



COMUNICATO STAMPA

Sclerosi multipla, serve fare rete sul territorio. I clinici: “Servono nuove competenze professionali, formazione dei pazienti e fare alfabetizzazione sulla malattia e sull’uso di strumenti digitali”.

La sclerosi multipla è una malattia tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale: è cronica, imprevedibile, progressivamente invalidante. In Italia si stima che ne siano affette circa 130.000 persone, con circa 3.400 nuove diagnosi all’anno. Questa malattia ha un elevato impegno assistenziale e sanitario e comporta un impatto negativo sulle attività quotidiane e sulla qualità di vita della persona con sclerosi multipla. Inoltre, si stima che questa malattia costi circa 45.000 euro per paziente, quindi circa 6 miliardi di euro l’anno, ossia circa lo 0.28% del Prodotto Interno Lordo (PIL) Italiano. Una diagnosi precoce, una terapia tempestiva, un corretto monitoraggio, un maggior accesso alla riabilitazione ed una migliore gestione del paziente sul territorio potrebbero ridurre la disabilità e i costi indiretti della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti. Come viene affrontata la malattia e come vengono gestiti i pazienti in regione Lazio è il tema affrontato durante l’evento **“FOCUS LAZIO #MULTIPLAYER. LA SCLEROSI MULTIPLA SI COMBATTE IN SQUADRA”**, organizzato da **Motore Sanità**, con il contributo incondizionato di **CELGENE | BRISTOL MYERS SQUIBB COMPANY**, che ha messo in luce le opportunità e gli obiettivi.

Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati, ha sottolineato che “i centri per la sclerosi multipla sono negli ospedali e si deve fare in modo che questi centri esprimano al meglio il loro potenziale anche grazie ad una rete che colleghi tutti gli attori sul territorio e in particolare i medici della medicina generale che devono fare sia da sentinelle, per individuare precocemente i malati con sintomi di sclerosi multipla, sia da punto di ritorno dei pazienti”. *“C’è molto da fare e molto è stato anche fatto, grazie ai centri e grazie anche ad AISM. Compito di noi politici è andare nelle giuste direzioni e le occasioni di incontro come questa sono importantissime a tal fine; l’obiettivo a dare a tutti lo stesso trattamento per le stesse malattie in tutte le Regioni”*.

Poi Fabiola Bologna ha evidenziato il **ruolo della telemedicina**. *“La telemedicina ci ha già supportato molto, soprattutto in epoca di pandemia, perché molti neurologi hanno potuto rimanere in contatto con molti pazienti e molto la telemedicina potrà e dovrà ancora fare. Ancora compito dei politici sarà ridisegnare i PDTA costruendo nuovi percorsi che sfruttino le opportunità date dalla telemedicina, e dagli strumenti digitali; dobbiamo procedere nella tariffazione delle prestazioni di telemedicina e dobbiamo fare formazione sia per i medici sia per i pazienti e i caregiver. Televisita, teleconsulto e anche teleriabilitazione sono pratiche di telemedicina attivabili per questi pazienti, ma dobbiamo delineare la tariffazione di queste prestazioni in funzione anche del tempo effettivo che i professionisti impiegano”*.

Secondo **Claudio Gasperini**, Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia San Camillo-Forlanini, Roma, “la sclerosi multipla precoce non deve essere confusa in una sclerosi multipla lieve ed anzi è assolutamente importante diagnosticare e trattare la malattia precoce da subito con i farmaci più efficaci”. *“Oggi – prosegue il professore - abbiamo studi clinici che evidenziano come la diagnosi e la cura precoce possano intervenire significativamente sulla progressione della malattia e soprattutto sulla progressione della disabilità. Oggi disponiamo di strumenti importanti (dati clinici, risonanza magnetica, dati liquorali) per fare diagnosi precocissime, agli esordi della malattia. Oggi sappiamo che è importante classificare i pazienti di sclerosi multipla in un unicum, non solo in funzione della presenza infiammatoria ma in funzione della possibile prognosi, per dare al paziente giusto il trattamento giusto, perché solo così possiamo cambiare la storia naturale della malattia riducendo drasticamente l’accumulo di disabilità importanti con un impatto significativo anche sui costi sociali della malattia. Utilizzando farmaci ad altissima efficacia da subito si cambia la storia della malattia e stiamo dialogando con AIFA per far sì che i pazienti possano essere trattati il più precocemente possibile con questi farmaci e non aspettare che si siano verificate almeno “due ricadute cliniche che lascino esito invalidante” perché non è pensabile sottostare a regole fisse che non tengano conto dell’innovazione e se avessi un figlio ammalato di sclerosi multipla non aspetterei. Oggi abbiamo varie molecole per vari fenotipi della malattia e altre sono in fase di studio che potenzialmente possono essere utili per tutti i fenotipi della malattia”*.

“È stata fortemente ribadita l’importanza del diritto alla cura e al fatto che a ciascuna persona, a ciascun paziente, deve essere assicurato il miglior trattamento possibile e se non siamo in grado di garantire questo diritto qualcosa non funziona. I progressi non vanno compressi” ha commentato **Paolo Bandiera**, Direttore degli Affari Generali di AISM che in sette punti ha illustrato il quadro della situazione. *“Ci sono alcune cose da sottolineare: 1) anche grazie al PNRR è in atto un cambiamento della sanità e la rete della sclerosi multipla va coinvolta nel ripensamento della sanità su come costruire un DM71 centrato sulla sclerosi multipla, ma non in esclusiva. 2) I protocolli di cura non possono non tener conto del progetto di vita del paziente: tutto deve essere calato nella vita del paziente che deve andare avanti! 3) In Lazio ci sono ottime pratiche di interazione tra ospedale e territorio (Roma, ma anche Frosinone) e dobbiamo partire anche da queste esperienze che devono diventare materia di confronto anche per l’aggiornamento del PDTA; 4) in Lazio i centri funzionano e funzionano bene ed hanno retto bene anche durante la pandemia (i centri con PDTA applicato hanno retto meglio), ma hanno bisogno di risorse. 5) In Lazio ci sono eccellenti esperienze di riabilitazione (vedi il S. Lucia) ma manca una visione di rete riabilitativa relazionale. 6) Televisita, teleassistenza, teleriabilitazione sono pratiche mediche che devono essere tariffate e non possiamo permetterci siano praticate come un dopolavoro o come attività di volontariato. 7) Servono nuove competenze professionali, degli operatori, ma anche per la formazione dei pazienti e se è il caso dobbiamo entrare nelle case per fare alfabetizzazione sia sulla malattia sia soprattutto sull’utilizzo degli strumenti digitali. 8) Dobbiamo non solo riscrivere il PDTA ma anche scrivere un programma per applicarlo”*.

Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962
www.motoresanita.it