

Lamezia centro di riferimento regionale della fibrosi cistica

Data: Invalid Date | Autore: Elisa Signoretti



LAMEZIA TERME (CZ), 14 APRILE 2014 - Presentato a pazienti e familiari il nuovo centro regionale fibrosi cistica di Lamezia Terme. Dopo la visita alle nuove strutture all'interno dell'ospedale "Giovanni Paolo II", nella sala conferenze "Ferrante" si è tenuto il convegno "Per continuare un percorso di buona sanità", alla presenza del presidente del Consiglio regionale della Calabria Francesco Talarico, del direttore generale dell'Asp Dott. Gerardo Mancuso la presidente della LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica Dott.ssa Gianna Puppo Fornaro e Dott.ssa Pompea Bernardi dirigente regionale della rete ospedaliera. Amministratori e medici hanno trattato vari aspetti della malattia genetica grave più diffusa nel mondo occidentale.

Una malattia, la fibrosi cistica, che richiede un approccio globale: strutture e risorse sono fondamentali, l'assistenza deve essere continua e multidisciplinare. Ma anche la ricerca è importante per migliorare la qualità di vita dei pazienti e trovare una cura definitiva. Essenziale il rapporto umano: per questa malattia cronica è necessario prendersi cura e condividere il percorso con pazienti e familiari. Alla presentazione del nuovo centro hanno partecipato pazienti e familiari provenienti da tutta la Calabria, anche da zone molto lontane. Al convegno reso possibile dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Calabria, Novartis e volontari lametini, sono state presenti anche le Delegazioni della Fondazione della Ricerca per la Fibrosi cistica. Nel corso della mattinata il presidente del Consiglio regionale Francesco Talarico e Maria Pompea Bernardi, dirigente regionale

della rete ospedaliera, si sono impegnati ad adoperarsi per garantire la continuità dei borsisti del centro regionale fibrosi cistica (fisioterapista e dottoresse).

Fino all'apertura del nuovo centro autonomo a Lamezia Terme, il centro è stato ubicato nel reparto di pediatria dell'Ospedale di Soverato. Dal 1982, grazie all'opera del dottore Pasquale Alcaro e del direttore del centro nazionale Gianni Mastella, il reparto ha funzionato da punto di supporto al centro nazionale di Verona. Nel 1996 è stato istituito il centro regionale per delibera di giunta regionale, collegato con gli altri centri italiani. Dal 2004 è stato avviato lo screening neonatale. A oggi il centro ha in carico 110 pazienti di tutte le età. Negli ultimi trent'anni, le competenze formate a Soverato e l'impegno delle infermiere e del personale tutto hanno garantito un'assistenza globale e multidisciplinare, quindi hanno consentito di ridurre la migrazione sanitaria. Ridurla ancora di più è uno degli obiettivi del centro ora autonomo e collocato in una posizione centrale nel territorio.

[MORE]

Ha riconosciuto il valore del passato il Dott. Gerardo Mancuso: «Abbiamo fatto tesoro di quanto fatto negli anni - ha detto il dg - e abbiamo cercato di lanciare un progetto che ha l'ambizione di diventare centro di riferimento meridionale». Secondo il direttore dell'Asp, per volontà di tutti, in un momento difficile per tutte le regioni italiane, il centro di Lamezia Terme è stato istituito per il bene dei cittadini e non per fare maquillage politico.

La sanità è di tutti e va oltre le appartenenze politiche per il presidente Francesco Talarico che, nel suo intervento ha sottolineato che nel nuovo centro si unisce la professionalità del dottore Tuccio con le strutture adeguate, il punto di eccellenza collaborerà con tutte le altre professionalità presenti nel nosocomio. Ha rilevato, inoltre, l'importanza della sinergia tra pubblico e volontariato e la necessità di limitare al minimo i viaggi della speranza.

Maria Pompea Bernardi, che conosce i problemi dei pazienti affetti da fibrosi cistica, ha notato che anche per chi politicamente ci ha creduto il nuovo centro di Lamezia Terme porta lustro alla Calabria. «A noi che andiamo al Tavolo Massicci - ha aggiunto - ci consente di dire che stiamo facendo passi da gigante». Il direttore del centro Dott. Giuseppe Tuccio ha ringraziato quanti hanno lavorato per la fibrosi cistica negli ultimi trent'anni, quanti si sono adoperati per la realizzazione del nuovo centro autonomo e i colleghi e il personale tecnico dell'ospedale di Lamezia per l'accoglienza. Ha puntualizzato ciò che ha imparato dai suoi maestri: si può e si deve fare di più con meno, il malato cronico non si cura ma ci si prende cura del malato, il malato cronico capisce se un centro funziona appena varca la soglia. Si è quindi assunto l'impegno di garantire cura e assistenza a pazienti e familiari.

Sono intervenuti anche la presidente della LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica e il presidente LIFC Calabria. Gianna Puppo Fornaro pone al centro i pazienti, si è augurata che l'assistenza possa continuare nel tempo e si è soffermata sull'importanza della sinergia tra strutture sanitarie e volontariato. Ha spiegato che la Lega ha ora un nuovo statuto e che le problematiche locali sono problematiche di tutti. Michele Rotella ha fatto presente che il nuovo centro è frutto di un lavoro fatto da persone serie e rileva la serietà del management pubblico e della politica vicina alla gente.

Le comunicazioni delle tre dottoresse dello staff hanno tratteggiato passato, presente e futuro del centro e dell'assistenza ai pazienti. Rosa Fasano ha illustrato la storia del centro dagli anni '80 fino ad oggi, le modalità di funzionamento del nuovo centro di Lamezia Terme, i progetti di studio già avviati in autonomia e in collaborazione con altri centri d'Italia e quelli che si intendono avviare in

futuro. Elisa Madarena ha fatto il punto sui risultati preliminari di 10 anni di screening neonatale, avviato in Calabria nel 2004 e fondamentale per la diagnosi precoce della fibrosi cistica. Lo screening ha coperto il 99% circa dei neonati, ora l'obiettivo è fare la genetica nelle prime fasi dello screening per ridurre i tempi ed evitare il carico emotivo delle famiglie causato dall'attesa dei risultati. Barbara Vonella, dopo aver ricordato la legge che tutela i malati di fibrosi cistica (legge 548/1993), ha descritto il progetto per l'accreditamento di qualità al fine di migliorare qualità di cura e qualità di vita dei pazienti anche mediante autovalutazione e valutazione fatta dai pazienti stessi.

La mattinata è stata arricchita anche da voci non calabresi, Gianni Mastella (direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica di Verona), Vincenzina Lucidi (direttore del centro fibrosi cistica ospedale 'Bambin Gesù' di Roma) e Giuseppe Magazzù (direttore del centro fibrosi cistica di Messina). Giuseppe Magazzù ha sottolineato la necessità della sinergia e della negoziazione per cercare di adottare e adattare i criteri di standard di cure. Per il dottore, si deve tendere a fare in modo che per ciascun paziente ci siano risorse adeguate, perciò si devono fare i conti, valutare costi e benefici, fissare priorità. Vincenzina Lucidi ha posto l'accento sulla multidisciplinarietà: il lavoro condiviso con gli altri reparti consente di assistere il malato di fibrosi cistica che ha bisogno di molti specialisti e al contempo migliorerà tutta la struttura ospedaliera.

Ha concluso i lavori Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica, che ha messo in luce il bisogno di una visione della medicina più complessa: l'intervento tecnico, il farmaco, la macchina sono fondamentali, ma conta molto il prendersi carico della persona malata e della sua famiglia. Il professore ha fatto inoltre riferimento all'importanza della ricerca sostenuta dalle iniziative dei volontari della Fondazione. Mastella ha richiamato alla mente e ha ringraziato una per una le persone che 30 anni fa, con poco a disposizione, hanno mostrato interesse per questa patologia e hanno consentito di avviare la cura della fibrosi cistica in Calabria e nel Sud. Senza il bisogno di emigrare. Con le sue parole e i suoi ricordi ha evocato cosa voglia dire affrontare e prendere in carico la fibrosi cistica giorno dopo giorno commuovendo tutti i presenti.

(notizia segnalata da Pasquale Natrella)