



**Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione,
Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili
Università degli Studi di Genova**

Largo Paolo Daneo, 3 - 16132 Genova

Tel. 010/3537040 Fax 010/3538631

Direttore Prof. Angelo Schenone



Sinossi del Progetto

“Modello Info-Educativo per il miglioramento della presa in carico, l’empowerment e la continuità assistenziale di pazienti affetti da Sclerosi Multipla.” (Clinica Neurologica presso DINO GMI Università di Genova).

1. Caratteristiche del progetto

Il Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili dell’Università di Genova (nel prosieguo DINO GMI o Dipartimento) vorrebbe realizzare il progetto così come specificato dal titolo.

Il progetto sarà condotto dal DINO GMI con il contributo delle Scienze Infermieristiche afferenti al Dipartimento di Scienze della Salute (DISSAL) dell’Università degli Studi di Genova nonché con la collaborazione dell’IRCCS San Martino.

Il finanziamento stimato necessario alla realizzazione del progetto è quantificabile in un importo minimo pari ad € 80.000. La cifra verrà reperita mediante ricerca di sponsor ai sensi dell’art. 43 L. 27 dicembre 1997 n. 449 e dell’art. 134 D.Lgs. 31 marzo 2023 n. 36.

2. Responsabili del progetto:

Prof.ssa Matilde Inglese e Dott.ssa Ilaria Poirè

3. Descrizione del progetto

Il DINO GMI è un Dipartimento universitario particolarmente attivo nella ricerca e nella didattica, oltre che nell’assistenza nei diversi settori delle Neuroscienze. Il DINO GMI costituisce, infatti, una delle strutture in cui si realizza lo svolgimento integrato delle attività di assistenza, didattica e ricerca e la collaborazione tra Università e Sistema Sanitario Regionale.

Degna di particolare nota è l’attività svolta dal Dipartimento nell’ambito dello studio delle malattie a carico del sistema nervoso centrale, fra le quali riveste particolare rilevanza lo studio della Sclerosi Multipla (nel prosieguo SM) e la relativa assistenza e cura dei pazienti che ne sono affetti.

Gli utenti che accedono nei contesti clinico-assistenziali (ambulatori/day-service/degenza) di SM esprimono un bisogno di informazione che richiede la disponibilità di materiale info-educativo basato sulle evidenze scientifiche.

Ad oggi non è chiaro il livello qualitativo del materiale info-educativo disponibile in Italia per gli utenti e per i professionisti. La disponibilità di materiale info-educativo sulla SM basato su contenuti scientifici ed omogenei sul territorio italiano deve rispondere ai principi di equità del nostro Sistema Sanitario Nazionale.

Negli ultimi anni l’offerta terapeutica per i pazienti con SM è aumentata, le nuove strategie propendono inoltre verso l’*early treatment* con farmaci ad alta efficacia, i nuovi approcci terapeutici



**Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione,
Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili
Università degli Studi di Genova**

Largo Paolo Daneo, 3 - 16132 Genova

Tel. 010/3537040 Fax 010/3538631

Direttore Prof. Angelo Schenone



comportano quindi una gestione molto attenta che deve essere bilanciata sui rischi-benefici e, l'informazione degli operatori sanitari e del paziente deve essere quindi sempre più specifica. Gli operatori, i pazienti ed i *caregiver* pongono sempre più nuove domande e non tutte sono di facile risposta, la sfida comunicativa è inoltre legata all'invisibilità ed alla natura progressiva della malattia.

La necessità di sviluppare dei documenti con informazioni di qualità prevede che i documenti diano informazioni chiare, comprensibili, aggiornate e basate sulle evidenze scientifiche. I destinatari devono essere chiaramente identificati e devono essere parte integrante del progetto, questo servirà a fare emergere i reali bisogni.

4. Contesto del progetto:

Il DINO GMI nell'ambito della propria attività didattica e assistenziale collabora con L'Ospedale Policlinico San Martino, un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS), la cui disciplina di riconoscimento è stata recentemente ampliata anche alle neuroscienze con DM Ministero Salute in data 5 marzo 2018, pubblicato sulla GU n. 81/2018.

Nella struttura complessa della Clinica Neurologica vengono accolti oltre 2500 pazienti affetti da tale patologia, ai quali è garantita la somministrazione delle migliori terapie possibili. In considerazione del possibile aumento dei pazienti potenzialmente eleggibili a trattamenti innovativi, e dell'importanza del raggiungimento di una efficace alleanza assistenziale, il DINO GMI e l'Ospedale Policlinico San Martino intendono perseguire un miglioramento della gestione del flusso informativo di tali pazienti, della loro assistenza continuativa e del loro *empowerment* circa il favorire processi decisionali condivisi dedicati al paziente in tutte le fasi del decorso diagnostico-terapeutico. Inoltre, la gestione delle nuove terapie ad alta efficacia per la Sclerosi Multipla (*high efficacy therapy*), necessita che i professionisti sanitari dedicati alla SM, i pazienti e i loro *care-giver* siano informati, coinvolti, e totalmente partecipi al processo di cura. In questo modo si promuovono educazione terapeutica, *safety*, concordanza, aderenza e *compliance* nelle diverse fasi della malattia. La comunicazione, quindi, riveste un ruolo determinante per il raggiungimento di outcome di eccellenza.

Per tale progetto, volto al miglioramento assistenziale, si ritiene indispensabile lo sviluppo di materiale info-educativo *ad hoc* ed *evidence based*. L'importanza dell'educazione terapeutica risiede nell'ottimizzazione dell'autogestione delle condizioni di salute da parte dei pazienti, riducendo così il carico sul sistema sanitario e migliorando l'aderenza alle terapie prescritte.

In questo modo, attraverso la profonda comprensione dei bisogni di informazione dei pazienti affetti da SM, si contribuirà in modo significativo al miglioramento della salute e del benessere delle persone affette da SM.



**Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione,
Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili
Università degli Studi di Genova**

Largo Paolo Daneo, 3 - 16132 Genova

Tel. 010/3537040 Fax 010/3538631

Direttore Prof. Angelo Schenone



In tale contesto, assume rilevanza anche l'apporto che potrà essere fornito dalle Scienze Infermieristiche del DISSAL posta la loro esperienza nell'ambito dell'educazione terapeutica in termini di ricerca qualitativa e revisioni sistematiche della letteratura.

L'approccio inclusivo della ricerca qualitativa è fondamentale per comprendere a fondo le sfide fisiche, emotive e sociali che i pazienti con SM affrontano quotidianamente. Coinvolgendo i pazienti come partner attivi, si promuove un'ottimale condivisione delle esperienze e delle percezioni dirette, consentendo una prospettiva più completa sul loro bisogno d'informazione e sulle aspettative che pongono nel Sistema Sanitario.

Le revisioni sistematiche della letteratura condotte per identificare i bisogni informativi dei pazienti affetti da SM, delle loro famiglie e dei professionisti sanitari forniscono una base scientifica solida per comprendere in modo completo e accurato quali informazioni pazienti, famiglie e professionisti sanitari necessitano per gestire al meglio la SM.

Tale attività di revisione consentirà di identificare le lacune nelle conoscenze e nelle informazioni disponibili per i pazienti con SM, aprendo la strada a iniziative di educazione e supporto mirate e accessibili per affrontare le sfide legate alla malattia e promuovere un'autogestione più efficace della SM.

5. Obiettivi:

Sviluppare documenti info-educativi *evidence-based* basati su domande e risposte relative alla sclerosi multipla rivolti a operatori, pazienti e caregiver:

1. Informazioni brevi sulla SM - per gli utenti
2. Informazioni approfondite sulla SM – per gli utenti
3. Informazioni sulla SM – per i professionisti sanitari

6. Durata del progetto: 24 mesi

7. Benefici e impatto atteso:

Rispettivamente ai primi due obiettivi, sulla base di quanto prodotto dal progetto ci aspettiamo che il materiale possa accompagnare il percorso del paziente all'interno del Centro SM sia dalla fase della comunicazione di diagnosi che al *follow up*. Per il paziente, ricevere informazioni scritte solide, dettagliate, basate sull'evidenza scientifica e che corrispondano realmente ai suoi bisogni informativi può rappresentare un valore aggiunto anche in termini di *empowerment* e di condivisione del percorso terapeutico-assistenziale in modo più partecipativo ed informato.

Fornire elementi informativi dettagliati può rendere il paziente più indipendente nella quotidianità e ridurre i contatti con il Centro SM. Il materiale sarà, inoltre, un valido strumento non solo per il



**Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione,
Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili
Università degli Studi di Genova**

Largo Paolo Daneo, 3 - 16132 Genova

Tel. 010/3537040 Fax 010/3538631

Direttore Prof. Angelo Schenone



paziente ma anche per il *caregiver* in quanto fornirà risposte a domande non sempre esplicitate durante le visite ma che necessitano di risposte e che, se non soddisfatte, possono rappresentare una necessità inespressa.

Per quanto concerne il terzo obiettivo, essendo il materiale più specifico e tecnico, potrà essere un valido ausilio a supporto del counselling sanitario al paziente in tutte le fasi della SM, inoltre, essendo uno strumento dinamico, ovvero soggetto a revisione, può rappresentare per gli operatori sanitari un aggiornamento efficace rispetto alle diverse tematiche affrontate.

I tre documenti, una volta pubblicati, potrebbero essere divulgati a chiunque possa averne beneficio anche attraverso le sedi AISM, dopo confronto con la sede nazionale di Genova.

Considerando che solo pochi centri di neurologia in Italia hanno medici ed infermieri SM dedicati, il documento può rappresentare una breve “guida” nella gestione della complessità assistenziale.

8. Risorse professionali e strumentazioni:

Personale afferente al DINO GMI coinvolto nella presa in carico e nella gestione dei pazienti con SM. Strumenti informatici disponibili all'interno del DINO GMI.

Personale afferente alle Scienze Infermieristiche del DISSAL esperto in ricerca qualitativa e revisioni sistematiche della letteratura. Strumenti informatici disponibili all'interno del DISSAL.

9. Costi stimati:

L'importo necessario per l'esecuzione delle attività riportate nella sezione contenuti è stimato ad un ammontare di 80.000 euro per la durata 24 mesi del progetto.

Sarà stipulato un accordo tra il Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (DINO GMI) e il Dipartimento di Scienze della Salute (DISSAL) dell'Università degli Studi di Genova per regolamentare le attività e il relativo contributo spettante ad ogni singola parte.

10. Divulgazione

Al fine di rendere visibili alla popolazione ed ai professionisti sanitari i risultati del progetto e massimizzarne l'impatto prevediamo di sviluppare prodotti divulgativi accessibili al pubblico generale nel quale saranno evidenziati i risultati e le loro implicazioni per la vita quotidiana della persona affetta da sclerosi multipla, attraverso una combinazione di più approcci, tra i quali: il magazine di UNIGE, il sito web dei Dipartimenti DINO GMI e DISSAL e un comunicato stampa da parte del nostro Ateneo.

Il documento finale del progetto sarà utilizzato all'interno degli insegnamenti di scienze infermieristiche nell'ambito dei corsi di laurea triennale in infermieristica, laurea magistrale in scienze infermieristiche, master e programma di scuola dottorale per promuovere negli infermieri lo sviluppo di competenze specifiche per la presa in carico e l'empowerment al fine di garantire la continuità assistenziale della persona affetta da sclerosi multipla.



**Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione,
Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili
Università degli Studi di Genova**

Largo Paolo Daneo, 3 - 16132 Genova

Tel. 010/3537040 Fax 010/3538631

Direttore Prof. Angelo Schenone



L'ente si impegnerà, inoltre, a garantire la visibilità del progetto attraverso i mezzi di informazione attualmente utilizzati da Unige per comunicare alla popolazione le attività di eccellenza.

Ad esempio via web, in sezioni dedicate e rilevanti per il progetto in oggetto, attraverso i nostri social dedicati alla SM ed in presentazioni o locandine in incontri tematici o convegni regionali e nazionali, del nome e del logo dello sponsor.

A livello di incontri della rete regionale ligure, verrà dato spazio alla presentazione del documento ed alla richiesta di condivisione in ambito clinico con pazienti e operatori sanitari.

A livello infermieristico verrà condiviso nel gruppo SISM (società infermieri sclerosi multipla) e nei diversi board specifici.

Nei tre documenti pubblicati, cartacei ed informatizzati, verrà messo in evidenza il ringraziamento al contributo incondizionato dello sponsor