



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus



Padova, 15 febbraio 2023 - Si è insediata ufficialmente il 6 febbraio 2023 a Padova la nuova Commissione medico - scientifica dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. La Commissione, che rimarrà in carica fino a dicembre 2025, è composta da 13 specialisti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. È presente inoltre una consulente esterna, che supporta le attività della Commissione.

Riconfermato il dott. Claudio Bruno, come presidente della Commissione. I ruoli di vice presidente sono affidati alla dott.ssa Federica Ricci e al prof. Massimiliano Filosto.

“Sono lieto di comunicare che l’attuale composizione della Commissione medico-scientifica UILDM è stata confermata. Saranno introdotte in Commissione due nuove figure professionali, rappresentate da una cardiologa e da una ginecologa, nonché da una fisioterapista dell’ambito respiratorio come consulente esterna - dichiara Bruno - L’ingresso delle nuove colleghe farà sì che si arricchisca sempre di più il pool delle figure professionali coinvolte nel fornire la propria esperienza ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Sarà inoltre un’occasione per estendere ad altri ambiti professionali la cultura e l’informazione sui nostri pazienti, portandoci senz’altro verso una progettualità sempre più fruttuosa”.

“Nell’intento di diffondere capillarmente le informazioni necessarie alla corretta assistenza dei pazienti stiamo pensando alla redazione di uno speciale documento che descriva la corretta gestione delle situazioni di emergenza che possono trovarsi ad affrontare i nostri pazienti. Avere una “carta” da consultare rappresenterebbe un grande supporto non solo per i pazienti ma anche per il personale che si trova ad assisterli nelle situazioni di emergenza”, prosegue Bruno.

La Commissione si occuperà di informazione sui centri clinici di riferimento e aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura delle malattie neuromuscolari; miglioramento degli aspetti assistenziali e della qualità di vita; promozione e sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

L’attività della Commissione medica, oltre che ai pazienti e alle famiglie, è dedicata anche agli operatori e ai professionisti sanitari che si occupano di presa in carico neuromuscolare o che vogliono approfondire questo ambito. La presenza di diversi specialisti permetterà di affrontare le questioni legate alle malattie neuromuscolari con un approccio trasversale e multidisciplinare in cui la persona è al centro.

È possibile contattare la Commissione medico-scientifica attraverso lo Sportello medico del servizio UILDM Risponde, attivo dal lunedì al venerdì al numero 049/8021001 – 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: commissionemedica@uildm.it.

La Commissione è composta da:

- **Claudio Bruno** (IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova) – Pediatria
- **Elena Carraro** (Centro Clinico NeMO, Milano) – Medicina Fisica e Riabilitazione
- **Paola Castagna** (Presidio Ospedaliero Sant’Anna della A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino) – Ostetricia e Ginecologia
- **Alessia Fabiano** (AUSL Ospedale Infermi di Rimini) - Pneumologia
- **Massimiliano Filosto** (Centro Clinico NeMO, Università di Brescia, Department of Clinical and Experimental Sciences) – Neurologia
- **Gerardina Lardieri** (ASUGI - Struttura Complessa Cardiologia Gorizia-Monfalcone) - Cardiologia
- **Elena Mazzone** (Centro Clinico NeMO Roma, Università Cattolica e Policlinico Gemelli) - Fisioterapia
- **Vincenzo Nigro** (Università degli studi della Campania "L. Vanvitelli") - Genetica
- **Fabrizio Racca** (Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria) -

Anestesia e Rianimazione

- **Federica Ricci** (AOU Città della Salute e della Scienza, Torino) - Neuropsichiatria infantile
- **Cristina Sancricca** (Fondazione UILDM Lazio, Roma) - Neurologia
- **Antonio Trabacca** (I.R.C.C.S. "E. Medea", Brindisi) - Neurologia
- **Andrea Vianello** (AOU di Padova) - Pneumologia

Consulente esterna:

Sara Lupone (Centro Clinico NeMO, Ancona) – Fisioterapia respiratoria