

Verbale riunione
Commissione Medico-Scientifica UILDM
Lignano Sabbiadoro (Udine), Centro Ge.Tur.
Giovedì 24 maggio 2012

Presenti:

Paolo **Banfi** - Angela **Berardinelli** - Nadia **Cellotto** - Luisa **Politano** - Filippo Maria **Santorelli** - Federico **Sciarra**

Assenti giustificati:

Giancarlo **Garuti** - Maria Elena **Lombardo** - Sonia **Messina**

Presenti inoltre:

Stefano **Borgato** (coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM) e (dalle ore 00.10) Matteo **Falvo** (delegato della Direzione Nazionale UILDM ai rapporti con la Commissione Medico-Scientifica)

Sommario:

1. ***Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica - progetti dedicati a giovani ricercatori (fellowship clinica)***
2. ***Dettagli del programma della successiva giornata medico-scientifica di venerdì 25 maggio, nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM***
3. ***Progetto di Audit Civico nei servizi per la distrofia di Duchenne e Becker (Cittadinanzattiva, Associazione Parent Project e Associazione Italiana Miologia - AIM): chiarimenti***
4. ***Nascita di "microassociazioni" che si occupano di malattie neuromuscolari***
5. ***Comunicazioni dalla Direzione Nazionale tramite Delegato Matteo Falvo***

La riunione inizia alle 22.15.

1. ***Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica - progetti dedicati a giovani ricercatori (fellowship clinica)***

Nella precedente riunione della Commissione a Milano (13 gennaio u.s.) e nei mesi successivi, era stato formato un mini-gruppo di lavoro interno alla Commissione stessa, coordinato da **Santorelli** (e composto anche da **Berardinelli**, **Messina**, **Politano** e **Sciarra**), per elaborare una proposta da presentare a **Telethon**, riguardante una possibile, nuova sezione del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, dedicata a **giovani ricercatori (fellowship clinica)**, da qualificare nell'ambito dei vari Centri che già collaborano ai progetti multicentrici Telethon-UILDM o che abbiano una progettualità sostenuta dai Centri individuati tramite il censimento recentemente svolto dall'AIM (Associazione Italiana Miologia).

Santorelli riferisce sul percorso di lavoro adottato e sui frequenti contatti avuti anche con **Anna Ambrosini**, *program manager* dell'Ufficio Scientifico Telethon di Milano - che ha portato, nei giorni scorsi, alla trasmissione di una bozza di documento, intitolato *Telethon Clinical Fellowship*.

Berardinelli spiega che, secondo Telethon - come da comunicazione di **Ambrosini** - nel corso del tempo i vari progetti approvati nell'ambito del Bando Telethon-UILDM avrebbero visto diminuire la loro ricaduta immediata sulla qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Sarebbe dunque necessario "allargare" il concetto stesso di qualità della vita ad ulteriori criteri di definizione. **Santorelli conviene**.

Cellotto afferma dal canto suo che il concetto di qualità della vita va valutato in modo del tutto soggettivo, da persona a persona, come ha anche dimostrato - producendo risultati in tal senso sorprendenti - il progetto finanziato da Telethon e coordinato da **Valeria Sansone**, dal titolo *Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico. La Qualità di Vita delle persone con malattie neuromuscolari*. Ci si riferisce ad esempio al fatto che da tale studio è emerso come la qualità di vita non sia sempre direttamente proporzionale alla gravità della patologia.

Santorelli torna ad esporre i contenuti della succitata bozza presentata a Telethon, spiegando che con questa iniziativa si intende in sostanza creare una classe di "ricercatori clinici nuovi", che possano poi produrre studi che abbiano spessore e impatto reale. Il *fellow* diventerebbe in tal senso il fruitore del progetto, il cui lavoro dovrebbe essere ad esempio "spalmato" su tre diversi Centri di ricerca e in tempi da valutare a seconda degli sviluppi del progetto stesso (quindi non necessariamente "un anno in ciascun Centro", ma periodi da valutare man mano, a seconda delle esigenze del progetto).

Importante, poi, dovrebbe anche essere il **curriculum del responsabile** dei Centri, responsabile al quale assegnare un fondo mediante il quale sostenere la spesa per il ricercatore.

Per evitare infine faticose e lunghe elaborazioni di progetti che poi rischiano di non essere approvati, si riterrebbe **opportuna** la presentazione di una prima, dettagliata **lettera d'intenti**. Su tali lettere d'intenti andrebbe poi effettuata una selezione e solo per quelle approvate, dovrebbe seguire la presentazione del vero e proprio progetto.

Ancora **Santorelli ritiene** che la stessa Commissione Medico-Scientifica di Telethon potrebbe valutare i migliori centri a cui assegnare il *fellow*. Secondo **Banfi**, tuttavia, ciò potrebbe creare contenziosi e **si conviene** quindi di accantonare tale suggerimento.

Santorelli legge quindi la bozza del documento (in inglese) già trasmessa a Telethon.

Secondo **Berardinelli**, l'attuale testo del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica è concepito in modo tale da contribuire alla presentazione di **progetti monotematici**.

A parere di **Santorelli** andrebbe premiata la multidisciplinarietà.

In conclusione si conviene di chiedere un incontro con **Ambrosini** alle ore 14 del giorno successivo (25 maggio), sempre a Lignano, per esporre le varie conclusioni raggiunte.

2. Dettagli del programma della successiva giornata medico-scientifica di venerdì 25 maggio, nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM

Borgato espone le modifiche intercorse rispetto al programma preliminare, informando i presenti che:

- la famiglia **Marinelli** non parteciperà alla giornata (causa problemi di salute di Saverio Marinelli);
- alla traduzione consecutiva dell'intervento di **Andoni Urtizberea** provvederà **Ambrosini**;
- **Politano** farà le veci di **Messina** nel presentare la ricerca coordinata da quest'ultima sulla qualità della vita (cui la stessa Politano ha partecipato).

Chiede inoltre a Banfi il nome del fisioterapista che sostituirà l'indisponibile Luciana Ptacinski nel workshop pomeridiano dedicato all'assistenza domiciliare respiratoria (**Banfi**

comunica trattarsi di **Francesco D'Abrosca**) e **informa** - sempre rispetto a tale workshop - che le attrezzature necessarie sono regolarmente arrivate dalla UILDM di Modena.

Ricorda a Cellotto (non impegnata in specifiche relazioni) che verranno annotati singoli quesiti di persone e famiglie, a cui risponderà privatamente, come da accordi precedenti.

Spiega infine come procederà nel presentare la giornata e i vari relatori.

3. Progetto di Audit Civico nei servizi per la distrofia di Duchenne e Becker (Cittadinanzattiva, Associazione Parent Project e Associazione Italiana Miologia - AIM): chiarimenti

Banfi segnala - dopo che in precedenza ne aveva informato tutti i componenti della Commissione, anche tramite posta elettronica - di essere venuto a conoscenza solo nel corso di un recente Consiglio Nazionale UILDM (dalle parole di una presidente di Sezione), del *Progetto di Audit Civico nei servizi per la distrofia di Duchenne e Becker*, recentemente avviato da **Cittadinanzattiva**, insieme all'Associazione **Parent Project** e all'Associazione **Italiana Miologia (AIM)**.

Alla luce del fatto che alcuni componenti della Commissione fanno parte a loro volta dell'Associazione AIM e ritenendo che tale iniziativa potrebbe rischiare di sovrapporsi al lavoro in fase di elaborazione da parte della stessa Commissione, volto a produrre delle *Linee Guida per le Sezioni UILDM, sulla presa in carico dei pazienti neuromuscolari*, **chiede chiarimenti** sulla questione, insieme a **Cellotto**.

Berardinelli, Politano e Santorelli spiegano che il progetto richiamato è un'iniziativa di tutt'altro tipo, rispetto al lavoro sulla presa in carico che la Commissione sta elaborando e che la richiesta di collaborazione, da parte dei promotori (Cittadinanzattiva), è arrivata loro in quanto "professionisti del settore" e non come componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Banfi ritiene in ogni caso opportuno che si chieda un chiarimento alla Direzione Nazionale UILDM, per sapere:

- se essa sia stata interpellata, per un'eventuale partecipazione al progetto di Cittadinanzattiva;
- in caso affermativo, se tale proposta sia stata valutata;
- le eventuali ragioni che abbiano portato la Direzione Nazionale UILDM a non interpellare la propria Commissione Medico-Scientifica, per un'opinione sull'iniziativa.

Tutti convengono su tale richiesta, da definire nei modi e nei tempi.

4. Nascita di "microassociazioni" che si occupano di malattie neuromuscolari

Mentre **Politano** segnala di avere ravvisato una certa "aria di demotivazione" tra i Delegati incontrati alle Manifestazioni UILDM di Lignano, **Borgato riferisce** del crescente fenomeno - ampliatosi ulteriormente in questi ultimi mesi - riguardante la nascita di nuove **piccole associazioni e/o fondazioni** (Campania, Lombardia, Piemonte, Umbria, Veneto), dedicate a specifiche forme di malattie neuromuscolari e **chiede** alla Commissione una riflessione sulle ragioni di ciò e in quale modo si possa eventualmente porre il problema alla Direzione Nazionale UILDM.

5. Comunicazioni della Direzione Nazionale UILDM, tramite Delegato Matteo Falvo

Alle ore 00.10 arriva a far parte della riunione **Matteo Falvo**, Delegato della Direzione Nazionale UILDM ai rapporti con la Commissione, impossibilitato ad essere presente prima, a causa di impegni istituzionali.

Viene messo a conoscenza dei vari punti discussi, riferendo poi:

- **che la lettera** elaborata dalla Commissione nei mesi scorsi - come da decisione presa durante la riunione di Milano del 13 gennaio scorso - con la richiesta alla Direzione Nazionale di indicare un **Referente** per ogni Regione, per consentire alla Commissione stessa di rapportarsi più agevolmente, è stata presa in esame; in tal senso alcune Regioni hanno già indicato un nominativo e in ogni caso è previsto in questi stessi giorni a Lignano un incontro con le Sezioni, dove tale questione sarà all'ordine del giorno.
- **che il problema** delle cosiddette "microassociazioni" nascenti è stato pure discusso in Direzione Nazionale, senza però fare intravedere, al momento, possibili soluzioni.

Si decide, in conclusione, che la prossima riunione della Commissione si tenga presumibilmente a **Bologna** o a **Milano**, tra la fine del mese di settembre e i primi quindici giorni di ottobre, compatibilmente con gli impegni di tutti.

La riunione si chiude alle 00.35.

Padova, 5 giugno 2012

Paolo Banfi
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM