



Palermo, 7 marzo 2018 - Dopo il grande successo della prima edizione, sabato 10 marzo si terrà contemporaneamente in 17 città italiane, la seconda Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN 2018).

Il progetto è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon con la collaborazione del Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN).

La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

L'istituzione della Giornata per le Malattie Neuromuscolari ha tra i suoi obiettivi principali quello di venire incontro alla sempre presente richiesta di maggiori informazioni provenienti dalle diverse componenti che agiscono nell'ambito delle Malattie Neuromuscolari, soprattutto pazienti e famiglie.

Un ulteriore obiettivo è quello di promuovere un'adeguata divulgazione degli avanzamenti diagnostici e terapeutici, oltre che porre le basi per una più proficua collaborazione tra medici e Associazioni dei pazienti, come testimonia anche il Patrocinio concesso alla Giornata dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMMG) e dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) e dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO).

Nel corso degli anni è notevolmente cresciuto l'interesse per le Malattie Neuromuscolari, che spesso risultano essere all'ordine del giorno dal punto di vista delle attività assistenziali e scientifiche. Inoltre, le Malattie Neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo,

degenerativo e, quindi cronico.

Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia. Per tutte queste ragioni oggi l'interesse per le malattie neuromuscolari dei media, delle istituzioni e degli operatori sanitari è infatti notevolmente cresciuto, anche in ragione di recenti nuove terapie.

Anche a Palermo sabato 10 marzo in occasione della giornata per le malattie neuromuscolari 2018, sarà organizzato a Villa Magnisi con inizio alle 9.00 un incontro il cui scopo è quello di offrire ad infermieri, fisioterapisti, medici di base, specialisti e associazioni un aggiornamento sullo stato dell'arte a livello nazionale, regionale e territoriale riguardo diagnosi, terapia e presa in carico del paziente con Malattie Neuromuscolari.

In aggiunta, quest'anno, in tutte le sedi, il giorno precedente la manifestazione ovvero il 9 marzo, saranno attivati dei punti di ascolto per coloro che vorranno discutere eventuali problematiche con medici esperti in malattie neuromuscolari.

Gli organizzatori della Giornata per le Malattie Neuromuscolari di Palermo, Marcello Romano, dell'azienda ospedaliera "Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello", Brigida Fierro, Prof. Ordinario di Neurologia dell'AOU Policlinico P. Giaccone, Salvatore Amato, Presidente Ordine dei Medici e Chirurghi della Provincia di Palermo e Giuseppe Cosentino dell'U.O.C. di Neurologia e Neurofisiopatologia e dell'AOU Policlinico P. Giaccone, commentano: "La gestione di pazienti con malattie rare neuromuscolari è molto complessa sotto diversi aspetti: in primis per la necessità di un approccio multidisciplinare che vede la compartecipazione di numerose figure tra personale medico (neurologo, cardiologo, pneumologo, fisiatra, ortopedico, fisiatra, medico di famiglia) e paramedico (psicologici, fisiatra, infermieri). In seconda istanza per la grande varietà di problematiche cliniche riscontrabili in pazienti diversi, per la gestione delle quali sono necessarie competenze assai specifiche che richiedono una formazione altamente specializzata oltreché un aggiornamento costante. L'istituzione di un centro di riferimento per la diagnosi e il trattamento delle malattie rare neuromuscolari, con sede presso il Policlinico P. Giaccone di Palermo, e di un centro di riferimento per la gestione delle complicanze respiratorie (centro per la prevenzione ed il trattamento delle complicanze respiratorie delle malattie neuromuscolari genetiche rare) ha rappresentato un primo e importante, seppur tardivo passo nella creazione di una 'rete' per la gestione dei pazienti con malattie rare neuromuscolari. Tuttavia, ancora molte restano le esigenze da soddisfare. In particolare, va segnalata l'assenza di strutture riabilitative specializzate per la presa in carico di questi pazienti una volta terminato l'iter diagnostico-terapeutico. La neuro riabilitazione rappresenta infatti un aspetto fondamentale ai fini del mantenimento delle capacità funzionali di soggetti con disabilità e deve, in molti casi, necessariamente affiancare il trattamento farmacologico. Per diverse condizioni patologiche per le quali non sono ancora oggi disponibili efficaci strategie terapeutiche farmacologiche la neuro riabilitazione rappresenta inoltre l'unico e fondamentale strumento terapeutico".