

Malattie neuromuscolari proposto un centro a Udine

Costituire un centro per le malattie neuromuscolari, in grado di garantire un migliore coordinamento dei percorsi sanitari e di dare più visibilità al gruppo dei professionisti dedicati a tale specialità: è quanto ha proposto per Udine il direttore sanitario dell'Azienda ospedaliero universitaria "Santa Maria della Misericordia", Giancarlo Miglio, intervenendo a un recente incontro con il Gruppo di lavoro multidisciplinare e interaziendale sulle malattie neuromuscolari, tenuto all'Imfrsu iniziativa dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.

È visto che, per la gran parte, si tratta di patologie catalogate come malattie rare, in attesa di vedere la proposta formalizzata, durante l'incontro i rappresentanti dell'Azienda unica e dell'Assn.4 "Medio Friuli" hanno annunciato l'avvio di una stret-

ta collaborazione con il Centro regionale di riferimento per le malattie rare, di prossima realizzazione proprio a Udine. Secondo una stima regionale, la popolazione interessata dalle quindici principali malattie neuromuscolari (tra cui le distrofie muscolari, le Sla, le amiotrofie spinali, la malattia di Charcot-Marie-tooth) in Friuli Venezia Giulia supera le 1.500 persone, mentre i portatori sani di amiotrofia spinale sono circa 30 mila.

Il confronto, cui hanno partecipato anche il direttore della Clinica neurologica, Paolo Bergonzi, e il direttore del Dipartimento di medicina riabilitativa, Di Benedetto, è servito anche a sottolineare l'urgenza di prevedere nell'equipe multidisciplinare la presenza di uno psicologo esperto in materia di sostegno alle famiglie e ai pazienti nei momenti più critici della malattia.