

## DISABILITÀ E TECNOLOGIA

**I CENTRI CLINICI NEMO E BIOGEN PRESENTANO IL PROGETTO “ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ” A FAVORE DI UNA CASA INTELLIGENTE, INCLUSIVA E SICURA, PER CHI VIVE CON DISABILITÀ. UNA NUOVA CONCEZIONE DELL’ABITARE CHE RISCRIVE IL CONCETTO DI AUTONOMIA.**

- **La tecnologia può trasformare l’ambiente domestico e supportare l’autonomia quotidiana delle persone con disabilità, ma accesso e conoscenza degli ausili e dei dispositivi sono ancora scarsi.**
- **L’indagine pilota qualitativa<sup>1</sup> ha coinvolto un primo gruppo di persone con malattie neuromuscolari e loro caregiver, e mostra che la casa è ancora legata a un senso di dipendenza, ma è forte il bisogno di autonomia all’interno delle mura domestiche.**
- **Esperti del mondo clinico, accademico, comunità dei pazienti, delle Istituzioni e dell’industria hanno unito le loro voci in un documento che delinea le raccomandazioni per aprire il dibattito nel garantire maggior informazione e implementazione della tecnologia domotica e dei sistemi di controllo ambientale, nel solco della recente Legge Quadro sulla Disabilità.**
- **Tra i contenuti del documento, anche la lettera aperta alle Istituzioni, firmata dalle Associazioni delle persone con malattie neuromuscolari AISLA, Famiglie SMA e UILDM, un appello per favorire informazione ed equità di accesso alle tecnologie di controllo ambientale, nell’ambito della realizzazione del Progetto personalizzato e di vita indipendente.**

Roma, 22 novembre 2022 - Oggi la tecnologia può trasformare l’ambiente domestico e **una casa “intelligente” può rappresentare uno strumento fondamentale per supportare l’indipendenza e l’autonomia delle persone che vivono gravi disabilità**, come quelle causate da malattie neuromuscolari e neurodegenerative. Eppure, dall’indagine pilota qualitativa\*, condotta dal team multidisciplinare di NeMO Lab e del Centro Clinico NeMO su un campione di 46 intervistati adulti, di cui 23 persone con Atrofia Muscolare Spinale (SMA), Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Distrofie Muscolari e 23 rispettivi caregiver, emerge che **più della metà degli intervistati racconta di non essere soddisfatto delle informazioni ricevute sulle tecnologie utili ad aumentare la propria autonomia e 7 intervistati su 10 non sono a conoscenza che alcune di queste soluzioni siano a carico del Servizio Sanitario Nazionale**, a fronte di una grande fiducia nelle tecnologie di controllo ambientale e del desiderio di utilizzarle di più. Un bisogno da cui nasce il progetto **“Abitiamo nuovi spazi di libertà”**, presentato oggi a Roma, promosso da **Biogen** e dai **Centri Clinici NeMO**, in collaborazione **NeMO Lab** e con il Patrocinio di **AISLA** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), **Famiglie SMA** (Associazione Genitori per la Ricerca sull’Atrofia Muscolare Spinale) e **UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Al centro del progetto c’è la pubblicazione del **Forward Paper**, che raccoglie le voci di esperti del mondo clinico e accademico, insieme a quelle della comunità delle persone con malattie

Un progetto promosso da



In collaborazione con



Con il Patrocinio di



neuromuscolari, delle Istituzioni e dell'industria. Tra i contenuti del documento anche alcune raccomandazioni concrete, raccolte dalle Istituzioni presenti all'evento, che si sono impegnate ad agire nelle sedi competenti per favorire l'implementazione e la semplificazione dell'accesso alle tecnologie e ai sistemi di controllo ambientale. Una tecnologia, dunque, alleata per la realizzazione del progetto di vita indipendente della persona, cardine della recente Legge Quadro sulla Disabilità.

*“Chi vive una patologia neuromuscolare fa i conti ogni giorno con il limite fisico e con la necessità di essere supportato anche nei più piccoli gesti quotidiani. In questo senso, la tecnologia rappresenta uno strumento fondamentale al servizio della ricerca del percorso di autonomia personale e del desiderio di vivere una vita piena, a prescindere dalla malattia - afferma **Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO**, che continua - La convenzione ONU per le persone con disabilità del 2006 sottolinea quanto sia l'ambiente in cui si vive a determinare la disabilità. Ecco perché dobbiamo continuare a lavorare per creare le condizioni che modifichino gli ambienti di vita, per costruire una nuova immagine di società, nella quale le specificità di ciascuno diventino valore per tutti.*

L'indagine qualitativa con il gruppo pilota ha indagato non solo il bisogno, ma anche la consapevolezza sulle possibilità offerte dalle tecnologie e la conoscenza, per certi versi ancora scarsa, delle opportunità previste dal Servizio Sanitario Nazionale.

Il tema di fondo è quello di una tecnologia che sia alleata, capace di incontrare le specificità dei bisogni di ciascuno, legati alla complessità di patologie neurodegenerative che coinvolgono una molteplicità di aspetti funzionali - motorio, respiratorio, della comunicazione e della nutrizione - ed in ogni fase della vita. La sfida è quella di pensare a soluzioni progettuali e tecnologiche, che supportino anche i più piccoli gesti ed azioni e che siano capaci di semplificare l'esperienza quotidiana vissuta nel proprio ambiente di vita.

*“Il tema della complessità è ciò che caratterizza l'esperienza clinica di chi vive una patologia neuromuscolare, in quanto malattia progressiva e a carattere sistemico – dichiara **Valeria Sansone, Direttore Clinico e Scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano e Professore ordinario presso l'Università degli Studi di Milano**, che continua - E se è vero che in questi ultimi anni la ricerca scientifica sta facendo enormi passi avanti nello sperimentare trattamenti farmacologici che stanno cambiando la storia stessa di alcune di queste patologie, è di fondamentale importanza mantenere una presa in carico clinica mirata, che deve comprendere sempre di più anche una presa in carico di tipo tecnologico, attraverso la quale accompagnare ed educare la persona nella scelta e nell'uso dei dispositivi e dei sistemi adeguati ai suoi bisogni specifici.*

E in questo percorso, le raccomandazioni sottoscritte dalle Associazioni delle persone con malattie neuromuscolari ben esprimono la necessità di lavorare al fianco delle Istituzioni, della comunità scientifica e tecnologica per ripensare a percorsi che garantiscano una tecnologia che sia concretamente fruibile a tutti.

Si pensi ad esempio alla necessità di realizzare sul territorio servizi di assistenza, informazione e consulenza per l'accesso e l'installazione delle soluzioni tecnologiche; all'importanza di dare piena attuazione al Nomenclatore tariffario, quale riferimento per alcuni dei dispositivi necessari, garantendone l'aggiornamento continuo, in parallelo allo sviluppo della tecnologia; all'esigenza di promuovere formazione e informazione a clinici, operatori sanitari, famiglie, tecnici, amministrativi, ciascuno nel suo specifico ruolo.

Un progetto che guarda, quindi al futuro, e tratteggia il percorso verso un cambiamento che possa migliorare concretamente la vita della persona con disabilità, ma che di fatto, si spinge nel ripensare ad una società nella quale ciascuno si senta protagonista, a prescindere dal proprio limite.

*“Come azienda pioniera nelle neuroscienze, da oltre 40 anni Biogen si dedica alla ricerca scientifica, per far progredire la conoscenza di malattie neurologiche complesse e trovare nuove soluzioni terapeutiche. Siamo convinti che l’innovazione scientifica debba essere accompagnata da un approccio più ampio, che abbracci tutte le molteplici componenti della cura e chiami a un impegno collettivo e multidisciplinare, per rispondere alle esigenze di chi affronta gravi malattie neurologiche e neurodegenerative. - spiega **Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato di Biogen Italia** - Il progetto “Abitiamo nuovi spazi di libertà” è un esempio di collaborazione e dialogo e mi auguro che possa essere il primo passo verso un futuro in cui la casa intelligente sia una realtà accessibile a supporto dell’autonomia delle persone con disabilità”.*

\*\*\*

## Riferimenti

### Riferimenti

<sup>1</sup> Risultati dalla survey pilota condotta da NemoLab tramite somministrazione di una intervista in profondità semi-strutturata disegnata ad hoc per le due tipologie di intervistati: persone con NMD (affette da diverse patologie dell'area: Atrofia Muscolare Spinale, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Distrofia Muscolare e altre patologie) e rispettivi caregiver. Campione: 23 persone con NMD e 23 caregiver. La survey è stata una prima indagine che ha permesso di iniziare a far emergere il vissuto e la percezione in merito a questi temi da parte di un primo gruppo di persone con malattie neuromuscolari e loro caregiver. Dal punto di vista progettuale, le dimensioni di analisi elaborate gettano le basi per aprire al dibattito sociale, tecnico-scientifico e istituzionale, e per approfondire il bisogno della comunità.

### Il progetto “Abitiamo nuovi spazi di libertà”

Promosso da Biogen e dai Centri Clinici NeMO in collaborazione con NeMO Lab e con il Patrocinio di AISLA, Famiglie Sma e UILDM, è un progetto che vuole fare luce sul ruolo della tecnologia e dei sistemi di controllo ambientale nel realizzare il Progetto di Vita Indipendente di chi affronta una disabilità motoria come quella delle persone che vivono malattie neuromuscolari e neurodegenerative. Leggi il forward paper del progetto con le voci delle istituzioni, della comunità dei pazienti, dei clinici e dei rappresentanti dell'industria e scopri il progetto su [www.abitiamonuovispazidilibertà.it](http://www.abitiamonuovispazidilibertà.it)

### Informazioni sul Centro Clinico NeMO

NeMO (NeuroMuscular Omnicentre) è un centro clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neurodegenerative e 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

Un progetto promosso da



In collaborazione con



Con il Patrocinio 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.

Esempio virtuoso di sussidiarietà e realtà viva e vitale sui territori dal 2008, in questi anni il Centro Clinico NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile. Un modello di sanità unico perché, oltre a prevedere un approccio multidisciplinare, si basa su una concezione della cura che ha al centro la persona e le sue esigenze complessive.

Il NeMO è gestito da Fondazione Serena Onlus, costituita da Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Associazione Famiglie Sma, Associazione Non Profit Slanciamoci e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

L'alleanza tra la comunità delle persone con malattie neuromuscolari, le istituzioni e la comunità scientifica ha dato vita sul territorio nazionale alle sette sedi dei Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arenzano (Genova), Napoli, Brescia, Trento e Ancona. Una road map che ha creato un network di centri esperti e oggi punti di riferimento clinici, assistenziali e per la ricerca scientifica, pensati per essere raggiungibili nel modo più semplice e veloce possibile e mantenere fede a quel desiderio di essere al fianco delle famiglie con una presa in carico globale e per tutto il percorso di vita. Le prestazioni sanitarie effettuate nei centri sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente.

La multidisciplinarietà è il fondamento del modello di cura del Centro NeMO. E' realizzata concretamente con la presenza nei reparti di ben 23 specialità cliniche, ad alta specializzazione, che operano insieme per garantire la continuità di cura.

La ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari è parte fondante dei Centri NeMO, con un'attività scientifica che coinvolge tutta la rete e che vede i Centri parte integrante dei maggiori network nazionali ed internazionali.

Ma è il valore della comunità che dà origine ai Centri e ne dà oggi continuità. Ecco perché Nemo è casa dove ci si sente accolti e sostenuti nella realizzazione del proprio progetto di vita.

### Informazioni su NeMOLab

NeMOLab è il primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, che rispondano nel tempo ai bisogni complessi di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare, come la SLA, la SMA e le distrofie neuromuscolari.

Le tecnologie riabilitative e per l'assistenza rappresentano, infatti, un contributo fondamentale nell'integrare la capacità della persona con malattia neuromuscolare nel vivere la propria quotidianità, a partire dalla valorizzazione delle abilità funzionali residue personali. Migliorare il controllo motorio, mantenere o supportare la funzione muscolare, minimizzare e compensare le alterazioni funzionali, modificare e integrare l'ambiente di vita, sono alcune delle aree di sviluppo e applicazione dei sistemi di innovazione tecnologica in questo ambito.

Sviluppare know-how scientifico, sperimentare modelli, sistemi e progetti, al fine di realizzare soluzioni tecnologiche, che abbiano un impatto concreto per la vita delle persone con malattia neuromuscolare è la missione di NeMOLab.

Il progetto nasce nel solco dell'esperienza nella presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e neurodegenerativa maturata dal 2008 dai Centri Clinici NeMO e si unisce alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm), che da 35 anni coordina l'attività di cooperative e imprese sociali su tutto il territorio nazionale.

Inaugurato nell'aprile 2021 presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, NeMOLab è un incubatore di competenze, valori e visione, per sperimentare un modello nuovo di conoscenza, che generi impatto concreto sulla comunità di riferimento e nei contesti ad alta complessità assistenziale.

Con 10 laboratori ad alta tecnologia, oltre 10 ricercatori coinvolti, 20 partner tecnico-scientifici, 350 pazienti coinvolti ad oggi, 20 progetti attivi e 1 brevetto sottomesso, il NeMOLab rappresenta una realtà multidisciplinare che accoglie i bisogni della comunità di persone con malattie neuromuscolari e del loro sistema familiare, per trasformarli in progettualità: dagli ausili e le ortesi innovative - ovvero i dispositivi ortopedici applicati direttamente al corpo del paziente - allo sviluppo di sistemi robotici, di telemonitoraggio e di analisi dei

parametri clinici, ai programmi di comunicazione aumentativa alternativa e di riabilitazione, alla progettazione del domicilio con i sistemi di controllo ambientale, fino ai progetti di realtà aumentata ed immersiva.

### Informazioni su Biogen

La missione di Biogen è chiara: mettere la scienza al servizio dell'umanità. Il nostro obiettivo è fare la differenza nella vita delle persone che vivono con malattie neurologiche e non solo. Agiamo con impegno e consapevolezza anche nei confronti delle persone che lavorano con noi, dell'ambiente e delle comunità dove viviamo e lavoriamo. La nostra dedizione e motivazione si riflettono nel nostro approccio alla responsabilità sociale di impresa (CSR), che crediamo possa generare benefici concreti per la nostra organizzazione e per il mondo in cui viviamo.

Fondata nel 1978 da Charles Weissmann, Heinz Schaller, Kenneth Murray e dai Premi Nobel Walter Gilbert e Phillip Sharp, Biogen è una delle prime aziende globali nel campo delle biotecnologie. Oggi Biogen vanta un portfolio di farmaci ampio e diversificato nell'ambito delle terapie per la Sclerosi Multipla, ha introdotto il primo trattamento per l'atrofia muscolare spinale e ha sviluppato il primo trattamento approvato negli Stati Uniti, in grado di agire su un meccanismo patologico caratterizzante la malattia di Alzheimer.

Biogen inoltre commercializza biosimilari dei farmaci biologici avanzati, per malattie infiammatorie croniche immunomediate, quali artrite reumatoide, colite ulcerosa, malattia di Crohn e psoriasi, e si sta concentrando sull'ampliamento di una delle pipeline più diversificate attualmente esistenti nel settore delle neuroscienze, con il potenziale di trasformare lo standard di cura per i pazienti in diverse aree dove permangono elevati bisogni medici ancora insoddisfatti.

Nel 2020, Biogen ha lanciato un'iniziativa coraggiosa, che durerà 20 anni e a cui è stato riservato un investimento di 250 milioni di dollari, per affrontare le tematiche, profondamente interconnesse, del clima, della salute e dell'equità. L'obiettivo di Healthy Climate, Healthy Lives™ è di eliminare l'utilizzo dei combustibili fossili da tutti i processi aziendali, costruire collaborazioni istituzionali per far progredire la scienza, con l'obiettivo di migliorare la salute umana, e supportare le comunità meno abbienti.

\*\*\*

### Contatti per la stampa.

#### Biogen

Alice Beretta – 324 0204 808 – [alice.beretta@biogen.com](mailto:alice.beretta@biogen.com)

#### Nemo

Stefania Pozzi – 328 60 84 489 – [stefania.pozzi@centroclinionemo.it](mailto:stefania.pozzi@centroclinionemo.it)

#### Omnicom Pr Group

Martina Antinucci - 324 0221875 - [martina.antinucci@omnicomprgroup.com](mailto:martina.antinucci@omnicomprgroup.com)

Un progetto promosso da



In collaborazione con



Con il Patrocinio di

