

**Incontro della Commissione Medico-Scientifica UILDM
con le Sezioni UILDM di Sicilia e Calabria**

18 aprile 2009

**Unità Operativa di Neurobiologia Clinica e Malattie Neuromuscolari
Policlinico Universitario di Messina**

Resoconto dell'incontro:

La riunione è iniziata in orario con la **partecipazione di tutte le Sezioni di Sicilia e Calabria** ad eccezione della Sezione di Palermo, assente per difficoltà intercorse all'ultimo minuto e che ha mandato per email delle notizie sulla sua situazione e della Sezione di Siderno che aveva già preannunciato di non poter essere presente per impegni personali.

L'incontro si è aperto con un breve saluto del Prof. Giuseppe Vita, direttore dell'Unità Operativa di Neurobiologia Clinica e Malattie Neuromuscolari.

L'incontro è continuato con l'intervento del Presidente Fontana che ha sottolineato la necessità di colmare il divario Nord-Sud nell'assistenza dei pazienti con malattie neuromuscolari mediante una strategia comune che miri a creare un legame forte tra le Sezioni ed i Centri di Riferimento sul territorio. E' stata inoltre sottolineata l'importanza di una presa in carico globale del paziente e del vantaggio nell'identificare dei centri sul territorio come riferimento sia per l'assistenza che per eventuali protocolli di ricerca. Il tutto volto a non disperdere fondi ed a raggiungere una più alta qualità assistenziale.

La Dott.ssa Sonia Messina, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM – ha poi descritto le esigenze dei pazienti con malattie neuromuscolari riguardo la gestione clinica anche mediante un aggiornamento sulle linee guida internazionali disponibili per i vari aspetti (cardiologico, respiratorio, ortopedico, fisiatrico, gastroenterologico). In particolare è stata sottolineata l'importanza di un approccio multidisciplinare coordinato dal neurologo o dal neuropsichiatra infantile. Sono state inoltre ipotizzate delle prospettive organizzative per cercare di raggiungere una migliore qualità di gestione clinica nel Sud. Il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Messina si è offerto come possibile riferimento per le Sezioni del Sud sia per l'aspetto diagnostico che per la gestione clinica in stretta collaborazione con gli ambulatori di Catania e di Palermo.

La seconda parte della riunione ha dato spazio alla discussione con gli interventi di:

- Sig. Pietro Madeo - Sezione di MONTALTO UFFUGO (Cosenza)
ha portato una testimonianza diretta dei "viaggi della speranza" fatti per garantirsi un'adeguata assistenza, ha proposto di considerare Messina e Napoli come centro di riferimento di secondo livello, considerando la possibilità di organizzare ambulatori di primo livello in più sedi sul territorio.
- Sig. Daniele Tranfo - Sezione di CITTANOVA (Reggio Calabria)

ha sottolineato le difficoltà con gli ausili e con le ASL, ha proposto vista la sua vicinanza geografica di avere Messina come centro di riferimento, in attesa di creare un riferimento anche in Calabria. Ha proposto di ripetere questo tipo d'incontri una volta l'anno per verificare i progressi o le difficoltà.

- Sig. Giovanni Sestito - Sezione di CHIARAVALLE CENTRALE (Catanzaro) e Prof.ssa Domenica Marcello - Sezione di VIBO VALENTIA hanno sottolineato il bisogno di un'assistenza di qualità sul territorio e portato una testimonianza delle difficoltà incontrate dalle loro Sezioni.

- Dr. Andrea Lombardo - Sezione di CATANIA ha portato una testimonianza delle difficoltà a reperire sul territorio un'adeguata assistenza e ha raccontato dell'esperienza positiva con l'ambulatorio multidisciplinare organizzato dalla Sezione di Catania in collaborazione coi medici del Policlinico di Catania.

- Sig. Antonino Carbone - Sezione di MESSINA ha riportato la propria esperienza di viaggi all'estero e poi al Nord per garantire al figlio un'adeguata assistenza, ha riportato l'esperienza positiva con l'ambulatorio multidisciplinare nato da 6 mesi a Messina nel contesto dell'Unità Operativa di Neurobiologia Clinica e Malattie Neuromuscolari.

Sono seguiti altri interventi di parenti e pazienti che sottolineavano alcune difficoltà assistenziali incontrate o riportavano esperienze positive avute sul territorio.

L'incontro si è svolto in un clima di costruttiva ed armonica collaborazione ed è stato chiuso dal Presidente Fontana che si è mostrato ottimista riguardo le risorse professionali presenti sul territorio ed ha sottolineato l'impegno della UILDM, testimoniato da questo incontro, nel supportare le Sezioni e i centri di riferimento del Sud nel migliorare l'organizzazione ed i livelli assistenziali di Sicilia e Calabria.