

Sclerosi Multipla: l'esperienza dell'Ausl Romagna nella presa in carico e trattamento delle persone malate

Open Day promosso oggi, mercoledì 13 marzo, da Fondazione Onda, in occasione della Settimana mondiale del cervello



13 Marzo 2024

Informare e sensibilizzare pazienti, caregiver e popolazione sulla sclerosi multipla, una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale che, diagnosticata per lo più tra i 20 e i 30 anni, colpisce più le donne rispetto agli uomini. Con questo obiettivo, anche l'Azienda USL della Romagna aderisce all'(H) Open Day dedicato alle persone con sclerosi multipla (SM) promosso oggi, mercoledì 13 marzo, da Fondazione Onda, in occasione della Settimana Mondiale del Cervello.

Che cos'è la sclerosi multipla

È una malattia infiammatoria cronica, a genesi autoimmuni, del sistema nervoso centrale. Il danno della mielina, la guaina protettiva che avvolge ed isola le fibre nervose e che permette loro di condurre gli impulsi dalle diverse aree del sistema nervoso centrale alla periferia e viceversa, provocato da questa patologia, si presenta nell'arco della vita della persone affette, in diverse forme cliniche che possono essere disabilitanti. La disabilità coinvolge le funzioni motorie, sensitive, visive, viscerali e cognitive. È una delle più frequenti cause di disabilità nelle persone giovani. L'esordio è tra i 15 e i 50, ma spesso si manifesta tra i 20 e i 30 anni. Colpisce più le donne che gli uomini con un rapporto di 3 a 1. La frequenza della malattia nelle donne è in costante aumento: la sclerosi multipla è più che mai una malattia prevalentemente femminile. In altre parole, per una donna le probabilità di ammalarsi sono 2-3 volte in più degli uomini: fattori genetici, ormonali e ambientali sono i responsabili di queste differenze. La variabilità dei sintomi, l'imprevedibilità del decorso, l'affrontare le terapie modificanti che devono essere assunte continuamente e, i sintomi che cambiano nell'arco della vita, costringono le persone con Sclerosi Multipla a modificare la loro vita nell'ambito familiare, di lavoro e sociale. I percorsi di presa in carico delle persone con sclerosi multiple si devono reggere su alcuni cardini imprescindibili: accesso precoce alla diagnosi (organizzazione di Centri specialistici in prossimità) e alle terapie (early treatment) con un approccio multidisciplinare (neuroradiologo, riabilitatore, ginecologo, ostetrico, urologo, psicologo ecc.).

Il contesto epidemiologico

Con una prevalenza di 113 casi ogni 100 mila abitanti l'Italia è considerata un'area ad alto rischio per la Sclerosi Multipla rispetto agli altri Paesi europei. È stato stimato che le persone con SM in Italia siano 68.000-75.000, per un totale di 1800-2000 nuovi casi ogni anno. (MS Atlas) Secondo uno studio recente dell'Associazione italiana sclerosi multipla il numero totale di persone con Sm in Italia è superiore a 118.000, con una prevalenza media stimata di 176 casi ogni 100 mila abitanti nell'Italia continentale. In Emilia Romagna il trend in crescita è confermato anche dagli studi condotti in Regione, dove si evidenziano una prevalenza più alta rispetto a quella rilevata negli anni precedenti, pari a 120 casi per 100.000 abitanti (164.26 per le donne e 73.59 per gli uomini) ed una incidenza annuale pari a 4,35 nuovi casi per 100,000 abitanti (5.91 per le donne e 2.63 per gli uomini). In base a questi dati, considerando che la popolazione dell'Emilia Romagna è di oltre 4.000.000 di abitanti, è possibile stimare una prevalenza di 4.000 - 5.000 casi di SM sull'intero territorio regionale. Nell'AUSL Romagna sulla base dei dati di prevalenza le persone con SM sono oltre 2500. Il Centro SM di Ravenna attualmente ha in carico 1200 pazienti, Rimini circa 700, Cesena 350 e Forlì 500

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dell'Ausl Romagna

In Ausl Romagna il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specificamente dedicato alle persone affette da Sclerosi Multipla (SM) ha l'obiettivo di uniformare e migliorare la presa in carico dei pazienti dalla diagnosi al trattamento, agendo in un'ottica di integrazione professionale e avvalendosi della rete fra i 4 Centri SM presenti all'interno delle unità operative di Neurologia di Ravenna, Rimini, Cesena e Forlì.

Ogni Centro SM ha implementato dei percorsi diagnostico assistenziali che permettono alla persona con SM di accedere alla diagnosi e alle terapie nel proprio territorio.

Nell'ambito del PDTA è in fase avanzata il percorso che ha portato i professionisti neurologi e neuro radiologici a definire una modalità condivisa, secondo le linee guida internazionali MAGNIMS, di esecuzione della Risonanza Magnetica nella SM.

I team, costituiti da neurologi esperti e infermieri dedicati, prendono in carico le persone con SM seguendo percorsi interdisciplinari con numerosi altri professionisti, fondamentali per la gestione di una patologia complessa che accompagna donne e uomini dall'età giovanile per tutto l'arco della vita.

Dalla diagnosi alla terapia l'elenco delle specialità mediche coinvolte è numeroso: neuroradiologi, oculisti, fisiatri, ginecologi, psicologici, urologi, gastroenterologi, infettivologi, ematologi, terapisti del dolore e altri.

Ogni centro dell'AUSL Romagna offre l'accesso a tutte le terapie farmacologiche a disposizione; fra le terapie innovative vi è il trapianto autologo di cellule staminale (AHSCT) in collaborazione con l'Ematologia di Ravenna, centro di riferimento in Regione.

Nella foto da sx. Maria Grazia Piscaglia, resp.le Centro Sclerosi Multipla Ravenna e resp.le clinico del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della sclerosi multipla;

Susanna Malagù, resp.le Centro SM Forlì; Cristiana Ganino, resp.le Centro SM Rimini; Luca Mancinelli, resp.le Centro SM Cesena 