
DIPARTIMENTO ATTIVITA' INTEGRATE RICERCA E INNOVAZIONE (DAIRI)
INFRASTRUTTURA RICERCA, FORMAZIONE, INNOVAZIONE
Direttore: dott. Antonio Maconi

Implementazione di un nuovo modello di presa in carico dei pazienti con disabilità motoria attraverso l'integrazione tra servizi sanitari e sociali

**Implementation of a new Model of patient tAke charge for subjects with motoR
diSabilities through the integration of HeALth and sociaL services**

Acronimo: MARSHALL

| **Versione 21 del 0712.081.2023**

Promotore: Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione
Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di
Alessandria – ASL AL

Centro sperimentatore: SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Sperimentatore Principale: Guglielmo Pacileo
SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Co-sperimentatori: Calogero Volante
Gestione Rete territoriale
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Laura Lazzarino
Formazione, Ricerca, EBN e Audit Clinico
Direzione delle Professioni Sanitarie (Di.P.Sa.)
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Simona Principato

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Leonardo Bellanca

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Davide Manna

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Antonella Sechi

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Emilia Paula Budau

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Dafne Musso

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Davide Vaccari

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Rocco Cucinelli

Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Autori:

Guglielmo Pacileo

SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento

Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Marinella Bertolotti

SS Epidemiologia Clinica e Biostatistica - Dipartimento

Attività Integrate Ricerca Innovazione

Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare

Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

Stefania Crivellari

Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione

Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e
Cesare Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

Carlotta Bertolina

Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione
Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e
Cesare Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

Laura Lazzarino

Formazione, Ricerca, EBN e Audit Clinico
Direzione delle Professioni Sanitarie (Di.P.Sa.)
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Calogero Volante

Gestione Rete territoriale
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Guido Resani

SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)
Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina Sperimentale e
Forense, Università di Pavia

Federica Gallo

SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)
Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina Sperimentale e
Forense, Università di Pavia

Selene Narcisi

SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento
Azienda Sanitaria Locale di Alessandria (ASL AL)

Data Management

Clinical Trial Center

Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione
Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e
Cesare Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

eCRF

SS Epidemiologia Clinica e Biostatistica

Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione
Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e
Cesare Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

Analisi statistica

SS Epidemiologia Clinica e Biostatistica

Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione
Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e
Cesare Arrigo di Alessandria – ASL di Alessandria

Pagina di firma del Protocollo

Sperimentatore Principale

Guglielmo Pacileo

SSA Governo Clinico, Qualità, Accreditamento

Direzione Generale ASL di Alessandria – Alessandria

Telefono: 0131.306749

Email: gpacileo@aslal.it

Firma _____ Data _____

Sommario

1.	BACKGROUND E RAZIONALE	7
2.	OBIETTIVO PRIMARIO	8
3.	OBIETTIVI SECONDARI	8
4.	ENDPOINTS	9
5.	DISEGNO DELLO STUDIO	9
5.1	Tipologia dello studio	9
5.2	Popolazione in studio e durata dello studio	10
5.3	Criteri di inclusione	10
5.4	Criteri di esclusione	10
6.	PROCEDURE	10
1.	Segnalazione del caso.	10
2.	Arruolamento del paziente..	11
3.	Valutazione dei bisogni assistenziali e socio-sanitari del paziente.	11
4.	Valutazione multidisciplinare ed elaborazione del PAI e/o del PRI.	11
5.	Monitoraggio dati.	11
6.	Valutazione degli esiti.	12
7.	STRUMENTI	12
8.	VARIABILI	12
9.	STRUMENTO DI RACCOLTA DATI	13
10.	ANALISI STATISTICHE	14
11.	REGOLE DI CONDUZIONE DELLO STUDIO	14
12.	TRATTAMENTO DEI DATI	14
13.	PROPRIETÀ DEI DATI E TRASPARENZA DEI RISULTATI	15
14.	BIBLIOGRAFIA	15

1. BACKGROUND E RAZIONALE

Nel 2019, a livello nazionale, le persone con disabilità – ovvero che soffrono, a causa di problemi di salute, di gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere attività abituali (1-4) – risultavano essere 3.150.000 (il 5,2% della popolazione). Gli anziani sono i più colpiti: quasi 1.500.000 di ultra settantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) si trovano in condizione di disabilità e di questi 1.000.000 sono donne. Il 29% delle persone con disabilità vive sola, il 27,4% con il coniuge, il 16,2% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 9% con uno o entrambi i genitori, il restante 11% circa vive in altre tipologie di nucleo familiare (5).

Nel territorio dell'ASL AL, è possibile stimare circa 3.775 persone con disabilità motoria, di cui 1.223 con forme gravi di malattia. Nel distretto Alessandria - Valenza si stimano circa 1.280 casi di disabilità motoria (nello specifico 2 casi di Sclerosi Laterale Amiotrofica, 290 di Sclerosi Multipla, 790 residenti con morbo di Parkinson, 30 casi di Distrofia Muscolare e 170 con lesioni spinali). Di questi, 418 sono categorizzabili come disabilità grave. I pazienti attualmente seguiti dai servizi territoriali sono 36.

Il D.M. 77 del 23.05.2022 (*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale -SSN-*) prevede la riorganizzazione della presa in carico e un'offerta di servizi territoriali integrati e proattivi, atti a ridurre gli accessi ospedalieri e consentire a tutti i pazienti di poter ricevere al proprio domicilio le cure necessarie. Risulta necessario progettare percorsi territoriali *ad hoc* per i pazienti con disabilità motoria, che, a causa delle loro patologie di base, incorrono spesso in complicanze e nella necessità di dover rivolgersi a servizi ospedalieri (6).

Tali percorsi si fondano su una valutazione che si articola su due livelli: i) quello della singola persona, con cui viene definito il Progetto di Salute e i relativi interventi, ii) quello di popolazione, utile ai fini di programmazione e verifica dei risultati raggiunti dai servizi sanitari e sociosanitari nella comunità di riferimento. Da definizione del D.M. 77, il Progetto di Salute è uno strumento di programmazione, gestione e verifica; associa la stratificazione della popolazione alla classificazione del “bisogno di salute” indentificando gli standard essenziali delle risposte cliniche socioassistenziali, diagnostiche, riabilitative e di prevenzione. Si attiva all'accesso della persona al SSN, tracciando, orientando e supportando la persona e i professionisti nelle fasi di transizione tra i diversi setting di cura, rende accessibili i diversi Progetti di Assistenza Individuale integrata (PAI) e Piani Riabilitativi Individuali (PRI) anche attraverso la Centrale Operativa Territoriale (COT) ed i

sistemi di *e-health* (7,8). Organizza le informazioni per il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) e permette la riprogrammazione delle attività su base periodica in seguito alle valutazioni di processo ed esito in relazione al progetto individuale di salute erogato. I PAI ed eventuali PRI così come tutta la documentazione sanitaria acquisita nell'ambito dell'assistenza territoriale del paziente contribuiscono alla composizione del Progetto di Salute di ciascun individuo.

Un sistema di governance territoriale così impostato consente di individuare priorità di intervento, con particolare riferimento alla continuità delle cure a favore di individui in condizioni di cronicità/fragilità e disabilità motoria che comportano il rischio di non autosufficienza, anche attraverso l'integrazione tra il sistema sociale e quello sanitario.

Il progetto è il risultato di un Tavolo di lavoro che ha visto la presenza di rappresentanti delle Associazioni presenti nella provincia di Alessandria a sostegno dei pazienti con disabilità motoria, professionisti dell'Azienda Sanitaria Locale di Alessandria - ASL AL (medici, infermieri, fisioterapisti e assistenti sociali) e il Consorzio Servizi Sociali Alessandria. Il gruppo si è riunito a partire dall'ottobre 2021 e ha posto in evidenza:

- a. le patologie principali da includere nel progetto di presa in carico;
- b. i bisogni prevalenti da prendere in esame.

Il gruppo ha definito l'ambito di sperimentazione, individuato presso le Cure Domiciliari del Distretto di Alessandria – Valenza.

2. OBIETTIVO PRIMARIO

L'obiettivo primario dello studio è valutare l'efficacia dell'introduzione nella routine clinico-assistenziale della presa in carico della popolazione con bisogni assistenziali correlati a disabilità motoria grave, attraverso l'integrazione tra servizi sanitari e sociali.

3. OBIETTIVI SECONDARI

Gli obiettivi secondari dello studio sono:

- a) analizzare i bisogni assistenziali e socio-sanitari, con particolare riferimento a vescica neurologica (IVU), problemi respiratori, evacuazione e lesioni da pressione;

- b) individuare gli indicatori da utilizzare per il monitoraggio di prevenzione/risoluzione delle 4 complicanze principali delle disabilità motorie (vescica neurologica, problemi respiratori, evacuazione, lesioni da pressione);
- c) elaborare piani e/o progetti assistenziali individuali per ogni paziente preso in carico dai servizi di assistenza domiciliare.

4. ENDPOINTS

- numero di ospedalizzazioni per complicanze correlate alla patologia cronica principale o riacutizzazione di essa sul numero di cittadini con bisogni assistenziali correlati alla disabilità motoria grave individuabili (circa 400 casi);
- numero di accessi in pronto soccorso per complicanze correlate alla patologia cronica principale o riacutizzazione di essa sul numero di cittadini con bisogni assistenziali correlati alla disabilità motoria grave individuabili (circa 400 casi);
- numero di pazienti con complicanze rispetto al numero totale di pazienti presi in carico dall'assistenza domiciliare;
- numero pazienti arruolati nei 4 mesi rispetto ai casi attesi (n. pazienti affetti da disabilità motoria grave sul territorio);
- misurazione dell'assistenza con esiti riportati da paziente/caregiver (Patient-Reported Experience Measures -*PREMs*-2-e Patient-Reported Outcome Measures -*PROMs* e *Caregiver Burden Inventory*-).

5. DISEGNO DELLO STUDIO

5.1 Tipologia dello studio

Si tratta di uno studio osservazionale prospettico, finalizzato al miglioramento della pratica clinica quale parte integrante dell'assistenza sanitaria non a fini industriali in accordo al D.M. 17-12-2004 (sperimentazione No-Profit).

5.2 Popolazione in studio e durata dello studio

L'avvio della sperimentazione è prevista a partire dal 1° ~~novembre~~^{aprile} 2023; l'arruolamento avrà durata pari a 6 mesi, con durata dello studio di 18 mesi, comprensivi dell'analisi dei dati. La partecipazione verrà proposta a tutti i pazienti con disabilità motoria, ~~ad esempio~~^{ovvero} con diagnosi di malattia del Motoneurone, ~~(ad es. Sclerosi Laterale Amiotrofica)~~, Sclerosi Multipla, morbo di Parkinson e Parkinsonismi, Distrofia Muscolare, Lesioni Spinali, Patologie Cerebrovascolari e Miastenia riferibili al distretto di Alessandria – Valenza.

Si prevede l'arruolamento della quasi totalità dei soggetti affetti da disabilità motoria del distretto Alessandria-Valenza (circa 400 casi).

5.3 Criteri di inclusione

- Soggetti con età ≥ 18 anni
- Soggetti con disabilità motoria, ad esempio: diagnosi di malattia del Motoneurone, ~~(ad es. Sclerosi Laterale Amiotrofica (—SLA—))~~, Sclerosi Multipla (SM), morbo di Parkinson e Parkinsonismi, Distrofia Muscolare (DM), Lesioni Spinali, Patologie cerebrovascolari e Miastenia-
- Soggetti riferibili al distretto di Alessandria – Valenza
- Consenso informato scritto del paziente o di suo rappresentante legale, nel caso di soggetto per cui vi siano evidenze di ridotta capacità di intendere e volere.

5.4 Criteri di esclusione

- Assenza di consenso informato scritto

6. PROCEDURE

In fase preliminare, l'infermiera di famiglia e comunità (IfcC) prende in esame le cartelle di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) dei pazienti con disabilità motoria, al fine di individuare i soggetti che soddisfano i criteri di inclusione; in caso positivo, si procederà alla valutazione multiprofessionale e alla presa in carico secondo il modello di seguito descritto.

- 1. Segnalazione del caso.** La segnalazione del caso al distretto sanitario può avvenire da parte del medico di medicina generale (MMG), da infermieri, fisioterapisti, fisiatra, dai referenti delle associazioni che si occupano di cittadini con disabilità motoria oppure dal paziente stesso o da suo caregiver.

Questi soggetti sono stati informati dall'ASL AL circa l'attivazione del percorso, tramite riunioni.

La segnalazione avviene attraverso l'invio tramite e-mail di una comunicazione all'indirizzo cureadomicilio@aslal.it avente come oggetto "Percorso disabilità motoria". La segnalazione ha lo scopo di attivare il percorso di presa in carico del paziente.

- 2. Arruolamento del paziente.** A seguito della segnalazione pervenuta, l'IfeC, dopo verifica del rispetto dei criteri di inclusione nello studio, contatta telefonicamente il paziente e concorda una data per l'incontro al domicilio del paziente stesso. In questa occasione l'IfeC descrive la natura e le finalità dello studio; se il paziente accetta di parteciparvi, raccoglie il consenso informato scritto del paziente o di suo rappresentante legale, nel caso di soggetto per cui vi siano evidenze di ridotta capacità di intendere e volere. Nel caso in cui, all'atto della raccolta del consenso informato scritto, l'IfeC ravvisa la necessità del coinvolgimento dell'assistente sociale, contatta il servizio e programma una visita congiunta.

- 3. Valutazione dei bisogni assistenziali e socio-sanitari del paziente.** Dopo aver raccolto il consenso informato scritto dal paziente, o da suo rappresentante legale, l'IfeC effettua una valutazione dei bisogni assistenziali e socio-sanitari del paziente arruolato attraverso la compilazione di apposite schede di valutazione validate; inoltre procede alla compilazione della cartella consistente nella documentazione raccolta durante gli incontri con il paziente, finalizzata alla stesura del PAI utilizzato nell'Azienda Sanitaria Locale di Alessandria, il quale, a seconda dei bisogni rilevati, mette in evidenza la necessità di coinvolgimento di altre aree professionali, quali l'area sociale o riabilitativa. Se coinvolto l'assistente sociale, anch'egli compilerà la documentazione di sua competenza. Infine, ai fini della valutazione dell'impatto della presa in carico del paziente sul caregiver, si procederà alla compilazione del questionario Caregiver Burden Inventory.

- 4. Valutazione multidisciplinare ed elaborazione del PAI e/o del PRI.** Per ogni paziente arruolato nello studio viene elaborato il PAI: il nucleo di valutazione multiprofessionale, comprendente IFeC, MMG, assistente sociale, Collaboratore Professionale Sanitario Infermiere (CPSI), vulnologo, altri specialisti, fisioterapista, fisiatra, logopedista e altri

professionisti sanitari si riunisce su base quindicinale ogni settimana per la discussione della casistica di pazienti con disabilità motoria.

- 5. Monitoraggio dati.** L'IFeC verifica periodicamente le attività in relazione ai piani di cura condivisa; la legge 2019/2017 introduce il concetto di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, all'art. 5 viene introdotta la pianificazione delle cure condivisa tra personale sanitario e paziente relativa alle conseguenze di una patologia cronica e invalidante.

I dati raccolti mediante la compilazione degli strumenti di pianificazione possono essere monitorati dall'IFeC con personale di supporto (operatori socio-sanitari). La frequenza del monitoraggio e della compilazione dei questionari dipende dalla pianificazione degli interventi che l'IFeC programma in base ai bisogni rilevati. Nel PAI, quindi, sono previste le tempistiche per il raggiungimento degli obiettivi e la verifica degli stessi.

- 6. Valutazione degli esiti.** Il nucleo di valutazione multiprofessionale valuta in maniera coordinata i risultati clinico-assistenziali, facendo le opportune comparazioni con gli indicatori.

7. STRUMENTI

Gli strumenti utilizzati saranno:

- scale di valutazione (Scala di Morisky per la valutazione dell'aderenza terapeutica, scala VAS per la valutazione del dolore, scala di Braden per la valutazione delle lesioni da pressione e scala di Conley per la valutazione del rischio di cadute) compilate durante le rivalutazioni periodiche
- Questionario EQ-5DSF-12 per la valutazione dei PROMs
- Questionario IC-PREMS-I per la valutazione dei PREMS
- Questionario Caregiver Burden Inventory per la valutazione dell'impatto della presa in carico assistenziale del paziente sul caregiver.

8. VARIABILI

I dati raccolti, relativi alle informazioni anagrafiche sono i seguenti:

- Età
- Genere
- Città di residenza
- Presenza di caregiver
- Condizione lavorativa
- Grado di istruzione

Le informazioni relative alla storia clinica riguardano:

- diagnosi
- questionario **SF-12EQ-5D** (PROMs)
- questionario IC-PREMS-I (PREMs)
- scala di Morisky
- scala VAS
- scala di Braden
- scala di Conley
- follow up assistenziale

9. STRUMENTO DI RACCOLTA DATI

La raccolta delle variabili avverrà attraverso la realizzazione di un database, tramite l'interfaccia web user-friendly REDCap (Research Electronic Data Capture) che permette di progettare, costruire e mettere in opera, in tempi rapidi, database per una raccolta strutturata dei dati. Si tratta di un sistema elettronico altamente sicuro, conforme alle normative vigenti in materia di:

- studi clinici GCP E6 (R2) – IHC, recepita in Italia mediante il Decreto Ministeriale n.162 del 15 luglio 1997 (Recepimento delle linee guida dell'Unione europea di buona pratica clinica per la esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali);
- privacy (Regolamento Europeo 2016/679 – GDPR).

Inoltre, è una piattaforma tecnologica web convalidata, così come è previsto dalla sezione 5.5.3 GCP-IHC-, ossia:

- dispone di una traccia di controllo (logging), pertanto tutte le modifiche sono registrate e tracciate elettronicamente;

- è protetto contro l'accesso non autorizzato. Il sistema consente di creare profilazioni diverse con diritti di accesso diversificati (profilazioni in modalità di scrittura o di sola lettura);
 - è regolarmente sottoposto a backup automatico, pertanto i dati vengono copiati regolarmente su un disco, un server o un computer diversi, a cui sia possibile accedere per tutta la durata del prodotto.
- Inoltre, l'interfaccia web consente di gestire la qualità del dato grazie a scelte singole o multiple e menù a tendina configurando il sistema in modo da minimizzare gli errori nel data entry (formato delle celle, range accettato, etc.). I reports realizzati o l'intero database possono essere esportati in Excel o nei formati più diffusi e utili per i principali programmi di elaborazioni statistiche, come SAS, STATA e SPSS.

10. ANALISI STATISTICHE

L'analisi statistica dei dati verrà eseguita dalla SS Epidemiologia Clinica e Biostatistica afferente all'Infrastruttura Ricerca Formazione e Innovazione del Dipartimento Attività Integrate Ricerca Innovazione (AO AL – ASL AL). Le analisi statistiche saranno di tipo descrittivo.

11. REGOLE DI CONDUZIONE DELLO STUDIO

Lo studio sarà svolto nel rispetto della normativa italiana vigente in materia, della normativa europea e nel rispetto della dichiarazione di Helsinki per l'intera durata dello studio.

Lo sperimentatore principale e tutti i co-sperimentatori si atterrano a quanto descritto nel protocollo clinico nel completo rispetto delle GCP e dovranno impegnarsi a mantenere la massima riservatezza nei confronti di qualsiasi persona non autorizzata dal Promotore afferente allo studio, sia in riferimento ai risultati ottenuti nel corso della sperimentazione sia riguardo tutti i dati sensibili dei pazienti arruolati nello studio clinico nel rispetto del D.Lgs. n. 196/2003 Codice (e successive modifiche ed integrazioni) in materia di protezione dei dati personali ed in accordo alla normativa europea in materia (679/2016 - GDPR).

12. TRATTAMENTO DEI DATI

I dati personali saranno trattati in accordo alle normative vigenti in materia di protezione dei dati (Decreto Legislativo N°196 del 30/06/2003 e Regolamento Europeo GDPR n.679/2016 e successive modifiche ed integrazioni). Gli addetti al monitoraggio e alla verifica rappresentanti del

Promotore, il comitato etico, le autorità regolatorie e l'amministrazione sanitaria locale potranno accedere direttamente alla documentazione medica dei pazienti per verificare le procedure dello studio e/o i dati, nella misura prevista dalle norme vigenti. Lo scopo di queste verifiche è controllare che lo studio sia stato condotto correttamente. I dati dei pazienti non saranno resi pubblici e saranno pseudoanonimizzati. Le persone che avranno accesso diretto ai dati sensibili e personali hanno l'obbligo alla confidenzialità e si dovranno conformare alla normativa in materia di confidenzialità.

I dati necessari all'esecuzione dello studio saranno raccolti dal personale individuato dal Centro Sperimentatore (in accordo con il Promotore) per la realizzazione dello studio; l'analisi dei dati sarà condotta da personale del Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione (DAIRI). Al termine dello studio, i risultati ottenuti saranno pubblicati in forma esclusivamente aggregata.

13. PROPRIETÀ DEI DATI E TRASPARENZA DEI RISULTATI

La proprietà dei dati e la responsabilità delle pubblicazioni dei risultati dello studio sono del Promotore dello studio che si impegna a pubblicare i risultati in modo da dare piena e tempestiva informazione alla comunità scientifica, agli operatori sanitari, e ai pazienti potenzialmente interessati, indipendentemente dal tipo di risultato che verrà ottenuto.

14. BIBLIOGRAFIA

1. van Es MA, Hardiman O, Chio A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, van den Berg LH. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2017 Nov 4;390(10107):2084-2098. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31287-4. Epub 2017 May 25. PMID: 28552366.
2. Wildner P, Stasiołek M, Matysiak M. Differential diagnosis of multiple sclerosis and other inflammatory CNS diseases. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Jan;37:101452. doi: 10.1016/j.msard.2019.101452. Epub 2019 Oct 15. PMID: 31670010.
3. Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA*. 2020 Feb 11;323(6):548-560. doi: 10.1001/jama.2019.22360. PMID: 32044947.
4. LaPelusa A, Kentris M. Muscular Dystrophy. 2022 Jul 18. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 32809417.

5. Atto dell'audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Audizione del Presidente dell'Istituto nazionale di statistica Prof. Gian Carlo Blangiardo, Roma, 24 marzo 2021
6. D.M. 77 del 23.05.2022 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale -SSN-)
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-06-22&atto.codiceRedazionale=22G00085&elenco30giorni=false
7. <https://www.regione.piemonte.it/web/temi/sanita/accesso-ai-servizi-sanitari/cure-domiciliari>
8. <https://www.aslto5.piemonte.it/it/attivita/recupero-riabilitazione-funzionale>