



Coordinamento  
Associazioni  
Malattie  
Neuromuscolari

## Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari: avviati i lavori e presentato ufficialmente il CAMN

10 giugno 2016

Le realtà che hanno unito le proprie forze dando vita al **Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN)** sono ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth, AIG (Associazione Italiana Glicogenosi), ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili), AIDMED (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss), Associazione Famiglie SMA, FSHD Europe, FSHD Italia, GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus, Gruppo Malattia di Kennedy, COL6 (Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI), Miotonici in Associazione, Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali), Parent Project e UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare). Partecipano e supportano l'iniziativa AIM (Associazione Italiana di Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e Telethon.

L'idea e il valore da cui UILDM è partita nel lanciare la proposta di questo nuovo patto circa un anno fa, in occasione della propria Assemblea Nazionale 2015, sono che **UNITI SI E' PIU' FORTI e SI PUO' INCIDERE DI PIU'**, sia nel **sostegno alla ricerca**, sia nella lotta quotidiana per **migliorare la qualità di vita di tutte le persone colpite da patologie neuromuscolari** e delle loro famiglie. Nel corso dell'ultimo incontro di studio per l'avvio di questo progetto, svoltosi a marzo 2016, le realtà aderenti hanno ribadito la volontà di creare un fronte comune, una forza in grado di approfondire e supportare lo sviluppo, su scala nazionale, delle tematiche scientifiche, politiche e sociali che riguardano le patologie muscolari. Con questi obiettivi, è stata ufficialmente sancita la nascita del **CAMN** (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari) e l'avvio dei lavori di tre Gruppi operativi individuati all'interno dello stesso. «Essenziali per la lotta alle malattie neuromuscolari» sono state definite dai promotori le tematiche di cui si occuperanno questi ultimi, ovvero i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), i Registri di Patologia e la Formazione\*.

### Obiettivi e azioni dei Gruppi di lavoro

LEA – Attraverso questo Gruppo, parlando con voce comune nel dialogo con le Istituzioni, si lavorerà per avere “LEA uguali per tutti”, facendo in modo, tra le altre cose, che i buoni principi della ricerca clinica e degli standard di cura vengano attuati in tutto il Paese e vi siano Linee Guida condivise e applicate su tutto il territorio. Concretamente, il gruppo avvierà uno studio delle proposte per il rinnovo dei LEA attualmente allo studio del Governo e lavorerà insieme alle altre associazioni e ai medici sui territori per realizzare un'indagine preliminare dei livelli di applicazione degli stessi in ambito locale. Successivamente, programmerà incontri con le istituzioni regionali per favorire il confronto e l'analisi, con l'obiettivo di una diminuzione della “migrazione passiva” verso altre regioni a causa di una disattesa applicazione dei LEA.

Registri patologia - Affiancandosi e collaborando con l'Associazione del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari (che esiste dal 2009), questo Gruppo lavorerà affinché i diversi Registri esistenti arrivino a dialogare tra loro in modo utile e coerente, per rendere i dati contenuti veramente fruibili da tutti (medici, ricercatori e pazienti), e possano essere supportati nel tempo. Primo obiettivo concreto del Coordinamento su questo tema, dunque, sarà promuovere un dialogo con le istituzioni governative e l'Istituto Superiore di Sanità per definire un Disegno di Legge che identifichi le responsabilità nella strutturazione, nel mantenimento e nell'utilizzo dei Registri. Questa attività sarà sviluppata in sinergia con l'Alleanza Neuromuscolare nata nel 2015 su iniziativa di AIM, ASNP e Telethon, con cui c'è condivisione di intenti.

Formazione – Attraverso questo Gruppo, il CAMN si attiverà per una formazione in ambito medico-sanitario e verso il paziente e i familiari, attraverso la produzione di Linee guida chiare e personalizzate per gruppi di



**Coordinamento  
Associazioni  
Malattie  
Neuromuscolari**

patologia. Le prime su cui il Gruppo lavorerà sono state definite l'ABC, in quanto individuano in Anestesia, Bowel (intestino) e Cough (tosse) i temi da cui partire. Sempre in collaborazione con l'Alleanza Neuromuscolare, portando anche come valore aggiunto la voce della persona con la patologia o del suo familiare, si lavorerà poi per un "progetto formativo congiunto" per il personale medico e sanitario. Parallelamente, si intende promuovere una formazione intesa come "condivisione di informazioni tra le Associazioni" che possono mettere in circolo le proprie competenze ed esperienze.

Il Coordinamento - attraverso la referente del Gruppo di Collegamento Maria Letizia Solinas - ha illustrato quanto fin qui svolto e gli obiettivi futuri, insieme alle linee programmatiche di lavoro dei Gruppi, l'8 giugno a Lecce, nel corso della Tavola rotonda dedicata all'incontro tra le Associazioni dei pazienti e le Associazioni scientifiche, organizzata nell'ambito del 16° Congresso Nazionale dell'AIM. Moderatori di questo momento Maurizio Moggio e Luisa Politano, anche membri di questo Coordinamento, insieme a Marika Pane. Nel corso dell'incontro, molto partecipato, ha avuto luogo la scelta del logo del CAMN e la condivisione oltre che dei modi, anche dei tempi in cui si auspica di poter raggiungere gli obiettivi prefissati, ovvero un paio d'anni. Naturalmente, periodicamente avranno luogo incontri dei Gruppi e del Coordinamento al completo, rispetto ai quali si continueranno a diffondere i contenuti e gli aggiornamenti.

Per informazioni: - Commissione Medico-Scientifica UILDM, rif. Crizia Narduzzo, tel. 049/8021001, [commissionemedica@uildm.it](mailto:commissionemedica@uildm.it); - Maria Letizia Solinas, [marialetizia.solinas@email.it](mailto:marialetizia.solinas@email.it).

**\*Composizione Gruppi di Collegamento e di Lavoro**

1. Gruppo LEA, cui aderiscono:

- Claudio Bruno (Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico G. Gaslini, Genova)
- Graziella De Martino (Miotonici in Associazione)
- Fabrizio Farnetani (Mitocon)
- Christian Mori (Famiglie SMA, referente del Gruppo)
- Gabriele Siciliano (Presidente AIM)

2. Gruppo Registri, cui aderiscono:

- Anna Ambrosini (Fondazione Telethon, referente del Gruppo)
- Daniele Coli (Parent Project)
- Giulia Da Re (Gruppo COL6)
- Tiziana Mongini (AOU Città della Salute e della Scienza, Torino)
- Cristina Rebagliati (Mitocon)
- Fabrizio Seidita (AIG)
- Rossella Tupler (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia)

3. Gruppo Formazione, cui aderiscono:

- Stefano Mazzariol (Parent Project, referente del Gruppo)
- Rossella Palatella (ASAMSI)
- Domenico Porcelli (Mitocon)
- Nunzio Riccobello (ASAMSI)
- Filippo Santorelli (Vicepresidente CMS UILDM)

**Gruppo di Collegamento, composto da:**

- Maurizio Moggio (Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano)
- Luisa Politano (Presidente CMS UILDM)
- Luigi Querini (Presidente UILDM)
- Maria Letizia Solinas (ASAMSI, referente del Gruppo).

Carlo Giacobini (HandyLex.org) ha dato la disponibilità a supportare i Gruppi come Consulente Tecnico Esterno.