

Incontro della Commissione Medico-Scientifica UILDM con le Sezioni UILDM della Campania e Puglia

Sabato 18 aprile 2009

Centro Medico “G. Torre”, Via Camillo Guerra, 10, Marano di Napoli

Resoconto dell'incontro:

La riunione è iniziata con circa mezz'ora di ritardo per aspettare alcune sezioni che avevano comunicato la loro difficoltà nell'arrivare puntuali. Erano presenti 8 sezioni su 18 e il Comitato Regionale Pugliese. Mancavano le sezioni dell'Abruzzo (assenti giustificate dalla tragedia del terremoto avvenuto qualche settimana prima), e quelle di Ottaviano, Salerno, Saviano (Campania), Andria, Bari, Lecce e Trani (Puglia).

Ad aprire l'incontro è stato il Prof. Giovanni Nigro - già Primario del Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica della Seconda Università di Napoli, nonché, in passato, presidente della UILDM e della stessa Commissione Medico-Scientifica – che, per l'occasione, faceva anche gli onori di casa, essendo attualmente Direttore Responsabile Specialista del Centro G. Torre per le Malattie Muscolari, dove appunto si è tenuto l'incontro.

Il Prof. Nigro ha espresso tutto il suo apprezzamento per l'iniziativa, complimentandosi con la nuova Commissione Medico Scientifica della UILDM, per aver posto in primo piano la necessità di un contatto più diretto della Commissione con le realtà territoriali che contraddistinguono le nostre sezioni.

L'incontro è continuato con l'intervento del Vicepresidente Nazionale Cira Solimene, che ha sottolineato la necessità di un rapporto costante con le Sezioni che possa far emergere più chiaramente quelle che sono le criticità esistenti nel percorso assistenziale dei nostri malati. Ha sottolineato in particolare le difficoltà nell'individuare Centri di Riferimento sul territorio, a loro volta collegati con strutture satelliti, che possano garantire pari opportunità di accesso alle cure ed alla presa in carico globale, indipendentemente dalla residenza in una Regione piuttosto che in un'altra.

La Prof.ssa Luisa Politano, Vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, ha illustrato una panoramica sulle problematiche relative alla gestione del paziente neuro-muscolare, sottolineando l'importanza di un approccio multidisciplinare coordinato che tenga conto dell'individuo nella sua globalità sia fisica che psichica.

Alle 11.30 si dà il via alla discussione che risulta essere ricca di interventi così susseguirsi:

Franco Cappelli – Sez. di MARTINA FRANCA

Riferisce di diversi Centri cui fanno riferimento (ospedale Melli, in provincia di Brindisi, per le problematiche respiratorie, il Centro di Fisiatria dell'ASL di Taranto il cui fisiatra – dr. - è Vicepresidente della Sezione mentre il responsabile, neurologo, ne è socio). Benché anche a Taranto esista un Servizio di Pneumologia, i due centri non sono in contatto.

Per la Genetica, invece, essendo l'ospedale di San Giovanni Rotondo troppo distante, si rivolgono attualmente all'ospedale di Brindisi dove si augurano possa poi operare una biologa che attualmente si sta specializzando in Genetica Medica a Roma con il Prof. Neri, con una borsa di studio della UILDM.

Molto problematica appare invece l'assistenza respiratoria domiciliare, per migliorare la quale UILDM e AISLA sono in procinto di presentare un progetto NEMO-DOMUS alla regione Puglia,

finalizzato alla formazione degli operatori domiciliari presso il Centro Clinico di Milano. Manca purtroppo un centro di riferimento per la fisioterapia, così come dei referenti per le problematiche cardiologiche. Il dott. Castagnaro, pneumologo, che fa parte della Sezione, lamenta l'assenza di riferimenti precisi e univoci in campo pneumologico e cardiologico. Benché esistono linee guida al riguardo, queste non sono uniformemente diffuse ed adottate.

Il Prof Nigro fa notare che, almeno in campo cardiologico, esistono sia le linee guida europee prodotte dall' ENMC (European Neuromuscular Centre) che quelle pubblicate nel cap. 45 del trattato di Engel "MYOLOGY".

Dott.ssa Marciano – Sez. Capo di Leuca

Riporta l'esperienza dell' Ospedale di Trifase con cui la UILDM ha stipulato una convenzione, grazie alla quale il paziente viene assistito globalmente. La Dott.ssa, pediatra e genetista, funge da case manager: nella stessa giornata concorda le varie visite i cui esiti sono riportati in un'unica relazione. Sulla base di questa, viene contattato poi il fisiatra che segue il paziente e stilato un programma riabilitativo personalizzato (approccio multidisciplinare). Purtroppo manca nell'equipe uno psicologo strutturato; quando necessario, intervengono professionisti che si prestano a titolo volontario. Minonne, presidente della Sezione, sottolinea sul piano psico-sociale l'importanza dei volontari di servizio civile messi a disposizione dalla UILDM. Per la genetica medica, invece, sono in collaborazione con il prof. Neri dell'Università Cattolica di Roma.

Sig.ra Bernieri – Sez. Caserta

La Presidente di Caserta dichiara di parlare in nome dei distrofici casertani assistiti dal Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica della Seconda Università di Napoli, nonché dal Centro Torre, sostenendo che si tratta di un'isola felice dove si rispetta il malato e la famiglia nella sua totalità, occupandosi sia degli aspetti medici che di quelli psicologici e sociali. Sottolinea come punto critico, la scarsa informazione e formazione dei medici di base, per i quali la Commissione Medica dovrebbe programmare qualche intervento. Ancor più importante ritiene la formazione dei medici ospedalieri che si trovano impreparati a gestire le emergenze cardio-respiratorie dei nostri malati. Lo stesso ospedale di Caserta, secondo lei, non è all'altezza.

Il sig. Del Noce, assistente sociale del Centro Torre, sottolinea l'importanza che avrebbe per la UILDM il poter avere presso le Regioni un tavolo tecnico, così come già ottenuto dall'AISLA in Campania.

Sig. Vitiello Marco - Sez. Larino

La sezione di Larino è sicuramente quella che esprime il disagio più significativo: dall'essere rimasti senza sede dopo il terremoto del 2002, alla mancanza totale di strutture sanitarie adeguate. L'ospedale di Larino sta chiudendo, quello più vicino è a Campobasso (60-70 Km).

Dott. Vito Torre – Sez. Napoli

Il Presidente della Sezione di Napoli ritorna sul problema della comunicazione a più livelli: tra le diverse Sezioni, tra queste e la Commissione Medica, le famiglie, i medici di base, le scuole, ecc. C'è bisogno di maggiore informazione soprattutto quando vengono pubblicate in maniera superficiale notizie di scoperte nel campo della ricerca, che solitamente danno vita a false speranze e disillusioni. La Prof.ssa Politano riferisce che la Commissione medico scientifica si è fatta carico di controllare le notizie di sperimentazioni e di filtrarle con cautela, prendendo posizione ferma e decisa anche di recente, relativamente alla diffusione di presunte terapie miracolose. Anche DM, l'organo di stampa ufficiale della UILDM ha più volte pubblicato approfondimenti e chiarimenti, se non addirittura smentite.

Dott.ssa D'Aniello – sez. di POZZUOLI

Presidente della Sezione che copre l'intero circondario dei campi Flegrei, richiede anche lei maggiore informazione scientifica alle famiglie, soprattutto dopo la Maratona Telethon, per ricompensare l'impegno di tante persone che si attivano per la raccolta fondi.

Il problema della carenza di Centri di riferimento, come per la sezione di Caserta, non sussiste facendo capo al I Policlinico di Napoli.

Mario Minonne – Sez. di CAPO DI LEUCA

Conclude con una indicazione importante circa la necessità di linee guida per i medici delle commissioni deputate all'accertamento di invalidità e/o prescrittori di trattamenti riabilitativi.

L'incontro ha avuto, a nostro avviso, esito positivo, in quanto ha permesso di evidenziare la presenza sul territorio di realtà assistenziali di buona qualità, anche se non ugualmente distribuite. E' necessario, a nostro avviso, uno sforzo ulteriore per uniformare le possibilità di trattamento sul territorio nazionale. Tale obiettivo può essere raggiunto mediante:

1. L'individuazione sul territorio di una rete capillare di strutture di I livello per le esigenze assistenziali in emergenza ed in urgenza
2. Individuazione a livello Nazionale di Strutture di II livello per quanto non attiene al punto 1 (Genetica, Consultorio Genetico)
3. Adozione, ove possibile, di protocolli terapeutici condivisi

Luisa Politano
Vice-Presidente CMS UILDM

Cira Solimene
Vice-Presidente Nazionale UILDM