

Verbale riunione
Commissione Medico-Scientifica UILDM
Sezione UILDM Laziale, Via Prospero Santacroce, 5, Roma
venerdì 15 luglio 2011

Componenti della Commissione Medico-Scientifica:

Paolo **Banfi** (presente) - Angela **Berardinelli** (presente) - Nadia **Cellotto** (presente) - Giancarlo **Garuti** (assente) - Maria Elena **Lombardo** (presente) - Sonia **Messina** (assente) - Luisa **Politano** (presente) - Filippo Maria **Santorelli** (presente) - Federico **Sciarrà** (presente)

Coordinatore della Commissione Medico-Scientifica:

Stefano **Borgato** (presente)

Rappresentante della Direzione Nazionale UILDM per i rapporti con la Commissione:

Matteo **Falvo** (assente)

Sommario:

- *1. Riflessioni su programma medico-scientifico delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2012*
- *2. Valutazione dei risultati del mini-questionario proposto dalla Commissione Medico-Scientifica alle Sezioni UILDM*
- *3. Revisione Bando Telethon-UILDM, ricerca clinica*

La riunione inizia alle 11.30.

- *1. Riflessioni su programma medico-scientifico delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2012*

Si ragiona sull'opportunità, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2012, di invitare una o più associazioni europee "cugine" della UILDM, impegnate cioè anch'esse sul fronte delle malattie neuromuscolari.

Si parla in particolare di **Francia** o di **Finlandia**, per poter valutare i legami esistenti tra strutture specialistiche, territorio e domiciliarità in quei Paesi.

Borgato evidenzia sia il ruolo dell'EAMDA, la Federazione Europea di Associazioni impegnate nella lotta alle malattie neuromuscolari, sia la peculiarità dell'AFM, l'Association Française contre les Myopathies, che coincide sostanzialmente con il Téléthon francese.

La questione verrà riesaminata e definita durante le prossime riunioni della Commissione.

- *2. Valutazione dei risultati del mini-questionario proposto dalla Commissione Medico-Scientifica alle Sezioni UILDM*

Come deciso il 14 gennaio u.s., nel corso della riunione di Bologna della Commissione, nel mese di febbraio scorso è stata avviata un'**indagine conoscitiva presso le Sezioni UILDM**,

sorta di “mini-questionario” utile a capire soprattutto l’opinione delle Sezioni stesse sui progetti e le iniziative che la Commissione dovrebbe principalmente perseguire. Un’indagine utile anche a individuare **ulteriori specialisti di riferimento**, noti alle Sezioni, ma non necessariamente operanti nelle strutture già conosciute.

Il mini-questionario si componeva di tre parti:

a) Nella **prima** si è chiesto «Quali dovrebbero essere, a parere della Sua Sezione, le priorità della Commissione Medico-Scientifica», proponendo **quattro diverse opzioni**, tra le quali sceglierne al massimo due:

- *aggiornamento costante sulle novità della ricerca in ambito di malattie neuromuscolari;*
- *incontri con le Vostre Sezioni, sull’esempio di quelli condotti nel 2009 a Messina, Napoli e Bologna;*
- *confronti con i Centri e gli specialisti di riferimento locale;*
- *tutela nei percorsi assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie, tramite indicazioni di riferimenti utili, sostegno (anche giuridico) in situazioni particolari ecc.*

b) Nella **seconda** parte si è lasciato spazio a una serie di “Libere considerazioni” da parte di ciascuna Sezione.

c) Nella **terza** parte si è chiesto di segnalare **affidabili specialisti di riferimento**, in ambito neuromuscolare, noti alle Sezioni e da esse apprezzati, anche se non necessariamente operanti o meno all'interno del gruppo di strutture già ben conosciute nel nostro Paese.

Borgato, che ha coordinato la raccolta dei dati (parte dei quali sono stati già presentati da **Banfi** alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro nel mese di maggio), **riferisce che:**

12 Sezioni: Albenga (Savona), Andria (Barletta-Andria-Trani), Aosta, Bari, Gorizia, Mantova, Pozzuoli (Napoli), Reggio Emilia, Riva del Garda (Trento), Salsomaggiore e Parma, Sesto Fiorentino (Firenze) e Teramo [*Chivasso, in provincia di Torino, lo ha fatto successivamente alla presente riunione*], **non hanno mai risposto** in alcun modo, nonostante i ripetuti solleciti.

10 Sezioni: l’Aquila, Avellino, Castellammare di Stabia (Napoli), Chioggia (Venezia), Cittanova (Reggio Calabria), Lecco, Messina, Ottaviano (Napoli), Trani (Barletta-Andria-Trani) e Vibo Valentia [*Cicciano, in provincia di Napoli, Lecce e Milano lo hanno fatto successivamente alla presente riunione*], **non hanno indicato alcun nome di riferimento**, pur essendo ritenuto questo un dato importante da parte della Commissione.

56 Sezioni, Ancona, Arezzo, Bareggio (Milano), Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Capo di Leuca (Lecce), Caserta, Catania, Chiaravalle Centrale (Catanzaro), Chivasso (Torino), Cicciano (Napoli), Como, Firenze, Forlì (Forlì-Cesena), Genova, Imperia, Larino (Campobasso), Lecce, Legnano (Milano), Lucca e Garfagnana, Martina Franca (Taranto)-Brindisi, Mazara del Vallo (Trapani), Milano, Modena, Montalto Uffugo (Cosenza), Monza (Monza e Brianza), Napoli, Omegna (Verbania), Padova, Palermo, Pavia, Pesaro-Urbino, Pescara, Pisa, Pordenone, Ravenna, Rimini, Roma, Rovigo, Salerno, Sassari, Saviano (Napoli), Scandicci (Firenze) e Prato, Siderno (Reggio Calabria), Sondrio, Torino, Treviso, Trieste, Udine, Varese, Venezia, Verona, Versilia e Vicenza, **hanno risposto esaustivamente** al mini-questionario.

Borgato riferisce ancora che rispetto alle quattro opzioni proposte su «Quali dovrebbero essere le priorità della Commissione Medico-Scientifica»,

la **maggioranza** delle Sezioni ha scelto:

“aggiornamento costante sulle novità della ricerca in ambito di malattie neuromuscolari”,

la **minoranza**:

“incontri con le Vostre Sezioni, sull’esempio di quelli condotti nel 2009 a Messina, Napoli e Bologna”,

mentre un **discreto numero** di Sezioni si è anche pronunciato per le altre due opzioni, ovvero “confronti con i Centri e gli specialisti di riferimento locale” e “tutela nei percorsi assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie, tramite indicazioni di riferimenti utili, sostegno (anche giuridico) in situazioni particolari ecc.” (i risultati completi del questionario sono **pubblicamente visionabili** presso l’Ufficio di Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica).

Si apre la discussione su queste risultanze.

Secondo **Banfi** vi è la necessità di coinvolgere le ASL, tramite le figure di riferimento indicate dalle Sezioni, come “interfacce” delle stesse.

Secondo **Santorelli** le maggiori esigenze espresse dalle Sezioni (informazione e incontri) si possono sintetizzare in un’unica parola (**formazione**), da attuarsi tramite una serie di incontri a livello locale, anche con pochi partecipanti.

Politano ritiene che la mancanza di determinate risposte da parte di alcune Sezioni possa significare che queste ultime non seguono proprio pazienti con malattie neuromuscolari. Sarebbe quindi **essenziale** che la UILDM Nazionale rendesse noto il dato di quante persone con malattie neuromuscolari siano effettivamente seguite da ogni Sezione, anche per consentire alla Commissione di capire meglio cosa effettivamente serve.

Cellotto fa riferimento al documento finale [*Allegato 1*] prodotto nel 2010 dalla Consulta delle Malattie Neuromuscolari (istituita con Decreto Ministeriale del 27 febbraio 2009), ove si prevede concretamente la **presa in carico globale** dei pazienti neuromuscolari, con la continuità di tale progetto tra strutture sanitarie e territorio.

Santorelli riflette su quali possano essere le strategie migliori per inserire il lavoro della Commissione Medico-Scientifica UILDM nell’attuazione di quanto proposto da tale Consulta.

Come primo utile strumento di informazione e diffusione, **si decide innanzitutto** che il citato documento di sintesi della Consulta delle Malattie Neuromuscolari - oltre che allegato al presente verbale - venga anche inviato **a tutte le Sezioni UILDM**, introducendone le caratteristiche e le premesse.

Borgato ricorda a tal proposito che sulla questione DM 170 (febbraio 2010, pp. 21-22) aveva anche pubblicato un ampio resoconto, curato da **Cira Solimene**, rappresentante della UILDM nella Consulta.

Rispetto poi al mini-questionario della Commissione, la maggioranza della stessa - alla luce dei ripetuti solleciti che vi sono stati dal mese di febbraio in poi - **non ritiene di dover procedere a ulteriori comunicazioni** nei confronti di chi non abbia risposto o lo abbia fatto in modo incompleto.

In tal senso **Banfi propone** che nel giornale «**DM**» venga pubblicato un resoconto delle risposte pervenute, segnalando anche chi non ha inviato alcuna risposta e chi ha dichiarato di non avere alcun nome di riferimento da segnalare, in ambito neuromuscolare. Il tutto corredato dagli elenchi aggiornati dei Centri specializzati in diagnosi e trattamento, curato dall’**AIM** (Associazione Italiana Miologia).

Sempre **Banfi propone** poi che - a modifica di quanto deciso durante la riunione della Commissione del 14 gennaio u.s. a Bologna, ove si era stabilito di organizzare una serie di incontri regionali con le Sezioni - questi diventino **interregionali**, vale a dire:

tre incontri, nella stessa data, a **Milano** (per le Sezioni di Valle d'Aosta, Liguria, Piemonte, Lombardia, Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna), **Roma** (per le Sezioni di Toscana, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise e Sardegna), **Napoli** (per le Sezioni di Campania, Puglia, Calabria e Sicilia).

A tali incontri verranno invitati il **Presidente** di ogni Sezione e **almeno due** dei nomi di riferimento indicati dalle Sezioni stesse.

La data proposta è quella di **sabato 5 novembre** e a coordinare i tre incontri saranno **Banfi, Berardinelli, Cellotto e Garuti** (Milano), **Santorelli e Sciarra** (Roma), **Politano e Lombardo** (Napoli).

Le adesioni dovranno pervenire formalmente **entro il 30 settembre**, ciò di cui si curerà l'Ufficio di Coordinamento della Commissione.

La proposta viene **approvata** unanimemente da tutta la Commissione.

Alle ore 13.55 la riunione viene sospesa per una pausa pranzo.

Santorelli lascia la riunione, che riprende alle ore 14.40.

Borgato sottopone ai presenti alcune "libere considerazioni" espresse dalle Sezioni che hanno risposto al mini-questionario, per stimolare la discussione e le riflessioni su tali rilievi.

- 3. *Revisione Bando Telethon-UILDM, ricerca clinica*

Politano riferisce dei colloqui avvenuti tra **Santorelli** e **Anna Ambrosini**, responsabile scientifico di Telethon.

Secondo quest'ultima, potrebbe essere preso in considerazione un progetto rivolto a un giovane ricercatore clinico, che "dividesse" il proprio impegno su almeno **tre diversi Centri** e che fosse impegnato in altrettanti progetti.

Secondo **Santorelli**, poi, sarebbe anche necessario istituire nel Bando una sezione (*call*) per progetti dedicati a **giovani ricercatori clinici** (di età inferiore a 35 anni), sorta di "equivalente clinico" del Fondo Dulbecco-Telethon, da qualificare nell'ambito dei vari Centri che già collaborano ai progetti multicentrici Telethon-UILDM o che abbiano una progettualità sostenuta dai Centri individuati tramite il censimento dell'AIM (Associazione Italiana Miologia).

A tale iniziativa, sempre secondo Santorelli, si potrebbe affiancare un Bando per un Master riguardante l'**assistenza** al paziente con malattia neuromuscolare, con un "training" sulle varie specialità.

Potrebbe altresì essere utile coordinare queste iniziative con la consulenza di alcune figure di eminenti ricercatori clinici italiani **vicini alla UILDM**, per approdare idealmente a una più ampia visione futura della presa in carico (*care*) delle malattie muscolari.

Politano si impegna a trasmettere a tutti i presenti il contenuto di un'iniziativa analoga, avviata a Padova dal professor Corrado Angelini, anche per capire se in essa possano esservi elementi utili, in prospettiva della revisione dell'attuale Bando Telethon-UILDM.

Tutti concordano poi sulla necessità di rivedere la categoria stessa di **malattie neuromuscolari** ammesse nell'attuale Bando, per capire quali patologie continuare a includere in esso o quali eventualmente dovrebbero esserne escluse.

Politano riterrebbe opportuno che i coordinatori dei vari progetti approvati nell'ambito del Bando Telethon-UILDM, riferissero puntualmente sugli sviluppi di essi e che questi ultimi potessero essere periodicamente pubblicati sul sito della UILDM e in «DM».

La riunione si chiude alle ore 15.30.

Padova, 31 agosto 2011

Paolo Banfi
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM