

**Primo Incontro a Palazzo Marini
Roma - 10 Novembre 2010**

**“Il riconoscimento e il rispetto dei diritti delle persone colpite da Miopatie Rare”
Analisi dei bisogni - Proposte - Condivisioni**

L'incontro ha per finalità la necessità di sensibilizzare l'opinione pubblica e quella di approfondire e condividere argomenti di estremo interesse per quanti hanno responsabilità in materia socio-sanitaria. Lo scambio di opinioni e la possibile condivisione di tali obiettivi tra i cittadini colpiti da queste patologie e quanti operano nei settori preposti a tutela della loro salute, dovrebbe sensibilizzare anche il legislatore affinché sia garantita loro l'assistenza e la presa in carico.

PROGRAMMA

- | | | |
|-----------|--|---|
| ore 13,45 | Registrazione partecipanti | |
| | Modera: | Stefano Pierpaoli - Scrittore / Regista |
| ore 14:00 | Presenta l'iniziativa: | Caterina Campanelli - Presidente A.I.M. Rare |
| ore 14:10 | Relazione introduttiva: | On. Dott. Domenico Scilipoti - VIII Commissione Ambiente, Territorio, Lavori Pubblici |
| ore 14:25 | <i>Disabilità e qualità della vita nelle malattie neuromuscolari</i>
Prof. Gabriele Siciliano / Dott. Michelangelo Mancuso - Clinica Neurologica - Uni Pisa | |
| Ore 14:40 | <i>La presa in carico delle persone con disabilità fisica</i>
Avv. Alberto Cerracchio - Foro di Salerno | |
| ore 14:55 | <i>Il quotidiano. Vivere in compagnia dei nostri amici "agenti esterni"</i>
Dott.ssa Sabrina Salerno - Associazione "La Buona Politica" - Barletta (BAT) | |
| ore 15:10 | <i>Assistenza autogestita. Quadro normativo e applicazione in Italia</i>
Dino Barlaam - Agenzia per la Vita Indipendente - Roma | |
| ore 15:25 | <i>Tavola Rotonda con la partecipazione del pubblico presente</i> | |
| ore 16:30 | Condivisione e sottoscrizione di una "proposta di risoluzione" per la tutela dei diritti dei malati, sulla base delle richieste raccolte tra i partecipanti. | |
| Ore 17:00 | Conclusioni: | On. Dott. Domenico Scilipoti |

Cosa sono le MIOPATIE Rare

Le Miopatie Rare, sono malattie neuromuscolari che possono colpire i movimenti, la respirazione e tutto quello che si fa con le funzioni motrici. La sintomatologia di queste malattie si caratterizza essenzialmente per un interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico, con progressivo e spesso grave deficit di forza muscolare, causa di rilevante handicap motorio. I principali sintomi clinici sono costituiti da facile affaticabilità, ipostenia e ipotonia, ipo e pseudoipertrofia, crampi e contratture, fenomeno miotico, algie e dolorabilità muscolare.

Queste malattie, per la maggior parte di origine genetica, sono progressive e incurabili. Possono colpire i bambini, gli adolescenti o gli adulti e sono una realtà spesso sommersa. La mancanza di conoscenze e la scarsa pubblicità in proposito, aumentano le difficoltà dei malati e dei loro familiari. L'incidenza delle singole forme, delle Miopatie Rare, non è nota con esattezza: nel loro insieme sembrano rappresentare il 14% di tutti i casi a livello mondiale e solo l'1,3% di esse è curabile.

Contrariamente a quello che si potrebbe credere, le malattie rare e le malattie genetiche possono riguardare tutti: esse affliggono dal 4 al 6% della popolazione ossia circa 2 milioni di Italiani e 25-30 milioni di Europei.