

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. 753 del 18/03/2023

Centro Clinico NeMO Trento, Provincia, APSS e Università di Trento non si fermano alla diagnosi e si confrontano con la comunità dei pazienti

## Il Trentino in prima linea per la Giornata sulle malattie neuromuscolari

Individuata come eccellenza nel trattamento delle malattie rare, Trento è per la prima volta tra le 18 città italiane prescelte per la Giornata Malattie Neuromuscolari.

Coordinata dai ricercatori del Centro Clinico NeMO Trento e dell'Unità operativa multizonale di neurologia dell'APSS, oggi si è celebrata la Giornata all'Auditorium del Centro per i Servizi Sanitari di APSS, con un seminario alla presenza delle Istituzioni, degli operatori e della comunità dei pazienti.

“Focus sulle malattie rare in questi giorni in Trentino: pochi giorni fa Riva del Garda ha ospitato i lavori della convention scientifica di Fondazione Telethon, che ha coinvolto i principali attori del mondo delle malattie rare, oggi invece a Trento, nell'ambito della Giornata sulle Malattie Neuromuscolari, in questo convegno coordinato dal Centro Clinico NeMO vengono presentati i progressi clinici e scientifici riguardanti le malattie neuromuscolari, che per il 90% sono appunto malattie rare spesso a carattere degenerativo - sono state le dichiarazioni dell'assessore provinciale alla salute, Stefania Segnana, in apertura del convegno -. Sappiamo, come l'esperienza del Centro Clinico NeMO avviato in Trentino, e precisamente presso l'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana, ci insegna, che solo una diagnosi corretta e tempestiva, adeguati trattamenti e una presa in carico multispecialistica possono garantire una migliore qualità di vita di questi pazienti. Non possiamo poi dimenticare - ha concluso l'assessore - che il Centro NeMO è stato aperto a marzo 2021, in piena pandemia. E oggi siamo qui, a due anni dell'inaugurazione, proprio nella Giornata nazionale in memoria delle vittime del Coronavirus, istituita per conservare e rinnovare il ricordo di tutti coloro che questa terribile emergenza pandemica ha portato con sé”.

Giunta alla sua VI edizione, la Giornata per le Malattie Neuromuscolari vuole coinvolgere in primo luogo i pazienti e le loro famiglie e promuovere la collaborazione fra ricercatori, clinici, *caregivers* e tutti coloro i quali sono coinvolti nella gestione delle malattie neuromuscolari. L'obiettivo è quello di fornire risposte al bisogno di patologie complesse e variegate dal punto di vista clinico e funzionale, per le quali ad oggi non vi è ancora una cura e che richiedono la presenza fondamentale di un team multidisciplinare per l'attivazione di percorsi di presa in carico mirati sul progetto di vita di ogni persona.

“Il messaggio di questa giornata è dare a famiglie, pazienti e cittadini un segno di speranza – ha dichiarato **Riccardo Zuccarino, direttore clinico del Centro NeMO Trento**, che continua – È far conoscere dalla voce dei medici e dei ricercatori tutto ciò che si sta facendo per queste malattie. L'obiettivo è quello di non fermarsi alla diagnosi, a ciò che non si può fare, ma continuare a lavorare per dare risposte terapeutiche nuove e attivare percorsi di presa in carico che permettano di vivere in modo pieno”.

Continuità tra diagnosi, presa in carico e assistenza sul territorio ma anche tra ricerca e clinica. Oggi il Trentino è in prima linea non solo per garantire i nuovi trattamenti di cura – sono infatti 14 i pazienti che ad

oggi al NeMO Trento hanno avuto accesso ai nuovi farmaci – ma anche per costruire storie di malattia sempre più puntuali e dare risposte di cura nel più breve tempo possibile grazie all’impegno nella ricerca traslazionale. Se il fine della pratica clinica, infatti, è quello di migliorare la salute del paziente grazie alle strategie diagnostiche e terapeutiche disponibili, la scienza traslazionale sposta l’attenzione su un piano più ampio: trasformare in attività clinica i risultati della ricerca di base raggiunti in laboratorio. Ecco perché i team di ricerca lavorano con un occhio costantemente rivolto all’applicazione clinica delle loro scoperte nel più breve tempo possibile.

“Il Centro NeMO è un esempio lampante di quanto sia importante e strategico favorire la comunicazione ed i contatti nazionali ed internazionali fra i diversi centri che affrontano la diagnosi e la terapia delle malattie neuromuscolari – ha aggiunto **Giuliano Mariotti, direttore sanitario di APSS**, che continua - Ciò vale sicuramente per le malattie rare ma anche per tutte le patologie che possono beneficiare del confronto continuo fra i numerosi professionisti, che operano sia in Trentino sia al di fuori, con una forte integrazione anche con le associazioni dei pazienti. I migliori esiti di salute si ottengono se sono solide le reti di collaborazione tra le migliori competenze per affrontare le condizioni più complesse”.

E proprio per testimoniare l’importanza dell’alleanza tra clinici e chi vive l’esperienza di malattia, i lavori hanno lasciato spazio al **dibatto e al confronto con i delegati delle Associazioni dei pazienti e del Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare** a testimonianza di quell’alleanza medico-paziente che deve continuare ad essere il presupposto fondamentale per garantire che si realizzi davvero il progetto di vita di ciascuno.

Temi e riflessioni, affrontati oggi a Trento, che si uniscono al dibattito nazionale della 18 città coinvolte e al quale è stato conferito il Patrocinio dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMMG), dalla Società Italiana di Neurologia (SIN), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) e dall’Associazione Italiana di Fisioterapia (AIFI).

La GMN è promossa dal 2017 da ASNP (Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico) e AIM (Associazione Italiana di Miologia) e dalla SIN, a cui entrambe le Associazioni aderiscono.

(us)