

## Grande successo per il convegno dell'Uildm

**Pubblicato:** Domenica 27 Settembre 2009

Si è tenuto ieri all'Ospedale di Busto Arsizio il Convegno sul tema "Il deficit ventilatorio nei pazienti neuromuscolari: dalla prevenzione alla gestione dell'emergenza in terapia intensiva" organizzato dalla Sezione UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, di Varese in occasione del 40° di fondazione. Lo scopo è stato quello di migliorare e diffondere le conoscenze sulle malattie neuromuscolari, ancora troppo poco all'attenzione della scienza e della medicina come per tutte le malattie rare.

L'evento formativo ha avuto grande rilevanza avendo visto la presenza di importanti specialisti che si occupano di Malattie neuromuscolari in Italia e all'estero. Era presente il Professor Dominique Robert di Lione, eminente rianimatore che da sempre si occupa di problemi respiratori acuti in queste malattie. E' stato trattato il tema dell'emergenza, cioè delle crisi respiratorie acute che sono un evento possibile nel corso della malattia che vede progressivamente perdere la forza di tutti i muscoli, anche di quelli necessari alla respirazione. Si è parlato anche di quali sono le tecniche per prevenire, per quanto possibile, tali eventi. E non sono stati trascurati i problemi e il coinvolgimento della famiglia in tali momenti critici per il malato.

"C'è bisogno di maggiore conoscenza su questi temi" e lo hanno bene espresso Alberto Fontana, presidente nazionale UILDM, e Mario Melazzini, presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), che hanno onorato con la loro presenza il convegno UILDM. Il Direttore Generale Dottor Pietro Zoia ha ribadito la disponibilità dell'Azienda Ospedaliera di Busto Arsizio a sostenere questo percorso formativo nell'ambito di malattie che richiedono grande conoscenza, oltre che intensa capacità di assistenza da parte delle strutture sanitarie a fianco delle famiglie.

Hanno partecipato al Convegno Dottor Giorgio Servadio e Dottor Pietro Zanon, rispettivamente Direttore della Unità di Anestesia e Rianimazione e Direttore dell'Unità di Broncopneumologia dell'Ospedale di Busto Arsizio. Numerosi sono stati gli iscritti medici, fisioterapisti e infermieri che hanno voluto con questa occasione approfondire una tematica rara e di difficile approccio e che quindi richiede maggiore conoscenza per rispondere alle esigenze cliniche dei malati e per rendere loro possibile una migliore qualità di vita.

E' vero, si tratta di "malattie rare", cioè poco frequenti, ed è proprio per questo che necessitano di attenzione, perché "poco studiate" e "poco conosciute". Per questo UILDM ha dato origine nel 1990 a Telethon, la raccolta fondi per la ricerca sulle malattie neuromuscolari e rare, proprio per il grande bisogno di conoscenza. Dei malati neuromuscolari, così come per altre tipologie di disabilità, si sa poco. E non si sa nemmeno quanti siano di numero. UILDM, AISLA, Telethon e altre Associazioni di malati stanno organizzando un Registro dei malati neuromuscolari per dare alla società un dato numerico che possa consentire di "conoscere", ma anche di avere elementi precisi per consentire una corretta programmazione dei servizi e per allocare le risorse là dove sono più necessarie sia in ambito sanitario che sociale.

L'evento ha avuto il Patrocinio della Provincia e della ASL di Varese, del Comune di Busto Arsizio e

dell'Ambito Sociale della Valle Olona. E' stato realizzato con il contributo sinergico di Lions Club di Laveno Mombello, dai Lions Club riuniti nell'Associazione Mario Ravera di Busto Arsizio (Busto Host, Gorla Valle Olona, Castellanza Malpensa), dal Centro AIAS di Busto Arsizio dimostrando il legame della UILDM di Varese con il proprio territorio.

Redazione VareseNews  
redazione@varesenews.it