

# MALATTIE NEUROMUSCOLARI

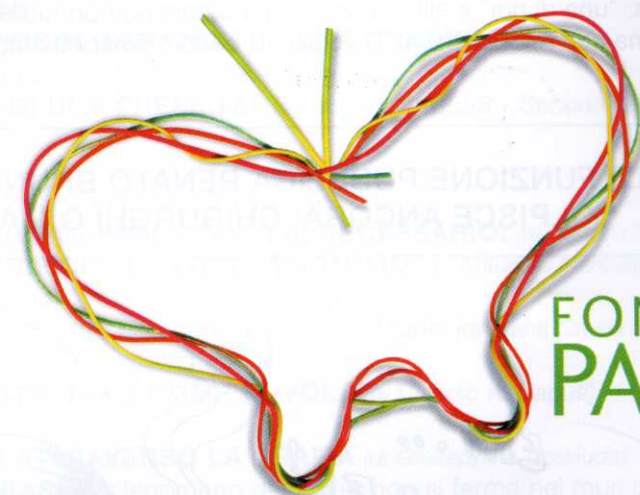
Ospedali Riuniti e Fondazione "D. Paladini" insieme per la cura e la ricerca

a cura della redazione

**I**l giorno 11 settembre 2008, presso l'Auditorium "S. Totti" è stata ufficialmente presentata la Fondazione "Dante Paladini" e sono stati inaugurati gli spazi del nuovo Centro per le Malattie Neuromuscolari, afferente alla Clinica di Neurologia.

Il nuovo Centro per le Malattie Neuromuscolari degli Ospedali Riuniti si inserisce nel Piano Sanitario della Regione Marche per il 2007-2010 che stabilisce di «rafforzare l'intervento nel settore della disabilità e lo sviluppo di una logica di rete, nella quale si inserisce l'istituzione di centri di riferimento specifici per problematiche complesse».

Questo importante progetto è stato realizzato sulle basi di un primo tentativo fatto alcuni anni fa dal neurologo Dante Paladini, prematuramente scomparso nel 2004 e a cui è stata intitolata la Fondazione Dr. Dante Paladini, la quale da alcuni mesi ha, tra



FONDAZIONE  
PALADINI

logo ideato e realizzato da Greg Cornell

le proprie priorità, quella di collaborare attivamente con il Centro stesso.

La Fondazione - che è nata nell'aprile scorso - ha come soci costitutivi la Famiglia Paladini, gli "Ospedali Riuniti" di Ancona e la Fondazione Serena che

gestisce NEMO, il primo Centro Clinico, con sede a Milano, che si occupa esclusivamente di malattie neuromuscolari. Serena ha ritenuto importante dare il proprio contributo e impulso all'iniziativa alla luce del fatto che questo nuovo Centro è il primo a riprodurre l'esperienza di NEMO in Italia.

«La Fondazione Paladini - spiegano dalla UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) di Ancona, che è stata tra i maggiori sostenitori dell'iniziativa - ha una spiccata natura partecipativa. Per questo tutti noi auspichiamo che quanti interessati alle attività di responsabilità sociale di questo territorio si sentano coinvolti e chiamati a partecipare al progetto. Esso, col tempo, potrebbe diventare un motivo di forte aggregazione di risorse e progettualità, nell'ottica di uno sviluppo sociale profondo volto a dare vita a un modello assistenziale basato su un servizio sanitario costruito a misura della persona disabile, nella speranza reale di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie». La UILDM nazionale è tra i fondatori di NEMO, assieme ad AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), alla Fondazione Telethon e all'Azienda Ospedaliera Niguarda di Milano. ◀

## <<< l'evento

Alla presentazione della Fondazione, alla inaugurazione della sede e degli spazi del nuovo Centro erano presenti, assieme alla Direzione Generale, i Familiari del Dr. Paladini, i Soci fondatori della Fondazione e le massime autorità civili e religiose cittadine e regionali, oltre a rappresentanti nazionali delle Associazioni e di Telethon.

Le foto proposte in queste pagine, realizzate da Gianni Mazzarini e Franca Mazzoni, ripropongono alcuni dei momenti della importante giornata





# MALATTIE NEUROMUSCOLARI

## Il centro regionale per la diagnosi e la cura

**L**e malattie neuromuscolari hanno un importante impatto sociale in particolare in relazione alla giovane età di esordio dei disturbi, alla precocità della manifestazione di disabilità ed alle considerevoli implicazioni psicologiche connesse al vissuto di malattia che necessariamente coinvolgono il paziente, la sua famiglia ed i professionisti sanitari interessati.

Un approccio completo a questo tipo di situazioni che sia mirato non soltanto al prolungamento della sopravvivenza del paziente ma in particolare all'ottimizzazione della qualità di vita ed alla prevenzione di complicanze deve inevitabilmente avvalersi di un intervento multidisciplinare identificabile in una rete di figure professionali reciprocamente integrate.

L'esigenza di una gestione integrata di questo tipo ha condotto alla attivazione di un Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari che ha come obiettivi principali:

- Identificazione di un profilo di assistenza per le malattie neuromuscolari con continuità di trattamento anche a livello territoriale;
- Disponibilità di professionalità multidisciplinari in una unica struttura;
- Accesso a prestazioni di particolare impegno assistenziale correlate all'evoluzione della malattia e allo sviluppo di complicanze;
- Collegamento con altri Centri nazionali ed esteri caratterizzati dalla stessa mission;
- Realizzazione di iniziative di informazione scientifica;
- Fornitura di un sostegno socio-sanitario e psicologico rivolto ai pazienti e alle loro famiglie;
- Iniziative di informazione-formazione agli utenti e ai caregiver.

Dal punto di vista pratico, il Centro per le Malattie Neuromuscolari farà parte del Dipartimento di Scienze Neurologiche Mediche e Chirurgiche e svol-



di Leandro Provinciali  
Clinica di Neurologia



gerà funzioni di servizio diagnostico, terapeutico e di ricerca.

Per garantire una ottimale gestione di tutte le attività, lo staff strutturale della Clinica di Neurologia è stato integrato con due dirigenti neurologi con contratto a termine, uno psicologo, un fisioterapista ed un infermiere.

Le diverse figure professionali affronteranno la gestione dell'intero percorso diagnostico-terapeutico secondo uno schema di attività che contemplerà:

- Diagnosi iniziale presso l'ambulatorio EMG-ENG della Clinica di Neurologia;
- Registrazione e programmazione assistenza;

- Organizzazione controlli pluri-specialistici;
- Follow up periodico;
- Degenza in regime di ricovero e di day hospital presso la Clinica di Neurologia;
- Diagnosi psicologica e terapia di supporto;
- Trattamenti riabilitativi;
- Verifiche territoriali e contatto con Medici di Medicina Generale;
- Disponibilità per emergenze;
- Attività di ricerca

Con il grafico sottostante, si vuole schematizzare la costellazione delle condizioni cliniche che verranno affrontate:

