

Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento

Piazza Dante 15, 38122 Trento

Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615

uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 1533 del 12/06/2021

In occasione della cerimonia di intitolazione della palestra in ricordo di Mirko Toller si è parlato di futuro e nuovi progetti di inclusione, presenti l'assessore Segnana e il presidente Fugatti

Il ministro Stefani visita l'ospedale riabilitativo Villa Rosa e il Centro clinico NeMO Trento

“Non cercare una strada tutta in discesa senza buche, senza traffico, perché non l'hanno ancora inventata” questo è il messaggio che ha accolto il Ministro per le disabilità, Erika Stefani, oggi in visita per parlare di futuro, nuovi progetti e inclusione all'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana e al Centro Clinico NeMO Trento.

Nel corso della visita anche una breve cerimonia di intitolazione della palestra riabilitativa del Centro NeMO al giovane Mirko Toller, alla presenza della sua famiglia, delle associazioni dei pazienti, delle autorità provinciali, fra cui il presidente Maurizio Fugatti e l'assessore alla salute Stefania Segnana, e degli amministratori locali.

“La pandemia ha fatto emergere la forza dei servizi territoriali, capillari e diffusi. – dichiara **Erika Stefani**, ministro per le disabilità - In quest'ottica è ancor più urgente che alle persone con disabilità sia garantita un'attenzione puntuale e di prossimità. Per questo lavoriamo al fine di rendere concreto ed effettivo il progetto di vita individuale, dove la persona deve diventare protagonista e i servizi devono essere ritagliati come un abito sartoriale sui suoi bisogni e i suoi progetti. Ed il Centro Clinico NeMO Trento è un esempio di come la sinergia virtuosa tra le istituzioni territoriali e il terzo settore possa generare buone pratiche di eccellenza, dal punto di vista scientifico e clinico, che hanno la “capacità sartoriale” di dare risposte concrete ai bisogni di cura specifici, come quelli della comunità neuromuscolare. Lavorare insieme alla persona, per dare attuazione al suo progetto di vita, non può che portare sempre ad un messaggio di generatività e che oggi possiamo celebrare nel ricordo del giovane Mirko Toller e nel suo coraggio di vivere, oltre la malattia”.

Se è vero, infatti, che la pandemia ci ha fatto sperimentare cosa significhi essere fragili, il messaggio di **Mirko Toller**, inciso su una delle pareti della palestra riabilitativa del Centro NeMO, ci restituisce il valore di un Paese che ha la responsabilità di essere sempre più accessibile, inclusivo e solidale. Un Paese nel quale le persone con disabilità non solo devono essere considerate al pari di tutti i cittadini, ma diventano risorsa per l'intera società. Esempio ne è il NeMO Trento, frutto di un accordo di sperimentazione gestionale pubblico - privato tra la Provincia autonoma di Trento, l'Azienda provinciale per i servizi sanitari e Fondazione Serena. Quest'ultima, ente gestore del network dei Centri Clinici NeMO, già presenti a Milano, Roma, Napoli, Arenzano e Brescia, nasce dalla volontà delle associazioni di riferimento dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica (SLA), atrofia muscolare spinale (SMA) e le distrofie muscolari.

“È con orgoglio che oggi accompagniamo il ministro per le disabilità, Erika Stefani, a visitare questo fiore all'occhiello del sistema sanitario trentino e della ricerca, frutto di un virtuoso accordo pubblico/privato. Vorremmo che il Centro clinico NeMO Trento diventasse punto di riferimento nel settore delle patologie neuromuscolari e neurodegenerative del Nord Est Italia – sono le parole del presidente della Provincia autonoma di Trento **Maurizio Fugatti**. Abbiamo voluto inaugurare questa struttura appena possibile, lo abbiamo fatto lo scorso febbraio, in piena pandemia, per dare un segnale di fiducia ai tanti bambini e adulti

affetti da malattie neuromuscolari, che qui potranno trovare una risposta, e alla comunità trentina. Non ci siamo fermati con la pandemia, il nostro sistema sanitario è un'eccellenza anche grazie a centri come questo che coniugano ricerca e medicina, competenze specialistiche frutto di un'alleanza fra istituzioni, pazienti e medici”.

Inaugurato lo scorso 24 febbraio 2021, con i suoi 1500 mq di superficie, 14 posti letto, 43 ricoveri e 140 visite ambulatoriali, il Centro Clinico NeMO Trento conferma di essere una risposta concreta al bisogno clinico-assistenziale della comunità neuromuscolare.

“Dopo poco più di tre mesi dalla sua inaugurazione – ha dichiarato **Alberto Fontana**, presidente dei Centri Clinici NeMO – il Centro ha raggiunto la piena saturazione, diventando il punto di riferimento di una comunità sempre più estesa. Quale occasione migliore, come la presenza del Ministro Stefani, per condividere questi primi importanti risultati, che vedono pazienti presi in carico provenire dalla Provincia Autonoma di Trento e dalle Regioni limitrofe. La concretezza di un sogno divenuto realtà. Con questa consapevolezza, oggi custodiamo il ricordo di Mirko per continuare nel nostro impegno, onorando il suo desiderio di felicità”.

Era il 4 ottobre 2020, quando, sotto una pioggia battente, Segonzano ha dato l'ultimo addio al diciassettenne **Mirko Toller**. Considerato il fratello di tutti, con la sua voglia di vivere è diventato famoso per essere stato protagonista di uno spot televisivo con Checco Zalone in sostegno alla ricerca sulla SMA. La stessa patologia con la quale Mirko ha convissuto nella sua vita troppo breve, ma trascorsa a combattere con coraggio, ironia e leggerezza. Ed è proprio nel ricordo di **Mirko Toller**, alla presenza della sua famiglia, delle associazioni dei pazienti, delle istituzioni della Provincia, fra cui il dirigente generale del Dipartimento salute Giancarlo Ruscitti, e delle autorità locali, che oggi è stata intitolata la palestra riabilitativa del Centro NeMO.

“In marzo avevo invitato il ministro per le disabilità Erika Stefani in Trentino per visitare il Centro Clinico NeMO, struttura da poco inaugurata all'ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana – spiega l'assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia **Stefania Segnana**. Un invito che oggi il Ministro ha raccolto e che ci permette di illustrare le peculiarità di questo centro all'avanguardia, frutto di una collaborazione con Fondazione Serena, che ci consente di offrire una presa in carico multidisciplinare ai tanti malati di SLA, SMA e altre patologie neuromuscolari e neurodegenerative. Il tutto in un centro, il Villa Rosa, che ospita un ospedale riabilitativo all'avanguardia nel sperimentare forme di convivenza con la disabilità: proprio qui trova spazio anche il progetto Ausilia, un appartamento dotato di ogni confort e domotizzato per permettere a persone disabili di vivere in autonomia. Tutto questo conferma l'attenzione della politica al mondo della disabilità, con particolare attenzione a migliorare la qualità della vita di pazienti e caregiver grazie al lavoro instancabile di personale sanitario altamente qualificato e di strumentazione all'avanguardia. Oggi – conclude l'assessore Segnana – è stata anche l'occasione per ricordare il giovane Mirko Toller e intitolargli la palestra alla presenza dei suoi genitori: è un segno indelebile per ricordare il suo impegno e la sua voglia di vivere capace di dare forza e coraggio a quanti come lui combattono ogni giorno”.

Anche il sindaco **Roberto Oss Emer** si è unito ai ringraziamenti, ribadendo la piena disponibilità dell'amministrazione a sostenere questo e altri progetti: "Abbiamo già fatto una prima analisi delle strutture di proprietà comunale che possano essere messe a disposizione dei disabili. Abbiamo posto a bilancio risorse per la ristrutturazione del centro nautico di San Cristoforo che viene utilizzato per l'attività sportive nautiche a favore dei disabili e stiamo progettando il collegamento al Parco affinché possa essere utilizzato oltre che dai degenti di Villa Rosa anche da ospiti e residenti”.

Dopo il Centro NeMO il ministro Stefani ha visitato la struttura, soffermandosi in particolare su alcuni ambulatori che caratterizzano l'offerta riabilitativa del Villa Rosa, tra i quali il servizio ausili «Abilita» per la valutazione e prescrizione di ausili personalizzati e dell'ambiente domestico, unendo le competenze mediche e le migliori tecnologie a favore della riabilitazione motoria e cognitiva, anche grazie alla predisposizione di un appartamento tipo in cui i pazienti possano sperimentare tecnologie domotiche che potrebbero essere installate poi a domicilio.

“Siamo orgogliosi di presentare il nostro centro il riferimento della rete riabilitativa trentina al ministro Stefani – ha dichiarato **Pier Paolo Benetollo**, direttore generale dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia di Trento. Villa Rosa si prende cura delle persone con disabilità motorie e cognitive

a 360 gradi, dalla diagnosi, ai trattamenti terapeutici e riabilitativi di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, logopedica, di terapia occupazionale per il recupero e il mantenimento delle capacità residue nell'eseguire le attività della vita quotidiana. Una struttura che offre anche la possibilità, grazie al Centro Abilita di progettare soluzioni individualizzate di ambienti di vita autonomi con l'obiettivo di valorizzare le abilità funzionali residue dei nostri pazienti e favorire la permanenza nel loro ambiente familiare. Ma non vogliamo fermarci qui, stiamo lavorando a progetti futuri che vedano nell'integrazione con il territorio e con altre realtà della società civile un punto di forza per permettere alle persone con disabilità di migliorare la qualità di vita".

La visita si è conclusa con uno sguardo al domani quando il direttore dell'Unità operativa di riabilitazione del Villa Rosa **Jacopo Bonavita**, dopo aver illustrato le attività attuali si è soffermato sui progetti futuri quali l'attivazione di un Centro di attività sportive per le disabilità «SportAbilito», che si occuperà di avviamento allo sport, ma anche di supporto all'attività agonistica e paralimpica, un centro per la promozione del ritorno al lavoro dopo la diagnosi, l'integrazione con le scuole e con le altre realtà della società e del territorio.

La presenza del ministro Stefani ha consentito di immaginare la costruzione di nuove opportunità per le persone con disabilità motorie, con l'intento di creare le condizioni fondamentali perché ciascuno possa pensare al proprio percorso di vita indipendente e inclusivo all'interno della società. Un percorso che, oggi, mette al centro il valore della persona e dei legami, che mantengono vivi i ricordi e le speranze di futuro. (rc, sp e at)

Riprese e interviste a cura dell'Ufficio Stampa

In allegato slide

Intervista assessore Segnana:

<https://www.youtube.com/watch?v=a-8OCP89mPo>

Intervista ministro Stefani:

<https://www.youtube.com/watch?v=9dBaIUB0MTg>

(rc)