



Udine, 7 marzo 2019 - Si terrà sabato 9 marzo - con inizio alle ore 9.00 e fino alle ore 13.30 - presso la Sala Polifunzionale sita sotto la Chiesa dell'Ospedale di Udine, un convegno organizzato a cura della SOC di Neurologia dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine. L'evento, che si svolgerà contemporaneamente in 17 città italiane sedi di Centri esperti di Malattie Neuromuscolari, è celebrato in occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN 2019), promossa e sostenuta dalla Società Italiana di Neurologia.

La Giornata per le malattie neuromuscolari ha l'obiettivo di rafforzare la collaborazione di tutte le professionalità che concorrono alla presa in cura delle persone con malattie neuromuscolari e di aiutare le famiglie a prendere consapevolezza delle risorse a cui possono accedere per garantire ai propri cari la migliore qualità di vita possibile.

Le malattie neuromuscolari comprendono un vasto gruppo di patologie rare, ereditarie o acquisite, che possono colpire i muscoli, i nervi, la giunzione neuromuscolare oppure i motoneuroni. Per quanto rare, tali patologie colpiscono oltre 50 mila italiani e, nel 30% dei casi, non si raggiunge una diagnosi precisa.

“Il Convegno - spiega il dott. Lorenzo Verriello - è rivolto a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella gestione e presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari, quali neurologi, pediatri, pneumologi, fisiatri, fisioterapisti, infermieri, medici di medicina generale e psicologi, nonché ai pazienti, alle loro famiglie e alle Associazioni di Malati. Lo scopo è offrire un aggiornamento sullo stato dell'arte a livello nazionale, regionale e territoriale sui percorsi di diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari, oltre ad un confronto con i pazienti ed i loro familiari”.

Il lavoro dei medici e dei ricercatori impegnati in Italia nella presa in cura e nello studio di queste patologie è fondamentale sia per permettere la corretta sperimentazione delle terapie oggi disponibili,

anche tramite il collegamento con la comunità internazionale, sia per arrivare alla definizione di standard elevati per la presa in cura e per l'assistenza, così da migliorare significativamente la qualità della vita dei pazienti.

“Questa iniziativa - prosegue il dott. Verriello - vuole offrire la possibilità di discutere e chiarire alcuni dei problemi che tuttora persistono nella gestione dei pazienti con Malattie Neuromuscolari. Infatti, talora, il paziente con “sospetta malattia neuromuscolare” ha difficoltà su come orientarsi nell’ambito dell’offerta sanitaria per la soluzione del proprio problema. Così iniziano “i viaggi della speranza”: un paziente si sposta anche di centinaia di chilometri e, spesso, con lui i suoi familiari senza sapere che, magari nella stessa città o nella stessa regione, esiste un Centro accreditato che può andare incontro alle sue esigenze”.

In tutte le sedi, il giorno precedente la manifestazione - ovvero venerdì 8 marzo – le persone che vorranno discutere di eventuali problematiche potranno rivolgersi a esperti in malattie neuromuscolari. Per la SOC di Neurologia dell’Azienda Sanitaria Universitaria di Udine sono disponibili la dott.ssa Chiara Dalla Torre e il dott. Lorenzo Verriello che potranno essere contattati via mail agli indirizzi chiara.dallatorre@asuiud.sanita.fvg.it e lorenzo.verriello@asuiud.sanita.fvg.it

La Giornata per le Malattie Neuromuscolari sarà occasione per un confronto tra specialisti, pazienti e associazioni a cui è dedicata la tavola rotonda conclusiva, moderata dal giornalista Davide Vicedomini.