



**REALIZZARE I PDTA DELLA SCLEROSI MULTIPLA**

**INDICAZIONI ALLA RETE ASSOCIATIVA**

**PER L'INGAGGIO DEGLI STAKEHOLDER**

**SCLEROSI  
MULTIPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**



# SOMMARIO

- 3 **Perché i PDTA territoriali**
- 5 **Cosa può fare AISM: partecipare alla co-programmazione**
- 7 **Analizzare i bisogni nel contesto**
- 9 **Mappare i servizi**
- 9 **Costruire i contenuti**
  - 11 Dai bisogni e dalle risposte rilevate nel contesto
  - 11 I materiali del progetto "Umanizzazione"
  - 14 L'integrazione dei servizi delle sezioni nel PDTA
  - 14 Dall'analisi delle normative e del processo locale
- 16 **Ingaggiare gli stakeholder**
  - 16 Chi sono gli stakeholder
  - 17 Ingaggiare gli stakeholder
- 20 **Un obiettivo importante, da costruire insieme**

## **Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS**

Hanno contribuito: Paolo Bandiera, Piero Lamendola,  
Tommaso Manacorda, Francesco Borzacchini, Federica Terzuoli,  
Giorgia Franzone, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone,  
Sara Topini, Grazia Rocca, Valeria Berio, Silvia Zino

Impaginazione: Francesca Massa

Pubblicato e distribuito da:  
2025 © Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS  
Via Operai, 40 – 16149 Genova

# PERCHÉ I PDTA TERRITORIALI

I Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PDTA) per la SM sono documenti che descrivono nel dettaglio la presa in carico delle persone, ossia le risposte che il sistema delle cure e dell'assistenza deve garantire loro. Il PDTA specifica quindi quali servizi debbano ricevere le persone in tutte le fasi della loro vita, dalla diagnosi in poi.

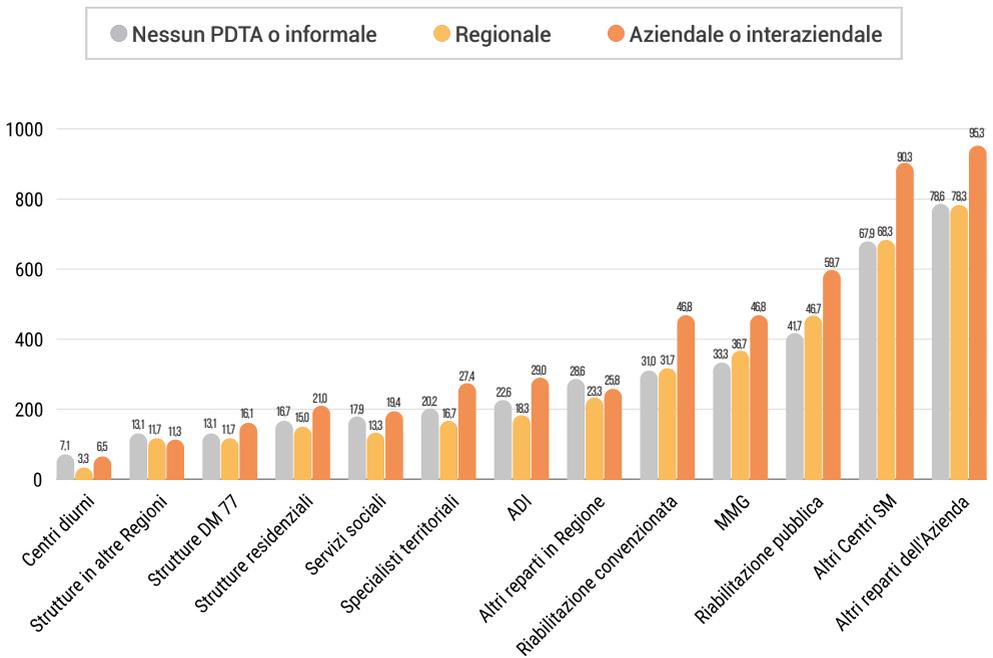
I PDTA rappresentano uno strumento essenziale per affrontare la complessità della sclerosi multipla, caratterizzata da sintomi imprevedibili e da un'evoluzione spesso progressiva che richiede il coinvolgimento di professionisti e livelli di assistenza diversi.

I PDTA sono al centro della strategia definita dal Ministero della Salute nel Piano Nazionale per la Cronicità (PNC), e negli ultimi 10 anni la grande maggioranza delle Regioni italiane si è dotata di un PDTA per la sclerosi multipla. Nel 2022 l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) ha pubblicato il documento **"PDTA per la Sclerosi Multipla - Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza"**, che offre di fatto un modello che consente di integrare i PDTA già esistenti e di indirizzare quelli ancora da realizzare. Sempre nel 2022, sono state pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità le Linee Guida della Società Italiana di Neurologia **"Diagnosi e terapia della Sclerosi Multipla nell'adulto"** che definiscono sulla base delle evidenze scientifiche disponibili i trattamenti appropriati per la patologia e più in generale le componenti necessarie alla presa in carico.

La maggior parte dei PDTA regionali, come anche il documento AGENAS e le linee guida SIN, contengono indicazioni valide e potenzialmente efficaci su come debbano funzionare i percorsi di presa in carico. Purtroppo però in moltissimi territori, anche in Regioni che formalmente hanno un PDTA per la SM, questi percorsi sono rimasti inattuati, e di fatto non hanno avuto alcun reale impatto sulla vita delle persone.

I dati raccolti da AISM negli ultimi anni hanno messo in luce che per essere davvero efficaci i PDTA per la SM devono essere declinati a livello **territoriale**. Solo questo livello consente infatti il dettaglio necessario a identificare con chiarezza le organizzazioni e gli operatori responsabili di ciascuna fase del percorso. Sono infatti i Centri SM che indicano di seguire un PDTA aziendale o interaziendale a indicare in quote più elevate di collaborare con gli altri soggetti della rete (fig. 1).

Figura 2. Collaborazione molto o abbastanza intensa tra il Centro SM e gli altri soggetti della rete. Per tipologia di PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024

# COSA PUÒ FARE AISM: PARTECIPARE ALLA CO-PROGRAMMAZIONE

Scrivere, approvare e implementare i PDTA è compito delle Aziende Sanitarie Pubbliche, quindi delle ASL e delle Aziende Ospedaliere del territorio, insieme agli Enti Locali, quindi i Comuni che gestiscono i servizi sociali.

AISM, e in particolare le sezioni e la rete associativa territoriale, possono giocare un ruolo fondamentale. Non solo richiedendo alle istituzioni locali che i PDTA vengano realizzati e implementati, ma anche partecipando attivamente al processo di stesura prima, e di valutazione poi, dei PDTA. Questo significa portare la propria conoscenza ed esperienza al tavolo delle decisioni affinché queste rispecchino la visione dell'associazione e rispondano quindi ai bisogni delle persone con SM.

Costruire PDTA che rispondano davvero ai bisogni delle persone con sclerosi multipla (SM) significa fare in modo che questi riflettano le priorità e le proposte individuate. Questo accade quando viene riconosciuto ad AISM un ruolo di interlocutore qualificato nella programmazione, e per questo si parla di **co-programmazione**. Essere parte della co-programmazione significa poter intervenire direttamente per modificare le cose che non funzionano e contribuire a risolvere almeno alcuni problemi delle persone con SM agendo insieme alle istituzioni e al sistema delle cure.

**In concreto**, quando si tratta di PDTA territoriali, la co-programmazione consiste nella partecipazione diretta di uno o più rappresentanti dell'Associazione ai tavoli, o gruppi di lavoro, che scrivono il PDTA che sarà approvato formalmente. Significa anche partecipare nel tempo alla valutazione e al monitoraggio dei percorsi, essere quindi corresponsabili insieme alle Aziende Sanitarie e Ospedaliere coinvolte di assicurare che ciò che è scritto nel Percorso sia effettivamente realizzato e disponibile per le persone con SM.

Questo ruolo di **co-programmazione** è stato già assunto, con successo, in alcuni territori. A partire anche da queste esperienze di eccellenza, questa guida si propone di rafforzare le competenze delle sezioni territoriali di AISM in tutte le attività necessarie a ottenere questo risultato. In particolare queste attività includono:

- A.** Analizzare il **contesto** in cui il PDTA deve realizzarsi. Significa analizzare i bisogni delle persone che vivono sul territorio, analizzare la capacità dei servizi di rispondere a questi bisogni, mappando i professionisti e le organizzazioni che li erogano e tenendo in considerazione come le risposte fornite direttamente dalla sezione AISM si integrino con il sistema di servizi/risposte pubbliche;
- B.** Analizzare la normativa e il **processo** politico locale. Significa studiare le norme, i regolamenti e più in generale come sono organizzati i servizi sul territorio. Capire quindi chi prende le decisioni sui servizi da erogare e sulle risorse loro destinate, e quali regole deve seguire chi prende queste decisioni;
- C.** Mettere a fuoco i **contenuti** da inserire nel PDTA. Significa capire quali sono gli interventi che possono modificare i servizi e/o integrare le risposte fornite da AISM, affinché siano capaci di rispondere nel miglior modo possibile ai bisogni delle persone con SM che vivono sul territorio;
- D.** Identificare e **ingaggiare gli stakeholder** locali. Significa prendere contatti con le persone e le organizzazioni che hanno ruoli istituzionali rilevanti per la SM, come ad esempio i clinici e gli operatori dei servizi in generale, e soprattutto con quelli che hanno il compito di definire, approvare e valutare i PDTA.

# ANALIZZARE I BISOGNI NEL CONTESTO

La sclerosi multipla genera sintomi e difficoltà che variano moltissimo da persona a persona, così come variano molto in Italia le caratteristiche dei territori e dei sistemi di servizi per le persone. Significa che benché la SM sia sempre la stessa condizione, in territori diversi possono variare moltissimo le priorità da affrontare, e il modo in cui è più appropriato intervenire.

Per questo è importante che ogni sezione, insieme alla sede regionale di riferimento, sia in grado di analizzare il proprio contesto e in particolare i bisogni delle persone con SM che vivono sul proprio territorio. Per farlo esistono essenzialmente **tre diversi canali**.

→ **Relazione Continua:** l'accoglienza e l'ascolto delle persone con SM negli sportelli delle sezioni e negli infopoint dei Centri SM consente da un lato di conoscere le loro difficoltà, e dall'altro osservare quanto i servizi del territorio riescono a rispondere ad essi. Combinando queste informazioni, è possibile delineare un quadro preliminare delle criticità emergenti e delle priorità di intervento da includere nel PDTA.

*Se alla sezione arrivano casi di persone con SM che per vedere specialisti diversi dal neurologo devono farsi fare la ricetta dal medico di famiglia, e poi prenotarsi la visita al CUP, significa che manca la capacità di assicurare presa in carico interdisciplinare e quindi il coordinamento tra Centri SM e altri specialisti coinvolti nelle cure.  
Questo può essere migliorato nel PDTA.*

→ **Analisi dei dati di Sportello:** le attività di accoglienza realizzate sul territorio, insieme a quelle di informazione e orientamento erogate dal Numero Verde nazionale, generano informazioni che sono poi raccolte nel software **"Sportello"**, in forma di ticket e di anagrafiche. **"Sportello"** consente di estrarre queste informazioni e di creare dei report che possono contribuire a capire meglio quali sono le priorità di intervento che devono confluire nel PDTA.

*Se dall'estrazione dei ticket del territorio emergono molte segnalazioni di liste di attesa eccessive per la Risonanza Magnetica di controllo, significa che non esiste o non è abbastanza efficiente il meccanismo di programmazione delle Risonanze per le persone con SM in carico al Centro SM. Questo può essere definito meglio nel PDTA.*

- **Analisi dei dati delle rilevazioni:** AISM realizza periodicamente indagini nazionali, sulle persone con SM e sui Centri Clinici, i cui risultati vengono pubblicati ogni anno nel Barometro. Nel periodo 2023-2024 AISM e FISM hanno realizzato il progetto **Hard to reach** che ha consentito di realizzare un grandissimo numero di interviste. Molti di questi dati, specie quelli di *Hard to reach*, possono essere analizzati con dettaglio regionale o in alcuni casi anche provinciale. Significa che, a partire dalla conoscenza diretta che nasce dalla relazione continua, l'Osservatorio AISM può fornire dettagli e confronti rispetto alle criticità nella presa in carico.

*Se dall'estrazione dei dati del territorio emerge che le persone con SM non ricevono terapia riabilitativa, o la ricevono in modalità e con qualità non appropriata ai loro bisogni, significa che ci sono problemi ad assicurare questa componente essenziale delle cure per la SM. L'accesso alla riabilitazione, qualità e appropriatezza della terapia possono essere migliorate attraverso il PDTA.*

# MAPPARE I SERVIZI

È fondamentale avere una visione chiara della rete dei servizi che rispondono, o dovrebbero rispondere, ai bisogni delle persone con SM.

Questa rete comprende numerosi professionisti e organizzazioni, che lavorano in modo diverso a seconda dei diversi territori, ma in generale possiamo dire che il Centro SM, che assicura la **presa in carico neurologica**, ne è l'elemento centrale. Il Centro SM deve anche coordinare le **cure interdisciplinari**, ossia assicurare e coordinare l'accesso ad altri specialisti di cui le persone con SM hanno spesso bisogno: urologi, gastroenterologi, ginecologi, etc. adottando protocolli di collaborazione quanto più possibile chiari e formalizzati.

Un'altra componente fondamentale è la **riabilitazione**, il cui accesso deve essere anch'esso coordinato con le cure erogate da Centro SM e altri specialisti. Sulla mappatura delle strutture riabilitative sarà disponibile uno specifico approfondimento nell'ambito delle Linee Guida.

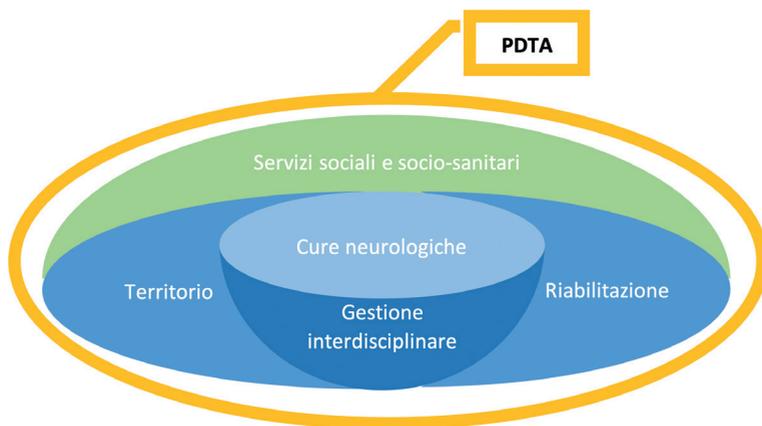
Molte delle cure di cui le persone con SM hanno bisogno, specie quelle che hanno disabilità più severa ma non solo, sono erogate da strutture **territoriali**: il medico di medicina generale (MMG) è sicuramente il più importante tra i servizi territoriali, ma il supporto psicologico, gli ausili e gli ortesi, sono altri servizi molto importanti e generalmente erogati fuori dall'ospedale.

Le persone con SM hanno spesso bisogno di servizi non solo dal sistema sanitario, ma anche da quello dei servizi sociali. Servizi come l'**assistenza domiciliare integrata** o i Centri diurni, in genere organizzati insieme da sistema sanitario e sociale, e sono definiti infatti **servizi socio-sanitari**. Altri servizi, legati ad esempio al contrasto a povertà, esclusione ed emarginazione, e quindi alla socializzazione o al supporto alla genitorialità fino all'assistenza sociale domiciliare sono invece definiti prettamente **servizi sociali (fig. 2)**.

Anche questi servizi devono essere collegati e coordinati tra loro e con gli altri: perché la necessità del loro intervento può essere rilevato da operatori sanitari, e soprattutto perché si tratta molto spesso di bisogni interconnessi, che devono quindi essere trattati secondo un approccio **olistico** ossia che tiene conto di tutte le **caratteristiche**, le **condizioni di vita**, le **aspirazioni** e le **preferenze di ciascuna**

**persona.** Il PDTA è lo strumento che, assicurando il collegamento tra i servizi, è essenziale per concretizzare questo approccio.

**Figura 2. La presa in carico delle persone con sclerosi multipla**



- 10 È fondamentale che le sezioni conoscano a fondo le organizzazioni e gli operatori che erogano questi servizi, perché il PDTA deve includerli tutti e soprattutto trasformarli in una rete che collabora verso un obiettivo comune.

Anche AISM è parte di questa rete, perché i servizi erogati dalle sezioni devono essere considerati parte del "sistema di risposte", ed essere quindi integrati nel PDTA.

# COSTRUIRE CONTENUTI

## Dai bisogni e dalle risposte rilevate nel contesto

Conoscere e comprendere le criticità sul territorio, dunque i bisogni prevalenti e la capacità dei servizi di dare risposte adeguate, è alla base della capacità di identificare le priorità da portare nella co-programmazione, ossia nel tavolo PDTA.

L'**Agenda della SM** e il **Barometro della SM** sono gli strumenti utili in questa operazione perché offrono un quadro generale da cui, con il supporto della Sede Regionale, dell'Area Manager e dell'Osservatorio, la sezione può individuare gli interventi e le azioni da portare avanti in ciascun territorio come priorità nel PDTA territoriale, combinando quindi la sua comprensione del contesto con i contenuti proposti a livello nazionale.

Questa sinergia tra livello locale e nazionale rende le proposte più robuste e coerenti con le strategie nazionali, facilita il dialogo con i decisori e promuove interventi efficaci.

*Se dall'analisi dei bisogni e delle risposte emerge la necessità di ridurre le attese per le RMN di controllo, l'Osservatorio può proporre un modello di accordo tra Centro SM e Neuroradiologia. Tale modello, adattato alle specifiche organizzative del territorio, consente di riservare slot dedicati alle persone con SM, garantendo così che la risonanza magnetica sia immediatamente disponibile al momento della prescrizione da parte del neurologo.*

## I materiali del progetto "Umanizzazione"

Questo modo di procedere si riflette sul lavoro per i PDTA attraverso il progetto "**Umanizzazione**", che negli anni ha consentito ad AISM di mettere a punto strumenti e di identificare modelli di intervento che possono essere adattati e calati nelle diverse realtà territoriali.

Questi materiali includono anzitutto un **modello di riferimento per il PDTA territoriale**, essenzialmente si tratta di un indice dei contenuti per il documento da realizzare, e che rappresenta di fatto una checklist ragionata di tutte le componenti che AISM ritiene sia opportuno che siano incluse nel PDTA.

Il modello di riferimento può essere utilizzato direttamente dal tavolo PDTA, che lo completerà con i contenuti specifici pertinenti al territorio di riferimento o che, in alternativa, lo adatterà alle esigenze del contesto.

È possibile che i decisori siano vincolati, o che preferiscano usare modelli diversi, magari già utilizzati dalla stessa azienda per PDTA in altre patologie. Il modello di riferimento rimane una *checklist* valida anche in questo caso, perché il confronto con modelli diversi consente di notare immediatamente l'eventuale assenza di elementi che AISM ritiene, in linea di principio, necessari ed eventualmente di portarli all'attenzione del tavolo di lavoro.

### **Elementi chiave del modello di riferimento AISM di PDTA territoriale per la Sclerosi Multipla:**

- 1. Informazioni sul Documento:** Include gli obiettivi e l'inquadramento normativo regionale e nazionale, garantendo la coerenza e l'applicabilità del PDTA sul territorio. Specifica inoltre i componenti del gruppo di lavoro che ha definito il documento.
- 2. Presa in carico e Cure Sanitarie:**
  - **La rete dei Centri SM:** Descrizione dell'organizzazione territoriale e del ruolo dei centri SM nella diagnosi, trattamento e follow-up nonché nel coordinamento del percorso.
  - **Percorso diagnostico:** Modalità e criteri per una diagnosi precoce e precisa, sottolineando l'importanza della comunicazione della diagnosi.
  - **Terapia:** Protocolli e modalità organizzative per il trattamento modificante il decorso, il suo monitoraggio e il follow-up.
  - **Raccordi con altre specializzazioni:** Collaborazioni con psicologi, esperti di fertilità e altri specialisti, gestione dei ricoveri ospedalieri.
- 3. Percorso Riabilitativo:**
  - Protocollo e modalità organizzative della terapia riabilitativa.
  - Integrazione tra terapia riabilitativa e altre terapie.
  - Integrazione tra intervento riabilitativo e partecipazione sociale.
- 4. Ruoli della Medicina Territoriale:**
  - Coinvolgimento delle cure primarie e delle strutture del territorio.
  - Raccordi per un approccio integrato con supporto psicologico e terapia del dolore.
- 5. Cure Digitali:**
  - Implementazione di tecnologie per la condivisione dei dati clinici.
  - Utilizzo di telemedicina, telemonitoraggio e teleriabilitazione per migliorare l'accesso e la continuità delle cure.

#### **6. Inclusione Sociale:**

- Percorsi di valutazione e raccordo con gli enti locali per una presa in carico sociale della persona.
- Coordinamento con PUA (Punto Unico di Accesso), UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale) e altre risorse territoriali, anche nel contesto del Progetto di vita.

#### **7. Valutazione e Monitoraggio:**

- Definizione di indicatori di input, processo e risultato inclusi PROMs e PREMs volti a misurare il funzionamento del PDTA.
- Approcci qualitativi e quantitativi per valutazione e miglioramento continuo della qualità.

#### **8. Allegati e Protocolli Specifici:**

- Linee guida per la presa in carico pediatrica e delle condizioni correlate come la NMOSD.
- Piani di disseminazione e formazione, registro nazionale SM e altre misure socio-assistenziali.

Oltre a proporre il modello, le sezioni possono supportare il tavolo nel “popolarlo”, ossia a riempire di contenuti questa struttura. Con il supporto di Sede Regionale, Area Manager e Osservatorio possono proporre nel tavolo PDTA i modelli di protocolli specifici definiti nell’ambito del progetto “Umanizzazione”, e collaborare per adattarli al contesto specifico. I modelli di protocolli più strutturati che AISM può proporre includono:

- **Presa in carico riabilitativa**
- **Infermiere dedicato e case-management transmurale**
- **Supporto e terapia psicologica**
- **Telemedicina e cure digitali**
- **Ruolo del MMG e delle cure primarie**
- **Valutazione e miglioramento continuo della qualità**

Il modello di riferimento, come anche i modelli di protocolli, non sono statici e sono anzi in continua evoluzione. In questo documento vengono presentati in generale, tuttavia se fosse necessario approfondirli con gli stakeholder locali o direttamente con il tavolo PDTA, è possibile richiedere le versioni più aggiornate direttamente all'Osservatorio.

## L'integrazione dei servizi delle sezioni nel PDTA

Inoltre, è importante che siano previste e integrate nel PDTA le attività svolte dalla sezione (vedi anche il punto 2.4 dell'Atto d'Indirizzo sulle attività rivolte alle persone con SM, NMOSD, MOGAD e patologie correlate in ottica di empowerment). Alcune di queste attività sono di **competenza primaria di AISM** (accoglienza, informazione, socializzazione, etc) e possono essere inserite nel PDTA in quanto componente del sistema di risposte. Spesso però AISM ne realizza anche altre, che sarebbero **competenza primaria del soggetto pubblico** (es. supporto diretto, supporto alla mobilità, supporto psicologico, AFA, etc.). Questo accade perché il sistema pubblico non riesce a farlo quanto servirebbe alle persone. In questi casi il tavolo del PDTA è il luogo adatto per segnalare la situazione e per proporre AISM come promotore di co-progettazione di risposte e non solo come erogatore che supplisce alle carenze del sistema pubbliche.

*Lo Sportello, l'attività di socializzazione, l'attività di informazione svolte da AISM dovranno essere inserite nei PDTA come risposte a cui le persone possono avere accesso nei propri territori per i propri bisogni. Se il diritto alla mobilità non è pienamente garantito dai servizi del territorio, e questo viene svolto in via suppletiva da AISM, questo ruolo deve essere inserito nel PDTA e al contempo deve attivarsi un confronto con il Comune e con la ASL per co-progettare un sistema che sia in grado di rispondere in maniera adeguata, efficiente ed efficace ai bisogni.*

## Dall'analisi delle normative e del processo locale

Perché le proposte formulate da AISM vengano recepite nei PDTA e poi applicate è necessario che siano accettabili e realizzabili dai decisori locali. Questo significa che devono essere formulate per essere coerenti con il modo in cui i servizi sono organizzati e governati sul territorio, e compatibili con gli indirizzi più generali delle politiche (e della politica) locale.

Le sezioni di AISM devono conoscere bene le politiche e le normative nazionali e soprattutto locali. Quindi avere presente anzitutto i documenti come il PDTA di Agenas, le **Linee Guida sulla SM della SIN**, e avere un'idea delle principali politiche nazionali sui temi dell'assistenza alle persone con patologie croniche e con disabilità. A fine 2024, quando questo documento è stato preparato, queste includono certamente la **Riforma della Disabilità in sperimentazione nel 2025**, oltre al **Decreto Ministeriale 77 del 2022**, che riforma l'assistenza sanitaria territoriale.

A livello locale significa anzitutto conoscere, se esiste, il **PDTA Regionale per la SM**. Ma anche sapere, ad esempio, se esistono **Piani Regionali sulla sanità**, sui **Servizi Sociali**, normative specifiche sulla **disabilità**, sui **caregiver**, sulla **non autosufficienza**, o che in generale possano essere pertinenti per le persone con SM nello specifico. Specie nei Comuni più grandi, regolamenti e norme di livello locale possono avere un certo rilievo rispetto ai servizi, specie quelli socio-sanitari e sociali.

Anche rispetto alle politiche locali è utile capire quali sono i piani e le azioni che le istituzioni locali intendono realizzare nel prossimo futuro. Regioni, Aziende e Comuni potrebbero essere più inclini ad accogliere le proposte di AISM, incluso il PDTA, se riusciamo a evidenziare dei punti di contatto tra queste e i loro piani più generali. Il modo migliore per farsi ascoltare dalle Istituzioni infatti è proporsi come **soggetti che propongono soluzioni possibili e concrete**, non solo che rappresentino i problemi delle persone con SM.

# INGAGGIARE GLI STAKEHOLDER

Analizzare i bisogni, mappare i servizi e le politiche nel contesto, e costruire contenuti e proposte pertinenti e infine riuscire a portarle nella co-programmazione e quindi nei tavoli PDTA territoriali sono attività che l'Associazione non può realizzare da sola.

Ascoltare le persone con SM, i loro familiari e caregiver, ma anche i clinici, i neurologi dei Centri SM, gli infermieri, i MMG è infatti fondamentale per comprendere a fondo cosa succede nel sistema dei servizi. È importante anche per individuare possibili soluzioni ai problemi e alle criticità che emergono dall'analisi e quindi a porsi come soggetti competenti anche nella co-progettazione di risposte. Soprattutto, poiché **la programmazione dei servizi è compito del sistema pubblico, riuscire a ottenere ascolto e coinvolgimento richiede che AISM individui e si confronti costantemente con le istituzioni e le persone che hanno ruoli decisionali all'interno di esse.**

16

## Chi sono gli stakeholder

Tutti gli individui, gruppi o organizzazioni che abbiano un interesse o un'influenza nell'ambito in cui vogliamo intervenire, sono definiti **stakeholder** (in inglese significa "portatore di interesse"). Nel caso dei PDTA sono stakeholder anzitutto tutte le persone con SM che possono beneficiarne, ma anche tutti i soggetti che hanno responsabilità di programmare ed erogare i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali di cui le persone con SM hanno bisogno. Gli operatori, i dirigenti delle aziende sanitarie e ospedaliere e dei servizi sociali, i decisori politici delle Regioni e dei Comuni e più in generale i membri della comunità, sono tutti soggetti con cui è essenziale confrontarsi e soprattutto accreditarsi per creare percorsi di cura rilevanti, accettabili e utili.

### **Gli stakeholder chiave del PDTA per la SM**

**Istituzionali:** Sono le istituzioni pubbliche locali e regionali che hanno la responsabilità di governare il sistema. Dirigenti Regionali, degli assessorati o delle agenzie di governo della sanità e delle politiche sociali, sindaci e in generale persone che hanno la responsabilità decisionali strategiche e possono indirizzare il livello tecnico, ospedaliero e territoriale

**Ospedalieri:** Includono neurologi dei centri SM e gli altri specialisti e operatori ospedalieri coinvolti nella presa in carico. I direttori sanitari e generali delle aziende, sanitarie o ospedaliere, con ruolo decisionale sul lavoro dei clinici

**Territoriali:** Comprendono MMG, psicologi, assistenti sociali e altri professionisti del territorio, che offrono un supporto integrato alla gestione della SM.

*I responsabili dei distretti, dei PUA e dei servizi sociali e in generale chi gestisce e prende decisioni su questi servizi*

L'ingaggio degli **stakeholder istituzionali** è essenziale per assicurare che il ruolo di AISM sia riconosciuto come legittimo dai dirigenti e dagli operatori dei diversi servizi.

La partecipazione degli **stakeholder clinici ospedalieri** garantisce che i percorsi siano fondati su competenze mediche aggiornate, che rispondano alle esigenze cliniche dei pazienti e che siano coerenti con il modo in cui lavorano le loro organizzazioni. Il coinvolgimento degli **stakeholder territoriali** è essenziale per assicurare che i raccordi tra organizzazioni diverse, ad esempio tra Centro SM, ASL e servizi sociali, siano riconosciuti come legittimi e siano compatibili con le priorità delle loro organizzazioni di riferimento.

### **Ingaggiare gli stakeholder**

Ingaggiare gli stakeholder significa instaurare una connessione significativa e continuativa con questi soggetti, e dimostrare loro che le proposte di AISM sono soluzioni a problemi che è loro compito risolvere. Uno stakeholder "ingaggiato" è un alleato dell'Associazione, che ne condivide la visione e gli obiettivi in termini di miglioramento delle cure e della presa in carico.

Molto spesso il **rapporto con gli stakeholder si costruisce nel tempo**, e il successo della relazione dipende almeno in parte dalle caratteristiche delle singole persone che occupano i rispettivi ruoli, in AISM e nel contesto territoriale di riferimento. Per favorire la costruzione di un rapporto proficuo con gli stakeholder può essere utile tenere a mente alcune componenti essenziali del rapporto.

- **Mappatura e conoscenza.** Rilevare e tenere traccia nel tempo del ruolo di ciascuno stakeholder nel contesto, in relazione a quanto può aiutare AISM nelle attività necessarie a realizzare il PDTA, ossia analizzare bisogni e risposte, costruire proposte, portarle nella co-programmazione.
- **Ascolto e accreditamento.** Ascoltare e imparare dagli stakeholder ciò che conoscono meglio per esperienza diretta del ruolo o per competenze. È un'azione utile per approfondire mappatura e conoscenza dei servizi, per individuare altri stakeholder e soprattutto comprendere gli orientamenti di organizzazioni e istituzioni locali. Spiegare l'esperienza e la visione di AISM, condividere le informazioni pertinenti e dimostrarne la preparazione e capacità di essere un interlocutore affidabile e autorevole per il PDTA.
- **Allineamento delle agende e ingaggio.** Confrontare le idee e le proposte di AISM su come trasformare il sistema dei servizi per migliorare le cure alle persone con SM e individuare punti di contatto (agenda condivisa) su cui costruire alleanze.
- **Sintesi e collaborazione.** Condividere obiettivi prioritari e progettare azioni comuni mirate ad allargare ingaggio e consenso su di essi. Individuare altri stakeholder da ingaggiare insieme, aggiornarsi reciprocamente con continuità, rinnovare e aggiornare i punti di accordo se cambia qualcosa nel contesto, esplicitare e rendere pubblica (nei casi in cui è opportuno) l'esistenza dell'alleanza tra AISM.

*I neurologi dei Centri SM sono probabilmente i più importanti tra tutti gli stakeholder per realizzare i PDTA. È fondamentale conoscerli personalmente e scambiare in modo continuo informazioni ed esperienze con loro per capire meglio il sistema dei servizi e per aiutarli a capire meglio le difficoltà delle persone con SM. I neurologi possono essere di enorme aiuto anche per comprendere al meglio le dinamiche del governo dei servizi: quali sono le priorità dell'Azienda, della Regione, quali organizzazioni e quali organismi tecnici sono più ascoltati da chi prende le decisioni. Idealmente le proposte di AISM in tema di presa in carico dovrebbero essere sempre condivise preliminarmente con i neurologi e fare parte di un'agenda comune. I neurologi sono spesso il punto di contatto principale tra Associazione e sistema dei servizi, e spesso possono facilitare il contatto con altri stakeholder facendosi garanti della credibilità e affidabilità di AISM e delle sue proposte.*

Nel rapporto con gli stakeholder è anche importante tenere a mente che AISM può a sua volta essere un partner importante per molti soggetti. A seconda delle sensibilità delle persone che ricoprono i vari ruoli, per il sistema dei servizi in generale è

utile avere rapporti costruttivi con l'associazione per vari motivi.

Nella maggior parte dei casi i professionisti vogliono fare bene il loro lavoro, e la sezione può aiutarli in questo, anzitutto fornendo informazioni sulle criticità, ma anche sui punti di forza, dei servizi erogati. Nel momento in cui AISM riesce ad elaborare proposte realizzabili, e basate su una analisi attenta e rigorosa del contesto locale, questo supporto diventa ancora più sostanziale, perché l'Associazione diventa di fatto un partner nella progettazione e programmazione di politiche e interventi.

C'è poi una questione di responsabilità sociale e visibilità. Avere buoni rapporti con l'associazione dei pazienti, e più in generale con il volontariato, può significare soprattutto per gli stakeholder istituzionali ottenere consenso e supporto politico più ampio. Nella misura in cui questi stakeholder condividono effettivamente la visione di AISM e supportano concretamente le priorità delle persone con SM, questa partnership può essere comunicata e valorizzata.

Simmetricamente, stakeholder e istituzioni responsabili di servizi carenti e che decidono di non ascoltare le richieste e le proposte dell'Associazione non potranno trovare supporto e visibilità attraverso di essa, che potrà anche denunciare pubblicamente le inefficienze e le mancanze del sistema.

# UN OBIETTIVO IMPORTANTE, DA COSTRUIRE INSIEME

Realizzare i PDTA territoriali è un obiettivo ambizioso perché i passi necessari sono diversi e tutti a loro modo sfidanti, e le sezioni hanno capacità, competenze ed esperienze diverse. È importante considerare che in questi anni l'Associazione, anche grazie al progetto "Umanizzazione", ha sviluppato strumenti e processi che possono supportare la rete associativa in queste attività.

Questo significa che le sezioni devono costruire una base solida di analisi, rapporti e relazioni locali, anche con l'aiuto della sede regionale e degli area manager. Nel momento in cui questa base esiste, anche l'Osservatorio nazionale può offrire supporto e affiancamento nei passaggi più complessi come ad esempio l'avvio dei lavori del tavolo PDTA o la presentazione dei modelli di protocollo sviluppati da AISM.

20

Soprattutto, anche nei casi in cui non esistessero momentaneamente le condizioni, nella sezione o nel contesto, per portare avanti il PDTA territoriale, analizzare i bisogni, individuare possibili soluzioni e ingaggiare gli stakeholder rimane una strategia essenziale per migliorare la capacità dell'Associazione di influenzare le politiche e, nel tempo, costruire i presupposti per arrivare alla co-programmazione.



Con il contributo  
non condizionante di

