

## COMUNICATO STAMPA

### **È nata la Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta: una rete per i pazienti**

*Un tavolo che riunisce 14 organizzazioni legate a malattie neuromuscolari presenti sul territorio*

Si è costituita da qualche mese, con base a Torino, la Consulta Malattie Neuromuscolari: una rete che riunisce 14 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Le realtà aderenti a questo tavolo sono:

- ACMT Rete
- AltroDomani ONLUS
- Asamsi
- Associazione neuropatie croniche Piemonte ONLUS
- Associazione Progetto Mitofusina 2 ONLUS
- CIDP Italia APS ONLUS
- Collagene VI Italia ONLUS
- Famiglie Sma
- GFB ONLUS
- Gruppo Distrofia muscolare di Steinert
- Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus
- Parent Project Aps
- U.I.L.D.M. sezione di Chivasso "Paolo Otelli"
- U.I.L.D.M. sezione di Torino

L'obiettivo della Consulta è quello, da una parte, di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che tipicamente dev'essere gestita da un team multidisciplinare - e, dall'altra, di potenziare la portata della voce delle singole realtà, in un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario. L'intento è quello di creare, nel tempo, una rete collaborativa che includa pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di informazioni multidirezionale tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere dei pazienti.

Nei primi mesi di attività la Consulta ha portato avanti una prima fase di condivisione dei principali problemi che caratterizzano, sia pure considerando la specificità delle singole patologie, la relazione tra pazienti neuromuscolari e sanità.

Tra i temi sentiti come maggiormente urgenti dalle associazioni c'è la necessità di istituire, a livello regionale, dei PDTA (ovvero Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie. I PDTA sono uno strumento mirato ad uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie; una sorta di vademecum che contribuirebbe a sistematizzare e rendere più omogenea e mirata la presa in carico.

La complessità delle malattie neuromuscolari richiede, come già accennato, che i pazienti vengano seguiti da un team di specialisti di diversi rami medici. La frammentazione dei servizi offerti a livello regionale da centri di riferimento e ASL non permette una efficace e organizzata presa in carico uniforme. Attualmente, a livello nazionale, questi protocolli sono attivi in modo disomogeneo, solo per alcune patologie e solo in alcune regioni.

La Consulta ha avviato di recente un confronto con uffici tecnici della Regione Piemonte su



questo argomento.

Altri due sono i temi principali che la Consulta desidera affrontare sul medio e lungo termine.

Uno è quello del Fascicolo Sanitario Elettronico, strumento molto utile a facilitare il rapporto con la sanità e snellire il carico organizzativo del paziente e dei familiari o dei caregiver. La Consulta intende proporre alle Regioni di promuovere pienamente l'adozione di questo strumento già esistente ma ancora non utilizzato al pieno delle sue potenzialità, con un eventuale ampliamento della sezione relativa alle situazioni di emergenza.

Un altro ambito problematico condiviso dalle diverse realtà associative è quello relativo alla difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti, con il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento. L'organizzazione dei servizi ambulatoriali per adulti è molto meno strutturata rispetto a quella per l'infanzia. Pazienti e caregiver si trovano a dover gestire un calendario complesso di controlli e visite diffusi nel territorio, in una fase in cui, in molti casi, gli spostamenti quotidiani si fanno sempre più difficoltosi.

Portavoce dell'associazione è Francesco Ieva, presidente di AltroDomani Onlus.

### **Per informazioni**

Francesco Ieva

cell. 348 3070285

mail: [consulta.mn.piemonte@gmail.com](mailto:consulta.mn.piemonte@gmail.com)