



COMUNICATO STAMPA

Sclerosi multipla: il modello virtuoso del PDTA piemontese da approvare per una efficace presa in carico del paziente

24 settembre 2021 - La ricerca continua a fare grandi passi in avanti nella diagnosi tempestiva e la cura della **Sclerosi multipla, che in una regione come il Piemonte colpisce un uomo ogni 650 ed una donna ogni 350**, ma c'è ancora molto da fare perché dalla malattia non si riesce ancora a guarire.

Oggi il tema da affrontare è il **PDTA sulla Sclerosi multipla**, considerato un modello virtuoso da far partire subito e il **trattamento efficace e precoce della malattia** che riduce fortemente la disabilità clinica, consentendo al paziente di ricorrere meno alle cure e ai trattamenti per vivere una vita normale lavorativa e familiare, e al servizio sanitario regionale di ridurre i costi diretti e indiretti e la spesa a carico del sistema previdenziale.

Motore Sanità fa il punto con gli esperti della sanità piemontese in occasione del webinar **'Focus Piemonte: #MULTIPLAYER - La Sclerosi Multipla si combatte in squadra'**.

In Italia soffrono di Sclerosi multipla 130mila persone e 3.600 sono nuovi casi. **In Piemonte entro la fine dell'anno saranno 9.500 le persone con Sclerosi multipla e circa 260 i nuovi casi l'anno.** Questa regione si avvale di una rete storica di centri coordinata dal Centro di Orbassano, di un PDTA pronto per essere portato sul territorio e manifesta una piena partecipazione al Registro italiano Sclerosi multipla. L'importanza del territorio nel percorso del paziente e dei centri piemontesi nell'essere all'interno della rete di assistenza e di ricerca, è al centro del focus, insieme al ruolo strategico dei caregiver e del neurologo.

*"Parlare del percorso della persona dal momento della diagnosi fino al momento dell'eventuale grave disabilità è importante nella misura in cui dobbiamo definire la programmazione di quello che vogliamo fare - ha aperto i lavori **Mario Alberto Battaglia**, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) -. L'obiettivo è una rete da considerare nel percorso assistenziale e che non è solo clinica (reparti, strutture ospedaliere) ma comprende anche tutti i professionisti uniti ad affrontare il problema di una persona che ha il diritto di vivere la sua vita oltre la sclerosi multipla. L'AIMS e la sua Fondazione hanno svolto in questi anni un ruolo che ci è riconosciuto dalle istituzioni che è quello di essere passati dal primo momento di definizione della "Carta dei diritti" da parte delle persone con SM italiane, alla definizione, insieme agli stakeholder, dell'agenda 2020, e ora stiamo scrivendo la futura agenda verso il 2025. La sfida per il 2025 è importante e deve essere anche in parallelo con il percorso del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza".*

Presso la struttura complessa a direzione ospedaliera di Neurologia dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano, diretta **Marco Capobianco**, sono in carico **2400 pazienti con un incremento medio annuo di circa 180 nuovi pazienti presi in carico, 1.115 passaggi in day hospital, 12.841 prestazioni ambulatoriali nel 2019, 1.035 passaggi in day hospital, 10.238 prestazioni ambulatoriali nel 2020. Il 70% sono attualmente in terapia. La spesa farmaceutica annua è di 5.426704 milioni di euro.**

“Le strategie per garantire l’appropriatezza sono l’aderenza alle linee guida di prescrizione (AIFA, Società italiana di Neurologia), l’uso di farmaco off-label e strategie terapeutiche differenziate, la revisione dei protocolli diagnostici e di follow up del paziente e il laboratorio di neurologia clinica che rappresenta non solo uno strumento per apportare benefici per il paziente ma è anche migliore allocazione delle risorse che ci interessa come azienda” ha spiegato **Francesco Arena**, Direttore Generale AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO).

*“Il Centro di Riferimento regionale per la Sclerosi multipla – ha aggiunto **Marco Capobianco** - è riuscito ad organizzare una rete efficiente che consente di poter lavorare in autonomia sul territorio garantendo alle persone una prossimità, una continuità, una comodità e di permette anche un confronto tra gli specialisti del territorio e il Centro di riferimento regionale”.*

*“In questa fase, soprattutto dopo il Covid c’è fatica a riprendere quei contatti singoli e di gruppo che consentono alle persone di avere accesso alle diverse specialità di cui hanno bisogno, ma penso che sia un problema emergenziale che possa essere superato. **Sarebbe bello proseguire sulla linea di ottimizzare un servizio che poi innesta dopo l’ospedale il servizio territoriale, in particolare penso alla fisioterapia e a strutture che possano accogliere anche il malato disabile grave**”* ha spiegato **Lucia Appendino**, Responsabile S.C. Neurologia Ospedale Maria Vittoria, Torino - ASL TO2.

Sul **PDTA** regionale **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM ha spiegato le tappe da affrontare: *“1) provvedere all’approvazione ufficiale del PDTA che è cantierabile e immediatamente operativo, 2) coordinarne l’applicazione evitando che ci siano processi di sperimentazioni “fai da te” nei singoli contesti ma con una forte cabina di regia regionale con funzione di osservatorio e di governo strutturale di attuazione al gruppo che ha elaborato il PDTA a livello di regione, 3) visto il fortissimo coinvolgimento del Piemonte sul Registro sulla Sclerosi multipla facciamo in modo di arrivare ad un Registro di patologia regionale che diventi uno strumento di governo che orienti le scelte future e consenta anche di programmare al meglio l’attuazione del PDTA nei territori perché i dati sono un bene comune, 4) dobbiamo fare in modo che ci sia un reale piano di formazione sia delle figure tecniche (infermieri, case manager) sia dei pazienti e caregiver che devono avere una capacità di stare dentro a questi percorsi di PDTA nuova, rinnovata, corresponsabile. Il PDTA della regione Piemonte va in questa direzione, ora ci vuole uno sblocco e una accelerazione”.*

Secondo **Francesco S. Mennini**, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director - Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma “Tor Vergata” e Presidente SIHTA, *“il peso economico della SM in Italia è enorme e spesso i decisori non ne sono a conoscenza quindi le iniziative dell’AISM sono fondamentali per rendere informato il decisore politico”.*

Dalle analisi fatte, emerge: la necessità **che l’Italia riconosca ancora di più l’importanza socio-economica della SM a tutte le età** in maniera tale da segnare loro anche una priorità che si deve tradurre anche in un accesso precoce ai trattamenti e ai percorsi di cura; un’**urgenza per una ricerca clinica che indagli le cause e i fattori predittivi** che impattano su questa malattia; bisogna

far sì **che il Paese assicuri alle persone con disabilità generata da SM il pieno diritto alla piena inclusione nella società.**

“Aggiungo la necessità di disporre di strumenti di autogestione e la garanzia del diritto alla flessibilità nell’ambiente del lavoro. Le persone con SM dovrebbero avere un immediato accesso alle cure di alta qualità in centri specializzati per garantire un allungamento della vita che sia accompagnato da un incremento importante della qualità della vita stessa” ha concluso il Professor Mennini.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

