

Gestione integrata della sclerosi multipla: realità e prospettive

Massimiliano Mirabella

UO Sclerosi Multipla, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Roma
Centro di Ricerca Sclerosi Multipla (CERSM), Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Introduzione

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria demielinizzante e degenerativa del sistema nervoso centrale che colpisce circa 2,3 milioni di persone nel mondo con una prevalenza di circa 198 casi su 100.000 nella popolazione italiana, un rapporto femmine-maschi > 2:1 ed una età media di esordio di 28 anni. Per queste caratteristiche la SM è la malattia più frequentemente responsabile di disabilità neurologica nell'età giovanile-adulta dopo i traumi cranici. Le stime di prevalenza indicano in Italia oltre 120.000 malati di SM, cioè un italiano ogni 500, con circa 3.400 nuove diagnosi all'anno. La SM si caratterizza per una presentazione clinica spesso eterogenea e un decorso clinico variabile con coinvolgimento di diversi sistemi funzionali che vanno a compromettere di volta in volta le capacità motorie, l'equilibrio, la visione, i sistemi sfinterici, la funzione sessuale, le funzioni cognitive ed il tono dell'umore.

Sebbene non vi siano due malati con SM che abbiano la stessa storia di malattia, la maggior parte dei pazienti sperimentano, nel corso del

tempo, un aumento del carico lesionale che si traduce in un accumulo di disabilità. Come ricordato, questo riguarda per lo più persone di 30-40 anni che sono in una fase cruciale della loro vita familiare e sociale e della costruzione della propria carriera professionale e produttiva.

Secondo alcuni studi, la metà dei pazienti con SM perde il proprio lavoro in un tempo variabile tra 3 e 10 anni dalla diagnosi^(1,2).

In Europa, solo la metà dei pazienti SM con EDSS = 3 (deambulanti autonomamente) lavora stabilmente e la percentuale si riduce al 20% per persone con EDSS = 6 (pazienti che necessitano di un ausilio per la deambulazione). Ancora una volta, ciò ha importanti implicazioni per la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari, nonché per i costi socio-sanitari diretti ed indiretti. In effetti, l'utilità percepita delle persone con SM è diminuita rispetto a persone sane di pari età, anche nelle fasi iniziali della malattia, in cui i sintomi possono essere piuttosto lievi⁽³⁾. È ovvio che la crescente disabilità e la dipendenza finanziaria dei pazienti con SM incide considerevolmente sulla

produttività anche dei loro familiari e *caregivers* incrementando ulteriormente i costi sociali indiretti⁽⁴⁾. È ormai acquisito che valutare in maniera multidisciplinare le persone con SM consente una migliore identificazione e gestione dei bisogni assistenziali. La rete dei Centri SM italiani ha da molti anni acquisito consapevolezza dell'importanza di tale approccio e costituito un prezioso presidio a servizio delle persone con SM, cercando di attuarlo nei diversi contesti assistenziali spesso con la costruzione di percorsi diagnostico-terapeutici dedicati; ciò nonostante, numerose criticità (mancato riconoscimento del personale sanitario dedicato alla cura della SM, risorse limitate, scarsa integrazione con il territorio) ancora limitano fortemente la piena implementazione di tale modello ideale di assistenza nella SM.

Uno degli obiettivi primari da raggiungere con le cure dovrebbe essere il mantenimento di una condizione di piena attività nella vita familiare e socio-lavorativa del paziente, che oltre a migliorare la qualità di vita del paziente riduce anche i costi per la società. Tale obiettivo deve necessa-

riamente essere condiviso dai diversi portatori d'interesse (*stakeholders*) coinvolti a vario titolo nella cura della SM che comprendono pazienti, operatori sanitari, ricercatori, agenzie regolatorie, soggetti "pagatori" ed industrie farmaceutiche.

Le nuove tecnologie che consentono *le-communication* possono essere di aiuto per facilitare l'assistenza ottimale e l'auto-gestione, incrementando *l'empowerment* della persona con SM e l'aderenza alle terapie.

La rete degli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza dei pazienti SM

Il neurologo, per ottimizzare la gestione clinica di questi pazienti, si avvale frequentemente della collaborazione di diversi specialisti nella pratica quotidiana (Figg.1,2).

La neurite ottica retrobulbare è tra i sintomi più frequenti sia all'esordio che durante il decorso della malattia; nella gestione della neurite ottica è indispensabile la valutazione da parte dell'oculista, sia per la diagnosi differenziale sia per la stadiazione del danno visivo e del suo recupero. I disturbi urinari, presenti complessivamente nel 70% delle persone affette da SM, diventano più frequenti nelle fasi più avanzate della malattia e sono di significativo impatto sulla qualità di vita; poiché la loro corretta gestione risulta in molti casi estremamente importante, l'urologo è il riferimento per un adeguato inquadramento diagnostico e terapeutico. Per quanto riguarda la sessualità e le

problematiche ad essa correlate, si stima che presentino difficoltà circa il 60% delle persone con SM, con un impatto emotivo e relazionale del problema di particolare portata nella fascia d'età giovanile.

Un disturbo della deambulazione presente nella maggioranza dei pazienti SM ha una genesi multifattoriale. In linea generale, la disabilità motoria, che caratterizza la malattia, dipende dalla presenza e dalla gravità di diversi sintomi e segni (incremento di tono, *deficit* di forza muscolare, disturbo dell'equilibrio). Ad ogni modo, per ciascuna alterazione della funzione del cammino, è indispensabile una corretta valuta-

zione clinica e strumentale, "individualizzata", da parte del fisiatra, che indirizzi verso la più adeguata strategia terapeutica da adottare.

Ad oggi, grazie all'importante investimento della ricerca per questa malattia severamente invalidante, abbiamo a disposizione un numero crescente di opzioni terapeutiche che consentono di avere sempre di più un controllo ottimale della malattia che si traduca in assenza di attività clinica, di attività in risonanza magnetica e di progressione di disabilità. Tali farmaci presentano effetti collaterali *on target* e *off target*, la cui corretta previsione ed individuazione è cruciale per la gestio-



Figura 1. Team multidisciplinare di base per la gestione integrata del paziente affetto da sclerosi multipla.

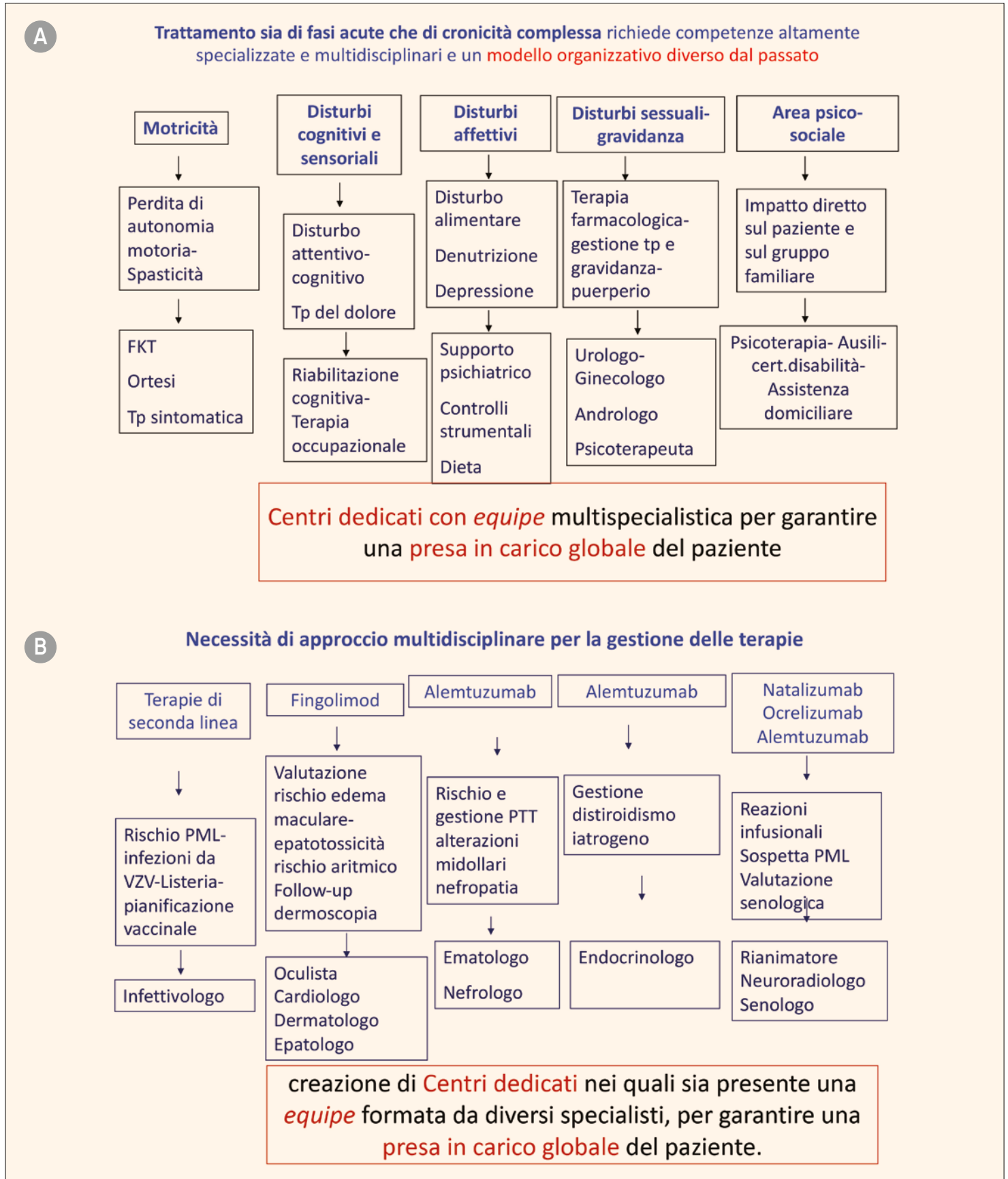


Figura 2 A,B. Esempi di applicazioni del modello multidisciplinare di assistenza per la gestione dei sintomi e delle terapie nel Centro SM.

ne, il mantenimento e la persistenza del paziente in terapia. Non va inoltre dimenticata la possibile presenza di comorbidità (reumatologiche, autoimmuni, endocrino-metaboliche) associate alla SM, spesso da valutare collegialmente con lo specialista di riferimento, dato che molti dei farmaci modificanti il decorso di malattia (DMDs, *Disease-Modifying Drugs*) possono aumentare il rischio di comorbidità o essere controindicati in presenza di altre patologie concomitanti.

Tutti i farmaci richiedono il monitoraggio periodico dei test di funzionalità epatica in corso di terapia. In caso di alterazione degli indici di funzionalità epatica, l'epatologo può guidare ad una corretta diagnosi differenziale e, nel caso di epatotossicità da farmaco, stabilire strategie utili a mantenere il paziente in terapia, se clinicamente indicato. In alcuni casi può essere riscontrata un'alterazione dei test di funzionalità renale in corso di terapia. Il consulto nefrologico è necessario per impostare la più corretta strategia diagnostica e differenziale. La valutazione cardiologica è importante sia in fase di *screening* per alcuni trattamenti potenzialmente cardi tossici, sia per la gestione dell'ipertensione indotta in corso di terapia.

I disturbi della tiroide, sia primitivi che secondari alle terapie, coinvolgono circa il 60% dei malati di SM. L'endocrinologo riveste dunque un ruolo cruciale per la diagnosi e per la gestione a lungo termine della terapia. La maggior parte dei trattamenti

esercita effetto immunomodulante/immunosoppressivo, associandosi in vario grado ad un aumentato rischio di insorgenza di infezioni virali e batteriche che richiedono, nei casi più complessi, un consulto infettivologico, soprattutto per la gestione terapeutica oltre che per una corretta pianificazione vaccinale da attuare al momento della scelta della terapia.

Per la maggior parte dei farmaci in uso viene richiesto solo un emocromo routinario di controllo, sia per valutare l'effetto di alcune terapie che per eventuali effetti collaterali di altre. Nel caso di alterazioni patologiche della crasi ematica (neutropenie, trombocitopenie, patologie linfocitarie), la collaborazione con l'ematologo diventa indispensabile sia per l'inquadramento diagnostico che per la successiva gestione della terapia. Il ruolo dello specialista dermatologo riveste un ruolo cruciale nella gestione delle lesioni dovute ai farmaci iniettivi classici e nel *follow-up* di lesioni dermatologiche a rischio in corso di terapie di nuova generazione. Lo psicologo ha un ruolo importante per gli aspetti depressivi reattivi alla diagnosi ed al vissuto di malattia, mentre la valutazione neuropsicologica è necessaria per l'individuazione precoce di alterazioni delle funzioni cognitive superiori, attraverso la somministrazione di opportune batterie di test validati nella SM.

Infine, non si può non ricordare che un ruolo importante nella gestione di una patologia che colpisce più di

50.000 donne in Italia, soprattutto in età fertile, è rivestito dal ginecologo. Il menarca, i cicli mestruali, la gravidanza, il puerperio, il climaterio, proprio in virtù delle specifiche modificazioni ormonali, correlano con l'attività di malattia e rappresentano fattori importanti nella sua gestione. Ciò appare ancora più vero per le interferenze che le terapie farmacologiche esercitano su fertilità e gravidanza. La donna che, non raramente, vive con particolare ansia alcuni aspetti del possibile sviluppo di ricadute o di disabilità futura, anche in rapporto alla pianificazione di possibili gravidanze ed al desiderio di genitorialità, va informata, accompagnata ed assistita in modo specifico nelle varie fasi del suo ciclo ormonale/riproduttivo avvalendosi, quando necessario, del *counseling* con ginecologi formati sulle problematiche specifiche della malattia.

La SM Care Unit nella gestione integrata del paziente

Il trattamento della SM è diventato sempre più complesso dato che si avvale di una varietà di opzioni con DMDs che agiscono con meccanismi d'azione diversi e che richiedono specifici esami di *screening* pre-trattamento, l'adozione di adeguate modalità di trattamento per minimizzare il rischio di effetti indesiderati nel breve termine, oltre che il meticoloso monitoraggio di possibili eventi avversi a medio-lungo termine che devono essere precocemente individuati.

Il veloce accesso a una vasta serie di indagini, tra cui la risonanza magnetica, i potenziali evocati multimodali, la tomografia a coerenza ottica, test immunologici ed anticorpali specifici, richiede un avanzato livello di organizzazione generale della struttura in cui il Centro SM è inserito. Anche l'offerta di terapie sintomatiche è diventata più ampia e complessa, coinvolgendo un'estesa gamma di trattamenti per spasticità, vescica, disturbi intestinali e sessuali, dolore, fatica, disturbi dell'umore. Oggi non è possibile, né per il medico di famiglia né per molti neurologi generali non esperti in SM, gestire gli attuali algoritmi di trattamento, in costante evoluzione ed aggiornamento, e anche da ciò discende l'assoluta necessità di istituire unità multidisciplinari per la cura della SM (Fig. 2A).

Un gruppo di assistenza multidisciplinare può essere letteralmente definito come una collaborazione tra operatori sanitari di diverse discipline all'interno e all'esterno del settore sanitario, sia nell'ambito di organizzazioni sanitarie che delle comunità, con l'obiettivo di fornire un servizio alla salute continuo, completo ed efficiente⁽⁵⁾.

Il nucleo della *SM Care Unit* dovrebbe comprendere, oltre ai neurologi dedicati alla SM e agli infermieri con esperienza specifica, anche neuropsicologi, psicologi clinici, fisioterapisti, terapisti occupazionali e personale di segreteria, che lavorino insieme a un gruppo di diversi specialisti che intervengono

su chiamata per consulti collegiali e nell'ambito di procedure diagnostiche codificate e di protocolli per l'avvio e il *follow-up* delle terapie modificanti il decorso di malattia (Fig. 2B)⁽⁶⁾. Idealmente, tale organizzazione del Centro SM dovrebbe essere completata da una rete territoriale trasparente, all'interno della quale i pazienti possono essere facilmente rinviati ad altri operatori sanitari con competenza certificata nella gestione di persone con SM. Infatti, i gruppi di assistenza multidisciplinare al paziente con SM possono essere, in teoria, articolati sia in Centri di eccellenza sia nella comunità ed in reti territoriali; ciò che è importante è che al centro del sistema sia mantenuto il rapporto di collaborazione tra neurologo e paziente con un'alleanza finalizzata ad orientare efficacemente le risposte assistenziali sulla base dei sintomi che via via la malattia manifesta. È utile però che il gruppo di assistenza multidisciplinare possa fare riferimento a dei percorsi di cura integrata definiti a priori, che indichino per i vari bisogni assistenziali i riferimenti terapeutici e assistenziali disponibili nelle singole realtà cliniche⁽⁷⁾.

Il trattamento precoce e l'approccio personalizzato sono considerati due passaggi fondamentali per il successo della terapia con i DMDs nella SM ed entrambe queste caratteristiche sono facilmente soddisfatte solo in Centri clinici ben organizzati. Secondo le recenti linee guidaECTRIMS/EAN per il trattamento della SM, l'intero spettro dei DMDs

dovrebbe essere prescritto solo nei Centri dove esiste una infrastruttura idonea a fornire una valutazione completa, un monitoraggio adeguato dei pazienti, un pronto rilevamento degli effetti collaterali con la capacità di affrontarli appropriatamente (Fig. 2B). Il monitoraggio accurato della risposta al trattamento e il passaggio rapido ad un farmaco alternativo sono garantiti quando il contatto del paziente con il neurologo curante è facilitato da un'adeguata organizzazione dell'assistenza che agevoli l'accesso e la comunicazione con il Centro e che sempre più in futuro si avvarrà anche dell'utilizzo di tecnologie per il controllo remoto (applicazioni per valutare l'aderenza alla terapia, dati provenienti da dispositivi indossabili, *Patient-Reported Outcomes* - PRO).

Gli studi *post-marketing real world* successivi all'approvazione dei nuovi farmaci consentono spesso una migliore definizione del profilo di sicurezza/efficacia. *Database* multicentrici e registri sono preziosi per sistematizzare e validare questo tipo di informazioni; tuttavia, anche la possibilità di raccogliere dati di qualità dipende, in ultima analisi, dall'organizzazione del Centro SM.

Dal punto di vista logistico, la struttura di base della *SM Care Unit* dovrebbe comprendere spazi ambulatoriali con sale visita, un'area dedicata per le procedure diagnostico-terapeutiche, come puntura lombare o riempimento di pompe intratecali con baclofen, e almeno una stanza o area di colloquio riservata, il più possi-

bile libera dall'interferenza di altre attività cliniche, dove i pazienti possono ricevere informazioni sulla loro malattia. Idealmente, le *SM Care Unit* devono avere un proprio centro infusione e altri spazi dedicati all'intervento degli altri professionisti chiamati a consulto. Inoltre, la *SM Care Unit* dovrebbe avere la disponibilità di posti letto ospedalieri dedicati, per pianificare eventuali ricoveri in reparti specialistici qualora ce ne fosse bisogno.

Pazienti con un punteggio tra 0 e 3 alla scala di valutazione della disabilità estesa (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) sono di solito gestibili integralmente a livello ambulatoriale e la missione principale per questi pazienti è di fornire un trattamento adeguato e personalizzato con DMDs. Una leggera compromissione neurologica tende a richiedere anche la gestione specifica di sintomi come spasticità, disturbi urinari o lievi disturbi della deambulazione/postura. La fatica è un sintomo comune anche a un livello minimo-lieve di disabilità.

La collaborazione con terapeuti esterni può fornire l'incoraggiamento per i pazienti a mantenere attività fisiche regolari.

Nei pazienti con un grado maggiore di disabilità (punteggio EDSS: 3-6), la gestione chiama in causa il *team* multidisciplinare composto anche da fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, neuropsicologo (ovviamente in relazione alle specifiche necessità del paziente in quel momento). La collaborazione con

servizi esterni di assistenza sociale e medico-legale è necessaria per mantenere la capacità lavorativa del paziente e la connessione al mercato del lavoro.

L'intervento principale nei pazienti con un punteggio EDSS > 6 comporta la gestione di molti sintomi e deficit neurologici che sono il risultato del fenotipo clinico progressivo. Il principale obiettivo della terapia fisica e riabilitativa è il mantenimento dell'autonomia dei pazienti, il miglioramento della qualità della vita, la prevenzione di complicanze legate alla SM. La gestione tende a concentrarsi in gran parte sulla fisioterapia e sulla terapia occupazionale, che mirano alla massimizzazione del recupero funzionale ed alla compensazione della disabilità, in modo che i pazienti possano continuare con le loro attività il più a lungo possibile. La maggior parte dei pazienti con elevato punteggio EDSS necessita della prescrizione di ausili (ad esempio, sedia a rotelle, stampelle, ortesi alla caviglia) e richiede un considerevole supporto da parte del *caregiver*. Diversi studi hanno costantemente indicato la necessità per i pazienti con SM ad alta disabilità di avere anche un supporto psicosociale. Purtroppo va segnalato come la maggiore quota dei bisogni assistenziali insoddisfatti riguardi la fisioterapia, la terapia occupazionale, le attrezzature e gli aiuti, insieme alle problematiche sociali, finanziarie ed occupazionali insoddisfatte, che complessivamente si verificano più frequentemente nei pazienti con

SM progressiva. Su questo fronte e sul miglioramento degli strumenti di valutazione del fabbisogno assistenziale globale, realizzando una integrazione tra i Centri SM ed il territorio, si giocherà nei prossimi anni la battaglia per garantire un salto di qualità nell'erogazione di un'assistenza realmente multidisciplinare e globale alle persone con SM nel nostro Paese.

Valutare il fabbisogno assistenziale globale

Poiché i pazienti con SM possono soffrire di un ampio spettro di sintomi che variano da un paziente all'altro, il fabbisogno assistenziale globale è difficile da valutare con un singolo strumento. Esistono molti test e scale diversi, alcuni specifici per la SM, ma nessuno di questi copre il fabbisogno assistenziale globale. Spesso, sintomi come la *fatigue* e le alterazioni cognitive, meno visibili, ma molto fastidiosi, non sono ben identificati con le attuali valutazioni standard e quindi sottovalutati. Lo strumento più usato e più conosciuto è l'EDSS sviluppato da Kurtzke⁽⁸⁾. Si concentra sul misurare la disabilità su una scala che va da 1 (non disabilità) a 10 (morte), ma dipende fortemente dalla compromissione della deambulazione. In alternativa, il *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC)⁽⁹⁾ è articolato in tre parti per valutare la destrezza degli arti superiori con il test dei 9 pioli, la deambulazione con il test per la deambulazione dei 25 piedi (*Timed 25 Foot Walk*, T25FW), il funziona-

mento cognitivo con il PASAT (*Paced Auditory Serial Addition Task*), che valuta memoria ed attenzione sostenuta. Tuttavia, accanto alla compromissione cognitiva e a quella motoria, i pazienti con SM sperimentano altre limitazioni come la riduzione dell'autonomia del cammino o la predisposizione alle cadute. Inoltre, molti pazienti si confrontano con altri sintomi come stanchezza e disturbi dell'umore (ansia e depressione), disfunzioni vescicali e intestinali e problemi sessuali.

Sebbene molti test e scale specifiche siano disponibili per valutare la gravità o l'impatto di sintomi specifici, questi sembrano essere usati raramente per i limiti di tempo nella pratica clinica quotidiana. Inoltre, non tutti i medici considerano appropriato valutare misure riferite dal paziente in quanto potenzialmente influenzate dal tono dell'umore. È intuitivo che sono necessarie ulteriori ricerche per validare strumenti "facili da usare" che catturino meglio il fabbisogno assistenziale globale della persona con SM. Questi strumenti dovrebbero permettere di valutare in tempi e *setting* compatibili con la pratica quotidiana i bisogni specifici del paziente per indirizzarlo a terapie personalizzate o per riferirlo ai diversi specialisti quando necessario, possibilmente in ogni fase del decorso della malattia. Anche il paziente può però svolgere un ruolo importante nel monitoraggio dei suoi bisogni assistenziali, specialmente avvalendosi delle nuove possibilità tecnologiche.

Nuove tecnologie e SM

e-Health (o assistenza sanitaria digitale) sta diventando sempre più rilevante nella gestione delle persone con sclerosi multipla⁽¹⁰⁾. *e-Health* è una realtà che coinvolge diversi campi della medicina, inclusa la neurologia. Un numero crescente di persone cercano informazioni sulla SM su Internet, generando un flusso di dati che può essere analizzato per la ricerca e usato per scopi di politica sanitaria. Esempi di *e-Health* includono l'utilizzo dei *social media*, la condivisione *online* di informazioni scientifiche tramite reti di pazienti, tecnologie assistite, App per telefoni cellulari, dispositivi indossabili e strumenti tecnici per la neuroriabilitazione⁽¹¹⁾.

Con l'avvento di *Internet* e la popolarità degli *smartphone*, stiamo assistendo a un cambiamento anche nell'organizzazione sanitaria⁽¹²⁾.

In futuro potrebbe essere possibile per i pazienti accedere più facilmente a tutti i tipi di operatori sanitari, attraverso applicazioni mobili. Tali innovazioni darebbero ai pazienti la possibilità di contribuire meglio al processo decisionale. Esistono già applicazioni disponibili per i pazienti SM per monitorare tutti i loro sintomi e le loro ricadute⁽¹³⁾. Sfortunatamente, a causa di problemi di *privacy*, non è possibile condividere direttamente questi dati con il neurologo. La riabilitazione è definita come assistenza alle persone che sperimentano disabilità nel raggiungere e mantenere un funzionamento ottimale nell'interazione con il lo-

ro ambiente. L'effetto benefico della riabilitazione in SM appare multidimensionale: capacità aerobica, autonomia di marcia, forza muscolare, qualità di vita, fatica, depressione e funzioni cognitive. Poiché il numero di persone con accesso a *Internet* è in aumento, la tele-riabilitazione può diventare un modello alternativo di riabilitazione in futuro. La tele-riabilitazione basata sul *web* può offrire molti vantaggi, specialmente per i pazienti con problemi di trasporto. Alcuni esempi esistono già: *Web-based physio*, sviluppato dall'Università di Glasgow, offre programmi di esercizi di fisioterapia personalizzati e consulenza per le persone con malattie a lungo termine⁽¹⁴⁾. Analogamente, TRHLAB, sviluppato dall'Ospedale della Santa Creu I Sant Pau a Barcellona, offre logopedia a casa tramite esercizi videoregistrati e *feedback* inviati da *Skype*⁽¹⁵⁾.

Un numero sempre crescente di persone cerca *online* informazioni sulla salute, fenomeno descritto come un nuovo campo dell'epidemiologia, chiamato infodemiologia: lo studio di come le informazioni sulla salute sono trasmesse e accessibili su *Internet*. L'infodemiologia può esplorare le possibili associazioni tra le ricerche su *Internet* e l'epidemiologia di una specifica malattia, e in parte riflette la prevalenza geografica della malattia. Picchi nell'interesse *online* verso la SM si verificano quando si dice che una celebrità abbia la SM o quando una celebrità con SM partecipa a un *talk show* televisivo⁽¹⁶⁾. L'infodemiologia potrebbe esse-

re utilizzata per identificare esigenze di informazione insoddisfatte tra gli utenti di *Internet* o valutare come vengono fornite le informazioni sulla salute e come queste siano accessibili su *Internet*.

I *social media* hanno in parte modificato il ruolo degli *opinion leader*, da una parte permettendogli di raggiungere un pubblico ancora più vasto, dall'altra con un'interazione continua tra pari e tra esperti, pazienti e pubblico. L'influenza degli *opinion leader* digitali può essere facilmente quantificata in termini di numero di *followers online* e su quanto spesso il loro messaggio sia condiviso in comunità *online*. Il ruolo di *opinion leader* digitale può essere svolto non solo da clinici o ricercatori, ma anche da pazienti, operatori sanitari, associazioni di pazienti e *bloggers*. Il loro ruolo per *le-Health* dovrebbe riguardare l'indicazione di fonti informative affidabili sulla malattia e sui trattamenti, il reclutamento per sperimentazioni cliniche, lo sviluppo di programmi di formazione e supporto⁽¹⁷⁾. Raggiungendo molte persone, gli *opinion leader* digitali possono amplificare informazioni (o disinformazioni) mediche specifiche nella comunità *online*.

In genere agiscono mediante i *social media* più diffusi (*Facebook* o *Twitter*), ma spesso mantengono propri siti *web* o *blog*.

Nel 2009, in risposta alla controversa terapia per la SM basata sulla teoria dell'insufficienza cerebrospinale

venosa cronica (CCSVI, *Chronic CerebroSpinal Venous Insufficiency*), è stato creato il *Blog BartsMS* per migliorare la presenza digitale e promuovere la qualità delle cure, per diffondere informazioni valide e contrastare la disinformazione⁽¹⁸⁾.

Un limite di queste piattaforme è che richiedono molto tempo per mantenere i *blog* costantemente aggiornati.

Tecnologie digitali e SM

I dispositivi indossabili rappresentano strumenti promettenti per monitorare la progressione della malattia: rilevare le cadute, valutare il sonno, la fatica, il tremore e l'atassia, monitorare la disfunzione autonoma e migliorare la riabilitazione⁽¹⁹⁾. Gli accelerometri possono misurare passi, posizione del corpo, grossolani *pattern* di attività (ad esempio, in piedi, seduti, distesi, tempo sedentario e ore di sonno); è stato dimostrato che il parametro passi/giorno è una misura affidabile del comportamento di camminata libera.

Monitor tipo guanto sono un altro esempio di dispositivi indossabili che si sono rivelati utili nella SM. Sono stati sviluppati per monitorare la funzione degli arti superiori e misurare i movimenti fini e la forza applicata dalle dita. Altri dispositivi indossabili, tra cui actigrafi, giroscopi e monitor della temperatura corporea o della frequenza cardiaca, possono essere utilizzati per ottenere una migliore valutazione delle diverse funzioni corporee e un

monitoraggio della disabilità in pazienti con SM. È interessante notare che alcuni biosensori sono stati recentemente incorporati in dispositivi commerciali, come *smartwatch* e telefoni, migliorando le possibilità di monitorare i pazienti con SM; tuttavia, tali strumenti necessitano ancora di un'adeguata validazione. Sono state sviluppate applicazioni per *smartphone* come *MS Mosaic*, *Floodlight* e *ElevateMS* per il monitoraggio della salute e dei sintomi dei pazienti con SM nel tempo. Sono stati disegnati alcuni prototipi di exergameri, ovvero strumenti di intrattenimento modificati per obiettivi di neuroriabilitazione motoria, e sono stati sviluppati alcuni videogiochi per la neuroriabilitazione cognitiva. L'incremento della digitalizzazione comporterà, nel rispetto della dovuta riservatezza dei dati individuali, una maggiore capacità di raccolta e analisi anche dei dati provenienti dai flussi correnti del sistema informativo sanitario relativi alle persone con SM.

L'enorme potenziale della tecnologia digitale dovrebbe essere maggiormente sfruttato sia per scopi riabilitativi (motori e cognitivi), sia per migliorare la gestione clinica dei pazienti con SM attraverso piattaforme *online*. La rivoluzione digitale sta cambiando l'approccio della medicina tradizionale verso la SM in termini di flusso di informazioni, condivisione di dati e nuovi approcci di riabilitazione e cura del paziente.

Bibliografia

1. Naci H, Fleurence R, Birt J, Duhig A. Economic burden of multiple sclerosis: A systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics*. 2010;28(5):363-79.
2. European Multiple Sclerosis Platform. Defeating MS together: the European code of good practice in MS. EMSP. 2014;pp. 1-52.
3. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, et al. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(8):918-26.
4. Vermersch P, Smets L, Gold R. Introduction: Do we need multi-stakeholder colloquia in MS? *Mult Scler*. 2016;22(2 Suppl):4-8.
5. IAPAC. Multidisciplinary care teams. In: Report of an IAPAC consultation in Addis Ababa, Ethiopia: IAPAC; 2011.
6. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, et al. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*. 2019;25(5):627-636.
7. Feys P, Giovannoni G, Dijsselbloem N, et al. The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. *Mult Scler*. 2016;22(2 Suppl):34-46.
8. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-52.
9. Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, et al. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain*. 1999; 122(Pt 5):871-82.
10. Lavorgna L, Brigo F, Moccia M, et al. e-Health and multiple sclerosis: an update. *Mult Scler*. 2018;24(13):1657-1664.
11. Lavorgna L, Russo A, De Stefano M, et al. Health-Related Coping and Social Interaction in People with Multiple Sclerosis Supported by a Social Network: Pilot Study With a New Methodological Approach. *Interact J Med Res*. 2017;6(2):e10.
12. Creative destruction, <http://www.economics.mit.edu/files/1785>
13. Symptom tracker, <http://www.symtrac.com/>
14. <http://www.webbasedphysio.com/>
15. <http://trhlab.net/>
16. Brigo F, Lattanzi S, Bragazzi N, et al. Why do people search Wikipedia for information on multiple sclerosis? *Mult Scler Relat Disord*. 2018;20:210-214.
17. B Barden, K. How many of your key opinion leaders are also digital opinion leaders? <http://creation.co/knowledge/key-opinion-leaders-digital-opinion-leaders> (accessed 25 April 2018).
18. BartsMS Blog. <http://multiple-sclerosis-research.blogspot.com/> (accessed 25 April 2018).
19. Bradshaw MJ, Farrow S, Motl RW, Chitnis T. Wearable biosensors to monitor disability in multiple sclerosis. *Neurol Clin Pract*. 2017;7(4):354-362.

Segreteria Organizzativa



MediMay Communication Srl
Via G. Antonelli, 47
00197 Roma
e-mail: info@medimay.it

Provider



MAPY Consulenza & Servizi Sas
Viale G. Matteotti, 1 – 50121 Firenze
e-mail: info@mapyformazione.it
Tel. 055 2342566, Fax 055 4641420

Con il supporto non condizionante di

