

SCHEDA TECNICA

Le anomalie vascolari

Vademecum conoscitivo sulla patologia e del suo trattamento

Questo breve vademecum vuol essere uno strumento destinato a operatori e famiglie che hanno a che fare, anche da prospettive diverse, con il complesso tema delle malattie rare in campo vascolare di difficile diagnosi e di difficile gestione.

Chi si interessa di Anomalie Vascolari ha il compito di affrontare una patologia che ha, come una medaglia, una faccia e un rovescio.

In questo capitolo vanno infatti affrontati due tipi di patologia, diversissimi tra loro, accomunati solo per sistema anatomico interessato, quello vascolare, per una colorazione rossastra vagamente simile e per la genesi intrauterina.

Se si torna all'esempio della medaglia, sulla faccia principale ci sono gli Angiomi, frequentissimi e destinati alla risoluzione spontanea mentre sul rovescio ci sono le Malformazioni Vascolari, rare e destinate a un inesorabile peggioramento che spesso porta a grave disabilità e morte.

La necessità di un'informazione significativa fruibile da coloro che possano essere coinvolti, medici, pazienti o, per qualsiasi altro titolo, operatori del settore, ha portato alla realizzazione di un Vademecum che, su basi rigorosamente scientifiche, ma con un linguaggio comprensibile, aiuti alla conoscenza della malattia. Nel Vademecum si è cercato di affrontare tutte le sfaccettature di questo problema così complesso.

Nei primi paragrafi sono spiegate la patogenesi della malattia e le possibilità terapeutiche, evidenziando le differenze tra Angiomi e Malformazioni Vascolari, sottolineando i drammi derivanti da errori diagnostici.

Come logica successione, vengono indicate le necessità diagnostiche e terapeutiche che, al momento, rappresentano lo stato dell'arte.

Un'analisi è stata dedicata anche all'impatto di queste patologie sul Sistema Sanitario Nazionale cercando di sottolineare alcune ambiguità che ricadono, alla fine, sulla gestione della malattia e quindi sulla salute dei pazienti.

È stato così proposto un nuovo sistema di classificazione, al momento all'esame dell'OMS, per il possibile inserimento nella prossima edizione dell'International Classification of Diseases e ipotizzato un modello ideale di percorso di cura e di organizzazione che comporterebbe, oltre a vantaggi terapeutici, anche un risparmio di risorse e relativa minore spesa per il Sistema Sanitario Nazionale.

La parte finale del Vademecum è stata dedicata a tutti quegli aspetti psicologici e relazionali che, molto spesso, vengono sottovalutati cercando di indicare possibili strategie di supporto sia per i pazienti sia per le famiglie.