

Comunicato stampa nr. 001/2025

## **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI ETS**

*Uniti per le Persone affette da Malattie Neuromuscolari*

A seguito della positiva esperienza di collaborazione tra associazioni che si occupano di Malattie Neuromuscolari iniziata nel 2019, il giorno 28 febbraio scorso si è costituita la Consulta delle Malattie Neuromuscolari ETS

Le Patologie Neuromuscolari sono accomunate da necessità cliniche e assistenziali simili quali la presa in carico clinica multidisciplinare, le criticità relative alla gestione delle Emergenze/Urgenze, la presa in carico riabilitativa, l'erogazione di farmaci e ausili, le necessità relative all'assistenza domiciliare, ecc.

Otto Associazioni hanno quindi unito le forze e dato il via a questa nuova realtà associativa del Terzo Settore che ha come caratteristica quella di **raggruppare le esigenze e le necessità delle Persone affette da Malattie Neuromuscolari con simili necessità cliniche e assistenziali**.

Nella ricorrenza dedicata alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare e in occasione della XXII Conferenza Internazionale di Parent Project APS sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker, **ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth Odv, AltroDomani APS-ETS, ASAMSI ETS, CIDP Italia APS, Collagene VI Italia APS, FSHD Italia APS, Fondazione Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie e Parent Project APS** si sono riunite per dare il via alla nuova ETS.

La **Consulta delle Malattie Neuromuscolari ETS** avrà come compito quello di **ufficializzare e rafforzare le singole Consulte Neuromuscolari regionali e territoriali** e quello di proporre azioni volte a **favorire e uniformare la Presa in Carico Globale delle Persone affette da Patologie Neuromuscolari su tutto il territorio Nazionale**.

*“E’ giunto il momento di collaborare in maniera unitaria e strutturata per queste patologie che dalla Consulta Ministeriale del 2009 hanno visto disattese le richieste contenute nel documento prodotto allora. Nella nuova ETS iscritta al RUNTS le singole associazioni formano finalmente una comunità neuromuscolare unita per affrontare le criticità comuni e proporre soluzioni condivise con i clinici e le istituzioni.”*, dichiara Fabio Amanti, neo Presidente dell’associazione.

Il Vice-Presidente Federico Tiberio aggiunge: *“lavorare insieme sulle varie componenti del mondo delle patologie Neuromuscolari come Muscolo e Nervo periferico, significa affrontare le problematiche con maggiore forza e possibilità di essere ascoltati”*

Conclude Francesco Ieva, ideatore delle Consulte Regionali e Segretario nell’ETS costituita: *“è emozionante veder concretizzata una idea nata dalla speranza di vedere lavorare insieme associazioni diverse accomunate da un unico obiettivo, la salute dei pazienti che rappresentano”*

La Consulta Malattie Neuromuscolari ETS, nello spirito aggregativo che la caratterizza ha istituito la carica di Vice-Presidente in un regime di rotazione in modo tale che tutte le Associazioni del Consiglio Direttivo possano essere parte attiva a prescindere dalla rarità della patologia che rappresentano.

Allo stesso modo, credendo fermamente nel valore dell’inclusività, la Consulta Malattie Neuromuscolari ETS è aperta ad accogliere le associazioni Nazionali e Locali che desiderano farne parte.