

PROGETTO NEMO #2

IL CONTESTO

Con il termine di “Malattie Neuromuscolari” si intendono un gruppo eterogeneo di patologie, ereditarie o acquisite, che colpiscono i nervi periferici, i muscoli o la trasmissione dell’impulso tra nervo e muscolo. Il comune denominatore è rappresentato dalla perdita della forza della muscolatura che può coinvolgere qualsiasi distretto, compresi in molti casi i muscoli della respirazione.

Oltre alla limitazione dell’autonomia motoria le malattie neuromuscolari possono determinare quindi una **insufficienza respiratoria che rappresenta la principale causa di morte sia nei bambini che negli adulti**. Il trattamento delle difficoltà respiratorie si basa **non solo sull’utilizzo di macchinari** che permettono di mantenere un flusso d’aria adeguato nei polmoni, **ma anche su procedure che aiutano l’eliminazione** delle secrezioni. Infatti la perdita della forza della tosse, sempre causata dalla debolezza dei muscoli respiratori, può portare a un ingorgo di secrezioni nelle vie aeree che aggrava le difficoltà del respiro.

IL CENTRO CLINICO NEMO

Il Centro Clinico NEMO¹ (NeuroMuscular Omnicenter www.centroclinionemo.it) è una struttura unica nel suo genere in Italia, dedicata alle persone affette da SLA, SMA e altre malattie neuromuscolari, patologie altamente invalidanti con un grave impatto sociale e per le quali al momento non c’è possibilità di guarigione.

Il Centro Clinico NEMO è il **primo centro in Italia** ad occuparsi **in modo multi specialistico ed in via esclusiva di malattie neuromuscolari su pazienti di tutte le età**, con le competenze per intervenire in **ogni fase della malattia, dalla diagnosi all’assistenza**, lungo l’intero decorso della patologia, compresa la facilitazione della gestione sul territorio.

Il Centro Clinico NeMO lavora in regime di convenzione con il **Servizio Sanitario Nazionale** e non eroga servizi privati a pagamento.

Attraverso il contributo di donatori, le associazioni dei familiari e i filantropi, NeMO riesce ad integrare l’offerta di questi servizi, fornendo al paziente una molteplicità di figure mediche aggiuntive a lui dedicate per realizzare davvero un approccio multidisciplinare di successo.

I Centri NEMO sono anche sede di diverse **sperimentazioni cliniche farmacologiche** e di molti **studi clinici non farmacologici sulle malattie neuromuscolari (NMD)**.

¹ Progetto di **Fondazione Serena Onlus**, il Centro NEMO ha sede a **Milano** presso l’Ospedale Niguarda dal 2008, ad **Arenzano** (Ge) dal 2010 presso l’Ospedale La Colletta e a **Roma** dal 2015 presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli.

È nato dal sodalizio tra **Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM)**, **Fondazione Telethon** e **Azienda ospedaliera Niguarda Ca’ Granda** (fino al 2013), affiancati in seguito dall’**Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (Aisla)**, dall’**Associazione Famiglie SMA** e da **Associazione Non Profit Slanciamoci**.

Dal 2012 è attivo anche NEMO **Messina** presso il Policlinico G. Martino gestito da Fondazione Aurora Onlus.

● Centro Clinico NeMO Roma

c/o Policlinico “A. Gemelli - Largo Agostino Gemelli 8, Roma” - ALA M

Ufficio Comunicazione e Fundraising - 4° Piano Tel: +39 06 3015 8219 e-mail: comunicazione.roma@centroclinionemo.it www.centroclinionemo.it

Nell'ultimo anno i quattro Centri NeMO hanno preso in carico circa 4 mila pazienti, con 1.564 ricoveri ordinari di cui 637 al NEMO Roma.

Le attività ambulatoriali hanno registrato 3.799 prestazioni di cui 1.636 nella sede di Roma.

NEMO Roma ha in carico circa 1.500 pazienti di cui circa il 60% provengono dal Lazio ed il 40% provengono dal centro - sud Italia.

Tra i centri di riferimento per la SLA **nella Regione Lazio**, il Centro NEMO è l'unico che si fa carico **integralmente dell'aspetto respiratorio**.

IL BISOGNO

Il monitoraggio costante della funzione respiratoria attraverso valutazioni cliniche e strumentali periodiche rappresenta un fondamentale strumento assistenziale per consentire interventi terapeutici appropriati e nei momenti opportuni. Il graduale e inesorabile peggioramento della funzione respiratoria costituisce una costante in alcune malattie come la SLA e alcune forme di Distrofie muscolari o di SMA. In questi casi è possibile evitare o almeno ridurre al massimo il rischio della **crisi respiratoria acuta**, che rappresenta una condizione di grave sofferenza cui si aggiunge il grande disagio della gestione **in Pronto Soccorso**.

Per ovviare a questo scenario, i pazienti affetti da patologia neuromuscolare vengono sottoposti ad un follow-up attento sin dal momento della diagnosi e che procede per tutto il decorso di malattia.

Per il NEMO Roma, il fatto di essere l'unico centro di riferimento SLA - nella regione Lazio – con la presa in carico respiratoria, ha determinato **l'aumento esponenziale della domanda di assistenza sia per quanto riguarda l'attività ambulatoriale sia quella di degenza**.

Questo drastico aumento si traduce in una notevole difficoltà a mantenere una offerta adeguata soprattutto per quanto riguarda la tempestività degli interventi, essenziale in malattie come la SLA.

IL ROTARY CLUB ED IL CENTRO CLINICO NEMO

Grazie al supporto della Rotary Foundation, attraverso l'iniziativa del Rotary Club Roma Est, capolista del progetto, nel giugno 2017 è stato possibile dotare la sede del Centro Clinico NEMO Roma di un ambulatorio respiratorio con strumentazione altamente performante.

Il progetto NEMO#2 si propone di ampliare l'attività legata alla riabilitazione respiratoria e dare continuità al progetto che è partito con l'apertura dell'ambulatorio respiratorio.

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

Il progetto NEMO#2 mira a **migliorare gli standard di cura e le competenze in ambito respiratorio del personale attivo presso il centro clinico NeMO Roma**, rendendo più efficiente la risposta alla comunità dei pazienti del Lazio e del centro-sud Italia. Attraverso la creazione e svolgimento di un corso di perfezionamento dell'ambito della fisioterapia respiratoria e nella gestione del paziente ventilato, **verrà rafforzata la presa in carico dei pazienti afferenti al Centro e migliorata la soddisfazione del paziente**.

● Centro Clinico NeMO Roma

c/o Policlinico "A. Gemelli - Largo Agostino Gemelli 8, Roma" - ALA M

Ufficio Comunicazione e Fundraising - 4° Piano Tel: +39 06 3015 8219 e-mail: comunicazione.roma@centrocliconemo.it www.centrocliconemo.it

Attraverso l'acquisizione di maggiore *expertise* che verrebbe fornito dal corso, il **personale tecnico specialistico potrà muoversi con maggior autonomia ed efficienza nelle attività ambulatoriali legate al respiro, dando quindi la possibilità ai medici di soddisfare le richieste sempre più numerose di prime diagnosi.**

Il rafforzamento di queste abilità li porterà a gestire dal follow-up al settaggio degli ausili, alla formazione dei *caregiver* ed il passaggio sul territorio, migliorando notevolmente i tempi di presa in carico dei pazienti determinando il miglioramento della qualità di vita e l'aumento della sopravvivenza dei pazienti che afferiscono al Centro Clinico.

In particolare, i risultati attesi sono i seguenti:

- formare **4 operatori** alla presa in carico respiratoria e ad alta complessità;
- avvicinare e inserire **un nuovo specialista in pneumologia** nella rete di competenze del Centro Clinico NeMO;
- miglioramento della partecipazione ai percorsi di presa in carico **incrementando il numero delle visite ambulatoriali del 10%**
- miglioramento della **soddisfazione dei pazienti del 10%**;
- potenziare la rete con le associazioni dei pazienti come AISLA, UILDM e Famiglie SMA creando almeno **n. 1 occasione di incontro sulle tematiche della presa in carico respiratoria in ambito neuromuscolare**

L'**impatto indiretto** del progetto sull'intero SSN è la riduzione a lungo termine degli accessi al Pronto Soccorso per urgenze in ambito respiratorio della comunità dei pazienti neuromuscolari e il numero delle giornate in Terapia Intensiva.

IL PERSONALE COINVOLTO

L'equipe di formatori sarà coordinata dallo specialista pneumologo, responsabile dell'area respiratoria del NEMO Roma e sarà composta da:

- Un medico specialista della respirazione/pneumologia;
- uno psicologo con specializzazione in psicoterapia ;
- un infermiere/nurse coach;

Il personale che beneficerà della formazione sarà:

- N° 1 Terapista Occupazionale;
- N° 3 Fisioterapisti Respiratori;

CONTENUTI DEL PROGETTO

Il progetto prevede la **creazione di un percorso formativo di circa 48 settimane** in cui verranno inseriti momenti di formazione teorica con altri di training on the job.

Questo percorso formativo offrirebbe alle risorse selezionate, la possibilità di **completare le loro competenze, raggiungendo un alto *expertise* nella gestione delle problematiche respiratorie.**

La presa in carico che NeMO effettua è personalizzata e segue le caratteristiche cliniche e psicologiche del paziente e dei *caregiver*, pertanto all'interno del corso, s'inserisce anche una parte di psicologia clinica.

Il corso si pone l'obiettivo di **fornire gli strumenti operativi e le conoscenze teoriche** del paziente con problematiche respiratorie, distinguendo la pratica clinica nel paziente SLA, nel paziente con distrofie muscolari e con SMA.

• Centro Clinico NeMO Roma

c/o Policlinico "A. Gemelli - Largo Agostino Gemelli 8, Roma" - ALA M

Ufficio Comunicazione e Fundraising - 4° Piano Tel: +39 06 3015 8219 e-mail: comunicazione.roma@centrocliconemo.it www.centrocliconemo.it



DURATA DEL PROGETTO:

52 settimane di cui 48 settimane di corso formativo teorico e pratico.

Sono previsti dei momenti di verifica oggettiva tramite prove e test per la valutazione dei candidati.

I BENEFICIARI DIRETTI

Tutti i pazienti con patologia neuromuscolare in carico al Centro NEMO Roma (1.400 persone) e le loro famiglie (quasi 3.000 persone).

BUDGET DEL PROGETTO

Il budget del progetto prevede un costo complessivo di circa 40.980,00 euro.

L'importo include la copertura del costo del personale dedicato alla formazione ed i costi legati alle spese organizzative.

● **Centro Clinico NeMO Roma**

c/o Policlinico "A. Gemelli - Largo Agostino Gemelli 8, Roma" - ALA M

Ufficio Comunicazione e Fundraising - 4° Piano Tel: +39 06 3015 8219 e-mail: comunicazione.roma@centroclinionemo.it www.centroclinionemo.it