



25 Maggio 2022

FOCUS LOMBARDIA

# SCLEROSI MULTIPLA

L'EVOLUZIONE DI NUOVI MODELLI ORGANIZZATIVI  
TRA EFFICIENZA DI INTERDISCIPLINARIETÀ  
E RISPOSTA DI SALUTE

Con il patrocinio di



[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)



## RAZIONALE SCIENTIFICO

La Sclerosi Multipla è una malattia tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale: è cronica, imprevedibile, progressivamente invalidante. I sintomi possono variare da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, in particolare all'esordio, e possono modificarsi ed aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, la sensibilità, la mobilità o possono manifestarsi come fatica e debolezza percepite come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche di cura personale. Agenas, l'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali, ha recentemente proposto un percorso diagnostico terapeutico nazionale per la gestione della Sclerosi Multipla, per sancire il diritto dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla ad accedere a servizi diagnostici e terapeutici omogenei su tutto il territorio nazionale, attraverso la collaborazione tra i Centri Sclerosi Multipla e tra questi e il territorio in tutte le sue componenti.

La gestione della malattia, nell'intero percorso dalla diagnosi al fine vita, tocca tutta la filiera dei servizi a partire da quelli ospedalieri, che rimangono il riferimento principale, fino a quelli territoriali comprensivi anche degli interventi di tipo sociale. Per tali ragioni, i pazienti affetti da Sclerosi Multipla sono candidati naturali a beneficiare dei modelli di Case di Comunità e di Ospedali di Comunità che la Lombardia sta implementando secondo le indicazioni del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. La coordinazione delle Centrali Operative Territoriali renderà, inoltre, più semplice ed efficace al Sistema sanitario ed alle persone con Sclerosi Multipla la gestione della loro patologia e delle terapie.

Negli ultimi anni, sono state individuate e sviluppate nuove opzioni di trattamento, alcune già a disposizione della classe medica, altre in arrivo che tengono in considerazione anche la semplificazione della terapia e la gestione di prossimità del paziente. L'accesso a terapie innovative e l'avvento di processi di follow up e gestione del paziente da remoto, possono permettere un trattamento personalizzato del paziente, migliorandone il percorso di cura con un risvolto positivo sia in termini di qualità di vita, sia di riduzione di costi indiretti e sociali. La riforma sanitaria in atto in Lombardia, l'introduzione di un PDTA nazionale e l'innovazione terapeutica devono però rispondere al bisogno di sostenibilità dei sistemi sanitari regionali ed è quindi importante un confronto tra mondo clinico ed istituzioni per valutare quali sono le migliori soluzioni per il trattamento di questa patologia severa e diffusa, mettendo al centro dei ragionamenti il paziente e le sue necessità.



## Sclerosi multipla: impatto sulla vita del paziente

- La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale con decorso imprevedibile, progressivamente invalidante.
- In Italia si stimano circa 130.000 persone con Sclerosi Multipla e un'incidenza di circa 3.400 casi/anno. Il nostro Paese è quindi un'area geografica ad alto rischio per la Sclerosi Multipla\*.
- La SM comporta un elevato impegno assistenziale e sanitario (frequenti ricoveri in diversi setting, controlli neurologici, esami clinici/strumentali, trattamenti farmacologici nonché trattamenti riabilitativi precoci e a lungo termine).
- I sintomi variabili da persona a persona, con maggiore frequenza in particolare all'esordio, possono modificarsi con diversi livelli di gravità durante la malattia. I più frequenti interessano: vista, sensibilità, mobilità, inoltre fatica e debolezza impattano sulla quotidianità (difficoltà a svolgere attività elementari come quelle di cura personale).

*\*Il Barometro per la SM, 2019*

## Nuova gestione della malattia: PDTA e PNRR

- AGENAS, ha elaborato un documento di indirizzo nazionale per facilitare la stesura di PDTA che consenta un accesso ottimale ed omogeneo sul territorio Nazionale a servizi di diagnosi e cura.
- La gestione della malattia, nell'intero percorso dalla diagnosi al fine vita, tocca tutta la filiera dei servizi a partire da quelli ospedalieri, che rimangono il riferimento principale, fino a quelli territoriali comprensivi anche degli interventi di tipo sociale.
- Opportunità dal PNRR: i pazienti affetti da SM sono candidati naturali a beneficiare dei nuovi modelli di Case della salute e di Ospedali di Comunità che la Lombardia sta implementando.



## **Cosa cambia: scenari organizzativi e nuove opzioni di trattamento**

- COT come cabine di regia: le Centrali Operative Territoriali renderanno più semplice ed efficace il sistema assistenziale (es. gestione del monitoraggio della patologia e delle terapie).
- Accesso facilitato alle nuove opzioni di trattamento: alcune già disponibili altre in arrivo imporranno una semplificazione della terapia e una gestione di prossimità del paziente.
- Innovazione e gestione del paziente da remoto potranno permettere un trattamento più personalizzato del paziente, migliorando il percorso di cura, la qualità e l'aspettativa di vita, ma anche riducendo i costi indiretti e sociali.

## **La sfida della SM e la necessità di un confronto tra clinici, istituzioni, pazienti**

La riforma sanitaria in atto in Lombardia (una delle regioni più rapide nel cogliere le indicazioni del PNRR), l'introduzione di un documento di indirizzo nazionale PDTA, l'innovazione terapeutica, il bisogno di sostenibilità dei sistemi sanitari regionali rendono necessario un confronto tra mondo clinico ed istituzioni per valutare insieme quali siano le migliori soluzioni per il trattamento di questa patologia severa e diffusa, mettendo al centro delle decisioni il paziente con i suoi bisogni e le sue necessità.



## **SALUTI DELLE AUTORITÀ**

La Lombardia è reduce da una revisione dell'organizzazione del Servizio sanitario regionale, questa revisione è fonte quindi di una grande opportunità nel riuscire a implementare l'innovazione nel sistema di cure anche per malattie rare come la sclerosi multipla. Riuscire a garantire una presa in carico completa per i pazienti con necessità estremamente complesse come quelli con SM è una sfida per i decisori lombardi, ma è una sfida paradigmatica perché riuscire a risolvere gli attuali problemi organizzativi e gestionali per la presa in carico di questi pazienti vuol dire riuscire anche a creare un modello applicabile per malattie croniche meno complesse.

Il PNRR rappresenta una grande opportunità per riuscire a costruire un sistema di cure territoriali che possa affiancarsi ai grandi centri ospedalieri d'eccellenza della Lombardia. La classe politica e dirigente è quindi chiamata ad una profonda riflessione su quelle che sono le reali necessità di salute e socio-assistenziali in Regione.

## **L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE PER UN TRATTAMENTO 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.



## **SCLEROSI MULTIPLA: UNITI SI VINCE**

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, deve arrivare in un ambiente che non ha 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 Covid abbiamo sperimentato l'importanza di avere un territorio capace di dare delle risposte e di darle insieme alla rete ospedaliera e specialistica. È importante ricordare anche l'importanza della terapia precoce, dell'aderenza terapeutica, dell'appropriatezza prescrittiva, della farmacovigilanza, della ricerca e il ruolo delle Associazioni dei pazienti.



## **LA RETE LOMBARDA DI SCLEROSI MULTIPLA ESEMPIO DI COLLABORAZIONE E SINERGIA TRA I CENTRI SM LOMBARDI E NUOVO CONTESTO SANITARIO**

La Rete lombarda dei centri di Sclerosi Multipla è una realtà presente dal 2017 ed è costituita da tutti i 30 centri Sclerosi Multipla operanti sul territorio regionale. Oltre 20.000 persone con Sclerosi Multipla sono in cura presso i centri della Rete, numero che ogni anno si accresce di circa 1.000 nuove diagnosi di malattia. Obiettivo della Rete è realizzare il miglior benessere per chi è affetto da Sclerosi Multipla, attraverso una progettualità condivisa tra i centri Sclerosi Multipla della Regione, ma anche con enti di governo della salute e società scientifiche.

La Rete promuove l'elaborazione di protocolli di intervento e cura basati sull'evidenza, ed identifica eccellenze e competenze specifiche dei singoli centri ("nodi di rete"), mettendole a disposizione dell'intera comunità delle persone affette da Sclerosi Multipla che vivono in Lombardia.

Inoltre, la Rete promuove attività di ricerca clinica e lo scambio di informazioni medico-scientifiche attraverso convegni e progetti di governance e formativi, come ad esempio il programma di Farmacovigilanza attiva sui farmaci per la Sclerosi multipla, che ha aiutato a definire ulteriormente il profilo di sicurezza e tollerabilità delle cure per la malattia, o l'iniziativa di standardizzazione degli esami di Risonanza magnetica per le persone affette da questa patologia.

La Rete Sclerosi Multipla rappresenta quindi la risposta alla necessità di consolidare una gestione eccellente e multidisciplinare delle problematiche cliniche ed assistenziali delle persone con Sclerosi Multipla, anche nell'ottica delle indicazioni del Piano Nazionale per la Cronicità. La Rete opera tenendo conto di priorità ed appropriatezza delle cure, nell'ottica di ottimizzare la gestione delle risorse e garantire sia il mantenimento dei più elevati standard di cura, sia la sostenibilità degli stessi.



## **IL NUOVO PDTA NAZIONALE AGENAS IN SCLEROSI MULTIPLA: LE OPPORTUNITÀ**

L'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) ha recentemente pubblicato un Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specificamente dedicato alle persone con Sclerosi Multipla, redatto da un gruppo di esperti altamente qualificati.

Il PDTA vuole porre la persona con Sclerosi Multipla al centro delle attività assistenziali definendo un percorso che preveda l'accesso alle migliori competenze possibili e ai più avanzati servizi in campo diagnostico, terapeutico e riabilitativo.

Il documento vuole offrire indicazioni per rendere i servizi per la Sclerosi Multipla equamente accessibili, omogenei e di qualità su tutto il territorio nazionale, attraverso la multidisciplinarietà e la collaborazione tra i centri Sclerosi Multipla ed il territorio. Inoltre vuole definire l'insieme di procedure, competenze, tecnologie e setting assistenziali necessari al soddisfacimento dei bisogni delle persone con SM durante i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Il PDTA fornisce utili indicazioni per ottimizzare le risorse umane, strutturali ed economiche e per incentivare la collaborazione tra i Centri Sclerosi Multipla e la Medicina del territorio e promuove l'utilizzo di varie modalità di telemedicina per la gestione del paziente con Sclerosi Multipla per rispondere alle varie esigenze della malattia.





## L'EFFETTO DEL COVID E LA TELEMEDICINA

La pandemia Covid-19 ha testato la resilienza della “Rete Sclerosi multipla Lombardia” dovendo i sanitari riuscire a coniugare le necessità dei pazienti con le complicazioni dovute alla pandemia, soprattutto nelle sue fasi più critiche. L'emergenza sanitaria però ha permesso di sviluppare, grazie a nuovi percorsi amministrativi, il supporto domiciliare telematico, rafforzando la presa in carico territoriale che è già patrimonio dei Centri di Sclerosi Multipla ed accelerando lo sviluppo del monitoraggio clinico informatizzato.

La telemedicina è diventata quindi strumento quotidiano più facilmente apprezzato dal paziente (semplifica, ove possibile, l'accesso sanitario) e dovrebbe essere un cardine dell'approccio assistenziale del prossimo futuro, sia nel consulto domiciliare che nel rapporto con le Case di Comunità.

La Sclerosi multipla è una malattia con episodi acuti imprevedibili in un contesto di cronicità: per quest'ultimo aspetto la telemedicina potrà essere fulcro tra l'integrazione delle conoscenze specifiche della Rete e quelle sviluppate nelle Casa di Comunità, sia sotto il profilo medico che infermieristico per un'assistenza multidisciplinare che si estenda dalle comorbidità spingendosi al domicilio della persona con forme più severe di disabilità, attraverso il supporto degli infermieri di famiglia e comunità, dell'assistenza domiciliare integrata o delle cure palliative domiciliari, in funzione dei bisogni dell'assistito e della famiglia.

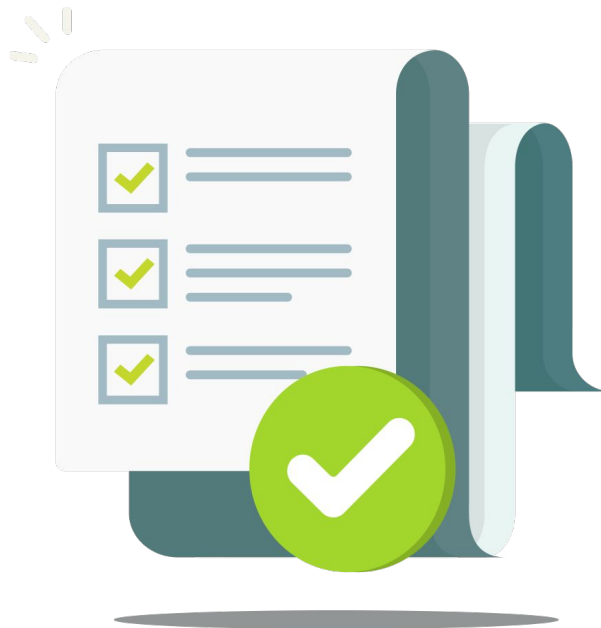
Questa evoluzione del prendersi cura della persona evita la dispersione delle risorse sanitarie, preserva terapie ad alta complessità con la migliore aderenza, coinvolge e responsabilizza tutti gli attori del sistema, si adatta alle peculiarità individuali, custodendo un sistema efficace che non ha pari in Europa.



## CONCLUSIONI

La Lombardia è centrale nella questione della SM, non solo per gli alti numeri, ma anche per l'attrattività che ha su tutto il territorio nazionale. In Regione Lombardia è disponibile per i pazienti la possibilità di una diagnosi e di una terapia precoci, è stato creato un percorso che punta sempre di più verso una medicina personalizzata, una rete di centri clinici di importanza a livello mondiale che garantisce il network fondamentale per affrontare la SM.

La Regione Lombardia però deve anche affrontare altissimi costi: il costo per affrontare la SM adesso in Italia è di oltre 6 miliardi di euro e, di questi, 1 miliardo è il costo sociale della Lombardia, che affrontano anche le persone e le famiglie, non solo il servizio sanitario. È necessaria quindi una presa in carico efficace che non lasci la persona sola, ma che la accompagni nel percorso difficile di una malattia che, purtroppo, quando progredisce diventa invalidante.





## IL PANEL CONDIVIDE

- La diagnosi precoce e l'inizio tempestivo delle 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 le aree specialistiche 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 sia per il monitoraggio e la cura dei pazienti con sclerosi sia per la condivisione della presa in carico degli stessi, tra i sanitari.
- 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, farmacisti, 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.
- Investire nella prossimità del sistema di cure e riabilitazione del paziente vuol dire investire anche nella continuità assistenziale, aspetto fondamentale per migliorare il decorso della malattia e quindi della qualità della vita del paziente.

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

**Pietro Annovazzi**, Centro Sclerosi Multipla ASST Valle Olona - Gallarate (VA)

**Laura Avalle**, Responsabile Ufficio Stampa Motore Sanità

**Fabiola Bologna**, Componente XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

**Carlo Borghetti**, Vicepresidente Consiglio Regionale Componente III Commissione permanente - Sanità e politiche sociali

**Ruggero Capra**, Rete Sclerosi Multipla Lombardia e Centro Regionale Sclerosi Multipla Montichiari (BS)

**Simonetta Di Meo**, Responsabile Articolazioni SITRA Territoriali ASST Brescia

**Massimo Filippi**, Professore Ordinario di Neurologia e Direttore della Scuola di specializzazione in Neurologia presso l'Università Vita-Salute San Raffaele e Direttore Unità di Neurologia, Neuroriabilitazione, Neurofisiologia, Stroke Unit e Centro Sclerosi Multipla, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Marco Fumagalli**, Componente III Commissione Sanità Regione Lombardia

**Walter Locatelli**, Presidente Associazione IoRaro

**Massimo Lombardo**, Direttore Generale Spedali Civili di Brescia

**Francesco Saverio Mennini**, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università "Tor Vergata" - Presidente SIHTA

**Angela Pasquariello**, Responsabile Farmacia Ospedaliera IRCCS Neurologico BESTA



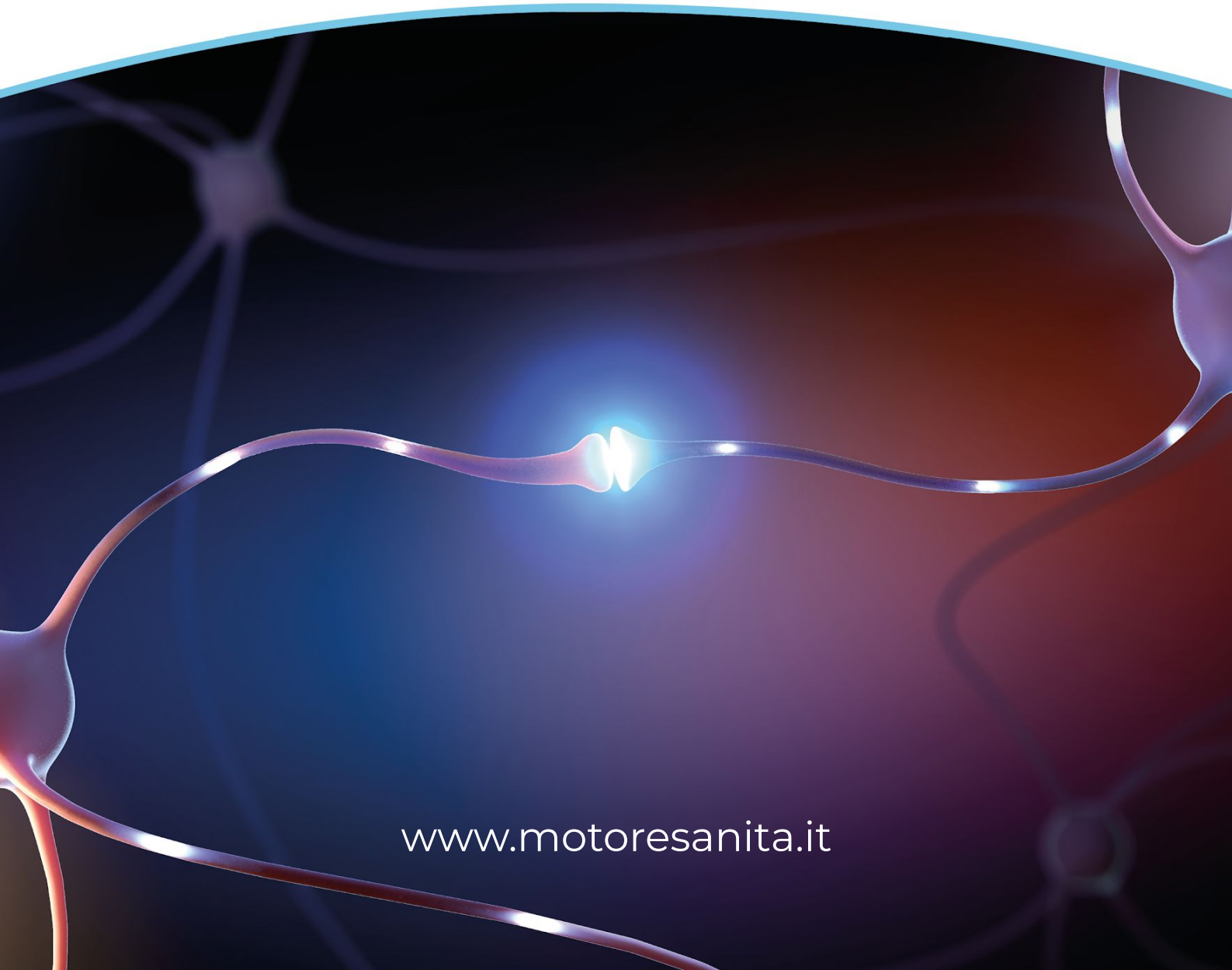
MOTORE  
SANITA'

panacea

Con il contributo incondizionato di



NOVARTIS



[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)