Società svizzera sclerosi multipla

Info-SM

Terapia che agisce sul decorso per bambini e adolescenti con SM

Un bambino o un adolescente colpito da SM non dev'essere semplicemente considerato un piccolo adulto con SM. In età pediatrica e adolescenziale, la SM ha un decorso recidivante-remittente e colpisce un cervello ancora in via di sviluppo. Decidere la terapia da seguire in maniera tempestiva e su base individuale è importante perché contribuisce sensibilmente a evitare deficit cognitivi.

I punti più importanti in sintesi

- Le terapie che agiscono sul decorso riducono gli attacchi e mitigano l'andamento della SM, senza però poterla guarire.
- La terapia viene definita su base individuale.
- Non dovete aver nessuna paura dei preparati off-label!
- La terapia che agisce sul decorso è un investimento per il futuro di bambini e adolescenti.

Terapia che agisce sul decorso malgrado un eccellente recupero dal primo attacco? - Sì!

Il fatto che bambini e adolescenti presentino un eccellente recupero dai primi attacchi non vuol dire che la sclerosi multipla (SM) avrà un decorso migliore o più lieve, anzi. La SM in età pediatrica e adolescenziale è caratterizzata da un'elevata frequenza di recidive (attacchi) e da un rapido aumento delle alterazioni infiammatorie nel cervello e nel midollo spinale (lesioni). La malattia colpisce un cervello in fase di sviluppo e provoca precocemente danni cognitivi (difficoltà di pensiero) e atrofia cerebrale (perdita di sostanza cerebrale). Tutti fattori che si possono ripercuotere negativamente sulla vita quotidiana. Pertanto, non c'è nessun motivo per cui non sottoporre a terapia bambini e adolescenti con SM.

L'obiettivo a medio termine della terapia che agisce sul decorso è evitare recidive e nuove lesioni cerebrali. Quello a lungo termine è impedire il più possibile deficit cognitivi ed eventuali sintomi fisici, ovvero arrestare l'avanzamento delle limitazioni legate alla SM. Possiamo dire che iniziare precocemente la terapia che agisce sul decorso rappresenta un investimento nella salute futura delle giovani persone affette dalla malattia.

Qual è la terapia che agisce sul decorso più idonea?

La scelta di una determinata terapia che agisce sul decorso è sempre individuale e specifica per

ogni persona colpita. I seguenti fattori influiscono sulla scelta del primo medicamento:

- età del bambino o dell'adolescente
- attività della malattia e gravità della SM al momento della diagnosi
- recupero dai sintomi del primo attacco
- eventuali patologie collaterali
- desideri del giovane paziente

Per il successo della terapia è fondamentale che la sua scelta sia una decisione presa insieme al bambino o all'adolescente colpito e alla sua famiglia. Non appena individuato il medicamento e ottenuta la garanzia di assunzione dei costi verrà avviato il trattamento. Dopo aver iniziato la terapia che agisce sul decorso, si provvederà a monitorare regolarmente la tollerabilità e l'efficacia sull'attività della malattia. In caso di efficacia insufficiente o effetti collaterali non tollerabili, la terapia verrà adeguata o sostituita.

Omologazioni in età pediatrica e adolescenziale

In linea di massima, in età pediatrica e adolescenziale vengono utilizzati gli stessi preparati somministrati agli adulti con SM. Per l'omologazione in età pediatrica e adolescenziale c'è però una particolarità: gli studi di omologazione per i preparati per la SM vengono normalmente fatti solo con gli adulti. In Svizzera, se si vuole un'omologazione aggiuntiva per lo stesso preparato per le persone colpite al di sotto dei 18 anni, attualmente servono degli studi di omologazione separati per la relativa fascia di età che attestino l'efficacia e la tollerabilità. In situazioni particolari, in passato sono state impiegate anche analisi retrospettive dei dati. È questo il motivo per cui i preparati in età pediatrica e adolescenziale vengono sempre omologati con ritardo. Di conseguenza, al momento le classi di sostanze ufficialmente omologate in età pediatrica e adolescenziale sono soltanto cinque. La panoramica delle terapie è riportata sull'ultima pagina di questo Info-SM.

Poiché, in base all'esperienza acquisita, circa il 40% dei bambini e degli adolescenti con SM presenta un tipo di decorso altamente attivo, spesso le terapie omologate non bastano a controllare efficacemente la malattia. In questa situazione vengono impiegate le cosiddette terapie off-label. Benché manchi l'omologazione ufficiale, off-label non significa che i neuropediatri curanti non abbiano alcuna esperienza con questi preparati o li prescrivano addirittura in via sperimentale! Anzi, al contrario, perché l'efficacia e la tollerabilità dei medicamenti in questa fascia di età vengono documentate in grandi registri.

Infoline SM
091 922 61 10
Lunedì – giovedì,
ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

Come agisce questo tipo di terapia?

Nella SM, le alterazioni infiammatorie nel cervello e nel midollo spinale vengono causate da uno squilibrio del sistema immunitario. La terapia interviene quindi sul sistema immunitario, facendo sì che venga attaccata meno sostanza cerebrale e si generino meno lesioni infiammatorie. Sostanzialmente, qualsiasi medicamento che assumiamo può avere degli effetti collaterali. Questo vale anche per i farmaci contro la SM. Il preparato deve quindi essere scelto in modo tale che il beneficio sia maggiore del possibile rischio di effetti collaterali. Tuttavia, anche se la terapia che agisce sul decorso viene scelta in maniera accurata e su base individuale, non si possono escludere effetti collaterali. Per riconoscerli tempestivamente e se necessario adottare le misure del caso, vengono prescritti regolari controlli di sicurezza da rispettare scrupolosamente. Inoltre, prima di iniziare la terapia, il neuropediatra discute in dettaglio gli effetti collaterali con il paziente e pone attivamente delle domande a ogni visita medica.

Chi cura i bambini e gli adolescenti con SM?

Il trattamento di persone con SM giovani differisce notevolmente da quello degli adulti, anche se i tratti fondamentali della malattia sono uguali e le terapie impiegate sono perlopiù identiche. I fattori determinanti che incidono sul trattamento di bambini e adolescenti sono:

- decorso della malattia
- deficit cognitivi precoci
- percorso scolastico e scelta lavorativa
- stato delle vaccinazioni: all'inizio della terapia che agisce sul decorso, la maggior parte dei bambini e adolescenti non ha ancora concluso tutte le vaccinazioni
- rarità della malattia in bambini e adolescenti

L'assistenza ai bambini e adolescenti con SM è riposta nelle mani di esperti di SM con l'esperienza necessaria. Si tratta di neuropediatri di ospedali universitari e cantonali che spesso collaborano con il team SM di neurologia per l'età adulta. Nel 2021, i neuropediatri si sono anche riuniti in una task force nazionale con l'obiettivo di ottimizzare ulteriormente la terapia della SM in età pediatrica e adolescenziale.

Classe di sostanza	Medicamento	Impiego	Frequenza
Dimetilfumarato*	Tecfidera™	Capsula	2 volte al giorno
Fingolimod*	Gilenya®	Compressa	Ogni giorno
Glatiramer acetato*	Copaxone®	Iniezione	Ogni giorno
Interferone*	Avonex® Betaferon® Rebif®	Iniezione	1-3 volte a settimana
Teriflunomide*	Aubagio®	Compressa	Ogni giorno
Ocrelizumab**	Ocrevus®	Infusione	Ogni 6 mesi
Natalizumab**	Tysabri™	Infusione	Ogni mese
Rituximab**	Mabthera®	Infusione	Ogni 6 mesi

* terapie contro la SM omologate

** terapie contro la SM off-label più frequentemente impiegate con bambini e adolescenti

08/2022

Società svizzera sclerosi multipla
Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno
Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch

La Società SM non accetta alcun sostegno finanziario dall'industria farmaceutica. Grazie per la Vostra donazione!