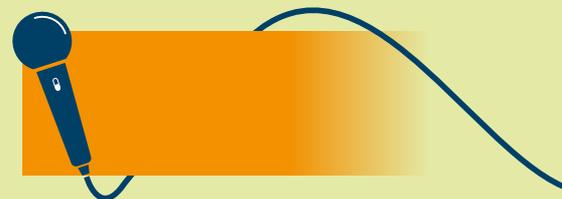


# L'intervista a...

*Dott. Roberto Bergamaschi  
Responsabile del Centro SM  
dell'IRCCS Fondazione Mondino, Pavia*



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

Il Centro SM dell'IRCCS Fondazione Mondino di Pavia è stato istituito formalmente nel 1990. La Fondazione Mondino è però nata nel 1917, e fin dagli anni '60 ha riconosciuto tra le tematiche di maggiore interesse lo studio della Sclerosi Multipla (SM). Il nostro è uno dei quattro Centri di Riferimento Regionale per la diagnosi, il monitoraggio e la cura della SM. Fa inoltre parte

del Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) della Regione Lombardia che ha lavorato alla definizione dei PDTA da applicare in Regione, della Rete Lombarda dei Centri SM e del Registro Nazionale della SM.

Il Centro è costituito dal punto di vista assistenziale dall'Unità Operativa Struttura Semplice SM (SS-SM) con la propria autonomia gestionale ed economica e, dal punto di vista della ricerca, dal CRISM (Centro di Ricerca

Interdipartimentale per la Sclerosi Multipla).

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

L'équipe è attualmente formata da 6 neurologi strutturati (3 dei quali dedicati pienamente alla SM), 2 dottorandi in neuroscienze, 2 psicologhe, 1 infermiera dedicata. Vi sono poi alcuni medici in formazione specialistica neu-



Vista dell'ingresso dell'IRCCS Fondazione Mondino di Pavia.

rologica, 2 dei quali con interesse specifico nell'ambito della SM.

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

La SS-SM ha a disposizione 4 posti letto per ricoveri ordinari, 12 posti per Macroattività Ambulatoriale Complessa (MAC), 4 Day-Service settimanali.

Il Centro segue con regolarità circa 1.300 pazienti, con circa 200 ricoveri ordinari all'anno, il 30% dei quali di provenienza extraregionale.

La SS-SM dispone di 8 ambulatori settimanali, nei quali vengono eseguite oltre 3.000 visite all'anno, e dell'accesso diretto a tutte le risorse per la diagnosi ed il monitoraggio della malattia: due RM (1.5 e 3 Tesla) per esami con tecniche convenzionali e non convenzionali, esami immunologici su siero e liquor, test genetici, potenziali evocati multimodali, ENG/EMG (con studio specifico della deglutizione), OCT, EEG, test neuropsicologici, valutazione psicologica.

Sono inoltre possibili valutazioni multidisciplinari da parte di specialisti consulenti (ginecologo, urologo, oculista, ORL, ortopedico, psichiatra, cardiologo, infettivologo, chirurgo).

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

Come detto, i pazienti seguiti con regolarità presso il nostro

Centro SM sono circa 1.300, il 75% dei quali con forma RR, il 20% con forma SP, il 5% con forma PP.

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

Come sappiamo, l'approccio terapeutico al paziente con SM viene modulato sulla base delle varie esigenze di gestione della malattia:

- a) trattamento della ricaduta, che eseguiamo con i classici bolus corticosteroidi ad alte dosi generalmente nell'ambito di MAC (più raramente nel contesto di ricoveri ordinari, se resi necessari dalla particolare complessità del caso o da problematiche logistiche);
- b) prevenzione di ricadute/progressione di malattia, attraverso l'utilizzo di tutte le terapie modificanti il decorso (DMTs) disponibili;
- c) trattamento dei sintomi, sia

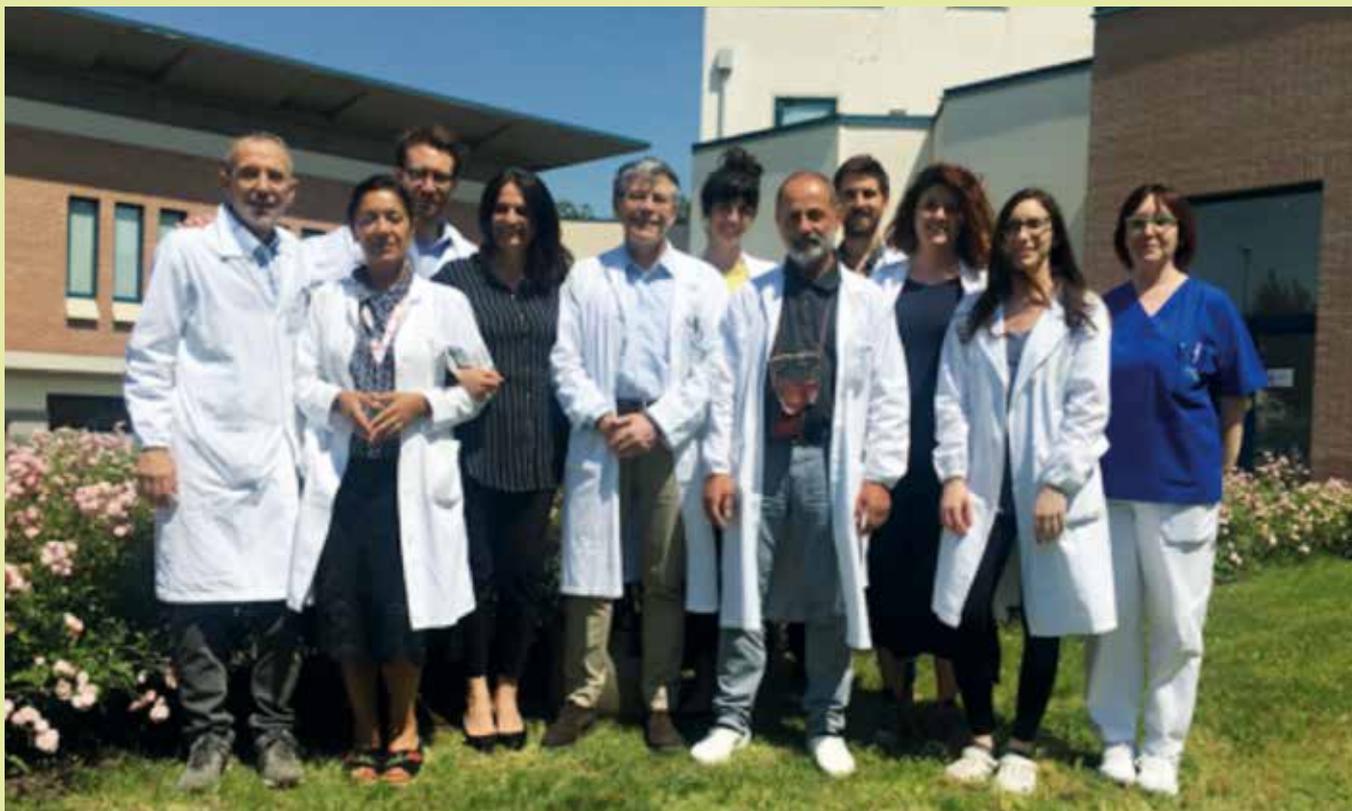
attraverso l'impiego di terapie farmacologiche sintomatiche, sia con programmi neuroriabilitativi.

Deve infine essere sottolineato che il nostro Centro, grazie alla stretta e consolidata collaborazione con la Clinica Ginecologica del Policlinico S. Matteo di Pavia, ha una particolare attenzione e disponibilità di Servizi per le donne con SM, relativamente alla gravidanza e al *post-partum* e alle problematiche menopausali. Siamo quindi stati insigniti da alcuni anni dei Bollini Rosa e recentemente riconosciuti come "Centro Cicogna 2018".

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

La Fondazione Mondino dispone di un Reparto di Neuroriabilitazione, dove il paziente con SM può afferire per svolgere programmi di riabilitazione moto-





Equipe del Centro SM dell'IRCCS Fondazione Mondino di Pavia. Da sinistra: Diego Franciotta (neurologo – Responsabile Laboratorio Neuroimmunologia), Ornella Riolo (psicologa), Andrea Cortese (neurologo), Cinzia Fattore (study coordinator), Roberto Bergamaschi (neurologo, Responsabile del Centro SM), Giulia Mallucci (neurologa), Alfredo Romani (neurologo), Matteo Gastaldi (neurologo), Elena Colombo (neurologa), Silvia Scaranzin (biologa), Veronica Tosca (infermiera specializzata).

ria, logopedica, cognitiva, sia nell'ambito di ricoveri riabilitativi che in MAC.

**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)?**

Nei prossimi anni possiamo aspettarci di acquisire nuove conoscenze sui meccanismi patogenetici della malattia (specie sulla neurodegenerazione) e sui fattori causali (specie quelli ambientali). Alle attuali terapie si aggiungeranno terapie preventive più efficaci e di più agevole gestione (sia per vie che per

frequenza di somministrazione) e si svilupperanno terapie neuroprotettive, facendo sempre maggiore attenzione alla sicurezza e al *management* degli eventi avversi attraverso competenze multidisciplinari. Fondamentale sarà la condivisione delle conoscenze e delle scelte terapeutiche con il paziente, che avrà anche un ruolo centrale nel riconoscimento dell'efficacia e della tollerabilità delle terapie attraverso i PRO (*Patient Reported Outcomes*).

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

Le principali linee di ricerca del nostro Centro SM sono rivolte al campo epidemiologico, clinico,

neuroimmunologico, neuroradiologico e terapeutico.

In particolare, in campo epidemiologico è operativo un registro provinciale di malattia che raccoglie i record di quasi 1.000 malati, attraverso il quale stiamo sviluppando studi sulla prevalenza, incidenza e distribuzione geografica per microaree della patologia. Questi studi consentiranno a loro volta di approfondire le conoscenze sui fattori di rischio ambientale, in particolare sugli inquinanti atmosferici (come le polveri sottili).

Stiamo sviluppando modelli prognostici complessi di malattia con metodiche statistiche avanzate (anche di tipo Bayesiano). Già tali ricerche hanno portato alla definizione di uno score di rischio evolutivo

della SM basato sui dati clinici (BREMSO), e attualmente sono in fase di sviluppo altri score di rischio basati, oltre che sui dati clinici, anche su quelli strumentali e laboratoristici. Stiamo sviluppando un *device* elettronico indossabile e una *App* per la raccolta h24 e la analisi di dati medici. Stiamo contribuendo alla definizione dei PDTA della SM. In ambito clinico stiamo studiando aspetti particolari della malattia, come la disfagia, attraverso la raccolta di dati epidemiologici (il nostro Centro ha creato e validato uno score di quantificazione della disfagia, DYMUS, che viene ora

utilizzato a livello nazionale e internazionale), l'inquadramento diagnostico con metodiche neurofisiologiche, la gestione terapeutica (con elettrostimolazione e con tossina botulinica), il monitoraggio multidisciplinare. In ambito immunologico sono in corso ricerche sui marcatori biologici legati sia alla componente infiammatoria che neurodegenerativa della SM. Vengono inoltre studiate altre patologie demielinizzanti infiammatorie, come la Neuromielite Ottica di Devic, e le sindromi anti-MOG. In ambito neuroradiologico vengono applicate metodiche avanzate di RM. Infine, in ambito

terapeutico il nostro Centro partecipa, anche con ruolo di coordinatore, a numerosi *trials* clinici nei quali vengono impiegate le immunoterapie più innovative.

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

Data la complessità nella gestione della SM (non solo per la quantità dei pazienti, ma anche e soprattutto per gli aspetti qualitativi), mi auguro che potranno essere dedicate maggiori risorse acquisendo ulteriori e nuove figure che già stanno dimostrando spiccata competenza e professionalità ■



Leggi il QR Code dal tuo dispositivo per visualizzare l'intervista al Dott. Roberto Bergamaschi

