

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Dr.ssa Tiziana Mongini

Relazione presentata nel corso delle Manifestazioni Nazionali dei Delegati dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Marina di Varcaturò (NA) maggio 2009

È con grande piacere che saluto e ringrazio il Presidente Alberto Fontana, tutti i Consiglieri e i Soci della UILDM per la rinnovata fiducia dimostrata con la nomina a far parte della Commissione Medico-Scientifica per il biennio 2008-2010.

Dopo un periodo di ampia discussione e grazie alla collaborazione di tutti, il ruolo della Commissione è stato **ridefinito e rafforzato**, come si può ben evincere dal programma operativo concordato con la Direzione. In particolare, gli obiettivi principali riguarderanno:

1. **l'informazione**, che dovrà essere sempre tempestiva, adeguata e soprattutto corretta;
2. **l'aggiornamento** in tempo reale su tutte le novità in campo diagnostico, assistenziale e soprattutto terapeutico;
3. **il miglioramento** dell'organizzazione delle attività assistenziali presso i Centri di riferimento e sul territorio, in collaborazione con la comunità medica italiana.

Abbiamo ritenuto importante la scelta di questi obiettivi - che in parte erano già stati trattati negli anni scorsi - poiché ci siamo resi conto delle troppe difficoltà che ancora esistono sia per la comunicazione (nonostante la gran disponibilità di mezzi), sia per l'operatività assistenziale (dove invece i mezzi sono sempre più ridotti), anche alla luce degli attuali *standard of care* europei ("protocolli assistenziali condivisi").

Per quanto riguarda il primo punto, **l'informazione**, abbiamo già iniziato la revisione e l'aggiornamento del materiale informativo su pieghevoli, che avevano riscosso un buon successo e che abbiamo ritenuto un mezzo veloce e facilmente utilizzabile dalle Sezioni per fornire notizie su specifiche patologie o problematiche: entro pochi mesi i nuovi documenti dovrebbero essere disponibili.

Inoltre, partendo dal riscontro di una certa disomogeneità delle attività di informazione locale da parte delle Sezioni UILDM - con iniziative talvolta non coordinate anche in aree geografiche contigue - ci è sembrato importante cercare di promuovere **una serie di incontri** con i rappresentanti delle Sezioni stesse.

In questa prospettiva vi sono già stati due importanti appuntamenti, nel mese di aprile, grazie alla disponibilità della professoressa **Luisa Politano** - nuovo componente della Commissione, nonché vicepresidente di essa - che ha incontrato a Napoli i Presidenti delle Sezioni di Abruzzo, Campania, Molise e Puglia e della dottoressa **Sonia Messina** - altro nuovo componente della Commissione - che ha invece proficuamente promosso una riunione a Messina per le Sezioni della Calabria e della Sicilia.

Questi due incontri sono stati anche l'occasione per avvicinare ulteriormente le singole Sezioni alla Commissione Medico-Scientifica, altro obiettivo prioritario di questo biennio: è nostra intenzione, infatti, arrivare a prendere atto della situazione assistenziale locale, cercando di evidenziare le principali problematiche da rendere oggetto delle prossime iniziative istituzionali.

A proposito di carenze e di disagi assistenziali, vorrei ricordare anche la lettera di segnalazione e di richiesta di discussione inviata nel febbraio scorso a tutte le autorità istituzionali nazionali e locali, dopo l'infausto evento della morte di **Patrizio Scarpellini**, socio miodistrofico della UILDM di Rimini, una vicenda che ha sollevato notevole attenzione.

Per quanto poi riguarda gli **standard assistenziali**, è in corso un censimento nazionale a cura dell'Associazione Italiana Miologia (AIM) che porterà alla definizione dei Centri su vari livelli e a seconda delle disponibilità locali. Tali informazioni verranno condivise con le Associazioni di pazienti interessate e quindi, naturalmente, con la UILDM.

Un'iniziativa, questa, che sarà anche molto utile per avvicinare sempre di più i medici che prestano assistenza "quotidiana" ai ricercatori clinici che stanno avviando una serie di studi terapeutici molto importanti, dei quali tanto si è parlato e si parlerà nelle sedi ad hoc.

E ancora, per quanto concerne le iniziative future, l'**assistenza fisiatrica** è stata individuata come area prioritaria per l'organizzazione di una prossima Consensus Conference, che sarà intrapresa non appena definita l'iniziativa analoga sulle problematiche respiratorie, in corso di completamento.

Queste e altre ancora sono le iniziative che ci sono sembrate meritevoli di attenzione prioritaria, ma restiamo sempre aperti a discutere ogni proposta da parte di persone interessate a collaborare e anche a criticare costruttivamente. In tal senso ribadisco l'assoluta importanza dell'**alleanza tra medici e assistiti** nel risolvere i problemi, pur mantenendo ben distinti i ruoli di ciascuno, evitando ogni contrapposizione sterile e qualsiasi polemica.

Per finire - da ultimo, ma non certo ultimo - vorrei ringraziare **Telethon** per la massima collaborazione che ci ha sempre offerto in questi anni e in particolare la dottoressa **Anna Ambrosini** per la sua sensibilità e alta professionalità, confidando di poter continuare ancora insieme questo lungo e proficuo percorso.

Concludo salutando i nuovi "ingressi" della Commissione, Nadia Cellotto, Sonia Messina, Luisa Politano e Federico Sciarra e gli amici Angela Berardinelli, Filippo Santorelli, Gabriele Siciliano e Andrea Vianello, che ringrazio tutti per la disponibilità, auspicando che la Commissione continui a rappresentare per tutti "il" riferimento di eccellenza.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM