

---

COMUNICATO STAMPA

**La Consulta Malattie Neuromuscolari della Regione Lazio: una rete per i pazienti**

Un tavolo che riunisce 13 organizzazioni legate a malattie neuromuscolari e malattie affini per necessità assistenziali presenti sul territorio.

Si è costituita da qualche mese la Consulta Malattie Neuromuscolari, una rete che riunisce 13 associazioni di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori della Regione Lazio.

Le realtà aderenti a questo tavolo sono: **ACMT RETE ODV** - Charcot Marie Tooth, **A.I.A.L.D.** Associazione Italiana Adenoleucodistrofia, **A.I.C.M.T. ODV** - Charcot Marie Tooth, **A.I.S.A. LAZIO ODV** - Sindromi Atassiche, **A.I. Vi.P.S. ETS** - Paraparesi Spastica, **ALTRODOMANI APS ETS** - Malattie Neuromuscolari, **FSHD ITALIA APS** - Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale, **F.I.M.M ODV ETS** - Miopatia Miotubulare E Centronucleare, **FAMIGLIE SMA APS** - Atrofia Muscolare Spinale, **FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS** - Malattie Neuromuscolari, **GFB ODV** - Beta-Sarcoglicanopatie, **MITOCON ODV** - Malattie Mitocondriali, **PARENT PROJECT APS** - distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Lo scopo della Consulta è quello di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che dev'essere gestita da un team multidisciplinare e di instaurare, un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario creando, nel tempo, una rete collaborativa.

Tanti sono i temi sentiti come maggiormente urgenti dalle associazioni emersi nei primi mesi di attività della Consulta: tra questi c'è la necessità di effettuare una ricognizione del territorio al fine di identificare i centri di riferimento ad alta specializzazione (HUB), in grado di fornire una corretta diagnosi e di poter offrire al paziente una équipe multispecialistica dedicata in grado di rispondere alle diverse esigenze del paziente e del caregiver, e centri che dispongano di un'équipe multidisciplinare meno ampia (SPOKE), ma che possano garantire comunque parte dell'approccio multidisciplinare necessario ai pazienti sul territorio regionale sia per i follow-up che per le emergenze-urgenze.

Esiste l'esigenza di una corretta identificazione delle numeriche delle persone affette da malattia neuromuscolare residenti sul territorio della Regione Lazio attraverso l'utilizzo di una codifica diversa da quella del codice di esenzione attualmente usato, affiancando ad esso la più recente codifica ICD della World Health Organization (ICD11 del 2022) che consentirebbe una identificazione più puntuale dei numeri delle persone affette dalle singole patologie neuromuscolari per una più coerente organizzazione e programmazione sanitaria regionale.

I due punti precedenti sono fondamentali per una corretta redazione 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 comprendendo la difficile fase della transizione tra presa in carico pediatrica e adulta.

La Consulta intende richiedere che il Fascicolo Sanitario Elettronico, strumento molto utile a facilitare il rapporto con la sanità e a snellire il carico organizzativo del paziente e dei familiari o dei caregiver, venga prontamente adottato al pieno delle sue potenzialità, con un eventuale ampliamento della sezione relativa alle situazioni di emergenza, e che sia garantita la sua fruibilità anche per i minori da parte dei genitori nonché la sua interoperabilità con il Registro Regionale delle Malattie Rare.

Infine, la Consulta intende adoperarsi affinché la fisioterapia sia garantita in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, dal momento che per le malattie neuromuscolari e le malattie affini per carico assistenziale, questa è parte integrante della presa in carico multidisciplinare, consentendo alla persona affetta di mantenere le sue abilità e di contrastare la progressione della patologia prevenendone le complicanze il più a lungo possibile.

Portavoce della Consulta NMD del Lazio è Fabio Amanti, Responsabile delle Relazioni Istituzionali e della Patient Advocacy dell'associazione Parent Project aps.

Roma, 11 Aprile 2023

---

**CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI Lazio –**

**Associazioni aderenti:** **ACMT Rete** Charcot-Marie-Tooth; **A.I.A.L.D.** AdenoLeucoDistrofia; **AICMT** Charcot-Marie-Tooth; **A.I.S.A.Lazio** Sindromi Atassiche; **AiViPS** Paraparesi Spastiche; **AltroDomani** Malattie Neuromuscolari; **FSHD Italia** Distrofia Muscolare Facio Scapolo Omerale; **FIMM** Miopatia Miotubulare; **Famiglie Sma SMA**; **Fondazione UILDM Lazio** Malattie Neuromuscolari; **GFB** Beta-sarcoglicanopatia e altre distrofie dei cingoli; **Mitocon** Malattie Mitocondriali; **Parent Project** Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker