

**PSDTA SCLEROSI MULTIPLA****Gennaio 2026****Allegato 3**

## CURE PALLIATIVE

Numerose pubblicazioni affermano la necessità di un approccio palliativo precoce e simultaneo, integrato con i Centri SM, multiprofessionale e multidisciplinare, con diversificazione di intervento “di base/generale” (personale esperto ma non dedicato) e “specialistico” (Unità di CP). Più difficile è trovare modelli di dispensazione delle CP con indicatori di accesso e dati di efficienza. In particolare, lo studio italiano PeNSAMI, che ha valutato l'efficacia di un intervento domiciliare palliativo dispensato nell'arco di 6 mesi su malati con EDSS $\geq$ 8 da parte di un team costituito da un medico (neurologo o fisiatra), un infermiere (case manager), uno psicologo ed un assistente sociale, ha dimostrato la riduzione del carico di alcuni sintomi fisici.

La precocità dell'approccio palliativo trova ragione nella necessità di anticipare ed intercettare i bisogni senza risposta nei malati con EDSS $\geq$ 8.0 e nei loro caregiver: paura della disabilità ingravescente, difficoltà ad identificare i loro bisogni, informazione sulle condizioni cliniche, assistenza coordinata e continua, supporto psicologico e sociale per preservare il più possibile il loro ruolo nella comunità. La simultaneità delle CP trova giustificazione nella SM in una serie di interventi, farmacologici e non, che hanno prove di efficacia: (i) trattamenti riabilitativi; (ii) interventi sintomatici complessi sulla spasticità (esempio pompa al baclofen); (iii) continuazione di DMT anche in fasi avanzate di malattia nei casi previsti.

Nel tentativo di cogliere i punti nella traiettoria della SM in cui introdurre un approccio palliativo “di base” e “specialistico”, si può prendere in considerazione la comparsa di alcuni sintomi specifici di particolare impatto e/o basarsi sulla misura della disabilità fornita dalla EDSS. Un documento della European Multiple Sclerosis Platform (EMSP 2014) fornisce i seguenti indicatori per CP “specialistiche”: (i) sintomi complessi (e.g., dolore o nausea di difficile controllo), (ii) desiderio della persona malata di attivare PAC (Pacchetto ambulatoriale complesso) /DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), (iii) necessità di supporto nelle decisioni di fine vita (iv), valutazione della capacità decisionale. Di interesse sono alcune indicazioni provenienti da una consensus tedesca che ha trovato il massimo accordo nel definire il momento dell'attivazione di CP di base con EDSS $\geq$ 6 (anche in ricaduta) e “specialistiche” con EDSS $\geq$ 8.

L'accesso alle CP specialistiche è da riservare a bisogni complessi o criteri condivisi, mentre le CP di base possono essere integrate nella presa in carico ordinaria, al fine di garantire appropriatezza e sostenibilità.

## **Strategie di percorso**

- L'approccio palliativo è realizzato prioritariamente tramite integrazione con i Centri SM e i servizi territoriali già operativi, valorizzando competenze esistenti e attivando la componente specialistica solo quando necessaria.
- Dovrebbe essere incoraggiata la discussione circa la probabilità di progressione e i desideri di cure del paziente in fase avanzata, inclusa l'astensione dalle cure e la sedazione palliativa
- Dovrebbe essere stimolata la stesura di DAT e PCC (Percorso Condiviso di Cura) con il neurologo di fiducia e il caregiver
- Cure palliative domiciliari dovrebbero essere offerte a tutti i pazienti con SM severa
- La sfera dei sintomi che richiedono l'intervento delle cure palliative sono: dolore, spasticità, disfagia, disfonia, depressione respiratoria, incontinenza sfinterica (e le complicanze connesse)
- Si suggerisce di includere i principi di Cure Palliative nella formazione, l'aggiornamento continuo dei neurologi coinvolti nella cura della SM e ancora che i principi della gestione dei pazienti con SM siano inclusi nella formazione continua di professionisti specializzati in CP.
- La formazione può essere erogata attraverso canali già disponibili (ECM/FAD, incontri di rete), limitando costi aggiuntivi e garantendo uniformità applicativa.

**La presente copia e' conforme all'originale depositato  
presso gli archivi dell'Azienda ASL Citta' di Torino**

**CE-20-06-29-DC-B9-79-A4-70-F6-B6-64-1A-CD-32-44-ED-BA-76-68**

**CAdES 1 di 5 del 13/02/2026 17:23:12**

Soggetto: Adriano Leli

S.N. Certificato: 17F6322

Validità certificato dal 05/02/2024 09:34:59 al 05/02/2027 00:00:00

Rilasciato da InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3, InfoCert S.p.A., IT

---

**CAdES 2 di 5 del 13/02/2026 13:05:09**

Soggetto: Arturo Pasqualucci

S.N. Certificato: 1FE179E

Validità certificato dal 04/11/2025 13:03:24 al 04/11/2028 00:00:00

Rilasciato da InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3, InfoCert S.p.A., IT

---

**CAdES 3 di 5 del 13/02/2026 12:59:03**

Soggetto: Patrizia Nebiolo

S.N. Certificato: 1A89D39

Validità certificato dal 06/05/2024 07:44:20 al 06/05/2027 00:00:00

Rilasciato da InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3, InfoCert S.p.A., IT

---

**CAdES 4 di 5 del 12/02/2026 14:40:05**

Soggetto: Cristian Rolle

S.N. Certificato: 18CDCEB

Validità certificato dal 07/03/2024 13:28:32 al 07/03/2027 00:00:00

Rilasciato da InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3, InfoCert S.p.A., IT

---

**CAdES 5 di 5 del 12/02/2026 13:34:17**

Soggetto: Federica Riccio

S.N. Certificato: 128C110

Validità certificato dal 05/07/2023 12:58:08 al 05/07/2026 00:00:00

Rilasciato da InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3, InfoCert S.p.A., IT

---