

Sclerosi multipla, nei centri clinici 1 neurologo per 300 pazienti allarme lanciato dal "Barometro"

Data: Invalid Date | Autore: Redazione



Riceviamo e pubblichiam

ROMA – La distribuzione sul territorio nazionale dei centri clinici specializzati per la Sclerosi Multipla è disomogenea, cosicché alcune persone che si trovano in questa condizione sono costrette a percorrere lunghe distanze per ottenere il farmaco e i periodici esami e controlli. È l'allarme lanciato dal 'Barometro della Sclerosi Multipla 2016', un nuovo strumento messo a punto dall'Aism e dalla sua Fondazione in grado di misurare la realtà di questa complessa condizione. L'indagine è stata presentata ieri al ministero della Salute. [MORE]

"Nei 249 centri clinici neurologici di riferimento per la Sm- hanno fatto sapere gli esperti- vengono seguite oltre 80mila persone, cui sono dedicati 500 neurologi e oltre 400 infermieri. I neurologi strutturati all'interno dei centri sono pari a 1 ogni 300 pazienti seguiti; il numero dei neurologi non aumenta in proporzione anche quando il numero dei pazienti raddoppia, e ci sono centri che seguono oltre 2mila pazienti".

Si legge ancora nel 'Barometro': "Si va da 1 neurologo strutturato ogni 100-300 pazienti a 2,6 neurologi oltre i 1000 pazienti. Se consideriamo il ruolo determinante del neurologo nel percorso diagnostico terapeutico- assistenziale- si sottolinea nel rapporto- e il fatto che il centro clinico costituisce il principale e spesso unico riferimento per la persona con Sm, è evidente come il rapporto numerico risulti assolutamente inadeguato e rappresenti una forte criticità nel garantire, pur nella disponibilità e nel riconosciuto impegno degli operatori, quel livello di presa in carico e di continuità di relazione tra medico e paziente alla base della costruzione di percorsi di cura efficaci e

adeguati". Analogi discorsi emergono per le figure degli infermieri, dove addirittura il rapporto tra infermiere dedicato alla Sclerosi Multipla (presente nel 96% delle strutture) e paziente è pari "a 1 a 195, dato che oscilla tra 1 a 101 nei centri più piccoli e tra 1 e 1.172 nei grandi centri in relazione al crescere del volume dei pazienti seguiti. Ma, anche in questo caso, al crescere del volume dei pazienti- hanno concluso gli esperti- non corrisponde un incremento proporzionale delle figure e del tempo dedicato".

BATTAGLIA: BAROMETRO È LA FOTOGRAFIA DI PARTENZA SCLEROSI MULTIPLA – "L'Associazione italiana sclerosi multipla, dopo la Carta dei diritti l'anno passato, ha presentato l'agenda della sclerosi multipla 2020, cioè gli impegni che tutti gli stakeholder, ovviamente compresa l'associazione, devono assolvere per cambiare la realtà della sclerosi multipla in Italia". Lo ha dichiarato Mario Alberto Battaglia a margine della conferenza stampa di presentazione, a Roma, de 'Il barometro italiano della sclerosi multipla 2016' presso l'Auditorium del ministero della Salute. "Bisogna però misurare ogni anno quali progressi facciamo nell'ordine di tutti quegli impegni che dobbiamo assolvere tutti insieme- ha continuato- e il barometro è la fotografia di partenza che oggi presentiamo, la fotografia che innanzitutto dice che siamo 110.000 persone con sclerosi multipla, 3.400 i nuovi diagnosticati ogni anno, una persona ogni 3 ore. Significa sapere che oggi si spende per i farmaci circa 500 milioni di euro, ma ogni anno con i nuovi diagnosticati dobbiamo aggiungere a questo budget 30 milioni di euro. Sono farmaci che sicuramente permettono, almeno ad una parte delle persone, di non raggiungere più la disabilità che una volta si raggiungeva".

La fotografia, inoltre, "dice che i farmaci sintomatici spesso sono a carico della persona- ha detto ancora Battaglia- che la famiglia nell'ambito del corso sociale della malattia ha un peso importante quando la malattia è grave e quindi spendere oggi per curare vuol dire anche non spendere domani in assistenza, soprattutto non raggiungendo più la gravità della malattia".

"Sicuramente uno dei temi importanti per i giovani con sclerosi multipla, che sono oltre la metà dei 110mila malati, è il tema del lavoro- ha aggiunto- entrare nel mondo del lavoro, mantenere il posto di lavoro è una delle prime richieste. Sicuramente una richiesta che facciamo a tutte le istituzioni, alle Regioni innanzitutto di avere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, avere gli interventi adeguati per la rete dei centri clinici, avere la riabilitazione per le persone con sclerosi multipla e avere l'impegno, perché questo è assolutamente importante, di affiancare l'associazione nel finanziare la ricerca scientifica.

Perché è vero che la nostra Fondazione italiana sclerosi multipla è il primo finanziatore, uno dei principali al mondo, è vero che abbiamo lanciato programmi importanti come quello delle sclerosi multiple progressive mettendo insieme i migliori ricercatori al mondo per trovare una cura anche per queste forme.

È vero che la nostra Fondazione ha lanciato il Registro italiano sclerosi multipla quindi l'impegno, che insieme ai centri clinici, ci garantisce la raccolta adeguata dei dati sulla malattia, la raccolta sui percorsi assistenziali, ma è importante che le istituzioni facciano la loro parte- ha concluso il presidente Battaglia- finanziando la ricerca e appoggiando queste iniziative che la nostra fondazione sta portando avanti".

