

Tavolo ministeriale consultivo sulla riabilitazione nelle malattie neuromuscolari

Dove ha partecipato per la SIMFER prima il prof. Tesio e successivamente, in fase avanzata, il prof. Cerri

Premessa: il lavoro svolto da tutti i componenti della commissione è stato veramente pregevole, in particolar modo il contributo dei colleghi fisiatri; le osservazioni che seguono vogliono essere uno stimolo alla nostra crescita e non sono in alcun modo una dissociazione od una critica malevola a quanto è stato prodotto.

Purtroppo per problemi organizzativi la presentazione del documento finale della commissione, che è stata comunque un'occasione di insistere per chiarire alcuni punti che sono fondamentali per la nostra specializzazione, non ha avuto la presenza di pubblico che si sarebbe meritata, comunque sono disponibili gli atti per chi volesse approfondire. La struttura delle osservazioni è quella di rilevare dove vi è ancora lavoro da fare e quali siano (a mio parere) i punti critici da superare, non quella di elencare difficoltà insuperabili.

Prima osservazione: Esiste ancora molto lavoro da fare per far comprendere ai colleghi dell'acuto la nostra attività, il lavoro svolto ha comunque permesso di mettere fuoco alcuni punti rilevanti soprattutto per quanto riguarda la premessa del documento in cui si ribadiscono i principi base della medicina riabilitativa, in particolare la cura del paziente per superare la disabilità indipendentemente dall'origine della stessa.

Seconda osservazione: Le associazioni di pazienti vedono ancora come interlocutore privilegiato, anche per quanto riguarda gli aspetti riabilitativi, lo specialista d'organo, forse anche a causa di un nostro pregiudizio (ora superato?) sull'inutilità di intervento nell'ambito di patologie degenerative a prognosi negativa per quanto riguarda il recupero funzionale. Piangendo sul latte versato, si potrebbe dire che se ci fossimo occupati fin dall'inizio di medicina riabilitativa applicata anche alle disabilità originate nel contesto delle patologie neuromuscolari non ci sarebbe bisogno di tavoli e commissioni ministeriali

Terza osservazione: anche se nel complesso il documento è un buon punto di partenza ed è condivisibile, ovviamente vi sono alcuni aspetti un po' meno condivisibili: in particolare la mancanza di una individuazione dello scopo e del momento della presa in carico riabilitativa. Sotto sotto si sente che il modello di riferimento è ancora centrato sulla lesione; da questo punto di vista, anche su spinta nelle associazioni e delle rappresentanze di singole professioni, per definire la lista di caratteristiche che i centri di riferimento dovrebbero avere vi è una "lista della spesa" di operatori. Questo rende meno evidente l'approccio

globale al paziente attraverso il lavoro in team e può dare di più un'impressione di una sommatoria di singoli interventi.

Quarta osservazione: l'eventuale costruzione di centri di riferimento di primo e secondo livello ci pone il problema di definire il nostro ruolo all'interno degli stessi; se il centro "di alta specializzazione" ha un numero di ricoveri particolarmente elevato potrebbe giustificare la presenza di un'unità operativa semplice di riabilitazione al proprio interno, ovviamente questa dovrebbe dipendere dal Dipartimento di Riabilitazione. L'attività dei centri di primo livello, una volta esauriti i controlli su eventuali terapie farmacologiche o biotecnologiche sembrerebbe caratterizzarsi in modo non molto distinguibile dalla comune attività di una struttura di riabilitazione, a meno che non si pensi all'eventuale intervento del fisiatra come consulente per un gruppo di fisioterapisti "autonomi" che svolgessero un programma sulla base di protocolli definiti dal centro di secondo livello.

Quinta osservazione: l'attenzione del Ministero nei confronti dei problemi della cronicità è sicuramente un grosso elemento positivo ed è una grande occasione per noi: dobbiamo essere in condizione di non lasciarcela sfuggire. Il rischio più grosso in questo contesto è quello che a dirigere le danze siano di nuovo di specialisti d'organo secondo il modello "rivolgiamoci all'ostetrico perchè ha fatto nascere il bambino e quindi è competente per curarne la gastroenterite". Credo sia fondamentale la costituzione di dipartimenti riabilitativi articolati in grado di interfacciarsi con le strutture diagnostiche altamente specializzate per la diagnosi delle malattie rare in modo tale da attuare una presa in carico globale del paziente una volta diagnosticato, garantendo loro la collaborazione per quanto riguarda le sperimentazioni terapeutiche, sui meccanismi di sviluppo della malattia le sue possibili applicazioni (ad esempio le nanotecnologie o terapie "geniche").

Cesare G. Cerri
Direttore Scuola di Specializzazione
in Medicina Fisica e Riabilitativa
Università Milano Bicocca
Tel 0362824296