

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Supplemento di Verbale, relativo a confronti e riunioni telematiche successive alla riunione di Bologna del 17/7/2007

Come risulta dal verbale della riunione di Bologna del 17 luglio u.s., alcuni tra i temi ivi trattati richiedevano operatività e risposte rapide.

La Commissione ha deciso quindi di dare corso a tali punti anche nei giorni successivi, tramite comunicazioni incrociate di posta elettronica.

I risultati ottenuti e le decisioni prese vanno dunque considerati come *Supplemento di Verbale della riunione di Bologna del 17 luglio*.

1. Referenti per Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica

All'ultimo punto della riunione del 17 luglio, rispetto ai nomi da segnalare a Telethon, quali prossimi referenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM per la valutazione dei progetti del **Bando Telethon-UILDM** sulla ricerca clinica, si era giunti alle seguenti conclusioni:

«...emergono i nomi di Carlo **Ventura** (Bologna, già componente dal 1999 al 2006 della Commissione Medico-Scientifica UILDM), Elisa **Fazzi** (Pavia) e Massimo **Zeviani** (Milano), da interpellare in tempi rapidi, per verificarne l'eventuale disponibilità. Ispetto poi alla proposta di cui detto, che sia l'intera Commissione a svolgere il ruolo di *referee*, **si decide** che se ne discuterà con Telethon, a partire dal prossimo anno. **Mongini si incarica** di verificare sia la disponibilità delle persone proposte, sia di condurre con Telethon i rapporti rispetto a tale questione...».

Successivamente alla riunione, Mongini e Berardinelli hanno rispettivamente interpellato Carlo **Ventura** ed Elisa **Fazzi** i quali, pur ringraziando la Commissione Medica per la proposta, sono stati entrambi costretti a declinare l'incarico, a causa di impegni già assunti in precedenza con scadenze temporali concomitanti.

Dal canto suo, **Mongini** ha anche ricevuto da Telethon una risposta negativa rispetto all'ipotesi che possa essere l'intera Commissione come corpo unico a ricoprire il ruolo di *referee*.

Alla luce di tutto ciò e anche di nuovi nomi nel frattempo proposti (Ettore **Beghi** - Milano; Leandro **Provinciali** - Ancona; Giorgio **Scano** - Firenze), oltre che della disponibilità fornita sia da Massimo **Zeviani** che da Alessandro **Pini**, dopo una discussione che coinvolge tutti i membri della Commissione, viene assunta la decisione di **indicare quale referente** per la valutazione scientifica dei progetti **Massimo Zeviani**, dell'Istituto Besta di Milano, con **Alessandro Pini** dell'Ospedale Sacco di Milano, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, che valuterà l'importanza della ricaduta clinica dei progetti che avranno superato il livello qualitativo scientifico minimo per l'approvazione.

Mongini invia dunque in data 3 agosto 2007 la seguente lettera a Francesca **Pasinelli**, responsabile scientifico di Telethon:

Come da accordi intercorsi, a nome della Commissione Medica della UILDM propongo i nominativi dei referenti da coinvolgere nella valutazione dei Progetti Telethon/UILDM in rappresentanza della Commissione stessa.

Per quanto riguarda la valutazione scientifica dei progetti, il nominativo è quello del dr. Massimo Zeviani, dell'Istituto Besta di Milano; inoltre il dr. Alessandro Pini, cardiologo

dell'Ospedale Sacco di Milano e componente della CMS, si è reso disponibile per la valutazione dell'importanza della ricaduta clinica dei progetti che avranno superato il livello scientifico minimo per l'approvazione.

2. Convegno su temi respiratori all'interno del Congresso AIM 2008, aperto a specialisti vicini alle Sezioni UILDM

Come deciso a Bologna il 17 luglio u.s., **Siciliano e Mongini hanno verificato** la possibilità di presentare alla UILDM una proposta di convegno su temi respiratori all'interno del **Congresso AIM** (Associazione Italiana Miologia) che si terrà a Pisa tra maggio e giugno del 2008.

A tale appuntamento dovrebbero partecipare medici specialisti che lavorano a fianco delle Sezioni UILDM e alle spese dovrebbero contribuire anche queste ultime.

Mongini, presidente della suddetta AIM, conferma che l'incontro potrà svolgersi, sotto forma di "simposio satellite" e **Siciliano** sta lavorando per definirne la data e la sede.

Non appena stabiliti questi ultimi, si potrà inviare sia ad **Omero Toso**, referente della Direzione UILDM per la Commissione Medico-Scientifica, sia a tutte le Sezioni, un invito mediante il quale esse possano aderire, indicando anche un proprio rappresentante locale sia per la parte neurologica che per quella relativa ai problemi respiratori.

Padova, 11 settembre 2007

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Antonella Pini
Segretario Commissione
Medico-Scientifica UILDM