

COMUNICATO STAMPA

## **GIORNATA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI 2022: CONSULTA, ASSOCIAZIONI, CLINICI E ISTITUZIONI A CONFRONTO**

Sabato 12 marzo 2022 si terrà la QUINTA GMN - Giornata per le Malattie Neuromuscolari - un importante evento scientifico e divulgativo in formato virtuale, **organizzato da 40 Centri italiani** in collaborazione con le associazioni scientifiche **ASNP- Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico** e **AIM – Associazione Italiana di Miologia**. Sono previsti contemporaneamente **16 webinar live, corrispondenti alle sedi in 16 città italiane, tra cui Torino, legate a Centri di Riferimento alle suddette malattie, con la partecipazione di eminenti specialisti, rappresentanti delle Istituzioni Sanitarie Regionali, e delle associazioni di pazienti con malattie neuromuscolari, su tutto il territorio nazionale.**

Questo evento annuale è di particolare importanza per i **malati neuromuscolari, che si stima siano oltre 4.000 in Piemonte e Valle D'Aosta, adulti e bambini, affetti da un gruppo di patologie rare, genetiche o acquisite, molto invalidanti e ad elevata complessità.** Si tratta infatti di un **momento di scambio** tra clinici, istituzioni e pazienti, nonché di aggiornamento scientifico e divulgativo sulla diagnosi, terapia e presa in carico per queste malattie che restano ancora prive di una terapia nella quasi totalità.

L'edizione di Torino 2022, sarà coordinata dalla **prof.ssa Tiziana Mongini (Struttura Semplice Malattie Neuromuscolari - Dipartimento di Neuroscienze, Università di Torino)** e dal **prof. Dario Cocito (Istituti Clinici Scientifici Maugeri – Torino)**.

Verranno trattati i temi riguardanti i percorsi di diagnosi, la telemedicina, gli avanzamenti delle terapie innovative a breve e a lungo termine.

**La Tavola Rotonda**, a cui parteciperanno tutti i relatori, riguarderà i *“Rapporti Ospedale- Territorio, dal PDTA alla Rete Regionale”*. Le Associazioni di pazienti avranno l'opportunità di presentare le loro istanze e testimonianze.

In particolare, la **Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta** parteciperà portando la visione e l'esperienza dei pazienti **delle 15 associazioni da cui è composta**, sia sugli argomenti di carattere clinico presentati, sia sulle principali iniziative intraprese:

- presentazione della survey rivolta alle ASO e alle ASL, effettuata l'estate scorsa in collaborazione con l'assessorato alla sanità, sul tema della presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari;
- presentazione ipotesi di lavoro per la stesura del PDTA per le malattie neuromuscolari;
- focus sulla necessità del Fascicolo Sanitario Elettronico quale strumento indispensabile a supporto della gestione delle patologie.

### **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI Piemonte e Valle D'Aosta**

**Associazioni aderenti:** **ACMT Rete** Charcot-Marie-Tooth; **AICMT** Charcot-Marie-Tooth; **AltroDomani ONLUS** Malattie Neuromuscolari; **Asamsi SMA**; **Associazione neuropatie croniche Piemonte ONLUS** Neuropatie; **Associazione Progetto Mitofusina 2 ONLUS** Mutazione del gene MITOFUSINA 2 (MFN2); **CIDP Italia APS ONLUS** Neuropatie Disimmuni Acquisite; **Collagene VI Italia ONLUS** Deficit del collagene sesto (numero 6); **Famiglie Sma SMA**; **GFB ONLUS** Beta-sarcoglicanopatia e altre distrofie dei cingoli; **Gruppo Distrofia miotonica di Steinert** Distrofia miotonica di Steinert; **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus** Malattie Mitocondriali; **Parent Project Aps** Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; **U.I.L.D.M. sezione di Chivasso “Paolo Otelli”** Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; **U.I.L.D.M. sezione di Torino** Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari

La **Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta**, costituitasi a Torino nel 2020, **riunisce 15 associazioni di pazienti** affetti da malattie neuromuscolari, presenti sul territorio con l'obiettivo di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica - e di creare una rete collaborativa tra pazienti, medici, istituzioni al fine di ottimizzare i servizi e le cure.

**ORARIO DELLA CONFERENZA on-line: 9 - 13,30**

La partecipazione è gratuita, con registrazione obbligatoria sul sito [www.giornatamalattieneuromuscolari.it](http://www.giornatamalattieneuromuscolari.it)

Portavoce della Consulta: **Francesco Ieva**, Presidente di *AltroDomani Onlus*. cell. **348 3070285**

mail: [piemonte-vdaosta@consultaneuromuscolare.it](mailto:piemonte-vdaosta@consultaneuromuscolare.it) - sito web: [www.consultaneuromuscolare.it](http://www.consultaneuromuscolare.it)

*Torino, 08 marzo 2022*

Costituiscono la Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta:

- **ACMT Rete**
- **AICMT**
- **AltroDomani Onlus**
- **Asamsi**
- **Associazione neuropatie croniche Piemonte ONLUS**
- **Associazione Progetto Mitofusina 2 ONLUS**
- **CIDP Italia APS ONLUS**
- **Collagene VI Italia ONLUS**
- **Famiglie Sma**
- **GFB ONLUS**
- **Gruppo Distrofia miotonica di Steinert**
- **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus**
- **Parent Project Aps**
- **U.I.L.D.M. sezione di Chivasso "Paolo Otelli"**
- **U.I.L.D.M. sezione di Torino**

### **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI Piemonte e Valle D'Aosta**

**Associazioni aderenti:** **ACMT Rete** Charcot-Marie-Tooth; **AICMT** Charcot-Marie-Tooth; **AltroDomani ONLUS** Malattie Neuromuscolari; **Asamsi** SMA; **Associazione neuropatie croniche Piemonte ONLUS** Neuropatie; **Associazione Progetto Mitofusina 2 ONLUS** Mutazione del gene MITOFUSINA 2 (MFN2); **CIDP Italia APS ONLUS** Neuropatie Disimmuni Acquisite; **Collagene VI Italia ONLUS** Deficit del collagene sesto (numero 6); **Famiglie Sma** SMA; **GFB ONLUS** Beta-sarcoglicanopatia e altre distrofie dei cingoli; **Gruppo Distrofia miotonica di Steinert** Distrofia miotonica di Steinert; **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus** Malattie Mitocondriali; **Parent Project Aps** Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; **U.I.L.D.M. sezione di Chivasso "Paolo Otelli"** Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari; **U.I.L.D.M. sezione di Torino** Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari