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. 816 del 16/04/2024

Centro Nemo Trento: catalizzatore di sinergie per la ricerca e la presa in carico di bambini e adulti

La Giornata delle malattie neuromuscolari: il racconto di rete e cura nel territorio trentino

Si è svolta sabato l'ottava edizione della Giornata malattie neuromuscolari (GMN) a Trento, confermando la città come uno dei 19 luoghi protagonisti dell'iniziativa per il secondo anno consecutivo. Al Convegno che si è tenuto nell'auditorium del Centro per i servizi sanitari di Trento, promosso dal Centro Clinico NeMO Trento e Azienda provinciale per i servizi sanitari, con il patrocinio dell'Università degli Studi Trento e della Provincia autonoma di Trento, sono stati presentati gli ultimi aggiornamenti sulla cura e ricerca per queste patologie, condividendo conoscenze e metodi di lavoro, alla presenza di clinici, ricercatori, associazioni dei pazienti e famigliari.

Coordinati dal *direttore clinico del NeMO Trento*, **Riccardo Zuccarino**, insieme a **Bruno Giometto** *dell'Unità operativa multizonale di neurologia di Apss e Centro Interdipartimentale di Scienze Mediche dell'Università di Trento*, i lavori si sono aperti nel **ricordo di Carlo Borzaga**, recentemente scomparso a causa della Sla. Il messaggio del *Rettore dell'Università*, **Flavio Deflorian,** ha sottolineato l'importanza di continuare l'eredità del professor Borzaga nel **costruire percorsi di lavoro condivisi, per fare passi concreti verso la conoscenza e la cura di queste malattie**.

Ed è con questo spirito che i contributi si sono alternati, a partire dalle **novità diagnostiche e terapeutiche in ambito pediatrico**, **con la presentazione del nuovo PDTA** (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale), da parte di **Alessandro Iodice**, *Unità operativa di neuropsichiatria infantile*; **Valentina Fiorito**, *Unità operativa di pediatria dell'ospedale di Rovereto* e **Marco Bolognani**, *Struttura semplice dipartimentale di terapia del dolore*. Per un territorioche conta **42 bambini con malattie neuromuscolari certificati è fondamentale riconoscere tempestivamente i sintomi per arrivare a una diagnosi precoce.** Per questo, la creazione di un percorso strutturato di presa in carico con punti di riferimento specialistici è essenziale per i pediatri di libera scelta e le famiglie stesse. Il PDTA, nato da due anni di lavoro multidisciplinare, ha l'obiettivo di fornire un percorso di continuità di cura e assistenza in tutta la provincia di Trento. Alcuni dei punti di forza del documento includono diagnosi precoce, percorso riabilitativo condiviso, gestione integrata ospedale-territorio e monitoraggio attivo. Tra gli obiettivi concreti da raggiungere vi sono la prescrizione di ausili, l'informazione sulle agevolazioni e diritti, l'inclusione scolastica e la transizione all'età adulta.

In questo contesto si inserisce **lo screening neonatale per la SMA**, l'atrofia muscolare spinale, **attivo** sul territorio **dal 1° novembre 2023**, di cui sono stati presentati i risultati da **Ugo Pradal**, *direttore dell'Unità operativa di pediatria dell'ospedale di Rovereto,* ed **Evelina Maines**, *Unità operativa multizonale di pediatria ospedali di Trento, Cles e Cavalese*. **A soli 5 mesi dalla sua attivazione, si registra l'ottima adesione da parte delle famiglie al test che è gratuito e previo consenso dei genitori**. Quali sono le aspettative? Una progressiva riduzione del ritardo diagnostico della malattia e un accesso precoce ai trattamenti di cura. **Un cambiamento nella storia della SMA** che già è in atto oggi e che nel tempo porterà ad una riduzione dell'incidenza della malattia, come sottolineato anche da **Simone Pastorini**, *vicepresidente nazionale dell'Associazione Famiglie SMA,* affrontando i nuovi bisogni di cura e assistenza di bambini che oggi, grazie alle terapie innovative, possono pensare ad un futuro da adulti.

Percorsi di lavoro condivisi tra clinica, ricerca e assistenza che richiedono linguaggi comuni per dare risposte alla complessità. Lo è stato il "viaggio nella galassia della sintesi proteica nella SMA" di **Gabriella Viero**, *Istituto Biofisica, Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),* che ha condotto i presenti in un percorso nei meccanismi cellulari per far comprendere cosa significa la mancanza della proteina SMN che causa la malattia. E lo ha confermato **Manuela Basso**, *Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli studi di Trento,* nel sottolineare come lo sguardo al paziente con SLA sia sempre la stella polare che conduce il lavoro di ricerca in laboratorio, anche se apparentemente lontano dalla persona. Perché è grazie alla relazione con la rete dell'attività clinica e di cura che è possibile comprendere i biomeccanismi che si studiano in laboratorio.

È lo stesso sguardo di abbraccio alle persone con SLA da parte di **AISLA Trentino-Alto Adige**, da 15 anni presente sul territorio nel rispondere ai bisogni assistenziali delle famiglie nell'ambito del PDTA, come testimoniato da **Sonia Pruner**, *volontaria dell'Associazione e psicologa del NeMO Trento.* È l'esserci in un'esperienza di malattia che non può essere ancora risolta, imparando di volta in volta, con consapevolezza, l'importanza del sostegno e dell'ascolto reciproci.

La complessità di queste patologie richiede **continuità nella presa in carico riabilitativa tra centro clinico e territorio.** Il tema è stato affrontato con **Elisa Corradi**, *Centro Clinico NeMO Trento*.La multidisciplinarietà del team, all'interno del quale il paziente ed il suo caregiver hanno un ruolo fondamentale, è il valore sul quale si struttura la presa in carico del NeMO e che si pone in relazione con il sistema territorio, la cui sfida quotidiana è quella di interfacciarsi con una molteplicità di attori, sulla base dei bisogni della persona, come presentato da **Alessia Marrocchelli**, *Unità operativa di neuropsichiatria infantile del Dipartimento transmurale pediatrico di Apss*. E ancora **continuità nell'assistenza infermieristica tra Centro clinico e territorio,** con il contributo di **Maria Giovanni Grisenti**, *Centro Clinico NeMO Trento,* che ha sottolineato i principi culturali, filosofici ed etici di questo approccio; un percorso che prevede una valutazione condivisa con la volontà e le scelte del paziente. Questo modello si declina nell'assistenza sul territorio, con l'adozione degli strumenti che ne favoriscono la sua attuazione, come spiegato da **Francesca Uez,** *Cure palliative pediatriche del Dipartimento transmurale di pediatria di Apss.* Si pensi ai PDTA, ai percorsi integrati di cura, ai sistemi informatici per la condivisione dei documenti, ai percorsi di pianificazione condivisa delle cure a partire dalla diagnosi e, ancora, alle valutazioni e alla formazione condivise, per mettere gli operatori nelle condizioni di essere utili, ciascuno per i propri pazienti.

E poi ci sono **i racconti di chi vive la patologia**, esempi di come il quotidiano di una persona con disabilità sia fatta di straordinaria normalità, come la vita di chiunque altro. Come la testimonianza di **Riccardo Fontana,** giovane paziente del Centro NeMO Trento con la passione per l'arrampicata, insieme al suo coach e guida alpina **Andrea Speziali.** Il messaggio di tenacia di **Sirio Talmon**, colpito dalla Sindrome di Guillain Barré e impegnato nel suo percorso di riabilitazione alla vita. La presenza di **Davide Tamellini** e **Stefano Minozzi**, rispettivamente presidenti di UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, sezioni di Verona e Bolzano, con la loro esortazione nel garantire l'accesso all'assistenza per tutti. E ancora, la presentazione dei primi risultati del "**Mirko Park",** il parco giochi virtuale nato nel ricordo Mirko Toller, giovane trentino con SMA, venuto a mancare nel 2020 che aveva il sogno di realizzare un parco divertimenti accessibile a tutti. A oggi il progetto ha coinvolto oltre 300 bambini e ragazzi, nelle giornate di presenza al MUSE, il Museo della Scienza di Trento. A raccontarlo **Stella Toller**, *mamma di Mirko,* **Maria Grazia Zappa**, *Centro NeMO Trento,* **Antonio Longo,** *MediaLab*; **Alessandra Sartori**, *autrice del libro da cui nasce il progetto,* **Roberto Mosna**, *HandiCrea*.

Una presenza importante in termini di contributi, dunque, a conferma della **fitta rete che sul territorio trentino si sta costruendo per le malattie neuromuscolari e che vede nel Centro NeMO Trento un catalizzatore**, con la consapevolezza condivisa che una diagnosi corretta e tempestiva, seguita da trattamenti terapeutici e riabilitativi, nonché da una adeguata presa in carico multispecialistica, sia garanzia per la qualità di vita. Perché "giornate come queste dicono che c'è desiderio di condividere e questa è una buona prospettiva per il futuro. L'essere qui oggi sta cambiando la storia delle malattie neuromuscolari", così ha chiuso i lavori **Massimo Molinari,** C*onsulta per la salute del Trentino e Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete.*

GMN è promossa 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. La **GMN** ha ottenuto 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**).

(sp)

(rc)