

**Verbale riunione Commissione
Medico-Scientifica UILDM
Milano, Ospedale Sacco
Martedì 18 dicembre 2007**

Presenti:

Angela **Berardinelli**, Tiziana **Mongini**, Alessandro **Pini**, Filippo **Santorelli**,
Andrea **Vianello**.

Assenti giustificati:

Nicolino **Ambrosino**, Elena **Pegoraro**, Antonella **Pini**, Gabriele **Siciliano**.

Presenti inoltre:

Alberto **Fontana**, presidente nazionale UILDM; Matteo **Falvo**, segretario nazionale
UILDM; Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM)

*Tutta la prima parte della riunione è dedicata all'incontro della Commissione con il
presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, secondo quanto richiesto dalla Commissione
stessa - in una precedente lettera - allo scopo di chiarire il ruolo di questo organismo in vista della
revisione dello Statuto UILDM e dopo l'inaugurazione del Centro Clinico NEMO
(NeuroMuscular Omnicentre) di Milano.*

*In tal senso la presidente della Commissione **Mongini** apre la riunione alle 11.45,
chiedendo a **Fontana** di fornire spiegazioni su tali temi.*

Fontana ritiene importante questo incontro, anche alla luce del particolare
momento "storico" della UILDM, con l'imminente ridefinizione dello Statuto,
l'inaugurazione del Centro Clinico NEMO di Milano - di cui la stessa UILDM è stata il
principale fautore - e la necessaria modifica del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca
clinica, il cui testo risale ormai al 2001 e che nel 2007 ha comunque dato buone risposte
(sei progetti finanziati).

Sui singoli punti, **chiede alla Commissione:**

a) di portare un proprio contributo **per ridefinirne il ruolo** nello Statuto UILDM,
ricordando che dal gennaio del 2008 (esattamente dal giorno 19) prenderà il via una fitta
agenda di incontri con le Sezioni per arrivare appunto al nuovo Statuto;

b) di proporre quanto prima una **riscrittura del Bando Telethon-UILDM** sulla
ricerca clinica;

c) di avanzare **nuove progettualità**, rispetto alla quali la UILDM conferma la
propria disponibilità a raccogliere ogni proposta, pur nella consapevolezza che
l'operazione legata al Centro Clinico NEMO ha creato delle difficoltà nei rapporti con la
Commissione.

Mongini chiede ulteriori chiarimenti, innanzitutto sul punto riguardante lo *Statuto UILDM*.

Fontana ricorda che lo Statuto attualmente in vigore definisce abbastanza rigidamente i compiti della Commissione Medico-Scientifica. Nella bozza del nuovo Statuto, attualmente in discussione, si pensa invece di non inserire la Commissione, ma di affidarne la descrizione delle caratteristiche e dei compiti ad un documento allegato. **Ribadisce** che sin d'ora la Commissione è ufficialmente invitata a partecipare alla discussione sullo Statuto.

Mongini chiede poi ulteriori chiarimenti rispetto al *Centro NEMO* e al ruolo della Commissione rispetto ad esso.

Fontana dichiara che i rapporti tra la Commissione e il Centro NEMO dovranno essere intrattenuti direttamente con la nuova struttura, anche se saranno “preferenziali” e mediati dalla UILDM, come conferma **Alessandro Pini**.

Secondo **Vianello**, invece, ciò succederà solo se il Centro NEMO lo riterrà opportuno. A suo parere, dunque, si tratterà per lo più di un ruolo *consultivo* che verrà attivato solo se NEMO intenderà attivarlo.

Pini pone un esempio: in caso di divergenze sulle scelte tra NEMO e la Commissione Medico-Scientifica UILDM, la UILDM stessa medierà tra le due parti.

Ma **Vianello intende ribadire** che le scelte rispetto a NEMO sono state già fatte e che la Commissione non può fare altro che prenderne atto. **Ritiene** altresì che questo eventuale ruolo di “consulente privilegiato” sarà per lo più formale. Sul ruolo più generale della Commissione **pensa** che attualmente non ve ne sia uno di specifico e che quindi sia opportuno rivederlo nello Statuto UILDM, magari lavorando proprio su specifici progetti.

Riprende la parola Mongini, precisando che già a suo tempo, al momento della comunicazione a cose fatte del progetto di NEMO da parte di **Fontana** (dicembre 2004), alcuni componenti della precedente Commissione avevano manifestato perplessità sul ruolo che la stessa avrebbe potuto o dovuto svolgere e che il fatto aveva stimolato un vivace dibattito sul modo di proseguire la collaborazione con la UILDM.

La maggioranza aveva comunque deciso di appoggiare il progetto e in seguito ha lavorato concretamente per questo, dal 2005 fino ai primi mesi del 2007, producendo anche un progetto dettagliato in cui veniva ribadito il **ruolo preciso della Commissione** nel nuovo Centro.

Successivamente, però, NEMO ha seguito una differente impostazione, di cui la Commissione attualmente conosce solo indirettamente i dettagli, senza conoscere nemmeno la composizione dello staff medico che vi lavorerà.

L'impressione è che l'inserimento dell'AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) abbia “spostato” gli equilibri dell'iniziativa, portando a scelte che non hanno più tenuto conto di quanto era stato detto e scritto dal 2005 ai primi mesi del

2007. A questo punto è necessario capire cosa il Centro NEMO o la stessa UILDM si aspettino dalla Commissione Medico-Scientifica.

Vianello ribadisce, dal canto suo, che sin dal momento della comunicazione del progetto, configurandosi la creazione di una struttura come il Centro NEMO, era chiaro, a suo parere, che la Commissione avrebbe visto il proprio ruolo come estremamente ridimensionato.

Mongini conclude riaffermando quale deve sempre essere il primo motore del lavoro della Commissione, ovvero **agire nell'interesse dei pazienti**.

Fontana riprende la parola, ritenendo che quanto detto non coincida realmente con quanto accaduto e che più di ogni altro soggetto, la Commissione Medico-Scientifica UILDM possa avere **un ruolo di importante sostegno al Centro NEMO**.

Rende poi noto lo staff attuale del Centro, che sarà guidato da Massimo **Corbo**, con i seguenti collaboratori: Nadia **Cellotto** (fisiatra), Paolo **Banfi** (pneumologo), Ksenija **Gorni** (neuropsichiatra infantile), Gabriella **Rossi** (psicologa) e Christian **Lunetta**.

Mongini e Fontana discutono sull'accordo intercorso tra UILDM e AISLA e successivamente **Mongini esprime** la propria impressione che la Commissione sia stata messa da parte nelle scelte esecutive riguardanti NEMO, soprattutto dopo che una componente di essa (**Berardinelli**) - che era stata presa in considerazione per guidare lo staff del nuovo Centro, come se il ruolo dell'intera Commissione fosse stato erroneamente identificato con la persona stessa **Vianello ritiene** invece quasi logica un'evoluzione del genere.

La stessa **Berardinelli precisa** che la proposta le era stata formulata **in quanto singola professionista** e non come componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Fontana ritiene opportuno fare chiarezza sulla questione e in tal senso chiede un'opinione anche a **Santorelli**, che fa parte della Commissione solo dall'inizio del 2007, ovvero due anni dopo la prima comunicazione del progetto di NEMO.

Santorelli spiega che al momento della richiesta di entrare nella Commissione, egli pensava che una sinergia ci sarebbe effettivamente stata tra quest'ultima e il Centro NEMO, indipendentemente dalle scelte. E tuttavia, cercando di superare gli eventuali problemi di questi anni, **chiede** a questo punto a Fontana come la Commissione **possa oggi essere utile alla UILDM**.

Fontana ribadisce testualmente che «tutti i tavoli sono aperti verso la Commissione» e anche uno specifico incontro con il direttore sanitario Corbo è auspicabile, proprio per definire «il rapporto privilegiato della Commissione stessa con NEMO».

Per quanto riguarda il **Bando Telethon-UILDM**, la Commissione dovrà al più presto formulare una nuova proposta a Telethon.

Infine, sul **nuovo Statuto UILDM**, l'Associazione non intende assolutamente rinunciare ad un organo come la Commissione Medico-Scientifica, sia essa questa o un'altra. Il suo ruolo va per altro scritto (o riscritto) e questo Fontana **lo chiede espressamente** ai presenti.

Secondo **Santorelli** questo atteggiamento di franchezza e disponibilità andrebbe sempre adottato. **Rileva** poi che esso avrebbe dovuto contraddistinguere anche i vari passaggi che hanno portato alla nascita del Centro NEMO.

Rispetto a questo **Fontana risponde** parlando di una tempistica «molto stretta e ravvicinata» che ha portato alla nascita di NEMO, con la necessità di muoversi velocemente e di prendere decisioni rapide. In ogni caso **Santorelli torna a chiedere** franchezza nei rapporti, per far cessare ogni possibile incomprensione o «incidente di percorso».

Alessandro Pini dichiara che l'incontro di oggi è molto importante, in quanto coincide con una richiesta chiara di ridefinizione del ruolo della Commissione che possa portare a superare tutti i problemi e le eventuali incomprensioni passate. In tal senso ritiene utile dare un segnale di propositività, soprattutto per rispondere ad un quesito: che cosa vuole essere e diventare la Commissione in generale e rispetto al nuovo Centro NEMO?

Apprezza poi che la riunione si stia evolvendo verso proposte concrete e **ritiene** che NEMO potrà avere un grande impulso dalla Commissione, soprattutto se si saprà mettere da parte quanto accaduto in passato, per guardare avanti e ridisegnare il ruolo della Commissione stessa, pensando ad esempio a tutte le **potenzialità educativo/formative** che essa può mettere in campo.

Interviene **Falvo**, segretario nazionale UILDM, per parlare della sua storia che è quella di un genitore di una persona con distrofia muscolare. Egli è impegnato da ventitré anni nella UILDM. A suo parere oggi il Centro NEMO è una realtà, ma anche la Commissione Medico-Scientifica lo è, ed è una realtà importante che deve ad esempio rivolgersi a tutti i territori del Paese.

Ritiene inoltre che la Commissione e NEMO non possano marciare in direzioni diverse, pena confondere gli stessi pazienti e le famiglie che fanno riferimento alla UILDM. Il contributo della Commissione, anzi, **dev'essere ancora più significativo** in questo momento, quando il Centro NEMO è stato sì inaugurato, ma ancora non è pienamente operativo.

A tal proposito **Mongini chiede** che la comunicazione stampa rispetto a NEMO sia differente da quanto è stato trasmesso in queste settimane e tenga conto di quanto detto.

Successivamente **Borgato** ritiene opportuno **evidenziare** le difficoltà operative di questi ultimi periodi a convocare riunioni della Commissione. Rispetto al Centro NEMO,

sottolinea poi la preziosa valenza che esso potrà assumere come punto di riferimento per zone “scoperte” d’Italia dove attualmente non esista alcuna struttura del genere.

In conclusione della prima parte della riunione, **Fontana precisa** che dal 2008 le risorse professionali messe a disposizione dalla UILDM per il coordinamento della Commissione potrebbero essere delle altre, senza però mai far perdere alla Commissione stessa la possibilità di lavorare al meglio.

Falvo informa che presto metterà a disposizione della Commissione gli articoli della bozza in discussione per il nuovo Statuto UILDM. **Ricorda** poi che ogni componente della Commissione potrà partecipare alle riunioni preparatorie, fino alla definizione dello Statuto, prevista alle Manifestazioni Nazionali UILDM di maggio a Lignano Sabbiadoro (Udine).

Alle 13.20 la riunione viene sospesa per una breve pausa pranzo.

Fontana lascia l’incontro.

Alle 13.40 riprende la discussione, nel corso della quale si continua a parlare del percorso che negli ultimi tre anni ha portato dapprima alla comunicazione del progetto riguardante il Centro NEMO, poi alla concreta realizzazione dello stesso. **Intervengono Berardinelli, Mongini e Vianello.**

Alessandro Pini ritiene che ci sia un’importante occasione da sfruttare rispetto ai ruoli che la Commissione potrà e dovrà assumere, fissando punti chiari e senza tralasciare nulla.

Giudica che da parte della UILDM vi sia un atteggiamento di apertura e non di chiusura e che da una fase difficile come questa possa nascere realmente una “nuova” Commissione.

Sul Centro NEMO **sostiene** che esso vada vissuto come un “modello” con cui certamente collaborare. Sullo Statuto UILDM, infine, **ritiene** che l’attuale formulazione di esso sia troppo generica, rispetto alla Commissione Medico-Scientifica, e che ridefinirne le caratteristiche e le mansioni non può che essere positivo.

Secondo **Mongini** la Commissione potrebbe anche decidere di mantenere rapporti esclusivamente con la UILDM e non con il Centro NEMO; secondo **Vianello**, alla luce del fatto che il gruppo componente la Commissione di questi anni rappresenta senz’altro i migliori centri esistenti in Italia in ambito di malattie neuromuscolari, **si deve prendere atto** che la UILDM, nell’avvio del Centro NEMO, di questo non ha voluto tenere conto.

E tuttavia, secondo **Alessandro Pini**, non bisogna più vivere su quanto accaduto “nel passato”, ma guardare “al presente”.

La discussione volge al termine e si arriva alle **conclusioni**:

1) **Si prende atto**, innanzitutto, di quanto comunicato dal presidente e dal segretario nazionale UILDM.

2) **Si decide di chiedere** che venga inserita nel nuovo Statuto UILDM una voce che preveda l'esistenza della Commissione Medico-Scientifica, mentre il suo ruolo specifico verrà definito da un documento allegato allo Statuto stesso, documento che verrà stilato a cura della Commissione. La bozza relativa verrà elaborata da **Alessandro Pini**, che sin d'ora evidenzia la necessità di prevedere un incarico di coordinamento della Commissione rispetto ad attività di tipo educativo, oltre alla fissazione di un budget preliminare da utilizzare per gli incontri della Commissione o altre riunioni.

3) **Si decide**, rispetto alla riscrittura del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, di presentare a Telethon una proposta che elenchi i nuovi criteri e le nuove modalità da adottare per la stesura di questi progetti (ad esempio la presentazione preliminare di una lettera d'intenti, l'adozione di una scala di valori prestabilita per specificare i vari obiettivi ecc.), soprattutto per evitare che, come già accaduto, progetti di potenziale alto significato vengano respinti per una insufficiente specificazione del loro valore intrinseco. In questo senso **Mongini** darà inizio ad una discussione tramite posta elettronica sulle proposte e **si incarica** di riassumerle e discuterle con lo stesso Telethon.

A chiusura della riunione, viene presa in esame **la lettera inviata alla Commissione** da una lettrice di DM, nella quale quest'ultima lamenta di avere ricevuto pressioni dalla **Società Beike Europe** a non denigrare le proposte terapeutiche offerte da quest'ultima per sedicenti cure con cellule staminali in Cina.

Alla questione il giornale «DM» aveva dedicato nel numero 161 (marzo 2007) un testo intitolato *Basta con le illusioni!*, curato da **Stefano Borgato**, dove, appoggiandosi sia sulle posizioni della Commissione Medico-Scientifica UILDM che su quelle di altri specialisti, i presidenti della UILDM e dell'AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), **Alberto Fontana** e **Mario Melazzini**, avevano testualmente dichiarato di voler valutare: «l'opportunità di adire eventuali azioni legali nei confronti di chiunque continui a proporre illusori "viaggi della speranza", tra i quali vi sono anche aziende di biotecnologia come Beike Europe, che nel proprio sito internet si presenta testualmente come "un canale diretto che dall'Europa permette di accedere al trattamento con cellule staminali in Cina».

Proprio basandosi su quel testo, la suddetta lettrice aveva diffuso tali dichiarazioni in alcuni forum di internet, ricevendo successivamente le già citate pressioni di Beike Europe.

Sul caso specifico, la **Commissione** chiede che si risponda alla lettrice, confermando le posizioni già assunte sulla vicenda e fornendo la propria disponibilità a rispondere direttamente alla stessa Società Beike Europe.

Più in generale **Mongini segnala** di essere in possesso di un resoconto prodotto dalla SIN (Società Italiana di Neurologia), riferito all'autopsia di un paziente trattato con le sedicenti terapie praticate in Cina. Sulla questione produrrà una nota pubblicabile in un prossimo numero di DM.

Santorelli si assume anche l'incarico di elaborare una sorta di "decalogo" che serva da guida al riconoscimento dei **diritti di un paziente con malattie rare in Italia**, che potrà essere inviato al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e anche pubblicato sia in DM che su altre testate al di fuori della UILDM.

Alle ore 16 la riunione viene chiusa.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM