




Convegno nazionale | 13 ottobre 2020

IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITA'

L'esperienza delle persone con sclerosi multipla
al fianco dei Vigili del Fuoco


Istituto Superiore Antincendi ROMA

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

Eugenio Pucci
Neurologo Ospedale Civile di Fermo


1

1



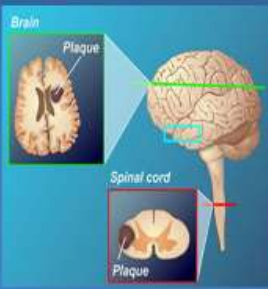

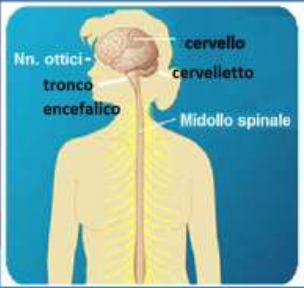
IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco

13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



Sclerosi multipla (sclerosi a placche)

E' una malattia cronica a patogenesi immuno-mediata con
lesioni infiammatorie e degenerative di parti diverse del
Sistema Nervoso Centrale, che si ripetono nel tempo.

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

2

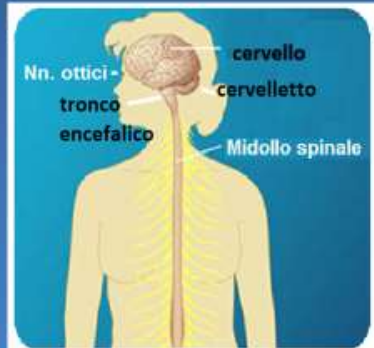
2



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



- Qualsiasi sintomo di disfunzione del SNC
- Decorso clinico eterogeneo
- Significativa indeterminazione prognostica
- Ognuno ha la «sua» SM



SEDE	MANIFESTAZIONI
Encefalo	Deficit forza/sensibilità Deficit cognitivi (memoria, attenzione, capacità di programmazione, giudizio, ecc)
Nervi ottici	Alterazione della vista
Cervelletto	Tremore Disequilibrio, deficit coordinazione Turbe della parola
Tronco encefalico	Turbe della deglutizione Diplopia, <u>oscillopsia</u> , Vertigine
Midollo spinale	Deficit forza/sensibilità Disequilibrio Disturbi sfinterici/erettili

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

3

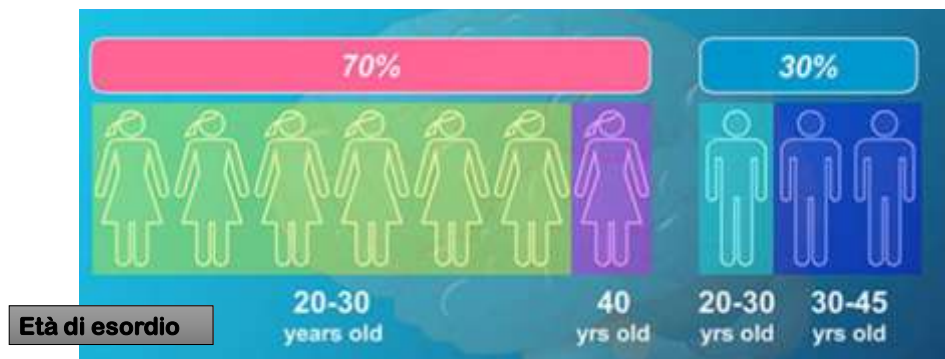
3



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



Qualche dato epidemiologico



Causa principale di disabilità cronica neurologica non traumatica nei giovani

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

4

4



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



PREVALENZA STIMATA DELLA SM IN ITALIA: circa 109.000 persone (2015)

Region	Population as of 2015	Prevalence cases as of 2015
Aosta Valley	128,298	226
Piedmont	4,424,667	7787
Lombardy	10,002,615	17,605
Trentino-South Tyrol	1,055,934	1858
Friuli Venezia Giulia	1,227,122	2160
Veneto	4,927,596	8673
Emilia Romagna	4,450,508	7833
Liguria	1,583,263	2787
Tuscany	3,752,654	6605
Umbria	894,762	1575
Marche	1,550,799	2729
Lazio	5,892,425	10,371
Abruzzo	1,331,574	2344
Molise	313,348	551
Campania	5,861,529	10,316
Apulia	4,090,105	7199
Basilicata	576,619	1015
Calabria	1,976,631	3479
Sicily	5,092,080	8962
Sardinia	1,663,286	4973
Italy	60,795,012	109,000

Search for
the full-text version of this
document. ARTICLE
Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015
Mario Alberto Battaglia^{1,2}, Fabiana Rocca¹

Tasso di prevalenza in Europa: 83:100000 (Pugliatti et al., 2006)

5



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



Emergency Management Framework



First National Course on Public Health Emergency Management
12 – 23 March 2011, Muscat, Oman

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

6

6

Ha qualche
malattia ?



7

Ha qualche
malattia ?

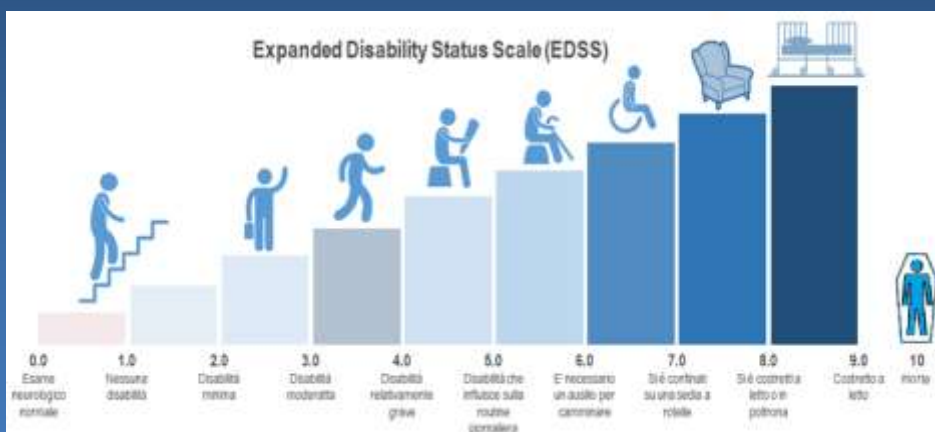


8



9

Come si esprime la gravità della sclerosi multipla: **EDSS**

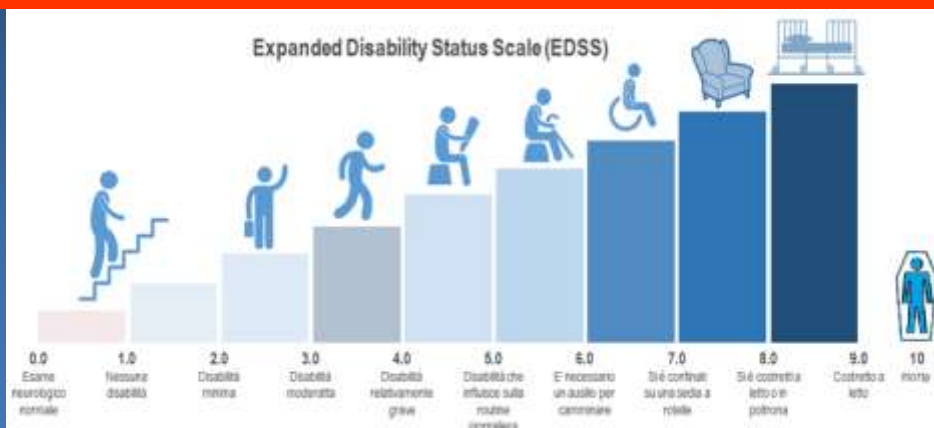


EDSS=10 defined as "...an acute death due to brainstem involvement or to respiratory failure or death consequent to the chronic bedridden state with terminal pneumonia, sepsis, uremia, cardiorespiratory failure. It excludes intercurrent causes of death. Antemortem, the patient will ordinary be DSS 9, sometimes 8." Kurtzke JF. Neurology 1983;33:1444–1452.

10

10

**La EDSS non è sensibile ai disturbi cognitivi...
malati, operatori sanitari, familiari/caregiver tendono a sottovalutarli...**

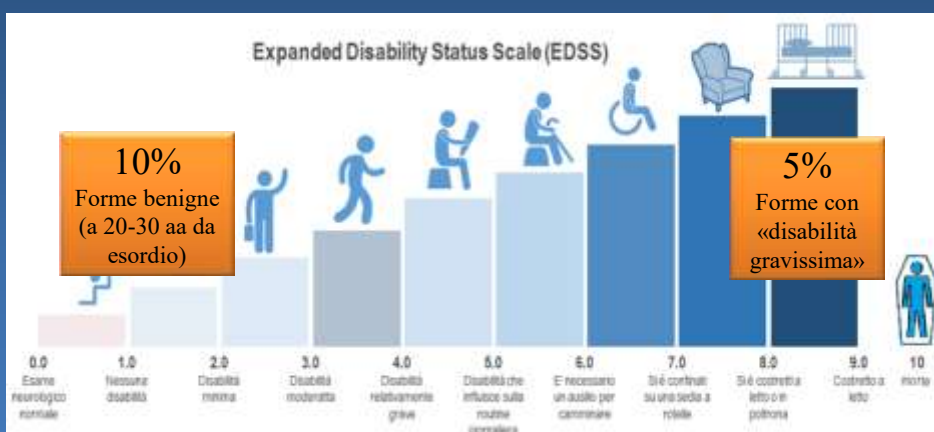


EDSS=10 defined as "...an acute death due to brainstem involvement or to respiratory failure or death consequent to the chronic bedridden state with terminal pneumonia, sepsis, uremia, cardiorespiratory failure. It excludes intercurrent causes of death. Antemortem, the patient will ordinary be DSS 9, sometimes 8." Kurtzke JF. Neurology 1983;33:1444–1452.

11

11

ANDAMENTO ETEROGENEO!!



AIMS che ha stimato in circa 6200 le persone con SM italiane viventi con EDSS > 8.5 (5% del totale delle persone con SM) (2017).

12

12



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



Più utile valutare i sistemi funzionali, i disturbi che la persona con SM può presentare, i suoi bisogni ed i mezzi che le occorrono...

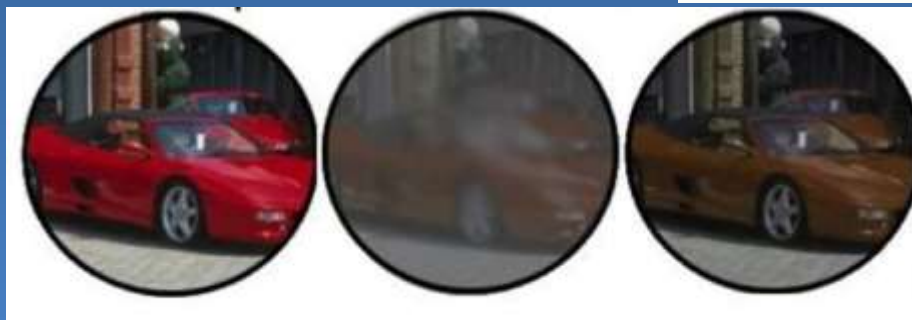
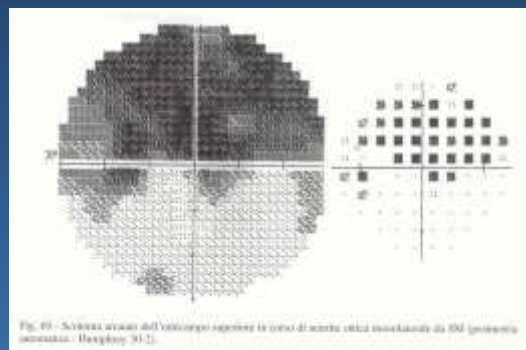
La SM si presta come modello di intervento per le malattie neurologiche

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

13

13

Funzioni visive



14

14

Funzioni visive

- Diplopia (vedere doppio)
- Oscillopsia

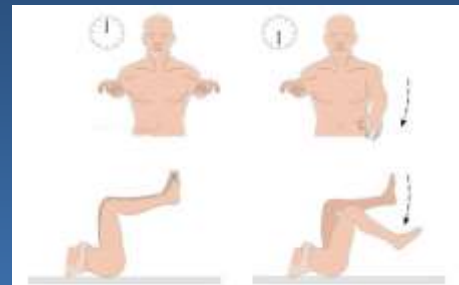


15

15

Disturbi della forza e del tono muscolare

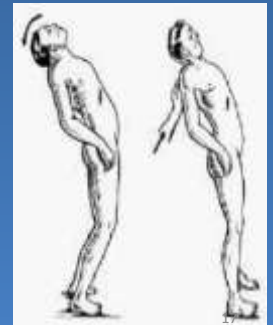
- Perdita della forza agli arti
- Perdita di forza dei muscoli respiratori
- Aumento del tono muscolare (spasticità)
- Movimenti involontari



16

Disturbi della coordinazione

- incapacità di associare e coordinare nella loro giusta successione i diversi movimenti elementari di cui è composto un atto volontario.
- i movimenti vengono effettuati senza adeguata misura, con errori di direzione oppure nella conservazione delle posizioni del tronco e degli arti.
- Atassia («marcia ad ubriaco»)
- tremore



17

Disturbi delle sensibilità

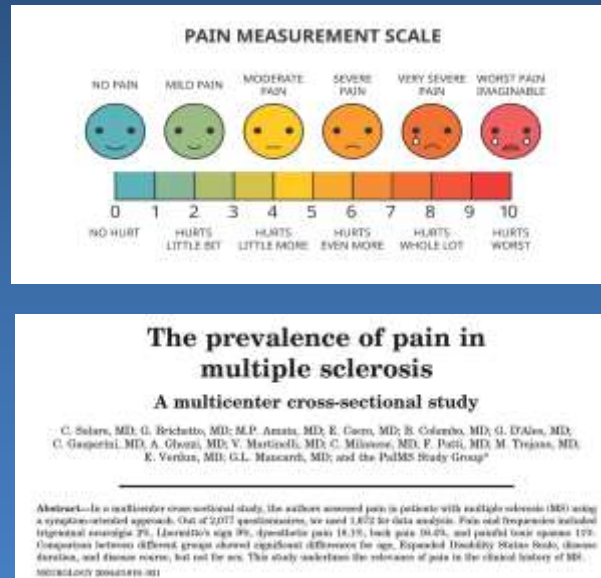
- Riduzione/perdita sensibilità tattile, termodolorifica.
- Riduzione/perdita sensibilità propriocettiva con impatto sui movimenti (coordinazione)
- Disestesia



18

18

Dolore



19

Disturbi cognitivi e psico-comportamentali

- Linguaggio (comprensione e espressione)
- Memoria
- Attenzione
- Difficoltà di programmazione
- Difficoltà di giudizio
- Ansia e disturbi dell'umore
- Difficoltà di controllo delle emozioni
- Comportamenti inappropriati (tendenza ad occuparsi meno delle cose, scarsa empatia, azioni o frasi socialmente inadeguate, fatuità, agitazione psicomotoria, ecc)

20

20

Altri disturbi della comunicazione

- Disartria (difficoltà nell'articolazione) parola brusca , scandita, "esplosiva", irregolare, fino alla incapacità di articolare la parola in modo comprensibile
- Disturbo udito



21

21

Disturbi sfinterici

- Urgenza/ incontinenza urinaria
- Urgenza/ incontinenza fecale
- Ritenzione urinaria
- Stipsi



22

22

Disturbi della deglutizione (disfagia)



Nutrizione enterale



23

Fatica

definizione di fatica SM-correlata

sensazione di mancanza di energia fisica e/o mentale che è percepita dalla persona o dal *caregiver* tale da interferire con le usuali attività

prevalenza: 53-92%

**uno dei sintomi più
disabilitanti per il 58-69% pz**

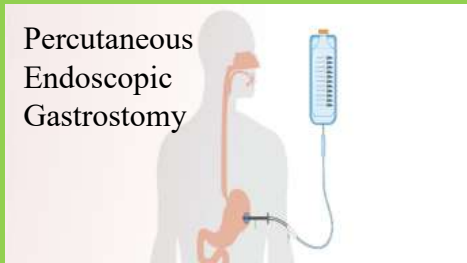


24

24

Presidi necessari... a volte complessi

Percutaneous
Endoscopic
Gastrostomy



25

25



IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITÀ L'esperienza delle persone con sclerosi multipla al fianco dei Vigili del Fuoco
13 ottobre 2020 / Istituto Superiore Antincendi - Roma



- La informatizzazione ci fornisce enormi potenzialità per rendere disponibili ai soccorritori adeguate informazioni su condizioni cliniche e bisogni.
- Una *preparedness* efficiente deve includere il punto di vista delle persone con disabilità e dei loro cari e *caregiver*.

CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
Eugenio Pucci / Neurologo Ospedale Civile di Fermo

26

26