**Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento**
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

**COMUNICATO n. 3164 del 10/10/2022**

**Centro Clinico NeMO e APSS, insieme, per formare sulla presa in carico delle patologie neuromuscolari, ha partecipato l'assessore Segnana**

# Miopatie: a Trento un convegno scientifico per parlare di continuità di cura

**Trento è stata al centro del dibattito scientifico sulle malattie neuromuscolari con il "Focus sulle miopatie", il convegno che si svolto all'Auditorium per i servizi sanitari nelle giornate di venerdì 7 e sabato 8 ottobre scorsi. Promosso da Centro Clinico NeMO e Azienda provinciale per i servizi sanitari, l'appuntamento è espressione del percorso che gli Enti stanno costruendo, insieme, per la presa in carico della comunità neuromuscolare trentina e non solo.**
**Un modello di rete che coinvolge istituzioni, clinici, ricercatori e pazienti come unica risposta efficace per queste patologie ad alta complessità assistenziale e che nelle due giornate di lavoro ha affrontato a tutto tondo il tema delle miopatie. Si tratta di un gruppo specifico di malattie neuromuscolari rare e degenerative, per la maggior parte di origine genetica, per le quali ad oggi non vi è ancora una cura e che necessitano di percorsi di presa in carico mirati sul progetto di vita di ogni persona.**
**Ed è proprio di continuità di cura che si è discusso durante i lavori, aperti alla presenza delle istituzioni, con l'assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana; il direttore generale di APSS, Antonio Ferro; il presidente dei Centri Clinici NeMO Alberto Fontana; il prof. Bruno Giometto, delegato del Magnifico Rettore dell'Università di Trento, insieme al presidente per la Consulta Provinciale per la salute Renzo Dori e ai presidenti provinciali degli ordini professionali dei medici chirurghi e odontoiatri, e delle professioni infermieristiche, Marco Ioppi e Daniel Pedrotti.**

Continuità tra diagnosi, multidisciplinarietà nella presa in carico e assistenza sul territorio, dunque, per un insieme di patologie così variegato dal punto di vista clinico e funzionale e che in questo ultimo anno rappresenta il 40% della totalità dei pazienti neuromuscolari presi in carico da NeMO Trento, provenienti per il 50% dal territorio trentino e per l'altra metà dalle regioni limitrofe.
"Il paziente miopatico è molto eterogeneo e per questo il progetto di presa in carico deve essere correlato alle specificità di ciascuno e al servizio della quotidianità di ogni persona – conferma Riccardo Zuccarino, direttore clinico di NeMO Trento e responsabile scientifico del convegno, che continua – Chi vive una miopatia è in costante ricerca di un equilibrio e il nostro obiettivo dal punto di vista clinico è proprio quello di aiutare a mantenere questo equilibrio. Ecco perché il progetto riabilitativo deve necessariamente partire dall'ascolto del bisogno per dare risposte di cura che siano condivise e accolte".
Questi, infatti, i temi affrontati dagli esperti, con diverse chiavi di lettura e a partire dalle miopatie più diffuse. Parliamo delle distrofie muscolari, affidate a Elena Pegoraro e a Luca Bello, Università degli Studi di Padova; delle miopatie congenite, affrontate da Claudio Bruno, Università degli Studi Genova; delle miotonie di tipo 1 e 2 con l'analisi di Valeria Sansone (Centro NeMO Milano) ed il contributo di Salvatore Stano (Centro NeMO Trento); della distrofia muscolare facio - scapolo - omerale di tipo 1 e 2 con l'intervento di Enrico Bugiardini (University College di Londra) e delle miopatie infiammatorie con Andrea Barp (Centro NeMO Trento).

Nonostante la varietà e l’eterogeneità delle patologie, per tutte le stesse priorità. La necessità di comprendere la molteplicità e la variabilità dei segnali clinici di riconoscimento, per una diagnosi sempre più precoce: in assenza ancora di una cura risolutiva, infatti, è necessario intervenire il prima possibile con trattamenti mirati che mantengano l’equilibrio funzionale. L’importanza di preservare quella continuità tra ricerca e clinica, per costruire storie di malattia sempre più puntuali e dare risposte di cura nel più breve tempo possibile. La priorità di lavorare su una presa in carico multidisciplinare per garantire oggi quella qualità di vita di cui necessitano i pazienti e mantenere nel tempo le loro funzionalità, anche alla luce delle nuove prospettive terapeutiche in sperimentazione oggi con gli studi clinici attivi.
E per dare concretezza al tema della continuità di cura, i contributi scientifici sono stati supportati dagli interventi esperienziali di pratica clinica, fondati su una presa in carico sistemica. Focus sulla respirazione, con il contributo di Massimo Croci (Centro NeMO Trento), per comprendere come supportare dal punto di vista riabilitativo l’aumento del lavoro respiratorio, a fronte dell’indebolimento della muscolatura volontaria. Focus sulla riabilitazione motoria, affrontato dal dr. Zuccarino e centrale per comprendere come preservare l’autonomia della persona. Focus sull’assistenza infermieristica, con Maria Giovanna Grisenti (Centro NeMO Trento e APSS), tassello fondamentale di raccordo nell’équipe multidisciplinare, in termini di osservazione, monitoraggio e riconoscimento di ciò che vive il paziente.
I lavori si sono chiusi lasciando la parola alla comunità dei pazienti, a testimonianza di quell’alleanza medico-paziente così fondamentale per garantire le condizioni perché si realizzi davvero il progetto di vita di ciascuno. Hanno portato il loro contributo al dibattito i delegati delle associazioni nazionali dei pazienti con malattia neuromuscolare: Stefano Minozzi, presidente UILDM Bolzano; Davide Tamellini, presidente UILDM Verona; Sonia Pruner, referente AISLA sede Trentino Alto-Adige; Simone Pastorini, consigliere nazionale Ass. Famiglie SMA; Fernanda De Angelis, Ufficio scientifico Parent Project.

Il Convegno era patrocinato da Provincia autonoma di Trento, Università di Trento, Soci dei Centri NeMO - UILDM, Fondazione Telethon, AISLA, Famiglie SMA, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport e Associazione SlAnciamoci – Federazione Nazionale dell’Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO) e Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI). Con il contributo non condizionato di PTC Therapeutics e Sanofi.

**Fonte: Ufficio stampa NeMO**

(us)