



## Mostriamo i muscoli

Centro multidisciplinare per le malattie neuromuscolari della Regione Veneto

**Mostriamo i muscoli** rappresenta un gruppo di malati neuromuscolari residenti in Veneto. Nato sul web, al momento conta più di 200 persone iscritte tra malati, familiari e persone interessate alla causa. Il nostro obiettivo è quello di proporre alla Regione Veneto, coadiuvati da Fondazione Serena e dalle principali associazioni del settore, la realizzazione di un centro multidisciplinare *point-of-care* per le malattie neuromuscolari.

I malati neuromuscolari vengono colpiti da queste patologie a qualsiasi età, dai primi anni di vita (SMA I-II-III, DMD...) fino all'età adulta (SLA, SMA IV...). Le malattie neuromuscolari rappresentano un ampio gruppo di patologie su base genetica o acquisita che coinvolgono il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico o la giunzione neuromuscolare. Costituiscono un gruppo di affezioni che possono avere, il più delle volte, un'evoluzione cronica, comportando gradi variabili di disabilità che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione, l'apparato gastrointestinale e la funzione cardiaca. La degenerazione e la cronicizzazione delle malattie, con l'avanzare dell'età, provoca problemi di salute sempre più gravosi, pertanto i malati necessitano di cure e assistenze continue, anche h24. Spesso, oltre ai problemi causati da queste gravi patologie, il paziente si scontra con l'inadeguatezza dei poli ospedalieri limitrofi, sprovvisti dei mezzi e degli specialisti necessari a trattare queste malattie rare, tanto da lasciarlo, assieme alla sua famiglia, senza punti di riferimento.

In Veneto, attualmente, la Regione ha individuato alcuni centri per il trattamento delle malattie neuromuscolari: l'Hospice pediatrico "Casa del bambino" di Padova (rivolto, appunto, ai pazienti in età pediatrica), la Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera di Padova e la Neurologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. I centri appena elencati scontano gravi carenze per un malato neuromuscolare, quali l'impossibilità strutturale nell'effettuare ricoveri multidisciplinari *point-of-care* (prestazioni mediche al letto del paziente), équipe mediche sprovviste di tutti gli specialisti necessari e la mancanza di una presa in carico globale. Per quanto riguarda l'Hospice pediatrico di Padova, riteniamo inoltre che non sia il luogo adatto in cui trattare queste patologie anche per la *vision* degli hospice.

A causa di tutto ciò, il paziente veneto è sovente costretto a rivolgersi a centri extraregionali più adeguati e preparati, soffrendo, insieme alla famiglia, di un enorme stress psicofisico e determinando altresì notevoli costi per la Regione Veneto, la quale, a sua volta, dovrà rimborsare il ricovero o la prestazione alla regione di appartenenza del centro.

Per questi motivi crediamo che realizzare un **Centro NeMO** a Padova possa essere la migliore soluzione possibile. Avremmo individuato e scelto di appoggiarci a questo polo ospedaliero per gli evidenti vantaggi logistici, per la presenza della storica e rinomata Università e per le note competenze dei professionisti dell'Azienda Ospedaliera.

## Centro clinico NeMO

Il progetto NeMO (Neuro Muscolar Omni center) si prefigge lo scopo di intervenire nella prevenzione e nella cura delle persone affette da malattie neuromuscolari.

Il soggetto gestore del Centro è Fondazione Serena Onlus – costituita come fondazione di partecipazione - ente giuridico senza scopo di lucro, nata nel 2005 dalla partecipazione di Fondazione Telethon, della UILDM e dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda (fino a agosto 2013) e delle associazioni AISLA, Famiglie SMA e SLANCIAMOCI come soci partecipanti. Obiettivi della Fondazione sono: assistere le persone affette da patologie neuromuscolari, promuovere la ricerca clinica, sostenere l'attività terapeutica rivolta a patologie neuromuscolari.

Il primo Centro NeMO viene inaugurato il 30 novembre 2007 a Milano, presso l'A.O. Niguarda Cà Granda, il 1 dicembre 2010 è la volta del NeMO di Arenzano (GE) presso il presidio Ospedaliero de La Colletta, a cui seguono il 1 marzo 2013 il NeMO di Messina presso il Policlinico Universitario G. Martino e il 13 luglio 2015 il NeMO Roma presso Il Policlinico A. Gemelli.

Il NeMO rappresenta una struttura polifunzionale in grado di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari e di intervenire con i mezzi più idonei per fornire un'efficace prevenzione. Nei suoi undici anni di attività, il Centro clinico NeMO ha strutturato, realizzato e coordinato servizi di attività clinica, diagnostica e riabilitativa in regime di degenza e DH; ambulatorio dedicato alle malattie neuromuscolari; consulenza e diagnosi genetica; accompagnamento a centri di eccellenza presenti nel territorio di provenienza del paziente; sportello informativo sulle malattie neuromuscolari; sportello consulenza ausili; realizzazione di convegni e momenti di formazione specifica.

L'obiettivo di NeMO è quello di offrire un ambiente confortevole ai pazienti e alle loro famiglie, dove trovare un team multidisciplinare che si fa carico dei bisogni delle persone con disfunzioni motorie e al tempo stesso crea le condizioni di eccellenza per attuare e sviluppare trattamenti innovativi. Lo staff del Centro è costituito da differenti specialisti (neurologo, neuropsichiatra infantile, fisiatra, pneumologo) che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi, fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, TNPEE) dietisti, ecc. Nel concreto, l'approccio omnicomprensivo promuove un miglioramento della qualità di vita per la famiglia e per la persona con patologia neuromuscolare, sia essa di età infantile, adolescenziale o adulta, cercando di rallentare la progressione della malattia e di prevenirne le complicanze. Tale architettura nell'offerta di prestazioni sanitarie, configura il Centro clinico NeMO come un unicum non solo nel territorio regionale ma, come risulterà meglio specificato più avanti in termini di attrattività extraregionale, anche a livello nazionale.

L'indice di gradimento dei servizi offerti per la soddisfazione dei bisogni delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie è stato ottimo e gli indicatori di efficacia della struttura sono pienamente raggiunti. L'attrattività extraregionale è su livelli elevatissimi (mediamente tra il 28 e il 30%) ed anche l'analisi economico-finanziaria dimostra la piena sostenibilità del progetto. Inoltre, l'approccio omni-service, analizzato da una ricerca della SDA dell'Università Bocconi, è risultato essere il migliore per la presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari.

Il Centro clinico NeMO è nato per rispondere all'esigenza di garantire un elevato standard di cure tra loro integrate alle persone affette da malattie neuromuscolari, con particolare attenzione alla Sclerosi Laterale Amiotrofica, alle Distrofie Muscolari ed alle Amiotrofie Spinali. Forte di una visione paziente-centrica, l'obiettivo del Centro è quello di offrire ai malati e alle loro famiglie un ambiente confortevole, ove operi un team multidisciplinare capace di farsi carico dei bisogni delle persone con disfunzioni motorie e di creare, nel contempo, le condizioni di eccellenza per attuare e sviluppare i trattamenti assistenziali più idonei.

In considerazione di quanto esposto, il Centro clinico NeMO si sviluppa attorno al concetto di omni-service, i cui elementi costitutivi sono:

- Approccio multidisciplinare “point-of-care”: tutte le specialità cliniche necessarie al percorso di cura sono disponibili al letto del paziente quando necessarie, senza necessità di trasferirlo per le consulenze;
- Piena integrazione dei percorsi clinici: il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza, dal ricovero all’assistenza domiciliare;
- Organizzazione per età specifica dei percorsi di cura e delle degenze;
- Gestione completa del paziente: l’attuazione del piano personalizzato è affidato ad un case manager, responsabile dei contatti con i referenti/servizi necessari;
- Condivisione di tutte le informazioni e le prospettive sulle attività in corso tra tutti gli operatori sanitari ed amministrativi interessati al fine di superare i vincoli del ruolo e della competenza;

Pertanto i servizi erogati dal Centro clinico NeMO sono:

- Attività clinica e riabilitativa in regime di degenza ordinaria (DO) e Day Hospital (DH);
- Ambulatorio dedicato alle malattie neuromuscolari;
- Servizio di consulenza e diagnosi genetica;
- Servizi di accompagnamento all’accesso a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine;
- Servizio informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- Servizio consulenza ausili;
- Convegni e momenti di formazione specifici.

Il Centro clinico NeMO è una struttura a carattere riabilitativo, con tre regimi di assistenza:

- Ricovero in degenza ordinaria
- Ricovero in DH
- Attività specialistica presso il Poliambulatorio

## BUDGET ANNUALE

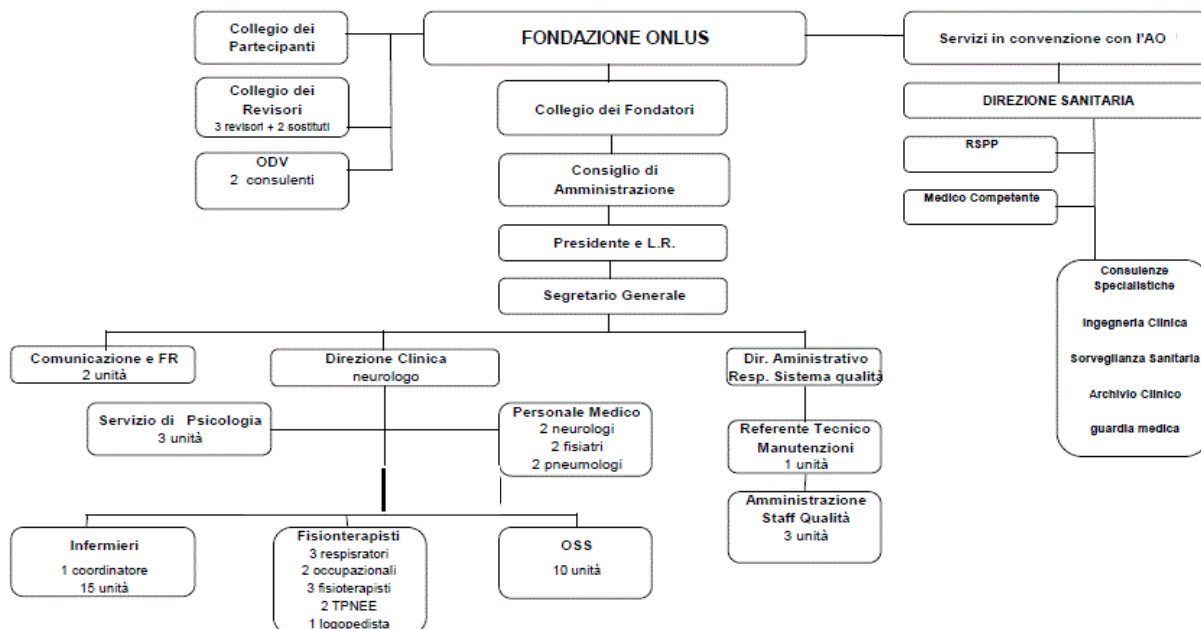
Il budget di spesa annuale sotto indicato si riferisce all’ipotesi di realizzazione di una struttura dotata di 18 posti letto di degenza ordinaria (di cui 6 ad alta complessità), di 2 posti letto di Day Hospital e ambulatori polispecialistici e utilizzando il modello assistenziale (approccio polispecialistico, minutaggio assistenziale) realizzata nelle altre sedi di NeMO. Tali importi si riferiscono ad un progetto della durata di 5 anni.

<b>Costi</b>	
Attività clinica/Personale	€2.678.120
Gestione clinica e diagnostica (Azienda Ospedaliera di Padova)	€865.842
<b>TOTALE</b>	<b>€3.543.962</b>

Le prestazioni sanitarie nei centri NeMO sono erogate nell’ambito e per conto del Servizio sanitario nazionale, pertanto senza oneri a carico del paziente salvo il pagamento (eventuale) del ticket per le visite ambulatoriali.

**I costi per la ristrutturazione** (una volta individuato il locale adatto), **l’arredo e la strumentazione sarebbero invece a carico di Fondazione Serena.**

Fondazione Serena si assume la piena autonomia gestionale, scientifica, organizzativa, finanziaria e contabile del Centro clinico NeMO, al fine di offrire le proprie competenze ed il proprio know-how per mezzo di una équipe di professionisti dotati di ampia esperienza e autonomia, assumendo in forma diretta il personale amministrativo e medico coinvolto e in forma indiretta il personale sanitario. Gli organi istituzionali della Fondazione e alcune figure trasversali completano l'organico della struttura che sarebbe così composta:



## CONSIDERAZIONI FINALI

Realizzare questo piccolo, grande sogno significherebbe molto per noi e sarebbe importante, come precedentemente evidenziato, anche per la Regione. Il centro avrebbe un notevole bacino d'utenza (circa 6500 pazienti neuromuscolari solamente in Veneto, secondo le stime in nostro possesso) e diventerebbe un punto di riferimento d'eccellenza per l'area del Triveneto.

Ci appelliamo alla Vostra sensibilità e ragionevolezza su una tematica così importante e confidiamo in un Vostro riscontro positivo.

Ringraziando per la Vostra attenzione, porgiamo i nostri più cordiali saluti.

*Mostriamo i muscoli*