

REPORT ATTIVITA' GRUPPO DI LAVORO AIM "REHABILITATION AND LONG TERM CARE"

Coordinatrici/ori: Dr.ssa Caterina Agosto, Dr. Antonio Trabacca, Dr.ssa Federica Ricci

Resoconto delle attività svolte (periodo: maggio 2025 – maggio 2026):

- Maggio 2025: costituzione del Gruppo di Studio, finalizzato a integrare gli aspetti dell'intervento precoce, della riabilitazione e delle cure a lungo termine nelle raccomandazioni cliniche, nei protocolli di ricerca e nei percorsi assistenziali interdisciplinari.
- Raccolta di 39 adesioni, creazione della mailing list e identificazione delle principali aree di interesse: riabilitazione, aspetti psicosociali, assistenza respiratoria, nutrizione, cure palliative ed etica.
- Realizzazione di quattro riunioni del Gruppo di Studio, tre da remoto e una in presenza durante il Convegno AIM di Bologna.
- Incontro formativo in occasione della seconda riunione del gruppo sulla metodologia della ricerca qualitativa applicata alle scienze della salute, con il coinvolgimento di un esperto del Qualitative Research Lab del Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università di Torino.
- Condivisione e sviluppo di progetti di ricerca:

progetto LIGHT-MD, volto a esplorare i bisogni psicologici, sociali ed emotivi delle persone con distrofia muscolare e delle loro famiglie

Avvio della mappatura nazionale dei servizi riabilitativi per le patologie neuromuscolari, inclusa la valutazione degli aspetti organizzativi, dell'accessibilità, della continuità assistenziale e della partecipazione ad attività sportive o complementari

Sviluppo del progetto MyoLink, piattaforma digitale di contenuti riabilitativi validati per le malattie neuromuscolari, finalizzata a favorire la continuità terapeutica, il supporto alle famiglie e la condivisione tra professionisti

Avvio di un gruppo di lavoro su disfagia e nutrizione nella Distrofia Muscolare di Duchenne in età adulta

Numero di membri: 39

Programma per l'anno successivo:

- Prosecuzione delle progettualità già attive e implementazione progettualità su ulteriori priorità di lavoro: standardizzazione degli interventi riabilitativi e respiratori, armonizzazione dei percorsi territoriali e di transizione con approfondimento delle differenze tra normative e modelli organizzativi regionali, informazione di pazienti e caregiver sui servizi disponibili e maggiore attenzione alle cure palliative e ai bisogni della popolazione adulta e anziana.
- Realizzazione di una giornata di formazione/congressuale sulle tematiche etiche emergenti nell'ambito delle malattie neuromuscolari.
- Realizzazione di workshop al convegno nazionale AIM 2027.