

L'abbraccio come metafora della cura. Il modello NeMO al Senato della Repubblica



ROMA – Un abbraccio che diventa simbolo del prendersi cura, della vicinanza e della corresponsabilità tra pazienti, istituzioni e comunità scientifica. Questo il messaggio che oggi i Centri Clinici NeMO, punto di riferimento per le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, hanno portato al Senato della Repubblica Italiana. Nella prestigiosa cornice della Sala Caduti di Nassirya, una pluralità di voci ha testimoniato l'unicità di un modello di assistenza nato dalla volontà dei pazienti stessi e sviluppato in collaborazione con il sistema sanitario e la comunità scientifica.



L'evento, promosso su iniziativa del Senatore Francesco Silvestro, presidente della Commissione Parlamentare per le Questioni Regionali, ha visto la moderazione di Francesco Ognibene, caporedattore centrale di Avvenire, e la partecipazione di Maria Vittoria Belleri, la piccola Mavi, paziente dei Centri NeMO e giornalista più

giovane d'Italia, nota per aver intervistato il Presidente della Repubblica.

Il valore della cura tra eccellenza clinica e accoglienza

“Per me NeMO è casa”, ha affermato Mavi, aprendo i lavori con parole semplici ma cariche di significato, che evidenziano il senso profondo del curare: prendersi cura della persona nella sua interezza. Un concetto che guida l'operato dei Centri NeMO nelle loro otto sedi. Con 134 posti letto, 10 palestre, oltre 400 professionisti e quasi 20.000 famiglie prese in carico in diciassette anni, NeMO dimostra che la scienza e la medicina possono cambiare il proprio approccio, restituendo centralità al paziente e alla sua qualità di vita.



Un tema ribadito dagli interventi di Marco Rasconi, presidente dei Centri NeMO e di UILDM; Mario Sabatelli, direttore clinico di NeMO Roma per l'area adulti; Eugenio Mercuri, direttore scientifico di NeMO Roma per l'area pediatrica e direttore del

Dipartimento Scienze della Salute della Donna, del Bambino e di Sanità Pubblica della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli; Francesca Pasinelli, consigliere di

Fondazione Telethon e Vicepresidente Centri NeMO, e Paolo Lamperti, direttore generale del network NeMO.

Un'alleanza territoriale per garantire continuità di cura

Il modello NeMO si basa su un sistema di relazioni a "geometria variabile", in grado di adattarsi alle specificità territoriali per garantire un accesso diffuso ai servizi. Un'esperienza raccontata da Luigi Cajazzo, Direttore Generale ASST Spedali Civili di Brescia; Rocco Liguori, Professore Ordinario presso il Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie dell'Università di Bologna; Paolo Bordon,



Direttore Generale del Dipartimento Sanità e Servizi Sociali della Regione Liguria; Armando Marco Gozzini, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche; Jacopo Bonavita,

Direttore dell'Unità Operativa di Riabilitazione Ospedaliera – Villa Rosa, Trento.

Dare un nome alla cura: il valore delle esperienze personali

I Centri NeMO portano il nome e la storia di chi li vive ogni giorno, tra curanti e curati. Lo dimostrano le testimonianze di Simona Spinoglio, psicologa e specializzanda in psicoterapia presso NeMO Milano, e Anna Mannara, nutrizionista di NeMO Napoli, entrambe portatrici di interesse che hanno scelto di mettere al servizio del progetto la loro esperienza professionale e personale.

A rendere ancora più significativo il percorso di NeMO è stato il ricordo di Giovanni Nigro, ricercatore campano di fama internazionale e riferimento per le persone con malattie neuromuscolari, cui è dedicato il Centro NeMO Napoli. Un omaggio reso dai figli Vincenzo e Gerardo Nigro, che ne hanno testimoniato l'eredità scientifica e umana.



La comunità dei pazienti e
l'impegno per il futuro

L'incontro ha ribadito l'importanza della partecipazione attiva della comunità dei pazienti nella costruzione e nello sviluppo di un modello di cura innovativo. Ne hanno parlato Anita Pallara, presidente nazionale dell'Associazione Famiglie SMA, e Fulvia Massimelli, presidente nazionale di AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica.

A rafforzare il messaggio culturale dei Centri NeMO, il contributo di Lisa Noja, Consigliere della Regione Lombardia e paziente NeMO, e Fabrizio Benzoni, Deputato della Repubblica Italiana, che hanno sottolineato come il concetto stesso di disabilità possa e debba essere ripensato come una risorsa per la società.

L'abbraccio come impegno condiviso

La metafora dell'abbraccio, dunque, si traduce in un impegno collettivo che supera ruoli e competenze per dare vita a una comunità unita dall'unico obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile a chi convive con patologie neuromuscolari.

Perché nei Centri NeMO nessuno è solo, nessuno è un numero, nessuno è "nessuno".