



*Uniscono le forze per essere più competitivi: Telethon, AIM e ASNP hanno creato l'Alleanza Neuromuscolare per sviluppare la ricerca e migliorare i livelli assistenziali e la ricerca clinica su queste malattie, che in Italia colpiscono oltre centinaia di migliaia di persone*



Milano, 5 ottobre 2015 – Fondazione Telethon, Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Associazione Italiana per lo studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP) hanno stretto un accordo dando vita a un nuovo gruppo denominato “Alleanza Neuromuscolare” con l’obiettivo di promuovere la formazione e la ricerca clinica in Italia in questo specifico ambito.

L’accordo rafforza ulteriormente una rete che negli anni si è sviluppata ed è progressivamente cresciuta riuscendo a coinvolgere i principali centri clinici e di ricerca italiana e a creare solidi rapporti con le associazioni dei pazienti, diventando così in grado di competere a livello internazionale non solo nell’attrazione di fondi, ma anche e soprattutto nel coinvolgimento negli studi clinici sulle malattie neuromuscolari. L’Alleanza, inoltre, vuole porsi come interlocutore autorevole presso le strutture ministeriali, il sistema sanitario nazionale e regionale, la comunità imprenditoriale, la comunità dei pazienti e ogni altro soggetto utile per favorire la progettualità in tema di ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari. Le malattie neuromuscolari oggi note, tra cui distrofie muscolari, atrofie spinali, neuropatie periferiche, sclerosi laterale amiotrofica, ecc. sono molte, alcune assai rare altre decisamente frequenti, e colpiscono nel nostro Paese centinaia di migliaia di persone.

Guido Cavaletti, coordinatore dell’Alleanza, sottolinea: “Abbiamo tutti contribuito con entusiasmo a una iniziativa che riteniamo abbia caratteristiche uniche grazie alle competenze complementari dei partner e alla loro abitudine ad operare “in rete”. Il modello Italiano di network cooperativo delle due associazioni scientifiche è noto e apprezzato dai colleghi specialisti di tutto il mondo. Tutti noi abbiamo come obiettivo primario quello di raggiungere al più presto risultati tangibili per i nostri pazienti e ora siamo convinti che questa stretta collaborazione sia la modalità più efficiente per raggiungere il nostro scopo”.

La collaborazione tra le tre organizzazioni metterà a fattor comune specifiche esperienze e competenze. Le due associazioni scientifiche contribuiranno in particolare allo sviluppo delle conoscenze scientifiche,

alla formazione dei medici, alla raccolta accurata di dati all'interno del registro delle malattie neuromuscolari e alla definizione e allo sviluppo di protocolli clinici e alla partecipazione a quelli internazionali. Fondazione Telethon metterà a disposizione dell'Alleanza il proprio sistema di valutazione dei progetti – basato sulla peer review e mutuato dagli NIH – il proprio know-how nonché la consolidata esperienza maturata in ambito di registri e biobanche, e garantirà il coordinamento con l'Associazione del Registro (ente legale attualmente titolare e responsabile della gestione dei dati della piattaforma dei registri dei pazienti con malattie neuromuscolari).

### **I membri del Comitato di coordinamento dell'Alleanza**

- Per AIM: Maurizio Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano; Tiziana Mongini, Dipartimento di neuroscienze "Rita Levi Montalcini", Università di Torino; Antonio Toscano, Dipartimento di neuroscienze, Università di Messina.
- Per ASNP: Guido Cavaletti, Dipartimento di chirurgia e medicina traslazionale, Università di MilanoBicocca, Monza (coordinatore dell'Alleanza); Davide Pareyson, Dipartimento di neuroscienze cliniche, Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico "Carlo Besta"; Angelo Schenone, Dipartimento di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno infantili, Università di Genova.
- Per Fondazione Telethon: Lucia Monaco, direttore scientifico; Alberto Fontana, membro CDA Telethon; Anna Ambrosini, responsabile Area programmi di ricerca.

La sede dell'Alleanza sarà presso la Fondazione Telethon a Milano.

*fonte: ufficio stampa*