

Verbale riunione
Commissione Medico-Scientifica UILDM
Lignano Sabbiadoro, Centro Ge.Tur.
Giovedì 5 maggio 2011

Presenti:

Paolo **Banfi** - Giancarlo **Garuti** - Maria Elena **Lombardo** - Filippo Maria **Santorelli** - Federico **Sciarra**

Assenti giustificati:

Angela **Berardinelli** - Nadia **Cellotto** - Sonia **Messina** - Luisa **Politano**

Presente inoltre:

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

Sommario:

- 1. *Preparazione della successiva giornata del 6 maggio, con incontro di aggiornamento medico-scientifico all'interno delle manifestazioni Nazionali UILDM*
- 2. *Revisione Bando Telethon-UILDM, ricerca clinica*
- 3. *Collaborazione della Commissione con la Redazione Scientifica di «DM»*
- 4. *Corso di formazione per fisioterapisti di ambito respiratorio*
- 5. *Prossima riunione della Commissione*

La riunione inizia alle 22.10.

1. Preparazione della successiva giornata del 6 maggio, con incontro di aggiornamento medico-scientifico all'interno delle manifestazioni Nazionali UILDM

Viene fissato il programma della giornata di aggiornamento medico-scientifico del 6 maggio, nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM, stabilendo, per la mattinata, **il seguente ordine di interventi:**

- apertura di **Banfi**, con relazione del Presidente della Commissione e presentazione dei nuovi componenti della stessa (oltre a Banfi, **Garuti** e **Lombardo**);
- in sostituzione di **Berardinelli** e **Politano** - assenti a Lignano - intervento di **Borgato** sulla storia della Commissione Medico-Scientifica UILDM, in occasione del cinquantennale dalla fondazione dell'Associazione, avvalendosi anche di un testo spedito da Politano;
- presentazione da parte di **Banfi** dei risultati provenienti dai questionari inviati a tutte le Sezioni UILDM, sulle priorità che dovrebbe avere la Commissione Medico-Scientifica e sui riferimenti presenti nel proprio territorio, in ambito di malattie neuromuscolari;
- intervento di **Santorelli** sullo stato dell'arte delle ricerche in corso, in particolare su quelle che utilizzano cellule staminali;
- intervento di **Enrico Bertini** dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, ospite dell'incontro, sulla situazione dei trial clinici in ambito di amiotrofie spinali;
- intervento di **Borgato** sul tema *La corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare*.

Successivamente - proprio in riferimento all'intervento dedicato alla corretta comunicazione scientifica - **Santorelli si sofferma** sulla necessità di impostare un'azione (anche con il contributo della Commissione Medico-Scientifica UILDM) nei confronti

degli operatori dell'informazione (stampa, TV, internet), tentando di costituire una "rete di professionisti" capaci di trattare sempre in modo corretto le notizie riguardanti il settore delle malattie neuromuscolari.

Segue una discussione, che coinvolge tutti i presenti, riguardante in particolare le notizie diffuse nel mese di febbraio da alcuni organi d'informazione, ove si era parlato di «sperimentazione con cellule staminali mesenchimali attuata con risultati positivi dal dottor Andolina, a Trieste, nei confronti di una bimba di sei mesi, affetta da atrofia muscolare spinale di tipo 1 (SMA 1)». Un "caso" trattato ampiamente nei mesi scorsi dalla Commissione, sia tramite comunicati stampa che con una nota pubblicata in «DM», giornale nazionale della UILDM «DM».

Qui **ci si sofferma** soprattutto sull'impatto che tali notizie possono avere causato sull'opinione pubblica, in termini di corretta informazione.

2. Revisione Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica

Banfi riferisce dei suoi incontri con **Anna Ambrosini**, responsabile scientifico di Telethon, in riferimento all'eventuale revisione del **Bando Telethon-UILDM** per la ricerca clinica (come da verbale della riunione di Bologna della Commissione: 14 gennaio u.s., punto 5), finanziato con i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM durante la maratona, iniziativa proposta ed elaborata proprio dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM nel 2001.

Nei mesi scorsi la **UILDM di Modena** - nell'ambito del questionario inviato a tutte le Sezioni dell'Associazione, per indicare quali dovrebbero essere le priorità della Commissione - aveva espresso la seguente considerazione: «Riguardo alla revisione del Bando Telethon per la ricerca clinica, **non siamo d'accordo** che i fondi raccolti dalle Sezioni siano investiti in borse di studio da destinare a giovani medici specializzandi».

Rispetto a tale obiezione, **Banfi e Santorelli precisano** che cosa esattamente si debba intendere con la figura del "ricercatore Telethon", concetto che dovrebbe marciare in parallelo con una sorta di «istituzionalizzazione dell'Albo del ricercatore clinico». Un ricercatore Telethon, quindi, nel senso dell'**appartenenza** e non della **funzione**.

Santorelli ritiene poi che in sede di revisione del Bando sarà necessario anche definire diversamente la stessa categoria di *malattie neuromuscolari*.

Banfi riferisce infine di avere discusso con Ambrosini anche sullo standard di cure in tutte le zone del Paese.

3. Collaborazione della Commissione con la Redazione Scientifica di «DM»

Come già stabilito nel corso della precedente riunione della Commissione, il 14 gennaio a Bologna, per i prossimi numeri del giornale «DM» sono in previsione:

- ° due schede, rispettivamente sulla *distrofia di Emery-Dreifuss* e sulla *disferlinopatia* 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.

Si concorda inoltre che:

- ° **Santorelli** curerà una scheda in cui esporre le corrette regole per un trial di ricerca clinica, così come stabilito già dopo gli sviluppi del cosiddetto "caso Andolina" (si veda al precedente punto1).

- ° Sempre **Santorelli** produrrà anche una scheda sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth.
- ° Oltre al testo di approfondimento sulla gestione della tosse, **Garuti** ne elaborerà anche uno dedicato all'utilizzo di valvole foniatriche in distrofia di Duchenne (qualità della voce).

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

4. Corso di formazione per fisioterapisti di ambito respiratorio

Garuti segnala di avere elaborato il progetto per l'organizzazione di alcuni incontri di formazione per fisioterapisti di ambito respiratorio, da proporre alla UILDM, come stabilito nella riunione della Commissione del 14 gennaio u.s. a Bologna.

Informa che rapidamente sottoporrà il testo di tale progetto a tutti i componenti della Commissione.

5. Prossima riunione della Commissione

Per la prossima riunione della Commissione, viene proposta la data di **venerdì 15 luglio**, in una sede da concordare. Tra le varie possibilità: **Roma, Milano o Correggio** (Reggio Emilia).

Alle ore 00.45 la riunione viene chiusa.

Padova, 3 giugno 2011

Paolo Banfi
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM