

L'intervista al...

*Dott. Michele Ragno
Responsabile dell'UO di Neurologia AV5, e ai
Referenti degli Ambulatori di Sclerosi Multipla,
Dott.ssa Gabriella Cacchiò e
Dott. Giordano D'Andreamatteo*



Quando nasce il Vostro Centro per la Sclerosi Multipla?

Il Centro nasce oltre 10 anni fa con Ambulatori dedicati all'interno della U.O.C. Neurologia AV5, Direttore Dott. Michele Ragno, nei P.O. "C. e G. Mazzoni" di Ascoli Piceno (medico responsabile Dott.ssa Gabriella Cacchiò, infermiera dedicata Sig.ra Claudia Farnesi) e P.O. "Madonna del Soccorso" di S. Benedetto del Tronto - AP (medico responsabile Dott. Giordano D'Andreamatteo, infermiere dedicate Sig.ra Romina Caponi e Sig.ra Emanuela Ilari).

Potreste descrivere l'organizzazione (in termini di differenti professionalità) del Vostro Centro nei due Ambulatori?

Entrambi gli Ambulatori dispongono di personale sanitario dedicato (1 medico e 1 infermiere) e di INFOPOINT con la collaborazione attiva di volontari della sezione locale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM). Si svolgono 2 volte la settimana con visite prenotabili con agen-

da CUP regionale, con possibilità di accesso quotidiano, previo contatto telefonico con il personale dedicato, per urgenze cliniche e/o difficoltà gestionali di terapia domiciliare. Sono abitualmente seguiti sia pazienti in via di definizione diagnostica, sia pazienti già diagnosticati. Gli Ambulatori dispongono della possibilità di effettuare ricovero in U.O. di Neurologia; *Day Hospital* terapeutico per farmaci di seconda linea; terapia infusione che logisticamente viene eseguita nello stesso Ambulatorio SM (il che rappresenta un evidente esempio - e percezione da parte del paziente - di presa in carico fattiva, con utilizzo di risorse e competenze già esistenti). Tale procedura è stata oggetto, nel 2015, di un apposito Progetto Formativo per un corretto percorso assistenziale nella gestione della ricaduta clinica. Per i pazienti domiciliari o istituzionalizzati, è attiva dal 2009 la collaborazione diretta tra neurologo dedicato e neurologo territoriale, con contatto telefonico per ogni singolo caso

nell'ottica della continuità assistenziale.

Esiste inoltre una collaborazione decennale attiva con la sezione locale AISM, con la quale si effettuano annualmente incontri informativi per i pazienti e collaborazione esterna ad attività ricreative per fondi alla ricerca. Il servizio di Neurofisiopatologia della U.O. di Neurologia effettua tutti gli esami elettrofisiologici richiesti dal neurologo (PEV, PES, PEM, BAEP, EEG, EMG-ENG) utili per la diagnosi ed il *follow-up* dei pazienti affetti da SM.

Dal punto di vista della struttura (infrastrutture e apparecchiature), quali sono le risorse a disposizione dei due Ambulatori?

Gli Ambulatori sono in grado di garantire, con risorse interne, una diagnostica neurofisiologica completa e possono usufruire di tutte le strutture e i servizi specialistici presenti nei vari P.O., con facilitazioni per indagini diagnostiche grazie alla presenza dell'infermiere dedicato e alla collaborazione ormai de-

cennale di varie branche specialistiche site all'interno dei P.O. (Oculistica, Urologia, Ginecologia, Cardiologia, Dermatologia, Riabilitazione, Pneumologia, Ematologia, Medicina interna, Nefrologia, Otorinolaringoiatria, Psichiatria, etc.), anche per terapie palliative (PEG; tracheo, etc.). Dal 2013 esiste un percorso dedicato per pazienti con Neurite Ottica (NO) con la collaborazione fattiva della U.O. di Oculistica, oggetto di apposito Progetto Formativo condiviso.

Quanti sono i pazienti afferenti ai due Ambulatori e in percentuale come si distribuiscono secondo le diverse forme di SM?

Attualmente afferiscono agli Ambulatori 382 pazienti, che effettuano controlli periodici pro-

grammati (da 2 a più controlli clinici annui), terapia infusione e trattamenti di seconda linea, e che mantengono un contatto diretto via mail o tramite *Whatsapp* con il neurologo dedicato per l'invio periodico degli esami ematici e/o strumentali nel *follow-up*, in particolare di terapie di seconda linea. In generale, circa l'80% dei pazienti è affetto da Sclerosi Multipla Recidivante Remittente (SM-RR), il 20% da forme Secondarie (SM-SP) e Primarie Progressive (SM-PP). Circa il 75% dei pazienti è in trattamento farmacologico.

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

La ricerca scientifica negli ultimi anni sta sviluppando numerose

molecole con potenziale terapeutico nella SM, che agiscono spesso su differenti *pattern* patogenetici e in quest'ottica la SM è l'unica patologia neurologica per la quale negli ultimi decenni c'è stata una continua evoluzione terapeutica.

Disponiamo attualmente di farmaci di "prima linea" di cui ormai abbiamo un'elevata esperienza in termini di uso, efficacia e soprattutto *safety*, specie relativamente al tema della gravidanza che, in molti casi e nonostante un adeguato *counselling*, è ancora "a sorpresa".

L'avvento di farmaci di seconda linea come i vari anticorpi monoclonali (nell'ordine di tempo natalizumab, ocrelizumab e rituximab), il fingolimod e la cladribina, hanno aperto uno scenario innovativo per moda-



Ospedale "C. e G. Mazzoni", Ascoli Piceno.



Ospedale Civile "Madonna del Soccorso", San Benedetto del Tronto (AP).

lità di trattamento, impensabile fino a qualche decennio fa, ma anche la necessità di un'attenta valutazione del rapporto rischio-beneficio, in particolare nel lungo termine. Ancora "orfano" è invece il trattamento delle forme secondarie progressive, in particolare in assenza di attività neuroradiologica di malattia, per le quali esistono ovvie attese sia da parte dei pazienti che del personale sanitario

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

Gli Ambulatori dispongono di un accesso facilitato alla U.O. di Riabilitazione per la valutazione fisiatrica e il programma riabilitativo personalizzato ambulatoriale e/o domiciliare.

Esiste inoltre da circa 2 anni la possibilità fattiva di ricovero, per casi particolari, in struttura riabilitativa dedicata.

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)?

La ricerca sulla patologia sta prospettando scenari immunologici del tutto nuovi e per il futuro ci aspettiamo la possibilità di personalizzare la terapia in maniera sempre più mirata, non solo in relazione alle caratteristiche intrinseche della malattia, ma anche all'età e allo stile di vita dei nostri pazienti. Ciò nell'ot-

tica di migliorare la qualità della vita dei pazienti che è fatta non solo dal trattamento farmacologico immunomodulante e/o soppressivo, ma anche dai vari farmaci sintomatici e dai servizi che la Comunità può mettere a disposizione.

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

Entrambi gli Ambulatori hanno partecipato a vari studi sperimentali per la SM dal 2002 al 2013:

- **studio COGIMUS:** *Cognitive impairment in Multiple Sclerosis*, studio osservazionale prospettico multicentrico per la valutazione comparativa delle funzioni cognitive in pazienti con Sclerosi Multipla *Relapsing Remitting* in trattamento con IFNβ;

- **studio SMART:** studio osservazionale prospettico multicentrico sulla valutazione dell'aderenza alla terapia con immunomodulanti in pazienti con diagnosi di Sclerosi Multipla;
- **studio AGORÀ:** approcci diagnostici e terapeutici nella Sclerosi Multipla: studio italiano, multicentrico, osservazionale retrospettivo, indipendente;
- **studio DEFENCE:** valutazione della perdita assonale tramite tomografia a coerenza ottica in pazienti, *naïve* da terapia, affetti da Sclerosi Multipla *Relapsing Remitting* e in tratta-

mento con due diversi dosaggi di interferone;

- **studio POSIDONIA:** studio osservazionale della durata di 12 mesi, prospettico, che valuta l'impatto del trattamento con DMTs (*Disease Modifying Therapies*) sui disturbi dell'umore nei pazienti che hanno ricevuto una diagnosi recente di Sclerosi Multipla.

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

Nel corso degli anni entrambi gli Ambulatori hanno avuto un af-

flusso crescente di pazienti, rappresentando in tal modo uno stimolo costante ad ottimizzare i percorsi diagnostici terapeutico-assistenziali (PDTA), con attenzione alle prestazioni fornite e all'aggiornamento scientifico. Le criticità sono rappresentate spesso dalla condivisione dell'infermiere con altri ambulatori e dalla necessità di incrementare la presenza di uno psicologo dedicato (attualmente volontario), utile sia per valutazioni neuropsicologiche che per finalità di sostegno nei casi necessari, sia per i pazienti che i familiari ■



Membri dell'U.O. di Neurologia AV5. Da sinistra: Claudia Farnesi (Infermiera Professionale), Dott.ssa Gabriella Cacchiò (Responsabile Ambulatorio SM Ascoli Piceno), Romina Caponi (Infermiera Professionale), Dott. Michele Ragno (Direttore U.O. di Neurologia AV5), Dott.ssa Sara Tiberi (Psicologa), Dott. Giordano D'Andreamatteo (Responsabile Ambulatorio SM San Benedetto del Tronto).