

Centro di Eccellenza per la Sclerosi Multipla

Azienda Ospedale Università degli Studi di Padova

Prof P.Gallo, Drssa P.Perini, Drssa F.Rinaldi, Dr.M. Puthenparampil

Denominazione del Servizio

Centro di Eccellenza e Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla, Azienda Ospedale - Università degli Studi di Padova, è Centro HUB Regionale per terapie di seconda linea per la Sclerosi Multipla nell'adulto e nell'età pediatrica.

Presentazione del Servizio

Il Centro SM di Padova è attivo nell'assistenza e ricerca delle malattie infiammatorie del Sistema Nervoso Centrale sin dagli inizi degli anni 70 e attualmente segue oltre 3.000 pazienti con SM, dei quali circa 1600 con forma Relapsing Remitting di malattia, in terapia con farmaci immunomodulatori di prima e seconda linea. Il Centro conduce studi sperimentali con nuovi farmaci per la SM, studi epidemiologici, immunologici, di risonanza magnetica, nonché studi rivolti ad analizzare il ruolo di fattori ambientali nel determinare una maggiore suscettibilità alla malattia. La qualità assistenziale offerta ai nostri pazienti deriva da esperienze decennali, consolidate dall'utilizzo di protocolli diagnostici e terapeutici internazionali, da continua attività di formazione e aggiornamento, dalla conoscenza delle regole dell'Evidence-Based Medicine che deriva dalla partecipazione a trials clinici internazionali e dalla buona pratica clinica che rispetta le linee guida specifiche per patologia.

Definizione della necessità

L'organizzazione clinica e strutturale del centro SM, insieme alla rete multidisciplinare aziendale, risponde alla necessità di gestire una malattia epidemiologicamente rilevante e dagli alti costi sociali, che colpisce soprattutto il giovane adulto nel pieno della propria progettualità di vita affettiva e professionale e che richiede, per l'alta complessità delle nuove terapie, una elevata competenza. E' infatti cruciale adottare un atteggiamento personalizzato su ciascun paziente e "progettare" dal momento della diagnosi un percorso terapeutico efficace e sicuro a lungo termine.

Obiettivi

Il principale obiettivo è modificare la storia di malattia del singolo paziente, rallentando l'insorgenza della disabilità fisica e cognitiva attraverso l'acquisizione di una diagnosi precoce, l'avvio di un intervento farmacologico mirato e l'ottimizzazione dello stesso nel tempo. La sfida è quella di garantire i necessari sviluppi di una medicina super-specialistica e applicare le regole della terapia personalizzata, ottimizzando le risorse e riducendo i costi diretti e indiretti della SM.

Target

Il servizio è rivolto a tutti i pazienti con un sospetto di patologia infiammatoria demielinizzante del SNC , con particolare attenzione all'inquadramento diagnostico precoce e ad una corretta diagnosi differenziale.

Metodologia

Il servizio si sviluppa all'interno della Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera e comprende un ambulatorio infusione con 14 postazioni per terapia infusione, 2 posti letto di DH per procedure diagnostiche (Liquorocentesi, angiografie, RMN in sedazione), un laboratorio di neuroimmunologia dedicato alla diagnostica e alla ricerca, 5 ambulatori settimanali dedicati alle visite neurologiche di controllo e di monitoraggio delle terapie, 2 ambulatori settimanali di telemedicina, 2 ambulatori settimanali per valutazioni neuropsicologiche con particolare attenzione alla valutazione in fase iniziale di deficit cognitivi e problematiche di tipo clinico. Il personale sanitario comprende 4 medici strutturati a rotazione responsabili del DH, 7 specializzandi in formazione, 4 infermiere dedicate al DH, 2 neuropsicologhe. Il servizio mette a disposizione dei pazienti un indirizzo e-mail per garantire l'accesso rapido al medico e risposte esaustive entro 24 h, invio esami di monitoraggio delle terapie ed accertamenti neuroradiologici. Ogni mattina dalle 8.30 alle 9.30 garantiamo una valutazione neurologica urgente nel sospetto di ricaduta, riducendo in modo sensibile l'invio dei pazienti in Pronto Soccorso e accelerando i trattamenti e la gestione delle situazioni più complesse. La creazione di una rete di specialisti multidisciplinare ci consente di inviare i pazienti a consulto specifico seguendo corsie preferenziali e più rapide senza delegare al medico curante la gestione del paziente. La presa in carico del paziente è globale con particolare attenzione alle giovani donne in età fertile per le quali abbiamo intrapreso una collaborazione con il reparto di ginecologia (gravidanza a rischio) per la gestione e la corretta pianificazione della gravidanza. E' infatti prassi consolidata del centro affrontare da subito con le giovani donne il tema della genitorialità in collaborazione con la psicologa e la ginecologa.

Più recentemente è stato creato un Gruppo Interdisciplinare di Neuro-oftalmologia (G.I.N.O.) rivolto alla diagnosi delle patologie del nervo ottico e, più in generale, delle vie ottiche, coordinato dal Centro SM e al quale partecipano oculisti, neuroradiologi, genetisti, pediatri, reumatologi e neurochirurghi.

Da molti anni è in atto una fruttuosa collaborazione con AISM sede del servizio diurno di riabilitazione presso il Centro di Villa Guattera di Rubano, finalizzato alla definizione del progetto riabilitativo personalizzato e alla corretta gestione di disturbi sfinterici.

Vantaggi per la popolazione target

I punti di forza sono rappresentati da una riduzione dei tempi di diagnosi grazie ad un workup diagnostico "in house", basato sulla disponibilità presso la struttura in cui il Centro ha sede del laboratorio Analisi del Liquor, del Laboratorio di Neurofisiopatologia dove si eseguono i potenziali evocati, del Servizio di Neuroradiologia (Risonanza a 3 Tesla), dell'Optic Coherence Tomography. Per le sue attività assistenziali il Centro SM si appoggia al Servizio di DH e al Centro per le terapie avanzate in Neurologia. E' nostra cura fornire al paziente tutti gli appuntamenti e semplificare il processo di diagnosi. Il servizio mette a disposizione distinti tempi per la comunicazione della diagnosi e spiegazione dettagliata dei vari percorsi terapeutici.

