

1 LUGLIO 2021

WEBINAR

FOCUS PUGLIA

#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 la 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:

1. ridurre l'accumulo di disabilità clinica e ritardare il passaggio da SM-RR a SM-SP;
2. prevenire il danno assonale che diversi studi anatomopatologici e varie tecniche di RM hanno evidenziato realizzarsi anche in fase precoce;
3. effettuare, come sottolineato da diversi studi clinici, il trattamento più precoce possibile

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 DEL TRATTAMENTO PRECOCE DELLA SM PER UNA TERAPIA EFFICACE

La Sclerosi Multipla è una malattia disabilitante cronica ad alta complessità, legata a processi patogenetici infiammatori e neurodegenerativi del Sistema Nervoso Centrale che si intersecano lungo tutto il corso della malattia, con espressioni cliniche diverse da paziente a paziente, e con una imprevedibile variabilità di decorsi nel singolo paziente. Nell'ultimo decennio c'è stato uno straordinario progresso nel trattamento della SM grazie al crescente numero di farmaci immunosoppressori e immunomodulatori approvati per le forme recidivanti e progressive di malattia e alle migliori conoscenze dei meccanismi immunopatologici. L'obiettivo terapeutico del neurologo che cura i pazienti con SM è progressivamente cambiato, passando dalla semplice prevenzione delle ricadute cliniche e dell'infiammazione visibile alla Risonanza Magnetica, alla prevenzione della progressione della disabilità. Questo nuovo scenario impone un uso precoce dei farmaci più efficaci, scegliendo il farmaco "più giusto" sulla base delle caratteristiche della malattia e del paziente, ed un attento e complicato monitoraggio dei possibili eventi avversi dei nuovi farmaci. L'alta complessità di questa patologia rende necessaria una gestione clinica multi specialistica che deve, sempre più, prevedere una riorganizzazione del SSN secondo un modello sanitario incentrato sui territori e sulla costituzione di "reti tra centri SM", anche attraverso un rafforzamento di strumenti digitali di telemedicina, allo scopo di fornire adeguata assistenza ai pazienti nelle varie fasi di evoluzione della malattia, in accordo con Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali e Riabilitativi (PDTA) predeterminati.

### *Crescenti evidenze a supporto dell'uso precoce di farmaci ad "alta efficacia"*

- La SM può avere una fase prodromica della durata di diversi anni e il danno neuro-assonale si verifica già durante questa fase.
- L'atrofia cerebrale (o progressione silente) procede inesorabilmente durante tutto il corso della SM indipendentemente dalle ricadute e contribuisce significativamente al globale accumulo di disabilità.
- L'attuale distinzione fenotipica tra forme recidivanti e progressive di SM va rivista.
- Studi clinici comparativi randomizzati e studi osservazionali supportano la superiorità dei DMT ad alta efficacia rispetto ai DMT ad efficacia moderata nel rallentare la progressione della disabilità.

## APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE ALLA MALATTIA

L'approccio alla Sclerosi Multipla deve essere multidisciplinare: sono tanti gli attori che devono giocare un loro ruolo per dare una risposta a questa malattia, ma sono anche tanti gli attori che assieme devono lavorare in questa rete clinica. Un problema di salute oggi non deve più essere visto solo come il problema del singolo specialista, ma deve essere affrontato necessariamente con un approccio multidisciplinare, che deve partire dal territorio. Se un paziente cronico dovesse arrivare in ospedale, dovrebbe arrivare in un ambiente che non dovrebbe avere più l'etichetta di una specialità, ma un posto dove operano in team tutti gli specialisti per risolvere il suo problema. La rete clinica non è solo quella delle neurologie, ma anche della riabilitazione e di tutti i servizi che devono esistere 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

Lo scopo principale di un sistema sanitario e sociale come quello italiano è quello di permettere al paziente di andare oltre la malattia e permettergli di perseguire gli obiettivi di vita. La sclerosi multipla sfortunatamente è una malattia invalidante e purtroppo irreversibile; pertanto, non è possibile parlare di vera e propria cura farmacologica. Ad ogni modo la somministrazione di farmaci e messa in atto di strategie terapeutiche multidisciplinari (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale), possono prevenire complicanze, ritardare disabilità e migliorare la qualità di vita.

## IL PANEL CONDIVIDE

- Diagnosi precoce e inizio tempestivo con terapie 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 specialistiche 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.

## 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 a rete deve servire anche per informare i pazienti su opportunità di cura presenti in Puglia ed evitare quindi inutili e dispendiosi "viaggi della speranza" fuori Regione.
5. Il Covid-19 ha alleggerito molti aspetti burocratici (ricetta dematerializzata, rinnovo piani terapeutici, etc.) che dovrebbero essere mantenuti anche per il futuro.

**Sono intervenuti (i nomi riportati sono in ordine alfabetico):**

**Daniele Amoruso**, Giornalista Scientifico

**Carlo Avolio**, Professore Associato di Neurologia, Università degli Studi di Foggia e Direttore S.C Neurologia Universitaria e Responsabile Centro Intradipartimentale Malattie Demielinizzanti, Dip. Neuroscienze, AOU Ospedali Riuniti Foggia

**Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM

**Rosa Barone**, Assessore Welfare, Politiche del benessere sociale e pari opportunità, Programmazione sociale ed integrazione socio-sanitaria, Regione Puglia

**Mario Alberto Battaglia**, Presidente Nazionale FISM

**Concetta Chiapparino**, Dirigente Medico Neurologia Ospedale della Murgia "Fabio Pirenei", Altamura (BA)

**Francesco Colasuonno**, Funzionario Dipartimento Promozione della Salute Servizio politiche del farmaco, Regione Puglia

**Francesca De Robertis**, Neurologa specializzata in Sclerosi Multipla, Ospedale "Vito Fazzi" Lecce

**Pietro Fiore**, Responsabile Scientifico Clinica Maugeri, Presidente SIMFER (Società italiana di Medicina fisica e riabilitativa), Bari

**Maurizia Gatto**, Dirigente Medico Neurologia e Stroke Unit Ospedale Miulli Acquaviva (BA)

**Giulia Gioda**, Direttore Mondosanità

**Pietro Iaffaldano**, UOC Neurologia, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

**Vito Lepore**, Professore Dipartimento Scienze Neurologiche e Psichiatriche Università di Bari

**Francesco Saverio Mennini**, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" - Presidente SIHTA

**Mattea Modesto**, Dirigente UOC Neurologia Ospedale Perrino, Brindisi

**Rossella Moscogiuri**, Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL Taranto

**Francesco Pastore**, Presidente SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla)

**Damiano Paolicelli**, Professore di Neurologia Università degli Studi "Aldo Moro", Bari

**Maria Trojano**, Direttore Clinica Neurologica e Neurofisiopatologia Policlinico di Bari, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

**Claudio Zanon**, Direttore Scientifico Motore Sanità

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

Con il contributo incondizionato di:

Celgene |  Bristol Myers Squibb™  
Company

