

COMUNICATO n. 2696 del 20/09/2013

Decisione della Giunta su proposta dell'assessore alla salute e politiche sociali

SLA: UN NUOVO MODELLO DI INTERVENTO PER ASSISTERE I PAZIENTI

La Giunta provinciale ha varato oggi il nuovo modello organizzativo, e il relativo Piano diagnostico-terapeutico-assistenziale, in favore delle persone affette da Sla, predisposto assieme all'Azienda provinciale per i servizi sanitari e alla sezione trentina di Aisla, la onlus di riferimento per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Il Piano si pone nel solco di un impegno già consolidato della sanità trentina in questo settore e ne conferma i risultati positivi; al tempo stesso esso ridefinisce compiti e attribuzioni delle figure professionali di riferimento e garantisce maggiore uniformità e omogeneità di accesso e di trattamento. I malati di Sla attualmente in Trentino sono 36.-

La sclerosi laterale amiotrofica è una malattia neurodegenerativa, che provoca una progressiva paralisi muscolare. La sua causa è ancora sconosciuta, nonostante negli ultimi anni siano stati effettuati numerosi studi e siano state avanzate molte ipotesi. Attualmente si ritiene che la malattia sia prodotta da una molteplicità di cause: la maggior parte dei casi di Sla è sporadica, si tratta di oltre il 90% dei casi di malattia, mentre il 5-10% dei casi ha una trasmissione ereditaria.

La Sla coinvolge progressivamente diverse parti del corpo e "attacca" anche funzioni vitali quali la respirazione e la deglutizione, creando una disabilità molto acuta. La malattia colpisce entrambi i sessi, con una lieve prevalenza di uomini.

In Italia, non essendo stati ancora completati i relativi registri, non si conosce il numero esatto di casi, ma si stima ci siano, ad oggi, circa 5.000 ammalati. In Trentino l'incidenza della malattia è nella media nazionale: circa 2 casi ogni 100.000 residenti all'anno. L'età media di esordio della patologia è pari a 63 anni (compare nella maggior parte dei casi dopo i 50 anni). La durata media della malattia dall'esordio è di circa 2,5-3 anni, sebbene si registrino casi con sopravvivenza superiore ai 12 anni. Dei 36 malati attualmente residenti in Trentino 31 vengono curati a casa e 5 in una Rsa.

Per fronteggiare la complessità della malattia, si rende necessario strutturare una rete di servizi multidisciplinari e multiprofessionali che operino secondo criteri di appropriatezza ed efficacia, all'interno di percorsi di continuità assistenziale, con un elevato livello di integrazione sociosanitaria. Ciò permette, infatti, di ridurre sensibilmente la mortalità del malato di Sla e di migliorarne la qualità di vita, mediante l'adeguato trattamento, farmacologico e non, di riduzione dei sintomi. L'approccio globale e continuativo - coinvolgendo più attori istituzionali, diverse strutture e molti professionisti, medici e non - ha richiesto dunque una ridefinizione dell'assetto organizzativo per l'assistenza dei malati e la messa a punto di uno specifico Percorso diagnostico terapeutico.

Il Percorso è basato su evidenze scientifiche, sull'esperienza clinica quotidiana e sulla valutazione della situazione organizzativa in essere, con le sue criticità o le buone prassi già applicate. Esso indica in sostanza per ogni bisogno assistenziale e per ogni fase della malattia definita in base a scale valutative internazionalmente condivise gli attori, le competenze, le responsabilità, le prestazioni assistenziali integrative fruibili. Inoltre esso definisce un percorso tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali, per la "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale". I principali professionisti coinvolti sono il medico neurologo, che è un po' la figura di riferimento, e quindi fisiatra, psicologo, pneumologo,

nutrizionista, gastroenterologo, ma anche il medico di famiglia e tutte le altre figure professionali ritenute necessarie per ogni singolo caso.

In definitiva, il documento approvato oggi indica la strada per una presa in carico ancora più efficace, globale e continuativa della persona in tutte le fasi evolutive della malattia, perseguendo la migliore qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie, nel rispetto delle scelte consapevoli e responsabili del malato di Sla. (mp)

-

()