



UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

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), 21.05.2024

SERVIZIO DI MONITORAGGIO A DOMICILIO

della Sezione 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 e organi 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, quindi la respirazione. La disfunzione della ventilazione polmonare è responsabile delle crisi acute respiratorie che possono determinare un improvviso peggioramento del quadro respiratorio con rischi gravissimi per la vita. Per questo il problema respiratorio è sempre stato un punto fermo all'attenzione della UILDM, ed in particolare della di Varese, nei malati neuromuscolari, da seguire con modalità appropriate da ospedali e servizi sanitari.

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 di peggioramento 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, tre 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 integrare il servizio UILDM con i servizi offerti dalle strutture sanitarie e di alleviare le fatiche famigliari in una condizione di 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. Il Servizio domiciliare ha ottenuto finanziamento dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto, con diverse annualità, oltre che da singole donazioni di privati.

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. Nel 2023 è stata avviata la collaborazione con il Centro Riabilitativo AIAS di Busto Arsizio che si è esplicata con attività di consulenza clinica con l'équipe di UILDM e ha permesso di organizzare due Corsi di formazione per i fisioterapisti del Centro. Dal punto di vista clinico un'attenzione





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

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>

è stata data alla Respirazione glosso-faringea, una tecnica alternativa/complementare a quella meccanica per migliorare la capacità ventilatoria. Una tecnica di ventilazione che può essere spontanea e che si può apprendere con adeguato addestramento. Brevi corsi di addestramento con sedute di Tecnica di Respirazione glosso-faringea vengono svolti nella sede UILDM Varese con la partecipazione dei malati e con il supporto professionale di un fisioterapista respiratorio specializzato in questa tecnica. Più volte sono stati effettuati corsi di questa Tecnica respiratoria all'interno del programma delle Manifestazioni Nazionali UILDM annuali, per diffonderla anche all'interno di altre Sezioni locali UILDM e ai loro malati.

Il Servizio a domicilio di monitoraggio dei parametri respiratori nei malati neuromuscolari ha avuto nel tempo un progressivo potenziamento delle diverse attività a carico dell'équipe e del numero di collaboratori professionali coinvolti. Tutto questo nell'ottica di rispondere sempre più in maniera globale ad un problema sanitario estremamente complesso di malati gravi e gravissimi, integrando il servizio UILDM con i servizi sanitari istituzionali, laddove è possibile. L'obiettivo è dare una migliore qualità di vita a malati, che per i risultati della ricerca scientifica, hanno una durata di vita più lunga rispetto a decenni fa, creando una categoria di malati che anni fa non esisteva e che invece merita attenzione dei servizi sanitari e sociali.

Il Progetto a domicilio è stato inserito anche tra le attività di UILDM Varese nel Progetto SeNonOraQuando finanziato dal Bando Volontariato della Regione Lombardia 2022 di cui Auser Gallarate è stato capofila, con altre Associazioni di volontariato del territorio con le quali si mantiene una costante collaborazione.

Dr.ssa Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese

