

LA SMA NELL'ADULTO: LA PRESA IN CARICO A 360°

Formare i professionisti del territorio per migliorare la continuità di cura.

Roma, ottobre 2023 – L'importanza di una presa in carico multidisciplinare e integrata per gli adulti che vivono con **Atrofia Muscolare Spinale** è stato il focus del workshop formativo per i professionisti sanitari del territorio, promosso in questo mese di ottobre a Roma dai Centri Clinici NeMO e Fondazione UILDM Lazio.

Una giornata dedicata agli aspetti riabilitativi di tipo fisioterapico, pneumologico, logopedico e nutrizionale, alla luce dei progressi che la ricerca scientifica sta compiendo per migliorare la qualità di vita degli adulti con questa patologia: la SMA nell'adulto, infatti, si presenta con un'ampia variabilità fenotipica e per questo motivo rimane ancor più prioritario il coinvolgimento di una pluralità di figure esperte che conoscano le specificità dei bisogni clinici complessi.

A fronte, infatti, delle evidenze scientifiche che dimostrano l'efficacia e la sicurezza dei nuovi trattamenti farmacologici dal punto di vista motorio e della qualità di vita, presentate da **Katia Patanella**, medico neurologo dell'area adulti del NeMO Roma, la comunità scientifica si sta ponendo nuovi obiettivi a medio e lungo termine. Si pensi alla ridefinizione dei fenotipi di malattia e degli standard di cura; alla ricerca di biomarcatori di progressione della malattia e di misurazione della risposta clinica; ma anche a temi dibattuti come la somministrazione intratecale dei nuovi farmaci in chi presenta una situazione clinica complessa relativa alla struttura della colonna vertebrale, molto spesso presente negli adulti. A tal proposito, i risultati ottenuti dal gruppo di lavoro della dott.ssa Patanella rilevano come l'ecografia sia uno strumento utile nel supportare l'infusione intratecale, riducendo il carico terapeutico per il paziente, durante l'effettuazione di uno dei farmaci oggi in uso per la SMA.

Non solo, la corretta gestione del respiro rappresenta una delle priorità di cura nei pazienti adulti con SMA. I dati condivisi da **Emiliana Meleo**, medico pneumologo del NeMO Roma, area adulti, sottolineano come la cura del respiro fosse, di fatto, l'unico intervento che potesse incidere positivamente nel modificare la storia naturale di malattia, prima dell'avvento delle nuove terapie farmacologiche. Oggi, mantenere stabile la capacità respiratoria diventa ancora più importante, perché significa dare tempo all'azione positiva dei farmaci.

A supporto dei dati clinici è l'approfondimento di **Serena Forteleoni**, terapeuta occupazionale del NeMO Roma, legato all'importanza della riabilitazione respiratoria, insieme a quella motoria, a partire dall'uso corretto degli ausili e delle ortesi dedicati, come la macchina della tosse.

Nella presa in carico a 360°, la cura degli aspetti logopedici e nutrizionali della persona adulta ha un ruolo fondamentale e la figura del logopedista ha il delicato compito di trovare l'equilibrio tra le abitudini alimentari consolidate nel tempo e le necessità cliniche imposte dall'evoluzione della malattia. Su questo si è concentrata **Flavia Rubini**, logopedista di Fondazione UILDM Lazio, ponendo il focus sull'importanza del suo ruolo nel mettere in campo tutte le strategie necessarie per facilitare l'assunzione del cibo, quando necessario, ma anche per migliorare l'intelligibilità del linguaggio e promuovere azioni quotidiane per una corretta igiene orale, soprattutto in chi ha difficoltà nell'apertura della bocca.

Dal punto di vista scientifico le difficoltà nella deglutizione nella SMA sono ancora poco esplorate e conosciute, la dottoressa **Sancricca**, medico neurologo di Fondazione UILDM Lazio, ha riassunto i dati di letteratura in materia, ancora pochi e ottenuti da piccoli gruppi di pazienti: non esistono scale di valutazione oggettive e condivise e, di conseguenza, non sono chiari né la reale prevalenza di tali disturbi, né l'eventuale efficacia delle attuali terapie farmacologiche nel migliorarli o stabilizzarli. D'altra parte, l'impatto funzionale di tali problematiche è di certo molto significativo: insieme e in maniera interconnessa con i disturbi respiratori, la disfagia e la malnutrizione sono i determinanti principali della qualità della vita dei pazienti. Sintomi che possono portare alla necessità di PEG o di possibili complicanze come le polmoniti ad ingestis, estremamente pericolosa per la salute e la vita della persona. L'approccio multidisciplinare, ancora una volta, si conferma l'unica possibilità di presa in carico della persona: l'obiettivo rimane quello di condividere sempre di più le conoscenze sulla patologia, sfatando quando necessario anche i "falsi miti" e mirando ad una cura sempre più completa, responsabile ed efficace.