

DARE FORZA AL RESPIRO

Si avvia al Centro Clinico NeMO Roma il programma di formazione per il team multidisciplinare degli operatori, per la presa in carico respiratoria delle malattie neuromuscolari. Un progetto sostenuto dalla Rotary Foundation e dai Rotary Club Romani.

Roma, 6 ottobre 2021 - Prendersi cura del respiro di chi vive una patologia neuromuscolare significa ogni giorno occuparsi della fragilità e della paura. Significa operare con competenza clinica nel gestire la continuità della complessità assistenziale, per prevenire le acuzie, ma anche avere consapevolezza di accogliere e condividere i vissuti di chi affronta il progressivo indebolimento della muscolatura dedicata alla respirazione.

Nell'area adulti del Centro Clinico NeMO di Roma presso il Policlinico Gemelli, centro specializzato per la diagnosi, cura, assistenza e ricerca sulle malattie neuromuscolari, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari, dal 2015 sono oltre 1800 i pazienti presi in carico anche dal punto di vista della funzionalità respiratoria. L'équipe multidisciplinare di pneumologi, neurologi, terapisti respiratori, psicologi, infermieri e oss provvede, infatti, alla definizione di un piano di trattamento che segue il paziente lungo tutto il percorso di malattia e che si integra con il progetto riabilitativo individualizzato. Controlli periodici per l'analisi della funzionalità respiratoria, valutazione dei presidi e dei dispositivi che permettano una migliore qualità del respiro; ma anche educazione del paziente e del caregiver all'uso corretto di questi dispositivi e affiancamento nell'elaborare i vissuti di paura e di fatica legati alla progressione della patologia, sono le condizioni fondamentali per mantenere il più a lungo nel tempo l'autonomia respiratoria.

Un modello di cura, quello del Centro NeMO, fondato su competenze e professionalità specifiche di un team integrato di professionisti e che pone al centro la persona ed il suo progetto di vita. **Ed è proprio sulla volontà di sostenere "progetti che cambiano vite" che una cordata di distretti e club rotariani, non solo italiani, sostenuti dalla Rotary Foundation, ha scelto di continuare ad essere al fianco del NeMO Roma, dando continuità a questa visione di cura.**

*"Combattere le malattie è una delle linee di azione del Rotary international" - spiega la prof. **Maria Grazia Melchionni** presidente del club capofila, il Roma Est - "I nostri club sono fortemente impegnati a dare seguito all'iniziativa. Per noi rotariani rappresenta un dovere, oltre che un piacere, sostenere un progetto di alto impatto sociale come questo del Centro Clinico Nemo. E' un impegno che abbiamo assunto da tempo e che siamo felici che continui".*

Un'alleanza, quella del Centro NeMO e i club rotariani, fondata sui medesimi valori della cooperazione e dell'impegno nel combattere patologie complesse, condivisa dal prof. **Mario Sabatelli**, Direttore Clinico del Centro Clinico NeMO Roma, area adulti, che dichiara: *"L'assistenza di cui necessitano le persone con SLA e con malattie neuromuscolari è particolarmente complessa, soprattutto a causa della compromissione respiratoria, che richiede risposte adeguate da parte dei centri clinici e del territorio. I Centri NeMO non sono solo strutture o personale dedicati alle malattie neuromuscolari, sono soprattutto un'idea. Una visione per far fronte alla forza d'urto di malattie devastanti, possibile attraverso gli strumenti della cooperazione e della solidarietà. Ringraziamo il Rotary dal profondo del cuore perché con noi ha creduto in questa idea ed ha scelto di essere al nostro fianco".*

Con l'erogazione di un Global Grant **nel 2017** si è potuto allestire quello che oggi è l'**ambulatorio del respiro per il NeMO Roma, area adulti**, grazie al quale sono stati messi a disposizione gli strumenti di diagnosi e di riabilitazione necessari per una presa in carico respiratoria all'avanguardia. **Oggi, grazie ad un secondo Global Grant della Rotary Foundation, reso possibile dall'impegno e dall'alleanza di diversi Distretti** - Distretto Rotary 2080 (Lazio e Sardegna), Distretto Rotary 2072 (Emilia Romagna e Repubblica di San Marino), Distretto Rotary 4730 (Curitiba, Brasile) - e **Club Rotary** con capofila il RC Roma Est e il RC San Marino, e la fattiva collaborazione dei RC Formia Gaeta, RC Guidonia Montecelio, RC Rieti, RC Roma, RC Roma Nord, RC Roma Sud, RC Ostia, RC Velletri, e del Rotaract Roma Est, **si continua a "dare forza al respiro"** dei pazienti neuromuscolari attraverso il sostegno di **un programma annuale di alta formazione multidisciplinare per il team degli operatori**, con l'intento di aumentare le competenze specialistiche, **alla luce dei nuovi bisogni di cura della comunità neuromuscolare**. Si pensi, ad esempio, all'impatto dei nuovi approcci farmacologici sui trattamenti di riabilitazione e presa in carico o, ancora,

Comunicato Stampa

all'evoluzione tecnologica che mira a rendere i dispositivi sempre più performanti per migliorare la qualità di vita. E da ultimo, ma non meno importante, si sta “toccando con mano” come la pandemia abbia fatto emergere la condizione di fragilità di una società intera e, ancor più, di una comunità di pazienti, costretti a combattere la sfida di patologie invalidanti e ad alto impatto assistenziale. Cambiamenti, dunque, che necessitano di risposte mirate di intervento, tempestive e costanti nel tempo e che assicurino alle famiglie una presenza esperta.

Dare forza alle risorse esperte, per continuare a dare forza al respiro, diventa allora una priorità per garantire la migliore presa in carico: ecco perché un programma di formazione interna del team diventa un'opportunità per acquisire nuove competenze, ma anche uno spazio di riflessione, condivisione e ricerca, luogo generativo per definire nuovi standard di cura per la presa in carico respiratoria. Nel lungo periodo, inoltre, il programma vuole essere uno strumento a beneficio anche del territorio, che potrà contare su competenze altamente specializzate, in grado di gestire le nuove sfide sanitarie e garantire il corretto follow-up del paziente, con la consapevolezza che poter contare su un team che è a disposizione per qualunque tipo di consulenza e monitoraggio respiratori, ridimensiona la paura e fa sentire al sicuro.