



RELAZIONI CHE CURANO
ogni giorno, accanto a te

Progetto FMG-NeMO

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE



Formazione interna per operatori C-Dom – 5 maggio 2026

Cosa vedremo insieme

Enti coinvolti e
tipologia di pazienti
destinatari

Perché questo
progetto

Obiettivi

Il ruolo delle Cure
Domiciliari nelle NMD

La presa in carico in Cure Domiciliari

La presa in carico in
Cure Palliative
Domiciliari

Lo sportello
informativo presso
NeMO

Il training sul campo
presso NeMO

Avvio presa in carico

Prima valutazione
domiciliare

Individuazione equipe
di cura

Gestione
dell'assistenza

Enti coinvolti e pazienti destinatari

Progetto che nasce dall'incontro di due realtà:

Fondazione Maddalena Grassi (FMG) è un ente senza scopo di lucro. Sulla città di Milano FMG eroga i **servizi di Cure Domiciliari e Cure Palliative Domiciliari** per persone affette da numerose patologie, tra le quali anche **patologie neuromuscolari e neurodegenerative**.

NeMO: Fondazione Serena (FS) è ente senza scopo di lucro. È presente a Milano e sul territorio nazionale **con specifici Centri Clinici multidisciplinari** denominati "NeMO", i quali rappresentano l'unica realtà esistente nel Paese di strutture interamente dedicate alle **malattie neuromuscolari**.

Cosa abbiamo in comune?

Tipologia di pazienti curati

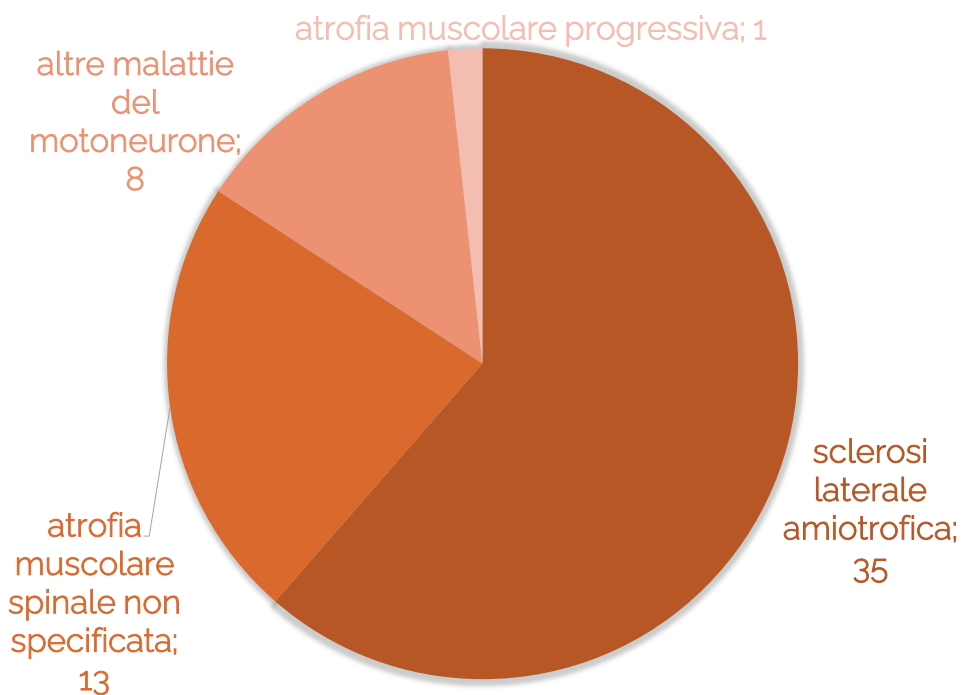
Attenzione alla persona con visione multidisciplinare

Attenzione alla persona umana e alla continuità di assistenza

Presenza di una figura di case manager dedicato al paziente

Enti coinvolti e pazienti destinatari

Numero di pazienti in carico nei servizi domiciliari nel 2025 con malattie rientranti nella diagnosi «Malattie delle cellule delle corna anteriori»: 56, di cui 9 (16%) nel servizio minori.



	TIPOLOGIA PRATICA	%
ADULTI	Infermieristica	2%
	Infermieristica/Riabilitativa	65%
	Riabilitativa	33%
MINORI	Infermieristica	0%
	Infermieristica/Riabilitativa	44%
	Riabilitativa	56%

Perché questo progetto

FMG ha necessità di:

- ✓ Migliorare le conoscenze di assistenza e valutazione delle patologie complesse (identificare le criticità/prevenire eventi acuti).
- ✓ Comunicare agevolmente con il centro specialistico
- ✓ Contare sul sostegno da figure specialistiche del proprio campo

NeMO ha necessità di:

- ✓ Interfacciarsi con la visione domiciliare del paziente
- ✓ Appoggiarsi a una realtà di cura domiciliare di qualità per garantire setting di cura di monitoraggio e riservare il ricovero ai casi di prima valutazione e di trattamento della fase acuta
- ✓ Prevenire le criticità e i ricoveri non necessari

Collaborazione per favorire la
continuità assistenziale.



Progetto condiviso di
presa in carico domiciliare

Obiettivi e campo di applicazione della procedura

Si applica al Servizio di Cure Domiciliari FMG a favore di **pazienti affetti da patologia neuromuscolare e neurodegenerativa** (NeuroMuscolar Disease - NMD) dimessi dal Centro clinico NeMO di Milano-Niguarda o da altro ospedale.

Lo **scopo** è quello di descrivere le **attività da svolgere per prendere in carico** un paziente affetto da NMD all'interno del servizio C-Dom erogato da FMG e **organizzarne l'assistenza domiciliare in modo adeguato**.

La procedura inoltre comprende:

- ✓ Modalità di **trasmettere informazioni all'interno dell'equipe FMG e con il centro specialistico**;
- ✓ Modalità di **training del personale di FMG** da parte dell'equipe NeMO;
- ✓ Modalità **informativa in reparto** riguardo ai servizi domiciliari.



LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE

1	AREA DI INTERESSE	2
2	OGGETTO	2
3	SCOPO	2
4	PREMESSA E ASSENZA CONFLITTI DI INTERESSE	2
5	CAMPO DI APPLICAZIONE.....	3
6	RESPONSABILITÀ.....	3
7	PROCEDURA ORGANIZZATIVA.....	3
7.1	Ruolo delle Cure Domiciliari nelle fasi di malattia delle NMD	3
7.2	Presenza in carico in C-Dom.....	4
7.2.1	Avvio della presa in carico	4
7.2.2	Prima valutazione domiciliare	5
7.2.3	Individuazione dell'equipe di cura.....	6
7.2.4	Gestione dell'assistenza	7
7.3	Presenza in carico di CP-Dom.....	8
7.4	Training del personale FMG presso il Centro clinico NeMO Milano	8
8	SPORTELLINO INFORMATIVO FMG	9
9	MODALITÀ DI AFFIANCAMENTO E RESPONSABILITÀ	9
10	DURATA DELL'ACCORDO E TRATTAMENTO DEI DATI	9
11	BIBLIOGRAFIA.....	10

Sezione documenti –
protocolli sanitari

Ruolo delle Cure Domiciliari nelle NMD

La persona affetta da NMD può attraversare tre fasi:

Fase precoce post diagnosi

- Conserva un certo grado di **autonomia**.
- Viene seguito presso il **DH** o il **reparto** del centro clinico NeMO.
- **Continuità assistenziale**: il centro clinico NeMO si relaziona con il Medico di Medicina Generale (MMG) o il Pediatra di Libera Scelta (PdLS) del paziente, anche tramite i caregivers.

Ruolo delle Cure Domiciliari nelle NMD

Fase avanzata con trattamento di supporto al domicilio

Primi segni di disabilità  Può essere attivato il servizio di C-Dom

Il MMG o il PdLS rimane il responsabile del paziente, ma può richiedere la consulenza di un collega specialista del Centro NeMO o di medici consulenti FMG al domicilio.

Le C-Dom dovranno essere in grado di gestire:

- ausili per la mobilizzazione e prevenzione delle lesioni da decubito;
- ortesi;
- PEG e nutrizione enterale (NE), con sostituzione della sonda;
- presidi per la respirazione (aspiratore, saturimetro, sondini, filtri, mount, cannule, contro cannule, cough machine, ventilatore, interfacce nella NIV);
- cannula tracheostomica e sua periodica sostituzione;
- ausili per la comunicazione aumentativa.

Ruolo delle Cure Domiciliari nelle NMD

Fase avanzata e rifiuto dei trattamenti di supporto

Si avvia un **intervento globale di supporto del paziente e dei suoi caregivers**, condividendo con il paziente le indicazioni e l'appropriatezza circa il setting prescelto (domicilio o ricovero in struttura).

Nel caso il setting prescelto sia il domicilio, **possono essere avviate le CP-Dom**.

Il medico responsabile di un paziente in CP-Dom è il medico dell'Ente Gestore di CP-Dom.

In questa fase **si devono garantire**:

- un adeguato trattamento dei sintomi, in particolare della dispnea;
- la sedazione palliativa deve essere un'opzione terapeutica sempre realmente praticabile e coerente alla presenza di un Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) o al controllo di sintomi refrattari;
- assistenza psicologica e spirituale;
- assistenza sociale.

La presa in carico in C-Dom

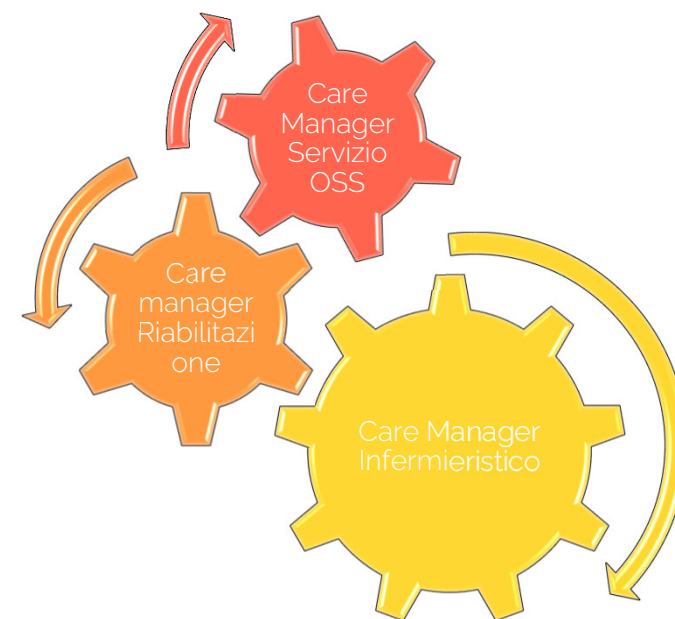
Avvio della presa in carico



Richiesta assistenza infermieristica e/o riabilitativa

Il Care manager:

- prende visione della **documentazione** (PI e/o PRI inviato dal PUA/COT, eventuali altri documenti disponibili) e raccoglie eventuali altre **informazioni** se necessarie;
- **valuta la disponibilità di risorse per la presa in carico a breve termine** da parte di FMG.



La presa in carico in C-Dom

Avvio della presa in carico

Non è possibile la presa in carico a breve termine



- ✓ comunica al PUA/COT e se necessario apre lista di attesa;
- ✓ se il paziente è affetto da SLA, riferisce al paziente i riferimenti per consultare la [pubblicazione FMG "SLA: APPUNTI DA UN'ESPERIENZA DI CURA"](#);
- ✓ fornisce i **primi** eventuali **consigli** clinico/assistenziali al caregiver.

Il Care manager

È possibile la presa in carico a breve termine



- ✓ conferma la presa in carico al PUA/COT;
- ✓ **contatta il paziente** e raccoglie ulteriori informazioni utili;
- ✓ **verifica nella documentazione l'eventuale presenza di una PCC**;
- ✓ se il paziente proviene da NeMO **contatta il nurse coach NeMO** per raccogliere ulteriori informazioni utili;
- ✓ Se il paziente è ricoverato e in attesa di dimissione protetta **verifica con il reparto le prescrizioni necessarie** e la **presenza del PRI**.
- ✓ **contatta case manager di riferimento FMG**, trasmette informazioni e pianifica la presa in carico, informa il paziente.

NB. Creazione pratica inserendo come tipo paziente:
«SLA e altre malattie del motoneurone» o
«SMA – MINORE»

La presa in carico in C-Dom

Prima valutazione domiciliare

Il Case manager

Procede alla **valutazione multidimensionale** domiciliare, ponendo particolare attenzione a:

- ✓ Bisogni **sanitari** e di supporto **psicologico**;
- ✓ Bisogni **sociali**: provvede a informare la figura dell'assistente sociale del PUA di riferimento del paziente, avvalendosi se necessario dell'aiuto dell'assistente sociale di FMG;
- ✓ Presenza e l'adeguatezza di un caregiver, se necessario suggerisce la ricerca di un **assistente familiare**;

- ✓ Se il paziente è affetto da **SLA**:
 1. consegna la **pubblicazione** "SLA: APPUNTI DA UN'ESPERIENZA DI CURA" o comunica i riferimenti per reperirne la versione online <https://www.fondazionemaddalenagrassi.it/sla-appunti-da-unesperienza-di-cura/> ;
 2. verifica la **presenza di un centro specialistico di riferimento**. Se non presente, indica alla famiglia i centri specialistici più vicini e i relativi contatti. Se necessario, supporta la famiglia nel percorso di contatto con il centro;
 3. compila la **scala specifica ALSFRS-r**

La presa in carico in C-Dom

Prima valutazione domiciliare e rivalutazioni – Focus ALSFRS-r (Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale)

Misura il **grado di disabilità** e la **progressione della malattia** nei pazienti con SLA.

Valuta **4 funzioni in 12 item** (linguaggio, deglutizione, movimento arti, respirazione) con punteggi **da 0** (massima disabilità) **a 48** (nessuna disabilità).

Compilazione tramite **osservazione e intervista al paziente.**

Ha un valore prognostico.



ALSFRS-R	9-month survival
≤15	≤25%
16-20	~25-40%
21-25	~40-60%
26-30	~60-70%
31-35	~70-80%
36-40	~80-90%
≥41	>90%

Figures are approximate and estimated from [Cedarbaum 1999](#).

La presa in carico in C-Dom

Prima valutazione domiciliare e rivalutazioni – Focus ALSFRS-r

Scala somministrata dal **case manager di riferimento** alla **prima valutazione** e a **ogni rivalutazione** al rinnovo titolo o con frequenza maggiore se evoluzione rapida.

Compilabile nel gestionale Care Manager :

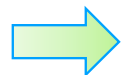


[Scala ALSFRS-r – visualizzazione su Care Manager](#)

La presa in carico in C-Dom

Individuazione equipe di cura

Case manager + Care manager



Scelta degli operatori a cui affidare il paziente

Se **assistenza mista** – infermieristica/riabilitativa/igiene



I care manager coinvolti **condividono l'equipe**.

In particolare, in base al bisogno prevalente del paziente, i care manager definiscono:

- Il **care manager di riferimento** per l'equipe
- Il **case manager di riferimento** per l'equipe

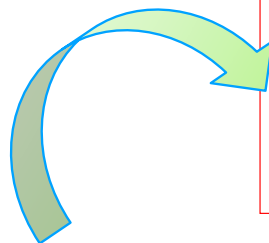
- ✓ **Raccolgono le segnalazioni da parte degli operatori dell'equipe** e fanno da **portavoce dell'equipe verso l'esterno**, comunicando con la rete servizi, PUA, COT, MMG, PdLS, centri specialistici ...
- ✓ Modalità ufficiale di comunicazione: **utilizzo della email con dominio @fondazionemaddalenagrassi.it**



La presa in carico in C-Dom

Individuazione equipe di cura

Il care manager di riferimento



NB. La mailing list contiene tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza: i care manager, i case manager, gli operatori (medici, professionisti sanitari, OSS, psicologi, ...)

- Crea una **mailing list dell'equipe di cura del paziente**, che verrà utilizzata nelle **comunicazioni interne** all'equipe per gli aggiornamenti.
- **Comunica** con email **all'equipe le consegne sul paziente** preso in carico, il PAI definito e il **nominativo** del **case manager di riferimento**.
- **Comunica al MMG/PdLS e al centro specialistico** l'avvenuta presa in carico del paziente, il PAI definito e i **contatti** del care manager e del case manager di riferimento.

La presa in carico in C-Dom

Gestione dell'assistenza

Equipe di cura

Eroga l'assistenza secondo il PAI e l'educazione sanitaria del paziente e del caregiver. Monitora la situazione clinica e sociale con visione multidisciplinare.

Particolare attenzione a:

- Mobilizzazione,
- Comunicazione,
- Alimentazione,
- Respirazione,
- funzioni sfinteriche,
- condizioni psicologiche paziente/caregiver,
- condizioni di burnout del caregiver.

Ciascun operatore dell'equipe

Comunica tempestivamente al care manager o al case manager di riferimento dell'equipe eventuali variazioni o eventi accorsi o un peggioramento rilevato.

Il care manager/case manager di riferimento

Tiene informata l'equipe tramite email interna e comunica con la rete esterna in caso di necessità e comunque per aggiornamenti periodici (es in occasione delle rivalutazioni periodiche o delle riunioni di equipe).

La presa in carico in C-Dom

Gestione dell'assistenza


IMPORTANTE

Equipe di cura

Particolarmente importante è il **monitoraggio della condizione psicologica del paziente** e all'espressione in merito alle sue **volontà di cura**.

Nel caso in cui il paziente esprima una particolare volontà in merito alla continuazione delle cure – es. rifiuto di tracheo e PEG – **l'operatore lo segnala al care manager o al case manager di riferimento**. Il case manager richiede la valutazione del **medico palliativista FMG**.

Se paziente in una fase di stabilità clinica  Proposta di **consulenza del medico palliativista in C-Dom**

Se paziente clinicamente instabile o con sintomi meritevoli di monitoraggio clinico continuo  Proposta di **presa in carico nel servizio UCP-Dom**

La presa in carico in C-Dom

Gestione dell'assistenza

Il medico palliativista in equipe C-Dom

Allega sempre il referto della vista specialistica al FASAS (Fascicolo Socio-Assistenziale Sanitario) del paziente, aggiorna sinteticamente a mezzo email interna gli operatori dell'equipe domiciliare e tramite email esterna il Centro Specialistico.

Il care manager di riferimento

Programma riunioni di aggiornamento periodiche sul paziente, anche su segnalazione del case manager o degli appartenenti all'equipe. A queste riunioni possono essere invitati esterni (es. PUA, il MMG/PdLS, referenti centro specialistico....). Tutti gli operatori dell'equipe sono invitati a partecipare.

Il case manager di riferimento

Effettua le rivalutazioni domiciliari con frequenza programmata e/o a seconda delle necessità; in caso di paziente con SLA compila la scheda specifica ALSFRS-r. Aggiorna poi l'equipe con email interna e il centro specialistico con email esterna (es. nurse coach).

La presa in carico in CP-Dom

Gestione dell'assistenza

- La gestione del paziente con NMD in CP-Dom segue le **normali procedure specifiche del servizio**, con compilazione della **ALSFRS-r** periodicamente a seconda dell'evoluzione della malattia.
- Durante l'assistenza viene posta **particolare attenzione alla Pianificazione Condivisa delle Cure** esistente o da redigere insieme al paziente e alla famiglia e alla sua attuazione.
- I **contatti con il centro specialistico** e con il MMG/PdLS vengono tenuti dal **medico di riferimento del servizio**.

Lo sportello informativo presso NeMO

BROCHURE

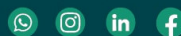
VADEMECUM
PER ATTIVAZIONE SERVIZIO
CURE DOMICILIARI E
CURE PALLIATIVE DOMICILIARI



SLA: appunti da
un'esperienza di cura



RELAZIONI CHE CURANO
ogni giorno, accanto a te



RELAZIONI CHE CURANO
ogni giorno, accanto a te

CONTATTACI

02/29521856

assistenza@fondazionemaddalenagrassi.it

Formazione interna per operatori C-Dom – 5 maggio 2026



BROCHURE

Fondazione Maddalena Grassi

È cura

Profondo desiderio di cura e consapevolezza che per curare non basta una terapia.

È casa

La casa, luogo di cura per eccellenza. Se l'assistenza domiciliare non basta, costruiamo luoghi dove si possano trovare sia la casa sia le cure necessarie.

È professione

Competenza e professionalità costituiscono la base del nostro operato.

È dignità

Ogni vita, anche quella più segnata dalla sofferenza, è un dono prezioso.

È amore

Per offrire un'assistenza sanitaria di qualità sono indispensabili l'ascolto, la relazione, il rispetto e l'empatia.

In accreditamento con il Servizio Sanitario Regionale

I NOSTRI SERVIZI

CURE DOMICILIARI ADULTI

Assistenza domiciliare integrata per **adulti di qualsiasi età**.

CURE DOMICILIARI MINORI

Assistenza domiciliare integrata dedicata a **bambini e ragazzi da 0 a 18 anni**.

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Assistenza domiciliare specialistica dedicata a persone affette da **patologie croniche in rapida evoluzione**.

Le persone che si prenderanno cura di te saranno:

- **MEDICI SPECIALISTI**
- **OPERATORI SOCIO SANITARI**
- **INFERMIERI**
- **LOGOPEDISTI**
- **FISIOTERAPISTI**
- **TNPEE**
- **PSICOLOGI**
- **CAPELLANO**

Fondazione Maddalena Grassi crede in una presa in carico della persona globale dando importanza al percorso di cura anche sotto il punto di vista sociale attraverso la figura della nostra **ASSISTENTE SOCIALE**. Prendiamo in carico il tuo percorso.

SCOPRI COME ATTIVARE

La **richiesta di presa in carico** di un paziente affetto da NMD può provenire sia dal territorio sia dai reparti ospedalieri e viene inoltrata a FMG dal **Punto Unico di Accesso (PUA)** di riferimento del paziente.

Una volta in possesso dell'impegnativa per l'attivazione del servizio è necessario contattare i nostri uffici:

Telefono

02/29521856

E-mail

assistenza@fondazionemaddalenagrassi.it

Al momento del contatto telefonico verrà raccolta l'anagrafica del paziente. Successivamente verrà richiesto l'invio alla nostra e-mail di:

- **TESSERA SANITARIA**
- **IMPEGNATIVE**
- **EVENTUALE DOCUMENTAZIONE SANITARIA**

Le impegnative possono essere fornite dal proprio Medico di Medicina Generale (MMG) o dal reparto.

Il training sul campo presso NeMO

NeMO si impegna ad attivare un **percorso strutturato di formazione e affiancamento continui** a favore del personale di FMG, che potrà includere le seguenti figure professionali:

- Medici pediatri
- Infermieri
- Operatori Socio-Sanitari
- Fisioterapisti
- TO
- TNPEE
- Logopedisti
- Psicologi

- ✓ Acquisizione conoscenze specifiche di valutazione e cura
- ✓ Contatto diretto con il professionista specialista

Il training effettuato dal personale sanitario di NeMO si svolge con **attenzione specifica a:**

- Pazienti in età evolutiva
- Pazienti per i quali si attiverà un percorso di cure palliative
- Gestione dei presidi ad uso domiciliare
- Comunicazione con i caregivers.

Il training sul campo presso NeMO

I percorsi formativi si svolgeranno presso il Centro clinico NeMO e saranno concordati periodicamente tra il SITRA-Coordinatore Infermieristico-Coordinatrice area riabilitativa NeMo e il **referente FMG**.

Già avviati:

- ✓ Infermieri (2 già effettuati)
- ✓ TNPEE (3 già effettuati)
- ✓ Logopedisti (3 già effettuati)
- ✓ Medici (3 già effettuati)

In avvio per:

- ✓ OSS
- ✓ Psicologi
- ✓ Fisioterapisti

Per chi fosse interessato a svolgere un tirocinio presso NeMO:

Contattare

Dott.ssa Valeria Borsani

Responsabile Formazione e Ricerca

cell 3425085514

Email: borsani@fondazionemaddalenagrassi.it



RELAZIONI CHE CURANO
ogni giorno, accanto a te

Didascalia

Grazie per l'attenzione!