



# BILANCIO SOCIALE 2017



CENTRO CLINICO  
**Nemo**  
Neuro Muscular Omnicentre

PER QUANTO DIFFICILE POSSA SEMBRARE A  
VOLTE LA VITA, C'E' SEMPRE QUALCOSA CHE E'  
POSSIBILE FARE.

PERSEGUITE I VOSTRI SOGNI E LE VOSTRE  
AMBIZIONI CON DETERMINAZIONE E  
CORAGGIO.

*Leonardo Baldini*

#### **Tutti i diritti riservati**

##### **Fondazione Serena Onlus**

Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 Milano  
C.F. e Partita IVA 05042160969

##### **Fondazione Aurora Onlus**

Via Consolare Valeria, 1 – 98125 Messina  
C.F. e Partita IVA 03161490838

#### **Progetto grafico**

**Sofonisba - Commercial Art & Web**  
[www.sofonisba.it](http://www.sofonisba.it)

## **Nota metodologica**

Il 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 Arenzano, Milano e Roma e da Fondazione Aurora Onlus, nella sede di Messina.

Il periodo di riferimento per la stesura dei Bilanci delle due Fondazioni è compreso tra il 1 gennaio 2017 e il 31 dicembre 2017.

La stesura di questo documento si è ispirata alle "Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit". Il Bilancio Sociale si propone di rendicontare l'intera attività del NeMO nel rispetto dei criteri di trasparenza e credibilità.

Il Centro Clinico NeMO intende far conoscere il Bilancio Sociale a tutti i suoi stakeholder, condividendo con essi la cultura alla base del suo operato. Il Bilancio Sociale è stato realizzato nella prospettiva di un continuo miglioramento e crescita. Il processo di rendicontazione del Bilancio Sociale si compone di alcune macro aree che riguardano l'identità di NeMO, i servizi e le attività messe in campo, la dimensione economico-finanziaria e la relazione con gli interlocutori sociali.

## Fondazione Serena Onlus

### Presidente

Alberto Fontana

Collegio della Fondazione	Organismo di Vigilanza
Marco Rasconi	Enrico Cimpanelli
Omero Toso	Massimiliano Lissi
Collegio dei Partecipanti	Comitato Scientifico
Luca Binetti	Robert C. Griggs
Massimo Mauro	Eugenio Mercuri
Luca Morfini	Valeria Sansone
Consiglio di Amministrazione	Michael Swash
Carlo Fiori (Vice Presidente)	Segretario Generale
Leonardo Baldinu	Renato Pocaterra
Giovanna Beretta	Amministratore delegato
Luca Binetti (fino al 9/1/2017)	Luca Munari (fino al 31/8/2017)
Massimo Mauro (dal 9/1/2017)	
Francesca Pasinelli	
Collegio dei Revisori	
Aldo Occhetta (Presidente)	
Rossano De Luca	
Paolo Diana	

## Fondazione Aurora Onlus

### Presidente

Alberto Fontana

Collegio della Fondazione	Collegio dei Partecipanti
Roberto Dattola	Daniela Lauro
Andrea Lombardo	Luca Munari
Massimo Mauro	Collegio dei Revisori
Francesca Pasinelli	Ignazio Merlino (Presidente)
Michele Vullo	Elio Azzolina
Consiglio di Amministrazione	Giuseppe Congiusta
Daniela Lauro (Vice Presidente)	Organismo di Vigilanza
Anna Ambrosini	Enrico Cimpanelli
Giuseppe Caristi (fino al 1/12/2017)	Massimiliano Lissi
Adele Maria Li Calzi (dal 1/12/2017)	Responsabile Scientifico
Francesco Lombardo	Giuseppe Vita
Filadelfio Mancuso (dal 1/12/2017)	Segretario Generale
Renato Palmeri	Renato Pocaterra
Daniela Rupo (dal 1/12/2017)	
Giovanni Savettieri (fino al 1/12/2017)	

## **Sommario**

<b>Il Centro Clinico NeMO</b>	<b>pag. 14</b>
<b>NeMO continua a crescere</b>	<b>pag. 28</b>
<b>Il nostro modello di presa in carico</b>	<b>pag. 40</b>
<b>Cura e assistenza</b>	<b>pag. 58</b>
<b>La nostra ricerca</b>	<b>pag. 76</b>
<b>Ci raccontiamo</b>	<b>pag. 88</b>
<b>Gestire le risorse</b>	<b>pag. 106</b>
<b>I Centri Clinici NeMO in Italia</b>	<b>pag. 118</b>

Con il Bilancio Sociale 2017 vogliamo raccontare a tutti i nostri stakeholder, in modo trasparente, quanto è stato fatto dal Centro Clinico NeMO, attraverso la condivisione degli obiettivi, delle attività e dei risultati raggiunti.

Il periodo di riferimento è l'anno 2017.

I Soci dei Centri Clinici NeMO:



## Un anno ricco di vita



Lo sviluppo di NeMO passa attraverso un miglioramento continuo della nostra capacità di offrire una cura adeguata e sempre più aggiornata alle persone che si affidano a noi. Siamo consapevoli di quanto sia complicato convivere con malattie così gravose, che incidono su vari aspetti della vita, sul lavoro, sulla scuola e sulle relazioni sociali.

Proprio per questo lavoriamo per una presa in carico che ha come obiettivo l'importanza della qualità della vita, accantonando per un attimo il tema della disabilità, che rischia di essere inteso come una personalizzazione della cura. Il nostro intervento è "universale", nel senso che prima di tutto è un atto diretto all'affermazione del "valore" di una persona, indipendentemente dal tipo di disabilità connessa, poiché la persona è al centro della nostra identità e della nostra responsabilità.

**Per questo il progredire delle nostre metodologie di cura sono un obiettivo necessario per continuare a stare vicino ai pazienti, che per noi sono lo specchio di quanto può valere la Vita.**

Oggi, questa crescita, è un'esperienza concreta che tutti possono vivere: camminando all'interno dei nostri reparti notiamo che sono in costante trasformazione ed innovazione, ce ne accorgiamo osservando il nostro team che si aggiorna, si forma, si confronta con realtà internazionali e con le proposte ai nostri pazienti di percorsi terapeutici d'avanguardia, anche con farmaci di ultima generazione.

Il nostro cammino continua con l'apertura di nuovi servizi e attività in ogni nostro Centro.

Una crescita che vuole affermare sempre di più il ruolo di NeMO all'interno del Sistema

Sanitario Nazionale, come modello di cura che nasce dall'alleanza tra medico e paziente: ed è proprio sulla base di questo patto che prende vita il progetto di riabilitazione, unico e personalizzato per ciascuno, fondato sulla condivisione delle scelte di ogni trattamento, dedicato all'immediato, ma con uno sguardo aperto al futuro del paziente.

In questo senso, i nostri medici sono sempre più interlocutori di riferimento per la comunità scientifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari, perché la nostra ricerca nasce dall'esperienza clinica di ogni giorno.

**Il progresso attuale di NeMO si combina con un momento storico straordinario nella cura delle malattie neuromuscolari: oggi la ricerca ci sta permettendo di riscrivere la storia naturale di alcune malattie e di rivedere alcuni impianti scientifici.**

Guardiamo insieme cosa sta succedendo riguardo alla SMA, per la quale è stato introdotto il nuovo farmaco Nusinersen, approvato dall'Agenzia Italiana del Farmaco nel settembre 2017. Sono convinto che questi risultati avranno nel tempo un impatto importante anche su altre patologie, per le quali ancora c'è molto da capire riguardo alla sorgente della malattia. Quando lo sviluppo delle conoscenze è accompagnato da know-how scientifico e dalla fiducia di raggiungere grandi obiettivi, significa confidare che insieme si potranno raggiungere grandi obiettivi.

Solo qualche anno indietro e nelle nostre conoscenze c'era la convinzione che la quantità della vita era segnata "dall'ineluttabile progredire della malattia"; invece, oggi la quantità della vita è condizionata anche "dall'inevitabile progredire della scienza".

Alla luce di ciò, mi domando: "Se la quantità della mia vita è determinata da questo nuovo paradigma, da cosa è segnata invece la "qualità" della mia vita?". Certamente possiamo pensare che la domanda a cui rispondere oggi è come riempire di senso il tempo che la scienza ci regala. Se guardiamo all'orizzonte vediamo che esistono percorsi in grado di offrire sostegni, solidarietà, assistenza, ovvero tutto ciò che concorre in maniera determinante all'aspirazione di ognuno di noi di esistere e non di sopravvivere alla malattia. **NeMO è in prima linea ad affrontare e gestire questo cambiamento, grazie ad ogni persona che nella costruzione di questo progetto lascia il suo contributo, fatto di competenza, sostegno, esperienza di vita. A ognuno di loro va il mio grazie di cuore.**

Nel futuro ormai prossimo del Centro si aprono nuove prospettive, come i nuovi progetti di NeMO in altre realtà territoriali e la crescita di NeMO SUD a Messina, con l'ampliamento di nuovi posti letto, potenziando in questo modo le possibilità di cura nel Sud del nostro Paese.

L'augurio è che questo Bilancio Sociale sia in grado di trasmettere in maniera adeguata la passione e la professionalità dei nostri operatori, possa raccontare la lungimiranza delle Associazioni dei pazienti, nostre alleate, e trasferire con entusiasmo l'impegno dei volontari, degli amici e donatori. Tutti insieme stiamo dando concretezza al valore del concetto di "omniservice" di cui NeMO è espressione, impegnati a costruire una rete della presa in carico, che inizia dal letto del paziente e arriva sul territorio, fino alla casa di ogni famiglia che sta vivendo l'esperienza della malattia.

**Alberto Fontana**

*Presidente Centro Clinico NeMO*



# IL CENTRO CLINICO NEMO

Il **Centro Clinico NeMO** nasce per prendersi cura delle persone affette da malattie neuromuscolari, come la SLA, la SMA e le distrofie muscolari.

**Siamo punto di riferimento** per la diagnosi, la cura e l'assistenza, realizzando programmi di riabilitazione ad alta specializzazione e mirati alle necessità di ciascun paziente.

Da noi **tutto ruota intorno alla persona**, grazie ad un modello mirato di presa in carico multidisciplinare, che coniuga assistenza e ricerca.

**Il valore della prossimità per NeMO**  
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.

## La nostra missione

Dal 2008 siamo impegnati nel realizzare, all'interno del Sistema Sanitario Nazionale, un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza delle malattie neuromuscolari, attraverso la progettazione, l'organizzazione e la gestione di servizi clinici di eccellenza, sviluppati sulla centralità del paziente e della sua famiglia.

**Al Centro Clinico NeMO la persona è al centro del percorso di cura, attraverso una presa in carico globale e multidisciplinare.**

Questa si realizza con la definizione di programmi di riabilitazione e trattamento personalizzati, in funzione delle fasi di malattia e orientati al ciclo di vita ogni paziente.

Per questo lavoriamo come un unico team, appassionato e responsabile.

L'obiettivo è 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.

**NeMO nasce dall'incontro tra medico e paziente, per volontà delle Associazioni di persone con malattie neuromuscolari e le più importanti realtà sociali, nonché grazie alla collaborazione e al supporto delle Istituzioni e delle Aziende Ospedaliere.**

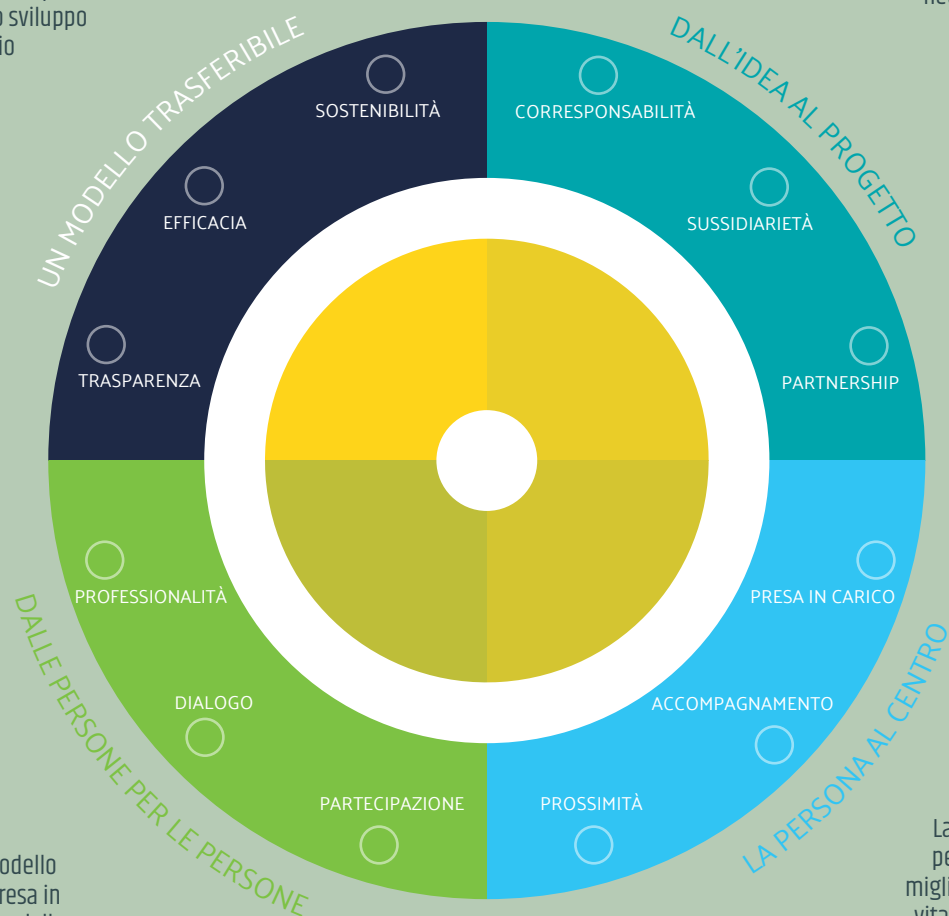


Oggi il Centro Clinico NeMO è diventato una rete polifunzionale di quattro sedi distribuite sul territorio nazionale - a Milano, Arenzano (GE), Roma e Messina - che operano esclusivamente in regime convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale, per offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie.

## Il Centro Clinico NeMO: un progetto per costruire valore

Siamo un modello trasferibile e replicabile in continuo sviluppo sul territorio

Nasciamo dall'intuizione e dalla lungimiranza delle Associazioni delle persone con malattia neuromuscolare



Il nostro modello clinico di presa in carico nasce dalle persone e cresce ogni giorno grazie alle persone

Lavoriamo oggi per garantire la migliore qualità di vita possibile alle persone con malattia neuromuscolare

## Il nostro concetto di cura

Le malattie neuromuscolari hanno un'evoluzione che comporta gradi variabili di disabilità e che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca. Spesso questi problemi clinici si manifestano in modo diffuso e severo, sino a compromettere seriamente la qualità di vita della persona.

L'impatto devastante che una malattia neuromuscolare ha nella vita di chi ne è affetto coinvolge inevitabilmente tutta la famiglia e la mancanza di una presa in carico rischia di innescare un circolo vizioso, che ha conseguenze sugli equilibri dell'intero sistema familiare.

**La concezione di cura del Centro Clinico NeMO ha come focus di interesse la persona e i suoi bisogni complessivi: tutte le nostre azioni di intervento infatti ruotano intorno al malato e alla sua famiglia.**

L'interesse del Centro non è orientato semplicemente alla risoluzione del

singolo problema nella fase di acuzie, ma si rivolge alla persona nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale, coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale e ambientale.

## Un'equipe multidisciplinare al servizio della persona

**Il nostro modello clinico-assistenziale si basa sull'integrazione di competenze multiprofessionali ed interdisciplinari per offrire una presa in carico completa e senza discontinuità.**

Questo consente di offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al loro ambiente di vita e di relazione.



260 sono i professionisti presenti nei Centri Clinici NeMO e 23 sono le specialità cliniche



## L'attività di ricerca

Oltre ai servizi riabilitativi, di prevenzione e diagnosi, siamo impegnati nello sviluppo della ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari, attraverso la collaborazione attiva in studi di rilevanza nazionale e internazionale.

**NeMO partecipa alle principali sperimentazioni cliniche avviate in questo ambito:** per questo siamo punto di riferimento clinico e scientifico per le persone con malattie neuromuscolari, offrendo loro la possibilità di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

33 studi sono gli studi di ricerca attivi nel 2017



## Il punto di vista del paziente

L'unicità e l'innovatività del nostro modello di sanità è stato evidenziato anche dallo studio condotto dalla SDA Bocconi di Milano nel 2016, che ne ha valutato l'efficienza e la sostenibilità. Lo studio ha rivelato come NeMO sia percepito dai pazienti per la competenza altamente specialistica nell'ambito delle patologie trattate e per il suo ruolo fondamentale nella gestione coordinata di tutti i loro bisogni di cura e assistenza. **NeMO è riconosciuto come progetto che pone al centro la persona e la sua qualità di vita**, grazie alla disponibilità del team dei professionisti, alla loro flessibilità e alla possibilità di contattare la struttura in ogni momento; ma anche attraverso il supporto psicologico e la partecipazione alla quotidianità delle persone, che NeMO mette in campo in ogni progetto individualizzato di presa in carico.

## Gli step della presa in carico del modello NeMO



## Il Centro Clinico NeMO per garantire la migliore qualità di vita:

- **presa in carico globale della persona** con malattia neuromuscolare, ponendo al centro il suo bisogno di cura
- **approccio multidisciplinare** nel quale le specialità cliniche, necessarie al percorso di cura, sono disponibili al letto del paziente
- **piena integrazione dei percorsi clinici**, grazie alla quale il Centro fornisce programmi personalizzati di trattamento e riabilitazione, strutturati su diversi livelli di assistenza
- **organizzazione dei percorsi di cura** sulla base dell'età e delle fasi di malattia
- **condivisione e confronto** su tutte informazioni legate alle attività di cura
- **ricerca continua di nuove strategie e approcci terapeutici** per garantire risposte sempre più efficaci alla persona con malattie neuromuscolari e alla sua famiglia.



## Il nostro modello organizzativo

Il Centro Clinico NeMO è 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 e privati accreditati, 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.

## Le Fondazioni

I Centri Clinici NeMO sono gestiti da Fondazioni di partecipazione di diritto privato:

### Fondazione Serena Onlus,

- per i Centri Clinici NeMO di Milano, Arezano e Roma.

### Fondazione Aurora Onlus

- per il Centro Clinico NeMO SUD di Messina.

Le Fondazioni condividono una parte dei Soci:

- Unione Lotta Italiana alla Distrofia Muscolare (UILDM)
- Fondazione Telethon
- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus (AISLA)
- Associazione Famiglie SMA Onlus

Fondazione Serena si completa con la partecipazione di Slanciamoci, Associazione non profit, mentre Fondazione Aurora vede tra i suoi Soci Fondatori l'Università degli Studi di Messina e il Policlinico Universitario di Messina.

### Le Fondazioni si propongono i seguenti scopi:

- assistere le persone affette da patologie neuromuscolari
- promuovere la ricerca clinica
- sostenere l'attività terapeutica in tale contesto
- contribuire alla divulgazione della conoscenza dei problemi posti dalle malattie neuromuscolari rivolgendosi all'opinione pubblica, alle autorità e agli operatori sociali e sanitari.

In questi anni le Fondazioni hanno sviluppato un modello di intervento fondato sulla relazione fra i portatori di interesse - pazienti, società civile, sistema

dell'assistenza sanitaria e della ricerca al fine di garantire l'equilibrio tra queste realtà.

Tutto ciò perché i pazienti possano contare su un'assistenza sanitaria e una ricerca di qualità; i donatori abbiano la certezza sulla destinazione e l'utilizzo del loro contributo alla causa del Centro Clinico NeMO e gli operatori si sentano sostenuti e apprezzati per l'eccellenza delle loro competenze e per la qualità del loro impegno.

**Le regole che le Fondazioni hanno condiviso e reso esplicite sono rappresentabili nei principi di trasparenza e autonomia.**

### LA TRASPARENZA:

- nella remunerazione delle prestazioni erogate
- negli obiettivi perseguiti
- nella destinazione delle risorse a disposizione
- nei criteri di sviluppo degli studi di ricerca clinica

### L'AUTONOMIA:

- dalle pressioni politiche o commerciali che condizionino strategie operative, scelte, obiettivi e funzioni
- dalle promesse di soluzioni miracolose e immediate, nel rispetto di qualità, rigore, pazienza e confronto previsto dalla ricerca scientifica di eccellenza



## I nostri Soci



### Fondazione Telethon

Telethon è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di pazienti affetti da Distrofia Muscolare. La missione è arrivare alla cura delle malattie genetiche rare attraverso la ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori prassi internazionali condivise. Attraverso la collaborazione con le istituzioni sanitarie pubbliche e le industrie farmaceutiche, i risultati sono stati tradotti in terapie accessibili al paziente.

*Fondazione Serena Onlus  
Fondazione Aurora Onlus*



### UILDM Onlus

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 e promuove la ricerca scientifica, l'informazione sanitaria sulle patologie neuromuscolari e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. È presente sul territorio nazionale con 66 sezioni che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca.

*Fondazione Serena Onlus  
Fondazione Aurora Onlus*



### AISLA Onlus

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti ad una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. AISLA Onlus attualmente conta 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 291 volontari, 10 dipendenti, 95 collaboratori e sulla fiducia di 2175 soci.

*Fondazione Serena Onlus  
Fondazione Aurora Onlus*



### Famiglie Sma Onlus

L'Associazione Famiglie SMA - Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale ONLUS nasce nel 2001 da un gruppo di genitori di bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale). In pochi anni è cresciuta fino a raccogliere centinaia di famiglie. Oggi è un punto di riferimento in Italia e all'estero. Famiglie SMA fa parte di importanti reti nazionali e internazionali e collabora con alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca italiani al fine di realizzare un sistema di rete sul territorio e uniformare gli standard di cura.

*Fondazione Serena Onlus  
Fondazione Aurora Onlus*



### SLAnciamoci

SLAnciamoci è un'associazione non profit con l'obiettivo primario di contribuire allo sviluppo della ricerca sulle malattie neuromuscolari degenerative, con particolare riferimento alla SLA, attraverso l'organizzazione di eventi e serate musicali volte alla raccolta fondi. Le donazioni raccolte contribuiscono a sostenere il Centro Clinico NeMO nel condurre progetti di ricerca sulla SLA, mirati in particolare a comprendere il ruolo dei fattori genetici all'interno di questa patologia. SLAnciamoci organizza ogni anno una festa all'Alcatraz di Milano.

*Fondazione Serena Onlus*



### AOU G. Martino

L'Azienda Ospedaliera Policlinico G. Martino rappresenta un presidio di riferimento per la Provincia di Messina. Dal 1984 è stato istituito il Servizio per le Malattie Neuromuscolari, incluso nell'attuale Unità Operativa Complessa di Neurologia e Malattie Neuromuscolari. Negli ultimi dieci anni, grazie alla presenza di risorse strutturali, tecnologiche, organizzative, il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Messina ha conquistato un ruolo di primo piano nel panorama scientifico nazionale ed internazionale.

*Fondazione Aurora Onlus*



### Università degli Studi di Messina

L'Università degli Studi di Messina è stata fondata nel 1548 e oggi rappresenta un punto di riferimento nel campo della ricerca e della formazione. È un'eccellenza di ampio respiro soprattutto in termini di ricerca, sia nel settore umanistico che scientifico. L'Università di Messina è impegnata sul territorio anche attraverso distretti tecnologici, strutture di eccellenza, spin-off e start-up. L'Ateneo si sviluppa intorno a quattro poli e dispone di strutture all'avanguardia a disposizione degli studenti.

*Fondazione Aurora Onlus*

## Le persone di NeMO: i membri del CDA e dei Collegi dei Fondatori



Anna Ambrosini



Elio Azzolina



Leonardo Baldinu



Giovanna Beretta



Ignazio Merlino



Luca Morfini



Adele Maria Licalzi



Andrea Lombardo



Luca Binetti



Giuseppe Caristi



Rossano De Luca



Paolo Diana



Francesco Lombardo



Aldo Occhetta



Renato Palmieri



Francesca Pasinelli



Carlo Fiori



Daniela Lauro



Filadelfio Mancuso



Massimo Mauro



Marco Rasconi



Daniela Rupo



Omero Toso



Michele Vullo

## Le principali tappe istituzionali del percorso del Centro Clinico NeMO 2004 - 2016...

### 18 dicembre 2004

Lancio del progetto del Centro Clinico NeMO durante la maratona televisiva Telethon

### 20 ottobre 2005

Costituzione di Fondazione Serena

### 20 giugno 2006

Riconoscimento della personalità giuridica di Fondazione Serena con iscrizione nel Registro della Prefettura di Milano (n. 690 pag. 1069 vol. 3)

### 27 dicembre 2007

Ottenimento dell'autorizzazione all'esercizio e accreditamento nel SSR Lombardo da parte del Centro Clinico NeMo di Milano (DGR VIII/604)

### 28 gennaio 2008

Avvio delle attività del Centro Clinico NeMO di Milano

### 28 novembre 2008

Fondazione Serena ottiene il riconoscimento speciale da parte di Regione Lombardia quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda

### 1 dicembre 2009

Ampliamento delle nuove aree del Centro dedicate all'amministrazione e agli ambulatori

### 1 dicembre 2010

Apertura del Centro Clinico NeMO di Arenzano all'interno del presidio ospedaliero "La Colletta"

### 11 luglio 2011

Costituzione di Fondazione Aurora Onlus

### 7 dicembre 2011

Il Centro Clinico NeMO Milano è premiato dal comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerenzza dell'Ambrogino d'oro

### 23 maggio 2012

Inaugurazione dei nuovi spazi del Centro Clinico NeMO Milano

### 13 novembre 2012

Accreditamento istituzionale del Centro Clinico NeMO di Arenzano (DGR 1414)

### 21 marzo 2013

Apertura del Centro Clinico NeMO SUD presso il Policlinico "G. Martino" di Messina

### 1 Dicembre 2014

Ampliamento delle nuove aree del Centro Clinico NeMO di Milano destinate alla comunicazione e alla raccolta fondi

### 1 marzo 2015

Ampliamento del numero dei posti letto del Centro Clinico NeMO di Arenzano

### 13 luglio 2015

Apertura del Centro Clinico NeMO di Roma presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli

### Ottobre 2016

Presentazione dei risultati dello studio Bocconi, con il coinvolgimento delle Istituzioni e delle Università

## ... e nel 2017

### 25 febbraio 2017

Il prof R. H. Brown, che con il suo gruppo di ricerca ha scoperto il primo gene responsabile della SLA familiare (gene SOD1), è in visita al Centro NeMO Roma

### 6 aprile 2017

Inaugurazione del NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi" presso il Centro Clinico NeMO di Milano che sarà operativo dal 4 settembre 2018

### 26 giugno 2017

Inaugurazione "Area Respiro": un ambulatorio multidisciplinare al Centro Clinico NeMO Roma

### 5 luglio 2017

Il Presidente della Regione Lombardia, Roberto Maroni, è in visita al Centro Clinico NeMO di Milano

### 4 settembre 2017

Avvio delle attività diurne in regime di Macroattività Ambulatoriale Complessa (MAC) presso il Centro NeMO di Milano

### 20 ottobre 2017

Conferenza Stampa per il lancio del progetto "NeMO Torino"

### 1 dicembre 2017

Inizio dei lavori di ampliamento del Centro Clinico NeMO SUD





# NeMO CONTINUA A CRESCERE

La crescita è il più importante tra i movimenti: è testimonianza di vita.

Il 2017 è stato un anno di crescita anche per il Centro Clinico NeMO, che ha aperto le porte a nuovi spazi e nuovi servizi, con l'unico intento di offrire risposte di cura e assistenza sempre più mirate.

NeMO cresce e continua ad essere luogo di speranza per i pazienti e i loro familiari.

“La malattia non deve circoscrivere l'essere umano, è il contrario. Noi dobbiamo circoscrivere la malattia, attraverso le nostre passioni, una delle quali per me è il Rock... a noi che abbiamo queste montagne da scalare, il Rock aiuta tutti i giorni a scolarne un altro pezzo.”

**Nanni Anselmi**

## Il “NeMO Clinical Research Center”: nuovi servizi per i pazienti con malattia neuromuscolare

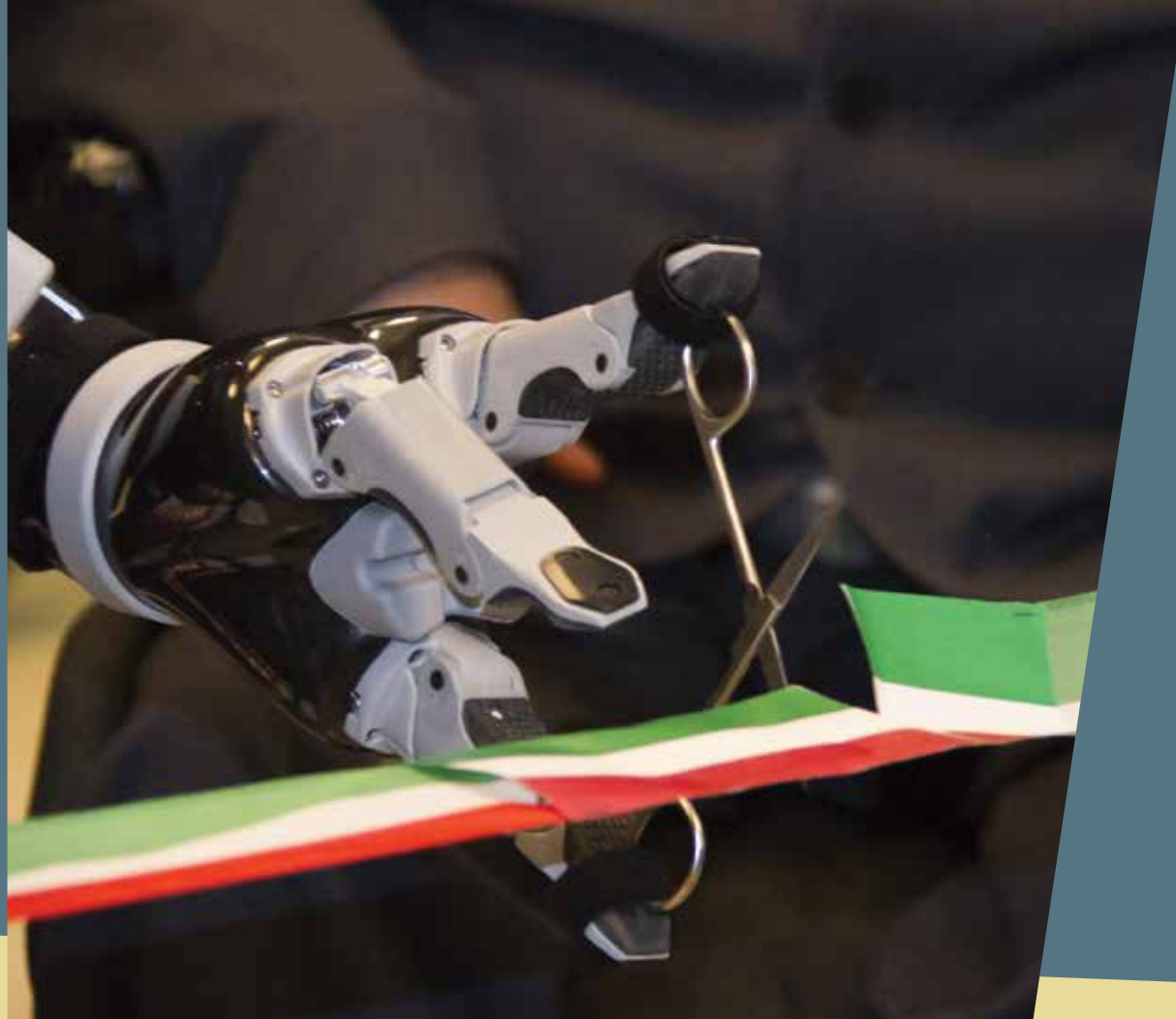
Il 6 aprile 2017 al Centro Clinico NeMO di Milano abbiamo aperto le porte del nuovo Clinical Research Center “Nanni Anselmi”: uno spazio di circa 600 mq per offrire nuovi servizi ai pazienti con malattia neuromuscolare e alle loro famiglie.

Uno spazio che abbiamo voluto dedicare alla memoria di Nanni Anselmi, grande amico e sostenitore di NeMO.

Nanni per primo si è preso cura del luogo che lo ha accolto, guardando con profonda determinazione al futuro e al bene comune.

Attraverso la realizzazione di questi nuovi servizi, NeMO vuole rispondere in modo sempre più efficace ai crescenti bisogni delle persone con malattia neuromuscolare, nel rispetto e nella valorizzazione del nucleo familiare, offrendo altresì la possibilità di accedere alle principali sperimentazioni cliniche.

L'attività svolta all'interno di questa nuova area, infatti, favorirà l'implementazione di protocolli e procedure per lo svolgimento di trials clinici multicentrici, che coinvolgeranno le altre sedi di NeMO, il territorio e la comunità scientifica.



Nella giornata di inaugurazione del Clinical Research Center al tavolo dei relatori: **Alberto Fontana**, Presidente del Centro Clinico NeMO, **Giulio Gallera**, Assessore alla Sanità della Regione Lombardia, **Gianluca Vago**, Rettore dell'Università degli Studi di Milano, **Marco Trivelli**, Direttore Generale dell'Ospedale Cà Granda di Niguarda e **Mario Melazzini**, Direttore Generale di AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco.



*“Il Clinical Research Center ‘Nanni Anselmi’ nasce dalla consapevolezza che, offrire alle persone con malattie neuromuscolari le migliori condizioni di assistenza e cura, significa anche essere un canale in cui l’innovazione può essere resa accessibile ai pazienti. Ne è l’esempio il recente caso della nuova terapia per la SMA, che ha visto il Centro Clinico NeMO effettuare quasi il 70% dei trattamenti a livello nazionale. Il nostro Centro è, infatti, un progetto di iniziativa privata per la sanità pubblica che nasce proprio dai bisogni dei pazienti, espressi attraverso le loro associazioni”.*

Alberto Fontana, Presidente Centro Clinico NeMO

*“Il Clinical Research Center ‘Nanni Anselmi’ rappresenta un importante momento di crescita sia dal punto di vista clinico che scientifico per NeMO e vuole essere un’ulteriore testimonianza di una cura e presa in carico globale e di eccellenza”*

Valeria Sansone, Direttore Clinico Centro Clinico NeMO Milano







## Gli spazi per l'accoglienza

Al Clinical Research Center trova spazio la **nuova accettazione**. Quando i pazienti giungono a NeMO per un ambulatorio o un Day Hospital vengono accolti direttamente in questa nuova area, nella quale ricevono tutte le informazioni di cui hanno bisogno. Spazi e strumenti sono predisposti e organizzati per svolgere tutte le pratiche dell'accettazione in modo efficace e tempestivo, oltre che nel rispetto della privacy della persona. Nella **sala di attesa** davanti all'accettazione, inoltre, i pazienti piccoli e grandi e i loro familiari sono accolti dal personale NeMO.

## Gli spazi per la riabilitazione motoria

Al Clinical Research Center abbiamo realizzato un'ampia palestra di circa **120 mq dedicata alla riabilitazione motoria**. Questo spazio è dotato di strumenti tecnologici innovativi, ognuno dei quali orientato a rispondere ai bisogni clinici e funzionali dei pazienti, giovani e adulti, durante tutte le fasi di malattia. La scelta di questi strumenti è finalizzata esclusivamente a garantire

un lavoro riabilitativo performante e in sicurezza, sempre volto al miglioramento della qualità di vita della persona. Le attività proposte in palestra si inseriscono all'interno del programma riabilitativo personalizzato, che il team multidisciplinare degli operatori ha pensato per ogni paziente. Parallelamente, l'équipe svolge anche un lavoro di attento monitoraggio e di raccolta dati, finalizzato anche all'attività di ricerca.

## Gli spazi per i nuovi servizi

Il Clinical Research Center comprende:

- **2 stanze per le MAC**
- **3 stanze ambulatoriali per le visite specialistiche**
- **1 ambulatorio per le sperimentazioni cliniche**
- **1 infermeria**

Elemento innovativo del Clinical Research Center sono le **MAC (Macro Attività Ambulatoriali ad alta Complessità Assistenziale)**, aree dedicate a servizi integrati per garantire una presa in carico

sempre più completa ai pazienti con malattia neuromuscolare.

La definizione di queste attività ci consente di continuare ad erogare i servizi di assistenza e di cura appropriati che, pur necessitando di essere garantiti all'interno di un contesto ospedaliero, possono essere effettuati in regime di tipo ambulatoriale complesso.

Questo nuovo servizio ci permette di ridurre in modo significativo le liste di attesa, garantendo in tal modo una migliore presa in carico per un maggior numero di persone.

**Sono 2 le stanze MAC presenti nell'area del Clinical Research Center, organizzate in funzione delle attività riabilitative e strutturate per area di intervento:**

- funzioni emotivo-relazionali, comunicative e cognitivo-comportamentali
- funzioni senso-motorie e funzioni sfinteriche

- funzioni vitali (alimentazione e deglutizione, respirazione)
- manovre diagnostiche complesse e manovre invasive semplici

Ogni Macro Attività Ambulatoriale ad alta Complessità Assistenziale prevede prestazioni specifiche e l'intervento da parte di un'équipe multidisciplinare dedicata.

I nostri operatori svolgono anche un'importante attività di formazione e addestramento rivolta al paziente e al suo caregiver, rendendoli protagonisti attivi del percorso di cura.

## Grazie ai sostenitori che hanno reso possibile questo progetto



Siamo molto felici di aver offerto il nostro sostegno a Telethon ed alla Fondazione Serena Onlus, sia attraverso iniziative commerciali, che coinvolgendo i dipendenti P&G e della Fater S. p. A. in tutte le sedi dove sono presenti, contribuendo nel realizzare l'ampliamento del Centro Clinico NEMO nell'Ospedale Niguarda di Milano. Ci auguriamo di aver contribuito ad offrire un aiuto concreto ai pazienti e alle loro famiglie, regalando assistenza e una speranza di cura.

*Sami Kahale, Presidente P&G Sud Europa*

Fondazione Cariplo fa filantropia con la passione per l'arte, la cultura, la ricerca scientifica, il sociale e l'ambiente. Oggi è concentrata sul sostegno ai giovani, al welfare di comunità e al benessere delle persone, realizzando progetti insieme alle organizzazioni non profit. Dal '91 ad oggi la Fondazione ha sostenuto oltre 30 mila iniziative, donando 2,8 miliardi di euro. Il contributo al Progetto Centro Clinico Nemo ci rende orgogliosi per aver collaborato alla creazione di un modello per la ricerca clinica così innovativo e aperto al futuro.

*Giuseppe Guzzetti, Presidente Fondazione Cariplo*

Il progetto NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi" conferma l'impegno della Fondazione Vodafone Italia nel promuovere una società più inclusiva e accessibile. Grazie alla tecnologia e all'innovazione possiamo concretamente aiutare a migliorare la qualità della vita dei pazienti e favorire un superamento delle barriere e dei limiti. Abbiamo deciso di sostenere questo centro di eccellenza perché coniuga competenze scientifiche e la collaborazione di importanti istituzioni come Wamba e Athena onlus.

*Gianluca Marini, Consigliere Fondazione Vodafone*

La Fondazione Johnson & Johnson è particolarmente vicina alla mission che vediamo realizzata nel Centro Clinico NeMO, che è quella di migliorare la condizione di vita e di salute delle persone con malattia neuromuscolare. NeMO è un aiuto fondamentale per coloro che si trovano ad affrontare le conseguenze e gli effetti di malattie neurodegenerative e il contributo della Fondazione Johnson & Johnson ci auguriamo renda possibile per il Centro assistere efficacemente un numero sempre maggiore di persone.

*Barbara Saba, Direttore Generale Fondazione Johnson & Johnson*



Schneider Electric Italia è assolutamente soddisfatta di avere affiancato il Centro Clinico NeMO in questo progetto. Il prezioso lavoro svolto da NeMO ci ha colpiti sin dai primi passi; abbiamo visto crescere le attività e abbiamo perciò voluto essere al fianco del Centro anche in questa nuova esperienza.

Oggi NeMO ha un ruolo centrale nell'ambito della ricerca e della cura di queste terribili malattie e per noi sostenere questi obiettivi è motivo di orgoglio e un privilegio.

*Daniele Caldara, Vice Presidente Schneider Electric Italia*

Il nostro impegno è un investimento nella speranza. Una speranza nella ricerca che condividiamo con tante persone. Vogliamo continuare a ricordare Marco attraverso la continua realizzazione di un progetto concreto.

*Bianca e Marcello Sonaglia, promotori del "Fondo Sonaglia" per il Centro NeMO*

Dalla sinergia e dalla passione di dieci cuochi si è realizzato un bel progetto per il Centro Clinico NeMO. Tempo, professionalità e amore sono stati donati dagli chef e da tutti coloro che hanno deciso di sostenere NeMO in questa nuova sfida.

*Matteo Monti e Misha Sukyas, chef che hanno sostenuto il progetto "Aggiungi un posto a tavola"*

Sosteniamo Nemo perché ci fa sentire orgogliosi di questa Italia che possiede tali strutture. Qui non si conosce il pregiudizio: tutti sanno andare oltre, al di là dei limiti. In questo luogo si assapora reciprocità, si fanno battaglie, si scalano vette. Gli occhi che incontriamo qui hanno sguardi convinti che "parlano" e non c'è bisogno di fiato...

*Giulia Vogliotti, sorella di Mirco Vogliotti, paziente e amico del Centro NeMO*

Un'avventura iniziata anni fa. Un sincero sentimento per Brunella Crivelli che ci propose di lottare contro la SLA accanto a Giulio, di capire l'importanza di NeMO e l'essenzialità della vita. Un sogno con Giulio... Un pensiero agli amici e a tutte le persone della Onlus che si sono messe a disposizione per la speranza. Un'avventura di fatiche, ma impregnata di un significato di amicizia, di dono, di bellezza.

*Lele Duse, Presidente Associazione TI DO UNA MANO Onlus*

Ho avuto tanto dalla vita e sentivo il bisogno di ridare qualcosa per contribuire a questo importante progetto. Ho conosciuto il Centro Clinico NeMO e da cantante ho capito ancora di più l'importanza del respiro nella voce.

*Ray Wilson, cantante e fondatore della Ray Wilson Foundation*



## L'Area Respiro: un ambulatorio multidisciplinare al Centro NeMO di Roma

Il 26 giugno 2017 abbiamo dato vita al nuovo ambulatorio multidisciplinare, finalizzato alla presa in carico respiratoria del paziente.

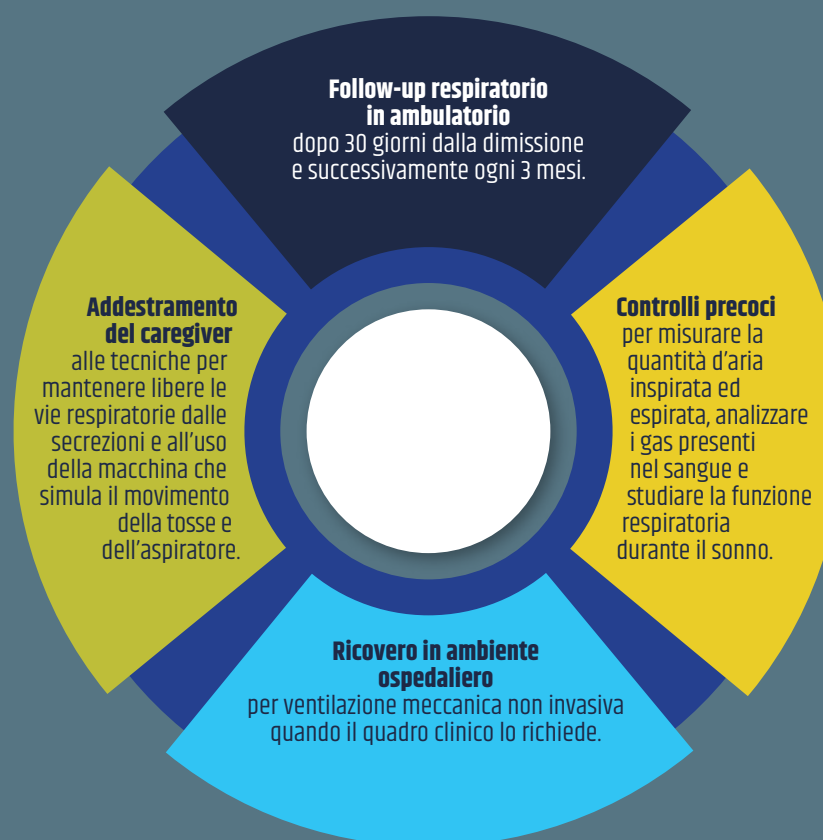
L'attività di monitoraggio delle funzioni respiratorie durante tutte le fasi di malattia, infatti, contribuisce ad una riduzione degli accessi del paziente in Pronto Soccorso in situazioni critiche e ad una diminuzione del numero dei ricoveri, creando così le condizioni per favorire un miglioramento della qualità di vita.

In occasione dell'inaugurazione del nuovo ambulatorio multidisciplinare hanno partecipato e sono intervenuti **Enrico Zampedri** - Direttore Generale Policlinico A. Gemelli fino a gennaio 2018, **Claudio De Felice** - Presidente del Distretto 2080 del Rotary Club, **Renato Pocaterra** - Segretario Generale di Fondazione Serena, i presidenti e i ragazzi dei **Club Rotary, Rotaract** ed **Interact** aderenti.

### Gli strumenti dell'ambulatorio

All'interno di questo nuovo ambulatorio lavora un'equipe dedicata, composta da uno pneumologo, un fisioterapista respiratorio, insieme ad un neurologo e uno psicologo.

## Percorso del paziente nell'ambulatorio del respiro



In questo nuovo spazio si trovano le strumentazioni più avanzate per la valutazione e il supporto della funzione respiratoria del paziente con malattia neuromuscolare.

**Gli strumenti oggi presenti in ambulatorio sono:**

**Spirometro** - per stimare la quantità d'aria inspirata dal paziente e valutare il grado di funzionalità dei muscoli respiratori.

**Emogasanalizzatore** - per valutare i livelli di ossigeno e anidride carbonica nel sangue.

**Ossimetro** - per rilevare la saturazione dell'ossigeno nel sangue e individuare precocemente i problemi di ossigenazione. Può essere anche usato per eseguire studi durante il sonno.

**Capnografo** - per stimare i livelli di anidride carbonica nel sangue che, se troppo alti, possono portare il paziente al coma.

**Polisonnografo:** per eseguire uno studio completo, durante il sonno, dei movimenti del torace e dell'addome, della saturazione, della frequenza cardiaca, permettendo di stimare la presenza di apnee.

**Apparecchiatura per la tosse assistita:** per immettere e aspirare aria dalle alte vie respiratorie, facilitandone così la disostruzione. In ambulatorio il fisioterapista adatta al paziente l'apparecchio e addestra chi si prende cura di lui ad utilizzarlo a casa.



**La realizzazione dell'ambulatorio è stata resa possibile grazie alla sensibilità e generosità del Rotary Club Roma Est, che ha sposato con entusiasmo il progetto "Area Respiro", consapevole dell'importanza della presa in carico degli aspetti respiratori nelle malattie neuromuscolari.**



*"Siamo grati ai Rotary Club di Roma per il loro importante contributo alla creazione di questo nuovo ambulatorio e per il supporto del Policlinico Gemelli, da sempre luogo ricco di competenze e di umanità. Anche questa nuova struttura risponde al modello omniservice, che caratterizza da sempre NeMO. Un modello che si basa sulla presa in carico globale del malato, grazie ad un piano clinico-assistenziale multidisciplinare che pone la persona al centro, per consentirle la migliore qualità di vita possibile. Non è quindi il paziente che deve peregrinare per accedere alle migliori competenze e agli specialisti di cui ha bisogno, ma sono questi ultimi a essere presenti, in maniera continuativa, presso la struttura".*

**Alberto Fontana**, Presidente del Centro Clinico NeMO

*"Con il progetto "Area Respiro" ci proponiamo di fornire uno spazio e una strumentazione d'avanguardia, con l'obiettivo di una presa in carico pneumologica in ogni fase della malattia, perché questo aspetto non sia trattato solo in urgenza, ma vi si ponga attenzione in maniera completa e quotidiana".*

**Mario Sabatelli**, Direttore Clinico dell'Area adulti del Centro Clinico NeMO di Roma





# IL NOSTRO MODELLO DI PRESA IN CARICO

Il modello di presa in carico del Centro Clinico NeMO prevede la definizione da parte dell'équipe multidisciplinare di un progetto riabilitativo personalizzato che risponda in modo integrato ai bisogni di ciascun paziente e del suo contesto affettivo.

## Il valore della professionalità per NeMO

La professionalità è il nostro valore: competenza ed esperienza sono le nostre risorse. Per questo investiamo nella formazione e nella ricerca clinica, per garantire ai nostri pazienti le migliori pratiche di trattamento e le soluzioni di cura e assistenza più adeguate.

## Le aree funzionali di presa in carico

**Le malattie neuromuscolari sono patologie multifattoriali che coinvolgono e compromettono nel tempo molteplici aree funzionali della persona.**

Dal punto di vista clinico, queste patologie vengono definite ad alta complessità assistenziale perché richiedono un approccio globale nella presa in carico della persona che include anche un coinvolgimento del contesto familiare e affettivo della persona.

**Per questo, la nostra concezione di cura prevede l'intervento da parte di un'équipe multidisciplinare e la definizione di un progetto riabilitativo personalizzato, che risponda in modo integrato ai bisogni di ogni area funzionale.**

Sono cinque le aree funzionali di presa in carico da parte dell'équipe multidisciplinare di NeMO.

A queste si aggiungono l'area della ricerca clinica e dell'assistenza quotidiana.

Per ciascuna area funzionale sono diversi i professionisti che si interfacciano con il paziente. Inoltre ciascuna area funzionale prevede la definizione di diversi strumenti.

- Area del movimento
- Area della comunicazione
- Area del respiro
- Area della nutrizione
- Area della cura del sé

## Area del movimento

Patologie come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e le Distrofie Muscolari hanno come comune denominatore la progressiva compromissione dei muscoli volontari, responsabili in primo luogo del movimento, ma che presiedono anche le funzioni vitali come la deglutizione, la fonazione e la respirazione.

Per mantenere il più a lungo nel tempo le abilità legate alle funzioni motorie, preservando quindi l'autonomia della persona, è fondamentale mettere in campo interventi mirati di riabilitazione.

Ecco perché al Centro Clinico NeMO l'équipe di esperti, formata da **Fisiatra, Fisioterapista e Terapista Occupazionale**, in collaborazione con il **Neurologo** e l'**équipe multiprofessionale**, realizza un progetto terapeutico ed un **programma riabilitativo personalizzato** per ciascun paziente, con l'obiettivo di **migliorare le funzioni motorie** compromesse ove possibile, **individuare e potenziare le risorse e le abilità motorie residue**, **sperimentare le strategie più efficaci per garantire il più a lungo nel tempo l'autonomia della vita quotidiana**. Quando il piano riabilitativo coinvolge i piccoli pazienti, nell'équipe entrano in campo anche la figura del **Neuropsichiatra Infantile** e del **Terapista della Neuro-psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE)** che, in collaborazione con il medico, creano programmi specifici per questa fascia di età.

Durante la fisioterapia si eseguono movimenti fini e globali con gli arti superiori e inferiori, anche attraverso l'utilizzo di strumenti ad alta tecnologia: per questo motivo, le palestre dei Centri Clinici NeMO sono dotate delle più moderne attrezzature.

I programmi di riabilitazione prevedono anche la **valutazione mirata degli ausili comunicativi e motori**, funzionali alla vita quotidiana dei pazienti; valutazione che va di pari passo con l'evoluzione delle fasi della malattia. L'attenzione a questi aspetti è fondamentale per la qualità di vita dei pazienti. Per tale motivo, il team riabilitativo, a partire da un'analisi delle necessità quotidiane di ogni paziente, propone la tipologia di ausili più adeguata nel recuperare o mantenere l'autonomia personale, accompagnando la persona nell'adattamento e nell'addestramento all'uso corretto dell'ausilio, adottato di volta in volta.

Sulla base di questa esperienza clinica, **al Centro NeMO si svolge costantemente attività di ricerca e sperimentazione sulle nuove tecnologie assistive**, con l'intento di raggiungere il maggior grado di autonomia e benessere possibili da parte del paziente e della sua famiglia.



## Area della comunicazione

**L'evoluzione delle patologie neuromuscolari può determinare nel tempo la compromissione e la progressiva perdita delle funzioni legate alla capacità di comunicare in modo autonomo.**

I cambiamenti nell'ambito della voce possono riguardare l'alterazione dell'articolazione della parola (disartria-anartria), della qualità del timbro vocale e dell'intensità del tono della voce (disfonia-afonia), fino alla totale perdita della produzione verbale. In alcuni casi viene a mancare anche il concetto stesso della produzione della parola, per la compromissione dei centri della parola a livello cerebrale (afasia).

**La perdita progressiva della parola e le conseguenti problematiche legate alla comunicazione sono tra gli aspetti di maggiore difficoltà e sofferenza per la persona affetta da malattia neuromuscolare e per i suoi familiari.**

La comunicazione, infatti, è un aspetto importante nella costruzione della propria identità e nella definizione del proprio ruolo all'interno dell'ambiente familiare e sociale.

Per tutti coloro che si trovano a dover affrontare una condizione più o meno grave di malattia, la comunicazione non solo assume un ruolo fondamentale in termini relazionali e affettivi, ma diventa anche funzionale per poter esprimere i propri bisogni.

Per questo motivo, una delle priorità dell'équipe del Centro Clinico NeMO, formata dal **Fisiatra**, dal **Neurologo** e dal team riabilitativo - in particolare dal **Terapista occupazionale**, dal **Tecnico ortottista** e dal **Logopedista** - è la presa in carico di tutti gli aspetti legati alla comunicazione e all'individuazione degli ausili e delle tecnologie di comunicazione migliori per quel paziente.

In particolare, questi professionisti collaborano nella definizione di progetti di **Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)**, un'area della pratica clinica che mira a compensare disabilità temporanee o permanenti delle persone con bisogni comunicativi complessi. All'interno di questo panorama rientrano le attività di Message Banking e di Voice Banking e tutti quegli interventi favoriti e supportati dalle nuove tecnologie e dai nuovi sistemi di comunicazione.

**L'approccio di cura del Centro Clinico NeMO mira anche a preservare il contesto socio-relazionale della persona con malattia neuromuscolare, all'interno del quale la comunicazione assume un ruolo di primo piano.**



## Area del respiro

**Le malattie neuromuscolari causano nel tempo un progressivo indebolimento della muscolatura respiratoria, sia inspiratoria, che espiratoria. Tale indebolimento può avvenire, a volte, anche in relazione alla compromissione della muscolatura scheletrica.**

Il deficit di forza generalizzato può determinare una debolezza dei muscoli respiratori, con una conseguente difficoltà di espansione della gabbia toracica: questo comporta una ridotta capacità di ventilare. Il volume di aria in grado di essere veicolata nei polmoni può ridursi progressivamente, così come i livelli di ossigeno nel sangue; mentre possono salire i valori di anidride carbonica, un gas di scarto e tossico. La conseguenza di tale processo è che tutti gli organi - e tra questi in particolare il muscolo cardiaco ed il cervello - possono risentirne in modo sfavorevole.

Ecco perché il Centro Clinico NeMO è dotato di un team di **Pneumologi** e **Fisioterapisti Respiratori** dedicati alla presa in carico della funzione respiratoria di ogni paziente, attraverso la realizzazione di un programma riabilitativo personalizzato, che ha l'obiettivo di conservare e mantenere il più a lungo possibile la capacità della persona con malattia neuromuscolare di respirare in modo autonomo.

La **prevenzione** di eventuali complicanze respiratorie, il **monitoraggio** dei parametri vitali e l'**identificazione degli ausili necessari** sono le condizioni per garantire il maggior benessere e la migliore qualità di vita possibile ad ogni persona di cui ci si prende cura a NeMO.

**Per questo la presa in carico della funzione respiratoria prevede una valutazione clinica molto dettagliata della qualità e delle caratteristiche del respiro**, attraverso indagini accurate del profilo ventilatorio notturno di ogni

paziente, l'analisi dei volumi polmonari mobilizzabili, il monitoraggio dell'efficacia della tosse e della forza dei muscoli respiratori.

**Ciò avviene attraverso strumentazioni specifiche**, tra le quali: saturimetri, capnometri e capnografi, emogasanalizzatori, manometri e spirometri.

**La presa in carico respiratoria si completa con l'utilizzo dei presidi per la ventilazione meccanica non invasiva.**

Questo approccio di cura richiede un costante lavoro di informazione, educazione e addestramento verso il paziente e il suo caregiver, finalizzato all'uso corretto degli strumenti e al trasferimento delle tecniche specifiche di respirazione.

**In questo percorso la persona è al centro e ha un ruolo attivo nel condividere con i suoi medici ogni scelta relativa ai trattamenti di cura.**



### Pazienti presi in carico con presidi meccanici di ventilazione nel 2017

	Milano	Arenzano	Roma	Messina
NIV pazienti adulti	224	190	130	128
NIV pazienti pediatrici	24		79	9
IMV pazienti adulti	14		58	13
IMV pazienti pediatrici	11		16	6
Totale n. pazienti	273	190	283	156

IMV= Ventilazione Meccanica Invasiva

NIV = Ventilazione Meccanica Non Invasiva



## Area della nutrizione

**Le persone con malattia neuromuscolare possono incorrere in problemi legati alla difficoltà nel deglutire**, nel gestire il cibo in bocca e dirigerlo nelle vie digestive, nella gestione delle secrezioni e nel controllo del peso, arrivando ad un marcato dimagrimento o a un sovrappeso legato all'immobilità.

Tale complessità richiede un intervento altamente specializzato e polifunzionale di riabilitazione, educazione ed assistenza, capace di adeguarsi nel tempo, in funzione dell'evoluzione e dei cambiamenti delle patologie stesse.

Al Centro Clinico NeMO, il team di professionisti legato alla nutrizione - **Neurologo, Fisiatra, Neuropsichiatra Infantile, Otorinolaringoiatra, Logopedista e Nutrizionista, Psicologo** - collabora per una presa in carico precoce dello stato nutrizionale dei pazienti, realizzando un progetto riabilitativo individualizzato che ha un triplice intento: prevenire le complicanze causate dalla malattia, mantenere o raggiungere un buono stato nutrizionale da parte del paziente e permettere al paziente di alimentarsi in maniera sicura.

In particolare, l'**Otorinolaringoiatra**, dopo avere condiviso il percorso di presa in carico con **Neurologi, Neuropsichiatri Infantili**, nel caso di piccoli pazienti, e **Fisiatra**, si occupa di valutare la presenza di disfagia, tramite la fibroscopia ottica e di valutarne il grado di severità. Il **Logopedista** fornisce al paziente strategie posturali per migliorare la deglutizione e ridurre i rischi causati dalle difficoltà nel deglutire. Il **Nutrizionista** si occupa della formulazione di schemi dietetici, finalizzati a ripristinare le corrette abitudini alimentari o al recupero del peso corporeo, compatibilmente con la patologia di base ed i consumi energetici, diversi da paziente a paziente, indipendentemente dal grado di mobilità.

**La presa in carico nutrizionale accompagna e forma anche il caregiver** nella preparazione dei piatti quotidiani, attraverso la sperimentazione di strategie alternative, che permettano di vivere in modo positivo ed efficace l'esperienza dell'accudimento del proprio caro.

Nell'ambito della nutrizione, l'approccio multidisciplinare del Centro Clinico NeMO, permette di essere al fianco del paziente nel cambiamento delle sue abitudini alimentari, non solo supportandolo dal punto di vista clinico, nutrizionale e funzionale, ma anche sostenendolo dal punto di vista psicologico, con l'obiettivo di continuare a far vivere alla persona l'esperienza positiva del gusto del cibo e della convivialità della tavola.

## Area di assistenza alla persona

**Infermieri e Operatori Socio Sanitari (OSS) sono i professionisti che ogni giorno si occupano dell'assistenza e della gestione del paziente.**

Queste figure fanno riferimento ad un Coordinatore Infermieristico.

L'assistenza di un paziente con malattia neuromuscolare richiede una competenza specifica e mirata, basata sulla capacità di ripensare continuamente alle strategie di cura della persona, adeguandole ai cambiamenti, talvolta repentini, delle sue condizioni cliniche.

Anche l'attività quotidiana degli OSS, legata alla gestione di attività quotidiane apparentemente semplici, richiedono una preparazione specifica ed una speciale dedizione.

**L'attività di quest'area funzionale è una parte importante del team multidisciplinare e concorre alla tutela della dignità del paziente e delle sue condizioni di vita.**



## Area della cura del sé

**L'approccio multidisciplinare, attento alla molteplicità dei bisogni del paziente, non può prescindere da una presa in carico anche degli aspetti più propriamente psicologici della persona, legati al suo benessere personale e sociale.**

Al Centro Clinico NeMO, l'équipe degli **psicologi**, insieme al **counselor** di reparto, si occupa del benessere emotivo di bimbi e adulti affetti da malattia neuromuscolare e del loro contesto sociale e affettivo.

L'intervento psicologico supporta la persona e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia, dal **momento della prima diagnosi**, ad ogni situazione in cui essi affrontano le **decisioni in merito alle scelte terapeutiche e di trattamento**, fino al **monitoraggio continuo dell'impatto che le terapie e i presidi hanno sulla qualità di vita di ogni paziente**.

Nell'area della cura del Sé si inserisce anche la figura della **Nurse Coach**, la quale ha un ruolo cruciale e preziosissimo nel percorso di affiancamento del paziente, dall'accoglienza in reparto,

durante il ricovero fino al suo rientro a casa. Questa figura professionale, molto presente nel mondo sanitario americano, da noi è formata attraverso un Master di I livello dell'Università degli Studi di Milano, in collaborazione con il Centro NeMO e la Sezione Infermieristica della ASST Niguarda. La Nurse Coach ha capacità clinico-assistenziali, formative e manageriali ed ha il compito di 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.

**A NeMO ci si prende cura anche di quello che viene definito il "subjective well-being", ossia il benessere soggettivo:** anche se relativamente distante dai sintomi fisici della malattia, questo aspetto è connesso a variabili importanti per lo sviluppo della malattia stessa, quali la partecipazione sociale, la qualità di vita e il benessere psicologico.

**Per questo al Centro Clinico NeMO la presa in carico parte dal coinvolgimento attivo dei pazienti e dei loro familiari, riconoscendoli come interlocutori competenti e capaci di partecipare in modo attivo al processo di cura.**

## La Nurse Coach a NeMO

Il progetto Nurse Coach nasce nel 2010 e, a partire dal 2014, entra a far parte del programma di certificazione di qualità, divenendo modello replicabile anche nelle altre sedi NeMO. L'impegno della Nurse Coach, nell'ambito della formazione universitaria, ha rappresentato un arricchimento: ha garantito, da un lato, il confronto con professionisti afferenti a diverse realtà territoriali, dall'altro ha agevolato la costruzione di una rete con le strutture già presenti.

**Oggi il progetto Nurse Coach è stabilmente presente all'interno del Centro Clinico NeMO** e in questi anni abbiamo assistito ad un aumento del numero dei pazienti e delle famiglie prese in carico e ad una evoluzione nella costruzione delle relazioni con gli enti territoriali, le RSA e le associazioni dei pazienti. Abbiamo visto anche un aumento delle richieste da parte dei pazienti, che si rivolgono a questa figura

per attivare precocemente percorsi di presa in carico territoriale o per i consigli e le indicazioni in merito ai benefici fiscali di cui hanno diritto.

**Nel 2017 la Nurse Coach ha posto molta attenzione alla presa in carico dei pazienti in età evolutiva**, a seguito anche di un importante incremento del loro numero presso la sede del Centro Clinico di Milano.

Questo impegno ha portato:

- alla creazione di una modulistica adatta e dedicata all'area pediatrica;
- ad una presa in carico completa delle famiglie dei piccoli pazienti;
- alla costruzione di una rete degli enti presenti sui territori, specifica per l'età pediatrica;
- all'avvio delle relazioni tra il Centro Clinico e le scuole frequentate dai pazienti presi in carico.



## Pazienti presi in carico dalla Nurse Coach - 601

### Centro Clinico NeMO Milano

<b>Pazienti con SLA presi in carico ad oggi e rientrati al domicilio</b>	535
Pazienti pediatrici presi in carico nel 2017	40
<b>Nuovi pazienti presi in carico nel 2017</b>	65
Numeri pazienti SLA	11
Numeri pazienti neo-tracheostomizzati	20*

\* La presa in carico di ogni paziente con tracheostomia richiede almeno 2 settimane in cui la Nurse Coach si dedica alla famiglia circa 4 ore al giorno

## Area della ricerca

**La ricerca clinica è una delle aree importanti di attenzione del Centro Clinico NeMO, perché siamo convinti che l'essere parte dei migliori network di ricerca nazionali e internazionali sia la via corretta per trovare le risposte di cura per i pazienti.**

Per questo partecipiamo a trials e studi di ricerca scientifica multicentrici e abbiamo strutturato un'area con figure dedicate, che collaborano a stretto contatto con i clinici.

All'interno di quest'area lavora il **Biotechologo**, il quale si occupa della creazione e del monitoraggio della banca del materiale biologico (siero, DNA, liquor, muscolo, etc.), previo consenso informato del paziente, e prende parte agli studi di ricerca clinica e farmacologica.

Nell'area si trova anche la figura della **Study Coordinator** o **Study Nurse**, che si occupa di coordinare e organizzare i trials clinici, farmacologici e osservazionali.

Nello specifico, questa figura provvede all'organizzazione delle visite con il

paziente e della relativa documentazione, a seconda del protocollo di ricerca, ed è riferimento per NeMO con le case farmaceutiche. L'analisi e l'interpretazione dei dati raccolti viene gestita dalla figura del **Biostatistico**, il quale garantisce che l'attività di ricerca sia metodologicamente corretta e rigorosa.

**Queste figure, insieme all'équipe medica, collaborano anche nello sviluppo e nella produzione delle pubblicazioni scientifiche.**

### L'Ottico-Optometrista a NeMO

La figura dell'**Ottico-Optometrista** inizia la sua attività al Centro Clinico NeMO grazie ad un progetto di ricerca, in convenzione con l'Università degli Studi di Milano Bicocca, con l'obiettivo di lungo periodo di voler integrare il team multidisciplinare anche con questo tipo di competenza.

**L'Ottico-Optometrista si occupa della quantificazione e del trattamento dei difetti visivi e del miglioramento delle funzioni visive dei pazienti con malattia neuromuscolare.**

La valutazione optometrica include **l'analisi dello stato refrattivo** del paziente, tramite refrazione monoculare e binoculare, e **l'analisi della visione binoculare** e della **motilità oculare**.

Presso il Centro Clinico NeMO di Milano, le visite vengono condotte in ambulatorio e nelle stanze dei pazienti in ricovero ordinario, grazie all'utilizzo combinato di strumentazione optometrica standard (es. forottero, occhiali di prova) e ad alcuni strumenti portatili (es. autorefrattometro, ottotipo digitale su PC).

**Ogni visita optometrica viene condotta tenendo in considerazione le abitudini visive del paziente** (per es. l'utilizzo del comunicatore/PC, la distanza abituale di lettura, l'attività in spazi aperti), con lo scopo di consigliare la **soluzione oftalmica ottimale e rispondente alle**

**diverse esigenze.** Al termine di ogni visita viene redatta la relazione optometrica con l'esito dell'esame e l'eventuale prescrizione oftalmica.

**Tutti i dati raccolti durante gli esami optometrici vengono registrati in un database, per consentire l'analisi e lo studio di eventuali correlazioni fra gli elementi clinici della patologia e le abilità visive.**



Nel 2017 sono stati visitati dall'ottico optometrista 130 pazienti con SLA e 20 pazienti affetti da altre malattie neuromuscolari.



## I professionisti di NeMO

Ciò che dà valore al modello di cura del Centro Clinico NeMO sono le professionalità e la dedizione delle persone che ogni giorno collaborano insieme, per garantire una presa in carico mirata e continuativa della persona con malattia neuromuscolare e del suo contesto familiare.

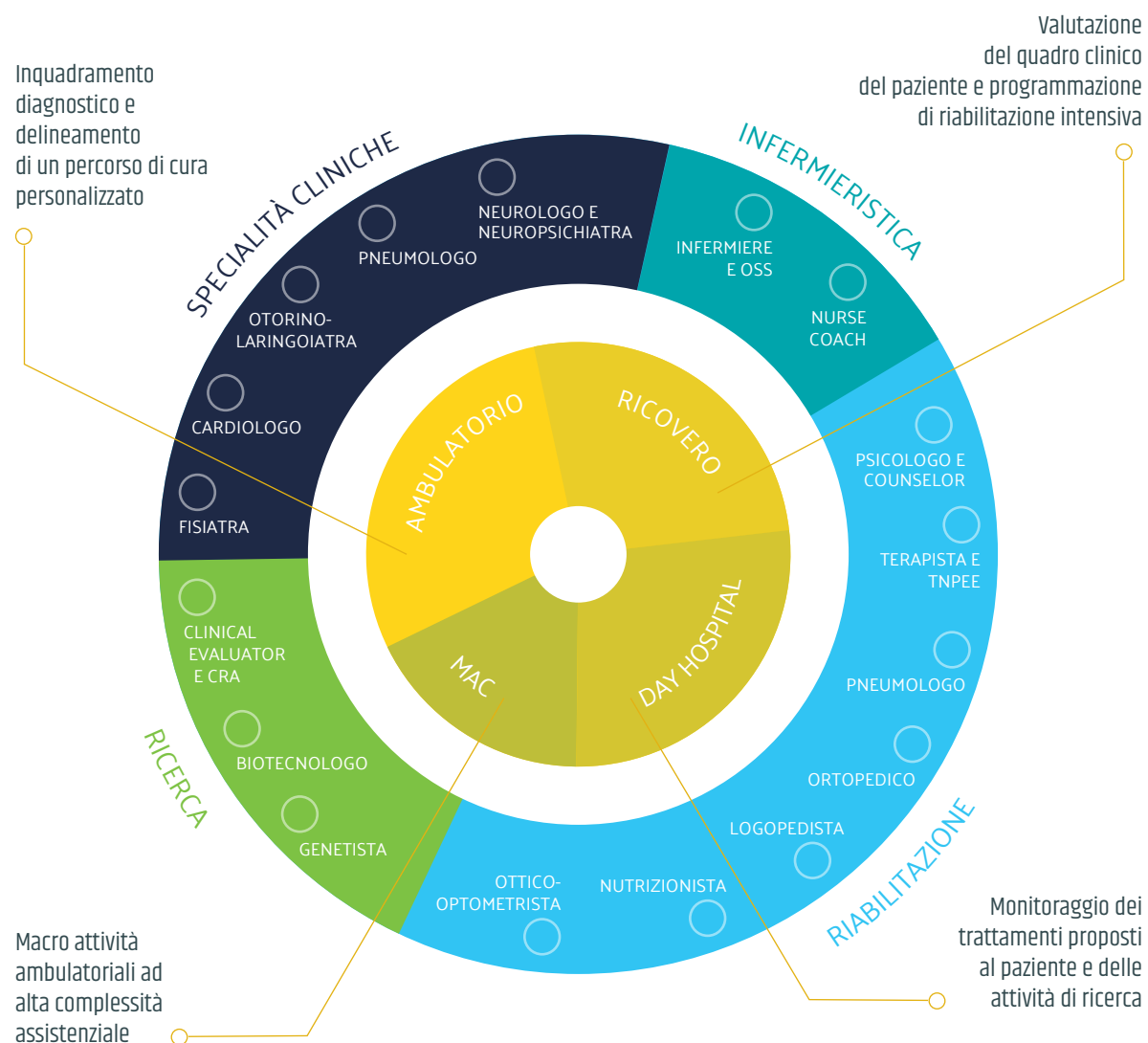
**Nel 2017 i professionisti assunti direttamente dal Centro Clinico NeMO sono 159, di cui 106 femmine e 53 maschi.**

L'investimento sulle figure professionali si riflette anche sulla tipologia contrattuale del rapporto di lavoro, legata per la

maggior parte dei casi ad assunzioni a tempo indeterminato (73,5%). I contratti a tempo determinato sono riservati in particolare al personale in formazione, mentre i contratti libero - professionali sono utilizzati per specifiche competenze o sostituzioni.

Dedichiamo particolare attenzione ai giovani e alla loro formazione, perché siamo convinti che possano rappresentare una grande risorsa per il futuro di NeMO.

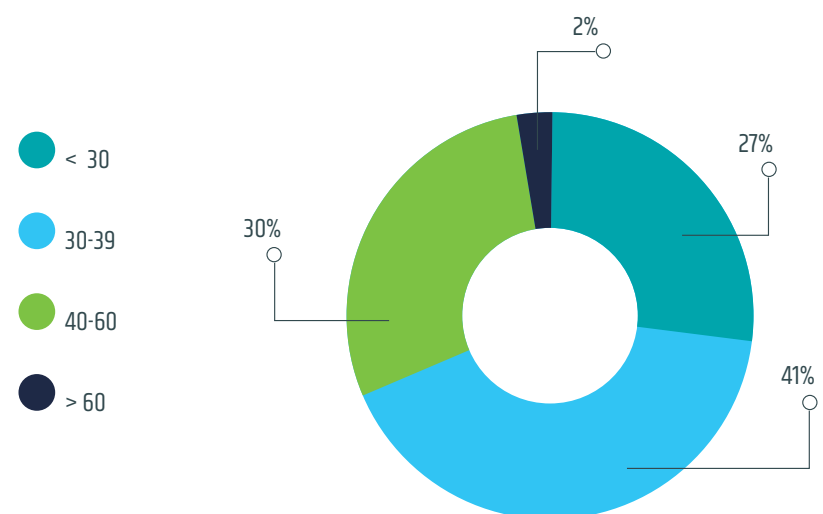
**Il 68% dei professionisti di NeMO ha un'età inferiore a 40 anni.**



## Le professionalità

Area istituzionale	39
Area amministrativa	17
Area comunicazione e raccolta fondi	6
Area medica	29
Area psicologica	5
Area riabilitativa	52
Area infermieristica	98
Area ricerca	14
<b>Totale</b>	<b>260</b>

## L'età dei dipendenti del Centro Clinico NeMO



## LA FORMAZIONE

**La formazione ha come obiettivo principale quello di trasferire i valori e i principi del nostro modello di cura e presa in carico, nonché sviluppare nuove conoscenze nell'ambito delle malattie neuromuscolari, rimanendo aggiornati rispetto agli standard nazionali e internazionali.**

La formazione accompagna continuamente l'attività clinico-assistenziale e prevede il coinvolgimento di diversi attori e realtà territoriali. Le attività di formazione si differenziano in relazione all'oggetto e al target a cui esse sono destinate.

### Formazione sanitaria

La formazione sanitaria è rivolta al personale sanitario che opera sui territori ed è finalizzata alla condivisione di conoscenze e competenze specifiche per la presa in carico del paziente con malattia neuromuscolare.

### Formazione universitaria

La formazione universitaria è un'opportunità offerta agli studenti provenienti da diverse facoltà universitarie. NeMO, infatti, è convenzionato con le Università in quanto rappresenta un contesto di apprendimento formativo importante nell'ambito delle malattie neuromuscolari, caratterizzato e arricchito dal lavoro di confronto con i diversi professionisti dell'équipe multidisciplinare.

### Formazione altamente specializzata

La formazione per la presa in carico della grave disabilità e delle patologie ad alta complessità è rappresentata da corsi specifici e Master di I livello, orientati alla preparazione di figure altamente specializzate.

### Formazione rivolta ai familiari e ai caregiver

Gli operatori del Centro propongono percorsi formativi, nell'ambito dell'attività clinica quotidiana, rivolti alle persone che ogni giorno assistono una persona con malattia neuromuscolare (caregiver, familiari, assistenti).

### Formazione del personale

Formazione rivolta agli operatori del Centro, per offrire loro un percorso continuo di crescita umana e professionale. Oltre a programmi di formazione obbligatori rivolti al personale, sono attivi percorsi di formazione interna, che prevedono riunioni collegiali periodiche in cui vengono trattati argomenti di carattere clinico-scientifico o discussi casi clinici. Talvolta presso i centri vengono accolti ospiti di rilievo scientifico a livello nazionale e internazionale.





# CURA E ASSISTENZA

## Le persone prese in carico

- 3.210 sono i pazienti presi in carico nel 2017
- 1.144 sono i nuovi pazienti presi in carico nello stesso anno
- 9.866 sono i pazienti presi in carico dal 2008

## I servizi erogati nel 2017

- 2.347 sono le prestazioni ambulatoriali
- 2.655 sono i day hospital
- 1.490 sono i ricoveri ordinari

**Il valore dell'efficacia per NeMO**  
Monitoriamo e valutiamo costantemente azioni, processi e risultati, in funzione del benessere delle persone di cui ci prendiamo cura.

## I numeri della presa in carico

Al Centro Clinico NeMO il percorso di presa in carico ha l'obiettivo di accompagnare la persona affetta da patologia neuromuscolare durante tutto il percorso di malattia.

Ciò avviene attraverso l'erogazione di servizi, che vengono definiti a partire dalle necessità di ciascuno e in linea con il programma riabilitativo personalizzato:

- visite ambulatoriali
- Day Hospital
- ricoveri in degenza ordinaria
- MAC (Macroattività Ambulatoriali Complesse)

L'integrazione dei percorsi clinici, con piani di cura individuali e programmati attraverso tutti i livelli di assistenza, permette così di accogliere pazienti di tutte le età e lungo tutte le fasi di malattia.

**Le diverse prestazioni vengono organizzate e proposte in base alle necessità cliniche e assistenziali di ciascun paziente.** Ecco perché, accanto ad un'area ad alta complessità assistenziale, vi è una presa in carico riabilitativa personalizzata, attraverso un'attività di ricovero ordinaria e l'erogazione di servizi diurni di assistenza clinica (attività ambulatoriali, Day Hospital e MAC).

## Le patologie prese in carico

### Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa dell'età adulta, caratterizzata da una progressiva paralisi muscolare, data dalla degenerazione dei motoneuroni, ossia le cellule responsabili della contrazione della muscolatura volontaria, preposta in primo luogo al movimento, ma che presiede anche le funzioni vitali come la deglutizione, la fonazione e la respirazione. La SLA si presenta con sintomi aspecifici e la diagnosi della malattia avviene per esclusione.

La sua progressione è molto variabile. Circa due terzi dei pazienti con SLA presentano la forma spinale della malattia, che esordisce a partire dagli arti superiori ed inferiori. La spasticità progredisce gradualmente provocando indebolimento e atrofia degli arti, con effetti sulle capacità manuali e sull'andatura. I pazienti affetti da SLA a esordio bulbare presentano invece problemi di disartria e disfagia. La SLA viene definita sporadica per circa il 90-95% dei casi, per la maggior parte dei quali non sono state individuate cause genetiche.

Per il restante 5-10% dei casi la malattia è definita familiare e le mutazioni genetiche ad oggi identificate sono considerate responsabili del 60% di questi. A causa del significativo impatto della malattia sulle diverse aree funzionali, la presa in carico non può trascurare nessun aspetto della persona che ne viene colpita e di chi se ne prende cura.

### Atrofia Muscolare Spinale

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una patologia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni,

le cellule nervose del midollo spinale che trasmettono ai muscoli il comando di movimento. La SMA colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 ed è la più comune causa genetica di morte infantile.

Esistono 4 forme di SMA, di cui la I è la più grave e interessa circa la metà dei pazienti. In questo caso, i bambini mostrano segni della malattia già alla nascita o nei primi mesi; si tratta di segni gravi e progressivi di insufficienza respiratoria. I bambini affetti dalla forma II, detta anche forma intermedia, acquisiscono la capacità di stare seduti, ma non di camminare autonomamente.

Questi bimbi presentano spesso anche complicanze respiratorie e altri segni, quali la scoliosi, ma nel complesso la forma è molto più stabile.

Le forme III e IV sono le meno gravi; spesso esordiscono dopo i primi anni di vita e sono sempre associate alla capacità di camminare, anche se in alcuni casi questa capacità può essere perduta successivamente.

### Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD)

Malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare a progressione rapida, da degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMD colpisce prevalentemente gli uomini, mentre le femmine di solito sono asintomatiche. Per i bambini la perdita della deambulazione autonoma avviene tra i 6 e i 13 anni. La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria possono rappresentare la causa di morte nella vita adulta.

La DMD è una malattia recessiva legata all'X, nella quale il danno muscolare è dovuto all'assenza completa della distrofina. Il rischio di ricorrenza della patologia è del 50% nei feti maschi di una madre portatrice. Nella presa in carico della DMD è essenziale un approccio



multidisciplinare: la fisioterapia costituisce un percorso di sensibile importanza, affiancato ad un trattamento con corticosteroidi.

### **La Distrofia Muscolare di Becker (DMB)**

È una malattia neuromuscolare da atrofia e debolezza muscolare progressiva, secondaria alla degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMB colpisce in particolare i maschi; le femmine possono presentare forme leggere della malattia. L'esordio di solito avviene nell'infanzia, spesso intorno agli 11 anni, e si presenta in diversi modi: nei bambini il primo segno può essere la deambulazione con appoggio sulle dita dei piedi o i crampi dopo un esercizio fisico.

Possono presentarsi contratture articolari, in particolare del tendine d'Achille. Non sono invece coinvolti i muscoli facciali, oculari e bulbari. La DMB ha una progressione lenta e circa il 40% dei pazienti arriva a non poter deambulare autonomamente. Nonostante l'esordio infantile, la deambulazione indipendente non è mai persa prima dell'adolescenza. La presa in carico prevede un approccio multidisciplinare. L'aspettativa di vita può essere in alcuni casi significativamente ridotta dalla cardiomiopia dilatativa o dall'insufficienza respiratoria.

### **Distrofie miotoniche**

Le distrofie miotoniche sono patologie multisistemiche che colpiscono il muscolo scheletrico.

Ne sono state identificate due forme: la Distrofia Miotonica di tipo 1, nota come malattia di Steinert, e la Distrofia Miotonica di tipo 2. La prima è una malattia muscolare caratterizzata da miotonia e da danni a più organi, associata a debolezza muscolare di gravità variabile, aritmia e/o disturbi

della conduzione cardiaca, cataratta, endocrinopatie e disturbi del sonno. La malattia di Steinert si trasmette con modalità autosomica dominante (a causa di un difetto nel gene DMPK localizzato sul cromosoma 19, costituito da un'eccessiva ripetizione della tripletta di nucleotidi CTG). L'iter diagnostico prevede un esame elettromiografico e l'analisi genetica. È possibile inoltre effettuare una diagnosi prenatale. È previsto un trattamento farmacologico che permette di attenuare il fenomeno miotonico.

La presa in carico dovrebbe considerare un follow-up annuale multidisciplinare, con attenzione anche all'aspetto psicologico di una patologia che ha conseguenze apparentemente meno gravi, ma non per questo poco impattanti sulla vita della persona.

### **Le Neuropatie Periferiche**

Si tratta di un gruppo eterogeneo di patologie, acquisite o ereditarie, caratterizzate da alterazioni a carico della struttura o della funzione del nervo periferico. Le manifestazioni di una neuropatia periferica possono essere molteplici, anche se in genere sono caratterizzate da un deficit di forza a carico delle gambe e delle mani, da disturbi sensitivi come formicolii, torpore, perdita della sensibilità al dolore, con una distribuzione tipica a calza e a guanto.

Alcune neuropatie hanno un decorso molto rapido e peggiorano in pochi giorni, come nel caso della sindrome di Guillain-Barré-Strohl e delle Vasculiti. In molti casi le neuropatie hanno un decorso più lento, cronico con evoluzione in termini di anni, come la gran parte nelle neuropatie ereditarie, la Malattia di Charcot Marie Tooth, la Neuropatia Amiloide Familiare o le Neuropatie in corso di altre malattie genetiche complesse.

In altri casi le neuropatie croniche possono avere una genesi infiammatoria-





immunomediata, come nella Poliradiculonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizante, nota come CIDP.

### Le Distrofie Muscolari dei Cingoli (LGMD)

Sono un gruppo di malattie muscolari genetiche progressive, nelle quali è soprattutto coinvolta la muscolatura del cingolo pelvico e scapolare. Il quadro clinico della LGMD autosomica recessiva è molto simile a quello della distrofia muscolare tipo Duchenne/Becker (DMD/BMD). Nelle famiglie recessive è molto raro l'esordio dopo i primi vent'anni, ma un esordio più tardivo è possibile nei casi dominanti. Nella maggior parte dei pazienti, la debolezza progressiva porta ad una disabilità che richiede ulteriori aiuti e terapie di correzione.

### La Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (FSHD)

È la terza forma più frequente di miopatia, caratterizzata da debolezza muscolare progressiva, che si associa al coinvolgimento del volto, delle spalle e dei muscoli delle braccia. Il segno iniziale all'esordio della malattia è la debolezza facciale ed un coinvolgimento delle spalle.

Il quadro clinico è variabile e possono essere presenti segni sensoriali, cardiaci e neurologici. La prognosi dipende dalla gravità della perdita delle capacità funzionali, ma le aspettative di vita non vengono ridotte.

### Miopatie congenite

Le Miopatie Congenite sono un gruppo eterogeneo di malattie che colpiscono il muscolo scheletrico, causate da alterazioni, geneticamente determinate, di varie proteine strutturali della fibra muscolare.

Le forme più comuni sono la Miopatia "central core"; la Miopatia nemalinica; la

Miopatia centronucleare (o miotubulare), la Miopatia "minicore" (o "multi-minicore"), la Miopatia con accumulo di desmina. L'esordio è alla nascita, dove si osserva ipotonia assiale e prossimale (muscoli più vicini alla parte mediana del corpo). Questa debolezza è spesso progressiva. Anche i muscoli facciali e mimici vengono colpiti, portando ad assumere l'espressione "tipica" chiamata *facies miopatica*. Altri sintomi che si manifestano in presenza di miopatie congenite sono le malformazioni osteoarticolari e la lassità ligamentosa (eccessiva mobilità delle articolazioni).

La sfera cognitiva non è invece coinvolta. L'incidenza delle singole forme non è nota con esattezza: nel loro insieme sembrano rappresentare il 14% di tutti i casi di ipotonia congenita.

### Le patologie della giunzione muscolare

Le patologie della giunzione muscolare presentano un quadro di deficit di forza muscolare, a causa di disturbi di trasmissione dello stimolo nel momento della contrazione muscolare. Le musculature respiratoria, scheletrica e di deglutizione possono essere coinvolte, richiedendo una presa in carico multidisciplinare.

La Miastenia Gravis è una forma di patologia della giunzione muscolare che insorge nelle donne dai 20 ai 40 anni e negli uomini dai 50 agli 80 anni, dove il sistema immunitario produce anticorpi che attaccano il recettore che risponde al neurotrasmettitore acetilcolina. Di conseguenza, la comunicazione fra le cellule nervose e il muscolo viene interrotta.



## I nostri servizi

### Pazienti presi in carico nel 2017

	Totale pazienti presi in carico	N. nuovi pazienti			
		Adulti	Pediatrici	Totale nuovi pazienti	di cui extra regione
Milano	1.595	605	48	<b>653</b>	39,6%
Arenzano	146	68	/	<b>68</b>	23,5%
Messina	592	57	8	<b>65</b>	47,6%
Roma	877	167	191	<b>358</b>	45,8%
<b>Totale</b>	<b>3.210</b>	<b>897</b>	<b>247</b>	<b>1.144</b>	<b>41%</b>

### Pazienti presi in carico dall'apertura

	Anno di apertura	Adulti	Pediatrici	(di cui) Extra regione	TOT
Milano	2008	5.150	326	40,7%	5476
Arenzano	2010	454	/	14%	454
Messina	2013	2.500	269	14,3%	2769
Roma	2015	390	777	64%	1167
<b>Totale</b>		<b>8.494</b>	<b>1.372</b>	<b>35%</b>	<b>9.866</b>

### Day Hospital

	Casi	Giornate erogate
Milano	850	1094
Arenzano	/	/
Messina	563	633
Roma (pediatrico)	859	928
<b>Totale</b>	<b>2.272</b>	<b>2.655</b>

### Ambulatori

	Prestazioni	(di cui) Prime visite
Milano	2190	655
Arenzano	/	/
Messina	157	15
Roma	1452	268
<b>Totale</b>	<b>3799</b>	<b>938</b>

### Degenza Ordinaria

	N Ricoveri Ordinari	(di cui) Pediatrici (casi)
Milano	350	69
Arenzano	222	/
Messina	210	39
Roma	708	445
<b>Totale</b>	<b>1.490</b>	<b>553</b>

## La valutazione dei servizi e delle attività: la nuova Customer Satisfaction

La valutazione dei servizi e delle attività rappresenta un tema di fondamentale importanza per il Centro Clinico NeMO.

Attraverso un costante monitoraggio di quanto mettiamo in campo per ogni paziente, possiamo migliorare le risposte che vengono date ai bisogni di cura.

Sulla base di questo principio, abbiamo messo a punto un sistema di rilevazione della soddisfazione dei pazienti che accedono ai nostri servizi, a partire dalla percezione che essi hanno del nostro modello di presa in carico.

In particolare per la realizzazione del questionario siamo partiti dalla vision e dalla mission del progetto NeMO e dagli elementi che ne caratterizzano l'identità e che definiscono una presa in carico che pone al centro la persona. Questo è stato reso possibile grazie ad una ricerca condotta da Silvia Pugliatti, anima pulsante del Centro Clinico NeMO.

Un ulteriore valore aggiunto è stato apportato dall'equipe multidisciplinare in quanto tutti i professionisti del Centro hanno espresso il proprio punto di vista sui temi oggetto di indagine.

### Gli indicatori di valore nella visione di "persona al centro"

- Conoscenza
- Ascolto
- Intesa
- Accompagnamento
- Sicurezza e fidelizzazione
- Crescita
- Benessere psicofisico
- Passione
- Intimità



## La metodologia di ricerca

Il questionario prevede una serie di item a risposta chiusa con scala likert 1-7. Lo strumento è stato rivisto a seguito delle indicazioni fornite durante la fase pilota, grazie alla preziosa collaborazione dei pazienti e delle loro famiglie.

La somministrazione ha previsto una consegna del questionario da parte del personale NeMO incaricato, in sede di ricovero, day hospital ed ambulatorio.

Si tratta di uno strumento totalmente anonimo: le risposte sono state poi analizzate attraverso un software di analisi statistica.

Per la prima volta vengono presi in esame temi, quali il rispetto dell'individuo e delle sue scelte, la percezione di essere "al centro della cura", l'accoglienza verso il nucleo familiare del paziente. Infine, vengono indagate le aree cliniche nella loro specificità, così come la qualità della relazione che NeMO ha con i servizi sul territorio.

## Il campione analizzato

Nel corso del 2017 sono stati somministrati **472 questionari** validi: si tratta di un primo passo verso un lavoro di crescita, che mira a migliorare l'efficienza dei nostri servizi, attraverso l'esperienza di tutti coloro che, nel loro percorso, incontrano la realtà di NeMO.

Il nuovo strumento è stato introdotto nel febbraio 2017 all'interno dei quattro Centri, a seguito di una "fase pilota".

## I primi risultati

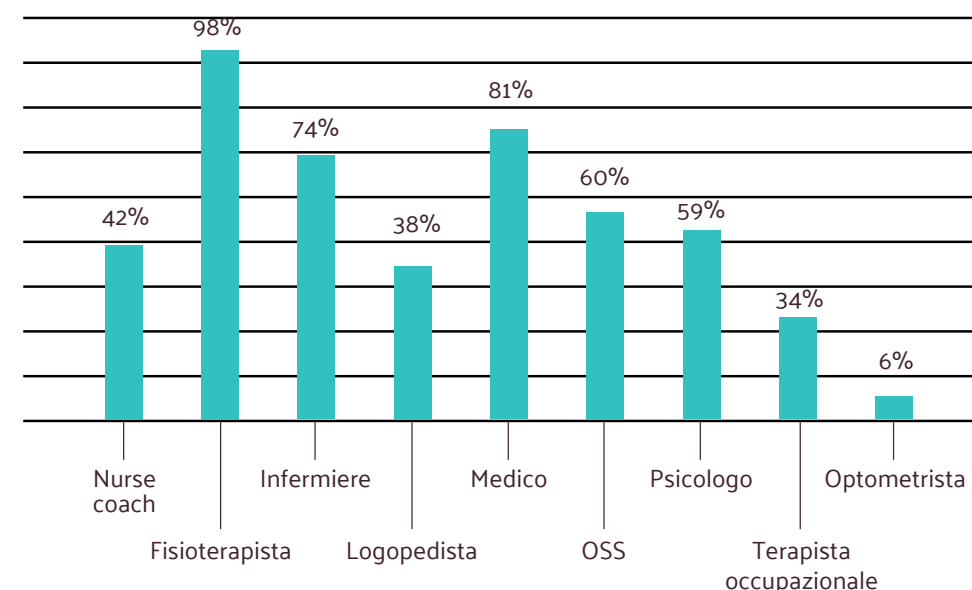
Con l'intento di valutare le specificità del nostro percorso di presa in carico, abbiamo sintetizzato e rappresentato i punteggi dati dai pazienti nell'ambito di quattro aree strategiche:

- 1. la multidisciplinarietà**, quale risposta alla domanda sul numero delle figure che il paziente incontra durante la sua permanenza a NeMO;
- 2. il modello di presa in carico**, che considera le variabili legate alla percezione del paziente di essere posto al centro del percorso di cura e alla conoscenza rispetto alla sua patologia da parte del Centro NeMO;
- 3. la competenza percepita** rispetto alle figure professionali incontrate durante la permanenza al Centro;
- 4. il collegamento con il territorio**, quale valutazione del percorso di accompagnamento del Centro NeMO al rientro al domicilio del paziente, in particolare attraverso la figura del Nurse Coach.

**I grafici che seguono evidenziano il valore medio dell'area considerata e i punteggi medi delle variabili che la compongono.**

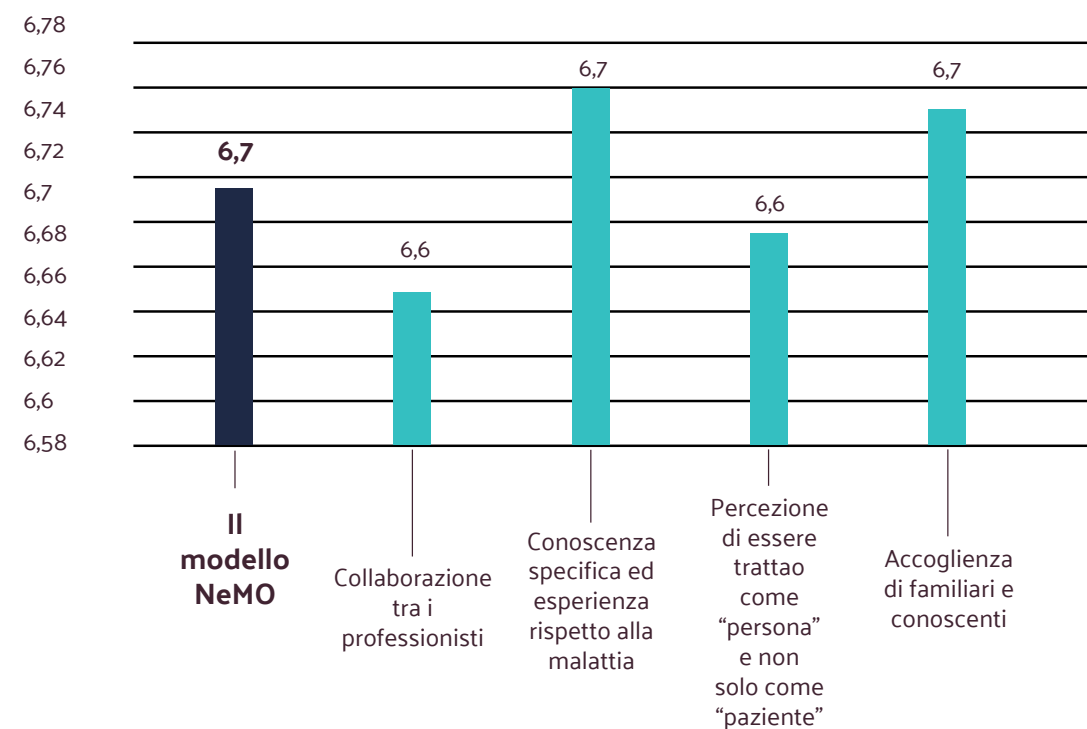
## La multidisciplinarietà

Le figure professionali che incontrano i nostri pazienti durante i ricoveri, i DH e gli ambulatori.



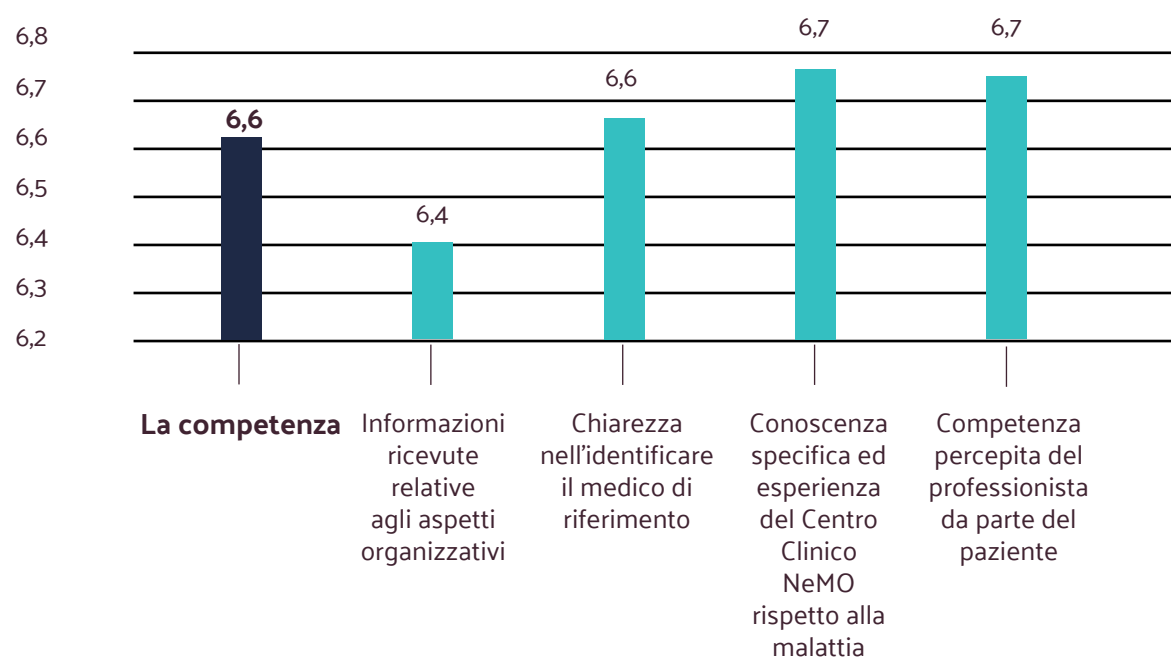
## Il modello di presa in carico

I valori percepiti dai pazienti nel percorso di cura a NeMO.



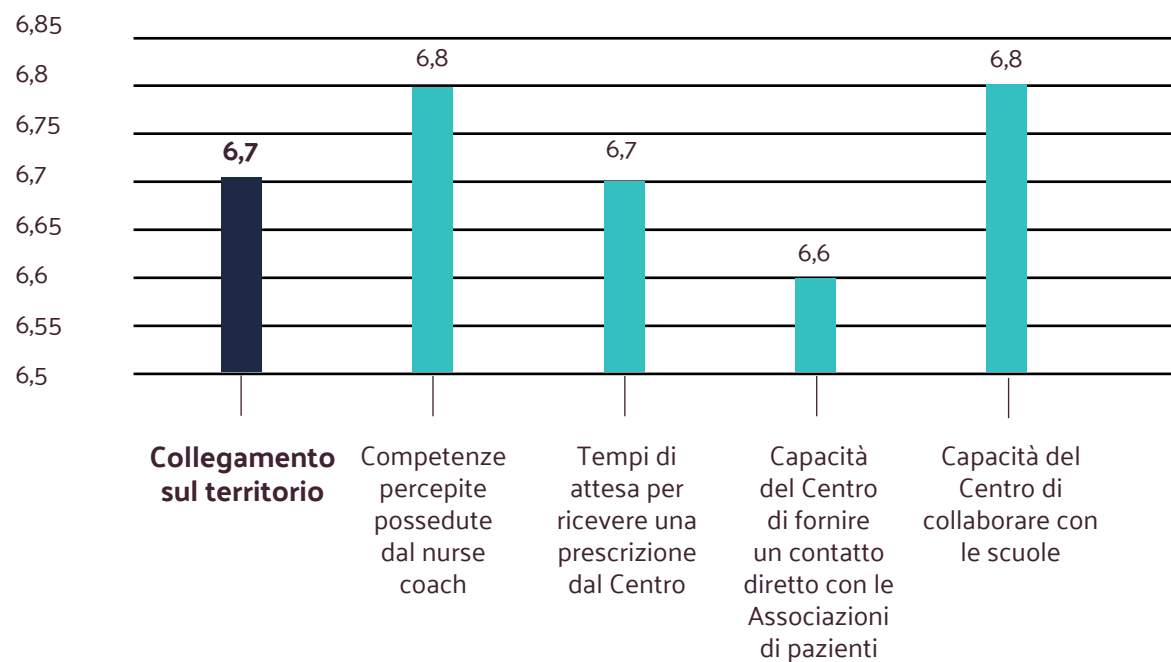
## La competenza

La professionalità percepita dai pazienti durante la loro permanenza a NeMO.



## Il collegamento sul territorio

La valutazione dei pazienti in merito all'affiancamento di NeMO nel loro rientro a casa.



Ciò che emerge in questo primo anno di monitoraggio delle attività è una percezione generale di eccellenza nella presa in carico di NeMO.

I grafici mostrano come il range dei punteggi dati non scenda mai oltre il 6.4 (intervallo 1-7): una risposta incoraggiante da parte dei pazienti e che diventa un punto di partenza per continuare a lavorare sulle aree più sensibili, con l'intento di migliorare l'efficacia della presa in carico.



Un ringraziamento va a Gabriella Rossi, Responsabile del Servizio di Psicologia di NeMO Milano, che ha concluso il suo servizio al Centro. Gabriella ha visto nascere NeMO e ha creduto nei suoi valori e nella sua missione trasferendoli ai pazienti.



## I messaggi dei pazienti



È un centro di eccellenza straordinario; i miglioramenti ci saranno sempre, ma per ora grazie per quello che fate e continuate a fare.

Sono la sorella di un malato. Ho trascorso giorni e notti con lui, non posso suggerire niente. Siete stati tutti bravi. Grazie di tutto.

Spero che si vada avanti con le ricerche perchè il Centro Clinico NeMO per me è il migliore. Un saluto a tutti i medici, gli infermieri e i fisioterapisti.

NeMO è un Centro a misura del malato, non solo della malattia.

Tutti bravi e molto professionali: complimenti.  
Siete un fiore all'occhiello del Sistema Sanitario Regionale; non curate solo i pazienti, ma anche la nostra anima.

Il Centro funziona benissimo sotto ogni aspetto, tanto che, obiettivamente, non sembra neppure di essere ricoverati in una struttura ospedaliera.

Un grazie particolare alle infermiere. Un periodo diverso dal pronto soccorso e dai ricoveri in urgenza.

Siete stupendi continuate così grazie di tutto veramente di cuore.

È un centro a misura del malato, non solo della malattia.

Al primo ricovero sono rimasto a bocca aperta nel vedere la cortesia e la competenza sia dei medici che degli infermieri tutti. Con i ricoveri successivi devo dire che è rimasto invariato il mio giudizio di vera eccellenza.

In questa struttura mi sono trovata benissimo.  
Ambiente molto familiare. Grazie a tutti.

Siamo contenti e soddisfatti sia per le cure avute, gentilezza, pazienza, rispetto per il paziente e non lo fate sentire a disagio per la sua malattia.  
Grazie e saluti dal paziente.

Tutto si puo' migliorare ma i pochi giorni che abbiamo trascorso nel centro NeMO mi hanno o meglio ci hanno fatto capire il grado di professionalita' e preparazione di tutti nessuno escluso!

Complimenti... e grazie di cuore... anche se ne siamo usciti perdenti... è solo colpa di una malattia terribile e devastante... la SLA.



# LA NOSTRA RICERCA

## La ricerca del 2017 in numeri

- 23 Studi farmacologici
- 10 Studi non farmacologici
- 49 Pubblicazioni scientifiche
- Impact Factor medio: 5,78
- 5 partecipazioni a network i internazionali

Lavoriamo ogni giorno mantenendo lo sguardo verso il futuro, investendo il nostro impegno e il nostro sapere anche nella ricerca, con l'unico intento di contribuire a cambiare la storia delle malattie neuromuscolari.

**Alberto Fontana**

## La ricerca per NeMO

Il nostro modello di cura coniuga l'attività clinico-assistenziale con l'attività di ricerca clinica, farmacologica e non farmacologica, per garantire la possibilità ai pazienti di accedere alle principali sperimentazioni, in linea con i migliori standard internazionali.

NeMO investe anche nella ricerca tecnologica, al fine di valutare l'efficacia di strumenti tecnologici innovativi che possano offrire un percorso riabilitativo all'avanguardia, favorire la compliance del paziente e garantire una maggiore autonomia e una migliore qualità della vita.

L'attività clinica e di ricerca si riflette nella pubblicazione dei risultati raccolti in articoli scientifici o nella presentazione di abstracts, in occasione di congressi a livello nazionale e internazionale, a beneficio e in continuo scambio con la comunità scientifica.

Per quanto concerne l'attività di ricerca clinica e sperimentale il Centro Clinico NeMO collabora con i maggiori Centri italiani e internazionali.

Tale collaborazione si realizza attraverso un costante confronto e nella produzione di documentazione scientifica con l'obiettivo comune di andare ad incrementare la conoscenza nell'ambito della malattie neuromuscolari.

Questo inoltre favorisce anche una riduzione dei tempi di accesso per i nostri pazienti ad eventuali trattamenti di comprovata efficacia.

All'attività di ricerca clinica partecipa l'equipe multidisciplinare oltre a figure specializzate e formate in tale ambito.

# Sclerosi Laterale Amiotrofica

## Studi farmacologici

### VITALITY-ALS (MI)

Studio multicentrico, doppio cieco, placebo-controllato, di fase III, promosso da Cytokinetics, che si propone di valutare l'effetto del farmaco Tirasemtiv sulla funzionalità respiratoria e la forza muscolare scheletrica.

### VIGOR-ALS (MI)

Studio multicentrico, a doppio cieco, placebo-controllato di fase III promosso da Cytokinetics. Ha l'obiettivo di valutare la sicurezza a lungo termine e la tollerabilità del farmaco Tirasemtiv in pazienti affetti da SLA già arruolati nello studio VITALITY-ALS.

### STEMALS (MI)

Studio multicentrico, a doppio cieco, placebo-controllato, a gruppi paralleli, di fase II, promosso dal Ministero dell'Università e Ricerca, che si propone di valutare il trattamento con Filgrastim in pazienti affetti da SLA e di monitorare i cambiamenti dei parametri infiammatori a livello sierico e liquorale.

### AB10015 (MI-RM-ME)

Studio multicentrico placebo-controllato di fase II/III, promosso da AB Science, che si propone di confrontare sicurezza e efficacia del farmaco Masitinib con il Riluzolo nel trattamento dei pazienti con SLA, con l'utilizzo della scala ALSFRS-R.

### AB1010 (MI)

Lo studio, promosso da AB Science, valuta la sicurezza e l'efficacia di Masitinib (uso

compassionevole) in pazienti con SLA, precedentemente arruolati in AB10015, ed in altri casi isolati di pazienti con diagnosi di SLA probabile o definitiva, non arruolabili in altri studi.

### RNS60 (MI)

Studio internazionale multicentrico randomizzato doppio cieco, placebo controllato, promosso dall'Istituto Mario Negri. Lo studio misura l'effetto della biomolecola RNS60, in grado di portare ossigeno alle cellule nervose ed esercitare un'azione antiinfiammatoria, su specifici e selezionati biomarcatori, presenti nel sangue periferico di pazienti affetti da SLA, in terapia anche con il Riluzolo.

### PROMISE (MI-ME)

Studio multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato verso placebo, di fase II con disegno di futilità, promosso da Fondazione AriSLA. Lo studio si propone di testare il farmaco Guanabenz, precedentemente utilizzato come anti-ipertensivo, per contrastare l'accumulo patologico di proteine, che rappresenta uno dei principali meccanismi cellulari implicati nella SLA.

### RAP-ALS (MI)

Studio multicentrico randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo di fase II. Lo studio, finanziato da Fondazione AriSLA, valuta la sicurezza e la tollerabilità di Rapamicina, un immunosoppressore usato per prevenire il rigetto d'organo nei trapianti, per stimolare l'autofagia e quindi l'eliminazione di proteine patologiche in pazienti con SLA.

fra soggetti affetti da SLA e soggetti affetti da altre malattie del motoneurone (PLS, PMA, PBP).

## Studi non farmacologici

### NEUROBANK (MI)

Studio osservazionale con lo scopo di valutare eventuali differenze in ambito clinico-biologico

### ECO ALS (MI)

Studio di ricerca tecnologica, promosso da Fondazione AriSLA, finalizzato a promuovere l'autonomia delle persone con SLA, nella gestione della postura a letto e in carrozzina, implementando la tecnologia già esistente.

### COMPALS (MI)

Questo studio organizzerà e svilupperà per la prima volta un database comune di pazienti affetti da SLA provenienti dall'Italia e Israele, con dati provenienti da oltre 13.000 pazienti.

# Atrofia Muscolare Spinale

## Studi farmacologici

### NURTURE – 232SM201 (MI)

Studio in aperto di fase II, promosso da Biogen, volto alla valutazione dell'efficacia, sicurezza e tollerabilità farmacocinetica di ISIS 396443, somministrato in dosi multiple per via intratecale in soggetti con diagnosi di SMA presintomatici.

### ISIS 396443-CS11 (ME)

Studio di estensione in aperto di fase III, promosso da Biogen, per pazienti con SMA II che hanno partecipato agli studi sperimentali su ISIS 396443 (ISIS 396443-CS11).

### OLEOS (RM)

Studio multicentrico di fase II/III, promosso da Roche, in aperto a braccio singolo, per valutare sicurezza, tollerabilità ed efficacia a lungo termine di Olesoxime 10 mg/kg.

### BP39055 (RM - ME)

Studio in due parti, multicentrico randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo di Fase III. Lo studio, promosso da Roche, si propone di valutare la sicurezza, la tollerabilità, la farmacocinetica, la farmacodinamica e l'efficacia di R07034067 in pazienti con Atrofia Muscolare Spinale di tipo II e III (BP39055)

### BP39056 (RM)

Studio in due parti, in continuo, in aperto, multicentrico, promosso da F. Hoffmann e da Roche, finalizzato a valutare la sicurezza, la tollerabilità, la farmacocinetica, la farmacodinamica e l'efficacia di R07034067 in neonati con Atrofia Muscolare Spinale di tipo I.

## Studi non farmacologici

### Braccio Robotico Kinova (MI)

Lo studio, promosso da Alumotion, si propone di testare il potenziale, l'efficacia e l'utilità del

braccio robotico Kinova, nella vita quotidiana delle persone con patologia neuromuscolare e in particolare con SMA.

# Distrofia Miotonica

## Studi farmacologici

### GUP15004 (MI)

Studio multicentrico, randomizzato, in doppio-cieco, placebo-controllato, promosso da Fondazione Telethon, che si propone di valutare l'efficacia clinica della ventilazione non invasiva e del Modafinil sull'eccessiva

sonnolenza diurna nei pazienti con Distrofia Miotonica di Tipo I.



## Distrofia Miotonica congenita

### Studi non farmacologici

#### Treat-cdm (MI)

Lo studio, svolto in collaborazione con l'Università dello Utah, si propone di ottenere dati longitudinali di storia naturale di malattia

nella CDM, necessari per interpretare i risultati di farmaci già disponibili per la forma adulta di DM1, e potenzialmente traslabili sulla popolazione pediatrica.

## Distrofia Muscolare Duchenne

### Studi farmacologici

#### SIDEROS (MI - RM - ME)

Studio randomizzato in doppio cieco controllato con placebo, di fase III, promosso da Santhera Pharmaceuticals, che si propone di valutare l'efficacia, la sicurezza e la tollerabilità di Idebenone nei pazienti affetti da DMD che assumono glucocorticosteroidi.

sicurezza, l'efficacia, la farmacocinetica e la farmacodinamica di PF-06252616 in ragazzi deambulanti di sesso maschile con Distrofia Muscolare di Duchenne.

#### SRP-4053-101 (RM)

Studio in due parti, randomizzato, in doppio cieco, controllato verso placebo, promosso da Sarepta. Studio clinico di definizione della dose, sicurezza, tollerabilità e farmacocinetica (Parte 1), seguito da una valutazione di efficienza e sicurezza in aperto (Parte 2) dell'SRP-4053, trattabile con lo skipping dell'esone 53.

#### FOR DMD (ME)

Studio randomizzato in doppio cieco, di fase III, promosso dalla National Institute of Health (USA). Lo studio intende trovare il migliore regime terapeutico con steroidi nella Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD)

#### SRP- 4045-301 (RM)

Studio in doppio cieco, controllato con placebo, multicentrico promosso da Sarepta (Voisin Life Sciences) che si propone di valutare l'efficacia e la sicurezza di SRP-4045 e SRP-4053 in pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne.

#### DSC/14/2357/51 (ME - RM)

Studio in aperto a lungo termine, di fase III, promosso da Italfarmaco, volto a valutare la sicurezza, la tollerabilità e l'efficacia di Givinostat in pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne, precedentemente trattati in uno studio con GIVINOSTAT (DSC/14/2357/51).

#### DSC 11 2357 43 (RM)

Lo studio promosso dalla Worldwide Clinical Research (Quintiles - Prot dsc11235743) si propone di valutare l'efficacia di Givinostat in bambini deambulanti con Distrofia Muscolare di Duchenne

#### PF- 06252616 (RM)

Studio randomizzato, in doppio cieco, controllato vs placebo a dose multipla ascendente, di Fase II, promosso da Pfizem che si propone di valutare la

### Studi non farmacologici

#### GUP15011 (MI - ME - RM)

Studio osservazionale multicentrico, promosso da Fondazione Telethon, sulla storia naturale di malattia nei pazienti con

DMD, con l'obiettivo di definire traiettorie di andamento, anche al fine di futuri trattamenti farmacologici.

#### PTC124 (MI - RM)

Studio osservazionale sulla sicurezza e sull'efficacia del farmaco Traslarna, con pazienti con DMD con mutazione nonsense.

#### Assessment of upper limb function in non-ambulant DMD (RM - ME)

Lo studio, promosso da Fondazione Telethon, si propone di identificare misure di outcome per pazienti non deambulanti con DMD.

## Distrofia Di Becker

### Studi non farmacologici

#### PITTO112 (MI)

Studio sulla storia naturale della Distrofia di Becker per predire l'efficacia dell'Exon Skipping. Lo studio è stato coordinato

dall'Università di Pittsburgh ed è stato realizzato in collaborazione della National Institute of Health (NIH).

## Malattia di Kennedy

### Studi non farmacologici

#### GUP15009 (RM)

Lo studio, promosso da Fondazione Telethon, si propone di ottenere dati longitudinali di storia naturale di malattia nella CDM,

necessari per interpretare i risultati di farmaci già disponibili per la forma adulta di DM1 e potenzialmente traslabili sulla popolazione pediatrica.

## Polineuropatia amiloïdosa familiare

### Studi farmacologici

#### ALN-TTR02-006 (ME)

Lo studio, multicentrico, estensione in aperto, di FASE III valuta l'efficacia e la sicurezza a lungo termine di Patisiran in pazienti affetti da Polineuropatia Amiloïdosa Familiare, che hanno già partecipato ad uno studio clinico con Patisiran.

#### GUP15010 (ME - RM)

Lo studio in aperto, di estensione, multicentrico, di fase III, promosso da IONIS, valuta la sicurezza e l'efficacia a lungo termine di ISIS 420915 in pazienti con polineuropatia amiloïde familiare.

### Studi non farmacologici

#### TTR-FAP (ME)

Studio osservazionale multicentrico promosso da Fondazione Telethon. Si tratta di un registro Nazionale della Polineuropatia Amiloïdosa Familiare legata alla transtiretina (TTR-FAP): rete collaborativa multicentrica per

la definizione della storia naturale, degli standard di cura, del carico, dei bisogni e delle sperimentazioni cliniche.

## “Progetto ConFido”: quattro zampe in corsia

Presso il Centro Clinico NeMO di Arenzano (GE) è attivo, grazie al sostegno di Mondovicino Outlet Village e della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, il progetto “**ConFido**”: **quattro zampe in corsia**. Questo studio, reso possibile anche grazie al sostegno dell’ASL3, si è svolto in collaborazione con AS.SEA Onlus, un’Associazione che si avvale dei principi della Pet Therapy per svolgere l’attività in ambito sanitario e socio-assistenziale.

Il progetto si pone l’obiettivo di migliorare la presa in carico dei nostri pazienti attraverso la Terapia Assistita con Animale (AAT).

**Dal 2016 ad oggi lo studio ha visto coinvolti 55 pazienti adulti ospedalizzati, con diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Neuropatia o Malattie Muscolari, in un percorso personalizzato di fisioterapia o di terapia occupazionale, effettuate con il supporto di due pastori svizzeri bianchi, condotti da personale formato e qualificato.**

I pazienti hanno portato a termine un totale di 170 sedute di terapia assistita con animale.

Per accertare l’efficacia del trattamento è stato definito anche un gruppo di controllo di 55 pazienti, sottoposto a trattamento fisioterapico e a terapia occupazionale tradizionali.

Ogni paziente ha effettuato il trattamento riabilitativo per due settimane.

L’equipe multidisciplinare, impegnata nella realizzazione dello studio, è composta da: un medico fisiatra, un esperto in IAA (Interventi Assistiti con Animali), un fisioterapista motorio, un terapeuta occupazionale, una psicologa, un etologo, un veterinario e un conduttore di cani.

Lo studio ha previsto la definizione di strumenti standardizzati Pre e Post trattamento, volti a valutare l’andamento motorio e il tono dell’umore, in considerazione dell’impatto emotivo di un’attività svolta con un animale.

**I risultati hanno evidenziato una riduzione statisticamente significativa del livello d’ansia**, cui si associa anche una riduzione della depressione durante il ricovero. Tale risultato si rivela maggiormente significativo considerato l’impatto negativo che l’ospedalizzazione può avere sull’umore del paziente.

**Dal punto di vista fisioterapico si è assistito ad un miglioramento statisticamente significativo nei test relativi alla capacità di mantenere l’equilibrio in posizione eretta ed in dinamica**, ossia nella capacità di alzarsi dalla posizione seduta e di cambiare velocemente direzione di marcia, dopo aver percorso un breve tratto.

Questo dato risulta maggiormente significativo in quanto presenta un’immediata ripercussione sulla qualità di vita dei pazienti.

**Dal punto di vista della terapia occupazionale si è potuto dimostrare come la terapia assistita con il cane risulti essere efficace almeno quanto il trattamento tradizionale, ma vissuta come più coinvolgente ed emotivamente empatica dai pazienti stessi.**

Grazie all’ausilio dell’animale è stato dunque possibile definire un programma di lavoro più piacevole, predisponendo il paziente ad un’aderenza maggiore alle proposte fisioterapiche ed incoraggiando anche la socializzazione.



## La voce di chi ha sperimentato il "progetto ConFido"



Pet Therapy? Sì, grazie. Nel nostro caso il "terapista" è Takoda, nome indiano che significa "Amico di Tutti". Takoda prende il suo lavoro sul serio e con un'abnegazione rara negli esseri umani, aiutando i pazienti a svolgere i loro esercizi fisioterapici: riporta per ore una pallina lanciata dal paziente che deve esercitare le braccia, si sdraia su un lettino e si fa fare i grattini all'infinito da chi ha bisogno di esercitare le mani, o danza tra le gambe di chi sta facendo esercizi per l'equilibrio con una grazia da far invidia a Roberto Bolle.

E non si sgarra, se sbagli se ne accorge e ti riprende! Questo ovviamente avviene sempre sotto il continuo controllo dei fisioterapisti e della sua mamma "umana", che oltre tutto è una veterinaria. Insomma, se la fisioterapia è noiosa e monotona, con Takoda diventa un momento di svago e quasi un piacere grazie al fatto che non si ha a che fare con una macchina, ma con un animale che comunica affetto, amicizia e se possibile solidarietà. Se per un motivo qualsiasi dovessero proporvi la pet therapy, non rifiutatela: non è una terapia di serie B o di dubbia efficacia, fidatevi!

*Gabriella, figlia di Gianni, paziente del Centro Clinico NeMO coinvolto nel progetto*

Insomma, se la fisioterapia può sembrare noiosa e monotona, con Takoda diventa un momento di svago e quasi un piacere grazie al fatto che non si ha a che fare con una macchina, ma con un animale che comunica affetto, amicizia e se possibile solidarietà.

*Luca, paziente NeMO*



## I principali convegni a cui ha partecipato NeMO nel 2017

**25 febbraio 2017 Milano**

### ***Il DM Day***

Giornata di aggiornamento in ambito clinico e di ricerca rivolta alle persone con Distrofia Miotonica.

**1 aprile 2017 Napoli**

### ***La genetica di nuova generazione per la Distrofia Muscolare di Duchenne e le altre miopatie***

Evento rivolto a clinici, genetisti e biologi impegnati nella diagnosi, cura e ricerca delle malattie neuromuscolari. Incontro finalizzato a fornire le informazioni più aggiornate in ambito clinico e genetico.

**16 - 17 giugno 2017 Roma**

### ***La riabilitazione respiratoria nelle malattie neuromuscolari***

Corso base teorico - pratico sul tema della riabilitazione neuromuscolare

**7 settembre 2017 Taormina**

### ***Feminin Pluriel in Sicilia***

Federazione che riunisce donne provenienti da tutto il mondo. Tavola rotonda: "Entreprenauriat féminin et tourisme" in occasione del Mid-year event Féminin Pluriel Global.

**15-16 settembre 2017 Roma**

### ***Masterclass sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker***

Evento per fornire competenze specifiche a Medici Specialisti operanti in Centri "front line" sul territorio per realizzare - in sinergia con Network Italiano per la Diagnosi e cura di Duchenne e Becker - una Rete di "Medici Sentinella" che contribuisca alla diagnosi precoce e definizione delle Linee guida per la presa in carico del Paziente.

**16-17 settembre 2017**

**Ravenna**

### ***Presa in carico e nuove realtà terapeutiche.***

Il Centro Clinico NeMO partecipa al Convegno Nazionale Famiglie SMA

**17 settembre 2017 Milano**

### ***1<sup>st</sup> International Preceptorship in ALS in the NeMO Clinical Centers***

Corso di formazione per medici spagnoli e italiani che ha visto coinvolti gli operatori dei Centri Clinici NeMO e numerosi professionisti impegnati a diverso titolo nella presa in carico del paziente con SLA.

**20 settembre 2017 Catania**

### ***Primo Meeting sulla Miopatia GNE***

Primo Meeting promosso ed organizzato dall'Associazione "Gli Equilibristi HIBM" dedicato alla Miopatia GNE

**29 settembre - 01 ottobre 2017 Torino**

### ***XIX Congresso nazionale della sezione di psicologia clinica e dinamica***

Contributo orale su "alexithymia, burden and resilience in als' caregivers" esito di un protocollo di ricerca tra Centro NeMO e Università di Palermo.

**2-3 ottobre 2017 Saint Malo**

### ***Congresso della World Muscle Society***

Simposio per il contributo su: aspetti basilari e deficit nell'eccitamento-contrazione muscolare; manifestazioni extra-muscolari nella Malattia del Motoneurone; progressi nel trattamento delle malattie neuromuscolari.

**13 ottobre 2017 Milano**

### ***Comunicazione Aumentativa Alternativa e Sclerosi Laterale Amiotrofica***

In occasione del convegno organizzato dal Centro Benedetta d'Intino i clinici del Centro NeMO presentano i progetti di CAA in ambito SLA.

**2-3 novembre 2017 Parigi**

### ***1<sup>st</sup> European ATTR Amyloidosis Meeting for Patients and Doctors***

Convegno europeo sull'amiloidosi. Relazione: "Taking care of the patient with amyloidosis".

**11 novembre 2017 Roma**

### ***Formazione Unisan-SLA***

Corso sul ruolo dell'equipe nell'assistenza domiciliare. I clinici del Centro Clinico NeMO partecipano come relatori.

**17 novembre 2017 Torino**

### ***2° Simposio Nazionale della Società Italiana cure palliative***

Il Centro Clinico NeMO partecipa apportando il proprio contributo in ambito clinico e di ricerca.

**24-25 novembre 2017 Messina**

### ***Corso ECM: "Metodologie di avanguardia nella presa in carico della Atrofia Muscolare Spinale ed altre malattie neuromuscolari tra clinica e territorio"***

Corso di Formazione rivolto agli operatori dell'ADI Palliativa ASP di Messina, organizzato da Cooperativa Sisifo - Consorzio Siciliano della Cooperazione Sociale. Relazione dal titolo: "Valutazione e trattamento delle relazioni e delle dinamiche genitoriali: lo Psicologo in equipe".

**4-5 dicembre 2017 Messina**

### ***Corso di Formazione "Multidisciplinary approach in SMA"***

Rivolto a medici ed operatori stranieri in visita presso il Centro Clinico NeMO. Relazione dal titolo: "Living with SMA, psychological perspective: Caregivers' emotional reactions and psychological treatment".

**8-10 dicembre 2017 Boston**

### ***International Symposium on ALS/ MND***

In occasione del Simposio i ricercatori e i clinici del Centro NeMO presentano i progetti avviati sul tema della nutrizione, della comunicazione e della respirazione in ambito SLA.



# CI RACCONTIAMO

**Trasferiamo il modello di cura del Centro Clinico NeMO attraverso le storie di vita**, che raccontano l'alleanza tra i medici, gli operatori e i pazienti, in un progetto condiviso di presa in carico.

**Diffondiamo la conoscenza sulle malattie neuromuscolari**, con un focus particolare sugli aspetti medico-scientifico e clinico-assistenziali, con l'intento di valorizzare il Centro Clinico NeMO come punto di riferimento per la diagnosi, l'assistenza, il trattamento e la ricerca in questo ambito.

**Il valore della partecipazione per NeMO**  
condividiamo e ci confrontiamo su idee, esperienze e azioni con chiunque lo desideri.

## Una comunicazione di valore

L'obiettivo della nostra attività di comunicazione è far conoscere un nuovo modo di pensare alla cura e all'assistenza: questo significa per noi dare voce al bisogno dei pazienti, trasferendo il valore di una presa in carico attenta, mirata e competente, che pone al centro la qualità di vita della persona e della sua famiglia.

La nostra attività di comunicazione è supportata da canali e strumenti, con l'obiettivo di garantire un'informazione il più possibile chiara, trasparente e accessibile verso i nostri stakeholders:

- **Il sito internet**  
**[www.centroclinionemo.it](http://www.centroclinionemo.it)** è il canale istituzionale per la diffusione, la rendicontazione e la valorizzazione delle attività clinico - assistenziali di NeMO. Il sito è anche una piattaforma per i pazienti che vogliono accedere ai nostri servizi di presa in carico.
- **I materiali cartacei istituzionali** sono gli strumenti attraverso i quali vengono presentati la missione e gli obiettivi del Centro NeMO, nonché le specialità, i servizi erogati e le modalità di sostegno di ogni sede della nostra rete.

- **Il Nemonews** è il notiziario semestrale; uno strumento di rendicontazione dei principali eventi e progetti del Centro, con approfondimenti specifici sull'area clinica, sulla ricerca, sugli eventi e le iniziative di raccolta fondi messi in campo in ogni sede territoriale.
- **La carta dei servizi** è lo strumento che vuole offrire al paziente e ai suoi familiari tutte le informazioni sui servizi offerti dal Centro, oltre che esplicitare i diritti e i doveri del paziente.

**Nel 2017 l'attività di comunicazione è stata strumento di valorizzazione e diffusione dell'apertura dei nuovi spazi e dei progetti dei Centri Clinici.**

### I social Network

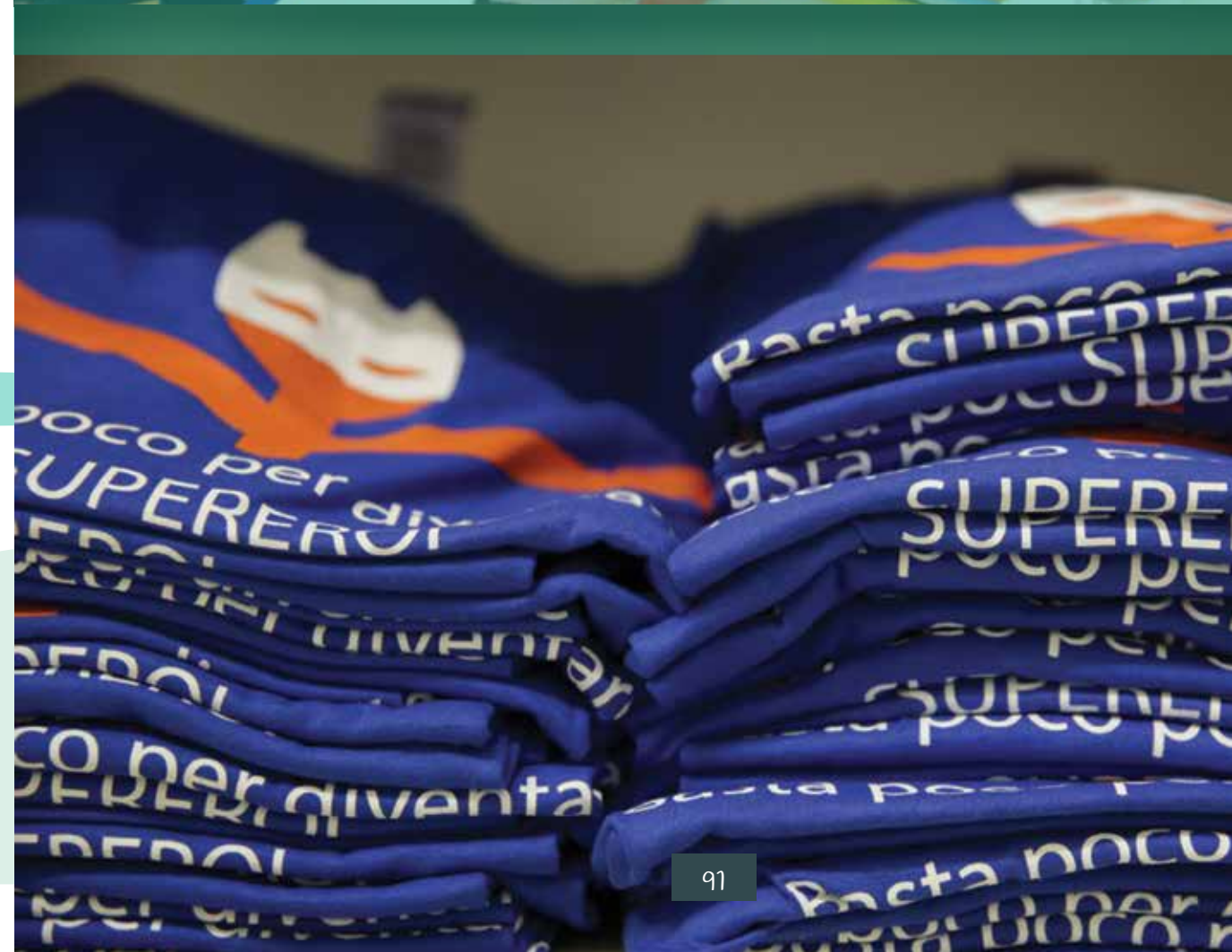
I Social Network, canali preziosi di comunicazione interattiva con la nostra community virtuale, sono gli strumenti attraverso i quali valorizzare il quotidiano del Centro Clinico NeMO, fatto delle storie di cura dei pazienti, dei contributi scientifici degli operatori e del sostegno dei donatori. Il Centro Clinico NeMO si avvale dei maggiori social network, per raccontare la vita e le attività di ogni sede del network clinico. Nello specifico, i canali social del Centro NeMO sono così distribuiti:

### I numeri della comunicazione

La rassegna stampa di NeMO esprime i diversi ambiti di comunicazione della rete dei Centri Clinici:

- l'apertura di nuovi progetti e servizi per i pazienti
- i risultati degli studi di ricerca
- l'attività clinica
- le iniziative di raccolta fondi
- le iniziative e i progetti per i pazienti
- le iniziative dei partner per NeMO
- l'adesione alle campagne internazionali nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

- 5 pagine facebook (Fondazione Serena, Fondazione Aurora e 3 pagine dedicate ai singoli Centri)
- 2 profili twitter (Fondazione Serena e Fondazione Aurora)
- 1 pagina Instagram
- 1 canale youtube
- 1 profilo LinkedIn



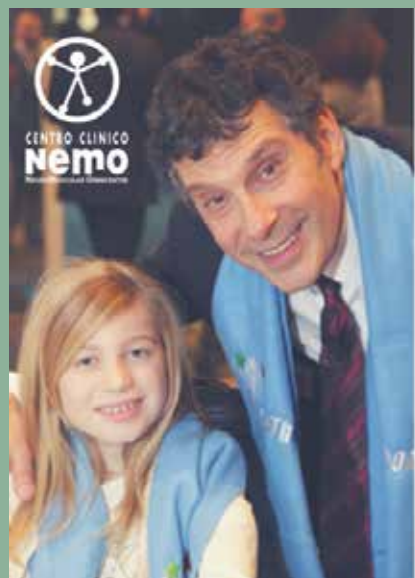
Fan su Facebook 25.330 - Follower su Twitter 2.627

Media	Fondazione Serena	Fondazione Aurora	Totale uscite
Stampa	73	47	120
Web	163	172	335
Tv	14	57	71
Radio	6	19	25
Totale	256	305	551

## MARATONA TELETHON

La maratona Telethon, giunta ormai alla sua ventottesima edizione, è un progetto solidale volto a sostenere la ricerca e il finanziamento di progetti dedicati alle malattie genetiche rare. Nel 2017 la maratona è andata in onda sulle reti Rai dal 16 al 23 dicembre e anche per questa edizione NeMO è stato invitato da Fondazione Telethon a portare il contributo all'iniziativa.

In questa occasione, il presidente Fontana ha ricordato: "NeMO riesce a svolgere quotidianamente il proprio compito grazie alla competenza e alla professionalità del personale altamente specializzato. C'è però un elemento in più che fa la vera differenza ed è il rapporto speciale che da noi si instaura tra il medico e la persona in cura, tanto che non vediamo più la malattia, ma la persona. Quella persona. Per questo non abbiamo intenzione di arrenderci!".



“

La voglia di giocare e di far giocare le persone, supera ogni ostacolo fisico. E mi sorprende a scherzare, a motteggiare con loro come prima non facevo: la malattia è diventata paradossalmente un valore aggiunto, un arricchimento nella vita e nel lavoro.

Fabrizio Frizzi



*Fabrizio Frizzi è stato uno dei punti di riferimento per il sostegno della ricerca sulle malattie neuromuscolari. A partire dalla maratona Telethon, si è avvicinato al mondo delle Associazioni dei pazienti. Fabrizio era una di quelle persone "tutte d'un pezzo"; un professionista che aveva a cuore i grandi progetti. L'immagine di Fabrizio che mi piace ricordare è la sua attenzione alle persone che incontrava. Il suo interesse alla loro storia andava oltre agli schermi, oltre al ruolo. Grazie Fabrizio per aver fatto un pezzo della tua strada con noi.*

**Alberto Fontana,**  
Presidente Centro Clinico NeMO

## Le campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi

### Il 5x1000

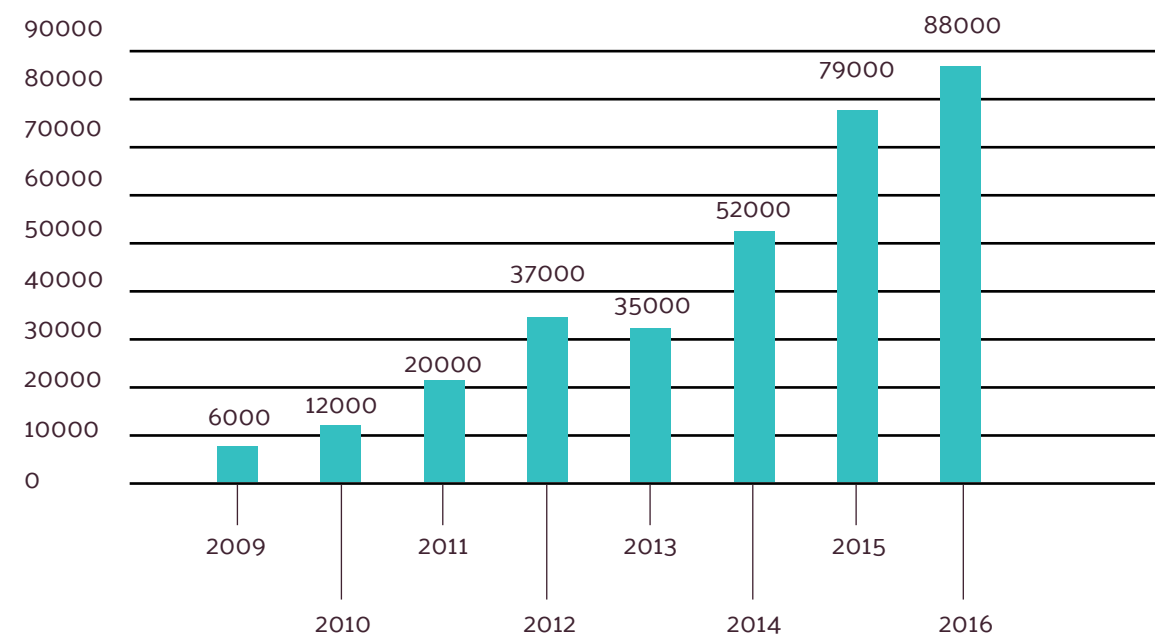
Nel 2017 la campagna 5x1000 dei Centri Clinici NeMO è stata in continuità con quella dell'anno precedente, con la call to action "Dai forma al nostro sogno contro le malattie neuromuscolari".

La campagna ha visto come testimonial il piccolo Tommaso, un paziente di NeMO, e la sua mamma.

La diffusione della campagna 5x1000 ha visto l'utilizzo dei canali di comunicazione istituzionali, oltre che il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei pazienti e dei loro familiari.

**Dal 2015 sono oltre 1200 le persone che hanno scelto di devolvere il loro 5x1000 a Fondazione Aurora Onlus, per sostenere le attività del Centro Clinico NeMO SUD.**

**Oggi sono oltre 10.350 le persone che hanno scelto di devolvere il loro 5x1000 a Fondazione Serena Onlus, per sostenere le attività dei Centri Clinici NeMO di Milano, Arezano e Roma.**



Grazie a tutti coloro che hanno scelto di destinare il 5x1000 ai Centri Clinici NeMO, perché anche con il loro contributo possiamo continuare a garantire assistenza mirata a bimbi e adulti, in ogni fase del loro percorso di vita.

## “#UNAPAROLAPERNEMO”

Nell'autunno 2017 abbiamo dato vita alla campagna #unaparolapernemo, con l'obiettivo di sensibilizzare gli italiani nel donare la propria voce alle persone con SLA e malattia neuromuscolare che, nel decorso della malattia, spesso vengono private dell'uso della voce e della parola, costrette così a relazionarsi con un comunicatore elettronico, che rende la loro voce metallica e impersonale.

Una campagna virale di comunicazione e raccolta fondi ideata per NeMO dall'agenzia McCANN e realizzata dalla casa di produzione Cattleya. La campagna ha invitato a scaricare l'App “Nemo My Voice”, grazie alla quale è possibile registrare una parola, donarla e partecipare alla creazione di una vera e propria “banca delle parole” a disposizione del Centro Clinico NeMO per tutte le attività di Voice Banking. La App è stata sviluppata dalla Società di information technology Nohup.

Protagonista della campagna è Francesco, paziente del Centro Clinico NeMO.



NeMO my Voice è stata l'App del mese più scaricata.  
Più di 100 milioni di visualizzazioni sui social.

Migliaia le parole donate.

Decine i personaggi famosi dello sport, della musica e dello spettacolo che hanno lanciato il loro videomessaggio sui social.

Radio Djeey e Radio Italia hanno sposato la causa, dando spazio alla campagna nella loro pianificazione settimanale.



#unaparolapernemo ha dato a NeMO l'opportunità di farsi conoscere per un'iniziativa del tutto nuova, che vuole lavorare sul valore della tecnologia per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

#unaparolapernemo è realizzata con la collaborazione della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus e gode del patrocinio di AISLA Onlus.



L'agenzia McCann riceverà nel 2018 il leone di bronzo per la categoria “Innovative Data” al Festival Internazionale della pubblicità di Cannes



## La campagna #buonNeMOzioni

La campagna natalizia #buonNeMOzioni ha visto coinvolta tutta la rete dei Centri Clinici NeMO: l'obiettivo dell'iniziativa è stato quello di raccogliere fondi per sostenere la presa in carico dei pazienti, garantendo al maggior numero possibile di persone e in tempi brevi l'accesso ai trattamenti di cura ad oggi disponibili.

 *a Natale dona*  
**#buonNeMOzioni**

[www.centrocliniconemo.it](http://www.centrocliniconemo.it)     



**#buonNeMOzioni** è una piccola ed elegante confezione con quattro praline di finissimo cioccolato fondente, create per NeMO da un maestro cioccolataio siciliano. Ogni scatola di cioccolatini contiene un messaggio di speranza e coraggio di alcuni dei nostri pazienti, oltre che la descrizione del nostro progetto e del Centro.



## I NOSTRI GRANDI EVENTI

### RUGBY Campionato Internazionale delle 6 Nazioni

11 febbraio 2017 - Stadio Olimpico di Roma

La Federazione Italiana Rugby ha scelto di sostenere il Centro Clinico NeMO di Roma dedicandogli la seconda partita del **"Campionato Internazionale Delle Sei Nazioni: Italia vs Irlanda"**. Nella giornata del match, i tifosi del rugby hanno potuto conoscere le attività del Centro Clinico NeMO grazie al video che è stato proiettato sugli schermi dello stadio Olimpico prima dell'incontro, al materiale informativo distribuito agli spettatori e ai messaggi diffusi dallo speaker dell'evento. Per NeMO, la giornata ha rappresentato un importante momento di comunicazione, anche grazie alla grande risonanza mediatica che ha avuto l'evento e alla possibilità di incontrare chi ha partecipato, distribuendo il materiale nelle aree interne e adiacenti allo Stadio Olimpico.



## “Aggiungi un posto a tavola”

2 dicembre 2017 - Ospedale Cà Granda di Niguarda (Milano)

Il Centro Clinico NeMO di Milano, in collaborazione con Identità Golose e la Food Genius Academy, ha promosso la seconda edizione della cena di gala #aggiungiunpostoatavola, con l'obiettivo di sensibilizzare e sostenere le progettualità di NeMO legate al tema dell'alimentazione. Una cena, giunta alla sua seconda edizione, che si inserisce all'interno di un ampio progetto finalizzato alla presa in carico nutrizionale delle persone con malattie neuromuscolari, con l'obiettivo di continuare a far vivere l'esperienza positiva di condividere il pasto insieme ai propri cari, intorno ad un tavolo, oltre che continuare a far sperimentare il piacere del gusto della buona tavola. L'iniziativa trae ispirazione dal libro “Nutrirsi con Gusto”, nato dalla collaborazione tra due professionisti della cucina, come Mauro Uliassi e Paolo Piaggese, insieme a medici specialisti in alimentazione e riabilitazione di NeMO.

**Nella suggestiva cornice della Galleria SUD dell'Ospedale Niguarda, 300 ospiti hanno potuto gustare i piatti di 11 chef stellati, che hanno messo a disposizione la loro passione e la loro professionalità per cucinare un menù di grande qualità, pensato anche per chi ha difficoltà nel deglutire a causa della disfagia.**

La serata è stata presentata da **Niccolò Torielli**. **Andrea Achilli** e **Silvia Pugliatti** hanno accompagnato con la loro voce i nostri ospiti durante l'aperitivo. Con le note di un pianoforte a coda, l'artista **L'Aura** ha dato inizio alla cena.

## “Messina in passerella”

15 dicembre 2017 - Palacultura di Messina

Messina in passerella è un evento che si ispira ad altri eventi di solidarietà già realizzati negli scorsi anni anche in altre città d'Italia. Far sì che persone vicine ad una buona causa vestano i panni di “modelli” per una sera non è certo una novità. Ciò che però rende questo evento speciale per il Centro Clinico NeMO SUD, e diverso da qualunque altro evento, è il numero imponente di protagonisti ed il fatto che gli stessi vengano presentati al pubblico divisi in differenti categorie.

**“Messina In Passerella 2017” è giunto alla sua quinta edizione e, pur mantenendo sempre lo stesso format; negli anni si è differenziato per gli interventi artistici sempre diversi e per le categorie proposte.** La macchina organizzativa di “Messina In Passerella” si mette in moto con ben sei mesi di anticipo, per garantire il coinvolgimento dei partner, la scelta e l'invito dei modelli e le realizzazioni grafiche e scenografiche. Alla sfilata hanno partecipato 330 messinesi, che per una sera hanno superato imbarazzo e timidezza ed hanno vestito i panni di testimonial di NeMO SUD. Tra loro avvocati, giornalisti, coppie, associazioni, commercialisti, Confindustria, Confesercenti, Associazioni universitarie, letterati, matematici, imprenditori, Associazioni del territorio e gli operatori del Centro. **Sono state 21 le aziende coinvolte e più di 1.500 i partecipanti.**



## Gli eventi locali promossi da NeMO e dagli #AmicidiNeMO nel 2017

### **24 febbraio** **Fiaba per NeMO, II edizione**

Progetto di sensibilizzazione e comunicazione. Tre appuntamenti che hanno visto protagonisti gli operatori del Centro NeMO SUD, in qualità di relatori sul tema della disabilità e delle malattie neuromuscolari presso diverse scuole primarie del territorio.

### **26 febbraio** **Derby calcistico Messina - Catania**

La squadra del Messina è scesa in campo con il logo del Centro Clinico NeMO SUD sulla maglia.

### **30 marzo** **Festa Rock**

Evento organizzato dall'Associazione Slanciamoci a favore della ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica e di NeMO.

### **28 aprile** **Sfilando per NeMO**

Evento organizzato da Rotaract Roma EUR e sostenuto da Tonino Boccadamo (gioielli Boccadamo). Nella suggestiva cornice dello Stadio Domiziano, i ragazzi del Rotaract Roma EUR hanno organizzato una sfilata a favore del NeMO Roma, che ha visto protagonisti i soci del club in qualità di modelli.

### **22 maggio** **Giornata messinese dello sport paralimpico**

Manifestazione organizzata dall'A.O.U. e dalla delegazione provinciale di Messina del Comitato Italiano Paralimpico, con

il patrocinio dell'Università di Messina. Fattiva la collaborazione dell'INAIL siciliana e di tutto il mondo sportivo locale.

### **2 giugno** **By your side**

Mostra fotografica organizzata da Filippo Braggio in memoria del padre affetto da SLA. Una mostra fotografica, il cui ricavato è stato donato al Centro NeMO di Arenzano, a testimonianza del percorso di malattia: una storia che parla di speranza, di affetto, di forza, di relazioni umane, di amore e di tutto ciò che ci ricorda di amare la vita ogni giorno.

### **11 giugno** **Torneo di calcio per NeMO**

Torneo di calcio promosso dall'Associazione sportiva A.C. Rescalda in favore del Centro Clinico NeMO di Milano. Durante l'evento sono state promosse attività dedicate ai bambini e alle loro famiglie, che hanno permesso di far conoscere le attività di NeMO.

### **16 giugno** **Visita di Manuel Giunge**

Manuel, affetto da Distrofia Muscolare dei Cingoli, si è impegnato in una maratona di sensibilizzazione che ha attraversato tutta l'Italia. Un viaggio in auto da Nord a Sud che ha visto la sua tappa messinese presso il Centro Clinico NeMO SUD.

### **3 luglio** **E... state Solidali**

Evento di sensibilizzazione e raccolta fondi promosso dalla famiglia Russo per il Centro Clinico NeMO SUD. Una serata

realizzata con il contributo anche di artisti siciliani.

### **13 luglio** **Con il cuore nel Piatto, cena di show cooking**

Cena a favore del Centro Clinico NeMO di Roma: oltre 40 chef, pizzaioli, pasticceri, gelatai e birrai artigianali hanno contribuito, con le loro ricette ed i loro prodotti, a creare al Ristorante "Agli Angeli", di Magliano Sabina (RI), un percorso goloso dove la solidarietà si è vestita di mille colori e sapori.

### **14 luglio** **Campagna #allasalute**

Promossa dal Birrificio Messina per il Centro Clinico NeMO SUD. Migliaia gli utenti che in 4 mesi hanno fatto endorsement alla campagna, postando foto con hashtag #stoconnemo e #allasalute. Per ogni birra venduta sono stati devoluti 10 centesimi a NeMO SUD.

### **28 settembre** **Festa di fine estate #raccontiamoNeMO**

Evento di raccolta fondi promosso dal Centro Clinico NeMO SUD per raccontare, attraverso la proiezione di un docufilm, ciò che è stato fatto e ciò che dovrà ancora realizzarsi grazie al sostegno dei donatori. All'evento hanno partecipato più di 500 persone.

### **7 ottobre** **Un sorRISO contro la SLA**

Un pranzo solidale nella città di Monza, in piazza Arengario, promossa dall'Associazione "Ti dò una mano Onlus" a sostegno del Centro Clinico NeMO di Milano. I risotti, cucinati e serviti in piazza, accompagnati da un bicchiere di vino, hanno raccolto un grande successo!

### **21 ottobre** **Cerimonia di consegna del "Fondo Sonaglia"**

Cerimonia di consegna del "Fondo Marco Sonaglia", giunto ormai alla sua ottava edizione per volontà della famiglia Sonaglia, in memoria di Marco Sonaglia.

### **5 novembre** **"Ballando per NeMO"**

Quattro serate a tema, dedicate al ballo e promosse dal ballerino Simone Di Pasquale, tra i più conosciuti ballerini del programma "Ballando con le stelle" di RAI 1. Il ricavato è stato devoluto al Centro NeMO di Roma.

### **26 novembre** **La Carovana Stramba**

Seconda edizione de "La Carovana Stramba 2 per NeMO SUD" supportata dal Rotary Club Colonne d'Ercole, con il supporto della Tramp spettacoli.

### **9 dicembre** **Un'orchestra per NeMO**

Concerto dell'Orchestra Filarmonica di Occimiano, in favore del Centro Clinico NeMO di Milano, promosso dalla famiglia Vogliotti, in memoria del loro caro Mirco.

### **7 dicembre** **Onde sonore**

Dieci concerti organizzati e promossi dalla società di navigazione Caronte & Tourist. Il ricavato è stato raddoppiato dall'azienda e donato al NeMO SUD.

## Come sostenerci

### Fondazione Serena Onlus

#### In Posta

Conto corrente 84935840  
intestato a Fondazione Serena Onlus  
P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 -  
Milano

IBAN  
IT94F0760101600000084935840

#### In Banca

Bonifico intestato a Fondazione Serena  
Onlus

IBAN  
IT64F0335901600100000002769

#### Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Serena Onlus

### Fondazione Aurora Onlus

#### In posta

Conto corrente 1010111019  
intestato a Fondazione Aurora Onlus  
c/o Policlinico "G. Martino" Pad. B IV Piano  
Via Consolare Valeria, 1 - 98125 Messina

#### In Banca

Bonifico intestato a: Fondazione Aurora  
Onlus

IBAN  
IT94Z0335901600100000061093

#### Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Aurora Onlus

## Come donare

### Sei un privato?

Puoi sostenere il Centro Clinico NeMO attraverso:

- **donazione liberale**, per sostenere tutte le attività di assistenza e cura del Centro Clinico NeMO;
- **donazione regolare in RID** (domiciliazione bancaria o postale), per donare un importo da te scelto, in modo automatico e con cadenze regolari (trimestrali, semestrali o annuali);
- **organizzazione di un evento di raccolta fondi**, confrontandoti con gli uffici di comunicazione e raccolta fondi del Centro NeMO, che provvederanno a fornire tutte le informazioni e il materiale necessario;
- **donazione del tempo**, per partecipare alla vita del Centro NeMO, facendo conoscere le nostre attività, dando supporto ai nostri eventi o diventando volontario;
- **lasciti testamentari**, per una scelta che vuole costruire il futuro. Per tutte le informazioni puoi contattare gli uffici del Centro NeMO.
- **donazioni in memoria**, per ricordare una persona cara attraverso un gesto concreto di solidarietà che permetta al Centro NeMO di continuare a crescere.

### Sei un'azienda?

Anche le aziende hanno l'opportunità di sostenere il Centro Clinico NeMO, attraverso:

- **erogazione liberale**, per contribuire alle attività di cura e assistenza del Centro;
- **il sostegno di un progetto**, con un impegno economico variabile a seconda delle azioni progettuali. Il progetto presentato prevede un obiettivo, un timing ed un budget di riferimento;
- **sviluppo di partnership e attività di Caused Related Marketing (CRM)** con NeMO, come occasione di impegno sociale e opportunità per comunicare quanto si sta mettendo in campo sposando la nostra missione e sostenendo le nostre attività;
- **sostegno di eventi di raccolta fondi per NeMO**, per finanziare le attività di cura del Centro;
- **payroll Giving**, per coinvolgere i dipendenti nella nostra buona causa, attraverso una donazione libera, del corrispettivo di una o più ore lavorative, trattenute mensilmente dallo stipendio e destinate direttamente dall'azienda a NeMO;
- **match Giving**, per dare l'opportunità all'azienda di partecipare all'impegno dei dipendenti, donando un importo proporzionale o pari a quello raccolto presso i propri dipendenti, usufruendo dei vantaggi fiscali previsti dalla specifica normativa;
- **donazione di beni e servizi**, che saranno messi a disposizione per migliorare le attività di cura e assistenza del Centro NeMO.

**Nella dichiarazione dei redditi puoi destinare il 5X1000  
apponendo la firma nello spazio dedicato al "Sostegno del volontariato"  
e inserendo il codice fiscale delle rispettive Fondazioni.**

**Per conoscere i benefici fiscali legati alla donazione  
[www.centrocliconemo.it](http://www.centrocliconemo.it)/[www.ioasonemo.it](http://www.ioasonemo.it)**



BANCA POPOLARE DI MILANO





# GESTIRE LE RISORSE

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

Per rendicontare le modalità di utilizzo delle risorse nel 2017 vengono presentati insieme i Bilanci di Fondazione Serena e Fondazione Aurora, con l'intento di offrire una visione completa e trasparente delle attività dei quattro Centri Clinici NeMO.

**Il valore della responsabilità per NeMO**  
Destiniamo le nostre risorse esclusivamente al raggiungimento degli obiettivi di cura.

## I Bilanci delle Fondazioni

I Bilanci sono predisposti coerentemente con il ciclo di attività; i dati sono presenti in forma comparativa con l'esercizio precedente e pubblicati su [www.centroclinionemo.it](http://www.centroclinionemo.it).

Lo Stato Patrimoniale espone le voci secondo il criterio della "liquidità crescente": dalle poste patrimoniali meno "liquide" e immediatamente monetizzabili, a quelle più liquide, disponibili sui conti correnti bancari.

La lettura dello Stato Patrimoniale evidenzia nel 2017 il concorso dei seguenti fattori:

- **incremento delle immobilizzazioni del 25,08%, legate agli investimenti di ristrutturazione di spazi di proprietà di terzi per nuove attività cliniche e tecnologie**, generato principalmente dai lavori di ristrutturazione della nuova area del Clinical Research Center di Milano, dell'ambulatorio del Respiro del Centro Clinico NeMO di Roma e dell'ampliamento del reparto del NeMO Messina;
- **decremento dell'attivo circolante del 14,33%, dovuto all'aumento dell'attività per servizi clinico-assistenziali in regime di accreditamento SSR**, collegato ad una maggiore esposizione ai ritardi nei tempi di pagamento delle pubbliche amministrazioni;
- **decremento dell'esposizione debitoria verso i fornitori del 15,31%**, determinato dal concorso dei due fattori precedenti.

Stato Patrimoniale Attivo	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Anno 2017	Anno 2016	+/- VS 2016
Crediti verso fondatori	101.050,00	-	101.050,00	101.050,00	-
Immobilizzazioni	2.078.054,00	373.495,00	2.451.549,00	1.959.936,00	491.613,00
Totale immobilizzazioni immateriali	1.674.821,00	101.629,00	1.776.450,00	1.497.470,00	-
Totale immobilizzazioni materiali	403.233,00	271.866,00	675.099,00	462.466,00	-
Attivo circolante	3.283.462,00	538.844,00	3.822.306,00	4.461.752,00	- 39.446,00
Rimanenze					
Prodotti materie prime, sussidiarie e di consumo	83.760,00	-	83.760,00	40.103,00	
Crediti					
Crediti verso clienti	1.827.747,00	380.494,00	2.208.241,00	3.225.896,00	
Crediti verso enti collegati	-	-	-	230.000,00	
Crediti tributari	34.303,00	-	34.303,00	15.625,00	
Crediti verso altri	4.129,00	1.158,00	5.287,00	708,00	
Totale crediti	1.866.179,00	381.652,00	2.247.831,00	3.472.229,00	
Disponibilita' liquide	1.333.523,00	157.192,00	1.490.715,00	949.420,00	
Ratei e risconti	44.490,00	5.917,00	50.407,00	41.301,00	9.106,00
<b>Totale Attivo</b>	<b>5.507.056,00</b>	<b>918.256,00</b>	<b>6.425.312,00</b>	<b>6.564.039,00</b>	<b>- 138.727,00</b>

Stato Patrimoniale Passivo	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Consolidato	Anno 2016	Variazioni
Patrimonio netto	2.144.839,00	477.325,00	2.622.164,00	2.535.389,00	86.775,00
Fondo di dotazione	1.210.000,00	450.000,00	1.660.000,00	1.660.000,00	-
Patrimonio vincolato	566.310,00	-	566.310,00	530.769,00	
Patrimonio libero	457.849,00	-	457.849,00	430.088,00	
Utile (perdita) portate a nuovo		- 52.694,00	- 52.694,00	- 14.420,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio	- 89.320,00	80.019,00	- 9.301,00	- 71.048,00	
Fondi per rischi e oneri	126.000,00	-	126.000,00	126.000,00	-
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	682.495,00	77.291,00	759.786,00	558.762,00	201.024,00
Debiti	2.310.597,00	233.798,00	2.544.395,00	3.004.393,00	- 459.998,00
Debiti verso soci per finanziamenti	-	-	-	230.000,00	
Acconti	-	-	-	24.867,00	
Verso fornitori	2.005.153,00	150.992,00	2.156.145,00	2.478.952,00	
Debiti tributari	134.872,00	30.045,00	164.917,00	99.695,00	
Debiti verso ist. Di previdenza e sicurezza sociale	148.661,00	24.059,00	172.720,00	130.277,00	
Altri debiti	21.911,00	28.702,00	50.613,00	40.602,00	
Ratei e risconti	243.125,00	129.842,00	372.967,00	339.495,00	33.472,00
<b>Totale Passivo</b>	<b>5.507.056,00</b>	<b>918.256,00</b>	<b>6.425.312,00</b>	<b>6.564.039,00</b>	<b>- 38.727,00</b>

## Il conto economico

Il conto economico delle Fondazioni informa sui risultati della gestione 2017.

Il conto economico delle due Fondazioni chiude complessivamente in sostanziale pareggio: - 9.301,00 (0,09%).

Il disavanzo di Fondazione Serena è conseguente all'apertura delle Macro Attività Complesse che, nell'ultimo quadrimestre 2017, ha registrato un notevole incremento delle persone prese in carico in ambito diurno (da 6 a 15 persone al giorno).

Le nuove attività ambulatoriali non hanno trovato idonea copertura dal budget annuale fissato dall'Azienda Territoriale Sanitaria.

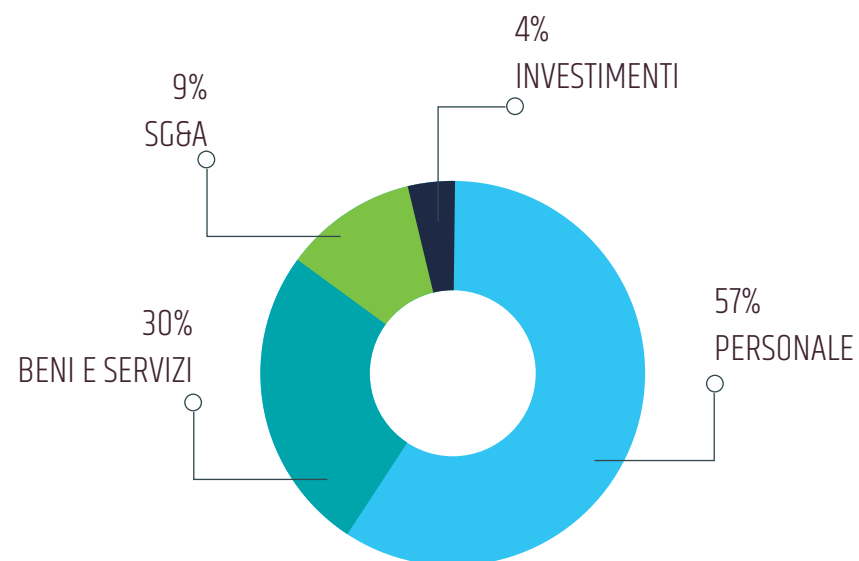
Mentre per Fondazione Aurora il buon esito della raccolta fondi, legata soprattutto alla ristrutturazione dei nuovi spazi, ha permesso di avere un buon risultato di esercizio.

Rendiconto della Gestione	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Anno 2017	Anno 2016	Variazione
Valore della produzione	7.969.672,00	1.417.822,00	9.387.494,00	9.077.594,00	309.900,00
Ricavi da prestazioni	6.313.232,00	1.216.843,00	7.530.075,00	7.526.415,00	
Altri proventi	1.656.440,00	200.979,00	1.857.419,00	1.551.179,00	
Contributi e donazioni	651.867,00	200.961,00	852.828,00	1.033.771,00	
Progetti	835.439,00	-	835.439,00	513.050,00	
Altri	169.134,00	18,00	169.152,00	4.358,00	
Oneri della produzione	8.013.158,00	1.337.295,00	9.350.453,00	9.122.583,00	227.870,00
Oneri per la produzione di servizi	2.791.333,00	535,00	2.791.868,00	3.680.805,00	
Oneri per servizi	766.685,00	69.947,00	836.632,00	659.699,00	
Oneri per il godimento di beni terzi	23.266,00	-	23.266,00	28.226,00	
Oneri per il personale	4.134.903,00	1.231.109,00	5.366.012,00	4.389.543,00	
Ammortamenti e svalutazioni	210.514,00	33.762,00	244.276,00	273.777,00	
Variazione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo	- 43.657,00	-	-43.657,00	-40.103,00	
Accantonamenti fondi patrimoniali	96.076,00	-	96.076,00	43.899,00	
Oneri diversi di gestione	34.038,00	1.942,00	35.980,00	86.737,00	
Differenza tra proventi e oneri della produzione	- 43.486,00	80.527,00	37.041,00	-44.989,00	82.030,00
Proventi e oneri finanziari	- 2.443,00	- 508,00	-2.951,00	-5.704,00	2.753,00
Altri proventi finanziari	1,00	-	1,00	40,00	
Interessi a altri oneri finanziari	- 2.444,00	- 508,00	- 2.952,00	-5.744,00	
Proventi e oneri straordinari			-	-	-
Proventi straordinari			-	-	-
Risultato prima delle imposte	- 45.929,00	80.019,00	34.090,00	- 50.693,00	84.783,00
Imposte correnti sul reddito dell'esercizio	43.391,00	-	43.391,00	20.355,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione dell'esercizio	- 89.320,00	80.019,00	- 9.301,00	-71.048,00	61.747,00



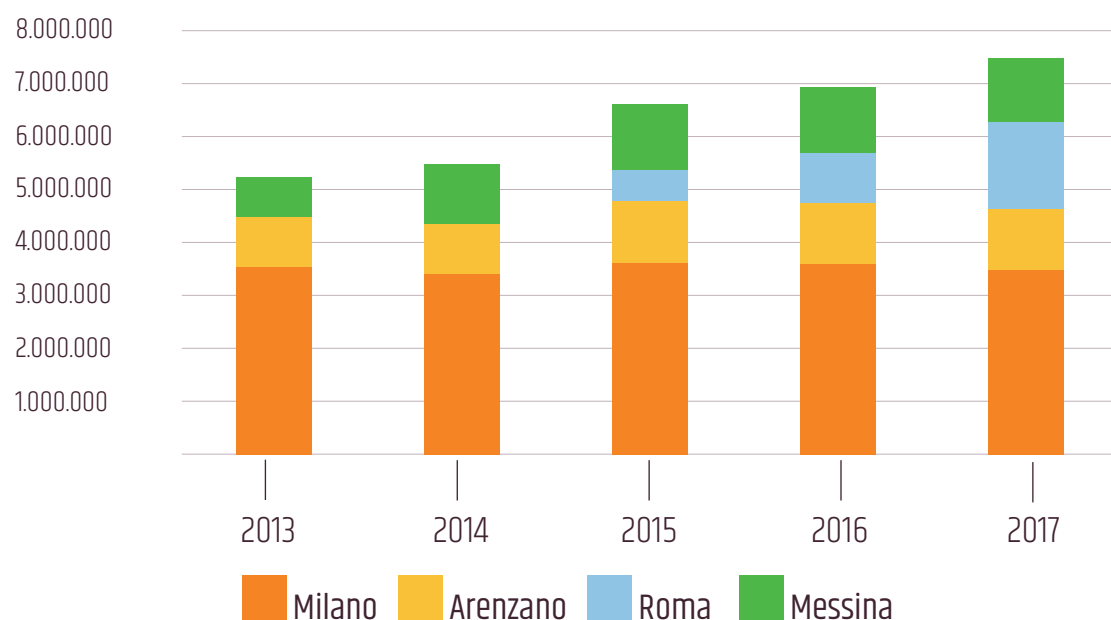
## Le risorse impiegate

La produzione di ogni Centro NeMO è chiaramente proporzionale al numero dei posti letto ed al volume dei servizi offerti, mentre vi è un allineamento sulla distribuzione delle percentuali di spesa suddivise nelle singole voci.



## Il valore dei servizi

I servizi clinico-assistenziali erogati in regime SSR costituiscono la voce principale dei ricavi delle Fondazioni (81,5%). Altre fonti di finanziamento per le Fondazioni sono rappresentate da contributi da parte di sostenitori, di donazioni (9,3%) e progetti di ricerca (9,2%).



## Gli indici di efficienza

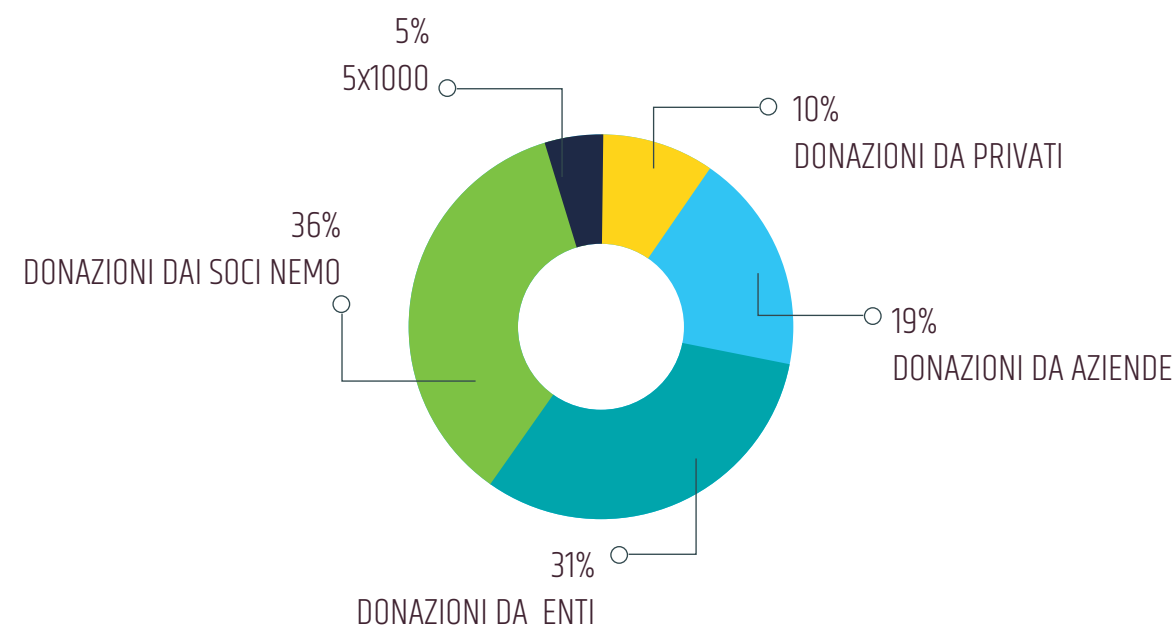
NeMO ha come obiettivo primario l'assistenza clinica alle persone affette da malattia neuromuscolare.

Ciò significa che siamo tanto più efficienti quanto meglio riusciamo ad impiegare le nostre risorse in questa attività istituzionale, in adesione ai fini di utilità sociale espressi nello Statuto e nella missione delle Fondazioni.

**Per una valutazione di efficienza nell'utilizzo delle risorse per il progetto NeMO occorre inoltre considerare la spesa relativa alle diverse aree di funzionamento:**

- attività di raccolta fondi;
- attività di supporto generale;
- attività clinico-assistenziale.

Vengono inoltre esclusi dal sistema di calcolo degli indici di impiego tutti quegli oneri che non sono collegabili ad attività gestionali propriamente dette, quali, ad esempio, gli oneri relativi all'attività straordinaria o alla gestione finanziaria.



## La raccolta fondi

Diverse sono le fonti di provenienza delle donazioni al Centro Clinico NeMO: erogazioni liberali da privati, da imprese ed Enti terzi, donazioni in memoria, 5x1000, eventi di raccolta fondi.



**Nel 2017 la nostra attività di raccolta fondi è pari a euro 1.688.267.**

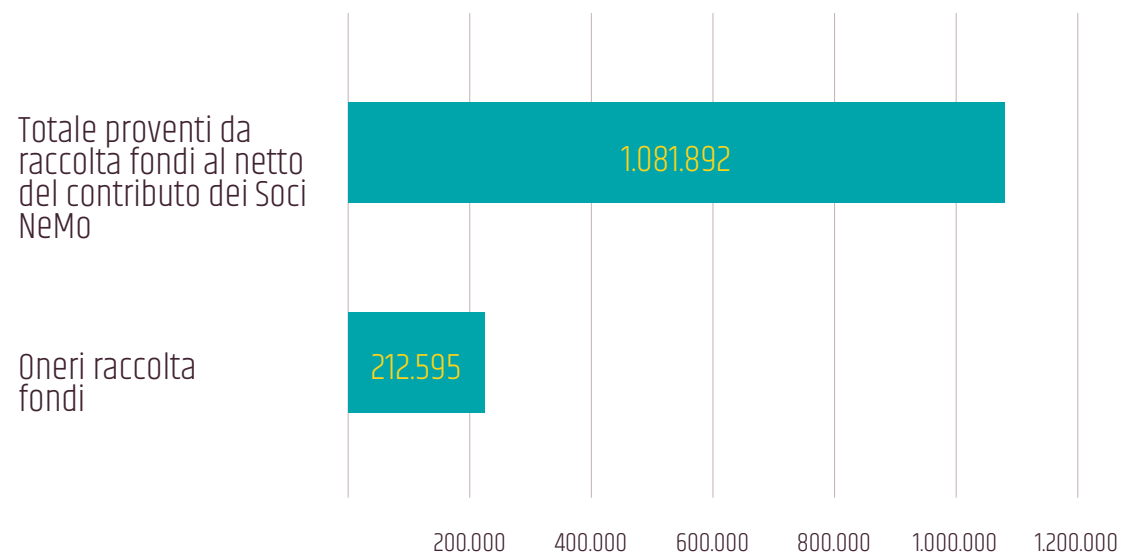
L'efficienza dell'attività di raccolta fondi è fotografata da un indice, espresso dal rapporto tra i costi impiegati nella raccolta e l'ammontare complessivo del raccolto, al netto delle quote donate dai Soci.

Secondo i principali indicatori condivisi nel mondo del non profit, il rapporto virtuoso tra i costi investiti nelle attività di raccolta fondi e i risultati di tale attività non deve superare il 25%.

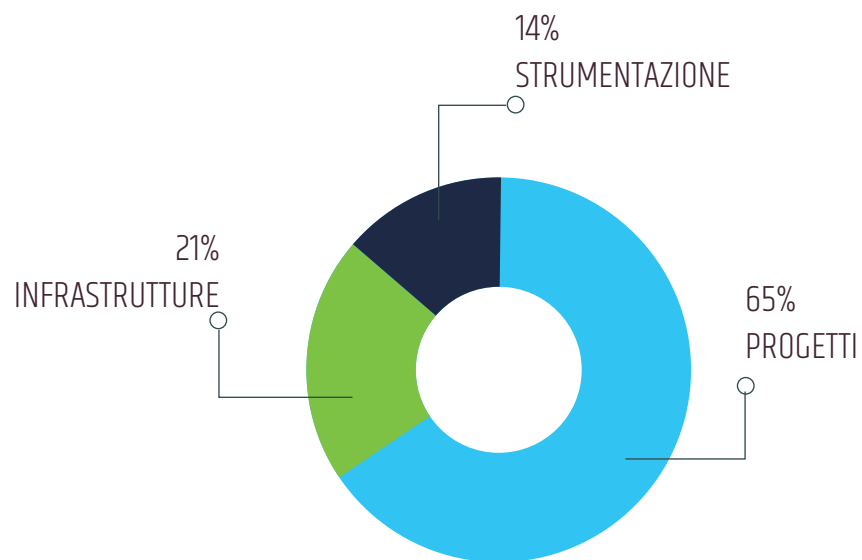
**Nel 2017 l'indice di efficienza nella raccolta fondi per NeMO si attesta intorno al 20%.**



Per ogni Euro raccolto abbiamo investito 20 centesimi

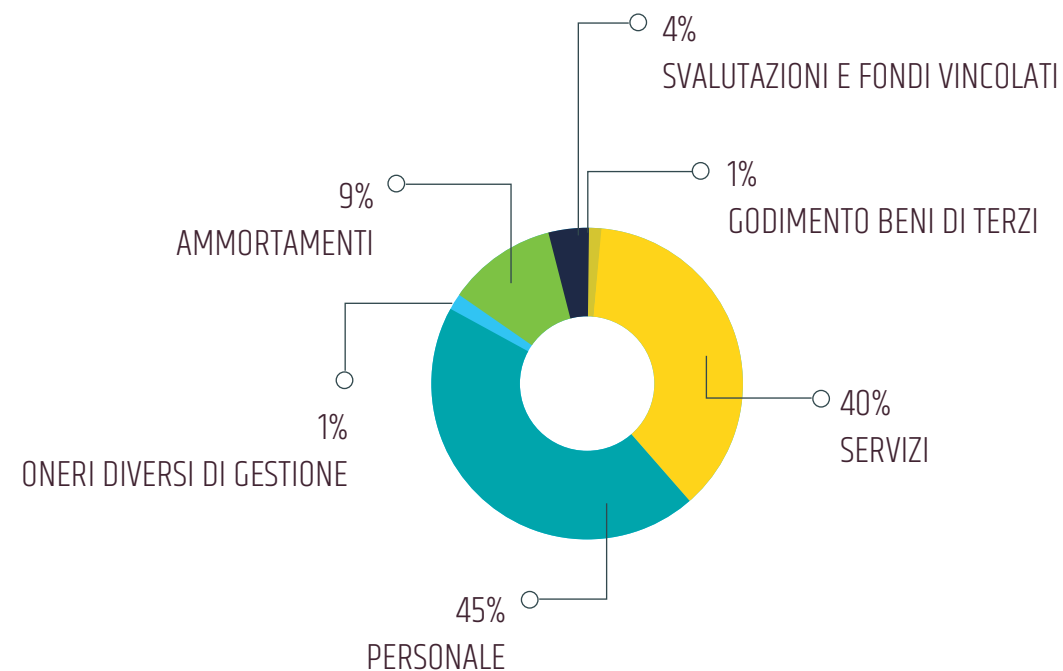


Abbiamo investito le somme raccolte con le donazioni, al netto del 20% legato al costo della raccolta stessa, esclusivamente in attività e progetti finalizzati allo sviluppo dei servizi NeMO.



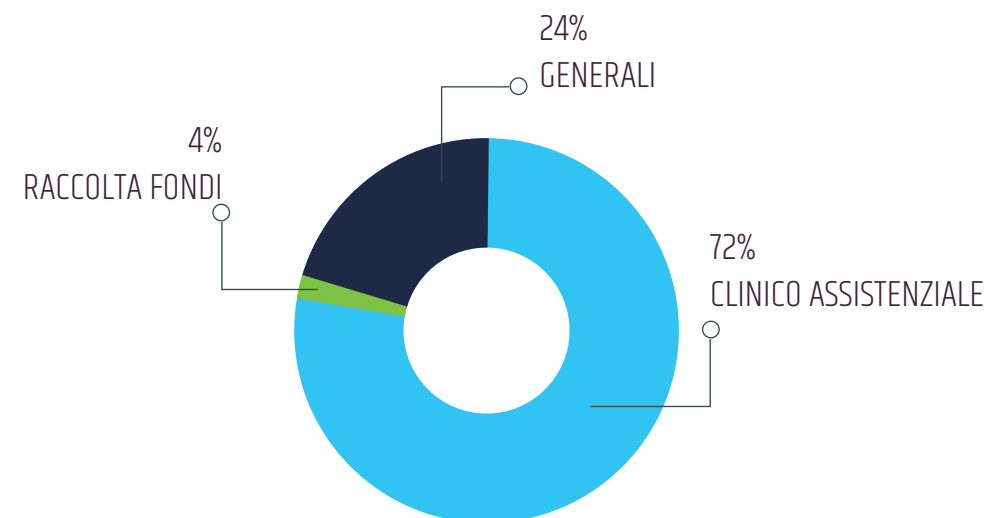
### Le attività di supporto generale

L'impiego delle risorse dedicate alle attività di supporto generale incidono sugli oneri totali delle Fondazioni nella misura del 24%. Tale valore è legato in particolare alla gestione del personale di NeMO, alla gestione amministrativa e alla messa in campo di servizi a supporto delle attività istituzionali, quali la formazione e lo sviluppo delle reti.



### L'attività clinico - assistenziale

L'efficienza della spesa è espressa dal rapporto fra le risorse impiegate nell'attività istituzionale e gli altri oneri di gestione.



## Charity navigator

Ente non profit statunitense, Charity Navigator è leader nella valutazione delle performance degli Enti non profit, standardizzando a livello internazionale gli indici di efficienza economica del terzo settore, per rendere valutabili e comparabili le prestazioni delle realtà non profit.

Il modello di valutazione proposto da Charity Navigator si compone di sette indici, grazie ai quali è possibile misurare il valore complessivo di sostenibilità economica dell'Ente non profit analizzato.

Anche NeMO ha voluto sottoporsi al modello di autovalutazione proposto da Charity Navigator, con l'obiettivo di rispondere alla fiducia di coloro che hanno deciso di sostenere la nostra missione, rendendo trasparente il processo di gestione delle risorse economiche.

Il punteggio ottenuto è di 80, valore che si attesta subito sotto la fascia di eccellenza e raccomandato al donatore per la gestione virtuosa delle sue risorse e disponibilità.

Charity navigator	Valore	Punteggio
Spese Istituzionali Totali %	72%	7,5
Spese di supporto Totali %	17%	5
Oneri promozionali e spese di raccolta fondi Totali %	2%	10
Efficienza della raccolta fondi Importo spesa per raccolta 1€	20%	5
Crescita delle entrate ultimi 3 anni	11%	10
Crescita delle spese istituzionali negli ultimi 3 anni	17%	10
Rapporto di capitale circolante (Attivo circolante + Ratei e Risconti) - (Debiti con separata indicazione + ratei e risconti) Oneri Totali	0,10	2,5
Punteggio di normalizzazione		30
		<b>80</b>

Financial Health Rating



0 Stars

Financial Health Score

> 90

80 - 90

70 - 80

55 - 70

< 55



# I CENTRI CLINICI NEMO IN ITALIA



## Una rete nazionale per la presa in carico delle malattie neuromuscolari

Nel gennaio del 2008 si aprono le porte del Centro Clinico NeMO di Milano presso l'A. O. Niguarda Cà Granda.

Il 1 dicembre 2010 è la volta del NeMO di Arezano (GE), presso il presidio Ospedaliero La Colletta, a cui seguono, il 1 marzo 2013, l'apertura del Centro Clinico NeMO SUD di Messina, presso il Policlinico Universitario G. Martino, e quella del NeMO Roma presso il Policlinico A. Gemelli, il 13 luglio 2015.

Per ogni sede dei Centri NeMO è stata prevista, in collaborazione con le reti associative locali, un'Azienda Ospedaliera del territorio, con un'ottima expertise nell'assistenza e nella presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari.

L'apertura progressiva di nuovi Centri sul territorio italiano si rende necessaria al fine di garantire un servizio accessibile a tutte le persone con malattia neuromuscolare, arrivando così a realizzare un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza di queste patologie.

L'apertura di nuovi Centri sul territorio richiede un'importante attività di formazione.

## Le sedi del Centro Clinico NeMO

SEDE		<b>MILANO</b> Grande Ospedale Metropolitano Niguarda	<b>ARENZANO</b> Ospedale La Colletta	<b>MESSINA</b> AOU G. Martino	<b>ROMA</b> Policlinico Universitario Agostino Gemelli
APERTURA		2008	2010	2013	2015
REGIME DI ASSISTENZA		Degenza ordinaria Day Hospital Attività ambulatoriale MAC (Macroattività Ambulatoriale)	Degenza ordinaria	Degenza ordinaria Day Hospital Attività ambulatoriale	Degenza ordinaria Day Hospital Attività ambulatoriale
FASCE D'ETÀ		Neonati Infanzia Adolescenti Adulti	Adulti	Neonati Infanzia Adolescenti Adulti	Neonati Infanzia Adolescenti Adulti
SERVIZI EROGATI		Attività clinica, riabilitativa e psicologica Ambulatori per malattie neuromuscolari Consulenze specialistiche e diagnosi genetica Sportello informativo e consulenza ausili Formazione specifica e convegni	Attività clinica, riabilitativa e psicologica Programmi di riabilitazione intensiva Sportello informativo e consulenza ausili Formazione specifica e convegni	Attività clinica, riabilitativa e psicologica Ambulatori per malattie neuromuscolari Consulenze specialistiche e diagnosi genetica Sportello informativo e consulenza ausili Formazione specifica e convegni	Attività clinica, riabilitativa e psicologica Ambulatori per malattie neuromuscolari Consulenze specialistiche e diagnosi genetica Sportello informativo e consulenza ausili Formazione specifica e convegni
STRUTTURE E SERVIZI	MQ	3.043,5	400	1190	924
	Posti letto e stanze	20 posti letto 16 stanze	12 posti letto 8 stanze	10 posti letto 8 stanze	16 posti letto 16 stanze
	Day Hospital	3 stanze (4 posti letto)	-	1 stanza pediatrica (2 posti letto)	2 stanze (2 posti letto)
	Studi ambulatoriali	4	-	2	2



Centro Clinico NeMO

**Milano**

ASST Grande Ospedale  
Metropolitano Niguarda,  
blocco Sud, pad. 7/A  
Tel 029143371



Con l'apertura al **Centro Clinico NeMO di Milano** del Clinical Research Center "Nanni Anselmi", sono stati messi a disposizione dei pazienti nuovi spazi, con lo scopo di sviluppare e migliorare le attività cliniche e di ricerca. I nuovi spazi hanno permesso anche la riorganizzazione dell'accoglienza dei pazienti, spostando le attività ambulatoriali e l'accettazione al secondo piano, dove si trova il reparto.

Gli uffici amministrativi, di comunicazione e raccolta fondi rimangono al piano terra.

Il reparto del Centro di Milano è diviso in due sezioni: una dedicata ai degenti adulti e l'altra dedicata ai pazienti pediatrici. Alle due palestre, già presenti per le attività di riabilitazione di adulti e bambini, si aggiunge un terzo spazio di circa 100 mq, che si caratterizza come luogo riabilitativo all'avanguardia, con la presenza di strumenti tecnologici di ultima generazione.

### Risorse strutturali

- 3.043,5 mq  
(2.710 mq area clinica;  
333,5 area amministrativa)
- 20 posti letto Degenza Ordinaria
- 16 stanze Degenza Ordinaria
- 3 stanze Day Hospital
- 4 studi ambulatoriali
- 2 stanze Macro Attività Ambulatoriali (MAC)
- 3 palestre

### Patologie trattate

- Distrofie Muscolari;
- Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- Atrofia Muscolare Spinale;
- Neuropatie Periferiche;
- Patologie della giunzione neuromuscolare;
- Canalopatie scheletriche.

### Servizi erogati

Il Centro è stato progettato, a livello organizzativo e strutturale, per ospitare persone di diverse fasce d'età:

- neonati e prima infanzia (0-3 anni);
- infanzia (3 - 11);
- adolescenti (12 - 18);
- adulti (>18).

Le modalità di erogazione del Centro Clinico NeMO di Milano si declinano secondo tre regimi di assistenza:

- ricovero in degenza ordinaria;
- ricovero in Day Hospital;
- attività specialistica ambulatoriale.

Il centro offre anche:

- consulenze specialistiche e diagnosi genetica;
- sportello informativo al pubblico e consulenza per ausili;
- formazione specifica.

A partire dal 2017, con l'arrivo dei MAC (Macro Attività Ambulatoriali Complesse), è stato possibile introdurre specifici protocolli secondo le diverse aree riabilitative di intervento:

- Funzioni relazionali, comunicative e cognitivo-comportamentali;
- Funzioni senso-motorie e funzioni sfinteriche;
- Funzioni vitali (alimentazione e deglutizione; respirazione);
- Manovre diagnostiche complesse e manovre invasive semplici.

Il Centro NeMO è presente all'interno dei maggiori network di ricerca clinica per le malattie neuromuscolari, con l'opportunità di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche in questo ambito.

Il Centro NeMO si avvale anche dei servizi diagnostico-terapeutici dell'ASST grande Ospedale Metropolitano Niguarda e della collaborazione di specialisti anche con esperienza in campo neuromuscolare.



Albamonte Emilio



Andreoni Vera



Armenio Barbara



Azzilona Cecilia



Conti Caterina



Corti Celestina



De Mattia Elisa



Di Bari Alessandra



Becchiati Stefano



Beneggi Maria



Beshiri Fatmira



Bettinelli Massimo



Donvito Giordana



Dunisha Arjan



Emiliani Miriam



Falcier Elisa



Bona Stefania



Brambilla Marta



Brusadelli Fabio



Cancho Nelly



Fierro Antonietta



Flores Marlon



Galbiati Chrisian



Galluccio Ettore



Carraro Elena



Casiraghi Jacopo



Castino Valentina



Cattaneo Marina



Garabelli Barbara



Garofalo Giovanni



Gatti Valentina



Gerardi Francesca





Ghezzi Alice



Ginocchio Daniela



Gotti Elena



Grandi Cristina



Malberti Irene



Mangione Antonio



Marazzita Pasquale



Marcato Luigi



Greco Lucia



Gualandris Marco



Gunga Priyavada



Hington Diana



Marconi Anna



Mauro Luca



Mereu Antonietta



Mollar Elena



Iatomasi Marino



Kaithaparambil Reena



Lizio Andrea



Lunetta Christian



Morettini Valentina



Moscardi Marta



Nova Paola



Odar Elisabeth



Lunghi Lorenzo



Lupone Sara



Maestri Eleonora



Maida Sabrina



Olsen Angel



Paci Elena



Parkhomenko Iraida



Perego Pietro



Pietrantonio Camilla



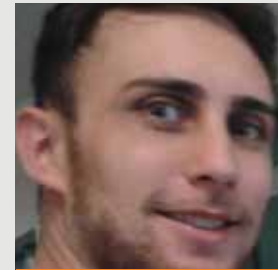
Piovesan Marta



Pirola Alice



Rao Fabrizio



Venturino Domenico



Veres Sonia



Zanaboni Giulia



Zanolini Alice



Roma Elisabetta



Rossi Gabriella



Salmin Francesca



Serenthà Paolo



Zuniga Marcela



Spinoglio Simona



Ticli Gisella



Vangelista Giuseppe



Vargas Julio



Centro Clinico NeMO

# Arenzano

Ospedale La Colletta  
3° Piano  
Tel. 010.8498050



**Il Centro Clinico NeMO di Arenzano nasce come nuovo modello di sperimentazione gestionale tra Fondazione Serena Onlus e ASL3,** con l'obiettivo di offrire un unico punto di riferimento ospedaliero, altamente specializzato, che si coordini strettamente con le realtà già presenti sul territorio, consentendo la realizzazione di un percorso di presa in carico multidisciplinare già dalle fasi iniziali della malattia neuromuscolare.

Il lavoro in rete vede inoltre la sinergia del Centro Clinico NeMO di Arenzano con realtà importanti del territorio ligure, quali la Clinica Neurologica dell'Ospedale S. Martino di Genova e l'Università di Genova, favorendo un continuo scambio professionale e formativo.

Presso il Centro è attivo il progetto di riabilitazione con Terapia Assistita con Animale (Pet Therapy), in collaborazione con AS.S.E.A Onlus, sostenuto da Mondovicino Outlet Village e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

### Risorse strutturali

- 400 mq Degenza Ordinaria
- 102 mq palestra
- 12 posti letto
- 8 stanze

### Patologie trattate

- Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- Sclerosi Laterale Primaria;
- Atrofia Muscolare Progressiva;
- Atrofia Muscolare Spinale;
- Distrofie Muscolari;
- Distrofie miotoniche;
- Neuropatie ereditarie;
- Neuropatie periferiche infiammatorie acute e croniche.

### Servizi erogati

In modalità di ricovero sono disponibili i seguenti servizi:

- Degenza Ordinaria riabilitativa;
- Degenza breve riabilitativa per la valutazione delle abilità e la definizione del piano di trattamento;
- Programmi di riabilitazione intensiva.

Il centro offre anche:

- consulenze specialistiche e diagnosi genetica in collaborazione con la Clinica Neurologia dell'Università San Martino di Genova;
- sportello informativo al pubblico e consulenza per ausili;
- formazione specifica.





Bagnoli Emiliano



Borsetti Elisa



Campodonico Caterina



Cavalieri Giada



Repetto Alessia



Rusu Mihaela



Sanni Marco



Titirez Lilli



Cipollina Jacopo



Cofone Giuseppe



Esaltato Federica



Fantini Federica



Truffelli Romina



Valle Francesca



Vignolo Manuela



Zorni Francesca



Giove Elisa



Gjoka Bledar



Gjoka Kimete



Lungu Mirela



Zuccarino Riccardo



Manunza Davide



Pollani Cristina



Popescu Luciano

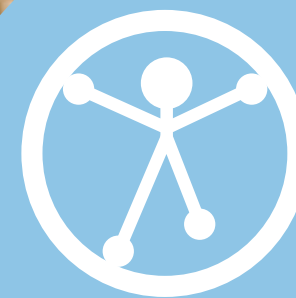


Rao Fabrizio



CENTRO CLINICO

**Nemo**  
ROMA



Centro Clinico NeMO

**Roma**

Policlinico Universitario  
Agostino Gemelli  
Ala M  
3° e 4° piano  
Tel: 06.30158220



Il Centro Clinico NeMO di Roma è operativo dal 2015 presso Il Policlinico "A. Gemelli" e nasce da un progetto in continuità con una tradizione già consolidata dell'UOC Neuropsichiatria Infantile, a cui si è affiancata un'unità specializzata di Neurologia per pazienti adulti. Il Centro si compone di due unità distinte per adulti e bambini. La prima unità, in particolare, è specifica per la presa in carico delle situazioni acute di malattia. Accreditamento, titolarità del servizio e contratto con il SSR sono in capo a Fondazione Policlinico Gemelli (FPG).

### Risorse strutturali

- 924 Mq  
(660 mq area adulti;  
264 mq area pediatrica)
- 16 Posti letto  
(10 area adulti;  
6 area pediatrica)
- 2 Posti letto Day Hospital  
(pediatrico)
- 2 Studi ambulatoriali
- 1 Palestra

### Patologie trattate

- Distrofie Muscolari;
- Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- Atrofia Muscolare Spinale;
- Malattia di Kennedy;
- Neuropatie Periferiche;
- Miopatie Congenite.

### Servizi erogati

Il Centro è stato progettato a livello organizzativo e strutturale per ospitare persone di diverse fasce d'età:

- neonati e prima infanzia (0-3 anni);
- infanzia (3 - 11);
- adolescenti (12 - 18);
- adulti (>18).

Le modalità di erogazione si declinano secondo tre regimi di assistenza:

- ricovero in degenza ordinaria;
- ricovero in Day Hospital;
- attività specialistica ambulatoriale.

Il centro offre anche:

- consulenze specialistiche e diagnosi genetica;
- servizi di indirizzo per l'accesso a centri di riferimento presenti nel proprio territorio di origine;
- formazione specifica.

Al fine di garantire un monitoraggio delle funzioni respiratorie durante tutte le fasi di malattia, in un ambiente dotato di strumentazione altamente performante, è nata l'"Area Respiro", inaugurata a giugno 2017, grazie al prezioso supporto della Rotary Foundation e dalla cordata promossa dal Club Rotary Roma Est.

Per tutte quelle attività non erogabili presso il Centro, NeMO si avvale dei servizi diagnostico-terapeutici del Policlinico A. Gemelli e della collaborazione di specialisti.



Atanasio Simona



Bernarndo Daniela



Berti Beatrice



Bisogni Giulia



De Sanctis Roberto



Del Regno Igina



Falzini Monica



Fanelli Lavinia



Bisurgi Daniele



Brunetti Luca



Canensi Valeria



Cantarella Saverio



Ferrantini Gloria



Ferrari Emma



Forcina Nicola



Forteleoni Serena



Carbone Martina



Carnicelli Sara



Cavolini Claudia



Cimbolli Paola



Giorghiu Vasile



Giacinti Alberta



Imperato Anna



Leone Daniela



Coia Clelio



Conte Amelia



De Paoli Francesco



De Prisco Fabio



Locusta Christian



Mancaniello Alessio



Marchetti Rossella



Marchione Daniela





Marinelli Rosa



Meleo Emiliana



Menicucci Gabriele



Milano Bruna



Mottura Martina



Nardiello Massimo



Paesani Francesco



Palermo Concetta



Pane Marika



Patanella Katia



Pisciaroli Erika



Riccio Valerio



Sabatelli Mario



Sangermano Cristian



Tasca Valentina



Vincenti Martina



Centro Clinico NeMO

**Messina**

**Azienda Ospedaliera  
Universitaria Policlinico**

**G. Martino, pad. B**

**3° e 4° piano**

**Tel. 0902217191**



**Il Centro Clinico NeMO SUD è gestito da Fondazione Aurora Onlus, con sede a Messina. L'unità è accreditata come Neuroriabilitazione nell'ambito dell'assetto dell'AOU G. Martino.**

La realtà del Centro Clinico NeMO di Messina è testimonianza di un forte radicamento sul territorio, alimentato da un costante lavoro di costruzione della rete con i servizi presenti nel contesto regionale della Sicilia.

La collocazione del Centro all'interno di un network universitario permette di accedere a cure d'avanguardia e di fornire ai propri professionisti una formazione d'eccellenza.

### Risorse strutturali

- Reparto 1.010 mq
- 180 mq  
(Day Hospital, ambulatori, locale infermieri, reception)
- 10 posti letto
- 8 stanze
- 2 posti Day Hospital
- 2 stanze per il Day Hospital
- 2 studi ambulatoriali
- 1 palestra

### Patologie trattate

- Distrofie Muscolari;
- Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- Atrofia Muscolare Spinale;
- Distrofie miotoniche;
- Miopatie (determinate o acquisite) e neuropatie (determinate o acquisite).

### Servizi erogati

Il Centro è stato progettato a livello organizzativo e strutturale per ospitare persone di diverse fasce d'età:

- neonati e prima infanzia (0-3 anni);
- infanzia (3 - 11);
- adolescenti (12 - 18);
- adulti (>18).

Il Centro Clinico NeMO di Messina prevede tre regimi di assistenza:

- ricovero in degenza ordinaria;
- ricovero in Day Hospital;
- attività specialistica presso il poliambulatorio.

Il Centro offre anche:

- consulenze specialistiche e diagnosi genetica;
- consulenza per ausili;
- supporto per i medici di medicina generale e pediatri;
- formazione specifica.

Per tutte quelle attività non erogabili presso il Centro, NeMO SUD si avvale dei servizi diagnostico-terapeutici dell'AOU G. Martino e della collaborazione di specialisti anche con esperienza in campo neuromuscolare. L'AOU G. Martino garantisce inoltre la possibilità di accesso ai servizi diagnostico-terapeutici in regime di urgenza con le UO in servizio h24 presso il Policlinico.



Amante Giovanni



Amato Daniela



Aricò Irene



Borgia Marianna



Isaja Anna Maria



La Fauci Gabriele



La Foresta Stefania



La Marchina Francesco



Bucalo Letizia



Buttà Angela



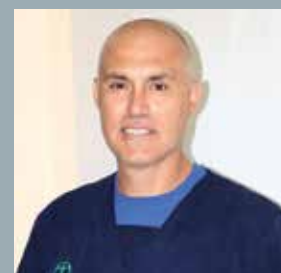
Cattafi Daniela



Ciraolo Emanuele



La Place Donatella



Lo Duca Santi



Lo Giudie Carmelo



Lo Piccolo Concettina



Consulo Chiara



Di Bella Vincenzo



Donato Ketty



Faraone Cristina



Macri Mariella



Magaudda Alberto



Mascaro Giacomo



Materia Roberto



Forestiere Francesco



Gallo Daniele



Gitto Davide



Iannello Antonella



Micalizzi Anna



Milone Davide



Nanè Christian



Naso Roberto



Neri Alessandra



Profazio Claudia



Raciti Attilio



Russo Massimo



SandRo Piero



Scatà Corrado



Serranò Maurizio



Sframeli Maria



Stancanelli Claudia



Vita Gianluca



## La responsabilità di crescere

### **Il 2017 è stato un anno significativo per la crescita del Centro Clinico NeMO: quali sono i principali obiettivi raggiunti?**

Nell'ultimo anno NeMO è cresciuto in modo importante, grazie alla realizzazione di nuovi spazi e un ampliamento dell'offerta assistenziale. Penso prima di tutto all'apertura del *Clinical Research Center "Nanni Anselmi"*, inaugurato lo scorso Aprile 2017: una nuova area di 600 mq presso il Centro Clinico NeMO di Milano, che ci ha permesso di incrementare i servizi per l'assistenza diurna - Day Hospital, Ambulatori e MAC (Macro attività Ambulatoriali Complesse) - ma anche di dare sviluppo ai progetti di ricerca clinica, con l'obiettivo di diventare sempre di più un punto di riferimento per la comunità scientifica e dei pazienti in questo ambito.

Ma anche l'apertura dell'*Area Respiro* del Centro NeMO di Roma, lo scorso giugno, conferma l'approccio di presa in carico su cui stiamo lavorando: prevenire le situazioni acute di criticità, attraverso il monitoraggio delle funzionalità respiratorie, creando così le condizioni per favorire nel quotidiano un miglioramento della qualità della vita dei nostri pazienti.

Infine, il 2017 è stato anche l'anno in cui sono state poste solide basi per la crescita del Centro Clinico NeMO SUD, con *l'ampliamento dei posti letto*, da 10 a 20, consentendo a NeMO di rinforzare sempre di più il proprio ruolo come punto di riferimento per la presa in carico delle patologie neuromuscolari nel Sud del nostro Paese. Questi luoghi e questi spazi richiamano alla speranza, ma anche alla responsabilità e all'impegno da parte di tutto il team di NeMO.

### **Cosa significa concretamente rispondere alle nuove necessità dei pazienti e delle loro famiglie? Quali sono state le azioni messe in campo nel 2017 per la presa in carico?**

Nell'ultimo anno abbiamo garantito l'assistenza clinica in regime di ricovero, Day Hospital e ambulatoriale a 3.210 pazienti. Una presa in carico che vede impegnato un gruppo di specialisti che danno concretezza al nostro modello di presa in carico: oggi a NeMO sono 23 le specialità cliniche che lavorano in team e ben 260 i professionisti attivi nei nostri centri clinici. Grazie alla rete dei Centri Clinici NeMO, sono state erogate nell'ultimo anno oltre 24.000 giornate di ricovero e solo nel 2017 abbiamo impegnato oltre 2.600 giornate in regime di Day Hospital.

Inoltre, abbiamo potuto accogliere in tempi brevissimi bambini con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) per la somministrazione del nuovo farmaco Nusinersen (a partire da settembre 2017 e oggi sono oltre 150 i bambini coinvolti).

Dal punto di vista prettamente riabilitativo, in questi anni NeMO sta diventando sempre di più un punto di riferimento; un esempio, nel 2017 il Centro NeMO di Arenzano ha rappresentato una meta di interesse nel panorama internazionale, richiamando esperti e professionisti provenienti dal continente asiatico. Questo dialogo e l'interesse suscitato sono per noi un motivo di orgoglio e un valore da condividere con tutte le realtà che lavorano insieme a noi

### **Quale risonanza ha questo percorso sui territori in cui NeMO è presente e che tipo di impatto ha sui pazienti questo processo di crescita?**

La nascita e lo sviluppo di NeMO è il frutto di una sinergia virtuosa con le Istituzioni, le Associazioni dei pazienti e i donatori che credono da sempre nella nostra causa: è grazie a loro se il nostro modello può continuare ad essere trasferibile sui territori, pur mantenendo la sua unicità. Questo tipo di dialogo e collaborazione li ritroviamo anche dal punto di vista clinico e scientifico: la partecipazione di NeMO a nuovi progetti di ricerca clinica e farmacologica, infatti, vede il nostro Centro impegnato nella collaborazione con realtà ospedaliere e universitarie, sia sul territorio nazionale che internazionale.

Stiamo lavorando molto anche per comprendere l'impatto dei nostri servizi verso i pazienti, primi fruitori delle attività che mettiamo in campo, con l'obiettivo di mantenere sempre alto i nostri standard di cura. Lo strumento elettivo per intercettare i loro bisogni ed il loro livello di soddisfazione è la *Customer Satisfaction*. Nell'ultimo anno abbiamo rivisto questo strumento di valutazione, con l'intento di intercettare sempre meglio gli aspetti di valore che caratterizzano il modello di cura di NeMO. Possiamo dire che la Customer Satisfaction esprime la nostra ambizione a un miglioramento continuo verso tutti gli aspetti che coinvolgono la presa in carico della persona e della sua famiglia.

### **Tale percorso di crescita comporta anche un impegno significativo nell'ambito dell'attività di comunicazione e raccolta fondi. Quali sono stati i principali risultati?**

Da sempre NeMO cresce anche grazie all'attività di raccolta fondi, che, nel 2017, ha avuto un incremento del 16% rispetto all'anno precedente e un indice di efficienza intorno al 20%. Quanto raccogliamo lo investiamo direttamente nella cura dei pazienti: l'87% delle nostre risorse, infatti, va a sostenere il personale - valore e anima della rete dei Centri Clinici NeMO - e lo sviluppo di beni e servizi.

Dal punto di vista della comunicazione, il 2017 ha visto la nostra prima campagna nazionale,

nata grazie alla collaborazione con l'agenzia internazionale McCann, che ha scelto di mettere al servizio della nostra causa creatività e professionalità. Con *#unaparolapernemo* abbiamo iniziato a portare all'attenzione di tutti, in modo nuovo, le problematiche legate alla perdita funzionale della voce, di chi spesso viene colpito da una patologia neuromuscolare. Lo abbiamo fatto chiedendo di donare una parola per chi l'ha persa a causa della malattia, attraverso la App *NeMO My Voice*.

Registrare una parola per ridare voce a chi oggi comunica con la voce metallica del comunicatore: questo è stato il messaggio lanciato da Julius, Alberto e Francesco, persone di grande cuore e pazienti del Centro Clinico NeMO. Grazie a loro, per aver reso concreto un messaggio di speranza, lanciando l'invito a tutti di partecipare alla creazione del progetto di Voice Banking per NeMO: le migliaia di parole ricevute durante la campagna ci permetteranno di continuare a lavorare su questo tema.

### Come si supporta la crescita dal punto di vista organizzativo-gestionale?

La filosofia di NeMO è sempre stata votata al contenimento delle spese amministrative, ma è evidente che tale complessità necessita di un riassetto amministrativo-gestionale importante. Il 2017 è stato l'anno in cui anche tale assetto ha subito un riordino fondamentale, grazie all'instancabile attività dell'Amministratore Delegato pro tempore Luca Munari. Siamo sicuri che il prezioso lavoro di Luca, peraltro ultimato prima di quanto programmato, porterà i suoi frutti negli anni a venire.

*Il 2017 è stato un anno ricco di novità, supportate dall'instancabile lavoro quotidiano di coloro che ogni giorno si pongono in ascolto dei bisogni del paziente e dei suoi familiari, per offrire una risposta di cura: il Bilancio Sociale rappresenta l'occasione per rivolgere un ringraziamento a tutti gli operatori della rete dei Centri Clinici NeMO.*

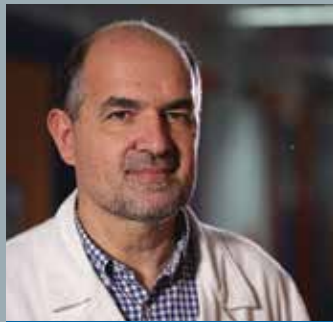
*Infine, un grazie ai nostri Soci, che ci accompagnano e ci sostengono in questa crescita anche attraverso nuove iniziative e progetti, facendosi espressione del bisogno dei pazienti.*

### Renato Pocaterra

Segretario Generale

I numeri di NeMO	
Fatturato	9.387.494,00
Indice di efficienza gestionale	72/100
Charity Navigator	80/100
Indice di efficienza FR	20/100
Superficie in mq	5.557,5
Posti letto	58
Posti DH	6
Studi Ambulatori	8
Palestre di riabilitazione	6
Pazienti presi in carico	3.210
Saturazione media posti letto	99,6%
Operatori NeMO	159
Dipendenti a tempo indeterminato	73,5%
Progetti di ricerca	33
Pubblicazioni scientifiche	49
Partecipazione a network di ricerca	5
Uscite <i>media</i>	551

## I responsabili scientifici



Mercuri Eugenio



Sansone Valeria



Vita Giuseppe

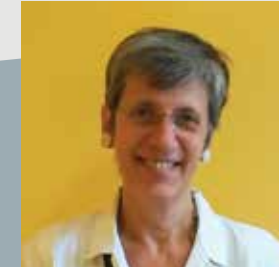
## Lo staff amministrativo



Bassi Roberto



Biondi Luca



Calori Adele



Colombo Valentina



Farea Jessica



Gragnano Gaia



Marchetti Vittorio



Munari Luca



Pozzi Susanna



Pugliatti Silvia



Rzzi Rita









CENTRO CLINICO  
**Nemo**  
NEUROMUSCULAR OMNICENTRE