, almeno nei casi più gravi, di una presa in carico e di un'assistenza domiciliare del paziente. Il trattamento domiciliare consentirebbe al fisioterapista e al logopedista di monitorare le condizioni generali dell'assistito e, all'occorrenza, di contattare i centri competenti.

Il servizio di assistenza domiciliare dovrebbe essere riorganizzato in modo tale che garantisca la trasmissione delle informazioni agli altri centri e funzionare in modo coordinato con gli altri servizi (per es. cambio del catetere).

In Italia, diverse terapie alternative (per es. ippoterapia) e l'uso terapeutico della cannabis come trattamento sintomatico, cui fanno ricorso numerosi pazienti di SM, non sono riconosciute. È dunque importante sostenere tutte le azioni necessarie per il riconoscimento di tali terapie.

“La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona a raggiungere la migliore qualità di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative.”¹⁸.

Per consentire al paziente di SM di vivere una vita accettabile, la medicina affianca alla terapia farmacologica la **riabilitazione** terapeutica. L'intervento riabilitativo agisce sui diversi sintomi della malattia con l'obiettivo di allenare le funzioni residue e fornire un supporto al malato nella gestione della propria disabilità.

Numerose evidenze cliniche mostrano che è possibile mantenere o addirittura migliorare la capacità funzionale e l'indipendenza del malato attraverso un programma riabilitativo mirato, di carattere intensivo e interdisciplinare, attuato in regime di trattamento sia ospedaliero che ambulatoriale e adattato al singolo individuo. Secondo studi internazionali il paziente sottoposto a un programma riabilitativo di 3 settimane (20-21 giorni) ottiene un beneficio di 9 mesi.¹⁹

Per garantire al paziente di SM la continuità e la professionalità della riabilitazione è necessario un centro di riabilitazione specializzato in neurologia. La riabilitazione del paziente dovrebbe avvenire sia in regime residenziale che ambulatoriale ad opera di un team specializzato coordinato da un neurologo, e qualificarsi per un approccio interdisciplinare e multimodale. L'offerta dovrebbe focalizzarsi sulle seguenti terapie: fisioterapia, ergoterapia, logopedia, deambulazione robotizzata, trattamento riabilitativo robotizzato della funzionalità delle braccia, trattamenti in piscina terapeutica accessibile anche a invalidi, massoterapia, elettroterapia, trattamento individuale in vasca, assistenza psicologica. Il centro potrebbe collaborare con altri ospedali e cliniche neurologiche in Italia e all'estero.

I servizi di riabilitazione ambulatoriale per pazienti con SM dovrebbero essere presi in carico anche da un certo numero di distretti sanitari scelti sul territorio provinciale, con il coinvolgimento dei servizi sociali. Per quanto concerne i soggiorni di riabilitazione, i tempi di attesa sono considerati troppo lunghi, come mostra l'elevata percentuale di pazienti (36%) molto insoddisfatti.

Il 59% usufruisce in media di circa 23 giorni all'anno di riabilitazione residenziale

L'88% dei pazienti considera molto importante la conoscenza specifica della SM nelle strutture riabilitative; il 15% è insoddisfatto o molto insoddisfatto della situazione attuale

Il 39% considera largamente insufficiente la disponibilità di posti per la riabilitazione

18 Deliberazione della Giunta provinciale 26 luglio 1999, n. 3145 “Istituzione di una rete di servizi che offrono prestazioni riabilitative”, pubblicato in: Bollettino Ufficiale della Regione Trentino Alto-Adige 17 agosto 1999, supplemento n. 1.

19 Beer, S. / Kesselring, J. (2004): p. 252.

Il 67% dei pazienti considera molto importante la conoscenza specifica della SM nei centri di degenza; il 20% è molto insoddisfatto della situazione attuale

I pazienti di SM che a causa di una disabilità media non sono più in grado di vivere da soli devono essere accolti in una **casa di riposo o in un centro di degenza**. Tuttavia, in tali strutture non ricevono normalmente un'assistenza adeguata perché la formazione del personale è finalizzata a un gruppo target più anziano. Infatti, l'approccio terapeutico non è di tipo funzionale; inoltre manca del tutto l'assistenza neuropsichiatrica.

Una soluzione a questo problema può essere rappresentata dalle residenze assistite per pazienti con SM. Per creare maggiori sinergie, tali abitazioni dovrebbero essere situate in prossimità di un ospedale, in modo anche da facilitare la presa in cura degli assistiti da parte degli operatori sanitari dell'ospedale. L'obiettivo degli alloggi assistiti è di sviluppare la capacità e la disponibilità del paziente all'autodeterminazione e all'autonomia abitativa, alla progettazione della propria vita e all'interazione sociale. L'alloggio assistito è diretto a sostenere l'autoaiuto e a garantire al tempo stesso l'intervento del personale specialistico in caso di bisogno. Le comunità alloggio potrebbero fungere anche da punto di riferimento per altre patologie, come per esempio trauma cranico e ictus. Si potrebbe inoltre pensare alla creazione, all'interno di alcune case di riposo o centri di degenza scelti, di un centro clinico rivolto ai pazienti di SM della medesima classe di età che possa garantire al tempo stesso un'assistenza specialistica e professionale e un ambiente adeguato alla giovane età dei pazienti. Di conseguenza tali strutture potrebbero far fronte a possibili interruzioni o ritardi del processo di cura offrendo un'ospitalità temporanea ai pazienti con una disabilità importante.

Il 2% dei pazienti vive in una casa di riposo o in un centro di degenza, l'1% in altre strutture abitative

Il 75% dei pazienti è assistito da familiari

I **familiari che prestano assistenza** hanno diritti e doveri nei confronti dei servizi sociali. I diversi aspetti che regolano il rapporto tra questi soggetti, tra i quali l'assicurazione pensioni, l'assicurazione in caso di malattia e infortunio, la definizione di un piano d'intervento in caso di scomparsa del familiare che presta assistenza, la formazione in campo terapeutico, la tenuta di un diario di cura giornaliero dovrebbero essere formalizzati in un'apposita convenzione.

Il 29% dei pazienti e il 20% dei familiari vorrebbero un *Case Manager*

La figura del *Case Manager* potrebbe garantire la qualità del processo terapeutico e assistenziale affiancando l'assistito e la sua famiglia lungo tutto il decorso della malattia, soprattutto se a carattere cronico. In questo caso, infatti, l'offerta assistenziale è normalmente prestata da operatori di diversi servizi sociali e sanitari e dunque richiede un efficiente coordinamento da parte di una figura dedicata. Il *Case Manager* può contribuire a garantire il succes-

so del trattamento e della riabilitazione facendo sì che l'assistenza avvenga sulla base di un rapporto stabile e continuativo di fiducia tra assistito e assistente.

Il potenziamento dell'offerta di **assistenza e cura temporanea** è volto a consentire al familiare curante di concedersi il riposo necessario, senza che il paziente debba essere ricoverato. Per il 38% dei familiari intercettati la gestione della malattia comporta notevoli effetti psicologici/emotivi e per il 35% anche evidenti effetti fisici/corporali. Di conseguenza, è importante garantire ai pazienti di SM la possibilità di un ricovero temporaneo all'interno di una struttura. Il ricovero temporaneo dovrebbe favorire la permanenza prolungata del malato nell'ambito familiare e domestico. Inoltre, può rivelarsi molto utile nelle situazioni di crisi o, in prospettiva, come preparazione a una presa in carico duratura. I fattori ritenuti più importanti dai pazienti sono il possesso di competenze e conoscenze specialistiche della malattia, la gentilezza, la flessibilità, la vicinanza a casa e un clima piacevole. Negli ultimi due anni il 25% dei pazienti intervistati ha trascorso in media 29 giornate presso un centro di degenza.

L'istituzione di una **tessera sanitaria (lasciapassare) per i farmaci** potrebbe essere molto utile in tutti i casi in cui si renda necessario dichiarare il possesso di farmaci, come i viaggi in aereo. Un lasciapassare per i farmaci sarebbe inoltre di grande aiuto nel caso di un ricovero d'urgenza.

L'**iter burocratico** per usufruire di una visita medica è molto oneroso sia in termini di tempo che di energie spese. Anzitutto è necessario acquisire l'autorizzazione del medico di base. Una volta giunti in ospedale occorre presentare domanda prima alla cassa e poi anche in reparto. Per il trasporto è necessaria un'altra autorizzazione. A beneficio del paziente con difficoltà motorie potrebbe essere riconosciuto un quantum stabilito di chilometri di trasporto da far valere all'occorrenza presso le organizzazioni competenti, come per esempio l'associazione "Arbeitsgemeinschaft für Behinderte" (AfB).

Per migliorare il servizio di trasporto è importante **rafforzare la collaborazione** tra l'ASM Alto Adige e altre associazioni. L'acquisto in comune di nuove autovetture porterebbe a un loro maggiore utilizzo. In generale, una più fitta cooperazione tra le associazioni consentirebbe di rappresentare un nu-

Il 38% dei pazienti è molto insoddisfatto della flessibilità dell'assistenza

Il 22% dei familiari considera del tutto inadeguata la disponibilità di posti per ricoveri temporanei

mero maggiore di persone e di dare loro voce. Infine, un ultimo importante aspetto è l'introduzione nei principali ospedali di volontari a supporto dei pazienti. A questo riguardo, l'esperienza dell'ospedale di Bolzano è molto positiva.

4 Indicazioni per migliorare la situazione assistenziale dei malati cronici²⁰

La caratteristica essenziale dell'assistenza e della cura integrata consiste nel fatto che le persone ricevano esattamente quell'aiuto e quel sostegno di cui hanno bisogno. L'assistenza necessita di un deciso recupero di integrazione e coordinamento, a fronte di una situazione a elevata settorialità e discontinuità del trattamento, frammentazione dei servizi e carenza informativa.

L'integrazione deve essere costruita oltre i confini geografici e temporali delle singole istituzioni, mettendo in collegamento l'offerta di servizi a livello primario, secondario e terziario.

L'interdisciplinarietà dell'accesso è un elemento chiave nel quadro di un trattamento globale e di una pianificazione strutturata della cura finalizzati ai seguenti obiettivi:

- riduzione della frammentazione e della discontinuità della cura e dell'assistenza;
- miglioramento della soddisfazione dei pazienti;
- offerta di cura e assistenza efficace ed efficiente e centrata sul paziente.

Accesso
interdisciplinare

a) Temi chiave per i pazienti

Un tema centrale per i pazienti è l'esigenza di una maggiore integrazione tra i differenti livelli e ambiti del sistema sanitario e sociale con l'obiettivo di una presa in carico e assistenza orientate al paziente.

Servizi socio-
sanitari integrati

Il paziente è il massimo esperto nella comprensione e gestione della propria malattia. È pertanto opportuno rafforzare i principi dell'abilitazione, della condivisione, della scelta e del dialogo a sostegno del trattamento. Nella logica del *patient empowerment* il piano di cura deve essere integrato da un programma di *self management*. Parallelamente, occorre puntare a una disponibilità 24 ore su 24 (per es. assistenza ambulatoriale) in modo da favorire una più durevole permanenza a casa del paziente.

Il paziente
quale esperto

I pazienti si aspettano un servizio unitario e lineare. L'offerta di cura e assistenza deve essere personalizzata e modulata in funzione dei diversi stadi

Passaggi e
continuità

20 Schumacher, K. (2007): Integratives Management chronischer Krankheiten – ein Modell für die Zukunft. IMTG – Institut für Medizin, Therapie und Gesundheit. Eigenverlag. Innsbruck.

della malattia e dell'interfacciarsi dei diversi servizi. È inoltre necessario considerare i differenti effetti su donne e uomini, accertati finora soltanto tra i malati di SM.

Devono essere considerati i seguenti aspetti della continuità e del passaggio tra i servizi:

- offerta di sostegno psichico e spirituale (come convivere con una malattia cronica dalla diagnosi alla quotidianità);
- domande sui diversi servizi in rapporto alle fasce d'età (pediatria, adulti, anziani);
- differenti stadi della malattia, per es. ricaduta remittente, fluttuante, progressiva o terminale;
- differenti esigenze di prestazioni e approcci terapeutici nelle diverse fasi cicliche della malattia (fase acuta, riabilitazione, cura domiciliare);
- differenti condizioni personali (occupazione o inabilità al lavoro, indipendenza o dipendenza, genitorialità, indisponibilità della persona curante, elaborazione di un lutto).

Single Assessment e Case Manager

Attraverso l'utilizzo di piani di cura diversi a seconda della fase della malattia (acuzie, stabile, fluttuante, degenerativa) e di linee guida e protocolli clinici è possibile identificare i bisogni reali del singolo paziente globalmente e in una prospettiva multidimensionale, articolata sull'aspetto medico, psicologico e sociale della qualità della vita del paziente.

A sostegno del paziente possono operare *Case Manager*, associazioni di volontariato, medici specializzati e operatori socio-sanitari specializzati, con ruoli e responsabilità chiari e condivisi.

A presidio e coordinamento della cura e dell'assistenza è utile nominare una persona chiave (*Case Manager*). Inoltre, prima delle dimissioni dall'ospedale è importante un piano di cura concordato.

Accesso ai servizi

L'accesso ai servizi deve avvenire sulla base di una procedura trasparente. Inoltre è importante considerare i seguenti aspetti:

- diagnosi tempestiva ed esatta, comunicata con umanità al paziente e ai familiari;
- cura ospedaliera adeguata e basata sul coinvolgimento di specialisti;
- cura e assistenza adeguata in regime ambulatoriale;
- possibilità di riabilitazione specializzata sul territorio, quali ad esempio fisioterapia, idroterapia e ortottica, e accesso potenziato a programmi di riabilitazione;

- offerta di servizi psicologici, neuropsicologici, psichiatrici, dentistici, terapeutici e psico-sessuali;
- pacchetti articolati per l'assistenza domiciliare, comprensivi di trattamento del dolore e alimentazione gastrica;
- cura palliativa e offerta potenziata di ospizi anche per i malati cronici; allargamento del focus in modo da ricomprendere sia i malati di cancro che i malati cronici.

È necessario intervenire in presenza dei seguenti sintomi:

- incontinenza;
- gestione del dolore cronico;
- affaticamento e spossatezza;
- depressione;
- problemi cognitivi di percezione;
- difficoltà motorie e disturbi del movimento;
- difficoltà nel parlare e di linguaggio;
- spasticità;
- disturbi sensoriali.

Gestione dei sintomi

Deve essere garantita la parità di accesso a condizioni abitative adeguate e alle apparecchiature (ausili ortopedici, carrozzine, ausili per la comunicazione) e una reperibilità 24 ore su 24. Nelle aree periferiche le condizioni quadro possono essere migliorate nel modo seguente:

- identificazione dei bisogni basata su decisioni trasparenti;
- coinvolgimento di pazienti, operatori che prestano cura e assistenza, specialisti e loro eventuale affiancamento da parte di un comitato di esperti;
- nomina di una persona di riferimento, di regola il *Case Manager*, a presidio delle terapie occupazionali e degli ausili medici-sanitari, compresa la relativa fornitura e la manutenzione;
- banca dati informatizzata per la tenuta di un registro degli utenti allo scopo di rilevare il livello di soddisfazione e di benessere dei pazienti;
- parità di accesso ai servizi di trasporto e tempo libero per i pazienti che abitano in aree geografiche isolate.

Presidi sanitari e condizioni quadro sul posto

L'invito periodico a un riesame del caso da parte dei servizi sanitari e/o sociali è un utile strumento di prevenzione secondaria. Ciò consente di evitare ulteriori peggioramenti, di rallentare il processo degenerativo e di prevenire

Review e Self Referral

infezioni e contratture dovute all'infermità o a una carenza di trattamenti e terapie di mantenimento.

Inoltre, può essere utile un riesame su istanza del paziente (*review*), o il trasferimento autonomo a particolari servizi, come per esempio la fisioterapia, in modo da ridurre i tempi di attesa a livello ambulatoriale.

b) Temi chiave per gli operatori che prestano cura e assistenza

Sostegno
partecipativo e
proattivo

Per evitare possibili forme di esaurimento, gli operatori preposti alla gestione del percorso di cura e assistenza dei malati affetti da patologie croniche dovrebbero ricevere un sostegno partecipativo e proattivo basato sulle seguenti modalità:

- pronta reazione a cambiamenti nella sfera di vita delle persone che prestano cura e assistenza per es. malattia, perdita del lavoro, separazione, morte;
- un'offerta varia di informazione sulla malattia (decorso, autogestione efficace, associazioni di sostegno e siti web, consulenza giuridica, contatti con altre organizzazioni, creazione di un network ecc.);
- pianificazione preventiva dei periodi di riposo e di vacanza, in modo da ottimizzare la suddivisione del lavoro; inoltre, necessità di pianificare e rendere disponibile un maggior numero di posti letto in ospedale per il trattamento delle fasi acute;
- sostegno adeguato attraverso supervisioni, colloqui e supporto personale; formazione continua sulle nuove acquisizioni in campo medico, terapeutico e assistenziale;
- riconoscimento e rispetto per il lavoro, sostegno e incoraggiamento reciproco e osservazione dello stato di salute proprio e altrui.

c) Modello assistenziale integrato

Identificazione
dei pazienti a
rischio

Il modello assistenziale integrato qui descritto comprende i seguenti aspetti:

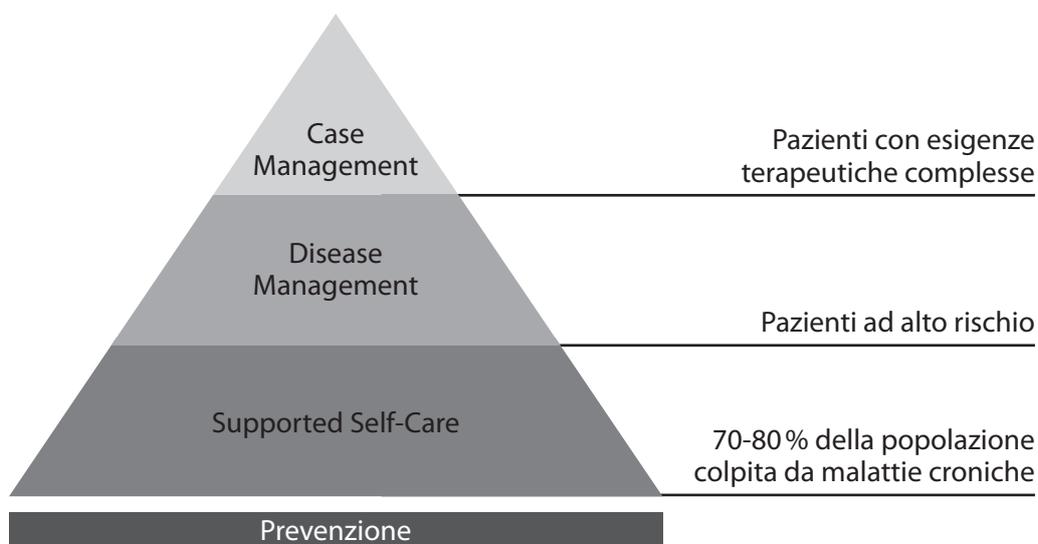
- identificazione della popolazione target, ossia delle persone affette da una patologia cronica, sul territorio comunale (*predictive risk programmes*);
- suddivisione dei pazienti in tre livelli di necessità assistenziali correlati ad altrettante risposte terapeutico-assistenziali:

Suddivisione dei
pazienti per classi
di bisogni

- Level 3: *Case Management*: identificazione dei pazienti a rischio elevato con un quadro clinico altamente complesso, caratterizzato da malattie croniche multiple; utilizzo dell'approccio *Case Management* basato sulla

- partecipazione, il coordinamento e la trasversalità tra servizi sociali e sanitari;
- Level 2: *Disease-specific Care Management*: comprende un insieme di prestazioni specifiche (basate sull'utilizzo di team multidisciplinari e di protocolli e metodi di cura mirati), rivolte a persone affette da una malattia multipla semplice o complessa;
 - Level 2: *Supported Self-Care*: aiuta i pazienti e gli operatori assistenziali a sviluppare le conoscenze, le capacità e la fiducia necessarie per autogestire efficacemente le proprie condizioni di salute;
- il focus è innanzitutto sugli utenti che necessitano di prestazioni secondarie intensive attraverso un approccio di tipo *Case Management*;
 - sviluppo di un sistema per l'identificazione dei potenziali utenti intensivi;
 - formazione di un team multiprofessionale per l'assistenza primaria affiancato da specialisti e diretto a supportare il trattamento a tutti i livelli;
 - sviluppo di una strategia locale a sostegno di una *self care* globale;
 - implementazione di programmi di *self management* e di *self care*;
 - sviluppo di un approccio basato sulla cooperazione sistematica tra l'assistenza sanitaria e sociale, i pazienti e gli operatori assistenziali;
 - utilizzo dei tools e delle tecniche disponibili per avere un primo riscontro.

Self Care e Self Management



Stratificazione dei pazienti in tre livelli di bisogni

Figura 2: Piramide dei pazienti (secondo "Kaiser Permanente")

Modello adattabile soprattutto nel contesto continentale europeo

Il modello per la gestione integrata dei malati cronici si basa sull'evidenza fornita da un gran numero di esperienze locali e internazionali differenti sia per valori, sia per strutture.

A differenza della maggioranza dei modelli sperimentati in USA e in Gran Bretagna, questo modello rappresenta un approccio applicabile soprattutto al contesto dell'Europa continentale a livello locale, regionale e nazionale.

Il modello mostra anche le forze dell'infrastruttura e dei servizi esistenti (specialmente nell'assistenza sanitaria primaria). L'obiettivo è di migliorare le condizioni di salute e la qualità di vita dei pazienti affetti da una patologia cronica attraverso l'offerta continuativa e sistematica di un sostegno individualizzato, basato sull'esperienza dei distretti.

Scambio ininterrotto tra servizi sanitari e sociali

Il modello contribuisce a garantire una efficace collaborazione tra le varie professionalità coinvolte nel processo terapeutico-assistenziale (comprese l'assistenza secondaria, il soccorso sanitario, l'assistenza da parte di distretti, associazioni di volontariato e territoriali). I pazienti devono percepire come privo di intoppi e complicazioni lo scambio tra il sistema sanitario e sociale.

Il modello offre un approccio strutturato e unitario alla presa in carico dei pazienti cronici da parte dei servizi sanitari e sociali locali. Descrive l'infrastruttura disponibile per ottimizzare il trattamento dei pazienti cronici e l'architettura del sistema di trasmissione diretto a calibrare l'intervento terapeutico sui bisogni del paziente.

Collegamento sistematico delle attività

Perché funzioni, il modello deve basarsi sulla collaborazione tra operatori autorizzati e informati e un team assistenziale sociosanitario qualificato e proattivo.

Per ottenere il maggiore beneficio possibile, le organizzazioni devono abbandonare l'eccessiva concentrazione sulle iniziative individuali a favore di interventi operati in una logica di rete.

I team multiprofessionali e gli approcci terapeutici integrati garantiscono la completa integrazione tra prestazioni sanitarie e sociali.



Paziente al centro

Figura 3: Il modello di gestione integrata delle malattie croniche

Basato su evidenze empiriche, il modello di gestione integrata consente di ridurre i costi e, parallelamente, di migliorare la qualità della vita. Un modello in Canada (British Columbia) mostra come l'implementazione di un simile modello nella cura del diabete abbia ridotto, da solo, la probabilità di morte del 32% e portato a un risparmio di circa 13 milioni di dollari (ca. 9 milioni Euro) in 5 anni.²¹

Potenziale del modello di gestione integrata

Per implementare un sistema informativo clinico da utilizzare a supporto delle decisioni, come ad esempio il sistema *Health@net* sviluppato in Tirolo, devono essere considerati i seguenti obiettivi di sistema:

Implementazione di un sistema informativo clinico

- introduzione di una soluzione informatica che consenta ai medici pratici di organizzare in modo efficiente le informazioni sui malati cronici;
- rapido e facile accesso a linee guida e protocolli clinici supportati da evidenze empiriche e basati sul riscontro delle migliori prassi nel trattamento delle malattie croniche (compresi tool e promemoria);

21 Villagra, V. / Ahmed, T. (2004): Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes. In: Health Affairs, 23(4), pp. 255-266.

- collaborazione tra medici e operatori sanitari finalizzata a migliorare l'informazione, l'analisi e il confronto;
- accesso su base fiduciaria alle informazioni sui malati cronici (SAP²²);
- valutazione e riesame dei dati, diretta al miglioramento del modello e al suo utilizzo, a supporto, del trattamento di altre malattie croniche.

Case Management
integrato

Per i pazienti con condizioni cliniche croniche molto complesse e bisogni compositi dovrebbe essere attivato un operatore che funga da garante e responsabile dell'intero processo di cura (*Case Manager*). Tale figura ha il compito di garantire modalità operative idonee a soddisfare tutti i bisogni sanitari e assistenziali del paziente, in modo che la sua condizione di salute rimanga il più possibile stazionaria e il suo benessere migliori. L'approccio di tipo *Case Management* si rivolge in particolare ai pazienti più gravi e, dunque, a maggiore rischio di ricovero ospedaliero. Il piano di cura è elaborato con il coinvolgimento del paziente e individualizzato sui fattori che influenzano le condizioni mediche e assistenziali. In caso di ricovero ospedaliero gli operatori sociosanitari, coordinati dal *Case Manager*, elaborano un piano di dimissioni.

Il *Case Management* integrato permette di evitare inutili ricoveri ospedalieri e di ridurre la durata, con evidenti benefici in termini di efficacia dell'assistenza primaria.

22 La società produttrice di software aziendali SAP fornisce soluzioni per ottimizzare i processi aziendali centrali. Per maggiori informazioni si veda www.sap.com.

5 Sintesi e conclusioni

La prestazione di cure mediche e di assistenza sociale a favore dei pazienti con SM comprende una gran varietà di servizi che con diverse strategie e metodi cercano di fronteggiare i molteplici problemi di salute dei pazienti.

Spesso il coordinamento e la continuità assistenziale sono carenti, i servizi frammentati, la comunicazione povera, gli obiettivi parcellizzati anziché organizzati in un quadro terapeutico e assistenziale unitario, la prestazione erogata con un ritardo inaccettabile rispetto ai bisogni reali.

I problemi legati alla complessità delle cure mediche e alla mancata integrazione dei servizi sociali, il progressivo aumento dei pazienti colpiti da SM e, in generale, da patologie croniche, nonché la correlata impennata dei costi dovrebbero indurre i politici del sistema sanitario e sociale a sperimentare, in fasi successive, nuovi sistemi di cura e assistenza ai malati di SM.

I risultati dello studio per l'assistenza ottimale dei pazienti colpiti da SM in Alto Adige (EURAC 2008) sono in linea con quelli di altri studi internazionali sull'argomento. La valutazione dell'offerta di servizi sul territorio provinciale e del relativo livello di adeguatezza rispetto ai bisogni reali dei pazienti di SM mostra che, malgrado un ricorso più accentuato a strategie di cura basate sulla presa in carico in regime ambulatoriale a svantaggio di una gestione in prevalente regime residenziale, non si sia ancora riusciti a garantire a tutti i pazienti la necessaria assistenza ambulatoriale.

Nel 2006 la MS RESEARCH COMMISSION (MSRC)²³ europea ha pubblicato le seguenti raccomandazioni per il trattamento dei pazienti di SM:

- Servizi specializzati
- Diagnosi precoce
- Unitarietà della fruizione
- Coinvolgimento nelle decisioni di carattere clinico
- *Assessment* sensibile
- Ricovero e trasferimento autonomo dopo le dimissioni dall'ospedale
- Piaghe da decubito/ulcere cutanee

Box 2: Raccomandazioni chiave per il trattamento dei pazienti di SM

23 The Multiple Sclerosis Resource Center. Online su Internet URL: <http://www.msrc.co.uk/> [25.8.2009].

Prendendo a riferimento queste raccomandazioni, lo studio qui presentato ha tratto in sintesi le seguenti conclusioni:

**Risultati
dello studio**

- L'accesso alla riabilitazione neurologica è molto limitato; le commissioni e concessioni pubbliche sono scarse
- L'accesso ai servizi neurologici è in generale buono
- Il tempo che intercorre tra il primo ricovero e la diagnosi è sopra la media
- Il coinvolgimento dei pazienti sia nell'elaborazione di un piano diagnostico e assistenziale personalizzato che nella fruizione dei servizi è sotto la media
- La percezione del livello di sensibilità degli *assessments* è nella media
- Non viene percepita alcuna integrazione tra servizi sanitari e sociali

Box 3: Sintesi dei risultati dello studio

**Raccomandazioni
fondamentali**

Sulla base dello studio, è possibile formulare le seguenti raccomandazioni fondamentali:

I gestori dei servizi sanitari e sociali dovrebbero:

- nominare un responsabile dei servizi per i pazienti di SM;
- coinvolgere persone affette da SM nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi e nel controllo delle istituzioni;
- presidiare specifici servizi di riabilitazione neurologica in modo da garantire ad ogni assistito un immediato accesso a tali servizi.

I distretti sanitari e sociali e i servizi di assistenza ambulatoriale dovrebbero:

- garantire ad ogni paziente di SM un rapido accesso al servizio neurologico e alla riabilitazione neurologica;
- garantire, attraverso gli operatori sanitari e sociali, il coinvolgimento dei pazienti di SM in tutte le decisioni di carattere clinico e sociale;
- mettere a disposizione dei pazienti di SM e dei loro familiari tutte le informazioni necessarie sulla malattia, il decorso, le terapie e le associazioni ed enti di sostegno locali e regionali.

La Giunta provinciale dovrebbe:

- predisporre le condizioni quadro per il trattamento clinico e sociale dei pazienti di SM;
- nominare un'organizzazione che si faccia garante dell'accesso dei pazienti di SM a tutti i servizi sanitari e sociali territoriali;
- attivare un progetto pilota per la gestione integrata di *servizi sanitari e sociali per le malattie neurologiche* e valutare gli esiti di questa sperimentazione; un approccio integrato alla cura di queste malattie, oltre a porre al centro dell'attenzione il paziente, può portare ad un notevole risparmio di costi.

Nella definizione delle condizioni quadro per una gestione integrata dei servizi alle persone con patologie neurologiche croniche è importante considerare i seguenti aspetti prioritari:

- | | |
|---|-----------------------------|
| • Deve essere garantita la parità di accesso e offerta a tutti gli interessati, con particolare riguardo per chi abita in zone di difficile accesso. | Equo |
| • Per evitare l'aggravarsi della disabilità è necessario adeguare l'offerta di servizi sanitari e sociali ai bisogni del paziente. A questo scopo, e per un precoce riconoscimento della malattia, è necessario identificare la popolazione a rischio sul territorio. L'accesso al servizio deve essere libero e tempestivo. | Reattivo e proattivo |
| • I programmi terapeutici e assistenziali devono essere centrati sulla persona e orientati al paziente, in modo da garantire un accesso adeguato all'offerta di servizi lungo l'intero processo di cura, dalla diagnosi alla terapia palliativa. La cura deve rispondere al quadro clinico attuale del paziente ed evitare qualsiasi trattamento stereotipato che non parta dai reali bisogni del paziente. Bisogna poi sempre considerare la fatica che una patologia cronica rappresenta per i familiari e per chi presta l'assistenza. | Personalizzato |
| • Nell'attuale organizzazione del sistema di offerta i dati relativi a ciascun paziente e all'iter della patologia sono per lo più disseminati in diversi punti. Ferma restando la priorità rappresentata dalla sicurezza dei dati, è in ogni caso fondamentale dotarsi di strumenti, come per esempio le cartelle cliniche elettroniche, i sistemi informatizzati SAP, i protocolli di cura, volti a favorire una comunicazione efficace e un coordinamento tra i diversi attori, medici, altri professionisti sanitari e pazienti. | Comunicativo |
| • È fondamentale utilizzare tutte le risorse e le professionalità disponibili, con l'obiettivo di garantire ai pazienti un rapido accesso agli specialisti e la | Efficiente |

continuità dell'assistenza anche dopo le dimissioni dall'ospedale. A tale obiettivo può rispondere un sistema di monitoraggio dello stato di salute del paziente che possa fronteggiare tempestivamente l'eventuale progressione della malattia con un intervento mirato (es. ricovero). Contestualmente, deve essere attivato un sistema di elaborazione e gestione condivisa delle cartelle cliniche e dei piani di cura. Inoltre deve essere garantito lo scambio e la condivisione delle informazioni tra tutti gli attori.

Basato
sull'evidenza

- I servizi devono essere continuamente adeguati alle più avanzate conoscenze mediche su base empirica, promuovendo l'aggiornamento continuo dei gestori dei servizi.

Potenziamento
dell'assistenza
domiciliare
integrata anche
in Alto Adige

Per raggiungere tale obiettivo è importante anzitutto che il paziente riceva tutte le prestazioni già esistenti secondo criteri di professionalità e soddisfazione dell'assistito. Tuttavia, a queste è da affiancare l'assistenza domiciliare integrata, il cui apporto deve essere potenziato nella prospettiva di una gestione ottimale della cronicità. Attualmente alcuni paesi europei percorrono questa strada e anche l'Alto Adige, con l'avallo della legislazione esistente, potrebbe puntare maggiormente su questa moderna strategia di presa in carico del paziente. L'effetto che ne deriverebbe è quello di rafforzare ulteriormente il livello primario e, correlativamente, di alleggerire il livello secondario.

Rilevanza
economica

In assenza di dati sul potenziale di risparmio con riferimento all'area germanofona, si richiamano gli studi condotti nei paesi angloamericani. Nella letteratura internazionale diversi studi mostrano che tali programmi riducono il numero e la durata dei ricoveri, mentre raramente riportano indicazioni concrete riguardo ai costi.

Un punto di riferimento con dati concreti arriva dal *Congressional Budget Office* (CBO), che nel 2004 rispose a un'indagine sui risparmi concreti ottenuti in questo settore. Questo documento fornisce anche le basi di calcolo, per esempio con riguardo al potenziale di risparmio in relazione alle insufficienze cardiache croniche e al diabete mellito.

Secondo uno studio di Wheeler²⁴ l'utilizzo di un sistema *Disease Management-System* per la cura delle insufficienze cardiache croniche porta a un risparmio nell'utilizzo dei posti letto del 46% circa, pari a una riduzione di circa 9.300 giornate all'anno per il Tirolo. Rapportato ai costi, questo significa un risparmio di circa 3,5 milioni di euro.

²⁴ Wheeler, J. (2003): Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. In: *Medical Care*, 41(6), pp. 706-715.

Dati analoghi sono disponibili anche per il diabete mellito. Uno studio di Villagra e Ahmed²⁵ dimostra che l'utilizzo di un programma *Chronical Disease Management* nei pazienti affetti da diabete consente di ridurre la degenza ospedaliera del 22-30 %. Prendendo a riferimento il valore del 22 %, tradotto in costi questo significa un risparmio di circa 1,2 milioni di euro l'anno.

*“Io credo che ci si senta un po’ come un accessorio, c’è questo sistema sanitario e sociale e tu non sei parte di esso. Il sistema va avanti, che tu ci sia o meno ... come paziente credevo che il sistema fosse qui per te, e non tu per il sistema. È come una grande ruota che gira, gira, gira e tu sei soltanto un insignificante punto.”*²⁶

Conclusioni

Lavorare in modo interdisciplinare e integrato è una sfida che richiede un impegno costante. Ogni soggetto, gestore e gruppo professionale al suo interno, ha priorità differenti. L'integrazione permette di superare la disgregazione e frammentazione che caratterizza sia i servizi sanitari e sociali che i soggetti erogatori ricomponendo un sistema di offerta unitario basato su percorsi clinici e assistenziali complementari e coordinati tra loro, con l'obiettivo di migliorare e restituire continuità al trattamento sociosanitario e assistenziale.

Il rapido aumento delle malattie croniche a livello mondiale – in base alle stime della WHO (*World Health Organization*) nel 2020 colpiranno più del 50 % della popolazione mondiale – rappresenta una delle principali sfide nel settore sanitario e sociale. Oggi le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte e di disabilità nel mondo e interessano indifferentemente tutti i paesi. A questo tema è stata finora attribuita una rilevanza esclusivamente medica. Tuttavia, le persone che vivono con una malattia cronica e i familiari che se ne prendono cura necessitano, oltre che di presidi medici, anche di un supporto pratico e psicologico, di un aiuto economico e di consigli.

Nuove sfide legate al rapido aumento delle malattie croniche

Un grande studio europeo²⁷ ha tracciato un quadro preoccupante dell'assistenza sociale per malati cronici. Secondo tale studio il 35 % delle persone non si sente sicuro di ricevere l'assistenza medica e sociale necessaria. Gli aspetti più critici dal punto di vista dei malati cronici riguardano l'offerta di servizi e l'accesso ad essi. Di regola, i servizi sociali non vengono coinvolti

35 % delle persone non si sente sicuro nei confronti degli aiuti sanitari e sociali

25 Villagra, V. / Ahmed, T. (2004).

26 Schumacher, K. (2006), verbale del workshop con i pazienti, PCT Knowsley, UK, p. 13.

27 Jansen, D.E.M.C. / Krol, B. / Groothoff, J.W. / Post, D. (2007): Integrated care for MS patients. In: Disability & Rehabilitation, 29(7), pp. 597-603.

nella cura e nell'assistenza, cosicché il peso maggiore ricade su chi presta l'assistenza e sulle organizzazioni di sostegno.

**Aumento del
14% di malati
di SM nei
prossimi 20 anni**

Una di queste malattie è la Sclerosi Multipla. La SM è una malattia neurologica cronica e invalidante. Nelle aree geografiche a maggiore rischio, come il Nord America o l'Europa, colpisce circa 100-120 persone su 100.000. Si stima che nei prossimi 20 anni il numero dei malati in Europa aumenterà del 14%. Di regola, la malattia insorge tra i 20 e i 50 anni e colpisce in prevalenza le donne. La causa è tuttora poco chiara, benché le ricerche farmaceutiche più avanzate evidenzino dei progressi nel trattamento. Si suppone che all'origine della patologia vi sia un concorso di fattori ambientali, genetici e virali. I sintomi variano da persona a persona, soprattutto in relazione al sesso. Per questi motivi è strettamente necessario sviluppare un approccio terapeutico e assistenziale orientato al singolo paziente.

**Necessità di un
approccio
orientato al
paziente**

6 Indice delle fonti

Letteratura

- Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) (2000): Sclerosi Multipla in Italia. Edizioni AISM. Genova.
- Beer, S. / Kesselring, J. (2004): Multiple Sklerose. In: Nelles, G.: Neurologische Rehabilitation. Georg Thieme Verlag. Stoccarda.
- Frizzera, B. / Callegari, I.: Progetti AISM – Tante le terapie in attesa di sperimentazione. 31 marzo 2005.
- Ghezzi, A. / Zaffaroni, M. (2005): Conoscere la Sclerosi Multipla. Guida per i pazienti ed i familiari. Masson. Milano.
- Jansen, D.E.M.C. / Krol, B. / Groothoff, J.W. / Post, D. (2007): Integrated care for MS patients. In: Disability & Rehabilitation, 29(7), pp. 597-603.
- Kobelt, G. / Berg, J. / Lindgren, P. / Fredrikson, S. / Jönsson, B.: Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 11 maggio 2006, pp. 918-926.
- Kraft, G.H. (2006): Un'introduzione alle riabilitazione. In: MS in focus, n. 7. Cambridge, pp. 4-5.
- Krämer, G. / Besser, R. (1997): Multiple Sklerose: Antworten auf die häufigsten Fragen. Hilfreiche Erstinformationen für Betroffene und Interessierte. Georg Thieme Verlag. Stoccarda. Seconda Edizione.
- Limmroth, V. / Sindren, E. (2004): Multiple Sklerose. Taschenatlas Spezial. Georg Thieme Verlag. Stoccarda.
- Schumacher, K. (2007): Integratives Management chronischer Krankheiten – ein Modell für die Zukunft, IMTG – Institut für Medizin, Therapie und Gesundheit. Eigenverlag. Innsbruck.
- Villagra, V. / Ahmed, T. (2004): Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes. In: Health Affairs, 23(4), pp. 255-266.
- Wheeler, J. (2003): Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. In: Medical Care, 41(6), pp. 706-715.

Fonti Internet

- Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige. Online su Internet: URL:
<http://www.ms-sm-bz.org/> [25.08.2009].
- Provincia Autonoma di Bolzano – Ripartizione Sanità: Relazione sanitaria 2007. Online su Internet: URL: <http://www.provincia.bz.it/sanita/service/publicazioni.asp> [25.08.2009].
- Provincia Autonoma di Bolzano – Ripartizione sanità: Ticket. Online su Internet: URL:
http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/ticket/index_i.htm [25.08.2009].
- Provincia Autonoma di Bolzano – Ripartizione sanità: Tariffario. Online su Internet: URL:
<http://www.provincia.bz.it/sanita/personale-sanitario/tariffario-prestazioni-ambulatoriali.asp> [25.08.2009].
- Provincia Autonoma di Bolzano – Ripartizione sanità: Tariffario delle prestazioni ambulatori. Online su Internet: URL:
http://www.provincia.bz.it/gesundheitswesen/2303/tarspec/index_i.htm [25.08.2009].
- Bayer, E. / Chovan, T. / Lemieux, J.: CBO's Analysis of Potential Savings from Disease Management Programs in Medicare. Online su Internet: URL:
http://www.ahipresearch.org/pdfs/3_DMCBO.pdf [25.08.2009].
- Business Wire: Umfangreiche neue Studie zeigt Belastungen von Wirtschaft und Lebensqualität durch Multiple Sklerose auf, 8 giugno 2006. Online su Internet: URL:
<http://www.finanznachrichten.de/nachrichten-2006-06/6544848-umfangreiche-neue-studie-zeigt-belastungen-von-wirtschaft-und-lebensqualitaet-durch-multiple-sklerose-auf-004.htm> [25.8.2009].
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V.. Online su Internet: URL:
<http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/index.php?kategorie=wasistms> [25.8.2009].
- Ministero della Salute: Ricoveri, diagnosi, interventi effettuati e durata delle degenze di tutti gli ospedali. Online su Internet: URL:
http://www.ministerosalute.it/programmazione/sdo/ric_informazioni/sceltadrg.jsp [25.08.2009].
- Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich. Online su Internet: URL: <http://www.msgoe.at/> [25.08.2009].
- Multiple Sclerosis International Federation: Principles to Promote the Quality of Life. Online su Internet: URL: <http://www.msif.org/docs/PrinciplestoPromoteQualityofLife1.pdf> [25.08.2009].
- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. Online su Internet:
URL: <http://www.multiplesklerose.ch/> [25.08.2009].
- The Multiple Sclerosis Resource Center. Online su Internet:
URL: <http://www.msrc.co.uk/> [25.8.2009].
- Università di Medicina di Innsbruck, Austria. Online su Internet:
URL: <http://www.i-med.ac.at/mypoint/news/2008082702.xml> [25.8.2009].

Altre fonti

- Accademia Europea di Bolzano, Istituto per il Management Pubblico (2008), Studio sull'assistenza ottimale dei pazienti di Sclerosi Multipla in Alto Adige, Bolzano.
- Accademia Europea di Bolzano, Istituto per il Management Pubblico, verbale dell'incontro con il Conte Christoph Mamming, presidente dell'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige, del 04.09.2008.
- Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige – Informazioni n. 1 – marzo 2006.
- Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige – Informazioni n. 1 – ottobre 2005.
- Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige – Informazioni n. 1 – marzo 2005.
- biogen idec (2007), Multiple Sklerose (MS) – Eine Informationsbroschüre für Betroffene. Vienna.
- Deliberazione della Giunta provinciale 21 gennaio 2008, n. 145, “Criteri di riconoscimento dello stato di non autosufficienza”, pubblicato in B.U. Trentino Alto Adige n. 7/I-II del 12 febbraio 2009.
- Deliberazione della Giunta provinciale 26 luglio 1999, n. 3145 “Istituzione di una rete di servizi che offrono prestazioni riabilitative”, pubblicato in B.U. Trentino Alto Adige del 17 agosto 1999, supplemento n. 1.
- Legge Provinciale del 12 ottobre 2007, n. 9, “Interventi per l'assistenza alle persone non autosufficienti”, pubblicato in B.U. Trentino Alto Adige n. 43 del 23 ottobre 2007, supplemento n. 2.
- Schumacher, K. (2006), verbale del workshop con i pazienti, PCT Knowsley, UK.

7 Indice delle figure e delle tabelle

Figura 1: Fasi e metodi del progetto	5
Figura 2: Piramide dei pazienti (secondo “Kaiser Permanente”)	27
Figura 3: Il modello di gestione integrata delle malattie croniche	29
Tabella 1: Scala di disabilità EDSS	8
Tabella 2: Costi medi per paziente in Italia	12
Tabella 3: Offerte per i malati di SM in Alto Adige	13

