

**Incontro della Commissione Medico-Scientifica UILDM  
con le Sezioni UILDM di Abruzzo, Lazio, Marche, Molise, Sardegna e Toscana  
Sabato 5 novembre 2011  
Sezione UILDM Lazio, Via Prospero Santacroce, 5, Roma**

**Resoconto dell'incontro (ore 11.30-16)**

***Coordinatori:***

**Filippo Maria Santorelli**, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM  
**Federico Sciarra**, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

***Sezioni UILDM presenti:***

Abruzzo: **Pescara/Chieti** (dr. Di Muzio, neurologo)

Lazio: **Roma** (Marcello Tomassetti, presidente)

Marche: **Ancona** (dr. Logullo, neurologo; dr.ssa Ceravolo neurologa)

Toscana: **Arezzo** (Adriana Grotto, vicepresidente e due medici, lo pneumologo e il cardiologo Dr. Fabiani); **Firenze** (Anna Rontini, presidente, insieme a due altri Soci);

***Sezioni UILDM non presenti:***

Abruzzo: **P'Aquila e Teramo**

Marche: **Pesaro-Urbino**

Molise: **Larino**

Sardegna: **Sassari**

Toscana: **Lucca e Garfagnana, Scandicci e Prato, Sesto Fiorentino e Versilia**

La sezione di **Pisa** (dr.ssa Ricci, vicaria del prof. Siciliano, presidente della Sezione) ha partecipato al contemporaneo incontro di Milano, per motivi logistici

***Introduzione:***

- **Descrizioni** delle richieste e delle risposte assistenziali nelle singole Sezioni presenti, con la conferma di "corridoi assistenziali" preferenziali funzionanti soprattutto in provincia di **Arezzo** e in particolar modo per la SLA (sclerosi laterale amiotrofica), con contributo mensile.

***Tematiche affrontate:***

***Specifiche situazioni locali***

- **Il Centro Malattie Neuromuscolari di Ancona**, dopo un buon inizio, non ha avuto continuità perché sono mancati i finanziamenti dedicati e attualmente il lavoro è improntato per lo più sulla buona volontà degli operatori. Sul territorio la situazione è "drammatica" e a "macchia di leopardo", con alcune piccole località nelle quali l'assistenza è migliore che in altre.

- **Arezzo** sta vivendo una fase di tempistica "grigia" legata al turnover dei referenti del gruppo clinico ospedaliero, molti dei quali in pensione o piuttosto vicini ad essa.

- **A Chieti** il Centro Regionale Malattie Neuromuscolari è stato finanziato una sola volta e il **dr. Di Muzio** rappresenta in sostanza "il 90%" del Centro stessa. Il resto è affidato a colleghi di buona volontà dell'ospedale che si occupano, quando ce ne sia bisogno, di qualche paziente ricoverato. Una Sezione della UILDM presente in ospedale si occupa del *follow-up*. Sul territorio è permesso ai colleghi ospedalieri di occuparsi dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).

- **Nessuna Sezione** ha le unicità di assistenza segnalate da **Roma** (modello *UILDM in house*). Tale favorevole condizione è per altro in pericolo, per motivazioni politiche-organizzative regionali.

#### *TemI generali*

- **A livello regionale** manca un coordinamento e una reale applicabilità dell'Accordo siglato in Conferenza Stato-Regione nel maggio di quest'anno, ovvero del documento da cui è partita anche la discussione del presente incontro.

- **Tutte le Sezioni** presenti all'incontro concordano sull'eccellenza dei referenti clinici, anche se non direttamente integrati nel lavoro della UILDM.

- **Nessuna Sezione** beneficia dei "bonus" economici e assistenziali che la legislazione vigente offre ad esempio per le problematiche simili ai pazienti affetti da SLA (sclerosi laterale amiotrofica).

- **Si segnala da più parti** la necessità di far sentire la voce della UILDM sia a livello di Direzioni Sanitarie Locali (anche attraverso lo stimolo della pubblicità dei recapiti UILDM) che dei politici regionali (come fa ad esempio l' AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica). In tal senso, emerge che sfruttando le sinergie con altre associazioni (dalla già citata AISLA all'Associazione Famiglie SMA), si potrebbe avere una maggiore efficacia, anche perché «in politica contano molto i numeri».

- **Nessuna Sezione** indica di associare pazienti con patologie non neuromuscolari o affini.

- **La proposta del dr. Logullo di Ancona** è quella di migliorare, da parte della UILDM, le capacità di associare i pazienti con patologie neuromuscolari perché, secondo lui, sono moltissimi gli adulti non associati. Tale proposta farebbe aumentare il "peso politico" della UILDM.

- **Si segnala** la necessità, da parte della Sezione di Arezzo, di Registri Nazionali non su base volontaria («...per dire quanti siamo...»). In tal senso, secondo **Adriana Grotto**, si è persa l'opportunità del Censimento Nazionale 2011 per segnalare meglio le patologie da cui è affetta la popolazione con disabilità.

- **Si segnala** l'importanza di formare *caregiver* non professionali che si occupino dei pazienti con patologie neuromuscolari. Qui **Federico Sciarra** segnala l'esperienza del **Lazio**, dove un progetto regionale con fondi europei si è occupato della formazione di tali figure.

- **Tutti concordano** sull'esigenza di stimolare, tramite la ricerca clinica dei bandi Telethon-UILDM, una progettualità di ricerca che coinvolgendo le associazioni possa individuare percorsi sanitari virtuosi (ad esempio sperimentazioni di modelli di assistenza comuni su realtà nazionali differenti; presa in carico psicologica) o che tramite il sociale possano migliorino la qualità di vita.

#### **Conclusioni:**

- **Tutti concordano** sull'apprezzamento per l'iniziativa di questo incontro e ne **incoraggiano la ripetizione**.

Hanno avuto, infatti, la reale percezione di **vicinanza della Commissione Medico-Scientifica UILDM** alle loro problematiche locali.

*Il presente resoconto è stato elaborato da Filippo Maria Santorelli e Federico Sciarra. Cura redazionale dell'Ufficio di Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM.*