

**Verbale riunione**  
**Commissione Medico-Scientifica UILDM**  
Bologna, Ospedale Maggiore, Largo Nigrisoli, 2  
Venerdì 14 gennaio 2011

**Presenti:**

Paolo **Banfi** - Nadia **Cellotto** - Giancarlo **Garuti** - Maria Elena **Lombardo** - Luisa **Politano**  
– Filippo Maria **Santorelli** - Federico **Sciarra**

**Assenti giustificati:**

Angela **Berardinelli** - Sonia **Messina**

**Presenti inoltre:**

Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM) - Matteo **Falvo** (delegato della Direzione Nazionale UILDM ai rapporti con la Commissione Medico-Scientifica)

**Sommario:**

- **1. Presentazione dei componenti**
- **2. Costruzione della “rete”**
- **3. Nomina nuove cariche**
- **4. Regolamento della Commissione**
- **5. Programma di lavoro della Commissione (Incontri con le Sezioni UILDM - Costruzione della “rete”, ripresa - Revisione Bando Telethon-UILDM, ricerca clinica)**
- **6. Collaborazione della Commissione con la Redazione Scientifica di «DM»**
- **7. Tracce di programma medico-scientifico per le Manifestazioni Nazionali UILDM 2011**
- **8. Varie (due proposte Garuti)**

**La riunione inizia alle 11.10.**

**1. Presentazione dei componenti**

Ognuno dei componenti della nuova Commissione **si presenta**, indicando la propria qualifica professionale, la sede ove opera e il tipo di lavoro svolto, con particolare attenzione alla collaborazione con la UILDM.

A presentare Berardinelli e Messina - assenti giustificate alla riunione - e a rendere conto di una loro comunicazione per posta elettronica, provvede Borgato.

Lo stesso presenta anche l'elenco degli attuali consulenti esterni della Commissione (*Anestesiologia*: **Vincenzo Tegazzin**; *Ginecologia e Ostetricia*: **Marialuisa Framarino** e **Tullia Todros**; *Ortopedia*: **Francesco Turturro**; *Odontostomatologia*: **Annamaria Baietti**), sulla cui conferma converge il favore di tutti i presenti, oltreché sulla disponibilità fornita per continuare a collaborare con la Commissione, da parte dei *past-presidents* **Tiziana Mongini** e **Andrea Vianello** e di **Gabriele Siciliano**, che risulterà anch'egli come consulente esterno.

L'Ufficio di Coordinamento della Commissione elaborerà e invierà una lettera in tal senso a tutti i soggetti citati.

## **2. Costruzione della "rete"**

Già nel corso di questa fase di presentazione emerge - in particolare da parte di **Banfi** - la necessità

che l'azione sviluppata dalla Commissione conduca da una parte a disporre di un quadro completo dei vari centri e strutture che si occupano con competenza di malattie neuromuscolari nel nostro Paese, dall'altra a rinsaldare i rapporti della Commissione stessa con tutte le Sezioni UILDM. L'obiettivo finale è quello di costruire **una vera "rete"** che funzioni in una direzione e nell'altra.

Dal canto suo, **Politano**, già componente del Direttivo dell'**AIM** (Associazione Italiana Miologia), nella quale ha ricoperto anche la carica di tesoriere, segnala il **censimento** delle strutture già redatto da quest'ultima Associazione, che ben volentieri metterà a disposizione della Commissione.

**Si avvia una discussione** che coinvolge tutti i presenti, evidenziando una netta sintonia con una delle principali indicazioni di lavoro tracciate dalla precedente Commissione nel documento di resoconto finale 2008-2010, qui *allegato 1.1.* («...**L'aggiornamento di un censimento capillare** dell'offerta dei servizi ai pazienti neuromuscolari, su tutto il territorio nazionale e in stretta collaborazione con i Presidenti delle Sezioni UILDM. Un lavoro di raccolta dati, questo, non generico, ma finalizzato all'organizzazione di corsi di aggiornamento mirati, ove sia più necessario»).

Dalla medesima discussione **emerge anche** la necessità di lavorare per avere nuovi giovani specialisti impegnati sul fronte delle malattie neuromuscolari.

## **3. Nomina nuove cariche**

Borgato e Falvo lasciano momentaneamente la riunione, per consentire ai componenti della Commissione di procedere alla nomina delle cariche di **presidente** e dei due **vicepresidenti**.

Rientrano successivamente e **Santorelli comunica** che: «La Commissione ha deciso sostanzialmente di eleggere come Presidente "se stessa", anche se parlerà con la voce di **Paolo Banfi** - presidente - e di **Luisa Politano** e **Filippo Maria Santorelli** - vicepresidenti».

#### **4. Regolamento della Commissione**

Nell'esaminare il Regolamento della Commissione vigente - definito a Bologna dalla Commissione stessa il 12 gennaio 2009 - **si valuta che**, alla luce del nuovo Statuto UILDM, approvato nel 2010 e in particolare per quanto in esso scritto all'articolo 20, vi siano alcuni punti da rivedere.

E in tal senso si procede, cosicché:

**Art. n. 2**, il precedente testo («La Commissione Medico-Scientifica UILDM è composta da nove membri eletti dal Consiglio Nazionale UILDM [...]. Gli eletti devono essere soci, durano in carica due anni e sono rieleggibili») diventa: **«La Commissione Medico-Scientifica UILDM è composta da un numero di membri variabile da sette a tredici [...]. Gli eletti devono essere soci, durano in carica tre anni e sono rieleggibili per due mandati (tre mandati consecutivi)».**

**Art. n. 5**, il precedente testo («Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno quattro volte all'anno ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione...») diventa: **«Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione».**

Nell'*Allegato 1.2.* è presente il nuovo Regolamento della Commissione.

**Alle 13.30 la riunione viene sospesa per riprendere alle 14.20.**

#### **5. Programma di lavoro della Commissione**

Sempre sviluppando le indicazioni di lavoro suggerite nel documento di resoconto finale della precedente Commissione (*allegato 1.1.*), si parte dagli **incontri con le Sezioni UILDM**, già avviati in particolare nel 2009 (Messina, Napoli e Bologna).

**Si decide** in tal senso di arrivare a incontrare entro l'anno 2011 **tutte le Sezioni** (per la prima oppure per la seconda volta, in riferimento a quelle che già nel 2011 avevano partecipato a tali riunioni).

**Viene fissato** il seguente calendario (da definire in seguito per le date e le sedi):

- **Milano** (primo incontro della Commissione con le Sezioni di Liguria, Lombardia, Piemonte e Valle d'Aosta). Lo coordineranno **Banfi e Cellotto**.
- **Uno o due incontri** per le Sezioni di Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige e Veneto. Verrà chiesto di coordinarlo ad **Andrea Vianello**, past-president della Commissione.
- **Bologna** (secondo incontro per le Sezioni di Emilia Romagna e Marche). Lo coordineranno **Berardinelli e Garuti**.

- **Roma** (primo incontro per le Sezioni del Lazio della Sardegna; secondo per quelle di Abruzzo e Toscana). Lo coordineranno **Lombardo, Santorelli e Sciarra**.
- **Napoli** (secondo incontro per le Sezioni di Basilicata, Campania, Molise e Puglia). Lo coordinerà **Politano**.
- **Messina** (secondo incontro per le Sezioni di Calabria e Sicilia). Lo coordinerà **Messina**.

**Collegata** anche alla questione degli incontri è poi quella già sviluppata nella fase iniziale della riunione, vale a dire la necessità di **costruire una “rete” sempre più fitta**, disponendo da una parte di un quadro completo dei vari centri e strutture che si occupano con competenza di malattie neuromuscolari nel nostro Paese, rinsaldando dall'altra i rapporti della Commissione stessa con tutte le Sezioni UILDM.

Su proposta di **Banfi**, **si ritiene opportuno** procedere innanzitutto con un'**indagine conoscitiva presso le Sezioni**, sorta di “mini-questionario” utile a capire soprattutto l'opinione delle Sezioni stesse sui progetti e le iniziative che la Commissione dovrebbe principalmente perseguire.

Tale indagine servirà altresì a individuare **ulteriori specialisti di riferimento**, noti alle Sezioni, ma non necessariamente operanti nelle strutture già conosciute.

Una volta disponibili (presumibilmente entro il 10 marzo p.v.), i dati risultanti dal mini-questionario - che sarà curato dall'Ufficio di Coordinamento della Commissione, in accordo con i componenti della stessa - verranno successivamente **incrociati** con quelli del già citato censimento dell'AIM (Associazione Italiana Miologia).

Concludendo infine lo sviluppo delle indicazioni di lavoro suggerite dalla precedente Commissione, si guarda alla necessità di **revisionare il Bando Telethon-UILDM** per la ricerca clinica - finanziato con i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM durante la maratona - iniziativa proposta ed elaborata proprio dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM nel 2001.

**Politano ritiene** che una parte di tali fondi dovrebbe essere investita in borse da destinare a giovani medici specializzandi in settori riguardanti le **malattie neuromuscolari**.

**Banfi e Cellotto si assumono l'incarico** di contattare la responsabile scientifica di Telethon, **Anna Ambrosini**, per fissare un incontro utile a porre le premesse per eventuali modifiche al Bando

#### **6. Collaborazione della Commissione con la Redazione Scientifica di «DM»**

Come di consueto, durante le riunioni della Commissione, **Borgato**, segretario di redazione di «DM», la rivista nazionale della UILDM, **concorda** con i presenti una serie di temi da trattare nei prossimi numeri del giornale.

#### **Si decide che:**

- ° due schede, rispettivamente sulla *distrofia di Emery-Dreifuss* e sulla *disferlinopatia* verranno curate da **Politano**;
- ° in ambito di problemi respiratori, **Garuti** produrrà un testo di approfondimento sulla tosse e la gestione della stessa;

° **Cellotto e Sciarra** concorderanno assieme un approfondimento sulla situazione pre- e post-operatoria, in caso di intervento chirurgico alla colonna.

Altri temi verranno valutati successivamente, con comunicazioni tramite posta elettronica.

7. **Tracce di programma medico-scientifico per le Manifestazioni Nazionali UILDM 2011**

Nell'ambito delle XLVIII Manifestazioni Nazionali UILDM, che si terranno a **Marina di Varcaturò** (Napoli) da giovedì 19 a sabato 21 maggio, la giornata strettamente dedicata a temi medico-scientifici sarà quella di **venerdì 20 maggio**.

Vengono individuate in tal senso alcune tracce di programma, per l'incontro di aggiornamento medico-scientifico, che dovranno essere sviluppate nelle prossime settimane.

In particolare, sull'esempio di quanto fatto nel 2010 a Lignano Sabbiadoro (Udine), **si ritiene utile** invitare un ospite esterno alla Commissione, per proporre un aggiornamento generale sull'avanzamento delle ricerche in ambito di malattie neuromuscolari. Si individua in tal senso il nome di **Enrico Bertini** dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

Dovranno inoltre esserci la **presentazione** della nuova Commissione e i **risultati dell'indagine** condotta nei confronti delle Sezioni UILDM, unite a quelle del censimento AIM, di cui al punto 5.

**Politano propone** anche a **Borgato**, in occasione del 50° anniversario dalla fondazione della UILDM, di curare un resoconto su *50 anni di lavoro della Commissione Medico-Scientifica*.

**Si decide infine** che a Marina di Varcaturò, la sera di **giovedì 20 maggio** (ore 21), si tenga anche la prossima riunione della Commissione.

8. **Varie (due proposte Garuti)**

**Garuti** avanza due distinte proposte, accolte con favore dalla Commissione:

° **Che nel sito UILDM** ([www.uildm.org](http://www.uildm.org)) venga inserita, a cura della Redazione di «DM», una parte di informazione medico-scientifica elaborata da specialisti e rivolta ad altri specialisti, "addetti ai lavori" e non.

° **Che la UILDM promuova** un progetto per l'organizzazione di alcuni incontri di formazione per fisioterapisti di ambito respiratorio, progetto che lo stesso Garuti **si impegna a stendere**.

**Alle ore 16.05 la riunione viene chiusa.**

Padova, 28 gennaio 2011

Paolo Banfi  
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM