

Malattie neuromuscolari: bene i lavori congiunti tra Associazioni e specialisti

Particolarmente apprezzato da tutti i partecipanti è stato il corso di Sassari “Le malattie neuromuscolari: dalla diagnosi alla presa in carico”, organizzato dalla Struttura Complessa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza dell’ASL di Sassari, con il patrocinio della UILDM Nazionale (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e di Parent Project, oltreché con il sostegno della UILDM di Sassari (Sezione “Andrea Cau”). E un dato è emerso chiaramente per l’occasione: che la strada dei lavori congiunti tra Associazioni e specialisti rappresenta una buona alleanza da perseguire

Le malattie neuromuscolari: dalla diagnosi alla presa in carico: questo il titolo del corso svoltosi qualche settimana fa a **Sassari**, organizzato dalla Struttura Complessa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza dell’ASL di Sassari, diretta da **Lucia Porcu**, con il patrocinio gratuito della **UILDM Nazionale** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e di **Parent Project**, oltreché con il sostegno della **UILDM di Sassari** (Sezione “Andrea Cau”).



Tutte donne (o quasi) le relatrici del corso di Sassari

Scopo dell’iniziativa è stato quello di riflettere con i partecipanti (neuropsichiatri infantili, fisiatristi, terapisti della riabilitazione, infermieri, laureandi e specializzandi) sull’importanza della **diagnosi precoce** delle malattie neuromuscolari (distrofie muscolari, atrofia muscolare spinale, miotonie ecc.) e dell’inizio tempestivo dei trattamenti e della riabilitazione, al fine di poter rallentare la progressione di tali patologie.

«Durante la giornata – sottolineano dalla UILDM di Sassari – si è ben compreso quanto una buona assistenza e una buona “cura” del paziente neuromuscolare dipenda sia **dall’organizzazione del sistema sanitario** e sia dalla **preparazione medica e specialistica** sulle malattie neuromuscolari, il cui studio, trattandosi di malattie rare, spesso non viene curato né nei corsi di laurea né in quelli di specializzazione, mentre è risaputo che gli specialisti formati, informati e aggiornati possono garantire alle persone con queste patologie **una miglior qualità di vita**, solo se a conoscenza delle linee guida assistenziali e dei protocolli terapeutici che, oltre ai farmaci “tradizionali”, si avvalgono anche di farmaci “innovativi”, oggi disponibili grazie ai progressi della ricerca scientifica».

L’autorevolezza scientifica dei vari relatori coinvolti è stata particolarmente apprezzata da tutti i partecipanti, facendo tra l’altro emergere che lo scambio sinergico di informazioni fra pari, in un’ottica di circolarità virtuosa delle conoscenze, sta certamente alla base di un **buon progetto assistenziale**. «E in questa circolarità – aggiungono dalla UILDM di Sassari – intervengono anche i **pazienti stessi e le Associazioni** che sempre più stringono alleanze e collaborazioni con il sistema sanitario. È in tal senso che abbiamo voluto partecipare attivamente alla giornata e proprio per rinforzare l’unione di intenti, la volontà degli organizzatori è stata quella di fare aprire i lavori dalla nostra presidente **Gigliola Serra**».

Quest’ultima, fra i vari punti toccati, ha innanzitutto sottolineato l’istituzionalizzazione della nuova figura di **paziente informato**, che apre la porta alla partecipazione delle Associazioni ai tavoli istituzionali con ruoli non solo consultivi ma anche decisionali. Tra gli esempi di quanto detto, il coinvolgimento dei rappresentanti della **Consulta delle Associazioni Neuromuscolari della Sardegna** al tavolo regionale per il costituendo PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) delle malattie neuromuscolari.

Proprio sul **PDTA** si è soprattutto soffermato **Stefano Sotgiu**, direttore della Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell’Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari, che ha presentato il relativo gruppo di lavoro e prodotto un puntuale excursus sull’articolazione del Percorso e sull’intenso lavoro che esso ha richiesto. Ha annunciato per l’occasione che l’elaborato sarà presto ultimato e consegnato all’Assessore competente, riferendo tuttavia che la rete dei Presidi dedicati **non è ancora definita**.

Ad entrare nel cuore delle **questioni cliniche** è stata **Annalia Frongia**, neuropsichiatra infantile della Fondazione UILDM Lazio e del Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omnicentre) di Roma, che ha presentato appunto l’inquadramento diagnostico delle malattie neuromuscolari e, fra i tanti temi toccati, quelli della diagnosi clinica, della competenza dei medici nel saper individuare i segni e i sintomi precoci, la doverosa somministrazione precoce delle terapie innovative e l’**improrogabilità dello screening neonatale**.

Successivamente **Elisabetta Garau**, fisiatra dell’Ambulatorio dell’Età Evolutiva del Distretto Sanitario ASL Cagliari, ha trattato la presa in carico riabilitativa con i percorsi riabilitativi disponibili nel nostro sistema sanitario, esponendo però la necessità di un **lavoro collegiale**, per elaborarne di nuovi, più adeguati ai nuovi percorsi clinici delle malattie.

A concludere la prima sessione della giornata è stata poi **Sara Billai** del Centro Ascolto Duchenne Parent Project, che ha esposto le finalità del Centro stesso, esponendo la tipologia dell’assistenza psicologica offerta e dedicando particolare attenzione alla comunicazione della diagnosi di distrofia di Duchenne ai genitori prima e quindi al paziente.

I ruoli ricoperti dai **terapisti nel processo riabilitativo** sono stati al centro della sessione pomeridiana, con la logopedista **Flavia Rubini** e la terapeuta della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva **Annalisa Branca**, entrambe della Fondazione UILDM Lazio, che hanno sottolineato l’importanza della condivisione del programma riabilitativo fra tutti gli operatori coinvolti, pur nel rispetto dei singoli ruoli. Mentre poi Rubini si è soffermata su come impostare l’approccio al paziente e ai familiari, illustrando le specifiche tecniche del logopedista nella cura della **disfagia**, dal canto suo Branca ha evidenziato la necessità di **rispettare le tappe evolutive** del paziente e della malattia, per poter adeguare le manovre e gli ausili necessari ad una buona riabilitazione respiratoria.

«L’uditorio – osserva in conclusione **Gigliola Serra** -ha seguito il corso con molta attenzione e partecipazione, anche grazie alle moderatrici **Chiara Perria**, neuropsichiatra infantile dell’ASL di Sassari, **Elena Aiello**, fisiatra dell’Azienda Ospedaliero Universitaria della città sarda e **Lucia Porcu**. Due osservazioni finali: al corso hanno partecipato, per una parte dei lavori, **alcuni genitori** di ragazzi con malattie neuromuscolari, che hanno apprezzato le relazioni, a dimostrazione che il parlare medico e il parlare dei pazienti informati **sono in sintonia**: questo indica che la strada dei lavori congiunti associazioni-sanitari rappresenta una buona alleanza da perseguire. E non da ultimo, da ricordare che, a parte il professor Sotgiu, le relatrici sono state tutte donne, così come da donne era composta la gran parte dei partecipanti». (S.B.)

Per ulteriori informazioni: uildmsassari@tiscali.it.

Please follow and like us:



15 Dicembre 2023

© Riproduzione riservata



LINK CORRELATI

- [Sito della UILDM Sassari "Andrea Cau" \(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare\)](#)
- [Sito della UILDM Nazionale, aderente alla FISH \(Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap\)](#)
- [Pagina Facebook dell'Associazione Parent Project, aderente alla FISH](#)

ULTIMI ARTICOLI IN SALUTE

- [Nasce a Bologna la Fondazione Gli Amici di Luca Casa dei Risvegli Luca De Nigris](#)
- [Uno studio clinico sulle abilità di memoria di giovani con sindrome di Down](#)
- [L’Infermiere Case Manager, risorsa per chi ha una malattia metabolica ereditaria](#)
- [Nella Provincia di Bergamo c’è il progetto “Parkinson Network”](#)
- [La ricerca sulla sclerosi tuberosa nel mondo parla italiano](#)
- [Screening neonatale: si muove il Veneto, si attende un segnale dal Governo](#)
- [Comunicazione sulle malattie e i tumori rari: un Premio OMAR ricco di spunti](#)
- [Le Commissioni Sanità delle Regioni firmano il Manifesto del Parkinson Europeo](#)
- [Un evento speciale tutto in favore di bambini e bambine con malattie rare](#)
- [60 milioni di euro raccolti nel 2023 dalla Fondazione Telethon](#)
- [Disabilità e pazienti fragili: la presa in carico dopo la maggiore età](#)
- [Sempre più panchine azzurre, per far conoscere la sindrome di Sjögren](#)
- [Malattie neuromuscolari: bene i lavori congiunti tra Associazioni e specialisti](#)
- [È nata la FAIP Veneto, nel segno della coesione](#)
- [Telethon 2023: facciamoli diventare grandi insieme](#)
- [La Cooperativa Sociale AbilNova compie 15 anni. Auguri!](#)
- [Malattia di Parkinson tra assistenza ospedaliera e servizi territoriali](#)
- [Nuove tecnologie riabilitative: al Bambino Gesù di Roma una tre giorni di lavori](#)
- [La telemedicina nella gestione delle persone con sclerosi multipla](#)
- [Modello di cura integrativa nel Parkinson giovanile](#)

SEGUICI SUI SOCIAL:

