



Coordinamento  
Associazioni  
Malattie  
Neuromuscolari

Segreteria c/o Coordinamento  
Commissione Medico-Scientifica UILDM  
Via P.P. Vergerio, 19  
35126 - PADOVA - (Italia)  
Tel. 049 8021001 - Fax 049 757033  
e-mail: [commissionemedica@uildm.it](mailto:commissionemedica@uildm.it)  
[marialetizia.solinas@email.it](mailto:marialetizia.solinas@email.it)

## Tutti uniti in occasione della prima GIORNATA per le MALATTIE NEUROMUSCOLARI

**Sabato 4 marzo** si terrà, contemporaneamente in 14 città italiane (Ancona, Bari, Brescia, Bologna, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine, Verona), la prima **Giornata per le Malattie Neuromuscolari** (GMN 2017). La manifestazione è nata da un'idea di **Angelo Schenone** (Università di Genova, presidente dell'Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico-ASNP) e **Antonio Toscano** (Università di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia-AIM), supportata dall'**Alleanza Neuromuscolare** (di cui fa parte anche **Fondazione Telethon**) presieduta da **Guido Cavaletti** (Università di Milano Bicocca), e in collaborazione con le **Associazioni** Nazionali di persone con malattie neuromuscolari.

«La Giornata è la risposta alla **richiesta di maggiore informazione** proveniente da diversi settori. Riteniamo che questa sarà la prima edizione di una serie di incontri, che si terrà annualmente a **scopo divulgativo** su tutto il territorio nazionale. La Giornata è dedicata ai pazienti e alle loro famiglie, alle Associazioni ed a Neurologi, Fisiatri, Medici di Medicina Generale (MMG), Fisioterapisti, Psicologi e Infermieri per un aggiornamento sulla gestione globale dei pazienti con Malattie Neuromuscolari», dichiara Schenone.

Come **CAMN-Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari** - realtà nata tra il 2015 e il 2016 proprio dall'idea che *“Uniti si è più forti e si può incidere di più”*, nel **sostegno alla ricerca** e nella lotta quotidiana per **migliorare la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari** e delle loro famiglie - abbiamo concesso con grande entusiasmo il patrocinio alla prima edizione della Giornata per le Malattie Neuromuscolari. Fin dalla sua nascita, questo Coordinamento e tutte le realtà aderenti - a cui si sono unite dopo la costituzione ufficiale (giugno 2016) anche l'*Associazione AltroDomani* e l'*Associazione CIDP Italia (Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demyelinizzante)* - lavorano attraverso i tre Gruppi operativi **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), Registri di Patologia e Formazione**, per rafforzare un fronte comune in grado di **approfondire e supportare lo sviluppo**, su scala nazionale, di queste tre grandi tematiche ritenute «essenziali per la lotta alle malattie neuromuscolari».

Siamo certi che questa Giornata aprirà un'importante stagione di confronto tra specialisti, pazienti e Associazioni, coinvolte in ogni sede di incontro in una Tavola Rotonda alla quale parteciperanno anche i nostri rappresentanti. Inoltre, confermiamo la **massima disponibilità** a sostenere in modo concreto, in futuro, la più proficua collaborazione tra mondo medico e mondo associativo. Formare e informare, dando vita a **Raccomandazioni e Linee guida** su aspetti che riguardano le nostre patologie di riferimento; continuare a dialogare con il legislatore e le istituzioni affinché gli **standard di cura** vengano attuati in tutto il Paese e i **LEA**, rispetto ai quali la partita è appena iniziata, possano davvero essere “uguali per tutti”; arrivare a una **Legge** che identifichi responsabilità nella strutturazione, mantenimento e utilizzo dei **Registri di patologia**. Parallelamente, approfondire e sviluppare tematiche fondamentali e trasversali a tutte le nostre realtà quali la **Vita Indipendente, il Dopo di Noi** e il riconoscimento della figura del **Caregiver**. Sono questi gli obiettivi per i quali stiamo lavorando e sull'importanza dei quali anche il 4 marzo non mancheremo di accendere i riflettori.

Padova, 3 marzo 2017

### Compongono il Coordinamento:

**ACMT-RETE** per la malattia di Charcot Marie Tooth - **AIDMED** (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss) - **AIG** (Associazione Italiana Glicogenosi)  
**ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) - **Di.Mio.** (Associazione Nazionale Distrofie Miotoniche) - Associazione **Famiglie SMA**  
**FSHD Europe - FSHD Italia - GFB** (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus - Gruppo **Malattia di Kennedy** - Gruppo contro **Miopatie e Distrofie da Collagene VI**  
**M.i.A.** (Miotonici in Associazione) - **Mitocon** (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali) - **Duchenne Parent Project - UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

### Con il sostegno di:

**AIM** (Associazione Italiana di Miologia) - **ASNP** (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) - **Fondazione Telethon**