

LA DIFFICILE SITUAZIONE DEL CENTRO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI DI ANCONA

Nell'ambito della recente Maratona televisiva Telethon **Roberto Frullini**, consigliere Nazionale UILDM e presidente della Fondazione Dr. Dante Paladini ONLUS*, durante un'intervista di **Giancarlo Magalli** trasmessa da Rai 1 ha segnalato l'attuale **difficile situazione** del *Centro Clinico per la Diagnosi e la Cura delle Malattie Neuromuscolari* di **Ancona**. E' possibile vedere il video dell'intervista nel sito www.fondazionepaladini.it.

Il Centro Clinico per la Diagnosi e la Cura delle Malattie Neuromuscolari di Ancona è nato all'interno della Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti" del capoluogo marchigiano nel 2008, con l'attivazione di un **Ambulatorio dedicato alla gestione di pazienti affetti da patologie neuromuscolari**. Tra gli obiettivi del Centro vi sono l'identificazione di un profilo di assistenza per le malattie neuromuscolari con continuità di trattamento anche a livello territoriale, la disponibilità di professionalità multidisciplinare in una unica struttura, l'accesso a prestazioni di particolare impegno assistenziale correlate all'evoluzione della malattia e allo sviluppo di complicanze e la fornitura di un sostegno socio-sanitario e psicologico rivolto ai pazienti e alle loro famiglie.

Come ci spiega più dettagliatamente Frullini, però, «Dal 2011 la Regione Marche ha stabilito di non destinare più risorse per sostenere l'attività del Centro. I costi e il personale, quindi, sarebbero dovuti rientrare nel *budget* ordinario degli "Ospedali Riuniti". Purtroppo, alcune riduzioni di spesa e il turn-over hanno impedito tale passaggio e i medici che avevano contribuito allo sviluppo del Centro - dal settembre 2008 al 2010 - attualmente svolgono attività cliniche differenti o sono stati assunti presso altre strutture. Persa l'expertise maturata e in assenza di nuove risorse umane, il carico di pazienti rimane completamente sulle spalle di alcuni professionisti e del loro entusiasmo resistente. Una condizione organizzativa che definirei assurda e inaccettabile».

Ma cosa non ha funzionato nei primi tre anni di lavoro, per arrivare a una situazione simile?

«Da un lato il Centro ha reclutato 500 pazienti neuromuscolari, prodotto report dettagliati e sollevato l'emergenza dell'assenza di un'assistenza domiciliare adeguata. Dall'altro, in questo stesso periodo di tempo, il Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali della Regione Marche, l'Assessorato alla Salute e il Presidente della Regione hanno manifestato interesse e vicinanza puramente formali, senza mai avviare un confronto reale finalizzato alla costruzione di soluzioni efficaci e durevoli per i nostri problemi».

Cosa ritenete possa essere fatto, ora, per evitare che la situazione degeneri? «Non accetteremo alcun atteggiamento di sufficienza, simile a quelli ricevuti quando abbiamo avanzato delle proposte concrete. Oggi la Regione Marche, che si vanta del suo 93% di spesa sanitaria a gestione pubblica, potrà vantare anche un insuccesso clamoroso nell'Assistenza ai malati neuromuscolari marchigiani e la leadership tra le Regioni che rifiutano di collaborare con organizzazioni non-profit come AISLA, UILDM, Telethon e Fondazione Serena. Collaborazione invece cercata, voluta e realizzata in Sicilia, per esempio, dalla Regione e dal Policlinico "G. Martino" di Messina, presso il quale presto nascerà il Centro Clinico NEMO SUD.

In questo momento credo esista una sola via di uscita per difendere il diritto alla Salute dei nostri malati. Ovvero ricostruire un luogo di confronto serio e serrato, in cui le migliori prassi possano trovare spazio e dignità, per offrire risposte concrete di cura ai marchigiani, e non solo».

Padova, 21 dicembre 2011

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001-757361, fax 049/757033
cell. 327/8771428, skype: crizia.narduzzo1
UILDMcomunicazione@uildm.it, crizianarduzzo@uildm.it
www.uildm.org

La **Fondazione Dr. Dante Paladini ONLUS è nata nel 2008 per iniziativa di Fondazione Serena (ente gestore del Centro Clinico NEMO di Milano), della Famiglia Paladini e dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti", in memoria del Dr. Dante Paladini che, in qualità di promotore e responsabile sin dalle prime fasi di sperimentazione gestionale, ha avuto un ruolo fondamentale ai fini dell'istituzione del Centro Regionale per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari presso l'Ospedale Regionale di Ancona.*

*La Fondazione Paladini, dunque, si propone di **garantire sia l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare, sia un percorso assistenziale quanto più completo e integrato***

possibile tra le professionalità, le organizzazioni di volontariato e i servizi del territorio regionale, caratterizzato da un insieme di attività correlate alle vari fasi evolutive della malattia.
Per attuare ciò la Fondazione **collabora con il Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari** attraverso l'acquisto di attrezzature per il potenziamento dell'attività, finanziando borse di studio per la ricerca, organizzando interventi formativi per gli operatori e familiari, attivando un servizio di front-office rivolto a tutti i pazienti e ai loro familiari.