

**Giornata
Malattie
Neuromuscolari**

2023

**sabato
18 marzo**



**CONSULTA
MALATTIE
NEUROMUSCOLARI**

GMN2023

Ancona | Bari | Brescia | Bologna | Cagliari | Genova |
Messina | Milano | Napoli | Padova | Parma | Palermo | Pisa |
Roma | Siena | Torino | Trento | Trieste



SIMG
SOCIETÀ ITALIANA DI
MEDICINA GENERALE
E DELLE CURE PRIMARIE



FNOMCeO
Federazione Nazionale degli Ordini
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

La prima Consulta: Piemonte e Valle d'Aosta

Dal 2019 un percorso comune.

Diversi ma accomunati nell'ambito neuromuscolare:

- presa in carico globale, puntuale e multidisciplinare
- diagnosi
- fisioterapia
- ausili
- problematiche respiratorie
- problematiche cardiologiche
- farmaci
-



Stare assieme per:

*Essere piu' forti e incisivi
insieme pur preservando la
propria autonomia*

*Dare voce anche ad
associazioni con pochi
pazienti*

*Costituire un (indipendente) terzo
attore*

Chi siamo oggi



OGNI GIORNO
PER EMMA^{ONLUS}



Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus



Associazione neuropatie
croniche Piemonte ONLUS



ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI



Webinar patrocinato da
Associazione Italiana Charcot Marie Tooth

Family's Smard
La Dolce Federica ONLUS



FSHD ITALIA
ONLUS



associazione italiana



Insieme contro l'atassia



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



La situazione sul territorio Nazionale



Le Consulte attive

- Consulta Piemonte e Valle d'Aosta
- Consulta Sardegna
- Consulta Toscana
- Consulta Emilia Romagna
- Consulta Liguria
- Consulta Lazio
- Consulta Veneto
- Consulta Sicilia

Le Consulte in via di costituzione

- SUD (Calabria, Basilicata, Puglia)
- Abruzzo, Marche e Umbria
- ?

Il lavoro di promozione della nascita delle Consulte e del loro funzionamento è svolto in stretta collaborazione da Francesco Ieva (AltroDomani) e Fabio Amanti (Parent Project).

Il compito delle Consulte Neuromuscolari Regionali:

DRIVER: inclusione, ricerca intese comuni, collaborazione

- Focus sugli aspetti comuni a tutte le patologie neuromuscolari
- Identificare e valorizzare le buone prassi regionali
- Evidenziare le criticità territoriali comuni a associazioni / pazienti
- Interfacciarsi con le istituzioni politiche e sanitarie locali
- Proporre soluzioni condivise tra associazioni, clinici e istituzioni
- Creare «relazioni e interscambi positivi» tra tutti gli attori della RETE



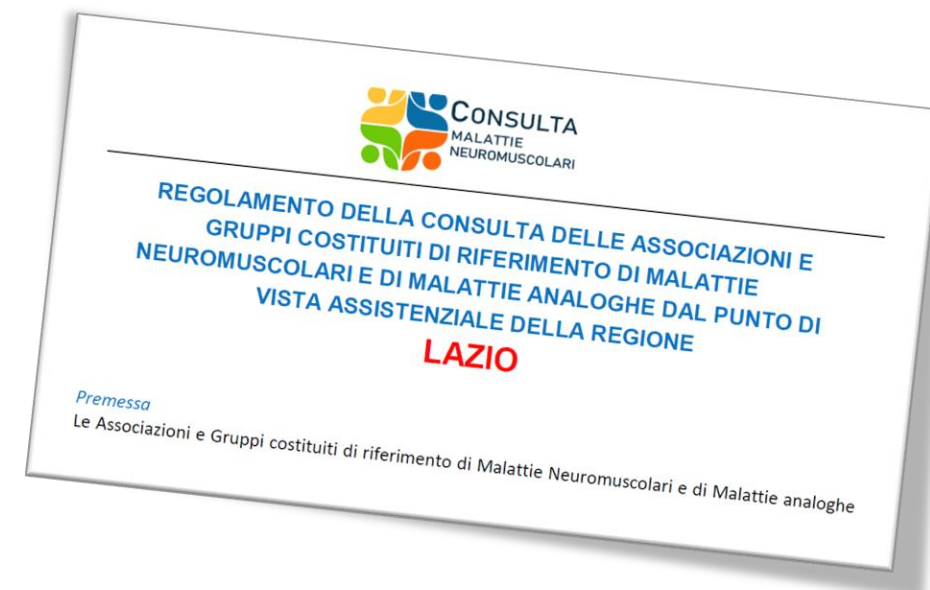
Tutto questo per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette dalle patologie neuromuscolari e con lo scopo di rendere il tutto più omogeneo su tutto il territorio nazionale.

REGOLAMENTO per definire scopi e modalita' di partecipazione, improntato su documenti:

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (RATIFICA CON LA LEGGE 3 MARZO 2009, N. 18).

CONSULTA MINISTERIALE SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI (D.M. 07.02.2009) (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_minpag_637_documenti_documento_0_fileAllegatoDoc.pdf)

ACCORDO del 25 maggio 2011 in CONFERENZA UNIFICATA STATO-REGIONI E STATO-CITTA' ED AUTONOMIE LOCALI (EX ART. 8 DEL DECRETO LEGISLATIVO 28 AGOSTO 1997, N. 281)''



Criticita' preminenti rilevate nelle regioni:

- Assenza di numeriche precise
- Mancanza di PDTA e/o linee specifiche di intervento.
- Transizione pediatrico adulta
- Distanza fisica e di comunicazione tra i centri di presa in carico e le strutture del territorio
- Interventi riabilitativi / fisioterapici
- Fornitura ausili
- Titolo V della Costituzione sul Federalismo Sanitario: 20 sistemi diversi di gestione che portano a prese in carico differenti (Es. SNE per la SMA)



Il quadro EPIDEMIOLOGICO: quanti siamo?

L'esempio della Toscana: uno studio allo scopo di ricavare dati utili.

(per gentile concessione Dott.ssa Giulia Ricci, 2021)

Usati come input i flussi sanitari correnti (normalmente usati a scopo amministrativo-finanziario) i quali vengono alimentati dalle singole aziende sanitarie che vi inseriscono tutte le prestazioni erogate ai propri assistiti e sono anonimizzati.

Creato Software ad hoc che ha come input:

- Dati relativi ad ospedalizzazioni
- Dati relativi a codici di patologia (esenzione, IDCxx quando noto)
- Registri (anagrafe assistiti)



Il software e' programmato per rilevare ed eliminare le duplicazioni di nominativo.

Riferimento ISTAT popolazione al 01/01/2019									
Proiezione in base a indagine epidemiologica svolta in regione TOSCANA									
	Regione	Popolazione residenti	Superficie km ²	Densità abitanti/km ²	Numero Comuni	Numero Province	Persone con Malattia Neuromuscolare		STIMA 0,20%
1.	Lombardia	10.010.833	23.863,10	418	1.506	12	11781	16774	20.022
2.	Lazio	5.773.076	17.231,72	333	378	5	6794	9673	11.546
3.	Campania	5.740.291	13.670,60	411	550	5	6756	9618	11.481
4.	Sicilia	4.908.548	18.345,37	265	563	7	5777	8225	9.817
5.	Veneto	4.884.590	25.832,55	187	391	9	5749	8185	9.769
6.	Emilia-Romagna	4.459.453	22.444,54	198	330	9	5248	7472	8.919
7.	Piemonte	4.328.565	25.386,70	168	1.181	8	5094	7253	8.657
8.	Puglia	3.975.528	19.540,52	201	257	6	4679	6661	7.951
9.	Toscana	3.701.343	22.987,44	161	273	10	4356	6202	7.403
10.	Calabria	1.912.021	15.221,61	122	404	5	2250	3204	3.824
11.	Sardegna	1.622.257	24.099,45	66	377	5	1909	2718	3.245
12.	Liguria	1.532.980	5.416,15	280	234	4	1804	2569	3.066
13.	Marche	1.520.321	9.401,18	159	225	5	1789	2547	3.041
14.	Abruzzo	1.300.645	10.831,50	118	305	4	1531	2179	2.601
15.	Friuli Venezia Giulia	1.210.414	7.932,48	151	215	4	1425	2028	2.421
16.	Trentino-Alto Adige	1.074.034	13.604,72	79	282	2	1264	1800	2.148
17.	Umbria	873.744	8.464,22	102	92	2	1028	1464	1.747
18.	Basilicata	558.587	10.073,11	54	131	2	657	936	1.117
19.	Molise	303.790	4.460,44	66	136	2	358	509	608
20.	Valle d'Aosta	125.653	3.260,85	38	74	1	148	211	251
Totale		59.816.673	302.068,26	196	7.904	107	70396	100229	119633

Ieva, Francesco:
 dato ottenuto
 seguendo la prassi
 comune dei medici
 che da le MN allo
 0,20 % della
 popolazione

Ieva, Francesco:
 Dato relativo, in base
 all'epidemiologia nota
 delle patologie

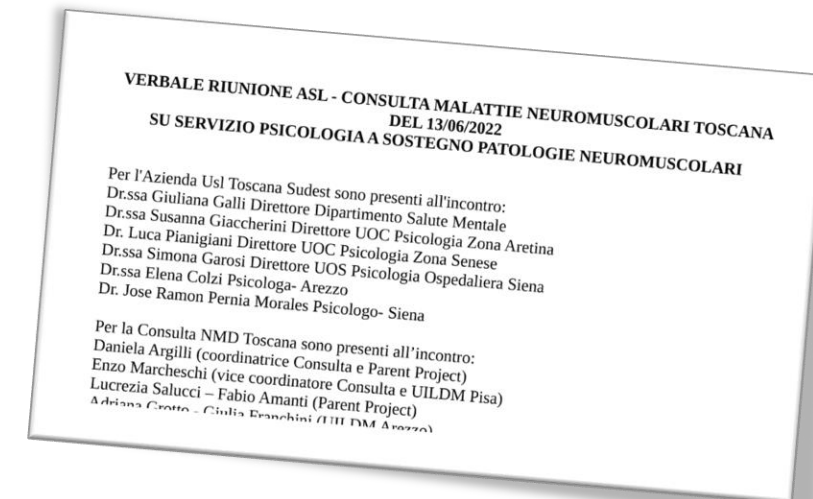
Ieva, Francesco:
 Dato ricavato in base
 alle proiezioni sul dato di
 studio della Toscana
 (Ricci-Siciliano)



TOSCANA

FOCUS: PDTA, fisioterapia, ausili

- Collaborazioni con clinici e Forum Toscano Malattie Rare
- Collaborazione per PDTA (appena approvati CMT e Duchenne, in definizione SMA)
- Richieste verso ASL/Assessorato per una presa in carico fisioterapica continuativa e semplificazione ottenimento ausili, ADI
- Lettera ad Assessore Sanità inerente alle criticità rilevate
- Collaborazione per apertura servizio di psicologia specifico per MNM (ASL Toscana Sud-Est)





SICILIA

FOCUS: Presa in carico multidisciplinare.

- **Interlocuzioni con clinici e istituzioni per fare fronte alla chiusura del centro NEMO e per i problemi all'ospedale di Cervello di Palermo**
- **Incontri con direttore sanitario policlinico ME e lavoro per soluzioni condivise da portare in Regione**
- **Incontro con segreteria dell'assessorato alla Sanità**



VENETO

FOCUS: Equipe multidisciplinare, fisioterapia, disuniformità territoriale

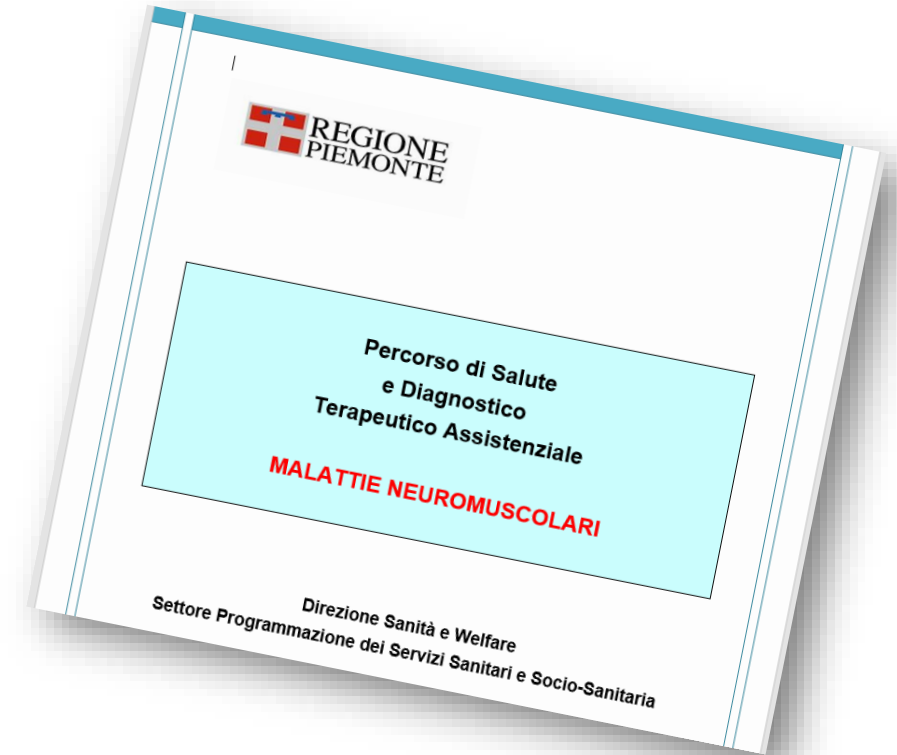
- Mappatura dei servizi sul territorio
- Incontro con responsabile Registro Malattie Rare per determinare numeriche epid.
- Censimento specialisti di riferimento
- Incontro con specialisti neurologi di riferimento
- Incontro con Assessore alla Sanità per esportare criticità e organizzare tavolo di lavoro permanente
- Previsto incontro con Coordinamento Malattie Rare Veneto e Neurologi Toscana per definizione numeriche malattie neuromuscolari



PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

FOCUS: disuniformità territoriale, PDTA, territorialità

- Incontro con specialisti neurologi di riferimento, condivisione problematiche
- Incontri e contatti con assessorato per esportare criticità
- Mappatura dei reali servizi in regione con due Survey (centri clinici e territorio)
- Incontro con assessorato per organizzazione tavolo di lavoro su PSDTA
- Produzione della bozza del PSDTA in gdl ristretto specialisti neurologi e Consulta
- Produzione bozze delle schede di patologia allegate



LAZIO

FOCUS: PDTA, ADI, PEBA, Registro regionale MN

- Collaborazione con comune Albano per consulenza redazione PEBA
- Contatti con amministrazione regionale e tavolo Malattie Rare

EMILIA ROMAGNA

FOCUS: Screening Neonatale, fisioterapia, presa in carico multidisciplinare

- Collaborazioni con clinici e istituzioni
- Realizzato convegno «Qualità' di vita per le persone con malattie neuromuscolari. Verso un diritto possibile?»

LIGURIA

FOCUS: Omogeneità presa in carico, fisioterapia

- Fase interlocutoria tra le associazioni

SARDEGNA

FOCUS: Centri clinici, presa in carico multidisciplinare

- Incontri con direzione regionale Sanità
- Collaborazione in assessorato salute per il gruppo di lavoro sul PDTA delle MNM.
- Contributo per ottenimento della somministrazione di farmaco per la SMA RISDIPLAM
- Partecipazione al convegno « Le malattie Neuromuscolari e i nuovi percorsi di diagnosi e cura»

www.consultaneuromuscolare.it

CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI

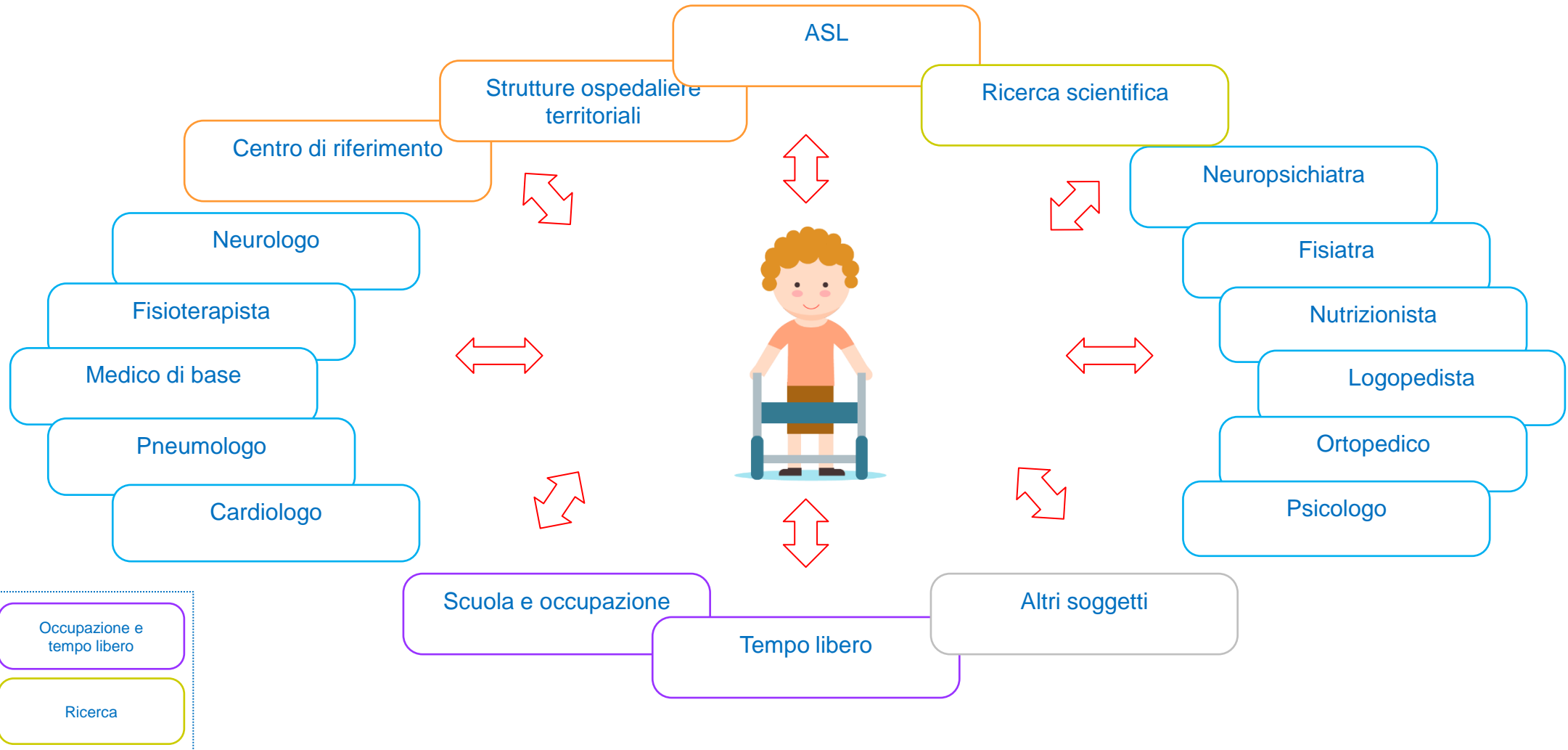
Una rete che lavora per un obiettivo comune:
garantire sostegno, cure e diritti per le persone affette da malattie neuromuscolari in tutte le realtà regionali



 <p>CONSULTA EMILIA ROMAGNA</p> <p>emiliaromagna@consultaneuromuscolare.it</p>	 <p>CONSULTA LAZIO</p> <p>latio@consultaneuromuscolare.it</p>	 <p>CONSULTA LIGURIA</p> <p>liguria@consultaneuromuscolare.it</p>
 <p>CONSULTA PIEMONTE VALLE D'AOSTA</p> <p>piemonte-vdaosta@consultaneuromuscolare.it</p>	 <p>CONSULTA SARDEGNA</p> <p>sardegna@consultaneuromuscolare.it</p>	 <p>CONSULTA TOSCANA</p> <p>toscana@consultaneuromuscolare.it</p>
 <p>CONSULTA VENETO</p> <p>veneto@consultaneuromuscolare.it</p>	 <p>CONSULTA SICILIA</p> <p>sicilia@consultaneuromuscolare.it</p>	

info@consultaneuromuscolare.it

Obiettivo: far si che si realizzi una corretta presa in carico multidisciplinare



Next Step:

DRIVER: Le Consulte raccolgono ed evidenziano le criticità comuni alle associazioni del territorio, ma non possono e non intendono sostituirsi alle associazioni stesse, le quali hanno specificità proprie in relazione alle patologie che rappresentano.

- Sono necessari dati epidemiologici regionali/nazionali più certi per poter definire una corretta programmazione sociosanitaria -> **azioni di coinvolgimento istituzioni e clinici, istituzione tavoli di lavoro**
- Occorre una presa in carico il più omogenea, simile e standardizzata possibile anche in vista dei numerosi trial in arrivo, i quali rischiano di avere risultati non confrontabili tra soggetti di regioni diverse -> **ricognizione dello stato di presa in carico e proposte di azioni di miglioramento verso clinici e istituzioni. Collaborazioni tra le Consulte. Proposte di adozione / aggiornamento PSDTA regionali**
- Occorre maggiore formazione sul riconoscimento precoce delle malattie neuromuscolari per MMG e PLS per ottenere diagnosi più precoci -> **istituzione di programmi specifici di formazione**
- E' necessaria una maggiore collaborazione e l'istituzione di percorsi specifici, anche allo scopo di valorizzare e condividere buone prassi tra i vari attori -> **richiedere l'istituzione delle Reti Regionali (e interregionali) NMD che comprendano Centri Clinici di riferimento per la presa in carico, PLS (Pediatri Libera Scelte), MMG (Medici di Medicina Generale), ASL, con ruoli e protocolli definiti.**





Spostiamo assieme i confini.

Grazie!

