

PRESA IN CARICO RESPIRATORIA:

il documento che prende avvio
dall'esperienza dei pazienti

SCIENZA & MEDICINA



Fabrizio Rao

Centro Clinico NeMO Milano e Arenzano (GE),
CMS UILDM

Giancarlo Garuti

U.O. Pneumologia, AUSL Modena, CMS UILDM

Si concludono i lavori della Commissione Medico-Scientifica UILDM in carica per il triennio 2017-2019 con la presentazione di due Consensus, sulla riabilitazione neuromotoria, di cui abbiamo scritto nel precedente numero di DM, e su quella respiratoria.

Il percorso della Commissione Medico-Scientifica UILDM per il triennio 2017-2019 volge al termine e con esso il principale progetto che ha visto coinvolti i più importanti Centri di Alta Specializzazione sulle malattie neuromuscolari a livello nazionale, culminati nella 1° Consensus Conference UILDM sui temi respiratori, che si è tenuta a Milano nei giorni 25 e 26 gennaio 2019. Lo scopo principale di questo progetto, come da mandato della Direzione Nazionale, è stato quello di focalizzare l'attenzione sulla presa in carico respiratoria delle patologie neuromuscolari, con lo scopo di evidenziare le principali criticità che i pazienti affrontano nel percorso di malattia. Nei mesi precedenti l'incontro, una volta definito il gruppo di lavoro e individuati gli argomenti da affrontare, la revisione della letteratura internazionale ha confermato come, a livello respiratorio, esistano autorevoli Linee Guida, anche di recente pubblicazione, per la presa in carico degli aspetti respiratori nelle patologie neuromuscolari. Tale dato contrasta però

con l'esperienza reale dei nostri pazienti, che lamentano una scarsa omogeneità nell'applicazione delle procedure respiratorie sul territorio nazionale. Partendo da tale paradosso, che conferma verosimilmente una scarsa diffusione e applicazione delle corrette pratiche respiratorie nella vita quotidiana, si è ritenuta indispensabile la necessità di realizzare un documento che fornisse indicazioni di presa in carico respiratoria chiare ed essenziali sui principali temi che costituiscono il corretto percorso di valutazione e intervento respiratorio nelle distrofie muscolari dell'adulto e del bambino: la valutazione respiratoria basale, le indicazioni di inizio della ventilazione non invasiva, la gestione delle secrezioni, il passaggio alla ventilazione per via tracheostomica, le criticità della fase di transizione da età adolescenziale ad adulta, la gestione dell'urgenza-emergenza respiratoria, il tema delle Direttive Anticipate di Trattamento, il consenso ai trattamenti e il counselling. Un dato significativo che è inoltre emerso da una *survey* proposta ai Centri partecipanti nel corso dell'incontro di gennaio (16 centri di Alta Specializzazione diffusi sul territorio nazionale) ha mostrato come anche tra essi esista un parziale disallineamento con le indicazioni di presa in carico respiratoria più recentemente pubblicate, confermando la necessità di migliorare la diffusione nazionale anche a Centri meno specialistici delle indicazioni di corretta pratica clinica. I risultati di questo impegnativo percorso di lavoro verranno a breve proposti a una rivista internazionale per la pubblicazione, coronando il lavoro di questa Commissione. In allegato all'articolo scientifico verrà presentata una scheda di semplice consultazione dedicata al paziente e al caregiver.

SCIENZA&M.

IL REGISTRO ITALIANO DELLE PERSONE CON DISTROFIE MUSCOLARI E MIOPATIE

Uno strumento importante al servizio della ricerca

Anna Ambrosini

Fondazione Telethon, Milano

Adele D'Amico

Ospedale Bambino Gesù, Roma

Coordinatore Registro distrofie e miopatie

Grazie ai progetti Telethon-UILDM, nell'ultimo decennio la rete clinica neuromuscolare ha caratterizzato ampie coorti di pazienti suddivisi per gruppi di patologie, tra cui: distrofie congenite e dei cingoli, distrofia facio-scapolo-omeroale, miopatie congenite. Questo lavoro di network ha favorito l'inquadramento clinico e la comprensione delle basi molecolari di queste malattie, con un impatto diretto sulla diagnosi per molti pazienti. Molti dati clinici e genetici sono stati raccolti e condivisi in forma anonimizzata tra i clinici partecipanti. Tuttavia, l'accesso ai database per l'aggiornamento di questi dati comporta molte criticità: innanzitutto i dati non sono accessibili direttamente né dai clinici afferenti al network, né dai pazienti; l'aggiornamento è macchinoso e poco efficace; inoltre questi database non possono fornire dati alla comunità scientifica o all'industria, anche perché sono studi iniziati prima dell'adeguamento normativo GDPR del 2018.

Il Registro delle distrofie e miopatie finanziato con i fondi Telethon-UILDM 2018 è stato creato proprio per affrontare queste criticità e ottimizzare quanto già costruito negli anni precedenti.

LE FINALITÀ DEL REGISTRO SONO:

1. Identificare i pazienti con sospetta distrofia o miopia per il completamento delle procedure diagnostiche.
2. Effettuare analisi di fattibilità per studi clinici trasversali alle varie patologie o specifici per un gruppo di malattie.

3. Mettere a disposizione della rete clinica uno strumento flessibile di raccolta dati, valido dal punto di vista scientifico, con procedure standardizzate e adeguate ai requisiti di privacy del GDPR e delle volontà del paziente.

I Coordinatori dei database che compongono il Registro distrofie e miopatie (Adele D'Amico e Claudio Bruno, Giacomo Comi e Rossella Tupler) stanno definendo il contenuto dei moduli. L'obiettivo è partire da schede-dati semplici ma rilevanti dal punto di vista scientifico, compilabili direttamente dal paziente o dai suoi familiari e validate dallo specialista di riferimento.

La raccolta dati consentirà di:

- mappare i pazienti in un unico Registro nazionale, evitando ridondanze tra i centri;
- identificare i pazienti senza diagnosi genetica e indirizzarli verso i centri di diagnostica più appropriati;
- mappare la disponibilità di campioni biologici del soggetto presso centri clinici e/o biobanche;
- condividere i dati tra i centri partecipanti e con ricercatori esterni e l'industria per nuovi studi clinici;
- contattare i pazienti più adeguati (per diagnosi, età, altri criteri) per l'eventuale inserimento in studi clinici;
- analizzare dati di genetica ed epidemiologia per azioni di sollecitazione verso le Autorità Regolatorie;
- segnalare agli iscritti iniziative associative, convegni, novità della ricerca, altro.

Il Registro delle distrofie e delle miopatie ha le carte in regola per diventare uno strumento prezioso per la ricerca. Per crescere ha bisogno del contributo e della collaborazione di tutti, clinici e persone con una malattia muscolare, per diventare patrimonio comune di questa comunità.

SCIENZA&M.

LA COMPETENZA DEI PAZIENTI

in prima linea

Avete mai sentito parlare del *Patient advocate*? Chi è? Di cosa si occupa e che obiettivi ha? Abbiamo intervistato a questo proposito [Fabiola Bertinotti](#).

—
Valentina Bazzani

Patient advocacy è un termine inglese che significa “patrocinio, difesa, sostegno del paziente” e si riferisce a tutte azioni di volontariato che i pazienti possono esercitare a favore di se stessi e degli altri pazienti. Il motivo per il quale la Comunità europea ha scelto di innalzare i pazienti al rango di coprotagonisti del processo medico-scientifico, specialmente per quanto attiene alla ricerca di nuove medicine, si basa sul fondamentale concetto secondo il quale “nessun esperto è più esperto del paziente stesso!”. Escludere o attribuire un’importanza minoritaria ai pazienti ha portato negli anni la Comunità europea e la sua organizzazione specifica in questo campo, la Ema (European Medicines Agency), a rendersi conto del fatto che ingenti capitali fossero stati investiti nella ricerca scientifica in modo non ottimale, proprio perché il paziente nel tempo era diventato un *outsider*, un giocatore che siede in panchina e... pazienta! «Ora, invece, persone come me e tanti altri pazienti provenienti da tutti i paesi europei, possono agire come volontari e hanno la facoltà di erudirsi, studiare, essere selezionati e certificati da enti preposti quali ad esempio Eurordis, un’alleanza senza scopo di lucro che raggruppa 860 associazioni di pazienti con malattie rare di 70 paesi e che mette in contatto tra loro pazienti, famiglie e associazioni di pazienti». A parlare è Fabiola Bertinotti, madre adottiva di un bambino con distrofia facio-scapolo-omerale. Socia UILDM, è vice presidente di FSHD Europe, l’associazione di riferimento per la patologia di suo figlio. Dal 2018 è entrata nel Comitato direttivo del network internazionale TREAT-NMD in qualità di rappresentante dei pazienti.

Quali saranno i prossimi progetti a cui parteciperà?

Il primo contributo che ho prestato come paziente esperto risale al luglio 2018, quando ho lavorato come volontaria in seno a un comitato di specialisti, il Tact (TREAT-NMD Advisory Committee for Therapeutics) sulla malattia che interessa la nostra famiglia, ossia la distrofia facio-scapolo-omerale. A fine giugno a Marsiglia, al FSHD International Research Congress, rappresenterò l’Italia in qualità di volontaria UILDM e paziente esperto. Qui avrò l’onore di illustrare il modello italiano, realizzato tramite UILDM che, dal 1961, si prende cura dell’inclusione sociale e dei diritti civili dei pazienti e che, da allora, ha dato vita a due importanti organismi: i Centri NeMo, un network in espansione di centri specializzati in malattie neuromuscolari che opera nel campo della presa in carico del paziente e dei trial clinici, e Fondazione Telethon, che si occupa di raccolta fondi e ricerca scientifica nell’ambito delle malattie rare. Il 22 novembre, poi, sarò a Firenze per testimoniare il valore della *Patient advocacy* durante il 39° Congresso nazionale della Società Italiana di Farmacologia. Infine, l’8 dicembre sarò a Leiden, in Olanda, per presiedere a una conferenza sulla *Patient advocacy* nel settore neuromuscolare al Congresso mondiale di TREAT-NMD.





Nella pagina precedente Fabiola Bertinotti durante un convegno. Qui accanto insieme al marito e al figlio Jaya.

Com'è nata la scelta di intraprendere questa missione?

Sono madre di un ragazzo tenace e determinato, ora diciottenne, che io e mio marito abbiamo adottato in Nepal quindici anni fa. Dopo due anni dal suo arrivo in Italia, Jaya ha cominciato a camminare in modo strano e a soli dieci anni è finito in sedia a rotelle. Un percorso non facile né per Jaya né per noi neo-genitori, nonché per tutta la nostra famiglia. Dopo un primo momento di dolore e smarrimento, abbiamo deciso di reagire positivamente, affidandoci alla Provvidenza che aveva proposto un percorso un po' diverso a noi e a Jaya. Ricordo precisamente il momento in cui quella piccola creatura camminava tutta incerta con il muco che gli scorreva dagli occhi bellissimi per entrare nella stanza in cui avrebbe incontrato due genitori emozionatissimi! Così, questo piccolo "Armageddon" è entrato nelle nostre vite, nella nostra famiglia. Ricordo, in quel momento, di aver sentito una strana voce dentro di me dirmi che era malato, e di aver detto "Sì, va bene lo stesso. Lui è mio figlio!". Questo "sì" alla Vita, questo "affidarsi e fidarsi della Vita" ci ha regalato molta energia positiva che avremmo travasato più tardi, dopo la diagnosi, in famiglia, fra gli amici, fra gli altri pazienti con la stessa patologia e i molteplici specialisti con i quali abbiamo iniziato a lavorare selezionando un team di eccellenze italiane e internazionali intorno al nostro Jaya, in modo tale che potesse beneficiare delle migliori cure assistenziali per mantenere al meglio (e, perché no? migliorare!) le sue capacità funzionali. E così è avvenuto: oggi Jaya è sì sulla sedia, ma a ogni check-up (ne facciamo uno ogni semestre) non è mai stato registrato un peggioramento. Anzi, si sono susseguiti piccoli ma costanti miglioramenti che ci hanno fatto gioire ogni volta di più, diffondendo anche tanta speranza tra pazienti, medici, fisioterapisti e insegnanti.

Qual è stato il suo percorso professionale?

Non ho una formazione di tipo medico-scientifica. Ho approcciato questo mondo per necessità, nel mio tempo libero, passo dopo passo, attingendo a letture, congressi, webinar, corsi online e vis-a-vis di formazione. Ripensarci ora mi fa riflettere sulle energie messe in campo per affrontare temi all'epoca per me ignoti, come le associazioni di pazienti, la genetica, la fondazione di una federazione di associazioni europee sulla FSHD, il coinvolgimento in organizzazioni in campo neuromuscolare italiane o mondiali. Tanti passi, tanto impegno, tante soddisfazioni e tante delusioni, ma soprattutto la speranza e l'amore per mio figlio e per le persone che hanno un problema di disabilità.

Quali sono i momenti che le sono rimasti più impressi in questi anni?

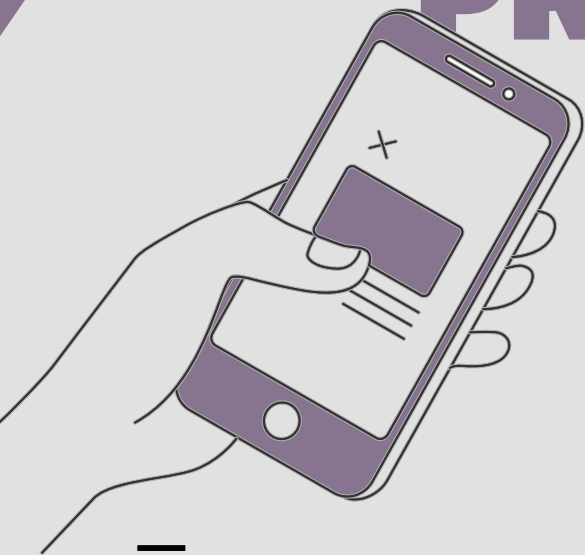
Primo: quando ho visto Jaya camminare verso di me e mio marito al Children's Home di Kathmandu, in Nepal, dove siamo andati a prenderlo per accoglierlo nella nostra famiglia. Non ho idea di come si faccia a partorire, ma per me è stato il momento più forte della mia vita e mi sorprende di essere sopravvissuta a tanta emozione.

Secondo: la diagnosi, ma preferisco sorvolare perché mi è arrivata in un modo talmente disumano che forse questo fattaccio è stato il propulsore che mi ha spinto a gettarmi nella *Patient advocacy*, perché una comunicazione tanto mal gestita non capitasse mai più a nessuno.

Terzo: l'incontro e la fiducia di un uomo che per me rappresenterà sempre un modello, Alberto Fontana. Nel 2010 mi accolse, da perfetta sconosciuta, ascoltò le mie intenzioni e mi disse che credeva in me come *Patient advocate* di FSHD in forza a UILDM. Non solo, mi aiutò anche a fondare FSHD Europe per aggregare altre persone come me e lavorare a livello europeo su questa malattia. Che visione, che lungimiranza, che sensibilità! Quando un uomo ti guarda negli occhi e ti dà immediata fiducia, ti gratifica sì ma ti attribuisce anche una grande responsabilità personale. Non si può deludere. Ancora oggi, il nostro attuale presidente Marco Rasconi continua a onorarmi con la sua fiducia e io, da quel giorno, non mi sono più fermata e lavoro come volontaria non solo a servizio dei pazienti FSHD, ma per i pazienti neuromuscolari in Italia e nel mondo.

Tecnologie *eHealth*: **NUOVE PROSPETTIVE**

per le malattie neuromuscolari?



**Giulia Ricci, Erika Schirinzi e
Gabriele Siciliano**

Dipartimento di Medicina Clinica e
Sperimentale, Università di Pisa

La rivoluzione tecnologica di questi anni ha contribuito a modificare le abitudini della vita quotidiana di ognuno di noi, inserendosi in modo sempre più preponderante in tutti gli ambiti sia di vita privata che lavorativi. Allo stesso modo, anche in ambito sanitario è stato ampiamente riconosciuto l'alto potenziale delle tecnologie di *e-Health* nel migliorare la qualità e l'accessibilità dell'assistenza sanitaria. *L'e-Health* si basa sull'utilizzo di strumenti informatici e tecnologie utili a monitorare lo stato di salute, nonché a favorire la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie. L'evoluzione socio-demografica della popolazione, da un lato, e la necessità di bilanciare risorse disponibili e qualità dell'assistenza sanitaria, dall'altro, hanno rappresentato nel corso di questi anni un continuo stimolo per la definizione di modalità di erogazione di prestazioni sanitarie e di monitoraggio clinico innovative e sempre più efficienti.

Il tema dell'*e-Health* è da tempo al centro di numerosi interventi, non solo in ambito regionale e nazionale, ma anche a livello europeo, atti a creare i presupposti per la realizzazione di una strategia *e-Health* che possa assicurare uno sviluppo armonico, coerente e sostenibile. In tal senso, anche la rete europea per le malattie neuromuscolari (ERN EURO-NMD), che unisce centri clinici europei accreditati per la diagnosi e la cura dei pazienti con malattie neuromuscolari, ha recepito questa esigenza e sta portando avanti una progettualità mirata. Le malattie neuromuscolari, quali patologie ad andamento cronico, progressivo, gravate da limitazione funzionale e disabilità di vario grado, rappresentano infatti un modello di malattia per lo sviluppo di soluzioni tecnologiche da applicare sia nella fase della diagnosi e follow-up, ma anche nel favorire e supportare il miglioramento della qualità della vita, nelle sue varie fasi, in base alle esigenze legate all'età e alla evoluzione della malattia. Nell'ambito di queste nuove tecnologie, pensiamo ad esempio alle soluzioni innovative apportate negli ultimi anni dalla tecnologia "smart". Gli smartphone sono stati una "rivoluzione" nel modo in cui le persone possono comunicare: la possibilità di essere "sempre online" risponde in tempo reale a una serie di richieste ed esigenze, i nuovi display multimediali sono in grado di



operare con velocità crescenti e di fornire una serie di servizi. A oggi, un gran numero e varietà di app relative alla salute sono state rilasciate sul mercato. Molte sono sviluppate per operatori sanitari, altre sono centrate sul paziente in grado di eseguire una vasta gamma di funzioni. In quest'ambito recentemente è stata realizzata in Italia una applicazione per smartphone (AIGkit) disegnata per pazienti con una patologia neuromuscolare, la malattia di Pompe. Il progetto è nato sotto il patrocinio di Aig (Associazione italiana per le glicogenosi) e della società scientifica Aim (Associazione italiana di miologia). L'applicazione AIGkit, semplice e intuitiva nel suo utilizzo, comprende quattro sezioni interattive: a) la sezione "Conoscere la mia malattia", che contiene dettagli utili per i pazienti riguardo caratteristiche cliniche della malattia di Pompe, diagnosi e gestione; b) la sezione "Notizie", che aggiorna le notizie flash sulle novità mediche e della ricerca riguardo la malattia, attraverso la sincronizzazione Internet con i siti web di Aim e Aig; c) le sezioni "La mia cartella clinica" e d) "Programma di allenamento", che raccolgono informazioni sullo stato di salute in condizione di vita reale ("real-life"). La home page include anche due ulteriori funzioni, una di "Supporto online" che contiene i contatti dell'associazione Aig e indirizzo email e una di "Contatti di emergenza", in cui attraverso un unico pulsante l'utente può chiamare il numero di telefono che ha precedentemente impostato o inviare un breve messaggio preimpostato che mostri automaticamente la sua posizione geografica sulla mappa di Google.

Oltre alle *smart technologies*, numerosi altri esempi di *eHealth* spaziano dalle soluzioni domestiche agli ausili protesici e robotici, fino all'utilizzo di altri sistemi di assistenza remota nell'ambito della telemedicina che possano favorire l'interazione tra medico e paziente. Proprio per ribadire l'importanza e le potenzialità di questi strumenti, lo scorso 22-23 marzo a Nizza si è tenuto il primo incontro europeo sul tema dell'applicabilità delle tecnologie *eHealth* nelle malattie neuromuscolari (e-Neuromuscular disease, e-NMD), che ha coinvolto professionisti di estrazione multidisciplinare, sia di ambito sanitario che del settore ingegneristico e informatico, che lavorano o sono interessati allo sviluppo di una sanità elettronica nelle malattie neuromuscolari, e ha visto la partecipazione anche delle associazioni di pazienti e di partner pubblici e privati che hanno fatto di e-NMD un evento ottimale per condividere idee, competenze, successi e sfide. Questo congresso ha offerto un apprendimento proattivo di alta qualità e un'opportunità di networking con organizzazioni e persone che valutano sistemi integrati e soluzioni innovative per migliorare la diagnosi e la cura dei pazienti e per aiutare i loro caregivers nel sostenere il carico della gestione quotidiana. L'evento, organizzato dalla neurologa Sabrina Sacconi dell'Università di Nizza in collaborazione con altri ricercatori, è stato realizzato anche con il patrocinio di AFM Téléthon e dell'European reference network for neuromuscular diseases (ERN EURO-NMD). Con la medesima finalità e con l'intento di portare avanti questa iniziativa, è già in programma una seconda edizione del convegno che si terrà nelle date del 20-21 marzo 2020 in Italia a Pisa e il cui responsabile scientifico è il neurologo Gabriele Siciliano, del Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale dell'Università di Pisa).



LA RILEVANZA SCIENTIFICA della narrazione

Maddalena Pelagalli

Vice presidente di APMAR
(Associazione Nazionale Persone con
Malattie Reumatologiche e Rare)

*Che cos'è la Medicina Narrativa?
A cosa serve e quali sono le sue basi
scientifiche? Perché per alcuni è addirittura
imprescindibile? Ce lo spiega per la prima
volta su DM la vice presidente di APMAR.*

La Medicina Narrativa è ormai un tema in gran voga nei consessi ai quali partecipiamo come Associazioni di pazienti. Quasi alla stregua di “paziente al centro”! È bene quindi partire da un punto certo per inquadrare la materia. Leggiamo dalle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative (11, 12, 13 giugno 2014, Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare): «Con il termine di Medicina Narrativa, mutuato dall'inglese Narrative Medicine, si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazio-

ne è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagonisti del processo di cura».

La Medicina Narrativa è quindi una metodologia utile a meglio definire e personalizzare le decisioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative. Il direttore dell'Istituto Giano Sandro Spinsanti sottolinea però che non si confonda «con le pratiche terapeutiche che si collocano al di fuori della medicina che si qualifica come scientifica». Le storie dei pazienti, dei loro familiari e caregiver, le loro rappresentazioni, percezioni, esperienze e preferenze possono ridurre i rischi di esami e

trattamenti inadeguati, promuovendo le procedure di prescrizione sulla base di una attenta analisi delle esigenze del paziente specifico, in linea con la tanto auspicata personalizzazione della cura. Utilizzando le storie dei pazienti, gli operatori, meglio se in team interdisciplinare, possono interagire meglio, concentrandosi non sulla singola patologia, ma sull'individuo inteso come un sistema complesso.

Rita Charon, l'antesignana di questo approccio narrativo alla medicina ci dice che «la Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi». Semplificando al massimo si può affermare che il nucleo centrale della Medicina Narrativa sia il processo di ascolto del paziente. L'obiettivo è una *Narrative Evidence Based Medicine* in grado di rendere sinergici o ottimali gli approcci in una visione olistica, dove dalla compassione si passa all'empatia e dalla comprensione si passa alle competenze relazionali. Resta quindi indispensabile in una buona relazione di cura lo sviluppo di competenze narrative, volte a sviluppare le abilità di ascolto delle storie dei pazienti con attenzione alla malattia per una più completa e globale comprensione dei bisogni, dei vissuti e delle prospettive dei pazienti e delle loro famiglie.

Quindi, è sempre Rita Charon che indica come l'approccio corretto da parte del medico rivolto al paziente si racchiuda nella semplice frase: «cosa è importante che io sappia di te?». In questa elementare domanda si rappresentano il senso e la specificità dell'elemento narrativo in medicina. Se si segue questa semplice indicazione viene a cadere la solita critica avanzata all'approccio narrativo: «richiede troppo tempo». Se si segue questa semplice indicazione si dimostra che la chiave sta tutta nel saper porre le domande giuste.

La Medicina Narrativa, basata su racconti, ascolto

e relazione del paziente rispetto alla sua malattia, da diversi anni in Italia ha compiuto un salto decisivo anche grazie alla SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa, che cerca infatti di porre le evidenze, intese come prove scientifiche, alla base di nuovi approcci clinici intrecciati alle cure tradizionali, capaci di unire pazienti e operatori sanitari, associare medicina basata sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione, così come scienze cliniche e scienze umane.

Da sempre la Medicina Narrativa appartiene ai pazienti, ai loro nuclei familiari e amicali. Le Associazioni di pazienti hanno svolto un ruolo primario nella sua definizione ed elaborazione perché hanno fatto emergere il loro punto di vista. La voglia di narrare il proprio percorso per arrivare a una diagnosi, seguire una terapia, affrontare un intervento, caratterizza spesso il forte legame che si instaura tra il paziente e l'Associazione alla quale si rivolge per una spiegazione che ne chiarisca il senso, là dove il personale sanitario certe volte latita. Molto più dei medici, i pazienti capiscono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e delle terapie nelle loro vite e come i servizi potrebbero essere migliorati per meglio aiutarli. La Medicina Narrativa rappresenta lo sforzo di condividere una storia di cura con i medici, gli infermieri, gli altri professionisti sanitari e amministrativi, le direzioni generali, ma di più, i cittadini. Proprio questa condivisione può migliorare la continuità assistenziale e l'interazione con il medico di medicina generale e, più in generale, con chi si prende cura del paziente anche al di fuori dell'ospedale. La Medicina Narrativa è quindi assolutamente democratica, includendo chiunque sia coinvolto, sia da paziente che da curante, nel processo terapeutico. Possiamo concludere affermando che la Medicina Narrativa si vede quando non c'è!

SCIENZA&M.

AL NeMO

l'Ambulatorio dell'Affettività

Jacopo Casiraghi

Responsabile del Servizio di Psicologia del Centro Clinico NeMO di Milano

Nel nostro modello di cura, l'approccio multidisciplinare, attento alla molteplicità dei bisogni del paziente, non può prescindere da una presa in carico anche degli aspetti più propriamente psicologici della persona, legati al suo benessere personale e sociale. Per questo l'équipe

degli psicologi di NeMO, insieme al counselor di reparto, si occupa del benessere emotivo di bimbi e adulti con una malattia neuromuscolare e del loro contesto sociale e affettivo. Nell'ambito di questo percorso di presa in carico, nasce l'ambulatorio dell'affettività per i pazienti del Centro Clinico NeMO in età pediatrica e in adolescenza. Concretamente, l'ambulatorio dell'affettività consiste in incontri periodici tra i nostri psicologi, il paziente e i suoi familiari, con lo scopo di accompagnare bimbi e adolescenti nella vita di tutti i giorni. Il team dell'Ambulatorio conta cinque psicologi e un counselor, che lavorano in équipe con gli altri specialisti del Centro NeMO: dai terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, ai terapisti respiratori, ai logopedisti, ai fisioterapisti e agli pneumologi. L'équipe è coordinata dal neuropsichiatra infantile. Uno degli importanti obiettivi del team di lavoro è quello di affiancare il bambino e la famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili, ad esempio l'introduzione della sedia a rotelle, degli strumenti di ventilazione meccanica o dei tutori, trasformando situazioni complesse e di difficoltà in occasioni di crescita personale e familiare. Tra gli strumenti che utilizziamo vi sono il gioco simbolico,

il disegno, la fiaba, la conversazione clinica, la psicoterapia individuale, familiare e, se opportuna, anche per la coppia genitoriale, in un percorso che dura circa tre mesi, a seconda delle esigenze di ciascuno, e che prevede in media una seduta ogni settimana o ogni due settimane. Durante il ricovero, invece, il supporto è continuativo o cadenzato sulla base dello stato emotivo della persona. L'ambulatorio ci vede impegnati nell'affiancare l'intera famiglia nel percorso di cura, che inizia in reparto e continua fino al rientro a casa, accompagnando i bimbi e i ragazzi nella vita di tutti i giorni (a scuola, nello sport, nelle attività del tempo libero, nelle relazioni con i compagni).

Sono oltre 2 mila i bambini e gli adolescenti con SMA, distrofie muscolari e altre patologie neuromuscolari rare curati al NeMO. Bambini e adolescenti che si trovano ad affrontare il percorso della malattia con lunghe degenze o controlli periodici frequenti, esami e cicli di riabilitazione. Non solo, gli sviluppi della ricerca clinica hanno portato nuovi trattamenti di cura farmacologica in questo ambito; la maggiore informazione e, soprattutto, la possibilità di diagnosi sempre più precoci e mirate hanno consentito negli ultimi anni un netto miglioramento





della loro presa in carico clinica, del loro benessere psico-fisico e della loro qualità di vita. Al fianco dei giovani pazienti, in questo “viaggio”, ci sono i familiari che condividono emozioni, vissuti, tempi e spazi. Per questo, l'ambulatorio dell'affettività si prende cura dell'intero nucleo familiare, della sua storia e dei suoi equilibri, mettendo al centro anche l'esperienza delle mamme, dei papà e dei fratelli. L'obiettivo è supportare, se opportuno, il bimbo e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia, dal momento cruciale della prima diagnosi a tutte le situazioni in cui essi affrontano decisioni legate alle scelte terapeutiche e all'impatto che trattamenti e presidi hanno sulla qualità di vita.

Con il percorso dell'ambulatorio dell'affettività diamo valore al tempo per se stessi, che è tempo per elaborare la paura di non riuscire a farcela; per costruire o ri-costruire il proprio ruolo di madre e padre; per riconoscersi come famiglia che vive l'esperienza di una malattia neuromuscolare; tempo in cui ci si concede di essere leggeri e felici. Questo tempo diventa lo scrigno dentro il quale ritrovare le energie personali, a partire anche dalla cura delle persone con disabilità.

Buone notizie

Alberto Fontana

Presidente Centro Clinico NeMO

Lo scorso 29 maggio, all'auditorium Testori di Palazzo Lombardia, ho avuto il piacere e l'onore di ricevere la **Menzione al Premio Rosa Camuna 2019** a nome del Centro Clinico NeMO. Il Premio, istituito da Regione Lombardia, vuole celebrare l'impegno e l'operosità di chi si è particolarmente distinto nel contribuire allo sviluppo economico, sociale, culturale della Regione. Un riconoscimento di così grande prestigio non può che dar valore al progetto di cura del Centro, nato dall'alleanza tra la comunità dei pazienti e l'Istituzione, che hanno lavorato insieme, spinti dal comune desiderio di bene per la nostra comunità. In questi anni il progetto NeMO è diventato un modello di sanità unico, siamo cresciuti e abbiamo cercato di essere il più vicino possibile alle persone, sui loro territori, per rispondere e comprendere fino in fondo il loro bisogno di cura, ma anche accogliere i sogni e le aspettative di bello per il domani di ciascuno. Ed è per questo che ancora oggi NeMO continua il suo sviluppo: stiamo lavorando per l'apertura del progetto NeMO Napoli e la visita del presidente della Provincia di Trento al NeMO di Milano ha rappresentato un segnale di forte interesse per la creazione di un nuovo Centro NEMO anche nella città di Trento, all'Ospedale Villa Rosa. Noi continuiamo a lavorare fiduciosi, con la consapevolezza che quel desiderio di bene che ha dato origine a questa avventura sia la vera ragione che ci spinge ogni giorno ad affrontare le nuove sfide a cui siamo chiamati.

Un'iniziativa per sostenere l'ambulatorio dell'affettività

→ Da Pasqua fino al 31 maggio, l'ambulatorio dell'affettività è stato beneficiario della campagna “Donare rende felici”, promossa dalla catena di negozi di prodotti dolciari ODStore. Con l'acquisto anche solo di un prodotto presso uno dei 47 punti vendita della catena, è stata data la possibilità di sostenere il Centro Clinico NeMO attraverso la donazione di un euro da aggiungere in cassa come donazione. Per ogni donazione da un euro, ODStore restituiva in cambio un euro di cioccolato: perché donare rende felici!