

Messina, la Sla e le malattie neurologiche rare



Redazione | domenica 20 Marzo 2022 - 07:20



Ircs, Leo Club, Lions e Cambiamenti Aps hanno ragionato su vari argomenti: dalla tutela del diritto alla vita ai dati su diagnosi e cure

MESSINA – “La sanità che vogliamo. Le malattie neuromuscolari rare” è il titolo dell’incontro organizzato da Lions e Leo Club Messina Ionio, insieme all’associazione “Cambiamenti Aps”, tenutosi al Palacultura e incentrato sulle malattie neurologiche rare in particolare sulla SLA.

Dopo i saluti di Giacomo Caudo, presidente dell’ordine dei medici di Messina, Alessandro Giuffrida, presidente del Leo Club, Teresa Passaniti, presidente del Lions Club,

SEGNALAZIONI ←

AL 366.8726275

Messina, rifiuti abbandonati sul viale Regina Elena

Messina, minidiscarica in via Comunale Santo. FOTO

Buca sull’asfalto in via Case Gescal

Paolo Valenti, vicegovernatore del distretto e Maurizio La Spina, coordinatore distrettuale, Giuseppe Caristi, presidente di "Cambiamenti Aps", ha parlato delle malattie

neuromuscolari rare, come la Sla.

Caristi ha fatto riferimento al tanto discusso "testamento biologico", riportato dalla legge del 22/12/2017 n. 219, che tutela il diritto alla vita, alla salute e alla dignità e che esprime il concetto di libera scelta del trattamento sanitario. Caristi ha, inoltre, ricordato quanto l'associazione "Cambiamenti" ha fatto da quando nel 2009 è stata costituita su invito del Prof. Dino Bramanti.

Il Prof. Bramanti, che ha moderato l'incontro, ha esposto alcuni dati molto scoraggianti, sulle malattie neurologiche rare: meno del 5% di queste malattie ha una cura, il 75% sono bambini, il 35% di questi bambini non supera i 5 anni di vita, il 44% riceve una diagnosi sbagliata, il 50% non ha una diagnosi. Purtroppo, prosegue Bramanti, da poco nominato coordinatore scientifico del tavolo tecnico della Regione sulla sindrome "long Covid", in ambito neurogenetico non c'è ancora molta attenzione. Occorrerebbe convogliare più finanziamenti e instaurare una rete di supporto per i bambini con patologie neurologiche e per le loro famiglie.

Ad entrare nello specifico è stata la dott.ssa Silvia Marino, responsabile linea di ricerca neuroscienze cliniche e neurobioimmagini, IRCCS Messina che si è soffermata ad analizzare gli aspetti clinici, terapeutici e diagnostici della SLA. Malattia la cui incidenza è notevolmente incrementata negli ultimi decenni. E' un patologia che ha un'insorgenza tra i 50 e i 60 anni con una durata di circa 3 anni e con un'incidenza di 2/8 casi ogni 100.000 abitanti. Ad oggi, prosegue la Prof.ssa Marino, la terapia migliore è il Riluzolo anche se esistono altri farmaci ma tutti servono solo a rallentare la malattia e non a curarla.

0 COMMENTI

Lascia un commento

Commenta

Altre dalla home

Messina. Rifiuti sulla spiaggia di Grotte: multa e bonifica FOTO

Messina. Caditoie otturate in via Piemonte FOTO

Passaggio pedonale ostruito a Ganzirri

Foglie e sporcizia in via Monsignor D'Arrigo

Incuria e abbandono nei marciapiedi di Messina

L'ex Seafight consegnato alla Città Metropolitana di Messina: ora la demolizione
INTERVISTA

Il parcheggio Villa Dante di ATM S.p.A.

Coldiretti può esultare: il "dl Ucraina" recepisce le misure chieste per gli agricoltori

Incuria in via San Sebastiano

Rifiuti e abbandono in via Piemonte FOTO

Gli scout per la pace in Ucraina: "Coloriamo Messina per dire no a ogni guerra"

DOM, 20/03/2022 - 07:56

⌚ Dom, 20/03/2022 - 07:23

Aste giudiziarie su Tempostretto. Nuovi immobili in vendita in provincia di Messina

⌚ Dom, 20/03/2022 - 07:23

Messina. L'Ugl e i ricercatori dell'Irccs chiedono la stabilizzazione

⌚ Dom, 20/03/2022 - 07:22

A Messina "le 4 R per salvare l'ambiente"

Tempostretto - Quotidiano online delle Città Metropolitane di Messina e Reggio Calabria

Editrice Tempo Stretto S.r.l.

Contatti e info

Via Francesco Crispi 4 98121 - Messina

Carmelo Caspanello direttore responsabile-coordinatore di redazione.

info@tempostretto.it
Telefono 090.9412305

Fax 090.2509937 P.IVA 02916600832
n° reg. tribunale 04/2007 del 05/06/2007

[Change privacy settings](#)