

In data 25 marzo è stata costituita a Pisa “Un passo per te”, Fondazione per la ricerca nelle Malattie Neuromuscolari.

Scopo prioritario della Fondazione è mettere a disposizione risorse e attività clinico-scientifiche per promuovere tutela della salute e ricerca scientifica di valenza sociale per i pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

“Le malattie neuromuscolari raggruppano, pur nella loro rarità, differenti patologie a decorso progressivo e in alcuni casi altamente invalidante, talora incurabili e quindi con un’elevata ricaduta assistenziale familiare e sociale. L’avvento negli anni più recenti di terapie innovative appare oggi in grado di migliorare il decorso naturale di queste malattie, aprendo nuove prospettive per il raggiungimento di obiettivi comuni in funzione dei quali la Fondazione si propone di operare: conoscenza, formazione, integrazione dei servizi e sostegno alla ricerca saranno i pilastri delle attività che avranno come destinatario il paziente e le loro famiglie, accompagnati nel percorso della malattia e dei mutevoli bisogni ad essa correlata”. “Auspichiamo, dice il Prof. Gabriele Siciliano, Direttore della UO Neurologia della AOUP, socio-fondatore e Presidente pro-tempore della Fondazione, che questo possa essere un importante tramite per rafforzare ed espandere, con centro l’AOUP e l’Università, collaborazioni già esistenti e favorirne di nuove con tutte le realtà cliniche e di ricerca, iniziative di settore (per esempio il gruppo di lavoro INSTANT “INtegrated System in Tuscany for Neuromuscular Treatments e la CEO Dott.ssa Erika Schirinzi) e imprenditoriali che operano per lo sviluppo di terapie e tecnologie utili al miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Nel fare ciò ci avvarremo di tutte le competenze a nostra disposizione rafforzando relazioni di valore con le realtà sanitarie e le istituzioni del territorio, oltre che le Associazioni dei pazienti alle quali va riconosciuto il continuo stimolo che ha animato questo progetto. Ringrazio il Comitato Promotore per l’importante propulsivo ruolo svolto e tutti coloro, che hanno sostenuto a vario titolo l’iniziativa, permettendoci di essere al blocco di partenza”.