

Il deficit respiratorio nei pazienti neuromuscolari

Pubblicato: Lunedì 21 Settembre 2009

L'insufficienza respiratoria acuta è una complicanza quasi inevitabile nelle persone affette da malattie neuromuscolari. È dunque fondamentale contenerne gli effetti, anche per raggiungere l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, con un'adeguata prevenzione e una specifica gestione nell'emergenza.

È questo il tema che sarà trattato **sabato 26 settembre all'ospedale di Busto Arsizio** (aula Suor Bianca, h. 8.30 – 17.30) nel corso del convegno **“Il deficit ventilatorio nei pazienti neuromuscolari: dalla prevenzione alla gestione dell'emergenza in terapia intensiva”**.

L'evento formativo è stato organizzato **dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm) – Sezione Varesina** in occasione della celebrazione dei quarant'anni di attività dell'associazione.

Questo importante momento formativo per specialisti, terapisti e infermieri ospiterà in qualità di relatori alcuni dei **maggiori esperti italiani del settore** quali broncopneumologi, fisiatrici, anestesisti rianimatori a cui si aggiunge il **dott. Dominique Robert dell'ospedale Croix Roux di Lione**. Il convegno è stato patrocinato **dall'Azienda Ospedaliera “Ospedale di Circolo di Busto Arsizio”**, dall'Asl e dalla **Provincia di Varese, dal Comune di Busto Arsizio e dall'Ambito Sociale Valle Olona** ed è stato sponsorizzato dai Lions di **Laveno Mombello**, dai **Lions Club** riuniti nell'associazione “Mario Ravera” (Busto Arsizio Host, Gorla-Valle Olona, Castellanza-Malpensa) e dal **Centro AIAS di Busto Arsizio** a testimoniare la sensibilità di enti e istituzioni del territorio rispetto all'argomento trattato e al lavoro svolto in questi anni dalla Uildm.

«L'insufficienza respiratoria detta restrittiva – spiega la **dottoressa Rosalia Chendi**, presidente della Uildm varesina e anche responsabile dell'Unità Operativa di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'ospedale bustocco – è causata dalla perdita di forza dei muscoli respiratori. Quando si instaura in maniera acuta o progressiva mette a rischio la sopravvivenza dei pazienti che ne sono stati colpiti. Ecco perché è importante aggiornarsi sui più recenti protocolli medici per gestire l'evento quando deve essere trattato in emergenza. Ed è fondamentale conoscere anche le tecniche che consentono la prevenzione di tali eventi acuti». In quest'ultimo caso si tratterà di approfondire quei percorsi che portano al ricorso di supporti meccanici di ventilazione non invasiva e alle tecniche manuali e strumentali per gestire la tosse, segno clinico spesso sottovalutato.

«Il “prima” – prosegue la dottoressa Chendi – deve prevedere la conoscenza di quanto è possibile fare per prevenire l'evento acuto (controllo delle secrezioni e supporto alla tosse), il “durante” deve prevedere la cura dell'evento acuto e la consapevolezza dell'eventuale tracheostomia come soluzione non necessariamente definitiva, il “dopo” deve accompagnare paziente e famiglia verso una modalità di funzione respiratoria accettata e condivisa e supportata dai servizi specialistici e territoriali.

Per fare questo occorre che la conoscenza si diffonda con uno spirito inter e multi-disciplinare e che ci sia un approccio globale al malato e alla sua famiglia. Con queste finalità è nato per esempio il Centro Clinico Nemo di Milano, fortemente voluto da Uildm».

La Uildm di Varese (110 iscritti), così come la Uildm nazionale, collabora con altre associazioni di pazienti per obiettivi comuni sociali e scientifici. Tra queste associazioni spicca l'Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Con questa, con altre associazioni e con Telethon sta partendo la grande avventura di creare un Registro dei Malati neuromuscolari in Italia, dato che non è conosciuto il loro esatto numero (si stima intorno ai 10.000 malati). Proprio dalla Uildm è nato in Italia nel 1990 il Comitato Telethon per la ricerca sulle malattie genetiche e rare.

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it

