

Comunicato stampa nr.1

CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI EST

*Anche le regioni Abruzzo, Marche e Umbria hanno costituito
la Consulta delle Malattie Neuromuscolari.*

*La Consulta si pone l'obiettivo di dialogare con le Istituzioni e con i medici
specialisti, pubblici e privati accreditati, per costruire un'estesa rete di
riferimento su tutto il territorio.*

Recentemente, sette associazioni attive sul territorio abruzzese, marchigiano e umbro, hanno dato vita alla **Consulta delle Malattie Neuromuscolari EST**, che si unisce ad altre Consulte già operanti in diverse regioni.

La nascita della Consulta 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.

Lo scopo è quello di lavorare sulle difficoltà trasversali a tutte le patologie e collaborare con le organizzazioni più rappresentative che esprimono il comune obiettivo per il miglioramento nella qualità della vita delle persone nel rispetto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, al fine di individuare soluzioni comuni.

Si stima che le malattie neuromuscolari nelle tre regioni colpiscono 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 una rete regionale/nazionale formata da una equipe multidisciplinare di specialisti per cure, monitoraggio, prevenzione e continuità territoriale; richiedono ausili, controlli periodici puntuali e interventi conservativi, fisioterapici e farmacologici, nonché azioni qualificate mirate in caso di emergenza.

Tra le criticità riscontrate più urgenti, si evidenziano:

- **Individuazione dei numeri reali delle persone affette da queste patologie residenti in ciascuna Regione**
- **ricognizione puntuale delle strutture e del personale in grado di trattare le Malattie Neuromuscolari sui singoli territori regionali in modo tale da mettere in risalto 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 e che veda coinvolti attori quali: ASL, Centri Clinici di riferimento, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Centri e Istituti di riabilitazione e associazioni.**

CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI EST – ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA

Associazioni aderenti: ACMT-Rete ODV - AltroDomani APS-ETS - Collagene VI Italia APS - Famiglie SMA APS ETS

MITOCON ODV - PARENT PROJECT APS - UILDM Sezione Pescara-Chieti ODV

Si ritiene pertanto necessaria l'istituzione di un tavolo operativo di lavoro neuromuscolare in ogni singola Regione, per i quali la Consulta può costituire il raccordo tra le tre realtà regionali oltre che favorire la loro interoperabilità.

Nonostante lo sforzo profuso dai medici specialisti (neurologi in primis) atto a cercare di arginare le carenze assistenziali e le difficoltà di realizzare una corretta presa in carico, ad oggi, molti pazienti neuromuscolari sono costretti a rinunciare a numerose prestazioni medico-assistenziali loro necessarie e recarsi in Centri specializzati situati in altre Regioni, con grave danno per la loro salute e disagio per le famiglie, nonché gravi rischi in caso di emergenza/urgenza.

Le associazioni che costituiscono la Consulta neuromuscolare sottolineano pertanto la necessità di essere seguiti da équipe multidisciplinari in grado di rapportarsi con le persone affette da diverse patologie neuromuscolari, dislocati nell'esteso territorio delle tre regioni, operanti sia dal punto di vista clinico che socio-assistenziale, così da poter superare le disuguaglianze territoriali che vanno a danneggiare ulteriormente la presa in carico delle persone.

Inoltre, anche la Consulta Est lavorerà assieme alle altre già costituite per cercare di appianare le sempre maggiori differenze di presa in carico circa le persone colpite da patologie neuromuscolari nelle varie regioni italiane.

In conclusione, la Consulta si pone l'obiettivo di dialogare con le Istituzioni e con i medici specialisti, pubblici e privati accreditati, per costruire un'estesa rete di riferimento su tutto il territorio.

14 febbraio 2024

La CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARE EST
Abruzzo – Marche – Umbria

Le associazioni componenti la Consulta:

ACMT-Rete ODV

AltroDomani APS-ETS

Collagene VI Italia APS

Famiglie SMA APS ETS

MITOCON ODV

PARENT PROJECT APS

UILDM Sezione Pescara-Chieti ODV