Report Giornata di sensibilizzazione sul Linfedema Regione Piemonte

Una formula collaudata, ma sempre nuova nei suoi contenuti e negli aspetti organizzativi.
Questa volta è il dr. Giancarlo Rando, Responsabile dell'Ambulatorio di prevenzione, diagnosi e terapia del Linfesdema dell'ASL Cuneo2, che, senza una scaletta di interventi preordinata ma lasciando parlare e portare la propria esperienza ai malati, alle Associazioni ed agli operatori sanitari, ha realizzato un incontro sul tema che si è sviluppato nella mattinata del 15 Dicembre presso l'Aula della sede della Banca d'Alba.
Erano presenti il Direttore Sanitario dell'ASL Giovanni Messori Ioli (che ha salutato i presenti assicurando un impegno dell'ENTE nei confronti delle problematiche che si andavano discutendo), alcuni primari ospedalieri, molti operatori sanitari provenienti dalla provincia e da altre provincie piemontesi e tanti pazienti.
Ospiti extra-regionali il sottoscritto e la fisioterapista/psicologa Manila Lebois.
Dopo il saluto di benvenuto del dr. Rando lo scrivente ha iniziato a gettare dei sassolini nello stagno della discussione, ricordando l'incidenza dei Linfedemi primari e secondari ed il lungo percorso che ha condotto alla redazione del Documento di indirizzo ministeriale firmato in conferenza Stato-Regioni ed all'inserimento delle forme primarie di linfedema tra le malattie rare e del riconoscimento con propri codici degli indumenti elastici nel nuovo nomenclatore, come dal Documento sui nuovi LEA approvato all'inizio di quest'anno.
E' stata quindi la volta del Responsabile della Rete Oncologica Piemontese, il dr. Oscar Bertetto, che ha sottolineato come con le nuove tecniche 'conservative' (che si basano essenzialmente sulla ricerca e l'esame del linfonodo sentinella) si è sensibilmente ridotta l'incidenza del linfedema secondario, soprattutto dopo interventi per K mammario e per melanoma; ma ha anche ricordato che questo non avviene omogeneamente sul territorio Regionale e, tantomeno, nazionale. Ha poi sottolineato come, nell'ambito dei 5 incontri regionali previsti per il prossimo anno per i gruppi di patologie oncologiche (5 incontri scientifico-divulgativi per gruppo: Cancro della Mammella, Tumori cutanei, Neoplasie di interesse urologico, Ovaie, utero e genitali esterni, Colon), 1 venga riservato ai linfedemi. Bertetto ha anche affermato un concetto, particolarmente attuale:'la Storia nella Medicina conta! In questo senso le Esperienze dimostrate da gruppi di lavoro sul territorio nel tempo debbono essere giustamente valorizzate dall'Istituzione e non dimenticate a favore di chi degli stessi problemi si interessa da poco e male!'. Una sacrosanta

affermazione che, alla luce di quanto sta avvenendo in alcune Regioni, sembra quasi ‘profetica’!

l’Urologo Giuseppe Fasolis, quindi, ha sottolineato l’importanza della prevenzione anche in sede di primitivo intervento chirurgico demolitivo. Anche se il quadro clinico richiede una ‘radicalizzazione’ nei confronti dei linfonodi locali, è auspicabile che questa venga eseguita nel rispetto almeno delle strutture dei collettori linfatici onde per evitare i Linfoceli postoperatori che spesso accompagnano per mesi il decorso convalescenziale di certi malati. Ha poi sottolineato l’importanza dell’informazione ‘pre-operatoria’ nei confronti dei malati, di una chirurgia ‘pulita’ e corretta mirante alla prevenzione dei danni linfatici ed ha evocato la presenza d’ufficio del ‘Riabilitatore’ nella ‘Task force’ che gestisce il paziente nel periodo post-operatorio.
E’ stata poi la volta del responsabile della Breast Unit, Raffaele Seghesio, che ha auspicato ugualmente una maggior presenza dall’immediato postoperatorio della figura del riabilitatore accanto alla donna operata al seno.
Enzo Aluffi, Responsabile della Medicina d’Urgenza, ha evidenziato come la gestione delle complicanze sia oggetto di grande attenzione in sede di Pronto Soccorso ma ha anche sottolineato l’importanza del ruolo del medico di medicina generale quale primo ‘filtro clinico’ (rammaricandosi che in sala c’erano pochissimi rappresentanti della categoria).
A proposito della prevenzione e dell’informazione preventiva lo scrivente, proiettando un caso clinico emblematico, ha ricordato come, ancora oggi, un paziente con linfedema primario spesso impieghi anni per arrivare alla diagnosi (stressando il concetto che per fare una corretta informazione, l’operatore sanitario deve avere egli stesso, a sua volta, una buona formazione sull’argomento specifico); ma anche nelle forme secondarie, sia per il rifiuto, a volte, da parte dell’operatore di mettere in correlazione il linfedema secondario con l’atto chirurgico che per la insufficiente formazione degli operatori impegnati negli esami strumentali correlati alla diagnosi (in primis i medici nucleari che, a volte, nella refertazione degli esami linfoscintigrafici, si avventurano su deduzioni non completamente congrue con il quadro che l’esame presenta).

La responsabile dell'Unità operativa di Oncologia ha altresì sottolineato come la gestione, nel cronico, del paziente oncologico è difficile e deve tener conto anche delle affezioni secondarie (come il linfedema) che correlano la storia tumorale stessa. Fondamentale l'integrazione, in questo senso, con le altre figure sanitarie coinvolte nella gestione stessa.
Un intervento particolare è stato fatto dalla dottoressa Maria Vittoria Oddero, già primario di medicina presso l'ASL Cuneo2, attuale responsabile di un'Associazione dedita alle terapie palliative; ha espresso il concetto che gli ultimi giorni di una vita devono vedere impegnati gli operatori sanitari nei confronti del paziente alla stessa stregua dei primi giorni dopo la nascita: la vita va rispettata dal primo momento all'ultimo e va aiutata la persona a viverla degnamente in ognuno dei suoi momenti esistenziali. Uno scrosciante applauso è poi scaturito spontaneamente quando la dottoressa ha ricordato che, con voto trasversale, il 14 Dicembre in Parlamento è stata approvata le Legge sul 'fine vita'.
Hanno poi espresso il loro sostegno all'iniziativa, ciascuno con toni diversi ma finalizzati al sostegno di iniziative del genere, la presidentessa dell'ANDOS di Cuneo Ivana Sarotto, la presidentessa dell'Associazione 'Noi come te' di Bra, composta da mastectomizzate, Norma Costantini, il Presidente dell'Associazione Limpido, Fabrizio Barale, ed il vice Presidente Maurizio Maiorino, un'associazione che si occupa prevalentemente dei pazienti con linfedema primario in età evolutiva (visto che di loro è il futuro!), la fisioterapista Virna Facheris che, in rappresentanza dell'Associazione SOS Linfedema ha portato i saluti del Presidente Francesco Forestiere ed ha descritto l'enorme lavoro fatto negli anni dall'Associazione stessa nei confronti delle istituzioni, a favore dei malati; ha anche descritto l'attività dell'ITALF, altro patrocinante dell'iniziativa.

Rando e le sue terapiste hanno quindi descritto la loro attività dopo che una serie di pazienti, affetti sia da forme primarie che secondarie avevano raccontato la loro esperienza esistenziale sottolineando il grande 'vuoto' assistenziale che li ha accompagnati per tanti lunghissimi anni. In particolare hanno presentato, oltre alle attività prettamente riabilitative fisiche, anche altre forme di assistenza, come la Musicoterapia (i cui progetti sono stati sovvenzionati dall'ANDOS che, per l'occasione, nella figura della presidentessa, ha espresso l'intenzione di continuare a farlo per il prossimo futuro). Una terapista del suo gruppo ha anche presentato un filmato su un 'campus' organizzato con 21 famiglie (provenienti da più paesi ed in collaborazione con l'International Lymphoedema Framework e con il responsabile delle malattie rare Regione Piemonte dr. Roccotello e dalla fisioterapista Stasi Elodie), indirizzato prevalentemente a pazienti in età evolutiva. Ha chiuso la giornata Manila Lebois, fisioterapista e psicologa che, dopo aver sottolineato l'importanza di un approccio completo con il paziente in presenza di una malattia cronica come il linfedema in cui il termine 'per sempreì terrorizza l'interessato se non trasmesso con le dovute maniere, ha proiettato un filmato sul campus 'Lymphoedema Village' organizzato sul Pollino, con il patrocinio di SOS LInfedema e di ITALF, a favore di pazienti di varie età, affetti sia da forme primarie che secondarie, in un clima di coinvolgimento terapeutico/ludico indimenticabile e sicuramente da ampliare con altre esperienze similari.

Una giornata degna di essere ricordata che segna un'altra svolta culturale nei confronti della patologia.

E' emerso, in particolare che occorre profondere una maggiore sinergia tra le componenti chirurgiche ed oncologiche e la medicina Fisica riabilitativa nell'ottica di una prevenzione (che deve iniziare per il Linfedema secondario con un approccio mirato già in sede chirurgica) affidata ad équipes multidisciplinari e multiprofessionali, sottoposte ad aggiornamenti continui. Gli stessi PDTA dovrebbero essere concepiti concordemente e dovrebbero prevedere 'prese in carico' precoci, sia nelle forme secondarie che primarie, con follow up periodici, che coinvolgano anche i medici di medicina generale (purtroppo assenti nell'occasione, pur svolgendo un ruolo importante nella prevenzione e nella diagnosi precoce). E' stato un incontro molto stimolante e ci auguriamo, tra le tante proposte fatte, che anche il 'Lymphoedema village', iniziativa collaudata con successo in altre realtà, possa trovare compimento anche in ASL Cuneo2, sotto l'impulso del gruppo del dr. Rando che tanto bene e da tanto tempo sta lavorando a favore di questi malati, con passione, umiltà e concretezza.

Dr. Sandro Michelini

Alba 15 Dicembre 2017