



Un documento per definire quali sono i pazienti più fragili inviato al ministero della Salute
l'obiettivo è quello di ottenere a stretto giro il via alla vaccinazione contro il coronavirus



L'intervento



COME OMBRE I più fragili

Dalla parte degli invisibili ieri, oggi e domani

«Dalla parte degli invisibili». È il titolo di un editoriale che PreSa dedicò il 28 febbraio del 2015 per celebrare la giornata mondiale delle malattie rare e, in quel periodo, mai titolo fu così indicato. Erano gli anni in cui i malati rari, le famiglie, i caregiver e tutte le associazioni di pazienti che rappresentano questo numeroso gruppo di patologie si sentivano totalmente invisibili agli occhi, soprattutto delle istituzioni del nostro Paese. Dopo diversi anni e nel mezzo di una drammatica pandemia, possiamo dire che il mondo delle malattie rare nel suo complesso è venuto alla luce: tante le iniziative pubbliche di sensibilizzazione portate avanti dalle associazioni e grandi passi in avanti nella ricerca e nella cura di patologie fino a oggi senza rimedi terapeutici. Anche le istituzioni, se pur con un approccio ancora molto carente, hanno dato vita a diverse iniziative legislative importanti come quella dello screening neonatale esteso.

La pandemia in corso ha amplificato i bisogni di tutti i cittadini che convivono ogni giorno con patologie ad alto impatto invalidante come le malattie rare, in cui la diagnosi precoce e il rapido accesso alle cure può condizionare il futuro. Quest'emergenza sanitaria, con le tante e indispensabili limitazioni alla libertà individuale, deve riportare all'attenzione il tema dell'inclusione sociale per i malati rari. Scuola e lavoro sono, infatti, parte integrante e fondamentale.

Passano gli anni il network delle malattie rare cresce, ma aumentano anche i bisogni di questa importante comunità e PreSa sarà sempre dalla stessa parte: dalla parte dei più fragili.

Marco Trabucco Aurilio

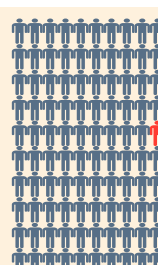
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malati rari Sos diagnosi e vaccino

«Il Covid è piombato nelle nostre vite travolgendole come uno tsunami. Un evento che ha colto impreparati gli Stati di tutto il mondo e che avrà strascichi drammatici negli anni a venire, ma che ha anche portato alla luce la nostra capacità di reagire e di adattare il sistema al cambiamento. Mi riferisco in particolare al mondo delle malattie rare». A fare un bilancio di come i pazienti hanno vissuto e stanno vivendo la pandemia è Giuseppe Limongelli, coordinatore del Centro regionale Malattie rare della Campania. Ma una premessa è d'obbligo. A dispetto di un nome che potrebbe trarre in inganno, le malattie rare sono circa 8mila e ogni anno ne vengono classificate di nuove. Questo si traduce in 35 milioni di persone che, in Europa, convivono con una diagnosi di malattia rara. Circa un milione solo in Italia e 23mila in Campania. «Parliamo di chi ha ricevuto una diagnosi - ricorda Limongelli - ma se considerassimo tutti coloro ai quali non è ancora stata fatta o che non sono presenti nei registri regionali e nazionale ("malati invisibili"), questi numeri raddoppierebbero».

La pandemia ha scosso dalle fondamenta il sistema sanitario, costringendo i vari network di esperti a trovare nuove strade per evitare di lasciare soli i pazienti nei mesi più duri del lockdown. «Benché l'infezione da Sars Cov-2 colpisca anche i bambini - spiega Limongelli - sono gli adulti, soprattutto i più fragili, a pagarne il prezzo più alto. Questo vale anche per le patologie rare: molte di queste sono ereditarie o congenite e si manifestano in età pediatrica; altre immunologiche, endocrinologiche, pneumologiche, neurologiche; e alcune più di altre espongono i pazienti a una prognosi infausta. Anche i malati rari possono, insomma, essere più esposti, dipen-

LA SCHEDE

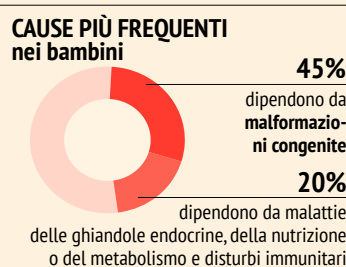


DEFINIZIONE
Sono definite rare quelle patologie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000

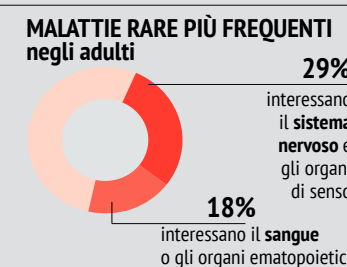
MALATTIE RARE CONOSCIUTE OGGI
tra 7.000 e 8.000



DIAGNOSI OGNI ANNO IN ITALIA
2mln
70% pazienti in età pediatrica



CAUSE PIÙ FREQUENTI nei bambini
45% dipendono da malformazioni congenite
20% dipendono da malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e disturbi immunitari



MALATTIE RARE PIÙ FREQUENTI negli adulti
29% interessano il sistema nervoso e gli organi di senso
18% interessano il sangue o gli organi ematopoietici



INCIDENZA STIMATA in Italia
20 casi
ogni 10.000 abitanti secondo il Registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità

L'EGO - HUB

de dalla complessità della patologia e dalla sua espressione clinica». Ecco perché il tavolo interregionale sulle malattie rare, che è l'organo di coordinamento delle regioni sulle patologie rare, ha stilato un documento che servirà

a definire quali sono i malati rari "fragili", e quindi candidati ideali per la seconda fase della vaccinazione. La speranza è che questo documento venga recepito a breve dal ministero della Salute, diventando pienamente operativo.

Per il coordinatore del Centro regionale Malattie rare della Campania «il Covid ha messo in luce una serie di criticità in tutti i sistemi sanitari. Il nostro ha mostrato enorme resilienza nella gestione della cronicità e delle

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LE INIEZIONI Campagna di prevenzione in Spagna è sprint

Il 2,6% della popolazione ha già ricevuto le due dosi del vaccino contro il coronavirus in Spagna: lo ha affermato la segretaria di Stato alla sanità, Silvia Calzn. Si tratta, quindi, di più di 1,2 milioni di immunizzati. In tutto, sono state già

somministrate più di 3,4 milioni di dosi, più dei casi di Covid confermati finora nel Paese (circa 3,18 milioni di persone). E le nuove dosi dei tre vaccini approvati nell'Unione europea in arrivo in Spagna questa settimana sono «più di un milione».

L'INDISCREZIONE Coronavirus, la variante di New York spaventa gli Usa

Spunta una nuova variante del coronavirus negli Stati Uniti, dopo quella inglese, brasiliana e sudafricana, è comparsa quella newyorchese, che si aggiunge a quella californiana. Questa forma del Covid-19

spaventa la Grande Mela perché ha una preoccupante mutazione che potrebbe indebolire l'efficacia dei vaccini. Lo ha rivelato il New York Times citando due studi che però non sono ancora pubblicati su un giornale scientifico.

Visite fissate a orari precisi e attese azzerate nell'ambulatorio dell'ospedale Santa Maria delle Grazie di Pozzuoli. Numeri di cellulare forniti ai pazienti in modo da consentire di contattare i professionisti per dubbi ed emergenze



Oncologia, linea diretta al telefono e in reparto

Non solo curare, ma anche «prenderci cura». Sembra una differenza puramente semantica, ma non lo è. È anzi il valore più importante che Gaetano Facchini, direttore di Oncologia medica dell'ospedale Santa Maria delle Grazie di Pozzuoli, ha portato con sé il giorno in cui ha preso servizio. Una visione del servizio sanitario pubblico che merita di essere raccontata, perché dimostra come il governo clinico di un reparto possa cambiare in meglio la vita di chi si trova a dover combattere una malattia, tanto più se si tratta di una patologia oncologica.

Facchini è arrivato al Santa Marie delle Grazie domenica 16 febbraio, di lì a poco l'Italia, prima in Europa, sarebbe entrata nell'incubo del Covid. Ambizioso l'obiettivo: creare una squadra di lavoro costituita da giovani medici, infermieri e operatori socio-sanitari (39 anni l'età media) che avessero come scopo comune quello di prendersi cura dei pazienti a 360 gradi, e di farlo nonostante il Covid.

«Il virus ci ha messo a dura prova, ma con il sostegno costante della direzione strategica dell'Asl Napoli 2 Nord, che ha anche portato avanti nuove assunzioni, siamo riusciti a superare gli ostacoli. Ci sono ancora aspetti che possiamo migliorare, ma tutto il mio team ha voglia di portare altre innovazioni e di cambiare in meglio la vita di

quanti scelgono la nostra struttura per affrontare la malattia».

Proprio la preparazione di Facchini sul piano della gestione e del governo clinico della salute ha consentito di rivoluzionare la divisione di oncologia nel rispetto di un principio tanto semplice quanto chiaro: non basta erogare le migliori terapie, bisogna sostenere ogni

aspetto della malattia, sotto il profilo sanitario, psicologico e organizzativo.

«Per curare il cancro - ricorda Facchini - c'è bisogno di un team che si occupi non solo del paziente, ma anche di molti aspetti pratici che possono incidere sulla sua vita e su quella della sua famiglia». Così è nato il primo obiettivo: «attesa zero». Ormai da un anno la divisione di oncologia medica dell'ospedale Santa Maria delle Grazie costruisce l'attività attorno ai bisogni del paziente. Ogni giorno il team di oncologi, infermieri e operatori socio-sanitari prepara e organizza al meglio le visite e le terapie del giorno successivo. I medici valutano gli aspetti clinici e di laboratorio, la caposala

(di concerto con la farmacia) stabilisce poi l'orario di ingresso e la suddivisione dei turni di somministrazione dei chemioterapici.

Un coordinamento integrato che genera un percorso capace di evitare sprechi di tempo e di risorse. Ogni paziente ha un suo appuntamento a orario, con la massima precisione e non secondo il criterio, purtroppo molto diffuso, del «chi prima arriva». Una volta in reparto il percorso è già pronto, sia che si tratti di un prelievo, di una visita, di un trattamento chemioterapico, immunoterapico o con farmaci orali a bersaglio molecolare. Anche i farmaci chemioterapici o immunoterapici vengono preparati raggruppando

categorie di pazienti «affini» per esigenze cliniche, così che non ci sia alcuno spreco di farmaci, che peraltro sono molto costosi. Già tutto questo basterebbe a collocare la divisione diretta da Facchini tra le migliori, ma c'è di più. Ai pazienti sono dedicati due numeri di cellulare aziendale, nella convinzione che una comunicazione semplice, efficace e pertinente sia parte integrante della terapia. Uno dei numeri, affidato alla caposala, serve per risolvere ogni problema «logistico»: un appuntamento da spostare, un certificato medico e così via. L'altro numero, al quale risponde sempre un oncologo dedicato, serve invece per affrontare tempestivamente ogni difficoltà medica.

«Questo ci consente di essere sempre al fianco dei nostri pazienti, senza che debbano scervellarsi per trovare, anche impropriamente, un numero privato del proprio medico», chiarisce il primario. «Chi risponde ha immediatamente a disposizione sul proprio pc tutta la do-

cumentazione medica aggiornata in tempo reale del paziente che sta chiamando e quindi può offrire risposte date con cognizione di causa».

Così, in controtendenza rispetto all'emergenza sanitaria, il dipartimento del Santa Maria delle Grazie ha visto nel 2020 aumentare del 30% circa il numero delle chemioterapie erogate e di oltre il 100% il numero delle visite rispetto al 2019. Dimostrazione che il servizio pubblico, con capacità di management e un team di qualità, può offrire un'assistenza d'eccellenza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MODELLO IMPORTATO DAL PRIMARIO FACCHINI NELL'ANNO DEL COVID COSÌ SONO AUMENTATE LE CHEMIOTERAPIE E LE ALTRE PRESTAZIONI



LA DOTTORESSA Annalisa Bisconti, referente della associazione italiana "Niemann Pick" che coordina il Forum A-Rare

«Il Covid ha messo alla prova l'intera rete che sostiene le persone con patologia rara e le loro famiglie. Ma c'è stata da parte di tutti noi una buona capacità di adattamento». Lo afferma la dottoressa Annalisa Bisconti, referente dell'associazione italiana "Niemann Pick" che coordina il Forum A-Rare e attraverso questo gruppo collabora con il Centro di coordinamento interregionale Malattie rare Piemonte e Valle d'Aosta. Quali sono le iniziative organizzate in occasione della giornata dedicata alle malattie rare?

«Un convegno online sull'impatto della pandemia ha visto tra gli altri la presenza di Vittorio Demicheli,

«Caregiver da immunizzare per proteggere i più fragili»

epidemiologo e presidente del Comitato scientifico dell'Aifa per la sorveglianza sui vaccini, e il meteorologo Luca Mercalli che ha parlato di sostenibilità ambientale e salute. Poi c'è stata la proiezione del logo delle malattie rare sulla Mole Antonelliana, che ha

rappresentato la sensibilità della città di Torino al tema. È molto importante la collaborazione tra Associazioni e centri di cura per organizzare momenti di questo genere». Quanto ha pesato la pandemia sui pazienti e le loro famiglie? «Molto, sia dal punto di vista

pratico che sotto il profilo psicologico. Nei mesi "caldi" del Covid la maggior parte delle visite di controllo, gli esami e le terapie sono state rimandate, e hanno trovato risposta solo le urgenze». Come è cambiato il vostro ruolo in questo contesto?

«In un primo momento di grande smarrimento dei pazienti, abbiamo cercato di dare risposta a domande su possibili "percorsi protetti", oggi siamo molto concentrati sulla questione vaccini». Avete dovuto interrompere le attività in presenza? «Una scelta dolorosa, ma necessaria. Abbiamo sempre promosso degli incontri tra le famiglie. Ma siamo riusciti a spostare sul web questi momenti di confronto». Chi è colpito da malattia rara avrà una priorità nel vaccino? «Il grosso problema è che questo lo si dovrà definire a livello regionale, con possibili disomogeneità. A ogni modo noi siamo in costante contatto con referenti istituzionali sia

nazionali che regionali e attendiamo decisioni chiare e univoche».

C'è anche la questione che riguarda il vaccino ai caregiver, giusto?

«Un tema complesso, i caregiver sono figure chiave e vaccinare loro significa proteggere anche chi soffre di patologia rara. Non è semplice però identificare il caregiver, definire se dev'essere solo la persona che all'interno del nucleo familiare si "prende cura" del malato o se invece debba essere preso in considerazione l'intero nucleo familiare. Nel dibattito non rinunceremo a dare il nostro contributo, nell'ottica di ottenere comunque priorità per le persone più fragili».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA TELEMEDICINA
Al Pascale s'inaugura un ambulatorio virtuale

Il Pascale avvia l'ambulatorio virtuale. Consulto con gli specialisti attraverso smartphone e tablet, coinvolgendo anche i medici di famiglia. Il nuovo sistema di televisita è denominato "Contatto" e rientra

nell'ambito del progetto Sinfonia, il sistema informativo al servizio degli utenti e degli operatori in Campania. Da domani tutte le informazioni per i pazienti sul portale istituzionale dell'istituto tumori.

LA PREVENZIONE
Screening rafforzati per le malattie del fegato

Campania, lotta all'epatite C: parte lo screening per l'Hcv. Potenziate anche le azioni sanitarie per la cura delle malattie di fegato. In campo i medici di famiglia della Fimmg, specialisti e istituzioni impegnati a semplificare

i percorsi con un modello organizzativo innovativo. L'obiettivo è eradicare entro il 2030 l'infezione che causa 1.800 decessi all'anno per cirrosi epatica o epatocarcinoma e oggi determina una strage silenziosa.