

19 OTTOBRE 2021

FOCUS TOSCANA

#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 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

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 rallentare il decorso della malattia. Questi nuovi farmaci hanno però creato un nuovo scenario dove la diagnosi precoce è di fondamentale importanza ed è in grado di influire in maniera considerevole sulla qualità della vita del paziente. La Toscana ed i suoi centri di eccellenza sono tra i primi al mondo a proporre l'utilizzo della risonanza magnetica per la diagnosi precoce di questa malattia.

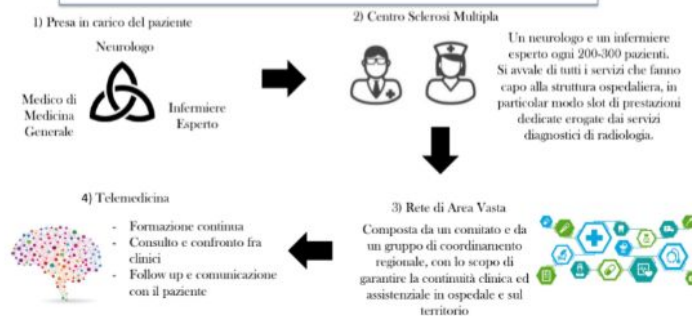
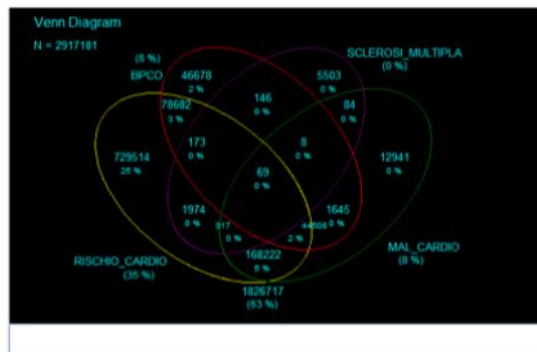
IL PDTA PER LA SM IN TOSCANA APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE ALLA MALATTIA

L'approccio alla Sclerosi Multipla, soprattutto nella parte della cronicità, deve essere multidisciplinare: sono tanti gli attori che devono giocare il loro ruolo per dare una risposta a questa malattia, ma sono anche tanti gli attori che insieme 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 avrebbe più l'etichetta di una specialità, ma dove operano in team tutti gli specialisti che servono per risolvere il suo problema. La rete clinica non è solo quella delle neurologie, ma anche la riabilitazione e tutti i servizi che devono esistere sul territorio. Soprattutto in questo periodo di pandemia abbiamo sperimentato l'importanza di avere un territorio capace di dare delle risposte e di darle insieme alla rete ospedaliera e specialistica. È fondamentale ricordare anche l'importanza della terapia precoce, della ricerca e il ruolo delle Associazioni dei pazienti.

LE MULTICRONICITÀ' DEI PAZIENTI CON SM IN TOSCANA

Con lo svilupparsi delle possibilità di cura per la SM e l'aumento dell'aspettativa di vita il SSN deve far fronte a nuove ed importanti problematiche, una di queste è il riuscire a trattare la SM e insieme diagnosticare e trattare le malattie croniche che possono sopraggiungere. In Toscana secondo recenti rilevazioni circa 1 paziente con SM su 3 soffre di comorbidità, questo rende necessario che i centri specialistici, MMG e medicina del territorio collaborino per trattare e monitorare il paziente a 360°.

Personne con SM: 8274 di cui 2771 (33.5%) con comorbidità



Tassi di prevalenza standardizzati (X mille) per età:

- ipertensione (246.5)
- diabete (61.8)
- BPCO (58.1)
- cardiopatia ischemica (26.5)
- stroke, infarto cardiaco, scompenso cardiaco (<20)

CONCLUSIONI

La Toscana è stata la prima Regione all'inizio degli anni 2000 a dotarsi di un PDTA e a creare un Registro regionale Sclerosi Multipla avvalendosi della rete dei Centri di riferimento per la Sclerosi Multipla. Un nuovo Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale è stato definito negli scorsi anni e un processo di revisione del PDTA è in corso, sempre con la collaborazione della Associazione Italiana Sclerosi Multipla. L'Agenzia Regionale ha, primi in Italia, creato e poi progressivamente aggiornato l'algoritmo, per determinare i dati epidemiologici dai flussi correnti informativi del Servizio Sanitario regionale. Una Regione quindi all'avanguardia, dove le persone con Sclerosi Multipla possono contare su Centri clinici specializzati e primi nella ricerca e nelle iniziative internazionali. Le persone oggi devono poter ricevere la terapia farmacologica personalizzata migliore per loro, avere una terapia precoce che significa ritardare la progressione della malattia e della disabilità, avere i servizi del territorio e la riabilitazione per una migliore qualità di vita. Le persone devono poter vivere la loro vita oltre la malattia e oggi per la sclerosi multipla si può programmare e attuare percorsi di salute dalla diagnosi alla cronicità e questo anche in ottica di sostenibilità. Il modello virtuoso toscano può e deve essere usato come modello dalle Regioni rimaste ancora troppo in dietro per la diagnosi e la cura di questa patologia.

IL PANEL CONDIVIDE

- La diagnosi precoce e l'inizio tempestivo con terapie rappresentano due elementi fondamentali 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 non deve essere caratteristica dell'ambito sanitario ma anche di quello socio-assistenziale.
- Esistono sempre maggiori 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. Un costante scambio di esperienze e competenze tra gli specialisti 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.

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 insieme a lavorare in squadra i clinici che si occupano di SM, ma anche gli infermieri, i fisioterapisti, i radiologi e così via, con le Istituzioni, i pazienti stessi e i loro caregiver, perché la malattia si modifica nel tempo e pone esigenze diverse, visto che il soggetto invecchia, la malattia stessa evolve e 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 (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Elisabetta Altì, Vicesegretario Sez. Provinciale FIMMG Firenze

Maria Pia Amato, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Firenze. Direttore SODc Riabilitazione Neurologica AOU Careggi, Responsabile Centro SM AOU Careggi, Presidente dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM

Mario Alberto Battaglia, Presidente Nazionale FISM

Maria Giovanna D'Amato, Direttore Struttura Complessa UOC Appropriatelyzza dei Percorsi Diagnostico, Terapeutici, Assistenziali, Riabilitativi Azienda USL Toscana Sud Est

Nicola De Stefano, Professore Ordinario Scienze Mediche Neurologia presso Università degli studi di Siena

Luca Fialdini, Presidente OPI Massa Carrara

Alessandro Malpelo, Giornalista Scientifico

Luca Massacesi, Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Firenze. Direttore SC Neurologia 2 e Responsabile Centro Riferimento Regionale trattamento Sclerosi Multipla, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi,

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

Giuseppe Meucci, Direttore Neurologia U.O. Neurofisiopatologia Ospedali Civili Livorno

Pasquale Palumbo, Direttore Neurologia Degenza Cerebro Vascolare, Ospedale Santo Stefano, Prato Coordinatore Regionale SIN

Gabriele Siciliano, Direttore UO Neurologia AOU Pisana

Donatella Spadi, Componente III Commissione Tutela della Salute Consiglio Regionale, Regione Toscana

Monica Ulivelli, Ricercatore Dipartimento Scienze mediche, chirurgiche e neuroscienze

Claudio Zanon, Direttore scientifico di Motore Sanità

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

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

