

23 SETTEMBRE 2021

FOCUS PIEMONTE

#MULTIPLAYER

LA SCLEROSI MULTIPLA
SI COMBATTE IN SQUADRA

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

INTRODUZIONE DI SCENARIO

La Sclerosi Multipla (SM) può esordire ad ogni età, ma è più comunemente diagnosticata nel giovane adulto 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 le 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 pratica clinica consolidata da anni 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 anche 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. Questi studi hanno inoltre dimostrato una significativa riduzione della comparsa di nuove lesioni a livello encefalico valutabili con la risonanza magnetica (RM).

Iniziare un trattamento precoce significa:

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, un trattamento che, in quanto precoce, è più efficace di uno ritardato anche solo di pochi anni.

Questi risultati rafforzano l'indicazione a iniziare al più presto il trattamento nei casi di diagnosi accertata di SM, in particolare se sono presenti fattori associati a una prognosi meno favorevole. Va ricordato inoltre 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 (SM) è una malattia autoimmune, che presenta una sintomatologia multiforme, un decorso nella maggioranza dei casi imprevedibile, una maggiore incidenza nel genere femminile ed un impressionante aumento dei pazienti: un recente studio epidemiologico regionale ha calcolato che in Piemonte una persona di genere maschile ogni 650 ed una di genere femminile ogni 350 ha la SM. Fortunatamente il destino delle persone con SM è molto cambiato negli ultimi 20 anni: allora il simbolo dell'Associazione dei pazienti era una carrozzina, oggi il suo motto è "Un mondo senza Sclerosi Multipla". Questi straordinari cambiamenti sono il frutto della ricerca che ha permesso una diagnosi più precoce e ha messo a disposizione dei pazienti nuove terapie, che si differenziano per meccanismo d'azione, modalità di somministrazione, eventi avversi ed efficacia. Anche se la battaglia non è ancora vinta, oggi non riusciamo a guarire la SM, tuttavia è possibile in molti casi ridurre grandemente l'accumulo di disabilità e consentire una vita piena alle persone con SM, che frequentemente sono raggiunte dalla diagnosi durante la gioventù. Questo risultato è raggiungibile grazie alla consapevole partecipazione del paziente al suo personalizzato programma terapeutico, allo stretto monitoraggio dell'andamento della malattia che richiede la collaborazione di competenze multi-specialistiche coordinate in uno specifico PDTA ed alla collaborazione fra Centri SM della rete piemontese e l'Associazione dei pazienti.

PDTA : nuove prospettive

Sul PDTA regionale sono state sottolineate le tappe da affrontare:

- Provvedere all'approvazione ufficiale del PDTA che sia fattibile e operativo.
- Coordinare 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.
- Visto il forte coinvolgimento del Piemonte sul Registro sulla Sclerosi multipla si deve fare 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.
- Bisogna 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.

Costo sociale di malattia

Il peso economico della SM in Italia è enorme e spesso i decisori non ne sono a conoscenza. Dalle analisi presentate nel corso del Convegno, 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 in 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 sulla malattia; bisogna far sì che il Paese assicuri alle persone con disabilità da SM il pieno diritto all'inclusione nella società. È necessario, inoltre, che il sistema disponga di strumenti di autogestione e la garanzia del diritto alla flessibilità nell'ambiente di 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.

CONCLUSIONI

Parlare del percorso della persona dal momento della diagnosi fino al momento dell'eventuale grave disabilità è importante nella misura in cui è necessario definire la programmazione di quello che la Sanità deve offrire al paziente. L'obiettivo deve essere una rete nel percorso assistenziale e che non sia solo clinica (reparti, strutture ospedaliere) ma comprenda anche tutti i professionisti nell'affrontare il problema di una persona che ha il diritto di vivere la sua vita oltre la sclerosi multipla.

La sfida per il futuro deve essere in parallelo col percorso del Piano Nazionale Ripresa e Resilienza.

IL PANEL CONDIVIDE

- La diagnosi precoce e l'inizio tempestivo con le terapie rappresentano due elementi fondamentale per ridurre il più possibile l'impatto della malattia sul paziente.
- L'approccio multidisciplinare è la chiave di volta per garantire cure adeguate al paziente.
- La multidisciplinarietà deve essere caratteristica dell'ambito sanitario e socio-assistenziale.
- Esistono maggiori evidenze che supportano l'uso precoce di farmaci ad "alta efficacia".
- Il concetto di rete deve esistere tra diverse specialistiche ma anche all'interno delle singole specialità mediche: scambio di esperienze e competenze tra gli specialisti è fondamentale.
- I farmaci innovativi richiedono un ripensamento della logica economica dei silos budget.
- Il percorso terapeutico deve essere continuamente rivalutato nel tempo per rispondere alle sempre differenti scoperte che la ricerca offre.

ACTION POINTS

1. Bisogna potenziare i servizi di telemedicina che risultano fondamentali per il monitoraggio e la cura dei pazienti con sclerosi.
2. Le Associazioni dovrebbero essere coinvolte maggiormente nei tavoli decisionali, compresi quelli di stesura dei PDTA.
3. L'attuale distinzione fenotipica tra forme recidivanti e progressive di SM va rivista.
4. Un sistema a rete vuol dire anche mettere a lavorare in squadra i clinici che si occupano di SM, ma anche gli infermieri, i fisioterapisti, i radiologi e così via, 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 ancora cambia anche l'ambiente all'interno in cui questa malattia si colloca.
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 NEL CORSO DELL'EVENTO (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Lucia Appendino, Responsabile S.C. Neurologia Ospedale Maria Vittoria, Torino- ASL TO2

Francesco Arena, Direttore Generale AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO)

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM

Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM

Antonio Bertolotto, già Direttore SC Neurologia 2- CRESM (Centro Riferimento regionale Sclerosi Multipla) AOU San Luigi, Orbassano, Coordinatore Tavolo tecnico PDTA Regionale

Andrea Cane, Vice Presidente IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Marco Capobianco, Direttore Struttura Complessa a Direzione Ospedaliera SCDO Neurologia, AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO)

Paola Cavalla, Responsabile Centro Sclerosi Multipla AOU Città della Salute e della Scienza Torino

Alessia Di Sapio, Direttore Centro SM e S.C. Neurologia Ospedale Regina Montis Regalis, ASL CN1 Mondovì

Claudio Geda, Primario SC Neurologia Chivasso - Ivrea ASL TO 4

Francesco Magni, già Direttore generale presso ASL CN1

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

Antonio Migheli, Specialista in Neurologia, Medico di Medicina Generale, Moncalieri (TO)

Federica Piano, Medico Struttura Complessa di Neurologia Ospedale Mauriziano

Carlo Picco, Direttore Generale ASL Torino

Franco Ripa, Dirigente "Programmazione Sanitaria e Socio sanitaria" presso Regione Piemonte

Massimiliano Sciretti, Presidente dell'Ordine delle professioni infermieristiche di Torino e del Coordinamento delle professioni infermieristiche del Piemonte

Daniele Valle, Componente IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Domizia Vecchio, Dirigente Medico Clinica Neurologica, Università Piemonte Orientale, AOU "Maggiore della Carità" Novara

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** con il patrocinio dell'**Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino**, **AIMS - Associazione Italiana Sclerosi Multipla**, **SIHTA - Società Italiana di Health Technology Assessment**, Regione Piemonte*

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers SquibbTM
Company



www.motoresanita.it