

alperia**APPROFONDIMENTI****Ictus: in Italia colpite circa 120mila persone ogni anno***E fino al 40% dei sopravvissuti sviluppa la spasticità***6 Luglio 2023**

Ogni anno, in Italia, sono **circa 120mila le persone colpite da ictus**. Di loro, 45mila riportano disturbi neurologici spesso invalidanti, come la spasticità, che si presenta in circa il 19% dei casi a 3 mesi e dal 17% al 38% a un anno dall'episodio acuto.

I trattamenti riabilitativi, soprattutto se intrapresi precocemente, sono in grado di permettere al paziente il ripristino di molte delle funzionalità compromesse e il recupero di una buona qualità di vita. **A oggi, solo il 18% dei pazienti che sopravvivono a un ictus riceve una diagnosi di spasticità e soltanto 5.000 beneficiano del corretto trattamento.** Per creare consapevolezza sulla malattia e sulla necessità di interventi dedicati alla riabilitazione, ISA-All – Associazione Italiana Ictus ha ideato e promosso la campagna di comunicazione “Strike on stroke”, con la realizzazione di due survey, una forte attività social, uno spot, due opuscoli e la pubblicazione di videoclip che hanno visto protagonisti medici e pazienti. Lanciato nel 2021, il progetto termina oggi con una conferenza stampa a Roma, presso la Camera dei Deputati.

«Con iniziative come questa vogliamo lanciare un messaggio di vicinanza alle persone con spasticità post-ictus e alle loro famiglie, perché potenziare i percorsi di diagnosi e di presa in carico di questa patologia è possibile una volta superato l'evento acuto – aggiunge l'On. Luciano Ciocchetti, Vicepresidente della Commissione Affari Sociali alla Camera dei Deputati –. **Con l'incontro di oggi mi impegno a raccogliere le istanze dei pazienti e del mondo clinico per lavorare fianco a fianco del Ministero della Salute per potenziare i PDTA**, i luoghi di cura sul territorio e stimolare alla creazione di reti multidisciplinari all'interno della riforma della rete ospedaliera (DM 70), garantendo un'offerta sanitaria capillare e omogenea in ogni Regione».

«L'incidenza dell'ictus ci dimostra che è fondamentale definire e diffondere PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) che tengano in considerazione l'importanza della riabilitazione – spiega Mauro Silvestrini, presidente ISA-All –. **I disturbi post evento ictale a cui vanno incontro i sopravvissuti sono numerosi e impattano sulla vita in modo molto negativo, impediscono di riprendere a lavorare, camminare, spesso anche di parlare ed esprimersi correttamente.** Con la campagna Strike on stroke abbiamo sottoposto due survey a medici e pazienti, per chiedere di raccontarci la loro esperienza in tema riabilitazione. **I dati emersi sono preoccupanti: su 250 clinici, uno su tre confessa di non avere a disposizione linee guida adeguate a indirizzare i malati alle strutture idonee alla presa in carico.** Sei su dieci non sanno se esistono normative a livello regionale dedicate a percorsi post episodio. Il 38% dei clinici lavora in unità neurovascolari in cui la persona viene dimessa senza essere inserita in un iter di recupero delle funzionalità compromesse. Il 64% ammette che dal ricovero in fase acuta all'arrivo nel reparto di riabilitazione trascorrono in media più di sette giorni».

«Una delle maggiori criticità riguarda proprio le tempistiche – sottolinea Paola Santalucia, presidente Eletto ISA-All –. **L'ictus è una patologia tempo-dipendente, prima si interviene, maggiori sono le possibilità di sopravvivenza.** Questo vale anche per la riabilitazione: intraprendere subito un iter riabilitativo significa aumentare in modo significativo le opportunità di riprendere a parlare, muoversi, avere una vita di relazione e lavorativa. Le terapie di rivascolarizzazione della fase iperacuta dell'ictus sono fondamentali per ridare flusso ematico a quella parte di cervello sofferente, ma la cura del paziente colpito da ictus sta nella presa in carico nelle unità dedicate, le Stroke Unit. Il ricovero in questi centri è fondamentale per la cura della patologia: la SU, dopo le terapie di rivascolarizzazione, è la cura dell'ictus. Le Istituzioni e gli Enti di programmazione sanitaria devono fare ogni sforzo per garantire la massima disponibilità di posti letto nelle unità ictus, dove è fondamentale che vengano ricoverate la maggior parte se non tutte le persone colpite dalla patologia. È importante attivare percorsi in tutte le strutture ospedaliere, che siano chiari sia per i medici che per i pazienti, che devono essere informati circa le opportunità disponibili. In Italia garantiamo un'ottima assistenza alle persone colpite da questa malattia, grazie a percorsi standardizzati e impostati sulla qualità delle cure in linea con le Linee Guida Nazionali e le evidenze scientifiche. Abbiamo raggiunto ottimi risultati per la gestione della fase acuta dell'ictus, è arrivato il momento di garantire gli stessi elevati standard di cura nella continuità dalla fase acuta a quella riabilitativa».

«La spasticità è tra i disturbi post-ictus più comuni e invalidanti – aggiunge Danilo Toni, Past President ISA-All –. Si tratta di un aumento del tono muscolare permanente che impatta fortemente sulla quotidianità del paziente con deformità degli arti e posture anomale. Non sempre compare subito: il 19% delle persone inizia a presentare spasticità a tre mesi dall'evento ictale, quando spesso ha terminato il ricovero. Proprio per la frequenza di questi casi è importante che medici e pazienti lavorino in sinergia: i primi per mantenere inseriti in un iter di cura i malati e i secondi per restare all'erta, pronti a riconoscere i sintomi e ad avvertire il proprio specialista. Anche i disturbi del linguaggio e della memoria sono comuni: in questi casi neurologi e logopedisti sono in grado di permettere un buon recupero, a patto che si inizi un percorso in tempi rapidi, poco dopo la comparsa dei sintomi».

«Sulla spasticità è possibile intervenire con la tossina botulinica, un trattamento inserito nei LEA – aggiunge Francesco Bono, coordinatore Nazionale Rete Italiana Tossina Botulinica – SIN (Società Italiana di Neurologia) –. **La tossina determina un rilassamento dei muscoli interessati dalla spasticità, riduce l'eccesso di tono e di conseguenza la disabilità, perché facilita il processo riabilitativo.** Se consideriamo la frequenza della patologia cerebrovascolare e il numero di persone che arrivano al trattamento della spasticità c'è una netta discrepanza: la causa è un'insufficiente divulgazione dell'utilità di questa terapia e una scarsa presenza di centri specifici pubblici per le cure della spasticità nei grandi ospedali. Queste unità sono essenziali perché i pazienti possano accedere ai trattamenti senza che la distanza diventi un deterrente. La loro diffusione ridurrebbe anche i costi dell'assistenza, perché meglio viene curato il paziente e minore è la spesa pubblica».

«Per supportare le persone nel recupero post-malattia è fondamentale sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria sia a livello nazionale sia regionale – afferma Nicoletta Reale, Past President di A.L.I.Ce., Italia – Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale –. Devono essere istituiti percorsi idonei e omogenei su tutto il territorio nazionale, oltre che per la diagnosi e la cura, anche per la riabilitazione, una fase altrettanto importante e delicata per chi ha avuto l'ictus e per i suoi congiunti/caregiver, perché miglioramenti delle funzioni colpite sono sempre possibili. È imprescindibile intervenire anche sulla prevenzione: ben l'80% di tutti i casi di ictus potrebbe essere evitato modificando le cattive abitudini, adottando stili di vita sani e tenendo sotto controllo le patologie che ne possono favorire l'insorgenza».

«Purtroppo, oggi chi sopravvive a questo evento si trova a confrontarsi ogni giorno con ostacoli visibili e invisibili, che interferiscono con la ripresa di una vita di qualità – sottolinea Roberto Messina, Presidente Senior Italia FederAnziani –. Parlo di barriere architettoniche che impediscono la mobilità e di complicazioni che li costringono a vivere una vita al di sotto delle possibilità. Questo avviene soprattutto quando il paziente è anziano, con minori capacità di recupero a causa dell'età e spesso con minore supporto. La campagna Strike on stroke ha dimostrato che l'unica strada verso la soluzione di un problema è parlarne, chiedere a chi è coinvolto ogni giorno e a chi gli sta vicino di esprimersi. Serve fare informazione, perché solo medici e pazienti consapevoli possono collaborare per un risultato migliore».

«Siamo orgogliosi di supportare la campagna Strike on Stroke – ha commentato Patrizia Olivari, presidente e amministratore Delegato di Ipsen S.p.A –. Crediamo nell'importanza di conoscere la patologia e promuovere momenti di confronto come quello di oggi, in cui associazioni di pazienti, clinici e istituzioni possano discutere delle barriere che sono presenti a livello nazionale e regionale nella gestione dei pazienti che sviluppano disabilità post-ictus. Il nostro ruolo come azienda è anche quello di lavorare in partnership con le istituzioni per la definizione di un modello di accesso adeguato, sostenibile e uniforme per tutti». Sul sito di ISA-AII, a questo link: <https://isa-aii.com/press-e-media/campagna-strike-on-stroke/> è possibile visualizzare e scaricare gli opuscoli della campagna.