

Verbale riunione Commissione Medico-Scientifica UILDM

Marina di Varcaturò (Napoli), Villaggio Stella Maris

Giovedì 17 maggio 2007

Presenti:

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

Assente giustificato:

Alessandro **Pini**.

Sono presenti inoltre:

Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM), Crizia **Narduzzo** (collaboratrice del precedente presso la Società EmpowerNet)

Temi trattati:

a) *Ultimi dettagli del programma medico-scientifico delle XLIV Manifestazioni Nazionali UILDM*

b) *Nuova edizione opuscoli medico-scientifici prodotti dalla UILDM*

c) *Ipotesi di "Consensus Conference" sull'insufficienza respiratoria nelle malattie neuromuscolari, che coinvolga tutti gli pneumologi vicini alle Sezioni UILDM*

d) *Consulenze della Commissione: ginecologia - odontoiatria*

e) *Data prossima riunione e conclusione*

La prima parte dell'incontro viene dedicata alla definizione degli ultimi dettagli del **programma medico-scientifico** per il giorno successivo, all'interno delle **Manifestazioni Nazionali UILDM**, in corso presso la stessa sede della riunione.

Alcune variazioni di date e programmi - rispetto a quanto definito nel corso della precedente riunione di Salsomaggiore Terme del 13 marzo 2007 - hanno causato la mancata partecipazione alle giornate di Napoli di Alessandro **Pini**, rendendo necessarie anche altre modifiche rispetto a quanto già stabilito.

Nicolò **Ambrosino** e Gabriele **Siciliano** comunicano inoltre la loro necessità di congedarsi dal convegno non più tardi delle ore 11 di venerdì 18 maggio.

La scaletta definitiva sarà dunque la seguente:

Mattino:

- Relazione di Tiziana **Mongini**, presidente della Commissione e presentazione della giornata.

- Insufficienze respiratorie acute e croniche, a cura di Nicolino **Ambrosino** e Andrea **Vianello**.

- Gestione delle malattie neuromuscolari, con relazioni su: distrofia facio-scapolo-omeroale - distrofinopatie - amiotrofie spinali - miotonie, a cura di Gabriele **Siciliano**, Elena **Pegoraro**, Angela **Berardinelli** e Antonella **Pini** (quest'ultima presenterà per l'occasione anche il manuale *Dopo la diagnosi*, recentemente pubblicato grazie ad una collaborazione tra la UILDM Nazionale e le Sezioni di Bologna e Milano).

- Problemi cardiologici e malattie neuromuscolari, a cura di Paola **Melacini**, dell'Università di Padova.

- Aggiornamenti generali sulle varie terapie in corso, a cura di Filippo **Santorelli**.

- Aspetti etici e bioetici legati alle malattie neuromuscolari, a cura di Massimo **Osler**, presidente della **FIAN** (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche).

Pomeriggio:

- I problemi del cuore e della circolazione, a cura di Giovanni **Nigro**, cardiologo, fondatore della UILDM di Napoli.

A seguire:

- **Le risposte ai Delegati UILDM**, da parte dei singoli specialisti, su temi generali o casi specifici.

Successivamente **Borgato rende nota** ai presenti la richiesta della Presidenza Nazionale UILDM di una **revisione degli opuscoli medico-scientifici** sia di taglio divulgativo che tecnico, dedicati alle varie malattie neuromuscolari o ad alcuni nuclei tematici (problemi respiratori - problemi cardiologici - consulenza genetica ecc.).

I componenti della Commissione convengono che per alcuni degli opuscoli realizzati tra 2002 e 2003 sia forse sufficiente **una ristampa con modifiche minime**, non essendovi stati nel frattempo significativi cambiamenti.

Per altre malattie o temi, invece, verrà valutata certamente in tempi rapidi l'opportunità di proporre alla UILDM **una nuova edizione**.

Viene successivamente ripresa una questione che già a Salsomaggiore Terme era stata tema di discussione, ovvero quella riguardante **il trattamento dell'insufficienza respiratoria in ambito di malattie neuromuscolari**.

Emerge l'idea, da parte di tutti i presenti, di una *Consensus Conference*, promossa dalla UILDM Nazionale, da tenersi presumibilmente nella primavera del 2008, che coinvolga **tutti gli specialisti pneumologi attualmente vicini alle Sezioni UILDM** - possibilmente con il patrocinio sia dell'AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) che dell'AIM (Associazione Italiana Miologia) - momento utile per diffondere le conoscenze più aggiornate su tale materia.

Sull'importanza di tale incontro, tutte le Sezioni UILDM dovrebbero essere informate e responsabilizzate per tempo.

Ambrosino e Siciliano si impegnano a verificare quanto prima la possibilità di svolgere la *Conference* a Pisa, in contemporanea con altri prestigiosi appuntamenti medico-scientifici.

Mongini indica poi la necessità che la Commissione si avvalga anche di una **consulenza ginecologica** e chiede ai presenti di valutare un eventuale nome di riferimento cui indirizzare le donne della UILDM che esprimano richieste in tale senso.

Dal canto suo Antonella **Pini** segnala che essendo caduta la disponibilità di Nicola Cornacchia, il nuovo riferimento della Commissione per **questioni odontoiatriche** potrebbe essere la dottoressa **Anna Maria Baietti**, della quale si impegna a verificare la disponibilità e a fornire in tempi rapidi tutti i riferimenti all'Ufficio di Coordinamento della Commissione.

Alle 0.40 Borgato chiude l'incontro, proponendo che **la prossima riunione** della Commissione si tenga a **Bologna**, venerdì 13 luglio oppure martedì 17 luglio.

Essa dovrà soprattutto servire ad aprire la discussione sulla **revisione del Bando Telethon-UILDM** dedicato alla ricerca clinica, come già stabilito nel mese di marzo a Salsomaggiore Terme.

Tutti i presenti si dichiarano d'accordo, informando che nei prossimi giorni esprimeranno la loro preferenza per il 13 o il 17 luglio.

Padova, 5 giugno 2007

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Antonella Pini
Segretario Commissione
Medico-Scientifica UILDM