



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI GENOVA**

Genova, 28 febbraio 2017 – Sabato 4 marzo si terrà contemporaneamente in 14 città italiane (Ancona, Bari, Brescia, Bologna, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine, Verona), sedi di Centri esperti di Malattie Neuromuscolari, la prima Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN 2017).

La proposta di tale manifestazione nasce da un'idea del prof. Angelo Schenone dell'Università di Genova, presidente dell'Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e del prof. Antonio Toscano dell'Università di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM), supportata dall'Alleanza Neuromuscolare (di cui fa parte anche la Fondazione Telethon), presieduta dal prof. Guido Cavaletti dell'Università di Milano Bicocca, in collaborazione con oltre 30 Associazioni Nazionali di pazienti.

“La Giornata – dichiara Schenone – è la risposta alla richiesta di maggiore informazione provenienti da diversi settori. Noi riteniamo che questa sarà la prima edizione di una serie di incontri che si terranno annualmente a scopo divulgativo su tutto il territorio Nazionale. La Giornata, che si svolgerà simultaneamente in tutti i Centri esperti coinvolti, è dedicata ai pazienti e alle loro famiglie, alle Associazioni ed a Neurologi, Fisiatri, Medici di Medicina Generale (MMG), Fisioterapisti, Psicologi e Infermieri per un aggiornamento sulla gestione globale dei pazienti con Malattie Neuromuscolari”.

Le Malattie Neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e, quindi cronico.

“Questa iniziativa – prosegue Toscano – vuole offrire la possibilità di discutere e chiarire alcuni dei problemi che tuttora persistono nella gestione dei pazienti con Malattie Neuromuscolari. Infatti, talora, il paziente con sospetta malattia neuromuscolare ha difficoltà su come orientarsi nell'ambito dell'offerta sanitaria per la soluzione del proprio problema. Così iniziano i viaggi della speranza: un paziente si sposta anche di centinaia di chilometri (e, spesso, con lui i suoi familiari) senza sapere che, magari nella stessa città o nella stessa regione, esiste un Centro accreditato che può andare incontro alle sue aspettative”.

“Un'altra esigenza – afferma Schenone – nasce dalla corretta divulgazione ad una ampia fascia di pazienti e famiglie degli avanzamenti diagnostici e terapeutici che avvengono nell'ambito delle malattie Neuromuscolari. Talora i fatti riportati mediaticamente possono essere confusi o, artificialmente manipolati, confondendo i pazienti e non consentendo loro di inquadrare l'immediato obiettivo diagnostico o terapeutico”.

Sostiene inoltre Toscano che “non meno importante, una volta ricevuta la diagnosi e/o la terapia, è la presa in carico del paziente, ovvero continuare ad assisterlo valutando la risposta terapeutica e la

progressione della stessa malattia con periodici controlli. Questo aspetto comprende la possibilità di garantire alle famiglie una transizione della presa in carico dei pazienti, non traumatica, dall'età pediatrica a quella adulta. A tale scopo all'evento parteciperanno anche Neurologi pediatri a testimonianza della stretta collaborazione fra esperti di patologie dell'età evolutiva e esperti di patologie dell'adulto".

In conclusione, la Giornata per le Malattie Neuromuscolari sarà un'ottima occasione di confronto tra specialisti, pazienti e Associazioni a cui è dedicata la Tavola Rotonda conclusiva. Aiuterà a porre le basi per una più proficua collaborazione, tra medici e Associazioni dei pazienti, testimoniata anche dal Patrocinio concesso alla Giornata dalla Federazione Nazionale Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) e dal Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN).

Giornata per le Malattie Neuromuscolari - GMN 2017
Sabato 4 marzo 2017 ore 8.30
Aula Magna - Clinica Neurologica
Università di Genova - IRCCS AOU San Martino-IST
Largo Daneo, 3
Genova

fonte: ufficio stampa