

Verbale riunione
Commissione Medico-Scientifica UILDM
Marina di Varcaturo (Napoli), Villaggio Stella Maris
Giovedì 21 maggio 2009

Presenti:

Angela **Berardinelli** Nadia **Cellotto** - Sonia **Messina** - Tiziana **Mongini** - Luisa **Politano** - Filippo **Santorelli** - Federico **Sciarra** - Andrea **Vianello** – Gabriele **Siciliano** (nella seconda parte della riunione)

Presente inoltre:

Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM)

Sommario:

- *Definizione programma incontro medico-scientifico di venerdì 22 maggio*
- *Nuovo materiale informativo UILDM*
- *Incontri della Commissione con Sezioni UILDM*
- *Proposte di terapie con cellule staminali (Società Beike)*
- *Varie*

La riunione inizia alle 22.30.

Definizione programma incontro medico-scientifico di venerdì 22 maggio

Si procede a definire il programma la mattinata di **venerdì 22**, nell'ambito dell'incontro medico-scientifico interno alle XLVI Manifestazioni Nazionali UILDM, dopo che nelle scorse settimane - tramite varie comunicazioni di posta elettronica - è già stata decisa in linea generale la scaletta degli interventi.

Tutti concordano sul taglio essenzialmente **praticoda** dare agli interventi, che dovranno contenere una serie di indicazioni concrete per i pazienti e i loro familiari, rispetto ai vari passaggi necessari dal punto di vista clinico e riabilitativo.

Si decide quindi che dopo l'apertura di **Mongini**, presidente della Commissione che presenterà la stessa ai Delegati, esponendo poi la propria relazione - interverrà **Santorelli**, soffermandosi sulla *diagnosi prenatale*.

Divisi poi in due successivi gruppi - coordinati rispettivamente da **Monginie Berardinellie** dedicati alle *distrofie muscolari* alle *amiotrofie spinali (SMA)*- interverranno tutti i componenti della Commissione, **Messina** (*problemi di deglutizione e gastrointestinali*), **Politano** (*problemi cardiologici*), **Sciarra e Vianello** (*problemi respiratori*) e **Cellotto** (*problemi fisiatrici e riabilitativi*).

Chiuderà la mattinata **Siciliano**, parlando delle *miopatie metaboliche*.

Nuovo materiale informativo UILDM

Nella precedente riunione della Commissione a **Bologna**, il 12 gennaio scorso, si era deciso che per la nuova edizione dei pieghevoli informativi UILDM si sarebbe proceduto in tal modo:

Taglio divulgativo a tutti i nuovi pieghevoli, confermando i dodici argomenti trattati in quelli della precedente edizione del 2003 (gli otto della cosiddetta “Collana Rossa” e i quattro della “Collana Blu”), con l’aggiunta di due nuovi dedicati rispettivamente a temi **fisiatrici/ortopedici** e alle **miopatie mitocondriali e metaboliche**.

Si era poi fissato il termine del **31 marzo** per spedire una prima bozza alla Redazione di DM, la quale avrebbe successivamente rielaborato i testi, per arrivare alla successiva stesura definitiva.

I componenti della Commissione si erano poi ripartiti in tal modo i testi da preparare:

- **Berardinelli:** opuscoli riguardanti le *amiotrofie spinali*, la *distrofia facio-scapolo-omerale* e le *distrofinopatie (Duchenne e Becker)*;
- **Cellotto:** tema *fisiatrico/ortopedico*;
- **Messina:** *distrofie congenite e miopatie congenite*;
- **Mongini:** *aspetti gastrointestinali e distrofie miotoniche*;
- **Politano:** tema *cardiologico, distrofie dei cingoli e iperCKemia*;
- **Santorelli:** (con **Politano**) tema *genetico*;
- **Sciarra e Vianello:** tema *respiratorio*;
- **Siciliano:** *miopatie mitocondriali e metaboliche*.

Borgato riferisce che al momento sono state inviate alla Redazione di DM tutte le bozze, salvo quelle sugli *aspetti gastrointestinali* e le *miopatie mitocondriali e metaboliche*. Coloro che se ne devono occupare garantiscono che provvederanno quanto prima, in modo da consentire poi alla rielaborazione di tutti i testi.

Successivamente sarà cura della stessa Redazione di DM presentare la proposta di questa nuova edizione alla Direzione Nazionale UILDM.

Incontri della Commissione con Sezioni UILDM

Interviene alla riunione Andrea Lombardo, della **UILDM di Catania**, per comunicare alla il proprio intendimento di organizzare un convegno medico-scientifico nel periodo autunnale (presumibilmente nel periodo 10-15 novembre 2009), con la partecipazione della Commissione stessa.

Si impegna in tal senso a trasmettere quanto prima possibile uno schema e altre indicazioni su tale evento, che la Commissione guarda con favore, dichiarando **la propria disponibilità**.

Alla luce poi del positivo svolgimento, il 18 aprile scorso, degli incontri della Commissione di **Messinae Napoli**, condotti rispettivamente da **Sonia Messina** (con le Sezioni UILDM di Sicilia e Calabria) e da **Luisa Politano** (con le Sezioni UILDM di Abruzzo, Campania, Molise e Puglia), si ritiene opportuno pensare a:

- un ulteriore incontro di aggiornamento dei due incontri già svolti;
- nuovi incontri in altre zone d’Italia.

Rispetto al secondo punto **si decide di programmare** incontro a **Bologna** (in data da destinarsi), con le Sezioni di **Emilia Romagna, Marche e Toscana**, condotto da **Berardinelli**, con la partecipazione di **Antonella Pini**, consulente della Commissione e attuale presidente della UILDM di Bologna.

Proposte di terapie con cellule staminali (Società Beike)

Borgato richiama l'attenzione sui vari messaggi ricevuti direttamente dalla Redazione di DM, oltre che sulle notizie riportate dagli organi d'informazione, anche con servizi televisivi (ad esempio nel programma di ItaliaUno *Le iene*), riguardanti proposte di **terapie con cellule staminali**, rivolte a malattie neuromuscolari e ad altre patologie inguaribili, tramite trattamenti attuati in Oriente (Cina, Hong Kong, Thailandia), promossi soprattutto dalla multinazionale di biotecnologie **Beike**.

Si ricorda che anche DM, nel marzo del 2007, si era occupato pubblicamente della questione, con un articolo intitolato *Basta con le illusioni!*, che rendeva conto della dura presa di posizione del presidente nazionale UILDM **Fontana** nei confronti di tale proposte. Da allora, tuttavia, la questione si è ulteriormente ampliata, creando disorientamento in molte famiglie coinvolte in problemi di malattie neuromuscolari.

Mongini propone che la Commissione Medico-Scientifica UILDM **si metta a disposizione** per visitare qualunque paziente voglia intraprendere una pratica di quel tipo - prima e dopo il trattamento - per verificarne eventuali miglioramenti o cambiamenti della situazione clinica. In tal senso verrà prodotto un documento scritto e successivamente anche un protocollo che tenga conto dei test svolti.

Tutta la Commissione approva tale proposta, che la Redazione di DM si impegna a diffondere presso tutte le Sezioni UILDM.

In conclusione di riunione **Mongini chiede a Borgato** che la Redazione di DM diffonda quanto prima a tutte le Sezioni UILDM - chiedendo loro di procedere a loro volta a una diffusione capillare presso i propri Soci - la traduzione italiana di due documenti prodotti dalla rete europea **TREAT-NMD**, vale a dire: *Linee guida del TREAT-NMD per la diagnosi e l'assistenza della distrofia muscolare di Duchenne e Linee diagnostiche e terapeutiche per i pazienti affetti da atrofia muscolare spinale*.

Alle ore 23.55 la riunione viene chiusa.

Padova, 10 luglio 2009

Tiziana Mongini
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM