



UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

Gorla Maggiore (VA), 01.03.2023

Presentazione del Servizio di monitoraggio a domicilio UILDM Varese per Malati con Malattia neuromuscolare

Le Malattie neuromuscolari sono malattie a trasmissione genetica, caratterizzate dalla progressiva perdita della forza dei muscoli con conseguente perdita della capacità di movimento di tutti i distretti corporei fino alla perdita del cammino, con evoluzione diversa a seconda del tipo di forma clinica. Molti altri sistemi possono essere interessati in prima o in seconda istanza: muscolo-scheletrico, bronco-polmonare, cardiaco, gastro-intestinale. Non manca la sofferenza emotiva con un disturbo psicologico associato per la grave o gravissima disabilità. La funzione respiratoria è quella più frequentemente colpita per la perdita di forza muscolare e per la difficoltà di eliminare le secrezioni bronchiali, che possono ostruire le vie aeree e compromettere gli scambi gassosi. La disfunzione della ventilazione polmonare è responsabile delle crisi acute respiratorie che possono determinare un improvviso peggioramento della respirazione con rischi gravissimi per la vita. Per questo il problema respiratorio è sempre stato un punto fermo all'attenzione della UILDM di Varese nei malati neuromuscolari, da seguire con modalità appropriate.

Per tale motivo la Sezione UILDM di Varese si è dotata di un Servizio a domicilio per il monitoraggio della funzione respiratoria di pazienti affetti da insufficienza respiratoria in malattia neuromuscolare. L'iniziativa è stata avviata anni fa dal volontario Dott. Carlo Bianchi. Valorizzando un protocollo organizzativo del collega americano dott. John Bach, il Dott. Bianchi ha sempre sostenuto l'importanza di un servizio domiciliare, territoriale, per il riconoscimento precoce di subdoli segnali del quadro di insufficienza respiratoria restrittiva così come per la prevenzione delle crisi respiratorie acute, tanto pericolose per la vita dei malati. Il monitoraggio a domicilio dei parametri respiratori può alternarsi ai controlli già programmati nel Centro Pneumologico ospedaliero che ha in carico il malato, anticipando i tempi per una nuova valutazione clinica. A sostegno di questa attività è stata ufficializzata la collaborazione con alcuni Centri Clinici Pneumologici di riferimento dei malati per creare uno scambio reciproco di dati. È stata costituita una équipe domiciliare UILDM di cui fanno parte un medico fisiatra, un medico pneumologo, una fisioterapista respiratoria, due psicologhe, una arteterapeuta, una osteopata. Alcuni di essi sono volontari, altri sono in libera professione. Il Servizio a domicilio della Sezione di Varese ha creato una rete attorno al malato e alla famiglia con l'obiettivo di evitare a volte un ricovero per rilievo precoce di situazioni a rischio, di integrarsi con i servizi offerti dalle strutture sanitarie e di alleviare le fatiche famigliari di una intensa assistenza. Questo tipo di attività domiciliare ha avuto ancora più valore in epoca di pandemia dove l'attività, sospesa per un brevissimo tempo, è poi proseguita con i necessari provvedimenti anti-contagio, evitando alcuni accessi agli ospedali per gli esami di monitoraggio.

Tra i propri scopi UILDM ha quello di sostenere la ricerca scientifica e fare formazione sulle malattie neuromuscolari. A fianco del servizio a domicilio la Sezione di Varese ha fatto formazione attraverso tre Convegni scientifici con interventi multidisciplinari per diffondere la conoscenza sulle problematiche respiratorie dei malati neuromuscolari. In particolare c'è stato un interesse specifico per utilizzare tecniche e strumenti per ovviare al deficit della tosse, causa certa di crisi respiratoria acuta da ingombro catarrale. Un'attenzione è stata data anche alla Respirazione glosso-faringea, come ventilazione da apprendere, alternativa/complementare a quella meccanica per migliorare la capacità ventilatoria. Sedute di Tecnica di Respirazione glosso-faringea sono state dedicate ai malati con l'aiuto professionale di un fisioterapista respiratorio specializzato in questa tecnica.

Il Progetto a domicilio è stato inserito tra le attività di UILDM Varese nel Progetto SeNonOraQuando finanziato dal Bando Volontariato della Regione Lombardia 2022 di cui è capofila Auser Gallarate, con altre Associazioni di volontariato del territorio ed è sostenuto anche dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto.

Rosalia Chendi, presidente UILDM Varese

