



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



Comunicato stampa

CORONAVIRUS: LE ASSOCIAZIONI NAZIONALI AISLA, UILDM E FAMIGLIE SMA LANCIANO #DISTANTIMAVICINI, UNA CAMPAGNA A SOSTEGNO DEI CENTRI CLINICI NEMO

AISLA, UILDM e Famiglie SMA lanciano la campagna di raccolta fondi #distantimavicini per sostenere i Centri Clinici NeMO, gli ospedali specializzati nell'assistenza delle persone con SLA, SMA e distrofie muscolari, che si trovano a fronteggiare l'emergenza coronavirus nel proteggere una comunità considerata oggi più che mai in condizioni di fragilità

Padova, 23 marzo 2020 – In Italia le 40.000 persone colpite da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), SMA (Atrofia Muscolare Spinale) e distrofie muscolari possono contare su 4 centri multidisciplinari specializzati nella loro assistenza, i Centri Clinici NeMo di Milano, Roma, Arezano e Messina. In questi giorni i reparti devono sostenere uno sforzo straordinario per proteggere le persone con malattia neuromuscolare dal pericolo del coronavirus che, oggi più che mai, vivono una situazione di fragilità perché affetti da patologie multifattoriali e per le quali è richiesta un'alta complessità assistenziale.

Costretti a rimanere **distanti fisicamente, ma vicini oggi più che mai ai propri ospedali di riferimento**, i pazienti si uniscono all'appello di sostenere i Centri NeMO perché continuino la loro attività di presa in carico e protezione anche in questo momento di emergenza.

In risposta a questa urgenza, AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, insieme a Famiglie SMA e UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, espressione della comunità neuromuscolare italiana, lanciano una campagna di raccolta fondi per i Centri Clinici NeMO, che si basa su uno dei motti e hashtag di resistenza all'epidemia più diffusi in questi giorni: **#distantimavicini**.

Oggi, per proteggere dalla diffusione del virus infatti, il team NeMO si trova costretto a limitare i contatti con i pazienti e le loro famiglie. La campagna #distantimavicini vuole sostenere i Centri per la messa in atto di tutti i **sistemi di protezione** individuale, la necessaria **integrazione degli operatori** che devono subentrare ai volontari e ai famigliari e, non ultimo, il **potenziamento dei servizi per la presa in carico a distanza**, come quello di Nurse Coaching che permetterebbe di monitorare lo stato di salute, supportare la gestione quotidiana dei bisogni e dare i consigli specifici.

Sulla piattaforma <https://distantimavicini.aisla.it/> sono disponibili tutte le informazioni sulle modalità di donazione e la destinazione delle risorse. Tutti possono sostenere la campagna anche in qualità di **ambasciatori**: istituzioni, imprenditoria, mondo dell'arte e della solidarietà, insieme, possono farsi promotori della causa.

Già si sono uniti alla campagna amici cari dei Centri NeMO e delle associazioni promotrici. Tra i primi **Officine Buone**, che ha coinvolto diversi artisti tra cui Brunori SAS, Greta Scarano, Violante Placido, in un emozionante video in cui gli artisti, anche se distanti perché ognuno presso la propria abitazione, hanno contribuito con la loro arte a dare un messaggio di vicinanza <https://bit.ly/2xIQ8Ld>. Sulla scia dello scorso 27 gennaio, quando la Brigata Alpina Taurinense ha dedicato un intero pomeriggio ai pazienti del Centro NeMO di Milano, le **Truppe Alpine dell'Esercito Italiano**, nel nome della solidarietà e dell'impegno comune, hanno scelto di "marciare" non solo al fianco di AISLA ma dell'intera comunità neuromuscolare. Hanno subito risposto alla chiamata dei veri e propri "manager della solidarietà" dell'associazione **Wamba e Athena Onlus**, da sempre al fianco dei bambini con malattia neuromuscolare.

Massimo Mauro, presidente di AISLA, commenta: "Il Centro Clinico NeMO è il punto di riferimento per le persone colpite dalle malattie neuromuscolari come SLA, SMA e distrofie. Sostenere il NeMO in questo periodo difficile, in cui servono investimenti e sforzi straordinari per sviluppare il progetto di assistenza a domicilio con lo scopo di continuare l'assistenza e allo stesso tempo arginare l'epidemia, significa aiutare concretamente queste persone e difendere un luogo 'protetto' e specializzato che le può accogliere e seguire in modo professionale"

#DISTANTIMAVICINI



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

"NeMO nasce da un grande abbraccio di associazioni che hanno avuto l'idea di dare vita a uno strumento per le famiglie, vicino alle famiglie – osserva Marco Rasconi, presidente di UILDM - In questo momento di emergenza, NeMO deve diventare un abbraccio ancora più forte e più ampio possibile perché l'impegno di prendere in carico le persone con patologie neuromuscolari ora è fondamentale. Noi non possiamo permetterci di perdere il patrimonio di questi anni di lavoro: abbiamo bisogno di te, di tutti. Oggi più che mai dobbiamo stare #distantimavicini a NeMO."

Daniela Lauro, presidente di Famiglie SMA, aggiunge: *"NeMO è casa per le nostre famiglie e per le persone con atrofia muscolare spinale. Ci crediamo da sempre e sostenerlo anche oggi, in questo momento di grande difficoltà nazionale, è davvero importante per la nostra comunità che vede nei medici ed operatori di NeMO un punto di riferimento fondamentale per la sua serenità e sicurezza."*

La campagna **#distantimavicini** si inserisce in un periodo importante della storia del Centro Clinico NeMO: nel 2020 infatti, per rispondere al bisogno di cura sempre più crescente delle persone con malattie neuromuscolari, è prevista l'apertura di 4 nuovi centri a Brescia, Napoli, Ancona e Trento.

Ufficio stampa UILDM

Alessandra Piva - 3472470786

uildmcomunicazione@uildm.it

Chiara Santato - 349 0535029

chiarasantato@uildm.it

Ufficio stampa AISLA Onlus

SEC Newgate

Laura Arghittu – 02 624999.1 – cell. 335 485106

Daniele Murgia – 02 6249991 – cell. 338 4330031

aislapress@segrp.com

Ufficio stampa Famiglia SMA

Michela Rossetti

www.gdgpress.com

mob: 3479951730

gdgpress@gmail.com

AISLA fondata nel 1983 e riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità, sostiene la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza. L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA. L'Associazione conta oltre 2.000 soci, 63 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di oltre 250 volontari e di 8 collaboratori. La campagna #distantimavicini si aggiunge alle iniziative già adottate nei giorni scorsi da Aisla per aiutare le persone con SLA in Italia: l'attivazione della piattaforma di videochat per mettere in contatto psicologi e volontari con le persone con SLA a casa (per informazioni info@aisla.it) e il Centro d'ascolto (02/66982114 e centroascolto@aisla.it), il numero a cui rispondono gratuitamente gli esperti dell'associazione (medici, psicologi, infermieri,...);

FAMIGLIE SMA nasce nel 2001 dalla tenacia di un papà. Dalla sua nascita l'associazione sostiene progetti di accoglienza e sostegno dei nuovi genitori, assistenza dei bambini attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, finanziamento della ricerca per trovare una cura per la SMA, promozione e sostegno a sperimentazioni cliniche per la SMA. Famiglie SMA ha sviluppato un importante circuito di relazioni con le maggiori associazioni di malattie neuromuscolari in Italia, con cui ha contribuito a sviluppare o creare progetti comuni, tra i quali i Centri Clinici NeMO di Milano, Messina e Roma, il Numero Verde Stella 800.58.97.38, di supporto alle famiglie o il Registro per le malattie neuromuscolari.

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 64 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

I CENTRI CLINICI NeMO: Sono centri multidisciplinari ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), la SMA (Atrofia Muscolare Spinale) e le distrofie muscolari. Si basano su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la presa in carico della persona e delle sue esigenze complessive, attraverso un team multidisciplinare e specialistico. NeMO è un modello di sanità unico che ha dimostrato di essere un progetto replicabile e le cui prestazioni sanitarie sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale.

#DISTANTIMAVICINI 