

ORDINE DEL GIORNO n. 465

Oggetto: Istituzione di una Rete Sclerosi Multipla (SM) nell'ambito del Piano Socio-Sanitario 2025-2030.

Il Consiglio regionale,

premessi che:

- il Piemonte ha sviluppato negli ultimi vent'anni un sistema evoluto di reti clinico-assistenziali, tra cui la Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta, la Rete delle Malattie Rare e, più recentemente, la Rete Cardiovascolare Regionale, istituita con deliberazione della Giunta Regionale 2-1631 del 30 settembre 2025, che individua la struttura di coordinamento, i comitati, gli hub, gli spoke e le modalità di monitoraggio;
- una rete clinica permette di coordinare competenze multidisciplinari, integrare ospedale e territorio, definire percorsi univoci e ridurre le disuguaglianze di accesso;
- il Piemonte è riconosciuto a livello nazionale per la qualità delle sue reti, considerate modelli di governance sanitaria efficiente, capaci di assicurare standard omogenei, continuità assistenziale, ottimizzazione delle risorse e monitoraggio strutturato degli esiti;
- il Piano Socio-Sanitario 2025-2030, in approvazione, promuove esplicitamente la diffusione delle reti cliniche come strumento prioritario per la presa in carico delle patologie croniche, complesse e ad elevato bisogno assistenziale, e valorizza l'integrazione ospedale-territorio come asse strategico della programmazione sanitaria regionale;

considerato che;

- la Sclerosi Multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti caratterizzata da una progressiva compromissione delle funzioni motorie, della respirazione, della comunicazione e dell'autonomia personale, con elevatissimo impatto clinico, psicologico, sociale ed economico sulle famiglie;
- Centri clinici devono essere in grado di coordinare il contributo dei diversi specialisti che seguono le persone con SM secondo un approccio interdisciplinare: ginecologia, urologia, neuroradiologia, gastroenterologia, laboratorio diagnostico, farmacie ospedaliere sono solo alcune delle discipline che devono essere continuamente coinvolte;
- secondo tutte le evidenze cliniche internazionali, la SM richiede un coordinamento stabile e un percorso unitario che accompagni il paziente lungo tutte le fasi della malattia;

- è fondamentale il nucleo di riferimento di presa in carico per il paziente affetto da SM, definito come punto di raccordo delle diverse competenze per garantire la continuità assistenziale. Svolge un ruolo chiave nel coordinamento dei rapporti e attività dell'intero sistema, e garantisce la continuità ospedale-territorio, secondo un modello flessibile e adattabile ai contesti regionali specifici e ai singoli territori;
- in Piemonte la prevalenza della SM stimata al 1 gennaio 2025 è pari a 10.140 pazienti (il 2,4% della popolazione totale residente in Piemonte), con 260 nuovi casi diagnosticati nel 2025;
- attualmente, la presa in carico della SM sul territorio regionale risulta in parte disomogenea, con differenze nei modelli organizzativi, nella disponibilità dei servizi, nell'accesso ai centri specialistici, nelle tempistiche e nella qualità della continuità ospedale-territorio;
- analogamente a quanto avvenuto per la rete cardiovascolare, dove la definizione di hub, spoke e funzioni ha consentito di uniformare l'assistenza a livello regionale, una Rete regionale SM permetterebbe di migliorare la qualità, la continuità e l'equità dell'assistenza, riducendo differenze territoriali e garantendo un coordinamento stabile e replicabile;

evidenziato che:

- il modello di “rete clinica” è oggi considerato il più efficace a livello nazionale e internazionale per le patologie croniche complesse ad alto impatto assistenziale;
- una Rete regionale SM, costruita sulla falsariga delle reti oncologica, delle malattie rare e cardiovascolare, consentirebbe:
 - la definizione di un PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - unico regionale, condiviso e scientificamente aggiornato;
 - la creazione di centri di riferimento con team multidisciplinari dedicati;
 - l'integrazione stabile con i servizi territoriali (ADI – Assistenza Domiciliare Integrata, palliative care, assistenza socio-sanitaria, supporto ai caregiver);
 - un corretto ed uniforme modello distributivo dei farmaci che utilizzi sia le Farmacie private sia le Farmacie del sistema pubblico presso le ASL in modo tale da consentire il ritiro del farmaco in prossimità del domicilio dei pazienti.
 - una migliore gestione degli ausili, dei presidi respiratori, nutrizionali e comunicativi, con riduzione dei tempi di attesa;
 - un sistema di monitoraggio regionale, con indicatori chiari su accessibilità, qualità, esiti clinici e sociali;
 - una regia stabile per favorire ricerca, formazione, coordinamento con reti nazionali ed europee;
- la complessità della SM richiede un sistema altamente coordinato, in cui ciascun attore (ospedale, ASL, distretto, servizio sociale, servizio palliativo, medico di medicina generale e paziente-famiglia) non agisca in modo isolato ma all'interno di un ecosistema integrato con ruoli definiti;
- l'esperienza della Rete Cardiologica mostra come la formalizzazione dei centri, delle funzioni, dei criteri di qualità e dei flussi informativi consenta di migliorare l'intera filiera della cura, dalla prevenzione alla gestione delle emergenze, fino all'assistenza territoriale;
- replicare questa architettura a favore della SM significherebbe colmare un vuoto organizzativo rilevante e assicurare risposte più tempestive, coordinate e orientate ai bisogni della persona;
- la creazione di una rete regionale rappresenta anche un elemento di equità, poiché permette al paziente di ricevere lo stesso livello di cure

indipendentemente dalla ASL di residenza e dal presidio iniziale in cui accede al sistema sanitario;

considerato altresì che:

- il carico assistenziale sulle famiglie e sui caregiver dei pazienti SM è estremamente elevato: inoltre tende ad aumentare nel tempo e non sempre riescono a trovare l'aiuto e il supporto di cui hanno bisogno, anche per
- ché non sempre sono consapevoli di questa necessità;
- una rete regionale può facilitare il loro percorso, migliorare la qualità della vita, ridurre gli accessi impropri in pronto soccorso, limitare ricoveri ripetuti evitabili e ottimizzare l'utilizzo delle risorse;
- la Regione Piemonte dispone già delle competenze professionali e dei centri di eccellenza necessari per costituire la rete, ma tali risorse risultano ad oggi non pienamente integrate e non inserite in un modello di governance unitario;
- l'inserimento della Rete regionale SM nel quadro del Piano Socio-Sanitario 2025-2030 garantirebbe una programmazione decennale coerente e strutturale, con visione a lungo termine e sostenibilità;

Impegna la Giunta regionale

- a valutare l'istituzione, nell'ambito della programmazione del Piano Socio-Sanitario 2025-2030, di una Rete Regionale per la SM, modellata sulle esperienze consolidate della Rete Oncologica, della Rete delle Malattie Rare e della Rete Cardiovascolare, condividendone spirito, ratio, architettura organizzativa e finalità;
- a definire, nell'eventuale progetto di rete:
 - un PDTA unico e condiviso;
 - il coordinamento regionale e i comitati tecnico-scientifici;
 - un migliore modello organizzativo tale da garantire:
 - a- la massima integrazione ospedale-territorio;
 - b- la presa in carico multidisciplinare;
 - c- equità di accesso alle cure
 - le modalità di monitoraggio e valutazione degli esiti clinici e sociali;
- a prevedere, in coerenza con gli obiettivi del Piano Socio-Sanitario, adeguate risorse organizzative, professionali e tecnologiche per l'attivazione della rete, anche attraverso eventuali fondi nazionali o europei;
- a coinvolgere nella definizione della Rete regionale SM i centri clinici esperti, le ASL, le associazioni dei pazienti, i caregiver e gli enti del Terzo Settore impegnati nel supporto alle persone affette da SM;
- a riferire al Consiglio Regionale, entro 12 mesi dall'approvazione del Piano Socio-Sanitario, sulle valutazioni svolte e sugli eventuali percorsi attivati per l'avvio della rete.

-----oOo-----

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 22 dicembre 2025