



Trento, 10 ottobre 2022 - Trento è stata al centro del dibattito scientifico sulle malattie neuromuscolari con il “Focus sulle miopatie”, il convegno che si è svolto all’Auditorium per i Servizi Sanitari nelle giornate di venerdì 7 e sabato 8 ottobre scorsi. Promosso da Centro Clinico NeMO e Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, l’appuntamento è espressione del percorso che gli Enti stanno costruendo, insieme, per la presa in carico della comunità neuromuscolare trentina e non solo.

Un modello di rete che coinvolge istituzioni, clinici, ricercatori e pazienti come unica risposta efficace per queste patologie ad alta complessità assistenziale e che nelle due giornate di lavoro ha affrontato a tutto tondo il tema delle miopatie. Si tratta di un gruppo specifico di malattie neuromuscolari rare e degenerative, per la maggior parte di origine genetica, per le quali ad oggi non vi è ancora una cura e che necessitano di percorsi di presa in carico mirati sul progetto di vita di ogni persona.

Ed è proprio

di continuità di cura che si è discusso durante i lavori, aperti alla presenza delle istituzioni, con l'Assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana; il Direttore Generale di APSS, Antonio Ferro; il presidente dei Centri Clinici NeMO Alberto Fontana; il prof. Bruno Giometto, delegato del Magnifico Rettore dell'Università di Trento, insieme al presidente per la Consulta Provinciale per la salute Renzo Dori e ai presidenti provinciali degli ordini professionali dei medici chirurghi e odontoiatri, e delle professioni infermieristiche, Marco Ioppi e Daniel Pedrotti.

Continuità tra diagnosi, multidisciplinarietà nella presa in carico e assistenza sul territorio, dunque, per un insieme di patologie così variegato dal punto di vista clinico e funzionale e che in questo ultimo anno rappresenta il 40% della totalità dei pazienti neuromuscolari presi in carico da NeMO Trento, provenienti per il 50% dal territorio trentino e per l'altra metà dalle regioni limitrofe.

“Il paziente miopatico è molto eterogeneo e per questo il progetto di presa in carico deve essere correlato alle specificità di ciascuno e al servizio della quotidianità di ogni persona - conferma Riccardo Zuccarino, direttore clinico di NeMO Trento e responsabile scientifico del convegno, che continua - Chi vive una miopia è in costante ricerca di un equilibrio e il nostro obiettivo dal punto di vista clinico è proprio quello di aiutare a mantenere questo equilibrio. Ecco perché il progetto riabilitativo deve necessariamente partire dall'ascolto del bisogno per dare risposte di cura che siano condivise e accolte”.

Questi, infatti, i temi affrontati dagli esperti, con diverse chiavi di lettura e a partire dalle miopatie più diffuse. Parliamo delle distrofie muscolari, affidate a Elena Pegoraro e a Luca Bello, Università degli Studi di Padova; delle miopatie congenite, affrontate da Claudio Bruno, Università degli Studi Genova; delle miotonie di tipo 1 e 2 con l'analisi di Valeria Sansone (Centro NeMO Milano) e il contributo di Salvatore Stano (Centro NeMO Trento); della distrofia muscolare facio - scapolo - omerale di tipo 1 e 2 con l'intervento di Enrico Bugiardini (University College di Londra) e delle miopatie infiammatorie con Andrea Barp (Centro NeMO Trento).

Nonostante la varietà e l'eterogeneità delle patologie, per tutte le stesse priorità. La necessità di comprendere la molteplicità e la variabilità dei segnali clinici di riconoscimento, per una diagnosi sempre più precoce: in assenza ancora di una cura risolutiva, infatti, è necessario intervenire il prima possibile con trattamenti mirati che mantengano l'equilibrio funzionale.

L'importanza di preservare quella continuità tra ricerca e clinica, per costruire storie di malattia sempre più puntuali e dare risposte di cura nel più breve tempo possibile. La priorità di lavorare su una presa in carico multidisciplinare per garantire oggi quella qualità di vita di cui necessitano i pazienti e mantenere nel tempo le loro funzionalità, anche alla luce delle nuove prospettive terapeutiche in sperimentazione oggi con gli studi clinici attivi.