

MOTORE
SANITÀ

DOCUMENTO DI SINTESI

FOCUS MARCHE

#MULTIPLAYER

LA SCLEROSI MULTIPLA
SI COMBATTE IN SQUADRA

17 MARZO 2022

CON IL PATROCINIO DI:



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



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). E' pratica clinica già 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 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, 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.

SALUTI ISTITUZIONALI

La Regione Marche sta investendo molto nella Sanità per creare un sistema di salute sempre più vicino alle necessità dei cittadini. Molto importanti per la Regione saranno i fondi messi a disposizione dal PNNR; su questo la governance regionale sta pianificando i progetti del PNRR e creando specifiche leggi regionali che vengono discusse nella IV Commissione, Sanità e Politiche Sociali. In particolare, la governance regionale, sta lavorando non solo sul malato e nel venire incontro alle sue esigenze sanitarie, ma anche sul ruolo del caregiver destinando specifiche risorse per queste persone che, nella stragrande maggioranza dei casi familiari del malato, dedicano la propria vita nel servizio verso l'altro.

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. Rispetto a 30 anni fa oggi lo scenario delle cure disponibili per la SM è cambiato. Se prima si riusciva, attraverso le cure farmacologiche, ad alleviare solo 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.



PDТА: NUOVE PROSPETTIVE

Il PDТА è uno strumento che garantisce equità e qualità nelle cure erogate su tutto il territorio regionale. La Regione Marche ha varato nel 2018 il suo Percorso Diagnostico Terapeutico specifico per la sclerosi multipla. Il PDТА però rappresenta anche lo strumento migliore per ridurre quanto più possibile i tempi della diagnosi ed i tempi necessari per l'inizio dei trattamenti. Per riuscire in questo secondo aspetto, fondamentale, è necessario riuscire a creare un collegamento sempre stretto tra tutte le componenti sanitarie del PDТА.

Un percorso che in poco tempo intercetta sul territorio il cittadino con una possibile diagnosi di SMA e che dopo la diagnosi riesce in tempi altrettanto rapidi a destinarlo ai centri specialistici per le cure e la riabilitazione, può fare una grande differenza sull'evoluzione della malattia e soprattutto sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

Le nuove tecnologie digitali e di telemedicina possono e devono essere integrate all'interno dei percorsi esistenti, essendo strumenti che se utilizzati al meglio possono aiutare i professionisti a comunicare meglio tra di loro e, allo stesso tempo, essere più presenti nel territorio.

Altro aspetto fondamentale per garantire il miglior funzionamento di un PDТА è quello dell'aggiornamento dello stesso e di un programma di valutazioni per capirne l'andamento. Il PDТА ha compiuto a luglio i quattro anni di età, negli ultimi quattro anni però la ricerca scientifica e lo sviluppo tecnologico hanno cambiato lo scenario assistenziale e le necessità del paziente, quindi è necessario che un PDТА funzionante venga sempre aggiornato, con cadenza annuale o biennale, al presente.

Inoltre per riuscire a comprendere se ciò che contiene il PDТА è funzionale e/o può essere migliorato, serve un sistema valutativo che attraverso dati scientifici riesca ad indicare ai decisori la strada migliore da percorrere.



INTEGRAZIONE E INTERCONNESSIONE: STRUTTURE, SERVIZI, COMPETENZE, DATI

Come già detto nel capitolo precedente, uno stretto legame tra tutte le componenti socio-assistenziali è fondamentale per una corretta presa in carico del paziente. L'interconnessione e l'integrazione però deve comprendere anche il dato sanitario, oggi più che mai importante. Un corretto flusso di dati infatti può fornire informazioni estremamente importanti per la ricerca e la valutazione in real world di processi, terapie, farmaci, etc.

Un sistema dialogante e che funzioni sulle stesse piattaforme digitali è necessario per la medicina e la ricerca.

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

Le nuove possibilità terapeutiche garantiscono un'aspettativa di vita sempre più lunga per i pazienti con SM, più anni di vita però non devono essere l'unico obiettivo del SSR che deve occuparsi anche di garantire una buona qualità della vita per i pazienti e per le loro famiglie.

La SM è una malattia ad alta disabilità e non una disabilità univoca ma multipla. Per far fronte a queste necessità, il team che si prende in carico il paziente deve essere sempre di più multidisciplinare, comprendendo quindi la figura del neurologo, del fisiatra, della equipé riabilitativa, del neuropsicologo, dello psicologo, etc.

La qualità della vita del paziente però non è data unicamente dall'offerta sanitaria, ma anche da altri fattori come:

- vicinanza delle cure;
- ricezione al domicilio dei farmaci;
- possibilità di cure domiciliari.



Per migliorare questi aspetti, bisogna sfruttare al meglio le cure territoriali e le opportunità offerte dalla telemedicina/teleassistenza. Proprio su questi due ambiti agirà il PNRR, sarà quindi fondamentale che i decisori politici riescano ad integrare all'interno della riorganizzazione sanitaria anche le necessità dei pazienti con SM.

PROGETTARE PERCORSI SALUTE: 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

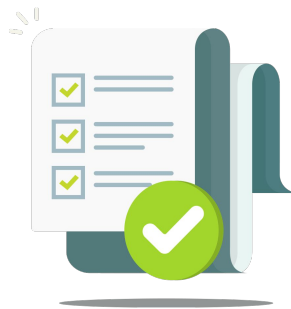
La SM è una patologia che impatta moltissimo: è stato calcolato un costo totale di 5miliardi di euro, con un costo medio per persona di circa 40-45 mila euro all'anno. Il dato che colpisce molto, però, è quello relativo alla classe di età in cui viene diagnosticata per la maggior parte la malattia: ovvero 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 110milioni di euro ogni anno. E poi c'è l'indennità di accompagnamento che, sempre nei 4 anni considerati, pesano sui 120milioni di euro.

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 di 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 però, la somministrazione di farmaci e la messa in atto di strategie terapeutiche parallele e multidisciplinari (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale), possono prevenire le complicanze, ritardando la disabilità e migliorando, quanto possibile, la qualità di vita del paziente. Le Marche hanno da tempo iniziato un percorso per garantire cure rapide ed efficaci ai pazienti con SM, molto ancora può essere fatto per garantire una migliore integrazione tra ospedale e territorio. Proprio sul territorio verte il progetto e gli investimenti del PNRR, riuscire quindi a sfruttare al meglio questa opportunità di cambiamento, può migliorare le terapie e la vita di chi è colpito da SM e dei loro caregiver.





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

- Bisogna potenziare i servizi di telemedicina che risultano fondamentali per il monitoraggio e la cura dei pazienti con sclerosi.
- Le associazioni dovrebbero essere coinvolte maggiormente nei tavoli decisionali, compresi nei tavoli di stesura dei PDTA.
- L'attuale distinzione fenotipica tra forme recidivanti e progressive di SM va rivista.



- 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 e dall'altro la malattia stessa evolve; dall'altro ancora cambia anche l'ambiente all'interno in cui questa malattia si colloca.
- Il Covid-19 ha alleggerito molti aspetti burocratici (ricetta dematerializzata, rinnovo piani terapeutici, etc.) che dovrebbero essere mantenuti anche per il futuro.
- Tutti i centri specialistici e riabilitativi devono essere dotati di infermieri specializzati nella SM.
- Bisogna creare una rete di dialogo tra tutti i centri specialistici della regione.
- I percorsi terapeutici e riabilitativi devono includere in maniera sempre maggiore la sanità territoriale.
- I PDTA devono essere rivisti nel tempo, per poter rispondere ai nuovi bisogni del paziente.
- Lo psicologo è una figura fondamentale per assistere i pazienti e le loro famiglie. Nelle Marche questa figura, soprattutto se dedicata unicamente alle SM, spesso manca. E' fondamentale che il supporto psicologico venga garantito in maniera omogenea su tutto il territorio regionale.
- Gli investimenti nella ricerca non devono essere dedicati esclusivamente ai nuovi farmaci, è necessario anche riuscire a ricercare e rendere operativi nuovi strumenti tecnologici atti alla riabilitazione fisica. Gli strumenti riabilitativi, come dimostrato da evidenze scientifiche, possono migliorare la qualità della vita del paziente e migliorare il decorso della malattia.

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

Claudio Alesi, Primario Neurologia Ospedale “Carlo Urbani”, Jesi

Michela Aringolo, Dirigente medico SOD Clinica di Neuroriabilitazione AOU Ospedali Riuniti, Ancona

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM

Mario Alberto Battaglia, Presidente Nazionale FISM

Gabriella Cacchiò, Responsabile Ambulatorio Sclerosi Multipla Ospedale “C. e G. Mazzoni”, Ascoli Piceno

Michele Caporossi, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona e Coordinatore Regionale Marche FIASO

Maria Gabriella Ceravolo, Direttore S.O.D della Clinica di Neuroriabilitazione Università Politecnica delle Marche

Raffaella Cerqua, Dirigente medico S.O.D. Clinica Neurologica, Ospedali Riuniti, Ancona

Maura Chiara Danni, Dirigente Medico Scienze Neurologiche S.O.D Clinica Neurologica AOU Ospedali Riuniti Ancona

Giorgia Jorio, Medico Neurologo UOC Ospedale di Senigallia, Ancona

Elena Leonardi, Presidente IV Commissione Sanità e Politiche Sociali, Regione Marche

Cristina Paci, Direttore Medico SC Neurologia del P.O.U. Area Vasta 5

Luigi Patregnani, P.F. Assistenza farmaceutica agenzia regionale sanitaria Regione Marche



Adriana Pompilio, Direttore SOD Farmacia AOU Ospedali Riuniti Ancona

Eugenio Pucci, Dirigente Medico UOC Neurologia ASUR Marche

Mauro Silvestrini, Professore Ordinario Neurologia Dipartimento Medicina

Agnese Testadiferro, Giornalista

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



MOTORE SANITÀ

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

