

Si è rinnovata la Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Sotto la guida di Claudio Bruno, sarà il riferimento per UILDM nel prossimo triennio. In queste pagine li conosciamo, o reincontriamo, uno a uno.

# LA NUOVA COMPAGNIE



—  
a cura di  
**Clara Chiuso**

## — **Claudio Bruno**

Presidente CMS UILDM – Responsabile Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini – Genova



**L**avoro di squadra e responsabilità, informazione e formazione, territorio e capillarità. Queste le parole chiave che hanno caratterizzato l'insediamento

della nuova CMS per il triennio 2020-2022, di cui ho l'onore di essere presidente. Sul solco di quanto portato avanti dal gruppo che ci ha preceduti, questi sono gli obiettivi che abbiamo individuato e che ci hanno ispirati.

Si dice che “nei primi cento giorni” si imposta e si mette alla prova il programma futuro. Il 4 maggio, giorno della fine del lockdown, dell'esperienza che ognuno di noi ha vissuto e della quale per sempre porterà con sé ricordi e sensazioni, erano passati proprio 100 giorni dal nostro primo incontro. In questo periodo abbiamo cercato di metterci a disposizione, consapevoli del fatto che la necessità di sapere ed essere indirizzati sarebbe stata intensa. Con senso di responsabilità, abbiamo tentato di svolgere un ruolo di interpretazione e guida. Abbiamo così iniziato un lavoro di squadra, seppure a distanza. Sono nati webinar dedicati ai nostri soci, nell'auspicio di portare un'informazione, il più possibile

adeguata, sulla situazione che stavamo vivendo.

A questo si è associata la formazione; ci siamo rivolti ai fisioterapisti, sempre con i webinar, e agli splendidi ragazzi del Servizio civile UILDM. Attraverso di loro, abbiamo tentato di portare il nostro supporto.

Mi preme riaffermare che proprio quelli con cui abbiamo iniziato saranno i nostri intenti futuri. In prima istanza ritengo che il procedere con un lavoro di squadra sia irrinunciabile. Come sempre, il coinvolgimento di diverse figure professionali e punti di vista differenti porta un indispensabile arricchimento, conferendo pluralità al lavoro e rendendolo più agevole per ciascuno.

Proseguiremo nel tentativo di diffondere un'informazione sempre aggiornata, insieme a essa sarà mantenuta la formazione delle figure professionali in campo e dei volontari. Questi due punti rappresentano i capisaldi della nuova CSM. In particolar modo ci teniamo che esse giungano in modo capillare. Infine, ma non da ultimo, continueremo a essere presenti sul territorio, grazie ai nostri volontari, che saranno i nostri testimoni nelle singole realtà. Spero di cuore che da tutti i soci giunga sempre un riscontro attento sul nostro lavoro così da poterlo mettere a punto.



---

## Massimiliano Filosto

Vicepresidente CMS – Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione, U.O. Neurologia, ASST “Spedali Civili” di Brescia e Responsabile Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari – Brescia



In questo secondo mandato, intendo proseguire l'attività di ottimizzazione degli standard assistenziali e la presa in carico globale, l'impegno a favore della sperimentazione e di

nuove terapie e la promozione di eventi divulgativi. Un costante e attivo confronto con i pazienti sarà motivo di stimolo per ulteriori confronti e proposte di lavoro e di studio.

---

## Fabrizio Rao

Vicepresidente CMS – Pneumologo presso il Centro Clinico NeMO – Milano e Arenzano



Durante il primo mandato ho conosciuto e lavorato con colleghi di elevata professionalità con i quali si è instaurato un ottimo rapporto personale che ha consentito di portare avanti

buone progettualità. Sono sicuro che la nuova Commissione riuscirà a proseguire sulla stessa linea con una proficua integrazione tra vecchi e nuovi componenti per affrontare le nuove sfide.

---

## Elena Mazzone

Fisioterapista e formatrice internazionale in trial terapeutici nella SMA e nella Distrofia di Duchenne – Roma



Gli obiettivi che intendo raggiungere durante il mio mandato sono i seguenti: creazione momenti di incontro sulla riabilitazione neuromotoria; implementazione sul territorio

delle linee guida riguardo la presa in carico riabilitativa motoria e la mappatura dei servizi erogati a livello territoriale nell'ambito delle diverse specializzazioni riabilitative (respiratorio, occupazionale, neuromotorio, logopedico).

---

**Vincenzo Nigro** Professore di Genetica all'Università della Campania “L. Vanvitelli” e Ricercatore TIGEM – Napoli



Il mio impegno è quello di rendere più accessibile la genetica delle distrofie muscolari e delle altre malattie neuromuscolari, generando informazioni sicure per le famiglie che oggi navigano incerte per il web. Inoltre, intendo rafforzare

la consulenza genetica per le coppie e la diagnosi genetica precoce.

---

## Fabrizio Racca

Direttore Dipartimento Anestesia e Rianimazione Generale, Azienda Ospedaliera – Alessandria



Durante il triennio intendo portare a termine il compito che mi è stato assegnato dalla nuova Commissione, inerente la gestione delle emergenze a domicilio ed in ospedale nei

pazienti affetti da malattia neuro-muscolare. Uno dei possibili sviluppi di questo mandato potrebbe essere la creazione di una “Emergency Card”.

---

**Elena Carraro**

Medico Fisiatra presso Centro Clinico NeMO  
– Milano



Collaborare all'interno della Commissione Medico Scientifica di UILDM sarà un'ottima occasione di crescita professionale e umana, per rafforzare le reti di cura e supporto

dei nostri pazienti e per potenziare il lavoro già avviato con la precedente CMS sull'esercizio fisico e la riabilitazione.

---

**Federica Ricci**

Neuropsichiatria Infantile, Città della Salute e della Scienza, referente per attività riabilitative neuropsichiatriche infantili – Torino



In questo triennio con UILDM e la CMS vorrei contribuire alla costruzione invisibile di collegamenti tra centri di eccellenza e servizi territoriali, percorsi per la cronicità e

per le acuzie, affinché i pazienti affetti da malattie neuromuscolari e le loro famiglie diventino visibili, e possano sperimentare integrazione e partecipazione, ognuno nella propria unicità.

---

**Cristina Sancricca**

Neurofisiopatologia Policlinico Universitario A. Gemelli e Responsabile area adulti UILDM Lazio – Roma



Far parte della CMS UILDM, in collaborazione con i colleghi più esperti nelle patologie neuromuscolari, rappresenta per me un'opportunità di crescita lavorativa e umana

e una preziosa occasione per sviluppare nuove iniziative a supporto dei nostri pazienti, come la prosecuzione del progetto sulla riabilitazione a cui ho avuto la possibilità di contribuire.



---

**Antonio Trabacca**

Direttore Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta (Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione), I.R.C.S.S. E. Medea – Brindisi



Sono un neurologo dell'età evolutiva, dirigo l'IRCCS Medea di Brindisi, è con grande piacere ed onore che ho accettato la nomina a Membro della Commissione

Medico-Scientifica della UILDM con l'obiettivo, di contribuire a renderla, ancora di più di quanto già non sia, un punto di riferimento, nazionale e non solo, nel campo delle Distrofie Muscolari, per pazienti, famiglie e professionisti.

---

**Andrea Vianello**

Direttore UOC Fisiopatologia Respiratoria AOU di Padova e Professore di Pneumologia Università di Padova – Padova



Il mio impegno nel corso del prossimo triennio sarà dedicato a consolidare la conoscenza dei problemi respiratori nei portatori di malattie neuro-muscolari e

nei loro care-giver. Sono convinto che la completa condivisione delle informazioni ci permetterà di superare al meglio qualsiasi difficoltà si presentasse.



# LA SCELTA DI UN TUTORE

**Barbara  
Pianca**

**A** oggi i requisiti e obiettivi riabilitativi riguardo l'utilizzo di ausili e ortesi sono disponibili all'interno dei documenti sugli Standard di cura per la distrofia muscolare di Duchenne e per l'atrofia muscolare spinale, che ne sottolineano l'importanza all'interno dei progetti riabilitativi. Ci sono diverse tipologie di tutori ed è importante attuare una scelta informata per soddisfare le esigenze del singolo caso. Ne abbiamo parlato con la fisioterapista Elena Mazzone, della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

## Quanto è importante l'utilizzo di un tutore per una persona con malattia neuromuscolare?

I tutori permettono di sopperire alla ridotta forza muscolare nel mantenere un'adeguata postura e favorire diversi obiettivi riabilitativi, come nel caso della stazione eretta importante per la salute ossea e muscolare, o nel favorire in alcuni casi la deambulazione riducendo il sovraccarico e l'affaticamento.

## Che caratteristiche deve avere per assolvere alla sua funzione?

I tutori devono essere confezionati su misura con materiali leggeri e confortevoli prendendo in considerazione le specifiche caratteristiche muscolari ed articolari, l'utilizzo statico diurno o notturno con obiettivi di gestione delle retrazioni piuttosto che l'utilizzo dinamico come supporto alle funzioni muscolari deficitarie.

Per conoscere meglio le caratteristiche dei tutori oggi a disposizione nel mercato, abbiamo contattato ITOP SpA, una delle aziende con specifica esperienza in campo riabilitativo neuromuscolare con 6 brevetti depositati e a numerose pubblicazioni scientifiche in collaborazione con università, IRCCS ed enti di ricerca, oltre che un laboratorio di *Gait Analysis*

per la valutazione quantitativa della funzione dei propri dispositivi o per l'ottimizzazione degli stessi. Abbiamo posto alcune domande al loro direttore tecnico di Produzione e Ricerca & Sviluppo, l'ingegnere biomeccanico Guerrino Rosellini, docente alle università Tor Vergata e Sacro Cuore di Roma.

## Come si realizza un tutore leggero?

Oggi si utilizzano materiali innovativi, come la fibra di carbonio e le leghe leggere. Noi produciamo in questo modo i tutori degli arti inferiori specifici per bambini e adolescenti con atrofia muscolare spinale o distrofia muscolare di Duchenne o di Becker.

## Come si realizza, invece, un tutore confortevole?

Anche in questo caso è importante la scelta dei materiali. Per scegliere un busto, per esempio, occorre verificarne la traspirabilità ma anche la dinamicità variabile, per non limitare l'atto respiratorio senza trascurare la funzione. D'altra parte, in presenza di deformità strutturate del rachide, occorre anche una rigidità, ma localizzata. Nel nostro caso abbiamo optato per l'accoppiamento ragionato di materiali a bassa densità, come la schiuma di polietilene, con strutture esoscheletriche in carbonio. Inoltre, negli ultimi anni l'azienda sta investendo nello sviluppo di ortesi realizzate con tessuti elastici hi-tech che offrono proprietà meccaniche variabili da zona a zona e adatti per la distrofia facio-scapolo-omeroale.

## Come si scelgono una carrozzina o un tutore?

Naturalmente bisogna valutarlo e provarlo coinvolgendo personale esperto, che facilitino la ricerca della soluzione che meglio risponde ai bisogni della persona. Questo discorso vale per la ricerca delle carrozzine, dei tutori, ma anche per configurare i comandi a favore dell'autonomia nella mobilità.