

# A Roma nasce Niner, eccellenza per le malattie neuromuscolari

È operativa presso il Policlinico A. Gemelli di Roma la prima realtà clinica creata per svolgere programmi di ricerca pediatrica sulle malattie neuromuscolari per l'atrofia muscolare spinale e le distrofie muscolari che hanno grave impatto sociale, lunghi percorsi di cura e un coinvolgimento scientifico a vari livelli. Si tratta del Nemo Institute of Neuromuscular Research (Niner), promosso dal Centro clinico NeuroMuscular Omnicentre (Nemo) e dalla Fondazione policlinico universitario Agostino Gemelli Irccs di Roma, progetto dedicato alla sperimentazione dei nuovi trattamenti di cura in pediatria che nasce dall'alleanza tra le associazioni dei pazienti e la comunità scientifica. Al suo interno è presente la Clinical Trial Unit (Ctu), un'unità che accoglie le nuove esigenze e opportunità terapeutiche, con protocolli collegati ai migliori standard scientifici internazionali per offrire le cure più adatte ai piccoli pazienti. Vari i trial che sono in corso, tra cui quelli sulla Distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) e l'Atrofia muscolare spinale (Sma) che coinvolgono oltre cento bambini e importanti collaborazioni con ospedali e universitarie italiane ed

estere, tra cui  
l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e l'Università di  
Ferrara. È stato  
possibile realizzare Niner grazie all'impegno di varie  
associazioni di genitori  
con bambini affetti da patologia neuromuscolare e di quelle  
impegnate in ambito  
socio-sanitario che hanno creduto nel valore e nell'importanza  
del progetto:

Associazione famiglie Sma onlus, Genitori per la ricerca  
sull'atrofia muscolare  
spinale, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare e  
Associazione per lo studio  
delle atrofie muscolari spinali Infantili.

Dal 2015 il centro Nemo ha preso in carico oltre 2.000  
pazienti di cui 595 degenze, 784 day hospital e 394 ricoveri  
ordinari (dati Nemo). La presa in carico si basa su un  
percorso di cura disponibile al letto del paziente senza il  
trasferimento che coinvolge un team multidisciplinare  
costituito da neurologi, neuropsichiatri infantili, psicologi,  
infermieri e operatori socio-sanitari. Oltre a Roma, le sedi  
Nemo in Italian sono a Milano, Arenzano (Ge) e Messina.