

# L'intervista al...

*Dott. Rocco Totaro  
Responsabile del Centro Malattie Demyelinizzanti  
dell'Ospedale San Salvatore, L'Aquila*



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

Il Centro di L'Aquila è sicuramente tra i più "vecchi" d'Italia ed è attivo dalla fine degli anni '70. Io ho iniziato ad occuparmene dal 1993 in poi.

## **Mi potrebbe descrivere l'organizzazione del Vostro Centro?**

Come la stragrande maggioranza dei Centri italiani, il nostro Centro è sicuramente in debito di personale rispetto all'enorme mole di lavoro svolto, soprattutto in considerazione dei notevoli cambiamenti relativi alla gestione dei pazienti ed alla somministrazione delle nuove terapie. Siamo passati da una gestione prevalentemente ambulatoriale ad una gestione in cui le attività svolte in *Day Hospital* o in attività ambulatoriale complessa cominciano ad essere preponderanti. Attualmente, oltre a me, svolgono la loro attività presso il Centro un neurologo, una neuropsicologa, due infermieri e tra qualche mese un altro neurologo svolgerà una parte del suo lavoro da noi. Stiamo cercando di implementare il personale con

un altro infermiere ed uno *study coordinator*.

## **Dal punto di vista della struttura, quali sono le risorse a disposizione di questo Centro?**

Il Centro è dotato di due letti di *Day Hospital* e di 8 poltrone per infusione. Abbiamo attivato delle collaborazioni con i Reparti di Neuroradiologia, Neurofisiologia, Oculistica Dermatologia, Malattie infettive, Endocrinologia, Ginecologia in modo che i pazienti abbiano un percorso preferenziale nello svolgimento di esami e consulenze. Presso il nostro Centro vengono regolarmente effettuati la valutazione delle funzioni cognitive ed i colloqui psicologici.

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

Attualmente afferiscono al Centro circa 700 pazienti, con un rapporto femmine/maschi di 2.7/1. Circa l'80% dei pazienti presenta una forma recidivante-remittente di malattia, mentre il restante 20% una forma

progressiva. Il bacino di utenza del Centro comprende le 4 province abruzzesi e quelle delle regioni limitrofe, in particolare Frosinone, Roma e Rieti.

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

Presso il Centro vengono dispensate tutte le terapie di I e II linea autorizzate. Inoltre, vengono somministrate anche terapie *off-label* quali rituximab e ciclofosfamide ed in uso compassionevole, quali ocrelizumab e cladribina. Vengono effettuate anche terapie sperimentali nell'ambito dei *trial* clinici registrati quali il ponesimod.

## **Come affrontate la disabilità e la necessità di riabilitazione?**

La riabilitazione è un elemento importante per il malato di sclerosi multipla. In questo ambito, abbiamo attivato delle collaborazioni con Centri pubblici e convenzionati, al fine di offrire al paziente la possibilità di poter effettuare riabilitazione in regime ambulatoriale, semiresidenziale e residenziale.

**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?**

La qualità di vita delle persone affette da sclerosi multipla deve essere un obiettivo primario per il personale dei Centri, dal neurologo, allo psicologo, all'infermiere e per tutti coloro che, a vario titolo, sono interessati alla gestione della patologia. Un modo per migliorare la qualità della vita è sicuramente cercare di non curare la malattia ma il paziente, cercare di fare

una medicina centrata sul paziente. Inoltre, molto importanti saranno i futuri sviluppi della ricerca nel cercare di trovare delle terapie sempre più efficaci e con meno effetti collaterali.

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

Compatibilmente con l'enorme carico di lavoro per la gestione dei pazienti, presso il Centro vengono svolte numerose sperimentazioni nazionali ed internazionali. Sono attualmente svolti dei progetti di ricerca che riguardano i disturbi cognitivi

reali e percepiti, la valutazione dell'efficacia e della sicurezza dei farmaci di prima e seconda linea nella *real life* nei pazienti dei Centri di Abruzzo e Marche. Stiamo pianificando un progetto sulla valutazione della storia naturale della sclerosi multipla nella provincia di L'Aquila.

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

In prospettiva il Centro potrà sicuramente crescere in termini di numerosità di pazienti e di competenze in relazione al crescente entusiasmo di tutto il personale del Centro ■

**Leggi il QR Code dal tuo dispositivo per visualizzare l'intervista al Dott. Rocco Totaro**

