

Malattie ereditarie rare Bozzolo all'avanguardia

Presidio ospedaliero quale centro regionale

Il Presidio ospedaliero "don Primo Mazzolari" di Bozzolo è tra i primissimi della regione Lombardia ad essere stato nominato centro di riferimento per le malattie ereditarie rare.

La delibera è stata approvata nel mese di luglio, dopo un'istruttoria condotta dalla Regione in collaborazione con il Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cleo Daccò dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (Bergamo). Tale accreditamento è difficile da ottenere se non sulla base di parametri e caratteristiche specifiche di un centro che si distingue per competenze e dedizione. Bozzolo segue più di 30 malattie rare tra cui la neuropatia chiamata Charcot Marie Tooth o CMT, che colpisce gli arti indebolendoli e compromettendone la funzionalità.

Da molti anni l'équipe del Dr. Francesco Ferraro (Neurologo e Fisiatra, Direttore della Struttura Riabilitativa Don Primo Mazzolari) con i suoi fisioterapisti e tutti i medici, si sono dedicati a pazienti affetti da diverse patologie neuromuscolari come la CMT. Conoscere queste malattie significa prendere in carico pazienti spesso a partire dall'individuazione della diagnosi per poi inserirli in percorsi riabilitativi utili al recupero e alla prevenzione del danno progressivo.

L'essere un ospedale di provincia non ha impedito a centinaia di pazien-

ti di raggiungerlo da ogni parte d'Italia, questo perché i centri specializzati sono ancora troppo pochi, ma anche perché i pazienti e le loro famiglie affrontano sacrifici e scelgono i "loro medici" solo se vedono i risultati e ne traggono benefici.

La malattia di Charcot Marie Tooth ad esempio è molto diffusa dal momento che in Italia vi sono oltre 40 mila persone colpite ma è poco conosciuta e purtroppo sono troppo pochi i medici in grado di trattare i pazienti soprattutto dal punto di vista riabilitativo specifico.

Può manifestarsi a tutte le età, dalla nascita fino all'anzianità, e presentare nelle prime fasi anche sintomi lievi e facilmente equivocabili come piede cavo, stanchezza e debolezza, frequenti cadute o dolori muscolari. Quasi sempre il peggioramento porta alla perdita del tono muscolare delle gambe e delle braccia con conseguente deformità ossea che richiede interventi di chirurgia invasiva e a cui fanno seguito lunghi periodi di riabilitazione fisioterapica. In queste fasi è fondamentale che vi si-



ano punti di riferimento come l'Ospedale di Bozzolo che segue il paziente in ogni aspetto persino quello psicologico.

L'Associazione Nazionale per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth (ACMT-Rete) dal 2008 collabora con l'Azienda "Carlo Poma" per lo sviluppo di un percorso diagnostico-terapeutico chirurgico-riabilitativo che possa aiutare i pazienti affetti da questa malattia rara.

Abbiamo investito risorse ed energie affinché i pazienti provenienti da varie regioni d'Italia vengano inseriti in un

protocollo riabilitativo specifico ed individuale per il recupero rapido della mobilità articolare, della forza e dell'estensibilità muscolare, dell'equilibrio e della capacità di deambulare il più correttamente possibile.

Con l'équipe del Dr. Ferraro abbiamo fin dall'inizio raccolto dati scientifici per la pubblicazione di studi e articoli, altro fattore importante per essere un centro di riferimento di una malattia rara.

Abbiamo puntato su medici e fisioterapisti preparati e disponibili che a Bozzolo hanno saputo mettere le basi per un ambiente prima di tutto umano e di conseguenza specialistico. Riteniamo infatti come associazione che la scienza metta radici e produca frutti solo dove ci sono persone disponibili a mettersi in gioco e capaci di aprirsi mentalmente, che svolgono il loro lavoro con passione senza perdere mai di vista il bene e l'esigenza del paziente.

Questo riconoscimento è la conferma che abbiamo speso bene risorse e tempi e lo abbiamo fatto tutti nel modo migliore ma anche l'auspicio che da parte delle Istituzioni d'ora in avanti possano esserci maggiori attenzioni e investimenti per poter migliorare e potenziare ciò che di prezioso e unico già rappresenta il Presidio di Bozzolo.

Donatella Esposito
*Presidente dell'Associazione
ACMT-Rete*