



Ferrara, 17 settembre 2021 - Domenica 19 settembre 2021 si celebra la Giornata nazionale SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). La ricorrenza rappresenta un'occasione importante per parlare di questa rara malattia, che ogni anno in Italia colpisce circa 1.000 persone e tanto impatta sulla vita dei malati e delle famiglie.

Si tratta di una patologia neurodegenerativa che interessa il sistema motorio e determina una progressiva perdita di forza e di massa muscolare a carico di tutti i muscoli volontari, compresi quelli respiratori. Ad oggi non esiste una terapia in grado di fermare la patologia, sebbene la ricerca stia concentrando grossi sforzi in termini di "trial clinici" e ottime prospettive sembrano derivare dalle cellule staminali e dalla terapia genica.

Anche l'ospedale Sant'Anna di Ferrara è in prima linea nella "guerra" a questa patologia. Nella nostra provincia l'incidenza si attesta sui 2-3 nuovi casi per 100.000 abitanti all'anno, in linea con i dati del registro regionale, istituito nel 2009.

PDTA SLA

Sulla scia di queste direttive regionali, nel 2018 è stato deliberato dalle due Aziende ferraresi il percorso diagnostico terapeutico assistenziale, PDTA della Sclerosi Laterale Amiotrofica, con lo scopo di migliorare l'appropriatezza delle cure dei pazienti anche attraverso una migliore integrazione Ospedale-Territorio e tra servizi sanitari e sociali.



Dott.ssa Valeria Tugnoli

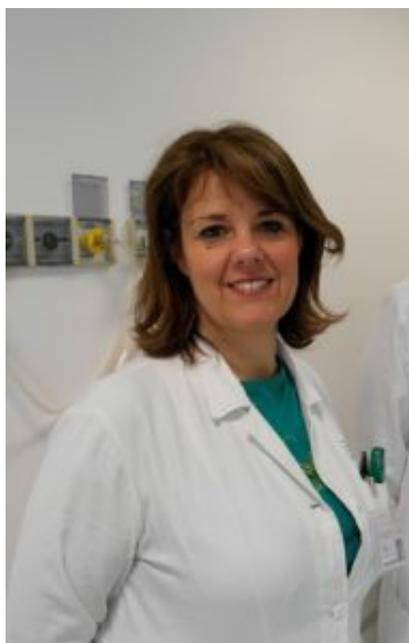
All'interno delle attività e delle strutture che partecipano al PDTA, viene assicurata la tempestiva presa in carico, la precoce definizione del piano terapeutico-assistenziale, vengono offerte al paziente le attività diagnostiche e terapeutiche in tutte le fasi di malattia, coordinate e programmate in relazione ai diversi stadi della stessa. In tal senso, tutte le figure professionali coinvolte vengono informate in tempi brevi della nuova diagnosi e si attivano per conoscere e farsi conoscere dal paziente e dal caregiver offrendo la loro assistenza sia in ambito sanitario che sociale.

È stato redatto un libretto informativo, "Vademecum", che viene consegnato al paziente, per un approccio consapevole alla malattia, con notizie di facile consultazione come, ad esempio, il recapito telefonico dei vari specialisti o le modalità per richiedere un ausilio o un assegno di cura.

“Attualmente - mette in evidenza la dott.ssa Valeria Tugnoli, Direttore dell'Unità Operativa di Neurologia - il mio Reparto ha in carico 42 pazienti con malattia, dei quali 39 residenti a Ferrara (15 nel Distretto Centro Nord, 11 nel Distretto Ovest e 13 nel Distretto Sud-Est), in diverse fasi di gravità, alcuni già con dispositivi per la nutrizione e la respirazione. All'ospedale di Cona la mia Unità Operativa

coordina un gruppo multidisciplinare e multi-professionale (di cui fanno parte stabilmente - oltre al Neurologo - il medico Pneumologo, Fisiatra e Otorinolaringoiatra, Palliativista, la figura della Dietista e la Psicologa del Centro), in sinergia con l'infermiere - casemanager territoriale. Mensilmente, i pazienti seguiti vengono discussi dall'intera equipe ospedaliera e territoriale, per individuare i problemi e condividere il percorso di cura, anche laddove il paziente non sia più trasportabile in ospedale”.

Per rendere sempre meno gravoso anche lo spostamento dei pazienti affetti da SLA, l'Azienda USL di Ferrara ha attivato un servizio di assistenza domiciliare integrata rivolto ai pazienti allettati.



Prof. Maura Pugliatti

“Un’attività fondamentale per garantire la ventilazione meccanica a domicilio” spiega Gilberto Gallerani, direttore di Anestesia-Rianimazione dell’ospedale di Cento, che una volta al mese insieme a un’equipe infermieristica si reca a casa del paziente per effettuare la sostituzione delle cannule tracheostomiche e il supporto per la gestione dei problemi respiratori a seconda dello stato di avanzamento della patologia.

Sono circa una decina i pazienti presi in carico a domicilio nel Distretto Ovest. “Un percorso a 360° - aggiunge Antonella Poletti, case manager ADI e membro del PDTA SLA per la parte infermieristica - che non si è mai fermato anche durante la pandemia. Anche perché il controllo delle apparecchiature è una bella occasione per essere vicini al paziente e alla sua famiglia”.

“I medici ricercatori dell'Unità Operativa di Clinica Neurologica - dichiara la prof.ssa Maura Pugliatti Direttore del Reparto - in collaborazione con la Neurologia della nostra Azienda, con i Centri SLA della Regione Emilia Romagna ed una rete di studio nazionale, sono da tempo impegnati nello studio epidemiologico di incidenza e prevalenza della SLA, ma anche in campo occupazionale, ambientale e clinico”.

SLA e riabilitazione

“L'intervento del fisiatra e dei diversi professionisti della riabilitazione - commenta la dott.ssa Susanna Lavezzi, direttore dell'Unità Operativa Gravi Cerebrolesioni - hanno un ruolo importante in questa complessa malattia, dovendo rispondere a bisogni che cambiano nel tempo e che riguardano l'intera persona: pensiamo alle problematiche di movimento, ma anche a quelle relative alla comunicazione verbale e alla funzione respiratoria o deglutitoria”.

All'interno del PDTA SLA vengono svolte visite fisiatriche periodiche, sia all'interno dell'Ospedale, ma anche a domicilio, e vengono individuati i bisogni riabilitativi dei pazienti, mettendo poi in campo, in integrazione con il territorio, le strategie opportune per la gestione delle diverse problematiche.

Si provvede così alla valutazione del bisogno di ausili per favorire gli spostamenti ed il benessere della persona, oltre che prevenire complicanze legate all'ipomobilità e mantenere le autonomie possibili, compresa quella relativa alla possibilità di comunicare efficacemente, utilizzando sistemi di comunicazione aumentativa. Inoltre si lavora per la funzione deglutitoria e respiratoria, con programmi anche di rieducazione motoria e respiratoria in relazione alla fase della malattia.

In questa presa in carico sono fondamentali anche gli interventi di educazione dei pazienti e caregiver e relativo addestramento nella gestione delle menomazioni e delle disabilità, in un clima fiduciale reciproco e insieme a tutti i componenti del PDTA.