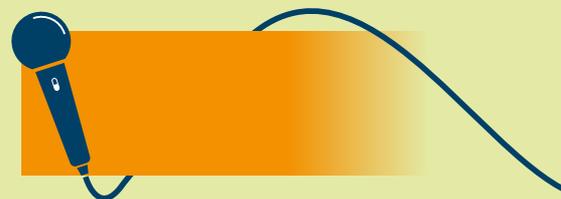


# L'intervista a...

*Dott. Paolo Confalonieri,  
Responsabile della S.O.S Centro SM,  
UOC Neurologia IV, Fondazione IRCCS  
Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano*



## **Quando nasce il vostro Centro per la Sclerosi Multipla?**

Il Centro SM dell'Istituto Neurologico Besta è stato definito come Centro di Riferimento Regionale per la prescrizione dei farmaci immunomodulanti in occasione dell'attivazione della regolamentazione ministeriale per queste attività, negli anni '90. Negli ultimi anni, ed in particolare dopo il 2010, il nostro Centro ha avuto un progressivo incremento di pazienti afferenti, che ora sono oltre i 1.500.

## **Mi potrebbe descrivere l'organizzazione (in termini di differenti professionalità) del vostro Centro?**

La filosofia di fondo è quella di mantenere il paziente al centro delle nostre attenzioni e quindi di costruire una presenza multidisciplinare costante per l'ottimale gestione delle complesse tematiche che girano intorno ai nostri pazienti.

In questo senso, negli ultimi anni siamo riusciti ad ampliare il nostro gruppo con due figure di psicologi e due infermiere (case

*manager e study coordinator*); inoltre anche un giovane fisioterapista è presente alcuni giorni alla settimana per seguire le attività di ricerca clinica inerenti alla riabilitazione. Snodo fondamentale del funzionamento è la Segreteria, che è operativa tutti i giorni mediante telefono e posta elettronica.

La finalità a cui tendiamo è quella di una vera presa in carico dei pazienti per quanto riguarda le loro necessità di pianificazione di controlli clinici e strumentali e di utilizzo ottimale dei trattamenti farmacologici immunomodulanti e sintomatici, e non-farmacologici.

Ovviamente non sempre ci riusciamo, ma un punto di forza del nostro gruppo ritengo sia quello del rapporto continuativo medico-paziente, nel senso che è sempre lo stesso neurologo a seguire il singolo paziente nelle sue visite e nei contatti telefonici e via mail.

## **Dal punto di vista della struttura (Infrastrutture e apparecchiature), quali sono le**

## **risorse a disposizione di questo Centro?**

Il nostro Centro è all'interno di un IRCCS quasi monotematico (neurologia, neuropsichiatria infantile, neurochirurgia) e questo rende purtroppo meno immediatamente accessibili gli specialisti di altre discipline. Ciononostante, un'estesa rete di consulenti esterni è costantemente attiva ed all'interno dell'Istituto possiamo contare su spazi ambulatoriali, di *Day Hospital* ed attività a ciclo diurno come le MAC (Macroattività Ambulatoriali Complesse), su un'ottima Neuroradiologia, una Rianimazione, ed un Servizio dedicato di plasmateresi neuroimmunologica.

## **Quanti sono i pazienti afferenti a questo Centro e in percentuale come si distribuiscono secondo le diverse forme di SM?**

Impossibile essere completamente precisi sulla quantificazione dei pazienti seguiti, ma il numero totale è tra i 1.500 ed i 2.000, di cui circa 1.200 in tratta-

mento cronico immunomodulante e quindi prevalentemente con una forma recidivante.

Da segnalare l'elevato numero di pazienti che afferiscono al nostro Centro non solo da Milano e Provincia e dalla Lombardia, ma anche da altre regioni del nord, centro e sud Italia.

**Per quanto riguarda l'aspetto terapeutico, quali sono le attuali possibilità per un paziente affetto da SM?**

Il nostro Centro SM, potendosi avvalere delle strutture già citate, è in grado di offrire qualsiasi trattamento di prima o seconda linea attualmente prescrivibile, ed in relazione ai numerosi *trial* clinici in corso siamo in grado di proporre alcuni trattamenti innovativi oggetto di sperimentazioni.

Tra gli altri i punti di forza che vorrei sottolineare, vi sono il già citato Servizio di plasmateresi e la proficua interazione con i colleghi neurochirurghi, ad esempio, nella gestione multidisciplinare di una tematica complessa come la nevralgia trigeminale (grazie ai differenti possibili approcci neurochirurgici a questa invalidante situazione) e nella possibile gestione di severi esiti tremorigeni cerebellari mediante *deep-brain stimulation*.

In un'ottica terapeutica olistica, riteniamo che sia stato cruciale poter attivare un Servizio di supporto psicologico per i nostri pazienti, proprio considerando il frequente prevalere di aspetti di disagio psicologico in alcuni periodi/passaggi cruciali della vita dei pazienti e nella costruzione

di un positivo rapporto di convivenza con la malattia.

**Come affrontate la disabilità e la necessità di riabilitazione? Che cosa potete offrire ai pazienti in questo senso?**

Riteniamo che la disabilità debba essere prevenuta nel migliore dei modi sia con l'ottimizzazione dei trattamenti immunomodulanti, sia con il coinvolgimento e l'*empowerment* precoce dei pazienti, e quindi anche il loro reale coinvolgimento in programmi di attività fisica finalizzati e continuativi; su questi aspetti stiamo fattivamente collaborando con alcune strutture tra le quali ci tengo a ricordare la Fondazione Don Carlo Gnocchi, l'Isti-



Ingresso dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano.



Membri dell'equipe del Centro SM dell'Istituto Besta: da sinistra Dott. Carlo Antozzi (neurologo), Dott. Simone Mercurio (fisioterapista), Dott. Rui Quintas (psicologo), Dott.ssa Valentina Torri Clerici (neurologa), Dott.ssa Valeria Studer (neurologa), Dott.ssa Ambra Giovannetti (psicologa), Dott. Paolo Confalonieri (neurologo, responsabile Centro SM).

tuto Auxologico e la Fondazione Maugeri.

Oltre a queste strutture, la nostra rete di consulenze comprende Multimedia e Villa Beretta di Costamasnaga (Ospedale Valduce) e questo *network* cittadino-provinciale-regionale di strutture riabilitative di eccellenza consente di attivare un supporto ottimale soprattutto nella fase intensiva del trattamento riabilitativo.

Più complessa e critica - come sappiamo - è l'attivazione di supporto sul territorio per una riabilitazione continuativa; siamo coscienti di quanto questo sia cruciale per i nostri pazienti e proprio per questo stiamo lavorando a protocolli sperimen-

tali di *Home Rehabilitation* che riteniamo possano essere una proposta valida già da oggi. Infine, stiamo avviando progetti e protocolli di riabilitazione cognitiva in considerazione della sempre più evidente rilevanza di questa tematica.

**Negli ultimi anni c'è stata un'evoluzione importante per migliorare la qualità di vita delle persone affette da Sclerosi Multipla. Dal vostro punto di vista, cosa possiamo aspettarci per il futuro (ricerca sulla patologia e nuove prospettive terapeutiche)?**

Certamente l'ultimo decennio ha visto la disponibilità di trattamenti preventivi final-

mente davvero efficaci in un'elevata percentuale di pazienti, e questo grazie alla progressiva comprensione dei meccanismi molecolari dell'infiammazione; riteniamo che nei prossimi anni, grazie alla ricerca di base e clinica, sarà possibile identificare aspetti patogenetici e *markers* biologici anche riguardanti i meccanismi di danno assonale con progressione di invalidità, e che questa comprensione possa portare all'identificazione di trattamenti farmacologici efficaci anche in questi ambiti attualmente più orfani.

Personalmente, inoltre, ritengo che un passaggio fondamentale per il miglioramento della gestione terapeutica e della

qualità della vita dei pazienti verrà sviluppato appunto con il *patient engagement* e l'ottimizzazione dei trattamenti sintomatici e non-farmacologici.

**Per quanto riguarda la Ricerca, quali sono i progetti che vedono la partecipazione del Centro?**

Siamo coinvolti in numerosi studi farmacologici interventistici ed osservazionali, nazionali ed internazionali, sia sponsorizzati che spontanei e riguardanti molecole in fase II e III di sperimentazione nonché in fase IV *post-marketing*. Come già citato, siamo coinvolti in progetti di

ricerca di laboratorio riguardanti i meccanismi immunitari della SM e la ricerca di *markers* biologici di neurodegenerazione; siamo inoltre coinvolti in progetti di ricerca clinica non-farmacologica di tipo psicologico, di riabilitazione cognitiva e di *Home Rehabilitation*, sia come Centri partecipanti sia come Centro promotore.

**Quali sviluppi prevede ci possano essere, per il vostro Centro, nel prossimo futuro?**

In questa fase stiamo costruendo un'adeguata multidisciplinarietà del gruppo con notevoli difficoltà, considerando le no-

te difficoltà ad ottenere supporti finanziari ed ancor di più ad ottenere una stabilizzazione lavorativa di persone che lavorano magari da 10 anni in Istituto. Ritengo che gli sviluppi futuri potranno essere ideati, delineati e costruiti proprio grazie all'esistenza di competenze multidisciplinari con abitudine alla collaborazione e confronto interni, alla sinergica collaborazione con altri Centri SM ed infine ritengo che saranno proprio i pazienti (adeguatamente coinvolti) ad aiutarci ad indentificare le priorità per il futuro ed a costruire i progetti su cui lavorare e crescere ■



Leggi il QR Code dal tuo dispositivo per visualizzare l'intervista al Dott. Paolo Confalonieri

