

Verbale riunione Commissione Medico-Scientifica UILDM
Bologna, Centro Documentazione Handicap-Progetto Zefiro
Venerdì 12 gennaio 2007

Presenti:

Nicolino **Ambrosino**, Angela **Berardinelli**, Tiziana **Mongini**, Elena **Pegoraro**, Alessandro **Pini**, Antonella **Pini**, Filippo Maria **Santorelli**, Gabriele **Siciliano**, Andrea **Vianello**.

Sono presenti inoltre:

Alberto **Fontana** (presidente nazionale UILDM), Omero **Toso** (vicepresidente nazionale UILDM e referente per la Commissione Medico-Scientifica della Direzione Nazionale UILDM), Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM)

Ospite:

Roberto **Alvisi** (presidente Sezione UILDM Bologna)

La riunione si apre **alle ore 11.30**, con la **presentazione** dei partecipanti, da parte di Stefano **Borgato**, che elenca anche i documenti presenti nelle cartelline:

- *Ordine del giorno*
- *Composizione della nuova Commissione*
- *Documento di fine mandato della precedente Commissione*
- *Parte dello Statuto UILDM riguardante la Commissione*
- *Regolamento della Commissione*

Successivamente Andrea **Vianello**, presidente uscente della Commissione, **si sofferma** rapidamente sui risultati ottenuti nei sette anni in cui egli ha presieduto questo organismo, **sottolineando** poi gli eventuali nuovi progetti che ritiene auspicabili:

1) Il Bando Telethon-UILDM per la ricerca clinica, avviato nel 2001 con l'impulso determinante della Commissione Medico-Scientifica UILDM va **rivisto** e ove possibile migliorato, cercando in particolare di allargarne gli obiettivi. Soprattutto l'obiettivo finale dovrà essere quello di incentivare e dare ancora più spazio a ricerche mirate alla **qualità di vita**, comprendendo anche i nuovi **modelli di strategia terapeutica e assistenziale** in genere.

2) Centri di riferimento per le malattie neuromuscolari presenti sul territorio: è necessario far crescere la *divulgazione* e l'*informazione* su quanto possono offrire, poiché - nonostante tutto il lavoro di questi anni - continua a registrarsi una carenza di punti di riferimento per i pazienti e i loro familiari.

3) Centro Clinico Polispecialistico NEMO: va definito il rapporto tra questo progetto, voluto dalla UILDM Nazionale, che sta sorgendo presso l'Ospedale Niguarda di Milano, e la Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Per quanto poi riguarda la **nuova Commissione**, Vianello **non ritiene** di volersi ricandidare alla Presidenza di essa, in particolare per due ragioni:

- dopo sette anni di Presidenza, ritiene giusto che vi sia un ricambio
- nel 1999 si ritenne utile - come elemento di discontinuità con gli anni precedenti - avere uno *pneumologo* come presidente, alla luce dell'importanza crescente assunta nel corso degli anni da questa specialità, per il trattamento delle malattie neuromuscolari. Anche per un corretto discorso di *alternanza*, Vianello crede dunque che in questa fase **un neurologo** debba tornare a rivestire la carica di presidente.

Viene quindi dato spazio ai tre nuovi componenti della Commissione, per presentarsi agli altri partecipanti della riunione:

- **Alessandro Pini** è cardiologo, impegnato sia in ambito pediatrico che di adulti.

Attualmente opera all'Ospedale Sacco di **Milano**, dopo aver lavorato in altre strutture milanesi (Mangiagalli, Buzzi).

Si occupa da tempo di **malattie rare** e presso l'Ospedale Sacco è responsabile del Centro Malattie Rare Cardiologiche-Marfan Clinic - da lui stesso voluto - struttura che agisce all'insegna di una visione globale plurispecialista e che dà grande spazio al dialogo con il paziente.

Grazie anche ad uno specifico sito internet - che può contare su uno *Sportello Utenti* - è stata avviata una positiva e intensa collaborazione con le associazioni del settore.

Pini ha fatto parte della Commissione Medico-Scientifica Lombarda UILDM.

- **Nicolino Ambrosino** è pneumologo e dopo varie esperienze in strutture della Lombardia, opera attualmente presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di **Pisa**.

Da circa cinque anni ha avviato una serie di progetti comuni, in collaborazione anche con la Sezione **UILDM di Pisa**, tra cui uno screening della funzionalità respiratoria (diurna e notturna) dei pazienti neuromuscolari.

Sta lavorando per creare sul suo territorio una rete di assistenza ai pazienti, che preveda anche modalità di telemedicina. In tal senso ritiene quanto mai importante il lavoro di formazione dedicato ai *caregiver*, figure che costituiscono un vero e proprio "cardine" su cui ruota il mondo del paziente.

Definisce il suo campo di azione come prettamente *clinico* e rivolto per lo più agli *adulti*.

- **Filippo Maria Santorelli** opera presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di **Roma**.

Neurologo di formazione, è ora impegnato soprattutto in lavoro di laboratorio, con grande spazio alle malattie neuromuscolari (in particolare le distrofie congenite).

Coordina un gruppo con competenze *cliniche, biochimiche, di biologia cellulare e biologia molecolare*, che si propone il compito di far comprendere bene la diagnosi ai pazienti e ai loro familiari, prospettando tutto il percorso successivo a tale momento.

Si definisce un neurologo che fornisce consulenze genetiche.

I sei componenti confermati della precedente Commissione si presentano poi rapidamente anch'essi:

- **Angela Berardinelli**, neuropsichiatra infantile dell'Istituto Mondino di **Pavia**, che ha già fatto parte della Commissione dal 2000 al 2006.

- **Tiziana Mongini**, neurologa dell'Università di **Torino**, che ha già fatto parte della Commissione dal 1999 al 2006.

- **Elena Pegoraro**, neurologa dell'Università di **Padova**, che ha già fatto parte della Commissione dal 2004 al 2006.

- **Antonella Pini**, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore di **Bologna**, che ha già fatto parte della Commissione dal 1999 al 2006, ricoprendone in tutti questi anni la carica di **Segretario**.

- **Gabriele Siciliano**, neurologo dell'Università di **Pisa**, che ha già fatto parte della Commissione dal 1999 al 2006.

- **Andrea Vianello**, pneumologo dell'Università di **Padova**, che ha già fatto parte della Commissione dal 1999 al 2006, rivestendone in tutti questi anni la carica di **Presidente**.

Dopo tali presentazioni, **Borgato si sofferma** rapidamente sulla positiva collaborazione instauratasi in questi anni con la Commissione, sia per quanto concerne l'operatività della stessa, sia per varie attività collegate al gruppo, quali:

- **risposte** ai Soci UILDM e ad altri pazienti, nell'ambito dello Sportello UILDM;
- **collaborazione** alla redazione scientifica della rivista «DM»;
- **produzione** di materiale medico-scientifico di aggiornamento, sia divulgativo che per "addetti ai lavori";
- **organizzazione** delle giornate medico-scientifiche alle Manifestazioni Nazionali UILDM che si svolgono ogni anno in primavera.

In questo senso, una grande utilità ha sempre rivestito la comunicazione tra l'Ufficio di Coordinamento della Commissione e i suoi componenti, tramite la posta elettronica e internet.

Prende la parola Alberto **Fontana**, che **ringrazia** per la disponibilità sia i nuovi che i "vecchi" componenti della Commissione, **annotando** anche che se oggi il gruppo è stato confermato per due terzi dei suoi membri, questo è un preciso segnale di soddisfazione, da parte dell'Associazione, rispetto al lavoro di questi anni.

Riprende poi il discorso sulle priorità, già affrontato da **Vianello**, guardando innanzitutto all'importanza delle più recenti scoperte annunciate da ricercatori finanziati da Telethon (Bozzoni, Puri, Cossu). Sui singoli punti **dichiara**:

a) La Commissione dovrà dare proprie *valutazioni* su queste scoperte, confermando la propria capacità di informare al meglio i pazienti e le loro famiglie.

b) Si attende dalla Commissione che sappia lavorare nel senso di un'evoluzione del già citato Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, per farlo diventare realmente nuovo "carburante" per la qualità della vita dei pazienti.

c) Il nuovo Centro Clinico polispecialistico NEMO di Milano dovrà essere vissuto come un *soggetto positivo* all'interno della rete già esistente di Centri che si occupano di malattie neuromuscolari. Dalla Commissione si aspetta un importante ruolo di *tramite* tra lo stesso NEMO e gli altri Centri, auspicando che nelle Direzioni Sanitarie di tutte le regioni italiane si possa via via parlare sempre più di distrofie e delle altre malattie neuromuscolari.

Successivamente Omero **Toso** - che già durante la fase finali dei lavori della precedente Commissione, era stato incaricato quale referente della Direzione Nazionale UILDM - **dichiara** di apprezzare l'unità di intenti manifestata dai partecipanti alla riunione.

Parlando poi anche come **vicepresidente del Comitato Telethon**, dichiara sin d'ora la disponibilità di quest'ultimo ad aprire costruttive discussioni su ogni questione, anche su un eventuale miglioramento ed evoluzione del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica.

A questo punto riprende la parola **Fontana**, per annotare che in questo senso non è stata certo casuale la scelta di Toso come referente della Direzione Nazionale: la sua figura, infatti, può essere quanto mai utile per costruire un rapporto sempre più articolato e proficuo con Telethon.

Alle ore 13.40 lasciano la riunione **Borgato, Fontana e Toso**, per consentire alla Commissione di provvedere all'elezione delle proprie cariche interne.

In questa fase, prima di passare all'elezione delle cariche, la Commissione decide di **richiedere** con forza alla Direzione Nazionale UILDM che **Borgato** continui a mantenere il ruolo

di coordinatore delle attività della Commissione stessa, ritenendolo una risorsa indispensabile al buon funzionamento dei lavori portati avanti dal gruppo.

Successivamente vengono discussi alcuni punti - da riproporre alla Direzione Nazionale UILDM, nel prosieguo della riunione - riguardanti:

- Opportunità di trovare nuove modalità di verifica dei criteri usati per il **giudizio dei progetti** presentati nell'ambito del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, per far sì soprattutto che ne vengano approvati in numero maggiore, a vantaggio delle ricadute sui pazienti.

- Rapporto tra Commissione e nuovo Centro NEMO di Milano: viene ribadita la necessità di richiedere **un ruolo forte della Commissione** stessa, di supporto all'operatività del Centro, nell'interesse dei pazienti. La Commissione dovrà in sostanza essere un tramite tra la nuova struttura e i pazienti. Si ritiene altresì opportuno chiedere alla UILDM che venga sostenuto un dialogo forte e sinergico tra chi diventerà il responsabile del Centro e la Commissione.

Si passa quindi all'**elezione del nuovo presidente** della Commissione, per la quale carica si candidano **Mongini** e **Siciliano**.

La prima votazione a scrutinio segreto dà l'esito di **quattro voti** per ciascuno dei due candidati e un astenuto.

Siciliano ritira la propria candidatura e viene quindi eletta presidente della Commissione **Tiziana Mongini**.

Si procede quindi all'elezione del vicepresidente, che risulta essere a maggioranza **Elena Pegoraro**.

Si decide infine, all'unanimità, di confermare quale segretario **Antonella Pini**.

Alle ore 14.50, dopo una breve pausa buffet, tornano a far parte della riunione **Borgato**, **Fontana** e **Toso**, che ricevono comunicazione delle nuove cariche della Commissione.

Successivamente, **Mongini**, nuovo presidente della Commissione, riferisce a **Fontana** e a **Toso** su alcuni punti emersi nella fase precedente e in particolare su:

1) la necessità di confermare **Borgato** quale coordinatore dei lavori della Commissione, per consentire alla stessa la miglior operatività possibile;

2) la necessità che il nuovo **Centro NEMO** di Milano diventi realmente un tramite con gli altri Centri specialistici già operanti.

Sul primo punto **Fontana risponde** che prende atto di quanto espresso dalla Commissione e che ciò avrà senz'altro il suo peso. **Informa** però che **Borgato** lavora per la Società EmpowerNet, con la quale la UILDM ha in atto un contratto di collaborazione e che attualmente la conferma di tale collaborazione è oggetto di discussioni tra le parti.

Sul secondo punto **Fontana ritiene** che solo con la nomina del direttore sanitario del Centro NEMO si potrà dare la giusta scansione ai lavori della struttura e la miglior sinergia possibile con i progetti della UILDM.

A questo punto, anche a nome di Ambrosino e Alessandro Pini, **Santorelli chiede** di poter ricevere documentazione sul Centro Clinico NEMO.

Successivamente, in riferimento al Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, **Mongini chiede** - in accordo con **Pegoraro** - di ricevere da Telethon l'elenco completo di **tutti i progetti**

presentati sin dall'avvio di questa iniziativa, sia quelli *approvati* che quelli *non approvati*, allo scopo di comprendere meglio i modi di procedere della Commissione Medico-Scientifica Telethon. **Richiede** le relazioni finali dei progetti finanziati e conclusi entro il 2006.

La stessa **Mongini richiede** a **Borgato**, coordinatore della Commissione, di rimettere a disposizione di tutti i dati riguardanti il **censimento dei Centri** specializzati in malattie neuromuscolari, raccolti qualche tempo fa dalla Commissione stessa, per valutarne l'attuale attendibilità e quanto vi sia eventualmente da aggiornare.

Si decide infine che **entro la fine del mese di febbraio** la Commissione **definerà** il programma per la giornata medico-scientifica che si terrà **venerdì 11 maggio 2007**, durante le XLIV Manifestazioni Nazionali UILDM.

Un giorno e una sede possibile per la **prossima riunione della Commissione** è quello di **mercoledì 14 marzo** a Salsomaggiore Terme (Parma), anche se **Bologna** resta la sede privilegiata da parte di tutti e la data verrà discussa e definita tramite comunicazioni di posta elettronica, nelle prossime settimane.

Padova, 25 gennaio 2007

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Antonella Pini
Segretario Commissione
Medico-Scientifica UILDM