



Pisa, 10 febbraio 2020 - L'Aou pisana fa quadrato sulla Sla-Sclerosi laterale amiotrofica, la forma più temibile fra le malattie neurodegenerative, strutturando una serie di percorsi diagnostico assistenziali, integrati in tappe progressive e incontri multidisciplinari finalizzati alla presa in carico globale di questi pazienti, incluso il coinvolgimento dei familiari.

La gestione del paziente affetto da Sla è infatti molto complessa, considerata anche l'inevitabile progressione della patologia nelle sue manifestazioni motorie, relazionali e di sussistenza alla persona. Questo drammatico e talvolta rapido quadro evolutivo richiede pertanto continui mutamenti nei mezzi e modi di intervento, che devono adattarsi e commisurarsi alle necessità del paziente e alle conseguenti criticità cliniche nei diversi ambiti coinvolti, neurologici e non.

Nelle prime fasi di malattia, il "case manager" è rappresentato dal neurologo, che si fa carico del percorso individuale di diagnosi e cura della persona malata,

accompagnandola per tutta la durata della malattia e attivando il team multidisciplinare che la seguirà nelle varie tappe di progressione. A giudizio del neurologo, viene quindi coinvolto lo pneumologo per la valutazione e presa in carico dell' 'impegno' respiratorio (in ambiente ambulatoriale dedicato dell'Unità operativa di Pneumologia).

Per

le fasi avanzate della malattia, entra in gioco il Pdta-Percorso diagnostico terapeutico assistenziale, di cui è responsabile lo pneumologo, il dottor Luciano Gabbrielli e che è attivo in Aou pisana dal 2014. Ma poiché è necessario potenziare la continuità ospedale-territorio, attualmente sono in corso incontri per attivare un Pdta interaziendale fra Aou pisana e Azienda Usl Toscana nord-ovest. Il tutto sotto l'ègida della Regione, che ha redatto un Pdta specifico sulla Sla lo scorso anno.

L'Aou

pisana resta comunque l'ospedale di riferimento per la gestione del malato in area vasta nord-ovest. Ecco perché si è reso necessario implementare ulteriormente l'integrazione multidisciplinare già esistente fra tutte le figure coinvolte, ossia il neurologo, lo pneumologo, l'anestesista-rianimatore, lo psicologo, il chirurgo ed il broncoscopista interventista, il team nutrizionale.

Così

l'équipe specialistica guidata dal professor Gabriele Siciliano (Unità operativa di Neurologia), recependo sia le istanze delle associazioni dei pazienti che le direttive fornite dalla Direzione aziendale, ha di recente attivato un Gruppo operativo multidisciplinare che, partendo dalla dimensione reale di singoli casi, affronti in maniera sinergica e propositiva le criticità del paziente al momento della loro comparsa nelle diverse fasi del percorso.

A

questo scopo un primo incontro si è tenuto nei giorni scorsi: sono stati discussi i casi e le necessità dei pazienti, presenti insieme ai loro familiari, con la partecipazione dei seguenti professionisti: le dottoresse Costanza Simoncini e Alessandra Govoni per la Neurologia, la professoressa Laura Carrozzì, il dottor Luciano Gabbrielli e Marco Gherardi per la Pneumologia, il dottor Paolo Malacarne per l'Anestesia-rianimazione, la

dottorssa Elisa Lai, psicologa, i pazienti e i loro familiari. Sono state quindi affrontate le tematiche inerenti la gestione delle fasi più avanzate di malattia tra cui il ricorso alle misure di assistenza invasiva, le cure palliative e il testamento biologico.

Del

gruppo appena citato fanno parte anche i professori Bruno Fattori, otorinolaringoiatra, e Andrea Natali, medico internista; le dottoresse Maria Lacorte e Chiara Masoni, nutrizioniste e dietiste, esperte di disturbi della deglutizione e nutrizionali, i dottori Emanuele Marciano e Alessandro Ribechini, chirurghi endoscopisti, il dottor Massimiliano Serradori, pneumologo e la dottoressa Sooky Strambi (fisioterapista) dell'Unità operativa di Pneumologia.

L'obiettivo

prossimo sarà di istituzionalizzare questi incontri rendendoli parte integrante del percorso gestionale dei pazienti affetti da Sla. Questa patologia, descritta per la prima volta nel 1869 da Jean-Martin Charcot, ha un'incidenza di 3/100.000 individui anno ed è classificata fra le malattie rare anche se, grazie alla scoperta di nuove molecole, che sembrano coinvolte nel processo degenerativo alla base della malattia e a tecniche neurofisiologiche e neuroradiologiche sempre più precise, la diagnosi sta diventando più frequente e accurata.

Dal

punto di vista terapeutico, non esistono attualmente cure in grado di arrestarne la progressione ma soltanto farmaci che ne rallentano in parte il decorso. Tuttavia la ricerca scientifica sta portando avanti sperimentazioni farmacologiche che mirano a una terapia finalmente curativa.