



Ossigenatevi! - Il blog magazine del Centro Iperbarico

N. 30 – novembre e dicembre 2016



Nel 2010 il Centro Iperbarico di Ravenna, diretto dal Dott. Pasquale Longobardi, ha iniziato l'esperienza del blog www.iperbaricoravennablog.it, per condividere le storie di pazienti, convinti che spesso la soluzione al problema di uno sia la risposta al problema di tanti altri.

Da questa esperienza nasce "Ossigenatevi!", il blog magazine del Centro Iperbarico, un nuovo strumento per leggere e conservare le storie più lette del blog. Questo numero raccoglie gli articoli più letti nei mesi di novembre e dicembre 2016.

Rosita Romor, presidente ANFISC e la sua battaglia per la fibromialgia



Rosita Romor è la Fondatrice e la Presidente dell'Associazione Nazionale A.N.F.I.S.C. Onlus, che si occupa di Fibromialgia, Encefalomielite Mialgica e Sensibilità Chimica Multipla. Ha preso parte al XXII° Congresso SIMSI lo scorso ottobre 2016 e vogliamo raccontare la sua storia, il lavoro che porta avanti ogni giorno e le prospettive che attendono lei e la sua associazione.

Al Centro Iperbarico di Ravenna dalla scorsa primavera abbiamo messo a punto un percorso multidisciplinare di alto livello per poter aiutare a migliorare la situazione dei tanti pazienti che soffrono di fibromialgia e stiamo lavorando a stretto contatto con Rosy e con altre associazioni del territorio per la tutela di chi è vittima di questa debilitante malattia.

Cara Rosy puoi presentarci la vostra Associazione e il percorso di lavoro?

Ho iniziato a occuparmi di fibromialgia nel 2003 e nel 2007 ho fondato l'Associazione, della quale sono tutt'oggi la Presidente, per far conoscere il dolore cronico della fibromialgia (FM) e i tanti disturbi correlati, ma anche l'Encefalomielite Mialgica Benigna (CFS/ME) e la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) perché le tre patologie, anche se distinte tra loro, spesso possono essere presenti nella stessa persona.

L'Associazione ha sede legale in Provincia di Belluno ed è formata da ammalati da tutta l'Italia, referenti provinciali e regionali di varie regioni che lavorano sul territorio per fare una corretta informazione sulle patologie e sulle attività che portiamo avanti.

Per la parte scientifica è stata formata un'equipe di medici multi specialistici e multicentrici, per poter comprendere e affrontare nel migliore dei modi

tutte le esigenze dei pazienti e studiare le patologie.

La nostra Associazione nasce con l'intento di:

- fare una corretta informazione/formazione sulle patologie;
- portare a termine gli obiettivi stabiliti, creando un Centro di Riferimento con tutte le figure mediche specialistiche necessarie per fare corretta diagnosi, studi e ricerche e per poter offrire agli ammalati le possibili terapie e cure necessarie per una qualità di vita migliore.
- attivare e sviluppare i progetti scientifici di ricerca per trovare il fattore scatenante di queste malattie;
- raggiungere, attraverso il Ministero della Sanità, il riconoscimento ufficiale delle patologie e il loro inserimento nei LEA (livelli essenziali di assistenza), stabilire il grado di invalidità e sensibilizzare tutte le Istituzioni preposte per istituire con le regioni una sana collaborazione, creando ambulatori A.N.FI.S.C. coordinati tra di loro

Quali sono stati finora gli obiettivi che avete raggiunto grazie all'Associazione in 13 anni di lavoro?

Nel 2009 grazie al Prof. Silvano Adami è stato aperto a Verona il primo ambulatorio Universitario A.N.FI.S.C. nel reparto di reumatologia dell'Ospedale di Borgo Trento per studiare queste patologie, monitorare gli ammalati, fare una corretta diagnosi e cercare le cure più appropriate. L'ambulatorio ha terminato il suo percorso di studio nel 2013 portando in evidenza sintomi, alterazioni e le possibili cure a oggi disponibili.

Nel 2013 grazie alla disponibilità del Prof. Enrico Polati, è stato creato il primo ambulatorio A.N.FI.S.C nel reparto di Terapia del Dolore dell'Università di Borgo Roma, per continuare a fare una corretta diagnosi sulla fibromialgia, proseguire gli studi e le ricerche al fine di trovare le

cure più idonee per cercare di alleviare il dolore di chi lo soffre.

Per quanto riguarda il percorso di dialogo con le varie Istituzioni presenti sul territorio nazionale, e la creazione di contatti e collaborazioni con le Istituzioni Politiche Sanitarie, nel 2009 c'è stato il primo tavolo di lavoro sulla fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna con il Viceministro e poi Ministro Ferruccio Fazio.

Fazio era favorevole al Riconoscimento Ufficiale delle Patologie, ma il suo mandato è stato troppo breve e non siamo riusciti a portare a termine i lavori.

Nel 2012 con il Ministro Renato Balduzzi abbiamo ricominciato di nuovo il percorso, ma purtroppo anche il suo mandato è stato troppo breve.

Con mia grande soddisfazione, oggi i lavori per il Riconoscimento Ufficiale della fibromialgia, stanno continuando con il Ministro della Sanità Beatrice Lorenzin.

Nella Regione Veneto siamo riusciti a far riconoscere nel 2013 la Sensibilità Chimica Multipla e nel 2015 la fibromialgia e l'Encefalomielite Mialgica Benigna, tutte e tre con Decreto Legge.

L'A.N.FI.S.C. Onlus è seguita da più di 5000 persone e siamo presenti in quasi tutte le regioni italiane con referenti, soci iscritti e medici che collaborano con noi.

Teniamo costantemente tutti aggiornati attraverso il nostro sito internet www.anfisc.it e la nostra pagina Facebook e siamo disponibili alla mail info@anfisc.it

Ci puoi raccontare cosa significa vivere con la fibromialgia e quali sono i bisogni di questi pazienti?

Parlare di dolore non è facile, il dolore non si vede, non si misura, non si ascolta, il dolore si può solo vivere o credere.

Il mio interesse per il dolore nasce dopo un gravissimo incidente stradale subito all'età di 17 anni, che mi ha portata a conoscere ogni sorta di dolore: mi sono salvata per miracolo, ma ho pagato a caro prezzo la mia sopravvivenza...

Parlare di fibromialgia a un medico, del suo dolore e di tutti i suoi disturbi, può essere molto imbarazzante e difficile, non basta un'ora e chi ti è di fronte deve avere una buona capacità di ascoltare, di apprendere e di credere, oltre che visitarti fisicamente per individuare le terapie più adeguate.

Questo serve non solo per fare una corretta diagnosi, ma per far sentire la persona considerata, e non un ammalato immaginario abbandonato a se stesso.

Vivere con la fibromialgia significa dover vivere con mille disturbi che ti ostacolano la vita di tutti i giorni: significa alzarsi dal letto più stanchi di quando si è andati a letto la sera, significa non dormire un sonno ristoratore, svegliarsi più volte la notte, sentire il dolore anche a riposo, alzarsi rigidi, dover attendere un'ora prima di ripristinare tutte le proprie funzioni, affrontare la giornata con un corpo pesante come se si avesse costantemente sulle spalle un sacco di 50 chili, avere la sensazione di un dolore che ti morde i muscoli, sentirsi addosso la febbre a 40, soffrire di neuropatie, dolore alle articolazioni, mal di testa, vertigini, mancanza di equilibrio, dolori e coliche viscerali e tanto altro ancora....

Vivere con la fibromialgia significa doversi relazionare tutti i giorni con il proprio corpo ascoltando i suoi messaggi di limitazione. Non sei più tu a vivere il tuo corpo come vuoi, ma è la malattia che vive il tuo corpo e che ti tiene

prigioniera, che tiene sotto controllo come vivi, come ti muovi, cosa mangi, quanto dormi, quanto ti puoi concedere nella concentrazione, nello studio e nel lavoro e ti allontana dalla vita sociale.

La fibromialgia viene definita dagli ammalati una "BESTIA" che possiede il tuo corpo. Conviverci non è facile e in alcuni momenti è addirittura impossibile, di conseguenza la depressione è inevitabile; forse è proprio questo che la BESTIA vuole apparire e con i soggetti più deboli gioca in casa.

La fibromialgia è una realtà dolorosa che non ti lascia vivere, che ti cambia radicalmente la vita, che come un cancro di esaurisce giorno dopo giorno senza farti morire....

Parlando dal punto di vista più pratico, le esigenze dell'ammalato e di tutti noi che ce ne prendiamo cura sono:

1. Trovare medici e specialisti preparati correttamente sulle patologie.
2. Trovare ascolto da parte del medico: il paziente deve sentirsi creduto e non recluso a una malattia immaginaria e abbandonato a se stesso.
3. Avere una corretta diagnosi senza aspettare mesi o anni.
4. Essere correttamente informato sulla patologia.
5. Avere a disposizione le migliori cure disponibili, le più adeguate e personalizzate (non esiste una pillola per tutto o per tutti)
6. Sensibilizzare tutti i MMG a prendere atto dell'esistenza di questa patologia ancora per molti sommersa o immaginaria.
7. Sensibilizzare le varie figure specialistiche inerenti ai molteplici sintomi di questa malattia, soprattutto i neurologi, perché si occupino di questo grande dilemma e si possano avviare studi e ricerche per trovare il marcatore responsabile e di conseguenza la cura o meglio ancora la prevenzione...

8. Valutare quanto invalidante sia la fibromialgia nella vita quotidiana della persona, monitorando il paziente. Questo serve all'Associazione come passo successivo per presentare le varie istanze al Ministero della Sanità, per i diritti dell'ammalato, per il riconoscimento dell'invalidità civile, per richiedere norme che tutelino l'ammalato sul lavoro con mansioni adeguate alle capacità fisiche, per la presa incarico dell'ammalato da parte dell'INPS, dell'INAIL e in Medicina Legale: ricordiamo che ad oggi questi ammalati sono invisibili per le Istituzioni.
9. Aiutare la nostra Associazione a coinvolgere tutte le Istituzioni preposte di Stato- Regioni, perché si facciano carico dei malati e dei problemi dei pazienti, ma anche rendere consapevole la popolazione dell'esistenza di questa patologia.
10. Gli ammalati di fibromialgia vivono un vero calvario, chiedono disperatamente di essere aiutati per fermare questo dolore.

Essere ammalati non è un privilegio, ma un'imposizione che ti incatena.

Vasculite, ulcera e tromboflebite: che fare?



Buongiorno, alla mia mamma è stata diagnosticata una vasculite con ulcera e tromboflebite. Dopo la terapia con cortisone i vasi sanguigni sembrano migliorati nei restringimenti.

Sta assumendo Deltacortene 30mg al giorno da circa un mese. Il problema è la ferita ulcerosa perché le da molto dolore.

Le sono applicate delle garze di inadine. Nell'ipotesi malaugurata di contatto con acqua sembra quasi che venga a contatto con l'acido per bruciare e dolore.

Cosa possiamo fare e come possiamo trattare questa sintomatologia?.

Grazie per l'attenzione, Renato

La Coordinatrice infermieristica Klarida Hoxha risponde



Buongiorno Renato,
grazie per averci contattato.

Mi dispiace per la mamma, le vasculiti sono ulcere complicate e rientrano nella categoria delle

ferite di difficile guarigione.

Sono causate da un'inflammatione dei vasi sanguigni della pelle con genesi solitamente immunologica. Il sistema immunitario riconosce come "nemico" le cellule del proprio corpo e le attacca, causando infiammazione e necrosi dei vasi. Si possono verificare in pazienti con malattie reumatiche, sono di diversa eziologia e sono numerosissime.

Il concetto principale è che la ferita è un sintomo di malattia, non è una malattia, quindi curare il sintomo non risolve il problema ma è da capire quale sia la malattia che ha causato tutto questo. Nella sua richiesta non capisco da dove arriva il problema.

Quello di cui la mamma ha bisogno è un approccio multidisciplinare e multiprofessionale per curare la causa che ha fatto insorgere l'ulcera.

Per fare diagnosi di vasculite immagino che abbia effettuato una biopsia e degli esami specifici del sangue. Questo aiuta a identificare anche la

terapia giusta per migliorare lo stato di salute dal punto di vista sistemico.

Dal punto di vista locale invece è necessario che la mamma sia seguita da un infermiere esperto in gestione delle ferite difficili. Le vasculiti sono molto delicate da trattare e il dolore è la loro principale caratteristica.

Oltre alle terapie mirate per il dolore (è meglio affidarsi a uno specialista antalgico) è possibile intervenire anche localmente attraverso delle pomate anestetiche che hanno un'azione temporanea nell'alleviare il dolore sia di fondo, che procedurale (quello del cambio medicazione).

Al nostro Centro utilizziamo l'ortodermina insieme a medicazioni non aderenti e non aggressive, in modo da facilitarne anche la rimozione.

La vasculite è una lesione evolutiva quindi ha una sua tempistica che bisogna rispettare. È giusto sapere e avvisare il paziente che vi sono diverse fasi da attraversare:

- Fase attiva: la lesione tende a peggiorare, allargarsi, cute perilesionale è molto sofferente, aree necrotiche o fibrina e essudato abbondante e fenomeni flogistici marcati. Per rimuovere il tessuto necrotico (ad esempio) potrebbe essere utilizzato l'idrogel invece che altri tipi di debridement che provocherebbero ulteriore dolore.
- Fase di stato: netta riduzione dei fattori infiammatori, i bordi hanno delle caratteristiche simili a quelle di un'ustione, la lesione non si espande e la parte necrotica è già rimossa.
- Fase di remissione: la lesione è granuleggiante, cute perilesionale rosea, essudato contenuto. Terapia antalgica in riduzione e le medicazioni non presentano grosse difficoltà.

Al Centro Iperbarico valutiamo tutte queste caratteristiche grazie al lavoro del nostro team medico-infermieristico specializzato in ferite difficili.

Un caro saluto

Klarida Hoxha

Infezione alla ferita dopo il terzo cesareo



Salve,

vi scrivo in preda alla disperazione perché veramente non so più a chi rivolgermi e spero che voi in qualche modo mi possiate aiutare.

Ho avuto il terzo cesareo 40 giorni fa e fin da subito ho iniziato a soffrire di forti dolori, ho capito che c'era qualcosa che non andava.

Sono stata dimessa, ma dopo una settimana mi hanno ricoverata di nuovo per febbre molto alta e risultava un'infezione all'utero. Dopo 3 giorni di tarzocin in vena e febbre sempre a 40° mi sono scoppiati 2 punti dalla ferita ed è fuoriuscito tantissimo pus; subito dopo la febbre ha iniziato ad abbassarsi.

Mi hanno fatto medicazioni con acqua ossigenata e rifocin e spremitura, dopo pochi giorni mi hanno dimessa ma a casa ho continuato ad uscire pus e mi hanno dato tre diversi antibiotici: Augumentil, Ciproxin e Zitromax. In tutto ho fatto 25 giorni di antibiotico ma appena il buco sembrava chiudersi si apriva di nuovo.

Così il medico mi ha leggermente incisa e ha chiuso con 2 punti. Dopo 5 giorni si è aperto un altro buco da cui è uscito ancora molto siero, misto anche a un po' di pus.

Ieri il mio medico ha deciso di incidere nuovamente e ha richiuso anche quel buco.

Inizio a pensare che ci sia qualcosa di più grave anche se le analisi del sangue vanno abbastanza bene (a parte il prc a 1.4), dall'ecografia non si vede più nulla e i medici mi dicono che l'utero è tornato alle dimensioni originali.

Come mai appena sembra che la situazione vada meglio si riaprono i punti e continua a uscire questo liquido?

Sono veramente terrorizzata: avevano anche esaminato il pus e risultava positivo a escherichia coli. Potete aiutarmi in qualche modo? Adesso che il medico ha chiuso di nuovo la ferita non si riforma la raccolta all'interno?

Da cosa può essere dovuto tutto questo?

Conoscete qui a Torino un Centro a cui possa rivolgermi?

Grazie, Consuela

La dottoressa Claudia Rastelli risponde



Gentile signora Consuela, mi dispiace per la sua condizione: proprio ora che dovrebbe rallegrarsi per l'arrivo di un bimbo si trova a dover affrontare una spiacevole infezione.

Il mio consiglio è di eseguire un'ecografia dei tessuti molli per vedere se sono presenti delle raccolte di pus sotto la ferita. Se fosse presente una raccolta saccata, sarebbe necessario drenarla chirurgicamente. Bisogna poi iniziare una cura antibiotica che sia mirata, per questo motivo consiglio un esame con tampone e un'antibiogramma che potranno dare maggiori informazioni al medico per trovare il farmaco responsivo più indicato.

Come medicazioni io preferirei mantenere la ferita aperta con un drenaggio all'interno per permettere al materiale purulento di fuoriuscire e una volta risolta l'infezione chiudere la ferita per seconda

intenzione attraverso delle medicazioni. È importante poi eseguire gli esami ematici per controllare gli indici di flogosi.

Nel caso in cui una terapia antibiotica mirata e medicazioni non dessero una buona risposta, assocerei un ciclo di Ossigenoterapia Iperbarica per controllare l'infezione dei tessuti molli e facilitare la guarigione della ferita.

Purtroppo non conosco la realtà di Torino, ma se lo desidera potremmo seguirla qui al Centro Iperbarico di Ravenna grazie in particolare al nostro Centro Cura Ferite Difficili..

Cordiali saluti

Dott.ssa Claudia Rastelli

Laurea in Medicina e Chirurgia all'Università di Ferrara. Ordine dei Medici Chirurghi di Rimini n. 2074

Necrosi della testa di entrambi i femori e crollo del capitello



Buongiorno

scrivo per conto di un paziente che soffre di necrosi della testa di entrambi i femori e crollo del capitello.

È in cura per Leucemia Acuta Linfoide (LAL) e ha già eseguito un core decompression al femore destro.

Ora sta per farlo anche sull'altro femore e per il gomito non ci hanno dato possibilità di soluzione. L'ossigenoterapia può essere utile?

Grazie Marta

Il Dott. Andrea Galvani risponde



Buongiorno sig.ra Marta,
grazie per averci scritto.

Ci sono diversi aspetti da analizzare nella sua richiesta:

- “cura per LAL (Leucemia Acuta Linfoide)”: da come è presenta si deduce che il paziente sta seguendo delle cure ematologiche, questa fase è ovviamente prioritaria rispetto al trattamento dell'osteonecrosi;
- “crollo del capitello”: l'ossigenoterapia iperbarica non trova indicazione assoluta quando purtroppo c'è già stato un “cedimento” della struttura ossea;
- “necrosi alla testa del femore”: il percorso attivo al Centro Iperbarico di Ravenna è il seguente: contestualmente alla visita per escludere le eventuali controindicazioni alla terapia con Ossigeno iperbarico si visualizzano le immagini della risonanza magnetica da cui si può ottenere il “grado di Steinberg”: per gradi 1 e 2 l'OTI trova indicazione (30 sedute a 2,5/2,2 ATA di pressione, 90 minuti a seduta e frequenza quotidiana per cinque/sei giorni a settimana).

I pazienti nel nostro Centro vengono anche visitati dallo specialista fisiatra della struttura che, dopo la valutazione, prescriverà l'eventuale terapia fisica, la magnetoterapia, e se necessaria una terapia farmacologica di supporto.

Spero di aver risposto alle sue domande.

Dott. Andrea Galvani
Laurea in Medicina e Chirurgia all'Università Alma Mater Studiorum di Bologna, n. ordine dei Medici Chirurghi di Rimini: 02337

La pressoterapia: come funziona, quando serve e come agisce



La nostra fisioterapista Maddalena Vassura oggi ci presenta la pressoterapia e i percorsi di cura in cui è inserita. La pressoterapia è un metodo terapeutico utilizzato in campo medico che serve a esercitare una compressione sugli arti inferiori e che richiama l'azione del massaggio linfodrenante.

Viene utilizzata all'interno di un processo terapeutico per la cura di problematiche legate all'insufficienza venosa, alla ritenzione idrica (spesso alleata della cellulite) e a problematiche del sistema linfatico come la linfostasi e i linfedemi. Queste patologie causano l'accumulo di liquidi e proteine negli spazi interstiziali dei tessuti, determinando una deformità degli arti interessati.

Il meccanismo d'azione è dato dalle caratteristiche di particolari gambali che vengono utilizzati, formati da sacche pneumatiche compressive che si gonfiano e sgonfiano in sequenza.

La pressione che esercitano viene impostata dal personale sanitario competente in base alla problematica da trattare.

Lo scopo della pressoterapia è quello di favorire il trasporto dei fluidi all'interno del corpo normalizzando il circolo venoso e riducendo le stasi della linfa. Il macchinario ha l'obiettivo di supportare e incentivare il fisiologico movimento dei flussi nelle vene e nei vasi linfatici seguendo un percorso che va dalla periferia degli arti fino al cuore.



Nel disegno possiamo vedere come funziona esattamente: l'andamento è da distale (lontano) → a prossimale (vicino).

La pressoterapia è utilizzata in particolare in casi di:

- linfedema
- stasi venosa
- ematomi (ad es. post-operatori)
- trattamento della cellulite in fase iniziale
- “gambe pesanti”

La pressoterapia è un importante alleato terapeutico, ma se utilizzato in maniera non corretta o in patologie non indicate, può creare danni. Per questo è fondamentale consultare il medico di riferimento o lo specialista prima di eseguirla e rivolgersi a personale sanitario competente.

Vi riportiamo qui le principali controindicazioni di impiego:

- Trombosi venosa profonda
- Erisipela
- Infiammazioni venose acute (flebiti, tromboflebiti)
- Occlusioni arteriose
- Insufficienza renale/ epatica/ cardiaca

Al Centro Iperbarico di Ravenna lo specialista che si occupa dei percorsi di cura con pressoterapia è il Dott. Fontana, medico fisiatra e coordinatore del team riabilitativo.

Infatti la pressoterapia viene spesso associata ad altri interventi sanitari per aumentarne l'efficacia

come per esempio i massaggi linfodrenanti e/o i bendaggi.

Maddalena Vassura, fisioterapista



Centro Iperbarico Ravenna

via A. Torre, 3 - 48124 Ravenna (RA)

Tel 0544 500152 – Fax 0544 500148

Email segreteria@iperbaricoravenna.it
www.iperbaricoravenna.it - www.iperbaricoravennablog.it