

Comunicato stampa nr. 1.2

## **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI SUD**

*Anche le regioni Puglia, Basilicata e Calabria hanno costituito  
la Consulta delle Malattie Neuromuscolari*

Nel mese di giugno 2023, dieci associazioni attive sul territorio pugliese, lucano e calabrese, hanno dato vita alla **Consulta delle Malattie Neuromuscolari SUD**, che si unisce ad altre Consulte già operanti in diverse regioni, quali Piemonte, Valle D'Aosta, Toscana, Sardegna, Emilia-Romagna, Liguria, Lazio, Sicilia e Veneto.

La Consulta SUD è costituita dal raggruppamento delle associazioni delle tre regioni i cui sistemi sanitari già collaborano tra loro; il cammino comune permetterà di avere una visione più ampia e maggiore peso nei confronti degli interlocutori clinici e istituzionali.

È stata designata come Portavoce-Coordinatrice della Consulta SUD **Giovanna Conenna** e come vice-coordinatori, aventi focus sulle attività regionali:

- per la Puglia: **Giovanni Fidati**;
- per la Basilicata: **Salvatore Losenzo**;
- per la Calabria: **Antonio Vigoroso**.

La nascita della Consulta SUD avviene al termine di una serie di proficui incontri avvenuti allo scopo di stabilire convergenze e intese tra i soggetti coinvolti, oltre che ricercare le criticità comuni alle varie patologie. È forte la volontà di condividere e affrontare le problematiche che frenano lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci, lavorando sulle difficoltà trasversali a tutte le patologie e individuando soluzioni comuni.

Si stima che in Puglia, Basilicata e Calabria le malattie neuromuscolari colpiscano alcune migliaia di persone, andando ad incidere anche nella vita quotidiana delle loro famiglie e caregiver. Queste patologie sono per lo più genetiche e rare, insorgono spesso in età pediatrica, prevedono una condizione debilitante ad elevata complessità e si aggravano nel tempo. Esse necessitano di equipe di specialisti multidisciplinari per cure, monitoraggio e prevenzione; richiedono ausili, controlli periodici puntuali e interventi conservativi, fisioterapici e farmacologici, nonché azioni qualificate mirate in caso di emergenza.

Tra le criticità più urgenti, si evidenziano:

- Individuazione dei reali dati numerici relativi alle persone affette dalle patologie neuromuscolari residenti in ciascuna regione.
- Ricognizione puntuale delle strutture e del personale in grado di trattare le NMD sui singoli territori regionali, per evidenziare i punti di forza e le criticità.
- Creazione della Rete Regionale Neuromuscolare per la prevenzione, diagnosi precoce e la presa in carico del paziente con ruoli e protocolli definiti che identifichi centri di cura e che veda coinvolti attori quali: ASL, Centri Clinici di riferimento, PLS (Pediatri di Libera Scelta), MMG (Medici di Medicina Generale) e associazioni.

Le associazioni che costituiscono la Consulta SUD delle malattie neuromuscolari apprezzano lo sforzo profuso dal personale socio-sanitario, finalizzato ad una corretta presa in carico ed ad arginare le carenze istituzionali.

Tuttavia, a causa del numero ridotto dei centri specialistici e delle lunghe liste di attesa, molti pazienti portatori di patologie neuromuscolari invalidanti sono costretti a rinunciare a numerose prestazioni socio-sanitarie, o devono recarsi

presso centri fuori regione, con una ricaduta negativa sulla loro salute e con disagio per le loro famiglie.

Si evidenzia che la migrazione in centri fuori regione ha anche ripercussioni negative sul bilancio sanitario regionale, visto che le spese sono comunque a carico dell'ente regionale di residenza.

In merito agli aspetti assistenziali, le associazioni che costituiscono la Consulta SUD sottolineano, pertanto, la necessità che i pazienti affetti dalle diverse patologie neuromuscolari siano seguiti da equipe multidisciplinari specialistiche opportunamente dislocate sul territorio delle tre regioni, in grado di operare sia sugli aspetti clinici che socio-assistenziali, in modo da poter superare le disuguaglianze territoriali che penalizzano ulteriormente i pazienti.

Per ciò che riguarda i temi di promozione sociale, la Consulta SUD si adopererà affinché le persone con malattie neuromuscolari e, in generale, con disabilità possano godere degli stessi diritti di tutti e affermarsi nei personali percorsi di vita.

In conclusione, la Consulta SUD ritiene fondamentale il confronto costruttivo e la collaborazione con le Istituzioni e con i medici specialisti (pubblici e privati), con l'obiettivo di evidenziare le esigenze e necessità dei pazienti e delle loro famiglie, migliorarne la presa in carico e la qualità di vita ed evitare il turismo sanitario.

A questo proposito, si rende utile l'istituzione di un tavolo operativo di lavoro neuromuscolare per ogni regione, in cui la Consulta SUD potrà costituire raccordo tra i vari tavoli, oltre che favorirne l'interoperabilità.

Ciò creerà le condizioni per la costruzione di un'estesa rete di riferimento su tutto il territorio, che possa concretamente rispondere alle esigenze e necessità individuate.

Per eventuali informazioni è possibile consultare il sito:  
[www.consultaneuromuscolare.it](http://www.consultaneuromuscolare.it) .

Li, 05/09/2023

La coordinatrice Consulta SUD  
Giovanna Conenna

Le associazioni aderenti sono:

- ACMT-Rete
- AICMT
- AiGlico - Associazione Italiana Glicogenosi
- AltroDomani APS-ETS
- Famiglie SMA APS ETS
- Mitocon ODV
- PARENT PROJECT APS
- UILDM ODV Sezione di Bari
- UILDM ODV Sezione di Miggiano
- UILDM ODV Sezione di Trani