

La campagna Le associazioni dei malati neuromuscolari della regione scendono in campo Frullini della Fondazione Paladini: «Ci battiamo per avere la garanzia di una vita dignitosa»

Un centro Nemo per le Marche

Al via la campagna di sensibilizzazione per l'apertura di un centro specializzato **Centro Clinico Nemo-NeuroMuscular Omnicentre** per la cura e la gestione delle malattie neuromuscolari nelle Marche, organizzata dalle Associazioni Fondazione Paladini per la diagnosi e la cura delle Malattie Neuromuscolari, Aisla Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Famiglie Sma genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale e Uildm Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, la campagna ha l'obiettivo di informare e sensibilizzare sul grave problema della cura e della gestione dei malati neuromuscolari nelle Marche.

Le istanze dei pazienti

Roberto Frullini è il presidente della Fondazione Paladini che all'Ospedali Riuniti di Ancona raccoglie le istanze dei malati di patologie molto invalidanti, come sclerosi laterale amiotrofica, atrofia muscolare spinale o distrofia muscolare nonché portavoce delle associazioni. «La sanità marchigiana - dice Frullini - non è ancora in grado di garantire una vita dignitosa alle persone affette da malattie neuromuscolari: da anni infatti ci battiamo per la creazione di un centro clinico Nemo NEuroMuscular Omnicentre, regionale di eccellenza specializzato per la cura delle malattie neuromuscolari presso gli Ospedali Riuniti di Ancona che potrebbe invece fare la differenza per i nostri malati migliorando di molto la loro qualità di vita».

Tutte le Associazioni rappresentate da malati o da loro familiari, che vivono quotidianamente la progressione degenerativa della malattia e le difficoltà che sopraggiungono a causa di un'adeguata presa in carico dei pazienti, lamentano le grandi difficoltà che i malati trovano nelle strutture sanitarie della



Roberto Frullini, portavoce delle associazioni che chiedono il centro Nemo

La missione



La collaborazione

● Il progetto Centro Clinico Nemo è una forma di collaborazione pubblico privato unica: una ricerca della SdaBocconi School of Management lo ha confermato e ha evidenziato che il suo modello gestionale porta un miglioramento nell'assistenza e nella qualità di cura.



Aperti quattro centri

● Oggi il progetto Centro Clinico Nemo conta già quattro sedi operative sul territorio nazionale: Milano, Roma, Messina e Arenzano in provincia di Genova. Lo scopo della mobilitazione è di poter inserire presto a questa lista anche Ancona e le Marche.

nostra Regione. Queste patologie, non guaribili, sono caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali, in cui il paziente deve peregrinare da uno specialista all'altro, con viaggi della speranza a Roma e a Milano, per essere seguito nei diversi aspetti che caratterizzano la sua malattia. «Una dinamica complessa, dispendiosa e di difficile gestione - osserva Frullini - che l'apertura di un Centro Clinico Nemo permetterebbe di rovesciare in quanto viene strutturato secondo il modello assistenziale omniservice, cioè dotato di un team di specialisti di discipline diverse che mette al centro della cura i bisogni del paziente, concentrando così in un unico luogo le visite, gli esami, le prestazioni diagnostiche e l'assistenza riabilitativa specialistica».

+ Trova più informazioni su www.corriereadriatico.it

L'alta specializzazione

Il Centro Clinico Nemo è un centro ad alta specializzazione, pensato in modo specifico per le necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari e patologie per le quali non c'è possibilità di guarigione. Caratteristica del progetto è il fatto che le stesse associazioni di pazienti hanno dato vita a una fondazione senza scopo di lucro che offre ed eroga servizi di assistenza sanitaria specializzata in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale, cioè senza costi per i pazienti. Inoltre, diversamente dall'organizzazione ospedaliera tradizionale, lo specialista necessario è sempre disponibile in struttura e non interviene a chiamata, distaccandosi momentaneamente da un altro reparto.

Bianca Vichi

© RIPRODUZIONE RISERVATA