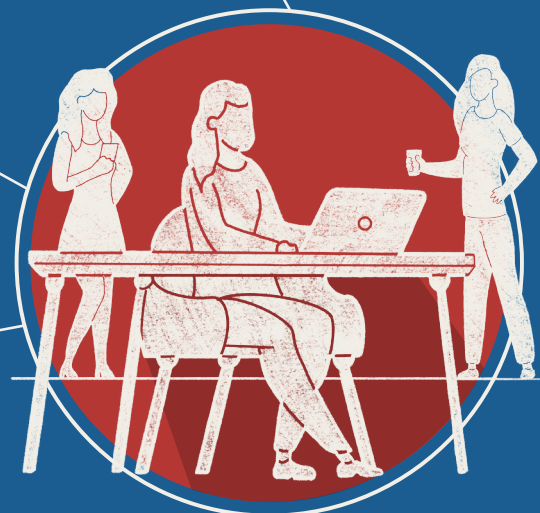


DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

INAIL

2023



COLLANA RICERCHE

DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

INAIL

2023

Pubblicazione realizzata da

Inail

Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Coordinamento scientifico

Benedetta Persechino^{1,7}

Autori (in ordine alfabetico)

Paolo Bandiera^{2,7}, Mario Alberto Battaglia^{3,7}, Fabio Boccuni¹, Giuliana Buresti^{1,7}, Nicoletta Debarbieri^{4,7}, Guglielmo Dini^{4,5,7}, Paolo Durando^{4,5,7}, Giulia Flamingo², Grazia Fortuna¹, Sergio Iavicoli¹, Matilde Inglese^{4,6,7}, Piero Lamendola², Tommaso Manacorda^{3,7}, Alfredo Montecucco^{4,5,7}, Margherita Monti Bragadin², Benedetta Persechino^{1,7}, Marta Petyx¹, Elena Pignattelli², Michela Ponzio^{3,7}, Alborz Rahmani^{5,7}, Grazia Rocca², Bruna Maria Rondinone^{1,7}, Antonio Valenti¹, Bruno Kuszniur Vitturi^{5,7}

Redazione editoriale e grafica

¹Pina Galzerano, ¹Emanuela Giuli, ¹Laura Medei

¹ Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

² Associazione italiana sclerosi multipla

³ Fondazione italiana sclerosi multipla

⁴ IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova

⁵ Dipartimento di scienze della salute (DISSAL), Università di Genova

⁶ Dipartimento di neurologia, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (DINOEMI), Università di Genova

⁷ Gruppo di lavoro progetto PRISMA

Immagine di copertina

Ideata e prodotta da GGallery su commissione di FISM per progetto PRISMA

per informazioni

Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Via Fontana Candida, 1 - 00078 Monte Porzio Catone (RM)

dmil@inail.it; b.persechino@inail.it

www.inail.it

© 2023 Inail

ISBN 978-88-7484-801-0

Gli autori hanno la piena responsabilità delle opinioni espresse nelle pubblicazioni, che non vanno intese come posizioni ufficiali dell'Inail.

Le pubblicazioni vengono distribuite gratuitamente e ne è quindi vietata la vendita nonché la riproduzione con qualsiasi mezzo. È consentita solo la citazione con l'indicazione della fonte.

Tipolitografia Inail - Milano, maggio 2023

PREMESSA

L'ambito dell'inserimento/reinserimento lavorativo ed il mantenimento dell'occupazione per i lavoratori con malattie croniche anche disabilitanti è una delle tematiche di interesse degli ultimi Piani di attività di ricerca (PAR) del Dimeila, confermato anche nell'attuale PAR 2021 - 2024, in linea con gli specifici richiami della Strategia europea 2021 - 2027 per la SSL, con la Strategia europea 2021 - 2030 sui diritti delle persone con disabilità e con l'Agenda 2030 delle Nazioni unite per lo sviluppo sostenibile.

Anche in ragione di ciò, il Dimeila ha aderito al programma 2019 del CCM - Area Azioni centrali - con la proposta 'Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di work life balance tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione' presentando, tra gli obiettivi, l'ambito della 'disabilità e lavoro' e, in particolare, la sclerosi multipla.

Proprio la tematica 'sclerosi multipla e lavoro' è stata oggetto di attività di ricerca a partire dal PAR 2019 - 2021, nello specifico attraverso il progetto BRIC 2019 denominato 'PRISMA'; tra le diverse malattie disabilitanti, la sclerosi multipla (SM), è 'modello di studio' per patologie croniche ad alta complessità, colpisce soggetti di giovane età (20 - 40 anni), prevalentemente donne (rapporto 2:1 - 3:1), rivelandosi quale principale causa non traumatica di disabilità neurologica, con un'ampia gamma di manifestazioni cliniche e sintomatologiche e quindi anche con potenziali problematiche di inserimento/reinserimento e mantenimento dell'occupazione.

Pertanto, il presente lavoro – frutto dell'integrazione – seppur sintetica - dei risultati della ricerca sulla tematica 'disabilità e lavoro' e in particolare 'sclerosi multipla e lavoro' - a partire da un excursus su norme antidiscriminatorie e di tutela di diritti esigibili e dalle caratteristiche epidemiologiche, cliniche, terapeutiche e riabilitative della SM, nonché bisogni sanitari e di inclusione sociale - vuole contribuire anche ad evidenziare specifici aspetti di tutela della SSL, fornendo diversi spunti di riflessione utili per auspicabili future implementazioni normative.

Stefano Signorini
*Direttore del Dipartimento di medicina,
epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale*

INDICE

Introduzione	7
Sezione I - Disabilità e lavoro	9
L'inclusione lavorativa e la tutela della salute e sicurezza sul lavoro delle persone con disabilità nelle strategie sovranazionali	10
L'evoluzione della normativa nazionale sulla disabilità. Il quadro di riferimento nel 2022	18
I diritti esigibili dalle persone con disabilità ai fini lavorativi	20
Le previsioni di tutele della disabilità nei contratti collettivi nazionali di lavoro	28
Sezione II - Sclerosi multipla	31
Sclerosi multipla: eziologia e clinica	32
Sclerosi multipla: la sintomatologia	38
Sclerosi multipla: la terapia farmacologica	40
Sclerosi multipla: la terapia riabilitativa	45
L'epidemiologia della sclerosi multipla in Italia e nel mondo	47
I bisogni sanitari e la presa in carico delle persone con sclerosi multipla	50
I bisogni di inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla e le risposte del sistema	54
Il progetto Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate	60
Diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate: livello di riconoscimento e impegni per il futuro	62
Sezione III - Disabilità e tutela della salute e sicurezza sul lavoro	67
La tutela della salute e della sicurezza del lavoratore con disabilità: il ruolo del medico competente	68
Disabilità e lavoro: il ruolo del datore di lavoro in un approccio integrato per la tutela della salute e sicurezza e contrasto alla discriminazione sul lavoro	73
Disabilità e lavoro: la gestione delle emergenze	84
Sezione IV – Progetto PRISMA	93
Il progetto PRISMA: gli obiettivi	94
Sclerosi multipla e lavoro: risultati delle revisioni sistematiche e metanalisi del gruppo di ricerca PRISMA	96
Progetto PRISMA: alcuni risultati della survey sui medici competenti	100
Bibliografia	109
Sitografia	116
Riferimenti normativi	117

INTRODUZIONE

Appena iniziate le attività relative all'Azione centrale CCM 2019 del Ministero della salute – 'Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di *work life balance* tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione' – è 'scoppiata' la pandemia da virus SARS-CoV-2 che ha bloccato, a livello globale, l'ordinarietà della quotidianità e ha rilevato una importante criticità, quella della tutela delle cosiddette 'persone fragili' nel loro complesso e della tutela della SSL dei 'lavoratori fragili', nei confronti del virus.

In riferimento alla SSL, come anche evocato dalla Strategia europea 2021 - 2027 - bisogna 'valutare e affrontare i rischi con particolare riguardo ai gruppi più colpiti dalla pandemia, come le persone con disabilità'; è necessario dunque implementare le conoscenze in materia di SSL anche in un'ottica di fragilità e disabilità, tenuto conto dell'impatto sul lavoro delle malattie cronico-degenerative.

Sul lavoro, è sempre più necessaria l'integrazione della tutela della SSL con strategie antidiscriminatorie, come sottolineato anche dall'Agenzia europea per la SSL (Eu-Osha).

I richiami del d.lgs. 81/2008 e s.m.i. alla valutazione di *'[...] tutti i rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori, ivi compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari [...]'* e la previsione, nell'affidare i compiti ai lavoratori, di *'tener conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza'* vanno, dunque, attuati - nel caso di lavoratori disabili - in combinato con quanto previsto all'art. 3 bis del d.lgs. 216/2003 per i datori di lavoro pubblici e privati, e cioè *'[...] adottare accomodamenti ragionevoli, come definiti dalla Convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità [...] nei luoghi di lavoro [...]'* al fine di *'garantire alle persone con disabilità la piena uguaglianza con gli altri lavoratori'*.

Il lavoro è, di certo, un aspetto molto importante nella vita di ogni persona e lo è ancor di più per le persone con disabilità, per le quali - tra l'altro - *'work life balance'* si estrinseca - spesso in maniera rilevante - in *'work care life balance'*.

Le persone con disabilità sono indicate come 'la più grande minoranza nel mondo, ma, a differenza della maggior parte dei gruppi minori, questa minoranza è sempre in itinere: ognuno di noi ne può diventare un membro in ogni momento, a causa di un incidente, di una malattia, della vecchiaia. La disabilità è quindi una parte della condizione umana [...]'¹.

La testimonianza di Romilda

Da bambini quante volte ci hanno detto cosa dovevamo fare? 'Questo non si tocca', 'questa cosa non si dice', 'Non andare lì'.

Poi cresci, diventi 'grande' abbastanza da poter decidere da solo e puoi pure permetterti di sbagliare. Ma alla fine devi fare i conti con l'imprevisto: nel mio caso la sclerosi multipla.

Nel momento in cui ero immersa nei miei studi, è arrivata lei a rallentarmi, con la sua prepotenza. Cosa fare? Fermarsi? Cambiare progetti? E i sogni da realizzare? Come un dejavù ecco quelle frasi tanto odiate: 'Non puoi farlo. Non puoi fare questo lavoro, non puoi stare tanto tempo in piedi, non puoi portare pesi, non puoi stancarti tanto'. Un continuo 'non poter fare' accompagnato da pregiudizi e frasi molto infelici. 'Dove vuoi andare con quella gamba? Ma ti sei vista?'.

In quel periodo lavoravo come infermiera tirocinante: non poter svolgere le mie mansioni in modo completo, mi faceva sentire un peso per me stessa e anche per i colleghi.

Sì, io mi vedo, vedo che ci sono molte cose che non riesco più a fare, vedo che il mio lavoro è limitato, ma vedo anche che ho deciso la mia strada e sono alla ricerca di una via d'uscita. Inizialmente mi sentivo a disagio: non potevo più andare da una stanza all'altra con facilità quando suonava il

¹ Consiglio d'Europa. Disabilità e 'disabilismo' [internet]. Strasbourg Cedex, Francia; s.d. Url :<https://www.coe.int/it/web/compass/disability-and-disabilism> [consultato marzo 2023].

campanello, non riuscivo più a muover bene un paziente per portare un po' di sollievo. E se ci fosse un'urgenza? Per non parlare della stanchezza a fine giornata.

Allora ho iniziato a pensare: come faccio a occuparmi degli altri se sono io la prima ad aver bisogno di aiuto? Cosa ho da offrire?

E mi ero quasi convinta che forse tutti avevano e hanno ragione. La mia vita era cambiata e dovevo accettarlo.

Invece ho capito che, anche se ci sono dei limiti fisici con cui mi sono scontrata, la mia malattia mi ha permesso di mettermi nei panni degli altri, di capire le loro paure che sono diventate anche mie, le loro aspettative, e cosa vorrebbero sentirsi dire da noi operatori sanitari.

C'è chi dice che è impossibile. Ma io credo che ci sia sempre un modo. C'è un modo per ignorare quei colleghi che ti guardano e abbassano la voce quando gli passi accanto, quando il tuo datore di lavoro non capisce alcune tue esigenze, oppure quando il lavoro non lo trovi.

Certo, è un gran casino. Ma la decisione è nostra. Sta a noi capire i nostri limiti e trasformarli in arte. E anche se i miei sogni sono cambiati, non vuol dire che abbia rinunciato. Sono arrivata a un compromesso con la mia SM. Non esiste la frase: 'io questo non lo posso fare perché ho la SM'. Non è assolutamente facile: ogni giorno mi scontro con una realtà che non sento mia, a cui devo adattarmi. Ma io so capire quello che posso fare con la mia SM. Questa è stata la mia salvezza, la mia via d'uscita, la mia speranza.

Attualmente sto rivedendo molto le cose che posso e non posso fare in modo ancora più concreto e per tutelarmi ancora di più. Sono arrivata alla conclusione per lavorare posso accontentarmi di qualsiasi cosa non mi crei un disagio fisico. Le vere soddisfazioni sono arrivate grazie al volontariato. Sono riuscita ad assecondare il mio desiderio di prendermi cura degli altri in un modo che pensavo possibile. E questo mi rende felice.

(Associazione italiana sclerosi multipla. Lavoro: sulla sclerosi multipla tanti pregiudizi, ma c'è sempre una via d'uscita. Blog Giovani oltre la SM. Storie per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2014)

SEZIONE II

SCLEROSI MULTIPLA

SCLEROSI MULTIPLA: EZIOLOGIA E CLINICA

PREMESSA

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia neurologica infiammatoria, demielinizzante, degenerativa e complessa, assai variabile da persona a persona. Essa è caratterizzata da danno o perdita di mielina in diverse aree del sistema nervoso centrale (placche) e da lesioni a carattere infiammatorio nella sostanza bianca cui si associa, in maniera più o meno precoce, degenerazione neuronale. La diagnosi di SM è soprattutto clinica, sulla base dell'esame fisico e della storia personale dei sintomi, ma senza dubbio l'utilizzo della risonanza magnetica ha permesso di riconoscere e trattare la malattia in uno stadio molto più precoce. La SM è tra le cause più frequenti di disabilità neurologica nell'età giovanile-adulta; è diagnosticata generalmente tra i 20 ed i 40 anni; le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto, che varia, a seconda dei parametri statistici, da 2:1 a 3:1.

EZIOLOGIA

La SM è una malattia autoimmune; come per altre malattie autoimmuni, essa è più comune nelle donne che negli uomini. Si ritiene che l'eziologia multifattoriale della SM sia il risultato dell'interazione tra fattori genetici (predisposizione genetica) e fattori di varia natura, tra cui ad esempio quelli ambientali, infettivi, igienici. La ricerca delle cause e dei meccanismi che scatenano la SM è ancora in corso, a causa proprio della complessità multifattoriale.

DECORSO CLINICO

La SM è definita come una malattia imprevedibile e la sua evoluzione nel tempo varia da persona a persona. In questo contesto possono essere identificati alcuni pattern di decorso, proposti nel 1996 da Lublin e Reingold in una loro pubblicazione scientifica e in gran parte attuali (Lublin FD, 1996):

- **SM a ricadute e remissioni (SMRR):** caratterizzata dalla comparsa di ricadute di malattia (che per essere definite tali devono presentare una durata di almeno 24 ore ed essere distanti le une dalle altre almeno 30 giorni). Tali nuovi eventi neurologici si evolvono nell'arco di giorni-settimane e possono, a seconda dei casi, incorrere in completa oppure parziale remissione. La frequenza delle ricadute è estremamente variabile, con un intervallo libero che può durare anche molto tempo. Tra un attacco e l'altro, il paziente è stabile;
- **SM secondariamente progressiva (SMSP):** rappresenta l'evoluzione di una buona percentuale delle forme RR (50% circa); dopo circa 10 - 15 anni, infatti la malattia non subisce più l'influenza di attacchi acuti e si presenta un deterioramento neurologico dal carattere continuo e progressivo;
- **SM primariamente progressiva (SMPP):** caratterizzata da un esordio progressivo *ab initio*, senza le tipiche ricadute cliniche delle forme RR;
- **SM progressiva con ricadute (SMPR):** fenotipo caratterizzato da un sottofondo di progressione cui si sovrappongono peggioramenti neurologici acuti; si tratta di un quadro misto tra forme a ricadute e remissioni e semplice progressione.

Nel 2013, questi quadri clinici sono stati rivisti dai medesimi autori della primissima classificazione fenotipica di malattia (Lublin FD, 2014) ed in tale contesto ciascuna delle due principali forme di malattia (a ricadute e remissioni e progressiva, rispettivamente) è stata caratterizzata dal proprio grado di 'progressione' e di 'attività di malattia', concetti fondamentali per un corretto inquadramento prognostico e terapeutico delle persone con SM. Pertanto, oggi la forma SMPR può essere abbandonata, in quanto verrebbe definita come 'forma progressiva con attività di malattia'.

Inoltre, a tali fenotipi sono state aggiunte altre due entità:

- **Sindrome clinicamente isolata** (*Clinically Isolated Syndrome*, CIS), definita come possibile prima presentazione di una malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale (SNC) imputata a una singola lesione (o talora più di una ma contemporanee) che necessita ancora di soddisfare il criterio di disseminazione temporale, presente nella SM.
Alcuni dati di letteratura scientifica indicherebbero che le persone che presentano alcuni parametri come, ad esempio, la presenza di bande oligoclonali all'immunoblot liquorale, sintomi riferibili ai distretti troncoencefalici o midollare, avrebbero un maggior rischio di conversione in SM e pertanto sembrerebbe utile l'avvio di terapia farmacologica specifica già in questa fase per ridurre il tasso di conversione a SM definita.
- **Sindrome radiologicamente isolata** (*Radiologically Isolated Syndrome*, RIS): definisce soggetti asintomatici con riscontro, perlopiù occasionale, di lesioni in risonanza magnetica (RM) altamente suggestive per malattia demielinizzante del SNC a tipo SM; attualmente è un'entità ancora in corso di valutazione ed è raccomandato un follow-up prospettico.

PATOLOGIE CORRELATE

Esistono alcune patologie che per tipologia di manifestazione si possono considerare assimilabili alla SM, ma che presentano caratteristiche distintive.

Tra queste, in particolare dobbiamo menzionare le patologie appartenenti allo spettro dei disordini della neuromielite ottica (NMOSD). All'interno del percorso di diagnosi differenziale devono essere valutate le varie possibili cause di una stessa manifestazione e tramite esami strumentali, visita neurologica e applicazione di criteri diagnostici si potrà arrivare a una diagnosi differenziale definitiva per impostare un corretto e specifico percorso terapeutico.

DIAGNOSI

La diagnosi di SM si basa sulla combinazione di sospetto clinico ed evidenza radiologico-laboratoristica, il tutto fondato sui concetti fondamentali di disseminazione nello spazio (DIS) e nel tempo (DIT) della malattia. Numerosi sono stati i criteri proposti allo scopo di velocizzare la diagnosi della sclerosi multipla senza comprometterne l'accuratezza e quindi rendere la conferma della diagnosi più sicura, oltre che più rapida e attualmente, dato il ruolo sempre più importante assunto dal neuroimaging, vengono utilizzati i criteri di McDonald rivisti e successivamente aggiornati nel 2010 e nel 2017 (Thompson AJ, 2018).

L'esame clinico serve a rilevare segni neurologici quali, ad esempio, anomalie nella coordinazione degli arti, nei movimenti oculari, debolezza, alterazione dell'equilibrio e della sensibilità. Tra gli esami diagnostici, ricordiamo l'esame del liquido cerebro-spinale, la risonanza magnetica (RM), i potenziali evocati (PE). L'analisi del liquido cerebro-spinale è finalizzata ad evidenziare l'eventuale presenza di un alto numero di immunoglobuline di tipo G (IgG), espressione di una sintesi intratecale di anticorpi, caratteristica propria della SM e di notevole importanza ai fini di una corretta diagnosi della stessa. La RM del sistema nervoso centrale svolge un ruolo importante sia nella diagnosi sia nel successivo monitoraggio del suo decorso, per seguirne l'evoluzione nel tempo. L'apporto dei potenziali evocati (PE) si basa sulla capacità di rilevare un rallentamento nella conduzione degli impulsi nervosi lungo le vie esplorate (visive, uditive, sensitive, motorie), condizione che può essere presente anche nei casi con assenza dei sintomi correlati.

La scala utilizzata per valutare la disabilità e la sua progressione nel tempo nelle persone con SM è la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS).

Scala EDSS

La scala EDSS è stata sviluppata dal neurologo John Kurtzke (Kurtzke JF, 1983) con l'intento di misurare in modo obiettivo il livello di disabilità di una persona e monitorarne i cambiamenti che sopraggiungono nel tempo. Questa scala viene largamente usata negli studi clinici e nella valutazione delle persone con sclerosi multipla.

Il punteggio finale è determinato da due fattori: **sistemi funzionali** e **capacità di deambulazione**.

I **Sistemi funzionali** sono 8 e a ciascuno (eccetto per il sistema 'Altri') può essere attribuito un punteggio che va da 0 a 5, a seconda dell'entità del problema e della tipologia di manifestazione presentata in quel sistema funzionale.

1. Piramidale (funzionale motorio)
2. Cerebellare
3. Tronco encefalico
4. Sensitivo
5. Sfinterico
6. Visivo
7. Cerebrale
8. Altri

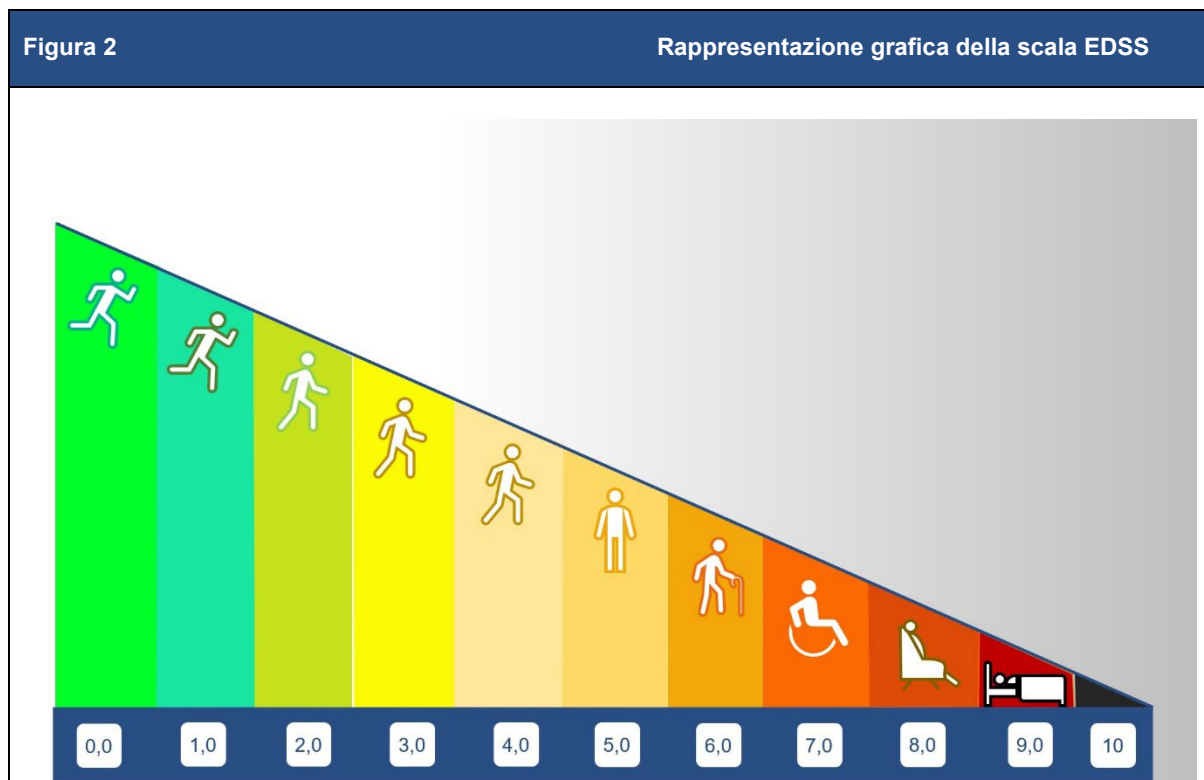
In Tabella 1 è riportata la descrizione della scala estesa di valutazione (EDSS)

Tabella 1		Expanded Disability Status Scale (EDSS)
Punteggio	Descrizione	
0	Esame neurologico normale (grado 0 in tutti gli apparati funzionali FS funzione cerebrale accettabile grado 1)	
1,0	Nessuna disabilità, segni minimi in uno FS (cioè grado 1 ad esclusione del grado cerebrale 1)	
1,5	Nessuna disabilità, segni minimi in più di uno FS (più di 1 grado ad esclusione del grado cerebrale 1)	
2,0	Disabilità minimale in uno FS (un FS grado 2, altri 0 o 1)	
2,5	Disabilità minimale in due FS (due FS grado 2, altri 0 o 1)	
3,0	Disabilità moderata in una FS (un FS di grado 3, altri di grado 0 o 1), o disabilità lieve in tre o quattro FS (tre/quattro FS di grado 2, altri 0 o 1), malgrado una deambulazione completa	
3,5	Deambulazione completa ma con moderata disabilità in una FS (un grado 3) e uno o due FS di grado 2 o due FS di grado 3, o cinque FS di grado 2 (gli altri 0 o 1)	
4,0	Deambulazione completa senza sostegno, autosufficiente, fino a circa 12 ore al giorno malgrado un'invalidità relativamente grave consistente in un FS di grado 4 (altri 0 o 1), o associazione di gradi inferiori che superano i limiti delle categorie precedenti. È in grado di camminare senza aiuto o riposo per circa 500 metri	
4,5	Deambulazione completa senza aiuto per gran parte della giornata, capace di lavorare tutto il giorno, può avere tuttavia qualche limitazione dell'intera attività o aver bisogno di assistenza minima, caratterizzato da invalidità relativamente grave, di solito consiste in un FS di grado 4 (altri 0 o 1) o associazioni di gradi inferiori che superano i limiti delle categorie precedenti. Capace di camminare senza aiuto o con riposo per circa 300 metri	
5,0	Deambulazione senza aiuto o con sostegno per circa 200 metri; invalidità grave sufficiente a compromettere interamente le attività quotidiane (ad esempio lavorare tutto il giorno senza particolari provvedimenti). Di solito l'equivalente in FS è uno solo di grado 5 o gli altri di grado 0 o 1; oppure associazioni di gradi inferiori che di solito superano le caratteristiche della categoria 4,0	

5,5	Deambulazione senza aiuto o riposo per circa 100 metri; invalidità grave sufficiente a precludere tutte le attività quotidiane. Di solito l'equivalente in FS è uno solo di grado 5 e gli altri di grado 0 o 1; oppure associazioni di gradi inferiori che di solito superano le caratteristiche della categoria 4,0	
6,0	Assistenza intermittente o monolaterale costante (bastone, stampella o sostegno) necessaria per camminare per circa 100 metri con o senza riposo. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni di più di due FS di grado 3+	
6,5	Assistenza bilaterale costante (bastoni, stampelle o sostegni) necessaria per camminare per circa 20 metri con o senza riposo. Di solito l'equivalente in FS è di più di due FS di grado 3+	
7,0	Incapace di camminare per circa 5 metri anche con aiuto, essenzialmente confinato alla sedia a rotelle; si spinge da solo su una sedia a rotelle standard e si sposta da solo; fino a quasi 12 ore al giorno in sedia a rotelle. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni con più di un FS di grado 4+; molto raramente grado piramidale 5 da solo	
7,5	Incapace di superare se non pochi gradini; confinato alla sedia a rotelle; può aver bisogno di aiuto per il trasporto; si spinge da solo ma non può rimanere in una sedia a rotelle standard per tutto il giorno. Può aver bisogno di una sedia a rotelle motorizzata. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni di più FS di grado 4+	
8,0	Essenzialmente confinato al letto o deambulante solo con sedia a rotelle, ma può stare fuori dal letto per la maggior parte del giorno; conserva numerose funzioni per la cura di sé; in genere utilizza efficacemente le braccia. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni in genere di grado 4+ in diversi apparati	
8,5	Essenzialmente costretto a letto per la maggior parte del giorno. Utilizza in modo abbastanza efficace le braccia; conserva qualche funzione per la cura di sé. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, in genere di grado 4+ in diversi apparati	
9,0	Paziente invalido a letto; può comunicare e mangiare. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, in gran parte di grado 4+	
9,5	Paziente totalmente invalido e a letto; incapace di comunicare in maniera efficace o di mangiare/deglutire. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, quasi tutte di grado 4+	
10	Morte a causa di SM	

(Elaborazione: Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444)

Di seguito la rappresentazione grafica della scala EDSS (Figura 2)



(Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444. *Elaborazione: Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale*)

PROGNOSI

L'evoluzione della SM è assai variabile e la prognosi nel singolo paziente resta assai difficile perché la malattia ha un decorso imprevedibile. Esistono comunque dei fattori prognostici sia clinici che strumentali che possono dare delle indicazioni sulla futura evoluzione della malattia.

Tabella 2	SM: fattori prognostici
Fattori prognostici positivi	
Esordio mono-sintomatico/mono-focale	
Sesso femminile	
RM negativa o senza disseminazione spaziale delle lesioni o con basso carico lesionale/ no lesioni attive/ no atrofia	
Esame liquorale negativo	
Lungo intervallo temporale tra l'esordio e la prima ricaduta	
Recupero completo dopo ricaduta (spontaneamente o dopo terapia steroidea)	
Nessun accumulo di disabilità nei primi 2 anni	
Fattori prognostici negativi	
Esordio tronco-encefalico/ cerebellare/ midollare/ polisintomatico	
Sesso maschile ed esordio oltre i 45 anni	
Elevato punteggio EDSS all'esordio	
Precoce compromissione cognitiva	
RM con disseminazione spaziale o altro carico lesionale/ presenza di lesioni attive/ atrofia/ grave perdita di tessuto nelle lesioni infiammatorie (buchi neri)	
Profilo liquorale infiammatorio	
Frequenti ricadute nei primi 2 anni (cioè, breve intervallo di tempo tra 1° e 2° ricaduta)	
Scarsa risposta agli steroidi con recupero incompleto dopo ricaduta	
Rapido accumulo di disabilità nei primi 2 anni	

(Elaborazione: Aism. Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2018)

SCLEROSI MULTIPLA: LA SINTOMATOLOGIA

I numerosi sintomi della sclerosi multipla (SM) possono presentarsi con diversa modalità da individuo a individuo; in uno stesso soggetto, inoltre, alcuni possono essere più frequenti rispetto ad altri. La molteplicità e la diversità dei sintomi sono riconducibili a danni neurologici correlati alle lesioni situate nelle diverse zone del Sistema Nervoso Centrale. I sintomi potranno essere transitori se compaiono come ricadute di malattia, quindi come fenomeno acuto o permanenti e /o ingravescenti se una volta comparsi hanno la tendenza a non regredire anzi in alcuni casi a peggiorare.

I sintomi della SM, spesso, non si presentano isolatamente ma in associazione, dando così luogo a quadri clinici anche complessi. Tutti i sintomi possono avere diverse ripercussioni sulla vita quotidiana e, in particolare, sull'attività lavorativa a causa sia dei conseguenti deficit funzionali sia degli effetti collaterali della terapia farmacologica, che potrà essere utilizzata.

Di seguito, in Tabella 3, sono riportate le diverse tipologie di sintomi con prevalenza e descrizione anche in riferimento all'impatto sulla vita quotidiana.

Tabella 3		Sintomi comuni della sclerosi multipla	
Tipologia di sintomi e prevalenza		Descrizione e impatto sulla vita quotidiana	
Fatica Fino al 95%		Primaria: sensazione improvvisa ed opprimente di estrema astenia, perdita di forza muscolare, mancanza di energia; è persistente e presente anche a riposo. Secondaria: è correlata alla presenza di sintomi sensitivi e motori, allo stato emotivo, all'insonnia, a cause iatrogene, all'aumento di dispendio energetico, ecc. Va ad influenzare anche gravemente le attività quotidiane, con un significativo impatto sull'autonomia e qualità della vita anche lavorativa.	
Disturbi motori Fino al 90%		Consistono in una riduzione della forza muscolare, a volte associata ad un aumento del tono muscolare; possono giungere alla tetraplegia. Causano disturbi della deambulazione, posturali e di manipolazione degli oggetti, compromettendo tutte le attività della vita quotidiana fino anche alla completa dipendenza.	
Disturbi della sensibilità Fino al 90%		Sono rappresentati da parestesie (sensazione di formicolio, fastidio, intorpidimento, ecc.) e da ipoestesie (riduzione della percezione della sensibilità), quindi con deficit di manipolazione e/o disturbi dell'equilibrio e/o della deambulazione. Influenzano la guida di automezzi, lavori di precisione, movimentazione manuale di carichi e lavori in quota.	
Disturbi visivi Fino all'85%		Legati generalmente alla neurite ottica, sono tra i più frequenti sintomi d'esordio e si presentano come rapido calo visivo, diplopia, nistagmo. Possono condizionare la deambulazione, la lettura, l'uso del videoterminale, la guida.	
Disturbi della coordinazione Fino all'80%		Si presentano come alterata fluidità dei movimenti a livello del tronco e degli arti e difficoltà a mantenere l'equilibrio, atassia della marcia e tremore intenzionale a tutti gli arti. Sono compromessi la capacità manipolativa e l'uso degli arti superiori con limitazione nell'autonomia quotidiana; anche la deambulazione ed il mantenimento della stazione eretta subiscono limitazioni importanti.	
Disturbi urinari Fino all'80%		Possono presentarsi sia con sintomi irritativi che ostruttivi e relative manifestazioni, con complicanze infettive fino ad idronefrosi ed insufficienza renale acuta. Possono peggiorare altri sintomi come spasticità muscolare e la fatica. Può concretizzarsi una importante limitazione dell'autonomia funzionale, sociale e lavorativa.	

Disturbi sessuali Fino all'80%	Possono presentarsi negli uomini come problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente; nelle donne come perdita della sensibilità a livello della regione genitale. Possono esserci ricadute importanti sulla qualità della vita e sulle relazioni interpersonali.
Disturbi cognitivi Fino al 65%	Si presentano come deficit di memoria, riduzione della capacità di apprendimento, deficit di attenzione, sia focalizzata sia sostenuta, compromissione delle funzioni esecutive e di <i>problem solving</i> . Si possono avere difficoltà nel mantenimento del lavoro; la compromissione dell'autonomia può portare all'isolamento sociale ed all'impossibilità di vivere da soli.
Disturbi del linguaggio Fino al 60%	Si possono avere disfonia e disartria. Il deficit dell'espressione verbale porta ad una difficoltà di comprensione; la ripercussione sulla vita quotidiana è relativa ai rapporti relazionali personali e lavorativi.
Disturbi fecali Fino al 60%	Si presentano come stipsi o come incontinenza o urgenza fecale, difficoltà ad evacuare e dolore. Si tende all'isolamento sociale; se non presente elasticità nelle pause, l'attività lavorativa può presentare difficoltà.
Disturbi dell'umore Fino al 50%	Sono rappresentati dai disturbi d'ansia e dalla depressione maggiore o reattiva. Possono causare perdita delle motivazioni che vanno ad interferire con la vita sociale e le relazioni interpersonali fino all'isolamento e con il lavoro.
Dolore Fino al 40%	Dolore nocicettivo Dolore neuropatico: risposta non appropriata indipendente da stimoli o evocata da stimoli non adeguati descritta come dolore urgente, continuo/subcontinuo o parossistico, intermittente, lancinante. Se causa importante limitazione funzionale presenta un grave impatto sulla vita quotidiana nel suo complesso.
Disturbi della deglutizione Fino al 30%	Disfagia per i liquidi e per i cibi solidi; possono comportare inalazione nelle vie aeree di liquidi o frammenti di cibo, con possibilità di polmonite <i>ab ingestis</i> o ascessi polmonari. Implicano modifiche delle abitudini alimentari con impatto importante sulla qualità della vita.
Disturbi della respirazione Fino al 30%	Dovuti a deficit della muscolatura respiratoria (specialmente del diaframma) e del controllo automatico del respiro. Nelle fasi avanzate di malattia l'entità del disturbo può essere tale da determinare in casi eccezionali il ricorso alla ventilazione assistita e tracheotomia. Si hanno difficoltà nel fare attività fisica o azioni che richiedono sforzi; rischio di ridotta autonomia.
Disturbi vascolari Fino all'11%	Edema venoso, linfedema, trombosi venosa profonda. Si può avere una difficoltà nel raggiungimento o mantenimento della stazione eretta e quindi una ridotta autonomia nelle attività quotidiane. Si tratta perlopiù di disturbi associati all'allettamento.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Sclerosi multipla: i sintomi)

SCLEROSI MULTIPLA: LA TERAPIA FARMACOLOGICA

PREMESSA

Attualmente non è disponibile una terapia risolutiva per la sclerosi multipla (SM), soprattutto a causa della sua eziologia ancora in gran parte sconosciuta, ma la terapia farmacologica è essenziale. Infatti, i trattamenti farmacologici tendono a trattare le ricadute, prolungare la fase di remissione, rallentare il decorso della malattia, evitare l'accumulo di disabilità e ritardare il passaggio alla forma progressiva oltre che alleviare, gestire al meglio i sintomi della malattia.

LE TERAPIE

A seconda delle finalità che si propone, il trattamento farmacologico della SM può essere distinto in:

- Terapia della ricaduta: al momento della 'ricaduta' (attacco), vengono somministrati corticosteroidi, attraverso varie vie di somministrazione, di cui la più frequentemente utilizzata è quella endovenosa, in genere per alcuni giorni, con la finalità di ridurre sia la durata che gli esiti. Tali farmaci di norma danno luogo a una risposta rapida da parte del soggetto con SM, ma non hanno effetti sul decorso a lungo termine.
- Terapia a lungo termine detta anche 'modificante il decorso' e abbreviata con l'acronimo DMT (*Disease Modifying Treatment*) o DMD (*Disease Modifying Drugs*): negli ultimi 25 anni tali terapie sono notevolmente aumentate, attualmente vi sono a disposizione circa una ventina di farmaci che, agendo in diversi modi, sui meccanismi patogenetici della SM, sono in grado di modificarne il decorso, agire sulla progressione di malattia, sulla frequenza degli attacchi e sull'accumulo di disabilità nel tempo. Sono farmaci che con meccanismi d'azione diversi agiscono sul sistema immunitario (Tabella 4).
- Terapia sintomatica: sono diversi i farmaci utilizzati per gestire, a volte in combinazione a trattamenti riabilitativi, i numerosi sintomi della malattia con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM; essendo, appunto, solo 'sintomatici' non sono in grado di modificare l'evoluzione della malattia (Tabella 5).

Tabella 4

Farmaci DMT o DMD

Principio attivo	Effetti collaterali
Alemtuzumab	Reazioni da infusione, riscontrate nel 90% dei pazienti (cefalea, eruzione cutanea, febbre, sensazione di malessere, orticaria, prurito, arrossamento del viso e del collo), stanchezza, aumentato rischio di infezioni opportunistiche a carico delle vie aeree (soprattutto alte vie), infezioni urinarie, diminuzione dei globuli bianchi (linfociti), aumentato rischio di altre malattie autoimmuni (porpora trombocitopenica idiopatica, malattia da anticorpi anti-membrana basale glomerulare e patologie autoimmuni a carico della tiroide). Si evidenzia inoltre anche un aumentato rischio di carcinogenesi (soprattutto in sede tiroidea, cutanea, mammaria e cervice uterina). A dosaggio maggiore sono anche stati segnalati casi di leucoencefalopatia multifocale progressiva (<i>Progressive multifocal leukoencephalopathy</i> - PML).
Azatioprina	Anomalie dell'emocromo (in particolare riduzione del numero di globuli bianchi), piastrine, anemia, nausea, vomito, diarrea, cefalea; sul lungo termine, aumentato rischio di carcinogenesi.
Cladribina	Infezioni (da <i>Herpes zoster</i>), linfopenia, eruzione cutanea, alopecia.
Ciclofosfamide	Ulcerazioni della mucosa orale e gastrointestinale, con predisposizione alle infezioni, tossicità renale e vescicale, perdita dei capelli (reversibile), aritmie e scompenso cardiaco, nausea, vomito, cefalea, sterilità talora permanente.
Dimetilfumarato	Rossore (<i>flushing</i>) e vampate di calore e disturbi gastrointestinali (come diarrea, nausea e dolore addominale superiore), rash cutaneo, linfopenia, aumento delle transaminasi, segnalati casi di PML.
Fingolimod	Cefalea, rinofaringite, infezioni specie delle vie aeree, bradicardia e/o blocco di conduzione atrioventricolare transitorio e raro, lieve aumento della pressione arteriosa, edema maculare, aumento degli enzimi epatici, linfopenia, cancro cutaneo. Possibili anche riattivazioni di infezioni virali latenti come infezioni disseminate e gravi da virus della varicella, nonché casi di PML.
Glatiramer acetato, glatiramoidi	Malessere generale, reazioni sito iniezione, cefalea minima reazione 'sistemica' dopo l'iniezione, caratterizzata da difficoltà respiratorie, palpitazioni, dolore toracico, dispnea, malessere generalizzato, che regredisce spontaneamente dopo pochi secondi. Possibili reazioni anafilattiche. A seguito delle ripetute iniezioni si possono osservare reazioni cutanee eritema, fibrosi, atrofia del grasso sottocutaneo.
Interferone beta 1a beta 1b Interferone pegilato	Sindrome simil-influenzale caratterizzata da febbre, cefalea, dolori muscolari e articolari, malessere generalizzato, reazioni cutanee nella sede di iniezione, possibile aumento della spasticità, astenia, rialzo degli enzimi epatici e linfopenia, possibile distiroidismo così come altri, rari, quadri di autoimmunità secondaria alla terapia.
Metotrexate	Anomalie dell'emocromo fino alla pancitopenia, vomito, diarrea, stomatite, epatiti acute ed epatotossicità cronica, insufficienza renale acuta, predisposizione alle infezioni, possibile leucoencefalopatia, teratogenicità, reazioni tossiche gravi, carcinogenesi.
Mitoxantrone	Nausea, vomito, cefalea, alopecia, disordini mestruali fino all'amenorrea e alla sterilità, infezioni delle vie urinarie, mucositi, diarrea e leucopenia; leucemie, cardiotoxicità cumulativa al dosaggio di 120 - 140 mg/mq.
Natalizumab	Ipersensibilità al farmaco, reazione infusione (con febbre e cefalea), orticaria, dermatite, possibile broncospasmo fino anche allo shock anafilattico (altamente sconsigliata la prosecuzione di terapia nel caso si presentino sintomi preambolo di reazione allergica), predisposizione alle infezioni opportunistiche (più di rilievo è sicuramente la possibile riattivazione di un'infezione latente di Virus di John Cunningham (JCV) con sviluppo di PML.
Ocrelizumab	Reazioni nella sede di infusione (anche gravi), rash, prurito, rossore, ipotensione arteriosa, secchezza della bocca, nausea, tachicardia, mal di testa, vertigini, infezioni delle alte e basse vie respiratorie. Si segnala anche un aumento del rischio di tumori.

Ofatumumab	Reazioni correlate all'iniezione tra cui eritema, tumefazione, prurito e dolore nella sede di iniezione, maggior rischio di infezioni.
Ozanimod	Diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica. Sono stati segnalati anche diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Ponesimod	Nasofaringite, incremento dei livelli degli enzimi epatici e infezione delle vie respiratorie superiori diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica, diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica. Sono stati segnalati anche: diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Rituximab	Frequenti reazioni all'infusione (rash papuloso, prurito faringeo), rinofaringite, infezioni delle vie urinarie, nausea, neutropenia, febbre, fatica, cefalea, spasmi muscolari, diarrea. Eventi più severi possono essere epatite fulminante, insufficienza epatica, infezioni batteriche/fungine/ virali, aritmie cardiache, tossicità renale, occlusione intestinale (con possibile perforazione).
Siponimod	Cefalea, vertigini, riduzione frequenza cardiaca, maggior rischio infezioni vie aeree superiori, ipertensione. Sono stati segnalati anche diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Teriflunomide	Rialzo degli enzimi epatici, assottigliamento dei capelli (talora con alopecia), nausea, diarrea, neuropatia periferica, cefalea, rash cutaneo e rialzi pressori. Possibili anche influenza, infezioni delle vie respiratorie superiori e delle vie urinarie.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Trova farmaco Url: <https://www.aifa.gov.it/>)

Tabella 5		Farmaci sintomatici
Sintomo	Principio attivo farmaco	Effetti collaterali comuni
Disturbi umore	Alprazolam	Diminuzione dell'appetito, depressione, stato confusionale, ansia, insonnia, diminuzione della libido, bocca asciutta, stipsi, nausea.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
	Lorazepam	Depressione, atassia, confusione, debolezza muscolare.
	Citalopram	Nausea, vomito, bocca asciutta, sudorazione eccessiva, tremore, sonnolenza, insonnia.
	Fluoxetina	Nausea, insonnia, ansia, sonnolenza, riduzione dell'appetito.
	Paroxetina	Ansia, aumento della sudorazione, nausea, riduzione dell'appetito, sonnolenza, vertigini, insonnia, disfunzioni sessuali maschili, bocca asciutta.
	Sertralina	Sonnolenza, ansia, insonnia, vertigini, nausea, tremore, dispepsia, riduzione dell'appetito, emicrania, disfunzioni sessuali maschili, bocca asciutta, perdita di peso.
	Duloxetina	Diminuzione dell'appetito, insonnia, agitazione, diminuzione della libido, ansia, tremore, stipsi, visione offuscata.
	Bupropione	Reazione di ipersensibilità, anoressia, insonnia, cefalea, stipsi, acufeni, disturbi visivi.
	Venlafaxina	Insonnia, cefalea, capogiri, sedazione, nausea, stipsi, bocca asciutta.

Fatica	Amantadina	Vertigini, insonnia, difficoltà di coordinazione, ansia, nausea, vomito.
	Modafinil	Emicrania, nausea, ansia, insonnia.
	Fluoxetina	Nausea, insonnia, ansia, sonnolenza, riduzione dell'appetito.
	Fampridina	Vertigini, parestesie, crisi convulsive, confusione mentale.
Disturbo neuropatico/ disturbi sensibilità	Carbamazepina	Riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, miodepressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Amitriptilina	Aritmia, disturbi oculari, ritenzione urinaria, bocca asciutta, stipsi, cambiamento del peso, pressione bassa.
	Pregabalin	Vertigini, sonnolenza, bocca asciutta, edema, disturbi oculari, aumento di peso.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Fenitoina	Nausea, vomito, stipsi, atassia, confusione mentale.
	Duloxetina	Diminuzione dell'appetito, insonnia, agitazione, diminuzione della libido, ansia, tremore, stipsi, visione offuscata.
	Lamotrigina	Aggressività, cefalea, sonnolenza, vertigini, tremore, insonnia, diplopia, visione offuscata, nausea, vomito, diarrea, rash cutaneo.
	Topiramato	Rinofaringite, anemia, anoressia, riduzione dell'appetito, depressione, parestesie, sonnolenza, capogiro.
Disfunzioni erettili	Sildenafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, congestione nasale, nausea, diarrea, dolore toracico, pressione bassa.
	Tadalafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, nausea, diarrea, sintomi simil-influenzali, pressione bassa.
	Avanafil	Mal di testa, vampate di calore, mal di schiena.
	Alprostadil	Dolore sede d'iniezione, vertigini, palpitazioni, sintomi simil-influenzali, emicrania.
	Vardenafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, nausea, diarrea, sintomi simil-influenzali, pressione bassa.
Disturbi urinari	Tolterodina	Bocca asciutta, emicrania, dispepsia, stipsi, disturbi oculari
	Oxibutinina	Bocca asciutta, emicrania, fatica, stipsi.
	Cloruro di Trospro	Bocca asciutta, dispepsia, stipsi, dolore addominale, nausea.
	Solifenacina	Bocca asciutta, visione annebbiata, stipsi, nausea, dispepsia, dolori addominali.
	Mirabegron	Cefalea, capogiri, tachicardia, nausea, costipazione, diarrea.
	Alfuzosina e altri alfa-1 bloccanti	Sonnolenza, astenia, depressione, cefalea, rinite, diarrea, vertigini, eiaculazione retrograda.
	Tossina botulinica	Debolezza muscolare.
	Baclofene	Debolezza, sonnolenza, vertigini, fatica, dispepsia, convulsioni.
Spasticità	Tizanidina	Nausea, sonnolenza, vertigini, stipsi, bocca asciutta, debolezza.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.

	Eperisone cloridrato	Sonnolenza, mal di testa, diarrea, vomito, stipsi, eruzione cutanea, insonnia, stanchezza, riduzione appetito.
	THC e CBD	Senso di depressione o confusione, sonnolenza, perdita di equilibrio, mancanza di energia, bruciore o dolore o ulcere alla bocca.
	Tossina botulinica	Debolezza muscolare.
Tremore posturale	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Primidone	Disturbi della visione, capogiri, movimenti a scatti, rotazione degli occhi.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
Disturbi parossistici	Carbamazepina	Riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielodepressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Topiramato	Rinofaringite, anemia, anoressia, riduzione dell'appetito, depressione, parestesie, sonnolenza, capogiro.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Fenitoina	Nausea, vomito, eruzione pelle, problemi cellule ematiche, tumefazione gengivale, epatiti.
	Lamotrigina	Aggressività, cefalea, sonnolenza, vertigini, tremore, insonnia, diplopia, visione offuscata, nausea, vomito, diarrea, rash cutaneo.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Trova farmaco. Url: <https://www.aifa.gov.it/>)

SCLEROSI MULTIPLA: LA TERAPIA RIABILITATIVA

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale mediante la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. In altre parole, è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce ed usa le conoscenze e le abilità necessarie, per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 2001). La riabilitazione non è, quindi, sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria, ma è parte integrante di un percorso che rientra all'interno di un progetto comune, in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita della persona. La riabilitazione si compone di interventi sanitari di dimostrata efficacia dal punto di vista scientifico e che non devono essere confusi con attività di benessere, che possono migliorare la qualità di vita, ma non sono in grado di ridurre la disabilità. I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi, mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo. Per poter contrastare in modo ottimale questa varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia, è necessario un approccio multidisciplinare del team riabilitativo che coinvolge varie figure professionali (medico fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo, infermiere della riabilitazione, foniatra, assistente sociale), nonché il *caregiver* o la persona di riferimento coinvolta nella presa in carico della persona con SM. L'equipe riabilitativa elabora, quindi, il progetto riabilitativo individuale che rappresenta lo strumento per il recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative ed all'incremento della partecipazione sociale; deve soddisfare le esigenze della persona con una particolare enfasi sulle sue aspettative e sulla vita quotidiana.

Gli obiettivi principali della riabilitazione nelle persone con SM sono la prevenzione delle complicanze secondarie, la riduzione della disabilità, il miglioramento dei sintomi, la riduzione dell'handicap e il contrasto alla malattia.

Il trattamento fisioterapico si concentra sui disturbi motori e sensitivi; questi si manifestano prevalentemente con riduzione della forza muscolare e manifestazione di spasticità, turbe dell'equilibrio e della coordinazione, alterazioni del cammino e delle sensibilità superficiali e profonde.

Comprende varie attività:

- la riabilitazione neuromotoria;
- la rieducazione della deambulazione e dello schema del passo;
- la gestione della spasticità;
- la rieducazione dei passaggi posturali;
- il trattamento di prevenzione e contenimento delle retrazioni mio-tendinee e delle deformità;
- la gestione del dolore, della fatica e dei disturbi vascolari;
- la rieducazione respiratoria;
- la terapia fisica e la terapia manuale;
- la gestione delle cadute (prevenzione, tecniche di approccio al terreno, confidenza con il suolo e metodiche per rialzarsi da terra in modo autonomo o con assistenza del *caregiver*, adattamenti ambientali;
- prescrizione di ausili (bastoni, deambulatori, carrozzine) associati ad un idoneo training all'uso.

Per quanto riguarda i quadri disfunzionali da vescica ed intestino neurologici, l'approccio riabilitativo comprende tecniche manuali, strumentali e fisioterapiche, tecniche infermieristiche, e rieducazione degli apparati coinvolti nella defecazione, a cui si associa la terapia comportamentale, che consiste nell'insegnamento di regole e strategie per gestire al meglio la sintomatologia, e di informazione su manovre e comportamenti sconsigliati. Comprende, l'insegnamento del cateterismo intermittente ai pazienti o ai *caregiver* in presenza di ritenzione. Ugualmente importanti sono i programmi di counselling sui vari ausili per l'incontinenza (*urocondom*, assorbenti, ecc.). All'interno del processo riabilitativo vanno poi inclusi i trattamenti di eventuali cause non neurologiche che possono condizionare la capacità contrattile del perineo tramite tecniche manuali o fisioterapiche, trattamento neuromotorio per le

disfunzioni sensitivo-motorie che abbiano impatto nell'attività minzionale e con l'identificazione delle posture idonee al trattamento del perineo (posture favorevoli al reclutamento e inibenti la spasticità). Molti studi dimostrano l'efficacia del trattamento logopedico in presenza di disfagia. L'obiettivo è innanzitutto di prevenire le complicanze secondarie, quali malnutrizione, disidratazione *ed ab ingestis*, inoltre quello di incrementare le potenzialità di recupero della funzione deglutitoria residua, evitando il peggioramento, di favorire l'aderenza del paziente e dei *caregivers* alle indicazioni mediche in merito all'alimentazione in sicurezza, favorendo la partecipazione e condivisione del pasto, nonostante le modifiche eventuali. La riabilitazione della deglutizione si avvarrà anche di interventi compensatori come modifiche di volume, consistenza e viscosità del bolo alimentare, delle posture e modalità di assunzione dei solidi e dei liquidi. Il trattamento logopedico è anche rivolto ai disturbi di disartria e disfonia con impostazione della respirazione costo-diaframmatica, esercizi di rinforzo, coordinazione e velocità delle strutture coinvolte nell'articolazione verbale e controllo della qualità vocale.

Il trattamento psicologico può essere realizzato efficacemente solo nel caso sia sostenuto da una forte motivazione personale. Può essere breve o di lunga durata; mira a dare contenimento e sostegno emotivo, aiutando la persona con SM nelle sue difficoltà esistenziali, le finalità di consapevolezza ed elaborazione sono limitate e tarate sulla capacità del singolo individuo, non prevede obiettivi esplorativi, né di ristrutturazione di personalità. È indicato al bisogno in tutte le fasi della malattia, ma sarebbe opportuno, soprattutto in fase di diagnosi e ricaduta e/o progressione della malattia, a scopo anche preventivo e per implementare l'adattamento alla nuova situazione.

Per quanto riguarda la riabilitazione cognitiva, l'estrema eterogeneità interindividuale dei pazienti e delle metodologie degli studi non permette ancora di ottenere delle chiare evidenze, anche se negli ultimi anni l'interesse dei ricercatori si è molto focalizzato su quest'argomento. I principi terapeutici nella riabilitazione neuropsicologica, comuni ai diversi tipi di decorso di malattia, sono basati sul ripristino (restituzione completa o parziale di una funzione compromessa), sulla compensazione (funzioni residue non compromesse sono utilizzate come basi per strategie compensatorie) e sull'adattamento (attraverso ausili, come, ad esempio, liste o diari delle attività quotidiane). I programmi riabilitativi per persone con deficit cognitivo spesso si avvalgono sia della strategia restitutiva che di quella compensativa, mantenendo come obiettivo il miglioramento della funzionalità della persona.

Attraverso un percorso riabilitativo di terapia occupazionale, si mira a raggiungere il massimo livello possibile di autonomia della persona con disabilità, promuovendo la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana tramite la comprensione della relazione dei tre ambiti che ci permettono di svolgere le nostre attività quotidiane: la persona, l'ambiente e l'attività. La modulazione di questi tre aspetti consente lo svolgimento di una performance occupazionale: più un ambiente è adatto a svolgere un compito, più la persona è efficiente dal punto di vista sia cognitivo che motorio e l'attività è strutturata in modo favorevole, più la persona sperimenta un senso di efficacia e competenza nello svolgimento delle proprie azioni.

Il percorso riabilitativo può, inoltre, comprendere interventi sociali di supporto alla persona (orientamento ai servizi, percorsi formativi individualizzati, agevolazioni lavorative come le riduzioni di orario o i turni); programmi di counselling/informazione nella comunità e nei luoghi di lavoro; programmi di riabilitazione neuromotoria e di terapia occupazionale per migliorare la gestione dei disturbi che interferiscono con la capacità lavorativa; programmi di riorganizzazione del luogo di lavoro per migliorare l'ergonomia, ridurre il dispendio energetico e incrementare l'accessibilità.

L'EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA E NEL MONDO

PREVALENZA E INCIDENZA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Italia

Sono state condotte indagini epidemiologiche sulla SM in anni diversi e in territori specifici, i cui risultati non sono però sufficienti per costruire un dato nazionale attendibile ai fini di sanità pubblica. Le stime di prevalenza e incidenza devono infatti essere attualizzate tenendo conto dei nuovi casi e della mortalità annuale, oltre a considerare l'andamento demografico italiano. La stima riportata in tabella 6 e pubblicata nel barometro della sclerosi multipla 2022 viene fatta seguendo la metodologia riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su *Neurological Science* (Battaglia M A, 2016).

Tabella 6 Le persone con SM in Italia nel 2022			
Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2022 (fonte Istat) *	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1° gennaio 2022	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2022
Piemonte	4.252.279	9.370	255
Valle D'Aosta	123.337	265	7
Liguria	1.507.438	3.330	90
Lombardia	9.965.046	21.750	600
Trentino	1.077.932	2.330	65
Veneto	4.854.633	10.580	290
Friuli	1.197.295	2.600	70
Emilia-Romagna	4.431.816	9.640	265
Marche	1.489.789	3.280	90
Toscana	3.676.285	8.040	220
Umbria	859.572	1.910	50
Lazio	5.715.190	12.640	340
Campania	5.590.681	12.420	335
Abruzzo	1.273.660	2.800	75
Molise	290.769	640	20
Puglia	3.912.166	8.630	235
Basilicata	539.999	1.220	30
Calabria	1.844.586	4.130	110
Sicilia	4.801.468	10.680	290
Sardegna	1.579.181	6.590	190
Totale	58.983.122	132.845	3.627

(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

Per il 2022 in Italia Aism stima la presenza di circa 133.000 persone con SM, con una incidenza di oltre 3.600 nuovi casi ogni anno (6 per 100.000 persone, 12 in Sardegna). La mortalità annua è stimata pari a 0,8 ogni 100.000 persone. Il calcolo della prevalenza tiene conto del dato di prevalenza stimato per il 2021 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 215 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 400 casi per 100.000 abitanti).

Da circa un decennio è possibile ipotizzare, grazie all'analisi dei dati amministrativi sull'uso dei servizi, quante persone con SM sarebbero presenti in ogni regione. Dunque, contando attraverso il codice fiscale quante persone ricevono risonanze magnetiche, farmaci specifici per la SM, ricoveri ospedalieri, esenzione dal ticket, assistenza domiciliare e residenzialità assistita, riabilitazione con alla diagnosi di SM con il codice di classificazione della malattia. Questo approccio è stato adottato in diverse regioni,

in molti casi con risultati estremamente prossimi alle stime basate sulla letteratura. In altri casi la distanza con i valori stimati suggerisce che i cosiddetti flussi standard, ossia i dati generati dalle prestazioni, possono essere incompleti.

Europa

Il barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza a 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (EMSP 2020).

Nell'ultimo decennio i servizi sanitari nazionali hanno progressivamente consolidato l'elaborazione dei dati amministrativi che, attraverso algoritmi che tengono conto del codice di malattia e delle prestazioni riferibili alla SM, consentono di definire il dato di prevalenza e di incidenza in ogni territorio.

Grazie all'utilizzo dei dati amministrativi, è stata recentemente stimata la prevalenza della SM in Germania, evidenziando un trend crescente dallo 0,27% del 2012 allo 0,34% del 2022 (Holstiege J, 2022), osservato anche in Ungheria, con un aumento da 105,2 casi per 100.000 nel 2010 a 127,2 per 100.000 nel 2015 (Iljicsov A, 2020). Sempre tramite i flussi correnti è stata stimata la prevalenza di SM in Grecia pari a 188.9 per 100,000 nel 2019 (Bakirtzis C, 2020) e in Svizzera con 174 - 187 per 100,000 nel 2016 (Kaufmann M, 2019).

Mondo

La terza edizione dell'Atlas, pubblicato in collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità (Who) nel 2020, in ogni nazione ha coinvolto sia l'associazione nazionale SM, ove presente, sia rappresentanti delle società scientifiche di neurologia, offrendo un quadro sulla diffusione della malattia e sui servizi disponibili. Questa edizione raccoglie i dati di 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale.

Il numero stimato di persone con SM al mondo è 2.8 milioni nel 2020, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e si cita un dato complessivo di 2.1 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti nel mondo. Nonostante la metodologia seguita per aggiornare i dati, esistono comunque limitazioni che ci permettono di dire che si tratta di un dato sottostimato. In molte nazioni si fa riferimento a pubblicazioni di anni precedenti, mentre in altre ci si basa su dati amministrativi non sempre aggiornati e completi. Lo stesso Atlas sottolinea nelle conclusioni l'importanza di aggiornare i dati epidemiologici, in particolare l'incidenza, quelli sulla SM pediatrica, l'utilizzo di registri nazionali, il miglioramento nella raccolta dei dati amministrativi e infine rendere possibile passare da tassi grezzi a tassi standardizzati che agevolino la comparazione a livello mondiale.

IMPATTO SOCIALE

L'Oms ha definito la SM una delle malattie socialmente più costose. Il costo elevato è riconducibile almeno a tre motivi:

- la diagnosi colpisce soggetti giovani-adulti, quindi nell'età economicamente più produttiva;
- la disabilità che si manifesta è progressiva e presenta diverse gradazioni di gravità;
- la malattia ha una lunga durata.

Le ricerche condotte sull'argomento negli ultimi dieci anni sono concordi nel sottolineare l'impatto negativo della malattia sulla partecipazione alla forza lavoro. Esse forniscono dati globalmente sovrapponibili che, oltre a produrre una quantificazione dei costi, analizzano i fattori che li generano, giungendo a conclusioni analoghe: l'impatto sociale della malattia varia in base alle diverse tipologie cliniche di SM ed aumenta col progredire della disabilità, provocando contestualmente un considerevole e graduale peggioramento della qualità della vita.

In particolare, nel 2019 è stato condotto uno studio di *cost of illness* promosso da Fism che ha stimato il costo della patologia al 2019 dal punto di vista della società.

Lo studio, condotto con approccio bottom-up, ha visto la partecipazione di 944 persone con SM e 71 *caregivers*. I soggetti hanno completato un questionario ad hoc validato che è stato somministrato utilizzando la metodologia *Computer Assisted Web Interviewing* (Cawi).

L'impatto economico della SM in Italia

Sono stati analizzati i costi diretti della patologia, sanitari e non, e i costi indiretti costituiti dalla perdita di produttività di pazienti e caregivers:

- i costi diretti sanitari comprendevano ricoveri ospedalieri, riabilitazione domiciliare, visite in day hospital e ambulatoriali presso centri SM, visite specialistiche, esami e procedure diagnostiche, trattamenti farmacologici e ausili/ortesi;
- i costi diretti non sanitari comprendevano: trasporto, assistenza retribuita (infermieri, aiuto domestico), modifiche della casa e dell'auto dovute alla SM.

Dai risultati emerge che:

- il costo medio/annuo di un paziente affetto da sclerosi multipla è pari a 39.307 € così suddiviso nelle sue componenti:
 - 54% costi sanitari (21.069 €),
 - 8% costi non-sanitari (3.234 €) e
 - 38% costi indiretti (15.004 €).

L'impatto che la patologia produce sulla società è di oltre 4,8 miliardi €.

I costi diretti sono stati così stimati:

- i costi sanitari in 21.069 € per paziente, con il trattamento farmacologico che pesa sui costi complessivi per il 42%;
- i costi non sanitari in 3.234 € per paziente, con un'elevata variazione tra i gruppi di gravità di malattia; il costo diretto non sanitario di maggiore impatto è rappresentato dall'assistenza retribuita (soprattutto nei pazienti con un EDSS superiore a 6,5).

I costi indiretti per paziente sono stati stimati in 15.004 €. La perdita di produttività relativa al paziente ammonta a 5.000 € annui, il 70% dei quali attribuibili al presenzialismo. L'uscita anticipata e l'ingresso ritardato nel mondo del lavoro ha comportato un costo medio di circa 2.400 €, mentre i costi di prepensionamento ammontano a 3.600 €. Considerando i costi indiretti dei *caregiver*, il tempo libero perso per assistenza impatta per una quota pari a 3.330 €.

Interessante anche il dato relativo al costo medio annuo per paziente rispetto al livello di disabilità, lo studio stima un aumento dei costi al peggiorare della disabilità, passando da 29.676 € nei pazienti meno gravi a 53.454 € nei pazienti con EDSS score >6,5.

Se nei pazienti lievi e moderati è il farmaco ad essere la componente di maggior costo, per i pazienti severi è invece la mancata produttività.

Il Servizio sanitario nazionale (SSN) ha finanziato l'80% dei costi complessivi della SM, dato che sale al 90% se si considerano i soli costi sanitari diretti; le spese non sanitarie sono state invece pagate direttamente dai pazienti.

Complessivamente questo studio ha confermato alcuni dati emersi in studi precedenti (Battaglia, 2017) pubblicati sulla SM in ambito italiano. La sclerosi multipla è una malattia neurologica che comporta un notevole onere fisico, personale, sociale ed economico, che aumenta con la gravità della malattia. I pazienti con SM sono affetti da diversi sintomi gravosi e invalidanti, soprattutto la presenza schiacciante di affaticamento. Si conferma inoltre che la SM ha un impatto negativo sulla vita quotidiana dei pazienti, in termini di progetti di vita, difficoltà negli spostamenti, sulla loro vita sociale e sul loro lavoro in termini di attenzione e presenza (basti pensare che a causa della SM, infatti, vengono perse circa il 14% delle ore di lavoro, il 21% nei pazienti più gravi) oltre che sullo stipendio e uscita anticipata dal mercato del lavoro o pensionamento.

I BISOGNI SANITARI E LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla è una malattia neurologica ed, allo stesso tempo, infiammatoria e degenerativa. I sintomi e il decorso della malattia sono moltissimi e variano da persona a persona, in funzione della forma, ma anche dell'età, delle comorbidità e dei progetti e priorità di vita di ciascuna persona. Tra i sintomi più importanti ci sono le limitazioni nella mobilità, spasticità muscolare, stanchezza, incontinenza, disturbi visivi, disturbi cognitivi, ansia e depressione.

FASE DIAGNOSTICA

Oggi i tempi della diagnosi sono generalmente contenuti, rimangono però ancora troppo frequenti i casi in cui la diagnosi arriva alla fine di un tragitto decisamente più lungo. L'arrivo al Centro clinico per la sclerosi multipla (Centro SM) è spesso la tappa risolutiva, ma talvolta passa del tempo perché i sintomi iniziali vengono sottovalutati, sia dalle persone stesse e dalle loro famiglie che dai primi punti di riferimento nel percorso diagnostico.

Ricevere la diagnosi ha poi un impatto molto profondo sulle persone e sulle loro famiglie, perché impone di ripensare il progetto di vita. Nello stesso tempo, le persone hanno bisogno di orientarsi in un sistema di servizi, sanitari e sociali e con le relative burocrazie, con il quale non è semplice relazionarsi, per capire quali sono i primi passi da fare e gli aspetti da affrontare subito.

LE TERAPIE E I SERVIZI PER LE PERSONE CON SM

Farmaci

La maggior parte di pazienti neodiagnosticati può beneficiare dei farmaci modificanti il decorso (DMT), che sono efficaci nel ridurre le ricadute e nel ritardare il sopraggiungere della disabilità. Si tratta di farmaci che richiedono attento controllo medico, e in molti casi sono molecole costose per il Ssn, soprattutto quelli cosiddetti 'di seconda linea'. I DMT sono spesso somministrati per infusione e richiedono di recarsi fisicamente nel Centro cosa che può generare difficoltà logistiche e di conciliazione con le necessità lavorative o di cura familiare per pazienti che sono spesso giovani o giovani adulti. Il contenimento dei costi porta poi il SSN a privilegiare i farmaci equivalenti e biosimilari, ma spesso i pazienti sono disorientati e non adeguatamente informati sui cambi di terapia. Soprattutto, il contenimento dei costi genera complicazioni burocratiche e difficoltà nell'approvvigionamento che spesso rallentano l'accesso a cure che devono invece rispettare tempistiche precise per funzionare al meglio.

Moltissime persone con SM hanno bisogno di farmaci per gestire gli innumerevoli sintomi. Non tutti i farmaci sintomatici sono disponibili gratuitamente a carico del Ssn e per questo le persone si trovano spesso a dover sostenere costi economici elevati oppure, in alcuni casi, a ricorrere farmaci meno appropriati e meno efficaci solo perché costano meno o sono rimborsabili. A questo, si aggiunge il problema dei cannabinoidi, di cui molte persone con SM potrebbero beneficiare, ma il cui accesso è reso ancora più complicato dai problemi di approvvigionamento e dalle norme diverse tra le Regioni.

Riabilitazione

La riabilitazione è una modalità di trattamento che mira a massimizzare l'indipendenza funzionale della persona attraverso la stabilizzazione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. L'efficacia della terapia riabilitativa nella SM è provata e riconosciuta, tuttavia il SSN non ne stabilisce in modo unitario le modalità di erogazione, che nei LEA vengono delegate alle Regioni.

Le persone con SM hanno bisogno di un approccio riabilitativo specifico alla loro condizione e ai loro bisogni, che spesso, però, non è disponibile in modo omogeneo sul territorio. Per motivi diversi, dall'impostazione dei servizi sanitari sui pazienti acuti (e post-acuti) più che sui cronici - che si riflette sui sistemi di pagamento delle prestazioni - ma anche per la mancanza di percorsi formativi adeguati, oltre che delle diseguaglianze territoriali nell'offerta, la maggior parte delle strutture di riabilitazione eroga solo fisioterapia, e non terapie specifiche per la SM. Spesso le Asl prescrivono un numero insufficiente di sedute, e la terapia riabilitativa è spesso scollegata dalla presa in carico garantita dai Centri SM. Anche quando le persone con SM si rivolgono al privato, pagando di tasca propria, non è detto che trovino sui loro territori professionisti con le competenze adeguate. I pazienti in condizioni più gravi possono avere bisogno di cicli di riabilitazione intensiva in strutture residenziali, ma in alcune Regioni si riscontrano difficoltà ad accedere anche a questo tipo di terapia.

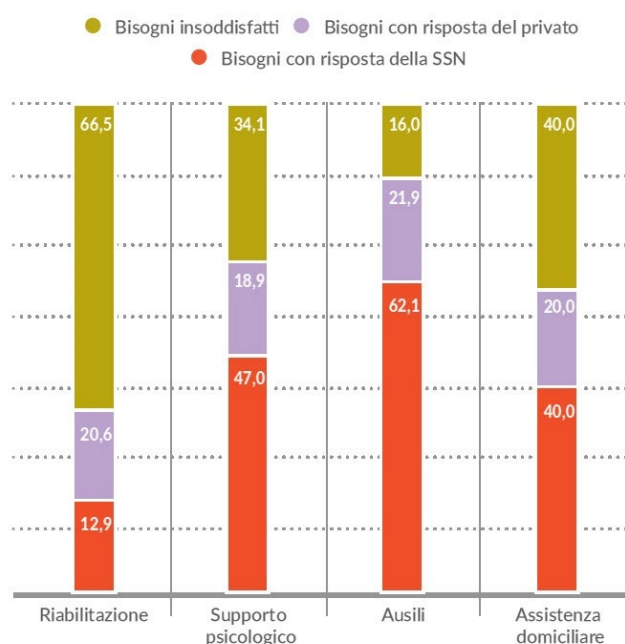
Supporto psicologico

Un'altra componente essenziale dell'approccio alla SM è costituita dall'intervento psicologico. Da un lato, si tratta di interventi riabilitativi e legati essenzialmente alla gestione dei sintomi cognitivi, dall'altro di un supporto alla persona nella gestione delle implicazioni emotive e relazionali di una malattia dal decorso incerto e imprevedibile e che spesso porta a livelli importanti di disabilità. Va anche considerato che i sintomi stessi della SM includono ansia e depressione che spesso si combinano, amplificandosi, con le difficoltà oggettive che le persone incontrano dopo la diagnosi, e che possono richiedere l'intervento dello specialista psichiatra.

Insieme ai bisogni prettamente sanitari delle persone con SM vanno poi considerati anche quelli sociosanitari, ossia di servizi capaci di supportarli nella gestione delle limitazioni della vita quotidiana che sono generate dalle loro condizioni di salute. Non solo chi ha disabilità più grave e non è più autosufficiente, ma anche nelle fasi iniziali, una ricaduta o sintomi specifici possono essere particolarmente invalidanti e richiedere servizi come aiuto domestico o prestazioni sociosanitarie e infermieristiche domiciliari. La disponibilità di questi servizi varia moltissimo tra regioni e territori, e in generale non è quasi mai sufficiente. Le famiglie devono spesso organizzarsi autonomamente, i *caregiver* si sobbarcano un numero enorme di ore di assistenza, mettendo a rischio vita sociale, lavorativa e personale. Le famiglie che possono permetterselo pagano di tasca propria servizi privati e badanti, figure non sempre preparate. I dati pubblicati nel barometro della SM 2022 mostrano come i servizi territoriali rimangano spesso bisogni insoddisfatti (Figura 3).

Figura 3

Bisogno di servizi sanitari e socio-sanitari territoriali



(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE

Le persone con SM hanno bisogno di ricevere molti servizi sanitari e sociali diversi, e devono riceverli in modalità e combinazioni che variano da persona a persona e che cambiano nel tempo, ma ancora troppo spesso tutti questi servizi non sono coordinati fra loro. Questo ha un impatto sulla qualità e la tempestività delle cure e nel tempo può portare a esiti peggiori in termini di salute, di qualità della vita e di partecipazione sociale. I Centri clinici per la SM, dove le persone sono seguiti dal neurologo e ricevono le terapie DMT, devono sempre di più assumere la regia di un percorso coordinato e integrato. In anni recenti, 13 Regioni hanno definito dei percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali (PDTA) per la sclerosi multipla che identificano le strutture e i servizi coinvolti nella cura e nell'assistenza alle persone con SM e consentono loro di esigerli secondo le modalità con cui sono descritti. La piena realizzazione della presa in carico richiede però che tutti i servizi, su ciascun territorio, siano coinvolti nel PDTA, che ogni operatore quindi sappia cosa deve fare e quando e che le organizzazioni per cui essi lavorano abbiano le risorse e le capacità per garantirne le attività. Perché questo si realizzi, è essenziale che i PDTA siano adattati e calati nella realtà dei territori, come già sta avvenendo in alcune aree del Paese e definiscano, quindi, tutti gli snodi di una rete di presa in carico che deve includere servizi ospedalieri, territoriali, sociosanitari e sociali.

L'indagine di Aism del 2022 sui Centri clinici SM mostra come questa rete sia ancora troppo spesso debole, ma anche che i PDTA aziendali e interaziendali possono supportarne l'esistenza e la crescita.

Figura 4

La presa in carico multidisciplinare

Collaborazione e coordinamento con altri soggetti per la presa in carico delle persone con SM definito molto o abbastanza intenso dai Centri clinici per la SM 2021 - 2022 – per presenza e tipologia di PDTA (val. %)

	PDTA Aziendale / Interaziendale	PDTA Informale	PDTA Regionale	Nessun PDTA	Totale
Altri reparti e ambulatori dell'Azienda	93,0	83,3	82,4	69,7	82,7
Altri Centri Clinici per la SM	72,1	83,3	77,0	63,6	73,8
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	51,2	44,4	44,6	39,4	45,2
Centri di riabilitazione privati convenzionati	55,8	55,6	35,1	27,3	41,1
Medici di medicina generale	41,9	16,7	36,5	21,2	32,7
Reparti e ambulatori di altre aziende in Regione	41,9	27,8	27,0	27,3	31,0
Assistenza Domiciliare Integrata	39,5	16,7	13,5	15,2	20,8
Strutture sanitarie di altre Regioni	27,9	5,6	21,6	9,1	19,0
Servizi sociali territoriali	32,6	0,0	12,2	9,1	15,5
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	14,0	5,6	5,4	9,1	8,3
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie	18,6	0,0	2,7	6,1	7,1
Centri diurni	9,3	0,0	4,1	3,0	4,8

(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

La pandemia ha avuto un impatto sui bisogni e sull'accesso alle cure per le persone con SM.

Nelle prime fasi dell'emergenza soprattutto, le persone si sono trovate di fronte a dover scegliere laddove continuare a ricevere le cure di cui avevano bisogno implicava aumentare il proprio rischio di esporsi al contagio essendo di fatto persone fragili e a maggior rischio in caso di infezione.

Il lockdown prima e il sovraccarico dei servizi poi hanno anche avuto la conseguenza di ridurre la disponibilità di servizi per tutti i pazienti cronici, incluse le persone con SM. Le rinunce alle cure prima, e, poi, le riconversioni di interi reparti o servizi territoriali, hanno generato spesso un arretrato rilevante nelle prestazioni.

Dall'indagine realizzata da Aism nel 2022 sui Centri clinici è emerso che il 53,8% aveva complessivamente erogato meno servizi nei due anni precedenti e tra questi il 40% indicava a inizio 2022 di avere ancora arretrato di prestazioni da smaltire, soprattutto visite di controllo e prestazioni diagnostiche.

