

Il nuovo Centro Clinico Nemo **ANCONA**

presso A.O.U Ospedali Riuniti Le Torrette

*Al fianco delle persone
con malattie neuromuscolari*



Un progetto per la cura delle persone con malattia neuromuscolare

NeMO è un centro clinico ad alta specializzazione e punto di riferimento per la cura delle persone con malattie neuromuscolari - di tutte le età e lungo tutto il corso della malattia - e per le loro famiglie.

Pensato e voluto dalle associazioni nazionali dei pazienti, NeMO nasce nel 2008 in alleanza con la comunità medico-scientifica e le istituzioni.



40.000 persone in Italia convivono con una malattia neuromuscolare

La **SLA** (Sclerosi Laterale Amiotrofica), la **SMA** (Atrofia Muscolare Spinale) e le **Distrofie Muscolari**.

Le malattie neuromuscolari oggi note coinvolgono, su base genetica o acquisita, il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico o la giunzione neuromuscolare.

Possono avere il loro esordio in qualunque momento della vita con evoluzione il più delle volte cronica, comportando gradi variabili di disabilità che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca.



La carta d'identità dei Centri Clinici Nemo

Nemo è oggi un network con sette sedi sul territorio Nazionale - a **Milano, Arezano (GE), Messina, Roma, Napoli, Brescia e Trento** - e un esempio di collaborazione virtuosa ed efficace tra sanità pubblica e privato sociale.

7
SEDI

49
STUDI DI RICERCA
CLINICA ATTIVI

156
POSTI LETTO

325
PROFESSIONISTI

10.500
PRESTAZIONI
EROGATE OGNI
ANNO

15.000
FAMIGLIE
PRESE IN CARICO

MISSION

Realizzare nel sistema sanitario nazionale il network di riferimento per la diagnosi, cura ed assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

VALUES

Prossimità,
professionalità,
efficacia,
partecipazione,
responsabilità

VISION

Lavorare come un unico team, appassionato e responsabile, per offrire ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al proprio ambiente di vita e relazione.

Il modello di cura #multidisciplinarietà

Le nostre aree di presa in carico:

Respiro

Nutrizione

Movimento

Comunicazione

Cura del sè

Ciò che dà valore al modello di cura del Centro Clinico NeMO sono le professionalità e la dedizione delle persone che ogni giorno collaborano insieme.

➤ **Il team NeMO è composto da 23 specialità cliniche.**

Dedichiamo particolare attenzione ai giovani e alla loro formazione, perché siamo convinti che possano rappresentare una grande risorsa per il futuro di NeMO. Il 68% dei professionisti di NeMO ha un'età inferiore a 40 anni.



Il modello di cura #omniservice

I nostri servizi di cura:

Ricovero

Day Hospital

Ambulatorio

MAC

La presa in carico a NeMO accompagna la persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia, dalla **diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici.**

I Centri Clinici Nemo sono strutturati come reparti ospedalieri con **camere per la degenza ordinaria, aree pediatriche e camere predisposte per gestire l'alta complessità assistenziale, in particolare per le situazioni di acuzie della patologia.**

Il periodo medio di degenza al Centro Nemo è di circa 15 giorni.

Nei Centri NeMO vengono effettuati servizi di presa in carico diurna, per i quali sono predisposte camere per i Day Hospital e MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa), oltre che studi medici per gli Ambulatori specialistici.

NeMO è anche casa che accoglie e protegge, con spazi colorati e ricchi di luce, con **aree comuni** (tisaneria, sala tv e sala gioco bimbi) nelle quali incontrarsi e vivere il tempo libero.



Il modello di cura #riabilitazione

I nostri ambienti per la riabilitazione:

Palestre

Stanze gioco

Piscine riscaldate

Terrazze/giardini

Ogni Centro Nemo ha spazi attrezzati, interni o in appoggio ai grandi ospedali in cui si inserisce, per lo svolgimento dei **percorsi riabilitativi personalizzati** che mirano a valorizzare le risorse e a migliorare la qualità della vita del paziente e della propria famiglia.

In questi spazi il lavoro dei **fisioterapisti** motori e respiratori, dei **terapisti occupazionali** e dei **psicomotricisti dell'età evolutiva** è fondamentale, va oltre il concetto di riabilitazione motoria: si imparano ad usare gli ausili come carrozzine, busti, plantari, puntatori oculari, software di gioco e ci si prepara ad essere autonomi per affrontare la quotidianità.



Nemo è anche **RICERCA SCIENTIFICA**



Siamo parte dei migliori **network di ricerca internazionali**, dando così l'opportunità ai pazienti di accedere ai **trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi**.

Insieme all'équipe medica, abbiamo strutturato un'area con figure dedicate, che collaborano a stretto contatto con i clinici per lo sviluppo e la produzione delle pubblicazioni scientifiche:

- Biotecnologi;
- Study Coordinator;
- Biostatistici;
- Infermieri di ricerca;

➤ Dal 2017 è attivo al Centro Clinico NeMO di Milano il **Clinical Research Center "Nanni Anselmi"**, uno spazio per dare la possibilità ai pazienti adulti e bambini, di accedere alle principali sperimentazioni e ai ricercatori di raccogliere i dati e monitorare gli impatti degli studi.

➤ Nel 2019 è nato il **NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research** - un istituto di ricerca clinica per le malattie neuromuscolari in ambito pediatrico, con l'obiettivo di permettere ai bambini con malattia neuromuscolare di accedere il più velocemente possibile ai nuovi trattamenti di cura.



28 studi farmacologici

14 studi non farmacologici

66 pubblicazioni

Impact Factor Medio: 5,35

1.600 pazienti coinvolti

Il Centro NEMO è un Centro ERN
(European Reference Network)
per le malattie neuromuscolari

Nemo è anche SVILUPPO TECNOLOGICO



Nel 2020 nasce **NemoLAB**, un Hub tecnologico per lo sviluppo di progetti di innovazione tecnologica nelle malattie neuromuscolari che ha lo scopo di:

- sviluppare e realizzare progetti di R&D;
- registrare e gestire brevetti di ricerca promossi in collaborazione con gli Istituti di ricerca ed enti Universitari;
- trasferire le tecnologie al settore sanitario, sociale e assistenziale attraverso la co-progettazione e il trasferimento di piattaforme tecnologiche in campo diagnostico, clinico e riabilitativo.
- erogare formazione specializzata e specifica su applicazione delle tecnologie nell'ambito delle malattie ad alta complessità;

Per Nemo la tecnologia è fondamentale perché rappresenta l'estensione della volontà del paziente di recuperare una frazione di **libertà**, della sua ricerca di **autonomia** della sua volontà di **interagire e comunicare**.

Gli spazi per la creazione dei laboratori presso il Centro Clinico Nemo di Milano sono attualmente in fase di ristrutturazione (Opening Day 21 aprile 2021).



AAC Lab/OptoLAB

Voice Lab

Mobility LAB

Me-MO LAB

Ortho LAB

Biorobotical LAB

Home LAB

Entertainment LAB

Il cartone animato racconta un atto di salvataggio, di maturazione e accettazione di sé e degli altri.

Alla ricerca di Nemo della Pixar è uscito nel 2003. Il messaggio che emerge dal cartone animato e che ha dato spunto al nome del Centro è la rappresentazione multifattoriale della disabilità, raccontata con uno spirito positivo.

Nemo ha una piccola pinna atrofica, una caratteristica corporea che, in un mondo acquatico dove tutte le specie hanno aspetti caratteristici e standardizzati, lo fa apparire visivamente diverso rispetto agli altri pesciolini e le sue iniziali difficoltà a nuotare preoccupano molto i genitori.

NeMO con il suo coraggio e la sua intraprendenza salva gli amici dall'acquario e Marlin, il papà, imparerà ad avere fiducia nel figlio e nelle sue capacità.

#CURIOSITÀ
Perché Nemo?

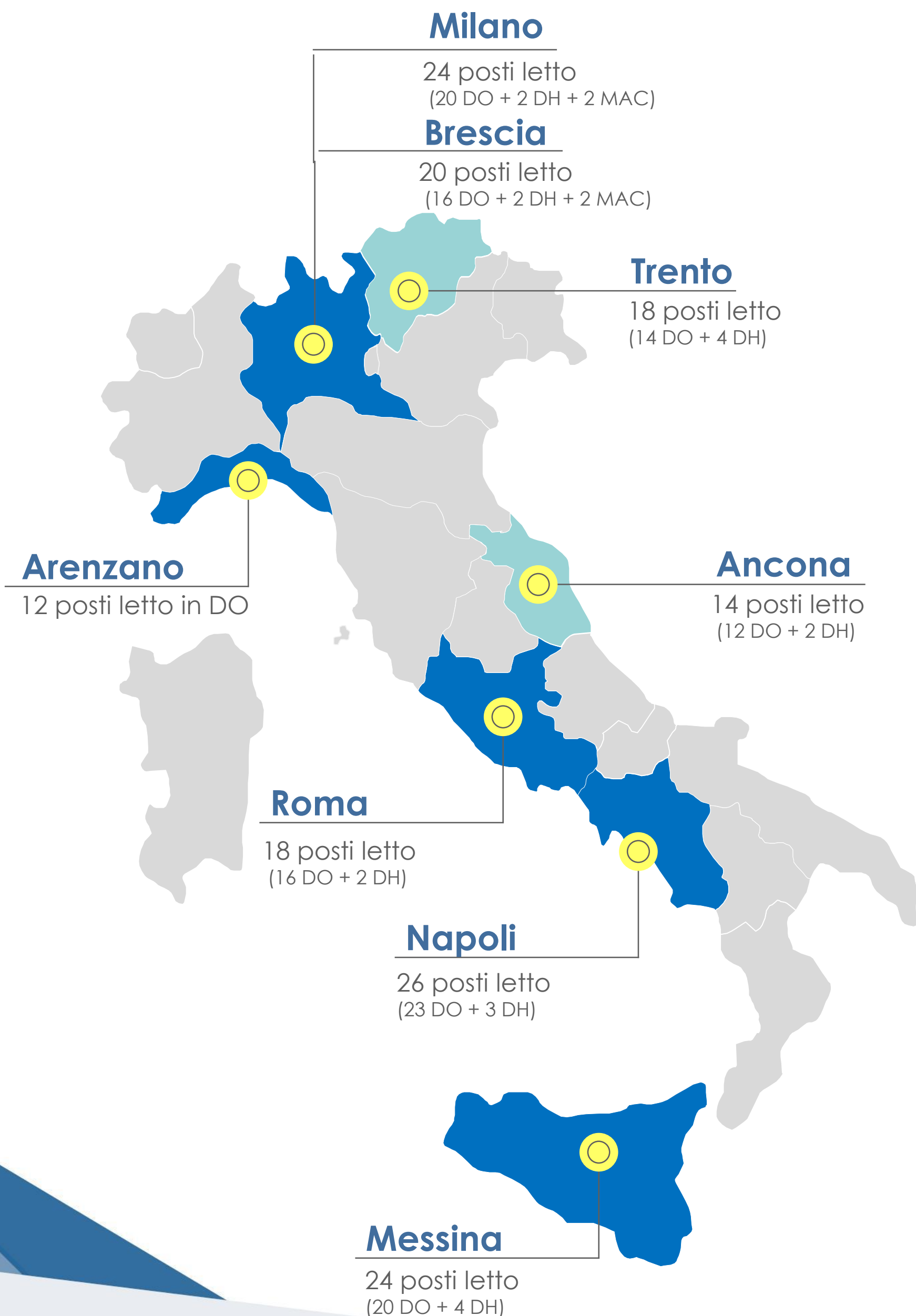


Costruire valore sul territorio per migliorare l'accesso alle cure

Fondazione Serena Onlus, l'ente gestore dei Centri Clinici NeMO, nel 2019 ha intrapreso la grande sfida di raddoppiare le sedi sul territorio: **da 4 sedi a 8 entro la fine del 2021.**

PERCHE' UNA RETE DEI CENTRI NEMO SUI TERRITORI:

- il 40% della popolazione che vive con una patologia neuromuscolare deve compiere **continui viaggi e lunghi spostamenti** per accedere a trattamenti di cura specifici per la propria malattia;
- l'offerta di servizi che riusciamo ad erogare copre solo **una piccola parte del fabbisogno** della popolazione neuromuscolare con **liste d'attesa** arrivate a quasi 4 mesi.
- le patologie neuromuscolari possono attraversare fasi evolutive definite ad **alta complessità assistenziale**, ovvero situazioni in cui, a causa della degenerazione della patologia o per l'impatto di un'infezione o altri fattori esterni, sono a rischio le principali funzioni vitali come il respiro o la nutrizione. Con una corretta presa in carico continuativa e la formazione del caregiver si possono evitare continue corse al pronto soccorso con un impatto positivo sull'intero SSN.
- siamo **centri autorizzati per la somministrazione di terapie innovative**, soprattutto per i più piccoli, che hanno dei **protocolli e dei tempi di somministrazione specifici** e che non possono ammettere ritardi.



Un impatto sociale importante

Aprire un centro altamente specializzato come NeMO sui territori significa:

- rispettare un impegno preso con la **comunità di famiglie** che vivono l'esperienza di queste malattie;
- **garantire l'accesso alle cure specialistiche** ad un numero maggiore di pazienti;
- **monitorare nel tempo** e con precisione l'evoluzione della patologia, **prevenendo così situazioni di acuzie**;
- **diffondere il know-how sulla presa in carico della grave disabilità** e fortificare la rete socio-sanitaria a sostegno della fragilità.

+4.400
PAZIENTI PRESI IN
CARICO

+13.000
FAMIGLIE E
CAREGIVER SOSTENUTI

+1.000
PROFESSIONISTI E
VOLONTARI
COINVOLTI

+100
ENTI, ISTITUZIONI E
RALTA' TERRITORIALI
CHE DIVENTANO
PARTE DEL NETWORK

Il Centro Clinico Nemo **BRESCIA**



Il Centro clinico NeMO Brescia è sito all'interno della Fondazione "Ospedale E Casa Di Riposo Nobile Paolo Richiedei" a Gussago (BS).

Sistema Socio Sanitario
 Regione Lombardia
ATS Brescia



Il Centro Clinico NeMO Brescia, a direzione universitaria, è sede didattica e di ricerca dell'Università degli Studi di Brescia e ha tra i suoi obiettivi quello di valorizzare il "know how" nell'ambito delle malattie neuromuscolari al fine di porlo al servizio della comunità medico-scientifica in termini di formazione, attività didattica e ricerca clinica.



➤ Da **lunedì 5 ottobre 2020**, dopo un'importante intervento di ristrutturazione (1.500mq), il Centro Clinico NeMO Brescia ha dato avvio alle attività di presa in carico, con l'accoglienza dei pazienti in degenza ordinaria e con l'apertura delle attività ambulatoriali.

800

BAMBINI E ADULTI
PRESI IN CARICO IN
UN ANNO

16

POSTI LETTO IN
CAMERE
ACCOGIENTI
DOTATE DI BAGNO
PRIVATO E WI-FI

4

POSTI LETTO PER DH
E AMBULATORI
SPECILISTICI

3

PALESTRE PER LA
RIABILITAZIONE E UN
AMPIO GIARDINO

Il Centro Clinico Nemo **NAPOLI**



Il Centro clinico NeMO Napoli è sito all'interno della Azienda Ospedaliera Specialistica Dei Colli – Ospedale Monaldi.



Il 4 Luglio 2020 si è concluso l'importante intervento di ristrutturazione su 1.100 metri quadri, iniziato a fine ottobre 2019, che rende evidente l'attenzione verso l'umanizzazione degli spazi ospedalieri, con l'obiettivo di far vivere in modo sereno l'esperienza del ricovero e supportare le difficoltà del periodo della degenza. Ne sono un esempio gli ampi balconi delle camere, dedicati all'ortoterapia e la scelta di porre al centro del reparto "un'area bimbi" dedicata all'accoglienza dei più piccoli.



➤ **Il Centro è attualmente in fase di accreditamento e avvio.**

2.000
BAMBINI E ADULTI
PRESI IN CARICO IN
UN ANNO

23
POSTI LETTO IN
CAMERE
ACCOGIENTI
DOTATE DI BAGNO
PRIVATO E WI-FI

3
POSTI LETTO PER DH
E AMBULATORI
SPECILISTICI

2
AREE RELAX

Il Centro Clinico Nemo **TRENTO**



Il Centro Clinico Nemo Trento sorgerà all'interno dell'Ospedale Riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana, in sperimentazione gestionale pubblico-privato con la Provincia Autonoma di Trento e l'Azienda provinciale per i servizi sanitari.



L'approccio di cura di NeMO Trento avrà una valorizzazione degli aspetti riabilitativi, oltre che una presa in carico dalla diagnosi ai trattamenti terapeutici e riabilitativi: programmi individualizzati di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, di terapia occupazionale per il recupero e/o mantenimento delle capacità residue e, ancora, idrochinesiterapia, grazie alle piscine presenti all'interno della struttura.



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

➤ L'obiettivo del progetto è riuscire a ristrutturare, allestire ed aprire il Centro entro **gennaio 2021**.

900

BAMBINI E ADULTI
PRESI IN CARICO IN
UN ANNO

14

POSTI LETTO IN
CAMERE
ACCOGIENTI
DOTATE DI BAGNO
PRIVATO E WI-FI

4

POSTI LETTO PER DH
E AMBULATORI
SPECILISTICI

APERTURA
PREVISTA
PER GENNAIO 2021

Il Centro Clinico Nemo ANCONA



Il Centro Clinico NeMO Ancona sorgerà all'interno dell'A.O.U Ospedali Riuniti di Ancona.

La necessità di un Centro Clinico NeMO Ancona è presente da molto tempo, ma i presupposti veri per questo progetto iniziano a concretizzarsi nel 2017, con la sottoscrizione del protocollo d'intesa per l'attuazione tra Regione Marche e i rappresentanti delle associazioni di persone con malattia neuromuscolare del territorio.

- L'obiettivo del progetto è riuscire a ristrutturare gli oltre 880 mq, allestire ed aprire il Centro entro il **fine 2021**.

700

BAMBINI E ADULTI
PRESI IN CARICO IN
UN ANNO

12

POSTI LETTO IN
CAMERE
ACCOGIENTI
DOTATE DI BAGNO
PRIVATO E WI-FI

2

POSTI LETTO PER DH
E AMBULATORI
SPECILISTICI

1

PALESTRA



Perché ad **ANCONA**?

L'attivazione di un Centro Clinico Nemo nelle Marche avrà un **impatto importante sull'assistenza sanitaria del centro Italia**: la presenza sul territorio di **un punto di riferimento specializzato nella presa in carico della complessità** dei bisogni clinico-assistenziali di queste patologie, infatti, porterà nel tempo ad **una riduzione della mobilità passiva**, incontrando il bisogno dei pazienti che oggi si trovano costretti ad affrontare viaggi gravosi, per poter accedere a strutture sanitarie che siano capaci di prendersi carico in modo efficace della complessità di cura della loro patologia.



Grazie alle associazioni del territorio

Le Associazioni dei pazienti coinvolte nel promuovere la presenza di un nuovo Centro NeMO sono: Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, UILDM Onlus e le sue sezioni locali UILDM Sezione di Ancona, UILDM Sezione di Pesaro, AISLA Onlus, Associazione Famiglie SMA - Genitori per l'accoglienza Onlus, Parent Project, CIDP Italia Onlus e Collagene VI Italia Onlus.



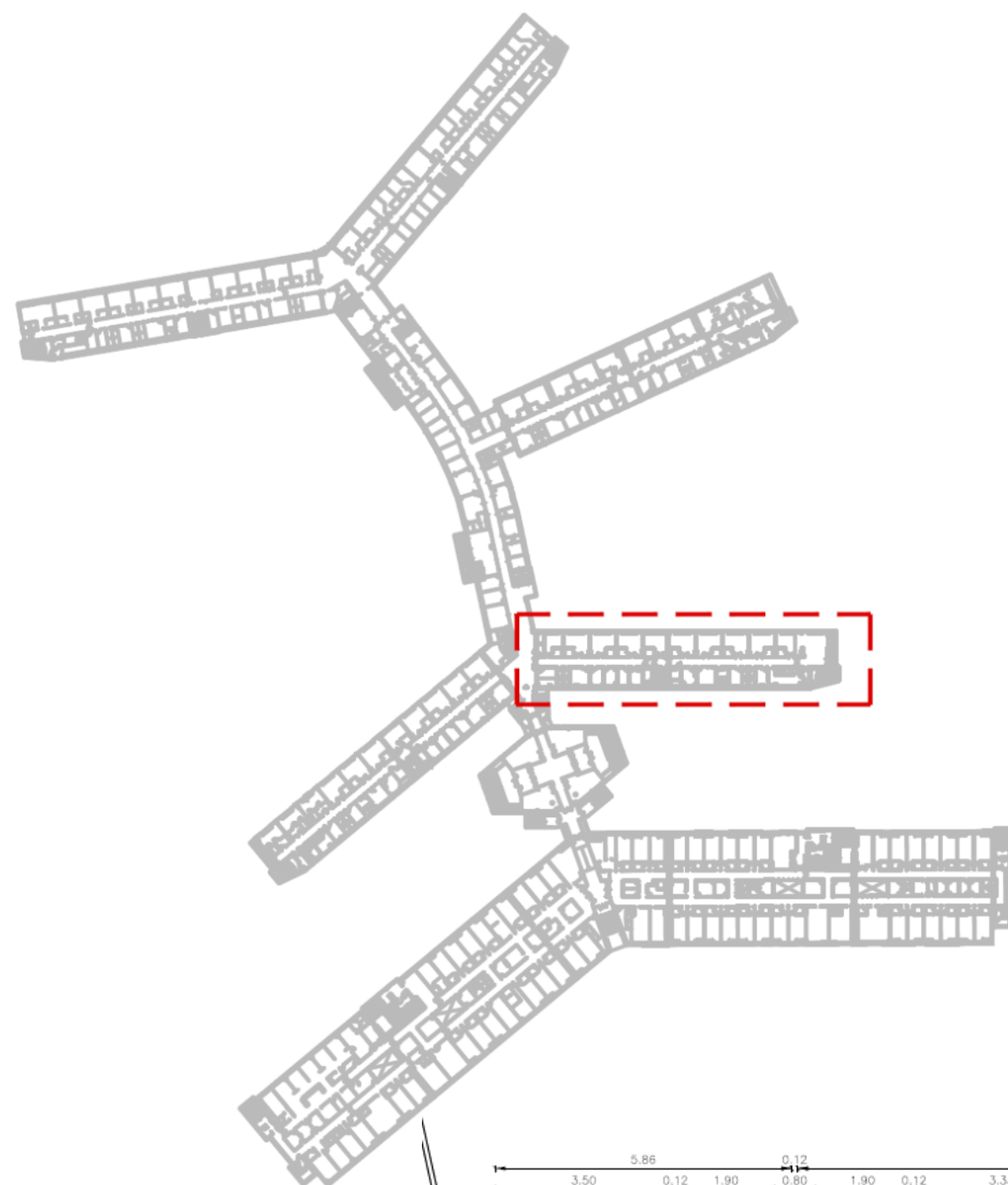
In sinergia con le eccellenze locali

Gli Ospedali Riuniti di Ancona vantano eccellenze in ambito sanitario su diversi aspetti. Al suo interno è presente il presidio Ospedaliero di Alta Specializzazione "G. Salesi", dedicato **all'area pediatrica**, unico Centro nelle Marche che può somministrare i farmaci per i bimbi con SMA. Inoltre, il presidio "G.M. Lancisi" è altamente specializzato in **cardiologia e cardiologia**. L'Università Politecnica ha un ruolo importantissimo nella formazione in discipline preziose per il neuromuscolare, ad esempio il Master di II Livello in **Pneumologia Interventistica**.

Analisi del bisogno

Di seguito si riporta una stima della popolazione dei pazienti attualmente affetti da una patologia neuromuscolare in Italia e nelle Regioni riferimento per il bacino di utenza del Centro Clinico Nemo Ancona. Stima resa possibile grazie al lavoro delle associazioni e proporzionata rispetto ai maggiori studi epidemiologici in questo campo *J.C.W. Deenen et al., The Epidemiology of Neuromuscular Disorders (2015).

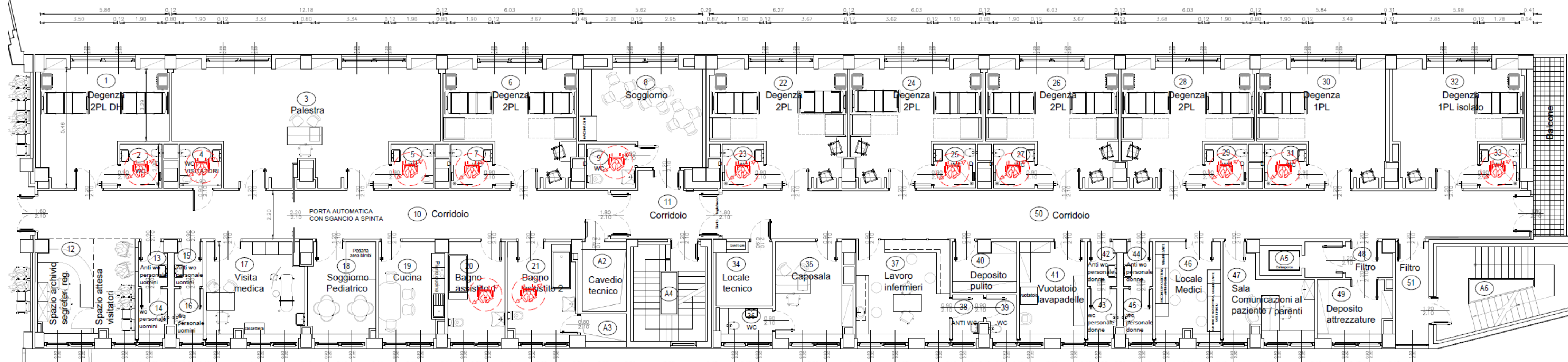
PATOLOGIE	n. PERONE AFFETTE IN ITALIA	N. PERSONE AFFETTE NELLE MARCHE	n. PERSONE AFFETTE IN EMILIA	n. PERSONE AFFETTE IN UMBRIA	n. PERSONE AFFETTE IN ABRUZZO
Distrofie Muscolari (Duchenne, Miotonica ecc.)	20.000	500	1490	300	430
SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica)	6.000	150	445	90	130
SMA (Atrofia Muscolare Spinale)	1.200	30	90	20	26
Altre Patologie (Miopatie Congenite, le Neuropatie Periferiche, le Canalopatie Scheletriche, la Sindrome di Tarlov, la Miastenia Gravis e altre patologie affini)	12.800	330	950	190	280



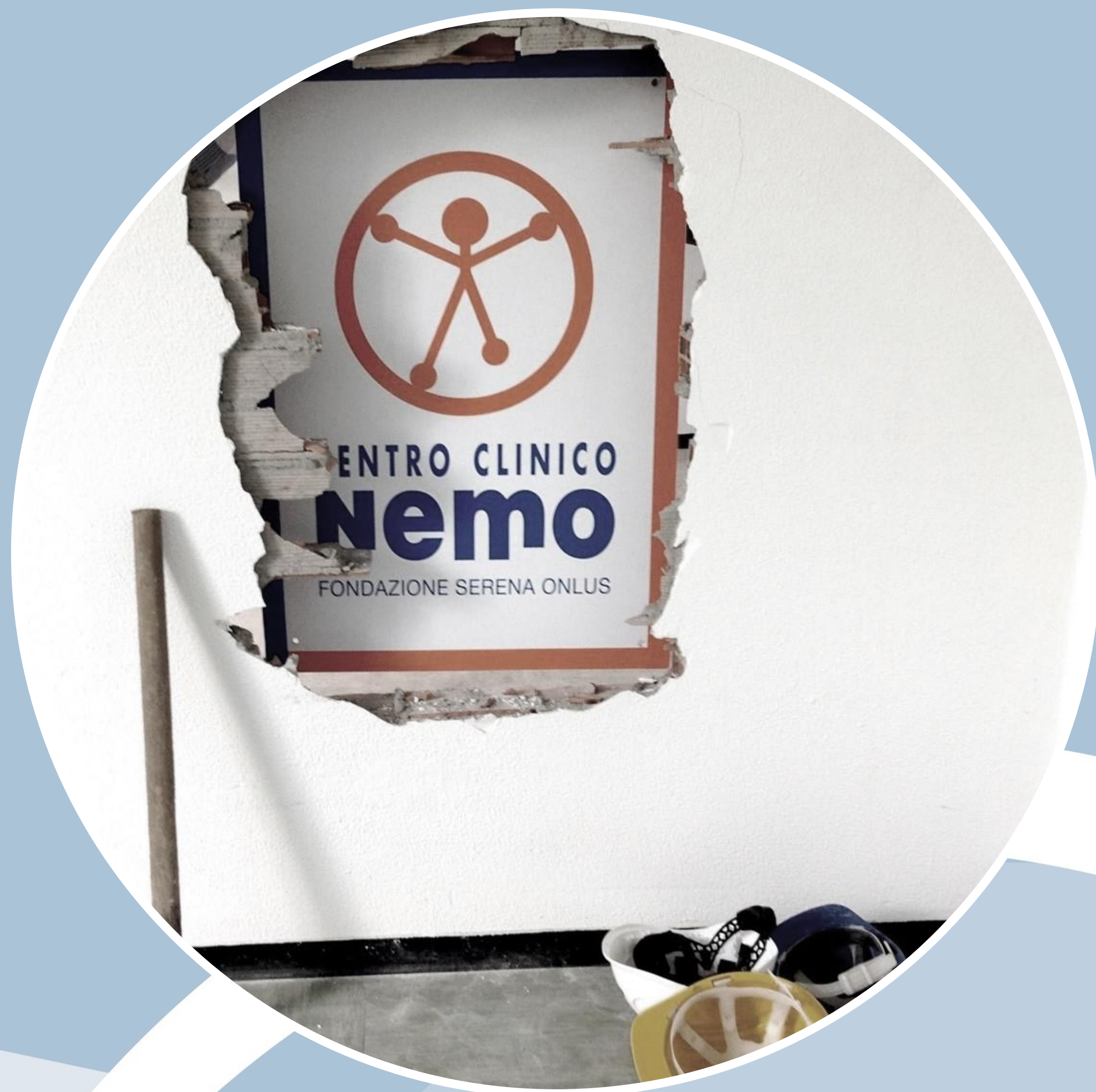
Pianta AREA DI INTERVENTO RISTRUTTURAZIONE:

Tot. 880 mq

5° PIANO – Corpo C delle Torrette, Ospedali Riuniti di Ancona



Il progetto di ristrutturazione e avvio del Centro



SPESE TECNICHE E RISTRUTTURAZIONE

Direzione dei lavori e Project Management;
Opere edili, rifacimento impianti idrici, meccanici ed elettrici.

800k €

ARREDI E ATTREZZATURE

Stanze di degenza, ambulatori e aree d'accoglienza,
Strumentazione sanitaria, per gli uffici e la sicurezza.

200k €

COSTI DI AVVIO

Selezione; formazione; affiancamento psicologico e
condivisione specifico know-how sulla presa in carico
del paziente ad alta complessità assistenziale;
Amministrazione; logistica e comunicazione sul territorio.

50k €

Cosa puoi fare tu?

DONARE!

Ogni Centro Clinico Nemo è il frutto dell'impegno di tanti che, con entusiasmo e grande solidarietà, si uniscono per dare vita ad un progetto che:

- dà **concretezza alla speranza**,
- diventa **valore per le comunità territoriali** nelle quali si pone al servizio,
- rappresenta un **modello consolidato** nel sistema sanitario e socio-assistenziale del nostro Paese.

**Costruiamo valore insieme.
comunichiamo le partnership con
trasparenza, efficacia ed entusiasmo.**

Piano di comunicazione
personalizzato

Comunicato Stampa
congiunto

Creazione di contenuti
foto e video

Personalizzazione
Spazio/strumento *adottato*;

Oltre 800 uscite stampa l'anno
Più di 30.000 follower sui canali social
Oltre 200.000 interazioni sul sito e sui social



GRAZIE!

www.centrocliniconemo.it

