



PATOLOGIE EMERGENTI E RIEMERGENTI

Globalizzazione, Migrazione, Salute e Vaccini

Le nuove patologie della Globalizzazione

Giovedì 9 aprile 2009, ore 08.30 – 16.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 Roma

LA POLIOMIELITE 40 ANNI DOPO - “LA POST POLIO” QUESTA SCONOSCIUTA

Francesca Bellafemina

Segretario Provinciale ANIEP e membro del Direttivo della Consulta Regionale della Disabilità – Regione Lazio

Tra le patologie riemergenti possiamo annoverare anche la “ post polio”o effetti tardivi della poliomielite”.La Sindrome Post Polio (PPS) è un disordine del sistema nervoso che colpisce i soggetti sopravvissuti alla Poliomielite paralitica ed insorge dopo circa 30/40 anni dal contagio del poliovirus.Svariati studi sono stati effettuati in molte nazioni europee e negli Stati Uniti.

L'ipotesi più accreditata è che l'eziopatogenesi della PPS è attribuita ad una vasta degenerazione distale delle unità motorie: I motoneuroni residui, devono necessariamente sopperire alle funzioni di quelli colpiti dal virus; lo stress che ne deriva, non può essere sostenuto a lungo, è così che vengono degenerati i terminali assonici con conseguente denervazione delle fibre muscolari.

La sintomatologia (nuova affaticabilità muscolare, astenia, intolleranza al freddo, atrofia e dolori diffusi) è il progressivo ed irreversibile declino delle funzioni, nell'attività della vita quotidiana, di una percentuale di sopravvissuti alla polio, sempre più in aumento.

I suoi effetti, secondo medici, clinici e ricercatori, sono equiparabili a gravi malattie degenerative, quali la distrofia muscolare o la sclerosi multipla. In conclusione è una patologia che provoca pesanti e gravi ripercussioni sul benessere della persona.

Grazie alle campagne di vaccinazioni, la poliomielite, pur essendo una grave malattia, è attualmente eradicata nelle Americhe, nel Pacifico Occidentale ed in Europa; il poliovirus persiste però, in forma selvaggia in Afghanistan, India, Nigeria e Pakistan ed i rilevanti fenomeni di migrazione da questi Paesi, può favorire l'importazione del poliovirus nelle nazioni di destinazione.

In Italia vi è un ostinato disinteresse da parte della classe medica e politica nei confronti dei “polio survivors” (sopravvissuti alla polio), nonostante si stima siano circa 70.000-80.000 individui.

Una ulteriore conferma di questa disattenzione nei riguardi dei poliomielitici è evidenziata dal Decreto emanato dal Ministero Lavoro, Salute e Politiche Sociali, con il quale viene istituita in data 27-2-2009 la Consulta per le malattie neuromuscolari gravi e progressive. Tale provvedimento ha individuato come malattie neuromuscolari la sclerosi laterale amiotrofica, la distrofia muscolare, l'atrofia spinale, la sclerosi multipla, la Locked-in

sindrome, senza menzionare la "post polio" che produce anch'essa danni neuromuscolari gravi e progressivi.

Nei centri di ricerca di altri Paesi, dove la "post polio" è ormai riconosciuta, si stanno conducendo interessanti esperimenti con le cellule staminali, che potrebbero contrastare questa progressiva degenerazione nervosa. Sarebbe auspicabile che anche i centri di ricerca italiani sulle cellule staminali, possano essere messi in condizione di intraprendere studi per debellare o quanto meno rallentare questa grave patologia.

L'Associazione ANIEP, che io rappresento come Segretario Provinciale della Sezione Romana, nel novembre 2004 organizzò un primo Convegno sulla "post polio". L'allora Presidente Nazionale, il compianto Dott. Gianni Selleri evidenziò nella sua relazione i temi e i problemi che tale sindrome comporta e che reputo opportuno ribadire con le sue parole.

"In Italia vi sono molte decine di migliaia di sopravvissuti, di età compresa fra i 45 e 65 anni, che vivono una nuova angosciante esperienza aggravata dai normali fattori dell'invecchiamento.

Si tratta di persone che svolgono o che hanno svolto una normale vita lavorativa, che hanno una propria famiglia e un ruolo sociale e che subiscono una progressiva perdita delle capacità funzionali preesistenti. Le conseguenze psicologiche e sociali possono essere gravi.

Nel vissuto personale si rinnova il trauma originario dell'attacco patogeno, si verificano reazioni di lutto e depressive determinate dalla paura di dover dipendere dall'aiuto degli altri e di perdere ogni autonomia. In questo quadro possono riproporsi il complesso di inferiorità, atteggiamenti di ritirata nell'invalidismo (assunzione del ruolo di persona malata), comportamenti regressivi nei rapporti familiari e soprattutto una percezione di ansia e di insicurezza accentuate dal fatto che non c'è nessuno che dia informazioni corrette sulla diagnosi, definisca ed attui interventi terapeutici e riabilitativi, metta in opera azioni di sostegno psicologico e di assicurazione sul decorso della sindrome.

Dal punto di vista psicologico si devono evitare valutazioni deterministiche fra disabilità e indici di personalità, si devono favorire comportamenti adattivi a questo nuovo evento e stimolare strategie di coping, contestualmente agli interventi terapeutici e riabilitativi in senso fisico e funzionale occorrono attività che favoriscano una corretta e adeguata percezione delle nuove difficoltà".

A questo primo Convegno, altri ne sono seguiti: uno a Roma nel giugno 2007 sempre organizzato dall'ANIEP ROMA, altri organizzati dall'Associazione Sindrome Post Polio, dall'Ospedale Luigi Spolverini di Ariccia, dall'Associazione ex Allievi di don Gnocchi e dall'AIDM.

Sia nella scorsa legislatura che in quella in corso sono state presentate proposte di legge sull'argomento, ma nulla in concreto è stato realizzato.

Nell'attuale XVI Legislatura, sono state presentate 2 proposte di legge: alla Camera dei Deputati la proposta n° 463 del 29-4-2008 ad opera del Deputato Ciocchetti, al Senato l'Atto Senato n° 750 presentato in data 6 giugno su iniziativa di Fiorenza Bassoli.

In entrambe le proposte di legge si sottolinea la necessità di istituire dei centri di riferimento, anche sfruttando strutture già esistenti e caratterizzate da un'esperienza professionale maturata negli anni, nei quali si possano studiare, diagnosticare e curare la patologia poliomielitica e i suoi effetti tardivi, in collegamento anche con strutture universitarie che effettuino ricerche sul secondo neurone di moto e sulle cellule staminali.

ANIEP assieme alle altre Associazioni operanti per la difesa dei poliomielitici intende continuare la propria battaglia affinché la post polio venga riconosciuta e classificata “progressiva” e non stabilizzata, come molti medici hanno finora sostenuto.

Ciò ha penalizzato fortemente i poliomielitici, che al pari degli altri “veri invalidi”, devono avere pari opportunità, sia nell’assistenza sanitaria, sia nel mondo del lavoro, ma soprattutto dinanzi alle Commissioni Mediche, visto che vengono visitati ripetutamente nel corso della loro vita, ma non per essere curati, bensì per essere giudicati, troppo spesso da medici non specialistici, che non hanno adeguata esperienza in merito alla poliomielite e ai suoi effetti tardivi e quindi, non riconoscono la “post polio” come malattia neurologica ingravescente e fortemente invalidante.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è ormai recepita anche nel nostro Paese e all’art 25 “Salute” punto b) recita che: “ ciascuno Stato deve fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d’urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani “, ed è proprio questo che la nostra Associazione richiede con il riconoscimento della “post polio”.

ANIEP ringrazia l’ Associazione “GIUSEPPE DOSSETTI: I Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”, che ha consentito di partecipare a questo Convegno dedicato alle patologie riemergenti, con l’auspicio che le Istituzioni e la classe medica prestino attenzione a questo problema.