



CENTRO CLINICO
Nemo

**I Convegno Nazionale AGENAS sull'empowerment del cittadino
Roma, 28-29 settembre**

**Progetto di gestione multidisciplinare del paziente con
malattia neuromuscolare in struttura ospedaliera dedicata:**

Il Centro Clinico NeMo (NEuroMuscular Omnicentre)

Mario Melazzini

**Centro Clinico ad Alta Specializzazione per
lo studio e la cura delle Malattie Neuromuscolari
Azienda Ospedale Niguarda Ca' Granda – Milano**



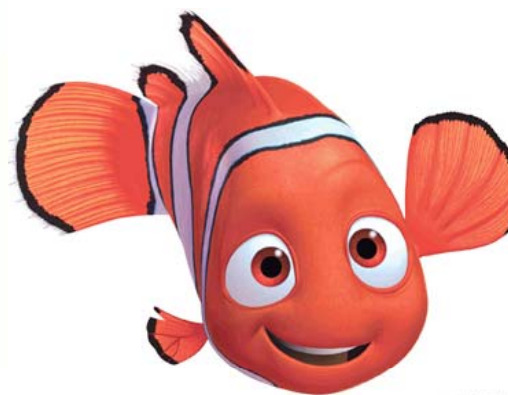
Fondazione Serena



Piazza Ospedale Maggiore, 3 • 20162 Milano • info@centroclinionemo.it • www.centroclinionemo.it



CENTRO CLINICO
Nemo



© Disney/Pixar

Centro Clinico NEMO (NEuroMuscular Omnicentre)



Il progetto: - nasce dall'idea di **rispondere** in modo specifico **alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari** (con particolare attenzione alle distrofie muscolari e alle m. del motoneurone)

La finalità:

- intervenire con i mezzi più idonei per fornire
- **un'efficace prevenzione** di queste malattie,
- promuovere **terapie** cliniche e riabilitative.

Il Centro Clinico Nemo: **punto di riferimento** per tutti i problemi che queste malattie comportano per i pazienti e i loro familiari sia dal punto di vista fisico sia psicologico, per garantire **la presa in carico globale**

FONDAZIONE SERENA

UILDM

AISLA

TELETHON

NIGUARDA

**REGIONE
LOMBARDIA**

DGR VIII/6404
27 DIC 07

Deliberazione VIII/005435 / 26-09-2007

ENTE "FONDAZIONE SERENA". AUTORIZZAZIONE ALL'ESERCIZIO E ACCREDITAMENTO DELLA STRUTTURA DENOMINATA "CENTRO CLINICO NEMO-FONDAZIONE SERENA" NELL'AMBITO DEL PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE GESTIONALE DELL'A.O. "NIGUARDA CA' GRANDA" DI MILANO.

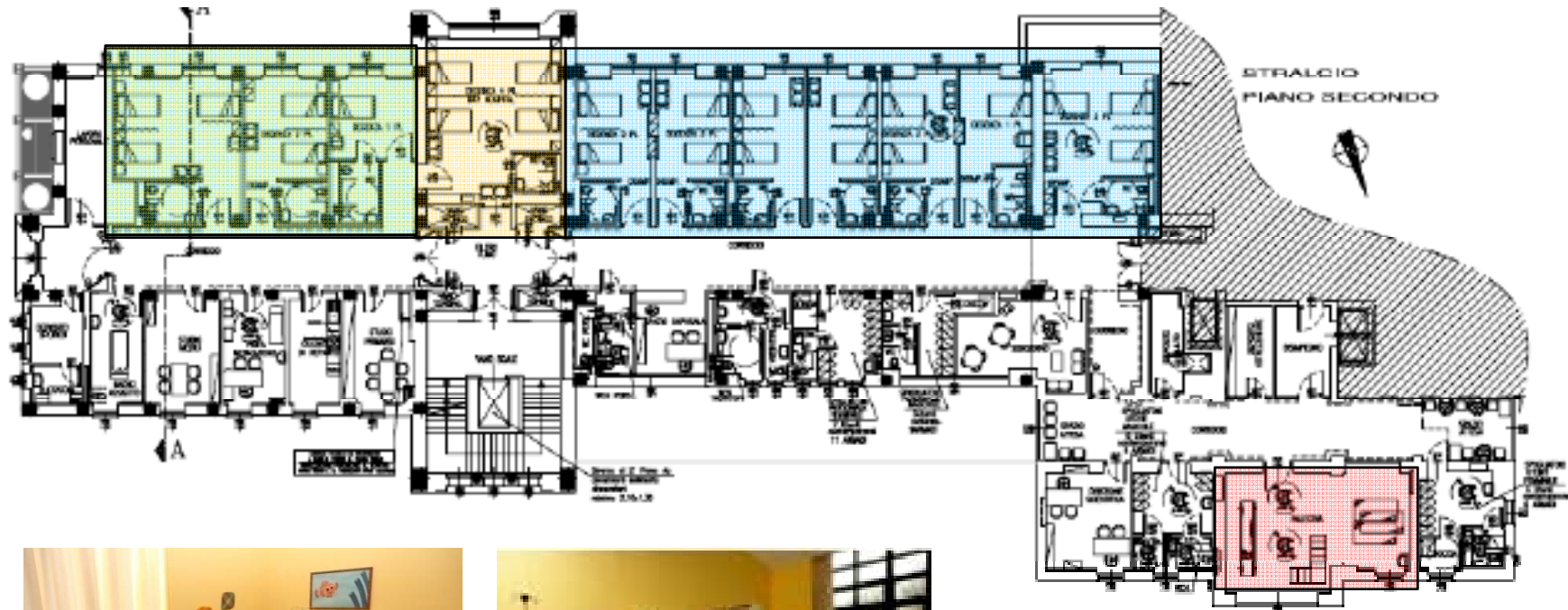
Di autorizzare all'esercizio e di accreditare la struttura sanitaria di ricovero e cura denominata "Centro Clinico NEMO – Fondazione Serena" con capacità ricettiva di 20 posti letto di degenza ordinaria di riabilitazione specialistica neurologica, di 4 posti di day hospital, e di un poliambulatorio per le branche specialistiche di Neurologia, Medicina fisica e riabilitazione, Pneumologia, Cardiologia e Psichiatria sita presso il Padiglione 11 Mariani – De Gasperis piano terra e secondo piano, dell'AO Niguarda Cà Granda – Milano e di iscrivere la struttura stessa nel Registro Regionale delle Strutture Accreditate.

Progetto di sperimentazione gestionale NeMo (NeuroMuscular Omniservice)

Realizzazione di un centro clinico integrato dedicato alla ricerca, diagnosi e cura nel campo delle distrofie muscolari e patologie correlate, tramite una Fondazione di partecipazione presso il presidio Ospedaliero Niguarda Cà Granda (DGR. VII/18575/2004)

NEuroMuscular Omnicentre (NEMO)

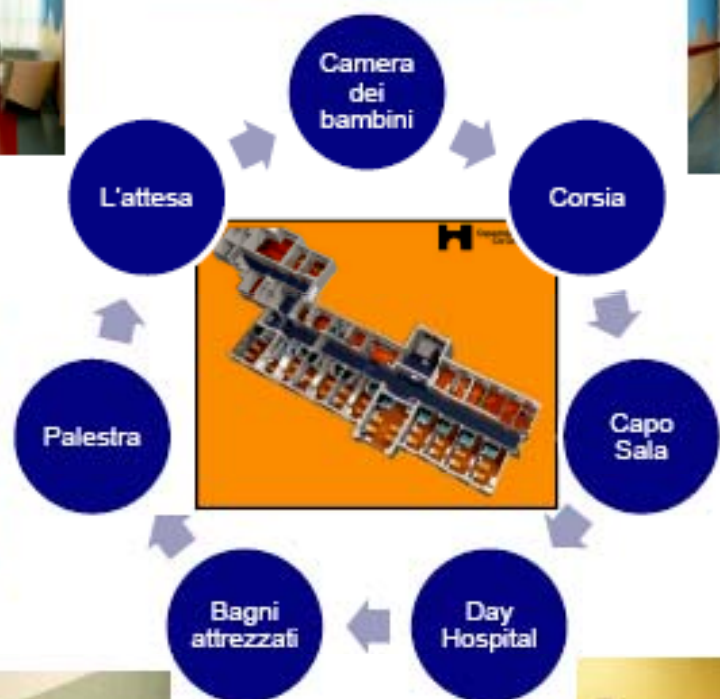
A Multi-specialty Clinical Centre for Neuromuscular Diseases





CENTRO CLINICO
Nemo

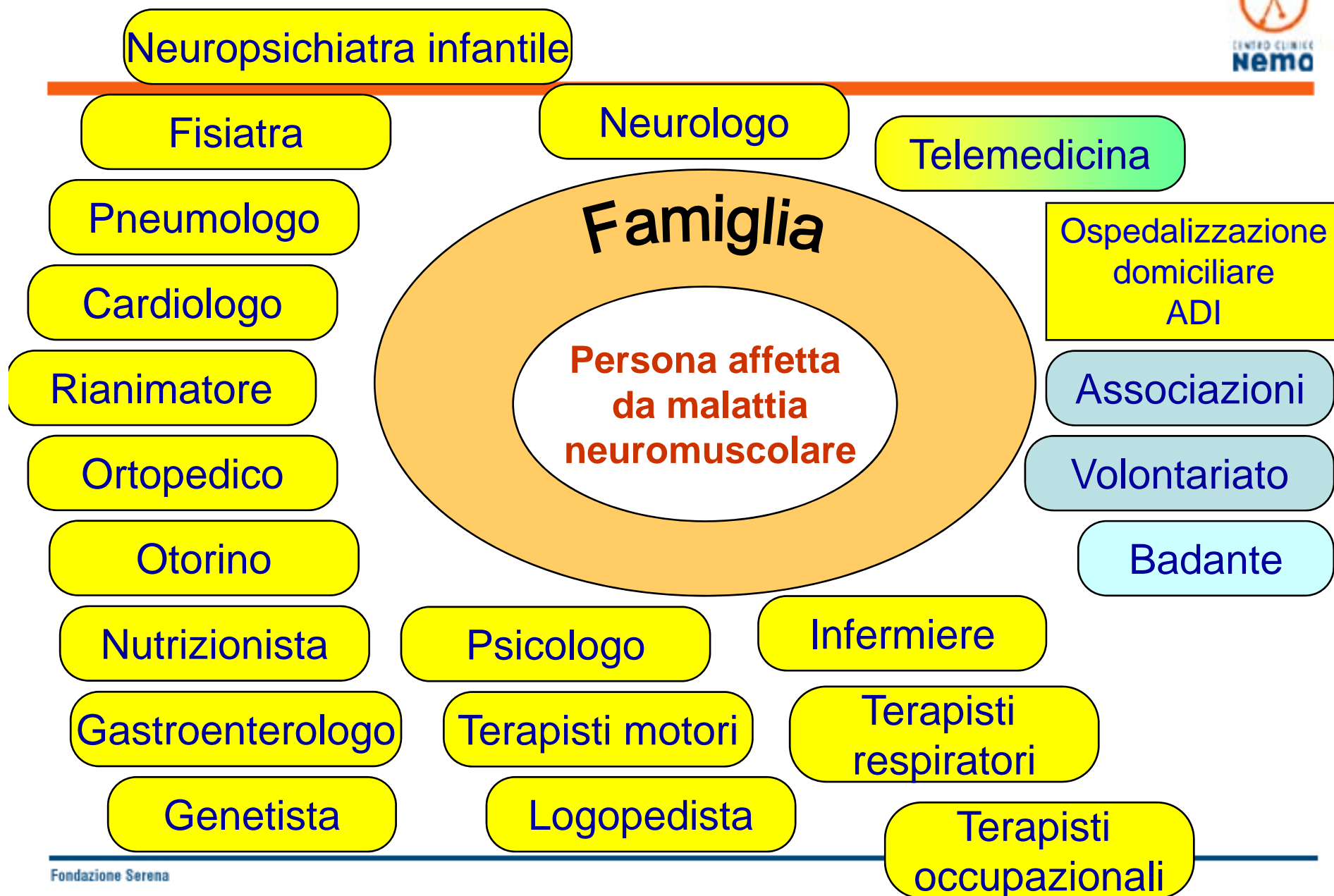
IL CENTRO



IL PROGETTO NeMo



1. avviare ricoveri di Malattie Neuromuscolari (MNM), con particolare riguardo a DMD, SMA e SLA;
2. portare tutti gli specialisti coinvolti nella cura delle MNM al letto del paziente, evitando il suo spostamento e rispettando il principio di un approccio clinico multidisciplinare omnicomprensivo;
3. superare le barriere relative alle competenze dei ruoli: medici, psicologi, terapisti motori-respiratori-occupazionali;
4. attivare, all'interno del reparto, programmi di terapie fisiche e strategie riabilitative specifiche per ogni individuo;
5. adottare gli *standard* di cura specificatamente approvati per le MNM, comprensivi di percorsi multidisciplinari integrati;
6. intraprendere trattamenti con ventilazione non-invasiva (NIV) per risolvere i problemi respiratori dei soggetti con MNM
7. dar vita a un'attività di *counseling* psicologico per pazienti e *caregiver*;
8. promuovere corsi di formazione per la gestione clinica delle persone affette da MNM per infermieri e terapisti.



Simultaneous care

Hospice

Ospitalità assistita: giornaliera, temporanea, definitiva

- Pazienti con sintomatologia complessa, non gestibile a domicilio
- Periodo di sollievo temporaneo per la famiglia
- Paziente solo



SIMULTANEOUS CARE

Assistenza Domiciliare

- Preferita dai pazienti
- Ideale per per lo stretto legame con la propria abitazione, luogo dei ricordi e delle relazioni
- Ruolo attivo dei familiari
- Costi ridotti

NeMo

- Presa in carico
- Continuità di cure ospedale-territorio
- Presenza di vari specialisti

IL PROGETTO NeMo



1. avviare ricoveri di Malattie Neuromuscolari (MNM);
2. portare tutti gli specialisti coinvolti nella cura della SLA al letto del paziente, evitando il suo spostamento e rispettando il principio di un approccio clinico multidisciplinare omnicomprensivo;

- ✓ Cardiologo e cardiologo pediatrico
- ✓ Gastroenterologo
- ✓ Radiologo interventista
- ✓ Nutrizionista
- ✓ Otorinolaringoiatra
- ✓ Ortopedico
- ✓ Radiologo e Neuroradiologo
- ✓ Genetista

Neurologo e Neuropsichiatra infantile
Fisiatra
Terapista motorio
Terapista occupazionale
Pneumologo
Terapista respiratorio
Psicologo

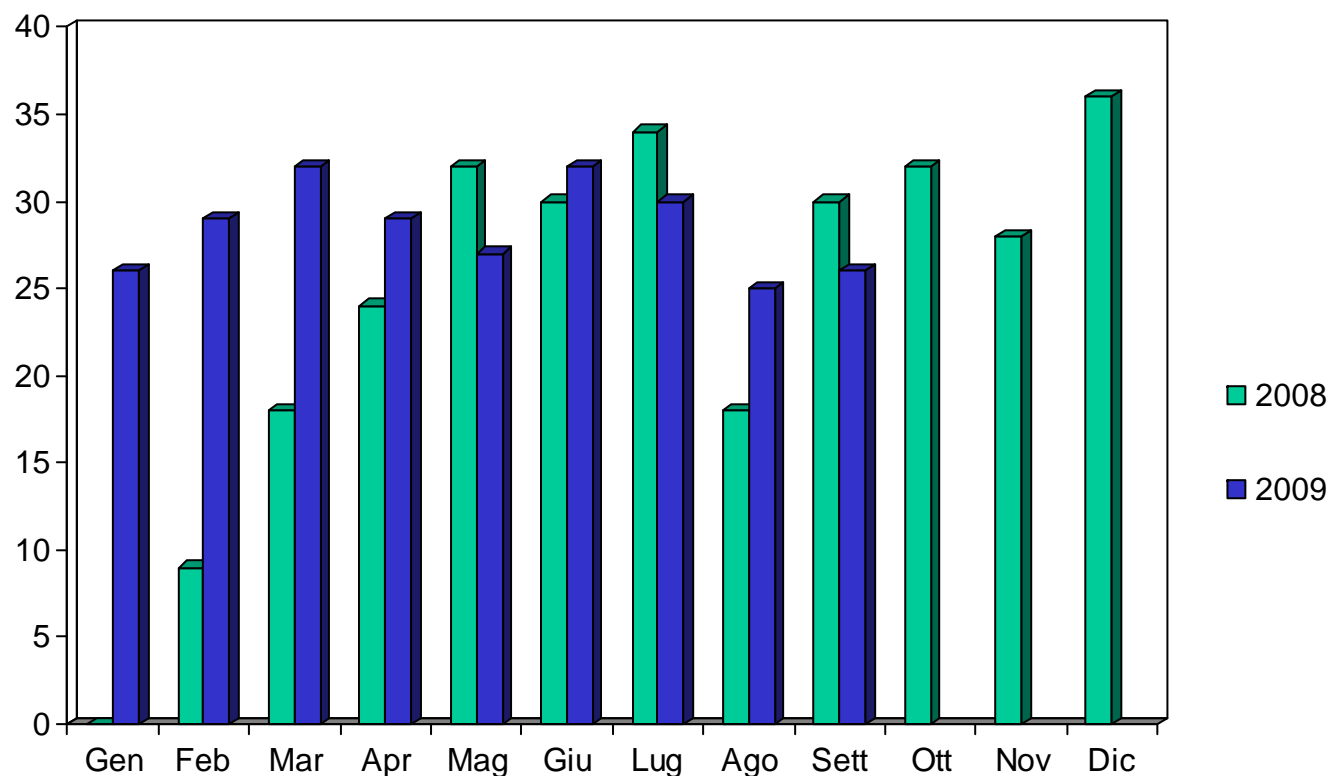
NEMO (NEuroMuscular Omnicentre)
A MULTI-SPECIALTY CLINICAL CENTRE
FOR NEUROMUSCULAR DISEASES



° totale pazienti accolti in Regime di Ricovero Ordinario (01/2008 - 09/2009): 564

° ricoveri gennaio-dicembre 2008: 291

° ricoveri gennaio-settembre 2009: 273

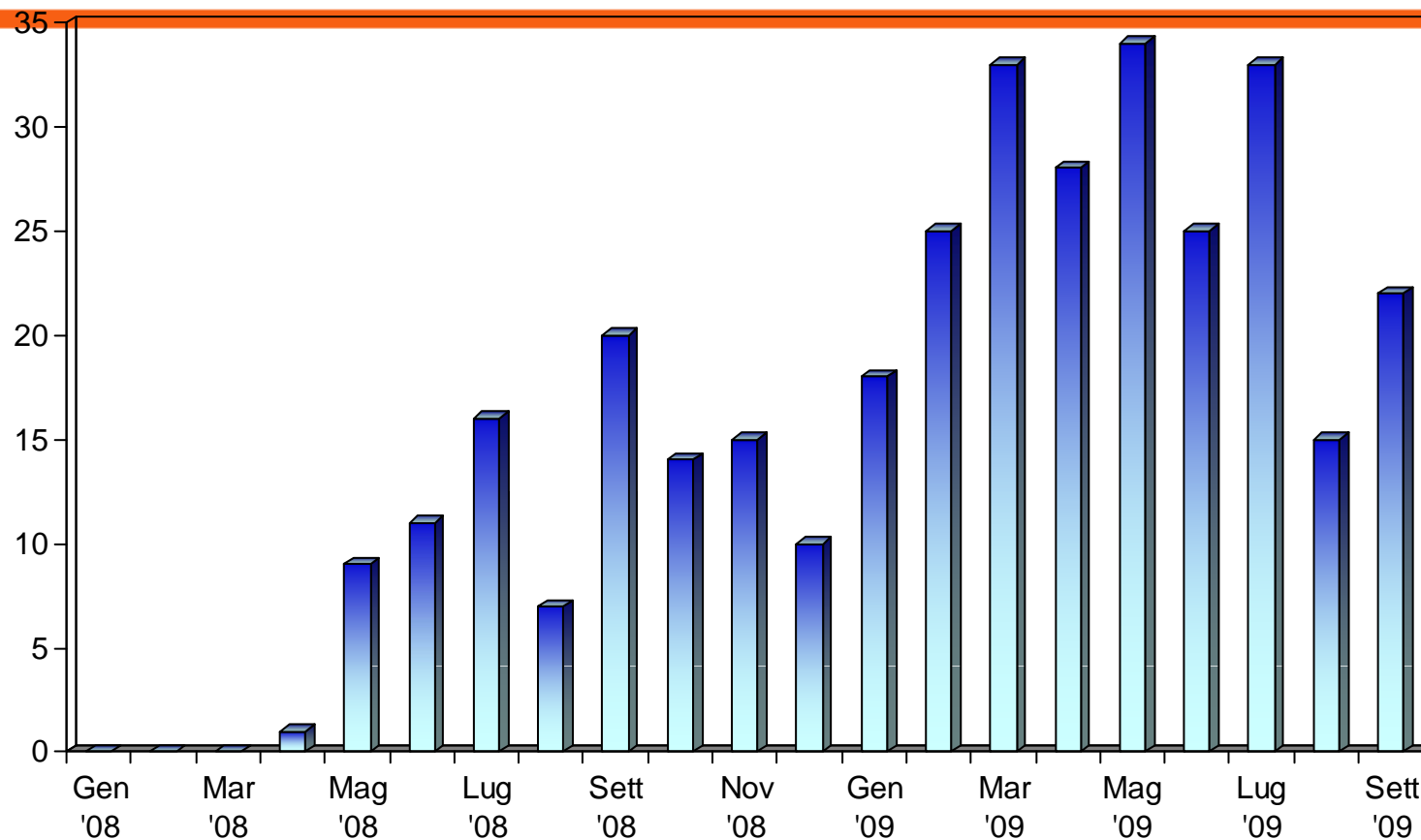


SLA: 54%
Distrofie muscolari+SMA: 46%

Pazienti tracheostomizzati

- N°: 57/564 (10.1%)
- Durata ricovero: 27.00 ± 20.12 (range 1 – 97 giorni)
- N° pz SLA tracheostomizzati: 36

NEMO (NEuroMuscular Omnicentre) A MULTI-SPECIALTY CLINICAL CENTRE FOR NEUROMUSCULAR DISEASES



N° nuovi DH (gennaio 08 - dicembre 08): **103**

N° nuovi DH (gennaio 09 - settembre 09): **235**

NEMO (NEuroMuscular Omnicentre)
A MULTI-SPECIALTY CLINICAL CENTRE
FOR NEUROMUSCULAR DISEASES



Numero totale nuovi ricoveri in DH (2008-2009): **338**

- Numero pazienti in Ventilazione non Invasiva: **101** (30%)
- Numero pazienti in Ventilazione invasiva: **34** (10%)

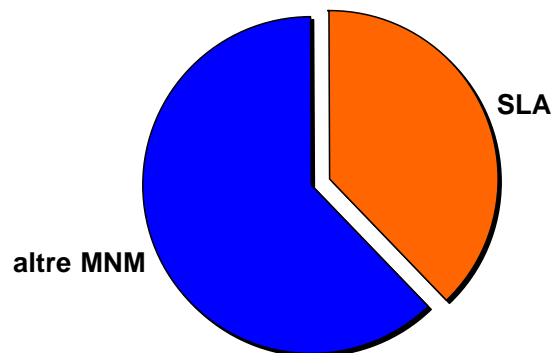
TOTALE 40%

NEMO (NEuroMuscular Omnicentre) A MULTI-SPECIALTY CLINICAL CENTRE FOR NEUROMUSCULAR DISEASES

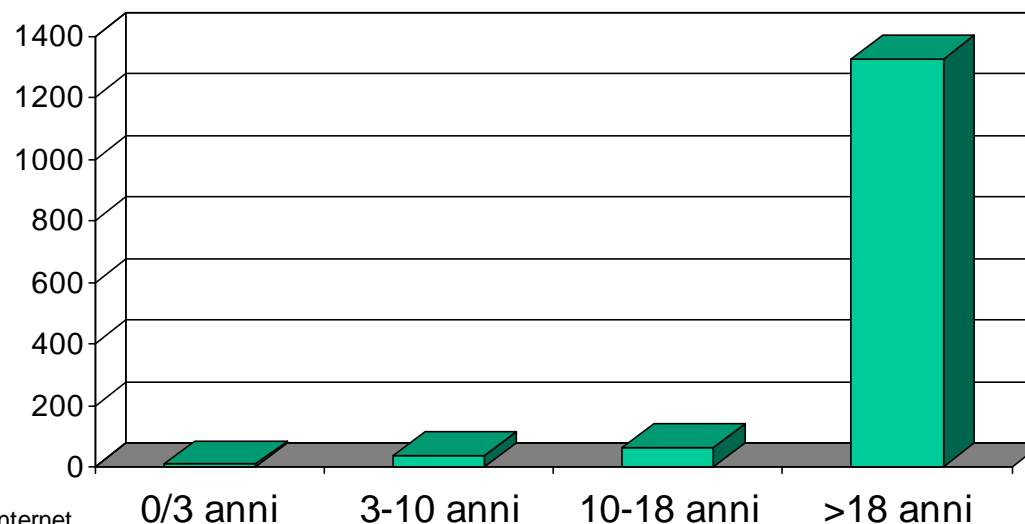


N. chiamate ricevute: 941

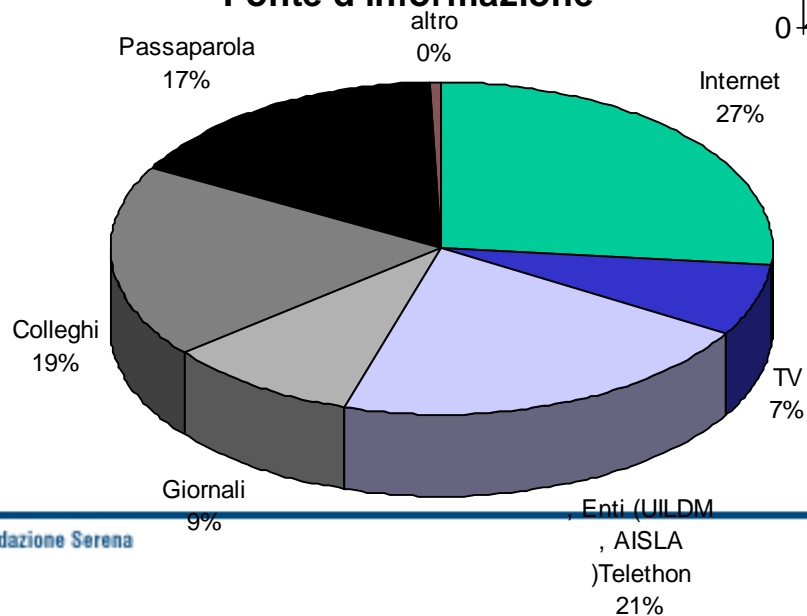
Diagnosi



Fascie d'età



Fonte d'informazione



Fondazione Serena

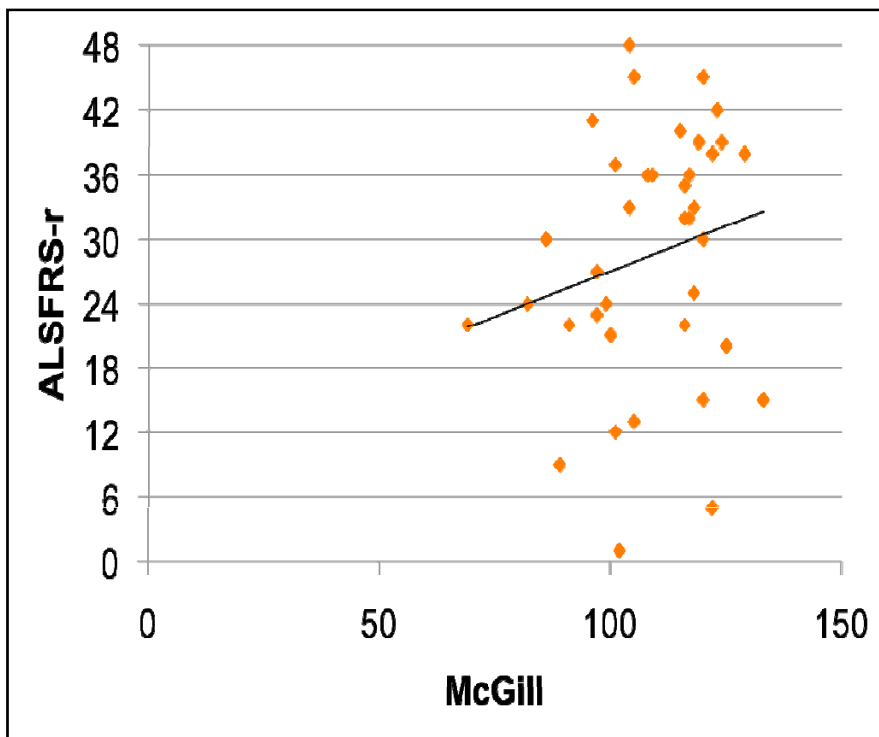
Dati dal 01/01/2008 al 22/06/2009

Mc Gill – Quality of life scale

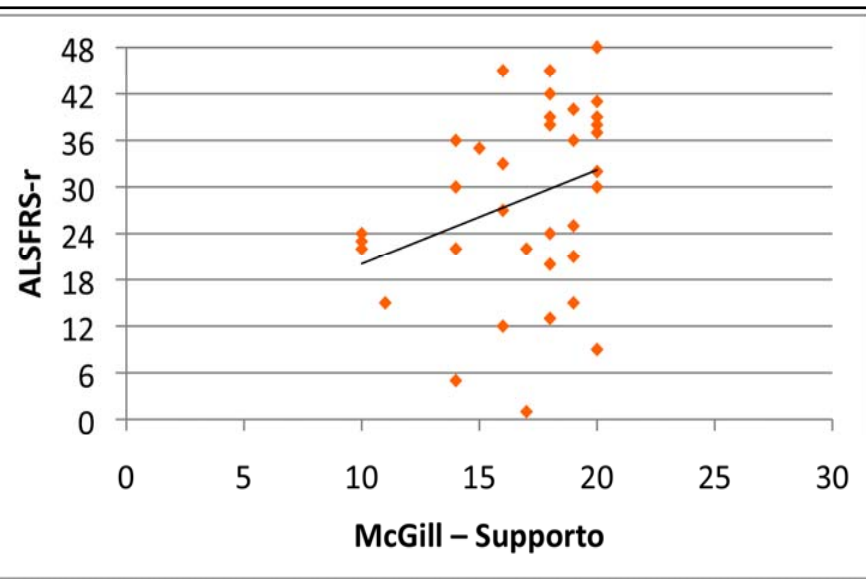
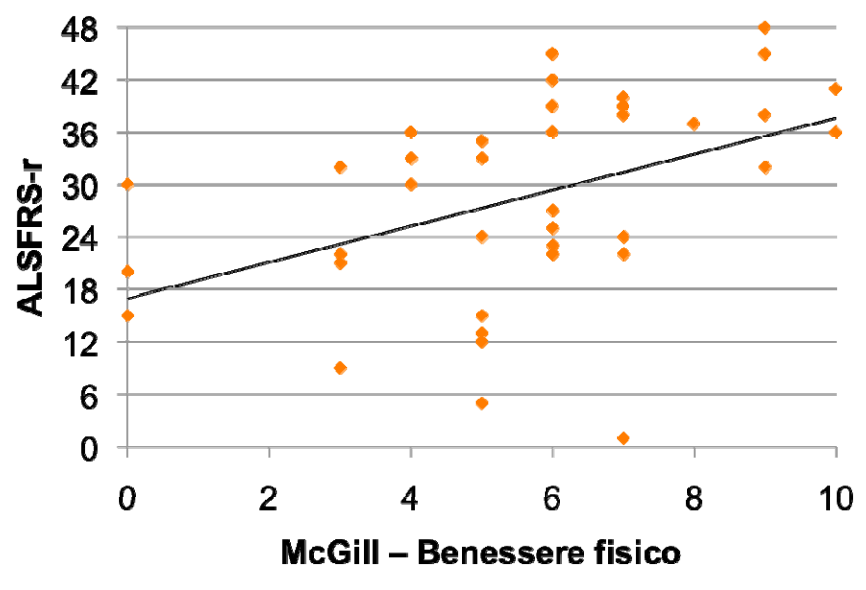


Mc Gill & ALSFRS-r

$r=0.45$
 $p<0.05$



$r=0.20$
 $p<0.05$



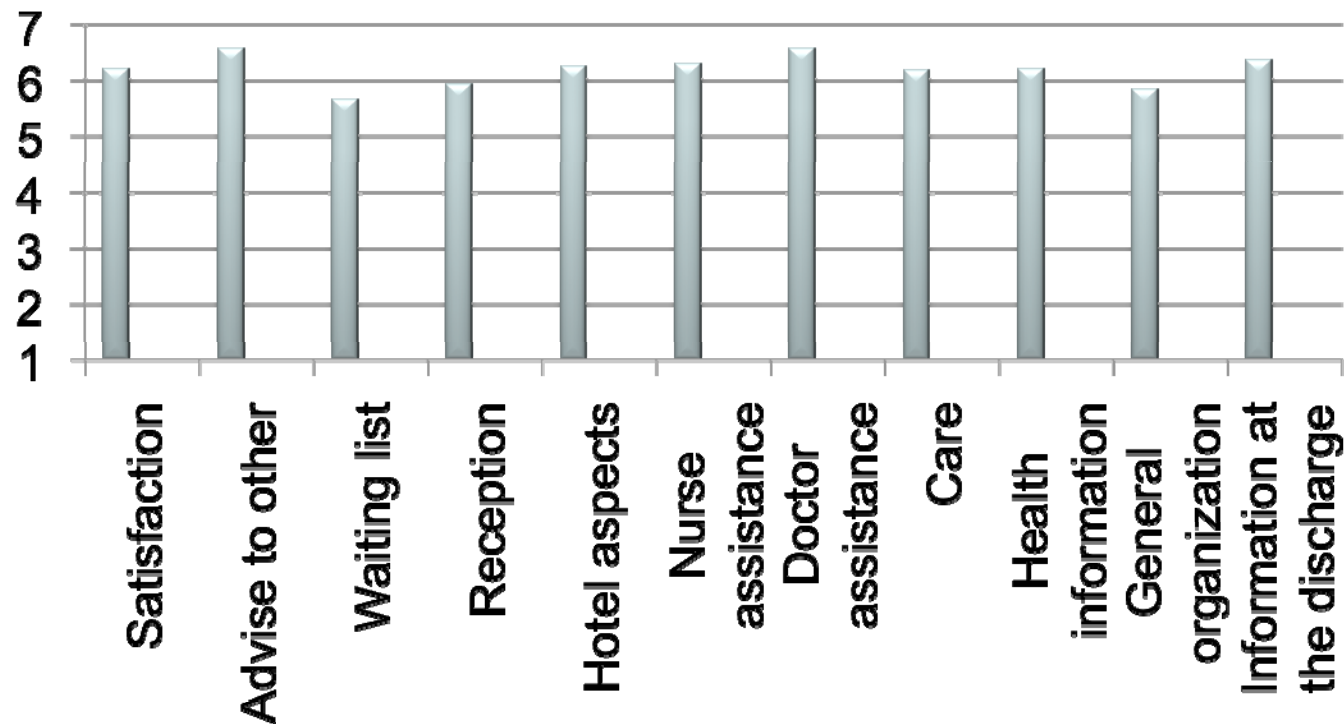
$r=0.32$
 $p<0.05$

Customer satisfaction



Age (mean \pm SD) yrs	43.80 \pm 17.75 (range 15-75)
Male/Female ratio	1,3

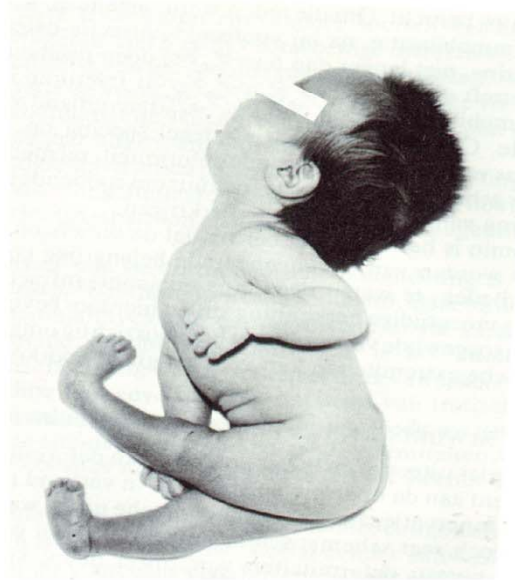
Customer Satisfaction Questionary



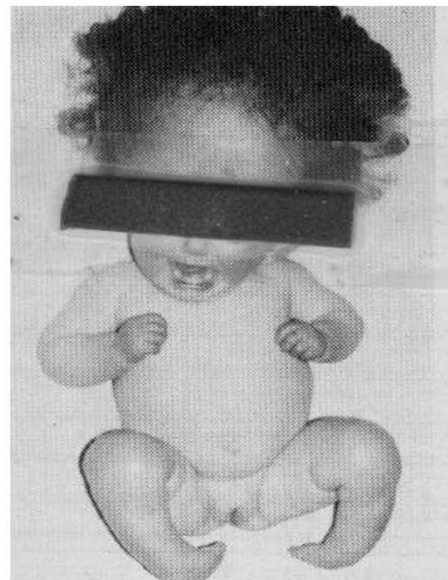
DRG	N° Casi	Peso % del DRG	GG Deg.	Peso % delle gg del DRG	Importo finanziato
10	1	0,3%	8	0,2%	1.864,00
12	192	63,4%	3581	71,7%	1.217.055,00
18	2	0,7%	64	1,3%	18.496,00
19	5	1,7%	71	1,4%	20.519,00
34	32	10,6%	438	8,8%	99.892,00
35	67	22,1%	760	15,2%	219.568,00
87	1	0,3%	1	0,0%	200
94	1	0,3%	6	0,1%	1.338,00
243	1	0,3%	14	0,3%	3.038,00
272	1	0,3%	54	1,1%	6.706,00
Totali	303	100,0%	4997	100,0%	1.588.676,00



Lo
sguardo
della
scienza



Lo
sguardo
dei
genitori



Paolo Banfi,
pneumologist

Nadia Cellotto,
physiatrist

Ksenjia Gorni,
child neurologist

Christian Lunetta,
neurologist

Elisabetta Roma
neurologist

Gabriella Rossi,
psychologist

Eleonora Maestri,
data manager

Donatella Pozzi,
head nurse

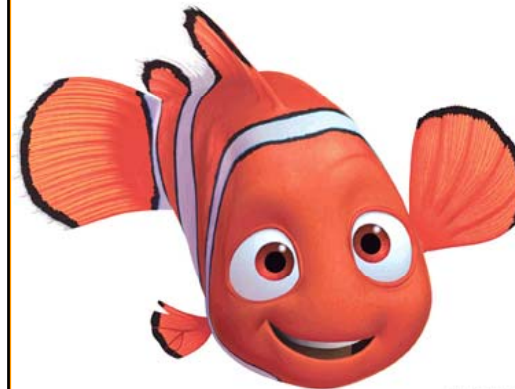
Motor and respiratory therapists

Massimo Corbo,
Neurologist (clinical director)



Mario Melazzini
scientific director

Alberto Fontana
president



© Disney/Pixar



CENTRO CLINICO
Nemo

