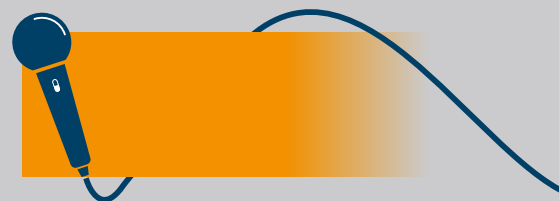


L'intervista

Dott.ssa Alessia Di Sapia

*Responsabile del Centro SM e della S.C. di Neurologia
Ospedale Regina Montis Regalis, ASL CN1, Mondovì (Cuneo)*



Quando nasce il vostro Centro per la Sclerosi Multipla?

Il Centro nasce nel 2010, sotto la direzione del Dott. Franco Perla, presto coadiuvato dalla Dott.ssa Gabriella Turano. Io sono arrivata nel 2017, proveniente dal Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla di Orbassano (TO), e ho trovato una realtà piccola, ma molto ben organizzata, dinamica ed aperta all'innovazione.

Il Centro fa parte della Struttura Complessa di Neurologia, opera negli spazi del *Day Hospital* multispecialistico e fa parte della Rete Regionale per la Sclerosi Multipla.

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

Attualmente il Centro è diretto da me e vi lavora, oltre alla Dott.ssa Turano, la Dott.ssa Claudia Giliberto, che si occupa principalmente di patologie disimmuni neuromuscolari. Completano lo staff 2 infermiere specificatamente formate, le

Sig.re Patrizia Marmo e Daniela Sciolla; una terza infermiera si aggiungerà presto all'*équipe*.

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

Il Centro è operativo dal lunedì al venerdì dalle ore 8.00 alle ore 16.00 ed è costituito da una sala di terapia con 2 letti e 6 poltrone infusionali e un ambulatorio per le visite. Per i casi più complessi possiamo fare ricorso ai posti letto di ricovero ordinario in Neurologia. Inoltre disponiamo del laboratorio di Neurofisiologia Clinica per lo studio dei potenziali evocati multimodali e delle disfunzioni del piano pelvico. Nel Centro si praticano i prelievi per il monitoraggio delle terapie, le terapie infusionali e l'addestramento alle terapie iniettive; il monitoraggio multiparametrico per l'avvio della terapia con fingolimod viene effettuato in telemetria con la Cardiologia, che afferisce al nostro stesso *Day Hospital*. Dal Cen-

tro si raggiunge comodamente la Farmacia dell'Ospedale per il ritiro delle terapie. Presso il nostro Centro possiamo prendere in carico il paziente sin dal primo sospetto di malattia, curandone la fase diagnostica, i vari accertamenti clinico-strumentali che sono richiesti, fino alla fase di *follow-up* terapeutico. Il laboratorio centralizzato della nostra ASL ci permette di eseguire tutta la diagnostica differenziale sierologica e liquorale, mentre per le indagini di RM ci riferiamo alla Neuroradiologia di Cuneo o alla Radiologia di Savigliano (CN), dove peraltro è attivo un altro Centro SM con cui collaboriamo strettamente. I neurologi e le infermiere del Centro coordinano poi gli interventi dei vari specialisti che lungo il decorso della malattia concorrono alla cura della persona con SM: l'Oculista, l'Urologo, il Fisiatra, lo Psichiatra, il Ginecologo.

Quanti sono i pazienti afferenti al vostro Centro?

Attualmente al Centro afferiscono quasi 200 pazienti di cui

poco più di 130 sono in trattamento con immunomodulanti o immunosoppressori, mentre la restante parte, in fase progressiva di malattia, usufruisce di terapie sintomatiche. I pazienti in trattamento con terapie di II linea effettuano presso il Centro tutti gli esami ematochimici di controllo, mentre i pazienti in terapia con farmaci di I linea possono effettuarli da noi o presso punti di prelievo territoriale in prossimità del proprio domicilio, i cui referti sono peraltro prontamente visibili da noi sulla rete informatica ospedaliera.

I controlli hanno cadenza variabile a 3, 6 o 12 mesi, in base al trattamento in atto o alle caratteristiche della malattia, e si articolano in 4 ambulatori settimanali. I pazienti possono poi

accedere direttamente al Centro se necessitano di una visita urgente. È disponibile un neurologo reperibile H24 per le valutazioni indifferibili. I pazienti possono contattare il Centro telefonicamente o con casella mail dedicata: centrosm.mondovi@aslcn1.it.

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

Nel nostro Centro vengono prescritte e si effettuano tutte le terapie attualmente autorizzate per la SM. L'armamentario terapeutico del neurologo per questa malattia non è mai stato così ampio come oggi: accanto alle tradizionali terapie iniettive, glatiramer acetato e

interferone, ben sperimentate e di chiara efficacia in un certo numero di pazienti, si affiancano farmaci orali (fingolimod, dimetilfumarato, teriflunomide) ed infusionali, quali natalizumab, alemtuzumab, ed ora anche il primo trattamento autorizzato per le forme Primariamente Progressive con attività di malattia, ocrelizumab.

La SM può essere affrontata con terapie via via più efficaci, se necessario, o, nelle forme più attive, essere aggredita con trattamenti di induzione per un reset del sistema immunitario mediante immunoricostituzione selettiva. In quest'ambito siamo in attesa dell'autorizzazione all'uso di cladribina, primo farmaco che agisce con meccanismo di induzione per via orale.



L'ingresso dell'Ospedale Regina Montis Regalis di Mondovì (CN).

Nel nostro Centro eseguiamo una valutazione multidimensionale del paziente e della sua forma di malattia, con l'obiettivo di personalizzare il più possibile il trattamento in base alla tipologia di SM ed al suo grado di attività infiammatoria, scegliendo il farmaco più adatto in termini di rischi e benefici ed in relazione allo stile di vita del paziente.

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

A Mondovì c'è una Divisione di Riabilitazione che opera in regime ambulatoriale, domiciliare e, in casi selezionati, anche di ricovero. Quando necessario, i fisioterapisti prescrivono ausili e ortesi. I pazienti con spasticità resistente alle comuni terapie possono accedere a trattamenti con cannabinoidi o, in caso di spasticità focale, con tossina botulinica presso il nostro laboratorio di Neurofisiologia. Per la disfunzione vescicale nel nostro Ospedale si effettuano le valutazioni clinico-strumentali. Quando indicato, la riabilitazione del piano pelvico o il trattamento con tossina botulinica endovescicale possono essere effettuati presso i Presidi di Fossano e Savigliano, entrambi afferenti alla nostra stessa ASL. Non lontano da Mondovì, poi, vi è una struttura residenziale per ricoveri di sollievo orientata alla gestione dei pazienti con SM. Come vede, abbiamo veramente la possibilità di personalizzare il trattamento riabilitativo. Il Centro poi si avvale del



L'interno della sala di terapia del Centro SM.

supporto di neuropsicologi per la valutazione degli aspetti cognitivi connessi alla malattia e di psicoterapeuti formati sulla SM, che possono affiancare il neurologo nel processo di comunicazione della diagnosi. Questo processo è fondamentale per instaurare quell'alleanza terapeutica da cui dipenderà la *compliance* del paziente ai trattamenti e quindi la riuscita della terapia, ma spesso lo psicologo concorre a sostenere il paziente ed il suo *caregiver* in tanti altri momenti "difficili" che possono intervenire nella storia clinica, quando la malattia si riacutizza o la disabilità progredisce. Infine cerchiamo di essere vicini ai nostri pazienti anche con incontri a carattere informativo-educazionale, per promuovere l'adozione di stili di vita corretti che possono influire positivamente sulla malattia.

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)?

Purtroppo una parte dei pazienti non ha ancora risposte per la sua forma di malattia, e mi riferisco a quelli con forme progressive di SM in cui la componente di infiammazione è apparentemente spenta. Mancano in questo momento terapie in grado di svolgere una funzione di neuroprotezione, anche se qualcosa si sta muovendo in questo campo della ricerca, soprattutto nello studio di fattori promuoventi la rimielinizzazione, e speriamo che ne derivino presto risultati incoraggianti. Ho molta fiducia anche nello sviluppo delle tecniche di

neuroriabilitazione, in grado di potenziare le abilità residue e promuovere i fenomeni di plasticità cerebrale. In questo ambito, lo sviluppo di nuovi *device* indossabili consentiranno programmi di riabilitazione estensiva e di monitorarne l'efficacia.

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

Portiamo il nostro contributo a studi epidemiologici e di efficacia dei farmaci nella *real life* attraverso il Registro Nazionale della Sclerosi Multipla promosso dall'AIMS, oltre che a studi di fase IV. Inoltre siamo parte attiva nella Rete Piemontese dei Cen-

tri SM e con la Rete attualmente siamo coinvolti nella definizione di un PDTA del paziente con SM all'interno della nostra Regione, che sta per vedere la luce.

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

L'incidenza della malattia è in aumento, così come la sua prevalenza, ed il Centro è destinato quindi a crescere. Gli scenari terapeutici futuri consentiranno ad un numero maggiore di pazienti di avere accesso a terapie efficaci e il carico assistenziale aumenterà ulteriormente. Sarà quindi molto importante consolidare e stringere i rapporti di collaborazione tra i Centri

all'interno della Rete. La disabilità grave, che purtroppo con le terapie finora a disposizione talora noi neurologi non siamo riusciti ad evitare, andrà affrontata con politiche sanitarie *ad hoc*, nell'ambito dei piani di cura per la cronicità, e non escludo che il neurologo e l'infermiere dedicato alla SM possano essere chiamati a fare la loro parte anche sul Territorio. Sarebbe auspicabile un coordinamento tra neurologi e neuropsicologi per poter offrire ai nostri pazienti programmi di riabilitazione cognitiva. Speriamo di acquisire presto nuove forze nel nostro *team* per rispondere sempre in modo ottimale e tempestivo alle necessità di cura dei nostri pazienti ■



Lo staff del Centro SM dell'Ospedale Regina Montis Regalis di Mondovì - da sinistra: Giorgio Ficetto (Coordinatore Neurofisiologia), Alessia Di Sapia (Neurologa, Responsabile del Centro SM), Francesca Seghesio (Coordinatrice Day Hospital), Gabriella Turano (Neurologa), Daniela Sciolla e Patrizia Marmo (Infermiere), Claudia Giliberto (Neurologa).