

Bologna, 14 dicembre 2016

Il Centro Malattie neuromuscolari dell'età evolutiva dell'ISNB

Il Centro Malattie neuromuscolari dell'età evolutiva dell'ISNB, diretto da Antonella Pini, è attivo dal 1998, prima presso l'Ospedale Maggiore, successivamente presso l'Ospedale Bellaria.

Riconosciuto dalla Associazione Italiana di Miologia, AIM, segue oggi 193 pazienti con patologie neuromuscolari rare, 109 dei quali residenti in Regione. Assiste 36 bambini con SMA, 21 dei quali residenti in Regione, con 15 nuovi casi certificati all'anno.

Il Centro assicura diagnosi precoce, piani terapeutici personalizzati, sperimentazioni cliniche, e adotta i più avanzati standard di cura ed assistenza, promuovendone la diffusione nelle strutture regionali che assistono i piccoli pazienti con SMA. Il Centro contribuisce, inoltre, a strutturare o potenziare team di medici aggiornati sulla SMA e le patologie neuromuscolari in genere, in grado di confrontarsi sulle linee guida internazionali, le buone prassi e lavorare alla creazione e al rafforzamento di network professionali.

L'équipe comprende neuropsichiatri infantili, neuropsicologi, neurologi, fisiatristi, pediatri, neuroradiologi, pneumologi, cardiologi, logopedisti, dietologi, dietisti, fisioterapisti, infermieri.

All'interno dell'ISNB, il Centro lavora a stretto contatto con la Medicina Riabilitativa Infantile, diretta da Antonella Cersosimo, con la Neurologia diretta da Rocco Liguori, che segue i pazienti una volta diventati adulti, e con la Neurologia diretta da Roberto Michelucci per le indagini strumentali diagnostiche, come biopsia muscolare ed elettromiografia. Si avvale, inoltre, di specialisti di Pediatria, Rianimazione, Neuroradiologia, Pneumologia, Cardiologia, Logopedia e Dietologia per tutto ciò che è necessario per la diagnosi e l'assistenza di questi pazienti particolarmente fragili, e spesso ad alto rischio respiratorio e nutrizionale. Il Centro opera in stretto contatto con il territorio, in particolare con la Neuropsichiatria Infantile, dove si effettua la presa in carico, inclusa quella riabilitativa e di inserimento del bambino nei contesti di vita.

Il Centro collabora con la Genetica di Ferrara, con l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, con l'Istituto Besta di Milano, con l'IRCCS Stella Maris di Pisa e con la Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Gemelli di Roma. Il direttore di quest'ultima, Eugenio Mercuri, è coordinatore del Network Italiano per le malattie neuromuscolari infantili che include, unico in Emilia Romagna, il Centro Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva dell'ISNB. Il Centro è partner in diversi progetti di ricerca Telethon.

156/fb/sai