L'Amico del Popolo
IL GIORNALE DELLE DOLOMITI BELLUNESI

Giovedì 7 settembre 2023, Santa Regina Di Alise

DOLOMITI BELLUNESI

Accordo tra Ulss Dolomiti e Aism: riabilitazione e cure a domicilio per i pazienti con sclerosi multipla gravi e gravissimi

Presentata oggi, 6 settembre, anche la guida ai servizi. In provincia sono circa 500 le persone con questa patologia seguite dalle Neurologie di Belluno e di Feltre. Nel nostro territorio l'incidenza è la più alta del Veneto

cronaca sanità

Mercoledì 6 settembre 2023 16:01

Articolo letto da **224** persone

Specialisti, riabilitazione e cure più vicini alle persone colpite da scle
multipla. Anche e soprattutto a coloro che sono in condizioni gravi e

g me e che abitano nelle aree più periferiche della montagna b se. Oggi, mercoledì 6 settembre, Ulss 1 Dolomiti e Aism Veneto hanno firmato un accordo che, di fatto, andrà a garantire la domiciliarità di assistenza e servizi. Un risultato importante, visto che in provincia di Belluno l'incidenza di casi di sclerosi multipla è la più alta del Veneto. Per andare incontro ai pazienti l'azienda sanitaria, sempre in collaborazione con l'Associazione italiana sclerosi multipla, ha predisposto anche una Guida ai servizi.

LA MALATTIA E I NUMERI. La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria/degenerativa del sistema nervoso centrale, caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcune componenti del sistema nervoso centrale scambiandole per agenti esterni. Una malattia autoimmune, dunque. «Un tempo si pensava che fosse soltanto una patologia infiammatoria», ha precisato Franco Ferracci, primario della Neurologia di Belluno, «ora invece si è scoperto che provoca una vera e propria morte delle cellule, con conseguenze pesanti». Fino a 20 anni fa la prospettiva verso la disabilità di una persona colpita da sclerosi multipla era di 6-7 anni. Nell'ultimo ventennio i progressi della ricerca hanno reso disponibili molteplici trattamenti per le varie forme e i vari stadi della malattia, per cui oggi le persone con sclerosi multipla possono aspirare a una buona qualità di vita e presentano un'aspettativa non distante da quella delle persone sane.

Da sinistra il direttore generale Dal Ben, la direttrice sanitaria De Marco, il primario della Neurologia di Belluno Ferracci, il medico della Neurologia di Feltre Nicolao.

«Si tratta di una patologia che colpisce in giovane età», ha spiegato Piero Nicolao, medico della Neurologia di Feltre, «la diagnosi viene fatta tra i 20 e 40 anni e la sclerosi multipla è la seconda causa di disabilità nei giovani dopo i traumi». Nel 2022 erano 133 mila le persone in Italia con sclerosi multipla. Le donne sono più colpite, come avviene negli altri casi di malattie autoimmuni: il rapporto donna/uomo è 2 a 1; 3.600 i nuovi casi all'anno, con la prevalenza di 125 casi su 100 mila abitanti. Come si diceva, in provincia di Belluno l'incidenza è pesante, la più alta del Veneto. «Difficile capire le motivazioni», ha riflettuto Ferracci, «si può pensare a fattori ambientali, in quanto sembrerebbe che il clima freddo possa influire sull'insorgenza della malattia. Ma questo contrasta con i dati epidemiologici: la Sardegna, pur essendo una regione con un clima relativamente mite, ha un'incidenza elevatissima. Non bisogna trascurare la componente genetica».
Sono circa 500 i casi di sclerosi multipla seguiti in provincia.

GLI AMBULATORI DI BELLUNO E FELTRE. Negli ospedali di Belluno e di Feltre ci sono degli ambulatori dedicati. Al San Martino sono seguiti circa 290 pazienti, di cui 99 in terapia con farmaci di prima linea, iniettivi e/o orali (quelli che vengono somministrati all'esordio della malattia, disponibili da circa 20 anni e con efficacia limitata), e 48 con farmaci di seconda linea,

i[illegible] e/o orali (quelli frutto della ricerca degli ultimi anni e che hanno c[illegible]o radicalmente le carte in tavolo). All'ambulatorio di Feltre sono 200 in totale le persone seguite, di sui 63 con farmaci di prima linea e 49 con quelli di seconda linea.

«Ci sono anche persone che non assumono terapia, 140 a Belluno e 90 a Feltre», hanno detto Ferracci e Nicolao. «Le motivazioni sono varie: ci sono pazienti che stanno abbastanza bene e non vogliono prendere farmaci, donne in gravidanza, persone molti giovani che magari decidono di risolversi ad altre strutture al di fuori della provincia di Belluno. I pazienti seguiti dagli ambulatori non solo devono essere visitati, ma monitorati costantemente: i farmaci di prima linea richiedono esami del sangue periodici, quelli di seconda linea sono più pesanti, appartengono alla categoria degli immunosoppressori e richiedono anche la risonanza magnetica, per controllare che le cure funzionino e non aumentino le "placche" causate dalla malattia. La forma classica di esordio della patologia è la neurite ottica, con dolore, visione offuscata, difficoltà nel distinguere i colori. Ma possono presentarsi anche calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose».

LE INFERMIERE ESPERTE. «Nel momento della diagnosi da parte del medico il paziente viene affidato all'infermiere», ha ricordato il direttore generale Giuseppe Dal Ben, «fulcro dell'attività e vero e proprio collegamento tra neurologo e paziente». A Belluno l'infermiera referente è Sabrina Bogo, a Feltre Eva Roncen. «Mi occupo di sclerosi multipla da qualche decennio e tante cose sono cambiate grazie alla ricerca», ha sottolineato Bogo. «Le persone malate ci contattano con molta frequenza, sia al telefono che via mail. Tramite la posta elettronica non ci sono orari, garantiamo un'assistenza continua». «Ci chiedono cosa fare in caso di sintomi acuti, se ci sono condizioni che fanno pensare a ricadute», hanno continuato Bogo e Roncen. «I nostri ambulatori infusionali hanno pazienti tutti i giorni». Da non dimenticare che le persone che si vedono piombare addosso una diagnosi di sclerosi multipla provano smarrimento, paura, disperazione. E serve un accompagnamento anche per gestire queste emozioni.

Le infermiere degli ambulatori dedicati alla sclerosi multipla all'ospedale di Belluno – Sabrina Bogo (a destra) – e all'ospedale di Feltre – Eva Roncen.

A Belluno sia l'ambulatorio infusionale che quello visite si trovano al secondo piano del blocco C dell'ospedale e sono attivi dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 16.30. Rispondono al numero 0437 516325 (dalle 9 alle 11, dal lunedì al venerdì) e alla mail neurologia.bl@aulss1.veneto.it. A Feltre l'ambulatorio infusionale è al terzo piano e quello visite al sesto del Padiglione dalla Palma. Sono aperti dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 15.30 e negli stessi orari rispondono al numero 0439 883464. La mail è neurologia.fe@aulss1.veneto.it

In entrambi gli ospedali ci sono gli sportelli per la distribuzione diretta dei farmaci, ma questi ultimi vengono anche trasportati ai distretti, in modo che

p) arrivare direttamente a domicilio per chi non può recarsi a Belluno e e.

L'ACCORDO CON AISM. L'accordo siglato tra Ulss e Aism riguarda la presa in carico a domicilio per le prestazioni riabilitative specialistiche dei pazienti con sclerosi multipla gravi e gravissimi. «Collaboreremo con le Neurologie per andare incontro ai pazienti in condizioni più difficili, che faticano ad uscire di casa e rischiano l'isolamento», ha precisato Elisabetta Pedrazzoli, fisiatra e direttore sanitario Aism per gli ospedali di Padova e Vicenza che, fisicamente, prenderà l'auto per recarsi a casa delle persone malate. «Con la sottoscritta lavorareranno anche fisioterapisti, logopedisti (per le difficoltà di deglutizione e afasie) e chi si occupa di riabilitazione sfinterica, per tutte le problematiche urinarie e fecali».

Elisabetta Pedrazzoli, direttore sanitario Aism; Carlo Adelghi Castrignanò, presidente regionale Aism; il dg Dal Ben.

da Aism. «Si tratta di malati che hanno avuto la diagnosi prima degli anni Novanta e prima che vi fosse una svolta nelle cure», ha commentato Ferracci, «ma possono esserci anche persone giovani che stanno relativamente bene e rifiutano la malattia fino a quanto i sintomi non diventano davvero gravi».

LA GUIDA AI SERVIZI. «Stiamo lavorando con il Pdta (percorso di presa in carico che segue una sequenza e scandisce la tempistica degli interventi dei diversi professionisti coinvolti) regionale del 2015, ancora valido», hanno evidenziato Dal Ben e Maria Caterina De Marco, direttore sanitario dell'Ulss 1 Dolomiti. «In collaborazione con l'Aism è stata redatta una guida ai servizi». Una prima parte è dedicata alla gestione della sclerosi multipla in Ulss Dolomiti, dagli ambulatori dedicati ai ricoveri in day hospital e quelli in regime ordinario. «C'è poi il percorso diagnostico», ha aggiunto De Marco. «Tutto prende avvio dallo sviluppo dei sintomi neurologici che inducono la persona a rivolgersi al medico di base, al neurologo e a un altro specialista. Il neurologo potrà prescrivere esami del sangue, del liquor, neurofisiologici e radiologici. Una volta fatta la diagnosi e stabilita la terapia, il paziente è preso in carico dall'infermiere esperto, che gestisce terapie, visite di controllo, rapporti con i medici di base».

L'AISM, I VOLONTARI E LA RICERCA. Anche a Belluno è attiva una sezione Aism, che ha sede a Ponte nelle Alpi, nella Casa del Sole, e che è attiva dal 1993. «Le problematiche maggiori nello svolgere la nostra attività sono legate alle difficoltà di raggiungere tutte le persone», ha detto Fabio Jerman, che fa parte del consiglio direttivo dell'associazione, «viste le particolari caratteristiche del nostro territorio. L'obiettivo è quello di raggiungere la maggior parte di chi è affetto da questa patologia, tramite l'organizzazione di momenti di informazione sulla gestione della malattia, sugli avanzamenti della ricerca scientifica, sui diritti e sulle opportunità per vivere una vita al meglio delle proprie possibilità, ma anche erogando servizi di supporto alla

p in modo diretto o collaborando con altre realtà del territorio che già e ».

In piedi Fabio Jerman, del consiglio direttivo della sezione provinciale di Aism.

«Vogliamo essere vicini alle persone sin dalla fase di esordio della malattia, puntando all'accompagnamento psicologico, tramite il confronto con persone che hanno scoperto da tempo di essere malate e che fanno parte della nostra associazione», ha proseguito. I volontari avranno un ruolo anche in relazione all'accordo siglato con l'Ulss per le cure domiciliari ed è anche grazie a loro se è risultato possibile individuare persone che stanno male e rischiano di rimanere isolate in casa. «Volontari "antenne" sul territorio», ha riflettuto Dal Ben.

«La ricerca è fondamentale», ha concluso Castrignanò, «al momento ha reso possibile l'individuazione di 13 molecole attive e altre ne arriveranno. Ogni sezione si occupa della raccolta fondi con diverse iniziative. Ci sono anche le donazioni di fine vita, grazie a benefattori. Solo la ricerca ci permetterà di sconfiggere questa tremenda malattia».

Martina Reolon

S anche su Instagram:
https://www.instagram.com/amicodelpopolo.it/

Lascia un commento

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati *

Nome *

Email *

Commento *

Invia commento