

## FONDAZIONE E CENTRO DANTE PALADINI: SI PARTE!

Al via le attività di questi due nuovi enti che si occupano di diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari

Eni settembre 2008 sono stati inaugurati presso la Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti", la sede della Fondazione dedicata alle Malattie Neuromuscolari che prende il nome del neurologo Dante Paladini e il Centro Assistenziale per le Malattie Neuromuscolari che i colleghi hanno dedicato alla Memoria di Dante Paladini.

La collocazione della fondazione presso l'Azienda Ospedali Riuniti ha consentito di avvicinare l'Associazione di parenti e familiari alle strutture assistenziali dedicata alle malattie degenerative ed infiammatorie dei nervi e dei muscoli.

La tradizione di particolare attenzione a questo campo di malattie è particolarmente vivace nella storia della Clinica Neurologica dell'Ospedale Regionale di Ancona. Fin dalla sua costituzione, oltre trentacinque anni or sono, il capitolo delle malattie del nervo e del muscolo fu particolarmente sviluppato dal Direttore, Prof. Franco Angeleri, che aveva affidato al compianto Dr. Renzo Dellantonio l'ambulatorio clinico-strumentale dedicato alla cura delle malattie evolutive dell'unità motoria. Con l'arrivo in Clinica del Dr. Dante Paladini l'attività ha subito un particolare impulso che è evoluto fino alla costituzione formale del Centro Regionale, che si è avviato nell'anniversario della scomparsa del suo generoso promotore.

Nell'attività costantemente espletata presso la Clinica gli obiettivi assistenziali non erano mirati soltanto al prolungamento della sopravvivenza ma anche al miglioramento della qualità di vita ed alla prevenzione di complicanze, fornendo un intervento multidisciplinare, dando risposte alle aspettative di pazienti e familiari, assicurando assistenza socio-sanitaria, diffondendo una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzando l'opinione pubblica e promuovendo la ricerca scientifica.

Tale attività è stata espletata con risorse umane derivate dall'organico nell'ambito della struttura della Clinica Neurologica già impegnata in altri Centri dedicati a malattie evolutive e disabilitanti inserito

nel Piano Sanitario della Regione Marche .... Con le risorse destinate dalla Regione Marche all'Azienda Ospedali Riuniti al fine di promuovere la realizzazione del Centro divengono più facilmente perseguibili i seguenti obiettivi:

- Identificazione di un profilo di assistenza per le malattie neuromuscolari con continuità di trattamento anche a livello territoriale
- Disponibilità di professionalità multidisciplinari in una unica struttura
- Accesso a prestazioni di particolare impegno assistenziale correlate all'evoluzione della malattia e allo sviluppo di complicanze
- Collegamento con altri Centri nazionali ed esteri caratterizzati dalla stessa mission
- Realizzazione di iniziative di informazione scientifica
- Fornitura di un sostegno socio-sanitario e psicologico rivolto ai pazienti e alle loro famiglie
- Iniziative di informazione-formazione agli utenti e ai caregiver

Dal punto di vista organizzativo, il Centro per le Malattie Neuromuscolari fa parte della Clinica Neurologica e quindi del Dipartimento di Scienze Neurologiche Mediche e Chirurgiche nell'ambito del quale realizza attività diagnostiche, terapeutiche e di ricerca.

Per assicurare la continuità gestione di tutte le attività offerte dal Centro, lo staff strutturale della Clinica di Neurologia è stato integrato con due dirigenti neurologi con contratto a termine, uno psicologo, un fisioterapista ed un infermiere.

Lo schema di attività in cui le diverse figure professionali sono coinvolte, per affrontare la gestione dell'intero percorso diagnostico-terapeutico, comprende:

- Diagnosi o conferma di malattia neuromuscolare
- Diagnosi psicologica e terapia di supporto
- Follow-up periodici
- Organizzazione di controlli plurispecialistici



- Degenza in regime di ricovero e di day hospital presso la Clinica di Neurologia
- Trattamenti riabilitativi
- Registrazione e programmazione dell'assistenza
- Verifiche territoriali e contatto con Medici di Medicina Generale
- Disponibilità per emergenze
- Attività di ricerca

Per quanto riguarda la integrazione plurispecialistica, la gestione multidisciplinare risulta fondamentale non solo nella fase di diagnosi ma, soprattutto, nel monitoraggio clinico delle varie fasi di malattia, dal momento che si propone di promuovere un'adeguata azione preventiva attraverso il monitoraggio e la gestione delle possibili complicanze e comorbidità.

In relazione a ciò, il Centro si avvale della collaborazione di consulenti di altre discipline identificati in una serie di figure professionali reciprocamente integrate e che apporteranno un contributo di competenza specifico secondo una rete che coinvolgerà Anatomopatologo, Psicologo, Cardiologo, Neuroriabilitatore, Nutrizionista, Ortopedico Pneumologo e Rianimatore.

Per i pazienti di età infantile, in relazione alle peculiarità di questa fascia di età, il percorso di cura coinvolgerà gli specialisti della Neuropsichiatria Infantile del Salesi.

Gli operatori sanitari della Clinica di Neurologia hanno già stabilito rapporti di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità in particolare modo per quanto riguarda una ricerca sulla valutazione dei fattori genetici ed ambientali in una coorte di gemelli con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la creazione di un Registro Nazionale di pazienti con SLA e la realizzazione di studio clinico randomizzato controllato sull'impiego di trattamenti farmacologici innovativi nella SLA.

Con l'iniziativa dell'Assessorato della Salute della Regione Marche è stata promossa la creazione di un Registro Regionale di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica, la realizzazione di percorsi codificati che semplifichino le procedure burocratiche di riconoscimento di invalidità allo scopo di accelerare



l'erogazione di presidi ed ausili e la programmazione di incontri periodici con strutture sanitarie ospedaliere e territoriali.

Oltre a rafforzare tali collaborazioni, il Centro per le Malattie Neuromuscolari si prefigge di raggiungere a breve termine l'attivazione di una rete territoriale, lo sviluppo di rapporti con altre strutture neurologiche, la creazione di una scheda individuale che accompagni il paziente riservando particolare attenzione alle principali criticità specifiche per ciascuna patologia. I professionisti della Clinica di Neurologia impegnati nel Centro per le Malattie Neuromuscolari hanno preso contatti con il Centro NEMO dell'Ospedale Niguarda cercando di trarre insegnamento dall'esperienza di una struttura funzionale particolarmente dotata e funzionalmente efficiente. Oltre a ciò sono già avviati contatti con altre strutture di eccellenza a livello nazionale al fine di favorire l'aggiornamento migliorarne l'esistenza offerta.

I contatti frequenti con la fondazione ed il Centro consentono di monitorare le esigenze dell'utenza e di stimolare le strutture del territorio a fornire l'assistenza garantita ai soggetti affetti da malattia rara, come sono classificate gran parte delle malattie neuromuscolari.

Il percorso organizzativo del Centro è irto di ostacoli e di difficoltà, ma facilitato dalla disponibilità degli operatori e delle strutture dell'Azienda Ospedaliera. Nella tradizione della Clinica Neurologica ed in onore alla memoria dei promotori storici dell'attività assistenziale il Centro per le Malattie Neuromuscolari dedicato alla memoria del Dr. Dante Paladini persegue lo sviluppo dell'assistenza compatibilmente con le risorse disponibili e limitatamente alle esigenze sanitarie comprese nelle finalità dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ancona.

*Leandro Provinciali*

