



ASL Brescia

Migliorare l'offerta dei servizi ai malati di Corea di Huntington e alle loro famiglie: il progetto del CTMR

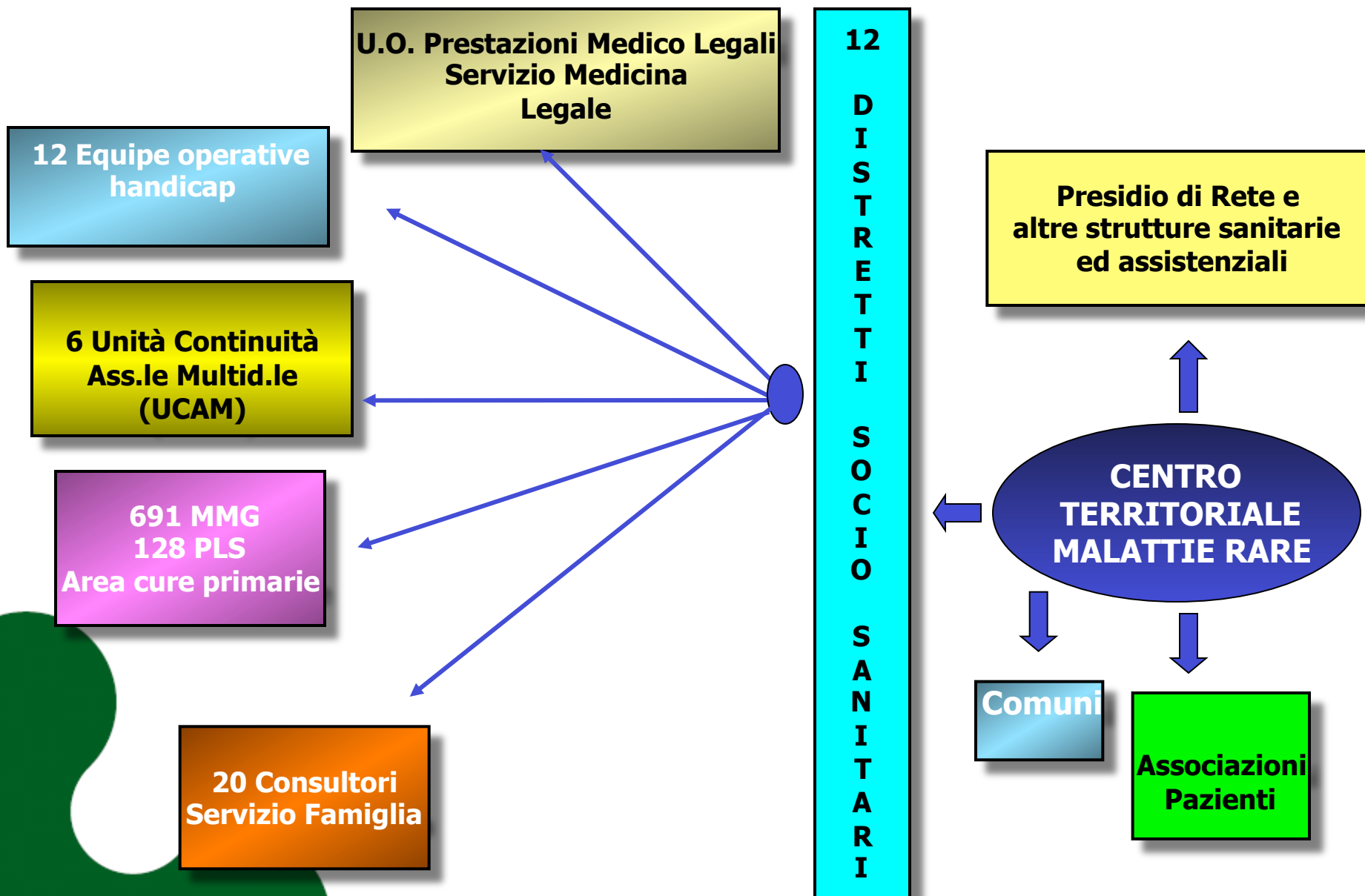
Brescia 10 Febbraio 2012

Le funzioni del Centro Territoriale per le Malattie Rare

Essere riferimento specializzato per pazienti e familiari per i quali costituisce punto di indirizzo e orientamento rispetto ai servizi presenti

Essere riferimento per le Associazioni dei pazienti e altre istituzioni che si occupano di Malattie rare, per intercettare le richieste di aiuto e acquisire informazioni su necessità e bisogni talvolta non espressi

Essere anello di congiunzione tra le diverse componenti della rete del territorio ed il Presidio di rete per garantire un più efficace e razionale iter clinico/assistenziale dei pazienti e **promuovere nuove modalità di intervento**



La Corea di Huntington

Si tratta di una malattia rara la cui gravità è accentuata da più elementi:

- la difficoltà della diagnosi differenziale,
- le pesanti e progressive conseguenze invalidanti per la persona, che conducono alla perdita totale di autonomia ed alla morte,
- l'ereditarietà, che coinvolge interi nuclei familiari e le loro diverse generazioni,

La Corea di Huntington

- le implicazioni psicologiche per i familiari: sentimenti di colpa, di vergogna, angoscia di morte, paura di avere ereditato la malattia,
- l'onere che grava sul care giver per il carico sia assistenziale sia emotivo.

I dati epidemiologici nell'ASL Brescia

La diffusione nel territorio è difficile da quantificare: la rilevazione avviene attraverso l'analisi dei dati contenuti nella Banca Dati Assistito dell'ASL ma molti pazienti non sono in possesso del **certificato di diagnosi** e/o non hanno

richiesto **l'esenzione per malattia rara** che consente l'inserimento .

Il dato evidenzia la presenza, nell'ASL di Brescia, di 39 pazienti al Gennaio 2012. Il CTMR ha contatti con 19 famiglie in cui spesso è presente più di un malato di Corea.

PROGETTO PER IL MIGLIORAMENTO DELL'OFFERTA DEI SERVIZI AI MALATI DI COREA DI HUNTINGTON E AI LORO FAMIGLIARI

Per questi motivi sembra opportuno mettere in campo un'azione mirata e coordinata fra i vari attori per raggiungere alcuni obiettivi, ritenuti prioritari.

Obbiettivi

Favorire l'appropriatezza dell'iter diagnostico e dell'assistenza specialistica

Far emergere la reale diffusione della malattia nel territorio

Ampliare il supporto ai pazienti

Ampliare il supporto ai familiari

Obiettivo 1: favorire l'appropriatezza dell'iter diagnostico e dell'assistenza specialistica.

La malattia al suo esordio può presentare sintomi psichiatrici che spesso ritardano l'indagine neurologica, talvolta perché non sono raccolti - o sono evitati nel racconto familiare - quei dati anamnestici che consentirebbero di sospettare la Corea.

.

Strumenti

E' stato messo a punto e diffuso da Regione Lombardia il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (P.D.T.A.) per la malattia. E' necessario attivare su questo strumento maggiore attenzione dei sanitari, in particolare i Medici di Medicina generale (M.M.G.) e gli psichiatri attraverso

- incontri di studio o corso di formazione mirato all'aggiornamento professionale ed alla conoscenza ed applicazione del P.D.T.A., destinati prioritariamente a MMG e psichiatri;
- definizione di buone prassi assistenziali fra neurologi e psichiatri delle AA.OO..

Obiettivo 2: far emergere la reale diffusione della malattia nel territorio.

Come si è detto, numerosi pazienti non hanno attivato l'esenzione per malattia rara, in genere perché usufruiscono di quella per l'invalidità: la diffusione è dunque sottostimata. E' perciò opportuno implementare il rilascio del certificato di diagnosi e la richiesta di esenzione per malattia rara.

Strumenti

- sensibilizzazione dei M.M.G. e degli specialisti preposti
- sensibilizzazione dei pazienti circa l'importanza della richiesta di esenzione.

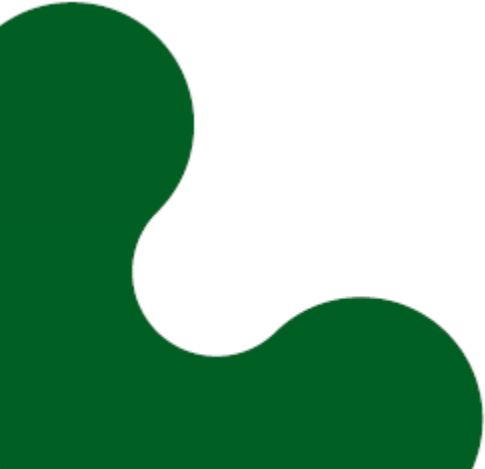
Obiettivo 3: ampliare il supporto ai pazienti.

L'inizio della malattia è un momento particolarmente critico : la comparsa dei sintomi più o meno lentamente porta alla perdita di autonomia e ruolo. Spesso non si può più guidare l'auto, si perde il lavoro e le relazioni e ci si ritrova immersi **nell'isolamento sociale**. Tutto ciò mina l'identità della persona, l'autostima e la sicurezza di base, con conseguenti e gravi sentimenti depressivi (il suicidio è la seconda causa di morte in questa malattia).

Strumenti

Fornire tempestivamente sostegno psicologico.

Promuovere, in collaborazione con gli Ambiti territoriali dei Comuni esperienze occupazionali e di socializzazione



Obiettivo 4: ampliare il supporto ai familiari.

E' opportuno fornire sostegno psicologico visto il peso assistenziale ed emotivo che grava su queste famiglie e contrastare l'isolamento sociale.

Strumenti

Dare continuità al gruppo di auto mutuo aiuto costituito nell'ambito del progetto gestito dall'Aich in collaborazione con il CTMR conclusosi alla fine del 2011. La nuova attività avviata a Gennaio permetterà inoltre di arruolare nuovi familiari in contatto col CTMR.



Regione
Lombardia

ASL Brescia



*esistono anche
le specie rare...*

Centro Territoriale per le Malattie Rare

**Offre orientamento e supporto
a persone affette da malattie rare,
alle loro famiglie, alle associazioni
ed agli operatori sanitari**

Per appuntamenti e informazioni

- ▶ **Telefonare al numero 030.3839256
dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 12.30**
E' attiva anche la segreteria telefonica
- ▶ **Inviare una mail a malattierare@asl.brescia.it**
- ▶ **Spedire un fax al numero 030.3839317 oppure 030.3839208**
- ▶ **Visitare il sito web www.aslbrescia.it**

**Sede del Centro:
via Galileo Galilei, 20 Brescia**