

Malattie rare: Aisla, insediata la nuova Commissione medico scientifica

LINK: https://www.adnkronos.com/salute/malattie-rare-aisla-insediata-la-nuova-commissione-medico-scientifica_14HHWe6kOVp9EPLTndPuO1



Malattie rare: Aisla, insediata la nuova Commissione medico scientifica 15 gennaio 2024 | 16.46 Redazione Adnkronos LETTURA: 4 minuti La presidente Massimelli: "Insieme faremo la differenza nella sclerosi laterale amiotrofica" Ha ufficialmente iniziato la sua attività oggi la nuova Commissione medico scientifica di Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica. Composta da un gruppo selezionato di professionisti altamente qualificati nel campo medico-scientifico - spiega l'associazione in una nota - questa commissione, che resterà in carica per i prossimi 3 anni, è stata formata con l'obiettivo di guidare e sostenere la missione di Aisla nel contrastare la sclerosi laterale amiotrofica (Sla) con un approccio multidisciplinare. "Sono convinta che questo gruppo di professionisti altamente qualificati - afferma Fulvia

Massimelli, presidente nazionale Aisla - ci aiuterà ad affrontare con determinazione le sfide legate alla Sla. Il Piano programmatico 2024-2027 di Aisla, che verrà sviluppato da questa commissione, rappresenterà una guida importante per le attività future dell'associazione. Sono sicura che insieme riusciremo a fare la differenza significativa nella vita delle persone con Sla e delle loro famiglie". A guidare la commissione è Mario Sabatelli, direttore clinico dell'area adulti del Centro clinico Nemo presso il Policlinico Gemelli di Roma. Lo specialista ha una vasta competenza nella diagnosi, nello studio e nel trattamento della Sla, in particolare negli ambiti della caratterizzazione dei fenotipi clinici, dell'anatomia patologica, della genetica, dell'immunologia, nonché delle cure palliative e degli aspetti bioetici. L'esperienza nel campo della bioetica è

rappresentata da Luisella Battaglia, uno dei membri di spicco della commissione, fondatrice dell'Istituto italiano di bioetica e membro del Consiglio nazionale di bioetica. Paolo Banfi, pneumologo presso la **Fondazione Don Gnocchi** a Milano, ha una vasta esperienza e competenza nel trattamento della patologia dal punto di vista respiratorio. Un'altra figura di rilievo è Giorgio Calabrese, già docente di Alimentazione e nutrizione umana presso l'Università del Piemonte Orientale ad Alessandria. Definito "manovale della scienza e ambasciatore della salute", Calabrese è stato premiato tra le "100 eccellenze italiane" per il suo contributo significativo nel suo campo di competenza. Per rispondere all'esigenza di una presa in carico multidisciplinare della patologia, nella commissione sono stati inserite tre nuove figure professionali: Daniela Cattaneo, specialista del

Centro di ascolto di Aisla, esperta nella gestione avanzata dell'alta complessità al domicilio; Federica Cerri, neurologa e referente area Sla del Centro clinico Nemo a Milano, e Michela Coccia, fisiatra e direttore clinico del Centro clinico Nemo di Ancona. La commissione comprende anche esperti nel campo della psicologia, come Maria Lavezzi, dirigente psicologo presso la Rete di cure palliative del distretto Valli Taro e Ceno dell'Azienda unità sanitaria locale di Parma. L'esperta guida il Gruppo italiano psicologi Sla (Gip-Sla) e offre un supporto psicologico di alto livello alle famiglie colpite dalla malattia. Per la ricerca scientifica è presente Vincenzo Silani, già professore ordinario di Neurologia all'università degli Studi di Milano e direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Irccs Auxologico di Milano. Lo specialista guida il gruppo di esperti Ern Euro-Nmd sulle malattie dei motoneuroni, un progetto dell'Unione europea per le reti di riferimento europee (Ern) che mirano a fornire cure altamente specializzate e conoscenze specifiche per condizioni complesse e rare. A Milano, il presidente della Fondazione Arisla Mario Melazzini contribuirà con la sua esperienza nella

gestione dei finanziamenti e nella promozione della ricerca sulla Sla. Dalle regioni del Sud Italia ci sono Antonella Toriello, neurologa Sla presso l'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona a Salerno e pioniera del percorso di accoglienza in Day Hospital dedicato alle persone con Sla, e infine Paolo Volanti, primario e direttore scientifico dei Presidi Fsm di Mistretta a Messina, punto di riferimento nella gestione clinica della Sla in tutta la Sicilia. "La creazione di questa Commissione medico scientifica - sottolinea Sabatelli - rappresenta un passo fondamentale nella lotta contro la sclerosi laterale amiotrofica. Sono onorato di guidare un gruppo di professionisti altamente qualificati e appassionati che condivideranno la loro conoscenza e competenza per promuovere la ricerca, migliorare le cure e sostenere le persone con Sla. Insieme, lavoreremo per trovare soluzioni innovative e per garantire una presa in carico completa e multidisciplinare per le persone con Sla e le loro famiglie". Nella seduta di insediamento, la commissione ha condiviso il Piano programmatico 2024-2027. Tra i temi affrontati hanno priorità: la divulgazione con le rubriche

scientifiche, la Biobanca nazionale Sla, il telemonitoraggio, il test genetico, l'ambulatorio virtuale per le valutazioni neurocognitive e lo screening del Piano condiviso di cure, il progetto Disfagia, la revisione del documento sulla Legge 219/2017 e la stesura di linee guida specifiche sulla Sla per le emergenze/urgenze in dipartimento di emergenza. Riproduzione riservata