



Roma, 25 settembre 2019 - Nasce in Italia il primo Istituto di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari, patologie altamente invalidanti, come l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e le Distrofie Muscolari, con un grave impatto sociale, caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali, per le quali la ricerca è impegnata a più livelli nell'individuare strategie terapeutiche.

Il NINeR è stato inaugurato oggi a Roma dal Centro Clinico NeMO e dalla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS. All'inaugurazione sono intervenuti Marco Elefanti, Direttore Generale Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS; Rocco D.A. Bellantone, Direttore del Governo Clinico di Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS; Alberto Fontana, Presidente dei Centri Clinici NeMO; Giovanni Scambia, Direttore Scientifico della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS; Eugenio Mercuri, Direttore Scientifico del NINeR; Benedetta Rinaldi, giornalista e conduttrice televisiva. Hanno portato la loro testimonianza le Associazioni delle persone con malattia neuromuscolare e quelle impegnate in ambito sociosanitario.

Ospite a sorpresa Max Giusti, il poliedrico showman capitolino, che si è intrattenuto con i piccoli pazienti dando loro un messaggio di speranza e incoraggiando i ricercatori nel continuare a investire tempo, passione e competenza nella ricerca.

Sottolinea Alberto Fontana, Presidente dei Centri Clinici NeMO: “Stiamo vivendo un momento storico straordinario per le malattie neuromuscolari, nel quale la ricerca sta riscrivendo la storia naturale di queste patologie. Ecco perché come Centro Clinico NeMO, insieme a Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS, vogliamo rispondere in modo concreto alla speranza di cura delle famiglie, con un progetto ambizioso come il NINeR, esclusivamente dedicato alla sperimentazione dei nuovi trattamenti di cura in ambito pediatrico. Una realtà che nasce dall'alleanza tra le Associazioni dei pazienti e la comunità scientifica e mi piace pensare che sarà la casa della ricerca per tutti i bambini con malattia neuromuscolare e per le loro famiglie”.

Il NINeR comprende al suo interno la prima Clinical Trial Unit interamente dedicata al neuromuscolare in ambito pediatrico in Italia, un'area di 150 mq dove i bambini, insieme alle famiglie, potranno accedere alle cure sperimentali. L'unità prevede un team multispecialistico preparato per l'attivazione e la diffusione di protocolli e procedure di ricerca che rispondano ai migliori standard internazionali per lo svolgimento di trial clinici.

“Grazie alla creazione del NINeR, potremo garantire nello stesso luogo un'assistenza clinica adeguata e di alto livello per le famiglie di bambini e ragazzi con patologie neuromuscolari, e una struttura di ricerca che possa accogliere le nuove esigenze e opportunità terapeutiche con certificazioni, protocolli, nel rispetto dei migliori standard scientifici internazionali”, dichiara Eugenio Mercuri, Direttore Scientifico del NINeR.

Con oltre 20 sperimentazioni cliniche per patologie neuromuscolari già attive, principalmente per la Distrofia Muscolare di Duchenne e per l'Atrofia Muscolare Spinale, il NINeR amplifica la possibilità di far parte di network scientifici a livello nazionale e internazionale, offrendo una struttura in grado di recepire studi con strategie terapeutiche di ampio raggio, compresi studi di fase I e le nuove terapie genetiche che necessitano di infrastrutture adeguate.

Sottolinea Marco Elefanti, Direttore Generale Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS: “La nostra Fondazione ha la persona al centro del suo impegno clinico e di ricerca nel rispetto integrale della sua dignità, dei suoi bisogni e delle sue speranze, garantendo il massimo di efficacia, appropriatezza, efficienza e innovazione nell'assistenza. È per questo che, insieme al Centro Clinico NeMO, siamo fieri di vedere la nascita di una realtà così importante, che siamo certi contribuirà a cambiare in meglio la qualità di vita di migliaia di bambini e ragazzi che convivono con patologie neuromuscolari e delle loro famiglie”.

La creazione e l'avvio delle attività del NINeR sono possibili grazie al sostegno e alla sinergia delle maggiori Associazioni di genitori con bambini affetti da patologia neuromuscolare e di quelle impegnate in ambito sociosanitario, che hanno creduto nel valore e nell'importanza del progetto: Associazione Famiglie SMA Onlus - Genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale, UILDM Onlus - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, ASAMSI - Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili, Wamba Onlus.