

**Incontro della Commissione Medico-Scientifica UILDM
con le Sezioni UILDM di Liguria, Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia
Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna
Sabato 5 novembre 2011
Zumbini Rooms, Milano**

Resoconto dell'incontro (ore 10.30-16)

Coordinatori:

Paolo Banfi, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Angela Berardinelli, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Nadia Cellotto, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Giancarlo Garuti, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Sezioni UILDM presenti

(con uno o più rappresentanti: il Presidente e/o un suo delegato e/o specialisti vicini alla Sezione)

Piemonte: **Omegna**

Lombardia: **Bareggio, Bergamo, Brescia, Como, Lecco, Legnano, Milano, Monza, Pavia, Sondrio e Varese**

Veneto: **Padova, Venezia, Verona e Vicenza**

Friuli Venezia Giulia: **Pordenone e Udine**

Emilia Romagna: **Bologna, Forlì, Modena, Ravenna, Reggio Emilia e Rimini.**

Sezioni UILDM non presenti che hanno fornito una giustificazione per l'assenza:

Liguria: **Genova** (per motivi legati all'alluvione che ha colpito Liguria e Piemonte)

Piemonte: **Torino** (per motivi legati all'alluvione che ha colpito Liguria e Piemonte)

Sezioni UILDM non presenti che non hanno fornito alcuna motivazione per l'assenza:

Liguria: **Albenga e Imperia**

Piemonte: **Chivasso**

Valle d'Aosta: **Aosta**

Lombardia: **Mantova**

Trentino Alto Adige: **Bolzano e Riva del Garda-Trento**

Veneto: **Chioggia, Rovigo e Treviso**

Friuli Venezia Giulia: **Gorizia e Trieste**

Emilia Romagna: **Salsomaggiore e Parma**

Qui di seguito la nota riepilogativa sull'incontro, elaborata il 30 gennaio 2012 e sottoscritta da **Paolo Banfi, Angela Berardinelli, Nadia Cellotto e Giancarlo Garuti**, coordinatori dell'incontro stesso:

«Il 5 novembre 2011 la maggioranza delle Sezioni UILDM di otto Regioni del nostro Paese (Liguria, Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna) si sono ritrovate a Milano, per confrontarsi su iniziative, programmi o progetti in corso o da adottare in futuro, sempre allo scopo di migliorare la cura delle persone affette da patologia neuromuscolare.

Dobbiamo ammettere che non avevamo previsto una così folta partecipazione e questo, a nostro avviso, dimostra che la strada intrapresa dalla Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM,

cioè **dialogare** e **condividere** le esigenze delle Sezioni, che fungono da portavoce dei nostri Associati, sia quella più giusta.

Si sono dunque ascoltate le esperienze di tutti i presenti e si sono sviluppati punti importanti, quali l'emergenza, le cure primarie e le varie applicazioni per la **presa in cura globale** del paziente (*telemedicina, supporto psicologico e/o riabilitazione a domicilio ecc.*).

L'argomento che più ha coinvolto i presenti è stato la **gestione dell'urgenza**, dove si è visto che molte Sezioni sono ancora letteralmente "in balia" di ciò che offre il territorio sanitario, con Ospedali non ancora completamente attrezzati ad accogliere i pazienti. In altri casi, invece, sono stati sviluppati nel corso degli anni, e con la condivisione delle Aziende Sanitarie Locali (ASL), percorsi assistenziali che prevedono anche l'emergenza.

Ciò che ci è sembrato più importante è la necessità di disegnare **percorsi assistenziali condivisi con l'ASL**, in modo che sia innanzitutto sancito il diritto di cura coordinato e continuato e che esso non si configuri come qualcosa di estemporaneo.

Riteniamo in tal senso che argomenti come la telemedicina siano da integrarsi in un progetto più ampio di questo tipo.

Che fare ora per il futuro, come organizzarci?

Un'idea è uscita dalla successiva riunione della Commissione Medico-Scientifica, tenutasi il 13 gennaio 2012 a Milano: progettare cioè delle **linee guida generali** condivise con tutte le Sezioni UILDM d'Italia, sulla piattaforma dell'Accordo raggiunto in Conferenza Stato-Regioni il 25 maggio 2011.

In sostanza, dovremo presentarci come "rappresentanti della UILDM" e discutere nelle varie sedi regionali italiane una presa in carico globale dei nostri ragazzi. Dovremo quindi condividere con tutte le Sezioni UILDM, in base alle specifiche realtà locali, **percorsi di cura reali** e non di facciata, senza per altro dimenticare la difficile realtà economica attuale.

Fino ad oggi, in questo ambito, le Sezioni UILDM - pur riconoscendo una matrice comune - hanno lavorato per lo più **in autonomia**, in relazione alle risorse locali e alle diverse situazioni. Dobbiamo dunque uscire da questo schema e lavorare insieme perché solo in questo modo otterremo dei risultati.

Paolo Banfi
Angela Berardinelli
Nadia Cellotto
Giancarlo Garuti».

La cura redazionale del presente testo è dell'Ufficio di Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM.