



UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA))

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

Gorla Maggiore (VA), 25.06.2026

SERVIZIO DI MONITORAGGIO RESPIRATORIO A DOMICILIO

della Sezione UILDM VARESE per Malati con Malattia neuromuscolare

Le Malattie neuromuscolari (MNM) sono malattie a trasmissione genetica, caratterizzate dalla progressiva perdita della forza dei muscoli con conseguente perdita della capacità di movimento di tutti i distretti corporei fino alla perdita del cammino, con evoluzione diversa a seconda del tipo di forma clinica. Molti altri sistemi e organi possono essere interessati in prima o in seconda istanza: muscolo-scheletrico, bronco-polmonare, cardiaco, gastro-intestinale. Non manca la sofferenza emotiva con un disturbo psicologico associato per la grave o gravissima disabilità, sia per il malato che per il caregiver e per la famiglia, data la grande fatica assistenziale. La funzione respiratoria è quella più frequentemente colpita. La perdita di forza dei muscoli respiratori determina la difficoltà di eliminare le secrezioni bronchiali, che possono ostruire le vie aeree e compromettere gli scambi gassosi, quindi la respirazione. La disfunzione della ventilazione polmonare è responsabile delle crisi acute respiratorie che possono determinare un improvviso peggioramento del quadro respiratorio con rischi gravissimi per la vita. Per questo il problema respiratorio è sempre stato all'attenzione di UILDM nazionale e della Sezione UILDM Varese, studiando per i malati neuromuscolari modalità appropriate e percorsi di connessione con ospedali e servizi territoriali.

Per tale motivo la Sezione UILDM di Varese si è dotata di un Servizio a domicilio per il monitoraggio della funzione respiratoria di pazienti affetti da insufficienza respiratoria nelle MNM, con o senza ventilatore. L'iniziativa è stata avviata anni fa dal volontario Dott. Carlo Bianchi, consulente storico UILDM. Valorizzando un protocollo organizzativo del collega americano dott. John Bach, il Dott. Bianchi ha sempre sostenuto l'importanza di un servizio domiciliare territoriale, per il riconoscimento precoce di subdoli segnali di peggioramento del quadro di insufficienza respiratoria restrittiva, così come per la prevenzione delle crisi respiratorie acute, tanto pericolose per la vita dei malati. Il monitoraggio a domicilio dei parametri respiratori può alternarsi ai controlli già programmati nel Centro Pneumologico ospedaliero che ha in carico il malato, anticipando i tempi per una rivalutazione clinica. A sostegno di questa attività è stata ufficializzata la collaborazione con alcuni Centri Clinici Pneumologici di riferimento dei malati per creare uno scambio reciproco di dati, andando ad integrare proprio il lavoro dei Centri Clinici stessi. I Centri sono: Centro NEMO all'Ospedale Niguarda, Fondazione Don Gnocchi, Istituto Besta e Ospedale Buzzi a Milano; Centro di Riabilitazione Villa Beretta a Costamasnaga e Istituto E. Medea a Bosisio Parini in provincia di Lecco; Fondazione Maugeri di Tradate; Clinica Mondino di Pavia; Ospedale di Busto Arsizio della ASST Valle Olona e Centro di Riabilitazione AIAS di Busto Arsizio. È stata costituita una équipe domiciliare UILDM andata via via crescendo, di cui fanno parte un medico fisiatra, un medico pneumologo, tre fisioterapisti respiratori, sei psicologhe, una arteterapeuta. Alcuni di essi sono volontari, altri sono in libera professione. L'aspetto rilevante è l'accesso a domicilio dei professionisti a casa di malati che si spostano con difficoltà. Il Servizio a domicilio della Sezione di Varese ha creato una rete attorno al malato e alla famiglia con l'obiettivo di evitare a volte un ricovero per rilievo precoce di situazioni a rischio, di integrare il servizio UILDM con i servizi offerti dalle strutture sanitarie e di alleviare le fatiche famigliari in una condizione di intensa assistenza. Il Servizio è supportato dai volontari dell'Associazione "Angeli in moto" per il trasferimento di documenti e strumenti da un professionista all'altro. La collaborazione con i Centri specializzati è stata occasione per avere segnalazione di nuovi casi, che così sono andati aumentando. Per alcuni esami specifici a supporto del Servizio domiciliare sono state stipulate convenzioni con alcuni Centri accreditati: una Convenzione con l'Istituto Auxologico di Milano per Valutazioni Nutrizionali a domicilio dei malati seguiti dal Servizio UILDM al fine di valutare criticità ed eventuali indicazioni personalizzate. Una Convenzione è stata realizzata con l'Istituto San Carlo di Busto Arsizio per ottenere un accesso facilitato ad esami cardiologici, spesso difficili da ottenere nelle strutture del territorio. Altri Accordi sono stati sottoscritti per avere accesso ad esami specifici. Di recente è iniziata la collaborazione con il Servizio di Cure Palliative dell'Ospedale di Busto Arsizio, perché è un tema essenziale per UILDM e per tutti i malati





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

con malattie evolutive e complesse. Infatti, un Protocollo di intesa è stato raggiunto con ASST Valle Olona per servizi e consulenze con le Strutture Complesse di Pneumologia e di Cure Palliative, sempre nell'intento di costruire un servizio territoriale che crei una rete tra malati, famiglie e Centri clinici specializzati, una sorta di integrazione ospedale-territorio. Allo scopo si stanno rafforzando i rapporti con ospedali, Servizi DAMA (Assistenza Medica alle persone con disabilità) e Case di Comunità. Attualmente sono 54 le persone con MNM seguite dall'équipe. L'attività domiciliare ha avuto ancora più valore in epoca di pandemia dove l'attività, sospesa per un brevissimo tempo, è poi proseguita con i necessari provvedimenti anti-contagio, evitando alcuni accessi agli ospedali per gli esami di monitoraggio. Un periodo molto difficile di isolamento dei malati. Il Servizio domiciliare ha ottenuto finanziamento dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto, oltre che da singole donazioni di privati: solo in questo modo è possibile mantenere una realtà complessa di volontariato.

Uno degli scopi di UILDM è quello di sostenere la ricerca scientifica e fare formazione in tema di MNM, purtroppo poco conosciute in quanto malattie rare. A fianco del servizio a domicilio la Sezione di Varese ha svolto formazione attraverso Convegni scientifici con interventi multidisciplinari per diffondere la conoscenza sulle problematiche respiratorie dei malati neuromuscolari. In particolare, c'è stato un interesse specifico per utilizzare tecniche e strumenti per ovviare al deficit della tosse, causa certa di crisi respiratoria acuta da ingombro catarrale. Un Corso di Riabilitazione Respiratoria nelle Malattie Neuromuscolari è stato organizzato alla ASST Valle Olona-Ospedale di Busto Arsizio in ottobre 2025. Nel 2023 è stata avviata la collaborazione con il Centro Riabilitativo AIAS di Busto Arsizio che si è esplicata con attività di consulenza clinica con l'équipe di UILDM e anche con l'organizzazione di due Corsi di formazione per i fisioterapisti del Centro. Anche questa è stata occasione per conoscere nuovi casi. Dal punto di vista clinico un'attenzione specifica è stata data alla Respirazione glosso-faringea, una tecnica alternativa/complementare a quella meccanica per migliorare la capacità ventilatoria. Una tecnica di ventilazione che può essere spontanea e che si può anche apprendere con adeguato addestramento. Brevi corsi di addestramento con sedute di Tecnica di Respirazione glosso-faringea vengono svolti nella sede UILDM Varese con la partecipazione dei malati e con il supporto professionale di un fisioterapista respiratorio specializzato in questa tecnica. Numerosi sono stati i Corsi di formazione sulla Tecnica Glosso-faringea organizzati da Dott. Bianchi, sia all'interno del programma delle Manifestazioni Nazionali UILDM che presso altre Sezioni locali UILDM, affinché venga diffusa una possibilità funzionale utile all'autonomia ventilatoria dei malati.

Il Servizio a domicilio di monitoraggio dei parametri respiratori nei malati neuromuscolari ha visto nel tempo un progressivo potenziamento delle diverse attività a carico dell'équipe e di conseguenza un aumento del numero di collaboratori professionali coinvolti. Tutto questo nell'ottica di rispondere sempre più in maniera globale ad un problema sanitario estremamente complesso di malati gravi e gravissimi, integrando il servizio UILDM con i servizi sanitari istituzionali, ovunque è possibile. L'obiettivo è quello di dare una migliore qualità di vita a una tipologia di malati, che per i risultati della ricerca scientifica, hanno una durata di vita più lunga rispetto a decenni fa, creando una "categoria di malati" che anni fa non esisteva e che invece merita l'attenzione e l'integrazione di tutti i servizi sanitari e sociali, con prospettive di vita tutte da programmare.

Dott.ssa Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese

