



Milano, 7 maggio 2020 - Con oltre 1.839 consulti clinici e interventi a distanza, 332 accessi agli ambulatori in chiamata e videochat di supporto psicologico e oltre 415 chiamate al servizio di nurse coach il Centro Clinico NeMO ha rafforzato il suo impegno di presa in carico dei propri pazienti anche 'a distanza'.

Il Centro Clinico NeMO, infatti, in queste settimane sta affrontando uno sforzo straordinario per garantire l'assistenza dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare e delle loro famiglie, di cui si prende cura da oltre dieci anni.

Per la comunità delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e distrofie muscolari è vitale non interrompere la

presa in carico. Queste patologie, infatti, che colpiscono in Italia circa 40.000 persone, sono altamente invalidanti, progressive nel tempo e definite ad alta complessità assistenziale, per le quali è necessaria una presa in carico multidisciplinare di molteplici aree funzionali: da quella degli aspetti respiratori, agli aspetti motori e nutrizionali, alle abilità funzionali di comunicazione, fino agli aspetti psicologici e sociali.

Per

questo, grazie anche al sostegno della campagna di raccolta fondi #distantimavicini giunta oggi al suo 45° giorno e promossa da AISLA Onlus, Famiglie SMA e UILDM Onlus (qui la pagina: <https://distantimavicini.aisla.it/>), il Centro Clinico NeMO ha potuto mettere in campo servizi di presa in carico a distanza, assistendo i pazienti quanto più possibile al proprio domicilio, per proteggerli dal rischio di contagio da Covid-19.

Nello

stesso tempo, NeMO ha attivato misure eccezionali per proteggere le persone in degenza presso i reparti, secondo le disposizioni ministeriali e regionali di riferimento.

Dichiara

Alberto Fontana, presidente del Centro Clinico NeMO: “Le nostre sono malattie progressive che non possono aspettare. Se si perde del tempo nella cura è impossibile recuperarlo. Per questo, anche se abbiamo ridotto i ricoveri e gli ambulatori in reparto per proteggere le persone, non abbiamo interrotto le terapie, prime fra tutte quelle innovative e, soprattutto, abbiamo cercato ogni strada per continuare a rimanere vicini ad ogni famiglia, perché nessuno si senta abbandonato e viva nella paura. In queste settimane la nostra comunità si è stretta in modo corale intorno ai Centri NeMO ed è grazie al sostegno di ciascuno che abbiamo potuto rimanere al fianco di tutti anche a distanza. E oggi dobbiamo poter continuare a mettere in campo tutte le misure e le risorse necessarie per garantire risposte efficaci al bisogno di cura”.

Sono molte le testimonianze da parte di pazienti e loro familiari di quanto questi nuovi servizi a distanza siano importanti nell'attuale situazione.

I professionisti del NeMO in queste settimane sono a disposizione anche in orari inusuali per venire incontro alle esigenze delle famiglie: ad esempio, su richiesta dei genitori di una piccola paziente del NeMO sono stati organizzati colloqui con lo psicologo dopo le 22, quando i figli sono già a dormire.

Le iniziative a distanza

Numero verde per contattare gli psicologi

Il Centro Clinico NeMO ha attivato un numero verde - 800 21 22 49 - per gli ambulatori di psicologia e psicoterapia effettuati da tutti gli psicologi dei quattro Centri.

Chiamando

il numero verde attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 18.00, l'operatore accoglie la richiesta ed entro 48 ore si viene richiamati dallo psicologo di riferimento di NeMO, con il quale concordare l'avvio dell'ambulatorio nei giorni e negli orari più consoni al paziente e alla sua famiglia.

L'ambulatorio

a distanza può essere effettuato in diverse modalità, a seconda delle esigenze di ciascuno: telechiamata, telefonata, chat privata.

Nurse coaching a distanza

È stato potenziato il servizio di nurse coaching a distanza. Questo servizio è specifico del Centro Clinico NeMO, con un ruolo preziosissimo nel garantire la continuità di cura, dall'accoglienza in reparto fino al rientro a casa. La figura professionale della nurse coach è dedicata in particolare a formare e seguire i caregivers e i familiari in tutti gli aspetti legati all'assistenza quotidiana del proprio caro, fino ad attivare e coordinare tutti i servizi necessari sul territorio.

Il

servizio telefonico, di norma attivo nei giorni feriali dalle 9.00 alle 19.00, è stato esteso anche nei giorni festivi.

Monitoraggio dello stato di salute

Oltre al numero di telefono dell'accettazione, attivo per ogni sede dei Centri NeMO, i pazienti e le loro famiglie possono rivolgersi direttamente agli operatori anche a distanza. Sono oltre 1839 i consulti clinici che stanno consentendo ai medici e ai terapisti dei Centri NeMO di monitorare a distanza le cinque aree

funzionali di presa in carico.

Ambulatori in videocall

Presso il Centro Clinico NeMO di Roma sono stati attivati ambulatori in videocall per monitorare lo stato di salute dei pazienti adulti, approfondendo in particolare gli aspetti legati al benessere respiratorio.

Tutorial e videofiabe

Il Centro Clinico NeMO Sud ha attivato tutorial con esercizi per la riabilitazione motoria da fare al domicilio e videofiabe animate, per i più piccoli e i loro genitori, perché anche il supporto alla dimensione educativa e del gioco non viene trascurata.