

Sabato 13 marzo 2021, nel corso della tavola rotonda della Quarta Giornata delle Malattie Neuromuscolari di Bologna, è stato annunciato, da parte della Portavoce-Coordinatrice Alice Greco (Presidente UILDM Sez. Bologna) che in data 9 marzo 2021, nove associazioni del territorio, hanno dato vita alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia-Romagna; Consulta già presente in altre realtà territoriali (Piemonte-Valle D'Aosta, Toscana, Sardegna).

"Obiettivo principale" dichiara Alice Greco "è quello di presenziare e collaborare con il tavolo regionale delle malattie neuromuscolari e delle malattie rare. È indispensabile portare la voce delle associazioni dei pazienti su temi importanti nella quotidianità di una persona con disabilità neuromuscolare dalla nascita in poi, tenendo conto di tutte le tappe della vita. Individuare assieme un'equipe di medici in grado di affrontare le diverse patologie in più punti regionali, tenendo presente non solo la gravità della persona con disabilità, ma anche le necessità dei propri caregiver. Tra queste necessità, urgente è affrontare e risolvere le carenze legate alla fisioterapia; ancora oggi non vi sono sufficienti fondi e terapisti formati su questo tipo di malattie che consentirebbero di dare un sostegno costante alla persona con disabilità."

Con queste anticipazioni, la neo-Coordinatrice ha espresso la volontà della Consulta di collaborare con le Istituzioni, con gli Specialisti per costruire una giusta rete di riferimento su tutto il territorio regionale e per far sì che la denominazione Malattie Rare denoti il valore di priorità e di importanza che le spetta.

Le associazioni aderenti sono:

- **ACMT-Rete Odv** - Charcot-Marie-Tooth - Ref. Paolo Orsini e Donatella Esposito
- **ASAMSI Odv** - Atrofia Muscolare Spinale - Ref. Emanuele Remigio
- **CIDP Italia Aps** - Neuropatie Disimmuni Acquisite - Ref. Moira Bressan
- **Collagene VI Italia Aps** - Patologie da deficit del collagene sesto - Ref. Cecilia Sorpilli
- **Famiglie SMA Onlus** - Atrofia Muscolare Spinale - Ref. Christian Mori
- **FIMM Famiglia Italiana Miopatia Miotubolare e Centro Nucleare Odv** - Miopatia Miotubolare e Centro Nucleare - Ref. Chiara Deli
- **GFB Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv** - Alfa, Beta e Gamma Sarcoglicanopatie - Ref. Stefania Pedroni
- **Parent Project Aps** - Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker - Ref. Annalaura Lovaglio
- **UILDM Sez. Bologna "Carlo e Innocente Leoni" Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Alice Greco
- **UILDM Sez. Forlì Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Luisa Clara D'Amico
- **UILDM Sez. Modena "Enzo e Dino Ferrari" Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Franca Barbieri
- **UILDM Sez. Ravenna "Mario Spik" Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Aristide Savelli
- **UILDM Sez. Reggio Emilia Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Cristian Spadoni
- **UILDM Sez. Rimini Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Mira Battarra
- **UILDM Sez. Salsomaggiore "Paolo Bertellini" Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari - Ref. Jacqueline Cammi

CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI EMILIA-ROMAGNA

Associazioni aderenti: ACMT-Rete Odv - Charcot-Marie-Tooth; ASAMSI Odv - Atrofia Muscolare Spinale; CIDP Italia Aps - Neuropatie Disimmuni Acquisite; Collagene VI Italia Aps - Patologie da deficit del collagene sesto; Famiglie SMA Onlus - Atrofia Muscolare Spinale; FIMM Famiglia Italiana Miopatia Miotubolare e Centro Nucleare Odv - Miopatia Miotubolare e Centro Nucleare; GFB Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv - Alfa, Beta e Gamma Sarcoglicanopatie; Parent Project Aps - Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; UILDM sezione di Bologna "Carlo e Innocente Leoni" Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Forlì Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Modena "Enzo e Dino Ferrari" Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Ravenna "Mario Spik" Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Reggio-Emilia Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Rimini "Giorgio e Maurizio Mignani" Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; UILDM sezione di Salsomaggiore "Paolo Bertellini" Odv - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari