

Novità dalla ricerca sulla Malattia di Huntington In un linguaggio semplice. Scritto da ricercatori. Per la comunità mondiale MH.

Colmare il divario di cura: nuove linee-guida per la cura della Malattia di Huntington



Colmare il divario di cura: nuove linee guida per aiutare tutti i pazienti con la MH a ricevere grande attenzione

Di Dr Ed Wild su 19 Aprile 2012

A cura di Dr Jeff Carroll; Tradotto da Dr. Gioia Jacopini

Articolo pubblicato per la prima volta 17 Aprile 2012

La Malattia di Huntington può anche essere incurabile - ma è tutt'altro che intrattabile. Tuttavia, l'assistenza che i pazienti ricevono da parte dei professionisti può essere inconsistente. Ora, una serie di linee guida, concordate a livello internazionale, recentemente pubblicate, contribuiranno ad allineare l'assistenza di tutti i malati ad un livello più alto per il miglior standard di cura.

Attenti al divario

La Huntington's Disease Association di Inghilterra e Galles ha come slogan **A caccia di una cura, con cura**, mentre la HD Society d'America promette **Aiuto per oggi. Speranza per domani.**

Giustamente, queste organizzazioni riconoscono che la ricerca scientifica di nuovi farmaci per prevenire o rallentare la Malattia di Huntington non è sufficiente. Senza un'adeguata assistenza clinica, anche un farmaco perfetto non può fare nulla di buono. La ricerca scientifica e la cura devono andare di pari passo.

La MH è spesso descritta come 'incurabile'. Ma questo è semplicemente falso. Può anche essere incurabile ma, in realtà, esistono molti trattamenti che possono aiutare le persone con MH. I farmaci possono migliorare molti sintomi di MH, e trattamenti non farmacologici, come la fisioterapia e gli integratori alimentari, spesso possono fornire impressionanti benefici.

Per molte persone, il maggiore ostacolo a vivere bene con la MH non è il fatto che i trattamenti non esistono quanto piuttosto che i professionisti che li seguono non sono pienamente informati del modo migliore per aiutare pazienti con Malattia di Huntington.



Come un cognac pregiato, queste nuove pubblicazioni distillano una ricchezza di conoscenze e competenze in linee-guida facili-da-deglutire. Mmmmm... cognac.

Questo non vuol dire che questi professionisti siano negligenti - anche per i medici esperti nella gestione di condizioni neurologiche e psichiatriche può essere sorprendentemente difficile tenersi pienamente aggiornati con le ultime ricerche sulla cura dei pazienti. E molto spesso, anche gli esperti non sono d'accordo su quale sia la cura "migliore".

Allineare al livello più alto

Fortunatamente, le persone affette da Malattia di Huntington fanno parte di una comunità di famiglie, professionisti e scienziati collegata in un modo unico a livello mondiale. La comunità MH è veramente brava a lavorare insieme per condividere idee e migliori pratiche.

Gli ultimi mesi hanno visto diverse iniziative volte a migliorare gli standard di cura nella MH. Sono venute tutte dalla collaborazione di gruppi di professionisti, impegnati con pazienti e familiari, per cercare di produrre linee guida pratiche che hanno una solida base nella ricerca scientifica.

Standard di cura

L'European HD Network - **EHDN**- ha recentemente pubblicato una serie completa di linee-guida per i medici che si occupano di persone colpite da MH. Ogni linea guida è il prodotto finale di molti anni di intenso lavoro da parte dei "gruppi di lavoro" di professionisti, guidati dalla propria competenza e dalla abbondanza di ricerche sulla MH.

Le linee guida comprendono consigli mirati su fisioterapia, nutrizione, alimentazione, igiene orale, linguaggio e comunicazione, e terapia occupazionale. Per fortuna, l'EHDN ha lavorato con la rivista *Neurodegenerative Disease Management* per pubblicare le linee guida come 'libero accesso', quindi chiunque può scaricarle, gratuitamente.

Algoritmi di trattamento

L'accesso libero è l'ingrediente fondamentale di un' altra recente iniziativa - una serie di pubblicazioni destinate ad assistere i medici nel prendere le decisioni sui trattamenti farmacologici nella Malattia di Huntington.

Molti medici, soprattutto quelli che non sono esperti nella gestione dei pazienti affetti da MH, o non sono a conoscenza della gamma di farmaci che possono essere utilizzati per controllare i sintomi, o hanno difficoltà a prendere delle decisioni razionali circa il miglior trattamento in una situazione particolare. Poiché nel trattare la MH spesso si segue un approccio "per tentativi ed errori" ne risulta che ci sono grandi differenze negli approcci al trattamento in diverse parti del mondo.

Nel tentativo di portare un po' di chiarezza nella situazione, la dott.ssa LaVonne Goodman ha riunito un panel internazionale di medici considerati esperti mondiali nel campo della MH. La Goodman ha scelto tre sintomi della MH che sono i più impegnativi da gestire per i non esperti: còrea (i movimenti involontari noti alla maggior parte dei



Fondamentalmente, tutte le ricerche sulla MH riguardano come assicurare alle persone

pazienti affetti da MH), irritabilità e sintomi ossessivo-compulsivi.

il massimo numero possibile di anni di vita di buona qualità.

Per ogni sintomo, è stata fatta un'indagine per fornire un'istantanea dei modelli di trattamento. Le risposte sono state poi raggruppate insieme per creare degli algoritmi di trattamento - in sostanza, degli strumenti decisionali da seguire passo-dopo-passo.



Gli algoritmi sono stati pubblicati sulla innovativa rivista online PloS Currents: Huntington's Disease e anche questa può essere scaricata gratuitamente da chiunque.

Quantità di qualità

Nessuno sa quanto tempo avremo su questa terra, ma - citando erroneamente il mago Gandalf - "tutto quello che dobbiamo decidere è come far rendere al massimo il tempo che ci è stato dato". Fondamentalmente, lo scopo della ricerca sulla Malattia di Huntington è dare a tutte le persone colpite il numero massimo di anni di vita di buona qualità.

Ma che cosa è la qualità della vita, e come facciamo a sapere se la stiamo migliorando? Una domanda sorprendentemente difficile - ma che è cruciale per poter rispondere. Non solo perché è importante in sé, ma anche perché gli enti governativi richiedono spesso la prova che un farmaco migliori la qualità della vita prima di approvarne l'uso.

Per fortuna questo è un altro settore in cui abbiamo visto progressi significativi. Il Gruppo di lavoro dell'EHDN sulla Qualità di Vita, guidato dalla dott.ssa Aileen Ho, ha prodotto recentemente il Questionario sulla Qualità di vita nella MH (**HDQoL**) e lo ha pubblicato nella rivista Clinical Genetics.

Il processo iniziò con interviste ai pazienti e ai caregivers per identificare le cose più importanti nella vita delle persone che la MH colpisce. Un grande gruppo di domande su queste cose è stato poi prodotto e progressivamente concentrato fino all'insieme finale, attraverso un rigoroso processo di interviste ripetute. Il risultato finale è uno strumento che speriamo ci permetterà di valutare l'impatto reale di qualsiasi farmaco o altro tipo di intervento per la MH.

Non si ferma mai

Questi sviluppi, che hanno tutti avuto luogo negli ultimi mesi, dimostrano come la comunicazione, la cura e la scienza possano lavorare insieme per migliorare la vita delle persone colpite dalla MH. Naturalmente, ognuno è diverso, quindi nessuna linea-guida o algoritmo è in grado di sostituire le competenze e la comunicazione efficace tra professionisti e pazienti. Ma avere a disposizione delle linee-guida concordate a livello internazionale dà ad ogni professionista una base scientificamente solida per affrontare il complicato affare che è aiutare le persone colpite da MH.

Quindi, non abbiate paura di indirizzare i professionisti che si prendono cura di voi verso queste linee guida. Ogni medico che si rispetti sarà lieto di esserne a conoscenza. E - come amiamo

sottolineare - la scienza non si ferma mai. Queste linee guida saranno riesaminate, arricchite e migliorate. Più impariamo sulla MH, in laboratorio e nella clinica, meglio riusciamo a curare.

Gli autori non hanno conflitti di interesse da dichiarare Per ottenere più della informazione riguarda la nostra norma di divulgazione, leggi il nostro FAQ...

© HDBuzz 2011-2017. Il contenuto di HDBuzz è condivisibile sotto Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz non è una fonte di consigli medici. Ulteriori informazioni disponibili a hdbuzz.net

Creato al 22 Luglio 2017 — Scaricato da <https://it.hdbuzz.net/081>