



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

Rassegna Stampa

domenica 09 giugno 2024

Rassegna Stampa

09-06-2024

DICONO DI NOI

GAZZETTA DI MODENA	09/06/2024	16	Malattie rare e come curarle. Il Policlinico in prima linea <i>Carlotta Fornaciari</i>	2
GAZZETTA DI MODENA	09/06/2024	17	E la Pet Therapy si esprime con Olivia <i>C.f</i>	5
GAZZETTA DI MODENA	09/06/2024	17	Umanizzazione delle cure. Volontariato fondamentale <i>C.f</i>	6

Modena Policlinico, l'impegno per le malattie rare e l'umanizzazione delle terapie

Volontari e pet therapy, la cura parte dal cuore

► **Fornaciari** alle pag.16 e17



Malattie rare e come curarle Il Policlinico in prima linea

Epidermolisi Bollosa e Sclerosi Sistemica: oltre 800 persone seguite a Modena
Il dg Vagnini: «Oltre 50 specialisti coinvolti, non è una scelta diseconomica»

► di **Carlotta Fornaciari**

Da un lato una malattia rara, l'Epidermolisi Bollosa, che colpisce oltre 1500 persone in tutta Italia, l'equivalente di un paziente ogni 82mila nati. Dall'altra la Sclerosi Sistemica, anch'essa definita malattia rara, che paga il conto salato di oltre 20mila malati nel paese.

La domanda, per molti, sorge spontanea: «Perché un'azienda pubblica dovrebbe occuparsi di pazienti affetti da patologie rare?».

Contando, tra i malati in cura a Modena, oltre duecento persone affette dalla "Sindrome dei bambini farfalla", altro nome con cui viene indicata l'Epidermolisi Bollosa, e quasi seicento colpite da Sclerosi Sistemica, la risposta del Policlinico di

Modena è chiara:

«La vera domanda è: chi dovrebbe occuparsene se non un ente pubblico?».

L'ascolto di chi convive con la malattia da anni, abituato a curare e a conoscere sé stesso e la propria malattia in solitudine, e la reciproca fiducia con il personale medico diventano fondamentali.

«In un contesto come questo, in cui la malattia trasforma psicologicamente oltre che fisicamente la persona, è essenziale che il paziente si senta accolto e accudito. Il nostro sistema sanitario pubblico è in grado di farlo, a partire da percorsi diagnostico-terapeutici specifici - dichiara il direttore generale Claudio Vagnini -. Sono

22 gli specialisti coinvolti nella cura della Sclerosi Sistemica presso il nostro ospedale, più di 30 per quanto riguarda l'Epidermolisi. Chi non è interessato dalla malattia potrebbe definirla una scelta diseconomica. Beh, l'interesse del Policlinico di Modena è che ciascuno di questi specialisti si prenda in carico i pazienti, fornendo loro risposte e quanto necessario senza dover vagare per trovare risposte. Il tutto con l'aiuto indispensabile del volontariato».



Sezione:DICONO DI NOI

Viene chiamata “Sindrome dei bambini farfalla” proprio per la delicatezza della cute dei pazienti che ne sono affetti: «I sintomi si manifestano con bolle spontanee presenti sia sulla cute che sulle mucose, arrivando a colpire anche gli organi interni» spiegano Cristina Magnoni, direttrice di chirurgia dermatologica a indirizzo oncologico e direttrice facente funzioni di dermatologia, e Chiara Fiorentini, dottoressa dell’equipe.

Una malattia rara con una rilevanza sempre crescente, che per certi versi somiglia alla Sclerosi Sistemica: «Una situazione fortemente invalidante che spesso provoca, a seguito dell’indurimento della cute e del coin-

volgimento degli organi vitali, insufficienza respiratoria e amputazioni, con una prognosi tutt’oggi molto severa» commentano Dilia Giuggioli, direttrice del reparto di reumatologia, e la dottoressa Amelia Spinella, dell’equipe per la cura della Sclerosi Sistemica.

Un continuo e immenso lavoro di implementazione, sia degli interventi tecnici che farmacologici, collocano il reparto di dermatologia, per l’Epidermolisi Bollosa, e di reumatologia, per la Sclerosi Sistemica, in vetta ai centri di cura delle due patologie.

Ma il focus si sposta su una terza componente indispensabile: «Questi percorsi assistenziali hanno una

doppia anima – continuano la prof. Magnoni e la prof. Giuggioli – Da un lato interventi farmacologici innovativi, proiettati nel futuro; dall’altro una larga componente di umanizzazione che guardi a tutti i bisogni dei pazienti. Questa si concretizza sia nell’assistenza costante delle unità operative che seguono il paziente a domicilio, sia nella loro formazione, che nello scambio della documentazione sanitaria necessaria a distanza, attraverso una piattaforma apposita, fino all’empowerment del paziente laddove è necessario che il medico faccia un passo indietro per costruire un rapporto e un percorso basato sulla fiducia.

Tutto deve essere alla portata del paziente e dei suoi bisogni, compresa la vicinanza di tutto quanto gli è necessario».

Sopra
a sinistra
Stefania bettinelli,
antonella deminico,
mi manca il nome,
vagnini,
cristina magnoni,
chiara fiorentini

A destra
l’armadio
in
dermatologia
Sotto
con il cane
Reumatologia
(sclerosi sistemica)
con pet
therapy
e mindfulness



Peso:1-17%,16-69%,17-16%

Sezione:DICONO DI NOI



Peso:1-17%,16-69%,17-16%

Il presente documento non è riproducibile, è ad uso esclusivo del committente e non è divulgabile a terzi.

E la Pet Therapy si esprime con Olivia

La cagnolina consente di aprire porte emozionali con la Mindfulness

L'assistenza delle unità operative da remoto, lo sviluppo di una piattaforma specifica e sicura per lo scambio della documentazione e del piano terapeutico a distanza, un ausilio sempre disponibile da remoto e i progetti di coinvolgimento ed empowerment del paziente.

Le iniziative di umanizzazione delle cure del Policlinico di Modena, con l'ausilio fondamentale delle associazioni di volontariato, iniziano a occupare un ruolo sempre più importante nel panorama di terapie rivolte ai pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa e Sclerosi Sistemica.

Come le evidenze scientifiche dimostrano, la componente psichica e umana del paziente diventa fonamen-

tale in ottica della convivenza con la malattia. A dimostrarlo, l'approccio diversificato di "empowerment del paziente" vede al centro della terapia il rapporto fiducia tra il medico e il paziente: una collaborazione nella costruzione del percorso di cura, in cui è il paziente ad avere la priorità sulla cura della propria malattia, e in cui il ruolo del medico è quello di fornire assistenza o suggerimenti aggiuntivi.

Un'altra iniziativa, dedicata a oltre sessanta pazienti del Policlinico di Modena affetti da Sclerosi Sistemica, sono le sedute di "Pet therapy" e "Mindfulness": è così che il day hospital dedicato alle cure diventa un pretesto per stare in compagnia, o per sentir-

si meno soli, verso la condivisione e l'accettazione.

«Il nostro obiettivo è quello di attivare le risorse interiori di chi partecipa alla seduta, per permettere ai pazienti di scoprire strumenti che possono utilizzare nella quotidianità per convivere con la loro patologia - spiega Luca Lolli, istruttore di mindfulness - Una vera e propria disciplina con cui, piano piano, si impara a combattere i momenti difficili: non solo durante le sedute ma nella quotidianità».

E in affiancamento alla "Mindfulness", con la sua socievolezza, interviene Olivia: la cagnolina, certificata a livello ministeriale, ha il compito speciale di aiutare i pazienti a interagire, alleviando la ten-

sione dovuta alla seduta di cure e contribuendo alla socializzazione.

«L'animale è un mediatore della relazione: apre porte emozionali e comunicative e, con la pratica della "Mindfulness", permette ai pazienti di rilassarsi anche al di fuori del momento di terapia - conclude la proprietaria di Olivia, Margherita Carretti, operatrice di Pet Therapy relazionale integrata - Una dimensione di benessere a 360 gradi».

●
C.F.

Le iniziative di umanizzazione delle cure del Policlinico di Modena, iniziano a occupare un ruolo sempre più importante

Olivia
la cagnolina
certificata
per la
Pet
Therapy



Peso:21%

Umanizzazione delle cure Volontariato fondamentale

Tra chi offre un alloggio e chi dà spazio al momento beauty

Equipe di professionisti competenti, interventi tecnici e farmacologici innovativi e costanti progetti di umanizzazione delle cure. Un triangolo che rende il Policlinico di Modena il centro di riferimento per eccellenza per quanto riguarda l'Epidermolisi Bollosa e la Sclerosi Sistemica, con centinaia di pazienti in cura da tutta la nazione. Ma quando si entra nel vivo della questione, un ruolo fondamentale è giocato dal volontariato. Parliamo di "Le Ali di Camilla" e di "Aseop" per l'Epidermolisi Bollosa, che mettono in campo risorse e competenze per assistere a 360 gradi i pazienti affetti dalla malattia: accompagnati dall'arrivo in città fino in reparto, assistiti nella loro quotidianità, possono contare su decine di volontari che offrono loro aiuto, vicinanza e addirittura un alloggio gratuito a "La Casa di Fausta".

Per quanto riguarda la Sclerosi Sistemica, "Amrer" (Asso-

ciazione Malati Reumatici Emilia Romagna) propone lo stesso appoggio ai pazienti affetti dalla malattia rara: dalla stretta collaborazione con i medici dell'equipe, fino al costante impegno divulgativo, in aggiunta al dialogo con le amministrazioni e al sostegno di tutti i progetti dedicati ai pazienti in cura in day hospital presso il Policlinico. Un quadro positivo che, di fronte alle difficoltà legate alla cura e alla gestione di due patologie così impattanti, propone una soluzione e più ad ogni necessità.

«Essere affetti da Scleroderma significa avere un rapporto con il proprio corpo molto complesso - spiega Antonella De Minico, giornalista e comunicatrice di Amrer - Solitamente chi è affetto da malattia deve fare day hospital per le terapie e le infusioni previste: ciò che ho sempre notato dai pazienti durante la terapia è una grandissimo individualismo. A questo serve la "Pet therapy", a creare il pretesto per scambiare due parole in più e sentirsi meno soli. Lo stesso vale per la mindfulness e il "momento beauty", in cui i pazienti imparano da professionisti del settore a truccarsi e a coprire i segni della malattia. Parliamo di una malattia che colpisce donne e uomini in un rapporto 9 a 1: se già le donne devono fare i conti normalmente con un certo background culturale che gli rende difficile accettarsi, questi momenti diventano indispensabili in ottica di umanizzazione».

Un impegno nell'assistenza che coinvolge ogni fascia d'età, dai più piccoli ai pazienti adulti: «A partire dai 14 anni i pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa spesso, non rientrando più nella fascia d'età pediatrica, non trovano più un centro in grado di rispondere ai loro bisogni, oppure, se è presente, spesso è lontano e difficile da raggiungere - commenta Stefania Bettinelli, presiden-

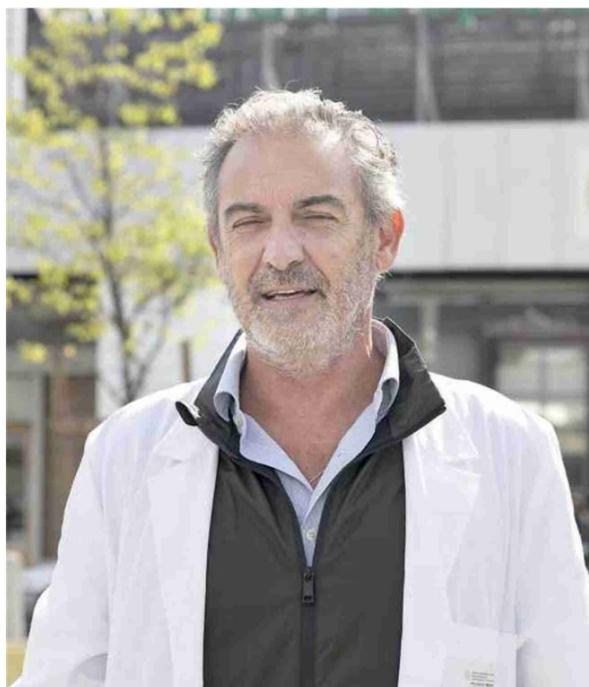
tessa dell'associazione di volontariato "Le Ali di Camilla" - Il Policlinico di Modena ha colmato questo gap rivolgendosi anche agli adulti: il nostro ruolo è quello di facilitare gli scambi e l'assistenza tra il personale medico e i pazienti, dal loro ritiro al momento dell'arrivo in città fino all'accompagnamento in ospedale».

Un ostacolo, la distanza, che viene colmato dall'impegno e dalle risorse di un'altra importantissima associazione: «Insieme a "Le Ali di Camilla" abbiamo condiviso un percorso per facilitare il percorso di cura di chi è affetto da Epidermolisi - conclude Erio Bagni, presidente di Aseop - La Casa di Fausta, con i suoi 12 appartamenti, offre alloggio e assistenza a tutti coloro che necessitano delle cure e devono accedervi seppur lontani. Questo è umanizzazione: avere attenzione per la persona e per chi gli sta di fianco».

●
C.F.

Una parte
fondamentale
delle cure
di malattie
diventa
la loro
umanizzazione

Claudio
Vagnini
direttore
generale
dell'
Azienda
Ospedaliero
Universitaria
di Modena



Peso:43%