Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 2721 del 28/10/2019

Stamani a Riva del Garda la presentazione con il presidente Fugatti e l'assessore Segnana

A Villa Rosa in arrivo NEMO, centro d'avanguardia nella cura delle malattie neuromuscolari

"Il Trentino è terra sensibile all'innovazione e alla ricerca e sono certo che l'arrivo del centro clinico Nemo aumenterà ulteriormente questa propensione". Lo ha detto il presidente della Provincia autonoma di Trento, Maurizio Fugatti partecipando stamani a Riva alla conferenza di presentazione del progetto che decollerà la prossima primavera all'interno dell'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana. "Si realizza un sogno per molti pazienti trentini - ha aggiunto l'assessore Stefania Segnana - che oggi ricorrono a strutture lontane per ricevere le cure, con inevitabili disagi per loro e per i famigliari. Ma sarà anche l'occasione per valorizzare eccellenze e crearne di nuove, capaci di attrarre pazienti da fuori provincia. Per questo la Giunta ha creduto fin da subito alla proposta dando mandato all'Azienda sanitaria per concretizzarla".
Il nuovo centro che tratterà patologie fortemente invalidanti come la Sclerosi laterale amiotrofica, le distrofie muscolari e l'Atrofia muscolare spinale, sarà punto di riferimento per circa 5000 pazienti non solo del Trentino Alto Adige ma anche del Nord Est italiano.
"Un investimento che guarda al medio-lungo termine- ha spiegato Fugatti - ma soprattutto un progetto che si basa su un concetto che ci sta a cuore: quello della presa in carico di chi ha bisogno, in un'ottica di miglioramento del rapporto medico-paziente che ha però anche risvolti positivi in termini di efficienza".

“Un Centro Clinico NeMO a Trento è per noi oggi più che mai una grande sfida, perché significa essere presenti alle esigenze di cura di una grande comunità di pazienti, che coinvolge non solo il territorio trentino ma anche le aree del Veneto e del Friuli Venezia Giulia - ha evidenziato Alberto Fontana, presidente del Centro Clinico NeMO -. Ringrazio la Provincia e le sue istituzioni, per il prezioso lavoro insieme, che ci ha portati a conoscere a fondo il bisogno di cura del territorio e a trovare nel Centro NeMO un modello che offrirà la migliore risposta. Insieme a Fondazione Telethon, che ospita oggi la nascita del progetto NeMO Trento in questa meravigliosa cornice, e alle associazioni delle persone con malattia neuromuscolare, continuiamo a lavorare per mantenere viva quell’alleanza che oltre dieci anni fa ha dato origine al modello di cura del Centro Clinico NeMO, con l’unico intento di essere al fianco di ogni persona che vive l’esperienza della malattia e della sua famiglia, per garantire la migliore qualità di vita”.
“È con orgoglio che annunciamo la nascita di un Centro Clinico NeMO in Trentino, un centro di eccellenza per la cura delle patologie neuromuscolari che sarà inserito nel nostro ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana - sono state le parole di Paolo Bordon, direttore generale dell’Azienda sanitaria -. Un progetto ambizioso nato per prendersi cura di quanti, nella nostra provincia e nel Nord-est, debbono convivere con queste patologie. I professionisti del Centro NeMO lavoreranno a stretto contatto con il personale dell’Apss e del progetto Ausilia con un approccio multidisciplinare e una presa in carico a trecentosessanta gradi per rispondere al meglio ai bisogni clinico assistenziali del pazienti dei suoi familiari”.

“La presa in cura delle malattie neuromuscolari è una delle sfide più impegnative dal punto di vista scientifico, sanitario e sociale e significativi avanzamenti sono stati ottenuti negli anni grazie alla collaborazione e alla capacità di fare rete per un obiettivo comune - ha spiegato Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon. “Oltre dieci anni fa Fondazione Telethon ha risposto presente all’appello dei pazienti neuromuscolari, per attivarsi anche nell’assistenza delle persone affette da queste patologie, contribuendo alla creazione e allo sviluppo della rete Centri Nemo che va ora ad arricchirsi grazie all’apertura del Centro Clinico Nemo di Trento che, siamo sicuri, saprà rappresentare un valore e un punto di riferimento anche per la comunità locale».

Scheda

Nascerà a Trento una nuova sede del Centro Clinico NeMO, un centro di eccellenza **ad alta specializzazione,** già presente a Milano, Roma, Messina e Arenzano, per le **malattie neuromuscolari**, patologie fortemente invalidanti **come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l’Atrofia Muscolare Spinale (SMA)**. La Provincia autonoma di Trento, l’Azienda provinciale per i servizi sanitari e il Centro Clinico NeMO, infatti, hanno presentato oggi il progetto per il Centro Clinico NeMO di Trento, che sorgerà all'interno dell'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana nella primavera del 2020.
Il nuovo Centro si prenderà cura di pazienti neuromuscolari adulti e pediatrici, per un totale di circa **5.000 persone** che convivono con questo tipo di patologie, provenienti non solo dal territorio del Trentino Alto Adige, ma anche dalle Regioni dell’area del nord-est d’Italia.
L’attivazione di un Centro Clinico NeMO a Trento avrà un impatto importante sull’assistenza sanitaria trentina: la presenza sul territorio di un punto di riferimento specializzato nella presa in carico della complessità dei bisogni clinico-assistenziali di queste patologie, infatti, porterà nel tempo ad una riduzione della mobilità passiva, incontrando il bisogno dei pazienti che oggi si trovano costretti ad affrontare viaggi gravosi, per poter accedere a strutture sanitarie che siano capaci di prendersi carico in modo efficace della complessità di cura della loro patologia.
Il progetto per il nuovo Centro Clinico NeMO di Trento è stato presentato questa mattina in occasione dell’apertura dei lavori della XX Convention scientifica di Fondazione Telethon che, dal 28 al 30 ottobre, riunisce a Riva del Garda oltre 650 persone tra ricercatori impegnati nel campo delle malattie genetiche rare e associazioni di pazienti da tutta Italia, per presentare i risultati e gli obiettivi raggiunti e tracciare il percorso dei prossimi anni.
Il Centro Clinico NeMO Trento nasce da un **accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato,** che pone il modello clinico-assistenziale dei Centri NeMO come riferimento a livello nazionale per la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare. Al Centro Clinico NeMO di Trento si effettueranno diverse attività, a partire dalla valorizzazione dell’esperienza clinica e riabilitativa presente nell’ospedale Villa Rosa: dalla diagnosi, ai trattamenti terapeutici e riabilitativi attraverso programmi individualizzati di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, logopedica per disturbi del linguaggio e della deglutizione, di terapia occupazionale per il recupero e/o mantenimento delle capacità di eseguire attività della vita quotidiana e, ancora, idrochinesiterapia grazie alle piscine presenti in ospedale, fino alla realizzazione di progetti tecnologici individualizzati per lo sviluppo e il mantenimento quanto più a lungo possibile dell’autonomia nel proprio contesto di vita.
Il Centro Clinico NeMO Trento sarà predisposto per effettuare ricoveri ordinari, servizi ambulatoriali ad alta specializzazione (per neurologia, pneumologia, medicina fisica riabilitativa e neuropsichiatria infantile) e Day Hospital: il Centro sarà dotato di **14 posti letto di degenza ordinaria, 4 posti per Day Hospital e ambulatori specialistici**.

I partner del progetto
L'avvio del progetto è stato reso possibile grazie al supporto delle associazioni dei pazienti, soci del Centro Clinico NeMO: Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), Associazione Famiglie SMA Onlus, Associazione Slanciamoci e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Centro Clinico NeMO (NeuroMuscular Omnicentre)
Si tratta di un centro clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l’Atrofia Muscolare Spinale (SMA), patologie che interessano attualmente circa 40.000

persone in tutto il Paese. Il Centro rappresenta un modello unico di sanità in Italia, che pone al centro la persona con malattia neuromuscolare e la sua famiglia, sviluppando una presa in carico d'eccellenza e una ricerca clinica avanzata. Il Centro Clinico NeMO ha seguito nel 2018 oltre 3.800 persone, erogato oltre 7.790 prestazioni e dispone di 68 posti letto dedicati al ricovero e 10 posti letto per i servizi di Day Hospital. Oggi conta quattro sedi sul territorio nazionale: Milano, Arenzano (Genova), Messina e Roma.

Riprese, immagini e interviste a cura dell'Ufficio Stampa

()