

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

L'INNOVAZIONE NELLA GOVERNANCE DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN REGIONE LOMBARDIA

A cura di: **PIERCARLO SALARI** Medico Chirurgo e Divulgatore Scientifico

INTRODUZIONE

La Sclerosi Multipla (SM) rappresenta oggi una delle prospettive più rilevanti attraverso cui osservare l'evoluzione delle politiche sanitarie regionali. Si tratta di una patologia cronica complessa che richiede un modello organizzativo capace d'integrare competenze specialistiche, continuità della presa in carico e strumenti efficaci di governo dei dati: ovvero gli elementi centrali per una programmazione sanitaria basata sulle evidenze.

Un ulteriore elemento che conferisce alla SM una particolare rilevanza dal punto di vista delle politiche sanitarie è il suo profilo epidemiologico. La malattia colpisce prevalentemente giovani adulti, con una maggiore prevalenza nel sesso femminile, spesso in una fase cruciale per la progettualità personale e professionale. Questo dato impone una riflessione che supera la dimensione clinica: la sfida delle istituzioni è infatti garantire non solo la cura della malattia, ma anche la possibilità per la persona di mantenere un pieno progetto di vita. In altre parole, non si tratta soltanto di somministrare un trattamento efficace, ma di assicurare che ogni individuo possa continuare a sviluppare le proprie aspirazioni lavorative, sociali e familiari con la stessa dignità. Anche la cosiddetta "disabilità invisibile" – caratterizzata da sintomi come stanchezza cronica o disturbi cognitivi – assume un rilievo particolare, perché può incidere profondamente sulla qualità della vita ben prima della comparsa di una disabilità fisica. Negli ultimi anni, nel quadro nazionale, sono stati progressivamente definiti alcuni riferimenti per la gestione delle patologie croniche complesse, valorizzando il ruolo delle reti cliniche, dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) e della capacità dei sistemi regionali di raccogliere e utilizzare i dati per orientare le decisioni di programmazione sanitaria. In questo scenario, la SM rappresenta un banco di prova particolarmente significativo per l'integrazione tra la dimensione clinica e quella organizzativa, poiché richiede una forte connessione tra centri di alta specializzazione, servizi territoriali e strumenti di monitoraggio dell'assistenza.

LA SM NELLA SOCIETÀ LOMBARDA

Con oltre 20.000 persone con Sclerosi Multipla e circa 1.000 nuove diagnosi ogni anno, la Lombardia rappresenta uno dei contesti più rilevanti a livello nazionale per la gestione della patologia. La prevalenza della malattia è in progressivo aumento, anche in relazione al miglioramento delle te-

rapie e dell'aspettativa di vita delle persone che ne sono affette.

Il Sistema Sanitario Regionale dispone di una rete di centri di elevata qualificazione scientifica e assistenziale, con una significativa concentrazione di competenze cliniche e attività di ricerca. Alcuni di questi centri rappresentano punti di riferimento anche a livello nazionale, attirando una quota significativa di pazienti provenienti da altre regioni.

Proprio la ricchezza e l'articolazione di questa rete rendono tuttavia necessario rafforzare gli strumenti di coordinamento e di governance, affinché le esperienze maturate nei diversi contesti possano essere valorizzate all'interno di una visione programmatica condivisa e orientata alla qualità dell'assistenza.

Su questa linea si colloca l'istituzione di una Commissione Regionale dedicata alla SM, il cui obiettivo è

la costruzione di uno spazio stabile d'indirizzo e confronto capace di mettere in relazione istituzioni, comunità scientifica, organizzazioni dei servizi e rappresentanze dei pazienti. La governance della patologia diventa così uno strumento strategico per rafforzare la capacità del sistema sanitario di affrontare la complessità, promuovendo modelli organizzativi più integrati e orientati alla continuità della presa in carico. Nel quadro dell'evoluzione organizzativa della rete regionale per la SM, il Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA) lombardo, già sviluppato nell'ambito della rete dei centri specialistici, è ormai in dirittura d'arrivo nella sua versione aggiornata, con l'obiettivo di consolidare un modello di presa in carico più omogeneo e strutturato sull'intero territorio regionale.

In questa fase emerge con chiarezza l'esigenza di rafforzare una visione di medio-lungo periodo capace di accompagnare l'evoluzione delle conoscenze scientifiche, l'innovazione terapeutica e la crescente complessità organizzativa della gestione della malattia. La costruzione di una governance dedicata rappresenta quindi un passaggio rilevante per sostenere questo processo, favorendo una maggiore coerenza tra programmazione sanitaria, pratica clinica e bisogni delle persone che convivono con la SM.

Il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) lombardo ha l'obiettivo di consolidare un modello di presa in carico più omogeneo e strutturato sull'intero territorio regionale.

INNOVAZIONE SCIENTIFICA E NUOVI CRITERI DIAGNOSTICI

Sul piano scientifico, la gestione della Sclerosi Multipla sta attraversando una fase di trasformazione significativa, sia per l'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche, sia per l'introduzione di terapie sempre più efficaci nel modificare il decorso della malattia. Uno degli elementi più rilevanti riguarda la crescente importanza della diagnosi precoce e dell'intervento terapeutico tempestivo, che consentono d'intervenire nelle fasi iniziali della malattia e di ridurre il rischio di accumulo di disabilità nel lungo periodo. In questo ambito si inserisce anche il dibattito in corso sulla revisione della Nota AIFA 65, che potrebbe modificare i criteri di prescrizione delle terapie ad alta efficacia: l'orientamento emergente è quello di superare logiche basate prevalentemente su considerazioni economiche, introducendo invece indicatori prognostici che permettano di identificare precocemente i pazienti con maggiore probabilità di un'evoluzione sfavorevole e di avviare tempestivamente trattamenti più efficaci. Questo approccio riflette una visione sempre più orientata al valore delle cure: investire precocemente in terapie efficaci può infatti ridurre, nel lungo periodo, sia l'impatto clinico della malattia sia i costi sociali ed economici legati alla progressione della disabilità.

IL RAFFORZAMENTO DELLA GOVERNANCE DELLA RETE DEI CENTRI

La decisione di istituire una Commissione regionale dedicata alla Sclerosi Multipla nasce dalla consapevolezza che la gestione di una patologia cronica complessa non può essere affidata esclusivamente alla dimensione clinica, ma richiede strumenti di coordinamento istituzionale capaci di garantire coerenza e omogeneità nell'organizzazione dei servizi. In Lombardia la presenza di numerosi centri di riferimento per la SM rappresenta un punto di forza del Sistema Sanitario Regionale. Attualmente la rete comprende 36 centri distribuiti sul territorio, molti

dei quali caratterizzati da un'elevata specializzazione clinica e da una significativa attività di ricerca. La piena valorizzazione di questo patrimonio richiede tuttavia una cornice organizzativa in grado di favorire la collaborazione tra le diverse strutture, promuovere la condivisione delle esperienze e sostenere l'adozione di modelli assistenziali sempre più integrati. In questo scenario, la Commissione regionale è concepita come uno strumento di governance finalizzato a rafforzare il coordinamento della rete dei centri e a supportare le scelte di programmazione sanitaria. Il suo ruolo non si limita a una funzione consultiva, ma si estende alla capacità di promuovere una visione sistemica della gestione della patologia, favorendo l'integrazione tra le diverse componenti del Sistema Sanitario Regionale. La costruzione di una governance dedicata alla SM rappresenta quindi un passaggio strategico per rafforzare la capacità del sistema sanitario lombardo di affrontare le sfide poste dalle patologie croniche complesse. Attraverso il coordinamento tra istituzioni e comunità scientifica diventa possibile così sviluppare modelli organizzativi più evoluti e orientati alla continuità della presa in carico.

RUOLO DEI DATI CLINICI NELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

Uno dei temi centrali riguarda il ruolo dei dati nella gestione della SM e, più in generale, nella programmazione delle politiche sanitarie. In una patologia caratterizzata da un decorso di lunga durata e da una significativa variabilità clinica, la disponibilità di informazioni strutturate rappresenta infatti uno strumento essenziale per orientare sia le decisioni cliniche sia le scelte organizzative. I dati clinici consentono innanzitutto di monitorare l'andamento della malattia nel tempo, valutare la risposta alle terapie e identificare precocemente eventuali criticità nel percorso assistenziale. Allo stesso tempo, permettono alle istituzioni di disporre di indicatori utili per comprendere come funziona la rete dei servizi, quali siano le aree di maggiore pressione assistenziale e quali interventi

organizzativi possono migliorare l'efficacia complessiva del sistema. Tuttavia, la disponibilità dei dati non è di per sé sufficiente: affinché possano diventare uno strumento effettivo di governo della sanità è necessario che siano raccolti in modo sistematico, integrati tra i diversi livelli organizzativi e resi disponibili in una forma che consenta di utilizzarli per l'analisi e la programmazione. Questo implica lo sviluppo di sistemi informativi interoperabili, capaci di mettere in relazione le informazioni provenienti dai centri specialistici con quelle generate nei servizi territoriali. La costruzione di un "ecosistema informativo condiviso" rappresenta quindi una delle sfide principali per il futuro della rete regionale della SM. Attraverso l'integrazione dei dati clinici e organizzativi diventa infatti possibile sviluppare strumenti di monitoraggio più sofisticati, capaci di restituire una fotografia aggiornata dell'andamento della patologia e delle modalità di presa in carico dei pazienti. Un ulteriore elemento riguarda la possibilità di utilizzare i dati per sostenere la ricerca clinica e la valutazione delle politiche sanitarie: la SM è un ambito in cui l'innovazione terapeutica procede con grande rapidità e in cui la raccolta di dati real world può fornire informazioni preziose sull'efficacia e sulla sostenibilità delle nuove opzioni di trattamento. In questo senso, la governance regionale può contribuire a creare le condizioni affinché l'utilizzo dei dati diventi parte integrante della programmazione sanitaria.

INTEGRAZIONE DEI PERCORSI ASSISTENZIALI E PRESA IN CARICO DI LUNGO PERIODO

La gestione della SM richiede un modello assistenziale capace di accompagnare il paziente lungo tutte le fasi della malattia, dalla diagnosi precoce fino alla gestione delle eventuali disabilità e delle complicanze associate. Questo implica la presenza di una rete organizzativa in cui i centri specialistici dialoghino in modo strutturato con i servizi territoriali e con le diverse componenti dell'assistenza sociosanitaria. Uno dei punti focali riguarda proprio la continuità della

presa in carico: i pazienti con SM necessitano infatti di un monitoraggio clinico costante, di accesso a terapie farmacologiche complesse, interventi riabilitativi e per il supporto multidisciplinare. La qualità dell'assistenza dipende quindi dalla capacità del Sistema Sanitario di garantire un coordinamento efficace tra le diverse strutture coinvolte nel percorso di cura. La rete dei centri rappresenta il fulcro dell'assistenza specialistica, ma il suo funzionamento deve essere integrato con una più ampia organizzazione dei servizi, in cui la collaborazione con la medicina territoriale, con i servizi di riabilitazione e con le strutture sociosanitarie diventa fondamentale per assicurare un percorso assistenziale realmente continuo e centrato sui bisogni della persona. La governance regionale può svolgere un ruolo decisivo nel favorire quest'integrazione, promuovendo modelli organizzativi che facilitino la comunicazione tra i diversi livelli del sistema sanitario e che rendano più fluida la transizione tra le diverse fasi della presa in carico. Allo stesso tempo, può contribuire a definire standard organizzativi condivisi che garantiscano una maggiore omogeneità nell'accesso ai servizi e nella qualità dell'assistenza erogata sul territorio.

CONCLUSIONI

L'avvio di una governance regionale dedicata alla SM rappresenta per la Lombardia un passaggio significativo nel percorso evolutivo delle politiche sanitarie: la creazione di uno spazio istituzionale di coordinamento tra comunità scientifica, istituzioni e rappresentanze dei pazienti consente infatti di affrontare in modo più strutturato le sfide poste da una patologia cronica complessa e in continua evoluzione. Una visione di sistema per il prossimo triennio prefigura l'obiettivo prioritario di trasformare questa nuova architettura di governance in un processo operativo capace di produrre risultati concreti per il sistema sanitario e per le persone che convivono con la malattia. Questo significa innanzitutto consolidare il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale regionale, rafforzare il coordinamento tra i centri e sviluppare strumenti

La governance regionale dovrebbe promuovere modelli organizzativi che facilitino la comunicazione tra i diversi livelli del sistema sanitario rendendo più fluida la transizione tra le diverse fasi della presa in carico.

di monitoraggio in grado di restituire una lettura dinamica dell'andamento della rete assistenziale. Parallelamente, sarà importante proseguire nel percorso d'integrazione tra dimensione clinica e dimensione organizzativa. La SM rappresenta infatti un ambito in cui la qualità dell'assistenza dipende in larga misura dalla capacità del sistema sanitario di mettere in relazione competenze specialistiche, servizi territoriali e strumenti di programmazione basati sui dati. Infine, la prospettiva dei prossimi tre anni richiederà una particolare attenzione alla dimensione evolutiva delle politiche sanitarie. L'innovazione terapeutica, lo sviluppo delle tecnologie digitali e la crescente disponibilità d'informazioni cliniche stanno trasformando profondamente il modo in cui vengono gestite le patologie croniche. In questo contesto, la Commissione regionale potrà svolgere un ruolo di osservatorio permanente, capace di accompagnare l'evoluzione del sistema e di favorire l'adozione di modelli organizzativi sempre più efficaci. In conclusione, se sostenuto da una visione strategica e da un dialogo costante tra istituzioni e comunità scientifica, questo percorso potrà contribuire a rafforzare la capacità del Sistema Sanitario lombardo di affrontare la complessità delle patologie croniche e di sviluppare modelli di governance innovativi, orientati alla qualità dell'assistenza e alla sostenibilità del sistema.



Italian Health Policy Brief

ANNO DI PUBBLICAZIONE

Anno XVI - SPECIALE 2026

DIRETTORE RESPONSABILE

Stefano Del Missier

DIRETTORE PROGETTI ISTITUZIONALI

Marcello Portesi



Editore

Altis Omnia Pharma Service S.r.l.

SEGRETERIA DI REDAZIONE

Ivana Marcon

CONTATTI

+39 02 49538300

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Contributo non condizionate di:



Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. Nota dell'Editore: nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.