CENTRO CLINICO
Nemo
Neuro Muscular Omnicentre

Bilancio Sociale 2019

NeMO è un progetto per tutti coloro che amano la bellezza della vita nonostante le difficoltà e il limite fisico, che hanno il coraggio di porsi obiettivi ambiziosi e che danno valore e importanza all'essere insieme per poter raggiungere grandi risultati... come il pesciolino dalla pinna atrofica, nella sua ricerca di sé e del mondo.

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 Marketing
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 2019 e il 31 dicembre 2019.

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 dei Centri Clinici NeMO nel rispetto dei criteri di trasparenza e credibilità.

Attraverso il Bilancio Sociale, i Centri Clinici NeMO intendono far conoscere la propria attività a tutti i loro stakeholder, condividendo con essi la cultura alla base del loro operato.

Il Bilancio Sociale è stato realizzato anche nella prospettiva di un continuo miglioramento e crescita e la sua rendicontazione si basa sulla rilevazione sistematica della qualità della presa in carico, così come viene percepita dai pazienti e dai loro familiari.

Tale misurazione è resa possibile grazie allo strumento di customer satisfaction, studiato ed implementato da parte dell'équipe di NeMO ed attivo dal 2016. Il questionario è un processo standardizzato di valutazione del modello di cura e dei servizi erogati, rivolto direttamente ai pazienti e ai loro famigliari.

La Customer Satisfaction si caratterizza come uno strumento, in forma anonima, volto ad indagare l'esperienza soggettiva di ciascuna persona che accede ai servizi di cura.

All'interno del questionario, costruito ad hoc attraverso il coinvolgimento del personale, dei pazienti e in linea con il modello offerto dalle Regioni nelle quali i Centri NeMO sono presenti, si propone di indagare diverse aree. Tra queste vi sono: il rispetto dell'individuo e delle sue scelte, la percezione di ogni paziente di essere "al centro della cura", l'accoglienza verso il nucleo familiare. In parallelo è indagata la percezione dell'efficacia degli aspetti clinici, mantenendo il punto di vista del destinatario del percorso di cura.

L'analisi si conclude con un affondo sulla valutazione della rete che i Centri NeMO costruiscono con i servizi di riferimento sul territorio.

Nel corso del 2019 sono stati somministrati 508 questionari validi, raccolti grazie alla preziosa collaborazione dell'équipe infermieristica, amministrativa e psicologica di ogni Centro. Quest'ultima è stata anche parte attiva nella creazione dello strumento.

I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 e riconvertiti su una scala 1-10 per una più semplice interpretazione.

I Soci dei Centri Clinici NeMO:

Sommario

Cap. 1	La nostra missione	p. 10
Cap. 2	Il nostro modello di cura	p. 26
Cap. 3	Un'alleanza medico-paziente	p. 40
Cap. 4	La nostra ricerca	p. 48
Cap. 5	Un progetto da raccontare	p. 58
Cap. 6	Gestire le risorse	p. 74
Cap. 7	I Centri Clinici NeMO in Italia	p. 86

Un progetto che non si può fermare

Il 2019 ha segnato una tappa fondamentale nello sviluppo del network dei Centri Clinici NeMO: l'avvio dei progetti di quelli che oggi saranno le nuove sedi di NeMO Napoli, Brescia, Trento e Ancona ci permetteranno di essere sempre più vicini alle persone e alle loro famiglie. Una rete capillare per rispondere al bisogno di prossimità sui territori, con punti di riferimento esperti per la cura, l'assistenza e la ricerca sulle patologie neuromuscolari.

Grazie alle quattro nuove sedi saremo in grado di raddoppiare la presa in carico e dimezzare i tempi di attesa, che oggi si fanno sempre più importanti. Ancora nell'ultimo anno, infatti, circa il 30% dei nuovi pazienti presi in carico proviene da Regioni diverse dalle sedi dove si trova NeMO, spesso affrontando lunghi viaggi per potervi accedere e, l'aggiunta di altri 65 posti letto entro i primi mesi del 2021, va nella direzione di superare il disagio e la fatica della distanza.

Una rete di otto Centri per dare la possibilità ad un numero sempre più alto di persone di accedere a nuovi trattamenti di cura, ma anche per migliorare la presa in carico delle situazioni di acuzie: 30 saranno i nuovi posti letto ad alta intensità con i quali potremo affrontare queste fasi della patologia.

Mi emoziona pensare che ogni giorno vedremo operare al servizio della nostra comunità una squadra sempre più grande di medici ed operatori esperti, capaci di trasferire conoscenza, competenza e passione. Grazie a loro i Centri NeMO possono continuare ad essere in prima linea nella ricerca scientifica e fare cultura sulle nostre patologie.

Non ci siamo fermati, dunque, e continueremo a muoverci per rimanere al fianco della nostra comunità. Le nostre sono malattie progressive, che non possono aspettare, e l'impegno che abbiamo scelto di assumerci ha l'obiettivo di incontrare da vicino il bisogno di cura, offrendo le migliori condizioni di assistenza, affinché nessuno si senta abbandonato e viva nella paura.

Ecco perché NeMO deve essere la casa di tutti, nella quale ciascuno possa trovare protezione, vivere gli affetti e riporre le fragilità, come succede quando ci si sente al sicuro, tra coloro che ci vogliono bene. NeMO è casa di colori, che cullano emozioni e raccontano vite ed è casa dalle porte aperte, che accoglie senza limite. E allora in questi spazi abitati si generano percorsi nuovi e si aprono possibilità, grazie al sostegno di chi è al nostro fianco: la palestra a cielo aperto che abbiamo realizzato sulla terrazza del Centro Clinico NeMO SUD ne è un esempio. Uno spazio che diventerà luogo di aggregazione e inclusione per i bambini che, sulla terrazza, potranno imparare a fare sport e a giocare con i loro compagni; ma anche un luogo che sarà abitato dalle famiglie, nel quale potranno vivere la dimensione della socialità.

Abbiamo continuato a muoverci anche in un momento storico in cui il mondo si è fermato, costretto a fare i conti con la propria fragilità, sapendo che, oggi più che mai, dobbiamo essere capaci di dare risposte concrete, coraggiose e creative, che sappiano trasformare il limite e la paura in nuove opportunità di cura per tutti.

Lo abbiamo fatto investendo in occasioni concrete di speranza per l'oggi e per il futuro: la creazione del NeMO Institute of Neuromuscular Research (NINeR) ne è una testimonianza. Una casa della ricerca scientifica esclusivamente dedicata alla sperimentazione di nuovi trattamenti di cura per le malattie neuromuscolari in ambito pediatrico, fatta di competenza, professionalità e umanità, che ci permetterà di essere in prima linea nel riscrivere la storia naturale delle nostre patologie.

Ma in questo viaggio non siamo soli, forti di quell'alleanza che ancora oggi ci spinge ad andare avanti con sempre più determinazione, per dare le giuste risposte anche ai nuovi bisogni di cura che nascono dalla migliore conoscenza delle patologie, ma anche dalla complessità del vivere il nostro tempo. E la valutazione che emerge da chi vive la presa in carico nei Centri NeMO conferma ancora oggi che la strada intrapresa è quella giusta, perché la percezione del nostro modello di cura rimane fortemente legato al sentirsi posti al centro di un progetto condiviso, che parte dall'accoglienza e dalla valorizzazione del bisogno di bellezza e di futuro di ciascuno.

Ecco perché NeMO non si può fermare e le pagine di questo bilancio 2019 raccontano il prodigio di un progetto che si rinnova ogni giorno, insieme a tutti coloro che continuano a credere in questo viaggio. Ringrazio ciascuno di loro, per la dedizione e la fiducia che ripongono in NeMO e per aver compreso che le ragioni del nostro agire nascono e continuano ad essere espressione di una comunità di persone che, pur sperimentando da sempre la fragilità ed il limite, ha scelto di considerarsi una risorsa, di non fuggire di fronte alla malattia ma di attraversarla, insieme, creando per tutti occasioni concrete di speranza.

Alberto Fontana

Presidente Centri Clinici NeMO

1
La nostra missione

Da sempre al fianco delle persone con malattie neuromuscolari

Il Centro Clinico NeMO (Neuromuscular Omnicentre) nasce nel 2008 per prendersi cura di bambini e adulti affetti da malattie neuromuscolari, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le Distrofie Muscolari e l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

NeMO è espressione dell'alleanza tra le associazioni di persone con malattia neuromuscolare, le istituzioni e la comunità scientifica che, insieme, hanno compreso l'importanza di unire risorse e obiettivi per dare vita ad un progetto di cura che ponesse al centro i bisogni della persona con malattia neuromuscolare e della sua famiglia.

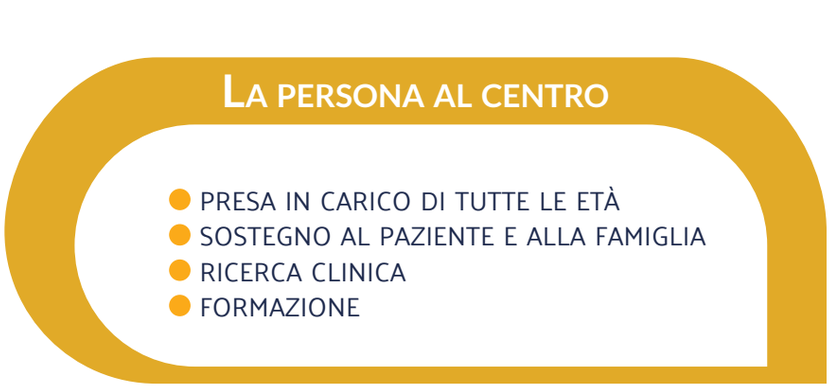
Oggi il Centro NeMO è un network di quattro sedi sul territorio nazionale - a Milano, Arenzano (GE), Messina e Roma - e, con altre quattro sedi di prossima apertura a Napoli, Brescia, Trento e Ancona, siamo punto di riferimento polifunzionale per la **diagnosi,** la **cura**, l'**assistenza** e la **ricerca** sulle malattie neuromuscolari.

La persona al centro di un progetto di cura

La nostra visione di cura si fonda sulla necessità di una presa in carico globale e continuativa del paziente, sia in età adulta che pediatrica, nella prospettiva di raggiungere la migliore qualità di vita possibile, attraverso programmi riabilitativi personalizzati.

NeMO mette a disposizione un team multidisciplinare di specialisti che collabora ogni giorno alla definizione di un progetto riabilitativo individualizzato, finalizzato a mantenere il più a lungo possibile l'autonomia della persona, a partire dalle sue risorse e da quelle del suo sistema di relazioni familiari, sociali e affettive.

Tutto ruota intorno alla persona e alla sua famiglia. Ecco perché il Centro NeMO non è solo luogo di cura, ma anche casa nella quale le persone di tutte le età e le loro famiglie sono accolte, ascoltate, supportate e accompagnate durante tutto il loro percorso di vita.



Le patologie di cui ci prendiamo cura

Le malattie neuromuscolari sono un ampio gruppo di patologie su base genetica o acquisita che coinvolgono il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico o la giunzione neuromuscolare.

Nella loro evoluzione comportano gradi variabili di invalidità, che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca.

Oggi sono oltre 40.000 le persone del nostro Paese che convivono con una malattia neuromuscolare, con un importante impatto sociale e caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali.

Gli step della presa in carico

Il nostro modello organizzativo

Il Centro NeMO rappresenta un modello di sanità virtuoso, unico nel suo genere, fondato sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale, per offrire risposte di cura nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente.

Questo tipo di partenariato rappresenta una formula innovativa e sostenibile, che ci permette di realizzare la nostra missione di cura, in quanto presenti all'interno di strutture e sistemi di governance consolidati.

Le Fondazioni che danno origine al Centro Clinico NeMO

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

Fondazione Serena Onlus, per i Centri Clinici NeMO di Milano, Arenzano e Roma

Fondazione Aurora Onlus per il Centro Clinico NeMO SUD di Messina.

Le Fondazioni condividono una parte dei Soci:

- UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- Fondazione Telethon
- AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- Associazione Famiglie SMA. Genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Fondazione Serena Onlus si completa con la partecipazione di SLAnciamoci, Associazione non profit e della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, mentre Fondazione Aurora Onlus vede tra i suoi Soci Fondatori l'Università degli Studi di Messina e il Policlinico Universitario di Messina.

Gli scopi delle Fondazioni:

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

Composizione degli organi di governance delle Fondazioni al 31 dicembre 2019

Fondazione Serena

Presidente
Alberto Fontana

Collegio della Fondazione
Marco Rasconi
Omero Toso

Collegio dei partecipanti
Luca Binetti
Giuseppe Camera
Massimo Mauro

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

Collegio dei Revisori
Aldo Occhetta (Presidente)
Rossano De Luca
Paolo Diana

Organismo di Vigilanza
Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

Fondazione Aurora

Presidente
Alberto Fontana

Collegio della Fondazione
Antonio Germanò
Giuseppe Laganga
Andrea Lombardo
Massimo Mauro
Francesca Pasinelli

Collegio dei partecipanti
Daniela Lauro
Luca Munari

Consiglio di Amministrazione
Alberto Fontana (Presidente)
Daniela Lauro (Vice Presidente)
Anna Teresa Ambrosini
Antonio Gaudioso
Adele Maria Li Calzi
Francesco Lombardo
Filadelfio Mancuso
Renato Palmieri
Daniela Rupo

Collegio dei Revisori
Ignazio Merlino (Presidente)
Elio Azzolina
Giuseppe Congiusta

Alberto Fontana

Anna Ambrosini

Carlo Fiori

Antonio Gaudioso

Daniela Lauro

Adele M. Li Calzi

Francesco Lombardo

Filadelfio Mancuso

Massimo Mauro

Arnoldo Mondadori

Luca M. Munari

Renato Palmieri

Francesca Pasinelli

Daniela Rupo

I nostri soci

Fondazione Telethon

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

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus

UILDM Onlus

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 e ha come obiettivo la promozione della ricerca scientifica e dell'informazione sanitaria sulle patologie neuromuscolari e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale con 64 Sezioni che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base.

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di favorire l'informazione sulla malattia e stimolare le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Oggi è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane e 2.412 soci. Grazie al lavoro di 250 volontari, l'associazione offre un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus

Associazione Famiglie SMA Genitori Per La Ricerca Sull'atrofia Muscolare Spinale Onlus

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

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus

SLANCIAMOCI Associazione Non Profit

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

Fondazione Serena Onlus

Fondazione Vialli E Mauro Per La Ricerca E Lo Sport Onlus – Dal 2018

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

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

Universitá 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

Nuovi progetti sul territorio

Centro Clinico NeMO Napoli - 15 Febbraio 2019 Conferenza stampa di avvio del progetto

La Regione Campania, l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli e Fondazione Serena sottoscrivono la convenzione per l'attivazione del Centro Clinico NeMO Napoli, che sorgerà all'interno dell'Ospedale Vincenzo Monaldi. Il Centro NeMO Napoli avrà 23 posti letto per la degenza ordinaria e 3 posti per i Day Hospital.

Centro Clinico NeMO Napoli - 29 Ottobre 2019 Cerimonia di avvio dei lavori

Al via ai lavori di ristrutturazione del Centro Clinico NeMO Napoli. Gli spazi messi a disposizione dall'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli saranno ristrutturati interamente da Fondazione Serena, grazie al supporto delle associazioni di pazienti, di enti e aziende del settore che vorranno far parte di questo grande progetto.

Centro Clinico NeMO TRENTO - 28 Ottobre 2019 - Conferenza stampa di avvio del progetto

La Provincia autonoma di Trento, l'Azienda provinciale per i servizi sanitari e Fondazione Serena sottoscrivono la convenzione per l'attivazione del progetto Centro Clinico NeMO Trento, che sorgerà all'interno dell'ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana. Il Centro NeMO Trento sarà dotato di 14 posti letto di degenza ordinaria e 4 posti per Day Hospital.

Centro Clinico NeMO Ancona - 16 Settembre 2019 - Conferenza stampa di avvio del progetto

La Regione Marche, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona e Fondazione Serena sottoscrivono la convenzione per l'attivazione del Centro Clinico NeMO Ancona, che sorgerà all'interno degli Ospedali Riuniti di Ancona. Il Centro NeMO Ancona prevede 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 posti letto per il Day Hospital.

Centro Clinico NeMO Brescia - 20 Dicembre 2019 - Sottoscrizione del contratto con Agenzia di Tutela della Salute (ATS) per l'avvio del progetto

L'ATS di Brescia, in seguito al Bando Pubblico di gara indetto con Decreto D.G. n 352 del 24/06/2019, ha affidato a Fondazione Serena l'incarico di creare un centro specializzato per le patologie neuromuscolari, che sarà attivo presso la Fondazione "Ospedale e casa di riposo Nobile Paolo Richiedei" di Gussago (BS). Il Centro Clinico NeMO Brescia sarà dotato di 16 posti letto per la degenza ordinaria, di cui 4 ad alta complessità e 4 dedicati all'area pediatrica.

Uno spazio nuovo per il Centro Clinico NeMO SUD

Grazie al sostegno di Fondazione Vodafone e Fondazione CON IL SUD abbiamo potuto realizzare un percorso a cielo aperto dedicato all'avviamento dell'attività sportiva per i giovani con disabilità motoria. Con il progetto "Vola Solo Chi Osa", infatti, è stato ristrutturato il terrazzo del Centro Clinico NeMO SUD, che permetterà non solo di sperimentare un nuovo modello di avviamento allo sport, ma creerà un luogo e uno spazio dedicato alla socializzazione e all'inclusione sociale.

La ristrutturazione ha previsto un circuito per carrozzine, al fine di addestrare i bambini e i ragazzi all'uso sicuro e corretto dell'ausilio, quale prerequisito fondamentale per l'attività sportiva e per le attività di vita quotidiana. La terrazza diventerà luogo di socializzazione e relax per tutti i pazienti in degenza al NeMO SUD e i loro familiari.

Presenti alla Cerimonia di inaugurazione, svoltasi lo scorso 12 settembre 2019 - insieme a stampa, autorità cittadine e sostenitori del Centro - Ferdinando Croce, capo Segreteria Tecnica dell'Assessorato Regionale alla Salute, il Sindaco di Messina, Cateno De Luca, il Direttore Sanitario del Policlinico "Gaetano Martino" di Messina, Antonio Levita. A rappresentare Fondazione Vodafone Italia, Maria Piccolo, Direttore Regione Sud e Consigliere della Fondazione. A moderare l'incontro la vice presidente di Fondazione Aurora Onlus, Daniela Lauro.

Il nostro impatto sul bisogno crescente di cura

- **si raddoppieranno le persone prese in carico**
- **verranno dimezzati i tempi di attesa delle prestazioni, che oggi si fanno sempre più importanti**
- **si aprirà la possibilità di accedere a nuovi trattamenti di cura ad un numero sempre più alto di persone**
- **si aumenterà il numero delle stanze ad alta intensità, per far fronte alle situazioni di acuzie**
- **miglioreranno la conoscenza e la competenza sulle patologie neuromuscolari**
- **verrà portata avanti la formazione altamente specializzata attraverso l'erogazione di corsi specifici**

La nostra storia dal 2004

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.

30 NOVEMBRE 2007
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO di Milano presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda di Milano.

28 GENNAIO 2008
Inizio delle attività di cura 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
Fondazione Serena è premiata dal Comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerenza dell'Ambrogino d'Oro.

23 MAGGIO 2012
Inaugurazione dell'ampliamento di nuovi spazi per gli ambulatori al Centro Clinico NeMO di Milano.

5 SETTEMBRE 2012
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO SUD presso il Policlinico "G. Martino" di Messina.

21 MARZO 2013
Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO SUD.

19 NOVEMBRE 2013
Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità.

22 SETTEMBRE 2015
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Roma presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma.

10 NOVEMBRE 2015
L'Ospedale Niguarda concede nuovi spazi per l'ampliamento del Centro Clinico NeMO di Milano.

2 MAGGIO 2016
Al Centro Clinico NeMO di Milano iniziano i lavori di ristrutturazione del NeMO Clinical Research Center.

4 OTTOBRE 2016
Presentati i risultati della ricerca Bocconi al Centro Clinico NeMO di Milano e al NeMO SUD, alla presenza delle Istituzioni.

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), visita il Centro Clinico NeMO Roma.

6 APRILE 2017
Inaugurazione del NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi" presso il Centro Clinico NeMO di Milano.

23 MAGGIO 2017
Sette associazioni e la Regione Marche firmano un protocollo regionale di intesa sulla presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari.

26 GIUGNO 2017
Inaugurazione "Area Respiro", ambulatorio multidisciplinare al Centro Clinico NeMO Roma.

5 LUGLIO 2017
Il Presidente della Regione Lombardia, Roberto Maroni, visita il Centro Clinico NeMO di Milano.

2 OTTOBRE 2017
Il farmaco Spinraza diventa accessibile a tutti pazienti in Italia con Atrofia Muscolare Spinale.

16 febbraio 2018
Inaugurazione dei nuovi spazi presso il Centro Clinico NeMO SUD.

27 FEBBRAIO 2018
Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus è tra i Soci di Fondazione Serena Onlus.

8 marzo 2018
Avvio del primo Master di II livello in "Diagnosi, Cura e Ricerca nelle malattie neuromuscolari: aspetti muscolari e multisistemici", promosso da Università degli Studi di Milano, presso il Centro Clinico NeMO di Milano.

21 NOVEMBRE 2018
Il Ministro della Famiglia e delle Disabilità, Lorenzo Fontana, visita il Centro Clinico NeMO Roma.

7 DICEMBRE 2018
Il Presidente del Centro Clinico NeMO, Alberto Fontana, riceve l'Ambrogino d'Oro.

La nostra storia nel 2019

15 FEBBRAIO 2019
Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Napoli

13 MARZO 2019
Prima visita al Centro NeMO Roma da parte della Delegazione dell'Ambasciata giapponese

20 APRILE 2019
Visita del Sindaco di Messina, Cateno De Luca al Centro NeMO SUD

23 APRILE 2019
La sindaca di Roma, Virgina Raggi, visita il Centro Clinico NeMO Roma

29 MAGGIO 2019
Il Centro Clinico NeMO è tra gli Enti a cui viene conferita la Menzione al Premio Rosa Camuna di Regione Lombardia.

20 GIUGNO 2019
Il presidente del Consiglio Giuseppe Conte fa visita al Centro Clinico NeMO Roma

12 SETTEMBRE 2019
Inaugurazione della terrazza al Centro Clinico NeMO SUD

16 SETTEMBRE 2019
Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Ancona

25 SETTEMBRE 2019
Inaugurazione del NeMO Institute of Neuromuscular of Research (NINeR)

17 OTTOBRE 2019
L'arcivescovo di Messina, Monsignor Accolla in visita al Centro NeMo SUD

28 OTTOBRE 2019
Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Trento

29 OTTOBRE 2019
Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Napoli

17 NOVEMBRE 2019
La delegazione giapponese incontra il team del Centro Clinico NeMO Roma per la condivisione dello studio

20 DICEMBRE 2019
Annuncio dell'affidamento dell'incarico da parte di ATS Brescia a Fondazione Serena per l'avvio del Centro Clinico NeMO Brescia

La Delegazione di specialisti dello studio promosso dal Ministero della Salute Giapponese al Centro Nemo di Roma

Il Presidente del Consiglio in visita a NeMO

Il 20 giugno 2019, il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte fa visita al Centro Clinico NeMO Roma, per conoscere il nostro modello di cura.

La visita è avvenuta in occasione della Giornata Mondiale sulla SLA, Global Day, che si celebra il 21 giugno su iniziativa dell'International Alliance of ALS, che riunisce le associazioni di tutto il mondo impegnate nella lotta alla SLA, tra cui AISLA.

Alla presenza del presidente Conte in quella giornata è stata inaugurata la Biobanca nazionale sulla SLA, la prima in Italia completamente dedicata alla ricerca scientifica su questa patologia e accessibile a tutti i ricercatori del mondo.

La Biobanca è stata realizzata da AISLA, in collaborazione con la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e Biorep Gemelli Biobank, grazie al finanziamento del Gruppo Selex.

> *"Il Centro Clinico NeMO è un progetto che irradia un modo nuovo di affrontare la cura dei pazienti. Il paziente è al centro. Il paziente che soffre di malattie neurodegenerative si sente progressivamente abbandonato a se stesso. Al Centro NeMO ho visto un paziente che richiama su di sé l'attenzione e le cure. Un paziente in queste condizioni ha bisogno di tante cose. Ha bisogno di intelligenza, ingegno, competenza professionale. Per questo occorre ricerca scientifica, ma occorre anche sensibilità umana e generosità d'animo. Lo spirito di questo progetto è proprio questo: mettere al centro il paziente e dargli la possibilità di vedere attorno a sé tante persone che, con competenza, dedizione professionale e amore, si dedicano a lui."*
>
> *Giuseppe Conte, 20 giugno 2019*

2
Il nostro modello di cura

Il nostro modello di cura

Il lavoro in rete è da sempre il principio sul quale si fonda la missione dei Centri Clinici NeMO. Un dialogo virtuoso e continuo che nasce dalle comunità territoriali di riferimento, continua con le istituzioni locali e valorizza i servizi di riferimento, fino a tradursi nella multidisciplinarietà delle professionalità cliniche presenti in ogni reparto.

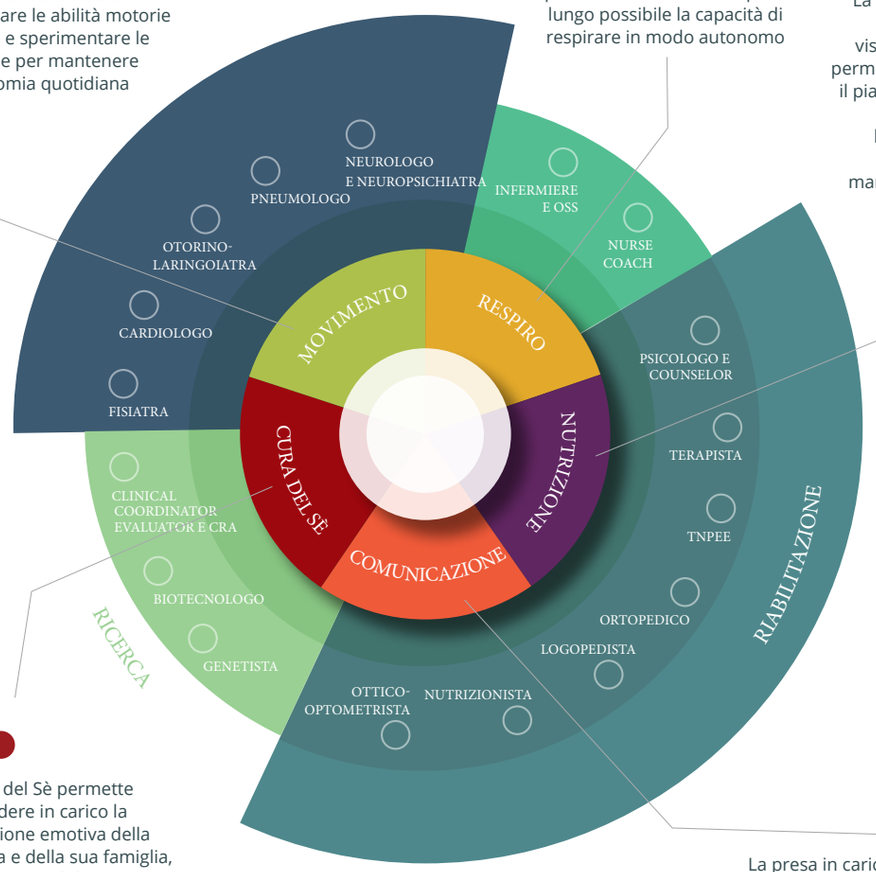
Professionisti delle diverse discipline che, insieme, si coordinano per creare un percorso di cura personalizzato, che pone al centro la persona e i suoi bisogni. L'esperienza dei Centri NeMO ha permesso di consolidare protocolli di cura e riabilitazione, nei quali ogni operatore è parte di un team che opera ogni giorno per una presa in carico integrata delle cinque aree funzionali di riferimento del nostro modello di cura: **respiro, comunicazione, nutrizione, cura del sé e movimento.**

Questo approccio supera il concetto dell'intervento di un singolo trattamento per lasciare lo spazio alla visione di un progetto integrato di presa in carico, esclusivamente orientato al percorso di vita di ogni bambino e adulto con malattia neuromuscolare e delle loro famiglie. Una visione di cura consolidata e trasferibile in ciascuna delle sedi dei Centri NeMO.

La presa in carico motoria permette di individuare e potenziare le abilità motorie residue e sperimentare le strategie per mantenere l'autonomia quotidiana

La presa in carico dal punto di vista respiratorio permette alla persona di mantenere il più a lungo possibile la capacità di respirare in modo autonomo

La presa in carico dal punto di vista nutrizionale permette di definire il piano riabilitativo che garantisce la possibilità di alimentarsi in maniera sicura ed equilibrata



La cura del Sè permette di prendere in carico la dimensione emotiva della persona e della sua famiglia, accompagnandola in ogni fase dell'esperienza di malattia.

La presa in carico degli aspetti di comunicazione permette di individuare gli ausili e le tecnologie più corrette per la definizione del progetto di CAA

Area del movimento

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

Fisioterapista motorio (età adulta e pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Terapista occupazionale (età adulta e pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Area del respiro

Le malattie neuromuscolari possono comportare un progressivo indebolimento della muscolatura respiratoria, sia inspiratoria che espiratoria.

Per tale motivo si può rendere necessario l'utilizzo di presidi dedicati. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area, in seguito ad una prima visita pneumologica, provvede alla definizione del piano di trattamento, facendo riferimento al progetto riabilitativo individuale.

Fisioterapista respiratorio (età adulta e età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO CON PRESIDI MECCANICI DI VENTILAZIONE					
	MILANO	ARENZANO	ROMA	MESSINA	TOTALE
NIV pazienti adulti	368	142	155	150	673
NIV pazienti pediatrici	38	-	90	21	149
IMV pazienti adulti	56	-	50	19	125
IMV pazienti pediatrici	12	-	21	2	35
Totale pazienti	474	107	316	192	982

NIV = Ventilazione Meccanica Non Invasiva - IMV= Ventilazione Meccanica Invasiva

Area della nutrizione

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

Logopedista (età adulta e età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DALLA LOGOPEDISTA					
	MILANO	ARENZANO	ROMA	MESSINA	TOTALE
Adulti	290	281	-	330	901
MAC nutrizionali	153	-	-	-	153

* Prestazioni effettuate da operatori del Centro NeMO in regime di Ricovero Ordinario

Dietista (età adulta e età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Area della comunicazione

L'evoluzione delle malattie neuromuscolari può comportare, nel tempo, una progressiva compromissione delle funzioni legate alla capacità di comunicare verbalmente in modo autonomo. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area si occupa della presa in carico delle possibili alterazioni legate alla comunicazione, intervenendo attraverso specifiche valutazioni e con l'introduzione di ausili sulla base dei bisogni di ciascun paziente.

TNPEE (età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Ottico-optometrista (età adulta)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DALL'OPTOMETRISTA	MILANO
Valutazioni effettuate su pazienti SLA	152 (dal 2011)
di cui prime valutazioni	82
di cui Follow Up	70
Pazienti coinvolti nell'attività "Occhiale solidale"	50

Terapista occupazionale (età adulta e pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Logopedista (età adulta e pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

Area della cura del sé

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

Nurse Coach

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

Principali ambiti di competenza:

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

I NUMERI DEL SERVIZIO DI NURSE COACHING	MILANO	MESSINA
Pazienti presi in carico dall'apertura	844	241
Pazienti presi in carico nel 2019	105	53
di cui con SLA	70	25
di cui con SMA	3	13
di con Distrofie	16	10
di cui con altre patologie	16	5
Pazienti extra regione	18	10
Caregivers formati e accompagnati alla gestione del paziente tracheostomizzato e/o con peg	68	9

ACCOMPAGNAMENTO DELL'80% DEI PAZIENTI CHE RIENTRANO AL DOMICILIO DOPO IL RICOVERO

Psicologo (età adulta e età pediatrica)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA						
	MILANO	ARENZANO	ROMA ADULTO	ROMA PEDIATRICO	MESSINA	**TOTALE**
Numero pazienti	536	220	121	293	330	**1500**

L'assistenza e la cura della persona

L'assistenza della persona con malattia neuromuscolare richiede una competenza specifica e mirata da parte del team degli infermieri e degli operatori socio sanitari, basata sulla capacità di ripensare continuamente alle strategie di cura della persona, adeguandole ai cambiamenti, talvolta repentini, delle sue condizioni cliniche.

Il team gestisce le attività di assistenza quotidiana al letto del paziente, attua i trattamenti farmacologici e di cura prescritti dai clinici e concorre nella tutela della dignità del paziente e delle sue condizioni di vita.

ASSISTENZA AL PAZIENTE

64 INFERMIERI
37 OPERATORI SOCIO SANITARI
5 COORDINATORI INFERMIERISTICI
1 DIRIGENTE AREA INFERMIERISTICA

Il nostro impatto nella cura: la presa in carico multidisciplinare

Il termine "complessità" talvolta porta con sé una connotazione negativa: complesso significa difficile da risolvere o da comprendere. La presa in carico di una persona con malattia neuromuscolare è espressione di una complessità, alla quale il modello di cura dei Centri Clinico NeMO risponde con la multidisciplinarietà nell'approccio di cura.

Attraverso l'identificazione delle aree funzionali, le specialità cliniche presenti nei Centri NeMO possono concorrere, insieme, nella definizione di una piano riabilitativo, tarato sulle specifiche esigenze di ogni paziente, coniugando in questo modo metodo scientifico e competenza, con i bisogni e le aspettative di ciascuno. Ma ciò che nasce come espressione di una complessità deve tradursi nei confronti del paziente in una risposta di facile comprensione perché venga accolta e condivisa.

Queste due dimensioni - multidisciplinarietà e chiarezza - sono valutate nell'indagine della customer satisfaction: la percezione del paziente di essere preso in carico da un team di professionisti, ma di avere chiaro nel contempo l'identificazione del proprio medico di riferimento, dà riscontro sull'efficacia del nostro modello di cura.

COLLABORAZIONE TRA PROFESSIONISTI: 9,4/10
CHIAREZZA NELL'IDENTIFICARE IL MEDICO DI RIFERIMENTO: 9,4/10

I professionisti di NeMO

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

239 professionisti

impegnati quotidianamente nella cura delle persone con malattia neuromuscolare

144 donne **95 uomini**

29 membri delle Fondazioni

che, a titolo volontario, mettono a disposizione del Centri la loro professionalità e dedizione

Per il personale in formazione è riservata in particolare la tipologia di contratto a tempo determinato, mentre le collaborazioni professionali vengono attivate per sostituzioni o per la consulenza di competenze specifiche. NeMO dedica particolare attenzione ai giovani garantendo un percorso di crescita professionale oltre che umano.

Circa il 70% dei professionisti ha un'età al di sotto dei 40 anni.

TIPOLOGIE DI CONTRATTO	
Dipendenti	157
Co. Co. Co	6
Liberi professionisti	31
Da cooperativa	43
Universitari	2

La formazione

La formazione accompagna l'attività clinico-assistenziale e prevede il coinvolgimento di diversi attori e realtà territoriali.

In funzione dell'oggetto e dei soggetti cui è destinata, l'attività di formazione si caratterizza come:

- formazione sanitaria;
- formazione universitaria;
- formazione per la presa in carico della grave disabilità;
- formazione altamente specializzata (Master di I e II livello);
- formazione rivolta ai familiari e ai caregiver.

LE PROFESSIONALITÀ	
Area istituzionale	29
Area amministrativa	22
Area comunicazione e raccolta fondi	10
Area medica	30
Area psicologica	10
Area riabilitativa	55
Area infermieristica	64
Area ricerca	11
OSS	37
Totale	268

I numeri della presa in carico nel 2019

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

- **Ricoveri in degenza ordinaria** per una valutazione e un monitoraggio del quadro clinico del paziente e per l'attuazione di una riabilitazione intensiva.
- **Day Hospital** per un monitoraggio dei trattamenti proposti e una revisione del percorso riabilitativo proposto.
- **MAC** (Macro Attività ambulatoriali Complesse – sede di Milano) quali ambulatori specialistici accreditati per una valutazione multidisciplinare.
- **Visite ambulatoriali** per un inquadramento diagnostico e per il delineare il percorso di cura personalizzato.

AREA ANAGRAFICA	MILANO	ARENZANO	MESSINA	ROMA ADULTI	ROMA PEDIATRICO
Nuovi pazienti presi in carico nel 2019	**237**	**59**	**54**	**235**	**78**
• di cui pediatrici	28	/	14	/	/
• di cui extra regione	61	15	10	40	62
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	**6.046**	**1.093**	**2.904**	**1.616**	**905**
• di cui pediatrici	440	/	421	/	/
• di cui extra regione	2585	188	494	800	633

AREA ATTIVITÀ	MILANO	ARENZANO	MESSINA	ROMA ADULTI	ROMA PEDIATRICO
Prestazioni ambulatoriali nel 2019	**2.687**	**/**	**157**	**2.004**	**/**
• di cui prime visite	385	/	32	235	/
• di cui pediatrici	394	/	19	/	/
Provenienza ambulatori regione	2.238	/	144	1.964	/
Provenienza ambulatori extra regione	449	/	13	40	/
Tempo di attesa medio ambulatoriale (gg)	variabile	/	30	60	/
Prestazioni Day Hospital nel 2019	272	/	566	47	1.080
Giornate totali erogate in day hospital	311	/	1.057	136	180
• di cui pediatrici (casi)	64	/	156	/	/
• di cui regione	238	/	528	22	110
• di cui extra regione	34	/	38	11	970
Ricoveri ordinari nel 2019 (casi)	**306**	**220**	**330**	**270**	**218**
• di cui pediatrici (casi)	56	/	58	/	/
• di cui regione	208	187	214	216	67
• di cui extra regione	98	33	116	54	151
Letti ad alta assistenza	4/20	/	12/20	10/10	4/6
Accessi MAC	**1.787**	/	/	/	/
MAC totali	1.182	/	/	/	/
• di cui pediatrici	293	/	/	/	/
• di cui regione	1.022	/	/	/	/
• di cui extra regione	160	/	/	/	/

3
L’alleanza medico-paziente

Il valore del nostro modello di cura espresso dai pazienti

La missione dei Centri Clinici NeMO è la presa in carico delle persone affette da patologie neuromuscolari. Questo assunto racchiude non solo efficienza, competenza ed expertise clinica rispetto alla patologia, ma pone l'accento sul valore della "persona" e del suo contesto sociale.

Questo tipo di approccio esprime le ragioni dell'alleanza medico-paziente che hanno dato vita al progetto NeMO, ponendo l'attenzione non solo sul piano dell'outcome clinico (preservare le funzioni del paziente), ma anche sul processo di presa in carico (la persona è al centro del proprio progetto di cura).

L'alleanza medico-paziente è il valore che dà origine al modello di cura dei Centri Clinici NeMO e grazie all'indagine di customer satisfaction ne abbiamo valutato l'impatto percepito dai pazienti.

Attraverso lo strumento della Customer Satisfaction NeMO ha potuto raccogliere l'esperienza e la voce dei pazienti sugli aspetti che caratterizzano il modello di cura del Centro. I dati qui presentati e raccolti nell'anno 2019, sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 e riconvertiti su una scala 1-10, per una più semplice interpretazione.

La percezione del modello di cura

La persona al centro

Le cure ricevute sono tradotte nella volontà di rispettare la soggettività di ciascuno e di costruire insieme alla persona un percorso di cura condiviso ("percezione di essere trattato come persona e non solo come paziente").

L'ottica secondo cui ogni paziente è prima di tutto persona ("to care" oltre che "to cure"), prevede che il team clinico intrecci le competenze clinico-scientifiche con la storia di vita del paziente, fatta di vissuti emotivi, progettualità, valori, cultura, affetti, relazioni sociali. Fattori, questi, che si intrecciano con le scelte legate ai trattamenti di cura e che inevitabilmente ne influenzano lo sviluppo.

La consapevolezza della propria esperienza di malattia, infatti, permette alla persona di essere protagonista delle decisioni relative ai trattamenti di cura, anche nel far emergere dubbi e paure.

La fiducia nei professionisti

Attraverso il questionario di customer satisfaction abbiamo indagato la percezione del livello di conoscenza e competenza dei professionisti. Si tratta di un indice che non vuole esprimere alcun giudizio in merito al livello di preparazione oggettiva del clinico; è interessante tuttavia osservare quanto questa "efficienza" si declini all'interno di una relazione, che fa emergere come il processo di cura sia il frutto di una condivisione di intenti, che vedono il medico e il paziente alleati rispetto ai medesimi obiettivi.

Dal punto vista della persona che vive il percorso di presa in carico, infatti, la narrazione della cura è importante quasi quanto la cura stessa: *"Cosa dovrò affrontare? - Mi ritroverò da solo nel farlo? - Quali risultati devo aspettarmi?"*, sono le domande di senso, attorno alle quali si costruisce il valore dell'alleanza tra medico e paziente.

Parlare di competenze, pertanto, non si fa riferimento esclusivamente al valore clinico-scientifico del professionista, ma competenza significa anche ascoltare, farsi comprendere, tranquillizzare, rasserenare e motivare la persona di cui ci si prende cura.

La consapevolezza di sentirsi accolti

Perché la persona si senta al centro del percorso di cura è importante che comprenda ogni aspetto di ciò che sta affrontando. Per questo motivo l'indagine di customer satisfaction ha previsto un approfondimento sull'impatto delle informazioni ricevute dal team dei professionisti: *"La persona sente di potersi affidare? Ha compreso ciò che il professionista le sta comunicando? La sua famiglia si sente legittimata a chiedere supporto e chiarimenti?"*

Domande che costituiscono le variabili fondamentali per la definizione del processo di cura personalizzato, creando i presupposti per dare vita ad un clima di collaborazione, comprensione e senso di sicurezza.

Il familiare è co-protagonista di questo processo, in quanto ogni aspetto del percorso di presa in carico ha un impatto diretto sull'intero sistema familiare della persona che vive in prima persona l'esperienza di una malattia neuromuscolare.

In concreto, NeMO prevede percorsi di supporto psicologico (individuale e di coppia), di consulenza genetica, di training all'utilizzo degli ausili, al fine di condividere informazioni, vissuti e progettualità che sostengano l'intero nucleo familiare.

La percezione della continuita' della presa in carico

NeMO nasce dalla sinergia con il territorio, espressione della comunità neuromuscolare di riferimento, quale primo portatore di interesse del nostro modello di cura e, in questi anni, l'impegno è stato quello di dare continuità e sviluppo a questo legame.

Una delle figure di riferimento del team NeMO che dà concretezza a questa visione è quella della nurse coach che, insieme all'équipe, accompagna la famiglia lungo il percorso di cura anche dopo il rientro a casa.

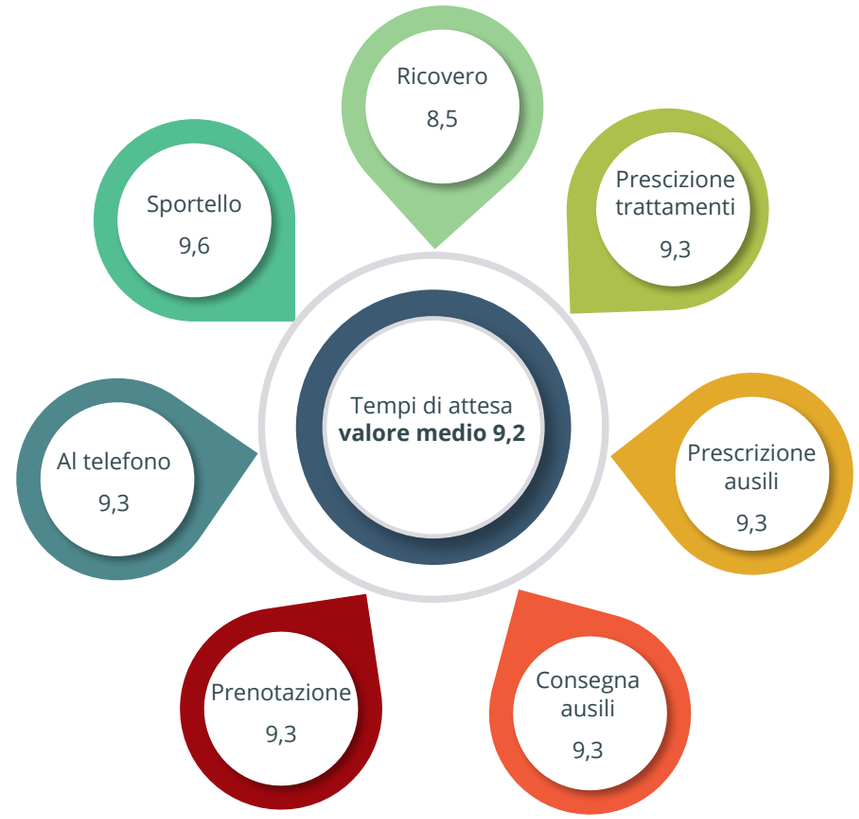
La nurse coach è al fianco del sistema famigliare per attivare processi di tutoring e training in merito all'utilizzo di ausili, alla relazione con i servizi territoriali e scolastici, nonché al supporto degli aspetti legati alla gestione quotidiana della patologia (es. macchina della tosse, ventilazione non invasiva, nutrizione enterale.).

In questo modo, la percezione di acquisizione di competenza da parte dei caregivers contribuisce al superamento dei vissuti di paura ed incertezza, con un impatto positivo sulla qualità di vita dell'intero sistema familiare.

Domande e risposte di cura

Il tempo rappresenta per ognuno dei nostri pazienti e delle loro famiglie una variabile fondamentale cui Nemo ha sempre cercato di dare valore credendo nell'importanza di offrire immediate risposte di cura e di supporto.

La realizzazione di nuovi progetti sul territorio nazionale nasce anche da questo, dalla volontà di rispondere a sempre più domande di cura andando a ridurre il più possibile i tempi di attesa dei pazienti e delle loro famiglie.



NeMO raccontato da chi lo vive

La customer rappresenta uno strumento prezioso anche per dar voce ai bisogni e all'esperienza di cura delle persone: un valore aggiunto per un centro che nasce dal dialogo, dalla condivisione di esperienze e dai bisogni di chi, ogni giorno, convive con una malattia neuromuscolare.

I BISOGNI ESPRESSI DAI PAZIENTI

- COINVOLGIMENTO NELLA CURA
- ASCOLTO EMPATICO DA PARTE DEL MEDICO
- GARANZIA DI PRIVACY
- NUOVE SPERIMENTAZIONI
- NUOVI SPAZI PER ATTIVITÀ RICREATIVE

La parola ai pazienti

"Per noi è come essere a casa". Leonardo

"Umanità e professionalità, non si può desiderare altro quando sei colpito da questa patologia chiamata SLA". Aurora

"Team fantastico! Abbiamo trovato cortesia, disponibilità, umanità... tutto in un ambiente dove ti senti a tuo agio." Fabio

"Come dare futuro a persone che hanno quasi perso la speranza di andare avanti". Francesco

"Pur essendo un reparto di ospedale è come essere a casa: personale molto preparato e sensibile alle tue esigenze. Un'eccellenza italiana e ne dobbiamo andare fieri." Angelo

"Persone meravigliose sempre pronte a dare. Persone qualificate" Eugenio

"un importantissimo centro a servizio dell'uomo!" Anto

"Un luogo dove dottori pieni di umanità curano bimbi malati di malattie neuromuscolari in modo eccellente" Alessandra

"Competenza, professionalità, tutto fatto con amore" Susanna

"È un centro speciale!! Una seconda casa per i pazienti. L'ho frequentato per mia sorella affetta da SMA: Tre settimane di serenità e affetto oltre alle cure prestatele... Non smetterò mai di ringraziarvi" Marcella

"Competenza, professionalità, umanità. Grazie per quello che state facendo per la mia mamma" Marcello

4
La nostra ricerca

La rete dei Centri Clinici NeMO

In questi anni, la nostra rete è diventata punto di riferimento clinico e scientifico nell'ambito delle malattie neuromuscolari garantendo un modello di cura che coniuga l'attività clinico-assistenziale con la ricerca clinica. L'espressione di tale impegno è dato anche dalla presenza del NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi", presso il Centro Clinico NeMO Milano e dal NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research, presso il Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica, attraverso i quali tutta la rete dei Centri NeMO sviluppa in modo coordinato progetti di ricerca clinica, epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nell'ambito di questa patologie.

Tale modello, non solo consente l'uniformità metodologica e di raccolta dei dati scientifici, ma garantisce a bambini e adulti presi in carico, di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche in linea con i migliori standard internazionali e di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi. L'area di ricerca, supervisionata dal team medico, ha professionisti dedicati esclusivamente al coordinamento e alla gestione degli studi di ricerca, attivi in tutta la rete dei Centri Clinici NeMO.

Biotecnologo

Principali ambiti di competenza:

- coordinamento e monitoraggio degli studi di ricerca clinica e farmacologica;
- creazione e monitoraggio della banca del materiale biologico e arruolamento dei nuovi pazienti;
- organizzazione delle visite per i pazienti reclutati e somministrazione di specifiche scale;
- gestione delle richieste relative agli studi.

Biostatistico

Principali ambiti di competenza:

- inserimento e organizzazione dei dati di ricerca;
- analisi ed elaborazione dei dati raccolti;
- supporto metodologico nei progetti di ricerca.

Study Coordinator

Principali ambiti di competenza:

- supporto, facilitazione e coordinamento delle attività relative allo studio;
- coordinamento tra lo sponsor/Contract Research Organization (CRO)/Clinical Monitor (CRA) e l'equipe multidisciplinare;
- organizzazione delle visite dei pazienti;
- gestione dei contatti con le case farmaceutiche.

Infermiere di ricerca

Principali ambiti di competenza:

- prelievi ematici, parametri citali, ECG, etc.;
- attività studi-specifici (gestione dei kit di laboratorio, invio dei prelievi ematici, dispensazione del farmaco in studio).

Le patologie prese in carico

Atrofia Muscolare Spinale

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una patologia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni, ossia le cellule nervose del midollo spinale che trasmettono ai muscoli il comando di movimento.

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

La forma III e la 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. L'avvento dei nuovi trattamenti farmacologici sta portando ad una ridefinizione stessa della storia naturale della malattia, modificando le classificazioni delle forme in cui si manifesta, fino ad ora utilizzate.

Studi di ricerca SMA

Studi di ricerca farmacologica: 8
Pazienti arruolati: 103
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

Studi di ricerca non farmacologica: 1
Pazienti arruolati: 423
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

Dal 2018, il Centro Clinico NeMO è diventato tra i precursori nell'applicazione del trattamento con Spinraza (Nusinersen): tra i cinque ospedali in Italia coinvolti nel primo programma di somministrazione del farmaco (2017), vi sono state tre sedi del Centro Clinico NeMO, Milano, Roma e Messina.

Oggi, presso ogni sede è attivo un protocollo relativo all'impiego del farmaco. Il trattamento è accompagnato dalla somministrazione di un protocollo clinico specifico al fine di monitorare e approfondire gli effetti del farmaco nonché il vissuto e i bisogni soggettivi del paziente sia in età adulta che pediatrica.

Oltre 200 i pazienti trattati con Spinraza

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 comporta danni a più organi, associati 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. L'età di esordio della malattia è molto variabile, anche se più frequente nella seconda e terza decade.

Sono presenti anche forme congenite, di solito in neonati figli di madri affette, con forme lievi o quasi del tutto asintomatiche. Il sospetto di diagnosi viene formulato in base all'osservazione clinica. La conferma viene data dall'esame elettromiografico e soprattutto dall'analisi genetica.

Studi di ricerca DM

Studio di ricerca non farmacologica: 3
Pazienti arruolati: 60
Sedi coinvolte: Milano

Distrofie muscolari

Il termine Distrofia Muscolare indica un gruppo di gravi patologie a livello neuromuscolare che provocano una lenta, ma progressiva, perdita di tessuto muscolare scheletrico e una conseguente condizione generale di debolezza. Nel tempo si può assistere a un abbandono sequenziale delle capacità motorie, respiratorie e cardiache. Si tratta prevalentemente di malattie genetiche.

La **Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD)** è una malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare a progressione rapida, da degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMD colpisce prevalentemente i maschi, mentre le femmine di solito sono asintomatiche. Per i bambini che ne sono affetti, la perdita della deambulazione autonoma avviene tra i 6 e i 13 anni.

La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria può rappresentare la causa di morte dei pazienti nella vita adulta. In alcuni casi ci può essere un deficit cognitivo, di entità molto variabile. La DMD è una malattia recessiva legata all'X, nella quale il danno muscolare è dovuto all'assenza completa della distrofina. È molto importante la consulenza genetica: il rischio di ricorrenza della patologia è del 50% nei bambini maschi di una madre portatrice.

Studi di ricerca DMD

Studi di ricerca farmacologica: 12
Pazienti arruolati: 111
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

Studi di ricerca non farmacologica: 5
Pazienti arruolati: 84
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

La **Distrofia Muscolare di Becker (DMB)** è una malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare progressiva, secondaria alla degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMB colpisce in particolare i maschi; le femmine sono di solito asintomatiche. 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, in cui la fisioterapia ha un ruolo importante, in quanto permette di ridurre le contratture articolari e di prolungare la capacità di deambulare. L'aspettativa di vita può essere alcuni casi significativamente ridotta dalla cardiomiopatia dilatativa o dall'insufficienza respiratoria.

Studi di ricerca DMB

Studio di ricerca non farmacologica: 1
Pazienti arruolati: 15
Sedi coinvolte: Milano

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.

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 FAP o le Neuropatie in corso di altre malattie genetiche complesse. In altri casi le Neuropatie croniche possono avere una genesi infiammatoria-immunomediata, come nella Poliradicolonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizzante, nota come CIDP.

Studi di ricerca FAP

Studi di ricerca farmacologica: 2
Pazienti arruolati: 11
Sedi coinvolte: Messina, Roma

Studi di ricerca non farmacologica: 1
Pazienti arruolati: 68
Sedi coinvolte: Messina, Roma

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.

Malattie del motoneurone

Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia che colpisce i motoneuroni, ovvero le cellule nervose del cervello e del midollo spinale deputate al controllo dei muscoli. Il decorso clinico della patologia può essere estremamente variabile e va da forme estremamente aggressive e rapidamente ingravescenti a forme con un decorso più cronico. I sintomi

caratteristici sono rigidità e debolezza muscolare, le quali, a loro volta, possono comportare la perdita delle funzioni di movimento degli arti superiori, degli arti inferiori, la perdita della capacità di deglutire, tossire correttamente o la comparsa di affanno respiratorio per sforzi anche lievi.

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.

I motoneuroni sono colpiti anche da malattie diverse dalla SLA, che vengono genericamente indicate come Malattie del Motoneurone: tutte determinano una progressiva debolezza muscolare e un decorso clinico variabile.

Studi di ricerca SLA

Studi di ricerca farmacologica: 6
Pazienti arruolati: 68
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

Studi di ricerca non farmacologica: 2
Pazienti arruolati: 275
Sedi coinvolte: Milano, Messina, Roma

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 muscolature 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.

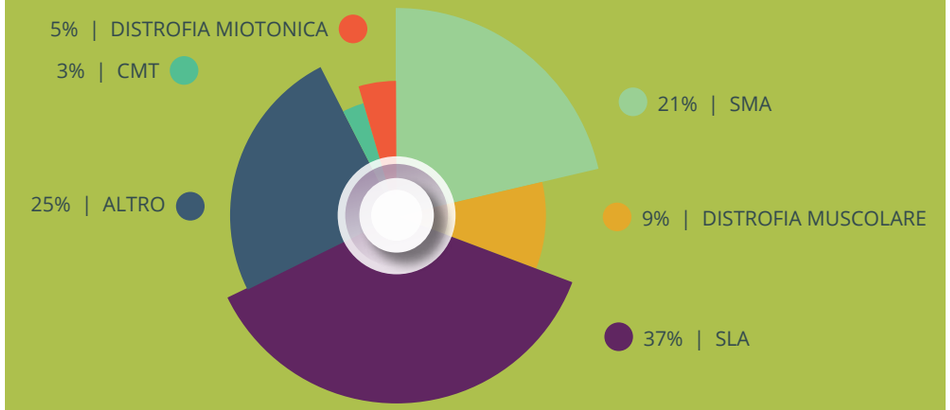
Il nostro impatto sulla ricerca

L'attività di ricerca scientifica si riflette anche nelle azioni di diffusione e formazione dei risultati, attraverso la produzione delle pubblicazioni scientifiche e la presenza dei nostri professionisti ai congressi nazionali ed internazionali. L'impegno del Centro Clinico NeMO nel mettere a disposizione della comunità scientifica l'esperienza acquisita al fianco dei pazienti, diviene uno strumento prezioso per lo sviluppo della conoscenza sulle malattie neuromuscolari.

Pubblicazioni scientifiche: 66
Impact Factor Medio: 5,35

Studi farmacologici: 28
Studi non farmacologici: 14

Le patologie oggetto della ricerca scientifica nel 2019



Gli eventi in relazione alla ricerca nel 2019

SETTEMBRE 2019
Visita della delegazione della Jefferson University - Brain institute al Centro Clinico NeMO Roma

OTTOBRE 2019
End - DM1 Meeting a NeMO Milano. Un gruppo di professionisti impegnati in uno studio osservazionale volto a identificare biomarcatori ed endpoint clinici nella Distrofia Miotonica di tipo 1

Nasce il NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research: la casa della ricerca.

Il 24 settembre 2019, insieme a Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, abbiamo inaugurato il NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research, il primo istituto in Italia creato per svolgere programmi di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari, presso il Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica.

Il NINeR amplifica la possibilità di far parte di network di ricerca a livello nazionale e internazionale, oggi in particolare per la SMA e la DMD, offrendo una struttura in grado di recepire studi con strategie terapeutiche di ampio raggio, compresi studi di fase I e le nuove terapie genetiche, che necessitano di infrastrutture adeguate, valorizzando il know how clinico-scientifico sviluppato ad oggi.

L'obiettivo del NINeR è quello di permettere ai bambini con malattie neuromuscolari di accedere il più velocemente possibile ai nuovi trattamenti di cura. Ecco perché la creazione e l'avvio delle attività dell'Istituto sono resi possibili grazie al sostegno e alla sinergia con le maggiori Associazioni di genitori con bambini affetti da queste patologie e di quelle impegnate in ambito sociosanitario: Associazione Famiglie SMA - Genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale, UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, ASAMSI - Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili, Wamba e Athena Onlus.

In concreto, il NINeR intende creare una struttura permanente di ricerca, al fine di valorizzare le scoperte scientifiche e creare le condizioni per:

- creare una piattaforma per la ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari, che sia punto di riferimento accreditato per le istituzioni, la comunità scientifica, i pazienti e le company;
- creare le sinergie con i maggiori network internazionali di ricerca;
- sviluppare e standardizzare processi di ricerca innovativi e fondati su tecnologie d'avanguardia;
- formare e informare sugli sviluppi della ricerca in questo ambito;
- consolidare il nostro Paese come punto di riferimento imprescindibile per la sperimentazione di nuove soluzioni di cura per le patologie neuromuscolari.

Anche Il NINeR si avvale di un team multidisciplinare strutturato e permanente - clinical study coordinator, medici, infermieri di ricerca, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, data entry - in grado di dare continuità ai processi di ricerca e di competere a livello internazionale.

> *"Il NINeR è la casa della ricerca scientifica, fatta di competenza, capacità e umanità. Questi sono gli ingredienti che secondo noi sapranno sconfiggere una volta per tutte le malattie neuromuscolari pediatriche. Grazie al supporto delle associazioni di persone affette da queste patologie siamo convinti di poter cambiare la storia di migliaia di bambini che oggi vivono una malattia neuromuscolare."*
>
> *Alberto Fontana, Presidente dei Centri Clinici NeMO*

Studi di ricerca NINeR 2019 per la SMA

Studi di ricerca farmacologica: 6
Pazienti arruolati: 72*

Studi di ricerca non farmacologica: 1
Pazienti arruolati: 300

Studi di ricerca NINeR 2019 per la DMD

Studi di ricerca farmacologica: 9
Pazienti arruolati: 72*

Studi di ricerca non farmacologica: 1
Pazienti arruolati: 11

*Lo stesso paziente, in funzione del quadro clinico e dei criteri di inclusione, può essere arruolato in diversi studi

5
Un progetto da raccontare

I nostri canali di comunicazione

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

Diversi sono gli strumenti e i canali di comunicazione attraverso i quali NeMO si propone di garantire un'informazione trasparente, fruibile e puntuale a tutti gli stakeholder di riferimento.

L'attività di ufficio stampa

Uscita Stampa Fondazione Serena

Stampa (web + cartacea)	454
TV	22
Radio	7

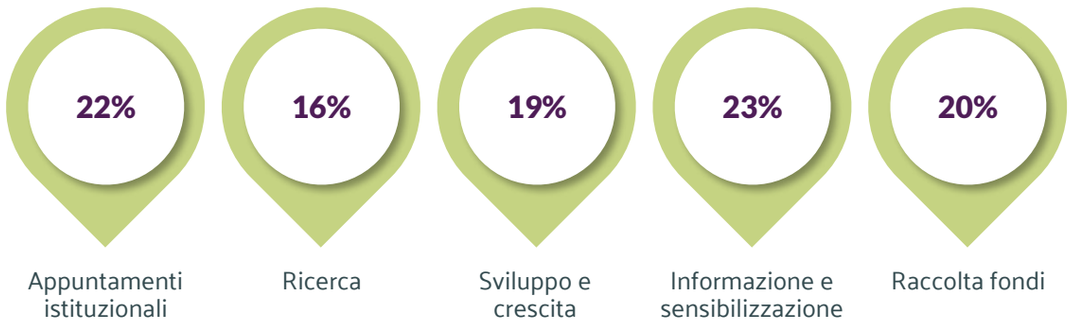
Uscita Stampa Fondazione Aurora

Stampa (web + cartacea)	321
TV	30
Radio	12

Lo spazio e l'attenzione riservataci dai media è cresciuta nel tempo, grazie anche ad un costante lavoro di networking sul territorio.

Di seguito, l'analisi delle aree tematiche valorizzate sui media nel 2019, in rapporto alla totalità del numero delle uscite su carta stampata e web, radio e tv di tutta la rete dei Centri Clinici NeMO.

Le aree tematiche valorizzate dai media



I social network

Per raccontare la vita e le attività di ogni sede della rete dei Centri Clinici NeMO ci avvaliamo dei maggiori social network, grazie ai quali viene valorizzato il dialogo con la comunità di riferimento. Nello specifico, i canali social del Centro NeMO sono così distribuiti:

- (FB) Fondazione Serena 32.924
- (FB) Fondazione Aurora 10.812
- (TW) Fondazione Serena 1.609
- (TW) Fondazione Aurora 1.311

Il sito istituzionale www.centrocliniconemo.it è espressione dell'identità dei Centri NeMO: oltre ad essere un portale di servizio rivolto alla comunità dei pazienti che accede alle prestazioni di cura, il sito aggiorna sugli sviluppi della ricerca scientifica e valorizza altresì i progetti e le azioni messe in campo a sostegno dei Centri, veicolando i valori e la missione che da continuità al progetto NeMO.

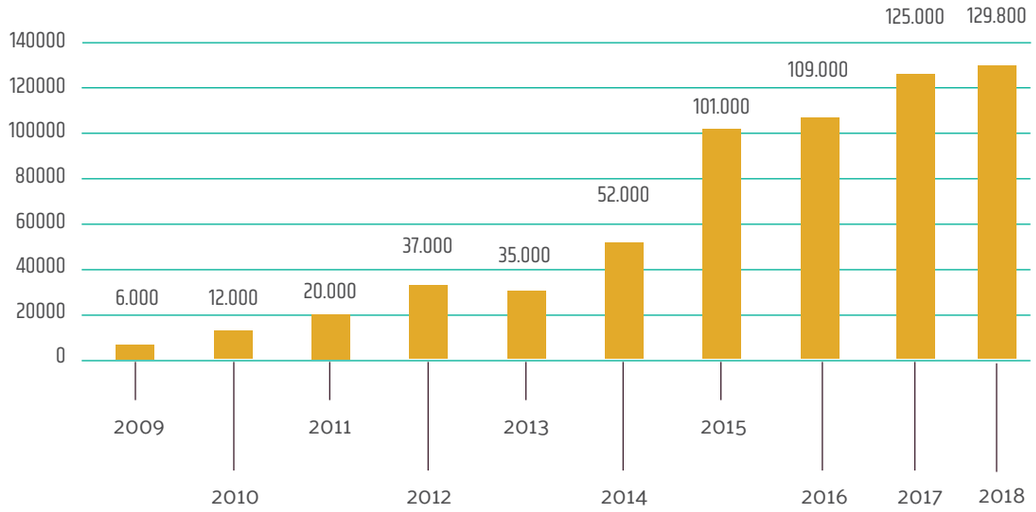
L'impatto della nostra comunicazione

2.650	post pubblicati sui social
19.276	click in un anno
5.418.389	impression
102.611	interazioni del nostro pubblico sui social
846	uscite stampa
102.611	interazioni del nostro pubblico sui social
39	blog post con **17.211** visualizzazioni
17	landing page con **14.556** visualizzazioni

Le nostre campagne di raccolta fondi

Vogliamo cambiare la storia delle malattie neuromuscolari: la campagna 5x1000

La nostra campagna 2019 per il 5x1000 ha valorizzato l'impegno che ogni giorno il team degli operatori mette in campo la presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari. Una campagna che racconta come l'azione di cura e l'investimento nella ricerca possono cambiare concretamente la storia naturale delle patologie. Ad oggi sono oltre 16.000 le persone che hanno scelto di devolvere il loro 5×1000 a Fondazione Serena Onlus, per sostenere le attività dei Centri Clinici NeMO di Milano, Arenzano e Roma. Sono oltre 2.500 le persone che hanno scelto ag oggi di devolvere il loro 5×1000 a Fondazione Aurora Onlus, per sostenere le attività del Centro Clinico NeMO SUD. Grazie alla scelta di ciascuno di loro abbiamo potuto garantire trattamenti di cura ad un maggior numero di bambini e adulti con malattie neuromuscolari.



Contributo 5xmille alle Fondazioni

Sì, donare rende felici!

Aprile/maggio - Ottobre/Novembre

L'iniziativa di raccolta fondi promossa da ODS "Si, donare rende felici!" è stata una grandiosa campagna di raccolta fondi a sostegno del progetto "Ambulatorio dell'affettività" e della ristrutturazione di una stanza di degenza pediatrica del futuro Nemo Brescia.

Presso i 60 negozi della catena di prodotti dolciari ODStore, ogni cliente ha potuto donare 1 euro in cassa e ricevere in cambio 1 euro di cioccolato (nella prima campagna) e un buonissimo Lindor Pistacchio (nella seconda).

Un successo strepitoso grazie al contagioso entusiasmo del patron di ODS, Mauro Tiberti, e dell'intero Staff ODS che si è sfidato in una gara di solidarietà tra Store. Inoltre, fondamentale per il successo dell'iniziativa è stata la collaborazione e la donazione di 100.000 Lindor Pistacchio da parte di Lindt & Sprüngli Italia.

Nel periodo natalizio abbiamo potuto attivare una piccola campagna grazie all'olio donato dall'azienda agricola biologica di Rosa Anna Lorecchio in Pallagorio (KR), proprietà della famiglia di un paziente del Centro Clinico NeMO Roma. Un dono da donare. Un messaggio che ripropone la bellezza della circolarità del dono che acquista valore dopo ogni passaggio. In sole due settimane abbiamo esaurito 100 bottiglie.

I nostri grandi eventi

Concerto sinfonico

3 gennaio 2019, Sanremo

Nella splendida cornice del Teatro dell'Opera del Casinò di Sanremo, l'Orchestra Sinfonica di Sanremo ha dedicato al Centro Clinico NeMO di Arenzano il concerto "Scozia prima tappa del nuovo viaggio", sulle musiche di C. Saint - Saëns e F. Mendelssohn, dirette dal Maestro Jan Miloszzarziky e accompagnate dalla musica del pianoforte di Rafael Lipstein.

Un pomeriggio musicale di grande emozione, a sostegno del progetto "Confido". Ringraziamo la sensibilità e l'impegno dell'Orchestra Sinfonica, che ha permesso di far conoscere alla città l'esperienza di NeMO Arenzano nei trattamenti con Terapia Assistita con Animale.

Messina in passerella

21 Maggio 2019 - 4° edizione, Messina

"Messina In Passerella" si ispira ad altri eventi di solidarietà già realizzati negli scorsi anni a Messina e 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 unico è il numero imponente di protagonisti ed il fatto che gli stessi vengano presentati al pubblico divisi in diverse categorie. Ogni edizione di "Messina In Passerella" mantiene il format utilizzato negli anni precedenti ma si differenzia sia per gli interventi artistici, sempre variati nel tempo, sia per le categorie proposte.

La macchina organizzativa di "Messina In Passerella" si mette in moto con ben sei mesi di anticipo per tutto ciò che attiene partner coinvolti, scelta ed invito dei modelli e realizzazioni grafiche e scenografiche.

La promozione dell'evento avviene esclusivamente online attraverso i social network e l'endorsement degli #AmicidiNemo su Facebook, Twitter e sugli organi di stampa.

La VI Edizione di "Messina in Passerella" ha ospitato sul palco oltre 340 messinesi, 50 artisti e il più noto Roy Paci.

Risotto al castello

14 Settembre 2019 - 2° Edizione, Milano

Nel cuore di Parco Sempione di Milano, insieme a UILDM Sez. di Milano e AISLA ONLUS abbiamo dato vita alla seconda edizione di "Risotto Al Castello" per promuovere in modo nuovo il valore dell'inclusione sociale e sostenere le attività di cura e assistenza delle persone con malattie neuromuscolari.

Il riso, dalle risaie biologiche della Lomellina, è stato cucinato da oltre 300 volontari, guidati dagli amici di "Ti Do Una Mano Onlus" e "AGESCI – Pattuglia Colico". Sono stati distribuiti più di 6.000 risotti accompagnati da un bicchiere di vino.

I visitatori della "piazza neuromuscolare" sono stati intrattenuti da Andrea & Michele di Radio Deejay, che hanno accolto sul palco ospiti come Mago Spillo, i Mammuth di Zelig, il rapper Toro Seduto e la Scuola Circo FLIC della Reale Società Ginnastica di Torino.

Musica dal vivo, magia, spettacolo e laboratori per i più piccoli hanno animato un'intera giornata. L'iniziativa ha goduto del patrocinio di Regione Lombardia, Fondazione Cariplo, Fondazione di Comunità Nord MILANO, Niguarda 80 - cura e cultura per la salute dal 1939, Fanfara della Brigata Taurinense delle Truppe Alpine, Fondazione Cluster TAV.

Con il sostegno Azienda Agricola Il Conte, Auser Mezzana Rabattone, Sisti Michele Termoidraulica, FG Energie, Tucar, AS Hotels, AZ Service Eventi, Aligroup - Grandimpianti, Braulio, Campari, Consorzio Barbera D'asti e Vini Del Monferrato, Confcommercio Asti – sezione ristoratori, Dacaf 2000, Esselunga, Ferrarelle, Gedshop, Gruppo Pellegrini, Loacker, Life Cure, Parco acquatico Atlantis, Parco dinosauri Lost World, Società Dilettantistica Scacchistica Milanese, Zuegg, Rotary Club Milano Linate.

SÌ, DONARE CI HA
RESI FELICISSIMI
Donare rende felici!
GRAZIE
A TUTTI E A
ODSTORE

CASINÒ SANREMO

PARCO
SEMPIONE
RISOTTO AL
CASTELLO
FOOD • MUSIC • CHARITY
Torna la magia
della festa!

CENTRO CLINICO
NemoSUD
FONDAZIONE AURORA ONLUS

#Oramivedi

Nemo
QUANDO L'OLIO
È DAVVERO
ESSENZIALE
OLIO D'EXTRAVERGINE D'OLIVA BIO
CHE FA BENE ALLA SALUTE
E FA BENE AL NEMO ROMA
ROSICELLA

FESTA
ROCK

L'incanto dell'immaginazione

24 ottobre 2019 - Roma

Nell'esclusiva cornice del Palazzo della Cancelleria Vaticana, abbiamo promosso l'evento "L'incanto dell'immaginazione. Il viaggio oltre la SLA, verso cinque capitali, attraverso l'ispirazione della musica e delle parole."

Un concerto-recital di musica e poesia ha condotto lo spettatore in un viaggio nelle più belle città del mondo, attraverso le emozioni ed i ricordi. Perché l'immaginazione non può essere fermata dalla malattia. Conduttrice d'eccezione della serata, Luciana Capretti, giornalista, scrittrice attenta e sensibile. L'attore, sceneggiatore e regista Alessandro Benvenuti ha interpretato le letture che hanno accompagnato i brani eseguiti dai professori del liceo musicale Farnesina di Roma, spaziando dalla musica barocca alle composizioni di Gardel, Gershwin e Bernstein. La serata si è conclusa con un viaggio attraverso i sapori, grazie all'incondizionato supporto degli chef del "Cuore nel Piatto".

#Oramivedi

21 Novembre 2019 - Milano

"Oramivedi" significa fermare lo sguardo sull'umanità che ci è accanto, sulla storia che si legge negli occhi delle persone che incontriamo. Il negozio Punto Ottico Humaneyes di Milano ha ospitato una particolare iniziativa di sensibilizzazione e raccolta fondi a favore del progetto "Occhiale Solidale" di NeMO. In mostra per una sera, 20 paia di occhiali donati da brand esclusivi come Ahlem, Atelier Jacques Durand, Chrome Hearts, Factory900, Haffmans & Neumeister, Hoet Couture, Maybach, Masahiromaruyama, Morà Busoli, RetroSpecs, Serengeti®, Ryo Yamashita, Theo, Vava, Veronika Wildgruber, Viveur.

Edizioni limitate come l'occhiale per il V anniversario di Jacques Marie Mage e l'occhiale realizzato su misura dall'Atelier Jacques Durand per Renato Zero, il quale ha voluto che venisse realizzata un'esatta replica per l'evento, rinominata "Zero per NeMO". Durante la serata, i donatori più appassionati hanno potuto aggiudicarsi questi modelli esclusivi. Fondamentali sono state le partecipazioni al progetto di Hoya Lens Italia spa e di Unione Confcommercio Milano. Carlo Cracco, Ernst Knam, i fotografi max&douglas e Renato Zero hanno dato il loro contributo alla buona riuscita dell'iniziativa.

I nostri progetti

Ambulatorio dell'affettività

Il progetto nasce per supportare dal punto di vista psicologico i pazienti in età pediatrica e adolescenti, insieme alle loro famiglie, in tutto il loro percorso di malattia, dal momento cruciale della prima diagnosi, a tutte le situazioni in cui essi affrontano decisioni legate alle scelte terapeutiche e all'impatto che trattamenti e presidi hanno sulla qualità di vita.

Obiettivo dell'ambulatorio è quello di affiancare il bambino e la famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili - es. introduzione della sedia a rotelle, degli strumenti di ventilazione meccanica o dei tutori - trasformando situazioni complesse e di difficoltà in occasioni di crescita personale e familiare.

Gioco, dialogo e attività simbolica rappresentano degli strumenti fondamentali per elaborare vissuti ed emozioni. Il team coinvolto in tale attività è composto da: neuropsichiatra infantile, psicologi, psicoterapeuti, fisiatra, TNPEE e nurse coach.

Occhiale solidale

Il progetto ha consentito l'attivazione, presso il Centro NeMO di Milano, di un ambulatorio dedicato alla presa in carico degli aspetti visivi. È dotato della strumentazione e dei dispositivi più idonei alla valutazione di pazienti con diversi gradi di disabilità motoria.

Da luglio 2018 sono oltre 300 i pazienti presi in carico dall'ottico-optometrista dell'ambulatorio, principalmente affetti da SLA, che ha permesso di individuare la presenza di alterazioni visive.

Grazie al sostegno delle aziende partner di progetto - Saphilo Group e Hoya Vision - e al contributo dell'iniziativa #ORAMIVEDI è stato possibile nell'ultimo anno donare ai pazienti più di 70 paia di occhiali su misura, di cui 15 adeguati all'utilizzo del puntatore oculare.

Nutrizione

Grazie al progetto "NASCALS - Presa in carico nutrizionale adulti e bambini con malattie neuromuscolari" si sono potute implementare le attività di presa in carico degli aspetti nutrizionali del NeMO di Milano, in particolare dell'area pediatrica e delle persone con SLA.

Si sono svolti 153 incontri multidisciplinari per il paziente e la sua famiglia, che hanno permesso di indagare, intervenire e monitorare tutti gli aspetti legati alla nutrizione. Inoltre, sono stati incrementati gli interventi mirati per ogni paziente: n. 290 interventi logopedici; n. 388 interventi nutrizionali e n. 268 Esami della deglutizione tramite fibroscopio flessibile (FEES).

È stato acquistato altresì un nuovo fibroscopio. Il progetto è stato sostenuto da Aisla Varese e Fondazione Aem.

"EDUSMA"

Grazie al sostegno dell'azienda farmaceutica AveXis abbiamo potuto avviare il programma di formazione e informazione per l'atrofia muscolare spinale, attraverso la realizzazione di iniziative e workshop di portata internazionale.

Noi per i supereroi

I dipendenti della sede di Roma di Pfizer Italia, in occasione di una giornata dedicata alla cultura aziendale, hanno creato maschere che i bambini hanno indossato per affrontare le loro avventure quotidiane all'interno dell'ospedale. La condivisione, la sensibilità e la creatività sono i tre fili che hanno unito circa 200 persone all'interno della stessa sala, facendo la differenza per centinaia di bambini, portando loro un sorriso e una sorpresa.

Animazione del tempo libero

Numerose sono le attività di animazione del tempo libero che attiviamo nei reparti dei Centri Clinici NeMO, grazie alle azioni di raccolta fondi e al supporto dei volontari.

Concerti in reparto, feste di Halloween e di Natale, spettacoli di magia, cineforum, giochi da tavolo per adulti e piccini. Anche nel 2019 è proseguita, per le sedi di NeMO Milano e Roma, la collaborazione con l'Associazione Medicinema Italia, che ha permesso la visione settimanale dei film in prima visione. Nel 2019 si è inoltre fortificata la partnership con l'associazione di volontariato Officine Buone che, con i due progetti Special Stage e Special Cook, ha portato il talento di giovani artisti – cantautori e chef – all'interno del Centro Clinico NeMO di Milano.

Nurse Coaching

Il servizio di Nurse Coaching ha un ruolo cruciale nella presa in carico del paziente, dal ricovero, alla dimissione, sino all'assistenza domiciliare. Grazie al sostegno di Fondazione Delle Piane, nell'ultimo anno è stato possibile intensificare la presa in carico precoce dei pazienti da parte del servizio di Nurse Coaching del Centro Clinico Nemo di Milano, in particolare in ambito pediatrico, con un lavoro di affiancamento fin dalle prime visite presso il Centro.

Fiaba per NeMO

È un progetto di sensibilizzazione sul tema della disabilità rivolto alle classi terza e quarta della scuola primaria. Un seminario i cui relatori sono gli stessi operatori di NeMO SUD. Attraverso la lettura di una fiaba (testo e illustrazioni originali), i bambini conoscono il Centro, le sue attività, le patologie genetiche ed in particolare le neuromuscolari.

Al termine del percorso i bambini sono chiamati a partecipare ad un concorso alla cui premiazione sono invitati anche docenti e genitori. A premiare i bimbi, i direttori e giornalisti delle più importanti testate giornalistiche locali. Il progetto è nato nel 2014 e nel 2019 ha visto la sua IV edizione all'interno dell'Istituto "Padre Annibale Maria di Francia Spirito Santo" di Messina. Sono più di 600 i bimbi coinvolti.

Il legame con il territorio - Gli eventi per NeMO nel 2019

Febbraio

- 2-6 febbraio, **“Mostra Fotografica Bianco e Nemo”**, Rotary Club di Garbagnate, ARESE
- 21 febbraio, **“Più Speciali se Rari”,** Istituto Balsamo Pandolfini, PALERMO
- 22 febbraio - **“Serata per il Progetto Nemo Napoli”,** Ristorante Fryenno Magnanno, NAPOLI
- 22 Febbraio - **“Christmas Judo”,** Scuola di Arti Marziali Judokan, POMEZIA
- 28 febbraio - **“Il Sorriso non è un’impresa”,** VENETICO

Marzo

- 9 - **“Giornata Malattie Neuromuscolari”**, Policlinico “G. Martino”, MESSINA
- 8 - **“Clara Shumann, Arte Vita e amore di donna”,** Sala Baldini, ROMA
- 10 - **“Visita del Consiglio Comunale di Messina”,** Centro NeMO SUD
- 20 - Lancio **“Fiaba per NeMO”**, Istituto Spirito Santo Padre Annibale Maria di Francia, MESSINA
- 23-25 - **“Nemo ospite al Congresso di Identità Golose”**, MILANO
- 28 - **“Festa Rock”**, Slanciamoci, Alcatraz, MILANO
- 29 - **“…E allora concerto”,** Fondo Sonaglia, Teatro Municipale, CASALE MONFERRATO

Aprile

- 4 - **“Cena di Raccolta Fondi per NeMO Roma, area pediatrica”,** Lions Club, LIVORNO
- 6-7 - **“Combattiamo la SLA con dolcezza”,** F. Vialli e Mauro per “ConFIDO”, PORTO ANTICO
- 24 - **“AMMI per NeMO SUD”**, MESSINA

Maggio

- 5 - **“Respirare”** Presentazione del libro di Antonio Saffioti, LAMEZIA
- 13 - Roy Paci in visita al Centro NeMO SUD
- 18 - **“Questa è la mia corSLA”,** Movimento Rangers Italia, ARENZANO
- 19 - **“Gran Mirci per NeMO”,** Villa Ida MESSINA
- 19 - **“43° Via Vai di Paina”** Associazione Io Corro Con Giovanni, PAINA

Giugno

- 1 - Premiazione **“Fiaba per NeMO”**, Ist. Spirito Santo Padre Annibale Maria di Francia MESSINA
- 19 - Presentazione **“Catemoto De Luca”**, Libreria Ciofalo MESSINA
- 21 - **“Nemo Summer Night”,** ristorante Salsadrena per NeMO Arenzano, SANREMO
- 21 - **“SOLIDARTE/DONARtE”**, Colle San Rizzo, MESSINA
- 26 - **“Giornate Voltresi del Mare”**, Pro Loco per NeMO, VOLTRI
- 28 - **“Venerdì milonguero”,** Associazione El Traspiè per NeMO, ROMA

Luglio

- 5 - **“45 Giri, luci e vinili/DONARtE”**, Giardino Gazzetta del Sud MESSINA
- 21 - **“The Greatest Show Ever, Vaudeville per NeMO SUD/DONARtE”** - Arena Cicciò, MESSINA
- 29 - **“Camminata per la Vita”** - PATTI

Settembre

- 7 settembre - **“100 in Centro”,** serata di raccolta fondi promossa da Bentivoglio Macchine e Utensili Piazza della Loggia, BRESCIA

Ottobre

- 8 - “**Un sorRiso contro la SLA”, Ti Do Una Mano Onlus, MONZA**
- 13 - **“NeMO SUD partner del Messina Street Food Fest”**, MESSINA
- 27 - Lancio **“NeMO Gift Card”**, Libreria Ciofalo, MESSINA

Novembre

- 7 - **“Nemo Meet Up”**, Palazzo Pirelli, MILANO
- 12 - Lancio **“Canto per NeMO 2”**- Cinema Apollo, MESSINA
- 20 - **“Premio Colapesce al NeMO SUD”** - Palacultura MESSINA

Dicembre

- 1 - **“Carovana Stramba 4”,** Teatro Don Bosco, PALERMO
- 21 - **“Aspettando il Natale, CIF per NeMO”,** Teatro Vittorio Emanuele, MESSINA
- 25 - **“Cena per i pazienti in corsia con Gli Ambasciatori del Gusto”** - Centro NeMO SUD
- 27 - Lancio **“Caffè Barbera per NeMO SUD”**- Parametro MESSINA

L’impatto della raccolta fondi

9	eventi e campagne promosse
6	progetti di cura attivati grazie ai donatori
37	eventi e iniziative sui territori
2.302.938	fondi raccolti
+ di 20.000	persone coinvolte
36	nuovi partner coinvolti

Gli Enti e le Associazioni che sono al nostro fianco

AGESCI

ASSeA PET THERAPY

AVIS Comunale di Peschiera del Garda

Con il cuore nel piatto

DUCHENNE DATA FOUNDATION

Duchenne Parent Project onlus

FLIC

Fondazione AEM GRUPPO a2a

FONDAZIONE BANCA DEL MONTE DI LOMBARDIA

fondazione cariplo

FONDAZIONE CLUSTER LOMBARDO TECNOLOGIE PER GLI AMBIENTI DI VITA

Fondazione di Comunità MILANO CITTÀ, SUD OVEST, SUD EST, MARTESANA

FONDAZIONE CON IL SUD

FONDAZIONE DELLE PIANE

Fondazione Johnson & Johnson

Vismara Fondazione Peppino

Fondazione Roche

Fondazione Vodafone Italia

IDENTITÀ GOLOSE The International Chef Congress

IO CORRO CON GIOVANNI

LIONS CLUB LIVORNO PORTO MEDICEO

MEDICINEMA feel better with film

OFFICINE BUONE

ORCHESTRA SINFONICA DI SANREMO

Pio Monte della Misericordia

Rotary

TI DO UNA MANO ONLUS

VITA

Viva la Vita ITALIA

Wamba Work that helps, help that works

Le aziende che sono al nostro fianco

ARIM VIDEO

arjo

avexis

BERNAVA

CIR food COOPERATIVA ITALIANA DI RISTORAZIONE

creab

duplex.it

ESSELUNGA

FEB FARMACIA DONZELLA DA OLTRE 100 ANNI AL TUO SERVIZIO

FOOD GENIUS ACADEMY

francehopital trolleys for healthcare

HOYA

Ideal STANDARD

ITALFARMACO

ITOP S.p.A. Officine Ortopediche

Johnson & Johnson MEDICAL S.P.A.

life CURE

THE LINDE GROUP Linde

Lomar elettronica

LH

MANERAnners ...tirem innanz!!!

MedicAir

mondovicino OUTLET VILLAGE

ODStore OVUNQUE DOLCE SALATO

ossida OSSIDAZIONE BRILLANTATURA ALLUMINIO

Pfizer

Progettiamo© Autonomia

PTC THERAPEUTICS

PUNTO OTTICO HUMANEYES

Reha GROUP

SABIANA IL CLIMA AMICO

Safilo GROUP

Le aziende che sono al nostro fianco

santhera
THEIR FUTURE - OUR FOCUS

SAPIO life

SAREPTA
THERAPEUTICS

Schneider Electric

SIDEM
S.I.D.EM. S.p.A. – Prodotti Elettromedicali

SOFONISBA
commercial art & web

SUBVERSIVA
comunicazione d'assalto

Tarkett

Teatro Sette

TECHNOPROBE
Wafer Probing Technologies

TrenDevice

UCIKEY
UNDER CONTROL

UNION
gas e luce

VitalAire

VIVISOL
Home Care Services

We makeup.it

6
Gestire le risorse

Da sempre gestiamo le risorse economiche con responsabilità, facendo in modo che ogni progetto e ogni investimento attivato per migliorare i servizi erogati ai pazienti, si basi su criteri di sostenibilità e trasparenza. La responsabilità di gestione si traduce nel destinare esclusivamente le risorse al raggiungimento degli obiettivi di cura.

Per rendicontare le modalità di utilizzo delle risorse nel 2019, vengono considerati i dati di bilancio delle due fondazioni che gestiscono i quattro Centri Clinici NeMO: Fondazione Serena Onlus e Fondazione Aurora Onlus, con l'intento di offrire una visione completa e trasparente.I Bilanci delle Fondazioni sono redatti in conformità ai principi dettati dal " Quadro sistematico per la preparazione e la presentazione del Bilancio delle aziende non profit" emanato dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili e dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC). I dati sono comparati con l'esercizio precedente e sono pubblicati sul nostro sito www.centrocliniconemo.it.

Stato patrimoniale attivo

Lo Stato patrimoniale espone le voci secondo il criterio della "liquidità crescente": dalle poste patrimoniali meno "liquide" e immediatamente monetizzabili (immobilizzazioni), a quelle più liquide, ossia disponibili sui conti correnti bancari. Dalla lettura dello Stato Patrimoniale del 2019 si evincono i seguenti fattori:

- l'incremento del valore delle immobilizzazioni immateriali, al netto delle quote di ammortamento diretto, di 487.242 euro (19,25%) rispetto all'anno precedente è determinato dagli investimenti nelle attività di progettazione e di realizzazione dei lavori di ristrutturazione dei locali che accoglieranno i nuovi Centri Clinici di Napoli e Brescia. La conclusione delle opere strutturali è prevista entro la fine del mese di luglio 2020;
- pur evidenziando una sostanziale mancanza di scostamento dell'attivo circolante rispetto all'anno precedente, analizzando il dato si rileva una riduzione dei crediti verso clienti, grazie ad una contrazione dei tempi di incasso delle prestazioni sanitarie, con un conseguente incremento delle disponibilità liquide sui conti correnti bancari.

STATO PATRIMONIALE ATTIVO		Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Anno 2019	Anno 2018	VARIAZIONE
A) Crediti verso fondatori		**101.050,00**	**-**	**101.050,00**	**101.050,00**	**-**
B) Immobilizzazioni		**2.542.409,00**	**476.136,00**	**3.018.545,00**	**2.531.303,00**	**487.242,00**
Totale immobilizzazioni immateriali		2.240.937,00	216.655,00	2.457.592,00	1.861.601,00	-
Totale immobilizzazioni materiali		300.247,00	259.481,00	559.728,00	669.702,00	-
C) Attivo circolante		**3.211.321,00**	**727.807,00**	**3.939.128,00**	**3.943.318,00**	**4.190,00**
Rimanenze						
Prodotti materie prime, sussidiarie e di consumo		104.622,00	-	104.622,00	105.859,00	
Crediti						
Crediti verso clienti		2.335.327,00	383.837,00	2.719.164,00	3.408.728,00	
Crediti verso enti collegati		-	-	-	-	
Crediti tributari		72.582,00	-	72.582,00	57.655,00	
Crediti verso altri		7.183,00	48.201,00	55.384,00	29.489,00	
Totale crediti		**2.415.092,00**	**432.038,00**	**2.847.130,00**	**3.495.872,00**	-
Disponibilità liquide		**691.607,00**	**295.769,00**	**987.376,00**	**341.587,00**	
D) Ratei e risconti		**37.409,00**	**8.051,00**	**45.460,00**	**44.238,00**	**1.222,00**
Totale attivo		**5.892.198,00**	**1.211.994,00**	**7.104.183,00**	**6.619.909,00**	**484.274,00**

Stato patrimoniale passivo

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

Nell'anno 2019 si rileva:

- un incremento del patrimonio netto del 16,27% rispetto all'anno precedente con un avanzo di gestione di 428.030 euro. Una quota consistente di tali risorse verranno investite nel prossimo anno a supporto del piano di sviluppo dei Centri Clinici NeMO sul territorio nazionale;
- un decremento dell'esposizione debitoria pari al 14,85%, legato principalmente alla riduzione dei debiti verso i fornitori con la chiusura di vecchie posizioni debitorie;
- una riduzione dei fondi per rischi e oneri del 38% in seguito alla definizione di alcuni accordi nel corso dell'anno;
- un incremento dei debiti verso i dipendenti per le quote di trattamento di fine rapporto maturate nell'anno 2019;
- un incremento dei ratei e risconti dell'81% costituito principalmente dall'aumento dei risconti passivi legati ai ricavi di competenza del prossimo esercizio contabile.

STATO PATRIMONIALE PASSIVO		Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Consolidato	ANNO 2018	VARIAZIONE
A) Patrimonio netto		**2.576.283,00**	**482.535,00**	**3.058.818,00**	**2.630.792,00**	**428.026,00**
Fondo di dotazione		1.210.000,00	450.000,00	1.660.000,00	1.660.000,00	-
Patrimonio vincolato		424.085,00	-	424.085,00	495.504,00	
Patrimonio libero		516.345,00	-	516.345,00	439.945,00	
Utile (perdita) portate a nuovo			-	-	-	
Fondo di gestione			30.358,00		27.326,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio		425.853,00	2.177,00	428.030,00	8.017,00	
B) Fondi per rischi e oneri		**119.739,00**	**-**	**119.739,00**	**193.350,00**	**73.611,00**
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		**969.962,00**	**110.141,00**	**1.080.103,00**	**927.527,00**	**152.576,00**
D) Debiti		**2.116.023,00**	**335.621,00**	**2.451.644,00**	**2.544.395,00**	**-92.751,00**
Debiti verso soci per finanziamenti		-	-	-	-	
Acconti		-	-	-	-	
Verso fornitori		1.177.515,00	367.492,00	1.545.007,00	1.978.582,00	
Debiti tributari		205.852,00	11.943,00	217.79500	195.399,00	
Debiti verso ist. Di previdenza e sicurezza sociale		203.726,00	22.166,00	225.892,00	200.974,00	
Altri debiti		74.514,00	24.480,00	98.994,00	76689,00	
E) Ratei e risconti		**564.598,00**	**193.237,00**	**757.835,00**	**416.596,00**	**341.239,00**
Totale passivo		**5.892.189,00**	**1.211.994,00**	**7.104.183,00**	**6.619.909,00**	**484.274,00**

Il conto economico

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

Il conto economico chiude con un avanzo di €428.030,00. I ricavi sono aumentati del 7% rispetto al precedente esercizio per un valore di 746.564 euro. A fronte di un minimo incremento dei ricavi legati alle prestazioni sanitarie erogate di 27.930 euro, l'incidenza maggiore si rileva nell'area della raccolta dei fondi, finalizzati al piano di sviluppo di Fondazione Serena e nell'area progetti, con l'acquisizione di contributi per l'attivazione di nuove progettualità, sia in ambito della ricerca clinica che dell'assistenza e cura dei pazienti.

Gli oneri legati alla produzione rilevano una riduzione complessiva di 308.890 euro. A fronte di un contenimento dei costi relativi alla produzione ed ai servizi, si rileva un incremento del costo del personale dedicato alla presa in carico dei pazienti e alla gestione dei progetti attivati nel corso dell'anno. L'incremento delle quote di ammortamento dimostra una continuità nell'impiego di risorse in dotazioni tecnologiche.

RENDICONTO DELLA GESTIONE		Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	ANNO 2019	ANNO 2018	VARIAZIONE
A) Valore della produzione		**9.109352,00**	**2.354.208,00**	**11.463.560,00**	**10.716.996,00**	**746.564,00**
Ricavi da prestazioni		6.762.320,00	2.069.721,00	8.832.041,00	8.804.111,00	
Altri proventi		**2.347.032,00**	**284.487,00**	**2.631.519,00**	**1.912.885,00**	
Contributi e donazioni		1.236.431,00	153.298,00	1.389729,00	903.100,00	
Progetti		810.644,00	130.418,00	941.062,00	802.465,00	
Altri		299.957,00	771,00	300.728,00	207.320,00	
B) Oneri della produzione		**8.606.407,00**	**2.351.998,00**	**10.958.405,00**	**10.649.515,00**	**308.890,00**
Oneri per la produzione di servizi		1.831.333,00	166,00	1.831.499,00	2.587.711,00	
Oneri per servizi		815.082,00	1.618.802,00	2.433.884,00	2.291.452,00	
Oneri per il godimento di beni terzi		55.841,00	26.472,00	82.313,00	70.388,00	
Oneri per il personale		5.319.955,00	544.163,00	5.864.118,00	5.313.229,00	
Ammortamenti e svalutazioni		238.779,00	101.097,00	339.876,00	296.062,00	
Variazione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo		1.237,00	-	1.237,00	- 22.098,00	
Accantonamenti per rischi		46.697,00	-	46.697,00	-	
Accantonamenti fondi patrimoniali		-	-	-	4.610,00	
Oneri diversi di gestione		297.483,00	61.298,00	358.781,00	108.161,00	
Differenza tra proventi e oneri della produzione		**502.945,00**	**2.210,00**	**505.155,00**	**67.481,00**	**437.674,00**
C) Proventi e oneri finanziari		**2.558,00**	**33,00**	**2.591,00**	**2.126,00**	**465,00**
Altri proventi finanziari		-	-	-	-	
Interessi a altri oneri finanziari		2.322,00	33,00	2.355,00	2.118,00	
Utili e perdite su cambi		236,00	-	236,00	8,00	
E) Proventi e oneri straordinari				**-**	**-**	**-**
Proventi straordinari				-	-	-
Risultato prima delle imposte		**500.387,00**	**2.177,00**	**502.564,00**	**65.355,00**	**437.209,00**
Imposte correnti sul reddito dell'esercizio		74.534,00	-	74.534,00	57.338,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione dell'esercizio		**425.853,00**	**2.177,00**	**428.030,00**	**8.017,00**	**420.013,00**

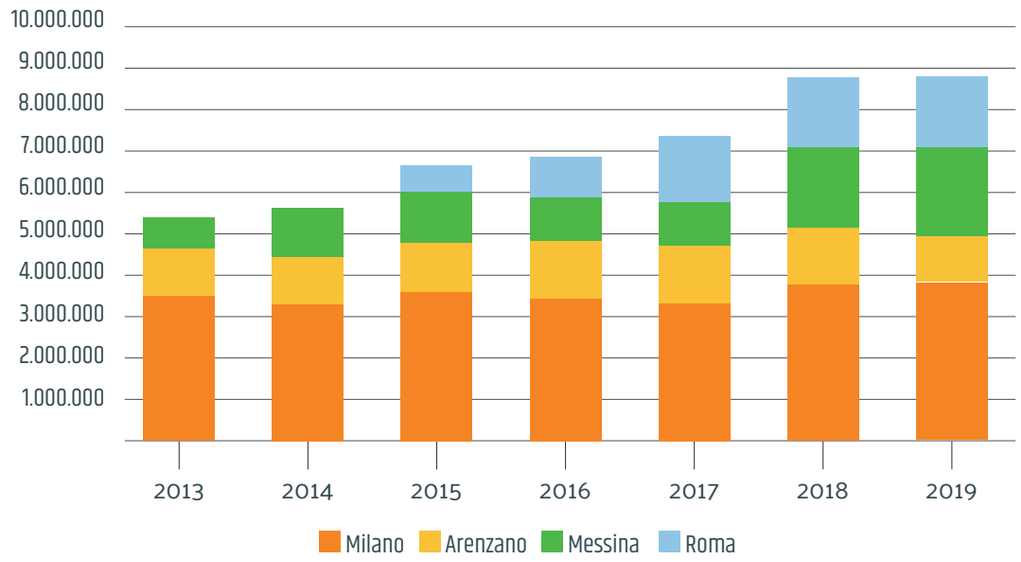
Le risorse impiegate

La produzione di ogni Centro NeMO è come ogni anno proporzionale al numero dei posti letto ed al volume dei servizi offerti, mentre vi è continuità in merito alla distribuzione delle risorse impiegate nelle aree di spesa, suddivise per investimenti in opere di ristrutturazione e strumenti, personale, beni e servizi di cura, spese generali e amministrative.

Anche nel 2019 i Centri Clinici NeMO hanno impiegato l'92% delle risorse economiche per garantire la migliore risposta di cura alla comunità dei pazienti.

Il valore dei servizi

I servizi clinico-assistenziali erogati in regime di SSR costituiscono la voce principale dei ricavi delle Fondazioni (78%). Dal 2013 si attesta un incremento del valore delle prestazioni sanitarie del 67,35%, con una crescita media annuale del 7,88% e una crescita del 17% solo negli ultimi 3 anni.



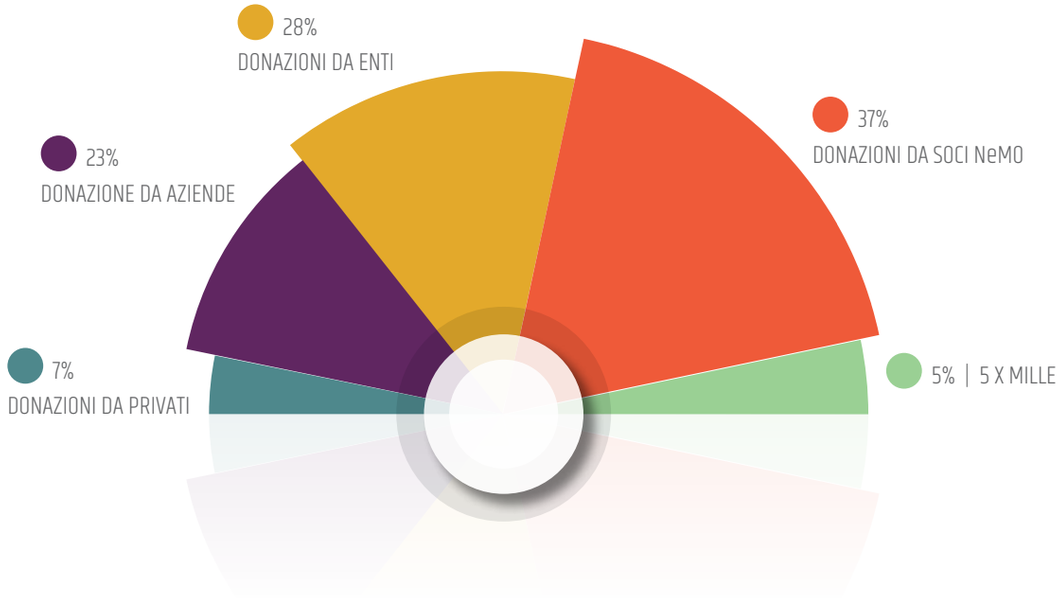
La raccolta fondi

L'attività di raccolta fondi per le quattro sedi del Centro Clinico NeMO, relativa all'anno 2019, è pari a € 2.302.938, determinato da diverse fonti di provenienza delle donazioni.

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. 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 2019 l'indice di efficienza nella raccolta fondi per NeMO si attesta al 19%.

Per ogni euro raccolto nel 2019 abbiamo investito 19 centesimi.



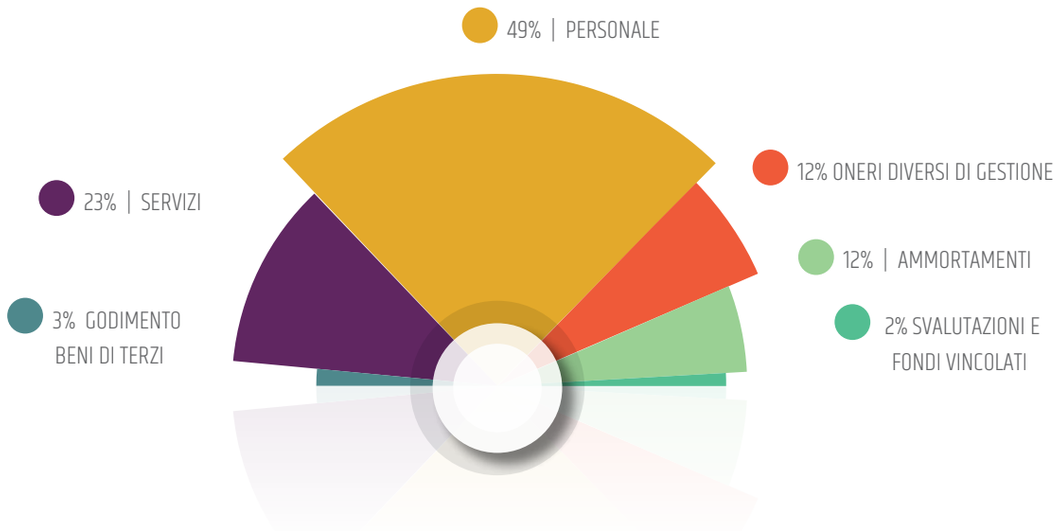
L'impatto della raccolta fondi

Progetti	**50%**
Strumentazione	**1%**
Nuove aperture	**34%**
Gestione e sviluppo	**1%**

L'impiego delle risorse nelle attività di supporto generale

L'impiego delle risorse dedicate alle attività di supporto generale incidono sugli oneri totali delle Fondazioni nella misura del 28%.

Tale valore è legato alle attività non correlate all'assistenza clinica, in particolare alla gestione delle risorse umane, alla gestione amministrativa dei centri, alla messa in campo di servizi a supporto delle attività istituzionali, della formazione e dello sviluppo delle reti.

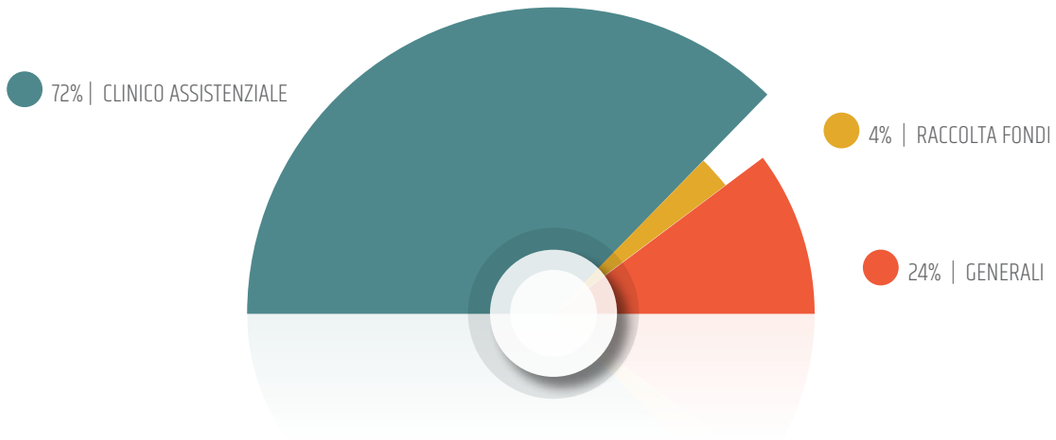


L'impiego delle risorse nell'attività clinico - assistenziale

Come di consueto, le fondazioni investono una quota importante delle risorse economiche nello svolgimento delle attività clinico assistenziali.

Nel corso dell'anno 2019 sono stati spesi 7.702.431 euro, con una incidenza del 72% sugli oneri complessivi sostenuti dalle fondazioni. L'84% dei costi clinico assistenziali afferiscono al costo del personale medico e del comparto sanitario mentre il 16% è legato all'acquisto di beni e servizi.

Questo dato conferma l'impegno costante delle fondazioni nel garantire, tramite l'intervento di numerose e differenti figure professionali, una presa in carico multidisciplinare delle persone affette da patologie neuromuscolari.



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 organizzazioni.

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 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 82,5, 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%	6,3
Spese di supporto Totali %	15%	7,5
Oneri promozionali e spese di raccolta fondi Totali %	4%	10
Efficienza della raccolta fondi Importo spesa per raccolta 1€	19%	5
Crescita delle entrate negli ultimi 3 anni	17%	10
Crescita delle spese istituzionali negli ultimi 3 anni	18%	10
Rapporto di capitale circolante (Attivo circolante + Ratei e Risconti) - (Debiti con separata indicazione + ratei e risconti) Oneri Totali	0,11	2,5
Punteggio di normalizzazione		30
		81,3

Financial Health Rating	★★★★	★★★☆	★★☆☆	★☆☆☆	0 Stars
Financial Health Score	> 90	80 - 90	70 - 80	55 - 70	< 55

7
I Centri Clinici NeMO in Italia

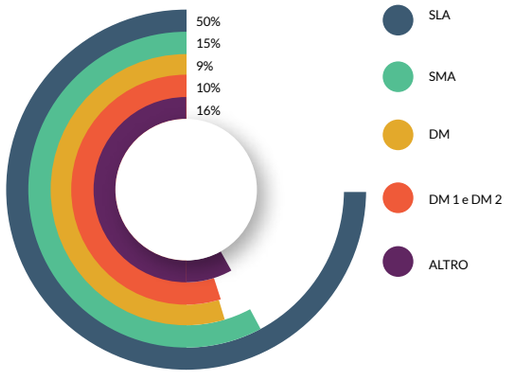
CENTRO CLINICO NEMO MILANO

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

Regimi di assistenza
- Degenza ordinaria
- Day Hospital
- Attività ambulatoriale
- Macro Attività Ambulatoriali (MAC)

Fasce di età utenti
- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

Patologie prese in carico



Strutture e servizi
- 3043.5 mq
- 20 Posti letto degenza ordinaria (16 stanze)
- 4 posti letto Day Hospital
- 4 studi ambulatoriali
- 2 stanze Macro Attività Ambulatoriali (MAC)
- 3 palestre

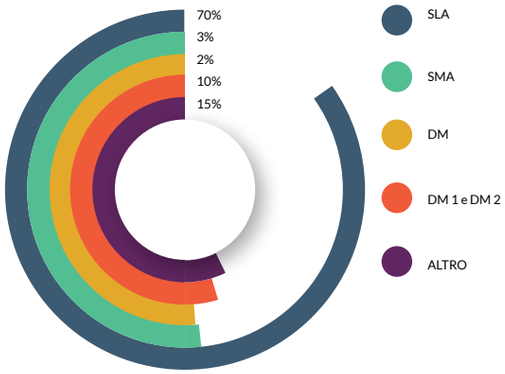
CENTRO CLINICO NEMO ARENZANO

Ospedale La Colletta
Tel. 0108498050

Regimi di assistenza
- Degenza ordinaria

Fasce di età utenti
- Adulti

Patologie prese in carico



Strutture e servizi
- 400 mq
- 12 Posti letto degenza ordinaria (8 stanze)
- 1 palestra

Legenda
- SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica
- SMA - Atrofia Muscolare Spinale
- DM - Distrofie Muscolari
- DM 1 e DM 2 - Distrofie Miotoniche

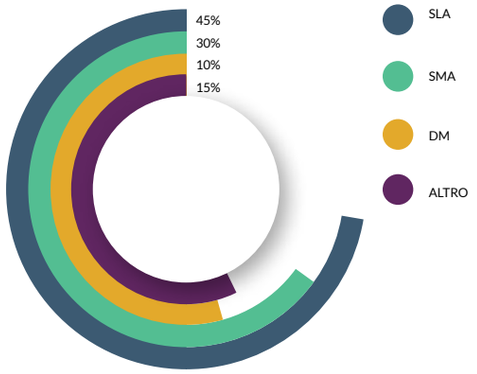
CENTRO CLINICO NEMO ROMA

Policlinico Universitario
Agostino Gemelli - Ala M.
Tel. 0630158220 - Reparto adulti
Tel 0630154177 - Reparto pediatrico

Regimi di assistenza
- Degenza ordinaria
- Day Hospital
- Attività ambulatoriale

Fasce di età utenti
- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

Patologie prese in carico



Strutture e servizi
- 924 mq
- 16 Posti letto degenza ordinaria (10 area adulti, 6 area pediatrica)
- 2 posti letto Day Hospital pediatrico
- 1 studio ambulatoriale
- 1 palestra pediatrica

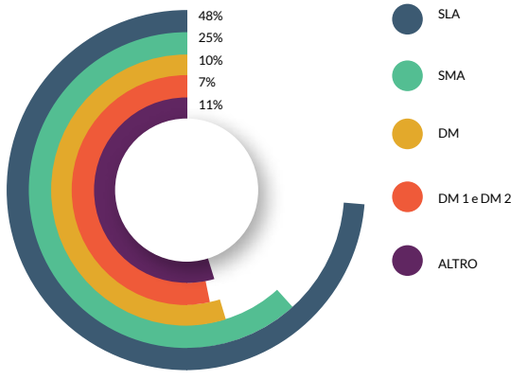
CENTRO CLINICO NEMO SUD
FONDAZIONE AURORA ONLUS

Azienda Ospedaliera Universitaria
Policlinico G. Martino
Pad. B - Tel. 0902217191

Regimi di assistenza
- Degenza ordinaria
- Day Hospital
- Attività ambulatoriale

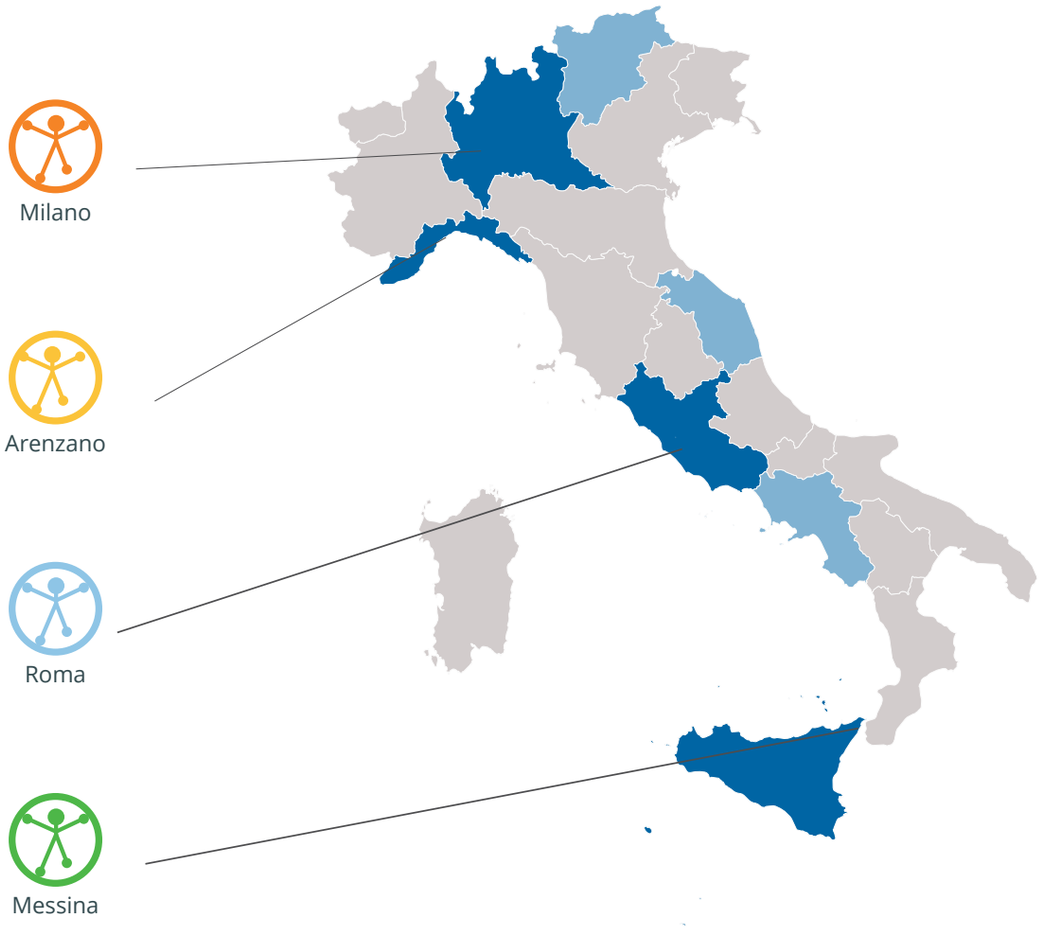
Fasce di età utenti
- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

Patologie prese in carico



Strutture e servizi
- 1190 mq
- 20 Posti letto degenza ordinaria
- 4 posti letto Day Hospital
- 2 studi ambulatoriali
- 1 palestra

La rete dei Centri Clinici NeMO in Italia: verso la realizzazione di nuovi spazi di cura



Un progetto che non si ferma

- 4 sedi attive sul territorio
- 4 sedi di prossima apertura
- 68 posti letto di Degenza Ordinaria
- di cui 30 ad alta assistenza
- 10 posti letto di Day Hospital
- 65 nuovi posti letto
- 663 nuovi pazienti presi in carico nel 2019
- 12564 i pazienti presi in carico dall'apertura

Come sostenerci

Fondazione Serena onlus

Per i Centri Clinici di Milano, Arenzano, Roma, Napoli, Brescia, Trento, Ancona

In posta tramite bollettino

c/c numero 84935840

intestato a Fondazione Serena Onlus

p. zza Ospedale Maggiore, 3
20162 Milano

Bonifico bancario

Banca Intesa San Paolo

IBAN IT20B0306909606100000002769

UBI Banca

IBAN IT44C0311101665000000005794

Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Serena Onlus

Indirizzo per la spedizione:
Fondazione Serena Onlus
P.zza Ospedale Maggiore, 3
20162 Milano

Fondazione Aurora onlus

Per il Centro Clinico NeMO SUD

In posta tramite bollettino

c/c numero 1010111019

intestato a Fondazione Aurora Onlus

c/o Policlinico "G. Martino" Pad. B, IV Piano
via Consolare Valeria, 1
98125 Messina

Bonifico bancario

In Banca con bonifico
su conto corrente postale

intestato a Fondazione Aurora Onlus

IBAN IT80 E076 0116 5000 01010111 019

Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Aurora Onlus

Indirizzo per la spedizione:
Fondazione Aurora Onlus,
Centro Clinico NeMO SUD
c/o Policlinico "G. Martino"
Pad. B. IV Piano, Via Consolare Valeria,1
98125 Messina

5X1000

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

Fondazione Serena Onlus - C.F. 05042160969

Fondazione Aurora Onlus - C.F. 03161490838

Per conoscere i **benefici fiscali** legati alla donazione:
www.centrocliniconemo.it

Per avere più **informazioni**:
comunicazione@centrocliniconemo.it;
infonemosud@centrocliniconemo.it

CENTRO CLINICO

Nemo

NeuroMuscular Omnicentre