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. 447 del 24/02/2021

Situata all'ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana a Trento, la settima sede dei Centri Clinici NeMO dispone di 1.500 mq di superficie e 14 posti letto per assistere bambini e adulti con malattia neuromuscolare senza alcun onere a carico delle loro famiglie

Malattie neuromuscolari: il Centro Clinico NeMO Trento è realtà

La splendida Sala Depero, che prende il nome dell'eclettico artista roveretano che ha saputo trasformarla in una vera opera d'arte, è stata la cornice della conferenza stampa trasmessa in diretta per annunciare un'altra eccellenza: l'apertura della sede trentina del Centro Clinico NeMO (Neuromuscular Omnicenter), centro specializzato per la cura di bambini e adulti con malattie neuromuscolari e neurodegenerative, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e le Distrofie Muscolari.
Un traguardo fortemente voluto e raggiunto, nonostante la grave emergenza sanitaria, come hanno sottolineato il presidente della Provincia autonoma di Trento Maurizio Fugatti e il presidente dei Centri Clinici NeMO Alberto Fontana, insieme all'assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana e al direttore generale di APSS Pier Paolo Benetollo.

In Trentino Aldo Adige e nelle regioni del nord-est d'Italia sono circa 5.000 le persone, tra adulti e bambini, che vivono con questo tipo di patologie, definite oggi ad alta complessità assistenziale e la presenza di un'eccellenza come il Centro NeMO sul territorio significa incontrare il bisogno clinico-assistenziale di una comunità di pazienti, che ha necessità di avere al proprio fianco un punto di riferimento specialistico, che risponda al bisogno di cura di ciascuno.

L'apertura di NeMO Trento è il frutto di un **accordo di sperimentazione gestionale pubblico - privato** tra la Provincia autonoma di Trento, l'Azienda provinciale per i servizi sanitari e Fondazione Serena, ente gestore dei Centri Clinici NeMO. Accordo sottoscritto e presentato nell'ottobre 2019 e che ha dato avvio al percorso di collaborazione tra gli Enti promotori, proprio per realizzare quello che oggi è considerato un modello clinico-assistenziale di riferimento nazionale per la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare, senza alcun onere a carico delle loro famiglie.

"Quello di oggi è un risultato di eccellenza per il sistema sanitario trentino, frutto di un'alleanza fra la comunità medico-scientifica e le istituzioni. Il Centro Clinico NeMO Trento di Villa Rosa a Pergine Valsugana ha tutte le carte in regola per diventare un punto di riferimento di eccellenza nel campo delle patologie neuromuscolari per tutta l'Italia del Nord – interviene **Maurizio Fugatti,** presidente della Provincia Autonoma di Trento - Qui troveranno cura e assistenza non solo i pazienti trentini, ma anche quelli delle altre regioni affetti da patologie altamente invalidanti, caratterizzate spesso da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenza. Grazie quindi a Fondazione Serena per questa opportunità che ci consente di coniugare le competenze di alto livello dei nostri professionisti con le competenze specialistiche dei Centri NeMO".

Dopo Milano, Roma, Messina, Arenzano (GE), Brescia e Napoli, con Trento, la rete dei Centri Clinici NeMO si arricchisce della sua settima sede, dando continuità alla missione del progetto: voler essere sui territori e vicino alle persone con malattie neuromuscolari.

Il presidente dei Centri Clinici NeMO, **Alberto Fontana**, sottolinea: “Il Centro Clinico NeMO Trento è oggi più che mai una grande vittoria. In un momento storico in cui siamo costretti a fermarci tutti, mi emoziona pensare che il progetto NeMO continui a muoversi, grazie alla lungimiranza e alla tenacia della Provincia autonoma di Trento e delle sue Istituzioni, che hanno permesso di continuare a credere nella possibilità di rendere concreto questo sogno. Un’alleanza tra istituzioni, comunità dei pazienti e comunità scientifica, per raccontare che, insieme, abbiamo scelto di non farci fermare dalla paura. Abbiamo scelto di continuare a credere nella speranza, per dare una risposta concreta al bisogno di cura dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare dello splendido territorio del Trentino-Alto Adige e dei territori vicini”.

Parole riecheggiate da **Stefania Segnana**, assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia, la quale introduce il Centro Clinico NeMO Trento come: “Un orgoglio per la nostra provincia l’aver avviato questa collaborazione con Fondazione Serena per un progetto cosi innovativo in un tempo relativamente breve. Un percorso che garantisce continuità assistenziale e soprattutto una presa in carico multidisciplinare che risponde ai bisogni clinici, assistenziali, psicologici e sociali dei pazienti e delle loro famiglie. Non dobbiamo infatti dimenticare che dietro ogni paziente, c’è una famiglia, ci sono dei caregiver, che vanno supportati e sostenuti. E da questo punto di vista la Provincia ha promosso molte iniziative, non da ultimo il progetto “cura Insieme” frutto di una co-progettazione fra diversi soggetti che punta a sviluppare proprio le competenze del familiare-caregiver. Oggi, grazie al Centro NeMO, diamo una risposta concreta non solo ai pazienti, ma anche alle famiglie dei tanti malati di SLA, SMA e altre patologie neuromuscolari e neurodegenerative, che hanno un grande impatto sanitario e sociale.

Dotato di 14 posti letto, di cui 4 ad alta complessità assistenziale e riabilitativa, 4 day hospital, 3 ambulatori specialistici, 1 palestra, 2 piscine, 1 laboratorio di analisi del movimento, 1 centro di valutazione domotica e addestramento ausili e 1 sezione dedicata alla riabilitazione robotica, il Centro NeMO Trento occupa 1.500 metri quadri all’interno dell’ospedale riabilitativo “Villa Rosa” di Pergine Valsugana.

“Il Centro si inserisce nel solco dell’esperienza clinica e riabilitativa di questa struttura, attraverso l’attivazione di programmi di presa in carico individualizzati. Dalla diagnosi, ai trattamenti terapeutici e riabilitativi di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, logopedica, di terapia occupazionale per il recupero e il mantenimento delle capacità residue nell’eseguire le attività della vita quotidiana - commenta **Pier Paolo Benetollo**, direttore generale dell’Azienda provinciale per i servizi sanitari. - E ancora, la possibilità di progettare soluzioni individualizzate di ambienti di vita autonomi, grazie alla presenza a Villa Rosa di una casa totalmente accessibile, all’interno della quale sperimentarsi in un contesto di vita quotidiana, che miri a valorizzare le abilità funzionali residue”.

Nel confermare la continuità tra cura e ricerca, tra i principi fondanti il modello di cura del progetto NeMO, sono intervenuti alla conferenza il rettore dell’Università degli Studi di Trento **Paolo Collini** e il presidente di AriSLA - Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA, **Mario Melazzini.**

Ma la presa in carico dei pazienti al Centro Clinico NeMO Trento avviene in un contesto accogliente e familiare: il parco con gli abeti secolari, le camere singole e luminose, l’ampia area giochi dedicata ai bimbi, lo spazio relax per gli adulti, la cornice delle Dolomiti che corre sui muri dei corridoi del reparto raccontano di uno spazio che vuole essere anche una casa per chi lo vive, spesso anche per lunghi e frequenti percorsi di cura. Una casa pensata e voluta con grande tenacia ed entusiasmo dalle associazioni dei pazienti e soci dei Centri NeMO: per questa comunità, il NeMO Trento sarà punto di riferimento e luogo sicuro dove riporre la fiducia oggi e alzare lo sguardo alla speranza di cura domani. È per questo che l’intera comunità neuromuscolare si è stretta virtualmente oggi intorno al NeMO Trento, con il saluto delle Associazioni dei pazienti.

Il presidente di Fondazione Telethon, **Luca Cordero di Montezemolo,** ha sostenuto l’importanza della continuità tra ricerca scientifica e trattamenti di cura. Hanno portato il loro messaggio d’orgoglio e gratitudine: **Ron**, da 17 anni testimonial ufficiale di AISLA Onlus, **Anita Pallara** presidente di

Associazione Famiglie SMA Onlus, **Marco Rasconi** presidente nazionale di UILDM, **Gianluca Vialli** presidente di Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus e **Beppe Camera** presidente di Associazione SLAnciamoci.

Commovente l'applauso dell'équipe che ha accolto la benedizione impartita da don Antonio Brugnara, delegato di Mons. **Lauro Tisi**, purtroppo costretto in isolamento a causa dalla positività al Covid, a cui va la vicinanza e il miglior augurio che possa tornare presto a svolgere pienamente il suo ministero episcopale. La benedizione è stata seguita dal taglio del nastro, alla presenza delle Istituzioni e del direttore dell'Area riabilitazione Apss, **Jacopo Bonavita**, con il direttore clinico del Centro NeMO Trento, **Riccardo Zuccarino**; fino al saluto del sindaco di Pergine Valsugana, **Roberto Oss Emer,** città che ha accolto il Centro NeMO.

Una cerimonia ristrettissima, svolta poche ore prima della conferenza stampa, moderata da **Giampaolo Pedrotti**, capo Ufficio stampa della Provincia autonoma di Trento, con la precisa volontà di voler condividere questo solenne momento in streaming con la comunità dei pazienti, con i clinici, i ricercatori e con tutti i cittadini, che hanno accolto e salutato il nuovo Centro.

Ed è con questo spirito che la partecipazione, pur nella distanza imposta dall'emergenza sanitaria, è stata corale, tanto da aver ricevuto dall'**Esercito Italiano** il saluto della fanfara della **Brigata Julia,** che si sarebbe voluta esibire a Trento per la cerimonia di apertura, a cui si è aggiunta la vicinanza della **Federazione Italiana Giuoco Calcio,** esprimendo solidarietà e sostegno con il messaggio toccante di due eccellenze italiane dello sport e del cinema: **Milena Bertolini**, CT della Nazionale Femminile di Calcio, e **Cristiana Capotondi**, capodelegazione delle azzurre. E con emozione il neonato Centro NeMO Trento ha ricevuto virtualmente la medaglia d'oro, da parte delle campionesse olimpiche di tuffo sincronizzato **Tania Cagnotto** e **Francesca Dallapé** che,insieme, hanno portato il caloroso messaggio di benvenuto del territorio.

(ds - Centri Clinici NeMO, rb - Apss, at - Pat)

Riprese e immagini a cura dell'Ufficio Stampa

In allegato schede e approfondimenti

A questo link la conferenza stampa di presentazione:
https://www.youtube.com/watch?v=39-hxWzo--0

(at)