

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. 885 del 04/04/2022

I risultati confermano la riduzione della mobilità passiva del territorio, delle acuzie e delle emergenze

NeMO Trento, un anno di attività

Ad un anno dalla sua apertura, i numeri del Centro Clinico NeMO Trento raccontano in concreto come il centro sia diventato il punto di riferimento per persone con SLA, SMA e Distrofie Muscolari del Trentino, del triveneto, e non solo. Per una persona con malattia neuromuscolare la riabilitazione è, prima di tutto, riabilitazione alla vita. Così il direttore clinico del Centro, Riccardo Zuccarino, ha motivato l'approccio integrato di cura e riabilitazione di NeMO Trento. Un patto che viene compiuto insieme, medico-paziente, perché ogni gesto su cui si lavora ha un valore inestimabile per la quotidianità della persona e della sua dignità di vita.

L'analisi dei dati dimostra che l'adeguata presa in carico riduce l'indice della mobilità passiva del territorio e previene le situazioni di acuzie e di emergenza. Sono 465 gli ambulatori specialistici multidisciplinari, 67 i DH e 166 il numero dei ricoveri in degenza, con una media di 20 giorni a ricovero. Il 43% dei pazienti proviene dai territori fuori Provincia, in particolare dal Veneto, dall'Alto Adige, ma anche dall'Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Friuli e, qualcuno ancora, dal Centro e Sud Italia. La continuità di cura è legata tanto al percorso assistenziale di ogni paziente, quanto alla capacità di rispondere ai bisogni complessi e specifici di ogni patologia.

“Sono 13 mesi che il Centro NeMO ha aperto le porte al suo primo paziente - dichiara Stefania Segnana, assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia - In soli 5 mesi di lavori, e nonostante le complicazioni dettate dalla pandemia, il 1° marzo del 2021 ha preso avvio, infatti, l'attività clinica di questa eccellenza, frutto di un percorso di collaborazione con Fondazione Serena, sancita nell'ottobre 2019. In poco più di un anno, abbiamo potuto dare una risposta concreta alle persone con patologie neurodegenerative e neuromuscolari, ma anche alle loro famiglie. Di questi, circa il 60% sono pazienti affetti da SLA, il 30% con Distrofie muscolari e Miotonie, l'ultimo 10% è suddiviso fra pazienti con SMA e altre patologie. Un'attività intensa e importante, dove la presa in carico è sempre multidisciplinare e in grado di assicurare continuità di cura”.

Con l'obiettivo di garantire il più a lungo nel tempo l'autonomia personale, per ogni paziente viene previsto un percorso riabilitativo personalizzato. Dall'aspetto motorio (50% dell'intervento), a quello respiratorio (30%), agli aspetti di terapia occupazionale e di comunicazione (20%), il programma valorizza, in questo modo, le abilità e le risorse residue di ciascuno.

Il valore di un'alleanza si misura dalla sua capacità di rendere concreta una possibilità. - dichiara Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO – Raccontare ciò che è stato fatto attraverso i numeri ci permette di dire grazie alla comunità trentina che ci ha accolti con fiducia e di restituire, così, questo valore. Insieme abbiamo la possibilità di continuare a porre lo sguardo verso le nuove sfide a cui siamo chiamati, con la consapevolezza e la responsabilità di voler dare le risposte di cui siamo capaci e di cercare quelle che ancora non conosciamo”.

Un'alleanza che guarda al futuro, dunque, e che ha permesso a 11 pazienti l'accesso ai nuovi trattamenti di cura approvati per la SMA e al trattamento in fase sperimentale per la SLA. Per tutti, l'avvio di percorsi e progetti riabilitativi mirati e ad alta specializzazione. Non solo, NeMO Trento è anche ricerca scientifica. Già in questo primo anno sono 7 gli studi attivati, di cui 2 di ricerca di base su SLA e SMA e 5 di ricerca

clinica su SMA, Distrofie Muscolari, Distrofie Miotoniche, CMT e Sindrome di Canvas. Progetti condotti in sinergia con il network nazionale dei Centri NeMO e grazie all'attivazione di nuove partnership e collaborazioni scientifiche, come quella con il CNR, l'Università delle Marche, l'Università di Verona e l'Università di Trento con il CIBIO. A ciò si aggiunge la diffusione della ricerca, con una prima pubblicazione sulla rivista Biomolecules e la partecipazione ai più importanti meeting scientifici nazionali ed internazionali sulle patologie.

“In Trentino-Alto Adige e nelle regioni del nord-est d'Italia sono circa 5mila le persone, tra adulti e bambini, che vivono con patologie neuromuscolari, definite oggi ad alta complessità assistenziale - dichiara Giuliano Brunori direttore sanitario delegato dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari – Oggi NeMO, grazie all'integrazione di più anime, alle sinergie attivate con i servizi territoriali per la costruzione di una rete di presa in carico pediatrica e adulta, dalla diagnosi alla cura, dalla riabilitazione alla ricerca, è diventato un centro di riferimento di alta specializzazione per rispondere a questo bisogno clinico-assistenziale di cura con un approccio globale e personalizzato”.

Il Centro NeMO Trento concretizza il modello di presa in carico con un'équipe di 37 professionisti. Sono 12 le figure mediche e sanitarie presenti attraverso le quali si offre un approccio di cura omniservice e multidisciplinare, in stretta sinergia con l'esperienza clinica e riabilitativa dell'Ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana (TN). Neurologi, fisiatra, pneumologi e psicologi, insieme a terapisti motori e respiratori, nutrizionista, logopedista, terapeuta occupazionale e TNPEE (terapista delle neuro e psicomotricità dell'età evolutiva), infermieri ed oss sono il cuore pulsante di un reparto che ha imparato a lavorare insieme per garantire la migliore qualità di vita. Grazie alla disponibilità di 14 posti letto per la degenza, 4 day hospital, 3 ambulatori, 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 è possibile realizzare piani riabilitativi, personalizzati sulle necessità e gli obiettivi di ciascun paziente.

“Il Centro si è inserito nel solco dell'esperienza clinica e riabilitativa del Villa Rosa - commenta Pier Paolo Benetollo direttore del Servizio ospedaliero provinciale – arricchendo l'offerta sanitaria con nuove progettualità e importanti attività di ricerca e sperimentazione. Oltre ai progetti già avviati in questo ospedale riabilitativo, quali Abilita e Ausilia, con NeMO sono partite nuove collaborazioni. Progettualità che, guardando alla nuova facoltà di medicina, potrebbero integrare l'offerta formativa e di ricerca del nuovo percorso accademico”.

Jacopo Bonavita, direttore dell'Ospedale Riabilitativo “Villa Rosa”, pone l'accento sugli ottimi livelli di collaborazione tra il personale medico, fisioterapico e con il servizio ausili Abilita, grazie ai quali si sono ottenuti importanti risultati in questo primo anno di NeMO. Un progetto in crescita, dunque. È questo il viaggio di NeMO Trento che è anche casa che accoglie e fa sentire al sicuro. perché nasce dalla visione che vuole porre prima di tutto la persona ed il suo progetto di vita al centro.

Il valore di NeMO è racchiuso tutto nelle parole del prof. Carlo Borzaga, professore senior dell'Università degli Studi di Trento e presidente Euricse e che ha voluto portare la sua testimonianza di paziente: “Nei miei 40 giorni di ricovero al NeMO ho potuto apprezzare concretamente sia l'approccio multidisciplinare, sia l'attenzione alla prevenzione dei futuri stadi della malattia, sia la competenza, l'attenzione alla persona e l'empatia con cui mi sono sentito accolto e seguito da tutto il personale. Sto affrontando con serenità una malattia del tutto inaspettata e che mi ha costretto a rivedere diversi progetti a cui speravo di dedicarmi. Una delle ragioni è il poter contare sul NeMO. Sapere di avere alle spalle un punto di riferimento per ogni necessità collegata alla malattia e di potermi confrontare in tempo reale nelle scelte da fare, mi dà grande serenità”.

(vt, rc, at)

In allegato scheda

(at)