

Comunicato stampa

## **IL CENTRO CLINICO NEMO PRESENTA L'APP MY VOICE**

*Il Centro Clinico NeMO propone la nuova App My Voice: uno strumento per "salvare nel tempo" dei messaggi speciali con la propria voce. La App è destinata sia alle persone con patologie neuromuscolari, che per il progredire della malattia perderanno la capacità di parlare autonomamente, sia a chiunque voglia lasciare traccia di un pensiero o un'emozione, conservando il suono della sua voce per i propri cari. In particolare, le persone con malattie neuromuscolari potranno memorizzare i messaggi da utilizzare con il comunicatore. L'intero ricavato dal download della App sarà destinato al progetto "Una banca per la propria voce" del Centro Clinico NeMO*

**Milano, 8 maggio 2017** – Il **Centro Clinico NeMO**, centro multidisciplinare ad alta specializzazione per il trattamento delle malattie neuromuscolari, propone una nuova App per finanziare il progetto "Una banca per la propria voce" il cui obiettivo è di conservare la voce originale della persona, fornendo un valore aggiunto ai sistemi di Comunicazione Aumentativa Alternativa già esistenti e migliorando la qualità della vita dei malati affetti da malattie neuromuscolari e nello specifico dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica. Infatti, conseguentemente all'inevitabile progressione della patologia, alcuni pazienti perderanno la propria voce. L'App si chiama My Voice, consente al paziente di "salvare" dei messaggi con la sua voce, preservandone l'unicità, e di utilizzarli predisponendoli sul comunicatore quando il linguaggio verbale non sarà più comprensibile o del tutto assente. My Voice è rivolta non solo a chi perderà la capacità di parlare a causa di una patologia ma anche a chiunque voglia lasciare traccia della propria voce, conservandone il suono o un messaggio per i propri cari.

Fraasi di uso quotidiano o importanti per la vita affettiva e familiare, come quelle registrate da **Alberto Spada**, un uomo di 42 anni affetto da SLA, che è stato il primo paziente a usare questa App ("Fa freddo oggi, mi puoi coprire?", "Nessuno cucina come te, mamma" e "Oggi sei bellissima, ti amo"), potranno essere memorizzate e archiviate in una "banca della voce" ospitata sul cloud e rese accessibili quindi da qualsiasi luogo e in qualsiasi momento.



*La semplice interfaccia di registrazione della app*

L'app può essere scaricata su tutti gli smartphone dalle piattaforme App Store, Google play o Microsoft Store. Per gli utenti con software iOS costa 2,29 euro, per gli utenti Android e Microsoft 2,49 euro. **Il ricavato sarà interamente devoluto alle attività del Centro Clinico NeMO** per il sostegno e la cura delle persone affette da malattie neuromuscolari e per il progetto di banca della voce.

**Alberto Fontana**, presidente del Centro Clinico NeMO, sottolinea: "Al Centro Clinico NeMO siamo consapevoli che offrire alle persone con malattie neuromuscolari le migliori condizioni di assistenza e cura significa anche essere un canale in cui l'innovazione, farmacologica e tecnologica, possa essere resa accessibile ai pazienti. Conservare la propria voce anche nelle fasi più avanzate della malattia consente ai pazienti di preservare la propria identità e personalità e di continuare a condividere le proprie emozioni con i familiari, anche nel momento in cui la malattia impedisce di comunicare con l'esterno se non attraverso strumentazioni artificiali".

## Il progetto e la sua tecnologia



*L'app My Voice consente di categorizzare le frasi e disporle sullo schermo in modo da facilitarne l'utilizzo attraverso il comunicatore artificiale*

L'App, sviluppata in collaborazione con l'agenzia pubblicitaria McCANN, consente di registrare espressioni familiari e ricorrenti che fanno parte delle relazioni quotidiane del paziente e categorizzarle per rendere i sistemi di comunicazione artificiale, sino a oggi dotati di una voce metallica, più rappresentativi dell'identità della persona.

L'App My Voice consente inoltre di organizzare e categorizzare liberamente le frasi registrate. Queste potranno essere caricate sui differenti dispositivi di comunicazione in dotazione ai pazienti, dando la possibilità di poter continuare a comunicare anche con la propria voce.

## La videotestimonianza di un paziente

Il progetto dell'App My Voice è presentato in un video realizzato da McCANN, che racconta la storia di **Alberto Spada**, a cui è stata diagnosticata la SLA tre anni fa che è stato il primo a registrare la propria voce su un supporto per utilizzarla successivamente nel comunicatore.

Nel video è presente anche la testimonianza di **Julius Newmann**, che racconta le proprie difficoltà nei rapporti interpersonali e familiari utilizzando una voce "impersonale" come quella artificiale.

McCANN ha realizzato anche un sito, [myvoicetheapp.com](http://myvoicetheapp.com), interamente dedicato al progetto dove è possibile visualizzare il video, scoprire le funzionalità dell'App, registrare messaggi e effettuare una donazione al Centro Clinico NeMO. Il video è anche presente su Youtube al seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=K9tIBKue9NY>



*Alberto Spada mentre registra le "sue" frasi da salvare. Con l'app My voice la registrazione delle frasi sarà possibile con i dispositivi più comuni (cellulare, tablet...)*

*Il Centro Clinico NeMO (NeuroMuscolar Omnicentre) è un centro clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Si tratta di patologie altamente invalidanti con un grave impatto sociale, caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali, per le quali, purtroppo, al momento non c'è possibilità di guarigione. Queste malattie interessano attualmente circa 40.000 persone in tutto il Paese. Il Centro Clinico NeMO ha quattro sedi sul territorio nazionale: Milano, Roma, Messina e Arenzano (Genova).*

### Ufficio stampa

Centro Clinico NEMO

SEC SpA

Laura Arghittu - 02 6249991 – cell. 335 485106 – [arghittu@segrp.com](mailto:arghittu@segrp.com)

Federico Ferrari – 02 62499998 – cell. 347 6456873 – [ferrari@segrp.com](mailto:ferrari@segrp.com)

**Per informazioni: Federico Ferrari – 02 62499998 – cell. 347 6456873 – [ferrari@segrp.com](mailto:ferrari@segrp.com)**