

Commissione Medico-Scientifica UILDM Biennio 2008-2010

La Commissione Medico-Scientifica UILDM uscente - la cui composizione è stata approvata dal Consiglio Nazionale UILDM il **22 novembre 2008** - si è formalmente insediata il **12 gennaio 2009** a Bologna, nel corso della riunione durante la quale sono state definite anche le varie cariche, oltretché rielaborato il Regolamento della Commissione stessa.

La struttura

Presidente: **Tiziana Mongini** (Neurologia, Torino);

Vicepresidenti: **Luisa Politano** (Cardiologia e Genetica, Napoli), Gabriele Siciliano (Neurologia, Pisa).

Altri componenti: **Angela Berardinelli** (Neuropsichiatria Infantile, Pavia), **Nadia Cellotto** (Fisiatria, Milano), **Sonia Messina** (Neurologia, Messina), **Filippo Maria Santorelli** (Genetica, Roma, poi Calambrone-Pisa), **Federico Sciarra** (Pneumologia, Roma), **Andrea Vianello** (Pneumologia, Padova).

Consulenti esterni: **Annamaria Baietti** (Odontostomatologia, Bologna), **Marialuisa Framarino** (Ginecologia e Ostetricia, Roma), **Vincenzo Tegazzin** (Anestesiologia, Padova), **Tullia Todros** (Ginecologia e Ostetricia, Torino), **Francesco Turturro** (Ortopedia, Roma).

A curare il lavoro di coordinamento della Commissione è stato **Stefano Borgato**, responsabile dell'Ufficio Stampa UILDM.

Dal 24 giugno 2010 la UILDM ha indicato la figura del segretario nazionale **Matteo Falvo** quale referente della Direzione Nazionale per la Commissione (ruolo precedentemente svolto dal presidente nazionale **Alberto Fontana**).

Le riunioni

Dal 12 gennaio 2009 all'8 novembre 2010, la Commissione si è riunita a:

- **Bologna**, 12 gennaio 2009
- **Marina di Varcaturò (Napoli)**, 21 maggio 2009
- **Milano**, 30 ottobre 2009
- **Roma**, 12 febbraio 2010
- **Lignano Sabbiadoro (Udine)**, 20 maggio 2010
- **Padova**, 8 novembre 2010

Lavoro svolto

Nel corso della riunione di insediamento del 12 gennaio 2009 a Bologna, la presidente uscente **Tiziana Mongini** (poi riconfermata) aveva dato lettura di un messaggio ricevuto dal presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, nel quale erano stati evidenziati alcuni punti particolarmente importanti per l'Associazione, rispetto al lavoro della Commissione stessa. Si trattava di:

- **Aggiornamento** del materiale divulgativo sulle malattie neuromuscolari da diffondere a Soci e Cittadini.

- **Risposte** da fornire ai singoli utenti tramite l'Ufficio di Coordinamento della Commissione, presso l'Ufficio Stampa UILDM.
- **Definizione** del programma delle Manifestazioni Nazionali UILDM.
- **Importanza** del lavoro di rete tra tutti gli specialisti in Italia che si occupano di malattie neuromuscolari.

Rispetto a quei punti, la Commissione ritiene di avere assolto i propri incarichi, in particolare:

- **con la produzione** di materiale divulgativo aggiornato su numerose malattie neuromuscolari, pubblicato nel sito internet della UILDM;
- **rispondendo puntualmente** ai vari quesiti di singoli utenti, pervenuti tramite l'Ufficio di Coordinamento della Commissione, oltreché proponendo commenti e approfondimenti su notizie diffuse dagli organi d'informazione (tali commenti sono stati resi pubblici nel sito internet della UILDM e/o nella rivista «DM»);
- **definendo il programma** medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2009 a Marina di Varcaturò (Napoli) e del 2010 a Lignano Sabbiadoro (Udine);
- **mantenendo regolarmente** contatti con la rete degli specialisti in Italia che si occupano di malattie neuromuscolari, anche utilizzando il circuito afferente all'AIM (Associazione Italiana Miologia).

Inoltre, l'attuale Commissione ha:

- **Promosso e organizzato**, in collaborazione con la Direzione Nazionale UILDM, alcuni incontri con le Sezioni dell'Associazione:
 - ° a **Messina**, 18 aprile 2009 (Sezioni di Calabria e Sicilia)
 - ° a **Napoli**, 18 aprile 2009 (Sezioni di Abruzzo, Basilicata, Campania, Molise e Puglia)
 - ° a **Bologna**, 20 novembre 2009 (Sezioni di Emilia Romagna, Marche e Toscana)
 Altri incontri previsti sono rimasti in cantiere (a Roma, per le Sezioni di Abruzzo e Lazio; a Torino, per le Sezioni di Liguria, Lombardia e Piemonte; a Padova, per le Sezioni di Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige e Veneto).
- **Risposto regolarmente**, con uno o più rappresentanti, a vari inviti provenienti dalle Sezioni UILDM, per convegni e workshop sul territorio.
- **Collaborato all'organizzazione** degli incontri sulla distrofia facio-scapolo-omeroale, promossi da Rossella Tupler dell'Università di Modena e Reggio Emilia (Modena, 10 aprile 2010; Messina, 9 ottobre 2010).
- **Collaborato all'organizzazione** della Consensus Conference in ambito pneumologico (prevista per la primavera del 2010 a Pisa).
- **Discusso sull'opportunità** di promuovere una Consensus Conference su temi riabilitativi.
- **Prodotto regolarmente** testi per la rivista «DM», su richieste e indicazioni della redazione del giornale.

Dichiarazioni di disponibilità

Nel corso dell'ultima riunione della Commissione (Padova, 8 novembre 2010) e in riferimento al prossimo rinnovo dell'organismo - che dovrà rifarsi alle regole fissate dal nuovo Statuto UILDM (articolo 20) - i componenti della Commissione stessa hanno evidenziato le loro seguenti posizioni personali:

- **Berardinelli:** è disponibile a fare ancora parte della Commissione, se si ritiene che il suo contributo sia utile.
- **Cellotto:** è disponibile a fare ancora parte della Commissione.
- **Messina:** è disponibile a fare ancora parte della Commissione, auspicandone un rafforzamento del programma d'azione e una maggiore definizione dei margini di movimento dell'organismo.
- **Mongini:** non intende fare più parte della Commissione, ma fornisce la propria piena disponibilità a collaborare con essa dall'esterno, ad esempio curando strettamente i rapporti con Associazioni come l'AIM (Associazione Italiana Miologia), Parent Project e altre.
- **Politano:** su posizioni analoghe a Berardinelli; è disponibile, cioè, a fare ancora parte della Commissione, se si ritiene che il suo contributo sia utile.
- **Santorelli:** è disponibile a fare ancora parte della Commissione.
- **Sciarrà:** su posizioni analoghe a quelle di Berardinelli e Politano: è disponibile a fare ancora parte della Commissione, se si ritiene che il suo contributo sia utile e auspica un rafforzamento del ruolo della Commissione.
- **Siciliano:** dopo il suo lungo impegno di oltre dieci anni con la Commissione, è disponibile sia a rinunciare a farne parte - in caso di scelta di rinnovamento - sia di fare ancora parte del gruppo. Come Mongini, per altro, se non farà più parte della Commissione, fornirà la propria disponibilità a collaborare con essa dall'esterno.
- **Vianello:** non intende fare più parte della Commissione, sia per ragioni di giusto rinnovamento, sia per mancanza di tempo utile a seguire i lavori della Commissione. Può comunque continuare a svolgere un ruolo di tramite, in particolare con le componenti UILDM del Veneto, ma anche con altri organismi (Fondazione Paladini di Ancona ecc.).

Indicazioni di lavoro

Sempre nel corso della sua ultima riunione, l'attuale Commissione - oltre ad auspicare una positiva continuità con il lavoro svolto in questo biennio - ritiene di poter suggerire alla prossima Commissione alcune indicazioni di lavoro, vale a dire:

- **La necessaria revisione del Bando Telethon-UILDM** per la ricerca clinica, iniziativa proposta ed elaborata dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM nel 2001.
- **L'organizzazione di nuovi incontri** della Commissione con le Sezioni UILDM, "allargando il tiro" anche dal punto di vista qualitativo, ovvero trattando - in stretta collaborazione con la Direzione Nazionale dell'Associazione - non solo temi medico-scientifici, ma anche questioni sociali e sanitarie che possano essere di interesse per le Sezioni.
- **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.