



Torino, 27 ottobre 2017 - La Città della Salute e della Scienza di Torino è stata nominata quale Centro di Riferimento Europeo per le Malattie Neuromuscolari all'interno della Rete ERN (EURO-NMD delle malattie rare neuromuscolari), insieme ad altri 61 Centri europei.

Questo, con le nuove terapie per le malattie neuromuscolari rare arrivate a Torino, verrà presentato durante il Convegno “Il miglioramento dell'approccio clinico e terapeutico per le malattie neuromuscolari: la svolta del nuovo millennio”, che si terrà sabato 28 ottobre 2017 dalle ore 8,30, presso l'Aula Magna A.M. Dogliotti dell'ospedale Molinette di Torino (corso Bramante 88), in occasione del Cinquantenario della sezione di Torino della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).

Il Convegno sarà presieduto dalla professoressa Tiziana Mongini (responsabile delle Malattie Neuromuscolari dell'ospedale Molinette), Liliana Vercelli e Federica Ricci.

Dopo anni di promesse e false speranze, finalmente sono disponibili e prescrivibili a carico del SSN farmaci innovativi ed efficaci per il trattamento di alcune malattie neuromuscolari genetiche altamente invalidanti, come la distrofia muscolare di Duchenne e la atrofia muscolare spinale (SMA), che si aggiungono a quelli già disponibili per la glicogenosi di tipo 2. Queste terapie utilizzano tecnologie di avanguardia e mirano direttamente alla correzione del difetto genetico. Rappresentano un gruppo capofila molto promettente che a breve potrà essere esteso a molte altre malattie rare geneticamente determinate.

La gestione di queste terapie richiede alte competenze scientifiche e assistenziali, che devono integrarsi con i trattamenti conservativi già in atto, quali l'assistenza respiratoria e cardiologica. Insomma si discuterà di terapie e di modelli assistenziali avanzati.