

20 LUGLIO 2021

WEBINAR

FOCUS LOMBARDIA

#MULTIPLAYER

LA SCLEROSI MULTIPLA SI COMBATTE IN SQUADRA

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

La Sclerosi Multipla (SM) può esordire ad ogni età, ma è più comunemente diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Ci sono circa 2,5-3 milioni di persone con SM nel mondo, di cui 1,2 milioni in Europa e circa 130.000 in Italia. Il numero di donne con SM è doppio rispetto a quello degli uomini, assumendo così caratteristiche non solo di malattia giovanile ma anche di malattia di genere.

Esistono varie forme di malattia tra cui: la Sindrome clinicamente isolata (CIS), la Sindrome Radiologicamente Isolata (RIS), la SM recidivante-remittente (SM-RR), la SM secondariamente progressiva (SM-SP) e la SM primariamente progressiva (SM-PP). È fondamentale iniziare la terapia delle forme SM-RR il più precocemente possibile sapendo che la ricerca ha dimostrato un rallentamento della progressione della disabilità. Molti studi hanno evidenziato che, nei pazienti con CIS fortemente suggestiva di SM, l'uso di farmaci immunomodulanti e immunosoppressori riduce il rischio della comparsa di un secondo attacco e la conseguente conversione a una forma clinicamente definita di malattia, con significativa riduzione della comparsa di nuove lesioni a livello encefalico

valutabili con la risonanza magnetica (RM).

Iniziare un trattamento precoce significa inoltre:

- ridurre l'accumulo di disabilità clinica e ritardare il passaggio da SM-RR a SM-SP;
- prevenire il danno assonale che diversi studi anatomopatologici e varie tecniche di RM hanno evidenziato realizzarsi anche in fase precoce.

Questi risultati rafforzano l'indicazione a iniziare al più presto il trattamento nei casi di diagnosi accertata di SM, in particolare se presenti fattori associati a una prognosi meno favorevole. Va ricordato che il singolo individuo richiede un programma di trattamento personalizzato. Il percorso terapeutico è parte del percorso di presa in carico definito nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) condiviso nella Regione.

L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE PER UN TRATTAMENTO EFFICACE

Rispetto a 30 anni fa oggi lo scenario delle cure disponibili per la SM è cambiato. Se prima si riusciva attraverso le cure farmacologiche solo ad alleviare i sintomi della malattia adesso esistono farmaci in grado di rallentarne il decorso. Questi nuovi farmaci hanno creato un nuovo scenario dove la diagnosi precoce diventa fondamentale ed è in grado di influire in maniera considerevole sulla qualità della vita del paziente. La Lombardia ed i suoi Centri clinici di eccellenza sono stati tra i primi al mondo a proporre l'utilizzo della risonanza magnetica per la diagnosi precoce di questa malattia.

APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE ALLA MALATTIA

L'approccio alla Sclerosi Multipla deve essere multidisciplinare: sono infatti tanti gli attori che devono giocare un loro ruolo per dare una risposta a questa malattia, e che insieme devono lavorare in questa rete clinica. Oggi, un problema di salute non deve più essere visto solo come un problema del singolo specialista, ma deve essere affrontato necessariamente con un approccio multidisciplinare a partire dal territorio. Se un paziente cronico accede all'ospedale, dovrebbe essere accolto in un ambiente che non deve avere più l'etichetta di una specialità, ma in un posto dove operano in team tutti gli specialisti necessari a risolvere il suo problema. La rete clinica non è solo quella delle neurologie, ma anche della riabilitazione e di tutti i servizi ancillari che devono essere presenti sul territorio. Soprattutto in questo periodo di pandemia Covid-19 abbiamo sperimentato l'importanza di avere un territorio capace di dare risposte e darle insieme alla rete ospedaliera e specialistica.

CONCLUSIONI

La Lombardia è Regione di riferimento nella lotta alla SM, non solo per gli alti numeri, ma anche per l'attrattiva che ha su tutto il territorio nazionale. In Regione Lombardia è disponibile per i pazienti la possibilità di una diagnosi e di una terapia precoci, è stato creato un percorso che punta sempre di più verso una medicina personalizzata, una rete di centri clinici di importanza a livello mondiale che garantisce il network fondamentale per affrontare la SM. La Regione Lombardia però deve anche affrontare altissimi costi: per la SM in Italia si spendono oltre 6 miliardi di euro e, di questi, 1 miliardo è a carico della Lombardia. È necessaria quindi una presa in carico efficace che non lasci la persona sola, ma che la accompagni nel percorso difficile di una malattia che, purtroppo, quando progredisce diventa invalidante.

IL PANEL CONDIVIDE

- Diagnosi precoce e inizio tempestivo del trattamento rappresentano due elementi fondamentali per ridurre il più possibile l'impatto della malattia.
- L'approccio multidisciplinare è la chiave per garantire cure adeguate al paziente.
- La multidisciplinarietà non deve essere caratteristica dell'ambito sanitario ma anche di quello socio-assistenziale.
- Esistono evidenze che supportano l'uso precoce di farmaci ad "alta efficacia".
- Il concetto di rete non deve esistere solo tra diverse specialità ma anche all'interno delle singole specialità mediche, dove un costante scambio di esperienze è fondamentale.
- I farmaci innovativi richiedono un ripensamento della logica economica legata ai silos budget.
- Il percorso terapeutico deve essere continuamente rivalutato nel tempo per rispondere alle sempre differenti scoperte che la ricerca offre.
- Il personale sanitario dedicato alla cura e la presa in carico dei pazienti con SM deve costantemente tenersi aggiornato creando un sistema di formazione costante nel tempo.

ACTION POINTS

1. Bisogna potenziare i servizi di telemedicina fondamentali per monitoraggio e cura della SM.
2. Le associazioni dovrebbero essere coinvolte maggiormente nei tavoli decisionali (es: PDTA)
3. L'attuale distinzione fenotipica tra forme recidivanti e progressive di SM va rivista.
4. Un sistema di rete vuol dire mettere insieme a lavorare i neurologi che si occupano di SM con gli altri clinici specialisti quali neuroradiologi, fisiatristi, urologi, gastroenterologi, ginecologi, etc e le altre figure professionali, quali infermieri, fisioterapisti, psicologi, insieme alle istituzioni, ai pazienti stessi e ai loro caregiver, perché la malattia si modifica nel tempo e pone esigenze diverse, visto che da un lato il soggetto invecchia e dall'altro la malattia stessa evolve, dall'altro cambia anche l'ambiente all'interno del quale questa malattia si colloca.
5. Il Covid-19 ha alleggerito molti aspetti burocratici (ricetta dematerializzata, percorso facilitato per il ritiro farmaco, rinnovo piani terapeutici, etc...) che dovrebbero essere mantenuti anche per il futuro.
6. E' necessario riscrivere le metodologie di finanziamento delle risorse dedicate nei centri che si occupano di Sclerosi Multipla in modo tale che sia proporzionale al progressivo incremento del numero dei pazienti.

SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Elio Clemente Agostoni, Direttore Dipartimento Neuroscienze e Direttore SC Neurologia e Stroke Unit Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM

Mario Alberto Battaglia, Presidente Nazionale FISM

Roberto Bergamaschi, Responsabile Centro Ricerca Interdipartimentale Sclerosi Multipla (CRISM) Fondazione Istituto Neurologico C. Mondino, Pavia

Carlo Borghetti, Vicepresidente Consiglio Regionale Componente III Commissione permanente - Sanità e Politiche Sociali

Pasqualino D'Aloia, Presidente OPI MI-LO-MB

Nicola De Rossi, SSVD Neurologia, Centro Regionale Sclerosi Multipla ASST Spedali Civili Brescia, P.O Montichiari

Massimo Filippi, Professore Ordinario di Neurologia e Direttore della Scuola di specializzazione in Neurologia presso l'Università Vita-Salute San Raffaele e Direttore Unità di Neurologia, Neuroriabilitazione, Neurofisiologia, Stroke Unit e Centro Sclerosi Multipla, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

Alessandro Malpelo, Giornalista Scientifico

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

Paolo Preziosa, Neurologo (Centro Analisi Biosegnali), Sclerosi Multipla, IRCCS Ospedale San Raffaele Milano

Elio Scarpini, Direttore UOSD Neurologia-Malattie Neurodegenerative Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Maria Sessa, Direttore Unità Operativa di Neurologia ASST Papa Giovanni XXIII Ospedale di Bergamo

Luigi Tesio, Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano Direttore, Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, IRCCS Istituto Auxologico, Milano

Mauro Zaffaroni, Direttore UOC Centro Sclerosi Multipla Direttore Dip. Scienze Neuroriabilitative ASST della Valle Olona - Ospedale di Gallarate(VA)

Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** con il patrocinio di **Regione Lombardia, AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus e SIHTA - Società Italiana di Health Technology Assessment***

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

