



Intervista al Dott. Giancarlo Castaman

L'ASSISTENZA AL CENTRO EMOFILIA DI VICENZA

A nove anni di distanza dall'ultimo incontro abbiamo trovato un nuovo reparto, inaugurato nel 2009, altamente attrezzato e funzionale

EX - N. 8 ottobre-novembre 2010 - 35

Siamo tornati a Vicenza all'ospedale S.Bortolo, a distanza di nove anni, come avevamo promesso al Dott. Giancarlo Castaman (vedere EX di giugno 2002 alle pagine 8/11 - N.d.R.). Non è cambiato molto, sono nuovi invece i locali dove opera il Centro Emofilia.

Una struttura moderna con ambulatori, laboratori, sala d'aspetto, come alcune immagini dimostrano.

Un reparto particolarmente funzionale nel quale si svolge un'attività intensa e variegata. Assistenza ai pazienti, e ricerca scientifica vera e propria.

Abbiamo inoltre cercato di comprendere, come si svolge l'assistenza ai pazienti, attraverso le risposte, presenti i rappresentanti dell'Associazione Veneta degli Emofili che all'interno del Centro svolgono un ruolo molto importante di collegamento tra i pazienti e le autorità sanitarie.

Dott. Castaman, cerchiamo innanzitutto di ripercorrere nel tempo, una breve storia del Centro da lei diretto, fino alla situazione attuale.

Il Centro Regionale per le Malattie Emorragiche e Trombotiche è stato istituito da una delibera regionale nel 1985 ed inserito nell'ambito della Divisione di Ematologia. A quei tempi la direzione era stata affidata al Dott. Francesco Rodeghiero.

Il Centro operava in piccoli locali e nel pomeriggio in condivisione con l'ambulatorio ginecologico.

In seguito altri medici, borsisti o strutturati, si sono affiancati nell'ambito delle attività del centro. Medici che facevano comunque turni di guardia in ematologia, come avviene ancora per il sottoscritto e il Dr. Alberto Tosetto, anch'esso prevalentemente impiegato per le attività del Centro.

Dalla metà degli anni '80 fino alla metà degli anni '90 circa, due-tre medici a tempo pieno si dedicavano a queste problematiche, più alcuni borsisti che si affiancavano soprattutto nelle attività di check-up ed erano impegnati a portare avanti protocolli sia clinici che sperimentali in questo settore.

Abbiamo potuto così ottenere un certo riconoscimento soprattutto a livello internazionale. Il paradosso è questo: pur essendo Vicenza

una piccola città e un piccolo Centro ospedaliero, ha una certa rilevanza a livello internazionale per tutta una serie di risultati scientifici che sono stati prodotti.

Poi grazie all'interessamento dell'Associazione e della Direzione stessa dell'Ospedale, si è riusciti a ristrutturare questi locali attuali, più che dignitosi e con spazi adeguati per i pazienti.

Oltre agli emofiliaci seguiti altri pazienti?

Noi seguiamo tutte le patologie della coagulazione, non solo il settore delle malattie emorragiche, tipicamente rappresentate dall'emofilia, ma anche pazienti con malattie ereditarie della coagulazione che predispongono a disturbi trombotici. Siamo inoltre fortemente impegnati sia nella diagnostica che nella clinica delle malattie trombotiche acquisite, quindi monitoraggio della terapia anticoagulante, utilizzo di nuovi farmaci per la profilassi antitrombotica e protocolli di terapia.

Il problema più grosso è che a tutto questo continuo incremento di impegni e collaborazioni esterne non ha corrisposto un aumento delle risorse disponibili, che al contrario si stanno drammaticamente riducendo e quindi la possibilità di avere medici e borsisti è praticamente nulla.

Sempre meno medici si lau-

reano e quei pochi che lo fanno tendono a restare in Università per conseguire una specializzazione, retribuita, o cercano di trovare qualcosa nel territorio.

Il vostro Centro è riconosciuto ufficialmente?

Sì. È rimasto come Istituzione di Centro Regionale specializzato nello studio delle malattie emorragiche e trombotiche subito, poi verso la metà degli anni '90 la Regione ha abolito tutti i Centri specializzati. Però negli ultimi tre anni, su impegno della Regione stessa si è di nuovo cercato di re-istituire questi Centri specialistici e il nostro è stato riconosciuto a livello regionale. Inoltre, il Centro fa parte della Rete delle Malattie Rare come Centro Interregionale.

Il problema dei medici giovani di cui lei ha parlato precedentemente e le difficoltà per il loro inserimento. Quale futuro intravede?

È un problema condiviso globalmente. In particolare, nel mondo dell'emofilia raramente ci sono ricambi stabili di medici giovani che vengano formati a questo scopo.

È difficile proporre un modello formativo come quello dello studio delle malattie della coagulazione, laddove le possibilità future di un impiego stabile sono pressoché zero.

In questo Centro come siete strutturati e che tipo di lavoro fate?

Siamo due medici prevalentemente dedicati a questo settore, poi ci sono due tecnici di laboratorio, due biologi borsisti e un laureato in farmacia.

Conoscendo la grande differenza di numero tra malattie trombotiche ed emofilici, riuscite a ritagliarvi uno spazio sufficiente?

Stiamo modulando e differenziando il tipo di impegni

“EDUCARE” IL PAZIENTE E LE FAMIGLIE

Le diagnosi, l'autoinfusione, il check-up e l'abitudine al dialogo con i medici

clinici in questo senso: l'emofilico rappresenta un grosso impegno soprattutto all'inizio.

Se non ci sono complicanze particolari, come l'inibitore, l'emofilico vive la gran parte del suo tempo nella vita di tutti i giorni, nella scuola, la famiglia pratica l'autoinfusione o il paziente stesso si autoinfonde.

Rimane fondamentale comunque il check-up, che consente di educare i genitori a riconoscere ed interpretare la gravità dei sintomi, a monitorare l'efficacia della profilassi, ad eseguire l'autoinfusione etc.

Mentre l'impatto del paziente trombotico è soprattutto nella diagnostica perché sono malattie genetiche che magari danno trombosi una volta sola nella vita, un emofilico grave non in profilassi

può sanguinare anche due volte a settimana e richiede quindi sempre una sorveglianza attenta.

Tuttavia, i pazienti con trombofilia ereditaria sono molto più numerosi, anche se spesso asintomatici (come il Fattore V Leiden o il Polimorfismo G20210A del gene della protrombina), anche se richiedono un impegno minore, sono spesso oggetto di studi clinici che richiedono un impegno continuativo.

Questo impegno è però costante ugualmente anche nel mondo dell'emofilico perché lei sa benissimo che ci sono tanti nuovi farmaci che vengono sempre prodotti anche per il mondo delle malattie emorragiche, con necessità di sperimentazioni adeguate ed impegnative per quanto riguarda il monitoraggio.

EX - N. 6 ottobre-novembre 2010 - 19



Quindi impegno, attività di ricerca, laboratorio, partecipazione ai progetti. Lei ha un primario che le permette di modulare i tempi di questo servizio?

Diciamo che il tempo lo passiamo in gran parte qui. Io sono responsabile di questo settore quindi seguo principalmente questo settore.

Fino ad un anno fa facevo anche le veci del vice primario, però non è più possibile fare entrambe le cose per cui è stato scelto di fare così proprio per poter tutelare e seguire adeguatamente tutti i pazienti il meglio possibile in questo settore.

Bisogna sottolineare tuttavia che anche i medici che lavorano qui fanno le guardie nel reparto di Ematologia.

Quindi, vediamo comunemente anche pazienti sottoposti a trapianti di midollo osseo, che fanno i ricoveri per chemioterapia, leucemia, linfomi, mielomi ecc... quindi un impegno pesante.

Quanti pazienti emofilici seguite?

Circa 120 - 130 pazienti. I gravi veri e propri sono 60 - 70. Ci sono poi numerosi altri pazienti affetti da malattie ereditarie della coagulazione più lievi, come la malattia di von Willebrand, o più raramente da difetti di altri fattori della coagulazione.

E i bambini, ragazzi?

I pazienti sotto i 18 anni sono circa una quarantina.

I casi di inibitore?

Inibitori fortunatamente pochi che hanno avuto una svariata strategia terapeutica. In alcuni l'immunosoppressione ha funzionato, in altri meno, in alcuni temporaneamente. Siamo nella media degli altri Centri come numero e soprattutto riguardo la severità del tipo di inibitore.

Riguardo alla collaborazione con le altre specializzazioni?

Questo è un punto cruciale per tutti. Gli operatori che

Intervista al Dott. Giancarlo Castaman

DIFFICOLTÀ NELLA COLLABORAZIONE CON SPECIALISTI PER IL CONTROLLO PERIODICO

lavorano nel mondo dell'emofilia hanno di caratteristico quello che gli inglesi chiamano "commitment", cioè sono fortemente motivati. Per noi è perfettamente normale dire "faccio un'ora in più" oppure "se c'è un problema vengo da casa". Ciò che sta succedendo molte volte in altri reparti è che invece il tasso di saturazione, con le difficoltà che hanno molti operatori nello svolgere o nel rispettare le proprie attività, porta a far sì che diventi sempre più difficile portare avanti una collaborazione organica, che vuol dire continuativa e ben strutturata, pur riconoscendo una pronta risposta a specifici problemi urgenti.

Per esempio l'odontoiatra. Fino a pochi anni fa avevamo un Centro di odontoiatria a Sandrigo, unico in tutta Italia, per i portatori di handicap che poteva andare dall'emofilico, all'anticoagulato, al paziente con gravi problemi neurologici.

C'era un primario, poi non meno di tre medici strutturati adesso c'è un medico che va 2/3 volte a settimana per mezza giornata e quando glielo consente il primario perché ne hanno bisogno anche qui.

Questo medico è molto disponibile, infatti i pazienti li visita sempre su nostra richiesta, ma mentre una volta era più semplice e possibile averli qui anche durante il check-up, adesso è praticamente impossibile.

Lo stesso vale per l'ortopedico con cui abbiamo delle ottime collaborazioni. Sono più di uno che si occupano dei problemi della caviglia o del ginocchio, sempre però con le difficoltà dovute al loro impegno quotidiano. Sono a loro volta molto oberati dal lavoro e talvolta è difficile riuscire a ricavare degli spazi di tempo esclusivamente dedicati ai nostri pazienti.

Come affrontate il problema della reperibilità e delle emergenze?

Noi siamo disponibili 24 ore su 24 compresi sabato e domenica. Il Centro è sempre aperto fino alle 4 o 5 del pomeriggio, poi scatta la guardia attiva dell'ematologia che è presente 24 ore su 24 compresi sabato e domenica. Noi siamo sempre reperibili, anche tramite cellulare quindi anche in casi un po' difficili, non solo per emofilici ma anche per altri problemi di coagulazione.

Quali sono i rapporti e l'importanza di avere un'Associazione?

E' fondamentale a maggior motivo adesso che le difficoltà e la limitazione delle risorse sono in aumento. I tempi sono quelli che sono, c'è un grandissimo sovraccarico della spesa sanitaria che prima o poi da qualche parte dovrà rientrare.

Per cui il problema potrebbe essere non più "se posso far-

gli la profilassi per farlo giocare" ma "posso curare adeguatamente l'emartro?"

Abbiamo sempre cercato di tenere l'equilibrio tra quello che è il miglior uso del farmaco per la terapia del paziente senza avere sprechi.

Tornando al problema dell'Associazione, sarà importante il suo ruolo di vigilanza attiva anche nei riguardi delle Amministrazioni per garantire la qualità dell'assistenza ai pazienti con malattie della coagulazione.

Se ci sono problemi, l'impatto che ha un'Associazione rispetto a quello che può dire un medico isolato è ben diverso sia dal punto di vista organizzativo sia da quello politico.

Un po' alla volta si stanno dando da fare, stanno crescendo e questo è importante perché tutelano il loro interesse e poi riescono ad essere di sostegno per tante persone che sono senza riferimenti.

Ancora oggi ci sono molti emofilici che vivono "riparati" cioè isolatamente un'esperienza non sempre condivisa perché il vero problema di queste malattie che sono rare non è solo trovare il medico esperto, perché vede tanti casi e li può curare meglio, ma anche trovare un rapporto e raccordo umano di condivisione con altri pazienti che vivono quest'esperienza. Ecco perché per noi è molto importante il gruppo con lo psicologo che lavora da tanti anni, quindi condividere per trovare delle soluzioni e delle nuove direttive d'intervento e di aiuto per tante situazioni che possono essere anche di disagio reale.

Nel vostro Centro avete collaborazioni da qualche anno con l'Albania. Com'è la situazione attuale?

Si chiama "twinning program", sono dei gemellaggi promossi dalla WFH tra centri di Paesi in via di sviluppo e Centri di paesi con assistenza specifica consolidata. Noi lo abbiamo avuto con Tirana ed è durato cinque

"Il ruolo dell'Associazione per la vigilanza con le Amministrazioni"

L'affermazione del Dott. Castaman conferma l'importanza dei pazienti nella collaborazione con i medici del Centro

anni. È stata un'esperienza importante con possibilità di incidere non solo per la consulenza per le attività di laboratorio, come fare il dosaggio del Fattore VIII oppure gli emoderivati come farli venire ecc.. Infatti, alcuni pazienti hanno eseguito interventi di chirurgia ortopedica o generale presso il nostro Ospedale, interventi non possibili in Albania per la carenza cronica di concentrati e l'elevato rischio di infezioni ospedaliere. Tutto questo è stato possibile anche grazie all'aiuto dell'Associazione e dello stesso Ospedale e dell'Amministrazione Comunale per l'ospitalità dei pazienti. Insomma ha avuto un impatto davvero importante per il miglioramento della qualità di vita di alcuni pazienti.

Sempre in riferimento alla collaborazione con l'Albania, è venuto qualche medico da voi?

Si sono venuti alcuni medici. All'inizio soprattutto medici di laboratorio e ortopedici per cercare di vedere come poter fare ad essere autonomi a livello locale. Poi abbiamo avuto sempre un interlocutore, la Dott.ssa Pojani che è venuta qui e con cui abbiamo cercato di realizzare alcuni progressi.

Ma il problema più grosso è che se non c'è un vero raccordo con le appropriate istituzioni che abbiano com-

petenze decisionali (uffici competenti in Ministero della Sanità), questi interventi un po' alla volta non riescono a portare avanti un programma a lungo termine, se non si realizzarono decisione in merito a livello locale, come dedicare medici strutturati a questo compito.

Credo che, ogni possibilità di incidere significativamente su alcune di queste realtà debba passare attraverso un accordo "politico/governativo" perché possa avere le potenzialità di uno sviluppo a lungo termine.

Uno degli scopi principali dovrebbe essere riuscire a portare la chirurgia ortopedica per l'emofilico in Albania, ma questo deve passare attraverso la garanzia di avere disponibilità continuativa di emoderivati, di adeguato controllo e prevenzione delle infezioni ospedaliere, di disponibilità di personale formato specificatamente.

Questo è intervenire in modo organico. Altrimenti è il solito vecchio discorso: "portiamo l'acqua con le cisterne, ma non insegniamo a costruire l'acquedotto".

Quanto sono stati importanti per il vostro lavoro e la vostra professionalità questi nuovi locali?

Prima di tutto possiamo offrire un'accoglienza dignitosa al paziente. Abbiamo più spazi per fare più interventi anche contemporaneamente

te, cosa che succede molte volte.

La Divisione di Ematologia è enorme. Abbiamo 27 posti letto dove possiamo ricoverare i pazienti quando c'è necessità. Abbiamo 15 posti nel Day Hospital, abbiamo 7/8 ambulatori che funzionano contemporaneamente.

Dopo venticinque anni di attività, come vede il futuro della cura dell'emofilia?

Sono molto preoccupato in termini di allocazione delle risorse, nel senso che il futuro è dei giovani in tutti i settori della vita ed in generale c'è sicuramente carenza di nuovi medici che sviluppino un'attenzione clinica al paziente con coagulopatia ereditaria emorragica.

Il problema è riuscire a mantenere viva una scuola come quella Italiana, stimata anche all'estero, crenando le condizioni favorevoli per attrarre l'attenzione delle nuove leve.

In questo può avere un ruolo l'Associazione?

Sicuramente sì. Ha messo a disposizione due borse di studio assegnate ai biologi che elaborano informazioni, seguono studi clinici, fanno quelle cose che molte volte fanno le "nurse" in America, ovvero

Intervista al Dott. Giancarlo Castaman

"Il paziente discute con il medico sulla propria malattia e sui controlli periodici"

Il ruolo determinante dell'Associazione che ha messo a disposizione due borse di studio

gli infermieri. Sono figure autonome che riescono a seguire i protocolli, i pazienti e poi si raccordano con il medico, perché i medici saranno sempre meno e saranno sempre più impegnati in mille cose.

Se non ci fossero stati i fondi dell'Associazione, tutto ciò non sarebbe stato possibile, stante l'impossibilità da parte dell'Amministrazione Ospedaliera di poter garantire la disponibilità di fondi per contratti temporanei.

Al nostro colloquio erano presenti per l'Associazione i signori Corò e Ambroso, quest'ultimo sullo specifico argomento ha detto: "se volete sapere il punto di vista dell'Associazione rispetto al servizio del reparto o del paziente, per

quanto mi riguarda penso che un paziente che abbia massima coscienza di ciò che succede in Italia, la nostra possa essere considerata un'isola felice.

Al paziente in questo Centro è permesso innanzitutto di parlare e discutere della propria malattia con il medico quasi alla pari discutendo anche del proseguimento o dell'interruzione di una terapia".

Castaman a questo proposito ha concluso dicendo che "in questo ambito il corpo di conoscenze è tale che non è esclusiva pertinenza del medico e il nostro è uno dei settori più importanti della medicina in cui il paziente è fortemente impegnato nella conoscenza di tutti i processi legati alla malattia, nelle sue manifestazioni cliniche, nella problematica terapeutica, nei suoi risvolti psicologici e sociali.

Questo fa sì che tutta questa massa di conoscenze sia condivisa e permetta molto più direttamente di avere questo scambio ravvicinato senza intermediari. E' una delle armi vincenti del mondo dell'emofilia proprio perché dà molta partecipazione nell'affrontare in tutti i suoi aspetti una malattia cronica".





Associazione Veneta per l'Emofilia
e le Coagulopatie Onlus

CIAOO!



Lo sai che L'AVEC sta organizzando
un CONCORSO di disegno?
Se hai tra i 6 e i 12 anni puoi partecipare
anche tu!!

*“ Disegna
il Centro
Malattie
Emorragiche
di Vicenza “.*

Il tema
sarà..... :



Potresti disegnare chi ti accompagna,
quello che fai quando vai al CMET
le persone che incontri.....
oppure puoi cercare di rappresentare
le tue emozioni o i tuoi desideri. . . .

e..

la tecnica è libera!!
Puoi usare le matite colorate, i pastelli
i pennarelli, le tempere, l'acquerello
il collage ecc. ecc.



Leggi qui sotto il regolamento

Avec-Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie Onlus in collaborazione con
il Centro Malattie Emorragiche c/o l'Ospedale Civile S. Bortolo di Vicenza, bandisce
un Concorso di disegno rivolto ai bambini ed ai ragazzi dai 6 ai 12 anni
Una giuria selezionerà i disegni più creativi ai quali verrà assegnato un premio.

I disegni devono essere spediti per posta a: AVEC

Area N Associazioni di volontariato
c/o Ospedale Civile S. Bortolo
Via Rodolfi, 37
36100 Vicenza

Indicando il NOME e COGNOME del bambino
NOME e COGNOME del genitore
INDIRIZZO di casa (via, cap e città)
TELEFONO di casa ed ETA' del bambino

Termine ultimo per la presentazione del materiale è il 17 dicembre 2010

Per informazioni: tel. 0444. 752534 lu-me-ve oppure e-mail avec@associazionisanbortolo.it