

# L'intervista a...

*Dott.ssa Patrizia Sola  
Responsabile del Centro Malattie Demyelinizzanti,  
AOU Ospedale Civile di Baggiovara, Modena,  
e alla sua équipe*



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

**Patrizia Sola.** Il Centro Malattie Demyelinizzanti di Modena nasce all'inizio del 1980, grazie all'instancabile lavoro della Dott.ssa Elisa Morelli, e afferisce al Dipartimento di Neuroscienze, UO di Neurologia, diretto dal Prof. **Stefano Meletti**. Nel corso di tutti questi anni, i neurologi che si occupano di SM hanno assistito, con soddisfazione, a grandi cambiamenti e progressi nel trattamento della malattia, passando da una totale assenza di cure efficaci, alla disponibilità delle prime terapie immunomodulanti negli anni '90, ai farmaci biologici, fino a farmaci immunosoppressori innovativi, che si propongono di "riprogrammare" il deficit immunologico alla base della patologia, introdotti negli ultimi anni. Inoltre, la disponibilità di farmaci sempre più potenti è per i neurologi fonte di crescente impegno, dovendo imparare nel tempo ad affrontare problemi di sicurezza, appropriatezza, farmacovigilanza e farmacoeconomia. Nell'ambito delle Regioni

furono nominati i "Centri per l'erogazione dei farmaci immunomodulanti" e già allora, nella Regione Emilia Romagna, prese vita un gruppo di lavoro, tuttora molto attivo e coeso, formato da tutti i neurologi che si occupano di questa malattia, con l'obiettivo di condividere percorsi diagnostico-terapeutici e progetti di ricerca, sposando un "modello di rete" che pone il malato al centro, al fine di garantire uniformità

e appropriatezza di cura. Il lavoro in Regione del gruppo dei Neurologi ha portato, nel 2011, alla condivisione di raccomandazioni per la gestione della SM ("Percorso regionale Emilia-Romagna di diagnosi e terapia della sclerosi multipla") e, nel 2014, alla condivisione del PDTA ("Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con sclerosi multipla"), frutto del lavoro multidisciplinare



*Patrizia Sola, Responsabile del Centro SM di Modena.*



Ingresso dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedale Civile di Baggiovara, Modena.

dei professionisti, delle Istituzioni e dell'AIMS. Nel febbraio 2018 è stato infine formalizzato il PDTA del Centro Malattie Demielinizzanti dell'AOU di Modena e, nel marzo 2018, si è costituito il gruppo di lavoro Interaziendale (AOU Modena - AUSL Modena - Nuovo Ospedale Sassuolo), con l'obiettivo di integrare in un percorso comune le attività garantite alle persone con SM sul territorio e negli Ospedali della Provincia di Modena, ricostruendo la geografia delle reti interdisciplinari, con il coinvolgimento delle risorse sanitarie e sociali presenti. In particolare, la nostra attività clinica è centrata sui diversi bisogni del malato, tenendo conto delle diverse "fragilità", focalizzando e mirando gli interventi sanitari e socio-assistenziali in modo flessibile, per dare risposta in modo tempestivo alle necessità del

malato, in qualsiasi fase di malattia egli si trovi. Molto è stato fatto negli anni presso il nostro Centro, sia come assistenza al malato, coinvolgimento di professionalità sanitarie, disponibilità di terapie innovative, anche nel contesto di *trials* sperimentali, sia nel campo della ricerca, sia nell'attività di formazione sull'assistenza e la ricerca dei professionisti coinvolti (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, biologi, etc.).

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

**Patrizia Sola.** L'attività del nostro Centro si svolge presso i locali del *Day Hospital* neurologico. Il personale dedicato si compone di tre medici, coinvolti anche nelle altre attività della Clinica Neurologica:

- Dott.ssa **Patrizia Sola** (Responsabile del Centro e del laboratorio di Neuroimmunologia),
- Dott.ssa **Francesca Vitetta**, Dirigente Medico
- Dott.ssa **Diana Ferraro**, Medico Ricercatore Universitario
- Infermiera, Sig.ra **Francesca Prompicai**, con formazione specifica sulla SM, attualmente affiancata dall'infermiera Sig.ra **Silvia Parisi**.

Possono inoltre essere presenti medici in formazione specialistica, medici frequentatori e studenti universitari. I medici del Centro e la Dott.ssa **Roberta Bedin** (Biologa del Laboratorio di Neuroimmunologia) sono attivamente coinvolti in *trials* clinici e in attività di ricerca.

Il punto nevralgico del nostro Centro è rappresentato dall'infermiere dedicato alla SM, che rappresenta il primo riferimento del

malato e della sua famiglia e dell'organizzazione dei suoi bisogni e dei percorsi di cura.

L'attività del Centro si svolge ogni giorno feriale, con la presenza di almeno uno dei neurologi, sia per le visite, che per la gestione delle terapie. Le figure professionali maggiormente e costantemente coinvolte nel lavoro multidisciplinare sono rappresentate, oltre che dai neurologi e dagli infermieri dedicati, dallo psicologo e dal fisiatra e dai fisioterapisti.

*Laura Valentini (Psicologa, Servizio di Psicologia Clinica, AOU Modena):* Una delle caratteristiche peculiari del nostro Centro è il trattamento multidisciplinare. Tra gli obiettivi principali c'è quello di fornire un trattamento globale al paziente, nell'ottica di sostenere il processo di elaborazione

del vissuto traumatico connesso alla diagnosi e valutarne le implicazioni e i vissuti psicologici, promuovendo una cultura osservazionale centrata sulla relazione con il paziente, nella costante interazione tra operatori. Il percorso di elaborazione permette al paziente di entrare in contatto con i vissuti emotivi e di acquisire maggiore consapevolezza, sia della patologia, sia delle risorse residue e delle capacità mantenute. Per questo motivo lavoriamo in stretta collaborazione con tutte le figure professionali sopra citate, in tutte le fasi di trattamento, compreso il momento di comunicazione di diagnosi. Il Centro mantiene, da alcuni anni, una formazione costante attraverso moduli di formazione sul campo. Negli ultimi anni all'interno del PDTA aziendale, la

Dott.ssa *Valentini*, in collaborazione con la Dott.ssa *Giorgia Bianconi* (psicologa a contratto del Servizio di Psicologia Clinica), ha realizzato un percorso, strutturato per i pazienti, che prevede alcuni incontri con lo psicologo dopo la comunicazione della diagnosi. L'obiettivo primario è di valutare l'impatto traumatico nelle persone che ricevono diagnosi di SM, in caso di situazioni specifiche garantire un supporto psicologico, mantenendo un approccio di tipo integrato e multidisciplinare, favorire la gestione delle reazioni emotive e interpretare correttamente i sintomi fisici, in modo da evitare accessi continui e ripetuti, senza un motivo reale, sia al PS che al DH Neurologico. Particolare attenzione è rivolta alle persone che ricevono diagnosi di SM in una fase pre-



Da sinistra: Sonia Susassi (Fisioterapista), Stefano Cavazza (Fisiatra), Maria Assunta Greco (Fisioterapista), Federica Fanelli (Fisioterapista).



Le infermiere Silvia Parisi e Francesca Propicai.

coce della vita: negli ultimi anni sono più frequenti gli esordi di malattia in giovani adolescenti (età: 12-17 anni) e in età pediatrica. Il trattamento psicologico prevede anche un lavoro di sostegno rivolto ai *caregivers* (familiari) per migliorare la presa in carico e la cura della patologia in un'ottica integrativa.

**Stefano Cavazza** (Fisiatra *UO Medicina Riabilitativa, AOU Modena*): insieme alla collega **Maria Longhi** e ad un attivissimo gruppo di fisioterapisti, **Francesca Cappa, Maria Assunta Greco, Sonia Susassi, Federica Fanelli, Isabella Vacca**, lavoriamo con un approccio interprofessionale con un modello tipo *decision-making*, proponendo obiettivi orientati ai bisogni nell'ambito della funzione, dell'attività e della par-

tecipazione. Gli interventi sono di ordine riabilitativo individuale o in gruppo e sono orientati a recuperare funzioni motorie, migliorare l'autonomia nelle attività quotidiane, domestiche e vocazionali. Si ricercano soluzioni adattative e compensatorie con ausili e si danno consigli sulle modifiche dell'ambiente di vita, per permettere la massima autonomia possibile. Il gruppo svolge inoltre una attività di tipo educativo sugli assistenti, i *caregivers* e sul paziente, nonché di *counseling* in collaborazione con gli altri specialisti. L'intervento prevede una presa in carico, anche longitudinale nel tempo, con intervento sui bisogni e verifica degli obiettivi riabilitativi specifici, nonché periodici incontri con l'*équipe* al completo. L'intenzione condivisa dal *team* è di far percepire al

paziente con disabilità rilevanti una presa in carico che non termini con il ciclo di trattamento riabilitativo.

**Patrizia Sola**: Altre professionalità di particolare rilievo sono:

- **Urologi**: il Dott. **Vittorio Silingardi** dell'*Ospedale di Sassuolo* la Dott.ssa **Nancy Ferrari** dalla *AOU di Modena*, con particolare esperienza in Neuro-urologia. A Sassuolo viene eseguita la terapia con tossina botulinica e possono essere posizionati neurostimolatori.
- **Oculisti**: le Dott.sse **Veronica Volante** e **Laura Chiesi** della *Clinica Oculistica dell'AOU di Modena*, con le quali è stato approntato un percorso specifico per i pazienti con neurite ottica.
- **Dietologa**: la Dott.ssa **Francesca Cortesi** si occupa degli aspetti connessi alle corrette abitudini alimentari, anche per evitare gli eccessi ponderali, che possono peggiorare la disabilità.
- **Ginecologi**: è attiva da molto tempo una proficua collaborazione con il Centro di Fecondazione Assistita e Gravidanze a Rischio del Policlinico di Modena (Prof. **Simone Giulini** e Dott.ssa **Isabella Neri**), per tutte le problematiche legate alla genitorialità, compresa la conservazione di oociti e spermatozoi. Recentemente, è stato elaborato un percorso territoriale multiprofessionale, chiamato "*Percorso Donna*", indirizzato a garantire alla donna con SM l'assistenza di professionisti (ginecologi, ostetriche, psicologi) dell'AOU e del territorio, adeguatamente formati sugli aspetti di questa



Elisa Merelli, fondatrice del Centro SM nel 1980, e Patrizia Sola, attuale Responsabile del Centro.

malattia, che la possano sostenere per qualsiasi problematica inerente alla sfera ginecologica/riproduttiva. Essendo potenzialmente molto complesse e peculiari le situazioni in cui si può trovare una donna con SM, è fondamentale che i professionisti identificati siano in costante contatto con i neurologi del Centro e che siano costantemente aggiornati sulle evidenze scientifiche relative agli argomenti di interesse comune. Sono già state eseguite iniziative formative sull'argomento.

L'*équipe* si riunisce almeno mensilmente per discutere casi critici, eventuali problematiche di tipo organizzativo, esporre nuovi progetti assistenziali e di ricerca. Ad alcuni incontri partecipano anche i rappresentanti dell'AIMS. Infine, le analisi liquorali e l'attività di ricerca neuroimmunologica del Centro sono svolte presso il Laboratorio di Neuroimmunologia, dalla Dott.ssa **Roberta Bedin**, biologa.

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

Il Centro Malattie Demyelinizzanti di Modena, così come tutte le attività connesse alle Neuroscienze, si trova presso l'Ospedale di Baggiovara (OCB), ad elevata tecnologia e dotato delle più recenti attrezzature per la diagnostica neuroradiologica e di laboratorio, nonché *Centro Hub* per la traumatologia e per le patologie neurologiche e cardiologiche tempo-dipendenti.

La Clinica Neurologica di Modena è in continua espansione in tutti i principali settori, quali lo *stroke*, l'epilessia, le malattie neuromuscolari, i disturbi del movimento, i disturbi del sistema cognitivo, la neurofisiologia, l'applicazione di neurostimolatori.

Sono a disposizione palestre ben attrezzate per la fisioterapia ed un centro di idroterapia per la riabilitazione in acqua.

Vi è un Servizio di Neuropsicologia di lunga esperienza, coordinato dalla Dott.ssa **Mariangela Molinari**, dove, oltre ai test indirizzati a rilevare deficit cognitivi, è da poco iniziato un progetto di riabilitazione cognitiva.

Il Servizio di Neuroradiologia dispone di apparecchiature di avanguardia, delle quali una con magnetite 3T, e con spazi dedicati per i malati di SM. È inoltre disponibile la risonanza funzionale.

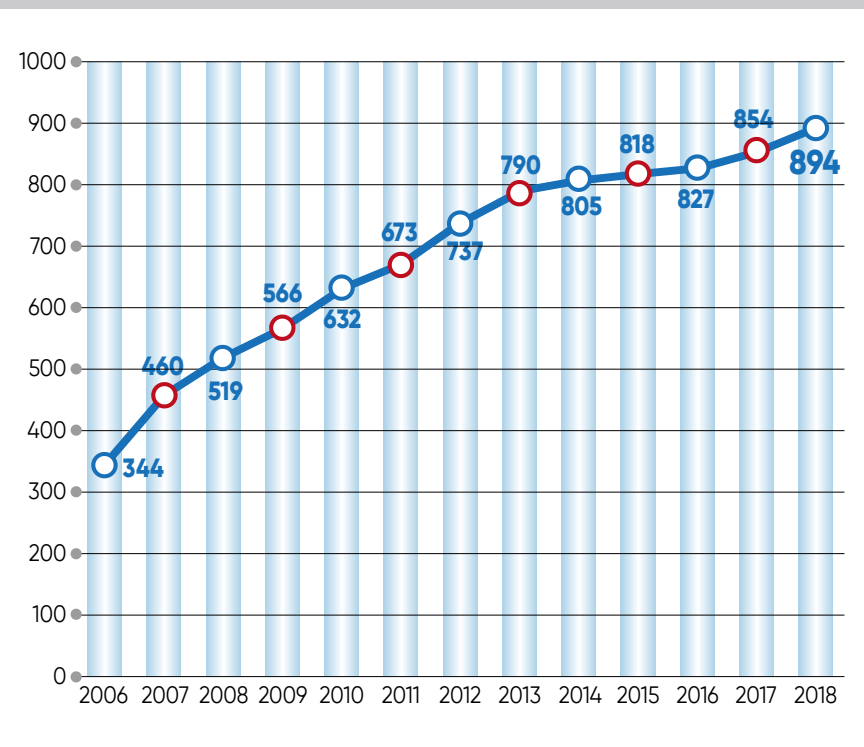
Disponiamo di un Laboratorio di

Neuroimmunologia che fa parte della nostra UO, dove viene svolta l'analisi del liquor, la diagnostica delle demenze e l'attività di ricerca sulla SM.

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

**Francesca Vitetta.** Considerando che la popolazione dell'Emilia Romagna è di oltre 4.452.200 di abitanti (popolazione residente al 1° gennaio 2018 - stima ISTAT), è possibile stimare una prevalenza di 8.550 casi di SM sull'intero territorio regionale, con un'incidenza stimata di 245 nuovi casi/anno. In provincia di Modena è stimata una prevalenza di 1.347 persone con SM.

Nel corso degli anni si è assistito ad un continuo afflusso di malati fino a rappresentare, per la



Pazienti con malattie demielinizzanti in carico al Centro SM di Modena dal 2006 al 31/12/2018.

numerosità della casistica e organizzazione del Servizio, uno dei maggiori Centri della nostra Regione. Il nostro Centro ha aderito al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla" e tutti i pazienti erano già stati da tempo inseriti, e sempre aggiornati, nella piattaforma IMED.

Il numero di pazienti con malattie demielinizzanti in carico al Centro aumenta ogni anno, passando dai 344 casi del 2006, agli 894 casi registrati a dicembre 2018. Oltre alla SM, la casistica comprende malattie dello spettro delle neuromieliti ottiche, CIS o RIS in *follow-up*.

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

**Patrizia Sola.** Il Centro Malattie Demielinizzanti (CMD) di Modena risponde ai requisiti previsti dal DGR n. 1895 del 19 dicembre 2011 "Requisiti per l'accreditamento delle strutture di Neurologia" ed è in grado di offrire, secondo i criteri di prescrivibilità vigenti, tutte le terapie immunomodulanti ed immunosoppressive attualmente disponibili, secondo norme di buona pratica clinica e con accurati programmi di farmacovigilanza. Il Centro partecipa inoltre a *trials* clinici di fase II, III e osservazionali, ed a progetti di ricerca clinica.

Molta attenzione viene infine prestata alle cure palliative ed al trattamento dei sintomi che peggiorano la qualità della vita, soprattutto nei pazienti con fasi avanzate di malattia.

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

#### Che cosa potete offrire ai pazienti in questo senso?

**Diana Ferraro.** Come già descritto dal Dott. **Stefano Cavazza**, i neurologi del Centro SM, dopo la diagnosi o durante il *follow-up*, possono riscontrare la necessità di una valutazione funzionale, di un intervento riabilitativo per compromissione motoria-funzionale o altri bisogni di area riabilitativa. La presa in carico avviene attraverso l'elaborazione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) da parte del medico specialista in riabilitazione, in condivisione con gli altri specialisti coinvolti. Al fisiatra del Centro o dei Servizi territoriali, dopo valutazione funzionale della persona ed ambientale da parte del fisioterapista, spetta anche l'eventuale prescrizione degli ausili. In occasione degli incontri di *équipe* multidisciplinare vengono discussi e condivisi l'andamento e l'esito dei percorsi riabilitativi, eventuali problematiche riscontrate e particolari necessità.

I pazienti che presentano disturbi di deglutizione e/o fono-articolatori sono valutati dal Servizio di logopedia (Dott.ssa Carla Budries) e/o dall'UO di Medicina Riabilitativa. Inoltre l'AIMS di Modena, in collaborazione con il Centro di Medicina dello Sport, promuove attività fisica assistita.

**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)?

**Francesca Vitetta.** Negli ultimi 25 anni, l'avanzare delle conoscenze sui meccanismi patogenetici e delle tecnologie nel campo della ricerca neuro-immunologica ha dato forte impulso all'innovazione in campo farmaceutico, rendendo possibile lo sviluppo di terapie dotate di sempre maggiore efficacia e di crescente specificità. È ipotizzabile che il progredire delle conoscenze possa aiutare sempre più nella scelta del farmaco e nella "personalizzazione" della cura nel singolo soggetto in base alle sue specifiche caratteristiche. Per il futuro ci aspettiamo conferma che le terapie ad alta efficacia di più recente introduzione siano in grado di modificare la storia naturale della malattia e riescano a impedire o allontanare molto nel tempo il raggiungimento di disabilità elevate e la transizione verso forme progressive di malattia.

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

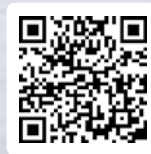
**Diana Ferraro.** Il Centro partecipa a *trials* clinici (fasi II-IV), a studi spontanei collaborativi multicentrici nazionali ed internazionali, aderisce al progetto "Registro Sclerosi Multipla", coordinato da FISM e Università di Bari, ed è promotore di studi mono- e multicentrici riguardanti biomarcatori di diagnosi e prognosi e aspetti clinici e neuro-immunologici della malattia. Dal punto di vista neu-

# STAY TUNED

AGGIORNAMENTI SULLA TERAPIA DELLA  
SCLEROSI MULTIPLA A PORTATA DI CLICK



Leggi il QRcode del tuo store e  
scarica l'app sul tuo dispositivo!



Collegati al sito della rivista [www.smilejournal.it](http://www.smilejournal.it), oppure  
scarica l'*app* e sfoglia la rivista sul tuo dispositivo!

Medipney  
COMMUNICATION

ro-immunologico, la stretta collaborazione con immunologi e biologi (Prof. **Andrea Cossarizza** e Prof. **Marcello Pinti**) ha portato negli anni a svolgere studi sul ruolo delle cellule *natural killer invariant* (NKI) nella SM e sul neuro-immunometabolismo, con particolare attenzione alle forme progressive di malattia. Gli aspetti clinici esplorati riguardano il dolore cronico, la nevralgia trigeminale, la gravidanza e l'efficacia e tollerabilità dei farmaci immunomodulanti nella *real-life*. Il nostro gruppo, inoltre, si è storicamente

interessato alla possibile ipotesi virale sull'origine della malattia, in particolare riguardo al possibile ruolo di *herpesvirus* e *retrovirus* e, più di recente, ha rivolto l'interesse a biomarcatori di diagnosi e prognosi della malattia. Tra questi, spiccano gli studi sul ruolo prognostico negativo delle bande oligoclonali IgM, sulla specificità delle bande oligoclonali, sul ruolo di citochine infiammatorie, su marcatori di diagnosi più sensibili, quali le catene leggere liquorali, e su marcatori di decorso quali i neurofilamenti sierici.

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

**Patrizia Sola.** Ciò che ci proponiamo è di poter continuare a svolgere il nostro lavoro che ha portato nel tempo a *standard* di eccellenza, nonostante la scarsità di risorse, sperando di riuscire a migliorare e implementare i percorsi multidisciplinari, continuare a garantire la qualità delle prestazioni e la continuità assistenziale ai nostri pazienti e di poter svolgere la nostra attività di ricerca ■



Equipe del Centro Malattie Demyelinizzanti, AOU Ospedale Civile di Baggiovara; da sinistra: Roberta Bedin (Biologa), Francesca Prompici (Infermiera), Silvia Parisi (Infermiera), Francesca Vitetta (Neurologa), Marcella Malagoli (Neuroradiologa), Sonia Susassi (Fisioterapista), Diana Ferraro (Neurologa), Patrizia Sola (Neurologa, Responsabile del Centro SM), Stefano Cavazza (Fisiatra), Maria Assunta Greco (Fisioterapista), Federica Fanelli (Fisioterapista), Laura Valentini (Psicologa), Francesca Villanti (Psichiatra).