

Comunicato stampa nr.1

## **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI DEL VENETO**

*E' nata anche in Veneto la Consulta delle malattie neuromuscolari*

Recentemente quattordici associazioni del territorio hanno dato vita alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Veneto, in aggiunta alle già presenti: Piemonte-Valle D'Aosta, Toscana, Sardegna, Emilia-Romagna, Liguria e Lazio.

E' stata designata come Portavoce-Coordinatrice Emanuela Pozzan (GFB Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv - Alfa, Beta e Gamma Sarcoglicanopatie).

“Le associazioni del territorio avvertono la necessità di colmare la carenza assistenziale e informativa nell'ambito delle malattie neuromuscolari rare che si è manifestata con maggior evidenza, durante la recente pandemia che ha colpito prevalentemente le categorie più fragili. E' indispensabile ascoltare la voce delle associazioni sui temi importanti riguardanti la quotidianità e le connesse problematiche delle persone con disabilità (PcD) neuromuscolare. A livello sanitario, è emersa l'esigenza di essere seguiti da equipe multidisciplinari in grado di rapportarsi con le diverse patologie neuromuscolari, nell'esteso ed eterogeneo territorio veneto. La PcD neuromuscolare dovrebbe essere seguita, in base al grado di gravità raggiunto, sia a livello individuale che dal punto di vista assistenziale (caregiver) e sociale.

Tra le necessità più urgenti, si evidenzia la necessità di colmare le carenze e le disuguaglianze territoriali, soprattutto in riferimento alla gestione della fisioterapia, al fine di implementarne le possibilità di accesso e le specializzazioni dei terapisti (vedi per es. riabilitazione respiratoria)".

### **CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI VENETO**

**Associazioni aderenti:** ACMT-Rete Odv; AIViPS ETS; Altrodomani Onlus; Asamsi Odv; Famiglie SMA Onlus; Gfb Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv; Mitocon Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali Odv; Parent Project Aps; UILDM Chioggia Odv; UILDM Padova Odv; UILDM Treviso Odv; UILDM Venezia Odv; UILDM Verona Odv; UILDM sezione di Vicenza Odv

---

La Consulta intende collaborare con le Istituzioni e con i medici specialisti pubblici e privati, per costruire una giusta rete di riferimento su tutto il territorio regionale e per far sì che la rarità di queste malattie si trasformi in una risorsa utile alla società intera.

Le associazioni aderenti sono:

- **ACMT-Rete Odv** - Charcot-Marie-Tooth
- **AIViPS ETS** - Paraparesi Spastica
- **Altrodomani** - Malattie neuromuscolari
- **Asamsi Odv** - Atrofia Muscolare Spinale
- **Famiglie SMA Onlus** - Atrofia muscolare spinale
- **GFB Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv** - Alfa, Beta e Gamma Sarcoglicanopatie
- **Mitocon Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali Odv** - Malattie Mitocondriali
- **Parent Project Aps** - Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker
- **UILDM Chioggia Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari
- **UILDM Padova Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari
- **UILDM Treviso Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari
- **UILDM Venezia Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari
- **UILDM Verona Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari
- **UILDM sezione di Vicenza Odv** - Distrofie e altre Malattie Neuromuscolari

Venezia, 10 novembre 2021

---

**CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI VENETO**

**Associazioni aderenti:** ACMT-Rete Odv; AIViPS ETS; Altrodomani Onlus; Asamsi Odv; Famiglie SMA Onlus; Gfb Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv; Mitocon Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali Odv; Parent Project Aps; UILDM Chioggia Odv; UILDM Padova Odv; UILDM Treviso Odv; UILDM Venezia Odv; UILDM Verona Odv; UILDM sezione di Vicenza Odv