

Se ne è discusso in un incontro di Lions e Leo Club

Malattie neuromuscolari I dati sono scoraggianti

Poca attenzione ad un problema sottovalutato

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

Dopo i saluti del presidente dell’Ordine dei medici di Messina Giacomo Caudo e del presidente dell’Ordine degli avvocati Domenico Santoro, il past presidente del Leo Club, Alessandro Giuffrida, ha spiegato che Leo e Lions vogliono informare il cittadino sulla complessità delle malattie neuromuscolari e sui disagi cui i soggetti affetti sono esposti.

La presidente del **Lions Club**, Teresa Passaniti, ha spiegato quanto il club tenesse a questo focus perché tratta un argomento delicatissimo che coinvolge non solo le persone fragili affette da queste patologie, ma anche le famiglie. Per Maurizio La Spina, coordinatore distrettuale dell’area “Proteggere le persone vulnerabili”, i Lions cercano di dare il loro contributo in maniera fattiva a questi soggetti vulnerabili.

Il vicegovernatore del distretto, Paolo Valenti, dal canto suo ha ribadito quanto importante sia parlare delle malattie neuromuscolari rare poiché molto ancora bisogna fare. A introdurre l’argomento il presidente dell’associazione “Cambiamenti Aps”, Giuseppe Caristi, il quale, tra l’altro, ha fatto riferimento al “testamento biologico” che tutela il diritto alla vita, alla salute e alla dignità e

che esprime il concetto di libera scelta del trattamento sanitario.

Caristi ha pure 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 ha una cura, il 75% sono bambini, il 35% di loro non supera i 5 anni di vita, il 44% riceve una diagnosi sbagliata, il 50% non ha una diagnosi. «Purtroppo - ha proseguito il professionista 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. 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

Necessari più fondi e pensare ad istituire una rete di supporto per i piccoli pazienti e per le loro famiglie

ultimi decenni. È 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, ha proseguito la prof. Marino, la terapia migliore è il Riluzolo anche se esistono altri farmaci ma tutti servono solo a rallentare la malattia e non a curarla». La delegata Lions per le pari opportunità, Maria Francesca Scilio ha parlato dei soggetti fragili, che non sono solo gli anziani ma anche coloro che non hanno autosufficienza e rischiano di soffrire di depressione. Per Venerina Trassari, delegata distrettuale per le persone fragili, bisogna portare avanti i progetti legati al supporto dei fragili.

L’avv. Giovanni Villari ha invece parlato della tutela del paziente fragile. La dott. Maria Santo, presidente del Comitato Consultivo del “Pappardo” ha invece spiegato le funzioni dell’istituzione.

Pietro Spadaro, presidente Lilt Messina, nel porgere un saluto agli intervenuti ha ribadito la necessità di fare prevenzione.

Dopo l’intervento di Lino Spataro, presidente zona 7 distretto Lions Sicilia, ha tirato le conclusioni la prof. Lucrezia Lorenzini, presidente 3 circoscrizione Lions, la quale ha parlato di interdisciplinarietà e multidisciplinarietà, due concetti che sono emersi nell’argomento trattato. La prof. Lorenzini ha inoltre evidenziato che bisogna pensare al malato non solo sotto l’aspetto medico ma anche sotto quello giuridico.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 9612





Riflettori puntati Illustri relatori si sono dati appuntamento per dare la giusta attenzione alla patologia