



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA

Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

**Verbale riunione Commissione Medico-Scientifica UILDM
Sede – Direzione Nazionale UILDM
Via Vergerio 19 - Padova
Venerdì 31 ottobre 2014**

Presenti: Angela **Berardinelli** (arriva h. 12.40 causa ritardo treno dovuto ad incidente sulla linea), Maria Elena **Lombardo**, Luisa **Politano** (Presidente), Filippo Maria **Santorelli**, Federico **Sciarra**. Sono presenti inoltre Matteo **Falvo** (Segretario Nazionale e consigliere nazionale UILDM con delega ai rapporti con la Commissione Medico-Scientifica), Crizia **Narduzzo** (per la Segreteria della Commissione Medico-Scientifica UILDM). Partecipano in collegamento via Skype (come previsto dall'art. 5 del Regolamento della CMS) Paolo **Banfi** (che conclude il collegamento alle ore 12.40, in quanto in partenza), Nadia **Cellotto** e Sonia **Messina**. Assente giustificato Giancarlo **Garuti**.

Ordine del Giorno:

1. **Giornata Scientifica** Assemblea Nazionale 2015: Argomenti da trattare e modalità di organizzazione;
2. Programmazione **incontri periodici** con le Sezioni;
3. Promozione **incontri divulgativi** sul territorio nazionale (sull'es. di Martina Franca);
4. Modalità di **Coordinamento CMS – UILDM Nazionale**: aspettative e richieste;
5. **Consulta Nazionale Malattie Rare**: stato dell'arte e rapporti con il Consigliere UILDM delegato;
6. Aggiornamento **Schede sito e Schede su periodico DM**, aggiornamento **Brochure**;
7. Varie ed eventuali.

La riunione viene aperta attorno alle ore 11.30 dal Presidente, Prof.ssa Luisa Politano, che prima di procedere allo sviluppo del punto 1 all'Ordine del Giorno, chiede a Matteo Falvo un aggiornamento su quanto di competenza della CMS è stato discusso nella Direzione Nazionale del 25 ottobre 2014, cui nessuno della CMS ha potuto partecipare.

1. Giornata Scientifica Assemblea Nazionale 2015

Matteo Falvo prende la parola e ringrazia i presenti per la loro partecipazione e l'impegno sinora profuso e porta i saluti del Presidente nazionale UILDM Luigi Querini, il quale si rammarica di non poter partecipare ai lavori per problemi personali. Falvo quindi informa che la Direzione Nazionale richiede in modo specifico alla CMS di scegliere e sviluppare, per la Giornata Scientifica 2015, temi di interesse come quelli dello scorso anno, ma articolati in interventi dal linguaggio semplice e lineare, per venire incontro a quanti hanno lamentato, per alcune relazioni della Giornata Scientifica 2014, un linguaggio "troppo tecnico". Informa inoltre che le Manifestazioni Nazionali 2015 saranno ancora una volta a Lignano Sabbiadoro, dal 17 al 20 giugno. Altra richiesta emersa nell'ambito della Direzione Nazionale è quella di prevedere uno spazio di incontro tra la CMS e le Famiglie e i Pazienti.

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

*Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033*

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

Dopo uno scambio di opinioni tra i membri della CMS, che condividono unanimemente soprattutto la seconda proposta, Politano propone che: 1) la scelta degli argomenti da trattare - come già avvenuto nel 2014 - sia in ampia parte demandata alle Sezioni e che ai relatori che saranno invitati venga sottolineata in maniera ancora maggiore la necessità della massima semplicità e chiarezza nell'esposizione; 2) l'incontro e gli interventi scientifici siano limitati alla mattinata, al massimo al primo pomeriggio; 3) il pomeriggio sia poi dedicato all'incontro della CMS con le Famiglie e i Pazienti, con modalità organizzative da definire nei prossimi mesi. Rispetto all'osservazione che gli interventi proposti nel 2014 siano risultati "troppo tecnici", Politano desidera chiarire che a parte quello sui Vaccini, molto specifico e proposto da un esperto Farmacologo, per gli altri il riscontro che personalmente ha ricevuto da coloro che hanno partecipato all'incontro o che hanno seguito gli interventi in diretta streaming, è stato molto positivo e di grande apprezzamento. Tornando al tema dei possibili argomenti da trattare nel corso della Giornata Scientifica, Nadia Cellotto propone quello della creazione di un tesserino elettronico con microchip, con i dati clinici del paziente, sull'onda di quanto sta già avvenendo in Regione Lombardia e sul quale, a inizio 2014, è stato avviato un confronto tra le Sezioni UILDM di questa regione. In proposito, Filippo Santorelli e Federico Sciarra segnalano come questo sistema preveda l'uso di una infrastruttura informatica ancora non presente in molte Regioni d'Italia, dove quindi il tesserino non sarebbe di alcuna utilità. Cellotto interviene riferendo che una possibile alternativa sarebbe una chiavetta USB, ma Paolo Banfi sottolinea come all'uso di quest'ultima potrebbero essere di ostacolo le normative e le problematiche legate alla privacy e informa, inoltre, come tutto questo sia partito dal fatto che ad Omegna, in Piemonte, è già stato avviato un esperimento in questo senso. Filippo Santorelli propone senza dubbio di informare tutte le Sezioni di quanto si sta sviluppando in queste regioni e di invitare le Sezioni, condividendo quindi la proposta di Cellotto, a valutarlo come uno dei possibili temi da discutere a Lignano, con l'obiettivo di rendere comuni a molti le esperienze virtuose di pochi. Anche Matteo Falvo interviene ricordando che si tratta di un tema di cui si parla, senza mai giungere a una conclusione, da una ventina d'anni e propone di attivare in questo senso il delegato della Direzione Nazionale alle Malattie Rare a farsi portatore di una proposta in sede di Consulta. Banfi condivide questa proposta ma prevede che per poterla realizzare i tempi si dilatino in maniera consistente. Nelle more, quindi, Banfi propone di identificare sul territorio nazionale alcuni referenti, da indicare a tutte le persone con malattie neuromuscolari, i quali in caso di ricovero al Pronto Soccorso di queste ultime possano, anzi debbano, essere contattati per dare un contributo sia al momento dell'urgenza, sia al momento della dimissione del paziente. Politano riferisce che tale modalità - ovvero la consegna di un tesserino al paziente al momento della presa in carico, in cui siano indicati tutti i numeri di riferimento utili in caso di necessità - è adottata a Napoli da più di 30 anni e, insieme a Paolo Banfi, ne caldeggia quindi la diffusione a livello nazionale, essendo la modalità più pratica e al momento più facile da realizzare. Tutti i membri della CMS concordano. Politano, inoltre, a completamento di tutte queste considerazioni suggerisce di trattare durante la Giornata Scientifica 2015 anche il tema degli aspetti etici e di privacy che riguardano il trattamento dei dati sensibili dei pazienti con patologie croniche e che abbiano la necessità di essere seguiti da più specialisti. A questo proposito Santorelli suggerisce di coinvolgere e invitare, per chiarire in che modo si possano tutelare i Soci e le Famiglie, anche un rappresentante del Garante per la protezione dei dati personali, l'autorità

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

amministrativa indipendente istituita dalla Legge sulla *privacy*. Infine, Maria Elena Lombardo e Federico Sciarra condividono con i presenti l'esperienza di una piattaforma informatica promossa dal Bambin Gesù di Roma, dove vengono inseriti tutti i dati dei pazienti che sono i proprietari di queste informazioni e vi accedono tramite password, che possono decidere di comunicare anche ai loro specialisti di riferimento. Questa modalità o l'appoggio dei dati su "cloud" - criptati - possono essere delle alternative all'uso di memorie o dispositivi esterni.

L'ampio e proficuo confronto sul primo punto all'OdG si conclude quindi stabilendo che:

a) la Giornata Scientifica 2015 sarà come di consueto articolata su un solo giorno; b) l'incontro e gli interventi programmati (scientifici) saranno limitati alla mattinata, al massimo al primo pomeriggio, quando potrebbero essere inseriti in particolare interventi su temi socio-sanitari e assistenziali; c) a seguire, quindi, almeno 2-3 ore dello stesso pomeriggio saranno dedicate all'incontro con le famiglie e i pazienti (per rispondere a specifiche domande); c) la Direzione Nazionale reperirà il verbale dell'incontro di Varese e lo diffonderà alle Sezioni insieme con la lettera di richiesta degli argomenti da trattare durante la Giornata Scientifica, da spedire entro il 15 novembre con preghiera di far pervenire le richieste alla segreteria della Commissione Medica entro il 20 dicembre 2014 (per finalizzarne poi la raccolta entro i primi 15 giorni di gennaio 2015); d) anche alla luce di questi riscontri, la CMS si impegna ad approntare una prima bozza di programma per la Giornata Scientifica entro inizio febbraio 2015.

2. - 3. Programmazione incontri periodici con le Sezioni e Promozione incontri divulgativi

Si decide di trattare i due punti insieme, poiché complementari.

Partendo dagli ultimi due eventi di sua conoscenza, quello di Martina Franca organizzato dal Presidente della UILDM locale Franco Cappelli in settembre 2014, rispettando tutte le procedure, e quello che si terrà a Parma a fine novembre, del quale sia la Direzione Nazionale che la CMS sono venute a conoscenza in modo fortuito, nonostante la locandina dell'evento rechi il logo UILDM, Luisa Politano ribadisce che i promotori di qualsiasi evento scientifico che vogliano avvalersi del patrocinio e/o utilizzare il logo UILDM sul materiale divulgativo e promozionale, devono espressamente farne richiesta alla CMS UILDM, organo tecnico della Direzione previsto dallo Statuto, o alla Direzione che a sua volta la girerà alla CMS, in tempo utile. In questo modo la CMS potrà valutare l'appropriatezza della richiesta in base ai contenuti scientifici, riservandosi di dissociarsi dalle iniziative promosse dalle Sezioni UILDM in occasione delle quali venisse fatto un uso improprio del logo dell'Associazione. Aggiungono Politano e Santorelli che rispettare questa procedura - prevista dal [Regolamento](#) della stessa Commissione (articolo 9) e la cui necessità è stata ricordata in più occasioni alle Sezioni - è l'unico modo per i membri della CMS per avere il polso della situazione a livello nazionale e permettere loro di dare il proprio contributo, collaborare e/o intervenire, per conto della Direzione e a beneficio dei Soci UILDM, all'incontro patrocinato e sostenuto in un dato territorio. Inoltre, il fatto di coinvolgere fin dall'avvio dell'organizzazione la CMS, offrirebbe a quest'ultima la possibilità di approfittare per invitare anche le altre Sezioni UILDM presenti sul territorio Regionale o in Regioni limitrofe ed event. promuovere nello stesso frangente incontri-satellite, specifici sui temi di interesse per i Soci UILDM,

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033
direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

facendo diventare il momento di aggiornamento concretamente utile per il più ampio numero di persone, con un risparmio di risorse e di costi per l'Associazione. A questo proposito Crizia Narduzzo, per la Segreteria della Commissione, chiede a Luisa Politano e Matteo Falvo di approfittare anche dell'imminente Consiglio Nazionale per ribadire e spiegare ancora una volta, a voce, alle Sezioni, l'importanza del rispetto di questa procedura organizzativa. Si tratta di un punto ritenuto fondamentale dai membri della CMS, come ribadito in particolare anche da Paolo Banfi e Sonia Messina, che propongono di usare anche il sito nazionale per ribadirlo ma anche, eventualmente, per dissociarsi da eventi promossi senza il pieno rispetto di queste regole condivise.

Al termine del confronto la CMS, concorde, propone che:

a) ogni 3-4 mesi, Narduzzo mandi un messaggio alle Sezioni invitandole a comunicare alla Direzione l'intenzione di organizzare eventi medico-scientifici sul territorio; 2) Narduzzo aggiorni periodicamente la CMS in modo che quest'ultima possa avere il polso della situazione a livello nazionale e possa proporre di conseguenza l'organizzazione di momenti informativo-formativi di carattere medico-scientifico nelle Regioni in cui le Sezioni non siano attive in tal senso. 3) Politano propone inoltre che Narduzzo verifichi con il segretario di redazione di DM - Barbara Pianca - la possibilità di inserire una sezione o box (calendario) esclusivamente dedicato agli appuntamenti/convegni medico-scientifici in programma nei mesi successivi, all'interno del quale vengano sempre ribadite queste chiare regole-indicazioni, per le Sezioni. Paolo Banfi lascia l'incontro e si unisce ai lavori Angela Berardinelli (ore 12.40 circa).

4. Modalità di Coordinamento CMS – UILDM Nazionale: aspettative e richieste

Luisa Politano chiede a Matteo Falvo di aggiornare la Commissione rispetto alle richieste avanzate dalla stessa sia in luglio che in settembre 2014, con particolare riguardo al Coordinamento della CMS. Falvo comunica che la Direzione Nazionale ha individuato nella sua persona il proprio Referente all'interno della Commissione, e offre la massima disponibilità e collaborazione sia personale che da parte della Direzione Nazionale UILDM. Politano si dice ben lieta, a nome di tutta la Commissione, che Matteo Falvo sia subentrato a Roberto Maggi, consigliere nazionale dimessosi nel giugno 2014, ma come più volte sollecitato chiede informazioni dettagliate sulla persona che dovrà sostituire Stefano Borgato nella funzione di supporto e coordinamento della CMS. Falvo spiega che la Direzione Nazionale ha stabilito di affidare questo ruolo a Crizia Narduzzo che, anche per essere in grado di curare il coordinamento della Commissione nel modo più adeguato, dal 2015 sarà affiancata nel proprio lavoro da una nuova risorsa, inizialmente a tempo parziale. Matteo Falvo ribadisce inoltre che non è assolutamente possibile ritornare alla collaborazione con lo stesso Borgato. Politano spiega che, dati i molti impegni dei componenti della CMS, la presenza di un Coordinatore è importante in termini di incisività, determinazione e stimolo costante. Filippo Santorelli, quindi, chiede a Falvo delucidazioni riguardo all'idea progettuale FORMANDO-SAPENDO proposta dalla CMS in luglio alla Direzione Nazionale, dietro sollecito di quest'ultima: un'iniziativa che poteva essere una modalità per riprendere la figura di Stefano Borgato e rispetto alla quale la Commissione era in attesa di un aggiornamento da molti mesi. Matteo Falvo conferma che il progetto è stato oggetto di discussione all'interno della Direzione ma che non essendo in alcun modo possibile proseguire alcuna collaborazione con Borgato, essendo stato cucito

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

*Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033*

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

sulla persona di Stefano, il progetto non ha potuto essere valutato. Santorelli - a nome della CMS - spiega che verrà valutato in che modo il progetto potrà essere rimodulato e attualizzato tenendo presente la figura del nuovo Coordinatore della CMS, poiché la CMS è interessata a portare comunque avanti questa iniziativa. Rispetto all'incarico ricevuto, Narduzzo conferma la massima disponibilità a sostenere al meglio l'attività della Commissione, in particolare con l'arrivo di un nuovo collaboratore, e chiede ai membri della CMS aiuto, soprattutto all'inizio, per riuscire a capire e interpretare correttamente le esigenze, le necessità e le priorità per lo sviluppo del programma della CMS stessa. Disponibilità unanimemente ricambiata e confermata anche da parte della CMS.

5. Consulta Nazionale Malattie Rare: stato dell'arte e rapporti con il Consigliere UILDM delegato

Matteo Falvo informa che, dopo le dimissioni di Roberto Maggi, i nuovi delegati a seguire questo specifico ambito sono i consiglieri Francesco Lombardo (che già condivideva l'incarico con Roberto Maggi) e Giuseppina De Vito, la quale già in passato si è occupata di Malattie Rare per la Direzione UILDM. Su esplicita richiesta della CMS, Falvo si impegna a chiedere sia a Lombardo che a Maggi una relazione su quanto fatto nell'ambito di questa delega nel primo anno, anno e mezzo di mandato (in particolare, se la UILDM ha preso parte ai lavori/incontri della Consulta Nazionale) e di condividere queste relazioni con la CMS. Rispetto alla recente emanazione del Piano Nazionale sulle Malattie Rare, portato all'attenzione da Narduzzo, i presenti confermano di aver avuto la possibilità di visionarlo rapidamente, ripromettendosi di approfondirlo. In particolare Politano anticipa di essere a conoscenza del fatto che le malattie neuromuscolari, rispetto allo sviluppo del Piano, ne escono in qualche modo penalizzate.

Politano per tutta la Commissione, quindi, suggerisce di provare ad approfondire a quali fattori possa essere legata questa penalizzazione e condivide con Narduzzo il fatto che la CMS - come Commissione di esperti nel campo delle malattie neuromuscolari - potrebbe dare suggerimenti utili, da portare in Consulta, ai Consiglieri ad hoc delegati. Falvo allora comunica di voler proporre in Direzione che alle riunioni della Consulta venga invitato anche un membro della CMS, in affiancamento al Consigliere con delega. La CMS però non ritiene opportuno indicare nominativamente un suo membro. Narduzzo allora spiega che oltre alle deleghe specifiche, nell'ambito della Direzione esistono anche dei Gruppi di Lavoro tematici e propone che la CMS venga inserita complessivamente nel Gruppo di Lavoro Medico Scientifico della Direzione Nazionale in modo che, come aggiunge Politano condividendo la proposta, di volta in volta possa partecipare a eventuali incontri, riunioni o momenti di aggiornamento/approfondimento il componente disponibile e/o più esperto sui diversi argomenti in discussione. Tale modalità consentirebbe alla CMS di essere sempre aggiornata sui lavori della Consulta. Narduzzo ricorda che le deleghe affidate ai due membri del Gruppo di Lavoro Medico riguardano anche i rapporti con l'Istituto Superiore di Sanità e il CnAMC-Cittadinanzattiva, e suggerisce che la CMS partecipi ai lavori che interessano tutte e tre le realtà (Consulta Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità e CnAMC-Cittadinanzattiva), anche solo ricevendo le diverse segnalazioni degli incontri promossi, per avere sempre il polso della situazione, poter dare un contributo in fase di valutazione, analisi e approfondimento e poter condividere, infine, eventuali proposte di intervento e partecipazione. La

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA

Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

Commissione approva le proposte e sarà quindi cura di Narduzzo e Falvo inoltrare quanto prima queste richieste alla Direzione. Interviene in chiusura sul tema Nadia Cellotto che consiglia a tutti, per consultazione e/o approfondimento, di tenere presente il sito del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia, in quanto sempre molto ricco, dettagliato e aggiornato.

6. Aggiornamento Schede sito e Schede su periodico DM- Aggiornamento brochure (collana rossa e collana blu)

Politano esibisce alcune brochure riguardanti le patologie muscolari che fanno riferimento alla Collana Rossa e Collana Blu prodotte da UILDM e Telethon tra il 2004 e il 2005, in alcuni casi ancora attualmente disponibili presso le Sezioni UILDM. Luisa Politano fa notare che i testi di alcune di queste brochure sono ormai superati o comunque richiedono un aggiornamento. Con l'occasione di svolgere questa attività, il Presidente della CMS suggerisce di realizzare materiale più veloce e facile da leggere (meno testo, scritte più grandi, più immagini, con maggiore attenzione all'impatto visivo magari introducendo disegni, cartoon,...), affinché i messaggi possano essere più chiari, più rapidamente visibili, partendo dal presupposto che simili brochure vanno messe a disposizione degli studi dei Medici di famiglia, dei Pediatri, delle Sezioni, e quindi è importante lasciare a queste persone e in queste sedi dei riferimenti snelli e aggiornati. Narduzzo informa di aver ricevuto conferma da Rosanna Binaghi, che collabora con Telethon e UILDM, dell'interesse da parte della Fondazione a sostenere l'aggiornamento di tali brochure divulgative sulle malattie neuromuscolari, in particolare in vista dell'evento Nazionale Telethon-UILDM che si svolgerà nella primavera del 2015 (aprile). Ne consegue la necessità di realizzare una revisione rapida dell'esistente. Su proposta di Filippo Santorelli si dà quindi mandato a Crizia Narduzzo di fornire in tempi rapidi alla CMS una lista in excell delle schede di malattia ad oggi esistenti e disponibili (su brochure, sito, event. anche DM) in cui venga specificata la data di redazione del testo, l'autore e l'ultimo aggiornamento fatto (compresi gli aggiornamenti alle schede fatti nel 2008-2009 in previsione di una ristampa delle brochure che non ha più avuto luogo). Una volta condivisa questa situazione con i membri della CMS, il Coordinamento della Commissione si occuperà di far avere al responsabile indicato per la singola scheda/malattia/argomento il file word originale, in modo che si possa procedere alla verifica e revisione, nonché alla redazione di una versione aggiornata per ciascuno di essi. Anche Sciarra e Santorelli sono dell'opinione che per gli aspetti divulgativi, le brochure attuali non vanno bene, perché troppo fitte di contenuti e che bisognerebbe pensare ad un testo più snello, corredato da più figure, capace di trasmettere il messaggio in pochi minuti. La CMS si dice grata a Telethon per la volontà e la proposta di occuparsi della stampa di tali brochure, ma chiede indipendenza per quanto riguarda i contenuti.

L'obiettivo finale di questa attività complessiva di revisione dei testi stampati, di quelli pubblicati sul sito e in DM è di riuscire a fare un punto generale sullo stato dell'arte dell'informazione e divulgazione prodotta dall'Associazione in ambito medico-scientifico, per fare in modo di rendere l'offerta odierna aggiornata e adeguata e avviare una prassi che preveda un monitoraggio continuo e costante dei testi e dei materiali diffusi. Sul tema la CMS accoglie la proposta di Maria Elena Lombardo di realizzare, per la prima volta, una brochure sui *trial* in corso, dedicando una sezione dello stesso su cos'è un trial e come vi si accede.

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

7. Varie ed eventuali

Filippo Santorelli introduce due temi che non erano stati inseriti nell'OdG ma che sarebbe opportuno trattare, essendocene la possibilità. Il primo riguarda il **Progetto GNAMM** (Gruppo Neurologia Alimentazione Malattie neuro-Muscolari), rispetto al quale Santorelli riferisce come abbia destato un certo stupore e perplessità la richiesta pervenuta alla DN (e girata alla CMS) di un contributo di circa 14.000 euro per contribuire all'avanzamento del progetto stesso. Perplessità derivata dal fatto che il progetto, a suo tempo, era stato presentato come a costo zero. Matteo Falvo conferma che la DN ha demandato alla CMS una decisione a riguardo e Politano interviene comunicando di aver parlato telefonicamente con la dr.ssa Antonella Pini, responsabile scientifico del progetto, e di aver avuto da quest'ultima assicurazione che nessun onere aggiuntivo è richiesto alla UILDM-Direzione Nazionale, avendo quest'ultima finanziato il convegno sull'argomento (Alimentazione) organizzato nel marzo 2014. Antonella Pini si è impegnata ad inviare a stretto giro di posta una lettera di ulteriore conferma a riguardo. Con questi presupposti la CMS unanime dà il suo consenso alla prosecuzione del progetto stesso, volto a fare un punto della situazione nazionale su come si nutrono i pazienti affetti da malattie neuromuscolari e con una natura, quindi, "puramente informativa e conoscitiva", non intendendo assolutamente fornire o mirare a diffondere direttive sull'argomento. In particolare, Sonia Messina e Nadia Cellotto condividono l'opinione che il tema della nutrizione nelle persone con malattie neuromuscolari sia di grande interesse e offra molti spunti che meritano di essere esplorati, in quanto le implicazioni per le persone con NMD legate alla nutrizione sono molte e spesso di grande rilievo (deglutizione, digestione, interessamento del transito intestinale,...).

Il secondo argomento proposto da Santorelli tra le Varie ed eventuali è la proposta di Giancarlo Garuti che i futuri **incontri della CMS avvengano via Skype**, e preferibilmente di sera, per ragioni di praticità e riduzione dei costi. Sonia Messina interviene dicendosi favorevole, ma solo per una percentuale degli incontri. Narduzzo allora condivide la lettura dell'articolo 5 del Regolamento, aggiornato nel 2014, che prevede proprio un'indicazione in questo senso (**Art. n. 5- Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno, ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione. Le sedute ordinarie possono avvenire anche per via telematica per non più di 2/3 di quelle previste. Le sedute straordinarie possono avvenire anche per via telematica. Il Presidente formula l'Ordine del giorno delle sedute**). Politano, quindi, ricorda che la CMS – sempre secondo Regolamento – è tenuta ad incontrarsi almeno 3 volte l'anno, una delle quali, di solito, in coincidenza con le Manifestazioni Nazionali, le altre 2 con scelta della sede a rotazione tra Roma, Bologna e Milano. Il Presidente propone di mantenere fissa "de visu" la riunione organizzata in occasione delle Manifestazioni Nazionali dell'Associazione e di far coincidere una delle altre due con uno dei meeting scientifici di Associazioni quali AIM, SIN etc., cui spesso partecipano più membri della CMS. Politano informa a tal proposito che i prossimi convegni sia dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM) che della Società Mediterranea di Miologia (MSM) si terranno a Napoli a maggio 2015. Il Congresso della MSM dal 18 al 20 maggio e, a seguire, quello dell'AIM, dal 21 al 23 maggio. La terza riunione, infine, potrebbe avvenire per via telematica. Questa proposta è condivisa dagli astanti e all'inizio del 2015 sarà compito della Segreteria e Coordinamento della CMS trovare convergenza su

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA

Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033

direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

date e luoghi e stilare il calendario degli incontri della CMS (3) per il 2015. Sonia Messina suggerisce di mantenere come tempistiche febbraio-marzo e ottobre-novembre, e tutti concordano.

Alle ore 13.15, circa, la riunione si interrompe per una breve pausa pranzo.

I lavori riprendono alle ore 14, circa (presenti Politano, Berardinelli, Santorelli, Lombardo, Sciarra, Narduzzo e Falvo; Messina e Celotto hanno concluso il collegamento Skype alle ore 13.15, con l'intesa di poter essere ricontattate, se necessario), con la disamina di alcuni punti non inseriti nell'OdG e pertanto oggetto di una discussione per lo più conoscitiva ed esplorativa.

Uno di questi è il tema dei **Registri di malattie neuromuscolari**: Luisa Politano e Filippo Santorelli chiedono aggiornamenti e informazioni rispetto a chi stia seguendo questa realtà, quanti pazienti si siano iscritti ai vari registri, se esistano degli elenchi che possono essere condivisi, e soprattutto chi sia il Referente principale con cui potersi eventualmente interfacciare. Narduzzo e Falvo non hanno informazioni aggiornate e dettagliate in merito. Si apre allora il sito dell'Associazione ed emergono perplessità su come qui venga presentata tutta l'attività operativa di iscrizione ai Registri, ma anche di gestione degli stessi. Si dà pertanto incarico a Narduzzo di informarsi su chi sia il referente e a Falvo di chiedere ad Alberto Fontana, che risulta ancora essere nel direttivo dell'Associazione Registro NMD, quale ruolo svolga all'interno della stessa, e di informare al riguardo la CMS. A questo proposito, Politano e Santorelli informano i presenti che è intenzione di Telethon creare un Registro/Piattaforma unico per tutte le patologie neuromuscolari, la cui gestione rimarrà in carico alla stessa Fondazione costituendo così una garanzia, sostiene Santorelli, di continuità e mantenimento dei Registri, che altrimenti andrebbero perduti con il finire del progetto che li ha finanziati. Politano ricorda che Anna Ambrosini si era impegnata a fornire aggiornamenti in merito, ed invita Crizia Narduzzo a ricontattarla. La CMS ritiene che sia importante sapere quanti ragazzi con distrofie si siano iscritti al Registro. Dopo aver ottenuto dalla UILDM una sorta di censimento dei pazienti con malattie neuromuscolari iscritti all'Associazione e seguiti dalle diverse Sezioni, incrociando questi due blocchi di dati la Commissione auspica di riuscire a realizzare una buona fotografia delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, certamente ottima per quanto riguarda quelle che fanno riferimento alla UILDM. Si tratta di un obiettivo perseguito dalla CMS anche nel precedente mandato, senza alcun risultato. Eppure, riflette Politano, questi dati dovrebbe poter essere evinti dalle tessere annuali UILDM, emesse dalle Sezioni, e auspica che anche il progetto GNAMM possa contribuire in merito. Falvo ribatte che questi dati sono facili da reperire in quanto in possesso di Enzo Marcheschi che gestisce l'elenco soci, e si fa quindi promotore di richiederli quanto prima. Per ottemperare alle vigenti disposizioni sulla privacy, la CMS chiede di conoscere solo il nome di battesimo (NON il cognome) degli iscritti con malattia neuromuscolare - e solo nel caso in cui il sesso non si possa estrapolare - insieme alla data di nascita, il sesso appunto, il tipo di patologia/diagnosi, il luogo di residenza. Marilena Lombardo sottolinea che questo censimento potrà essere utile anche per capire, nell'ottica dell'organizzazione degli incontri divulgativi, quali Sezioni possano avere una maggiore necessità di aggiornamenti, e su quali patologie, rispetto ad altre.

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associato COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)



**UNIONE
ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE**

Dal 1961

Diritti, Informazione, Servizi

UILDM Direzione Nazionale

Ente Giuridico (D.P.R. n. 391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n. 159 del 26/6/1970)
ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Iscritto al Registro generale del Volontariato Regione Lombardia Foglio 524
Progressivo 2093 - Sezione A (SOCIALE) - L.R. 24/7/1993 n. 22

Direzione Nazionale: Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 PADOVA - ITALIA
Tel. 049/757361-8021001 - Fax 049/757033
direzionenazionale@uildm.it - www.uildm.org

C.C.P. 237354 - Cod. Fisc. 80007580287 - IBAN: IT6500335901600100000102145

Emerge inoltre che per avere un quadro completo a livello nazionale, sarà necessario nei prossimi mesi, partendo dai dati UILDM e del Registro, trovare altri strumenti per integrare l'attività di censimento, magari coinvolgendo anche altri enti e/o organizzazioni.

Quale ultimo aspetto rimasto in sospeso, Narduzzo ricorda che nella seduta di insediamento della nuova CMS (gennaio 2014) si era parlato di valutare l'opportunità o la necessità di nominare **nuovi consulenti esterni** alla CMS e Angela Berardinelli ricorda come si fosse stabilito che andassero ricercate all'esterno solo consulenze per specialità non presenti all'interno della CMS. Su proposta di Santorelli, condivisa e sostenuta da tutti i presenti, emerge l'esigenza, al momento, di inserire solo la figura del Nutrizionista, per cui si dà mandato a Narduzzo perché sondi, tramite Antonella Pini, la disponibilità in questo senso di **Luisa Zoni** dell'Università di Bologna, che già collabora al progetto GNAMM.

Alle ore 16, circa, l'incontro si conclude.

Padova, 31 ottobre 2014

Luisa Politano
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Matteo Falvo
Consigliere Nazionale UILDM con delega ai rapporti con la Commissione Medico-Scientifica

Crizia Narduzzo
Coordinamento Commissione Medico-Scientifica UILDM