

BILANCIO SOCIALE 2020



CENTRO CLINICO
Nemo

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Fondazione Serena Onlus

Piazza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

C.F. e Partita IVA 05042160969





“Il coraggio e la perseveranza possiedono un talismano magico di fronte al quale le difficoltà scompaiono e gli ostacoli svaniscono nel nulla”

- John Quincy Adams

Ad ogni operatore dei Centri NeMO che ha saputo essere quel talismano magico al fianco della comunità dei pazienti. A ciascuno di loro va il nostro grazie.

NOTA METODOLOGICA

Il nostro Bilancio Sociale nasce con l'obiettivo di raccontare la storia, i valori, la missione e i risultati sociali ed economici del progetto NeMO, inteso come la somma delle attività sviluppate da Fondazione Serena Onlus nelle sedi di Milano, Arenzano, Roma e nelle nuove sedi di Brescia e Napoli.

Il periodo di riferimento per la stesura del Bilancio della Fondazione è compreso tra il 1 gennaio 2020 e il 31 dicembre 2020 e quello attuale rappresenta la quinta edizione del documento. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale è opportunamente segnalata all'interno del testo: in particolare si fa riferimento alle future aperture.

La stesura di questo documento fa riferimento al Decreto Ministeriale del 4 luglio 2019 "Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore" (GU n. 186 del 9-8-2019), con l'obiettivo di orientarci verso lo sviluppo di un percorso virtuoso, al fine di rendicontare in modo sempre più completo il nostro operato. Il documento contiene un primo esercizio di rappresentazione dell'impatto del nostro modello di presa in carico, declinato come "il valore generato dal progetto NeMO", ed espresso dall'intera attività dei Centri Clinici NeMO nel rispetto dei criteri di trasparenza e credibilità. Attraverso il Bilancio Sociale, infatti, i Centri NeMO intendono far conoscere la propria attività a tutti i loro stakeholder, condividendo con essi la cultura alla base del loro operato. La misurazione del valore generato è basata su dati interni già parte del nostro processo di valutazione e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo, in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore.

Nello specifico, il Bilancio rendiconta la rilevazione sistematica della qualità della presa in carico, così come viene percepita dai pazienti e dai loro familiari. Tale misurazione è resa possibile grazie allo strumento di customer satisfaction, studiato ed implementato da parte dell'équipe di NeMO dal 2016. Lo strumento, compilato in forma anonima e volto ad indagare l'esperienza soggettiva di ciascuna persona che accede ai servizi di cura, parte da quello proposto dalla Regione o dalla struttura ospedaliera di riferimento per ogni sede del Centro, con la successiva implementazione di item specifici legati all'esperienza di NeMO. Nello strumento, costruito con il coinvolgimento dei pazienti, è possibile identificare alcune macro-aree significative che guidano l'interpretazione dei risultati: il rispetto dell'individuo e delle sue scelte, la percezione di ogni paziente di essere "al centro della cura", l'accoglienza verso il nucleo familiare. In parallelo è indagata la percezione dell'efficacia degli aspetti clinici, mantenendo il punto di vista del destinatario del percorso di cura. L'analisi si conclude con un affondo sulla valutazione della rete che i Centri NeMO costruiscono con i servizi di riferimento sul territorio.

Nel 2020 sono stati somministrati questionari validi al 45% dei pazienti che hanno avuto accesso ai servizi di cura e raccolti grazie alla preziosa collaborazione dell'équipe infermieristica, amministrativa e psicologica di ogni Centro. Quest'ultima è stata anche parte attiva nella creazione dello strumento. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 e riconvertiti su una scala 1-10 per una più semplice interpretazione.

Il documento di Bilancio si articola in 4 aree principali:

- **identità**, per fornire un quadro dei Centri NeMO e della loro Fondazione, presentandone la missione, i valori, la struttura e la governance, con la definizione delle categorie di stakeholder;
- **responsabilità sociale**, per rappresentare le attività e i servizi di cura, con un particolare approfondimento al periodo vissuto di emergenza sanitaria;
- **responsabilità economica**, per rendicontare il valore generato e la ricaduta sugli stakeholder;
- **responsabilità etica**, con la presentazione del codice etico e le regole di condotta e di ispirazione dei Centri NeMO.

I nostri Soci





SOMMARIO

Capitolo 1 <i>La nostra identità</i>	13
Capitolo 2 <i>Lo sviluppo della nostra missione</i>	43
Capitolo 3 <i>Il nostro modello di cura</i>	65
Capitolo 4 <i>La nostra ricerca</i>	87
Capitolo 5 <i>Comunicare il nostro modello di cura</i>	103
Capitolo 6 <i>La gestione delle risorse</i>	121
Capitolo 7 <i>I Centri Clinici NeMO</i>	137

ABBIAMO SCELTO DI NON FARCI FERMARE DALLA PAURA

Ricorderemo per sempre il 2020 come l'anno che ha costretto l'uomo a fare i conti con la propria fragilità e con la paura di non farcela. L'emergenza sanitaria ha cambiato di fatto il nostro essere società, facendo emergere, forse per la prima volta nella storia, l'esperienza concreta del limite umano e l'importanza di quel legame che ci rende interdipendenti gli uni con gli altri. Abbiamo scoperto il valore della solidarietà nel suo significato etimologico più profondo, perché come ciascuna parte di un solido (*solidus*) è retta e tenuta salda da tutte le altre, la solidarietà dà origine a quella compattezza sociale, grazie alla quale nessuno si ritrova da solo. Abbiamo scoperto che la nostra forza sta nella coesione, nella mutua assistenza, nella consapevolezza di essere parte di un noi. E mai come in questo ultimo anno i Centri NeMO sono stati espressione di quell'essere parte di un destino comune e per il quale una comunità tutta si è mobilitata perché nessuno fosse lasciato indietro.

Insieme abbiamo intrapreso un viaggio, spinti dalla volontà di non farci fermare dalla paura, con la consapevolezza e la responsabilità di voler continuare a dare le risposte di cui siamo capaci o a cercare quelle che ancora non conosciamo. Nel 2020 abbiamo continuato a dare concretezza alla speranza: con l'apertura delle nuove sedi di Napoli e Brescia non ci siamo fermati nel dare sviluppo alla nostra missione. La presenza di NeMO sul territorio significa una riduzione dei tempi di attesa, un'opportunità di accesso ai nuovi trattamenti di cura, la possibilità di migliorare l'intervento nelle situazioni di acuzie e la consapevolezza di avere un punto di riferimento a cui rivolgersi per ogni bisogno quotidiano imposto dalla malattia. Abbiamo fatto festa per salutare i nuovi centri, pur mantenendoci distanti e protetti, perché abbiamo voluto celebrare quell'alleanza con le istituzioni, la comunità scientifica ed il territorio, di cui NeMO è figlio. E la presenza oggi di una rete nazionale di oltre 300 professionisti, esperti nella cura delle patologie neuromuscolari, è il primo valore generato da questa alleanza, anche quando le condizioni si rendono difficili, come è avvenuto nell'ultimo anno.

Il virus ci ha toccati da vicino, è entrato nei nostri reparti e ha segnato le nostre vite. NeMO non ha smesso mai di offrire continuità alla cura, ma ha dovuto riorganizzare servizi e, seppur soffrendo l'isolamento, è rimasto una casa accogliente. Non è stato facile ridefinire la quotidianità consolidata in questi anni, eppure abbiamo assicurato 600 ambulatori psicologici a distanza; 3.734 monitoraggi online e ben 943 interventi del servizio di nurse coaching. Tutto questo è stato possibile grazie alla perseveranza, professionalità e abnegazione dei nostri operatori che, nonostante tutto, hanno continuato ad esserci, trovando spesso soluzioni nuove e creative per garantire la risposta ai pazienti. A ciascuno di loro è dedicato questo Bilancio Sociale.

Questo mio grazie è l'espressione di una comunità di persone che è rimasta compatta, solidale e che ha voluto mobilitarsi con la campagna #distantimavicini: un concreto gesto d'amore e di fiducia per proteggerci. Con loro, vi sono i tanti amici di NeMO, ambasciatori del nostro messaggio e il cui sostegno per noi è un dono prezioso. I numeri raccontano la forza straordinaria di questa avventura e, ne sono un esempio, i 495 donatori, le oltre 30.000 mascherine distribuite e le 961 persone e famiglie prese in carico dai centri di ascolto delle associazioni in soli tre mesi. Una rete i cui nodi interconnessi hanno permesso di raccontare il nostro vissuto e ribadito l'urgenza di cura per le nostre patologie.

Per questo abbiamo continuato anche a fare ricerca. Un team strutturato di giovani ricercatori, coordinato dai nostri medici, si sta specializzando sempre più nella conduzione degli studi clinici e farmacologici sulle malattie neuromuscolari. Un modello, il nostro, che si consolida sempre più nel tempo e che ci ha visti attivi nell'ultimo anno con 54 progetti che hanno coinvolto ben 1.521 pazienti. Anche così lavoriamo nel contribuire a dare risposte concrete alla speranza di futuro e l'avvio del trattamento con terapia genica sulla SMA ne è la testimonianza.

Il racconto di questo Bilancio 2020, dunque, è la storia del viaggio iniziato dodici anni fa. Custodisce nelle sue pagine il valore generato da coloro che lo hanno vissuto e dei tanti che hanno permesso di portarci sin qui con responsabilità, entusiasmo e amore. A tutti va il mio grazie per aver accolto l'invito ad essere parte di questo progetto, sapendo di poter fare la differenza oltre la paura.

Alberto Fontana



Alberto Fontana
Presidente Centri
Clinici NeMO



L'emergenza sanitaria ci ha messo a dura prova come medici e come uomini, ma la consapevolezza di dover proteggere la fragilità dei nostri pazienti ha fatto emergere più che mai ciò che significa essere professionisti a NeMO. È l'essere parte di una squadra e sapere di poter contare l'uno sull'altro che ha saputo fare la differenza.

- Fabrizio Rao, medico pneumologo

Capitolo 1

LA NOSTRA IDENTITÀ

1.1 La nostra carta d'identità

FONDAZIONE SERENA ONLUS

P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162, MILANO

C.F./P.IVA: 05042160969

Forma giuridica ai sensi del codice del settore: Fondazione di partecipazione, disciplinata del D.P.R. 10.02.2000, n°361, dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile.

Sedi operative

Centro Clinico NeMO Milano - c/o ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, p.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162, Milano

Centro Clinico NeMO Arezano - c/o Ospedale La Colletta, via Giappone 5 - 16011, Arezano (GE)

Centro Clinico NeMO Brescia - c/o Fondazione Richiedei, via Paolo Richiedei 16 - 25064, Gussago (BS)

Centro Clinico NeMO Roma - c/o Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Largo A. Gemelli 8 - 00168, ROMA

Centro Clinico NeMO Napoli - c/o Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli - Ospedale Monaldi, Via Leonardo Bianchi - 80131, Napoli

La distribuzione nel network dei Centri Clinico NeMO è **orientata a coprire il bisogno di cura della comunità di tutto il territorio nazionale**: al nord, le sedi in Lombardia e Liguria rispondono alle necessità dei pazienti provenienti dal nord, nord ovest e nord/est del Paese. Le sedi della Lombardia coprono ad oggi anche le esigenze di cura di una parte delle famiglie provenienti dalle Regioni del centro, centro/nord. Nel Lazio, il Centro Clinico NeMO Roma copre il bisogno anche dei pazienti dei territori limitrofi, a cui si unisce la sede di NeMO Napoli per rispondere alle necessità di cura delle famiglie della Campania e Sud del Paese.

1.2 I nostri obiettivi statutari

Il nostro obiettivo (*art.3 Statuto*) è quello di **perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, svolgendo la nostra attività nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, dell'assistenza sanitaria e della ricerca scientifica**. Scopo della Fondazione è curare le persone disabili, poiché affette da patologie neuromuscolari e promuovere la ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari sia direttamente, sia affidandola a università, enti di ricerca ed altre fondazioni.

A supporto dell'obiettivo per il quale la Fondazione ha preso vita, siamo impegnati nella realizzazione di attività ad esso direttamente connesse, che permettono al progetto NeMO di essere generativo e di svilupparsi per dare risposte mirate al bisogno di cura della comunità delle persone neuromuscolari. In particolare, siamo impegnati nel:

- portare un effettivo contributo alla divulgazione della conoscenza dei problemi posti da queste malattie, a livello di opinione pubblica, autorità ed operatori sociali e sanitari;
- coordinare, promuovere e sviluppare attività di Enti aventi scopo uguale, affine, analogo e comunque connesso al proprio, fornendo agli stessi ogni tipo di assistenza tecnica, culturale, e ove ritenuto opportuno, economica;

- curare la pubblicazione e l'edizione dei periodici, libri e produzioni audio e video che abbiano attinenza con l'attività e le finalità istituzionali della Fondazione, nonché provvedere, direttamente o indirettamente, alla loro diffusione;
- promuovere la raccolta fondi per il sostegno e la realizzazione delle iniziative di cui e, in genere, dei propri scopi istituzionali, nonché organizzare manifestazioni artistiche di cui sopra e, in genere ricreative;
- preparare, organizzare e promuovere direttamente o indirettamente ogni iniziativa culturale, promozionale ed educativa, compresa la formazione di personale medico, paramedico e infermieristico.

Nell'anno 2020 non sono state invece perseguite le finalità statutarie di:

- attivare viaggi di studi ed incontri culturali in Italia ed all'estero per promuovere e sostenere l'attività istituzionale della Fondazione;
- istituire premi, distinzioni onorifiche ed altri pubblici riconoscimenti per personalità pubbliche e private che abbiano contribuito, con la loro opera, a perseguire gli scopi della Fondazione e/o si siano distinti in materie nelle quali la Fondazione medesima opera.

La natura giuridica stessa della Fondazione esprime la volontà di costruire reti e relazioni per attivare le condizioni ideali che realizzino il suo scopo statutario. Il progetto del Centro Clinico NeMO, infatti, non solo è espressione delle sinergie delle maggiori associazioni nazionali dei pazienti con malattie neuromuscolari, ma sui territori nei quali si è sviluppato il network dei Centri NeMO, si creano reti di collaborazione con associazioni ed Enti locali del terzo settore. Tali sinergie concorrono in particolare alla realizzazione di quelle attività secondarie (*di cui art. 4 dello Statuto*) che danno attuazione alla missione e ai valori sui quali si fonda il progetto NeMO.

Fondazione Serena, inoltre, è ente partecipante di Fondazione Paladini Onlus; è partner di Fondazione Cluster TAV - Tecnologia per gli Ambienti di Vita.

In questi anni la Fondazione ha sviluppato un modello di intervento fondato sulla relazione fra i portatori di interesse. Tutto ciò perché i pazienti possano contare su un'assistenza sanitaria e una ricerca di qualità; perché i donatori abbiano la certezza sulla destinazione e l'utilizzo del loro contributo alla missione del Centro NeMO e gli operatori si sentano sostenuti e apprezzati per la specificità delle loro competenze e per la qualità del loro impegno.



1.3 La nostra missione

Il Centro Clinico NeMO nasce nel 2008 con la missione di realizzare nel sistema sanitario nazionale un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle malattie neuromuscolari, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e le Distrofie Muscolari, attraverso la progettazione, l'organizzazione e la gestione di servizi clinici di eccellenza, sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

Il Centro NeMO nasce dalla lungimiranza delle maggiori associazioni nazionali dei pazienti con patologie neuromuscolari - primi portatori di interesse - in sinergia con le istituzioni sanitarie locali che, insieme, hanno compreso l'importanza di unire risorse e obiettivi, per dare vita ad un progetto di cura, che mettesse al centro i bisogni della persona e della sua famiglia.

A NeMO tutto ruota intorno alla persona, grazie ad un modello mirato di presa in carico multidisciplinare, che integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari per offrire una presa in carico senza discontinuità, realizzando programmi di riabilitazione ad alta specializzazione e mirati alle necessità di ciascun paziente.

A NeMO lavoriamo come un unico team, appassionato e responsabile, per offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al proprio ambiente di vita e di relazione



Presa in carico di tutte le età



Sostegno al paziente, alla famiglia e al caregiver



Ricerca clinica

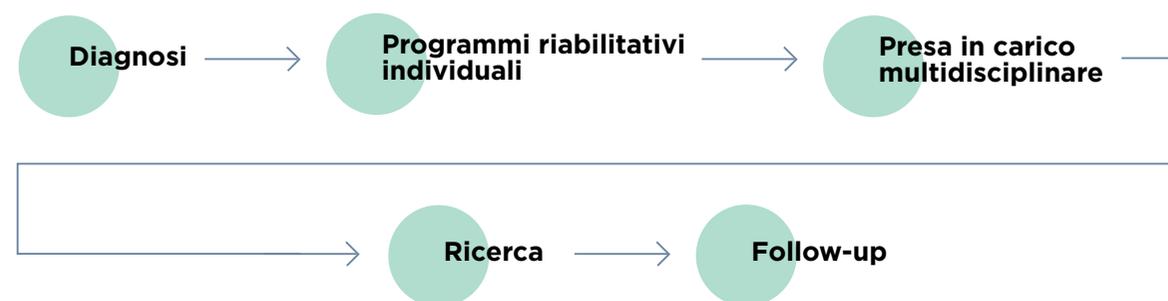


Formazione

NEMO È AL FIANCO DEI PAZIENTI ATTRAVERSO:

- un approccio multidisciplinare in cui tutte le specialità cliniche necessarie al percorso di cura sono disponibili al letto del paziente;
- una presa in carico della persona con malattia neuromuscolare in tutte le fasi della patologia;
- un'organizzazione dei percorsi di cura sulla base dell'età;
- una condivisione costante con il paziente e la famiglia di tutte le informazioni e le prospettive di trattamento e di cura;
- una piena integrazione dei percorsi clinici per cui il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza;
- uno sviluppo di programmi di ricerca scientifica su queste patologie;
- un investimento mirato nell'attività formativa per i giovani professionisti.

GLI STEP DELLA PRESA IN CARICO:



NEMO È CASA PERCHÉ:

La presa in carico a NeMO accompagna la persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia, grazie alle 23 differenti specialità cliniche presenti nei Centri: dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici.

I Centri Clinici Nemo sono strutturati come reparti ospedalieri con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree pediatriche, palestre, aree comuni e in alcune sedi anche giardini/terrazzi attrezzati.

Il periodo medio di degenza al Centro NeMO è di circa 15-20 giorni, ma i controlli periodici e le terapie portano il paziente a tornare più volte a NeMO durante l'anno.

Le famiglie vivono la vita di reparto anche come occasione di incontro e condivisione, oltre che con i professionisti anche con altre famiglie che vivono l'esperienza di una malattia rara e complessa. Ecco perché NeMO è un luogo in cui, come a casa, ci si sente accolti da chi conosce la malattia in tutte le sue sfumature.



1.4 I nostri valori

PROSSIMITÀ

Il nostro lavoro ha come unico centro di interesse la persona con malattia neuromuscolare e i suoi bisogni. Tutto ruota intorno al paziente e alla sua famiglia, riducendo al minimo costi, ritardi e disagi di accesso alla cura. Siamo vicini alle persone sui territori e NeMO si conferma un progetto replicabile e trasferibile.

RESPONSABILITÀ

Consapevoli del nostro contributo a una sanità sostenibile e di qualità, siamo costantemente attenti alla corretta finalizzazione delle risorse, con una corresponsabilità di tutti i componenti del team al risultato del servizio offerto.

EFFICACIA

Il nostro impegno professionale ha come scopo il benessere delle persone che si rivolgono ai nostri servizi. Per questo riesaminiamo i risultati ottenuti in una tensione al miglioramento continuo, condivisa a tutti i livelli dell'organizzazione.

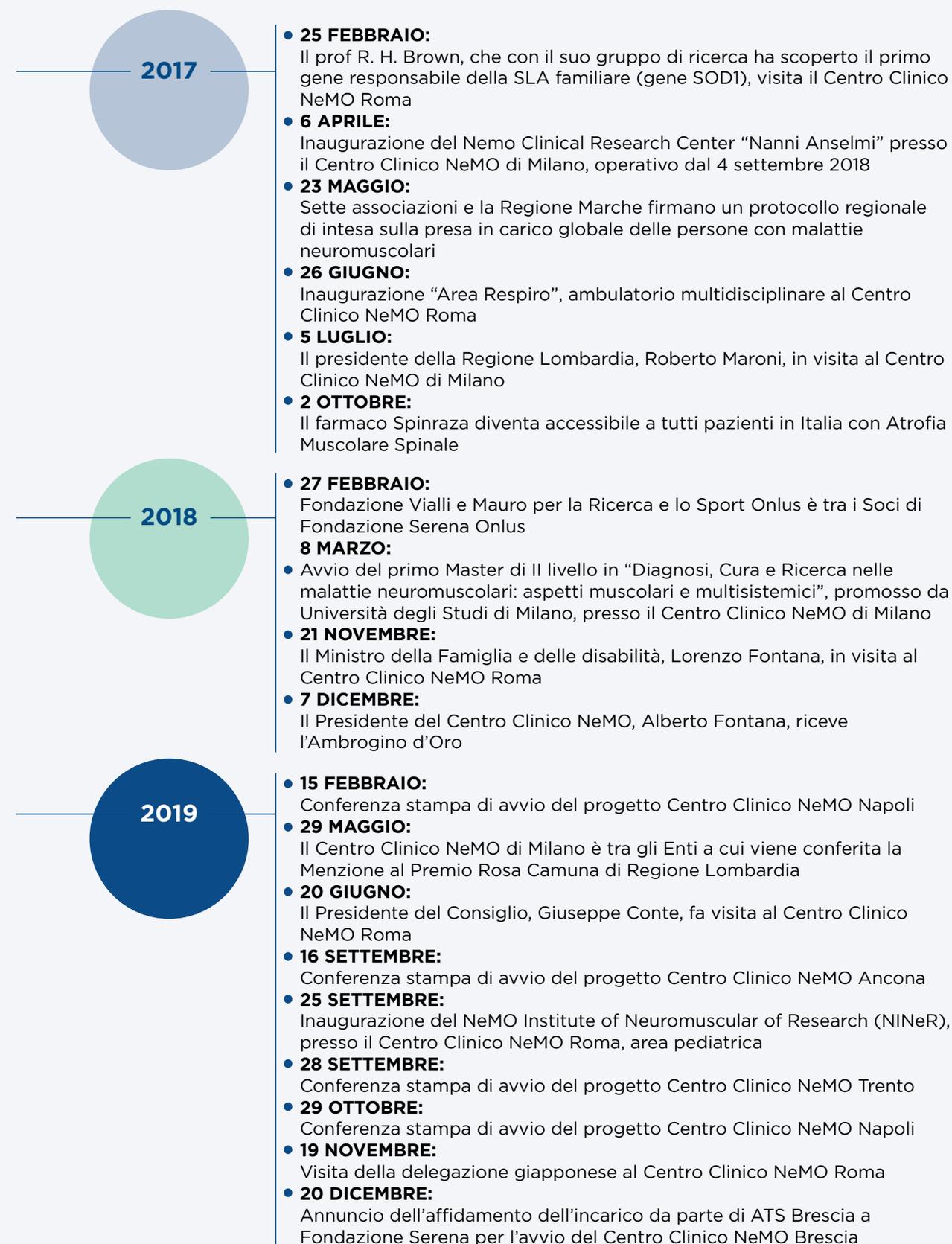
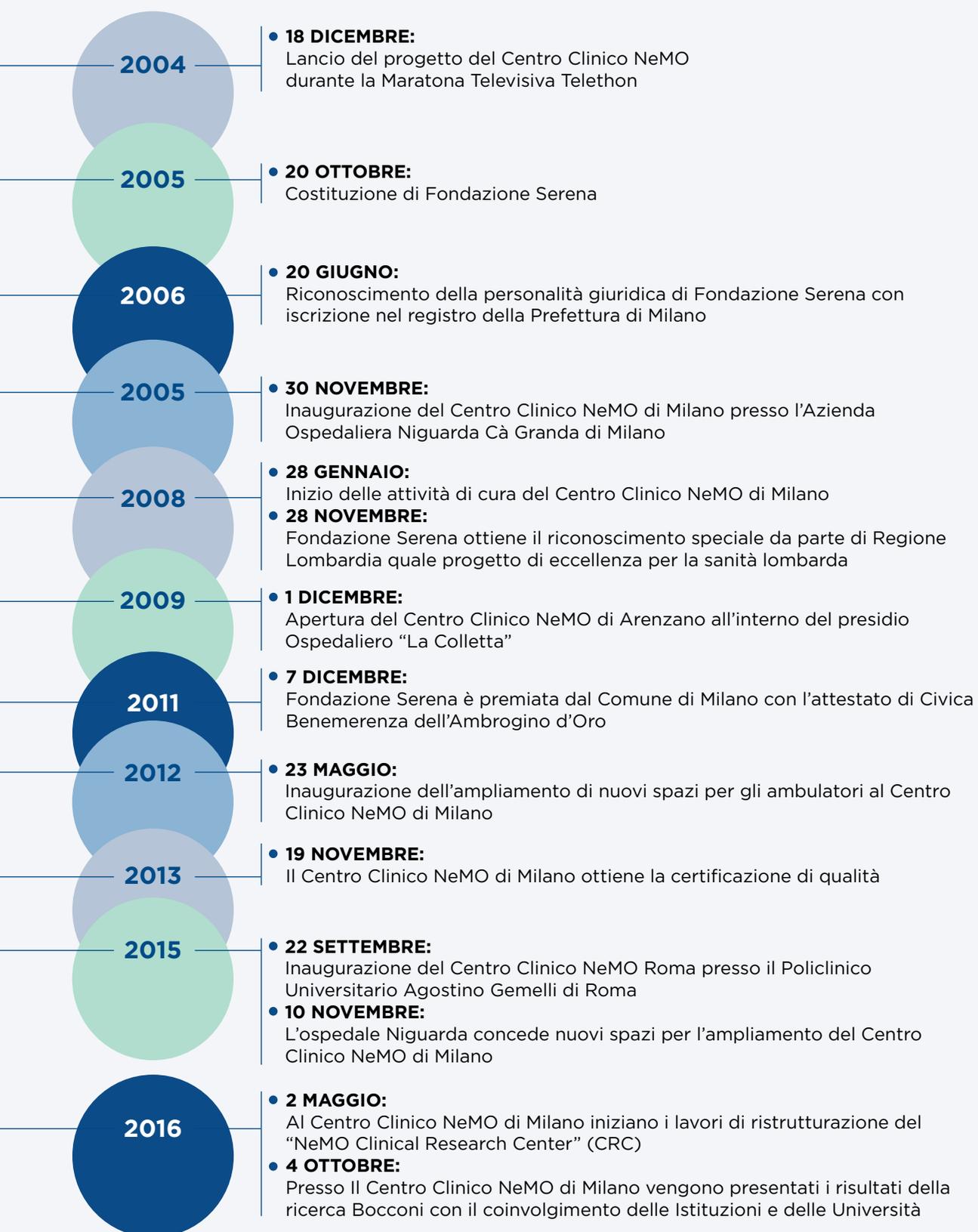
PARTECIPAZIONE

Sostenuti dal credito di una stima reciproca, condividiamo quotidianamente idee e azioni. Operiamo nel pieno rispetto delle regole e comunichiamo le nostre esperienze in una prospettiva aperta al confronto con tutti.

PROFESSIONALITÀ

Il patrimonio di competenze ed esperienza è la nostra principale risorsa e ciascuno di noi ne assicura una componente. Investiamo nella formazione e nella ricerca clinica per offrire ai nostri pazienti le migliori soluzioni di cura e assistenza.

1.5 La nostra storia



2020

- **27 GENNAIO:**
La Fanfara della Brigata Alpina "Taurinense", dell'Esercito Italiano, ambasciatori di AISLA Onlus, visita il Centro Clinico NeMO di Milano
- **23 MARZO:**
Lancio della campagna #DISTANTIMAVICINI da parte delle Associazioni dei pazienti a sostegno dei Centri Clinici NeMO, a causa della pandemia da Covid-19
- **4 LUGLIO:**
Celebrazione di chiusura dei lavori del Centro Clinico NeMO Napoli
- **28 SETTEMBRE:**
Open Day di inaugurazione del Centro Clinico NeMO Brescia
- **5 OTTOBRE:**
Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Brescia
- **9 NOVEMBRE:**
Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Napoli
- **1 DICEMBRE:**
Il Centro Clinico NeMO Arezano compie 10 anni
- **16 DICEMBRE:**
Avvio della terapia genica per la SMA al Centro Clinico NeMO di Milano

1.6 Il nostro modello organizzativo

Il Centro NeMO rappresenta un **modello di sanità virtuoso, unico nel suo genere, fondato sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale**, per offrire risposte di cura nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente. Dal punto di vista organizzativo, NeMO rappresenta un'esperienza peculiare di iniziativa privata nella sanità pubblica, perché **la titolarità del progetto è delle Associazioni dei pazienti che ne rappresentano i destinatari (ownership)**.

Il ruolo delle Associazioni non si limita al supporto e alla promozione dei Centri Clinici di riferimento sui loro territori (*key opinion leaders nazionali e locali*), ma comporta una vera e propria assunzione di responsabilità, da parte delle stesse, nello sviluppo e nella gestione del modello clinico-assistenziale, inserendosi nel contesto operativo e regolatorio dell'offerta locale (*accountability*).

NeMO rappresenta un **esempio di sussidiarietà orizzontale** dove le istanze di chi è vicino al bisogno dei pazienti generano valore per l'intero sistema, **in una prospettiva di corresponsabilità rispetto alle istituzioni**, nella composizione dell'offerta complessiva di servizi.

Queste scelte, accanto alla necessità di rimanere focalizzati sulla propria competenza, sono alla base di un modello di crescita legato alle **partnership con ospedali pubblici, di grandi dimensioni, con caratteristiche idonee a fornire le infrastrutture e i servizi necessari all'operatività di ogni Centro Clinico NeMO**. Pertanto, il partenariato rappresenta una formula innovativa e sostenibile che permette di rispettare in toto la mission del Centro, in quanto attuato all'interno di strutture e sistemi di governance consolidati.

LA FONDAZIONE

Fondazione Serena Onlus è costituita da **Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Associazione Famiglie Sma, Associazione Non Profit Slanciamoci e Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus**.

Fondazione Serena Onlus ha dato vita sul territorio nazionale alle sedi dei **Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arezano (Genova), Napoli, Brescia e Trento (quest'ultima nel 2021)**. Di prossima apertura la sede di Ancona.

Le regole che la Fondazione ha reso esplicite sono rappresentabili nei principi di **TRASPARENZA e AUTONOMIA**.

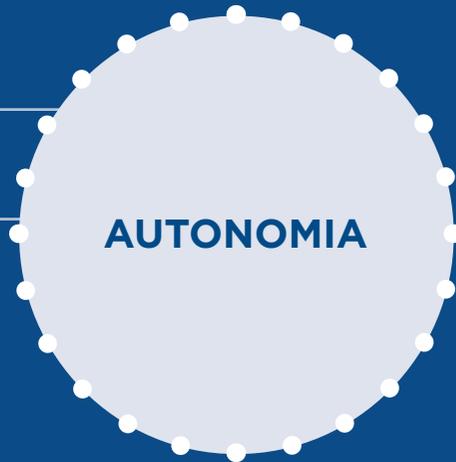
TRASPARENZA

- remunerazione delle prestazioni erogate
- obiettivi perseguiti
- destinazione delle risorse a disposizione
- criteri di sviluppo degli studi di ricerca clinica
- sottomissione di ogni progetto di sperimentazione, con la sistematica supervisione del Comitato Scientifico e nel rispetto delle norme vigenti.



da pressioni politiche o commerciali che condizionino strategie operative, scelte, obiettivi e funzioni

da promesse di soluzioni terapeutiche non scientificamente validate, nel rispetto di qualità, rigore, pazienza e confronto previsto dalla ricerca scientifica di eccellenza



LA NOSTRA GOVERNANCE

I membri della Fondazione sono:

- i **Soci Fondatori** - Fondazione Telethon e UILDM
- i **Soci Partecipanti** - AISLA Onlus, Associazione Famiglie SMA Onlus, SLAnciamoci Associazione Non profit, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

I Soci Partecipanti contribuiscono alla vita della Fondazione e alla realizzazione dei suoi scopi attraverso significativi contributi in denaro e/o il conferimento di attività, anche professionali, di particolare rilievo e funzionali al perseguimento dei fini della Fondazione o mediante l'attribuzione di beni materiali o immateriali. **La nomina a Socio Partecipante è deliberata dal Collegio della Fondazione con il voto di almeno due terzi dei propri membri.**

Gli organi della Fondazione sono:

- il **Collegio della Fondazione** - composto da tre membri, ovvero da un rappresentante nominato da ciascuno dei due fondatori e dal Presidente della Fondazione, dura in carica cinque anni dall'accettazione, con possibilità di essere reincaricato. Il Collegio, oltre a nominare con voto unanime il Presidente della Fondazione, formula e definisce le linee guida dell'attività e della gestione della Fondazione e ne valuta i risultati; delibera circa l'attribuzione della qualità e l'esclusione dei partecipanti; approva il bilancio; nomina il Collegio dei Revisori legali; delibera le modifiche statutarie; delibera lo scioglimento e l'estinzione della Fondazione e la devoluzione del patrimonio; nomina l'Amministratore unico in sostituzione del Consiglio di Amministrazione; ratifica la nomina di un Consigliere nominato dal Collegio dei Partecipanti.
- il **Collegio dei partecipanti** - si riunisce almeno una volta l'anno e può formulare pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi della Fondazione. Viene convocato dal Presidente e alle riunioni del Collegio dei Partecipanti possono partecipare i membri del Collegio della Fondazione.
- il **Presidente della Fondazione** - designato dai Fondatori, il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione. Convoca e presiede il Collegio della Fondazione, il Collegio dei Partecipanti e cura l'esecuzione degli atti deliberati. Il Presidente agisce e resiste avanti a qualsiasi autorità amministrativa o giurisdizionale, con il potere di nominare procuratori, determinandone le attribuzioni. Il Presidente ha anche il potere di rilasciare procura per il compimento di singoli atti.

- il **Collegio di Amministrazione** - composto da cinque Consiglieri più il Presidente della Fondazione, il Consiglio dura in carica cinque anni. I membri del Consiglio sono nominati dal Collegio della Fondazione secondo queste modalità: 2 da ciascuno dei rispettivi Fondatori e 1 dal Collegio dei partecipanti. Il Consiglio di Amministrazione ha tutti i poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. Inoltre, provvede a nominare il Vice presidente della Fondazione tra i propri componenti e determinare l'indennità del Collegio dei Revisori legali. Predispone il bilancio preventivo e consuntivo, da sottoporre all'approvazione del Collegio della Fondazione, e ne determina la destinazione degli eventuali avanzi di gestione.

Il Consiglio, inoltre, delibera in relazione all'accettazione di eredità, legati e donazioni, nonché all'acquisto e all'alienazione di beni immobili. Il Consiglio può delegare ai componenti o a soggetti esterni il compimento di specifiche attività; può infine conferire la delega di funzioni specifiche a uno o più amministratori: in questi casi i componenti e/o i soggetti delegati hanno la rappresentanza della Fondazione nei limiti dei poteri ad essi conferiti.

- il **Collegio dei Revisori Legali** - composto da tre membri effettivi, di cui uno con funzioni di Presidente e due supplenti nominati dal Collegio della Fondazione, il Collegio dei Revisori vigila sulla gestione della Fondazione, in particolare sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile. Il Collegio rimane in carica tre anni e i suoi membri possono essere riconfermati.

Tutte le cariche sociali sono gratuite, ad eccezione del Collegio dei revisori.



LA COMPOSIZIONE DELLA GOVERNANCE IN CARICA DAL 27 FEBBRAIO 2019

PRESIDENTE

Alberto Fontana

COLLEGIO DELLA FONDAZIONE

Marco Rasconi
Omero Toso

COLLEGIO DEI PARTECIPANTI

Luca Binetti
Giuseppe Camera
Massimo Mauro

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Alberto Fontana (Presidente)
Francesca Pasinelli (Vice Presidente)
Carlo Fiori
Massimo Mauro
Arnoldo Fabrizio Marco Mosca Mondadori
Luca Maria Munari

COLLEGIO DEI REVISORI

Aldo Occhetta (Presidente)
Rossano De Luca
Paolo Diana

ORGANISMO DI VIGILANZA

Rinnovato il 27 febbraio 2019, per i prossimi tre anni, l'Organismo di Vigilanza della Fondazione ha il compito di verificare e regolamentare l'efficacia del modello sulla base del D.Lgs 231/01

Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi



Alberto Fontana



Carlo Fiori



Massimo Mauro



Arnoldo Mondadori



Luca Maria Munari



Francesca Pasinelli

I NOSTRI SOCI

FONDAZIONE TELETHON

Fondazione Telethon è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da Distrofia Muscolare. La sua missione è di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare attraverso una ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori prassi condivise a livello internazionale. Attraverso la collaborazione con le Istituzioni sanitarie pubbliche e le industrie farmaceutiche, i risultati della ricerca sono stati tradotti in terapie accessibili al paziente contribuendo ad un complessivo avanzamento della ricerca.



AISLA - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di favorire l'informazione sulla malattia e stimolare le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Oggi è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane e 2.432 soci. Grazie al lavoro di 300 volontari, l'associazione offre un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.



UILDM - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie a 66 Sezioni locali, 3.000 volontari e 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.



ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SMA GENITORI PER LA RICERCA SULL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE ONLUS

Famiglie SMA è un'associazione composta dai genitori di bambini e dagli adulti affetti da atrofia muscolare spinale. Costituita nel 2001 e attiva in tutta Italia, è al momento la principale associazione di riferimento per chi si occupa di SMA. È una rete di appoggio e d'informazione costante per tutti i pazienti e chi sta loro vicino, sorreggendoli psicologicamente; e un punto di riferimento per le novità mediche e normative. Si batte per sostenere la ricerca scientifica e per ottenere provvedimenti legislativi a favore dei malati.

SLANCIAMOCI ASSOCIAZIONE NON PROFIT

Slanciamoci è un'Associazione non profit costituita nel 2011 da cittadine e cittadini al fine di aiutare e sostenere, attraverso la musica e la cultura rock, i centri scientifici di eccellenza nazionali e internazionali che si occupano di ricerca e cura delle malattie neuromuscolari, in particolare di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). L'Associazione Slanciamoci è al fianco del Centro Clinico NeMO in particolare nel sostenere i progetti di ricerca sulla SLA, mirati a comprendere il ruolo dei fattori genetici all'interno di questa patologia.



FONDAZIONE VIALLI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS

La Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus dal 2003 ha come obiettivo il finanziamento della ricerca medico scientifica sul Cancro e sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Alla base delle attività della Fondazione ci sono l'amore per la vita, la voglia di agire concretamente e di essere sempre trasparenti. Grazie alla generosità di aziende partner e di privati che l'hanno supportata in occasione degli eventi e delle diverse attività promosse è stato possibile per la Fondazione mantenere salda la sinergia con realtà che rappresentano l'eccellenza nel campo della ricerca scientifica.



1.7 I nostri Stakeholder

● **STAKEHOLDER DI MISSIONE**

● **STAKEHOLDER ESTERNI**

● **STAKEHOLDER PRIORITARI**

PAZIENTI CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI
E NEURODEGENERATIVE

FAMIGLIE DEI PAZIENTI

ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI
E SOCI

CONSIGLIO DI
AMMINISTRAZIONE

EQUIPE
OPERATORI

MASS MEDIA

COMUNITÀ TERRITORIALI
DI RIFERIMENTO

DONATORI
ALTRI

NETWORK INTERNAZIONALE
ASSOCIAZIONI PAZIENTI

FORNITORI

GIOVANI
IN FORMAZIONE

ISTITUZIONI

NETWORK SCIENTIFICO
NAZIONALE E INTERNAZIONALE

PRESIDI OSPEDALIERI
IN CONVENZIONE

CENTRI CLINICI
SPECIALIZZATI

DONATORI STABILI

UNIVERSITÀ ED
ENTI DI RICERCA

SERVIZI TERRITORIALI
SANITARI E SOCIO
ASSISTENZIALI

COMPANY

SCUOLE

ENTI E ASSOCIAZIONI
VOLONTARIE

FONDAZIONI

AMBASCIATORI

Con il termine *stakeholder*, ossia portatori di interesse, vengono identificati gli individui o i gruppi che in modo diretto o indiretto influenzano l'organizzazione e le sue attività, o ne sono da essa influenzati. Sono i cosiddetti *interlocutori sociali*, grazie ai quali l'organizzazione definisce e realizza la propria missione.

L'analisi degli *stakeholder* dei Centri NeMO ci ha portato all'individuazione di tre categorie di soggetti, sulla base del loro coinvolgimento rispetto al percorso di realizzazione della nostra missione:

GLI STAKEHOLDER DI MISSIONE

coloro che sono parte dei Centri NeMO e primi portatori di interesse. Gli stakeholder primari rappresentano per NeMO i primi beneficiari della missione o coloro grazie ai quali la missione si realizza.

GLI STAKEHOLDER ESTERNI

coloro che vivono l'organizzazione attraverso una relazione non continuativa ed in una posizione esterna ma, nonostante ciò, contribuiscono al raggiungimento degli obiettivi di missione.

GLI STAKEHOLDER PRIORITARI

coloro che, pur essendo esterni, hanno una relazione permanente con i Centri NeMO e ricoprono un ruolo fondamentale nella realizzazione della nostra missione.

GLI STAKEHOLDER DI MISSIONE

PAZIENTI CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE

È la comunità delle persone di riferimento dei Centri NeMO e per la quale si realizza la nostra missione. Le persone che vivono con una patologia come la SMA, le Distrofie Muscolari e la SLA non solo sono le prime beneficiarie e coloro che danno ragione del nostro modello di cura, ma è grazie all'impegno e al coinvolgimento di questa comunità che si realizza il progetto NeMO sui territori.

FAMIGLIE DEI PAZIENTI

La specificità del nostro modello di cura pone la persona al centro del progetto riabilitativo personalizzato e la famiglia rappresenta il luogo stesso in cui si realizza tale progetto. Ogni scelta di cura parte dall'alleanza tra il medico, il paziente e la sua famiglia.

ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI E SOCI

È grazie alla lungimiranza e all'impegno di UILDM, Fondazione Telethon, AISLA, Famiglie SMA, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport e SLAnciamoci, Soci di Fondazione Serena Onlus, che il progetto NeMO si realizza, dando così una risposta concreta e specifica al bisogno di cura di una comunità con patologie rare e ad alta complessità assistenziale.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

La presenza del CdA di Fondazione Serena Onlus ha un ruolo essenziale nel dare attuazione ai valori di missione dei Centri Clinici NeMO, definendo la strategia e gli obiettivi di sviluppo a medio e lungo termine del progetto stesso. Il CdA è organo fondante dell'Ente e garante altresì degli obiettivi statutari dello stesso.

EQUIPE OPERATORI

Sono i professionisti che operano nei Centri NeMO, al fianco dei pazienti, che danno concretezza al modello di cura. In ogni sede NeMO è presente un team multidisciplinare, selezionato non solo per l'alta competenza clinica e scientifica in merito alle patologie neuromuscolari, ma per la motivazione e lo spirito di adesione e coinvolgimento ai valori e alla missione del progetto.

GLI STAKEHOLDER ESTERNI

MASS-MEDIA

Pur non essendo coinvolti nelle attività dei Centri NeMO, la relazione con i media risulta essere fondamentale e strategica per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi del progetto NeMO.

DONATORI ALTRI

Coloro che pur non avendo una relazione di sostegno continuativa, sono interlocutori presenti o prospettici dei Centri NeMO, rappresentano un obiettivo strategico per la realizzazione di progetti e azioni di coinvolgimento e sensibilizzazione.

COMUNITÀ TERRITORIALI DI RIFERIMENTO

I territori nei quali sono presenti i Centri NeMO sono le comunità che accolgono il nostro progetto e con le quali si costruisce una relazione di valore.

NETWORK INTERNAZIONALE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Le reti internazionali delle associazioni dei pazienti, pur non essendo interlocutori diretti, sono riferimento per le linee guida sugli standard internazionali di cura, per il trasferimento dei risultati di ricerca e per la sensibilizzazione sulle patologie.

FORNITORI

I nostri fornitori rappresentano interlocutori importanti nella misura in cui contribuiscono alla realizzazione della nostra missione, attraverso la fornitura di beni e servizi.

GIOVANI IN FORMAZIONE

I giovani professionisti e la loro formazione sono parte della missione dei Centri NeMO e l'investimento che viene messo in campo per trasferire la conoscenza sulle patologie e l'esperienza del modello di cura di NeMO, rappresenta una garanzia di continuità del progetto stesso.

GLI STAKEHOLDER PRIORITARI

ISTITUZIONI

È grazie alla collaborazione virtuosa con le Istituzioni dei territori in cui i Centri NeMO hanno sede che la nostra missione si concretizza. La sinergia con le Regioni di riferimento conferma l'unicità del nostro modello organizzativo in ambito sanitario, fondato sulla partnership pubblico-privato sociale.

NETWORK SCIENTIFICO NAZIONALE E INTERNAZIONALE

Il Centro NeMO è riconosciuto parte dei maggiori network di ricerca sulle patologie neuromuscolari. La collaborazione con i gruppi di ricerca è di fondamentale importanza per garantire alla comunità dei pazienti i nuovi trattamenti di cura.

CENTRI CLINICI SPECIALIZZATI

La collaborazione con i centri clinici sul territorio nazionale è fondamentale al fine di garantire la migliore presa in carico della comunità dei pazienti.

DONATORI STABILI

La presenza di persone, enti e imprese che sostengono i progetti di cura e le attività di ricerca in modo stabile è preziosa nel dare continuità al progetto NeMO.

PRESIDI OSPEDALIERI IN CONVENZIONE

La partnership con i presidi ospedalieri pubblici nei quali sono presenti i Centri NeMO è condizione fondamentale per la realizzazione del nostro modello di cura.

UNIVERSITÀ ED ENTI DI RICERCA

La collaborazione con Università ed Enti di ricerca consente di dare continuità allo sviluppo del know-how scientifico nell'ambito delle patologie neuromuscolari.

SERVIZI TERRITORIALI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI

La continuità della presa in carico prevista dal modello di cura del Centro NeMO considera essenziale la relazione con i servizi territoriali in ambito sanitario, al fine di garantire la migliore assistenza per i pazienti e le loro famiglie.

COMPANY

Le aziende farmaceutiche sono interlocutrici di riferimento dei Centri NeMO nell'ambito delle sperimentazioni cliniche, con una particolare attenzione agli studi legati ai nuovi trattamenti di cura per le patologie.

SCUOLE

La presa in carico dei bambini e dei ragazzi con malattia neuromuscolare richiede la collaborazione con le scuole di riferimento per trasferire le informazioni e il supporto dal punto di vista clinico e funzionale, al fine di garantire una corretta inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi.

ENTI E ASSOCIAZIONI VOLONTARIE

La presenza di enti e associazioni, che a titolo volontario prestano in modo continuativo il loro impegno e il loro talento per migliorare la qualità del tempo libero e della vita in reparto nei Centri NeMO, rappresenta un valore aggiunto fondamentale per la qualità dell'esperienza del ricovero.

FONDAZIONI

Gli enti privati che erogano fondi a sostegno di progetti e attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità sono interlocutori dei Centri NeMO per il sostegno dei progetti educativi, sanitari e di ricerca, grazie ai quali possiamo continuare a proporre innovazione e cambiamento.

AMBASCIATORI

La presenza di testimonial privilegiati che sposano la nostra buona causa, portando all'attenzione dell'opinione pubblica il modello e i progetti dei Centri NeMO, sono espressione dei nostri valori e della nostra missione.



1.8 I nostri professionisti

Ciò che dà valore al nostro modello di cura sono i professionisti che ogni giorno con grande dedizione collaborano per dare le migliori risposte di cura ai pazienti e ai loro familiari.

LE PROFESSIONALITÀ			
Area Amministrativa	25	Area Riabilitativa	58
Area Comunicazione e Raccolta Fondi	8	Area Infermieristica	90
Area Medica	42	Area Ricerca	19
Area Psicologica	10	OSS	54

306
professionisti

impegnati quotidianamente
nella cura delle persone con
malattia neuromuscolare

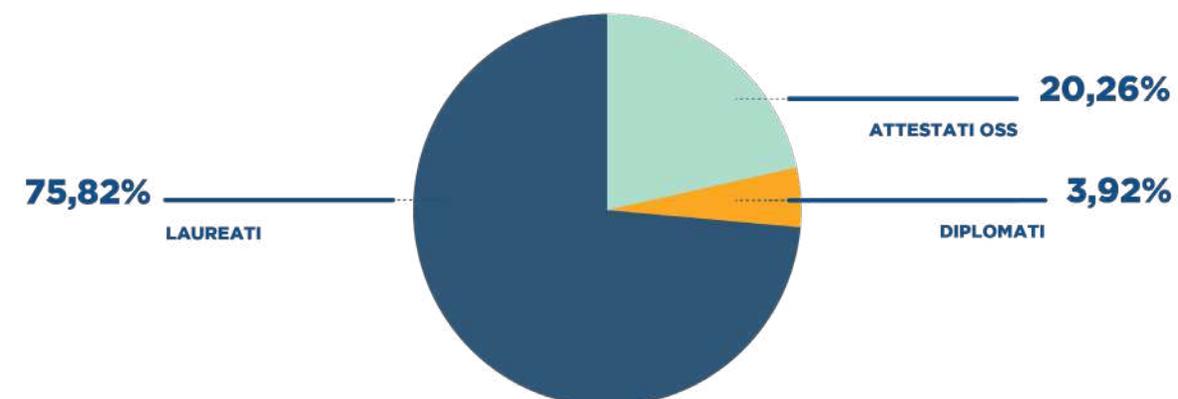


under 45
240
over 45
66

LE TIPOLOGIE DI CONTRATTO					
CENTRO	DETERMINATO (INCLUSI CO.CO.CO)	INDETERMINATO	LIBERI PROFESSIONISTI	UNIVERSITARI	TOT
Personale trasversale al network	0	11	1	0	12
Milano	17	80	18	1	116
Arenzano	4	20	6	0	30
Roma	10	40	5	2	57
Brescia	12	19	13	1	45
Napoli	4	50	5	1	60
	45	209	47	5	306

Il contratto di lavoro applicato al personale è AIOF Personale Medico - AIOF Personale non Medico - CCNL Commercio. **L'apertura dei Centri NeMO di Brescia e di Napoli ha significato assunzioni per più di 100 risorse, aumentando del 35% il numero del personale. Personale che, nel caso di Napoli, ha meno di 45 anni nell'87% dei dipendenti e, nel caso di NeMO Brescia, tale percentuale è del 77%. L'incremento del numero dei dipendenti non ha modificato la tipologia delle professionalità previste dal modello di cura.** La Fondazione non può impiegare personale volontario non strutturato.

I TITOLI DI STUDIO				
LAUREA PROFESSIONI SANITARIE	LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA	ALTRE TIPOLOGIE DI LAUREA	ATTESTATI OSS	DIPLOMA SCUOLA SUPERIORE
156	46	30	62	12



Nel 2020 sono stati effettuati corsi di formazione FAD orientati alla capacità di gestione dell'emergenza sanitaria e dell'uso dei DPI. E' stata inoltre attivata la formazione in merito al Documento di Valutazione dei Rischi.

Nel 2020 è stato avviato un processo di ottimizzazione e digitalizzazione dei processi. Obiettivo del 2021 sarà quello di completare tale processo, pianificare e mettere in opera piani di formazione personalizzati per i profili ritenuti idonei in questo percorso.





"Non abbiate
paura"

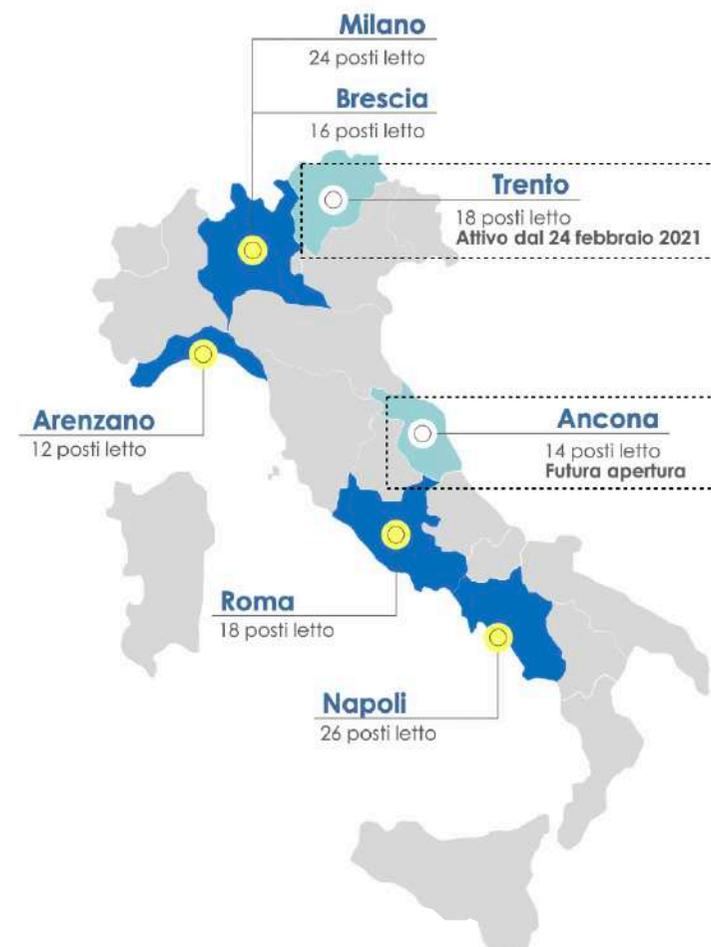
Capitolo 2

LO SVILUPPO DELLA NOSTRA MISSIONE

2.1 La presenza sul territorio

Lo sviluppo capillare sul territorio è stato fondamentale in questi anni per dare concretezza alla nostra missione nell'essere vicini al bisogno di cura della comunità neuromuscolare, permettendoci di: garantire ad un numero sempre maggiore di persone di accedere a trattamenti di cura innovativi, far evitare lunghi e gravosi viaggi alle famiglie e ridurre il più possibile i tempi di attesa.

Dal 2008 al 2020 si sono attivati 6 Centri Clinici NeMO. Ogni Centro si caratterizza per le proprie specificità nella presa in carico, ma tutti sono fondati sullo stesso modello di cura, che mira a valorizzare le eccellenze territoriali, nel fare rete con i maggiori esperti sulle patologie neuromuscolari e con il tessuto associativo del territorio.



Nel 2020, nonostante l'emergenza sanitaria, non ci siamo fermati e abbiamo raggiunto l'obiettivo dell'apertura di due nuove sedi: il Centro NeMO Napoli e il Centro NeMO Brescia.

COSA SIGNIFICA LO SVILUPPO DEL NETWORK DEI CENTRI NEMO SUL BISOGNO CRESCENTE DI CURA

- raddoppio dei pazienti presi in carico e riduzione dei tempi di attesa per l'accesso ai servizi;
- apertura ad un numero sempre maggiore di pazienti verso i nuovi trattamenti di cura;
- aumento del numero delle stanze ad alta intensità, per far fronte alle situazioni di acuzie;
- sviluppo del know-how specifico e della competenza sulle patologie neuromuscolari;
- sviluppo della formazione altamente specializzata erogando corsi specifici ;
- sviluppo della rete dei professionisti che si occupano delle patologie neuromuscolari;

IL VALORE GENERATO DAI NUOVI CENTRI NEMO

3.000	→	nuovi pazienti l'anno sui territori di riferimento
39	→	nuovi posti letto che si uniscono a quelli presenti
35%	→	aumento degli operatori
4	→	nuove palestre per la riabilitazione





Oggi è una giornata speciale, che segna il valore dell'impegno di una comunità che ha continuato a credere nella possibilità di realizzare il sogno. La sinergia con Regione Campania e l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli ha portato oggi a costruire la casa che presto accoglierà le persone con malattie neuromuscolari del territorio.

Ed è con emozione che ringrazio di cuore tutti coloro che hanno donato sostegno, professionalità, fatica e passione, per dare vita al Centro Clinico NeMO Napoli, con la consapevolezza che, solo insieme, possiamo continuare a dare risposte concrete al bisogno di cura di chi è affetto da queste patologie.

**Alberto Fontana,
Presidente Centri Clinici NeMO**

4 luglio 2020



2.2 L'avvio del Centro Clinico NeMO Napoli

4 Luglio 2020 - Consegnati gli spazi che ospitano il **Centro Clinico NeMO** di Napoli, frutto dell'accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato tra **Fondazione Serena, Regione Campania e Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli** firmato a febbraio 2019. La cerimonia ha visto la presenza del presidente della Regione Campania, **Vincenzo De Luca**, insieme al presidente del Centro Clinico NeMO **Alberto Fontana** e al direttore generale dell'Azienda Ospedaliera dei Colli **Maurizio Di Mauro**.

I numeri di NeMO Napoli:

- 1.100 mq per 23 camere di degenza
- 3 camere per i Day Hospital
- 1 sala medica
- 3 ambulatori specialistici
- 1 sala per l'accoglienza
- 1 palestra
- 2 aree relax
- 1 sala colloqui
- 1 spazio riunioni

L'approccio di cura del **NeMO Napoli** è quello che caratterizza da sempre la rete dei **Centri Clinici NeMO** e che vede il paziente e la sua famiglia al centro di un percorso di presa in carico, dal momento del ricovero, fino al suo rientro a casa. Grazie alla presenza in organico di un team multidisciplinare di professionisti, anche il NeMO Napoli sarà in grado di rispondere a tutte le esigenze di cura delle persone con malattia neuromuscolare.

In particolare, la presa in carico presso il Centro è caratterizzata da un approccio di cura omniservice, con una valorizzazione delle specialità pneumologiche e cardiologiche, integrando in questo modo l'esperienza specifica maturata dall'Ospedale Vincenzo Monaldi.

Anche al NeMO Napoli le prestazioni sanitarie sono effettuate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), senza oneri a carico del paziente.



Ma **NeMO Napoli** è anche casa e gli spazi sono pensati per far vivere l'esperienza della degenza in modo sereno e accogliente, ne sono un esempio gli ampi balconi delle camere, dedicati all'ortoterapia e la scelta di porre al centro del reparto "un'area bimbi" dedicata all'accoglienza dei più piccoli.

NeMO Napoli è dedicato al ricordo del prof. Giovanni Nigro, ricercatore campano di fama internazionale, punto di riferimento fondamentale per la comunità delle persone con malattie neuromuscolari, che ha dedicato la sua vita alla cura di queste patologie.

LE TAPPE DI REALIZZAZIONE DEL CENTRO

La convenzione —> 19 febbraio 2019

Regione Campania, l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli e il Centro Clinico NeMO sottoscrivono la convenzione per l'attivazione del Centro Clinico NeMO Napoli, che sorgerà all'interno dell'**Azienda Ospedaliera dei Colli - Ospedale Vincenzo Monaldi**.

La ristrutturazione —> 29 ottobre 2019

Partono i lavori per la realizzazione della **quinta sede del Centro Clinico NeMO**. A dare il via all'opera di ristrutturazione sono presenti il presidente della **Regione Campania, Vincenzo De Luca, il presidente del Centro Clinico NeMO, Alberto Fontana e il direttore generale dell'Azienda Ospedaliera dei Colli, Maurizio Di Mauro**. Insieme a loro le Associazioni dei pazienti e tutti coloro che hanno sposato la bontà del progetto.

Il termine lavori —> 4 ottobre 2020

Si chiudono i lavori di ristrutturazione del Centro NeMO Napoli.

L'avvio dei servizi di cura —> 29 ottobre 2019

Il Centro Clinico NeMO Napoli apre le porte al primo paziente.

IL MESSAGGIO DELLE ISTITUZIONI E DELLA COMUNITÀ

NeMO è una cosa bellissima! Crediamo in una società in cui tutti debbano avere le stesse opportunità. E noi abbiamo mantenuto l'impegno di poter realizzare questa realtà. Una bella giornata, carica di tanti significati, primo fra tutti quello di tornare alla vita.

**Vincenzo De Luca,
Presidente Regione Campania**

Vedere il Centro Clinico NeMO prendere forma ci riempie di orgoglio e di emozione. Sono stati mesi intensi, ma siamo riusciti ad andare avanti e a completare i lavori di un reparto che sarà un fiore all'occhiello nei percorsi di cura e di assistenza dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari. Voglio ringraziare tutti quelli che hanno lavorato senza sosta a questo progetto e che ci hanno creduto e continuano a crederci. Un reparto multidisciplinare che prende in carico il paziente e la famiglia in un percorso di cura completo che avrà come cardine le elevate competenze senza mai dimenticare l'aspetto umano e che rappresenta il futuro dell'assistenza ospedaliera.

**Maurizio Di Mauro,
Direttore Generale Azienda
Ospedaliera dei Colli**

NeMO è il luogo in cui letteralmente mettere la malattia nelle mani delle persone più competenti del territorio, perché la persona e la famiglia possano uscire da quel luogo consapevoli che tutto quello che devono fare è vivere. NeMO è un punto di riferimento dove affrontare la malattia in modo specializzato e polifunzionale, per trovare quelle soluzioni che possano mettere le persone nelle condizioni di affrontare tutto il resto, che è la vita.

**Marco Rasconi,
Presidente UILDM**

Anche il NeMO Napoli rappresenta per noi di Telethon il vero impegno quotidiano: dare una risposta alle speranze di tante famiglie che hanno bambini con malattie genetiche rare e la vicinanza tra il nostro Centro di Ricerca Tigem di Pozzuoli e il NeMO Napoli creerà sicuramente sinergie e collaborazioni per dare speranze nell'arrivare a terapie di cura.

**Luca Cordero di Montezemolo,
Presidente
Fondazione Telethon**

Per una malattia come la Sclerosi Laterale Amiotrofica che non ha cura, la qualità dell'assistenza è imprescindibile e con il Centro NeMO si aumenta la possibilità di essere curati dove la qualità del rapporto umano è fondamentale. Ringrazio l'Ospedale Monaldi per aver messo a disposizione la struttura per far sorgere questo fiore all'occhiello che per la comunità dei malati di SLA è importantissimo. Il nostro sogno è quello di avere un NeMO in ogni Regione.

**Massimo Mauro,
Presidente AISLA**

Le persone con Atrofia Muscolare Spinale trovano in NeMO le risposte alle loro domande già dai primi giorni dopo la diagnosi. Questo avviene grazie alla possibilità di accedere alle nuove terapie di cura per la SMA, di far parte di trial di ricerca, oltre che di avere la certezza per una presa in carico globale che accompagna il paziente e la sua famiglia a 360 gradi. Siamo ad un momento di svolta anche per quanto riguarda lo screening neonatale per la SMA e la possibilità di rivolgersi al Centro NeMO, senza compiere lunghi spostamenti, in un momento di diagnosi pre-sintomatica, diventa di fondamentale importanza per le nostre famiglie.

**Daniela Lauro, Presidente
Associazione Famiglie SMA fino al settembre 2020**

La Fondazione CON IL SUD ha sostenuto questa iniziativa con interesse e con grande entusiasmo. Le esperienze sociali, quelle migliori, vanno replicate per affermare modelli più efficaci e più giusti di intervento. E questa è la condizione essenziale che nel suo piccolo questo progetto realizza e cioè un'offerta sanitaria che prevede un ruolo non marginale delle organizzazioni del terzo settore e del sociale.

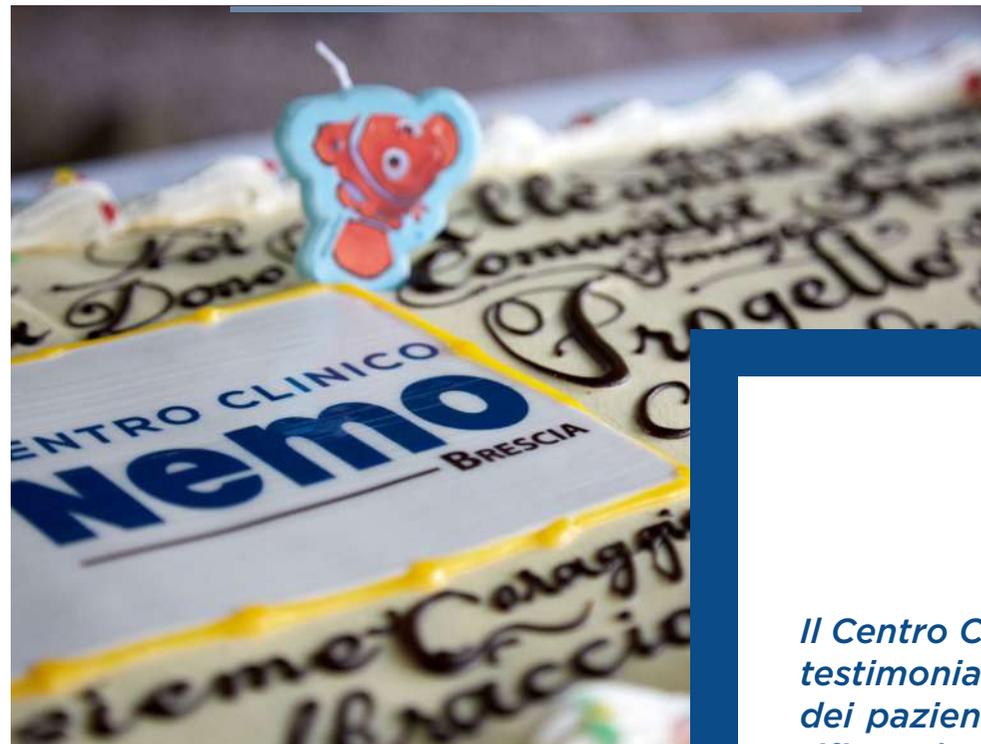
**Carlo Borgomeo,
Presidente Fondazione CON IL SUD**

Io che lavoro da anni nella ricerca delle malattie genetiche rare, so quanto sia importante la clinica e l'assistenza per chi vive la malattia. Ma è importante anche il legame tra la clinica e la ricerca: la prima come intervento immediato sul malato, la seconda come investimento sul futuro. E il Centro NeMO conosce bene l'importanza della ricerca, per questo abbiamo già programmato delle strette collaborazioni con il nostro Istituto.

**Andrea Ballabio,
Direttore Scientifico TIGEM**

Il NeMO Napoli rappresenterà sicuramente un'eccellenza per l'approccio multidisciplinare di cura delle persone con malattie neuromuscolari. E sono convinto sempre di più che la competenza e la capacità degli operatori presenti all'interno del NeMO Napoli e l'interazione con le strutture e i soggetti che Regione Campania metterà a disposizione potranno garantire le risposte che i pazienti ricercano ogni giorno.

**Mario Melazzini,
Presidente Fondazione AriSLA**



Il Centro Clinico NeMO Brescia è più che mai la testimonianza di quell'alleanza tra la comunità dei pazienti, le istituzioni e la comunità scientifica, che ha dato origine al nostro progetto oltre dieci anni fa e che oggi si rinnova in un territorio, come quello bresciano e la sua città di Gussago, che da subito ci ha accolti come una risorsa.

Sono grato a questa comunità dal cuore grande, per aver compreso il valore che NeMO ha per chi vive l'esperienza di una malattia neuromuscolare e mi emoziona pensare che tutti insieme abbiamo contribuito a dare concretezza alla speranza, lavorando per garantire le migliori risposte al loro bisogno di cura.

**Alberto Fontana,
Presidente Centri Clinici NeMO**



28 Settembre 2020

1.2 L'avvio del Centro clinico NeMO Brescia

28 Settembre 2020 - Inaugurata a **Gussago (Brescia)** la sede bresciana del **Centro Clinico NeMO**. Con l'apertura di NeMO Brescia, a seguito dell'incarico ricevuto a dicembre 2019 da **Fondazione Serena**, da parte dell'**Agenzia di Tutela della Salute (ATS)** della città lombarda, la rete dei Centri Clinici NeMO si arricchisce della sua sesta sede, dando continuità alla missione del progetto di voler essere sui territori e vicino alle persone con malattie neuromuscolari, per rispondere in modo efficace al loro bisogno di cura. **In Lombardia sono oltre 4.400 le persone che convivono con questo tipo di patologie e il NeMO Brescia permetterà di far fronte alla domanda di cura e assistenza sempre più crescente, nonché alla necessità di garantire al maggior numero di persone l'accesso alle terapie più avanzate.** Il Centro si prenderà cura di circa 800 persone l'anno del territorio bresciano e delle province limitrofe.

Situato presso la **Fondazione "Ospedale e Casa di Riposo Nobile Paolo Richiedei"** di Gussago, il **Centro Clinico NeMO Brescia** prosegue la missione della Richiedei nel prendersi cura delle fragilità, attraverso servizi e percorsi di cura e assistenza all'avanguardia, in un contesto accogliente e familiare: il giardino con gli ulivi secolari, la giostra dei bimbi completamente accessibile, le camere singole, ampie e luminose, le palestre, lo skyline nei corridoi del reparto di degenza con le bellezze artistiche del territorio, raccontano di un spazio che vuole essere anche una casa per chi lo vive, spesso anche per lunghi e frequenti percorsi di cura. Una casa pensata e voluta con grande tenacia ed entusiasmo dalle associazioni dei pazienti e soci dei Centri Clinici NeMO: per le loro famiglie il NeMO Brescia sarà punto di riferimento e luogo sicuro dove riporre la fiducia oggi e alzare lo sguardo alla speranza di cura domani.

Ed è con questo spirito che l'inaugurazione è stata pensata come un Open Day: la benedizione del Vescovo di Brescia, **Mons. Pierantonio Tremolada** e il taglio del nastro alla presenza delle istituzioni regionali hanno dato il via ad un'intera giornata di festa per far conoscere il Centro. Una giornata nella quale si sono alternati spazi di approfondimento e informazione sul progetto NeMO, ma anche momenti di confronto sui temi del terzo settore, della filantropia, dell'inclusione sociale dei più piccoli, accompagnati da momenti di convivialità e musica grazie agli ospiti presenti: la mezzo soprano **Francesca Zappaterra Zanardelli**, accompagnata dal **Maestro Marco Paderni** dell'Accademia Teatro alla Scala di Milano, il cantautore **Matteo Faustini e Ron**, da sempre vicino alla comunità delle persone con SLA. Ospite speciale della giornata **Andrea Pirlo**, allenatore della Juventus Football Club: la sua donazione al Centro NeMO di parte del ricavato della sua serata di addio al calcio, "La notte del Maestro", grazie a **Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport**, ha permesso di porre le fondamenta per dare avvio al progetto.



I numeri di NeMO Brescia:

- oltre 1.500 mq
- 16 posti letto, 4 ad alta complessità e 4 dedicati all'area pediatrica
- 3 palestre per la riabilitazione

Oltre ai servizi di degenza ordinaria, il Centro NeMO offre anche la possibilità di effettuare prestazioni in regime di Day Hospital, Ambulatori e Macro Attività Ambulatoriali Complesse (MAC).

LA SINERGIA CON LE ISTITUZIONI

L'**Agenzia di Tutela della Salute (ATS) di Brescia**, in seguito al Bando Pubblico di gara indetto con Decreto D.G. n 352 del 24/06/2019, nel dicembre 2019 ha affidato al **Centro Clinico NeMO** l'incarico di creare un centro specializzato per queste patologie, attivo presso la Fondazione "Ospedale e casa di riposo Nobile Paolo Richiedei" di Gussago (BS).

La collocazione del Centro presso la **Fondazione Richiedei** consentirà di operare in sinergia con le professionalità e i servizi già attivi all'interno della Fondazione, tra i quali anche il servizio di **Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)**, che permetterà al NeMO Brescia di mantenere la continuità di presa in carico anche dopo il ricovero.

Il Centro Clinico NeMO di Brescia ha stipulato una convenzione con l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Spedali Civili di Brescia, che disciplina le modalità per l'erogazione di servizi di cura, a completamento di quanto già effettuato presso il Centro.

Il Centro, a direzione universitaria, è convenzionato con l'Università degli Studi di Brescia e ha tra i suoi obiettivi quello di valorizzare il "know how" nell'ambito delle malattie neuromuscolari, al fine di porlo al servizio della comunità medico-scientifica in termini di formazione, attività didattica e ricerca clinica.



IL MESSAGGIO DELLE ISTITUZIONI E DELLA COMUNITÀ

Il Centro NeMO Continua a “volare alto” con forza e determinazione. Quella di oggi è una nuova tappa di un percorso molto importante nell’ambito delle preziose attività di NeMO nel settore delle malattie neuromuscolari. Una tappa che si declina con azioni concrete che pongono al centro la persona, le sue speranze, la sua domanda di salute, i suoi bisogni di cura e di assistenza specifica con uno stretto legame al mondo della ricerca scientifica.

Giulio Galleria,
Assessore al Welfare di Regione Lombardia
nel settembre 2020

Siamo contenti e orgogliosi per l’attivazione del Centro NeMO presso la nostra sede di Gussago. Questa è un’importante iniziativa che va a colmare un bisogno del territorio ed eviterà in futuro alle famiglie e ai pazienti onerose trasferte. Le indiscusse qualità delle prestazioni offerte da NeMO, la collaborazione con l’Università di Brescia ed il nostro supporto logistico locale, quale fornitore di tutti i servizi economici e sanitari necessari, saranno la garanzia del buon esito dell’iniziativa.

Carlo Bonometti,
Presidente Fondazione Richiedei

Oggi siete qui con tutta la vostra professionalità, ma soprattutto con tutta la vostra bellezza, un lato del costruire e del fare che voi certamente non avete trascurato. E sono molto orgoglioso da primo cittadino e da gussaghese di avervi qui. Da oggi in poi il Centro sarà la casa che cura, che accoglie e dona speranza. So di quanta qualità sarà dotato questo centro: medici, infermieri e operatori sapranno essere all’altezza della missione del centro NeMO. E in questa giornata, ringrazio le numerose realtà del nostro territorio che si sono date da fare per la buona riuscita di questa festa: è la dimostrazione che Gussago sarà sempre disponibile.

Giovanni Coccoli,
Sindaco di Gussago

Il territorio di Brescia si arricchisce di un centro di eccellenza: il Centro Clinico NeMO. Malati e famigliari troveranno a Gussago un luogo per la diagnosi e la cura, ma anche un luogo per la presa in carico. Fondazione Richiedei e Centro NeMO, due garanzie, in una stretta collaborazione di qualità.

Claudio Vito Sileo,
Direttore Generale di ATS Brescia

La giornata odierna è molto importante e significativa perché si inaugura un centro altamente specializzato per le malattie neuromuscolari, patologie non soltanto fortemente invalidanti per il malato ma anche a forte impatto sulla vita dei familiari. Per questo penso che sia una tappa fondamentale che si inserisce a tutti gli effetti in un percorso di presa in carico a 360 gradi in quanto preposto a dare supporto concreto ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Questa iniziativa vede una rete in cui soggetti diversi: Centro Nemo, Università degli Studi, ASST Spedali Civili concorrono per garantire la cura, l’assistenza e la ricerca per queste complesse patologie. Riteniamo che questa rete integrata sia una risposta efficace da parte del Sistema Sanitario Regionale ai bisogni socio-assistenziali del territorio di riferimento.

Massimo Lombardo,
Direttore Generale Spedali Civili di Brescia

Oggi è uno di quei giorni nei quali il sorriso esprime la gioia di quando si guarda qualcosa di bello, come un cielo azzurro dopo un temporale. Questa è la gioia che sento dentro pensando a quanti si sono impegnati in questa impresa fino ad oggi e a quanti continueranno ad impegnarsi anche dopo questa inaugurazione, che per mia piccola parte dedico con molto rispetto ai pazienti e ai loro familiari che questa impresa oggi la vedono realizzata. A loro il mio personale grazie e un benvenuto sincero a chi oggi troverà cura e conforto. Non è un caso che oggi tutti noi siamo qui. L’affermare l’altro come esito, come scopo, come ragione del proprio cammino, del proprio operare, si chiama amore. L’amore è quell’opus humanum, è quell’opera umana, è quell’azione che afferma, che compie l’io affermando un altro: “Il mio io sei tu”. L’ha detta qualcun altro, ma è quello che unisce molti di noi: “Il nostro io sei tu”.

Alessandro Padovani,
Direttore Clinica Neurologica
Università degli Studi di Brescia

Il fatto che un’istituzione del privato sociale riconosca il valore della ricerca compiuta dall’Università gratifica il nostro impegno, perché questo aspetto deve ancora crescere nella società. Questo è il modello di rapporto pubblico - privato che noi dobbiamo perseguire, legato al riconoscimento reciproco dei ruoli. Questo farà molto bene al nostro Paese e l’esempio di Gussago di oggi è emblematico.

Maurizio Tira,
 Rettore Università degli Studi di Brescia

Il progetto dei Centri Nemo è nato e si è sviluppato in questi anni grazie a un’alleanza visionaria a cui Fondazione Telethon ha aderito dall’inizio con grande slancio. Oggi quell’idea di realizzare la presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari mettendo a sistema il meglio delle competenze in materia di ricerca, assistenza e cura è una realtà in grado di raggiungere un numero sempre maggiore di pazienti sul territorio italiano. Da bresciana sono felice e orgogliosa nel vedere che un nuovo Centro Nemo prende forma nella mia Regione. Soprattutto in questo periodo abbiamo avuto conferma di quanto investire in progetti di qualità possa fare la differenza nella vita di tutti.

Francesca Pasinelli,
Direttore Generale Fondazione Telethon

Quando ho contribuito alla nascita del progetto dei Centri Clinici NeMO ci si poneva un obiettivo prioritario: dare risposte concrete ai bisogni reali delle persone, al bisogno di cura, assistenza, ma anche di ascolto e integrazione nella nostra comunità. Sono molto fiero che oggi quanto immaginato di realizzare sia davvero una realtà: non solo da persona con SLA, ma anche da medico, ricercatore e manager della sanità credo che sia stato vitale aver 'accolto' quei bisogni, con un'azione sinergica tra vari soggetti, che hanno il merito di aver creduto in un ambizioso progetto e di continuare a crederci. In qualità di Presidente di Fondazione AriSLA non posso che testimoniare quanto sia fondamentale il forte legame tra chi convive con la malattia e chi fa ricerca, per raggiungere nuovi risultati e terapie efficaci, avendo sempre uno sguardo attento al paziente.

Mario Melazzini,
Presidente di Fondazione AriSLA

NeMO rappresenta una risposta concreta alle necessità della comunità SLA. Siamo orgogliosi di aver contribuito alla realizzazione di questo progetto ed onorati di averlo fatto insieme ad Andrea Pirlo, un campione che nella vita ha imparato a trasformare in realtà i propri sogni. I fondi raccolti in occasione della "Notte del Maestro", che Andrea ha generosamente scelto di donare alla nostra Fondazione, sono stati utilizzati per costruire la palestra del Centro Clinico Nemo di Brescia, così da renderlo un punto di riferimento importante per bambini e adulti con malattie neuromuscolari e le loro famiglie.

Gianluca Viali,
Presidente di Fondazione Viali e Mauro
per la Ricerca e lo Sport Onlus

L'apertura di un nuovo centro è sempre una grande gioia per la nostra comunità. Quest'anno più che mai crediamo sia fondamentale portare l'eccellenza dei Centri NeMO vicino alle nostre famiglie. Brescia è stata in questi mesi simbolo della lotta al coronavirus, speriamo che l'apertura di questo centro sia un segno di rinascita e speranza per il futuro.

Anita Pallara,
Presidente Associazione Famiglie SMA dal settembre 2020

Nel 2020 il Centro Clinico NeMO ha raggiunto traguardi importanti per chi convive con una malattia neuromuscolare e per le famiglie. Dopo Napoli, NeMO a Brescia sarà un luogo accogliente, dove offrire una presa in carico multidisciplinare e una rete solida di relazioni a servizio della persona. Siamo felici perché stiamo seminando nuove opportunità: NeMO Brescia è la possibilità, per chi ha una patologia neuromuscolare, di ottenere risposte, ricevere sostegno nei momenti più critici e avere una buona qualità della vita.

Marco Rasconi,
Presidente UILDM

Oggi viene tagliato un eccezionale traguardo. Grazie ai servizi offerti dal nuovo Centro Clinico NeMO verranno garantite risposte concrete per la nostra comunità, in termini di assistenza e cura dei pazienti. Il forte legame di cui NeMO gode con il territorio emerge immediatamente anche grazie alla recente decisione di Fondazione Serena di costituire presso Fondazione Comunità Bresciana il Fondo Patrimoniale NEMO, finalizzato al sostegno delle attività del Centro e delle azioni ad esso correlate. I fondi costituiti presso FCB rappresentano una modalità di azione della moderna filantropia. Inoltre, il Comitato #aiutiAMOBrescia, credendo fortemente in questa nuova realtà, ha deciso di supportarla economicamente, convogliando parte della generosità bresciana dimostrata nel periodo emergenziale appena trascorso, consapevoli che la struttura sarà in grado di accogliere e curare in modo più appropriato rispetto alle strutture tradizionali i propri utenti che malauguratamente dovessero contrarre il virus.

Alberta Marniga,
Presidente Fondazione Comunità Bresciana

Il Centro Clinico NeMO si occupa di persone in condizione di fragilità e lo fa in una prospettiva in cui la solidarietà si unisce all'eccellenza. Solidarietà ed eccellenza possono stare insieme quando si conoscono in mondo approfondito i bisogni delle persone e attorno a questi si aggregano risorse e competenze. NeMO, sin dalla sua nascita, ha svolto un'intensa attività nel dare vita a luoghi di risposta unitaria ai problemi, valorizzando risorse e capacità presenti nei territori. Questo lavoro di integrazione per mettere a disposizione dei più fragili le migliori opportunità è esattamente il tipo di approccio in cui la Fondazione Cariplo si rispecchia e a sostegno del quale ha messo a disposizione un importante finanziamento destinato alla realizzazione del nuovo Centro NeMO di Brescia. Sostenendo NeMO sosteniamo uno sguardo contemporaneo e innovativo che riconosce esigenze, integra risorse e crea valore per le persone, le famiglie e il territorio.

Giovanni Fosti,
Presidente Fondazione Cariplo

Noi vogliamo essere al fianco di iniziative che portano risultati concreti e che sappiano dispiegare al meglio le loro potenzialità. Abbiamo un motto che dice "to do well, we have to do good" e crediamo sia un punto irrinunciabile per la nostra realtà. Questo è il valore che abbiamo riscontrato in NeMO e ne siamo felici. Per noi è prioritaria la necessità di condividere progetti che diano garanzia di una reale efficacia nella loro attuazione: nel caso di NeMO vi è un percorso di crescita molto importante, che ci rende orgogliosi di essere parte di un progetto con un concreto impatto sociale.

Maurizio Beretta,
Presidente UniCredit Foundation

NeMO Brescia è un sogno che si realizza e non solo per la comunità SLA che AISLA rappresenta. L'apertura di questo nuovo centro specializzato, punto di svolta per l'assistenza e la qualità di vita delle persone con malattia neuromuscolare sul territorio bresciano e zone limitrofe, è l'ennesima dimostrazione di quanto possa essere potente la "rete". Un grandissimo lavoro di squadra è ciò che, oggi, ci ha permesso di essere qui, a celebrare l'inaugurazione di un nuovo e prezioso luogo di accoglienza, oltre che di cura. Perché NeMO è anche questo: una casa che accoglie ed abbraccia, di cui siamo sempre più orgogliosi di essere parte.

Massimo Mauro,
Presidente AISLA

Per parlare di amore ci vuole coraggio. E oggi, qui al NeMO Brescia, siamo amore e coraggio. Perché la cosa che mi piace della musica è che sa colorare i fili invisibili tra le persone. Grazie per avermi voluto qui con voi.

Matteo Faustini

Nel mio visitare oggi il Centro NeMO Brescia ho provato una grandissima soddisfazione, la stessa che si scopre quando si riconosce quel valore unico ed enorme nella gente. Perché dopo tanti anni al fianco di AISLA Onlus, il prendersi cura delle persone, non solo dal punto di vista clinico, ha ancora quel trasporto che ti fa capire quanto l'amore che spesso canto, sia il senso della vita stessa.

Ron

È una grande gioia vedere che il tanto lavoro fatto ha creato quello che vediamo qui ora con i nostri occhi: il NeMO Brescia, un qualcosa di importante per tutta la gente presente oggi e per tutte le persone che in futuro avranno bisogno di noi. Il mio augurio è che ci siano sempre più spazi come NeMO per soddisfare sempre più le esigenze di tutti coloro che ne avranno bisogno.

Andrea Pirlo





L'emergenza ci ha insegnato, nostro malgrado, a lavorare a distanza, sfruttando ciò che la tecnologia ci permette di fare, tra cui anche la formazione e la risoluzione di problemi attraverso una videochiamata. Ho una grandissima ammirazione per i caregivers, con i quali condivido le mille sfide del prendersi cura del proprio caro. Senza averlo scelto si trovano a diventare assistenti dei propri familiari, si impegnano, studiano, si spaventano, ma poi superano per amore le difficoltà e raggiungono gli obiettivi. In quei lunghi mesi, ho cercato di far sentire il mio abbraccio, anche a distanza, cercando di essere al loro fianco.

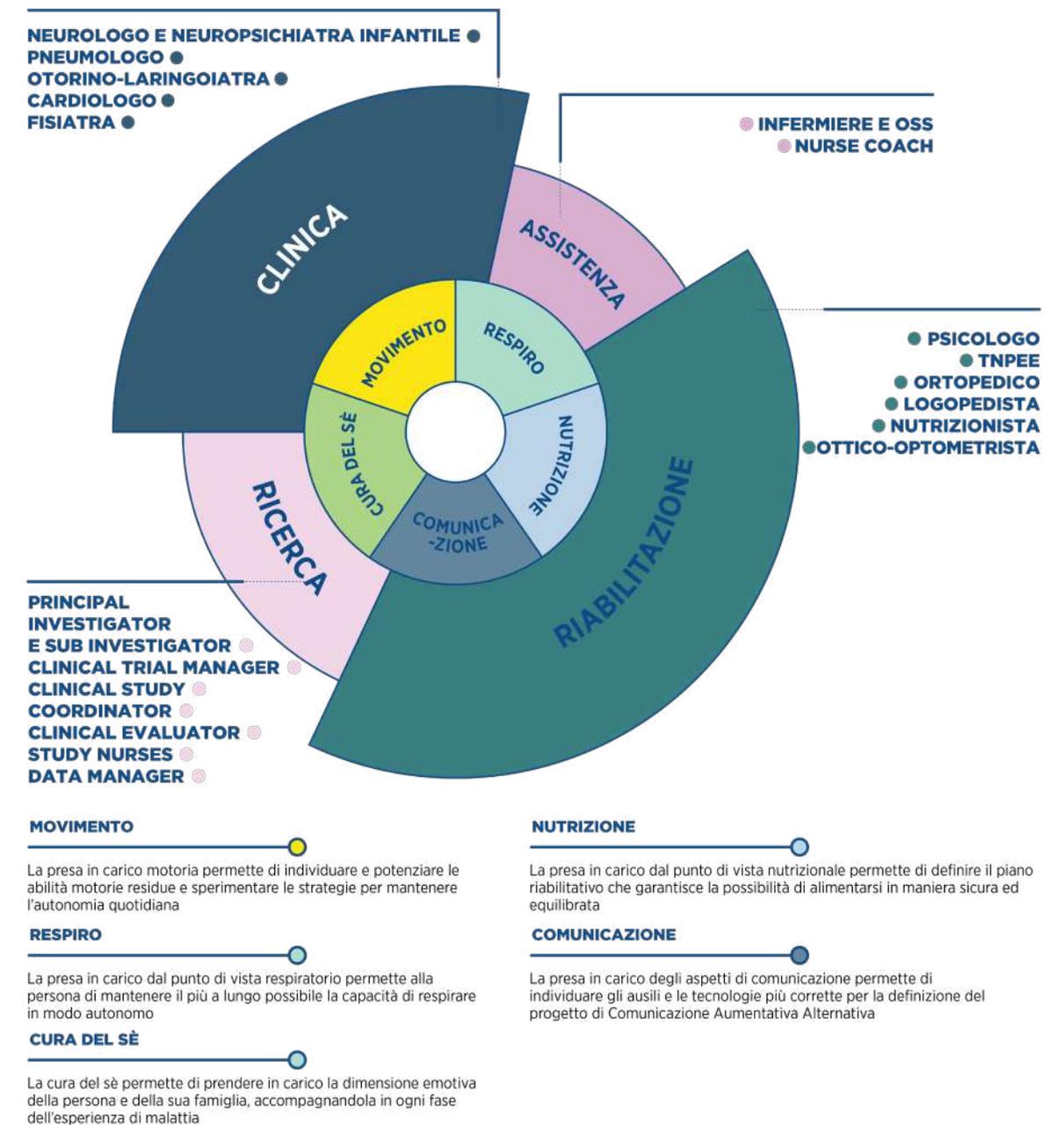
- Elena, Nurse Coach

Capitolo 3

IL NOSTRO MODELLO DI CURA

3.1 La persona al centro

Per realizzare la missione della Fondazione, in questi anni il progetto NeMO è diventato un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza della persona con malattia neuromuscolare del suo contesto relazionale e affettivo. A questo scopo abbiamo sviluppato un modello di cura, ad oggi consolidato e replicabile in tutte le sedi attive sui territori, che si esplica nell'erogazione di servizi di assistenza e cura e in una presa in carico continuativa, attenta alla fase del ciclo di vita del paziente.



Il nostro modello **integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari**, grazie al lavoro di un'equipe multidisciplinare. Il team degli operatori definisce il progetto riabilitativo personalizzato, che tiene conto della persona nella sua complessità: professionisti delle diverse discipline che, insieme, si coordinano per creare un percorso di cura mirato per la persona e i suoi bisogni. Ecco perché per noi la persona è al centro del nostro progetto. **Beneficiari diretti della nostra azione, i pazienti e le loro famiglie rappresentano i primi interlocutori dell'equipe multiprofessionale: un'alleanza che definisce il percorso di presa in carico.**

Questo tipo di approccio consente di promuovere know how sulle patologie neuromuscolari anche verso gli operatori che si prendono cura del paziente al domicilio o nei confronti delle strutture e dei servizi territoriali di riferimento, quali beneficiari indiretti del nostro progetto. Da ultimo, ma non meno importante, il modello di cura dei Centri NeMO coniuga l'attiva clinica con la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari, attraverso un costante lavoro di rete con il territorio e con i principali Centri di ricerca nazionali e internazionali che operano nell'ambito di queste patologie.

3.2 Le aree di presa in carico

Le malattie neuromuscolari sono patologie ad alta complessità assistenziale e l'approccio multidisciplinare del Centro NeMO, in risposta alla totalità dei bisogni funzionali del paziente, si sintetizza in cinque aree funzionali di presa in carico, alle quali corrispondono team dedicati di professionisti. A queste si uniscono l'area della ricerca clinica e dell'assistenza quotidiana.

Cinque le aree funzionali di presa in carico che caratterizzano il modello di cura:

MOVIMENTO

RESPIRO

NUTRIZIONE

COMUNICAZIONE

CURA DEL SÉ

AREA DEL MOVIMENTO

Le malattie neuromuscolari comportano la progressiva compromissione della muscolatura volontaria, responsabile, tra le diverse funzioni, del movimento. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area, in seguito ad una prima visita fisiatrica e/o neurologica, provvede alla definizione del programma riabilitativo. In riferimento alla diagnosi ed alle indicazioni del medico, i terapisti impegnati nell'area del movimento intervengono nell'ambito delle proprie competenze.

FISIOTERAPISTA MOTORIO (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- rieducazione funzionale delle disabilità motorie e psicomotorie attraverso terapie fisiche, manuali, massoterapiche e strumentali;
- attività educativa e verifica dell'efficacia di ortesi ed ausili;
- monitoraggio della metodologia riabilitativa attuata per il raggiungimento degli obiettivi di recupero funzionale.

TNPEE - TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA (ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- valutazioni funzionali motorie e riabilitazione neuromotoria;
- attività educativa rivolta al bambino e ai caregiver per l'utilizzo di ausili specifici per la deambulazione;
- attività educativa rivolta al genitore/caregiver per la gestione delle attività di vita quotidiana e delle necessità riabilitative;
- monitoraggio continuo della risposta del paziente ai trattamenti e delle sue condizioni generali di mobilità.

TERAPISTA OCCUPAZIONALE (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- valutazioni funzionali motorie e riabilitazione neuromotoria;
- attività educativa volta all'acquisizione di competenze e/o strategie per massimizzare le funzionalità personali nelle attività di vita quotidiana;
- individuazione e valutazione del corretto utilizzo di ausili finalizzati alla gestione in sicurezza della vita quotidiana al domicilio;
- valutazione delle necessità posturali e possibile individuazione e/o modifica di ausili e ortesi;
- coordinamento con enti e servizi cui compete il percorso di fornitura ausili e protesi.

AREA DEL RESPIRO

Le malattie neuromuscolari possono comportare un progressivo indebolimento della muscolatura respiratoria, sia inspiratoria che espiratoria. Per tale motivo si può rendere necessario l'utilizzo di presidi dedicati. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area, in seguito ad una prima visita pneumologica, provvede alla definizione del piano di trattamento, facendo riferimento al progetto riabilitativo individuale.

FISIOTERAPISTA RESPIRATORIO (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- esecuzione delle prove di funzionalità respiratoria;
- adattamento e valutazione alla Ventilazione Non Invasiva (NIV) o Invasiva (IMV) in collaborazione con lo pneumologo;
- proposta di modalità di ventilazioni alternative o supplementari a quelle impostate;
- gestione dei pazienti con tracheostomia;
- somministrazione ed educazione del paziente e/o caregiver all'utilizzo dei dispositivi;
- coordinamento con gli Homecare Provider assegnati al paziente per la fornitura dei presidi respiratori necessari.

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO CON PRESIDI MECCANICI DI VENTILAZIONE

	Milano	Arenzano	Roma	Napoli	Brescia	TOT
NIV pazienti adulti	110	56	155	4*	65*	390
NIV pazienti pediatrici	14	-	66	-	-	80
IMV pazienti adulti	32	-	50	1	1	84
IMV pazienti pediatrici	7	-	14	-	-	21
TOT	163	56	285	5*	66*	-

*Si considerano i primi mesi di attività del Centro

AREA DELLA NUTRIZIONE

Le persone con malattia neuromuscolare possono incorrere in problemi legati alla nutrizione, alla gestione, digestione e assimilazione del cibo. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area si occupa del paziente nella fase di cambiamento delle proprie abitudini alimentari, supportandolo da un punto di vista clinico, nutrizionale e funzionale.

LOGOPEDISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- somministrazione di strumenti di screening/protocolli valutativi;
- osservazione/addestramento al pasto;
- studio della deglutizione;
- svolgimento di terapie abilitative/riabilitative e definizione di strategie compensative;
- attività di counseling rivolte al paziente ed al caregiver e monitoraggio della risposta ai trattamenti e delle condizioni dello stato nutrizionale.

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO DAL LOGOPEDISTA

Milano	Arenzano	Napoli	TOT
141	101	9	251

DIETISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- somministrazione di test di screening nutrizionali ed esecuzione di esami strumentali;
- valutazione dello stato nutrizionale, elaborazione e formulazione delle diete personalizzate prescritte dal medico nutrizionista;
- attività didattico-educativa e di informazione finalizzate alla diffusione di principi di alimentazione corretta;
- consulenza su specifiche problematiche nutrizionali.

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO DALLA DIETISTA

Milano	Napoli	TOT
180	9	189

*Dove la figura non è presente direttamente nel centro, vengono attivate consulenze con i professionisti, grazie alla collaborazione con le Aziende Ospedaliere nelle quali NeMO opera.

AREA DELLA COMUNICAZIONE

L'evoluzione delle malattie neuromuscolari può comportare, nel tempo, una progressiva compromissione delle funzioni legate alla capacità di comunicare verbalmente in modo autonomo. L'equipe coinvolta all'interno di quest'area si occupa della presa in carico delle possibili alterazioni legate alla comunicazione e all'alterazione della parola, intervenendo attraverso specifiche valutazioni e ausili.

TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA (TNPEE)

Principali ambiti di competenza:

- valutazione della comunicazione degli strumenti compensativi e abilitativi;
- coordinamento e formazione della rete riabilitativa educativa del bambino e della famiglia in merito a tale ambito;
- progetti di Comunicazione Aumentativa Alternativa per rispondere ai bisogni comunicativi complessi del bambino.

OTTICO-OPTOMETRISTA (ETÀ ADULTA)

Principali ambiti di competenza:

- valutazione della funzione visiva del paziente;
- valutazione dello stato refrattivo e della motilità oculare;
- prescrizione dell'occhiale adattato alle abitudini quotidiane del paziente;

PRESTAZIONI EFFETTUATE DALL'OTTICO-OPTOMETRISTA

	Milano
Valutazione effettuate	120
Valutazioni su pazienti con SLA	100
<i>di cui prime valutazioni</i>	47
<i>di cui follow-up</i>	53

TERAPISTA OCCUPAZIONALE (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- valutazione della modalità di gestione della comunicazione e di eventuali necessità correlate (comunicazione prossimale e distale, chiamata d'emergenza);
- individuazione e/o modifica di ausili compensativi;
- progetti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per rispondere ai bisogni comunicativi complessi del paziente.

LOGOPEDISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- valutazione e presa in carico delle alterazioni legate alla fonazione e all'articolazione della parola.

AREA DELLA CURA DEL SÉ

L'approccio multidisciplinare del Centro non può prescindere da una presa in carico anche degli aspetti più propriamente psicologici e sociali. L'equipe coinvolta all'interno di quest'area si occupa della presa in carico del paziente, adulto e pediatrico, durante le diverse fasi di malattia e si inserisce a diversi livelli all'interno di ciascuna area funzionale, in linea con i bisogni emotivi, personali, familiari e sociali di ciascuno.

NURSE COACH (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

La **Nurse Coach** (per l'età adulta e pediatrica) è un'infermiera specializzata con competenze clinico-assistenziali, formative e manageriali. La Nurse Coach ha un ruolo cruciale nella presa in carico del paziente in tutto il suo percorso di cura: **dall'accoglienza in reparto fino al suo rientro a casa.**

Principali ambiti di competenza:

- valutazione dei bisogni di salute e psicosociali del paziente e della sua famiglia;
- gestione del paziente nel passaggio dal ricovero al territorio;
- supporto del paziente e della famiglia nell'identificazione del luogo di proseguimento delle cure (domicilio, residenza sanitaria territoriale);
- attività di formazione rivolta ai caregiver e ai familiari all'utilizzo dei presidi e ausili (PEG, Ventilazione Invasiva etc.);
- gestione dei contatti con la rete territoriale del paziente (servizi, scuola).

oltre
800 i pazienti presi in carico dall'apertura del Centro NeMO
da parte del Servizio di Nurse Coaching

PSICOLOGO (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- colloquio clinico di supporto psicologico;
- colloquio clinico con genitori/caregiver/familiari;
- valutazioni neuropsicologiche e attività di riabilitazione cognitiva;
- valutazioni psicodiagnostiche e di approfondimento;
- colloqui in équipe multidisciplinare (e.g. counselling genetico, scelte clinico-assistenziali, scelte di fine vita);
- colloqui con docenti e operatori territoriali dei pazienti in età pediatrica (assistente sociale, educatori, insegnanti di sostegno, assistenti alla persona);
- stesura di documenti di diagnosi funzionale per l'integrazione scolastica del minore.

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA

Milano	Arenzano	Roma A.	Roma P.	Napoli	Brescia	TOT
220	150	126	176	18	114	804

L'assistenza e la cura della persona

L'assistenza della persona con malattia neuromuscolare richiede una competenza specifica e mirata da parte del team degli infermieri e degli operatori socio-sanitari, basata sulla capacità di ripensare continuamente alle strategie di cura della persona, adeguandole ai cambiamenti, talvolta repentini, delle sue condizioni cliniche. Il team gestisce le attività di assistenza quotidiana al letto del paziente, attua i trattamenti farmacologici e di cura prescritti dai clinici e concorre nella tutela della dignità del paziente e delle sue condizioni di vita.

ASSISTENZA AL PAZIENTE

90	Infermieri
62	Operatori Socio Sanitari
6	Coordinatori infermieristici
1	Dirigente area infermieristica

*Ai pazienti presi in carico dal servizio in regime di ricovero, si uniscono i pazienti seguiti in ambulatori e MAC, in presenza e a distanza.



3.3 I servizi di presa in carico

Per garantire una presa in carico continuativa e in linea con il progetto riabilitativo personalizzato, nei **Centri Clinici NeMO** sono presenti diversi servizi clinici e di assistenza, tutti convenzionati con il **Sistema Sanitario Nazionale**, pertanto senza oneri a carico dei pazienti e delle loro famiglie:

- **RICOVERI IN DEGENZA ORDINARIA** per una valutazione e un monitoraggio del quadro clinico del paziente e per l'attuazione di una riabilitazione intensiva.
- **DAY HOSPITAL** per un monitoraggio dei trattamenti e una revisione del percorso riabilitativo proposto.
- **MAC** (Macro Attività ambulatoriali Complesse – sede di Milano e Brescia) quali ambulatori specialistici accreditati per una valutazione multidisciplinare.
- **VISITE AMBULATORIALI** per un inquadramento diagnostico e per delineare il percorso di cura personalizzato.

I PAZIENTI PRESI IN CARICO						
	Milano	Arenzano	Roma A.	Roma P.	Napoli	Brescia
Numero nuovi pazienti presi in carico nel 2020	295	68	240	66	18	57
<i>di cui pediatrici</i>	34			66	0	0
<i>di cui extra Regione</i>	81	7	200	46	0	2
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	6341	1161	1856	971	18	57
<i>di cui pediatrici</i>	474			971	0	0
<i>di cui extra Regione</i>	2666	195	1000	679	0	2

LE PRESTAZIONI EROGATE						
	Milano	Arenzano	Roma A.	Roma P.	Napoli	Brescia
Numero prestazioni Ambulatoriali nel 2020	1319		255		22	216
Numero prestazioni Day Hospital nel 2020	160		92	852	0	0
Numero Ricoveri Ordinari nel 2020	261	158	259	191	18	57
<i>Letti ad alta assistenza e media dei pazienti</i>	4		10	4	4	4
Numero accessi MAC nel 2020	1413					0
<i>Numero MAC totali</i>	1386					0
<i>Di cui pediatrici</i>	332					0

L'emergenza sanitaria da Covid-19 ha portato ad una riduzione dei servizi di degenza e ambulatoriali, in ottemperanza alle disposizioni ministeriali e alle indicazioni delle autorità sanitarie che nel corso della congiuntura pandemica hanno previsto l'accoglienza in reparto esclusivamente dei pazienti in situazioni cliniche di necessità ed urgenza.

Nel corso del 2020, dal punto di vista della produzione dei servizi, vi è stata una contrazione della saturazione dei posti letto per quanto sopra indicato e, correlata a ciò, un mancato raggiungimento degli obiettivi economici previsti dai Contratti antecedenti alla congiuntura pandemica. Tale dinamica ha coinvolto tutte le organizzazioni sanitarie su scala globale. Parimenti l'emergenza sanitaria ha visto la rete dei Centri NeMO mettere in opera una riorganizzazione delle attività di presa in carico, al fine di poter dare continuità di risposte al bisogno di cura della comunità neuromuscolare: ne è un esempio l'aumento del 10% rispetto al 2019 del numero dei nuovi pazienti presi in carico, a cui si aggiungono i pazienti delle nuove sedi di Napoli e Brescia. Dal punto di vista qualitativo, inoltre, i dati della customer satisfaction misurano il medesimo livello di soddisfazione da parte dei pazienti rilevato negli anni precedenti.

I SERVIZI DI PRESA IN CARICO A DISTANZA

Nei mesi più duri della pandemia, i Centri NeMO hanno affrontato uno sforzo straordinario per garantire l'assistenza della comunità dei pazienti, per i quali è vitale non interrompere la presa in carico. Per questo, grazie anche al sostegno della campagna di raccolta fondi **#distantimavicini** promossa da **AISLA Onlus, Famiglie SMA e UILDM Onlus** (<https://distantimavicini.aisla.it/>), abbiamo 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, abbiamo attivato misure eccezionali per proteggere le persone in degenza presso i reparti, secondo le disposizioni ministeriali e regionali di riferimento.**

IL NUMERO VERDE PSICOLOGICO



600
i colloqui
psicologici
a distanza

Attivazione di un numero verde - 800 21 22 49 - per gli ambulatori di psicologia e psicoterapia effettuati dagli psicologi della rete dei Centri NeMO. Per 5 giorni la settimana, dalle 8.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 18.00, l'operatore ha accolto le richieste ed entro le 48 ore successive, il paziente veniva richiamato 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 è stato effettuato in diverse modalità, a seconda delle esigenze di ciascuno: telechiamata, telefonata, chat privata. Attraverso questo servizio, il team NeMO ha potuto garantire una continuità della presa in carico, offrendo un supporto emotivo ai pazienti e alle loro famiglie a fronte delle difficoltà che l'emergenza sanitaria ha generato e delle stringenti misure di isolamento sociale con le quali giovani e adulti si sono dovuti confrontare. L'intervento di presa in carico psicologica è stato volto a:

- contenere il distress e il trauma emozionale prodotto dalla situazione pandemica;
- promuovere interventi di "pronto soccorso emotivo" volti all'ascolto e all'elaborazione degli stati emotivi soggettivi;
- prevenire l'eventuale sviluppo di condizioni psicopatologiche e post-traumatiche;
- effettuare interventi clinici/di psicoterapia breve finalizzati al cambiamento.

Durante l'emergenza sanitaria, i Centri NeMO hanno sempre mantenuto aperti i reparti, ad eccezione della sede di Arenzano che, per un breve periodo di tempo, ha dovuto chiudere i servizi a causa del virus, ma che ha provveduto a far accogliere le richieste di cura dalla sede di Milano.

Durante l'emergenza sanitaria abbiamo continuato a garantire la presa in carico, anche con una ristrutturazione dei servizi e delle modalità di risposta ai pazienti attraverso:

- la continuità della somministrazione dei nuovi trattamenti di cura, pur valutando le specificità ed i bisogni di ciascuno;
- l'attivazione a distanza dei servizi ambulatoriali e la consulenza clinica dei nostri medici;
- la messa a disposizione dei nostri operatori per i servizi di assistenza, ascolto e accoglienza delle Associazioni dei pazienti, al fine di garantire la consulenza clinica nel prevenire/gestire le emergenze;
- la continuità della ricerca, privilegiando le attività in smart working e accogliendo i pazienti coinvolti negli studi clinici in situazione protetta;
- la continuità delle attività e dei programmi di riabilitazione in reparto, nel rispetto delle misure di sicurezza;



II NURSE COACHING A DISTANZA

È stato potenziato il servizio di nurse coaching a distanza dal **16 Marzo al 16 Giugno**, servizio 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.

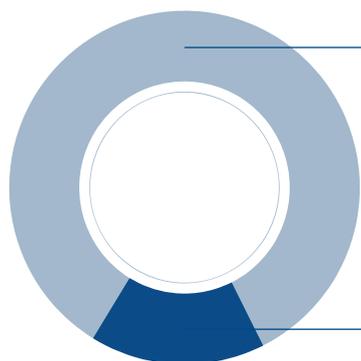
La pandemia ha costretto le famiglie a confrontarsi con l'inaccessibilità dei servizi ospedalieri e in molti casi dei supporti domiciliari, affrontando gravi difficoltà sul piano della gestione assistenziale del proprio caro. Il Servizio di Nurse Coaching si è posto al servizio delle famiglie, supportandole a distanza in ogni loro necessità:

- supporto dei familiari per cercare soluzioni assistenziali sul territorio di appartenenza e monitoraggio della situazione clinica del paziente nell'attesa di poter riorganizzare la visita in ambito ospedaliero;
- supporto dei familiari nel far fronte a complicanze nella gestione quotidiana dei pazienti;
- promozione di interventi educazionali attraverso momenti di formazione a distanza;
- supporto nell'organizzazione dei trasporti per ricoveri/dimissioni/trasferimenti a fronte dell'interruzione forzata dell'attività e dei servizi volontari;
- supporto finalizzato al rinnovo delle forniture di devices e prescrizioni di ausili e presidi che non necessitano di specifiche valutazioni o al ritiro dei farmaci a distribuzione ospedaliera;
- supporto nella gestione di pratiche di carattere burocratico (e.s. rinnovo forniture, compilazione certificati per richieste di indennità, contatti con i fornitori ausili etc.)

943 le chiamate effettuate con una media di almeno **3 chiamate per ogni paziente**

di cui **77.62%** a famiglie di **pazienti affetti da SLA**

Tipologia di utenti coinvolti



83,7%
Caregivers

16,3%
Personale territoriale (infermieri domiciliari, medici referenti per le residenze sanitarie, assistenti sociali)

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 si sono potuti rivolgere direttamente agli operatori anche a distanza. I consulti clinici a distanza hanno consentito ai medici e ai terapisti dei Centri NeMO di continuare a monitorare le cinque aree funzionali di presa in carico.**

3.734 **consulti clinici e interventi a distanza**

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

367 **ambulatori a distanza effettuati**



3.4 L'impatto del nostro modello di cura

“Cura” e “persona” rappresentano ciò che guida l'attività dei Centri, così come la missione della Fondazione.

Per NeMO, la cura non è solo efficienza, competenza ed expertise clinica rispetto alla patologia, ma è anche valore della persona e del suo contesto sociale.

Il paziente è portatore di conoscenza e di un punto di vista prezioso, che va ascoltato in un'ottica di continuo miglioramento, in un dialogo continuo con chi partecipa attivamente nel processo di cura. **Diventa pertanto essenziale poter usufruire di uno strumento come quello della customer satisfaction al fine di monitorare la qualità soggettiva della cura nel corso del tempo.** La task force dedicata, composta da personale clinico ed amministrativo, si incontra periodicamente per analizzare i risultati emersi dalla somministrazione: è essenziale, infatti, che il dato di outcome si traduca in azioni concrete di cambiamento, qualora necessario.

Il processo di rilevazione non ha subito interruzioni nonostante l'emergenza sanitaria e nel corso del 2020 sono stati somministrati 412 questionari validi. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 e riconvertiti su una scala 1-10 per una più semplice interpretazione.

LA PERCEZIONE DELLA CURA

Sappiamo che la qualità della cura non dipende esclusivamente dall'outcome clinico, bensì anche da come essa viene co-costruita. Si pensi a quanto siano importanti, in questo senso, le credenze, le aspettative e l'approccio di cui è fatta la cura stessa. L'esperienza soggettiva del paziente, infatti, che si traduce nella percezione che la persona ha di ciò che sta affrontando, accanto alle competenze clinico - scientifiche degli operatori, è fondamentale per comprendere l'impatto dei servizi messi in campo. Quindi, la sensazione di trovarsi in un luogo di conoscenza rispetto alla propria condizione clinica, di aver ricevuto le informazioni di cui si ha bisogno per proseguire nel percorso, di potersi affidare in quanto persona e non in quanto “numero”, sono variabili importanti che danno la misura dell'efficacia del nostro modello.

L'esperienza di cura

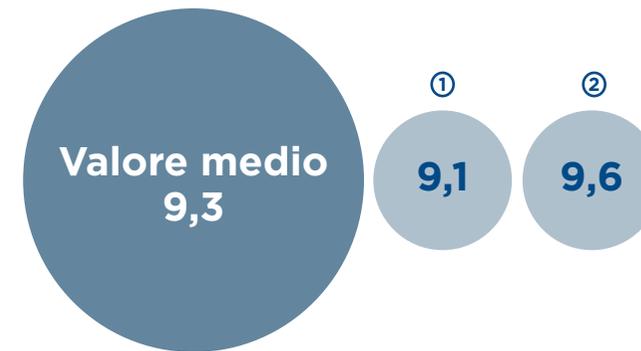


- ① Competenza degli operatori
- ② Cure prestate
- ③ Conoscenza specifica ed esperienza del Centro Nemo rispetto alla malattia
- ④ Informazioni ricevute sullo stato di salute e cure prestate
- ⑤ Accoglienza da parte del Centro Nemo dei suoi familiari e/o conoscenti
- ⑥ Percezione di essere trattato come “persona” e non solo come “paziente”

LA PERCEZIONE DEL LAVORO DI SQUADRA

“Prima dovevo girare continuamente tra diverse strutture per avere tutte le visite di cui ho bisogno”. I nostri operatori hanno ascoltato molte volte queste parole che descrivono un vissuto purtroppo molto diffuso tra le persone che convivono con una patologia neuromuscolare. Ecco perché avere un riferimento univoco sul territorio, in continuo dialogo con le associazioni ed i diversi enti, permette di accedere a visite e terapie evitando frammentazioni ed attese. La multidisciplinarietà pertanto non è solo una necessità, ma diventa valore aggiunto.

Il lavoro di squadra



- ① Collaborazione tra i professionisti dei Centri Clinici Nemo
- ② Chiarezza nell'identificare il proprio medico di riferimento



UNA PRESA IN CARICO CHE CONTINUA OLTRE IL RICOVERO

L'esperienza ha insegnato quanto sia importante abbandonare un'ottica di "isolamento" dove l'ospedale diventa unico luogo di cura: la casa è dove la persona passa la maggior parte del suo tempo, pertanto va previsto un accompagnamento nel passaggio ospedale-casa.

Come utilizzerò questo ausilio da solo? Potrò essere aiutato? Conoscete qualche associazione che può darmi una mano?

Queste informazioni vengono condivise al momento della dimissione. Questo è possibile anche grazie alla figura della nurse coach, che affianca il paziente e la sua famiglia nell'orientarsi tra i diversi bisogni e servizi, al loro ritorno a casa.

La continuità della presa in carico



- ① Figura della nurse coach
- ② Insegnamento relativo all'utilizzo dei presidi (carrozzina, macchina della tosse, NIV, etc.)
- ③ Capacità del Centro Nemo di fornire un contatto diretto con le Associazioni di pazienti
- ④ Capacità del Centro Nemo di collaborare con le scuole (diagnosi funzionale, colloqui)
- ⑤ Indicazioni fornite dagli operatori sanitari su come comportarsi dopo la dimissione

LA PERCEZIONE DI UNA PRESA IN CARICO CHE CONTINUA OLTRE IL RICOVERO

La riduzione dei tempi d'attesa costituisce un obiettivo fondamentale per migliorare la percezione di qualità della cura e quando si convive con una patologia neuromuscolare il tempo è una variabile preziosa: diventa significativo riuscire a ricevere un ausilio nei tempi previsti, così come ottenere un ricovero senza aspettare troppo tempo.

Il monitoraggio dei tempi d'attesa coinvolge ogni membro della squadra di NeMO: dal medico allo psicologo, fino al servizio di accettazione.

Nel 2020 è diventato essenziale costruire specifici protocolli di accesso al Centro - sia per i ricoveri che per gli ambulatori e MAC - che prevedessero una riduzione significativa dei tempi di attesa all'interno del Centro al fine di evitare assembramenti rischiosi. Ogni paziente ha avuto accesso alla sua prestazione senza aver bisogno di stazionare in maniera prolungata nelle sale d'attesa.

I tempi di attesa



- ① Tempi di attesa per ottenere un ricovero
- ② Tempi di attesa per ottenere una prescrizione
- ③ Tempi di attesa per ottenere una prescrizione degli ausili
- ④ Tempi di attesa per la consegna degli ausili
- ⑤ Tempi di attesa allo sportello dell'accettazione





In concomitanza con l'emergenza Covid-19, l'attività di ricerca si è dovuta confrontare con un periodo complesso e imprevedibile e con la definizione di specifici protocolli a tutela di pazienti e operatori. Ciò nonostante non è mai mancato il desiderio e l'impegno nel portare avanti il nostro lavoro e crediamo che questo abbia contribuito a dare un messaggio di speranza e di vicinanza alle nostre famiglie nonché un impegno verso la comunità scientifica.

- Luca, Clinical Trial Manager

Capitolo 4

LA NOSTRA RICERCA

4.1 Il nostro modello di ricerca

La rete dei **Centri Clinici NeMO** nelle **sedi di Milano, Arezano e Roma** (adulto e pediatrico) è diventata in questi anni punto di riferimento clinico e scientifico nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Nel 2020 si aggiungono le sedi di **Brescia e Napoli** che, fin dai primi mesi dalla loro apertura, hanno affiancato all'attività clinico-assistenziale l'attività di ricerca clinica allineandosi al modello di cura e di presa in carico promosso in questi anni. La rete dei Centri NeMO è ad oggi impegnata nello sviluppo di progetti di ricerca clinica, epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica. **Ciascuna sede interviene nell'ambito di propria competenza ed expertise, oltre che in funzione delle patologie prese in carico. La ricerca è espressione della capacità dei Centri di collaborare tra le sedi del network e di creare sinergie con gli enti nazionali ed internazionali.**

IL VALORE DELLA NOSTRA RICERCA:

- **31 studi farmacologici in corso o iniziati nel 2020**
- **23 studi non farmacologici in corso o iniziati nel 2020**
- **99 pubblicazioni scientifiche con un Impact Factor medio di 4,366**
- **39 ricercatori e operatori dedicati, al fianco del personale medico coinvolto**

Il network dei Centri NeMO collabora da sempre con gli enti di ricerca nazionali e internazionali nella conduzione di studi, supportati da grant di Enti privati (es. Aziende Farmaceutiche e biofarmaceutiche, Associazioni, Enti erogativi), e da grant pubblici (es. Ministero).

L'attività di ricerca è inoltre testimoniata dalla presenza del **NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi"**, presso il Centro Clinico NeMO Milano e dal **NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research**, presso il Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica. L'attività svolta presso queste due strutture permanenti, in collaborazione e coordinamento con le altre sedi NeMO, è volta a:

- accelerare i processi di somministrazione dei nuovi farmaci;
- raccogliere dati clinici soprattutto di storia naturale di malattia e in grado di favorire l'approvazione degli enti regolatori di nuove sostanze;
- consolidare il nostro Paese come punto di riferimento imprescindibile per la sperimentazione di nuove soluzioni.

Questo modello di ricerca non solo consente l'uniformità metodologica e di raccolta dei dati scientifici, ma garantisce a bambini e adulti presi in carico di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche, in linea con i migliori standard internazionali, nonché di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

La persona e la sua famiglia, quali beneficiari diretti e interlocutori attivi in tutte le fasi del processo, sono al centro anche del modello di ricerca. A tal proposito, al fine di valutare l'impatto che i nuovi trattamenti di cura hanno sul paziente, oltre alla somministrazione da parte del team clinico di scale di misura standardizzate e specifiche per la popolazione adulta e pediatrica, sono state introdotte e affiancate misure di *patient-reported outcomes* (es SMA HI; MDHI), volte ad approfondire l'esperienza soggettiva legata al trattamento e all'impatto che questo ha sulla qualità di vita personale. La definizione di un protocollo così strutturato parte dal presupposto che l'esperienza del paziente e il suo coinvolgimento in tutte le fasi dello studio rappresentino una risorsa all'interno del percorso di cura.

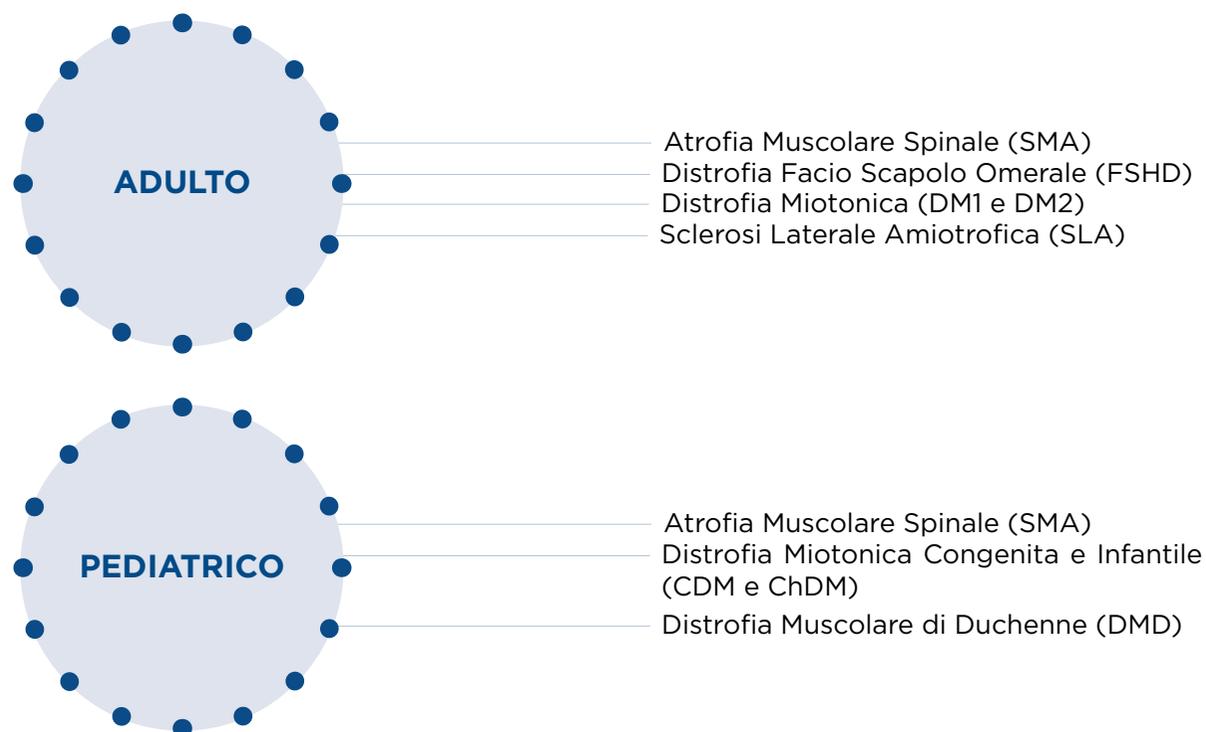
Nel 2020 i Centri NeMO hanno proseguito i principali progetti di ricerca attivi, offrendo un supporto e un monitoraggio a distanza dei pazienti e delle loro famiglie in caso di necessità.

4.2 CRC - Clinical Research Center "Nanni Anselmi"

Il NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi", inaugurato nel 2017 al Centro Clinico NeMO di Milano, rappresenta un punto di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

L'attività svolta all'interno di quest'area favorisce l'implementazione di protocolli e procedure per lo svolgimento di trials clinici multicentrici - nell'adulto e nel bambino - in sinergia con le altre sedi del Centro Clinico NeMO. Il team di ricerca del CRC è attualmente composto da un gruppo dedicato di professionisti in grado di seguire il paziente e la sua famiglia in tutte le fasi previste dal protocollo di ricerca. **Responsabile scientifico del CRC è la Prof.ssa Valeria Sansone**, Direttore Clinico del Centro Clinico NeMO di Milano e Professore Associato dell'Università degli Studi di Milano.

LE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI OGGETTO DI STUDIO PRESSO IL CRC



**CRC RESEARCH
"NANNI ANSELMI"**



**Valeria Sansone
Responsabile
Scientifico CRC**

4.3 NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research

Il **NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research**, inaugurato nel 2019 presso il Centro Clinico NeMO Roma, rappresenta un punto di riferimento internazionale per la ricerca clinica pediatrica nell'ambito delle malattie neuromuscolari e valorizza il know how clinico-scientifico sviluppato ad oggi, con l'obiettivo di permettere ai bambini con malattie neuromuscolari di accedere il più velocemente possibile ai nuovi trattamenti di cura. **Responsabile scientifico del NINeR è il Prof. Eugenio Mercuri**, direttore scientifico del Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica, Direttore dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Gemelli di Roma e Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

LE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI OGGETTO DI STUDIO PRESSO IL NINER:



4.4 Il team di ricerca

L'area di ricerca, supervisionata dal team medico, ha professionisti dedicati esclusivamente al coordinamento e alla gestione degli studi, attivi in tutta la rete dei **Centri Clinici NeMO**.

PRINCIPAL INVESTIGATOR (PI)

- Gestione e conduzione, nel ruolo di responsabile e supervisore, del clinical trial nel sito sperimentale;
- Coordinamento degli operatori coinvolti nello studio.

SUB INVESTIGATOR (SUB INV)

- Gestione e conduzione di attività specifiche di studio su delega del PI;

IL CLINICAL TRIAL MANAGER (CTM)

- Monitoraggio degli studi di ricerca in tutte le loro fasi ;
- Gestione delle relazioni, coordinamento e supervisione dell'attività del Clinical Study Coordinator e del Clinical Evaluator e dei dipartimenti coinvolti nello studio;
- Monitoraggio e verifica dei documenti di studio pre-sottomissione al Comitato Etico;
- Monitoraggio e verifica dell'appropriatezza degli aspetti contrattuali e di budget.



NINeR



Eugenio Mercuri
Responsabile
Scientifico NINeR

CLINICAL STUDY COORDINATOR (CSC) E I PRINCIPALI AMBITI DI COMPETENZA:

- Organizzazione delle attività cliniche relative allo studio
- Gestione della comunicazione e relazione tra gli organi competenti (Sponsor, CRO e Comitato Etico)
- Partecipazione al reclutamento e alla selezione dei partecipanti allo studio per determinare la conformità ai requisiti di idoneità
- Sviluppo planning di accesso dei soggetti in sperimentazione
- Revisione della documentazione di studio
- Gestione, conservazione e stoccaggio dei farmaci sperimentali e indagine sull'eventuale presenza di effetti collaterali e/o eventi avversi
- Controllo, monitoraggio e gestione degli strumenti dedicati allo studio e verifica della relativa documentazione
- Preparazione della documentazione e reportistica richiesta
- Gestione della parte contrattuale relativa agli accordi con le strutture ospedaliere, con i laboratori ed altri enti esterni coinvolti
- Sviluppo delle CRF di studio (elettroniche e cartacee)

CLINICAL EVALUATOR (CE) E I PRINCIPALI AMBITI DI COMPETENZA:

- Esecuzione degli assessment richiesti dal protocollo di studio e raccolta dei dati attraverso scale e worksheet
- Raccolta dati e valutazione della qualità dei medesimi, documentazione delle analisi, produzione di report secondo quanto richiesto dal protocollo di studio e inserimento dati

STUDY NURSES (SN) E PRINCIPALI AMBITI DI COMPETENZA:

- Esecuzione delle procedure previste dal protocollo di studio che riguardano il monitoraggio, la sicurezza del paziente, la preparazione e la somministrazione dei farmaci sperimentali
- Attività infermieristica studio-specifica e monitoraggio delle condizioni del paziente
- Somministrazione di farmaci sperimentali (IMP) previsti secondo le modalità indicate nel protocollo di studio
- Raccolta dati, documentazione delle analisi, produzione di report secondo quanto richiesto dal protocollo di studio e inserimento dati

DATA MANAGER (DM)/ DATA ENTRY (DEO) PRINCIPALI AMBITI DI COMPETENZA:

- Inserimento e organizzazione dei dati di ricerca
- Analisi ed elaborazione dei dati raccolti
- Supporto metodologico nei progetti di ricerca

4.5 Le linee di ricerca della rete dei Centri NeMO

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

Per la SMA esistono diverse opzioni terapeutiche che si sono dimostrate efficaci, pur non rappresentando ad oggi una risposta risolutiva per la cura di questa patologia. Gli studi condotti in questi anni hanno dimostrato come un intervento il più possibile precoce possa incidere sull'efficacia stessa del trattamento, da qui l'importanza di una diagnosi di malattia il più possibile tempestiva.

I Centri NeMO sono stati tra i precursori nell'applicazione del **trattamento con Nusinersen**, la prima terapia farmacologica approvata in Italia dal 2017 che prevede infusioni intratecali e agisce sul gene SMN2, stimolando la produzione della proteina SMN.

Nei Centri Clinici NeMO sono oltre 200 i pazienti pediatrici e adulti che beneficiano del farmaco.

I pazienti pediatrici con Atrofia Muscolare Spinale di età pari o superiore ai due mesi che, a fronte di una valutazione clinica, non sono eleggibili o non possono continuare il trattamento con Nusinersen a causa di specifiche condizioni mediche possono, previa valutazione clinica, accedere al programma di uso compassionevole con il farmaco **Risdiplam**. Tale farmaco prevede una somministrazione per via orale. Obiettivo del trattamento è preservare e potenzialmente accrescere la funzione motoria nei pazienti trattati. Un programma che nel 2021 verrà esteso ad uso compassionevole (CUP), anche ai bambini con SMA di tipo 2 che non possono accedere a Nusinersen principalmente per problemi rachidei o altre comprovate motivazioni mediche.

Il 2020 è stato per i pazienti e per le famiglie un anno ancor più significativo; dal mese di novembre è stato infatti possibile proporre e dare avvio al **trattamento con terapia genica (Zolgensma)** a bambini con SMA1 entro i 6 mesi di vita. Il trattamento agisce fornendo una copia funzionante del gene SMN1, il quale aiuterà successivamente l'organismo a produrre una quantità sufficiente di proteina SMN. Per ogni trattamento terapeutico è previsto un protocollo di monitoraggio che permette di valutarne gli effetti, ma anche di essere al fianco di ogni famiglia per accogliere i vissuti, i bisogni e le aspettative in merito al percorso intrapreso. **Il 16 dicembre 2020, il Centro Clinico NeMO di Milano ha avviato la somministrazione della terapia genica al primo bambino del network e secondo in Italia.**

● 7 studi farmacologici attivi

● 3 studi non farmacologici attivi

● 484 pazienti coinvolti*

**Tale numerosità prevede che un paziente arruolato all'interno di uno studio osservazionale possa essere coinvolto anche all'interno di uno studio sperimentale.*

Principali endpoint:

- valutazione di efficacia, sicurezza e tollerabilità di specifici farmaci in fase di studio, finalizzati al miglioramento della funzionalità motoria e della condizione clinica generale
- approfondimento della storia naturale di malattia, volta anche alla valutazione e al monitoraggio dell'impatto dei trattamenti farmacologici introdotti

- creazione e implementazione di un registro di malattia dedicato
- approfondimento di aspetti della patologia ancora poco esplorati - quali ad esempio il distretto oro-facciale e bulbare coinvolto nella progressione di malattia - e definizione di relative misure di outcome
- sviluppo e definizione di nuove scale di valutazione e strumenti volti a verificare l'efficacia delle sperimentazioni farmacologiche e ad orientare i trattamenti riabilitativi coniugando in tal senso ricerca, cura e attività riabilitativa

DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE (DMD)

Oggi gli studi nell'ambito della Distrofia Muscolare di Duchenne sono orientati all'individuazione di strategie terapeutiche differenti: alcune mirano a fornire ai bambini la distrofina o a correggere le mutazioni genetiche; altre mirano a contrastare la debolezza muscolare, l'infiammazione, la fibrosi e la degenerazione del tessuto muscolare, compresi i muscoli respiratori e il cuore.

Le linee guida nazionali e internazionali per questa patologia pongono tuttavia l'attenzione anche sull'importanza di una tempestiva presa in carico multidisciplinare (farmacologica, fisioterapia, chirurgico-ortopedica, cardio-respiratoria e psicologica) e sulla definizione di un percorso riabilitativo personalizzato che tenga conto delle abilità funzionali e dei bisogni di ciascun paziente. **Il 21 dicembre 2020 è stato aperto ufficialmente il trial clinico di fase III per il trattamento con terapia genica con minidistrofina, presso il NINeR:** trial clinico multicentrico, in doppio cieco e controllato con placebo, che prevede il reclutamento di 99 pazienti DMD in tutto, dai 4 agli 8 anni, deambulanti e in trattamento stabile con steroidi.

- 11 studi farmacologici attivi
- 4 studi non farmacologici attivi
- 140 pazienti coinvolti*

**Tale numerosità prevede che un paziente arruolato all'interno di uno studio osservazionale possa essere coinvolto anche all'interno di uno studio sperimentale.*

Principali endpoint:

- valutazione di efficacia, sicurezza, tollerabilità, farmacocinetica e farmacodinamica di specifici farmaci in fase di studio, finalizzati a contrastare i processi infiammatori, fibrotici e degenerativi tipici di questa patologia e, in generale, ad un miglioramento del quadro motorio e respiratorio oltre che a contrastare il processo degenerativo alla base della patologia
- approfondimento della storia naturale di malattia volto anche alla valutazione e monitoraggio dell'effetto dei trattamenti farmacologici introdotti, oltre che alla creazione di un registro dedicato
- caratterizzazioni dei geni modificatori coinvolti nella DMD al fine di sviluppare nuove terapie

DISTROFIA MIOTONICA CONGENITA E INFANTILE (CDM)

I Centri Clinici NeMO, in particolare nelle sedi di Milano e Roma pediatrico nel ruolo di Centro satellite, rappresentano sul piano nazionale e internazionale un punto di riferimento per lo studio di questa patologia. Ad oggi non vi sono dati pubblicati su ampie coorti di pazienti, né sono disponibili studi longitudinali che descrivono l'andamento della forma congenita nell'infanzia e con il progredire dell'età. La conoscenza nel tempo dell'evoluzione della patologia è, tuttavia, necessaria per documentare il tasso e la variabilità di progressione, per identificare potenziali biomarcatori di malattia, definire lo spettro delle manifestazioni e riconoscere la variabilità funzionale motoria e della qualità di vita. Il conseguimento di tali approfondimenti rappresenta dunque un prerequisito importante per la definizione di sperimentazioni cliniche e per l'introduzione di nuove terapie.

- 2 studi non farmacologici attivi
- 24 pazienti coinvolti

Principali endpoint:

- caratterizzazione dei sintomi e outcome funzionali associati alla progressione della Distrofia Miotonica Congenita nella prima infanzia e negli anni successivi, al fine di poter delineare un modello di storia naturale di patologia;
- validazione di misure di outcome malattia-specifiche e paziente-centriche (*Patient-Reported Outcome Measures, PROM*);
- valutazione di eventuali potenziali biomarcatori.

DISTROFIA MIOTONICA DI STEINERT (DM1)

Oggi sono diversi gli studi a livello internazionale che hanno contribuito ad approfondire i processi patogenetici alla base di questa patologia. Tali studi pongono le basi per lo sviluppo di terapie mirate e guideranno la progettazione di futuri studi farmacologici. Tuttavia, all'interno della comunità scientifica è condivisa la necessità e l'importanza di continuare ad implementare studi volti ad approfondire la storia naturale di malattia, attraverso la raccolta di dati clinici e l'identificazione di marcatori biologici. In tal senso il Centro Clinico NeMO, con il CRC, rappresenta un punto di riferimento a livello nazionale, promuovendo studi osservazionali su un'ampia coorte di pazienti con l'obiettivo di accelerare i processi alla base dello sviluppo di nuove terapie. **Il NeMO Milano è l'unico centro italiano a partecipare al progetto END-DM1, promosso dal Myotonic Dystrophy Clinical Research Network (DMCRN)**, insieme ad altri 14 centri americani ed europei. Lo studio ha l'obiettivo di definire nuovi biomarcatori primari e endpoint clinici per la DM1. Il progetto terminerà nel 2025, con l'obiettivo di coinvolgere 700 pazienti adulti (dai 18 ai 70 anni inclusi).

- 2 studi non farmacologici attivi
- 18 pazienti

Principali endpoint:

- approfondimento della storia naturale di malattia attraverso una raccolta mirata di dati clinici e analisi di campioni biologici
- determinazione di biomarcatori e di endpoints clinici
- sviluppo e validazione di nuove scale di valutazione e strumenti specifici per patologia

DISTROFIA FACIO SCAPOLO OMERALE (FSHD)

Il Centro Clinico NeMO di Milano, in qualità di Centro satellite e con un'expertise nella presa in carico di questa patologia, collabora con altri Centri a livello nazionale e internazionale con l'obiettivo di approfondire la storia naturale di malattia ed identificare misure di outcome specifiche e confrontabili all'interno della comunità scientifica.

● 1 studio non farmacologico attivo

● 23 pazienti coinvolti

Principali endpoint:

- approfondimento della storia naturale di malattia attraverso valutazioni cliniche-funzionali
- validazione di misure di outcome malattia-specifiche

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

I Centri Clinici NeMO rappresentano sul piano nazionale e internazionale un punto di riferimento per lo studio di questa patologia. La ricerca in ambito SLA è orientata, da un lato, ad approfondire i meccanismi patogenetici di base e, dall'altro, all'introduzione di nuove terapie farmacologiche volte a rallentare la progressione di malattia agendo sui meccanismi di base. Presso il Centro grande importanza viene attribuita anche alla ricerca in ambito tecnologico, funzionale ad un miglioramento della qualità di vita del paziente e del suo contesto familiare. NeMO è tra i centri di riferimento per il Registro Nazionale SLA, promosso da AISLA Onlus; un registro informatizzato *web-based* con la diretta partecipazione dei pazienti (*patient-driven*) e la supervisione e validazione del medico del centro di riferimento per una mappatura univoca delle persone affette da SLA sul territorio italiano. Obiettivo del registro è quello di raccogliere dati anagrafici, genetici e clinici per comprendere i possibili fattori di rischio della malattia, migliorare la presa in carico e soprattutto accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

● 10 studi farmacologici attivi

● 8 studi non farmacologici attivi

● 770 pazienti arruolati*

* Tale numerosità prevede che un paziente arruolato all'interno di uno studio osservazionale possa essere coinvolto anche all'interno di uno studio sperimentale.

Principali endpoint:

- valutazione di eventuali differenze in ambito clinico-biologico fra soggetti affetti da SLA e soggetti affetti da altre malattie del motoneurone (PLS, PMA, PBP)
- raccolta e implementazione dei dati demografici e clinici di pazienti affetti da SLA in specifici distretti territoriali
- creazione di database dedicati utili per descrivere la storia naturale di malattia e per la comprensione degli aspetti relativi all'eterogeneità clinica
- valutazione di efficacia, sicurezza, tollerabilità di specifici farmaci in fase di studio
- valutazione di eventuali cambiamenti di marcatori biologici neuroinfiammatori e del sistema immunitario
- caratterizzazione del sistema immunitario di pazienti affetti da SLA4 e portatori di una variante patogenetica del gene SETX e di controlli sani, volta a stabilire la possibilità di utilizzare come biomarcatori di progressione/gravità di malattia le disfunzioni immunitarie presenti nel sangue periferico dei pazienti
- creazione di un sistema di somministrazione della scala ALSFRS-r per identificare l'avanzamento della malattia, da parte di un robot controllato da un'intelligenza artificiale in autonomia
- valutazione dell'accettabilità di un sistema sensoriale indossabile (smartwatch) per il monitoraggio di parametri vitali e fisici e di una applicazione su smartphone, dedicata alla raccolta dei parametri e dei sintomi dei pazienti, mediante la compilazione di specifici questionari inclusi nella stessa
- valutazione dell'impatto della gestione dei trattamenti farmacologici assunti in correlazione con la qualità di vita del paziente affetto da SLA

ATROFIA MUSCOLARE BULBO-SPINALE - SBMA - MALATTIA DI KENNEDY

L'attività di ricerca svolta nell'ambito di questa patologia vede in particolare il contributo del Centro Clinico NeMO di Roma adulti. Il Centro collabora con altri poli di ricerca a livello nazionale e internazionale con l'obiettivo di approfondire la storia naturale di malattia.

● 1 studio farmacologico attivo

● 27 pazienti arruolati

Principali endpoint:

- creazione di un registro di malattia per la preparazione ai trial clinici nell'Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale (SBMA)

POLINEUROPATIA AMILOIDE FAMILIARE

Presso la sede di NeMO Roma, area adulti, sono attivi studi clinici sulla patologia, sia di carattere farmacologico che osservazionale. Questi ultimi sono orientati alla definizione di un registro nazionale dedicato, volto ad approfondire la storia naturale di malattia e quale premessa per la definizione degli standard di cura, oltre che ad orientare gli studi di ricerca farmacologica.

- 3 studi farmacologici attivi
- 1 studio non farmacologico attivo
- 19 pazienti arruolati

Principali endpoint:

- creazione di un registro nazionale di malattia
- valutazione su efficacia, sicurezza e tollerabilità di specifici farmaci in fase di studio

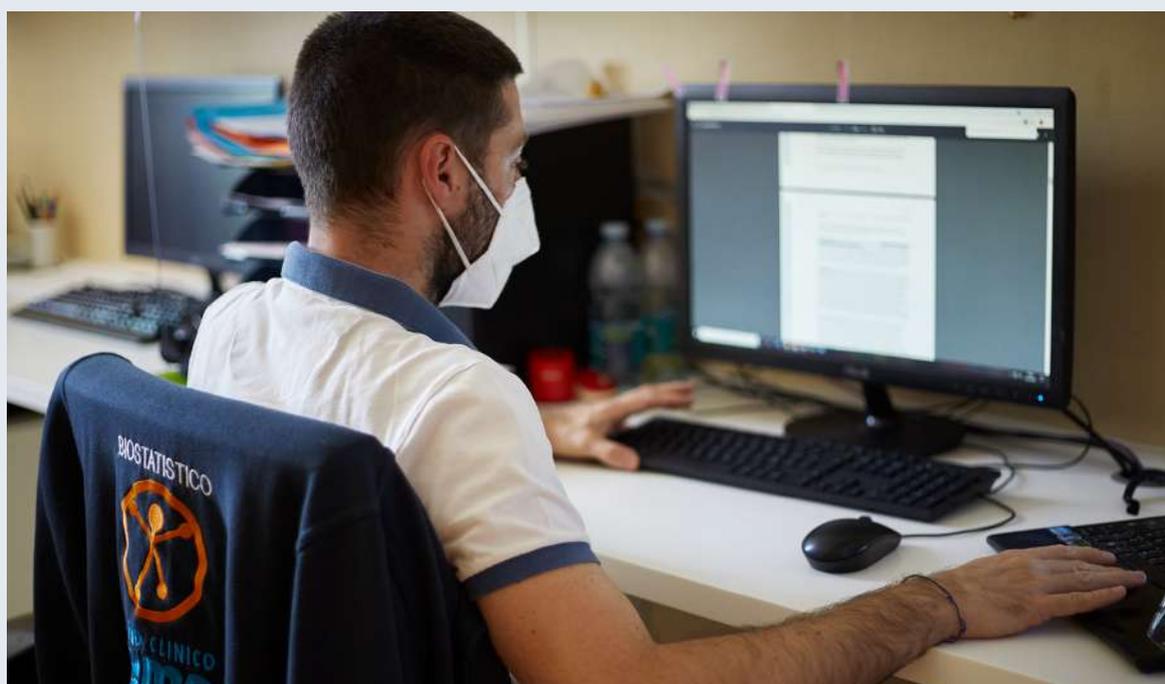
POLIRADICOLONEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE (CIDP)

Al NeMO Roma, area adulti, l'attività di ricerca nell'ambito di questa malattia è orientata a conoscere la patologia e le sue varianti per ottimizzare il processo diagnostico e terapeutico per il miglioramento della qualità della vita.

- 1 studio non farmacologico attivo
- 16 pazienti arruolati

Principali endpoint:

- creazione di una rete per lo studio di malattia



4.6 L'impatto della nostra ricerca

L'impatto della ricerca si riflette anche sul numero di studi in fase di avvio o attivi, sul numero dei pazienti coinvolti, oltre che sulle pubblicazioni scientifiche prodotte.

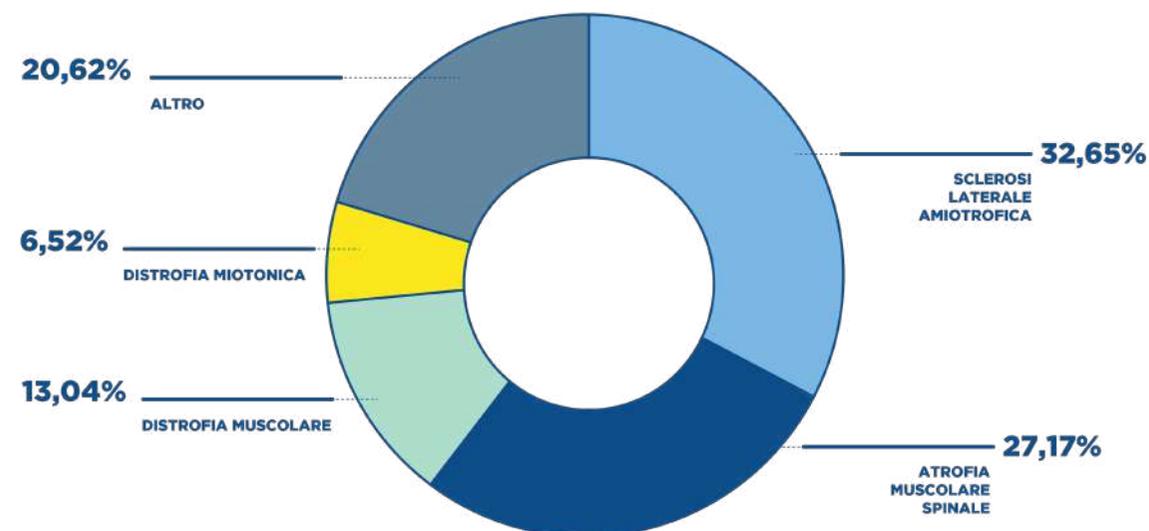
Anni	N° studi farmacologici	N° studi non farmacologici	N° pazienti arruolati*
2020	31	23	1521
2019	28	14	1245
2018	28	16	1218

**Tale numerosità prevede che un paziente arruolato all'interno di uno studio osservazionale possa essere coinvolto anche all'interno di uno studio sperimentale*

Nel 2020 si assiste anche ad un incremento della produzione scientifica.

Anni	N° pubblicazioni scientifiche	Impact Factor Medio
2020	99	4,4
2019	66	5,3
2018	32	3,9

LE PATOLOGIE OGGETTO DELLA PRODUZIONE SCIENTIFICA





La pandemia ha generato limiti e ha alimentato sofferenze. E le persone con fragilità hanno pagato il prezzo più alto, perché l'isolamento ha avuto come compagna anche la paura di un nemico che sarebbe potuto essere spietato. Resta però una riflessione importante: proprio le persone considerate fragili sono state per noi anche grandi insegnanti di vita. L'esperienza del limite e della solitudine, da sempre loro compagni di vita, sono diventati quelli di tutti ed i nostri occhi hanno potuto vedere per la prima volta il mondo attraverso i loro confini.

- Simona, psicologa

Capitolo 5

COMUNICARE IL NOSTRO MODELLO DI CURA

5.1 La nostra comunicazione istituzionale

Ogni attività di comunicazione è orientata a far conoscere il nostro modello di presa in carico, a partire dagli aspetti valoriali che pongono al centro le persone e le loro storie e che raccontano la sfida quotidiana nel vivere con una malattia neuromuscolare, con la volontà di essere protagonisti del proprio progetto di vita. L'azione di comunicazione ha anche l'obiettivo di trasferire il know-how clinico-scientifico su queste patologie e i progetti messi in campo per lo sviluppo dei Centri NeMO.

COMUNICARE DURANTE L'EMERGENZA SANITARIA:

- **TONE OF VOICE COERENTE** - abbiamo adottato un registro che, pur cogliendo l'esperienza drammatica dell'emergenza sanitaria, non si è fermato ad una comunicazione allarmista e asettica ma ha utilizzato un approccio che ha promosso un senso di comunità e positività.
- **MESSAGGI EDUCATIVI** - abbiamo utilizzato i social come canale educativo, pubblicando post, live e FAD su argomenti rilevanti, di utilità, ma anche di compagnia. Contenuti che hanno permesso di conoscere le risorse dei Centri NeMO.
- **CREATIVITÀ** - abbiamo invitato i nostri followers a "fare cose", a partecipare interattivamente, a vivere eventi in diretta, pur rimanendo distanti e protetti. Durante il distanziamento sociale abbiamo cercato di mantenere il contatto con la nostra comunità.
- **VERITÀ E TRASPARENZA** - abbiamo comunicato il vero, con contenuti personalizzati per la comunità dei pazienti che hanno mostrato vicinanza, informato sui servizi e sull'evoluzione dell'emergenza.
- **STORYTELLING** - abbiamo mantenuto vivo il racconto/testimonianza dei Centri NeMO, dando testimonianza degli esempi di resilienza nell'affrontare la pandemia.

Le azioni di comunicazione durante l'emergenza sanitaria sono state realizzate a partire da una profonda sinergia con le Associazioni dei pazienti e Soci di Fondazione Serena, al fine di garantire l'uniformità del messaggio alla comunità.

I NOSTRI SOCIAL NETWORK

8 → **30.942**
pagine
Facebook

1 → **2.370**
pagina
Instagram

1 → **1.695**
pagina
Twitter

1 → **2.780**
pagina
LinkedIn

Sono **37.885** i follower che seguono le nostre pagine con un incremento dell'**8,8% rispetto al 2019**



74% donne



26% uomini

GENERE

Milano, Roma, Napoli, Genova e Torino

PROVENIENZA

35 - 64 anni

ETÀ

70% da mobile, 30% da desktop

TIPOLOGIA DI ACCESSI

IL SITO ISTITUZIONALE

Il sito istituzionale - www.centrocliconemo.it - è espressione dell'identità dei Centri NeMO. Oltre ad essere un portale di servizio rivolto alla comunità dei pazienti che accede alle prestazioni di cura, il sito aggiorna sugli sviluppi della ricerca scientifica e valorizza i progetti e le azioni messe in campo a sostegno dei Centri. Questi i maggiori temi trattati sul sito istituzionale nel 2020: l'informazione in merito all'emergenza sanitaria; lo storytelling di pazienti e operatori; le nuove aperture; le dirette web; la valorizzazione delle attività/iniziativa delle associazioni dei pazienti; gli sviluppi della ricerca scientifica; i progetti educativi attivi; i nuovi trattamenti di cura; le iniziative e campagne di raccolta fondi (es. 5x1000).

Al sito istituzionale si uniscono i siti di progetto che i Centri NeMO hanno sviluppato in partnership con altri soggetti: www.lasmaglianteada.it; www.contenuti.centrocliconemo.it/chilometridivite; www.donnenmd.it.

I NUMERI DEL SITO ISTITUZIONALE

199.000

VISUALIZZAZIONI

1 minuto

TEMPIO MEDIO DI LETTURA

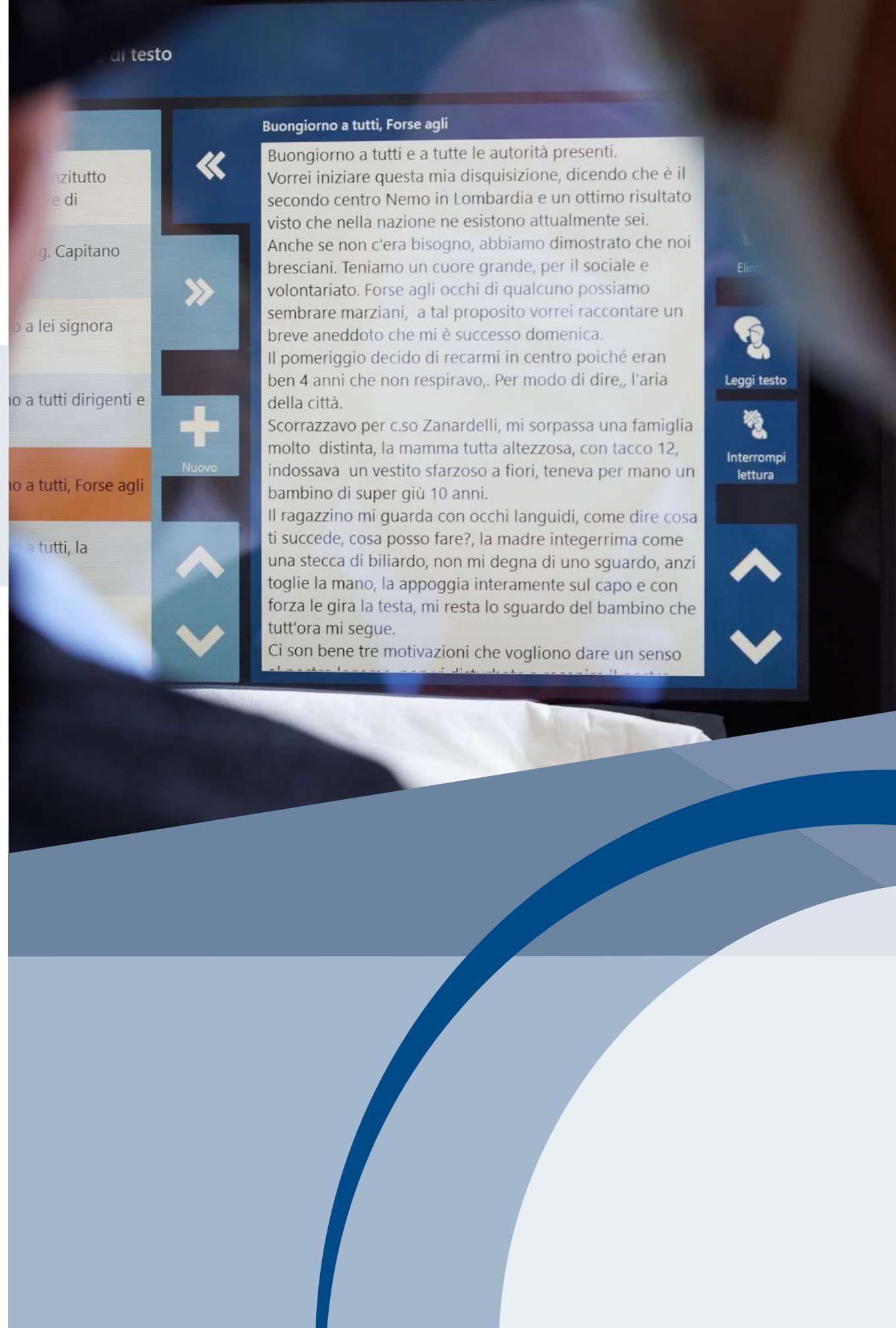
103.000

ACCESSI

Italia (99%), USA, Svizzera, Francia, Germania

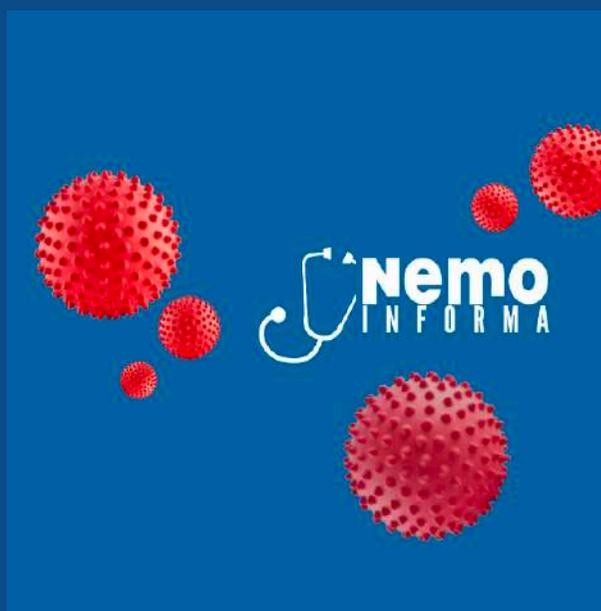
PROVENIENZA

→ **39.675** le visualizzazioni alle landing page, con un incremento del **63% rispetto al 2019**



IL VALORE GENERATO DALLA NOSTRA COMUNICAZIONE

3.902	→	post pubblicati
28.642	→	click in un anno
5.914.945	→	impression
162.645	→	interazioni del nostro pubblico con i social
625	→	uscite stampa
50	→	blog post con 30.745 visualizzazioni
45	→	landing page con 39.675 visualizzazioni



#NEMOINFORMA

Con l'intento di aggiornare la comunità sugli sviluppi in merito all'emergenza sanitaria, abbiamo individuato uno strumento comunicativo che potesse raggiungere i pazienti con un'informazione periodica, semplice e mirata. Con l'icona #NeMOINFORMA sono stati veicolati i contenuti sulle raccomandazioni cliniche e le norme di protezione; sui servizi di presa in carico messi in campo; sulle iniziative di formazione utili per far fronte al periodo di emergenza sanitaria; sugli aggiornamenti scientifici in merito ai nuovi trattamenti di cura. Lo strumento continuerà ad essere valorizzato anche nel 2021.

I NUMERI DI #NeMOINFORMA:

21 Blog news di approfondimento

215 Post dedicati

L'ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA

Nel 2020 sono stati riconfermati gli obiettivi e i messaggi-chiave che hanno guidato la comunicazione e la relazione con i mass media. In particolare, l'attività di media relations si è orientata sulla valorizzazione dell'attività di ricerca clinica e sull'eccellenza del modello di cura dei Centri NeMO. Nello specifico sono stati approfonditi i seguenti temi: lo sviluppo della missione dei Centri, con la valorizzazione delle nuove aperture di NeMO Napoli e NeMO Brescia e la promozione dei progetti di raccolta fondi. L'emergenza sanitaria ha introdotto una variabile importante, modificando le priorità strategiche e gli obiettivi di comunicazione: focus particolare è stato dato alla valorizzazione della **campagna #distantimavicini** - iniziativa promossa dalle Associazioni dei pazienti per il sostegno dei Centri NeMO durante la pandemia - alle iniziative di **presa in carico a distanza** e al perseguimento di **uscite selezionate** e mirate dal punto di vista qualitativo per la valorizzazione di esperienze di presa in carico (es. Tg2 Medicina 33, Sanità 24, Radio 24, Avvenire "È Vita")

Uscite	2020	2019
Uscite nazionali: quotidiani/periodici/TV/Radio	42	43
Iniziative locali: quotidiani/periodici locali/TV/Radio	63	65
Uscite web	520	379
TOTALE	625	487

Azioni	Distribuzione uscite
Sviluppo missione e interventi istituzionali	20%
Campagna #Distantimavicini e iniziative di raccolta fondi	37%
Focus su novità cliniche e progetti di presa in carico a distanza	17%
Informazione e sensibilizzazione	17%
Ricerca e nuovi trattamenti di cura (avvio terapia genica)	9%

5.2 Le campagne di raccolta fondi

#DISTANTIMAVICINI: la comunità dei pazienti neuromuscolari protegge i propri Centri Clinici di fronte al virus.



23 Marzo 2020

AISLA Onlus insieme a UILDM e Associazione Famiglie SMA danno vita alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per sostenere i Centri NeMO durante l'emergenza sanitaria, impegnati a garantire la continuità della presa in carico alla comunità neuromuscolare, trovatisi più che mai in condizioni di fragilità di fronte al virus.

Dal manifesto della campagna #DISTANTIMAVICINI le ragioni di questa iniziativa:

“Oggi, per proteggerci dalla diffusione del Coronavirus, il team NeMO si trova costretto a limitare i contatti con i pazienti e le loro famiglie. Noi pazienti, i fragili, ci siamo uniti per difendere i nostri medici ed i nostri reparti, per aiutarli a mettere in atto tutti i sistemi di protezione necessari e finanziare l'integrazione degli operatori che devono subentrare ai nostri famigliari e ai volontari che non possono più entrare negli ospedali per limitare il rischio di contagio. Ci siamo uniti per sostenere il potenziamento dei servizi per la presa in carico a distanza, che permetteranno di monitorare il nostro stato di salute, di supportare i nostri famigliari nella gestione quotidiana dei bisogni e darci i consigli specifici [...]. Abbiamo lottato anni per ottenere i Centri NeMO. Ora, insieme, continuiamo a farlo per proteggerli, sapendo che la nostra comunità di persone con disabilità - e le loro associazioni - è capace ogni volta di dare risposte al bisogno, senza riserve, in modo creativo e appassionato, con la certezza di non essere sola”.



1 Aprile 2020

Per continuare a mostrare la vicinanza alla comunità dei pazienti, la campagna ha dato vita al percorso **#DISTRATTIMAVICINI**: undici dirette Facebook con un appuntamento settimanale live. L'obiettivo è stato quello di affrontare con leggerezza temi differenti, raccontare storie, regalare emozioni e sostenere la campagna.

Tanti i personaggi noti che hanno partecipato alle dirette, come: Ron, Neri Marcorè, il duo Le Coliche, lo chef stellato Mauro Uliassi, Saturnino, Nino D'Angelo, Andrea Pirlo, Paolo Maria Nosedà, Eleonora Giovanardi. **In ogni puntata sono intervenuti i medici dei Centri NeMO.**

LA CAMPAGNA “SÌ, DONARE RENDE FELICI!”



L'iniziativa di raccolta fondi promossa da **ODStore “Sì, donare rende felici!”** è tornata da novembre 2020, per tutto il periodo pre-natalizio. Mai come in quel momento parlare di felicità è stato così importante, o meglio, di quella ricerca della felicità non effimera, che si vive quando andiamo oltre noi stessi e quando sappiamo di aver contribuito al bene di qualcun altro. Ed è con questo spirito che ODS ha scelto di continuare a regalare felicità a bambini e ragazzi con malattie neuromuscolari dei Centri Clinici NeMO con una nuova edizione della campagna attivata già nel 2019 e che ha permesso di

raccogliere € 70.285,00 a sostegno del progetto **“Ambulatorio dell'affettività”** e della ristrutturazione di una stanza di degenza pediatrica del futuro Nemo Ancona. Fondamentale anche nel 2020 per il successo dell'iniziativa è stata la collaborazione e la donazione di **100.000 Lindor classici** da parte di **Lindt & Sprüngli Italia**, omaggio in cassa ad ogni euro donato.

I NUMERI DI
#DISTANTIMAVICINI 
90 GIORNI DI CAMPAGNA
228.390 EURO RACCOLTI 495 DONATORI
30.000 MASCHERINE CHIRURGICHE IN DISTRIBUZIONE GRATUITA
3.734 CONSULTI CLINICI E INTERVENTI A DISTANZA
600 AMBULATORI E VIDEOCHAT DI SUPPORTO PSICOLOGICO
934 CHIAMATE AL SERVIZIO DI NURSE COACHING
3.153 CHIAMATE AL CENTRO DI ASCOLTO DI AISLA
759 FAMIGLIE CON SLA SUPPORTATE
145 CASI PRESI IN CARICO DAL NUMERO VERDE DI FAMIGLIE SMA
57 PUNTI DI INCONTRO UILDM RIVOLTI AI SOCI

5.3 La formazione a distanza

Gli operatori dei Centri NeMO hanno continuato ad essere al fianco della comunità neuromuscolare anche attraverso la formazione a distanza. Diverse sono state le iniziative rivolte ai pazienti e ai professionisti del settore, alle quali il team NeMO ha partecipato.

24
APRILE
2020

AISLA da avvio a **#DISTANTIMAINFORMATI**, il ciclo di webinar formativi per la comunità SLA, con l'intento di continuare a garantire l'assistenza alle famiglie, mettendo a disposizione gli specialisti per condividere ogni bisogno clinico e assistenziale. Gli operatori dei Centri NeMO si sono messi a disposizione per la formazione teorico-pratica.

4
GIUGNO
2020

Webinar **"BISOGNI EDUCATIVI E RELAZIONALI DEI BAMBINI CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI"**. Un incontro promosso da Cittadinanzattiva, in partnership con i Centri Clinici NeMO, per confrontarsi con gli specialisti e le Istituzioni su come sono cambiate le relazioni educative durante l'emergenza sanitaria, condividendo paure, dubbi e aspettative anche in vista della ripresa delle attività didattiche. Tra i relatori: gli specialisti del Centro NeMO Milano, rappresentanti di genitori e insegnanti, Mariangela Di Gneo, Ufficio IV Inclusione e orientamento scolastico - DG Studente del MIUR. Il webinar ha goduto del contributo non condizionato di Novartis.

5
GIUGNO
2020

Prende il via il progetto **#SMAspace**, la piazza virtuale dedicata al dialogo tra clinici, adolescenti e adulti affetti da SMA e caregiver. SMA-space è un progetto O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare & FamiglieSMA, con il contributo non condizionato di Roche Italia. Gli operatori dei Centri NeMO si sono messi a disposizione per la consulenza.

19/26
NOV-3 DIC
2020

Ciclo di Webinar dal titolo **"ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA PRESA IN CARICO. IL RUOLO DEI PEDIATRI, DELLA RETE DEI SERVIZI E DELLE FAMIGLIE"**. Un percorso formativo rivolto ai pediatri e agli specialisti in ambito pediatrico, promosso da Cittadinanzattiva e i Centri Clinici NeMO in collaborazione con la Federazione Italiana Medici Pediatri (Fimp) e l'Associazione Famiglie SMA, con il supporto non condizionato di Novartis Gene Therapies. Tre incontri formativi volti ad approfondire tematiche quali la diagnosi, lo screening neonatale e i nuovi trattamenti di cura per questa patologia. I beneficiari sono stati circa 100 pediatri di famiglia e altri professionisti interessati.

4
DICEMBRE
2020

Prende il via il progetto **#SMArtfisi** di Famiglie SMA, nato per affrontare le difficoltà e trovare soluzioni nuove di fronte all'emergenza Covid. Un percorso formativo e informativo rivolto alle famiglie di bambini e ragazzi affetti da #SMA e agli operatori che collaborano con loro. Il progetto è ideato da Fondazione Luigi Clerici e Famiglie SMA con il contributo incondizionato di Roche Italia. Gli operatori dei Centri NeMO si sono messi a disposizione per la formazione.

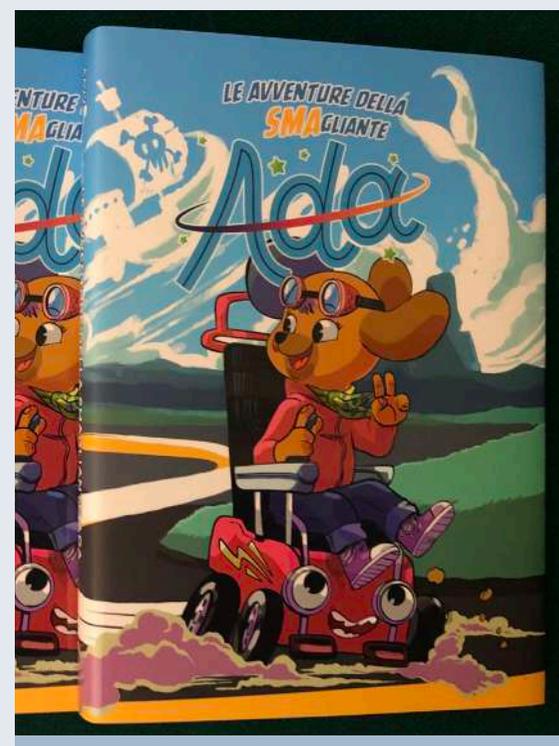
13
DICEMBRE
2020

Incontro tematico sulla DMD/BMD per la gestione clinica e gli aspetti correlati. Il webinar è stato promosso dall'**Associazione Parent Project**, in collaborazione con **AIM - Associazione Italiana di Miologia**. L'iniziativa è nell'ambito del Percorso formativo RI-GENE-RARE, inserito all'interno del progetto **"RI-GENE-RARE, Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker"**, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. I nostri operatori hanno partecipato con un excursus centrato sulla gestione clinica e farmacologica della DMD/BMD.

5.4 I progetti

LA SMAGLIANTE ADA

Il progetto educational **«Le avventure della SMAGliante Ada»** affronta il tema dell'inclusione sociale e scolastica dei bimbi con disabilità in un modo nuovo: grazie al fumetto! La disabilità motoria viene trattata partendo dalle vicende di Ada, una cagnolina affetta da SMA. Il primo volume è stato realizzato grazie alla collaborazione del team multidisciplinare della rete dei Centri Clinici NeMO con l'Associazione Famiglie SMA, il contributo creativo dei migliori disegnatori e sceneggiatori specializzati in storie per ragazzi e con il supporto del contributo non condizionato di **Roche Italia**. Il fumetto si conclude con alcune tavole didattiche, a cura della Direzione Scientifica del Centro Clinico NeMO di Milano, che raccontano il corpo umano e i suoi apparati dal punto di vista di chi vive la malattia, accompagnando i bambini alla scoperta del mondo della genetica e del sistema neuromuscolare attraverso giochi ed esercizi interattivi: disegni, immagini e dialoghi con i personaggi. **Il progetto raggiunti sono circa 300 bambini e 40 scuole provenienti d'Italia.**



IL PROGETTO DI NURSE COACHING

Il progetto mira ad affiancare i pazienti dal ricovero, alla dimissione, sino all'assistenza domiciliare. Il servizio di nurse coaching del Centro Clinico NeMO di Milano ha da sempre utilizzato strumenti come mail e telefono dedicato per rimanere in contatto e a disposizione delle persone con malattie neuromuscolari dopo la dimissione dal Centro. Nel 2020, grazie alla continuità del sostegno di **Fondazione Delle Piane**, questa disponibilità è stata ampliata anche alle persone che accedono ai servizi diurni ambulatoriali, soprattutto nei casi di grave fragilità. Il servizio telefonico è stato esteso anche nei giorni festivi durante l'emergenza COVID e si è intensificato il lavoro di rete con le scuole con n. 5 incontri online dedicati, per affiancare insegnanti, educatori e genitori affinché anche la scuola a distanza fosse inclusiva per tutti.

I beneficiari del progetto sono 3 operatrici nurse coach; 163 pazienti; 16 caregivers. Indirettamente il progetto ha avuto un impatto su oltre 500 persone.

IL GUSTO DELLA VITA

UniCredit Foundation ha sostenuto il progetto **"Il Gusto della Vita"**, nato per affiancare le famiglie di bambini con malattie neuromuscolari in tutti gli aspetti legati alla nutrizione e alla corretta alimentazione. Il progetto ha consentito di allestire e attivare gli ambulatori nei **Centri Clinici NeMO di Brescia e Napoli** e avviare l'allestimento degli stessi anche nelle future sedi di **Trento e Ancona**. Gli ambulatori hanno l'obiettivo di accompagnare le famiglie dei piccoli pazienti in un percorso di riscoperta del gusto, educando ad una corretta alimentazione. Uno degli elementi fondamentali nel quadro clinico dei bambini con distrofie muscolari, miopatie, neuropatie e atrofia muscolare spinale è infatti l'aspetto nutrizionale. **Il progetto nel 2020 ha avuto un impatto diretto su 3 operatori dell'area nutrizione, 150 nuclei famigliari e un impatto indiretto su tutta la comunità di pazienti neuromuscolari.**

AMBULATORIO DELL'AFFETTIVITÀ

Il progetto, nato per supportare dal punto di vista psicologico i pazienti in età pediatrica e in adolescenza, insieme alle loro famiglie, è proseguito anche durante i mesi di emergenza sanitaria Covid-19, potenziato grazie all'istituzione di un numero verde gestito a livello nazionale. **Obiettivo del progetto è affiancare i pazienti e le loro famiglie nel complesso percorso di malattia, nell'affrontare in modo efficace i cambiamenti da essa imposti, nonché le difficoltà e le sfide con le quali essi si devono confrontare.** Nei mesi dell'emergenza sanitaria, il team psicologico ha rilevato l'emergere di nuove fragilità e incertezze che hanno destabilizzato gli equilibri di numerosi nuclei famigliari. Il team coinvolto è composto da: neuropsichiatra infantile, psicologi, psicoterapeuti, fisiatra, TNPEE e nurse coach.

OCCHIALE SOLIDALE

Il progetto ha consentito l'attivazione, presso il Centro NeMO di Milano, di un ambulatorio dedicato alla presa in carico degli aspetti visivi. Un ambulatorio dotato della strumentazione e dei dispositivi più idonei alla valutazione di pazienti con diversi gradi di disabilità motoria. Da luglio 2018 sono oltre **350 i pazienti presi in carico** dall'ottico-optometrista dell'ambulatorio, principalmente affetti da SLA. Grazie al sostegno delle aziende partner di progetto - **Hoya Vision** e **Punto Ottico Humaneyes** - è stato possibile nell'ultimo anno donare ai pazienti che ne avevano necessità più di **70 paia di occhiali su misura, di cui 15 adeguati all'utilizzo del puntatore oculare.**

CHILOMETRI DI VITE

Il progetto è un percorso di parent training interculturale per i genitori di bambini e ragazzi SMA che da tutto il mondo raggiungono il Centro NeMO Pediatrico di Roma per migliorare la vita dei loro figli.

La diagnosi di SMA all'interno di una famiglia stravolge completamente i tempi, le abitudini e gli spazi. È un percorso complesso che richiede tempo, attenzione, impegno e soprattutto supporto. Per tale ragione, il **Centro Clinico NeMO di Roma**, area pediatrica, in collaborazione con la **Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS** ha strutturato, nel periodo Marzo 2020 - Marzo 2021, un percorso di parent training per aiutare i genitori di bambini e ragazzi che convivono con la SMA a trovare il giusto equilibrio nella gestione delle difficoltà legate alla presenza di questa patologia nella vita del proprio figlio e nell'intero nucleo familiare, costruendo legami tra persone con storie diverse, ma unite da un vissuto comune. **Il percorso ha permesso di migliorare le dinamiche familiari tramite la trasmissione di procedure di sviluppo di abilità di coping, favorire il senso di comunità per evitare l'isolamento e aumentare le conoscenze sulla SMA.** Il progetto gode del contributo di Fondazione Roche e ha un impatto diretto sulle famiglie con bimbi SMA, pazienti del Centro NeMO Roma, area pediatrica. Destinatari indiretti sono le organizzazioni non profit, le scuole, gli enti e la società civile. Gli incontri hanno avuto una cadenza bisettimanale, condotti dalla figura dello psicologo.



EXpress

Il progetto è un percorso sulla comunicazione, rivolto a giovani con patologie neuromuscolari.

La delicata fase di passaggio dall'adolescenza all'età adulta è caratterizzata da una ridefinizione del Sé. Si tratta di un momento delicato nella vita di ogni persona in cui è necessario mettere a fuoco talenti, sogni e cogliere opportunità. Per tale ragione, il **Centro Clinico NeMO di Roma**, area pediatrica, ha strutturato un percorso - da Marzo 2020 a Giugno 2021 - dedicato ai giovani seguiti presso il proprio Centro e che mira alla loro formazione, attraverso un percorso teorico e pratico basato sulla comunicazione, anche con l'attivazione di percorsi formativi in collaborazione con istituti scolastici. I destinatari del progetto sono gli adolescenti e i giovani dai 17 ai 22 anni, pazienti del Centro NeMO Roma, area pediatrica; destinatari indiretti sono le Scuole, le Università, gli Enti locali e la società civile. Il percorso permette di fornire ai giovani nuovi strumenti formativi, favorire la loro partecipazione attiva e potenziare il loro talento, coinvolgendo gruppi fino ad un massimo di 10 partecipanti per ogni gruppo. **Il progetto gode del sostegno economico di Fondazione Giovan Battista Baroni.**

NEMO TALK

Un progetto di volontariato nato dall'incontro tra i giovani del **Rotaract** - Associazione che riunisce in Italia oltre **7.000 giovani dai 18 ai 30 anni del Rotary Club** - e la rete dei Centri Clinici NeMO. Durante l'emergenza sanitaria le attività di volontariato tradizionali nei reparti dei Centri, così come le attività di raccolta fondi territoriali, hanno subito un arresto o una riduzione. È così che è emersa l'esigenza di implementare il network digitale, come occasione preziosa per un nuovo modello di volontariato, basato sull'utilizzo dei canali social, sulla partecipazione diretta della community e sulla comunicazione di intrattenimento. Una prospettiva che mette la visione giovanile del mondo al centro, con nuovi bisogni, vissuti, imperfezioni ed esperienze. Una visione attuale, che fa i conti con il distanziamento sociale, con il vivere l'esperienza di una malattia, con l'esigenza di abbattere le distanze, di sentirsi meno soli e allo stesso tempo utili. Una spinta al futuro nella quale essere protagonisti. Durante i **NeMO Talk** - 19 appuntamenti in diretta facebook andati in onda il sabato pomeriggio - si sono affrontate tematiche sempre nuove di intrattenimento (arte, moda, cibo, viaggi ecc.) e dato spazio alle storie di vita; si sono incontrati ospiti speciali e si è lavorato insieme per obiettivi importanti di raccolta fondi. Il progetto ha visto il coinvolgimento diretto di **34 ragazzi del Rotaract e 21 giovani pazienti dei Centri NeMO**, insieme per dare vita all'esperienza.

PROGETTI IN PARTNERSHIP CON WAMBA & ATHENA ONLUS

Nata nel 2004, **Wamba e Athena Onlus** opera nel settore dell'assistenza sociosanitaria, mettendo a disposizione fondi e competenze professionali, affinché i progetti sostenuti possano raggiungere l'autosufficienza economica e gestionale. Negli ultimi anni la partnership con la rete dei Centri Clinici NeMO si è consolidata, permettendo di sviluppare progettualità in due ambiti importanti: la ricerca clinica in ambito pediatrico e lo sviluppo delle aree respiro nei Centri NeMO di nuova apertura. L'apporto dell'associazione è stato fondamentale nel 2020 permettendo così di dare continuità a progettualità triennali nel campo della ricerca - a sostegno del personale di ricerca collocato all'interno del **NiNER di Roma e del CRC di Milano** (beneficiari 3 giovani ricercatori e oltre 500 pazienti) - e raccogliendo i fondi per dare vita all'area respiro "**Progetto Nemo Smart Breath**" - con tutti gli elettromedicali necessari - all'interno del **Centro Clinico Nemo di Napoli** (beneficiari 65 e 350 pazienti). Inoltre, la vicinanza e l'alleanza consolidata in questi anni non è mancata nemmeno nei periodi più difficili della pandemia con un importante contributo alla Campagna **#distanziamavicini**, al fine di sostenere l'acquisto di DPI e la rete dei Centri Clinici NeMO nei mesi di emergenza.



Gli enti e le Associazioni che sono al nostro fianco

Le Aziende che sono al nostro fianco





In questi lunghi mesi, quello che più mi è mancato nel mio lavoro è stato non poter far vedere il nostro sorriso ai pazienti ricoverati.

Credo sia importante vedere il sorriso di chi ti cura, di chi ti assiste e ti rassicura, soprattutto quando non si ha la possibilità di avere accanto tutti i propri cari.

La potenza del sorriso è straordinaria ed è quella che più mi manca.

- Erika, infermiera

Capitolo 6

LA GESTIONE DELLE RISORSE

Da sempre gestiamo le risorse economiche con responsabilità, facendo in modo che ogni progetto e ogni investimento, attivato per migliorare i servizi erogati ai pazienti, si basi su criteri di sostenibilità e trasparenza.

La responsabilità di gestione si traduce nel destinare esclusivamente le risorse al raggiungimento degli obiettivi di cura. Per rendicontare le modalità di utilizzo delle risorse nel 2020, vengono considerati i dati di bilancio di Fondazione Serena, che gestisce i Centri Clinici NeMO, con l'intento di offrire una visione completa e trasparente. Il bilancio della Fondazione è redatto in conformità ai principi dettati dal "Quadro sistematico per la preparazione e la presentazione del Bilancio delle aziende non profit", emanato dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili e dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC).

I dati sono comparati con l'esercizio precedente e sono pubblicati sul nostro sito www.centrocliniconemo.it.

6.1 Stato patrimoniale attivo

Stato patrimoniale attivo	Anno 2020	Anno 2019	Variazione
A) Crediti fondatori	101.050 €	101.050 €	- €
B) Immobilizzazioni	4.690.807 €	2.542.409 €	2.148.398 €
Totale immobilizzazioni immateriali	3.503.186 €	2.240.937 €	1.262.249 €
Totale immobilizzazioni materiali	1.181.396 €	300.247 €	881.149 €
Totale immobilizzazioni finanziarie	6.225 €	1.225 €	5.000 €
C) Attivo circolante	5.860.780 €	3.211.321 €	2.649.459 €
Rimanenze: prodotti materie prime, sussidiarie e di consumo	100.360 €	104.622 €	- 4.262 €
Crediti	4.405.027 €	2.415.092 €	1.989.935 €
Crediti verso clienti	3.674.725 €	2.335.327 €	1.339.398 €
Crediti verso enti collegati		- €	- €
Crediti tributari	88.230 €	72.582 €	15.648 €
Crediti verso altri	642.072 €	7.183 €	634.889 €
Disponibilità liquide	1.355.392 €	691.607 €	663.785 €
D) Ratei e Risconti	88.230 €	72.582 €	15.648 €
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	10.741.984 €	5.892.189 €	4.849.795 €

Lo Stato patrimoniale espone le voci secondo il criterio della “liquidità crescente”: dalle poste patrimoniali meno “liquide” e immediatamente monetizzabili (immobilizzazioni), a quelle più liquide, ossia disponibili sui conti correnti bancari.

Dalla lettura dello Stato Patrimoniale del 2020 si evincono i seguenti fattori:

- l'incremento del valore delle immobilizzazioni immateriali, al netto delle quote di ammortamento diretto, di 1.262.248,38 € (+ 56%) è determinato dagli investimenti nelle attività di progettazione e di realizzazione dei lavori di ristrutturazione degli spazi dei nuovi Centri Clinici di Napoli e Brescia
- Per quanto concerne il circolante, l'aumento dei crediti è dovuto alle tempistiche di incasso degli enti ospitanti e l'aumento di liquidità è legato al ricorso al finanziamento bancario.

6.2 Stato patrimoniale passivo

Stato patrimoniale passivo	Anno 2020	Anno 2019	Variazione
A) Patrimonio netto	3.034.004 €	2.576.283 €	457.721 €
Fondo di dotazione	1.210.000 €	1.210.000 €	- €
Patrimonio vincolato	849.940 €	424.085 €	425.855 €
Patrimonio libero	516.345 €	516.345 €	- €
Utile (perdita) portate a nuovo			- €
Fondo di gestione			- €
Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio	457.719 €	425.853 €	31.866 €
B) Fondi per rischi e oneri	119.739 €	119.739 €	- €
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	1.115.775 €	969.962 €	145.813 €
D) Debiti	5.304.200 €	1.661.607 €	3.642.593 €
Debiti verso banche	1.562.364 €	- €	1.562.364 €
Verso fornitori	2.647.460 €	1.177.515 €	1.469.945 €
Debiti tributari	365.162 €	205.852 €	159.310 €
Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	314.497 €	203.726 €	110.771 €
Altri debiti	414.717 €	74.514 €	340.203 €
E) Ratei e Riscontri	1.168.266 €	564.598 €	603.668 €
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	10.741.984 €	5.892.189 €	4.849.795 €

Le fonti di finanziamento sono classificate per natura, al fine di distinguere i mezzi propri (patrimonio netto), dalle passività in senso stretto (debiti), che rappresentano gli obblighi assunti nei confronti di fornitori, dipendenti ed erario. In via marginale viene utilizzato il criterio finanziario per distinguere i debiti esigibili entro ed oltre l'esercizio successivo.

Nell'anno 2020 si rileva:

- un incremento del patrimonio netto del 18% rispetto all'anno precedente con un avanzo di gestione di € 457.719. Una quota consistente di tali risorse verranno investite nel 2021 a supporto del piano di sviluppo dei Centri Clinici NeMO sul territorio nazionale e nella ristrutturazione e nell'avviamento del futuro Centro NeMO Ancona;
- un aumento dell'esposizione debitoria pari al 219%, legato principalmente all'aumento dei debiti verso i fornitori necessari alle nuove aperture;
- un incremento dei debiti verso i dipendenti per le quote di trattamento di fine rapporto maturate nell'anno 2020;
- un incremento dei ratei e risconti dell'107% costituito principalmente dall'aumento dei risconti passivi legati ai ricavi di competenza del prossimo esercizio contabile.

6.3 Il conto economico

Il conto economico della Fondazione informa sui risultati della gestione attraverso l'esposizione dei fattori che compongono il valore e gli oneri della produzione (ricavi e costi).

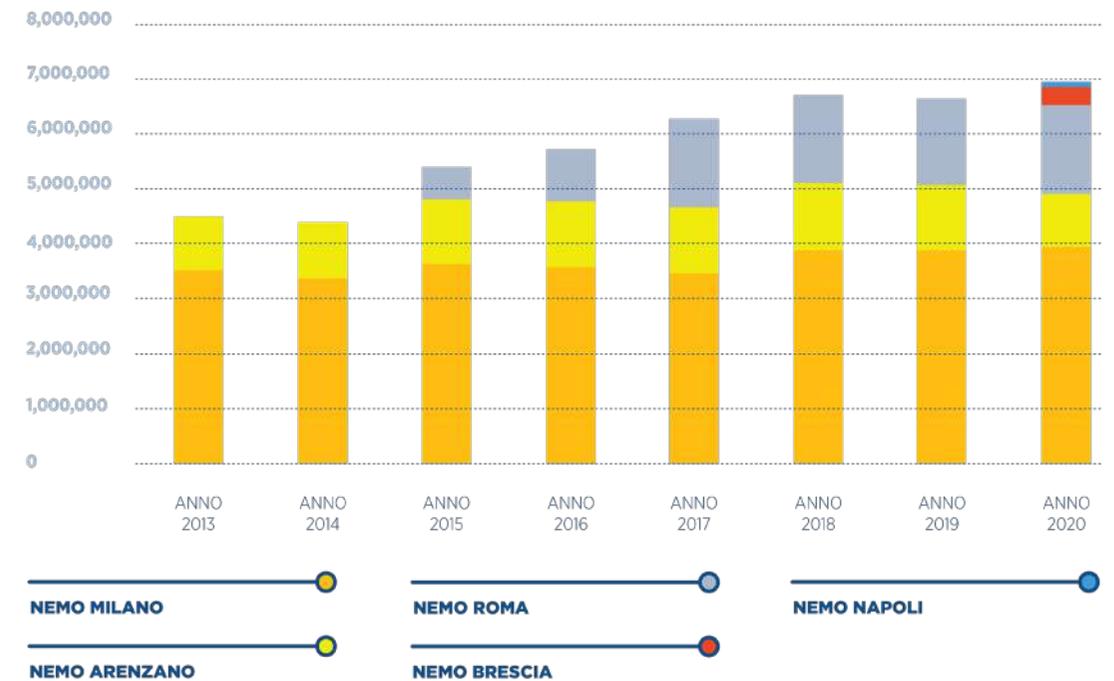
Il conto economico chiude con un avanzo di €457.719. I ricavi sono aumentati del 35% rispetto al precedente esercizio per un valore di € 3.159.912.

A fronte dell'incremento dei ricavi di €127.166, legato alle prestazioni sanitarie erogate, l'incidenza maggiore si rileva nell'area della raccolta dei fondi, (un aumento del 146% rispetto all'anno precedente) con una raccolta pari a 3.047.228 euro; necessaria a supportare il piano di sviluppo di Fondazione Serena e quello dell'area progetti (+25%, pari a €1.019.536 e della cura) con iniziative rivolte sia all'ambito della ricerca clinica che a quello dell'assistenza e la cura dei pazienti.

Gli oneri legati alla produzione rilevano un aumento complessivo di € 3.060.973; tale aumento è destinato ad essere compensato da un incremento dei ricavi da prestazioni ad avvenuto raggiungimento dei livelli di produzione ottimali dei nuovi centri. L'aumento delle quote di ammortamento dimostra una continuità nell'impiego di risorse in dotazioni.

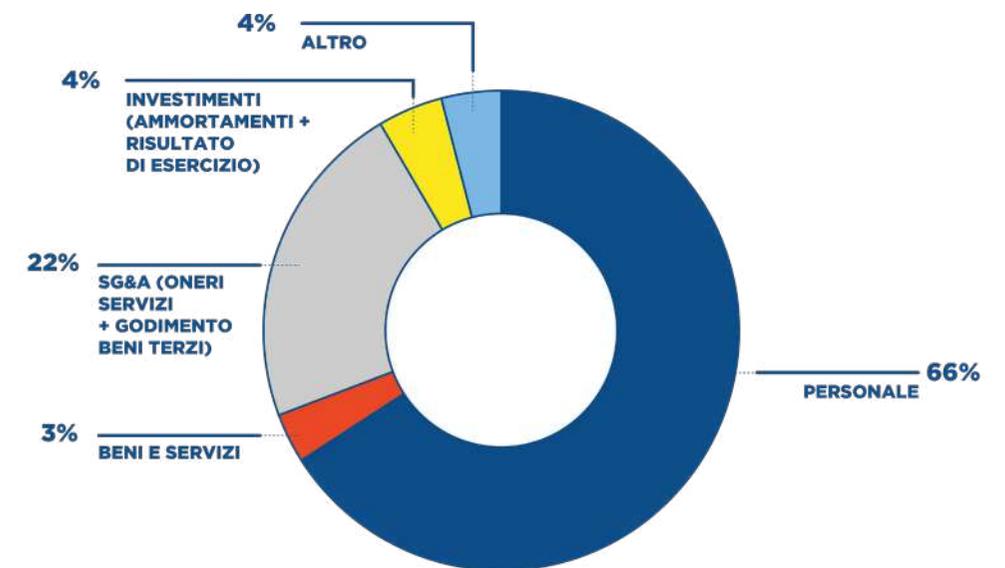
Rendiconto della Gestione	Anno 2020	Anno 2019	Variazione
A) Valore della produzione	12.269.264 €	9.109.352 €	3.159.912 €
Ricavi da prestazioni	6.889.486 €	6.762.320 €	127.166 €
Altri proventi	5.379.778 €	2.347.032 €	3.032.746 €
Contributi e donazioni	3.047.228 €	1.236.431 €	1.810.797 €
Progetti	1.019.536 €	810.644 €	208.892 €
Contributi in conto esercizio	54.461 €		54.461 €
Altri	1.258.553 €	299.957 €	958.596 €
B) Oneri della produzione	11.667.380 €	8.606.407 €	3.060.973 €
Oneri per la produzione di servizi	394.370 €	1.831.333 €	- 1.436.963 €
Oneri per servizi	3.888.965 €	815.082 €	3.073.883 €
Oneri per il godimento di beni terzi	47.109 €	55.841 €	- 8.732 €
Oneri per il personale	6.580.718 €	5.319.955 €	1.260.763 €
Ammortamenti e svalutazioni	510.821 €	238.779 €	272.042 €
Variazione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo	4.262 €	1.237 €	3.025 €
Accantonamenti per rischi		46.697 €	- 46.697 €
Accantonamenti fondi patrimoniali		- €	- €
Oneri diversi di gestione	241.134 €	297.483 €	- €
Differenza tra proventi e oneri della produzione	601.884 €	502.945 €	- €
C) Proventi e oneri finanziari	- 47.078 €	- 2.558 €	- 44.520 €
Altri proventi finanziari	5 €	- €	- €
Interessi a altri oneri finanziari	- 44.314 €	- 2.322 €	- 41.992 €
Utili e perdite su cambi	- 2.770 €	- 236 €	- 2.534 €
E) Proventi e oneri straordinari			- €
Variazione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo	4.262 €	1.237 €	3.025 €
Accantonamenti per rischi		46.697 €	- 46.697 €
Accantonamenti fondi patrimoniali		- €	- €
Oneri diversi di gestione	241.134 €	297.483 €	- €

6.4 Il valore dei servizi



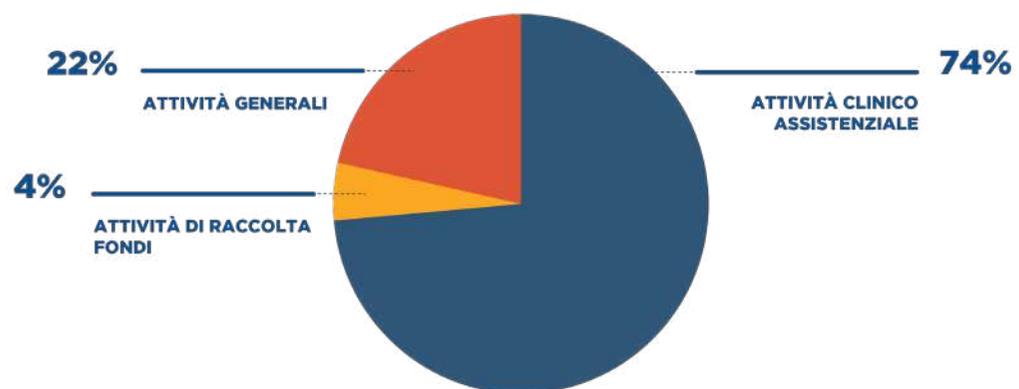
I servizi clinico-assistenziali erogati in regime di SSR costituiscono la voce principale dei ricavi della Fondazione Serena (56% nel 2020). Dal 2013 si attesta un incremento del valore delle prestazioni sanitarie del 54%, con una crescita media annuale del 5,6%.

6.5 Le risorse impiegate

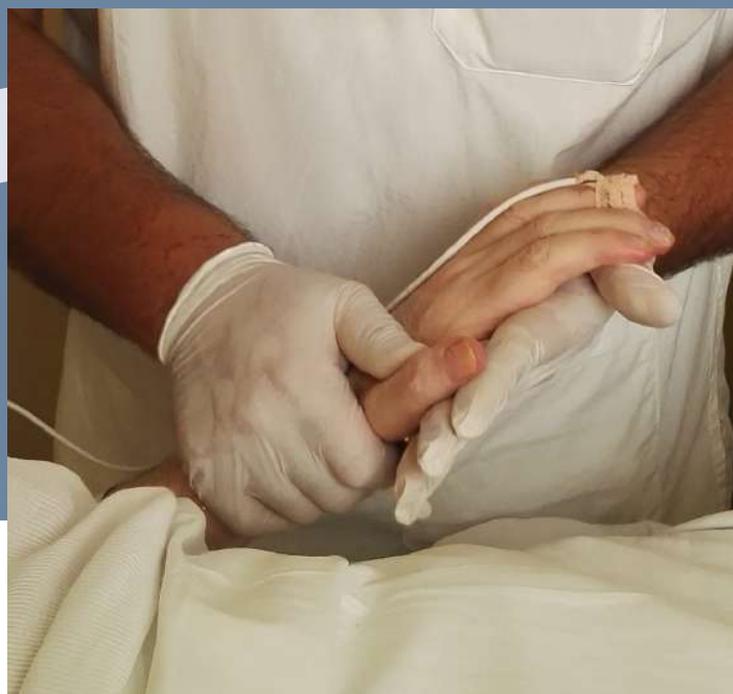


La produzione di ogni Centro NeMO è proporzionale al numero dei posti letto e al volume dei servizi offerti, mentre vi è continuità in merito alla distribuzione delle risorse impiegate nelle aree di spesa, suddivise per: investimenti in opere di ristrutturazione e strumenti, personale, beni e servizi di cura, spese generali e amministrative. Gli investimenti legati alla crescita sono pari al 4% delle spese totali, con un aumento di un punto percentuale rispetto al 2019 (3%).

6.6 L'impiego delle risorse nelle attività clinico - assistenziali



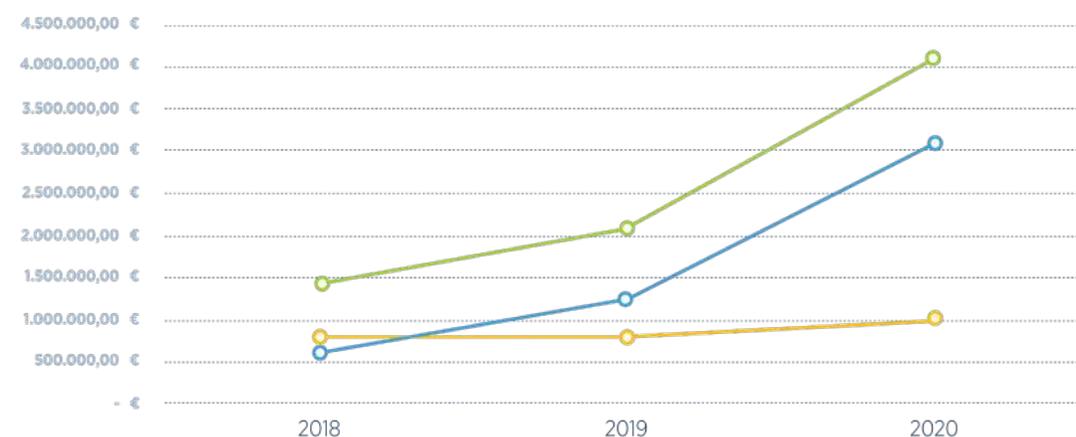
In linea con gli obiettivi di missione, Fondazione Serena investe una quota importante delle risorse economiche nello svolgimento delle attività clinico assistenziali. Nel corso del 2020 sono stati investiti per queste attività € **8.646.883,47**, con una incidenza del 74% sugli oneri complessivi sostenuti dalla Fondazione. Questo dato conferma l'impegno costante dei Centri NeMO nel garantire una presa in carico multidisciplinare delle persone affette da patologie neuromuscolari.



6.5 L'attività di raccolta fondi e di sviluppo progetti

L'attività di raccolta fondi e sviluppo progetti per l'anno 2020 ha prodotto € **4.066.550,71** raggiungendo quasi il raddoppio della raccolta rispetto all'anno precedente. Un risultato straordinario raggiunto, legato alle grandi progettualità attive: apertura dei nuovi Centri NeMO e sviluppo della ricerca scientifica, in particolare nell'ambito pediatrico. A questi progetti si è unito l'appello delle Associazioni, lanciato durante la pandemia, per sostenere la rete dei Centri Clinici NeMO nel far fronte all'emergenza sanitaria da Covid-19 con la campagna #Distantimavicini.

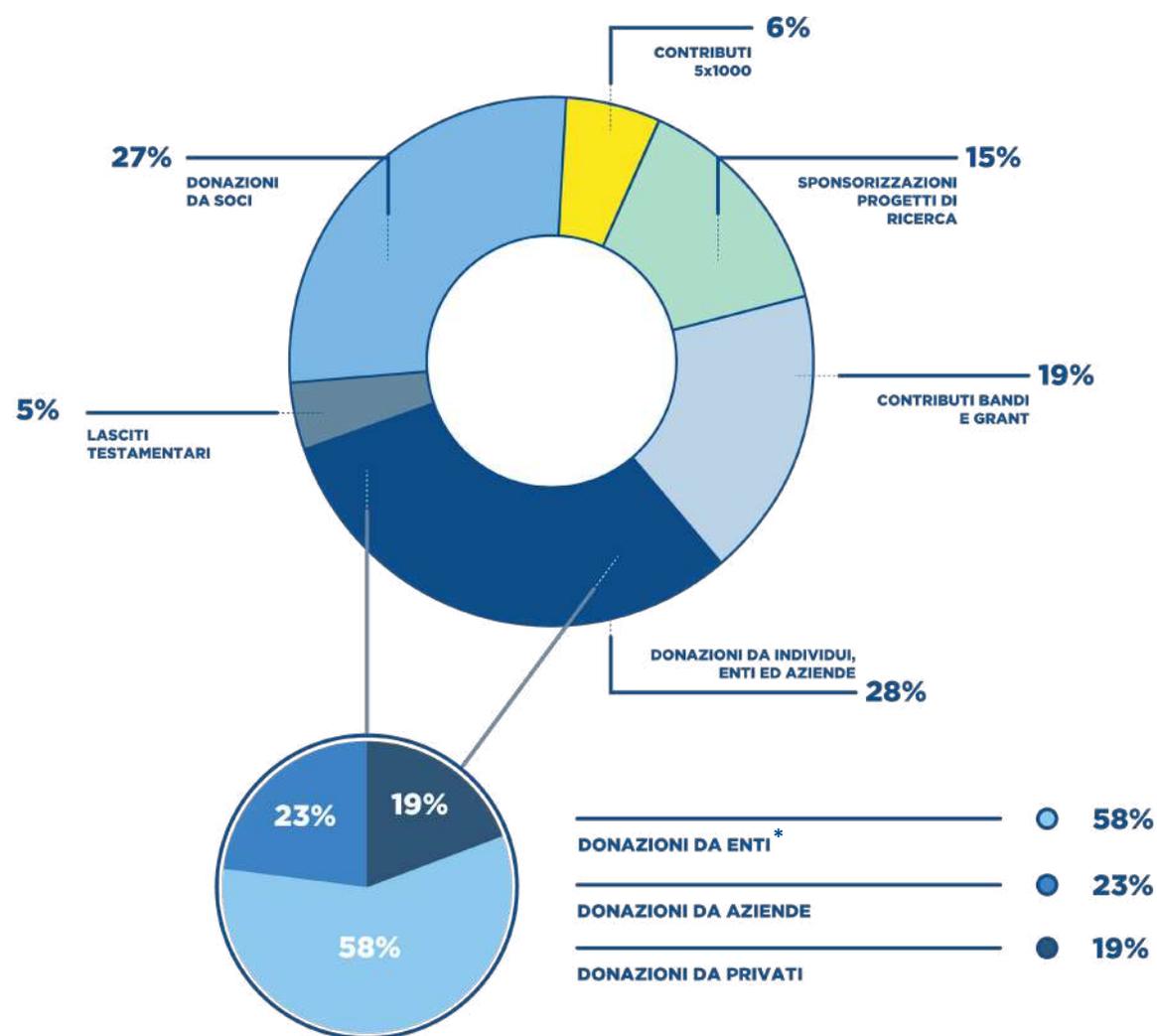
ANDAMENTO FUNDRAISING E SVILUPPO PROGETTI



TRIENNIO DI RIFERIMENTO	2018	2019	2020
PROVENTI ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI E SVILUPPO PROGETTI	1.403.059,00 €	2.047.075,00 €	4.066.550,71 €
CONTRIBUTI E DONAZIONI	630.134,00 €	1.236.431,00 €	3.047.014,80 €
PROGETTI	772.925,00 €	810.644,00 €	1.019.535,91 €

Nel grafico sono rappresentate le fonti dei ricavi raggiunti nel 2020 nell'ambito dello sviluppo progetti e della raccolta fondi. I ricavi provengono da fonti diverse e, in particolare, da erogazioni liberali o vincolate, da contributi dei Soci della Fondazione e da contributi legati a Bandi e Grant.

ANALISI DELLE FONTI

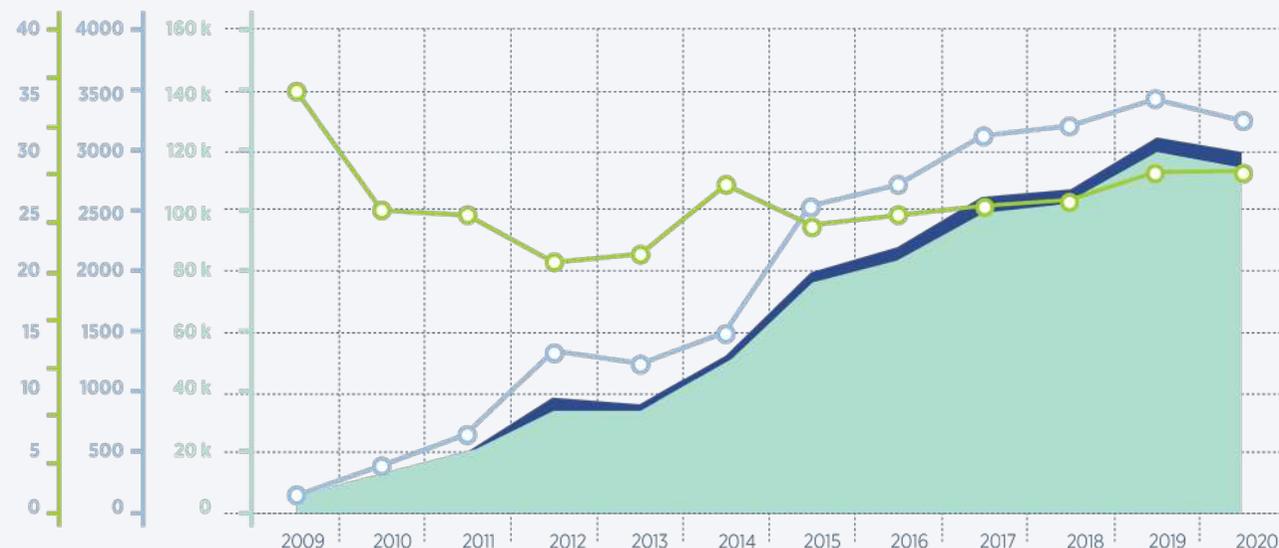


*Per Enti si intendono: associazioni di categoria, fondazioni corporate e di famiglia, associazioni di promozione sociale, altre associazioni di pazienti e altri enti del terzo settore.

LA CAMPAGNA 5x1000

Come ogni anno, le erogazioni provenienti dal 5x1000 sono orientate a sostenere l'impegno del team degli operatori nella loro azione di cura. Ad oggi **sono oltre 20.000 le persone** che hanno scelto di devolvere il loro 5x1000 a Fondazione Serena Onlus.

- **20.001€** è l'aumento dell'importo complessivo raccolto nel biennio 2018/2019
- **289** è l'aumento delle preferenze
- **3,2 €** è l'aumento della donazione media



TOTALE EURO

IMPORTO PREFERENZE EURO

PREFERENZE

MEDIA EURO

ANNO	TOTALE EURO	IMPORTO PREFERENZE EURO	PREFERENZE	MEDIA EURO
2009	6.003	5.620	130	43.23
2010	12.461	11.691	376	31.09
2011	20.853	19.714	643	30.66
2012	37.304	33.626	1312	25.63
2013	35.038	33.190	1232	26.94
2014	52.033	49.376	1470	33.59
2015	79.505	74.907	2502	29.94
2016	88.248	83.399	2707	30.81
2017	103.716	98.791	3103	31.84
2018	107.342	102.645	3194	32.14
2019	123.717	118.841	3392	35.04

IL TUO 5X1000 A NEMO

continuiamo a credere
nella bellezza della vita

05042160969



DAI VALORE AL TUO 5X1000

SOSTIENI I CENTRI CLINICI NEMO METTENDO LA TUA FIRMA
NEL RIQUADRO PER LE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE
DI UTILITÀ SOCIALE **CODICE FISCALE 05042160969**

CON IL TUO AIUTO POSSIAMO PRENDERCI CURA DI BAMBINI E ADULTI CON
MALATTIE NEUROMUSCOLARI E CONTRIBUIRE A RISCRIVERE IL LORO FUTURO

CENTROCLINICONEMO.IT

LA CAMPAGNA LASCITI

Patrocinata dal Consiglio Nazionale del Notariato, la campagna lasciti lanciata nel 2020 ha portato ad una donazione di €165.665,00



LE CAPITAL CAMPAIGN 2020

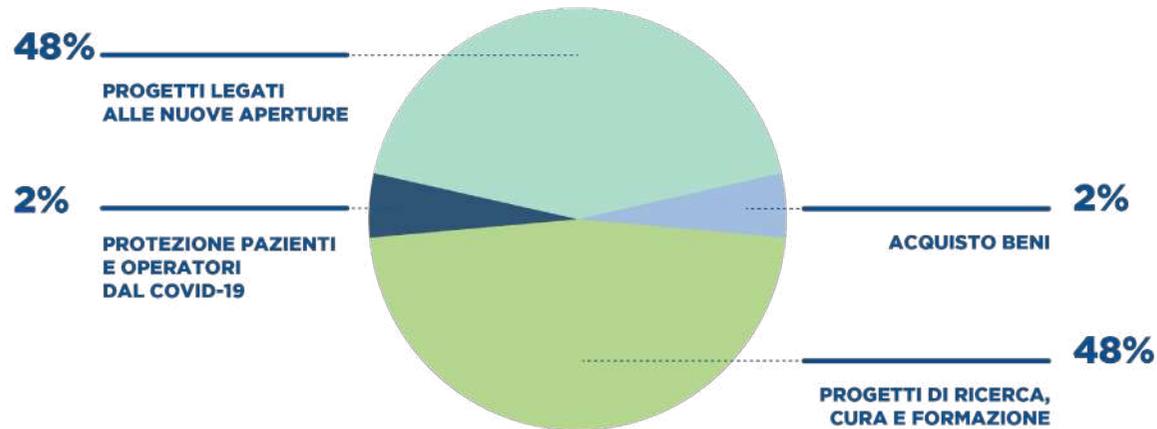
Di grande impatto sono state nel 2020 le Capital Campaign orientate in primo luogo ai progetti di sviluppo dei nuovi Centri di Brescia e Napoli. Le campagne hanno avuto la finalità di sostenere i costi dei lavori di ristrutturazione degli spazi e l'acquisto degli ausili e degli strumenti elettromedicali per l'avvio delle attività dei Centri. Il 50% dei proventi della raccolta fondi è stata investita per la realizzazione di questi obiettivi.



LO SVILUPPO PROGETTI

Una seconda area di impegno è data dallo sviluppo di nuovi progetti: il 48% dei proventi è volto a sperimentare e sostenere attività specifiche di presa in carico nei reparti, a sostenere attività di educazione, formazione e inclusione sociale e attività di ricerca. Infine, fondamentali sono stati i contributi a sostegno degli operatori dei Centri NeMO durante la pandemia, finalizzati agli approvvigionamenti dei DPI e all'attivazione di azioni di presa in carico a distanza.

FINALIZZAZIONE CONTRIBUTI RICEVUTI



per ogni € **RACCOLTO***

→ **94 centesimi sono destinati allo sviluppo progetti e alle attività istituzionali**

**esclusi contributi dai soci e i proventi della ricerca finanziata*

6.6 Gli strumenti della raccolta fondi

Nel 2020 l'uso dei social network e la valorizzazione del sito istituzionale per invitare a donare sono stati tra gli strumenti più utilizzati, soprattutto per il target dei donatori privati (individui). L'emergenza sanitaria ha sospeso la raccolta fondi "in presenza", attraverso la promozione di gadget nelle sedi dei Centri e la realizzazione degli eventi sui territori: questo arresto ha portato ad un impatto negativo sui proventi dei piccoli e medi donatori.

La modifica del contesto, tuttavia, ha portato allo sviluppo di una strategia mirata di corporate fundraising, con la strutturazione di progetti e programmi di partnership, che ha visto coinvolte aziende ed enti sui territori. In questo senso, la realizzazione di meeting online di presentazione dei centri e delle progettualità è stata fondamentale, accanto ad un'azione mirata di direct marketing.

Le Capital Campaign hanno avuto uno sviluppo congiunto con la strategia di comunicazione istituzionale sia dal punto di vista nazionale, che attraverso un'azione di promozione degli obiettivi e reward dei risultati sui territori di riferimento delle nuove sedi. A ciò si unisce la valorizzazione dei donatori con l'apposizione di targhe permanenti negli spazi sostenuti all'interno dei reparti dei Centri NeMO.

Gli oneri legati alla raccolta fondi e alla comunicazione ammontano a **440.771,99€**



Gli oneri della raccolta fondi comprendono i costi del personale dedicato alla comunicazione istituzionale, ufficio stampa e social media; personale dedicato alla raccolta fondi, project management e donor care. A questi si uniscono la quota del personale amministrativo e di segreteria dedicata alla contabilità della raccolta fondi e alle rendicontazioni dei bandi; nonché costi di manutenzione del sito internet e dei CRM dedicati alla valorizzazione delle relazioni con gli stakeholder e alla gestione delle donazioni. Infine, costi di gestione lasciti e progetti.





Questa pandemia ci ha colti di sorpresa, ma noi dovevamo andare avanti. I nostri pazienti si confrontano quotidianamente con la loro malattia e con le fatiche che questa comporta ed io volevo poter essere presente e di aiuto per loro anche in un momento difficile come questo. Anche se la mascherina nasconde i nostri sorrisi, questi sono riusciti a passare attraverso i nostri occhi e i nostri sguardi. Pur mantenendo le distanze e le misure di sicurezza, non sono mai mancati i momenti di affetto, momenti che passano anche attraverso piccoli gesti come la melodia di una canzone.

- Diana, OSS

Capitolo 7

I CENTRI CLINICI NEMO

IL CENTRO CLINICO NEMO DI MILANO

 c/o Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Blocco Sud, pad. 7/A

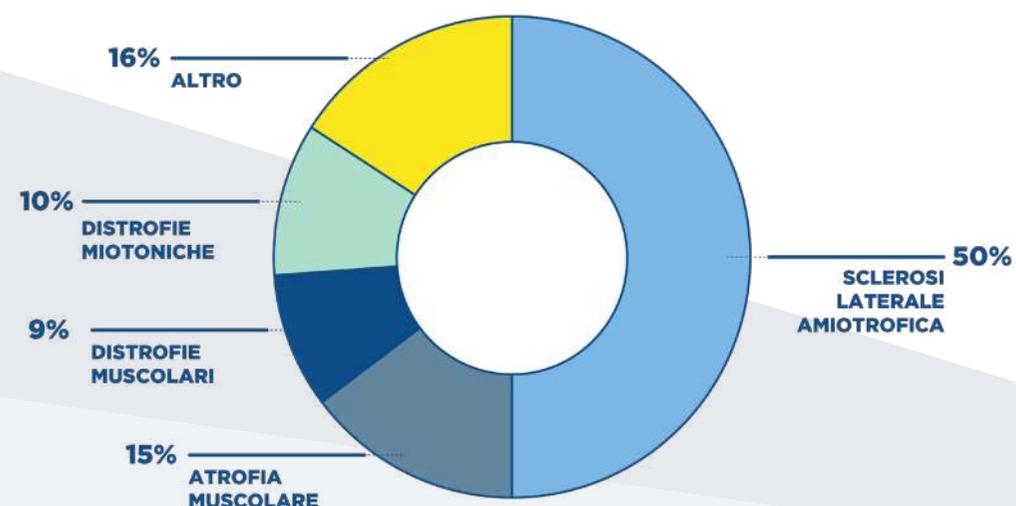
 Tel. 029143371

Il Centro Clinico NeMO Milano, all'interno del Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, è il primo Centro Clinico inaugurato nel 2008 e oggi è guidato dalla **Direzione Clinica e Scientifica della Prof.ssa Valeria Sansone**.

Il Centro ha stanze di degenza ordinaria per pazienti adulti e pediatrici, con letti ad alta assistenza. Dispone di un'area diurna per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse, per i Day Hospital e per la ricerca clinica. Il Centro NEMO è un Centro ERN (European Reference Network). Dal 2017 è attivo il Clinical Research Center "Nanni Anselmi".

Regimi di assistenza	Fasce di età utenti	Strutture e servizi
<ul style="list-style-type: none"> ● Degenza ordinaria ● Day Hospital ● Attività ambulatoriale ● Macro Attività Ambulatoriali (MAC) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Neonati ● Infanzia ● Adolescenti ● Adulti 	<ul style="list-style-type: none"> ● 3043.5 mq ● 20 posti letto degenza ordinaria ● 4 posti letto Day Hospital ● 4 studi ambulatoriali ● 2 stanze Macro Attività Ambulatoriali (MAC) ● 3 palestre

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



Valeria Sansone
Direttore Clinico NeMO Milano



Fabrizio Rao
Direttore Clinico NeMO Arezano



Mario Sabatelli
Direttore Clinico NeMO Roma Adulti



Marika Pane
Direttore Clinico NeMO Roma Pediatrico



Vincenzo Pota
Direttore Clinico NeMO Napoli



Massimiliano Filosto
Direttore Clinico NeMO Brescia

IL CENTRO CLINICO NEMO DI ARENZANO

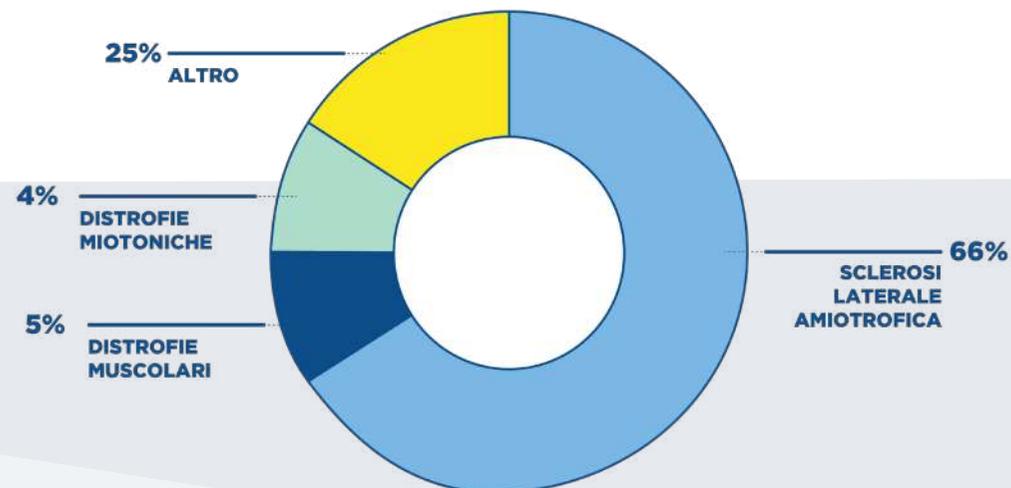
 c/o Ospedale La Colletta - Arenzano (Ge)

 Tel. 0108498050

Il Centro Clinico NeMO Arenzano, nato nel dicembre 2010, è dedicato alla degenza ordinaria per pazienti adulti. La sinergia con la Clinica Neurologica dell'Ospedale S. Martino di Genova e con l'Università degli Studi di Genova favorisce da sempre un continuo scambio professionale, formativo e di buone pratiche. Il Centro è guidato dalla **Direzione Clinica del Dott. Fabrizio Rao**, anche referente dell'Area Pneumologica del Centro di Milano. NeMO Arenzano è un centro fondamentale per la presa in carico soprattutto dei pazienti SLA, che da fine 2020 potranno anche accedere al Registro Nazionale SLA.

Regimi di assistenza	Fasce di età utenti	Strutture e servizi
<ul style="list-style-type: none"> ● Degenza ordinaria 	<ul style="list-style-type: none"> ● Adulti 	<ul style="list-style-type: none"> ● 400 mq ● 12 posti letto degenza ordinaria ● 1 palestra

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



IL CENTRO CLINICO NEMO DI ROMA

 c/o Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Ala M.

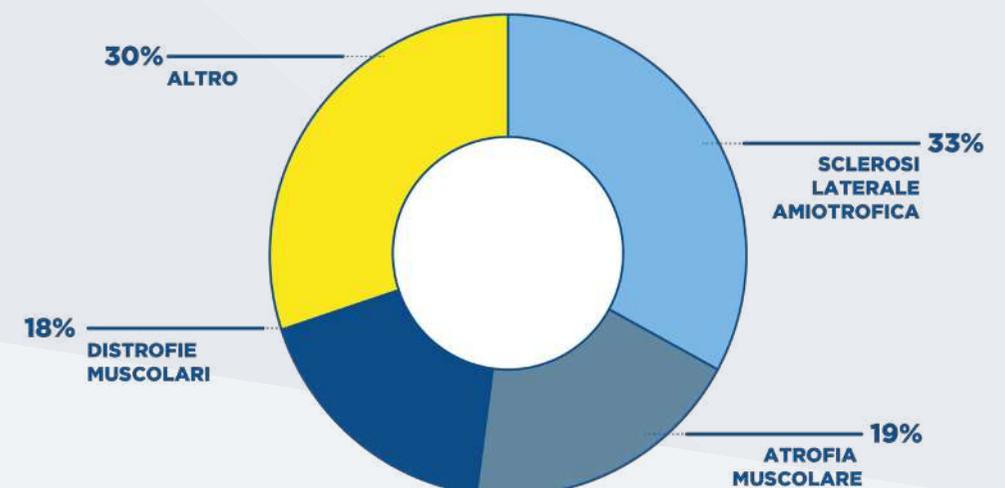
 Tel. 0630158220 - Area adulti
Tel 0630154177 - Area pediatrica

Il Centro Clinico NeMO Roma si trova all'interno del Policlinico Universitario Agostino Gemelli. Il Centro si sviluppa su due aree:

- Area adulti con stanze di degenza e ambulatori di presa in carico respiratoria guidato dalla **Direzione Clinica del Prof. Mario Sabatelli**.
- Area pediatrica guidata dalla **Direzione Scientifica del Prof. Eugenio Mercuri** e dalla **Direzione Clinica della Dott.ssa Marika Pane**, che accoglie ogni anno circa 1.000 bambini in particolare SMA e Duchenne. Nel 2019 è nato, in collaborazione con Fondazione Policlinico Gemelli, il NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research

Regimi di assistenza	Fasce di età utenti	Strutture e servizi
<ul style="list-style-type: none"> ● Degenza ordinaria ● Day Hospital ● Attività ambulatoriale 	<ul style="list-style-type: none"> ● Neonati ● Infanzia ● Adolescenti ● Adulti 	<ul style="list-style-type: none"> ● 924 mq ● 16 posti letto degenza ordinaria (10 area adulti, 6 area pediatrica) ● 2 posti letto Day Hospital pediatrico ● 1 studio ambulatoriale adulti ● 1 palestra pediatrica

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



IL CENTRO CLINICO NEMO DI NAPOLI

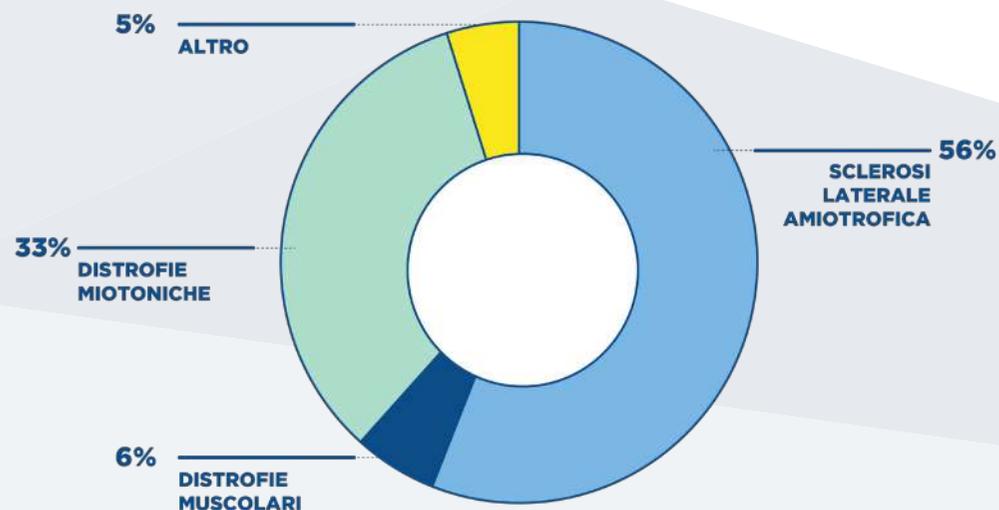
 c/o Azienda Ospedaliera Specialistica Dei Colli
Ospedale Monaldi di Napoli

 Tel. 0817062685

Il Centro Clinico NeMO Napoli ha inaugurato i suoi spazi il 4 luglio 2020 ed è attivo dal 9 Novembre 2020, sotto la **Direzione Clinica del Dott. Vincenzo Pota**. Il Centro valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche dell'Ospedale ospitante e ha stanze connotate per la degenza ordinaria, ad alta complessità e pediatrica. Ha un'area diurna per i Day Hospital e le attività ambulatoriali. Le sue stanze di degenza sono caratterizzate da ampi e luminosi spazi grazie a dei bellissimi terrazzini concomitanti in cui fare attività di ortoterapia. Il Centro è dedicato alla memoria del Prof. Giovanni Nigro, precursore sull'approccio multidisciplinare di cura delle persone con distrofia muscolare.

Regimi di assistenza	Fasce di età utenti	Strutture e servizi
<ul style="list-style-type: none"> ● Degenza ordinaria ● Day Hospital ● Attività ambulatoriale 	<ul style="list-style-type: none"> ● Neonati ● Infanzia ● Adolescenti ● Adulti 	<ul style="list-style-type: none"> ● 1.100 mq ● 23 posti letto degenza ordinaria ● 3 posti letto Day Hospital e Ambulatori

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



IL CENTRO CLINICO NEMO DI BRESCIA

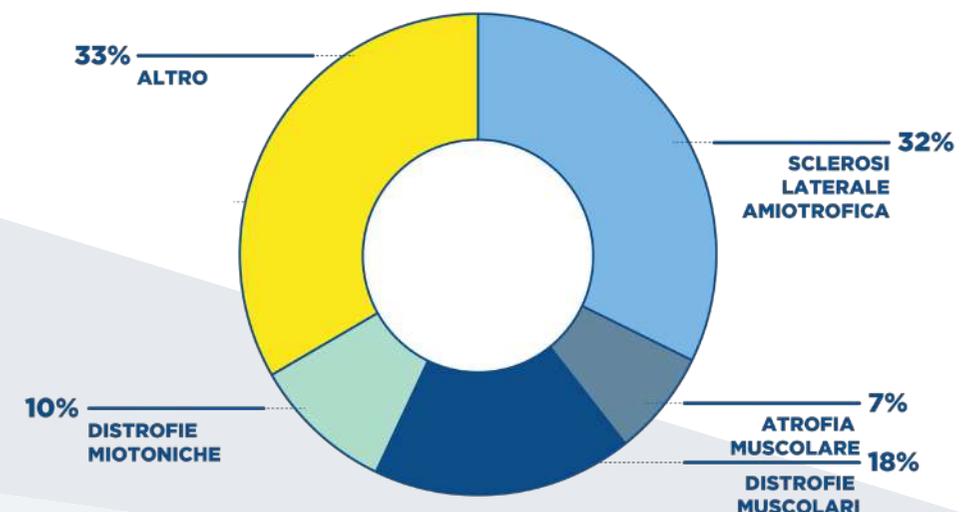
 c/o Fondazione Nobile Paolo Richiedei di Gussago (BS)

 Tel. 030.6729100

Il Centro Clinico NeMO Brescia è stato inaugurato il 28 settembre 2020 ed è guidato dal **Direttore Clinico Prof. Massimiliano Filosto**. Il Centro si estende su 1.500 mq e ha stanze connotate per la degenza ordinaria, ad alta complessità e pediatrica. Ha un'area diurna per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse, per i Day Hospital e le attività Ambulatoriali. Il Centro è Presidio della Rete Regionale Malattie Rare afferente alla Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

Regimi di assistenza	Fasce di età utenti	Strutture e servizi
<ul style="list-style-type: none"> ● Degenza ordinaria ● Day Hospital ● Attività ambulatoriale ● Macro Attività Ambulatoriali (MAC) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Neonati ● Infanzia ● Adolescenti ● Adulti 	<ul style="list-style-type: none"> ● 1.500 mq ● 16 posti letto degenza ordinaria ● 2 posti letto Day Hospital ● 2 posti MAC ● 2 Palestre

PATOLOGIE PRESE IN CARICO





Altre informazioni

LA RISPOSTA DEL CENTRO NEMO ALL'EMERGENZA SANITARIA

LE MISURE MESSE IN CAMPO

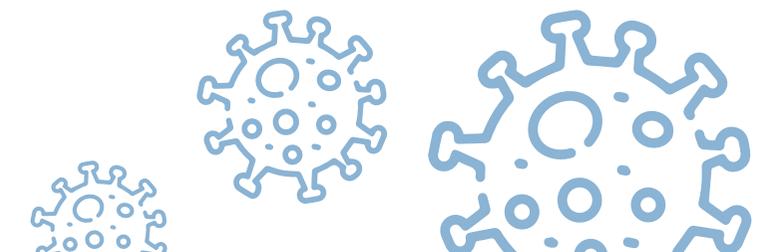
Per far fronte all'emergenza sanitaria, i Centri Clinici NeMO si sono dotati di protocolli di comportamento per garantire la sicurezza degli operatori e dei pazienti di fronte al virus. Tali documenti sono oggi aggiornati sulla base del cambiamento del contesto pandemico e in ottemperanza alle disposizioni ministeriali e alle indicazioni delle autorità sanitarie. In termini generali, l'emergenza ha imposto un limite di accoglienza dei pazienti nei reparti sulla base esclusivamente delle condizioni cliniche legate a necessità ed urgenza.

Per rispondere al bisogno di cura, tuttavia, i Centri Clinici NeMO hanno messo in atto misure che hanno consentito di restare al fianco dei pazienti e delle loro famiglie anche nella prima fase di emergenza sanitaria. Nello specifico, i Centri hanno attivato, o potenziato dove già in essere:

- un servizio online distantimavicini@centrocliconemo.it per monitorare il bisogno ed attuare misure preventive o di risposta ai singoli bisogni;
- un servizio di supporto psicologico via web (psicoweb) coordinato dal servizio di psicologia clinica;
- un servizio di chiamate ai pazienti dimessi per monitorare il loro stato di salute;
- un servizio di chiamate ai pazienti ambulatoriali per valutare eventuali criticità e definire percorsi di presa in carico alternativi;
- il servizio di Nurse Coaching sul territorio, implementando i servizi al domicilio tramite percorsi di facilitazione;
- un servizio di fornitura farmaci ambulatori presso il Centro, o tramite l'aiuto delle Associazioni dei pazienti;
- un servizio di trasporto pazienti presso il Centro tramite il supporto delle Associazioni dei pazienti, per favorire percorsi sicuri nei casi di visite o ricoveri ospedalieri;
- partecipazione a webinar delle Associazioni dei pazienti per favorire il supporto clinico alle famiglie;
- un servizio informativo sul sito del centro - sez. **#NEMOINFORMA** - condividendo documenti o aggiornamenti dalle principali società scientifiche o associative.

Perché questo sia potuto avvenire e possa avvenire secondo un percorso in sicurezza, che contempra il bisogno dei pazienti e delle loro famiglie, ed in linea con le disposizioni degli Enti regolatori nazionali, locali ed aziendali, si sono delineati gli ambiti di azione¹.

¹ Nel caso del Centro Clinico NeMO di Milano, i protocolli di comportamento rientrano nel sistema qualità



I DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Per la definizione dei protocolli di comportamento, sono state considerate le fonti istituzionali nazionali. A queste, ogni Centro NeMO ha integrato le disposizioni regionali e della struttura ospedaliera di riferimento.

Fonti istituzionali di base

- **MINISTERO DELLA SALUTE - FAQ**
<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioFaqNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=228>
- **WHO - FAQ**
<https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses>

Fonti regionali

- **(ES.) REGIONE LOMBARDIA - Schede informative**
<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/servizi-einformazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/coronavirus>

Fonti normative

- **MINISTERO DELLA SALUTE - norme, circolari e ordinanze**
<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/archivioNormativaNuovoCoronavirus.jsp>
- **GAZZETTA UFFICIALE - atti recanti misure urgenti**
<https://www.gazzettaufficiale.it/dettaglioArea/12>

Fonti tecniche

- **WHO - technical guidance**
<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance>
- **CENTRO EUROPEO PER LA PREVENZIONE E IL CONTROLLO DELLE MALATTIE O PREPAREDNESS/ SURVEILLANCE**
<https://www.ecdc.europa.eu/en/all-topics-z/coronavirus/threats-andoutbreaks/covid-19/preparedness-and-response-covid-19>
- **ISTITUTO SUPERIORE DELLA SANITÀ - prevenzione e controllo delle infezioni**
<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-ipc-documentazione-internazionale>
- **OMS - documenti internazionali di riferimento**
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331215/WHO-2019-nCOC-IPCPPE-use-2020.1-eng.pdf>

LE AREE DI CONTENUTO

Per la definizione dei protocolli di sicurezza sono state delineate le aree di contenuto:

○ **Identificazione dei pazienti indifferibili**

Il team clinico ha identificato i criteri rigorosi - dal punto di vista respiratorio, nutrizionale e riabilitativo - sulla base dei quali è risultata necessaria la programmazione della presa in carico in presenza, secondo i parametri di urgenza e indifferibilità.

○ **Modalità di accesso nelle strutture per pazienti e caregiver**

Il principio della prudenza e della protezione ha previsto la limitazione dell'accesso ai reparti NeMO per il paziente, il caregiver di riferimento e/o i visitatori, in linea ogni volta con le disposizioni sanitarie degli organi competenti. L'accesso al reparto avviene sempre attraverso uno specifico percorso di triage di valutazione sia telefonico che all'ingresso del paziente.

○ **Misure di protezione e prevenzione**

In linea con le disposizioni sanitarie degli organi competenti sono state predisposte le misure di protezione in area di degenza e in area diurna per i pazienti e il loro accompagnatore. Sono state altresì identificate procedure di protezione e prevenzione specifiche per ogni aspetto funzionale di presa in carico.

○ **Indicazioni di prevenzione e protezione per gli operatori**

Sono state previste misure di comportamento per la protezione degli operatori sulla base dei livelli di emergenza sanitaria e di tipologia di attività di cura e assistenza a contatto con il paziente. Sono state considerate precauzioni aggiuntive - di sorveglianza sanitaria Covid-19 - per gli operatori sanitari, al fine di preservare gli stessi e la trasmissione del virus nei reparti dei Centri. Misure di comportamento specifiche e straordinarie sono state individuate in caso di situazioni di positività e/o contagio del paziente e/o dell'operatore.

○ **Indicazioni igienico organizzative**

Con la stessa finalità di protezione e prevenzione sono state disposte precise misure igienico-sanitarie su tutte le attività logistico-alberghiere che riguardano la degenza ordinaria.



IL NOSTRO CODICE ETICO DI COMPORTAMENTO

1.1 OBIETTIVI DEL CODICE

Il presente codice esprime gli impegni assunti da amministratori, dipendenti e collaboratori di Fondazione Serena Onlus nella conduzione delle proprie attività lavorative.

L'osservanza del codice è fondamentale per garantire il buon funzionamento, l'affidabilità e la reputazione dell'organizzazione, al fine di prevenire ragionevolmente i comportamenti illeciti e per evitare qualsiasi coinvolgimento dell'Ente nell'eventuale realizzazione di condotte penalmente rilevanti.

L'esistenza di un'organizzazione non profit non è giustificata dalla mera bontà dei suoi fini. L'etica nei comportamenti deve costituire un valore imprescindibile per Fondazione Serena Onlus e l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'organizzazione.

Nel codice sono definite le linee guida che orientano i comportamenti di Fondazione Serena Onlus nelle relazioni interne dell'organizzazione e nei suoi rapporti con l'esterno.

1.2 DESTINATARI E DIFFUSIONE

I destinatari del Codice Etico sono gli amministratori, tutti i dipendenti e i collaboratori che operano, stabilmente o temporaneamente, per conto di Fondazione Serena Onlus (di seguito identificati come "destinatari"). Il Codice sarà portato a conoscenza anche di terze parti che abbiano con l'ente rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da esso.

Ai Destinatari è richiesto di agire e comportarsi in linea con quanto indicato nel Codice e di segnalare all'Organismo di Vigilanza e/o al proprio superiore tutte le violazioni dello stesso, non appena ne vengono a conoscenza.

Fondazione Serena Onlus provvederà a mettere a disposizione di tutti i destinatari una copia del Codice Etico e a garantirne la maggiore diffusione possibile al suo interno.

1.3 VALIDITÀ ED APPLICAZIONE

Il Codice di Comportamento è stato approvato dal Consiglio d'Amministrazione nella seduta del 19/12/2012 ed è vincolante per i comportamenti di tutti i suoi destinatari e dei terzi che abbiano con la Fondazione rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da essa.

2. Principi Generali

2.1 LA MISSIONE

Vogliamo far avanzare la ricerca scientifica verso la cura della distrofia muscolare, delle altre malattie genetiche e neuromuscolari

Il nostro compito è quello di sostenere la ricerca scientifica italiana per lo studio e la cura delle patologie neuromuscolari, con l'obiettivo di sviluppare terapie efficaci contro queste gravi patologie. Alla base del perseguimento della nostra missione ci sono le seguenti condizioni che ispirano tutte le nostre attività: assistere le persone affette da patologie neuromuscolari; promuovere la ricerca clinica; sostenere l'attività terapeutica rivolta a patologie neuromuscolari; far sapere a chi ci aiuta come vengono spesi i soldi che raccogliamo.

2.2 LA VISIONE

Rendere fruibili come terapie i risultati della ricerca eccellente selezionata e sostenuta nel tempo

Trovare la cura non è più il punto di arrivo, ma diventa un nuovo punto di partenza. Dob-

biamo fare ogni sforzo possibile per garantire che le terapie di successo, messe a punto grazie alla ricerca da noi finanziata, siano disponibili a tutti e non si fermino all'ambito della sperimentazione clinica. Per questo in futuro, mentre continuiamo a sostenere la ricerca, vogliamo lavorare tenacemente anche per sviluppare collaborazioni con le istituzioni pubbliche sanitarie e le industrie farmaceutiche, secondo le competenze e le responsabilità di ciascuno, per tradurre i risultati della ricerca in trattamenti e farmaci fruibili da tutti i pazienti nel mondo.

2.3 I VALORI

Eticità

Lavorare con l'intento prioritario di migliorare la qualità di vita di coloro che beneficiano e beneficeranno della ricerca della Fondazione Serena Onlus nel rispetto di tutti i soggetti coinvolti nel nostro lavoro.

Trasparenza

Rendere accessibili a tutte le persone interessate - in modo chiaro e corretto - le informazioni utili per valutare il nostro operato.

Miglioramento continuo

Interrogarsi sempre su come fare meglio il proprio lavoro, confrontarsi apertamente con gli altri prendendo spunto dai casi di successo per crescere giorno dopo giorno.

Merito

Promuovere modalità e criteri di scelta rigorosi e competitivi, con la finalità di premiare e valorizzare il talento e la competenza.

2.4 IL SISTEMA FONDAZIONE SERENA

Fondazione Serena Onlus ha costruito un sistema che si fonda sulla relazione fra i pazienti, la società civile e il mondo della ricerca. L'obiettivo è quello di garantire l'equilibrio tra queste realtà, affinché i pazienti si sentano garantiti da una ricerca di qualità, i donatori sappiano con certezza come sono stati investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti e apprezzati per l'eccellenza delle loro competenze e per la qualità del loro impegno. L'Ente si fonda sull'associazione di tre grandi portatori d'interesse, i pazienti e le loro famiglie, la società, il mondo della ricerca. Per sviluppare questa relazione e mantenere l'equilibrio di questo sistema, Fondazione Serena ha stabilito regole chiare e condivise da tutti: l'autonomia di ciascuno di questi soggetti rispetto agli altri e la trasparenza.

3. Norme di comportamento

3.1 CRITERI DI CONDOTTA NELLE RELAZIONI CON IL PERSONALE

3.1.1 GESTIONE E SVILUPPO DEL PERSONALE

Per gestire e valorizzare le proprie risorse Fondazione Serena Onlus si ispira al miglioramento continuo, alla motivazione basata sulla forte condivisione della missione e alla tensione comune per il raggiungimento degli obiettivi statutari.

La selezione del personale è uno dei principali strumenti di sviluppo organizzativo.

La funzione del personale si impegna a evitare forme di favoritismo, nepotismo, o clientelismo nelle fasi di selezione ed assunzione (per esempio, evitando che il selezionatore sia legato da vincoli di parentela con il candidato). In particolare, Fondazione Serena Onlus si impegna a evitare l'assunzione di personale che abbia relazioni di parentela o di affinità con:

- il Consiglio d'Amministrazione di Fondazione Serena Onlus, gli organi di controllo, l'alta dirigenza e i suoi primi riporti;
- i fornitori di Fondazione Serena Onlus (in particolare quelli che forniscono beni

o servizi pubblici oltre che i controllori quali Agenzia per le Onlus, Agenzia delle Entrate);

- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd parastato, società a partecipazione pubblica ecc.) che risultino tra i donatori o tra coloro che offrano servizi alla raccolta dei fondi di Fondazione Serena Onlus.

Il processo di selezione si basa su una corretta identificazione delle posizioni e dei ruoli che consente di:

- chiarire i rapporti di gerarchia e di delega nell'organizzazione;
- indicare le mansioni e le competenze di ciascun ruolo;
- pesare l'importanza di ciascuna competenza del ruolo (e non della persona);
- definire gli inquadramenti.

Questo strumento produce un reale miglioramento complessivo dell'efficacia dell'organizzazione e costituisce quindi la premessa indispensabile per l'introduzione di un sistema di valutazione delle prestazioni.

La valutazione delle prestazioni si caratterizza come uno strumento di valorizzazione delle persone, oltre che di analisi e verifica delle performance. Fondazione Serena Onlus con tale strumento si pone 4 macro-finalità:

- valutare l'efficienza e l'efficacia delle azioni dei singoli rispetto alle aspettative dell'organizzazione;
- focalizzare i risultati quantitativi e qualitativi di ogni ruolo;
- individuare i punti di forza e le aree di miglioramento delle persone al fine di orientare il loro collocamento ottimale;
- individuare le necessità formative di ciascun soggetto al fine di migliorare la performance nonché la valutazione dell'efficacia dei corsi già eseguiti.

Fondazione Serena Onlus considera l'adeguamento professionale del personale un'esigenza fondamentale. A tal fine ogni anno predispone un Piano annuale di formazione e un metodo di rilevazione dell'efficacia della stessa.

3.1.2 SICUREZZA E SALUTE

Fondazione Serena Onlus vuole assicurare un ambiente di lavoro adeguato rispetto alle necessità dei dipendenti e collaboratori e garantire l'utilizzazione in sicurezza degli ambienti citati, igiene e pulizia dei locali, manutenzione di aree, arredi ed impianti, compresi gli interventi straordinari di adeguamento e manutenzione.

La conformità ai requisiti della normativa 81/2008 in merito alla sicurezza e salute nei luoghi di lavoro, è assicurata da Fondazione Serena anche attraverso la designazione formale di un Responsabile del Servizio di Protezione e Prevenzione, di un Medico Competente e di un Rappresentante dei Lavoratori per la Sicurezza.

Per mantenere aggiornati tutti i lavoratori dei rischi a cui sono esposti, Fondazione Serena convoca riunioni tematiche con cadenza annuale.

Fondazione Serena, inoltre, attribuisce ad alcuni suoi dipendenti - in attuazione della legge 81/2008 - mansioni specifiche che vengono analizzate ed aggiornate (in base ad eventuali cambiamenti di legge) in occasione di incontri trimestrali concordati con il Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione.

3.1.3 TUTELA DELLA PRIVACY

La privacy del personale è tutelata adottando standard che specificano quali sono le informazioni che Fondazione Serena richiede e le relative modalità di trattamento e di conservazione.

È esclusa qualsiasi indagine sulle idee politiche, le preferenze, i gusti personali e, in generale, la vita privata dei collaboratori.

Nell'ambito dello svolgimento delle proprie attività, il personale che venisse a conos-

senza di dati sensibili e informazioni riservate si impegna a trattarle in ottemperanza alle leggi vigenti in materia di privacy.

3.1.4 DOVERI DEL PERSONALE

Il personale deve agire lealmente al fine di rispettare gli obblighi sottoscritti nel contratto di lavoro e quanto previsto dal presente codice di comportamento, assicurando le prestazioni richieste; è tenuto a segnalare all'Organismo di Vigilanza e/o al proprio superiore qualsiasi violazione delle regole di condotta stabilite; è tenuto ad elaborare i propri documenti utilizzando un linguaggio chiaro, oggettivo ed esaustivo, consentendo le eventuali verifiche da parte di colleghi, responsabili o soggetti esterni autorizzati a farne richiesta.

3.1.5 CORRETTEZZA IN CASO DI CONFLITTI DI INTERESSE

Un conflitto di interessi sorge quando un soggetto, che ricopre un duplice ruolo, per realizzare le finalità di uno debba - in determinati casi - sacrificare quelle dell'altro.

Il conflitto di interessi è più evidente - nell'esperienza comune - quando una delle due sfere di interessi sia prettamente privata e afferente gli affari e gli interessi personali (comunque legittimi), mentre l'altra sia contingente l'ambito dell'ente o dell'interesse comune della società.

I rapporti di lavoro e i comportamenti individuali, a tutti i livelli aziendali, devono essere improntati a principi di onestà, correttezza, trasparenza, riservatezza, imparzialità, diligenza, lealtà e reciproco rispetto. I destinatari si impegnano ad astenersi da attività, anche occasionali, che possano configurare conflitti con gli interessi di Fondazione Serena o che possano interferire con la capacità di assumere decisioni coerenti con gli obiettivi aziendali.

Fondazione Serena esige il più rigoroso rispetto della disciplina che regola il conflitto di interessi, così come previsto da leggi e regolamenti.

In particolare, tutti i destinatari:

- non accettano, né effettuano, pressioni, raccomandazioni o segnalazioni, che possano recare pregiudizio o indebiti vantaggi per sé, per Fondazione Serena o per terze parti;
- rifiutano e non effettuano promesse e/o offerte indebite di denaro o altri benefici, salvo che questi ultimi siano di modico valore e non correlati a richieste di alcun genere;
- non utilizzano informazioni avute in occasione dello svolgimento delle proprie funzioni per acquisire vantaggi in modo diretto o indiretto e ne evitano ogni uso improprio e non autorizzato;
- si astengono dall'assumere comportamenti che possano avvantaggiare enti concorrenti;
- espletano la propria attività lavorativa tenendo comportamenti corretti e lineari, in conformità alle disposizioni del Modello Organizzativo 231 adottato da Fondazione Serena;
- devono informare l'Organismo di Vigilanza o il proprio supervisore delle situazioni nelle quali potrebbero essere titolari di interessi in conflitto con quelli di Fondazione Serena ed in ogni altro caso in cui ricorrano rilevanti ragioni di indebito vantaggio.

3.1.6 CODICE DI COMPORTAMENTO DEI FUND RAISER (FR)

Tutto il personale di Fondazione Serena impegnato nell'attività di raccolta fondi (fund raiser) si ispira agli standard di comportamento qui di seguito illustrati. In particolare:

- garantisce, in relazione al proprio operato, la massima trasparenza e correttezza nei confronti del donatore favorendo e implementando l'adozione di questi principi all'interno dell'organizzazione;
- si impegna a coordinare in modo efficiente l'apporto dei diversi soggetti (donatori, volontari, collaboratori) che a vario titolo contribuiscono alla raccolta di fondi, in

modo che nessuna risorsa di solidarietà vada sprecata;

- rispetta la privacy dei donatori e la riservatezza delle informazioni raccolte nell'adempimento dei propri obblighi professionali.

In relazione a tali obblighi, i FR di Fondazione Serena rispettano i seguenti principi:

1. DIRITTO DI INFORMAZIONE DEL DONATORE

- sulla missione e sulle finalità che Fondazione Serena;
- sulla struttura operativa di Fondazione Serena, sui suoi organi di governo, sull'identità e il ruolo dei soggetti che collaborano con l'ente e con i quali entrano in contatto;
- sulle finalità, i tempi e le modalità d'attuazione delle singole iniziative da sostenere;
- sulle modalità di utilizzo delle risorse donate e sui risultati ottenuti attraverso i rendiconti annuali (economico-finanziari e sociali) di Fondazione Serena;
- sulle implicazioni fiscali delle donazioni.

2. IMPARZIALITÀ, RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE DEL DONATORE

- astenendosi dal ricevere liberalità che, per caratteristiche politiche, culturali, ideologiche e commerciali del donatore pregiudichino l'indipendenza di Fondazione Serena condizionandone il perseguimento della missione;
- astenendosi da ogni discriminazione arbitraria tra donatori in base al sesso, alla razza, all'ideologia e al credo religioso;
- rispettando la libera volontà dei donatori evitando di indurli a donare con eccessive pressioni, sollecitazioni o strumenti pubblicitari ingannevoli e non veritieri;

3. TUTELA DEI DATI PERSONALI E RICONOSCIMENTO DELLA DONAZIONE

- la comunicazione delle informazioni riguardanti le donazioni deve avvenire nel rispetto dei principi di riservatezza stabiliti dalla legge vigente; in particolare i dati personali dei donatori verranno utilizzati unicamente secondo le finalità di Fondazione Serena, escludendo ogni trasferimento non autorizzato, anche gratuito, ad altre persone, strutture od organizzazioni;
- è riconosciuto, se richiesto, il rispetto dell'anonimato;
- le risorse raccolte mediante donazioni devono essere finalizzate in modo efficace, efficiente ed equo allo scopo per cui la donazione viene fatta;
- qualsiasi proposta di alterazione potenziale nelle condizioni originali della donazione deve essere esplicitamente comunicata al donatore;
- l'azione donativa deve trovare riconoscimento e gratificazione da parte dei FR.

Nell'ambito del conflitto di interesse, inoltre, i FR rifiutano e non effettuano promesse e/o offerte indebite di denaro, di altri benefici o indebite utilità (salvo che questi ultimi siano di modico valore e non correlati a richieste di alcun genere) con particolare riguardo ai rapporti con le Istituzioni e con la P.A.

3.2 CRITERI DI CONDOTTA NEI RAPPORTI CON GLI ALTRI STAKEHOLDER

3.2.1. L'APPROCCIO GENERALE CON GLI STAKEHOLDER

Il principale interlocutore di Fondazione Serena è la collettività: solo l'utilità prodotta verso la collettività legittima l'esistenza di un'organizzazione *non profit*.

All'interno della collettività è possibile individuare gruppi più specifici, in base alla relazione che essi hanno nei confronti di Fondazione Serena:

- chi contribuisce, ossia tutti coloro che partecipano alla "lotta contro le malattie neuromuscolari" offrendo un sostegno economico o logistico. In questa categoria rientrano quindi i donatori, i partner della raccolta fondi e i volontari - sostenitori;

- chi opera nella struttura di Fondazione Serena garantendo professionalità e condivisione della missione ossia gli amministratori, i manager, i dipendenti e i collaboratori che lavorano all'interno;
- i beneficiari, ossia i destinatari principali dell'utilità prodotta. I beneficiari diretti di Fondazione Serena sono i malati di malattie neuromuscolari, le loro famiglie e, in seconda istanza, le associazioni di malattia e tutta la collettività (incluse le generazioni future).

Fondazione Serena comunica i risultati delle attività di ricerca tramite, il sito internet, i mezzi di comunicazione audio-video. Fondazione Serena considera questo coinvolgimento un requisito fondamentale di trasparenza e responsabilità informativa.

Fondazione Serena, inoltre, garantisce l'integrità propria e altrui nell'utilizzo e nella gestione delle informazioni nel rispetto della dignità individuale e aziendale. I dati personali o aziendali relativi a donazioni, identità personale e altre informazioni sono considerati riservati, almeno che le persone o le organizzazioni non acconsentano al loro trattamento.

L'ente assicura l'adozione di misure di sicurezza, anche preventive, idonee ad evitare situazioni di rischio, di conformità o di alterazione dei dati e di misure occorrenti per facilitare l'esercizio dei diritti dell'interessato.

3.2.2 RAPPORTI CON I MALATI, I RICERCATORI E I DONATORI

Fondazione Serena produce un servizio di utilità sociale indirizzato alla "collettività". All'interno della collettività Fondazione Serena individua tre categorie strategicamente importanti per le proprie attività: i malati, il personale sanitario e i donatori.

Rispetto ai malati, Fondazione Serena vuole rappresentare una speranza di poter vivere una vita più serena per queste persone afflitte da gravosi problemi quotidiani. Inoltre, una struttura specializzata unica e dedicata a questa specifica patologia consente di condividere i risultati, dando un forte impulso alla ricerca e, alla persona affetta, una speranza per il futuro.

Rispetto al personale sanitario, Fondazione Serena si impegna a soddisfare le esigenze di massimo supporto e massima competenza tecnica nell'attività di erogazione della prestazione sanitaria.

Rispetto ai donatori, Fondazione Serena si impegna a soddisfare la loro esigenza di progresso scientifico attraverso un impiego rigoroso ed efficiente dei fondi raccolti e attraverso la selezione dei ricercatori più capaci e che diano maggiori garanzie di risultati.

3.2.3 RAPPORTI CON I FORNITORI

Fondazione Serena, in considerazione della sua finalità sociale e dei vincoli di economicità quale ente non profit, è impegnato nella gestione economica delle proprie attività di assistenza sanitaria in convenzione con il SSN, di raccolta fondi e di supporto alla ricerca.

Sono apprezzate da Fondazione Serena, come offerte in risposta alle manifestazioni d'interesse, le forniture gratuite o di assoluto favore necessarie per la gestione e il funzionamento delle sue strutture, fermo restando ogni impegno e responsabilità del fornitore riguardo alla qualità tecnica dei prodotti o servizi forniti e ogni altro vincolo di garanzia.

Nel rispetto della trasparenza e dell'etica di impresa, Fondazione Serena non considera, ai fini dell'assegnazione di una manifestazione d'interesse, contestuali donazioni in denaro.

Fondazione Serena si impegna a mantenere la massima puntualità nei pagamenti delle prestazioni svolte dai fornitori. Fondazione Serena, sempre nell'ambito del controllo parentale, si impegna a evitare di selezionare fornitori che abbiano relazioni di parentela o di affinità con:

- il Consiglio d'Amministrazione di Fondazione Serena; gli organi di controllo, l'alta dirigenza e i suoi primi riporti;

- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd. parastato, società a partecipazione pubblica ecc.)

3.2.5 RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE

I rapporti con Istituzioni e Pubblica Amministrazione sono ispirati ai principi di correttezza, imparzialità e indipendenza e sono riservati alle funzioni aziendali competenti. In particolare, le persone fisiche che, in ambito aziendale, intrattengono a qualsiasi titolo rapporti con la P.A., e i collaboratori esterni, i partner ed ogni altro soggetto esterno, devono operare osservando le indicazioni contenute nel Modello Organizzativo 231 adottato da Fondazione Serena.

Ai destinatari del Codice è vietato intraprendere le seguenti azioni:

- esaminare o proporre opportunità di impiego che possano avvantaggiare dipendenti della P.A. a titolo personale o procurare in alcun modo una utilità agli stessi;
- offrire, o fornire, accettare o incoraggiare omaggi e favori che non siano improntati alla trasparenza, correttezza e lealtà;
- promettere o offrire ai Pubblici ufficiali o ai dipendenti della PA denaro o utilità di varia natura a titolo di compensazione di atti del loro ufficio per promuovere e favorire gli interessi propri, dell'ente o ottenere l'esecuzione di atti contrari ai doveri del loro ufficio;
- sollecitare o ottenere informazioni riservate che possano compromettere l'integrità o la reputazione di entrambe le parti o che comunque violino la parità di trattamento e le procedure di evidenza pubblica attivate dalle PA.

In generale, le dichiarazioni rese alle Istituzioni e alla Pubblica Amministrazione devono contenere solo elementi assolutamente veritieri, devono essere complete e basate su documenti validi ai fini di garantire la corretta valutazione da parte dell'Istituzione e della Pubblica Amministrazione interessata.

Le relazioni con le Istituzioni pubbliche sono inoltre regolamentate dai criteri di controllo parentale previsto per il personale e i fornitori di Fondazione Serena.

Nel caso in cui la P.A. intenda supportare il finanziamento alla ricerca scientifica con una propria erogazione liberale, Fondazione Serena si impegna a svolgere un'attività di comunicazione verso l'esterno che sia chiara, completa e trasparente. Tale comunicazione è finalizzata esclusivamente a informare sensibilizzare e coinvolgere i destinatari sui temi della raccolta, destinazione e utilizzo dei fondi e non si ispira a rapporti di sponsorizzazione o di mera strumentalizzazione della propria reputazione e della propria immagine.

4. Comunicazione e formazione del personale

Sono previste apposite attività di comunicazione per favorire la conoscenza del Codice di Comportamento e del Modello organizzativo e di controllo da parte di tutti gli stakeholder interni ed esterni che vengono attivate al momento del rilascio iniziale del codice ed in occasione di tutte le sue successive revisioni.

Per favorire la corretta comprensione del Codice di Comportamento e del Modello organizzativo e di controllo da parte del personale, l'area delle Risorse Umane realizza un piano di formazione volto a favorire la conoscenza dei principi etici e delle norme di comportamento.

Gli interventi formativi sono differenziati in funzione del ruolo e delle responsabilità; per i neoassunti è previsto un apposito programma formativo che illustra in dettaglio i contenuti del codice e del modello organizzativo e di controllo di cui è richiesta l'osservanza.

A tutto il personale viene consegnata copia del presente codice etico. Analogamente a quanto avviene per la comunicazione, in occasione di revisioni significative del codice etico e del sistema normativo ad esso collegato viene ripetuto l'intervento formativo sull'intera popolazione aziendale.

Relazione e attestazione di conformità del bilancio sociale di Fondazione Serena Onlus al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Linee Guida per la redazione del bilancio sociale a cura dell'organo di controllo.

Ai soci di FONDAZIONE SERENA ONLUS.

Il presente documento intende fornire all'Organo Assembleare, riunito per l'approvazione del bilancio sociale, una relazione sulle attività svolte dall'organo di controllo al fine di:

Monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione;

- **Attestare la conformità del bilancio sociale alle linee guida adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il decreto 4 luglio 2019 ai sensi dell'art. 30, co. 7, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 - Codice del Terzo settore.**

PREMESSA

Secondo quanto previsto dall'art. 14 CTS e alla luce dei chiarimenti forniti dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con le "linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore" (contenute nel D.M. del 4 luglio 2019), sono tenuti alla redazione del bilancio sociale "gli enti del Terzo settore con ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro (art. 14, comma 1 decreto legislativo n. 117/2017)."

Dal punto di vista dei parametri legati al fatturato, FONDAZIONE SERENA ONLUS rientra certamente tra i soggetti obbligati alla redazione del Bilancio Sociale.

Sotto il profilo degli aspetti collegati al percorso attivato dalla Fondazione verso il completamento degli adeguamenti statutari alla nuova normativa prevista per gli Enti del Terzo Settore occorre precisare che, al momento della redazione del bilancio sociale per l'anno 2020, la Fondazione sta ancora perfezionando il futuro e completo adattamento dello statuto alle disposizioni del Codice del Terzo Settore, trovando ancora le regole per il suo funzionamento in disposizioni statutarie fondate sulla normativa prevista per le ONLUS (Art. 10 D. Lgs. 460/1997).

Sulla base di quanto sopra evidenziato diventa pertanto complesso e non agevole il coordinamento tra le norme attualmente in vigore, a cui soggiace la FONDAZIONE SERENA ONLUS, e le disposizioni previste per la redazione del bilancio sociale conseguenti la nuova normativa per gli enti del terzo settore.

Tenuto conto di tali premesse il collegio dei revisori, nella sua qualità di organo di controllo della Fondazione, nell'esecuzione dei compiti previsti dal comma 7 dell'art. 30 del D. Lgs 117/2017, ha svolto, per quanto possibile, la propria attività in conformità alle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del terzo settore" emanate dal Consiglio Nazionale dei dottori commercialisti e degli esperti contabili nel mese di dicembre 2020, considerando le restrizioni derivate dall'emergenza sanitaria, tuttora in corso, che ha limitato significativamente l'operatività e l'attività di verifica.

- **Attività ed esiti del monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale della Fondazione.**

Richiamando la premessa iniziale, l'attività da parte del collegio dei revisori della Fondazione si è svolta attraverso il monitoraggio delle tematiche evidenziate nei paragrafi seguenti.

Monitoraggio dell'esercizio in via esclusiva o prevalente delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, del CTS e, nel caso, per le attività diverse di cui all'art. 6 del CTS, il rispetto delle previsioni costitutive e statutarie e del rapporto di secondarietà e strumentalità rispetto alle attività di interesse generale secondo i criteri e i limiti regolamentari definiti dal decreto ministeriale di cui allo stesso art. 6 del CTS.

Il monitoraggio delle attività di cui agli articoli 5 e 6 del CTS, potranno trovare riferimento allo statuto della Fondazione di futura adozione, che, attualmente, come indicato in premessa è ancora in corso di perfezionamento. Questo aspetto fa emergere elementi di incompatibilità derivanti dalle disposizioni statutarie vigenti, che richiamano ancora la normativa sulle ONLUS, rispetto alle regole ed indicazioni previste dal Codice del Terzo Settore. Nonostante ciò, l'organo di controllo espone quanto segue.

Le attività della Fondazione sono ispirate alle finalità previste dall'articolo 3 dell'attuale documento statutario redatto in conformità al D.Lgs 460/1997 e non al "Codice del Terzo Settore" fonte normativa delle disposizioni relative al bilancio sociale.

Nel bilancio sociale 2020 di FONDAZIONE SERENA ONLUS, nel capitolo 1, vengono illustrati gli obiettivi e le finalità sintetizzabili principalmente nelle attività di:

- assistenza ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari;
- ricerca;
- assistenza ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari;
- formazione;
- informazione;

Le attività di ricerca ed assistenza vengono svolte, a livello nazionale, attraverso le convenzioni con la pubblica amministrazione sanitaria ed il supporto finanziario dei soci e di entità esterne alla Fondazione. I "Centri Clinici Nemo" (specificamente descritti al capitolo 7 del bilancio sociale) sono le entità strumentali localizzate in diverse regioni del territorio nazionale ed utilizzate per realizzare le finalità legate all'assistenza attraverso il "modello di cura" illustrato al capitolo 3 del bilancio sociale.

Anche l'attività di ricerca (illustrata al capitolo 4 del bilancio sociale) è svolta dalla Fondazione attraverso la rete dei centri clinici Nemo.

Dai riscontri effettuati, e dalle informazioni raccolte attraverso la partecipazioni dell'organo di controllo alle riunioni dell'organo amministrativo della Fondazione, le attività istituzionali appaiono esercitate in via esclusiva o principale. La Fondazione non risulta svolgere altre attività estranee alle finalità statutarie.

Monitoraggio del rispetto nelle raccolte pubbliche di fondi dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con sostenitori e pubblico e la conformità alle linee guida ministeriali di cui all'art. 7, co. 2, del CTS.

L'informativa sulle principali attività di raccolta attivate dalla Fondazione appare adeguatamente riepilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di "Fund Raising" messe in atto nell'anno 2020.

L'attività di raccolta, appare ispirata ai criteri di verità, trasparenza e correttezza presenti anche nell'attività di informazione e comunicazione. Non appare invece possibile la valutazione di conformità dell'attività di raccolta alle linee guida ministeriali, non avendo le stesse avuto, ad oggi, emanazione.

Specifiche regole di comportamento nell'attività di "fund raising" vengono evidenziate alla sezione del bilancio sociale relativa alle "Altre informazioni" al paragrafo 3.1.6.

Monitoraggio del perseguimento dell'assenza di scopo di lucro soggettivo e il rispetto del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali di cui all'art. 8, co. 1 e 2, del CTS, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lettere da a) a e).

L'organo di controllo, attraverso:

- le informazioni raccolte attraverso la partecipazione alle riunioni del consiglio direttivo di FONDAZIONE SERENA ONLUS,
- le informazioni ed i riscontri ricevuti dalle funzioni amministrative dell'Ente,
- le informazioni ottenute dalle relazioni periodiche redatte dall'organismo di Vigilanza della Fondazione,
- la verifica delle istruzioni e delle procedure predisposte dall'organo amministrativo, codificate nei modelli organizzativi presidiati dall'Organismo di Vigilanza della Fondazione,

ha raccolto elementi di riscontro alle disposizioni dell'Art. 8 del D. Lgs. 117/2017, per quanto compatibili alle vigenti disposizioni statutarie, in merito alla destinazione del patrimonio ed assenza di scopo di lucro.

In particolare non appaiono essersi verificati gli elementi previsti alle lettere a), b), c) d), e) del comma 3 dell'articolo 8 sopra citato, che possano rappresentare la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, quali:

- la corresponsione ad amministratori, revisori e a chiunque rivesta cariche sociali di compensi individuali non proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;
- a corresponsione a lavoratori subordinati o autonomi di retribuzioni o compensi superiori del quaranta per cento rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettere b), g) o h);
- l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;
- le cessioni di beni e le prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti gli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'organizzazione o ne facciano parte, ai soggetti che effettuano erogazioni liberali a favore dell'organizzazione, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, nonché alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale di cui all'articolo 5;
- la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento. Il predetto limite può essere aggiornato con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze.

- **“Attestazione di conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, redatta dall’organo di controllo ai sensi dell’art.30, co. 7, del D.Lgs. n. 117 del 2017”.**

Il collegio dei revisori richiamando le considerazioni esposte nella premessa iniziale, verificata:

- la rispondenza della struttura del bilancio sociale rispetto all’articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle linee guida del Ministero del Lavoro,
- la presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle linee guida ministeriali,
- il rispetto dei principi di redazione di cui al paragrafo 5 delle linee guida ministeriali,

attesta ai sensi dell’art.30, co. 7, del D. Lgs. n. 117 del 2017 la conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Inoltre, i dati di carattere economico-finanziario del bilancio sociale corrispondono ai dati e alle informazioni del bilancio d’esercizio e gli altri dati e informazioni sono coerenti con la documentazione e rispondenti ai contenuti richiesti dalle linee guida in conformità ai quali il bilancio sociale stesso è stato predisposto.

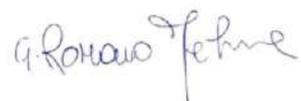
Novara 23/07/2021,

Il Collegio dei Revisori

Aldo OCCHETTA
(presidente)



Gaspare Rossano DE LUCA



Paolo DIANA



COME SOSTENERCI

Fai una donazione libera tramite

BONIFICO BANCARIO

Intestatario conto:

FONDAZIONE SERENA ONLUS

Sede Legale: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE n. 3 - 20161 MILANO

IBAN: IT20B0306909606100000002769 - BANCA INTESA SANPAOLO

Nella causale si può mettere la finalizzazione preferita: es. "donazione per la ricerca clinica"/ "per il Nemo di ...(sede del centro)"

Attenzione:

La banca non fornisce informazioni dettagliate sul donatore ma solo nome, cognome, importo. Per ricevere la ricevuta, utile ai fini della detrazione/deduzione fiscale e permetterci di assolvere agli adempimenti dell'Agenzia delle Entrate, ricorda di contattarci alla mail donazioni@centrocliniconemo.it indicando i tuoi dati (nome, cognome, indirizzo, codice fiscale o partita iva, recapito telefonico). Siamo inoltre a disposizione per iniziative particolari come bomboniere solidali, donazioni in memoria, lasciti o partnership con aziende, da valorizzare con iniziative di comunicazione.

CON BOLLETTINO

conto corrente c/c 84935840

Intestato a Fondazione Serena

P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

CARTA DI CREDITO

Clicca sul pulsante sul sito www.centrocliniconemo.it

Da qui puoi anche selezionare l'opzione per sostenere NeMO in modo continuativo con una donazione mensile.

CODICE FISCALE

per devolvere il tuo 5x1000: 05042160969

VUOI DIVENTARE AMBASCIATORE NEMO?

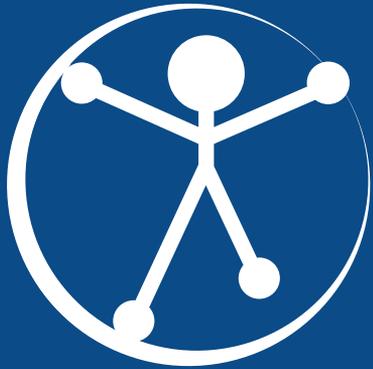
Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti per migliorare i nostri bellissimi Centri Clinici, incrementare il team dei professionisti, attivare progetti di ricerca, educazionali o di formazione. Per questo motivo le iniziative di crowdfunding es. compleanni Facebook, eventi e altre attività solidali e di volontariato sono per noi preziose. Scrivici! donazioni@centrocliniconemo.it

PER CONOSCERE I BENEFICI FISCALI LEGATI ALLA DONAZIONE:

www.centrocliniconemo.it

PER ALTRE INFORMAZIONI:

comunicazione@centrocliniconemo.it



CENTRO CLINICO
Nemo