

**Incontro della Commissione Medico-Scientifica UILDM
con le Sezioni UILDM di Calabria, Campania, Puglia e Sicilia
Sabato 12 novembre 2011
Centro Medico “G. Torre”, Via Camillo Guerra, 10, Marano di Napoli**

Resoconto dell'incontro

Coordinatori:

Luisa Politano, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Maria Elena Lombardo, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ospiti:

Giovanni Nigro, già presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Cira Solimene, direttore operativo UILDM

Sezioni UILDM presenti:

Calabria: **Cittanova** (Daniele Tranfo, presidente; Antonio Barresi)

Campania: **Caserta** (Giuseppe Del Bene, presidente; Maria Grazia Di Gregorio; Vittorio Savinelli);

Cicciano (Vitale Barbato; Antonio De Luca; Giovanni De Luca; Michele Martiniello); **Napoli** (Vito Torre, presidente); **Saviano** (Francesco Ciccone, presidente)

Puglia: **Martina Franca e Brindisi** (Tina Cafiero; Comasia Ricci; Giuseppe Valerio)

Sicilia: **Catania** (Francesco Lombardo); **Mazara del Vallo** (Giovanna Tramonte, presidente)

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

Calabria: **Montalto Uffugo e Siderno**

Puglia: **Lecce**

Sicilia: **Messina e Palermo**

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

Calabria: **Chiaravalle Centrale e Vibo Valentia**

Campania: **Avellino, Castellammare di Stabia, Ottaviano, Pozzuoli e Salerno**

Puglia: **Andria, Bari, Capo di Leuca e Trani**

Dopo una breve **presentazione** delle Sezioni presenti, Politano dà la parola a **Solimene** perché esponga l'iter che ha portato alla stesura dei lavori della Consulta Ministeriale delle Malattie Neuromuscolari (documento pubblicato con Decreto Ministeriale del 7 febbraio 2009) e all'Accordo siglato in **Conferenza Stato-Regioni** il 25 maggio 2011 (*Preso in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale*).

Secondo le intenzioni della Consulta, il percorso per l'assistenza a un malato neuromuscolare dovrebbe articolarsi su **tre livelli**:

1. Centri di Riferimento, per diagnosi e certificazione
2. Centro di Riabilitazione, come punto di congiunzione tra Centro di Riferimento diagnostico e Territorio, per l'individuazione della rete territoriale più idonea al paziente
3. Territorio, per la soddisfazione dei bisogni del paziente

Viene denunciata da tutti la **carenza dell'assistenza socio-sanitaria** e l'incertezza che accompagna il paziente alla dimissione dai Centri di Riferimento per la diagnosi, non sapendo a chi rivolgersi perché il piano di assistenza multidisciplinare possa essere soddisfatto al domicilio del paziente.

Un altro grave problema segnalato è che questa «presa in carico globale del paziente», dovrebbe avvenire **a costo zero**.

Data voce alle singole Sezioni, appare subito chiaro che le realtà sono diverse e condizionate dalle Amministrazioni Locali e Regionali, con **disparità di vedute e di gestione** dei pazienti con malattie neuromuscolari.

Al termine di una lunga e costruttiva discussione, tutti i presenti concordano sulle seguenti proposte:

1. **Attivazione** di Tavoli di Consulta Regionale, dei quali possano far parte anche le Associazioni di pazienti ed esprimersi in merito alla distribuzione dei budget.
2. **Organizzazione** di una rete intraregionale e interregionale multidisciplinare (strutture, specialisti, operatori sanitari), per l'attuazione di quanto stabilito dalla Consulta Regionale.
3. **Invito** alla UILDM Nazionale perché formi in proprio gli operatori per l'assistenza domiciliare, anche per conto delle ditte che attualmente svolgono assistenza domiciliare sul territorio per convenzione con le ASL (si veda in tal senso l'esperienza che fa capo alla Ditta Vivisol, presente in alcune Regioni).
4. **Invito** alla UILDM Nazionale perché formi gli anestesisti e i rianimatori delle strutture pubbliche, in modo tale che sappiano come comportarsi all'arrivo di un malato neuromuscolare.
5. **Potenziamento** delle attività dei Coordinamenti Regionali, privilegiando gli aspetti comuni, al di là delle singole realtà territoriali.

Commento conclusivo delle coordinatrici dell'incontro:

La prima impressione è che tutti i partecipanti siano stati soddisfatti dall'incontro.

Un'altra sensazione fa riferimento al fatto che i presenti sono sembrati favorevoli a un **maggiore coordinamento a livello nazionale**, da parte dell'Associazione, anche per prevenire ed evitare eventuali divergenze di azione a livello locale.

Il presente resoconto è stato elaborato da Luisa Politano e Maria Elena Lombardo. La cura redazionale è dell'Ufficio di Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM.