

https://www.repubblica.it/dossier/salute/labrevolution/2020/04/01/news/coronavirus_e_sclerosi_multipla_indicazioni_una_task_force_di_emergenza_e_un_iniziativa-252891095/

LINK: https://www.repubblica.it/dossier/salute/labrevolution/2020/04/01/news/coronavirus_e_sclerosi_multipla_indicazioni_una_task_force_di_emergen...

L'Aism e la **Società italiana di neurologia** hanno adattato le indicazioni della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che ha lanciato anche la Global Data Sharing Initiative per raccogliere dati. Potenziato il numero verde per chiedere informazioni IN QUESTA situazione di emergenza sanitaria è importante che tutti noi adottiamo misure adeguate per ridurre il rischio di contagio dal nuovo coronavirus, responsabile della malattia Covid-19. Ma chi ha una malattia cronica deve fare ancora più attenzione. Per aiutare le persone con sclerosi multipla a orientarsi, la Federazione Internazionale delle Associazioni di Sclerosi Multipla (Multiple Sclerosis International Federation) ha elaborato un documento con indicazioni specifiche, che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la **Società Italiana di Neurologia** hanno poi declinato per il contesto italiano. Queste raccomandazioni sono rivolte anche ai caregiver e ai familiari che vivono con una persona con sclerosi multipla o che la frequentano regolarmente,

per ridurre la possibilità di portare con sé l'infezione. Le raccomandazioni per le persone con sclerosi multipla Innanzitutto è importante che le persone con sclerosi multipla evitino di uscire di casa per fare la spesa, una passeggiata o visitare amici e parenti. Bisogna recarsi al proprio centro SM solo in casi eccezionali, come un trattamento che necessita dell'infusione, un sospetto di attacco o l'insorgenza di eventi avversi gravi. Negli altri casi, è opportuno affidare ai familiari o ai volontari AISM il ritiro dei farmaci, in linea con il piano terapeutico, e la consegna degli esami per il monitoraggio del trattamento. Inoltre, è bene evitare luoghi affollati e mezzi pubblici e, se possibile, sostituire gli appuntamenti medici di routine con consultazioni telefoniche. A tutto questo, ovviamente, si aggiungono le raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità come lavarsi le mani frequentemente, evitare di toccare occhi, naso e bocca se non si hanno le mani pulite e cercare di mantenere una distanza di

almeno un metro dalle altre persone. Consigli sulle terapie DMT Ma cosa fare se si seguono terapie DMT e che agiscono sopprimendo o modificando il sistema immunitario? Alcuni farmaci per la sclerosi multipla potrebbero, infatti, aumentare la probabilità di sviluppare complicazioni da un'infezione da Covid-19, ma bisogna valutare questo rischio paragonandolo ai rischi che potrebbero esserci interrompendo il trattamento. Per questo, i neurologi raccomandano alle persone che attualmente assumono DMT di continuare il trattamento. Coloro che sviluppano sintomi della Covid-19 devono, invece, discutere le terapie con un operatore sanitario che conosce la loro cura. Prima di iniziare una DMT è bene che le persone ne parlino con il neurologo alla luce del rischio Covid-19 nella propria regione: si potrebbe considerare la possibilità di scegliere un trattamento che non riduca le cellule immunitarie specifiche (linfociti) come, per esempio, interferoni, glatiramer acetato, o natalizumab. Per le persone con SM sottoposti a trattamento con farmaci

che riducono i linfociti su intervalli più lunghi - alemtuzumab, cladribina, ocrelizumab e rituximab - proprio per i rischi relativi all'accesso ad un'area ad alto rischio di infezione come l'ospedale si suggerisce un ritardo fino ad un mese, salvo casi eccezionali lasciati al giudizio del neurologo curante. Terapia aHSCT e trattamento riabilitativo E se, invece, si segue un trattamento ematopoietico autologo con cellule staminali ematopoietiche (aHSCT) che indebolisce gravemente il sistema immunitario per un certo periodo di tempo? In questo caso, le persone che si sono recentemente sottoposte al trattamento dovrebbero prolungare il periodo di isolamento, mentre coloro che devono ancora sottoporsi al trattamento dovrebbero prendere in considerazione la possibilità di rimandare la procedura consultando il proprio medico. Per quanto riguarda, poi, gli interventi riabilitativi ambulatoriali e domiciliari, è necessario sospenderli, salvo cure palliative e condizioni eccezionali a giudizio del curante. Al momento non ci sono consigli specifici per le donne con SM in gravidanza o per i bambini. Una task force per il numero verde AISM È comunque inevitabile che di fronte a

questa emergenza sanitaria le persone con sclerosi multipla siano più preoccupate. Negli ultimi giorni, infatti, le chiamate al numero verde di AISM (800-803028) sono aumentate del 250%. Sono diverse le richieste di informazione e soprattutto di aiuto. "Le persone ci chiamano e ci scrivono. Hanno bisogno di risposte urgenti, chiedono indicazioni al neurologo, all'avvocato e all'assistente sociale. Il coronavirus ha scompigliato la loro vita", dice Francesco Vacca, presidente nazionale di AISM. Proprio per questo, il numero verde ha attivato una vera e propria task force. Chi chiama vuole sapere come ci si deve comportare al lavoro quando lo smart-working non è possibile, come si accede ai giorni di permesso aggiuntivi per la 104, le procedure per ottenere certificazioni che riconoscano lo stato di immunodepressione e accedere così alle specifiche tutele. Il numero verde costituisce, infatti, un potente mezzo non solo per dare risposte e sostenere le singole persone, ma anche per sviluppare specifiche iniziative di tutela e advocacy. La Global Data Sharing Initiative Al via anche un'iniziativa a livello mondiale, la Global Data Sharing Initiative, lanciata

sempre dalla FISM e da MS Data Alliance per raccogliere in modo sistematico dati affidabili sull'impatto di Covid-19 sulle persone con sclerosi multipla, con l'obiettivo di fornire in futuro indicazioni basate sull'evidenza scientifica. L'iniziativa, aperta anche a Registri SM e studi ci coorte, è rivolta direttamente alle persone con sclerosi multipla, ai medici, ai data manager e a chi fa parte di un'associazione che si occupa di SM. La prima fase è, ovviamente, quella di raccolta dati, attraverso una piattaforma centralizzata (QMENTA, certificata ISO) secondo gli standard di qualità, sicurezza e privacy. La seconda fase sarà quella della condivisione dei dati a cui seguiranno la fase 3, di pulizia e preparazione dei dati, la fase 4, di analisi, e la fase 5, di restituzione dei risultati alla comunità.