



Un documento predittivo adattato alla realtà del paziente italiano. Un lavoro di gruppo multidisciplinare che ha visto la SIN interamente in prima linea. Obiettivo finale uniformare sul territorio nazionale i comportamenti di coloro che si occupano di SM fornendo indicazioni precise sulle azioni che devono essere intraprese



Prof. Alfredo Berardelli

Roma, 3 agosto 2022 - La Società Italiana di Neurologia (SIN) annuncia la pubblicazione da parte dell'ISS delle sue prime Linee Guida sulla SM, elaborate in questi ultimi anni da un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da 19 specialisti, rappresentanti di 10 Società Scientifiche, e da un rappresentante della Associazione Italiana Sclerosi Multipla, con il coordinamento metodologico della Fondazione GIMBE.

Il Gruppo di lavoro per le LG ha coinvolto tutte le professionalità impegnate nella gestione della SM, tenendo presente nella composizione della squadra delle conoscenze sulla malattia dei singoli specialisti, della loro professionalità, del loro ruolo istituzionale e della possibilità di gestire gli eventuali conflitti di interesse.

Il documento pubblicato dall'ISS si è basato sulle linee guida elaborate dal National Institute for Health

and Clinical Excellence (NICE) e, per quanto riguarda la terapia, dall'European Committee for treatment and Research in Multiple Sclerosis / European Academy of Neurology (ECTRIMS/EAN), ma è stato interamente adattato alla realtà italiana e aggiornato in base alle più recenti pubblicazioni sull'argomento.

“Un risultato eccellente quello della SIN raggiunto proprio in vista della Giornata della Neurologia che si celebra in tutta Italia il 22 settembre e sono molto contento del risultato ottenuto - dichiara il prof. Alfredo Berardelli, Presidente della Società Italiana di Neurologia - Ringrazio tutto il gruppo di lavoro della SIN, l'AIMS, la Fondazione GIMBE, i revisori esterni e in generale tutti coloro che lavorano nel campo della SM, certo del contributo fondamentale che queste Linee Guida porteranno agli specialisti che su tutto il territorio sono impegnati nella presa in carico delle persone affette da questa malattia”.

“Con la pubblicazione delle linee guida sulla sclerosi multipla nel Sistema Nazionale Linee Guida, la SIN ha raggiunto un grande traguardo - dichiara Nino Cartabellotta, Presidente della Fondazione GIMBE - grazie all'impegno costante di tutti i componenti del gruppo di lavoro, nonostante il forte rallentamento di tutte le attività extra-assistenziali causato dalla pandemia. Grazie al rigoroso processo di adattamento nazionale e aggiornamento delle linee guida NICE, il nostro Servizio Sanitario Nazionale oggi può contare su uno standard clinico-assistenziale di elevata qualità metodologica per l'assistenza ai pazienti con sclerosi multipla”.

La prima versione delle LG è stata revisionata da 35 revisori esterni, medici e rappresentanti delle professioni sanitarie e della Associazione Italiana Sclerosi Multipla, per potere ottenere una versione finale completamente condivisa dal mondo che si occupa in Italia della malattia. Il lavoro è iniziato nel 2018, con periodiche riunioni del Gruppo di Lavoro a Bologna con la assistenza di GIMBE, e poi durante la pandemia con molto lavoro a casa e riunioni in remoto.

“Le linee Guida rappresentano uno strumento importante per affermare pienamente il diritto alla salute delle persone con SM rafforzando la capacità della Rete di riferimento di mettere in campo pratiche che siano consolidate, riconosciute e validate, anche a tutela degli stessi operatori sanitari oltre che delle persone con SM, andando a combinare con i PDTA di riferimento regionali e nazionali e gli altri riferimenti per la presa in carico della SM. In questo modo viene rafforzata l'appropriatezza e qualità delle risposte” dichiara Mario Alberto Battaglia Presidente della FISM.

IL CNEC ha fatto alcune importanti osservazioni e l'ultimo anno è stato dedicato a rispondere e modificare il testo come indicato dal CNEC. Le 181 pagine delle LG contengono indicazioni in merito alla diagnosi, al supporto e coordinamento dell'assistenza, al trattamento delle ricadute, alla disamina dei fattori che possono influenzare la comparsa di ricadute o la progressione della malattia, ai farmaci che

sono in grado di modificarne il decorso, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche e alla necessità di rivalutare periodicamente i pazienti. Qui il link al documento - https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2022/07/LG-340-SIN_SM.pdf

“AISM ha creduto in questo lavoro, lo ha sostenuto partecipando direttamente all’elaborazione di queste Linee Guida mettendo in campo tutta la conoscenza ed esperienza che parte dai bisogni delle persone. Un risultato molto importante per la comunità della SM, che si colloca a pieno titolo nell’Agenda della SM e patologie correlate 2025 intervenendo in particolare sulle priorità legate alla presa in carico in tutte le sue declinazioni operative. Nello stesso tempo le Linee guida toccano gli ambiti dell’informazione, della comunicazione, delle competenze ed empowerment, rafforzando l’alleanza tra le persone con SM e loro familiari ed i neurologi di riferimento” dichiara Francesco Vacca presidente nazionale AISM.

Le LG sulla SM rispecchiano in realtà quello che viene usualmente eseguito nei numerosi Centri SM diffusi sul territorio nazionale. Sono quindi di straordinaria importanza perché costituiscono un chiaro e preciso punto di riferimento per la pratica clinica, per il Servizio Sanitario Nazionale e per tutti coloro che sono coinvolti nella gestione delle persone con SM. Saranno aggiornate ogni 2 anni o anche quando se ne ravveda solo la necessità per importanti novità che certamente emergeranno nel prossimo futuro.

“Siamo convinti - commenta il prof. Gianluigi Mancardi, Coordinatore di tutto il gruppo di lavoro della SIN - che saranno uno strumento molto utile per migliorare ulteriormente la cura alle persone con SM e siamo molto orgogliosi che la nostra Società Scientifica, la SIN, abbia saputo percorrere la lunga e difficile strada che porta alla elaborazione di LG approvate dall’Istituto Superiore di Sanità”.

Le Linee Guida si rivolgono a tutti a coloro che sono affetti dalla malattia e anche a tutte le figure professionali di medici specialisti che ruotano intorno alle persone con SM e a tutti gli operatori sanitari e familiari che affrontano giornalmente i numerosi e complessi problemi che la malattia pone.

“Le Linee Guida sono state elaborate non solo per le indicazioni sulla terapia medica - afferma il prof. Claudio Gasperini, Responsabile del Gruppo di Studio Sclerosi Multipla della SIN - ma anche per la definizione di raccomandazioni sul percorso diagnostico, sul coordinamento della assistenza, sulla terapia sintomatica e riabilitativa”.

L’obiettivo finale è stato quello di uniformare sul territorio nazionale i comportamenti di coloro che si occupano di SM fornendo indicazioni precise sulle azioni che devono essere intraprese al fine di

migliorare ulteriormente l'assistenza alle persone che soffrono per tale malattia.