L'intervista a...

Dott.ssa **Gerola Marfia** Responsabile U.O.S.D. SM, Centro di Riferimento Regionale Policlinico Tor Vergata (PTV), Roma



Il Centro Sclerosi Multipla del Policlinico Universitario Tor Vergata di Roma (PTV) è uno dei sei Centri di Riferimento Regionale di Il livello per la diagnosi, il monitoraggio e la cura della patologia. Il Centro ha una sua formalizzazione in una Unità Operativa Semplice Dipartimentale dedicata con una propria autonomia gestionale ed economica. La U.O.S.D. è certificata dal Sistema di Gestione della Qualità con riferimento alla norma ISO 9001:2015 e opera all'interno di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) aziendale anch'esso certificato e che è conforme al PDTA per la sclerosi multipla, approvato dalla Regione Lazio nel 2014. Il Sistema di Gestione della Qualità della U.O.S.D. Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla del PTV è certificato da aprile 2012 per i seguenti processi operativi:

- Ambulatorio clinico di diagnosi e cura
- Ambulatorio per le terapie infusionali
- Laboratorio di Neurofisiologia clinica

 Ambulatorio di sperimentazione clinica e farmacologica (*Trial Unit*)

Lo staff del Centro è composto da una segretaria amministrativa, la Dott.ssa Eleonora Capretti, che si occupa dei rapporti con il Dipartimento Universitario e il Comitato Etico e ha un ruolo di coordinamento dell'attività del Centro; una study coordinator, la Dott.ssa Maura Castelli, che lavora presso il Centro da oltre dieci anni e ha visto nascere la Trial Unit ed è fondamentale per le attività inerenti alle sperimentazioni cliniche e agli studi di ricerca spontanea. Un nuovo study coordinator, il Dott. Alfonso Grimaldi, si è di recente aggiunto al team. Sono strutturate presso la U.O.S.D. tre infermiere specializzate dedicate all'ambulatorio delle terapie infusionali; nel Centro lavorano a tempo pieno, oltre alla sottoscritta, responsabile della U.O.S.D., altre tre neurologhe: la Dott.ssa Doriana Landi, per lo più impegnata nell'ambulatorio delle terapie sperimentali, le Dott.sse Giorgia Mataluni e Carolina Gabri Nicoletti, coinvolte nelle attività dell'ambulatorio generale e nel Laboratorio di Neurofisiologia Clinica.

Il Centro si avvale da anni della collaborazione stabile di una psichiatra, la Dott.ssa Barbara Centini, che effettua due ambulatori settimanali in orario pomeridiano all'interno della U.O.S.D. ed è di supporto nella comunicazione della diagnosi e nel follow-up dei pazienti.

Attualmente oltre 2.000 pazienti sono seguiti presso il Centro; la distribuzione dei pazienti nei diversi fenotipi di malattia rispecchia l'epidemiologia delle diverse forme di sclerosi multipla.

Il Centro SM del PTV offre ai pazienti tutte le procedure utili alla diagnosi e al monitoraggio terapeutico della patologia, con l'obiettivo di una presa in carico globale della persona con SM. L'ambulatorio clinico ha cadenza quotidiana. Gli accessi ambulatoriali settimanali programmati sono circa 70. Uno spazio ambulatoriale quotidiano è dedicato alla gestione delle urgenze che vengono prese in carico nell'arco di 24 ore. Inoltre, a cadenza

monosettimanale, ha luogo un ambulatorio dedicato alle prime visite di pazienti inviati dal Reparto di Neurologia, alle visite di chiusura di PAC diagnostici e DH e alle second opinion: un ambulatorio dedicato è stato creato per fornire un setting adeguato con maggior tempo a disposizione per ogni singola visita per la comunicazione della diagnosi o per la gestione di casi particolarmente complessi o di rivalutazioni cliniche di ricadute di malattia in previsione di shift terapeutici. Nelle ore pomeridiane, oltre agli ambulatori di psichiatria, hanno luogo due ambulatori specialistici, uno dedicato alla gravidanza in corso di sclerosi multipla ed uno dedicato alla gestione delle terapie sinto-

matiche. Per la somministrazione di farmaci infusionali, il Centro si avvale di una sala infusioni dedicata. L'Ambulatorio infusionale dispone di 9 postazioni di cui due monitorizzate. I farmaci vengono erogati in regime di PAC terapeutico ed una adeguata turnazione delle infermiere garantisce il servizio anche nella fascia pomeridiana. Lo scenario terapeutico relativo al trattamento della Sclerosi Multipla negli ultimi anni è cambiato rapidamente grazie allo sviluppo di nuovi farmaci a maggiore efficacia, ma anche con maggiori rischi infettivi, ematologici e neoplastici. L'introduzione di queste nuove tecnologie terapeutiche ha ulteriormente aumentato la complessità di gestione del paziente SM, già di

per sé complesso perché affetto da una malattia cronica, ad alta disabilità, polisintomatica.

Nell'ottica di implementare la multidisciplinarietà in risposta alla crescente complessità dei trattamenti oggi a disposizione, i pazienti hanno la possibilità di accedere in modo facilitato a visite specialistiche infettivologiche, dermatologiche, fisiatriche, urologiche, psichiatriche e immunologiche, prenotabili tramite percorso interno dedicato al paziente SM seguito nell'ambito del PDTA. Per garantire una tempestiva presa in carico delle urgenze e un'assistenza costante anche al di fuori delle visite programmate, la U.O.S.D. Sclerosi Multipla mette a disposizione una fascia oraria telefonica definita a cui ri-



Centro di Riferimento Regionale Policlinico Tor Vergata.

spondono le infermiere del Centro. Inoltre, è attiva una casella mail che gestisce problematiche di carattere medico (presa in carico delle urgenze per evitare accessi in PS e ricoveri incongrui, monitoraggio e archiviazione degli esami laboratoristici richiesti per garantire una gestione sicura dei farmaci per la malattia) e problematiche di natura amministrativa (cambio di appuntamenti, richiesta di certificati e piani terapeutici). La casella *mail* è gestita dalla segreteria amministrativa e dai neurologi del Centro ed è quotidianamente utilizzata da pazienti e caregivers afferenti all'U.O.S.D. con alto grado di soddisfazione sia per la tempestività che per la qualità delle risposte ricevute, oltre che

per la semplicità di utilizzo anche da parte di pazienti disabili con problemi di mobilità.

Un elemento qualificante del Centro è senza dubbio la Trial Unit in cui opera personale competente dedicato; nel Centro vengono condotte con successo sperimentazioni cliniche di fase II, III e di fase IV rivolte ai pazienti SM affetti sia da forme remittenti-recidivanti che primariamente e secondariamente progressive di malattia. Negli anni, la *Trial* Unit ha fornito la possibilità ai neurologi del Centro di offrire ai pazienti alternative terapeutiche innovative anche per quelle forme di malattia che fino a poco tempo fa erano considerate orfane dal punto di vista farmacologico. Il Centro ha una grande

vocazione oltre che per le sperimentazioni cliniche anche per progetti di ricerca spontanea, per cui si avvale della collaborazione con importanti istituti di ricerca quali l'Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione IRCCS Santa Lucia e l'IRCCS Neuromed di Pozzilli (IS). Le principali aree di interesse per quanto riguarda la ricerca spontanea sono rappresentate da tematiche di carattere sia neuroimmunologico sia epidemiologico relative alla gravidanza in corso di sclerosi multipla: altro filone di interesse è la ricerca di nuovi biomarcatori di efficacia e di sicurezza delle terapie modificanti il decorso di malattia (DMTs), in particolare di quelle di più recente commercializzazione.



Equipe dell'U.O.S.D. SM Centro di Riferimento Regionale Policlinico Tor Vergata. Da sinistra: Eleonora Capretti (segretaria amministrativa), Alfonso Grimaldi (study coordinator), Martina Campobasso (infermiera specializzata), Doriana Landi (neurologa), Gerola Marfia (neurologa, Responsabile del Centro SM), Giorgia Mataluni (neurologa), Simona Sabatini (infermiera specializzata), Carolina Gabri Nicoletti (neurologa) Maria Carmela Chiarezza (infermiera specializzata) Maura Castelli (study coordinator).

Un ulteriore punto di forza del Centro SM del PTV è il Laboratorio di Neurofisiologia Clinica che si avvale di metodiche elettrofisiologiche tradizionali come i potenziali evocati multimodali, utili nella fase di definizione diagnostica della patologia, e di metodiche neurofisiologiche a carattere più sperimentale, quali tecniche di stimolazione cerebrale non invasiva, e di tecniche

utilizzate a scopo terapeutico,

come l'infiltrazione di tossina bo-

tulinica ago-guidata.

Molte delle attività del Laboratorio di Neurofisiologia convergono nell'Ambulatorio dedicato alle terapie sintomatiche che si avvale della collaborazione di specialisti quali fisiatri, urologi e terapisti del dolore, con l'obiettivo ultimo di creare una rete multidisciplinare per ottimizzare la gestione di sintomi invalidanti quali il dolore neuropatico, la spasticità e i disturbi urinari e migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla. Nella mission della U.O.S.D. vi è la volontà di mantenere alta l'attrattiva del Centro, rinnovando l'offerta assistenziale con l'ideazione di nuove formule di servizio. In quest'ottica, a maggio 2016 è stato inaugurato presso il Centro un progetto dedicato alla maternità in donne con SM. Come è noto, la SM è una malattia con una netta prevalenza nel sesso femminile e in considerazione della giovane età di insorgenza, il tema della genitorialità è centrale e deve essere affrontato in modo proattivo con le pazienti sin dal momento della comunicazione della diagnosi e può essere talora un elemento che guida nella scelta della terapia. Il counseling relativo alla gravidanza andrebbe rinnovato ad ogni

colar modo in occasione di ogni *shift* terapeutico.

visita di con-

trollo, in parti-

Ad oggi, tuttavia, il tasso di gravidanze non programmate in

pazienti con SM è ancora troppo alto. Proprio dalla necessità di promuovere la cultura della pianificazione della gravidanza e di standardizzare il piano di monitoraggio delle pazienti che esprimono desiderio di maternità, è nata l'idea di creare un ambulatorio dedicato alla gravidanza che ha cadenza quindicinale e si svolge in orario pomeridiano per agevolare l'accesso alle donne lavoratrici e/o ai loro partner.

L'ambulatorio gravidanza del PTV nasce come elemento pivotale di un progetto multidisciplinare chiamato **SMamma**, concepito con potenziale elevata valenza in ambito assistenziale, sociale e scientifico.

Obiettivo principale del progetto **SMamma** è affiancare la coppia nel preconcepimento e successivamente durante la gravidanza ed il puerperio, avvalendosi di un'équipe multidisciplinare che

SMamma

vivere la gravidanza libera dai timori della Sclerosi Multipla



Ambulatorio gravidanza UOSD Centro Sclerosi Multipla Policlinico Tor Vergata

un team di specialisti pensato per guidare la donna affetta da SM nella programmazione e nella gestione della gravidanza e del post partum



Responsabile del progetto Dott.ssa G. A. Marfia e-mail centrosm@ptvonline.it

opera con un approccio integrato. La rete multidisciplinare è composta da neurologi esperti, infermieri specializzati, ginecologi ed ostetriche, immunologi, psichiatri, adeguatamente formati in SM e nella gestione delle complicanze. Fa parte della rete l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) per implementare la collaborazione con la medicina del territorio e il social care attraverso la stesura di progetti di assistenza territoriale.

Lo scorso autunno è stato avviato il progetto "SOSmamma" in collaborazione con AISM, che ha visto la formazione da parte dei neurologi del Centro di Tor Vergata di diverse figure professionali tra cui ostetriche, psicologhe e terapisti occupazionali che si stanno attualmente occupando del counseling delle pazienti che hanno voluto aderire a questo progetto pilota, affiancandole nel puerperio attraver-





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



so visite domiciliari periodiche. Il team di ginecologi ed ostetriche della UOC di Ostetricia del Policlinico Casilino diretta dal Prof. Valensise segue in parallelo il percorso di maternità delle donne con SM che ne fanno richiesta in un ambulatorio loro dedicato con modalità di accesso facilitato.

Fino ad oggi oltre 80 donne sono entrate nel percorso e hanno aderito al piano di monitoraggio proposto, con visite programmate nella fase del pre-concepimento per il counseling relativo alla gestione della terapia in vista della gravidanza; nel terzo trimestre di gravidanza (per valutare, nonché rassicurare, le pazienti su tematiche riguardanti il tipo di parto, la parto-analgesia e l'immediato post-partum) e nel primo trimestre post-partum per una stadiazione clinica e radiologica della malattia di ausilio nelle decisioni inerenti l'allattamento e l'eventuale ripresa della DMT. Durante la gravidanza viene inoltre garantita una tempestiva presa in carico delle urgenze. Tutte le attività del progetto ruotano intorno ai bisogni della paziente.

Standardizzare un percorso dedicato alla gravidanza ha lo sco-

po di tutelare la sicurezza della madre e del nascituro. Il progetto **SMamma** prevede inoltre l'organizzazione di incontri formativi e tavole rotonde con diffusione di materiale educazionale per rispondere all'esigenza di informazione sempre crescente riguardo la gravidanza in corso di SM. Il progetto **SMamma** del Centro SM del PTV è stato giudicato rilevante come percorso di cura orientato al genere femminile da Onda, l'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, e ha vinto il Concorso Best Practice Bollini Rosa per la Sclerosi Multipla 2018

