

SANITÀ

In lotta contro la malattia "bastarda"

Un congresso per parlare di Sla. Pala: «Fuori i pazienti dalle rianimazioni, con i respiratori portatili possono vivere meglio»

di Stefania Puorro

OLBIA

L'obiettivo era uno: trovare ulteriori e più tollerabili metodiche di assistenza per i malati di Sla cercando anche di mettere le loro famiglie nelle condizioni di poterli assistere. «Sì, perché di Sla - ha detto la figlia di un paziente, presentando l'attività dell'Aisla in Sardegna a 10 anni dalla costituzione - si ammala anche la famiglia».

Si è parlato anche di questo, ieri mattina, in una sala dell'aeroporto Costa Smeralda, al corso di aggiornamento su "Strategie terapeutiche nella malattia neurologica avanzata. La ventilazione non invasiva domiciliare». Tanti esperti a confronto, dell'isola e di diverse altre regioni d'Italia, per rafforzare un concetto: i malati di Sla devono uscire dagli ospedali e dalle rianimazioni e devono essere messi nelle condizioni di uscire liberamente con respiratori portatili (differenti per ogni caso) così da poter andare in spiaggia, al cinema e in qualunque altro luogo affrontando meno difficoltà possibili.

A presentare il congresso, organizzato dall'Ats Sardegna e dalla Assl di Olbia è stato Franco Pala, primario dell'Unità operativa di anestesia e rianimazione dell'ospedale. «In Sardegna, rispetto al resto dell'Italia, - ha detto - c'è un'alta incidenza della malattia. Negli ultimi dieci anni l'Aisla, l'associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, ha seguito, con noi medici, circa 380 casi. In Gallura sono circa una dozzina, ma in questo momento nell'isola sono 120 i malati di Sla a cui diamo assistenza e cure. La commissione regionale ha attivato da tempo il Pdta (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) per seguire il paziente (e la sua famiglia) dall'inizio della malattia. Elemento importante: prima si riesce a individuare la malattia, prima si arriva a cominciare il percorso nel migliore dei modi».

La Sla è una malattia cronica evolutiva che viene chiamata "bastarda". E c'è un motivo: arriva senza preavviso con sintomi talmente imper-



Franco Sciarra (pneumologo di Roma) e, a destra, Franco Pala, primario della Rianimazione e Anestesia dell'ospedale di Olbia. A fianco gli specialisti che hanno seguito il congresso



ceptibili da essere spesso ignorati. Ma anche perché è una malattia che non interferisce con le funzioni intellettive, condannando il malato ad essere un lucido spettatore della sua inevitabile paralisi.

«E' anche per questo che prima si arriva a diagnosticare la malattia - ha rimarcato Marianna Messina, medico del reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale di Olbia - più si può allungare la vi-

ta del paziente. L'importante è cercare e trovare per lui le tecnologie più appropriate. Una di queste è proprio la ventilazione non invasiva domiciliare che aiuta i malati nella respirazione e consente

loro di vivere una vita normale».

Dal congresso, è stato lanciato alla fine un appello alle Assl, per avere una scelta più vasta possibile di respiratori che possano essere adattati ai

vari pazienti.

Tra i relatori del corso, anche Franco Sciarra, consulente pneumologo della Uildm Lazio e Roberta Morini della Neurologia Ics Maugeri di Lumezzane.

L'AISLA

In Sardegna 380 casi in 10 anni
Sono dodici i pazienti in Gallura

OLBIA

L'Aisla (associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) è una onlus che opera in tutta Italia a favore delle persone con Sla e delle loro famiglie. Sostiene la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza. «L'impegno quotidiano - come si legge nella locandina di presentazione - è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da Sla». L'associazione ha una storia lunga oltre 30 anni. Nata nel 1983 ad oggi conta più di 2000 soci e 63

sezioni territoriali presenti in 19 Regioni. In Sardegna, l'Aisla, ha celebrato i 10 anni dalla sua costituzione proprio in occasione del congresso sulla ventilazione non invasiva domiciliare che si è svolto ieri all'aeroporto.

«Di sla (malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale), si ammalano generalmente persone di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 60 anni. I sintomi iniziali - spiega l'Aisla - sono impercettibili e variabili: comune è la progres-

siva perdita di forza che può interessare tutti i movimenti volontari. E' una malattia difficile da diagnosticare e, in questo momento, non esiste una terapia capace di guarirla. L'unico farmaco approvato è il Riluzolo e la sua assunzione può rallentare la progressione della malattia. L'incidenza è di circa 1,5-2 casi ogni 100mila abitanti con una prevalenza di 6-8 malati ogni 100mila abitanti. In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di Sla al giorno e attualmente si contano circa 5000 ammalati».

In Sardegna, in questo momento, sono 120 i malati di Sla



Un malato di Sla

si cui si occupano l'Aisla e gli specialisti di tutta l'isola ma negli ultimi dieci anni i casi seguiti sono stati 380.

A disposizione dei malati e delle loro famiglie è anche attivo un Centro d'ascolto e consulenza. Vari specialisti (neu-

rologo, psicologo, fisiatra, fisioterapista esperti in ausili per la comunicazione) danno qualunque informazione sulla gestione della malattia e sull'assistenza dei malati. Il numero da chiamare è il seguente: 199242466.



Il reparto di Medicina può contare solo su 16 infermieri

L'EMERGENZA

«Medicina sempre al collasso»

Il sindacato Fsi Usae: pochi infermieri anche al pronto soccorso

OLBIA

Pronto soccorso e Medicina: c'è un nuovo sos. E a lanciarlo, ancora una volta, è la segreteria territoriale della Fsi Usae. Il sindacato fa sentire di nuovo la sua voce «perché le problematiche di questi due reparti non sono state ancora risolte. Al pronto soccorso del Giovanni Paolo II non sono arrivati nuovi infermieri. Anzi. L'amministrazione ha provveduto a prorogare le prestazioni aggiuntive: una sorta di incentivo per l'orario degli infermieri che consente loro di fare più

ore oltre il normale turno di servizio. Questo lo riteniamo un palliativo - spiega Vito Langiu, responsabile locale del sindacato - perché un infermiere, dopo il normale orario che fa al pronto soccorso, non è in grado fisicamente di trattenerci oltre. Se lo facesse, rischierebbe di pregiudicare le sue prestazioni professionali in quanto già abbastanza stanco. L'azienda dice che non trova infermieri, la Fsi Usae sostiene invece che non si può dare assistenza e garantire i livelli essenziali di assistenza) con questo metodo. Ci sono infer-

mieri che lavorano per 36 mesi e, per legge, non possono essere richiamati dalla graduatoria. Però, in caso di emergenza, e noi siamo in continua emergenza, gli stessi lavoratori possono essere richiamati con contratto diverso dalle agenzie interinali, in attesa che anche la nostra Regione come stanno facendo altre, decida di stabilizzarli. Alcuni infermieri del pronto soccorso hanno saltato le ferie estive ed è per questo che annunciamo una vertenza anche sull'organizzazione all'interno di tale servizio».

Situazione drammatica anche nel reparto di Medicina. «Qui - prosegue Langiu - si convive con la cronica mancanza di personale infermieristico e oss. Ci sono 16 infermieri, ma l'organico dovrebbe prevederne almeno 24. Questo vuol dire che spesso si saltano i riposi e diventa difficile organizzare i turni. Così non si può andare avanti: gli operatori fanno davvero i salti mortali, ma sono disperati ed esasperati. Seguire 52 pazienti al meglio diventa un'impresa impossibile, proprio perché il personale non basta. La Fsi Usae chiede per l'ennesima volta alla dirigenza della Assl di sollecitare i vertici dell'Ats per assumere urgenti provvedimenti e per evitare che si arrivi allo stato di agitazione del personale». (s.p.)