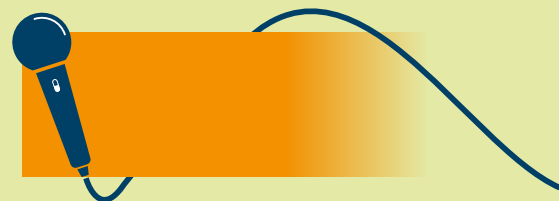


# L'intervista a...

*Dott.ssa Maura Danni*  
*Responsabile del Centro SM dell'A.O.U.*  
*Ospedali Riuniti di Ancona*



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

Il Centro SM della Clinica Neurologica degli Ospedali Riuniti di Ancona è nato nel 1996 con l'avvento delle terapie modificanti il decorso di malattia (DMTs, *Disease-Modifying Therapies*). Negli ultimi anni il nostro Centro SM ha avuto un progressivo incremento di pazienti afferenti e attualmente, grazie ad un *team* multidisciplinare, seguiamo ogni anno circa 900 persone con sclerosi multipla a cui vogliamo offrire un'assistenza completa. Il nostro Centro SM è inserito nella rete regionale regolamentata dal PDTA specifico, approvato nel luglio 2018.

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

Il nostro approccio si basa su alcuni presupposti fondamentali: primo tra tutti la centralità della persona, che permette di focalizzarsi sulle sue necessità, la condivisione degli obiettivi e, infine, il riconoscimento e il rispetto dei ruoli per costruire la

fiducia e garantire l'aderenza e la comprensione della terapia.

Il nostro *team* multidisciplinare comprende, oltre a neurologi che da anni si sono dedicati all'assistenza e cura di pazienti con la sclerosi multipla, una psicologa, che offre supporto sia per la valutazione cognitiva che per l'assistenza psicologica e il *counseling* familiare, tre infermieri dedicati che seguono i nostri pazienti nel *Day Hospital* e un'infermiera specializzata che si occupa del servizio telefonico e di segreteria e di monitoraggio delle terapie di I linea, al fine di garantire un'adeguata continuità assistenziale.

L'aspetto della ricerca è invece gestito da neurologi e da medici in formazione specialistica con la coordinazione di una biologa nel ruolo di *study coordinator*.

## **Dal punto di vista della struttura (infrastrutture e apparecchiature), quali sono le risorse a disposizione di questo Centro?**

Il Centro mette a disposizione dei pazienti 4 posti letto in *Day Hospital*, per la somministrazione

di terapie infusive, iniettive o che richiedono monitoraggio, e 2 posti letto di degenza ordinaria per la gestione di pazienti con maggior carico assistenziale da un punto di vista diagnostico-terapeutico.

Il Centro è inserito nel contesto di un Ospedale di riferimento regionale, pertanto può avvalersi di risorse plurispecialistiche già presenti nella struttura, di solito tramite prestazioni in regime di *Day Hospital* o canali di prenotazione preferenziali. In particolare, il Centro ha accesso alle strutture di Neurofisiologia, Neuroradiologia, Dermatologia, Urologia, Oculistica e al Centro di Neuroriabilitazione.

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

Il Centro ha un bacino di utenza tra gli 800 e i 900 pazienti, di cui circa il 70% con forme recidivanti e quindi per la maggior parte in trattamento con immunomodulanti o immunosoppressori. In particolare, per alcune terapie,

offeriscono pazienti provenienti anche dalle altre province o regioni limitrofe.

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

Dal punto di vista farmacologico, il paziente con sclerosi multipla richiede un duplice approccio terapeutico: quello della ricaduta, che consiste nella somministrazione di terapia steroidea ad alto dosaggio, e quello del trattamento *disease-modifying*.

Il nostro Centro è in grado di offrire tutti i trattamenti al momento prescrivibili, con la possibilità di inserire i pazienti anche all'interno di *trials* clinici relativi a farmaci ancora in fase pre-regi-

strativa. Altrettanto importante è il trattamento sintomatico dei disturbi secondari alla patologia, quali ad esempio la spasticità, i disturbi urinari, il dolore e la fatica.

La presa in carico globale nel nostro Centro comprende la possibilità di un supporto psicologico e psico-cognitivo dedicato. Particolare attenzione viene dedicata alla popolazione femminile (fortemente presente come casistica nel nostro Centro). Siamo stati insigniti dei Bollini Rosa e attualmente siamo stati riconosciuti come Centro Cicogna 2018, per la particolare cura che dedichiamo alle problematiche femminili sia per quel che riguarda la gravidanza, in tutti i suoi aspetti, sia per i problemi menopausali, anche

in collaborazione con la Clinica Ginecologica.

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

La presenza di una Clinica di Neuroriabilitazione all'interno del nostro Dipartimento ci permette di offrire ai pazienti valutazioni riabilitative e logopediche, finalizzate a rispondere alle diverse esigenze del paziente nelle varie fasi della malattia, fornendo anche indicazioni per il prosieguo del percorso riabilitativo sul territorio. In quest'ambito, la valutazione dei problemi respiratori e/o deglutitori viene affrontata collegialmente con consulenti pneumologi e nutrizionisti.



Ingresso dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti, Ancona.



Membri dell'equipe del Centro SM dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona: da sinistra Fabiana Fortunati (Infermiera), Maria Cristina Acciarri (Neurologa), Pamela Rosettani (Study Coordinator), Maura Danni (Neurologa, Responsabile Centro SM), Rosaria Corbo (Infermiera DH).



Membri dell'equipe del Centro SM dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona: da sinistra Giulia Carlini (Neurologa), Pamela Rosettani (Study Coordinator), Maura Danni (Neurologa, Responsabile Centro SM), Raffaella Cerqua (Neurologa), Maria Cristina Acciarri (Neurologa).

**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)?**

Negli ultimi anni la ricerca sta progredendo nell'individuazione di possibili meccanismi patogenetici e di biomarcatori; ha permesso di sviluppare farmaci, recentemente approvati, con elevata efficacia nel controllo dell'infiammazione e, per la prima volta, con un potenziale effetto sulla neurodegenerazione. Tali terapie richiedono un maggior carico assistenziale e un più stretto monitoraggio, ma permettono di modificare l'evoluzione naturale della malattia con più incisività.

Per il futuro ci aspettiamo che il miglioramento delle conoscenze porti ad una maggiore comprensione dell'eterogeneità della patologia e, di conseguenza, alla definizione di trattamenti sempre più personalizzati, al fine di portare un considerevole miglioramento nella qualità di vita dei nostri pazienti.

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

Il nostro Centro partecipa da anni a numerosi *trials* clinici di tipo sia interventistico che osservazionale, nazionali e internazionali, con la possibilità di accedere a farmaci sperimentali. Fondamentale è, inoltre,



la collaborazione con gli altri Centri a livello interregionale e nazionale per la raccolta e la condivisione di dati clinico-epidemiologici.

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

Il nostro desiderio è quello di continuare ad offrire la migliore assistenza possibile al paziente con una patologia così complessa, pur tenendo in considerazione le limitate risorse economiche e strutturali con cui spesso ci si interfaccia nella pratica clinica. Un aspetto da potenziare è la continuità assistenziale e il dialogo tra Centro SM, Ospedale e Territorio per facilitare una presa in carico globale e multidisciplinare. Proprio per individuare i punti di debolezza e le priorità, confidiamo nelle nostre capacità di ascoltare le richieste e le necessità dei pazienti, con il fine futuro di costruire insieme una rete assistenziale sempre più efficiente e personalizzata, che abbia al centro la persona e non solo la malattia ■



*Membri dell'equipe del Centro SM dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona: da sinistra Stefano Lucchetti, (Tecnico NFP), Roberto Bravi (Infermiere DH), Maria Cristina Acciarri (Neurologa), Rosaria Corbo (Infermiera DH), Ruja Taffi (Neurologa), Pamela Rosettani (Study Coordinator), Fabiana Fortunati (Infermiera).*



*Membri dell'equipe del Centro SM dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona: da sinistra Rosaria Corbo (Infermiera DH), Roberto Bravi (Infermiere DH), Maura Danni (Neurologa, Responsabile Centro SM), Fabiana Fortunati (Infermiera).*

*Nella foto qui a sinistra le infermiere Rosaria Corbo e Fabiana Fortunati al Front Office.*

