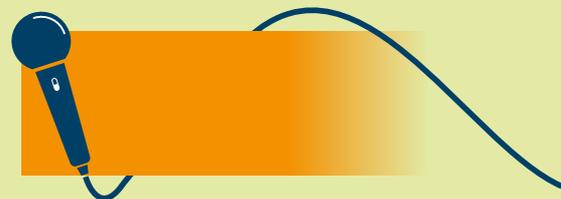


L'intervista a...

Dott. Massimo Suardelli

*Centro Sclerosi Multipla - U.O.C. Neurologia e Stroke Unit
Ospedale San Carlo - ASST Santi Paolo e Carlo, Milano*



Quando nasce il vostro Centro per la sclerosi multipla?

Il nostro Centro nasce circa 20 anni fa, su iniziativa del *Dott. Simone Tonietti*, e viene riconosciuto come Centro di riferimento Provinciale nella rete della Regione Lombardia, autorizzato quindi alla diagnosi e alla cura dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Il Centro si trova all'interno della U.O.C. di Neurologia e *Stroke Unit* dell'Ospedale San Carlo di Milano, presidio facente parte della ASST Santi Paolo e Carlo, diretta dal *Dott. Fabio Frediani*.

Ho iniziato a lavorare nel Centro SM, affiancando il *Dott. Tonietti*, nel 2010, dopo la specializzazione in Neurologia conseguita nel novembre del 2009 presso l'Università degli Studi di Milano.

Fin dalla Scuola di specializzazione mi sono sempre occupato di sclerosi multipla, frequentando gli ambulatori dedicati nell'ambito del mio percorso formativo e partecipando a corsi di aggiornamento e convegni nell'ambito della sclerosi multipla. Dal 2021 sono il responsabile del Centro.

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

Il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Carlo di Milano è un Centro autorizzato alla prescrizione e dispensazione di tutte le terapie attualmente disponibili per il trattamento della SM. La presa in carico del paziente avviene fin dal momento del sospetto diagnostico e prosegue, una volta effettuata la diagnosi, con l'effettiva somministrazione delle terapie ed il conseguente monitoraggio clinico-strumentale. I pazienti arrivano al nostro Centro con diverse modalità: si tratta principalmente di pazienti che vengono ricoverati da Pronto Soccorso per sintomi suggestivi di malattia demielinizzante o che vengono indirizzati alla nostra attenzione dall'ambulatorio generale di Neurologia; una quota di pazienti ci viene inviata direttamente da ambulatori o reparti di Neurologia di altri Ospedali o Istituti sul territorio; in alcuni casi l'invio avviene in fase precoce per un vero e proprio inquadramento diagnostico, in

altri casi i pazienti vengono inviati con una diagnosi già definita per una presa in carico e per l'avvio di terapie specifiche all'interno di un Centro specializzato. A volte i pazienti giungono alla nostra attenzione su indicazione di altri specialisti, in particolare neurochirurghi, ortopedici e fisiatristi, oppure su invio diretto del medico di medicina generale. L'invio del paziente in un Centro specializzato nella diagnosi e nella cura della sclerosi multipla è fondamentale per un corretto inquadramento e per evitare che il paziente arrivi in ritardo a cure che potrebbero perdere le loro potenzialità se iniziate con una latenza eccessiva. Nella convinzione che una campagna di sensibilizzazione possa facilitare questo processo, nel 2016 il nostro Centro si è fatto promotore di un incontro aperto anche a specialisti di altre aree e a medici di medicina generale; da allora, periodicamente, organizziamo a livello intraospedaliero un breve corso, rivolto non solo ai neurologi che non si occupano di SM ma anche ai colleghi di altre aree specialistiche, per un

aggiornamento sulle tematiche nell'ambito della patologia. L'attività del Centro avviene a diversi livelli: abbiamo un ambulatorio fisso il giovedì pomeriggio, abbiamo regolarmente 2 giorni dedicati a *Day Hospital* e MAC, ma abbiamo la flessibilità per poter coprire le attività anche per 5 giorni a settimana, se necessario (ad esempio, in base ad esigenze terapeutiche o a urgenze); abbiamo la possibilità di ricoverare i pazienti nel reparto di Neurologia (opzione che si rivela molto utile in fase diagnostica o per ricadute severe o ancora per poter gestire eventuali complicanze legate alle terapie già avviate). Tale flessibilità ci consente di rispondere entro 24-48 ore ad eventuali urgenze dei nostri pazienti. A tal proposito, al momento della presa in carico del paziente vengono forniti dei recapiti (numeri telefonici e indirizzi *e-mail*) per poter comunicare in tempi brevi con i medici del Centro. Attualmente l'*équipe*

è formata da quattro neurologi, il *Dott. Simone Tonietti*, il *Dott. Giuseppe Santuccio* e la *Dott.ssa Stefania Canella*, oltre al sottoscritto, e da una infermiera dedicata, la *Sig.ra Maddalena Massaro*, che si occupa non solo della gestione delle terapie infusionali ma che ci affianca anche nell'organizzazione come *case manager*, aiutandoci a coordinare le attività fin dalla fase

diagnostica oltre che per quanto riguarda la somministrazione di terapie che richiedono un accesso ospedaliero e per l'addestramento dei pazienti in caso di terapie iniettive autosomministrate. La centralità del ruolo dell'infermiere è indiscutibile e, ad oggi, sarebbe impensabile non avere un infermiere dedicato, con specifiche competenze e con la possibilità di fornire una



Ospedale San Carlo Borromeo, ingresso.



Ospedale San Carlo Borromeo di Milano.

continuità assistenziale. La figura dell'infermiere diventa, di fatto, un riferimento per i pazienti ed un supporto per tutto il *team*. L'*équipe* medica del Centro SM è molto affiatata e ognuno dei neurologi può vantare una lunga esperienza nell'ambito della sclerosi multipla.

Il nostro Centro, come detto, è nato grazie alla passione e alle competenze del *Dott. Tonietti*. Nel corso degli anni, il notevole incremento del numero dei pazienti afferenti al Centro e l'aumentata complessità delle terapie hanno richiesto nuove risorse. Per una decina di anni ho collaborato con il *Dott. Tonietti* nella gestione di tutti gli aspetti legati alla presa in carico dei pazienti con SM. Dal 2021 il Centro ha potuto avvalersi anche dell'esperienza della *Dott.ssa Canella* e del *Dott. Santuccio*. Il loro contributo si è rivelato da subito determinante nella crescita del Centro, sia dal punto di vista professionale che umano. Credo che uno dei punti di forza del nostro gruppo di lavoro derivi dalla costante discussione dei casi e dalla condivisione delle scelte cliniche. Nel contempo, l'impronta familiare che ha sempre contraddistinto il Centro non è mai venuta meno e costituisce ancora oggi un tratto distintivo riconosciuto anche dai pazienti.

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

Il nostro Centro si avvale di una stanza dedicata alle attività di

Day Hospital o MAC (macroattività ambulatoriali), dotata di due poltrone e un letto; vi è però la disponibilità di una seconda stanza polifunzionale per situazioni di necessità, con ulteriori due letti, oltre che la possibilità di appoggiarsi al reparto di Neurologia con letti di degenza ordinaria. Abbiamo un ambulatorio di sclerosi multipla, nel quale afferiscono anche pazienti con altre patologie autoimmuni neurologiche, in un giorno fisso ogni settimana.

All'interno della U.O.C. di Neurologia e *Stroke Unit* abbiamo il Servizio di Neurofisiologia, che ci consente di effettuare direttamente tutta la diagnostica di pertinenza, con ambulatori per EMG, EEG e potenziali evocati multimodali. Vi è una stretta collaborazione con il Servizio di Neuroradiologia, opportunità che ci consente non solo di discutere i casi con professionisti altamente qualificati nella diagnostica neurologica, ma che ci permette anche di organizzare l'attività in modo da garantire ai pazienti un adeguato *follow-up* strumentale. A breve sarà disponibile anche un apparecchio di risonanza magnetica a 3 Tesla, oltre all'apparecchio a 1,5 Tesla già in dotazione. Abbiamo un laboratorio di Biochimica Clinica per la diagnostica liquorale. È disponibile un Servizio di Psicologia Clinica per il supporto psicologico del paziente, con un canale dedicato per l'accesso dei pazienti fin dal momento della diagnosi. Tale servizio ci supporta anche per la parte relativa ai test cognitivi, utili sia

in fase diagnostica che di *follow-up*. In ospedale possiamo disporre di un servizio di riabilitazione neuromotoria all'interno della S.C. di Riabilitazione Specialistica, con la possibilità di ricovero riabilitativo per i nostri pazienti. Inoltre, nel corso di questi anni, abbiamo intrecciato una collaborazione con alcuni specialisti di altre aree mediche per una gestione delle eventuali criticità che si possono presentare nella fase diagnostica e terapeutica del paziente: abbiamo infatti la possibilità di effettuare consulenze ematologiche, epatologiche ed endocrinologiche per valutare tempestivamente i provvedimenti più opportuni. Una particolare collaborazione si è instaurata con i colleghi infettivologi. La collaborazione era già iniziata nel 2016, anno in cui l'unione del nostro Ospedale con l'Ospedale San Paolo in un'unica ASST ci aveva consentito la possibilità di un contatto diretto con la S.C. di Malattie Infettive e Tropicali. La gestione delle terapie immunosoppressive aveva già da tempo reso necessario uno stretto rapporto con consulenze sia in ambito di *screening* e prevenzione, sia nella gestione di eventuali complicanze infettive in corso di terapia. I due anni di pandemia hanno ulteriormente complicato lo scenario e, complice l'emergenza sanitaria che ci ha portati a lavorare per lunghi periodi fianco a fianco con gli infettivologi, il rapporto è diventato una consuetudine che ci porta, al di là delle consulenze formalizzate negli spazi ambulatoriali, a un

costante confronto con discussione dei casi. Un aspetto che tengo a sottolineare particolarmente riguarda la sfera della maternità nella SM. A partire dal 2019 è iniziata una collaborazione con la S.C. di Ginecologia e Ostetricia del presidio San Paolo, che prevede un ambulatorio multidisciplinare dedicato alle donne affette da sclerosi multipla, con possibilità di *counseling* preconcezionale oltre che di pianificazione e gestione della gravidanza, dell'allattamento e del periodo *post-partum*. Ovviamente, tale opportunità può riguardare tutti gli aspetti che coinvolgono la donna nell'ambito della patologia, inclusi lo *screening* e il *follow-up* per il rischio oncologico in corso di terapie immunosoppressive. Lo scenario in questi ultimi 15 anni è radicalmente cambiato e ora la pianificazione di una gravidanza è diventata parte integrante del percorso terapeutico delle pazienti, fin dal momento della diagnosi. Ho sempre pensato che salvaguardare la qualità di vita comportasse non solo evitare una disabilità fisica ma anche eliminare il più possibile limitazioni e rinunce. Sebbene il percorso possa essere a volte molto complicato, l'opportunità che viene oggi offerta costituisce un successo non inferiore a quello che viene dalle terapie più efficaci.

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

Il Centro segue attualmente circa 200 pazienti affetti da sclero-

rosi multipla, la maggior parte dei quali in trattamento con farmaci modificanti il decorso di malattia. Circa il 70% dei pazienti presenta una forma di malattia recidivante-remittente, il 15% circa presenta forme secondariamente progressive di malattia, un 10% circa presenta una forma primariamente progressiva di malattia e un 5% è affetto da forme clinicamente isolate (cosiddette CIS). Oltre ai pazienti affetti da SM, afferiscono al Centro anche pazienti con forme dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e pazienti con altre malattie neuroimmunologiche.

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

La storia delle terapie specifiche per la sclerosi multipla è relativamente breve; i primi farmaci autorizzati (gli interferoni) risalgono a metà degli anni '90 e per molti anni ci si è serviti di terapie immunologiche mutate da altre aree specialistiche, principalmente reumatologia e oncologia. Negli ultimi 15 anni le possibilità terapeutiche sono radicalmente cambiate e, con esse, è aumentata la complessità gestionale del paziente con SM. Oggi abbiamo a disposizione diverse terapie di comprovata efficacia e con profili farmacologici diversi per le forme recidivanti-remittenti di malattia, che sono le più frequenti, e negli ultimi anni - con ocrelizumab prima e con siponimod più di recente - abbiamo i primi

trattamenti per forme progressive di malattia, sebbene si parli sempre di malattie che devono presentare una componente infiammatoria ben rilevabile.

Le terapie sono schematicamente divise in due macro-categorie, sulla base dei profili di efficacia e sicurezza: abbiamo terapie di prima linea, con un livello di efficacia inferiore ma con un profilo di sicurezza maggiore, e terapie di seconda linea, con efficacia elevata ma gravate da maggiori rischi e, conseguentemente, con necessità di monitoraggio più stretto.

Tale suddivisione, sebbene si fondi su criteri noti e in buona parte condivisibili, non rende ragione della complessità dello scenario terapeutico che è attualmente a disposizione del neurologo. Come spesso accade in medicina, ed è particolarmente vero nell'ambito della sclerosi multipla, non esistono due forme di malattia uguali e ogni paziente merita una valutazione dettagliata della propria storia e una terapia su misura. Nel nostro Centro prescriviamo e somministriamo tutti i tipi di trattamento di prima e seconda linea oggi autorizzati. Per le ricadute di malattia, le terapie a base di alte dosi di steroidi rimangono ad oggi la scelta principale. Per concludere, oltre alle terapie che cercano di cambiare la storia di malattia del paziente, i cosiddetti farmaci modificanti il decorso di malattia (DMDs), non vanno però dimenticate le terapie sintomatiche e la fisioterapia. Spesso ci si affaccia a queste terapie

con ritardo, privilegiando i trattamenti che puntano a fermare il naturale corso della malattia. Non è un caso se queste opzioni vengono considerate soprattutto per i pazienti con forme progressive, per i quali vengono meno i criteri di prescrivibilità delle terapie immunomodulanti e immunosoppressive.

Un obiettivo del futuro sarà integrare queste due componenti, entrambe essenziali nel percorso terapeutico del paziente.

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

La disabilità rimane l'aspetto ad oggi più complesso da gestire. Come dicevo, è facile e anche comprensibile concentrare la maggior parte degli sforzi nel cercare di controllare la malattia. Ma sappiamo bene che questo approccio ha dei limiti e che dovremo sempre confrontarci con il rischio di sviluppare una disabilità. Peraltro, parliamo di una disabilità che ha un impatto diverso quando si presenta in un soggetto giovane perché costringe a programmare la propria vita dovendo gestire una condizione invalidante. Nel nostro Centro possiamo avvalerci di una S.C. di Riabilitazione specialistica che ci consente di avviare un percorso riabilitativo neuromotorio in fase precoce. Nel prossimo futuro, l'obiettivo è quello di integrare il più possibile i percorsi riabilitativi con cicli di trattamento periodico per i pazienti che ne hanno necessità, anche al di fuori della fase

di ricaduta e indipendentemente dal fatto che siano o meno in trattamento con terapie immunologiche.

Quando si parla di disabilità e riabilitazione, bisogna considerare che non parliamo solo di sintomi fisici ma anche cognitivi. Questo aspetto, in passato sottovalutato, sta emergendo come uno degli elementi di maggior impatto nella storia di malattia del paziente e può essere presente fin dall'esordio. La riabilitazione cognitiva, vista anche l'età media dei pazienti che vengono interessati dal problema nel pieno della loro vita affettiva e professionale, sarà imprescindibile per una presa in carico completa del paziente.

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)?

L'evoluzione dei trattamenti modificanti il decorso di malattia è stata sorprendente in questi anni e con l'arrivo degli anticorpi monoclonali in ambito SM il lavoro del neurologo è mutato radicalmente. Inevitabile pensare che il prossimo futuro ci porti a farmaci sempre più efficaci, sicuri e gestibili anche nel lungo termine.

Inoltre, la presenza di un registro nazionale per la sclerosi multipla, la possibilità di raccogliere dati, di condividere esperienze tra i vari Centri con un confron-

to aperto e costante tra esperti e anche la diffusione di linee guida condivise sono la base per poter ottimizzare la gestione della patologia.

Ferma restando la necessità di inseguire una sempre maggiore efficacia nelle terapie per le forme con elevata attività infiammatoria, ritengo però che le maggiori sfide degli anni a venire saranno costituite dalle forme progressive di malattia, con particolare riferimento a quelle forme che hanno una parte degenerativa preponderante. Ancora oggi è ben nota la difficoltà nel riconoscere precocemente le forme che si avviano ad una fase secondariamente progressiva di malattia; inoltre, è esperienza comune il senso di impotenza e frustrazione di fronte a forme primariamente progressive di malattia. Quello che mi aspetto nei prossimi anni è un'evoluzione nelle capacità di riconoscimento e nelle possibilità di trattamento, farmacologico e riabilitativo, delle forme progressive di malattia. Infine, non va dimenticato che il coinvolgimento sempre maggiore di specialisti di altre aree (infettivologica ed ematologica, solo per citarne alcune) sta contribuendo in modo decisivo a garantire la sicurezza delle terapie a disposizione nell'ambito di un approccio multidisciplinare.

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

Il nostro Centro ha sempre avuto una forte impronta clinica e

questo si traduce in una partecipazione a studi che sono stati prevalentemente clinico-epidemiologici di tipo osservazionale. Vi è una stretta integrazione con gli altri Centri SM della rete lombarda e questo sta portando a sviluppare diversi progetti a cui il nostro Centro ha aderito. L'obiettivo per il prossimo futuro è l'adesione del Centro anche a studi sperimentali.

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

È fondamentale continuare sulla strada intrapresa dell'integrazione con gli altri Centri SM, per consolidare un *network* che costituisce un reale valore aggiunto, grazie alla condivisione di esperienze tra specialisti altamente qualificati.

La multidisciplinarietà rimane un cardine ormai irrinunciabi-

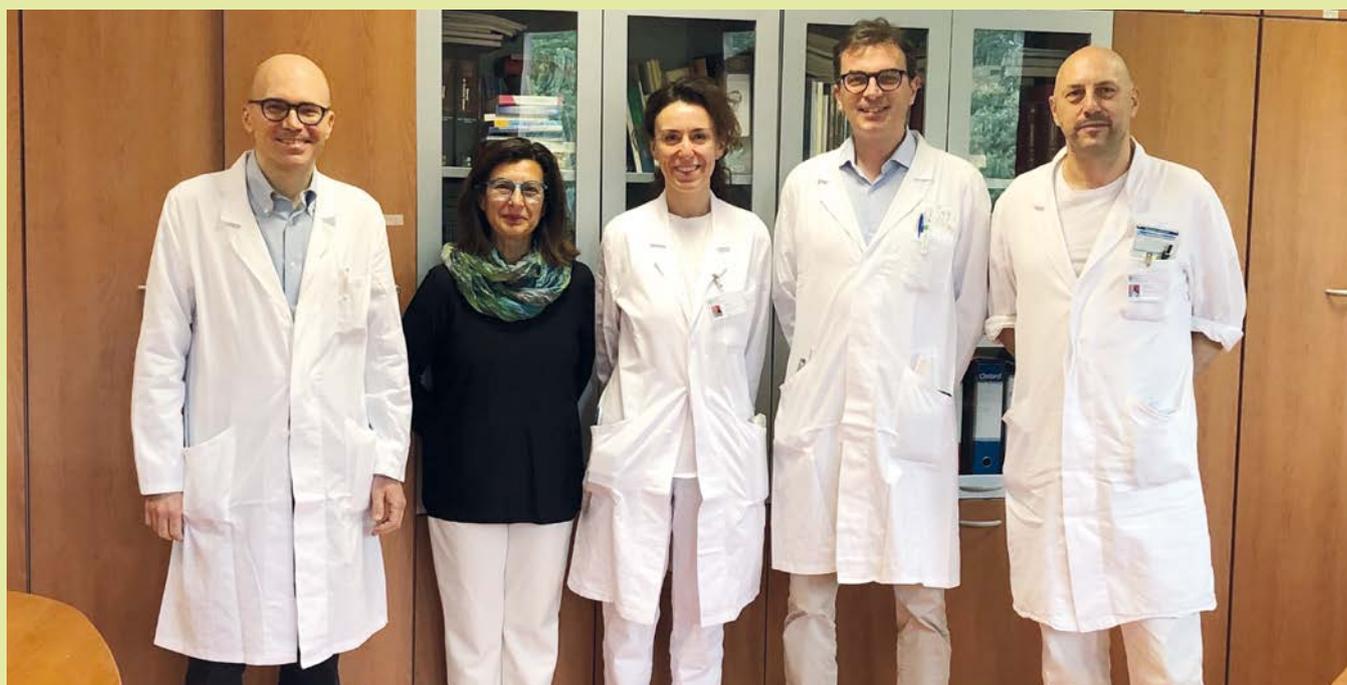
le. L'obiettivo, in parte già raggiunto grazie all'entusiasmo dei colleghi che abbiamo coinvolto in questi anni, è quello di creare una rete di specialisti dedicati ai problemi specifici che si devono affrontare nell'ambito della sclerosi multipla.

Stiamo sviluppando protocolli condivisi, implementando anche quelli già esistenti, per la gestione intraospedaliera dei pazienti, in modo da garantire un percorso diagnostico e terapeutico uniforme, pur nell'ovvia libertà di scelta dei singoli medici. Continueremo ad organizzare incontri periodici con gli altri specialisti del nostro Ospedale per aggiornarli e sensibilizzarli sulle nuove acquisizioni in materia e cercheremo di coinvolgere i medici di medicina generale nel percorso di cura del paziente. Solo una rete capillare sul territorio consentirà diagno-

si precoci e monitoraggi attenti in una patologia la cui gestione ha raggiunto ormai un'elevata complessità.

In tutti questi aspetti la digitalizzazione sarà uno strumento potente, non solo per una raccolta e un'organizzazione funzionale dei dati ma anche per puntare ad un livello assistenziale che consenta di raggiungere ogni paziente nel modo più adeguato: mi riferisco alla possibilità di consulenze da remoto (la pandemia ci ha costretto a rompere il ghiaccio su questa modalità) e alla possibilità di monitorare le funzioni neurologiche del paziente con *devices* digitali.

In una sanità che comporta livelli di complessità sempre maggiore, sarà inevitabile un'ottimizzazione di tutte le risorse disponibili, fisiche e digitali, per proporre un modello sostenibile per pazienti e medici.



Equipe del Centro SM: da sinistra Dott. Massimo Suardelli, Sig.ra Maddalena Massaro (infermiera del Centro), Dott.ssa Stefania Canella, Dott. Simone Toniatti, Dott. Giuseppe Santuccio.