

Capitolo 9

Raccomandazioni per futuri campi di assistenza e ricerca

Michele Vitacca

UO Pneumologia, Fondazione Salvatore Maugeri, Lumezzane (BS)

- Futuri sforzi dovranno essere orientati a organizzare servizi sanitari dedicati alle malattie neuromuscolari con un serio approccio multidisciplinare.
- Futuri sforzi dovranno dimostrare quale è il "minimum data set" di misure funzionali con il minor costo, la minor invasività ma con la più alta specificità per ogni paziente con patologia neuromuscolare.
- Futuri sforzi dovranno essere rivolti alla comprensione delle metodiche, dei tempi e dell'intensità riabilitativa da impiegare in ospedale e al domicilio.
- Futuri sforzi dovranno coinvolgere gli operatori sanitari che si troveranno a gestire le fasi di riacutezza per standardizzare interventi e percorsi del paziente acuto.
- Futuri sforzi dovranno identificare a quali pazienti può risultare più efficace un programma di follow up, di home care o di telesorveglianza e quali sono e devono essere gli scopi desiderabili da raggiungere.
- Futuri studi dovranno tener conto di outcomes come la soddisfazione familiare, la riduzione di complicazioni legate alla ospedalizzazione, mantenendo una accettabile qualità della vita e accompagnando, quando necessario, ad una confortevole dignità della morte.