

La Società Italiana di Neurologia e l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla insieme per il bene dei pazienti

LINK: <https://hardoctor.wordpress.com/2019/06/02/la-societa-italiana-di-neurologia-e-l'associazione-italiana-sclerosi-multipla-insieme-per-il-bene-...>



Tag: AISM , cattiva coordinazione , deficit delle funzioni cognitive , disfagia , disturbi del linguaggio , dolore , fatica , neurologia , perdita del controllo sfinterico , perdita della capacità deambulatoria , perdita di equilibrio , riduzione di forza , Sclerosi multipla , SIN , sistema nervoso centrale , tremori , vista sfocata In occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla che si è celebrata il 30 maggio scorso, la Società Italiana di Neurologia (SIN) annuncia gli importanti progetti che sta costruendo in collaborazione con l'Associazione Italiana di Sclerosi Multipla (AISM) Unite per il bene dei pazienti, SIN e AISM , insieme alle diverse figure professionali e a tutti gli altri attori coinvolti, stanno definendo le Linee Guida Nazionali per l'assistenza ai pazienti con SM, aggiornando e adattando alla realtà italiana le linee guida già elaborate dal Nice (UK), in particolare per quanto riguarda la terapia. La SIN come società scientifica è impegnata in primis con le associazioni che rappresentano i pazienti poiché gli obiettivi di sostenere e indirizzare la ricerca, favorire la formazione e migliorare l'assistenza sono obiettivi comuni che vengono perseguiti al meglio attraverso la condivisione delle esperienze e delle competenze reciproche. E così la sinergia tra i neurologi della SIN e i rappresentanti dei pazienti dell' AISM è un esempio concreto di collaborazione fattiva e costruttiva nel perseguire gli obiettivi di sviluppo non solo della ricerca e quindi della terapia ma anche della assistenza" - ha dichiarato Gianluigi Mancardi, Presidente SIN . SIN e AISM si stanno dedicando anche ai Centri Italiani per la Sclerosi Multipla , in particolare per ciò che riguarda la valutazione del carico di lavoro e le prospettive di miglioramento della loro attività. In Italia esiste una situazione particolarmente favorevole, dove operano più di 200 Centri SM, nati oramai quasi 25 anni fa, e distribuiti in maniera uniforme e capillare sul territorio nazionale, dove operano specialisti neurologi con particolare competenza sulla malattia. Si tratta di una realtà italiana di grande rilevanza, unica nel suo genere nel panorama internazionale, che va sostenuta sia facilitando lo sviluppo di reti collaborative regionali di tipo orizzontale, dove i diversi centri collaborano fra di loro con uno o più punti di riferimento di particolare specializzazione, sia attivando specifiche competenze anche nei centri più piccoli. Recentemente le due associazioni, SIN e AISM , si sono impegnate nell'elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) a valenza nazionale, che tenga conto di tutti i passaggi assistenziali del paziente con SM, dalla diagnosi, alla presa in carico, alla terapia. Un PDTA che consideri non solo le fasi iniziali della malattia ma anche le fasi più tardive, quando la disabilità può arrivare a livelli tali che il paziente deve essere seguito sul territorio e non più dai Centri SM" - ha commentato Francesco Patti, Coordinatore del Gruppo di Studio SIN sulla Sclerosi Multipla . La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica del sistema nervoso centrale che insorge generalmente tra i 20 e i 40 anni con una maggiore frequenza nelle donne. Solo in Italia la SM colpisce circa 122.000 pazienti e oltre 3400 i nuovi casi l'anno. Si tratta di una patologia dal forte impatto emotivo e sociale che comporta una disabilità rilevante, che, spesso, compare dopo alcuni anni di storia clinica di malattia e un lungo decorso che si prolunga per tutta la vita. I sintomi più comuni sono

perdita di equilibrio, cattiva coordinazione, tremori, disturbi del linguaggio, vista sfocata, riduzione di forza, perdita della capacità deambulatoria, perdita del controllo sfinterico, deficit delle funzioni cognitive, disfagia, dolore, e fatica, sono variamente presenti anche nello stesso soggetto.