

Tremori Ets approda a Napoli con un evento per dare voce ai pazienti con tremore essenziale

Superabile

21 marzo 2024 21 mar 2024

Napoli- Nei giorni scorsi l'Associazione Tremori Ets, con il patrocinio di Altems- Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari e Mesit-Fondazione medicina sociale e innovazione tecnologica, è approdata a Napoli con "Il Diritto di non tremare. Un confronto", evento per sensibilizzare istituzioni, imprese e pubblico partenopeo sul Tremore Essenziale (te), un disturbo neurologico ancora poco conosciuto ma drammaticamente diffuso che si manifesta attraverso un tremore ritmico di diverse parti del corpo, come mani, testa, gambe, ma anche della voce o del tronco.

Il TE è una condizione neurologica cronica e altamente invalidante che nel nostro Paese colpisce circa 400.000 individui. Nonostante la larga diffusione, tale patologia, distinta dal Parkinson, è ancora poco conosciuta e, soprattutto, chi ne soffre è ancora poco tutelato a livello tanto sanitario quanto informativo.

L'80% dei pazienti affetti da tremori essenziali non è a conoscenza delle opzioni terapeutiche disponibili. A causa delle scarse informazioni a riguardo, la maggior parte dei soggetti colpiti da questa condizione non sa come affrontarla e si limita a subirla senza far valere i propri diritti di paziente.

A tal proposito, Luca Savarese, presidente dell'Associazione Tremori Ets, ha aperto l'evento affermando: "Oggi, nonostante i progressi tecnologici, l'accesso ai trattamenti per chi soffre di tremore essenziale è ancora molto limitato. Molte persone o non si curano o rinunciano a farlo per le lunghe liste d'attesa. La Regione Campania ha espresso in più occasioni la volontà di voler potenziare l'assistenza per questa patologia che rappresenta il maggiore tra i disturbi del movimento. Siamo qui con i clinici, con gli amministratori, con gli esperti e con i cittadini per fare il punto su questo percorso e anche se possibile per dargli una accelerazione a tutela dei diritti dei pazienti."

Ferdinando Russo, direttore generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria 'Luigi Vanvitelli ha aggiunto: "I tempi impongono una riflessione attenta su queste patologie altamente invalidanti, dal momento che l'accesso alle cure ha un grande valore pubblico. In Campania c'è un importante gap da colmare, anche considerando che da Napoli in giù non ci sono centri abilitati a trattare le patologie neurologiche croniche. È necessario lavorare sulle tecnologie e sui processi organizzativi. Non dobbiamo permettere che l'autonomia differenziata aumenti il divario tra nord e sud e bisogna utilizzare i fondi al meglio per dare l'opportunità ai pazienti campani di accedere alle cure a cui tutti hanno diritto. Dal 2018, tramite i fondi ministeriali stanziati dall'ex art. 20, abbiamo avviato un'ipotesi d'acquisto per una tecnologia innovativa chiamata MrgFUS".

Focalizzandosi sulla patologia, il professore Alessandro Tessitore, ordinario di Neurologia e responsabile dell'Unità Disturbi del Movimento all'Università della Campania 'Luigi Vanvitelli' ha spiegato: "Il primo passo per garantire un maggiore e più democratico accesso alle cure è accrescere la consapevolezza su questa patologia tra coloro che ne soffrono. Il tremore è un sintomo che può dipendere da numerose patologie. Quindi, per affrontarlo con le terapie adeguate è essenziale fare una corretta diagnosi; ricordando che rispetto, a quello da Parkinson, il TE è il tremore più diffuso ma anche quello meno conosciuto. Nello stesso tempo, bisogna aumentare il numero di chirurghi abilitati in Campania a somministrare le terapie più avanzate che, quando i farmaci risultano inefficaci, possono rappresentare una valida cura. Spesso i pazienti non sono consapevoli della patologia di cui sono affetti e questo presupposto va scardinato per facilitare ed aumentare l'accesso alle cure."

Infine, l'Associazione Tremori Ets ha invitato pubblico, istituzioni e operatori sanitari ad impegnarsi collettivamente per garantire 'Il diritto di non tremare' a tutti coloro che vivono con il Tremore Essenziale; affrontando insieme le sfide e promuovendo una maggiore consapevolezza e solidarietà nella gestione di questa patologia neurologica. L'evento, come il suo antecedente romano, costituisce un passo avanti nella tutela dei diritti dei pazienti affetti da Tremore Essenziale, una tappa in un viaggio verso la consapevolezza che l'Associazione Tremori Ets intende continuare lungo tutto il territorio italiano.