



Nuovo Centro clinico NeMo per le malattie neuromuscolari

Firmata l'intesa per l'operatività dal 2020. Ceriscioli: "Un servizio per tutto l'Adriatico". Fontana: "Una speranza attraverso la ricerca". Le associazioni dei malati: "Nelle Marche l'isola c'è!"

Amncona, 2019-09-16 – "L'avvio del progetto NeMo è un traguardo importante per i pazienti marchigiani e della costa adriatica. Avranno finalmente a disposizione una struttura di eccellenza per le malattie neuromuscolari, dove saranno al centro di un percorso di cura dedicato per migliorare la loro qualità di vita". È la sintesi della giornata di presentazione del nuovo Centro clinico "NeMo" di Ancona, frutto della collaborazione tra Regione Marche, Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti del capoluogo e lo stesso Centro. NeMo (NeuroMuscolar Omnicentre) ha quattro sedi sul territorio nazionale: Milano, Roma, Messina e Arenzano (Genova), gestiti dalla Fondazione Serena Onlus (nata nel 2007 dal sodalizio anche con la Fondazione Telethon e l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare). Presso l'Auditorium "Sandro Totti" dell'Azienda ospedaliera, il presidente Luca Ceriscioli ha portato il saluto della Regione, nel corso di una cerimonia che ha visto la partecipazione dei rappresentanti degli enti coinvolti, la testimonianza delle associazioni e la firma di un protocollo operativo tra l'Azienda ospedaliera e la Fondazione Serena Onlus. Il Centro di Ancona verrà realizzato al quinto piano, corpo C di Torrette (quello delle neuroscienze): entro febbraio 2020 verranno liberati e consegnati i locali, mentre inizia subito

il complesso percorso amministrativo per l'accreditamento (autorizzazione) delle attività multidisciplinari previste, con dodici posti letto per il ricovero ordinario e due per il day hospital.

“Offriamo un servizio a tutto l'Adriatico – ha detto Ceriscioli – Sta nella vocazione degli Ospedali riuniti di Torrette la capacità di ricoprire non solo la funzione di ospedale regionale, ma di guardare oltre le Marche. La struttura che presto partirà è la dimostrazione concreta di come l'obiettivo della sanità sia quello di mettere al centro il paziente e la persona. Un percorso complicato che oggi trova concretezza con NeMo. La forza di questo progetto è che riesce a integrare tutti gli aspetti clinici necessari, dando una risposta di grandissima qualità su malattie importanti e di complessa gestione. È un servizio che guarda in maniera integrale alle persone e risponde pienamente al nostro desiderio di offrire il massimo a chi ha più necessità”. Alberto Fontana, presidente Centro clinico NeMo, ha parlato di un luogo che sarà “la casa per tutte le persone affette da malattie neuromuscolari, dove si costruisce, attraverso la ricerca scientifica, una speranza. Farlo insieme all'associazione dei malati, alle istituzioni, alle università, è fondamentale perché sono malattie progressive, altamente invalidanti. Ma siamo ugualmente convinti che, attraverso una multidisciplinarietà, sia possibile contrastarle e renderle compatibili con un'alta qualità di vita”. Michele Caporossi, direttore generale Ospedali Riuniti, ha parlato di NeMo come di “una delle più belle eccellenze della sanità italiana. È l'espressione della solidarietà che a livello nazionale si è saputa sviluppare tra Telethon e associazioni dei pazienti. Grazie alla Regione Marche, Centro NeMo entrerà all'interno del medio e del basso adriatico che oggi non hanno una struttura di questo tipo. Un servizio non solo per le Marche, ma anche per le regioni limitrofe”. Sauro Longhi, rettore della Politecnica delle Marche, ha

sottolineato come l'Università sviluppi "ricerca di primissimo livello anche nel settore delle malattie neuromuscolari". Rodolfo Schiavo (Fondazione Telethon) ha affermato che "Telethon guarda a NeMo come la casa delle persone, rappresenta la finalizzazione della ricerca portata al letto del paziente. Siamo felici di avere un Centro ad Ancona perché è un territorio che esprime già eccellenza e, in questo modo, si arricchisce ulteriormente, in quanto riesce a rispondere al bisogno di salute e cura delle persone con patologia neuro muscolare". Roberto Frullini, presidente Fondazione Paladini Onlus, ha parlato di una "prima pietra posata dopo un lungo lavoro giunto oggi alla concretezza". I rappresentanti delle varie associazioni di malati hanno salutato la firma con soddisfazione: "Stiamo offrendo vita a molte persone. Diamo un senso alla parola speranza attraverso la ricerca". Una mamma ha sottolineato che "nella Marche l'isola c'è!". La necessità di un Centro Clinico NeMo ad Ancona è sentita da molto tempo. I presupposti si sono però concretizzati a partire dal 2017, con la sottoscrizione del protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari", tra il presidente Luca Ceriscioli e i rappresentanti delle associazioni dei malati neuromuscolari. La Regione Marche si è impegnata a migliorare la qualità di vita di queste persone. Uno degli impegni prioritari è stata la definizione di un percorso strutturato per la promozione di un Centro clinico regionale di eccellenza, presso gli Ospedali Riuniti di Ancona. Le associazioni hanno indicato il modello di "presa in carico" realizzato dal Centro Clinico NeMo, conosciuto direttamente da molte delle persone con malattia neuromuscolare e dalle loro famiglie, che spesso si trovano costrette a rivolgersi a questa struttura per avere una migliore valutazione e gestione della propria patologia. Malattie altamente invalidanti, come la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), le distrofie muscolari e l'Atrofia muscolare spinale (Sma), con un grave impatto sociale, caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali, per le quali, purtroppo, al momento non

s'intravedono possibilità di guarigione. Interessano, attualmente, circa 40 mila persone in tutto il Paese.

