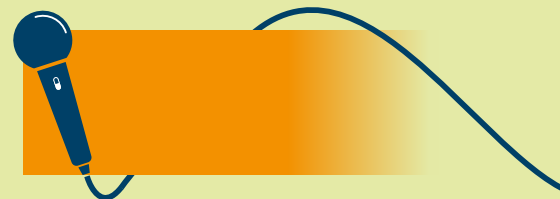


L'intervista a...

*Dott. Marco Rovaris
Responsabile del Centro Sclerosi Multipla
Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano*



Quando nasce il Vostro Centro per la Sclerosi Multipla?

Il Centro Sclerosi Multipla (SM) della Fondazione Don Gnocchi nacque nel 1988 su iniziativa del Prof. Carlo Lorenzo Cazzullo, che decise di trasferire nell'Istituto le sue attività cliniche e di ricerca sulla malattia, in convenzione con l'Università degli Studi di Milano. Nei primi anni le attività furono focalizzate sulla diagnosi e sull'assistenza a malati con grave disabilità e con problematiche cognitive e psichiatriche, per poi estendersi, sotto la direzione del Dott. Caputo, alla prescrizione e dispensazione delle terapie farmacologiche modificanti la malattia e alla ricerca su biomarcatori di laboratorio.

Con l'arrivo della risonanza magnetica (RM) in Istituto (2004), il Centro ha completato le risorse interne a sua disposizione per la gestione dei malati di SM.

Negli ultimi dieci anni, sotto la mia direzione, è stata rafforzata la collaborazione e l'interazione con il Dipartimento di riabilitazione dell'Istituto e la partecipazione a *network* regionali e nazionali di assistenza e ricerca.

Potrebbe descrivere l'organizzazione (in termini di differenti professionalità) del Vostro Centro?

Il Centro SM della Fondazione Don Gnocchi è situato in un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) ad indirizzo riabilitativo e la sua organizzazione è improntata alla collaborazione ed integrazione tra diverse figure professionali, allo scopo di garantire al paziente una presa in carico che risponda ai bisogni delle diverse fasi e ai decorsi della malattia. Una *équipe* di 6 neurologi presidia le attività ambulatoriali (visite e somministrazione di farmaci) e assiste i malati ricoverati nel reparto di riabilitazione intensiva, che costituisce parte integrante del Centro stesso. Ad essi si affiancano un consulente fisiatra dedicato, per la stesura dei progetti riabilitativi nei loro vari *setting* (ricovero, ambulatorio, domicilio), due infermiere esperte, un collaboratore psicoterapeuta e una neuropsicologa che funge anche da coordinatrice delle attività di ricerca.

La presa in carico del paziente

può incominciare dalla diagnosi in soggetti che giungono per una prima visita neurologica dal territorio o da altri ospedali non specializzati per una valutazione di secondo livello; il percorso diagnostico viene completato internamente programmando tutti gli accertamenti in regime ambulatoriale e si conclude con una rivalutazione finale ed un *counselling* terapeutico. Nelle fasi successive il paziente, pur avendo un neurologo di riferimento, può contare su accessi ambulatoriali dedicati garantiti dall'intera *équipe* nel rispetto delle tempistiche di *follow-up* previste dalle linee di indirizzo nazionali per il monitoraggio e la dispensazione delle varie terapie. I malati che afferiscono al nostro Centro accedono, infatti, a liste di prenotazione interne che includono anche "corsie preferenziali" per visite urgenti in caso di sospetta ricaduta o di altri eventi meritevoli di valutazione tempestiva.

Le infermiere del Centro rispondono telefonicamente a richieste di informazioni, direttamente o mettendo i pazienti in contat-

to con i medici. I pazienti possono accedere a visite fisiatriche sia per presa in carico sia per continuità riabilitativa; in caso di necessità, la valutazione viene fatta collegialmente con il coinvolgimento di un neurologo. Lo psicologo è disponibile per colloqui di sostegno all'adattamento alla malattia in fasi "critiche" come la diagnosi, il cambiamento di terapia o la perdita di autonomia secondaria a grave disabilità.

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

Il Centro svolge le sue attività ambulatoriali di visite e dispensazione farmaci in due stanze dedicate, mentre all'interno

del *Day Hospital* di Istituto può usufruire di un ambiente riservato con poltrone e posti letto per la somministrazione di terapie infusionali e l'addestramento/monitoraggio dei pazienti in occasione dell'inizio di un trattamento modificante il decorso della malattia. Il Centro fa parte di un'Unità Operativa ospedaliera di cui ho la responsabilità medica e che comprende un reparto di degenza con 25 posti letto accreditati per ricoveri in riabilitazione neurologica intensiva, dove i pazienti con SM possono essere curati in caso di grave disabilità o deterioramento funzionale, tale da richiedere un intervento riabilitativo complesso ed un elevato livello di assistenza. L'Istituto dispone di un laboratorio analisi interno e di un Servizio di Neurofisiologia

per l'acquisizione di potenziali evocati multimodali e la registrazione poligrafica diurna e notturna. Il Servizio di Radiologia e Diagnostica per immagini è dotato di apparecchiatura RM a 1.5 Tesla per l'acquisizione di esami a scopo diagnostico e di *follow-up*/monitoraggio di risposta alla terapia; all'inizio del 2019 tale dotazione verrà arricchita da un secondo magnete ad alto campo (3 Tesla).

Il Centro offre la possibilità di effettuare in Istituto visite specialistiche cardiologiche, oculistiche, otorinolaringoiatriche e dermatologiche; sia il cardiologo che lo specialista ORL operano avendo a disposizione apparecchiature per diagnostica strumentale di loro competenza, tra cui audiometria e stabilometria. Per altre specia-



La sede del Centro Sclerosi Multipla Fondazione Don Gnocchi, Milano.

lizzazioni (infettivologica, ematologica, urologica) sono attive convenzioni con diversi ospedali milanesi, in modo da assicurare al paziente la più completa valutazione di comorbidità o problematiche non neurologiche che possano sovrapporsi e influenzare il decorso della SM o interferire con le terapie modificanti il decorso della malattia. Il Centro SM Don Gnocchi è tra i fondatori e membri della Rete SM Lombardia, nata per valorizzare le specializzazioni di ogni struttura dedicata alla cura della malattia attiva sul territorio regionale, con l'obiettivo, in un prossimo futuro, di mettere a disposizione dei pazienti servizi integrati in un *network* di scambio e collaborazione tra i vari Istituti.

Quanti sono i pazienti afferenti al Vostro Centro e in percentuale come si distribuiscono secondo le diverse forme di SM?

I pazienti afferenti al nostro Centro sono oltre 900, di cui il 20% circa proveniente da altre Regioni italiane. Più della metà di questi pazienti presenta un decorso recidivante di malattia ed afferisce al Centro per ricevere terapie farmacologiche, ma circa un quarto è affetto da forme progressive di SM oppure è giunto ad una fase della malattia in cui l'intervento farmacologico non è indicato. A questi ultimi pazienti viene offerto un percorso di cura che mette in primo piano il monitoraggio e la gestione di sintomi e problemi secondari alla malattia stessa,

oltre che un affiancamento nelle cure e nell'assistenza domiciliare per i casi con grave disabilità.

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

Le terapie farmacologiche modificanti il decorso della malattia attualmente a nostra disposizione sono ormai una dozzina e negli ultimi dieci anni si è assistito ad un costante aumento delle possibili alternative, che comprendono farmaci "tradizionali" (orali o iniettabili) e anticorpi monoclonali. Abbiamo imboccato la strada della personalizzazione della terapia ma, al tempo stesso, dobbiamo ancora chiarire fino in fondo alcuni aspetti come la scelta tra un approccio "induttivo" e un approccio "a scalare" o la gestione a lungo termine dei potenziali problemi derivanti da una sequenza di trattamenti, ognuno con una diversa azione sul funzionamento del sistema immunitario. La ricerca di efficacia di un trattamento ha come obiettivo ideale il raggiungimento di uno *status* di "libertà" dalla malattia (nessuna ricaduta, nessuna progressione di disabilità, nessuna lesione attiva alla RM), ma non può prescindere da una tutela della qualità di vita del paziente attraverso una valutazione dei possibili rischi ed effetti collaterali di ogni terapia. Di fatto, grazie al perfezionamento dei criteri diagnostici su cui ci basiamo, un paziente con SM recidivante può beneficiare di una terapia fin dalle primissime fasi della

malattia, con un *timing* che aumenta le probabilità di successo della terapia stessa.

D'altro canto, il trattamento delle forme progressive di SM è ancora "orfano", con l'eccezione di alcuni casi di malattia primariamente progressiva in fase precoce, per i quali, in presenza di attività infiammatoria documentata alla RM, è stata recentemente approvata la terapia con ocrelizumab, anticorpo monoclonale somministrato per via infusione ogni sei mesi. Non bisogna tuttavia dimenticare l'importanza di un approccio "olistico" alla terapia della SM, in cui i farmaci modificanti il decorso della malattia non rappresentano l'unico presidio a tutela dei pazienti, ma vanno considerati anche trattamenti sintomatici adeguati per disturbi invalidanti quali spasticità, fatica e disfunzioni urinarie, così come interventi riabilitativi personalizzati ed educazione a stili di vita che incidano positivamente sulla malattia stessa (corrette abitudini alimentari, regolare attività fisica, astensione da fumo e da abuso di alcool o sostanze stupefacenti).

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

Facendo parte di una Fondazione e di un IRCCS dedicati alla riabilitazione, questo è per noi un tema di primo piano. I pazienti afferenti al Centro SM Don Gnocchi, grazie alla stretta collaborazione tra il Centro stesso ed i servizi di riabilitazione e di terapia occupazionale

dell'Istituto, possono accedere a diverse opzioni di trattamento: fisioterapia, logopedia, riabilitazione cognitiva, terapie fisiche, terapia occupazionale e anche riabilitazione respiratoria. Ogni progetto riabilitativo nasce dopo una valutazione degli obiettivi e delle priorità fatta da uno specialista fisiatra su richiesta del neurologo o insieme al neurologo stesso.

Il progetto può essere realizzato in un *setting* ambulatoriale o di ricovero; quest'ultimo viene scelto per situazioni di grave disabilità o alta complessità, che richiedono un intervento intensivo e multidisciplinare. Ai nostri pazienti viene anche assicurata

una continuità riabilitativa nel tempo, attraverso rivalutazioni che modulano e riprogrammano gli interventi, tenendo conto dell'evoluzione della disabilità e del cambiamento dei bisogni. Tra le offerte riabilitative vorrei anche ricordare l'importanza della valutazione di ausili e adattamenti ambientali assicurata dal nostro Servizio di terapia occupazionale, che è in grado di identificare insieme al paziente soluzioni personalizzate per il superamento di limitazioni di attività e mobilità, restituendo autonomia e qualità di vita anche a persone con grave disabilità. In questo percorso i pazienti sono affiancati

da fisiatristi e terapisti occupazionali, a partire dalla valutazione di bisogni e attività per loro prioritari, con il coinvolgimento di familiari e *caregiver*, per arrivare all'identificazione e prescrizione di ausili che possono andare da "semplici" strumenti per la vestizione a sofisticate carrozzine per facilitare la mobilità. Vorrei infine spendere qualche parola sulla cosiddetta riabilitazione robotica, che fa ormai parte degli approcci "routinari" da noi proponibili e consente di ottenere ottimi risultati soprattutto per quanto riguarda il recupero funzionale degli arti superiori anche nei pazienti con SM.



Membri del Centro Sclerosi Multipla Fondazione Don Gnocchi di Milano - da sinistra, Dott. Marco Fini, Dott.ssa Elisabetta Groppo, Dott.ssa Alessia D'Arma (psicologa), Dott.ssa Cristina Grosso (fisiatra), Dott. Domenico Caputo, Franca Mazzali (infermiera case manager), Dott. Marco Rovaris, Dott.ssa Laura Mendozzi, Dott.ssa Rosella Cavarretta, Dott.ssa Loredana La Mantia, Patrizia Polloni (coordinatrice infermieristica).

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)?

Il tema della qualità di vita delle persone con SM deve sempre essere considerato con priorità. Nessuna terapia o intervento può prescindere dalla tutela della qualità di vita stessa, senza la quale ogni valutazione di efficacia rischia di diventare uno sterile esercizio. In quest'ottica penso che il futuro debba aprire prospettive soprattutto per le persone con SM progressiva, attraverso una ricerca che non si focalizzi esclusivamente su farmaci modificanti il decorso della malattia ma anche su altre problematiche irrisolte, tra cui quelle riguardanti la cura e la gestione di sintomi come il dolore, la fatica e la spasticità (tutti con un impatto negativo sulla qualità di vita). Tra le nuove prospettive terapeutiche, rimane viva la speranza che strategie terapeutiche rigenerative e neuroprotettive, in grado di favorire il recupero dal danno causato dalla SM e non solo impedirne l'ulteriore accumulo, possano finalmente entrare in una fase di sperimentazione clinica, come sembrano indicare alcuni recenti studi.

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

Il Centro SM della Fondazione



L'interno di un palestra di riabilitazione.

Don Gnocchi è impegnato sia sul fronte di *trials* terapeutici farmacologici, sia (soprattutto) su quello della ricerca riabilitativa. Siamo parte di consorzi nazionali ed internazionali, tra cui la rete italiana IRCCS di neuroscienze e neuroriabilitazione ed il *network* europeo RIMS (*Rehabilitation in Multiple Sclerosis*).

In questo momento ricerca riabilitativa nella SM significa innanzitutto esplorazione di modalità di intervento che sfruttino tecnologie informatiche e bioingegneristiche, come la teleriabilitazione e la riabilitazione robotica.

Un importante progetto da noi avviato in collaborazione con altri Centri SM italiani, grazie ad un finanziamento della FISM, riguarda la valutazione del possibile impatto di un intervento riabilitativo "precoce" in persone con recente diagnosi di malattia e senza evidenza di li-

mitazioni funzionali motorie.

È infatti noto che valutazioni strumentali approfondite possono rivelare compromissioni di mobilità ed equilibrio anche in persone con SM che non presentano sintomi o segni neurologici clinicamente evidenti; il nostro studio si propone di caratterizzare meglio la frequenza e le caratteristiche di queste alterazioni e di valutare se e come un intervento riabilitativo, che comprenda *in primis* educazione ad una corretta e regolare attività fisica, possa influenzare positivamente questi aspetti e modificare l'evoluzione stessa della malattia.

Vorrei infine citare un progetto *sui generis* che stiamo portando avanti da 3 anni e che abbiamo denominato "Sclerosi multipla, vela e stili di vita" (https://www.youtube.com/watch?v=nW_cAstJxFQ).

Questo progetto è basato sul presupposto di intervenire "dra-

sticamente" e radicalmente nel modificare favorevolmente gli stili di vita delle persone con SM dando loro motivazione, nuove competenze ed opportunità. Grazie al supporto dell'associazione "Acque Libere" (con sede nell'arcipelago della Maddalena), piccoli gruppi di persone con SM con problemi di mobilità limitanti la loro autonomia partecipano ad un programma che comprende scuola di vela, fisioterapia, educazione alimentare, supporto psicologico e vita in comunità per una settimana, insieme a medici, terapisti ed altri operatori.

Sottoponendo i partecipanti a controlli clinici e strumentali prima e dopo questo intervento "intensivo", ne stiamo studiando l'impatto sia sulla loro qualità di vita sia su altri indicatori di autonomia.

I risultati fin qui ottenuti hanno mostrato come il beneficio soggettivo e oggettivo sia paragonabile a quello di un ricovero riabilitativo intensivo di 3-4 settimane di durata, ma soprattutto che i partecipanti ritrovano motivazione e volontà di agire "proattivamente" nei confronti della malattia, aumentando la loro aderenza alle terapie proposte.

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

L'acquisizione di una RM a 3 Tesla in Istituto è una grande potenzialità che apre nuove prospettive per le nostre attività, soprattutto in termini di ricerca clinica. Pur dovendo fare i conti con un contesto nazionale ed internazionale quanto mai fragile, vogliamo rimanere un punto fermo per i nostri pazienti in termini di cura e presa in carico "globale", adeguando le nostre proposte alle innovazioni terapeutiche sia farmacologiche che riabilitative attese per i prossimi anni e garantendone la sostenibilità ■



Leggi il QR Code dal tuo dispositivo per visualizzare l'intervista al Dott. Marco Rovaris

