

Scheda 5

Le dichiarazioni dei Soci dei Centri Clinici NeMO e delle Istituzioni

I soci

Fondazione Telethon

“Con l’apertura del Centro NeMO di Trento vediamo crescere ancora di più un progetto che negli ultimi 13 anni ha creato un modello innovativo ed efficace per la presa in cura delle persone con malattie neuromuscolari. Fondazione Telethon crede dall’inizio in questa alleanza con le principali organizzazioni attive in ambito neuromuscolare, a partire da UILDM che da sempre cammina al nostro fianco, a cui negli anni si sono aggiunti partner istituzionali sul territorio che hanno sposato il progetto condividendone valori e obiettivi. Oggi più che mai ci rendiamo conto di come investire in un solido apparato sanitario e in ricerca di eccellenza sia fondamentale per garantire alle persone una qualità di vita adeguata ed eguale accesso alle cure”. **Luca di Montezemolo, presidente Fondazione Telethon**

UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

“Con l’apertura del NeMO Trento si allarga la grande famiglia dei Centri Clinici NeMO e quindi si allarga il nostro abbraccio. La rete dei NeMO in questi anni è cresciuta molto e siamo fieri dei tanti risultati raggiunti in un lavoro di collaborazione tra le associazioni. NeMO è un esempio positivo di presa in carico della persona, in ascolto dei bisogni primari di ciascuno: il bisogno di sicurezza, di tranquillità, di sentirsi come a casa, insieme alla propria famiglia”. **Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM**

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

“Per le famiglie costrette a convivere con una malattia invalidante e invasiva come la SLA, è certamente fondamentale ricevere un’assistenza qualificata e costante. Per questo è così prezioso poter contare su reparti ospedalieri altamente specializzati dove il paziente può trovare tutti i professionisti di cui necessita. C’è un altro aspetto, però, che rende i Centri Clinici NeMO qualcosa di più rispetto ad una semplice - seppur sostanziale - risposta concreta al bisogno di prossimità sui territori, la speciale attenzione che viene riservata ad ogni singola persona. Una casa accogliente, oltre ad un eccellente luogo di cura. La pandemia ha inginocchiato il mondo intero eppure, nonostante le difficoltà, da oggi NeMO Trento diventa una realtà di cui AISLA è onorata di essere parte”. **RON, testimonial e consigliere nazionale AISLA**

Famiglie SMA – Genitori per la ricerca sull’Atrofia Muscolare Spinale

“L’apertura del sesto centro NeMO in Italia non può che renderci fieri e orgogliosi. Poter contare su centri specializzati, qualificati e multidisciplinari che prendano in carico il paziente dal momento della diagnosi è un grande traguardo per tutta la comunità e per le persone con Atrofia Muscolare Spinale. **Anita Pallara, presidente nazionale Famiglie SMA**

Associazione SLANCIAMOCI

“Al Centro Nemo specialisti dalle grandi capacità gestiscono il malato prima di tutto come persona...l’apertura del nuovo Centro Nemo a Trento sarà una grande conquista per gli abitanti di questa zona”. **Beppe Camera, presidente SLANCIAMOCI**

LE DICHIARAZIONI DELLE ISTITUZIONI

- **MAURIZIO FUGATTI**, Presidente provincia autonoma Trento

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. 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

- **ALBERTO FONTANA**, Presidente Centri Clinici NeMO

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.

- **STEFANIA SEGNANA**, Assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia

È un orgoglio per la nostra provincia aver avviato questa collaborazione con Fondazione Serena per un progetto così 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.

- **PIER PAOLO BENETOLLO**, Direttore Generale Azienda provinciale per i servizi sanitari

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. 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.

Contatti stampa:

Centri Clinici NeMO

Desirée Spreafico - cell. 339.12.64.326 - desiree.spreafico@centroclinionemo.it

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

Roberta Corazza - cell. 335.64.28.482 - roberta.corazza@apss.tn.it

Provincia Autonoma di Trento

Arianna Tamburini - cell 331.17.29.093 - arianna.tamburini@provincia.tn.it