



OTTOBRE 2026

INNOVAZIONE e-SALUTE

NUMERO
UNICO

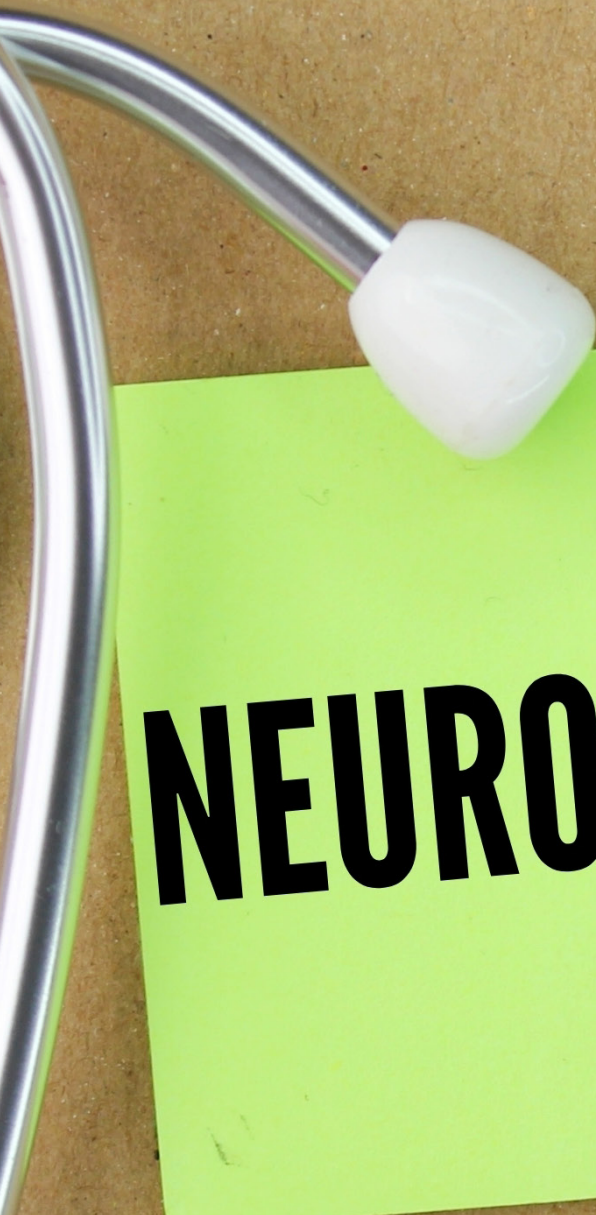
ANNO
4

PREZZO
7,50



SSN LA SCOMMESSA DELLA SANITÀ NEI TERRITORI

Patologie neuromuscolari l'urgenza di interventi
a sostegno della continuità assistenziale



NEUROMUSCULAR

INNOVAZIONE E-SALUTE

Rivista di Innovazione per l'Italia,
Fucina di idee e progetti per il futuro

ISSN 2724-3354

Anno 4
Numero unico
Ottobre 2026

Collaborazioni editoriali e scientifiche

AiSdeT (Associazione Italiana di Sanità Digitale e
Telemedicina)

Editore

Composervice Italia s.r.l.
Via Ciullo d'Alcamo 15/17 - 90143 Palermo

Direttore Responsabile

Giuseppe Pecoraro

Direttore editoriale

Massimo Caruso

Crediti fotografici

Shutterstock

Servizi editoriali

Edizioni Kalós
Via Ciullo d'Alcamo 15/17 - 90143 Palermo
www.edizionikalos.com

Registrazione

Autorizzazione 7/2020
Registro stampa presso Tribunale di Palermo
del 14/07/2020

Abbonamenti e informazioni pubblicitarie

info@edizionikalos.com

Costo unitario formato cartaceo 10,00 euro
Costo unitario formato digitale 7,50 euro

Per ricevere la rivista in formato cartaceo o digitale
scrivere a:
relazioni.pubbliche@edizionikalos.com

Questo numero è stato chiuso
nel mese di Ottobre 2026

Indice

Editoriale. La Medicina di prossimità come laboratorio per la cooperazione	5
La governance dell'assistenza territoriale come condizione di sostenibilità	6
La riforma della sanità territoriale come scelta di organizzazione pubblica: verso una salute di comunità?	10
Politiche di prevenzione e di promozione della salute. Il disagio sociale	16
L'assistenza ai pazienti affetti da Miastemia e Malattie correlate e il DM 77	20
Oltre il Codice postale: la battaglia per l'equità sanitaria nelle Patologie rare neuromuscolari	24
Nicolas, un respiro alla volta: la battaglia di un bambino contro la SMA	28
La continuità della cura	34
La metamorfosi della SMA: quando la scienza corre più veloce delle tutele	40
Dal dominio dell'Io alla forza del Noi: la rivoluzione culturale dell'inclusione. Il punto di vista della UILDM	41
Oltre l'invisibilità: la battaglia contro i ritardi diagnostici e la frammentazione delle sindromi atassiche	42
Oltre la burocrazia: la battaglia della Sicilia per le malattie neuromuscolari e la svolta del "PDTA o"	43
Oltre la distanza: sfide e futuro della cura neuromuscolare nel Sud rurale. La situazione in Regione Calabria	45
Le sinapsi della cura: ricostruire la rete della neurologia territoriale. Una proposta per il SSR siciliano	46
I Documenti delle Associazioni	48
L'Indagine sui modelli di continuità assistenziale nelle Regioni settentrionali e nelle Regioni meridionali	64

Oltre la burocrazia: la battaglia della Sicilia per le malattie neuromuscolari e la svolta del “PDTA 0”



Ne parliamo con Roberto Di Pietro, Vicepresidente del Comitato Consultivo dell'ASP di Palermo e componente del Direttivo Nazionale AiGlico (Associazione Italiana Glicogenosi),

La tutela della salute pubblica e la continuità assistenziale per i pazienti affetti da patologie rare neuromuscolari complesse richiedono competenza e il coraggio politico di collocare la persona al centro delle scelte amministrative. Roberto Di Pietro, vicepresidente del Comitato Consultivo dell'ASP di Palermo e componente del Direttivo Nazionale AiGlico (Associazione Italiana Glicogenosi), offre un'analisi accorata sui decenni di battaglie condotte per difendere i centri di riferimento regionali e strutturare reti di cura universali.

Dall'esperienza di padre alla partecipazione istituzionale
Ex project manager dell'Industria e padre di un uomo affetto da Malattia di Pompe, Roberto Di Pietro ha trasformato l'odissea personale vissuta per giungere alla diagnosi del figlio in una

missione civile. «Come padre e caregiver ho capito che dobbiamo accedere ai piani alti delle istituzioni sanitarie e mettere sempre al centro della discussione il paziente, non gli interessi corporativi», afferma Di Pietro. La sua azione muove dalla convinzione che i pazienti e caregiver debbano partecipare ai comitati consultivi aziendali, tavoli tecnici, convegni e congressi, per portare istanze concrete e contrastare le rigidità burocratiche.

La nascita e lo smantellamento dei centri di eccellenza in Sicilia – Lo stato dell'arte

La storia dell'assistenza neuromuscolare in Sicilia è segnata da conquiste straordinarie, ma anche da drammatici arretramenti. A Messina, il Centro Nemo Sud, istituito presso il Policlinico, ha seguito fino a 5.000 pazienti; a Palermo, il centro dell'Ospedale “Cervello”, attivo dagli anni '90, ha rappresentato un punto di riferimento fondamentale per i pazienti della Sicilia occidentale e non solo. «A Messina il Centro Nemo Sud

è stato chiuso nel 2021 per incapacità organizzative e amministrative, mentre a Palermo il centro di riferimento dell'Ospedale “Cervello” è stato progressivamente smantellato con la scusa del Covid», denuncia il vicepresidente. Questa progressiva dispersione di competenze e servizi ha determinato una significativa riorganizzazione dell'assistenza presso le UOC di Neurologia del Policlinico di Palermo e di Messina, pur non potendo garantire la migliore assistenza multidisciplinare.

Longevità dei pazienti. Aumento dell'aspettativa di vita

L'aumento dell'aspettativa di vita rappresenta una straordinaria conquista della medicina, ma fa emergere nuove esigenze nella gestione a lungo termine delle malattie neuromuscolari. «Oggi i pazienti vivono più a lungo e questo comporta nuove sfide cliniche: dalle complicanze respiratorie e cardiache alle problematiche ortopediche, nutrizionali, della deglutizione, ecc. Particolare attenzione richiedono le alterazioni del



metabolismo osseo, che possono determinare osteoporosi e aumentare il rischio di fratture vertebrali. Sono problematiche che richiedono una presa in carico realmente multidisciplinare», spiega Di Pietro. Per le alterazioni del metabolismo osseo sono fondamentali un monitoraggio adeguato e, quando indicato, interventi terapeutici mirati. In condizioni cliniche selezionate, farmaci di ultima generazione, come il teriparatide, possono contribuire al trattamento dell'osteoporosi e alla riduzione del rischio di fratture, nell'ambito di un percorso multidisciplinare.

La proposta del Tavolo Tecnico Regionale, del "PDTA 0" e la difesa della sanità pubblica

Di fronte a una popolazione stimata di circa 10.000 pazienti neuromuscolari in Sicilia, Di Pietro sostiene la riattivazione urgente del Tavolo Tecnico Regionale per l'approvazione del "PDTA 0". «Chiediamo la riattivazione urgente del Tavolo Tecnico per varare anche in Sicilia il PDTA 0, proposto dalla Consulta Nazionale delle Malattie Neuromuscolari, che preveda una rete Hub & Spoke, unifichi le linee guida e garantisca cure pubbliche e trasparenti alle migliaia di pazienti», conclude

Di Pietro. Questo modello mira a raccogliere in un unico quadro normativo la Rete Regionale dei Centri di Riferimento per tutte le patologie rare neuromuscolari, garantendo standard assistenziali omogenei e accesso pubblico a ogni malato della Sicilia.

A cura della redazione



