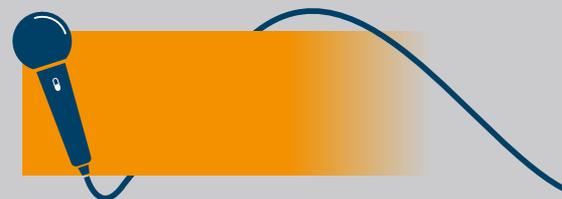


L'intervista

Centro Sclerosi Multipla, Ospedale degli Infermi, Biella



Abbiamo visitato il Centro Sclerosi Multipla di Biella, incontrando il Dott. Graziano Gusmaroli - Direttore della SC di Neurologia - il Dott. Lorenzo Capone - Responsabile del Centro SM - la Dott.ssa Emanuela Schintone - collaboratrice nell'ambulatorio di SM. Gli intervistati raccontano la realtà di un Centro SM di media grandezza, come la gran parte di quelli piemontesi, distribuiti in maniera capillare sul territorio regionale. Il Centro Sclerosi Multipla di Biella ha i suoi ambulatori nel nuovo Ospedale degli Infermi di Biella, inaugurato non più di 5 anni fa.

Dott. Gusmaroli quando nasce il vostro Centro per la Sclerosi Multipla?

Il Centro SM di Biella nasce circa 15 anni fa quando mi fu conferito l'incarico di Direttore dell'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale degli Infermi di Biella e quando la Regione Piemonte decise di dotare il territorio di una rete capillare di strutture ambulatoriali che seguissero i malati di SM.

Nel 2010 decisi che il Dott. Lorenzo Capone, da qualche mese trasferitosi dall'AOU Policlinico di Bari, ne diventasse responsabile e lo riorganizzasse.

Nel 2014 le attività cliniche dell'Ospedale di Biella sono state trasferite nel nuovo Ospedale degli Infermi e il relativo Centro SM ha trovato una degna sistemazione, in una nuova e moderna struttura. Il Centro risponde alle esigenze del territorio biellese con i suoi 200.000 abitanti e la sua attività istituzionale si integra proficuamente con quella di volontariato della locale sede AISM di Biella.

Dott. Gusmaroli mi potrebbe descrivere l'organizzazione del Centro?

Il Centro ha una connotazione organizzativa classica, secondo la struttura tipica dei Centri a prevalente ruolo assistenziale del Sistema Sanitario Nazionale, i cui unici limiti sono legati alla scarsità di risorse che il sistema destina per queste attività. Sotto il profilo medico il responsabile è, come detto, il Dott. Lo-

renzo Capone, affiancato dalla Dott.ssa Emanuela Schintone. Collabora poi, nell'attività di ricerca, la Dott.ssa Mara Ravagnani. La psicologa Cinzia Communara si occupa del problema della comunicazione della diagnosi, dei test psicometrici al momento della diagnosi e dell'assistenza psicologica ai pazienti.

Anima del Centro di SM di Biella è l'onnipresente Sig.ra Elisa Gilardino, infermiera specializzata per malati di SM. Lei tiene costantemente le fila, in tempo reale, tra pazienti e personale medico, filtrando le richieste di coloro che, in qualsiasi momento della giornata, si presentano negli ambulatori del Servizio o telefonicamente propongono i loro problemi e le loro esigenze. Il cosiddetto "triage" delle richieste è un servizio particolarmente apprezzato da parte degli utenti.

La Sig.ra Gilardino si occupa della dispensazione dei farmaci iniettivi e orali e della somministrazione, in *Day Service* o *Day Hospital* (sono disponibili due

posti letto), di natalizumab, rituximab, alemtuzumab, ocrelizumab, cortisone ad alte dosi o del monitoraggio cardiovascolare per il fingolimod. Gli infermieri del *Day Hospital* dipartimentale sostituiscono la Sig.ra Gilardino quando è assente.

Dott. Capone dal punto di vista strutturale, quali sono le risorse a disposizione del Centro SM di Biella?

Nella nostra attività ci avvaliamo di risorse specialistiche già presenti nell'Ospedale, di solito tramite prestazioni in regime di *Day Service*, con canali di prenotazione di favore per i malati di SM. Le principali sono quella radiologica, per cui i nostri pazienti eseguono, secondo protocolli concordati, la risonanza magnetica e, se necessario, tutte le principali indagini ecografiche e radiologiche.

Il personale del Servizio di Neu-

rofisiologia, parte integrante della Struttura Complessa di Neurologia, compie tutti gli esami elettrofisiologici. Il laboratorio analisi esegue le principali indagini sul liquor tranne la ricerca delle bande oligoclonali, effettuata presso il laboratorio dell'AO di Novara, mentre per la titolazione dei NABs e degli anticorpi anti-natalizumab i relativi campioni ematici sono inviati al Centro specialistico di Orbassano (TO). Agli utenti poi sono garantite tutte le prestazioni specialistiche necessarie e quindi visite oculistiche, urologiche, cardiologiche, fisiatriche, dietologiche, logopediche, utilizzando sempre le risorse disponibili presso l'Ospedale degli Infermi di Biella. È sempre disponibile, infine, nell'Unità Operativa di Neurologia un posto letto, in area di degenza ordinaria, nella quale possiamo ricoverare i pazienti con SM bisognosi

di una maggiore intensità assistenziale o di particolari accertamenti diagnostici.

Dott. Capone quanti sono i pazienti afferenti al vostro Centro e in percentuale come si distribuiscono secondo le diverse forme di SM?

Il Centro sta progressivamente adottando la cartella ambulatoriale elettronica, *iMed*, avendo aderito al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla". Un borsista, inviato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - FISM Onlus - da più di un anno, progressivamente sta inserendo, nel relativo *database*, i 300 pazienti, che vi afferiscono. Gli utenti affetti da malattie demielinizzanti sono distribuiti in percentuale, secondo il tasso di prevalenza nazionale, nei vari sottotipi di malattia, quindi il 70% con forme RR e il 10% nelle rispettive forme CIS, SP e PP.



L'ingresso dell'Ospedale degli Infermi, Biella.



Day Hospital del Centro SM di Biella.

In parallelo alla cartella elettronica, in fase di adozione, il Centro è dotato di un buon archivio cartaceo e di un dettagliato *database* che comprende anche tutti gli altri malati affetti da malattie demielinizzanti. Sono 230 i pazienti con SM seguiti continuativamente, utilizzando precisi protocolli assistenziali, di cui si è dotato il nostro Servizio, con controlli ambulatoriali programmati a intervalli tra 1 e 6 mesi, secondo forma e gravità della patologia e la terapia in atto. Centoquarantacinque utenti praticano un trattamento specifico per la malattia e ad altri 12 io e la Dott.ssa Schintone prescriviamo la terapia sintomatica per la spasticità con *Cannabis sativa*.

Dott. Capone la comunicazione della diagnosi al paziente è un momento molto delicato; come gestite quest'aspetto?

La comunicazione della diagnosi al paziente è un momento delicato indipendentemente dalla malattia, quando questa è di particolare gravità ed espone il paziente alla necessità (o convinzione) di dover riconsiderare molti aspetti della sua vita progettuale.

Nel nostro Centro sono diversi i possibili percorsi che portano il malato a una diagnosi di SM. Essendo l'Ospedale una struttura periferica dotata di tutti i supporti diagnostici, sono molti i pazienti cui facciamo la prima diagnosi di malattia; alcuni utenti giungono presso il nostro Centro clinico attraverso gli ambulatori della SC di Oculistica,

altri tramite il Pronto Soccorso, altri infine dagli altri ambulatori della nostra Unità Operativa e del territorio.

In questi anni è stato proficuo il lavoro di sensibilizzazione svolto dal Centro SM, in collaborazione con l'AIMS di Biella, dei medici di base ai quali, con mirati corsi di aggiornamento, è stata illustrata la malattia nei vari aspetti clinici, diagnostici, terapeutici e assistenziali. Il problema della diagnosi è affrontato a *step* successivi, spesso con l'aiuto della psicologa, per tutelare la salute psicologica del paziente, ma anche perché i diversi livelli di certezza diagnostica si raggiungono operativamente in momenti differenti, via via che si ha la disponibilità dei diversi esami e del liquor in particolare. Dopo aver fornito i recapiti telefonici del Centro, i malati ricevono materiale informativo - per gran parte fornito dalla locale sede AISM - e sono indirizzati a siti internet considerati affidabili. Nell'ambito del gruppo di medici che si occupano di SM, vi è un continuo confronto che permette una maggiore omogeneità e meditazione nei comportamenti diagnostici e assistenziali. Vi è la massima disponibilità di tutti coloro che lavorano nel Servizio, di favorire la relazione *equipe*-paziente per far comprendere al malato i diversi aspetti della patologia, rispondendo a qualsiasi quesito egli/ella ci ponga. Al momento della diagnosi si attiva immediatamente un percorso per l'assistenza con appuntamenti programmati per avviare un'eventuale DMT

(*Disease Modifying Therapy*) e i successivi controlli clinici e/o diagnostici.

Dott. Capone riguardo l'aspetto terapeutico, quali sono le attuali possibilità per un paziente affetto da SM?

Ai pazienti sono prescritti tutti i trattamenti farmacologici forniti dal SSN. Sono correntemente dispensati direttamente presso l'ambulatorio specialistico i vari interferoni-beta, glatiramer acetato, teriflunomide, BG12 fumarato e azatioprina.

Dopo il monitoraggio cardiocircolatorio giornaliero previsto da AIFA, effettuato in regime di *Day Hospital*, prescriviamo fingolimod. In *Day Service* terapeutico sono somministrati natalizumab, alemtuzumab, ocrelizumab, rituximab.

Con l'avvento di tali terapie, raramente prescriviamo immunosoppressori quali mitoxantrone e ciclofosfamide, relegati a forme di malattia particolarmente aggressive. Distribuiamo infine, dopo il relativo addestramento, i nuovi sintomatici quali il modulatore del sistema endocannabinoide della *Cannabis sativa*, nei casi di spasticità mal controllata da terapia antispastica di prima scelta; prescriviamo fampridina e 4-aminopiridina galenica laddove siano soddisfatti i criteri per tale trattamento e in base alle richieste o possibilità economiche dei pazienti. All'occorrenza, nel nostro Ospedale è possibile eseguire la plasmaferesi e in passato per la SM abbiamo utilizzato immunoglobuline endovena.

Dott.ssa Schintone come affrontate nel vostro Centro la disabilità e la necessità di riabilitazione dei vostri pazienti?

Se necessario, già in fase di diagnosi offriamo ai malati una consulenza riabilitativa. Il nostro rapporto con i neuroriabilitatori e con un gruppo addestrato di fisioterapisti dell'Ospedale e del territorio, per questo tipo di pazienti, è molto stretto. Prescriviamo il cosiddetto "percorso benessere", finanziato in parte dalla locale sede AISM, per i pazienti con esiti di malattia, in strutture riabilitative convenzionate presenti sul territorio biellese, compresa la riabilitazione in piscina.

Dott.ssa Schintone negli ultimi anni c'è stata un'evoluzione importante per migliorare la qualità di vita delle persone affette da Sclerosi Multipla. Che cosa ne pensa e cosa si aspetta nel prossimo futuro?

Da qualche anno si stanno affermando farmaci potenzialmente molto efficaci nel controllo dell'infiammazione, che stiamo imparando a gestire, non scevri da rischi, ma che ci permetteranno nel tempo di personalizzare sempre più la terapia, per ottenere un miglioramento della qualità della vita e una reciproca soddisfazione di operatore e paziente.

La maggiore attenzione che stiamo ponendo negli ultimi anni alle terapie sintomatiche poi è un punto molto importante, poiché la SM è una malattia che coinvolge più ambiti di disabili-

tà, oltre a quella motoria. Penso alla gestione del dolore, alla sfera che attiene ai disturbi cognitivi e psicologici, alla fatica, ai disturbi sfinterici, a quelli sessuali e alla gestione della gravidanza.

Il Centro SM di Biella ha un occhio di riguardo per il mondo femminile: è l'unico Centro piemontese a cui è stato riconfermato, dopo il 2014, il Bollino Rosa, nel 2017. La nostra *equipe*, incoraggiandole, segue con attenzione, dal periodo di concepimento al puerperio, le donne affette da malattia demielinizzante che decidono di intraprendere una gravidanza.

Dott. Gusmaroli il Centro di SM di Biella si dedica a progetti di ricerca?

L'attività di ricerca è importante nell'attività ospedaliera, non solo nel campo della SM. Migliora il *modus operandi* degli operatori, incentivati ad un aggiornamento e ad una formazione continua, e a mantenere elevati standard di assistenza. In tali condizioni la SC di Neurologia di Biella è coinvolta in diversi studi clinici multicentrici. La partecipazione a *trial* clinici sponsorizzati rappresenta anche un'opportunità economica per la struttura pubblica, che può reinvestire i guadagni in una migliore assistenza



L'equipe del Centro SM di Biella - da sinistra: Dott. Lorenzo Capone (Responsabile del Centro SM), Dott.ssa Pamela Pastorello, Sig.ra Elisa Gilardino (Infermiera del Centro SM), Dott. Graziano Gusmaroli (Direttore della SC di Neurologia), Dott.ssa Emanuela Schintone, Dott.ssa Mara Ravagnani.

STAY TUNED

AGGIORNAMENTI SULLA TERAPIA DELLA
SCLEROSI MULTIPLA A PORTATA DI CLICK



Leggi il QRcode del tuo store e
scarica l'app sul tuo dispositivo!



Collegati al sito della rivista www.smilejournal.it, oppure
scarica l'*app* e sfoglia la rivista sul tuo dispositivo!

Medipney
COMMUNICATION

e in nuove attrezzature, aiutando anche finanziariamente altri medici ad inserirsi in Ospedale. Il Centro di SM di Biella, da quando è stato riorganizzato sotto la gestione del Dott. Capone, negli anni ha aderito a diversi studi multicentrici nazionali e internazionali da me coordinati, che i nostri borsisti, negli anni passati e ancora oggi, gestiscono. Tra i più significativi cito lo studio multicentrico internazionale di fase III su ocrelizumab (OPERA), adesso in fase di estensione, e vari studi prospettici osservazionali, conclusi o in corso, quali BEACON, BEGIN, CFTY720DIT02, SURFINIA, VANTAGE, RELIEF o epidemiologici retrospettivi come AGORA' o il recente progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla".

Dott. Capone qual è la sua visione del Centro di SM del prossimo futuro e come pensa si svilupperà il Centro di cui è responsabile?

La complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM si misura con interventi che nella gran parte del nostro Paese sono frammentati, parcellizzati e dispersi in diverse articolazioni e servizi. I bisogni dei malati mutano con l'evolversi della patologia.

Emerge così la difficoltà di un processo di presa in carico unitario e integrato, in grado di mettere davvero al centro la persona con SM, costretta spesso a ricorrere a prestazioni, presso diversi servizi della rete. In questo quadro, secondo il mio parere, un sistema di Centri clinici, di grandezza media e

a misura d'uomo, rimane lo snodo centrale dell'assistenza alle persone con SM, soprattutto di quelle in condizioni intermedie, cioè coloro che sono a metà strada tra neo-diagnosticati e coloro che sono in condizioni cliniche di disabilità più avanzate, nel decorso della malattia.

Vi sono luci e ombre per un Servizio, come il nostro, che ha raddoppiato il numero di utenti in 5 anni, cioè da quando è stato inaugurato il nuovo Ospedale. Da un lato la struttura è dotata

di nuovi spazi e moderne attrezzature, dall'altro l'intero sistema soffre delle scarse risorse messe a disposizione, a causa delle difficoltà economiche del nostro Paese, che a volte frenano l'entusiasmo degli operatori e ne limitano le attività. Ciò si ripercuote sul Centro SM, inquadrato nella SC di Neurologia dell'Ospedale degli Infermi di Biella, che è posto e si pone, anche per il futuro, l'obiettivo centrale della cura della persona affetta da una patologia demielinizante ■

CENTRO SCLEROSI MULTIPLA DI BIELLA

Il Centro Sclerosi Multipla di Biella è un Servizio della SC di Neurologia. Ospedale degli Infermi di Biella, Via dei Ponderanesi 2 - 13875 Ponderano (BI)
Tel. 0151.5157538, Fax 0151.5157404 - Email: lorenzo.capone@aslbi.piemonte.it

STAFF

Direttore SC di Neurologia: Graziano Gusmaroli
Medici del Centro SM: Lorenzo Capone, Emanuela Schintone, Mara Ravagnani.
Psicologa: Cinzia Comunara
Infermiera: Elisa Gilardino
Pazienti in carico: 300 con provenienza preferenziale dalle province di Biella (80%), Vercelli (10%) e Torino (10%).

COLLABORAZIONI LOCALI E NAZIONALI

- Centro di Riferimento regionale per la SM di Orbassano
- Clinica Neurologica Università di Bari: Centro SM
- IRCSS San Raffaele, Milano
- IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - FISM Onlus
- Associazione Italiana Sclerosi Multipla: Genova, Via Operai 40 - Biella, Via Piave 11

RISORSE DISPONIBILI

Posti letto in SC Neurologia: 27 letti in ricovero ordinario, 2 in Day Hospital.
Laboratorio di Neurofisiopatologia: EEG di routine e speciali, PEV, BAEPS e SEPS, EMG.
Laboratorio di Neurosonologia: Eco-color-Doppler e TCCD.
Servizio di Psicologia: testistica diagnostica e psicoterapia.

Consulenze ed esami sono attivabili direttamente dal Centro SM per disponibilità preordinata di posti: radiologia, oculistica, urologia, medicina riabilitativa, medicina interna, cardiologia, dietologia, logopedia.