

MOTORE
SANITÀ

DOCUMENTO DI SINTESI

FOCUS LIGURIA

#MULTIPLAYER

LA SCLEROSI MULTIPLA
SI COMBATTE IN SQUADRA

14 FEBBRAIO 2022



CON IL PATROCINIO DI:

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

 **Alisa**
Sistema Sanitario Regione Liguria

 **Asl1**
Sistema Sanitario Regione Liguria

 **Asl2**
Sistema Sanitario Regione Liguria

 **Asl3**
Sistema Sanitario Regione Liguria

 **Asl4**
Sistema Sanitario Regione Liguria



www.motoresanita.it



INTRODUZIONE DI SCENARIO

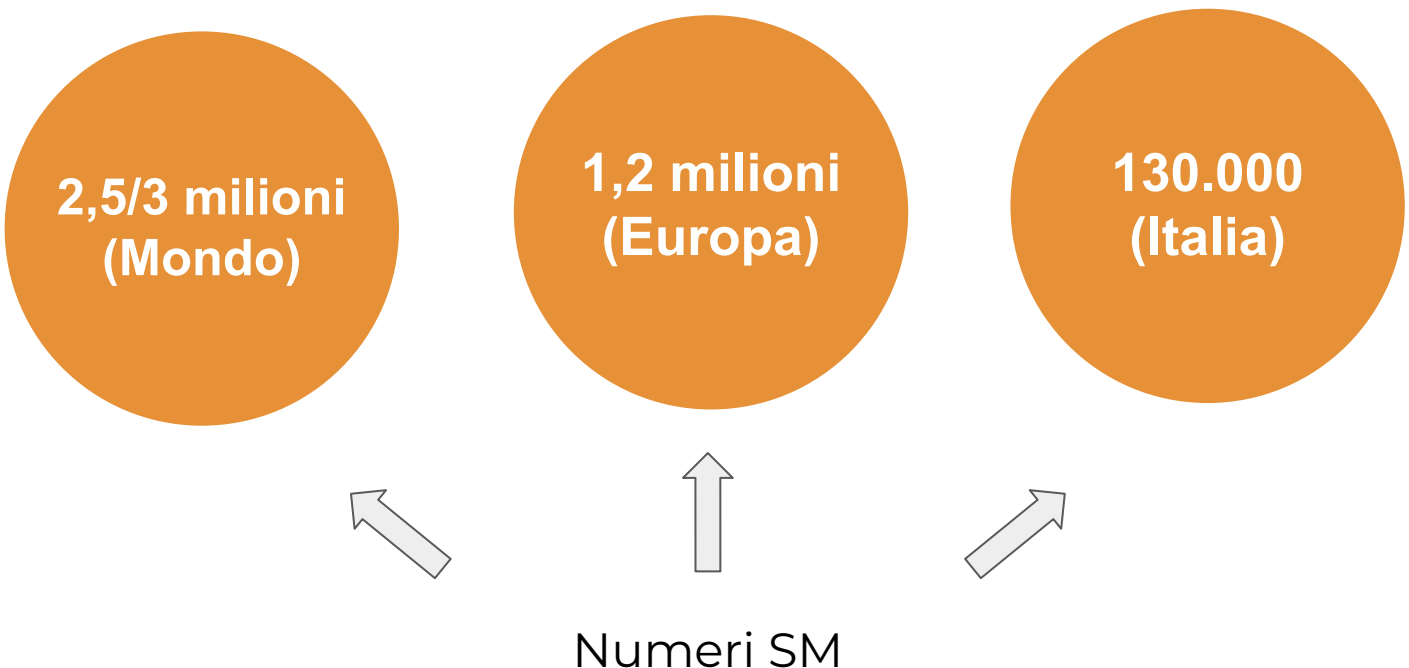
La Sclerosi Multipla (SM) può esordire ad ogni età, ma è più comunemente diagnosticata nel giovane adulto tra i 20 e i 40 anni.

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 già consolidata da anni iniziare la terapia delle forme SM-RR il più precocemente possibile, considerando le evidenze scientifiche che hanno dimostrato una maggiore efficacia della terapia precoce sugli outcome di 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, 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 un trattamento che sarà più efficace rispetto allo stesso, 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 è una malattia cronica ad elevata complessità a forte impronta neurologica. I malati che ne soffrono vengono assistiti per lo più in luoghi di cura, denominati centri Sclerosi Multipla, che hanno aggregato diversi professionisti (non solo neurologi), e che hanno contribuito con la ricerca clinica allo sviluppo delle conoscenze su questa malattia.

I Centri si trovano nelle UUOO di Neurologia dei vari Ospedali Italiani e sono organizzati in rete volontaria di professionisti (neurologi) che si ritrovano nel gruppo studio Sclerosi Multipla della Società Italiana di neurologia e che lavorano in ogni aspetto (assistenziale, sociale e ricerca scientifica) con l'AIMS (associazione di persone con SM). Nonostante queste persone vengano gestite in larga parte dai Neurologi, la SM genera una svariata serie di bisogni che richiede la presa in carico globale, a 360 gradi, di ogni paziente, che potrebbe avere necessità (a seconda della fase della malattia, dalla diagnosi in poi) di altri specialisti medici, infermieri, terapisti, psicologi, farmacisti, assistenti sociali, per citarne solo una esigua parte.

Nascevano per questo in tutta Italia, di concerto con le società scientifiche, l'AIMS e le istituzioni i PDTA, atti ad omogeneizzare ogni intervento assistenziale, sempre ispirato dalle nuove conoscenze scientifiche e tendente a raggiungere il paziente nella sede più prossima alla sua residenza. Tuttavia, negli anni i Centri si sono specializzati in scelta e prescrizione di farmaci modificanti il decorso della malattia, hanno imparato a diagnosticare prima e più correttamente la malattia, generando altre criticità: scarso collegamento con il territorio, vanificazione del ruolo del MMG, poco tempo per le persone assistite in aumento in ogni centro e aumento dei costi sostenuti dal SSN.

La pandemia da COVID ha accentuato ulteriormente lo scarso collegamento esistente fra Centri e territorio e ha identificato nella telemedicina una possibile surrogata alla distanza creatasi tra il paziente e il Centro. Discutere come affrontare il nuovo assetto organizzativo per la migliore assistenza da offrire alle persone con SM è un must recepito ad ogni livello: dal paziente al decisore politico, passando dai vari players, in testa i neurologi con le loro società scientifiche.



PRESA IN CARICO DELLA CRONICITÀ COMPLESSA NEI PROCESSI DI RIORGANIZZAZIONE DEL SSN

Certamente le conoscenze sulle cause della SM, la gestione della malattia e le opportunità terapeutiche hanno significativamente cambiato il panorama degli ultimi anni.

Questo ha portato tra gli specialisti alla consapevolezza che la presa in carico della persona con Sclerosi Multipla deve essere tanto più precoce sia attraverso un chiaro ingaggio in tutti i momenti della malattia, sia attraverso un trattamento che deve essere precoce allo scopo di evitare quei danni che la malattia causa nelle fasi iniziali e che diventano irreversibili e sottendono alla disabilità.

La presa in carico della persona con SM è tanto più efficace quando non coinvolge esclusivamente il neurologo, fino ad oggi considerato il principale e forse unico soggetto di riferimento, quanto una serie di altre figure istituzionali che coinvolgono l'Associazione dei pazienti, il personale infermieristico, altri specialisti oltre al neurologo nella gestione della persona con SM e, in ultimo luogo, richiede il supporto di stakeholder istituzionali che devono permettere che questa presa in carico possa avvenire per tutti quelli che sono i bisogni della persona con Sclerosi Multipla.



PROGETTARE PERCORSI SALUTE: IL RUOLO DEL CITTADINO E DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Le persone con sclerosi multipla hanno voluto, con la loro Associazione Italiana Sclerosi Multipla, coinvolgere le Istituzioni e la cittadinanza nel dare risposte concrete e oggi i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, nella maggioranza delle Regioni, rendono esigibile il diritto alla salute.

Oggi è possibile dire che la sclerosi multipla è una delle malattie in cui la ricerca scientifica, dalla ricerca di base alla ricerca clinica, ha conseguito i maggiori risultati negli ultimi vent'anni e in questo è stato significativo il contributo della ricerca italiana, anche grazie ai finanziamenti della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Ma il lavoro di associazioni e ricercatori non si deve e non si può fermare: è necessario trovare cure efficaci anche per le forme progressive, ottimizzare i servizi sanitari e sociali, garantire una piena inclusione sociale a tutti.



COSTO SOCIALE DELLA MALATTIA

La SM è una patologia che impatta moltissimo: è stato calcolato un costo totale di 5 miliardi di euro, con un costo medio per persona di circa 40-45 mila euro all'anno.

Il dato che a me ha sempre colpito molto, però, è quello relativo alla classe di età in cui viene diagnosticata per la maggior parte la malattia, ovvero tra i 20 e i 40 anni. Il che significa tutta una popolazione in piena attività lavorativa, che viene impattata negativamente dall'avvento della patologia. Questo ne riduce la loro qualità di vita e genera un aumento dei costi, tanto per il Sistema sanitario, quanto dal punto di vista dei costi a carico delle famiglie e dei pazienti stessi e di perdita di produttività lavorativa.

Molti studi hanno dimostrato come nell'andare avanti con la progressione della malattia aumentano in maniera molto forte i costi. Questo significa che c'è la necessità di intervenire tempestivamente nella diagnosi precoce e nella presa in carico precoce del paziente, con conseguente trattamento precoce.

Gli assegni ordinari di invalidità nel 2019 sono cresciuti del 30% rispetto al 2016 e le prestazioni per quanto riguarda questa tipologia di servizio previdenziale, quindi assegno ordinario e pensione di inabilità, pesano per l'Inps circa 110 milioni di euro ogni anno.

E poi c'è l'indennità di accompagnamento che, sempre nei 4 anni considerati, pesano sui 120 milioni di euro.

120 MILIONI

2016



2019



CONCLUSIONI

La Liguria è una delle regioni italiane maggiormente organizzate nella diagnosi, la presa in carico e il trattamento delle persone con sclerosi multipla.

Molti modelli organizzativi virtuosi presenti in Liguria potrebbero essere esportati in altre regioni che ancora peccano da questo punto di vista.

Il sistema ligure per quanto avanzato però non può fermare la sua opera di miglioramento, soprattutto a fronte delle nuove disponibilità terapeutiche e le innovazioni tecnologiche che hanno cambiato e cambieranno ancora nei prossimi anni lo scenario di malattia e per riuscire a sfruttare al meglio tutte le nuove possibilità il SSR e tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con SM dovranno adattarsi.





IL PANEL CONDIVIDE

- La diagnosi precoce e l'inizio tempestivo con le 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 delle cure adeguate per il 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, 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; 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.
- 6 Tutti i centri specialistici e riabilitativi devono essere dotati di infermieri specializzati nella SM.
- 7 Bisogna creare una rete di dialogo tra tutti i centri specialistici della regione.
- 8 I percorsi terapeutici e riabilitativi devono includere in maniera sempre maggiore la sanità territoriale.
- 9 I PDTA devono essere rivisti nel tempo per poter rispondere ai nuovi bisogni del paziente.

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

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM;

Mario Alberto Battaglia, Presidente Nazionale FISM;

Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione AISM Liguria;

Daniela Currò, Neurologia P.O. Levante ASL 2;

Massimo Del Sette, Direttore SC Neurologia IRCCS San Martino Genova;

Paola Gazzola, Responsabile del Centro Sclerosi Multipla ASL 3;

Salvatore Giuffrida, Direttore Generale IRCCS San Martino Genova;

Matilde Inglese, Responsabile Centro Sclerosi Multipla IRCCS San Martino Genova;

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;

Barbara Nucciarone, Neurologia ASL 5 Spezzino;

Ilaria Poirè, Infermiera case manager in Sclerosi Multipla IRCCS San Martino Genova;

Barbara Rebesco, Direttore SC Politiche del Farmaco Alisa Regione Liguria;

Giuseppe Ribizzi, Neurologia IRCCS San Martino Genova;



Maria Teresa Rilla, Neurologia ASL 1 Imperia;

Elvira Sbragia, Neurologo SC Neurologia Ospedali Galliera Genova;

Angelo Schenone, Direttore Clinica Neurologica IRCCS San Martino Genova;

Carlo Serrati, Coordinatore DIAR Neuroscienze Alisa Regione Liguria;

Tiziana Tassinari, Direttore SC Neurologia P.O. Ponente Ospedale Pietra Ligure ASL 2;

Antonio Uccelli, Direttore Scientifico IRCCS San Martino Genova;

Claudio Zanon, Direttore scientifico Motore Sanità;



MOTORE SANITÀ

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

