

DOCUMENTO DI SINTESI

FOCUS SICILIA

#MULTIPLAYER

LA SCLEROSI MULTIPLA
SI COMBATTE IN SQUADRA

07 DICEMBRE 2021

CON IL PATROCINIO DI:



REGIONE SICILIANA



www.motoresanita.it



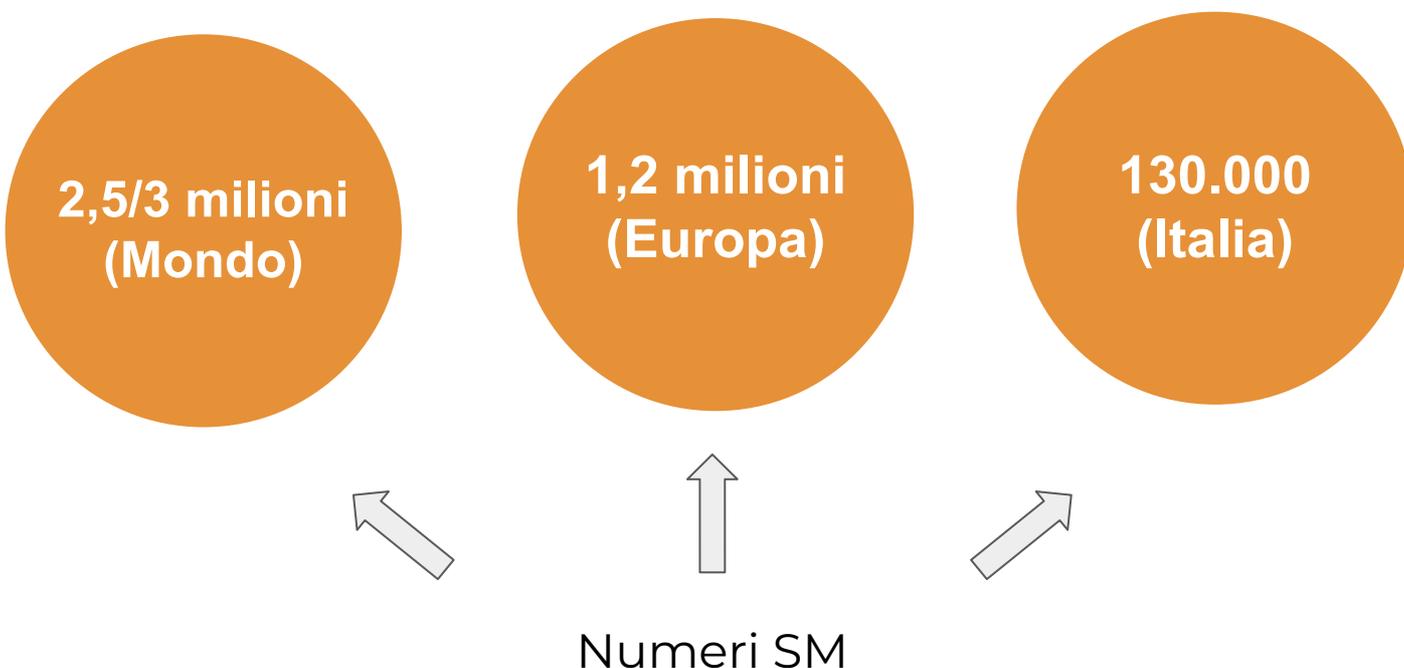
INTRODUZIONE DI SCENARIO

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 e 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. Ogni persona affetta da SM richiede un programma di trattamento personalizzato. Il percorso terapeutico è parte del percorso di presa in carico definito nel PDTA condiviso in 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 Servizio sanitario nazionale (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.



PDTA: NUOVE PROSPETTIVE

In questo periodo di pandemia, che non ha risparmiato in termini di contagi e decessi il territorio siciliano, tutto è stato stravolto e quindi l'assistenza per le patologie no Covid ha subito delle influenze negative. In primissima battuta i neurologi hanno dovuto fare assistenza ai pazienti Covid, e questo ha comportato una riconversione di reparti, che hanno un'altra mission, per affrontare questo tsunami che ha travolto la sanità.

Le lezioni che il Servizio sanitario regionale (SSR) può trarre da questa esperienza sono quelle di aver maggiormente sviluppato e applicato la telemedicina, insieme all'attività di distribuzione dei farmaci con la consegna a domicilio nelle strutture di prossimità, evitando l'accesso dei pazienti nelle strutture ospedaliere con i loro accompagnatori. L'ospedale è stata una struttura resiliente e ora ha un'opportunità di ripresa con nuove modalità.

Tante patologie croniche si possono avvalere di queste piattaforme accessibili a una pluralità di specialisti che hanno in cura i pazienti. La Regione Sicilia sta facendo passi avanti per quanto riguarda il fascicolo sanitario elettronico. Questa patologia cronica e invalidante ha inoltre necessità di due tipi di integrazioni: tra l'attività ospedaliera e quella del territorio (questo tipo di patologie devono essere spostate sul territorio, possibilmente a domicilio) e tra i due silos, che sono il silos della sanità e il silos del sociale.

Purtroppo in Sicilia questi ultimi due si interfacciano poco perché, a fronte di 17 aziende sanitarie, esistono diverse centinaia di comuni, ognuno dei quali è titolare dell'intervento sociale e molte volte questa integrazione manca. L'assistenza quindi non deve solo essere sociale, ma integrata, sociosanitaria.

Nella Regione Siciliana la separazione tra aziende ospedaliere e aziende territoriali è un ostacolo e anche per questo il PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) per la SM - sappiamo che la Regione Sicilia è stata una delle prime a elaborarlo - andrebbe rivisto e aggiornato. Secondo il parere dei panelist intervenuti, uno dei punti essenziali del nuovo PDTA è quello di sistemare il Centro Sclerosi Multipla, luogo che deve essere eletto per coordinare tutto il percorso del paziente con SM.



COSTO SOCIALE DELLA MALATTIA

La SM è una patologia il cui impatto è stato calcolato in 5 miliardi di euro, con un costo medio per persona di circa 40-45 mila euro l'anno.

Il dato che colpisce molto è quello relativo alla classe di età cui viene diagnosticata la malattia, ovvero tra i 20 e i 40 anni: una popolazione in piena attività lavorativa, che viene impattata negativamente dalla patologia.

Questo ne riduce la qualità di vita e l'efficienza lavorativa e genera un aumento di costi, tanto per il Sistema sanitario, quanto a carico delle famiglie e dei pazienti stessi.

Molti studi hanno dimostrato come all'aumentare della disabilità aumentano i costi correlati alla patologia. Questo significa che c'è la necessità di intervenire tempestivamente nella diagnosi precoce e nella presa in carico del paziente con conseguente trattamento.

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

L'indennità di accompagnamento, sempre nei 4 anni considerati, pesa 120 milioni di euro.

120 MILIONI

2016



2019

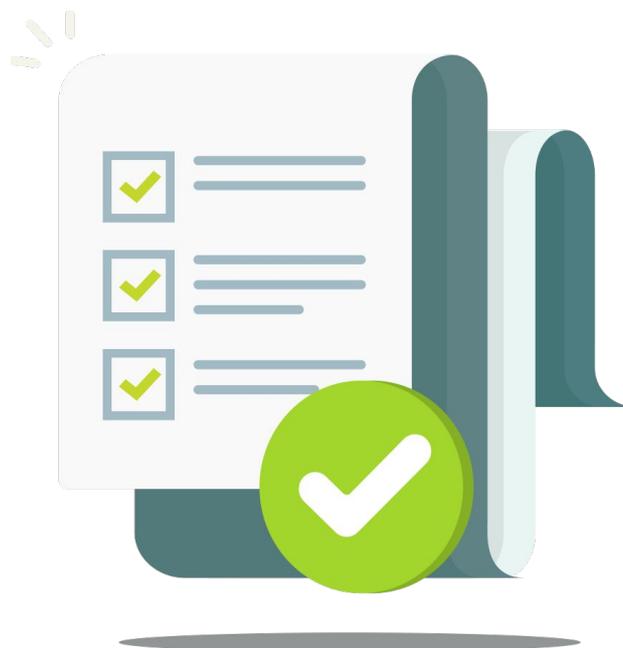


CONCLUSIONI

Lo scopo principale di un sistema sanitario e sociale come quello italiano è permettere al paziente di andare oltre la malattia e di perseguire i suoi 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.

La Regione Siciliana negli anni ha sviluppato un sistema regionale e un PDTA di malattia per la SM. Le nuove disponibilità terapeutiche e le innovazioni tecnologiche hanno cambiato 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 deve adattarsi.





IL PANEL CONDIVIDE

- La diagnosi precoce e l'inizio tempestivo con terapie modificanti il decorso 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 esclusivamente 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 specialità 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 e dall'altro la malattia stessa evolve; 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 I PDTA devono essere rivisti nel tempo per poter rispondere ai nuovi bisogni del paziente.

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

Luigi Aprea, Direttore Sanitario di Presidio AOU Policlinico Paolo Giaccone, Palermo;

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM;

Mario Alberto Battaglia, Presidente Nazionale FISM;

Sebastiano Bucello, Dirigente Medico UOSD - Responsabile Centro Sclerosi Multipla Presidio Ospedaliero Muscatello Augusta, Siracusa;

Giuseppe D'Anna, Vice Presidente OPI;

Carmela Leone, Referente Centro Sclerosi Multipla UOC Neurologia Ospedale R.Guzzardi Vittoria (RG);

Davide Maimone, Responsabile Neurologia ARNAS Stroke Unit AO Garibaldi, Catania;

Ettore Mautone, 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;

Clara Nebiolo, Motore Sanità;

Francesco Patti, Responsabile Centro Sclerosi Multipla AOU Policlinico Vittorio Emanuele Università di Catania, già coordinatore nazionale Sclerosi Multipla;

Carmelo Pullara, Vicepresidente VI Commissione Salute Servizi Sociali e Sanitari Regione Siciliana;



Francesca Romanin, Direttore Comunicazione Motore Sanità;

Giuseppe Salemi, Direttore f.f. UOC Clinica Neurologica Policlinico Universitario Giaccone Palermo;

Carmela Elita Schillaci, Professore Ordinario di Economia e Gestione delle Imprese Università degli Studi di Catania;



MOTORE SANITÀ

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

