



# **Guida ai servizi Centro Sclerosi Multipla**

**Centro Sclerosi Multipla - Responsabile: dr. Franco Di Palma**

**Struttura Complessa di Neurologia - Direttore: dr. Giampiero Grampa**



Sistema Socio Sanitario



**Regione  
Lombardia**

**ASST Lariana**

**Cara Lettrice, caro Lettore,**

forse ci conosci già, lavoriamo insieme da parecchi anni e abbiamo avuto modo di presentarci in vari convegni e incontri.

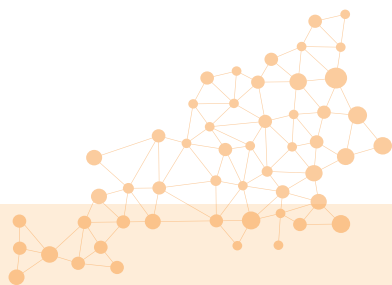
Questo opuscolo informativo è stato pensato per raggiungere te e le persone intorno a te in una forma agile e colloquiale, per ricordare che l'alleanza per affrontare questo percorso diagnostico e tutto il tempo che ne segue deve essere sempre rinnovabile e attiva.

Come leggerai nelle pagine che seguono, il Centro è composto da un team di medici neurologi e di altre specialità, psicologhe, due infermiere dedicate e una rappresentante AISM, che formano una rete interattiva di riferimento.

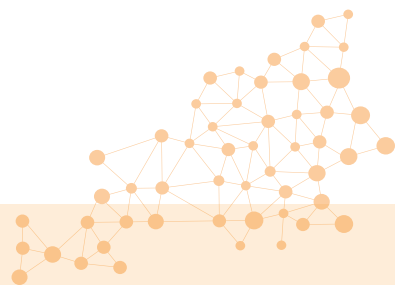
Che tu sia persona con Sclerosi Multipla, familiare o amico, o semplicemente qualcuno che si interessa a cosa succede intorno a sé, potrai trovare in questa guida un riferimento alle attività effettuate presso il nostro Centro.



**Dr. Franco Di Palma, medico neurologo**  
**Responsabile Centro Sclerosi Multipla ASST Lariana**



- 4 LA SCLEROSI MULTIPLA**
- 5 ACCESSO AL CENTRO SCLEROSI MULTIPLA DELL'ASST LARIANA**
- 6 STORIA DEL CENTRO SM**
- 7 GLI OPERATORI DEL CENTRO**
- 8 AMBULATORIO MALATTIE DEMIELINIZZANTI**
- 9 ASSISTENZA INFERMIERISTICA DEDICATA**
- 9 AMBULATORIO PSICHESM**
- 11 INFOPOINT AISM - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA**



# LA SCLEROSI MULTIPLA

## Gli operatori del Centro SM nel 2020



La Sclerosi Multipla è una malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale acquisita ed immunomediata, caratterizzata da infiammazione e danno selettivo della mielina del sistema nervoso centrale.

È una malattia cronica che può causare lesioni al nervo ottico, al midollo spinale ed all'encefalo. I sintomi neurologici sono molto variabili poiché dipendono dalla sede e dall'estensione delle aree demielinizzate.

La malattia coinvolge circa 2,8 milioni di persone in tutto il mondo, è più comune nelle donne ed è più frequente tra i 20 ed i 40 anni d'età.

La causa esatta della malattia è sconosciuta, ma sappiamo che sono coinvolti fattori ambientali e genetici.

La diagnosi ed il monitoraggio della Sclerosi Multipla si basano su valutazioni cliniche e strumentali volte a rilevare la disseminazione nello spazio e la ripetitività temporale del processo immunopatologico. Tali caratteristiche sono indagabili con strumenti clinici e radiologici.

La presa in carico di una patologia complessa come la Sclerosi Multipla richiede, oltre alla gestione del medico di base, la formazione e collaborazione di un team di specialisti che impostino e seguano un percorso di cura per ogni ambito funzionale.

In tale team dovrebbero pertanto essere coinvolti, oltre al neurologo e all'infermiere dedicato per la Sclerosi Multipla, lo psicologo psicoterapeuta e il neuropsicologo, l'urologo e l'andrologo, il ginecologo e l'ostetrico, l'oculista, il radiologo, il neurochirurgo, il dietologo, il farmacista, il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale e il logopedista.

La presa in carico presso il Centro SM ha le sue radici in una fattiva collaborazione con il territorio ed in primis con il medico di base di riferimento.



Il Centro Sclerosi Multipla, afferente all'Unità Operativa Complessa di Neurologia, è specializzato nella diagnosi e cura della Sclerosi Multipla e delle malattie demielinizzanti. Al suo interno operano molteplici figure professionali che hanno formazione e competenze specifiche per tali patologie.

Il Centro Sclerosi Multipla è composto da **medici neurologi, psicologi, tecnici di Neurofisiologia, infermieri specializzati e referenti della sezione AISM di Como.**

Il Centro Sclerosi Multipla si avvale, inoltre, della collaborazione di professionisti di altre specialità per il trattamento di condizioni cliniche differenti dalla Sclerosi Multipla ma che interagiscono con la malattia e richiedono, perciò, particolare attenzione (oculista, ginecologo, urologo, fisiatra...). In questo modo, la persona con SM è sempre posta al centro dell'iter diagnostico-terapeutico.

**Il Centro, nello specifico, comprende:**

- Ambulatorio SM e delle malattie demielinizzanti
- Assistenza infermieristica dedicata
- Ambulatorio PsicheSM
- InfoPoint AISM

**Come si accede al Centro Sclerosi Multipla?**

- con richiesta diretta del Medico di Medicina Generale
- con accesso dal Pronto Soccorso
- con invio dalle Unità Operative presenti in Ospedale

*cosa trova una persona con SM che si rivolge ad un centro SM?*



## STORIA DEL CENTRO SM

---

**1989** inizia la collaborazione tra la Neurologia dell'ospedale Sant'Anna e la Sezione AISM di Como

**1990** si costituisce il Centro Sclerosi Multipla Sant'Anna presso la divisione di Neurologia

**2001** si riformula l'organizzazione del Centro SM che gestisce i pazienti con un ambulatorio di II livello. Inoltre, la collaborazione con le associazioni per patologia viene formalizzata ed ha una sede nel reparto di Neurologia

**2003** è attivo il Progetto PsicheSM, in collaborazione con il Laboratorio di Neuropsicologia Clinica, per la presa in carico della persona affetta da SM e dei suoi famigliari

In reparto vi sono infermieri professionali dedicati alla patologia

**2004** è attiva una reperibilità telefonica, dal lunedì al venerdì, garantita da un'infermiera professionale dedicata e formata per la gestione della patologia

**2005** è attivo il Day Hospital di Neurologia sia per la diagnostica che per la terapia delle fasi acute che per la terapia immunomodulante e immunosoppressiva. Il personale infermieristico del Day Hospital Unificato si avvale della consulenza degli infermieri della Neurologia dedicati alla patologia

**2006** è attiva la collaborazione con il centro di patologia della gravidanza e con la ginecologia endocrinologica

**2007** l'istruzione del paziente e la prima somministrazione di terapia immunomodulante, in ottemperanza alle indicazioni regionali, si svolge ambulatorialmente presso il reparto di Neurologia ed è interamente gestita dal personale infermieristico dedicato con la supervisione di uno dei medici del Centro

**2010** con il trasferimento nel nuovo ospedale il Centro Sclerosi Multipla ha sede nel Poliambulatorio 2, stanza A51, dove è presente ogni mattina un'infermiera dedicata e formata per la Sclerosi Multipla. Prosegue la collaborazione con AISM con un Infopoint bisettimanale. Prosegue l'attività neuropsicologica con sede nel Poliambulatorio di via Napoleona e la presenza bisettimanale delle neuropsicologhe presso l'Ospedale Sant'Anna. Continua l'attività con le altre specialità afferenti alla patologia

**2012** con l'accreditamento del servizio riabilitativo AISM Como in via Pasquale Paoli, si incrementa l'interazione tra Centro Sclerosi Multipla e territorio.

Sono state introdotte macro attività ambulatoriali (MAC) per cui la somministrazione di terapie per la sclerosi multipla avviene in regime ambulatoriale, coordinata dall'infermiera dedicata del Centro insieme al personale del DH Medico Unificato.

Negli ultimi anni si è incrementata l'attività di raccolta dati a fini epidemiologici, fino a partecipare al registro nazionale sclerosi multipla.

**2016** Adesione al Gruppo Lombardo "Rete SM Lombardia", successivamente riconosciuto dalla Regione nel 2019. Attualmente in corso alcuni progetti regionali legati a farmacovigilanza e riconoscimento della professionalità infermieristica dedicata.

**2017**

- Assegnazione II Infermiera dedicata al Centro SM
- Adozione PDTA Aziendale per SM (I Edizione)
- Adesione al Piano Cronicità di Regione Lombardia

**2019**

premio Cicogna nell'ambito delle iniziative rivolte alle donne con SM promosse da ONDA - Osservatorio Nazionale Salute della Donna e di Genere.

**Dal 2017 al 2020**

Promozione di iniziative aziendali rivolte a persone con SM e care-giver, con riconoscimento dei "Bollini Rosa" di ONDA per offerta di percorsi "Woman Friendly Hospital".

Negli ultimi anni si è incrementata l'attività di raccolta dati a fini epidemiologici, in collaborazione ad altri Centri Sclerosi Multipla nazionali, raccolti nello studio multicentrico del "Registro Nazionale Sclerosi Multipla" coordinato dall'Istituto Mario Negri di Milano.

## GLI OPERATORI DEL CENTRO

### Medici Neurologi

Dr. Franco Di Palma  
Dr.ssa Nerina Mascoli  
Dr.ssa Lucia Abate  
Dr. Stefano Floro

### Neuropsicologhe

**Psicoterapeuta**  
Dr.ssa Monica Grobberio  
Dr.ssa Miriam Benin  
Dr.ssa Samuela Turati

### Volontaria AISM

Bruna Musciconico

### Team dedicato di tecnici di neurofisiologia

### Infermiere

Elisabetta Casella  
Roberta Castelnuevo  
Sonia Colognesi



Elisabetta Casella con  
Roberta Castelnuevo



2019: il Centro Sclerosi Multipla di ASST Lariana riceve il riconoscimento di Fondazione Onda per la presa in carico delle future mamme con SM





## Percorso previsto

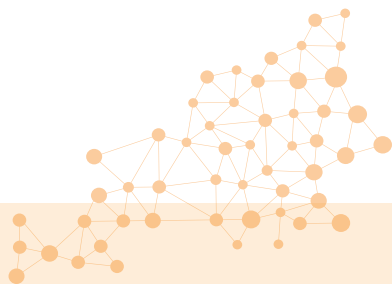
- Comunicazione della diagnosi
- Presa in carico al Centro Sclerosi Multipla
- Visita con Medico Neurologo specialista in Sclerosi Multipla
- Presa in carico della cronicità come da normativa regionale
- Introduzione e conoscenza degli operatori del Centro
- Sviluppo di un iter diagnostico-terapeutico
- Pianificazione di follow-up

## Terapia, gestione dei sintomi e bisogni correlati alla Sclerosi Multipla

- Inizio della terapia immunomodulante
- Istruzione all'autosomministrazione della terapia
- Introduzione alla terapia della fase acuta
- Macro attività ambulatoriale (MAC) c/o Day Hospital
- Terapia sintomatica
- Colloquio psicologico e psicoterapia
- Valutazione neuropsicologica e riabilitazione cognitiva
- Organizzazione di visite correlate: visita oculistica, dermatologica, urologica, cardiologica, reumatologica
- Canale dedicato per esami radiologici e neurofisiologia
- Gestione della gravidanza in collaborazione con l'Ambulatorio di Patologia della Gravidanza
- Prescrizione ausili
- Certificazioni per invalidità e patente



2014: uno degli open day organizzati dal Centro SM. Da sinistra Monica Grobberio, Manuela Valsecchi, Miriam Benin, Elisabetta Casella, Bruna Muscionico, Marco Arnaboldi, Monica Rezzonico, Nerina Mascoli e Franco Di Palma





## ASSISTENZA INFERMIERISTICA DEDICATA

L'infermiere dedicato, oltre a essere una delle figure di riferimento per l'attività del Centro, si occupa di:

- presa in carico del paziente
- programmazione e prenotazione prime visite e visite di controllo
- organizzazione visite di follow-up
- programmazione visite specialistiche in collaborazione con gli ambulatori specialistici
- assistenza infermieristica e somministrazione di farmaci specifici in collaborazione con il Day Hospital
- educazione sanitaria con supporti cartacei ed informatici
- addestramento all'auto-iniezione e somministrazione di terapia immunomodulante
- programmazione ed esecuzione di esami ematici specifici
- gestione linea telefonica dedicata per prenotazione e ritiro farmaci immunomodulanti
- gestione linea telefonica dedicata all'informazione e al supporto degli utenti
- riferimento costante e collaborazione con la sezione AISM di Como.

## AMBULATORIO PSICHESM



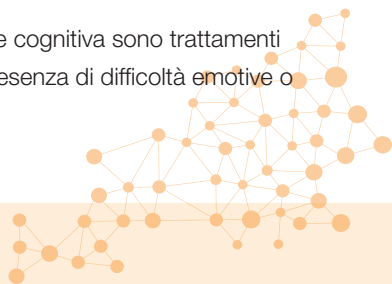
**Le neuropsicologhe del centro SM:**  
da sinistra, Miriam Benin, Monica Grobberio  
e Samuela Turati

L'Ambulatorio PsicheSM, attivo all'interno del Laboratorio di Neuropsicologia Clinica e connesso con le attività cliniche del Centro SM, ha lo scopo di offrire un percorso psicologico diagnostico e terapeutico.

### Cosa fa?

**Attività diagnostiche:** il colloquio psicologico e la valutazione neuropsicologica sono parte integrante degli esami di routine richiesti al momento della presa in carico presso il Centro Sclerosi Multipla, al fine di ottenere un quadro esaustivo del funzionamento cognitivo ed emotivo della persona.

**Attività terapeutiche:** il counseling, la psicoterapia e la riabilitazione cognitiva sono trattamenti psicologici specifici che vengono utilizzati al fine di affrontare la presenza di difficoltà emotive o neuropsicologiche.



---

## Perché?

### Colloquio psicologico:

- per accogliere il disagio emotivo che può emergere anche e non solo in relazione alla diagnosi di malattia
- per esprimere il proprio malessere e le proprie aspettative
- per cercare una soluzione adeguata alle proprie difficoltà.

### Valutazione neuropsicologica:

- per avere un quadro di base del funzionamento cognitivo del paziente, indagando le diverse abilità cognitive (memoria, attenzione, ragionamento...)
- per indagare l'impatto della malattia sulla qualità di vita e sulle capacità emotivo-relazionali
- per monitorare eventuali cambiamenti dell'assetto neuropsicologico, al fine di impostare adeguati interventi terapeutici.

### Counseling e psicoterapia:

- per gestire contenuti emotivi disfunzionali correlati alla diagnosi di Sclerosi Multipla (ansia, depressione...)
- per gestire contenuti emotivi caratteristici della propria storia di vita su cui la diagnosi di malattia ha avuto particolare impatto, rendendoli disfunzionali.

### Riabilitazione cognitiva:

- per tenere in allenamento la mente
- per apprendere strategie che facilitino e rafforzino le capacità cognitive
- per comprendere come e quanto l'emozione possa influire sul funzionamento cognitivo
- per focalizzare l'attenzione sui punti di forza e valorizzare le risorse
- per imparare strategie adatte a far fronte alle difficoltà cognitive presenti
- per stimolare e tenere in allenamento le capacità cognitive residue con esercizi individuali e/o di gruppo.

## Ambulatorio PsicheSM

Poliambulatorio di via Napoleona, Como

Laboratorio di Neuropsicologia Clinica, 7° piano - da lunedì a giovedì dalle 9.30 alle 18

Tel. 031.585.4099 Dr.ssa Monica Grobberio

Tel. 031.585.4140 Dr.ssa Miriam Benin

Tel. 031.585.4050 Dr.ssa Samuela Turati

Ospedale Sant'Anna San Fermo della Battaglia (CO)

Poliambulatorio 2 - stanza A 50 - Mercoledì dalle 9 alle 18

Tel. 031.585.4099



L'InfoPoint AISM rappresenta un punto informativo rivolto alle persone con Sclerosi Multipla e ai loro familiari. Può essere un primo punto di contatto tra l'Associazione e le persone con SM che possono così trovare un punto di riferimento concreto per ogni esigenza.

### Che cosa offre?

AISM, attraverso l'InfoPoint, ha l'occasione di sensibilizzare e informare sulle tematiche connesse alla patologia.

L'Infopoint fornisce orientamento e indicazioni su dove trovare le risposte a dubbi e domande sulla Sclerosi Multipla e crea un contatto privilegiato soprattutto per i giovani neodiagnosticati anche attraverso la distribuzione delle pubblicazioni AISM, infatti, sono sempre disponibili:

- pubblicazioni aggiornate sulla Sclerosi Multipla
- Indicazioni inerenti a:
  - servizi e attività della Sezione Provinciale di riferimento
  - servizi e iniziative dell'Associazione a livello nazionale
  - orari e operatori del Numero Verde AISM / informazioni sito nazionale
  - iniziative nazionali rivolte alle persone con SM



La referente AISM Como  
Bruna Muscionico

### InfoPoint AISM

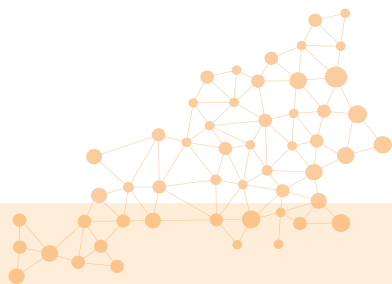
**Referente: Bruna Muscionico**

Ospedale Sant'Anna San Fermo della Battaglia (CO)

Poliambulatorio 2 - Sala Associazioni Volontariato

Il martedì e il giovedì dalle 9 alle 13

Tel. 031.585.9338



## **Centro Sclerosi Multipla ASST Lariana**

**Responsabile: dr. Franco Di Palma**

### **Sede**

Ospedale Sant'Anna

Via Ravona 20 - 22042 San Fermo della Battaglia (CO)

Piano 0 blu - Poliambulatorio 2 - Stanza A51

### **Orario**

Da lunedì a venerdì, dalle 8 alle 13

### **Telefono Segreteria**

031.585.9307

### **E-mail**

[centrosm@asst-lariana.it](mailto:centrosm@asst-lariana.it)

[www.asst-lariana.it](http://www.asst-lariana.it)