# Bilancio sociale

## *I nostri risultati nel 2016*

CENTRO CLINICO
Nemo
Neuro Muscular Omnicentre

CENTRO CLINICO
Nemo
Neuro Muscular Omnicentre

# Bilancio sociale

*I nostri risultati nel 2016*

**Tutti i diritti riservati**

**Fondazione Serena Onlus**
Piazza Ospedale Maggiore, 3
20162 Milano
Tel. 02.914337.1

C.F. e Partita IVA 05042160969

**Fondazione Aurora Onlus**
Via Consolare Valeria, 1
98125 Messina
Tel. 090 2217191

C.F. e Partita IVA 03161490838

**Progetto grafico**

**Sofonisba** – Commercial Art Agency
www.sofonisba.it



*La prima rivoluzione*
*avviene quando si cambia idea*
*su come guardare le cose*
*e ci si rende conto*
*che esiste un altro modo*
*per vedere*
*che non ti hanno mai mostrato.*

CENTRO CLINICO
Nemo
NeuroMuscular Omnicentre

## 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 di 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 2016 e il 31 dicembre 2016. 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'intero operato del NeMO nel rispetto dei criteri di trasparenza e di credibilità. Il Centro Clinico NeMO intende far conoscere il proprio bilancio sociale a tutti i suoi stakeholder e a condividere la propria cultura e il proprio operato. Il Bilancio Sociale è stato realizzato nella prospettiva di un continuo miglioramento.

Il processo di rendicontazione del Bilancio Sociale si compone di alcune macro aree che riguardano l'identità di NeMO, la dimensione economico-finanziaria e la relazione con gli interlocutori sociali.



## Fondazione Serena Onlus

### Presidente
Alberto Fontana

### Collegio della Fondazione
Luigi Querini (fino all'11 giugno)
Marco Rasconi (dal 12 giugno)
Omero Toso

### Collegio dei partecipanti
Luca Binetti
Massimo Mauro
Nanni Anselmi (fino al 9 giugno)
Luca Morfini (dal 4 novembre)

### Consiglio di Amministrazione
Alberto Fontana
Carlo Fiori (vice presidente)
Leonardo Baldinu (dal 21 novembre)
Giovanna Beretta
Luca Binetti
Francesca Pasinelli
Marco Rasconi (fino all'11 giugno)

### Collegio dei Revisori
Aldo Ochetta
Paolo Diana
Rossano De Luca

### Organismo di Vigilanza
Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

### Comitato Scientifico
Robert C. Griggs
Michael Swash
Eugenio Mercuri
Valeria Sansone

### Segretario Generale
Renato Pocaterra

### Amministratore delegato
Luca Munari (dall'8 luglio)

## Fondazione Aurora Onlus

### Presidente
Mario Melazzini (fino al 25 ottobre)

### Collegio della Fondazione
Alberto Fontana
Andrea Lombardo
Pietro Navarra – Roberto Dattola (delegato)
Francesca Pasinelli
Marco Restuccia (fino al 29 settembre)
Laganga Giuseppe (dal 3 ottobre)

### Collegio dei Partecipanti
Daniela Lauro

### Consiglio di Amministrazione
Mario Melazzini (fino al 25 ottobre)
Alberto Fontana (vice presidente)
Giuseppe Caristi
Tiziana Ciracò
Daniela Lauro
Francesco Lombardo
Renato Palmieri
Giovanni Savettieri

### Collegio dei Revisori
Ignazio Merlino
Elio Azzolina
Giuseppe Congiusta

### Organismo di Vigilanza
Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

### Consulente Scientifico
Giuseppe Vita

### Segretario Generale
Renato Pocaterra

1 Il Centro Clinico NeMO

2 Le attività

3 Cura e assistenza

4 La ricerca

5 Sostenibilità

6 Comunicazione e raccolta fondi

7 I Centri NeMO in Italia


CENTRO CLINICO
Nemo
Neuro Muscular Omnicentre

# Bilancio sociale

## 2016

CENTRO CLINICO
NeMO
NEUROMUSCULAR OMNICENTRE

Con questo Bilancio Sociale si intende offrire a tutti i nostri stakeholder (pazienti, familiari, istituzioni, collaboratori, sostenitori e fornitori) un resoconto pubblico dello stato del progetto NeMO attraverso la condivisione degli obiettivi, delle attività e dei risultati raggiunti.

Il periodo di riferimento è l'anno 2016.

I soci dei Centri Clinici NeMO

# Dall'idea al progetto

**Il 2016 è stato per NeMO un anno significativo e ricco di grandi cambiamenti; un anno in cui sono state poste le basi per una forte crescita sia dal punto di vista strutturale che assistenziale.**

**Gli importanti risultati raggiunti nell'ambito della ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari e la disponibilità di nuovi approcci farmacologici ci hanno fin dal principio spinto e motivato alla progettazione e alla definizione di nuove aree, all'interno dei Centri NeMO, in linea con gli standard nazionali e internazionali.**



Anche quest'anno, con la realizzazione del Bilancio Sociale 2016, desideriamo raccontare a tutti i nostri stakeholder e alla società il lavoro svolto dal Centro Clinico NeMO.

NeMO, oltre ad aprirsi al futuro, ha voluto riflettere anche sul passato decidendo di coinvolgere un soggetto terzo per uno sguardo e un monitoraggio delle attività finora svolte. Da qui è nata una fruttuosa collaborazione tra il team di ricercatori della SDA Bocconi e l'equipe multidisciplinare dei Centri NeMO che ha generato grande valore e ha favorito uno sguardo critico e riflessivo rispetto all'attività svolta ad oggi. I risultati raccolti da questa indagine ci rendono molto orgogliosi, in quanto hanno evidenziato la qualità del servizio offerto e del modello NeMO. Questi incoraggianti segnali sono un'importante premessa per nuovi e stimolanti obiettivi. La replicabilità del modello assistenziale, messa in luce dalla ricerca, pone le basi per una possibile crescita di NeMO attraverso l'ideazione e la progettazione di nuove sedi sul territorio nazionale, garantendo una risposta concreta, tempestiva e fruibile ai bisogni dei nostri pazienti.

Il 2016 è stato anche un anno di transizione e di cambiamenti interni. Mario Melazzini è stato chiamato per un'altra importante sfida presso l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), ma la sua vicinanza in qualità di amico è forte. Il suo contributo e il suo sostegno hanno lasciato una traccia indelebile.

Quest'anno inoltre è stato chiamato all'interno della direzione di Fondazione Serena in qualità di Amministratore Delegato pro tempore, Luca Munari al fine di garantire una migliore sostenibilità ed efficienza dei nostri servizi.

Il Bilancio Sociale vuole essere uno strumento, oltre che per raccontare e rendicontare il lavoro svolto, anche per rinnovare il nostro impegno in un "inno alla vita", come ci ha insegnato il nostro amico Nanni Anselmi. Lo "slancio" di Nanni è presente in ognuno di noi e si esprime nella ricerca continua di nuove soluzioni.

Professionisti e pazienti che nel corso del tempo hanno co-costruito un luogo che fosse in grado di accogliere e rispondere ai bisogni della persona e della sua famiglia, diventando per loro un importante punto di riferimento. Questa preziosa sinergia e l'energia che ci contraddistingue sono state un motore di crescita e di cambiamento.

Ed è attraverso questo book che vogliamo cogliere l'occasione per riconoscere l'impegno dedicato e ringraziare tutti coloro che, a diverso titolo, giorno dopo giorno, hanno reso possibile la nostra realtà.

Un importante riconoscimento va a tutti i nostri operatori che quotidianamente, con la loro professionalità e umanità, tengono viva l'anima di NeMO e garantiscono una spinta al miglioramento continuo. La crescita del Centro è stata resa possibile grazie anche ai nostri donatori che hanno creduto e posto fiducia nel nostro progetto; a tutti loro vogliamo esprimere il nostro riconoscimento e la nostra gratitudine.

Un sentito ringraziamento è rivolto a tutti i pazienti e alle loro famiglie che con la loro determinazione, il loro sostegno e il loro affetto contribuiscono a rendere unica la nostra realtà.

**Alberto Fontana**

Presidente Fondazione Serena Onlus

**Mario Melazzini**

Presidente Fondazione Aurora Onlus

# Il Centro Clinico NeMO

CENTRO CLINICO Nemo 1

# 1 Il Centro Clinico NeMO

**Il Centro Clinico NeMO (NeuroMuscular Omnicentre) è un centro clinico ad alta specializzazione in cui si è definito un modello di assistenza per le persone affette da malattie neuromuscolari.**

In particolare, il Centro NeMO ha realizzato all'interno del Sistema Sanitario Nazionale un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle persone affette da malattie neuromuscolari, attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza.

La specificità dei Centri NeMO è l'attenzione alla presa in carico dello stato funzionale della persona, nella prospettiva di raggiungere con programmi di intervento personalizzati la migliore qualità di vita possibile. Per questo la maggior parte dei Centri NeMO sono ad indirizzo riabilitativo. NeMO, operando esclusivamente in regime convenzionato, risponde all'obiettivo di offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie, come parte integrante del sistema sanitario pubblico.

NeMO è un'esperienza peculiare di iniziativa privata nella sanità pubblica, in quanto la titolarità del servizio è delle Associazioni che ne rappresentano i destinatari (ownership).

Il ruolo delle Associazioni non si limita al supporto e alla sponsorizzazione di Centri Clinici di riferimento e key opinion leaders nazionali e locali, ma comporta un'assunzione di responsabilità nello sviluppo e gestione del modello clinico-assistenziale, inserendosi nel contesto operativo e regolatorio dell'offerta locale (accountability).

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

Queste scelte, accanto alla necessità di rimanere focalizzati sulla propria competenza, sono alla base di un modello di crescita legato alle partnership con ospedali pubblici e privati accreditati di grandi dimensioni, con caratteristiche idonee a fornire le infrastrutture e i servizi necessari all'operatività dei Centri Clinici NeMO.

**La concezione di cura propria del Centro ha come focus di interesse la persona e i suoi bisogni complessivi: tutto, infatti, ruota intorno al malato e alla sua famiglia.**

Scopo principale del Centro è migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, attraverso la realizzazione di piani di cura personalizzati e programmati, in linea con tutti i livelli di assistenza. L'organizzazione del

percorso di cura avviene in funzione dell'età del paziente e a partire da una considerazione della persona nella sua globalità e unicità.

L'interesse della struttura non è indirizzata semplicemente alla risoluzione del singolo problema nella fase di acuzie, ma si rivolge attraverso azioni dirette e indirette all'individuo, nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale, coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale e ambientale.

Il modello clinico-assistenziale sviluppato da NeMO si basa sull'integrazione di competenze multiprofessionali ed interdisciplinari intorno al bisogno del paziente e della famiglia, per offrire una presa in carico completa e senza discontinuità.

**Nel corso degli anni, il Centro Clinico NeMO è diventato per i pazienti e per i familiari di tutto il territorio nazionale un punto di riferimento in grado di rispondere alle necessità, sia assistenziali che informative, che queste patologie comportano.**

Pertanto, il Centro Clinico NeMO non si occupa solo di offrire le cure necessarie ai pazienti, ma ha attivato anche servizi informativi, divulgativi e di ricerca.

Attraverso un lavoro di networking, NeMO si è strutturato come un riferimento a livello regionale e nazionale di numerosi centri clinici interessati alla cura delle persone affette da malattie neuromuscolari. Oltre che per famiglie, il Centro ambisce a diventare anche un punto di riferimento per i Medici di Medicina Generale e per i Pediatri di libera scelta, soprattutto per coloro che hanno tra i propri assistiti pazienti con malattie neuromuscolari.

In questi anni il progetto NeMO ha avviato un'importante attività di ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari, attraverso la collaborazione attiva a studi di rilevanza nazionale e internazionale, con la partecipazione alle principali sperimentazioni cliniche farmacologiche avviate nel settore.

Il Centro si pone pertanto come riferimento clinico e scientifico per le persone con malattie neuromuscolari, offrendo la possibilità di accedere alle cure più innovative nel contesto di una presa in carico multidisciplinare e permettendo di abbinare aspetti clinico-assistenziali di ricerca e cura a quelli più propriamente farmacologici.

Ad oggi, infatti, non esistono cure per le malattie neuromuscolari, ma è in forte crescita il numero di farmaci in corso di sperimentazione.

Grazie al focus riabilitativo, inoltre, NeMO è ad oggi l'unico network in grado di sperimentare la sinergia fra intervento farmacologico e funzionale nel migliorare la prognosi delle malattie neuromuscolari.

# PER NOI LA PERSONA È AL CENTRO

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



# La nostra missione

Realizzare nel sistema sanitario nazionale il network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

.

# I nostri valori

I nostri valori si possono riassumere nei seguenti concetti-guida.

### Responsabilità

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

### Efficacia

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

### Partecipazione

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

### Professionalità

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

### Prossimità

Il nostro lavoro ha come centro di interesse la persona e i suoi bisogni quotidiani. Tutto ruota attorno al paziente e alla sua famiglia, riducendo al minimo costi, ritardi e disagi per accedere alle cure e comunicare con noi. A chiunque si rivolge ai nostri servizi vogliamo offrire l'esperienza di un ospite nelle nostre case.

# Il modello organizzativo

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:

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

Fondazione Serena si completa con la partecipazione di SLAnciamoci, associazione non Profit, mentre Fondazione Aurora vede tra i suoi soci fondatori l'Università degli Studi di Messina e il Policlinico Universitario di Messina.

**Le due Fondazioni hanno lo scopo di assistere le persone affette da patologie neuromuscolari, promuovere la ricerca clinica e sostenere l'attività terapeutica in tale contesto.**

Esse si propongono di contribuire alla divulgazione della conoscenza dei problemi posti dalle malattie neuromuscolari, rivolgendosi all'opinione pubblica, alle autorità e agli operatori sociali e sanitari.

Nel tempo, Fondazione Serena e Aurora hanno sviluppato un sistema che si fonda sulla relazione fra i pazienti, la società civile e il mondo dell'assistenza sanitaria e della ricerca.

Obiettivo delle Fondazioni è garantire l'equilibrio tra queste realtà, affinché i pazienti possano contare su un'assistenza sanitaria e una ricerca di qualità, i donatori abbiano una certezza rispetto ai loro investimenti e gli operatori si sentano sostenuti e apprezzati per l'eccellenza delle loro competenze e per la qualità del loro impegno.

Al fine di bilanciare questi interessi, le due Fondazioni hanno stabilito alcune regole chiare e condivise, identificabili nei concetti di trasparenza e autonomia.

### Trasparenza:

- sul sistema di remunerazione delle prestazioni erogate;
- sugli obiettivi perseguiti;
- sulla destinazione delle risorse a disposizione attraverso la pubblicazione di cifre e dati, aggiornati con un rendiconto attento e preciso;
- sui progetti di sperimentazione clinica, premiando in primo luogo il merito scientifico e le potenzialità della ricerca;
- sulla sottomissione di ogni progetto di sperimentazione, con la sistematica supervisione del Comitato Scientifico e nel rispetto delle norme vigenti.

### Autonomia:

- nelle strategie operative, dove nessuna pressione politica o commerciale deve condizionare scelte, obiettivi e funzioni;
- nel rispetto delle regole della ricerca scientifica, che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto, evitando le promesse di soluzioni miracolose e immediate.

Ogni **Socio Fondatore** designa un suo rappresentante nel **Collegio dei Fondatori**, che ha il compito di formulare e definire le linee guida dell'attività e della gestione della Fondazione anche nei casi di scioglimento ed estinzione e valuta i risultati della medesima.

Ogni **Socio partecipante** nomina un suo rappresentante nel **Collegio dei Partecipanti**, dove il Presidente illustra alle associazioni partecipanti l'andamento delle attività della Fondazione e i programmi relativi ad iniziative future.

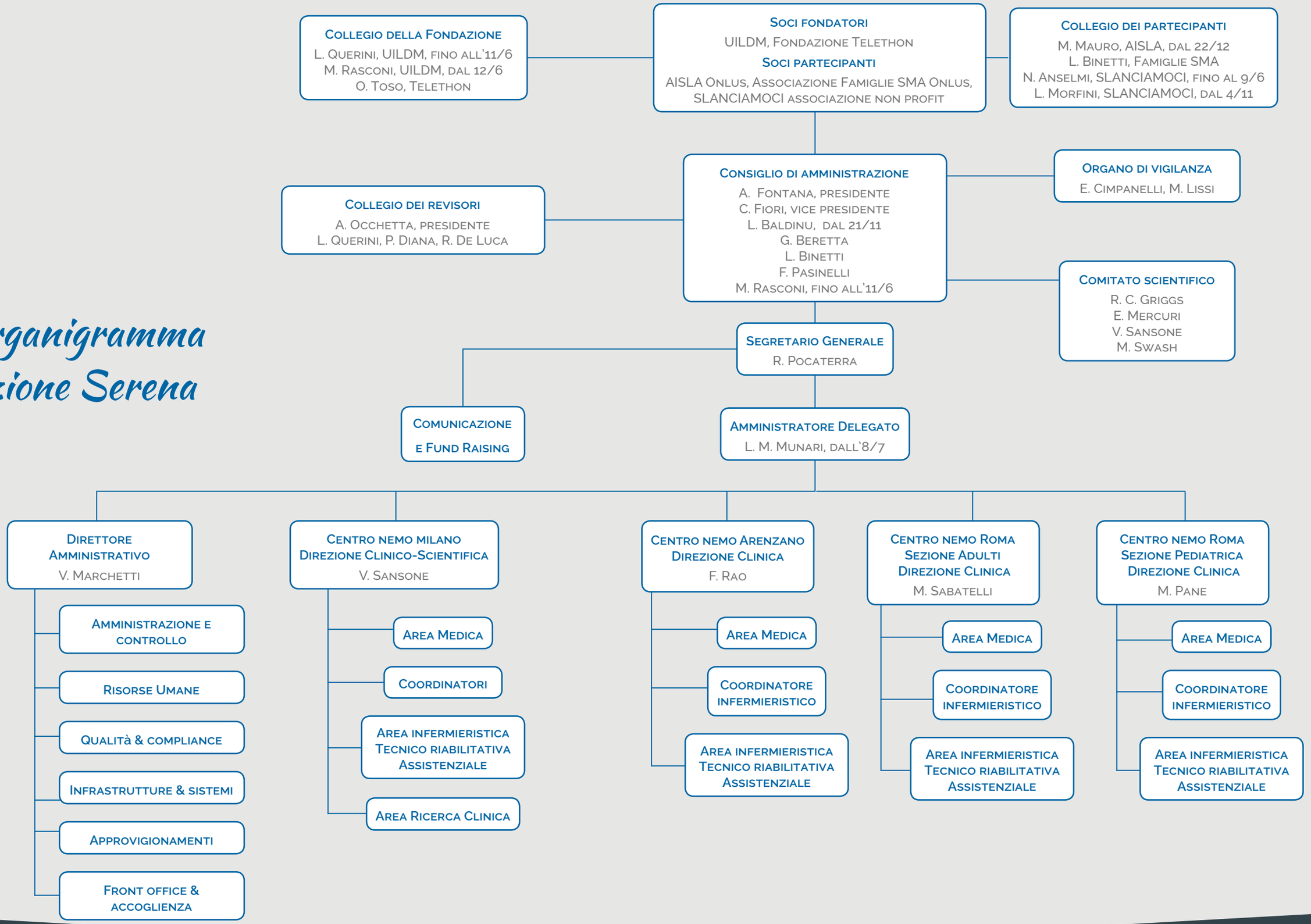
Inoltre i **Soci Fondatori** nominano uno o più membri del **Consiglio di Amministrazione**, organo al quale competono tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione e la redazione del bilancio consuntivo e preventivo, sottoponendolo all'approvazione del Collegio della Fondazione.

Gli **organi istituzionali** sono poi composti anche dal **Collegio dei Revisori**, composto da tre membri effettivi, di cui uno con funzioni di Presidente che vigila sulla gestione della Fondazione, in particolare sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile adottato dalla Fondazione e sul suo concreto funzionamento.

**Tutte le cariche sociali non prevedono un compenso per chi le riveste, ad eccezione dei membri del Collegio dei revisori.**

Fra gli organi delle Fondazioni, ai sensi del D.lgs. 8 giugno 2001, n. 231, è previsto un organismo di vigilanza (OdV), che vigila sulla responsabilità dell'ente e dei suoi dipendenti e collaboratori.

# Organigramma Fondazione Serena



# Organigramma Fondazione Aurora

**Collegio della Fondazione**
P. Navarra - R. Dattola (Delegato), Università Messina
A. Fontana, AISLA, fino al 21/12
M. Mauro, AISLA, dal 22/12
A. Lombardo, UILDM
F. Pasinelli, Telethon
M. Restuccia, AOU G. Martino, fino al 29/9
Giuseppe Laganga, AOU G. Martino, dal 3/10

**Soci fondatori**
AISLA Onlus
AOU G. Martino
Fondazione Telethon
Università degli studi di Messina

**Soci partecipanti**
Associazione Famiglie SMA Onlus

**Collegio dei partecipanti**
D. Lauro, Famiglie SMA

**Collegio dei revisori**
I. Merlino, Presidente
E. Azzolina
G. Congiusta

**Organismo di vigilanza**
M. Lissi
E. Cimpanelli

**Consiglio di amministrazione**
M. Melazzini, presidente, fino al 25/10
A. Fontana, vice presidente
D. Lauro
G. Caristi
T. Ciracò
F. Lombardo
R. Palmieri
G. Savettieri

**Consulente scientifico**
G. Vita

**Segretario Generale**
R. Pocaterra

**Centro nemo Sud Direzione Clinica**
C. Lunetta

- **Area Medica**
- **Coordinatore infermieristico**
- **Area infermieristica Tecnico riabilitativa Assistenziale**

# I Soci fondatori

## 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 affette da 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 69 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 diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti ad una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Ad oggi conta sull'impegno di 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane, offrendo un supporto concreto a pazienti e familiari. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, formazione e ricerca.

**Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus**

## Associazione Famiglie Sma - Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale Onlus

Famiglie SMA nasce nel 2001 da un gruppo di genitori di bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale). In pochi anni è cresciuta fino a raccogliere centinaia di famiglie. Oggi è un punto di riferimento in Italia e all'estero. I suoi obiettivi sono: accogliere e sostenere i genitori di bambini affetti da SMA, migliorare l'assistenza attraverso una qualità dell'informazione e formazione sia delle famiglie, sia degli operatori sanitari, stimolare e finanziare la ricerca, promuovendo l'organizzazione tempestiva nel nostro paese di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie.

**Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus**

## SLAnciamoci Associazione Non Profit

Slanciamoci è un'associazione non profit che si propone l'obiettivo primario di contribuire allo sviluppo della ricerca sulle malattie neuromuscolari degenerative con particolare riferimento alla SLA, attraverso l'organizzazione di eventi e serate musicali volte alla raccolta fondi. Attraverso le donazioni raccolte con le sue iniziative, Slanciamoci contribuisce a sostenere il Centro Clinico NeMO nel condurre progetti di ricerca sulla SLA, mirati in particolare a comprendere il ruolo dei fattori genetici all'interno di questa patologia.

**Fondazione Serena Onlus**

## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino

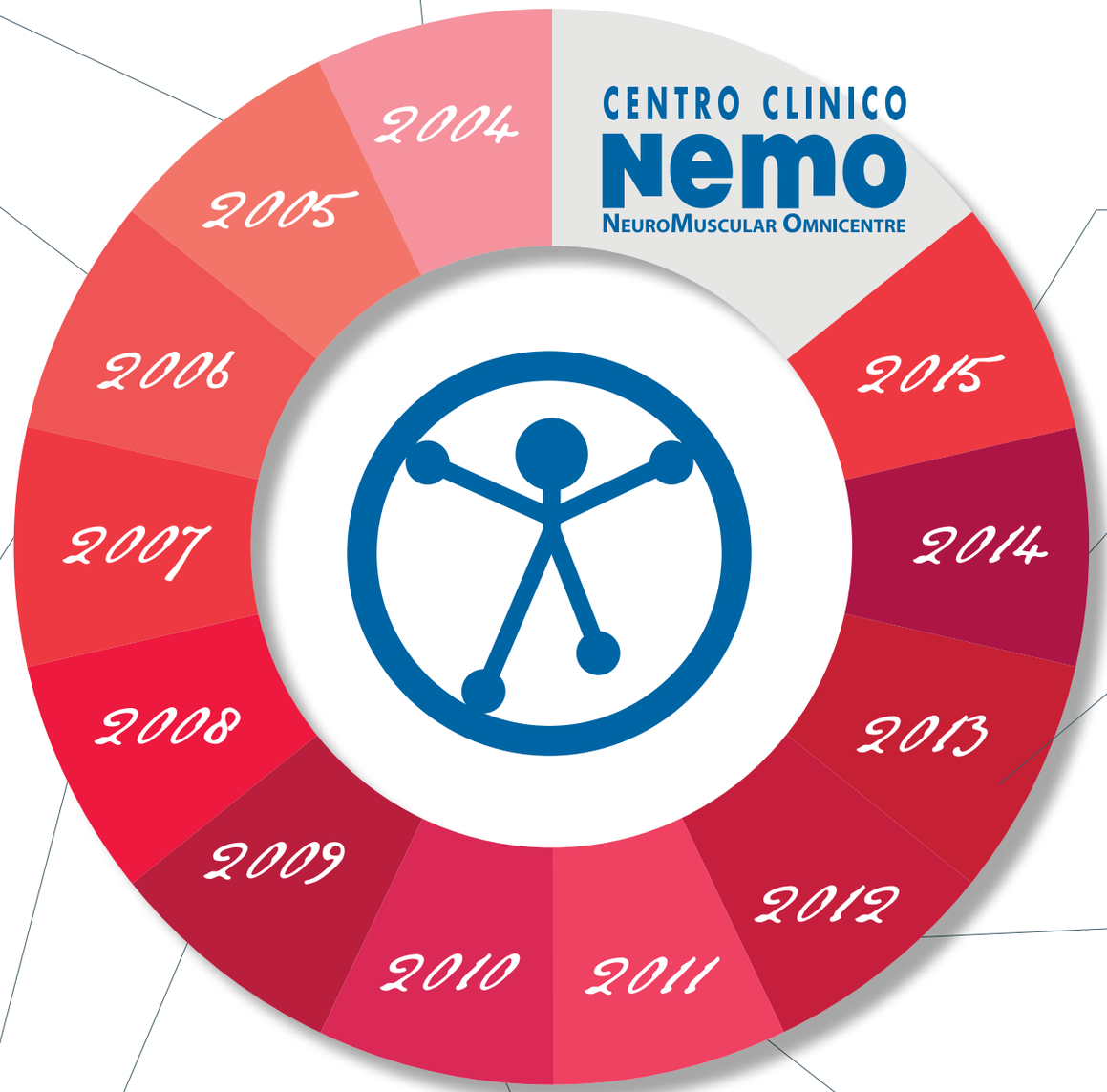
L'Azienda Ospedaliera Policlinico G. Martino rappresenta un presidio di riferimento per la Provincia di Messina. Dal 1984 è stato istituito il Servizio per le Malattie Neuromuscolari, incluso nell'attuale Unità Operativa Complessa di Neurologia e Malattie Neuromuscolari. Negli ultimi dieci anni, grazie 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 Serena Onlus**




**20 OTTOBRE**
Costituzione di Fondazione Serena dalla collaborazione tra UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda di Milano (socio fino al 2013)

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

**GENNAIO**
Ristrutturazione delle aree del Centro Clinico NeMO al secondo piano del padiglione De Gasperis dell'Ospedale Niguarda

**SETTEMBRE**
AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) aderisce a Fondazione Serena in qualità di socio partecipante

**26 SETTEMBRE**
Con DGR VIII/5435 Regione Lombardia autorizza il progetto di sperimentazione gestionale NeMO

**30 NOVEMBRE**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO "Le Malattie Neuromuscolari finalmente al centro di un grande progetto"

**27 DICEMBRE**
Con DGR VIII/6404 NeMO Milano ottiene l'autorizzazione all'esercizio e accreditamento nel SSR Lombardo

**28 GENNAIO**
Avvio delle attività del Centro Clinico NeMO di Milano: ambulatori e degenze

**APRILE**
Inizio attività servizi Day Hospital

**APRILE**
Costituzione della Fondazione Dr. Dante Paladini presso gli Ospedali Riuniti di Ancona i cui soci fondatori, oltre all'Azienda Ospedaliera, sono la Famiglia Paladini e Fondazione Serena. Progetto della neonata Fondazione è il Centro per le Malattie Neuromuscolari che verrà inaugurato l'11 settembre 2008. Si caratterizza come il primo Centro a riprodurre l'esperienza di NeMO in Italia

**21 OTTOBRE**
Associazione Famiglie SMA aderisce a Fondazione Serena in qualità di socio partecipante

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

**22 DICEMBRE**
Fondazione Serena acquisisce la qualifica di ONLUS ed entra nel registro delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale

**18 DICEMBRE**
Lancio del progetto del Centro Clinico NeMO durante la Maratona Televisiva Telethon

**1 DICEMBRE**
Ampliamento delle nuove aree del Centro al piano terreno del padiglione De Gasperis dedicate all'amministrazione e all'attività ambulatoriale

**1 DICEMBRE**
Apertura del Centro Riabilitativo di Arenzano che replica l'approccio NeMO mettendo a disposizione dieci posti letto all'interno del presidio Ospedaliero "La Colletta" in collaborazione con la Regione Liguria e l'ASL 3 Genovese

**MARZO**
Ampliamento dei posti letto da 10 a 12 presso NeMO Arenzano

**13 LUGLIO**
Nasce il Centro Clinico NeMO Roma presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli

**22 SETTEMBRE**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Roma

**10 NOVEMBRE**
L'Ospedale Niguarda di Milano offre nuovi spazi in concessione al Centro Clinico NeMO Milano per le attività ambulatoriali e di ricerca clinica

**20 OTTOBRE**
L'Associazione SLAnciamoci aderisce a Fondazione Serena in qualità di socio partecipante

**DICEMBRE**
Ampliamento delle nuove aree destinate alla comunicazione e alla raccolta fondi

**21 MARZO**
Inizio delle attività del Centro Clinico NeMO Sud

**19 NOVEMBRE**
Il Centro Clinico NeMO Milano ottiene la Certificazione di Qualità

**23 MAGGIO**
Inaugurazione dei nuovi spazi del Centro Clinico NeMO Milano

**5 SETTEMBRE**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Sud presso il Policlinico G. Martino di Messina che rispecchia il Centro di Milano. Il Centro Clinico NeMO Sud è promosso da Fondazione Aurora Onlus

**NOVEMBRE**
Accreditamento istituzionale NeMO Arenzano (DGR 1414)

**1 GIUGNO**
Realizzazione dell'Advisory Board Meeting per la valutazione dell'operato svolto da NeMO. La commissione medico-scientifica internazionale rilascia un giudizio positivo sull'efficacia del lavoro svolto da NeMO nell'ambito clinico-assistenziale

**11 LUGLIO**
Costituzione di Fondazione Aurora Onlus

**NOVEMBRE**
Inizio dei lavori di ristrutturazione delle nuove aree del Centro NeMO Milano

**7 DICEMBRE**
Ambrogino d'oro. Il Centro Clinico NeMO Milano è stato premiato dal comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerenza

# Gli eventi più importanti 2016

### Gennaio

NeMO Milano vince il bando ARISLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, 'ICE BUCKET CALLS FOR CLINICAL PROJECTS E ASSISTIVE TECHNOLOGY PROJECTS' con il progetto "Un paio di occhiali per aiutare ad essere autonomi"

### Gennaio

NeMO vince il bando Telethon - UILDM GUP 15004 con un progetto sulle Distrofie Miotoniche

### 15-16 Gennaio

Gli operatori dell'area respiratoria dei Centri NeMO intervengono al corso base teorico-pratico organizzato dalla UILDM Lazio "La riabilitazione respiratoria nelle malattie neuromuscolari"

### 28-29 Gennaio

NeMO interviene al convegno presso L'Ospedale San Raffaele di Milano "Imaging delle Malattie neuromuscolari e del nervo periferico: stato dell'arte"

aisla PREMIO MAJORI

### 3 Febbraio

Consegna del Premio Majori da parte di AISLA ONLUS con l'assegnazione di tre borse di studio per giovani infermieri

### 6 Febbraio

A NeMO Milano si svolge un incontro organizzato da famiglie SMA e Fondazione Serena Onlus rivolto alle famiglie di pazienti con SMA per la gestione dell'emergenza respiratoria

### 12-14 Febbraio

NeMO Roma partecipa alla XIV Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e di Becker riguardante gli aspetti medico-assistenziali e sociali

### 29 Febbraio

NeMO Roma interviene al convegno "Neuroscienze e le sfide sul piano giuridico, sociale e politico"

### 7-19 Marzo

NeMO partecipa al workshop internazionale "Als Clinical Trials Guidelines 2016" a Warrenton (Virginia, Usa)

### 21 Marzo

Si conclude la I edizione del Master "Presa in carico di persone con grave disabilità. Aspetti clinico assistenziali, educativi e manageriali"

### 21 Aprile

Delegazione di primari, terapisti e manager sanitari Cinesi in visita al NeMO di Arenzano per conoscere il modello organizzativo di presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari

## 2 maggio

Al Centro Clinico NeMO di Milano iniziano i lavori di ristrutturazione del NeMO Clinical Research Center

## 15 Maggio

NeMO Roma interviene al V Congresso Riviera di Ulisse "Orizzonti in Pediatria" finalizzato a offrire gli strumenti per riconoscere le diverse patologie legate all'età evolutiva

## 18 Maggio

In visita a NeMO Milano la delegazione Russa della Regione di Lipetsk, guidata dal Vice Presidente dell'Amministrazione della Regione Yury N. Taran e dal Presidente del Dipartimento della protezione sociale della Regione Sergey A. Orus

## 4 Luglio

La vicepresidente e assessore alla sanità della Regione Liguria, Sonia Viale, accompagnata dal commissario straordinario di ARS Liguria, Walter Locatelli, e dal commissario straordinario di ASL 3 Genovese, Luciano Grasso, in visita a NeMO Arenzano

## Giugno

Corso di formazione sull'umanizzazione della cura rivolto agli operatori dei Centri NeMO organizzato in collaborazione con l'Università Cattolica di Milano

## 4 Giugno

NeMO è invitato dalla Myotonic Dystrophy Foundation a Miami che riunisce i maggiori esperti mondiali di DM. NeMO contribuisce alla redazione di un documento riguardante la presa in carico e cura del paziente con DM, con specifico riferimento agli aspetti pneumologici

## 8-11 Giugno

NeMO Milano, NeMO Roma e NeMO SUD partecipano al XVI Congresso Nazionale AIM (Associazione Italiana Miologia) a Lecce

MYOTONIC DYSTROPHY FOUNDATION

## 17 Luglio

NeMO partecipa al meeting "Gestione clinica nella DMD/BMD e SMA" organizzato da Famiglie SMA e Parent Project Onlus con la collaborazione di Fondazione Cariplo

## 31 Luglio

NeMO Arenzano e Mondovicino Outlet Village, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport e Assea Onlus promuovono il progetto ConFIDO

## 3-6 Agosto

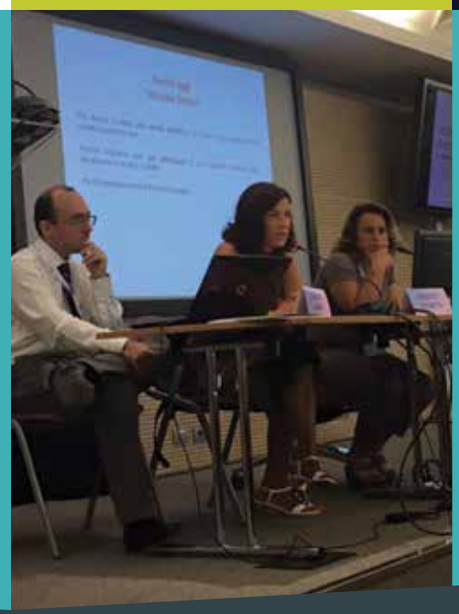
NeMO Milano partecipa all'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) a Toronto. In tale occasione vengono presentati i risultati del lavoro svolto dal Servizio di Terapia Occupazionale in merito a un progetto di Comunicazione Alternativa Aumentativa (CAA) per persone affette da SLA

## 21 Giugno

Conferenza stampa in cui il cantante Ray Wilson e la Ray Wilson Foundation annunciano un concerto a favore del Centro Clinico NeMO

## 22 Giugno

Ray Wilson in visita al Centro Clinico NeMO



## 3-4 Settembre

NeMO partecipa a Roma al convegno organizzato da Famiglie SMA "Dal Trial al farmaco"

## 15-16 Settembre

1st International Preceptorship in ALS: gli operatori dei Centri NeMO coinvolti in un corso di formazione per medici spagnoli e italiani che si occupano di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

## 17 Settembre

A Milano si svolge il primo NeMO meeting che prevede il coinvolgimento dei responsabili clinico-scientifici di tutti i Centri NeMO con l'obiettivo di consolidare il lavoro di equipe multidisciplinare, la collaborazione e il sostegno tra i Centri e il confronto sulla presa in carico del paziente

### 30 Settembre

NeMO Milano partecipa alla Notte Europea dei Ricercatori a Milano e in Lombardia con un seminario dal titolo "Segnali del cervello: Scopriamo come il cervello ci permette di percepire il mondo, comunicare, pensare, immaginare, vivere emozioni e provare dolore. Ma cosa succede quando i segnali si interrompono?" in collaborazione di AriSLA

### 5 Ottobre

NeMO Roma e NeMO Arenzano partecipano al convegno "Le cure palliative nella SLA: come, dove, quando e perché", Ancona

### 6 Ottobre

A NeMO SUD si svolge il Work Shop "L'esperienza di NeMO. La cura di eccellenza progettata insieme ai pazienti. Una sfida possibile" in cui vengono presentati i risultati della ricerca condotta dalla SDA Bocconi. Coinvolte le istituzioni, l'Università e i principali rappresentanti delle realtà territoriali.

### 14 Ottobre

NeMO partecipa alla VI Conferenza Annuale di AriSLA - Fondazione Italiana di ricerca per la SLA.

### 14 e 15 Ottobre

NeMO partecipa al convegno "Cultura, accessibilità ed inclusione: comunicare è un diritto di tutti" organizzato dalla Fondazione Benedetta D'Intino.

### 17 Ottobre

A NeMO Milano si svolge il Workshop "La cura di eccellenza progettata insieme ai pazienti. Una sfida possibile" in cui vengono presentati i risultati della ricerca condotta dalla SDA Bocconi. Coinvolte le istituzioni, l'Università e i principali rappresentanti delle realtà territoriali.

### 22-25 Ottobre

NeMO SUD partecipa al XLVII Congresso Nazionale della SIN (Società Italiana Neurologia) che si è tenuto a Venezia

### 27 Ottobre

Premio "Giovani ricercatori" ad un progetto sulla Distrofia Muscolare di Duchenne che coinvolge anche il Centro NeMO SUD

### 29 ottobre

NeMO partecipa a Bologna al convegno nazionale ASAMSI 2017

### 14 Novembre

NeMO Roma ha partecipato ad un incontro presso il Pontificio Collegio Beda organizzato da diversi Rotary Club per condividere il progetto legato all'apertura di un nuovo ambulatorio pneumologico presso il Centro.

### 4 Novembre

NeMO partecipa al convegno AISLA Onlus "Focus SLA", Bergamo

### 8 Novembre

Walter Veltroni in visita al Centro Clinico NeMO Milano

### 4 dicembre

Stephen Hawking in visita al centro NeMO Roma

### 6 Dicembre

NeMO Roma riceve la targa di riconoscimento come miglior Centro per lo studio IONIS CS4

### 12 Dicembre

NeMO partecipa alla 27ª maratona di Fondazione Telethon

# Progetto di ricerca SDA Bocconi

*Alberto Fontana*
Presidente Fondazione Serena

**"Abbiamo deciso di coinvolgere un soggetto terzo e di affidargli l'incarico di monitoraggio dei risultati di questi anni di lavoro, per discutere sulle criticità della nostra realtà e fare un'analisi puntuale del passato per immaginare il futuro."**

*Mario Melazzini*
Presidente Fondazione Aurora

**"La caratteristica di NeMO è la compresenza di professionisti e pazienti. Con NeMO c'è stato un cambiamento nell'accoglienza e nella presa in carico. NeMO ha mantenuto le promesse iniziali. Si aprono ora nuove frontiere che porteranno a collaborazioni operative con nuovi spazi da scoprire."**

## UNO STUDIO SULL'EFFICACIA DEL MODELLO NEMO

### Un modello di servizio di eccellenza ispirato ai principi della co-produzione

Grazie alla collaborazione dell'Università Bocconi è stato possibile studiare e analizzare il modello gestionale del Centro Clinico NeMO come caso manageriale.

## L'OBIETTIVO

**Il progetto di ricerca, iniziato a luglio 2015 e realizzato dalla Government, Health and Not for Profit Division, SDA Bocconi School of Management, nasce con l'obiettivo di studiare l'esperienza di NeMO come modello innovativo e sostenibile per la presa in carico delle Malattie Neuromuscolari.**

Il team di ricerca dell'Università Bocconi, composto dalla dalla prof.ssa Valeria Tozzi,  dott.ssa Verdiana Morando e dal dott. Guglielmo Pacileo ha condotto lo studio di ricerca sui Centri di Milano e Messina, centri comparabili per la casistica trattata. Una significativa raccolta ed analisi dei percorsi di cura ha permesso di registrare la posizione di NeMO rispetto a specifici indici di qualità.

## LA METODOLOGIA

La metodologia di conduzione dello studio ha previsto un'attenta analisi degli outcome clinici, affiancata ad un'indagine di carattere qualitativo-esperienziale, nella volontà di cogliere gli aspetti della presa in carico che maggiormente rendono NeMO un modello interessante ed attento ai bisogni dei pazienti.

## I RISULTATI

### La nascita della partnership

La creazione di una nuova unità ad alta specializzazione per le Malattie Muscolari, di un nuovo Centro NeMO, si fonda sulla costruzione di partnership istituzionali tra la Fondazione e grande aziende sanitarie pubbliche e private del Sistema Sanitario Nazionale.

**Il Partenariato è una formula innovativa e sostenibile che permette di rispettare in toto la mission dei Centri, in quanto attuato all'interno di strutture e sistemi di governance consolidati.**

La selezione ed identificazione dell'Azienda Ospedaliera ospitante segue rigorosi passaggi, al fine di garantire un livello di efficienza sempre maggiore.

Vengono pertanto presi in considerazione determinati requisiti. In particolare:

- presenza di servizi sanitari, specialità mediche, dotazioni strumentali e tecnologiche di supporto;
- volumi, prestazioni e bacino di popolazione servita: il case-mix di un centro hub;
- condizioni di remunerazione dell'attività (codifica della prestazione e tariffario, pagamento a gestione diretta) per assicurare la sostenibilità del modello;
- presenza di un key opinion leader clinico-scientifico o disponibilità di trasferire/attrarre un key opinion leader riconosciuto nella comunità scientifica e professionale;
- collocazione geografica e accessibilità;
- possibilità di sviluppare una formula di servizio sostenibile, in funzione dell'attrattività e della casistica in carico (dotazioni minime di spazi e unità d'offerta);
- copertura dei servizi territoriali: presenza/assenza di altri centri potenzialmente concorrenti e opportunità di attivare collaborazioni per la presa in carico continuativa con il territorio.

### Il modello assistenziale e l'assetto organizzativo

La struttura del modello organizzativo di NeMO è rimasta molto agile e l'espansione dei centri non ha comportato negli anni un appesantimento della struttura amministrativa di supporto e gestione, che risulta centralizzata nella sede di Milano.

Il percorso di crescita ha permesso di creare e rinforzare i modelli di collaborazione e scambio tra i centri, al fine di allineare le pratiche professionali: la formazione in ingresso, l'attività di aggiornamento sulle procedure comuni, la job rotation e l'identificazione di alcuni ruoli "inter-centro" sono alcuni tra gli esempi dell'impegno di NeMO nel consolidamento dell'approccio omni-service.

### La performance della presa in carico

L'analisi della presa in carico ha previsto un'indagine quantitativa – mediante i dati di produzione dei PDTA e la raccolta dei dati amministrativi integrati con le prestazioni registrate in cartella clinica – ed una qualitativa, con la raccolta delle esperienze soggettive dei pazienti.

## MESSINA

Osservazioni basate sul confronto "Pre" (UOC Neurologia, 2012)/ "Post" (Centro Clinico NeMO, 2015). Per una corretta lettura dei dati va considerato come, con l'apertura del Centro NeMO, sia stato affiancato il ricovero in Degenza Ordinaria al preesistente Day Hospital.

### Percorso Duchenne

| Variabile | UOC Neuro (2012) DH | **Centro NeMO (2015) DH-RO** |
|---|---|---|
| Numero pazienti | 52 | **73** |
| Numero ricoveri | 76 (1.38) | **99 (1.36)** |
| % pazienti extraregione | 7% | **13,7 %** |

Nello specifico delle prestazioni erogate, con l'apertura del Centro NeMO si è osservato un omogeneo aumento delle valutazioni funzionali (o fisiatriche), dell'attività riabilitativa e delle valutazioni psicologiche sui pazienti con Distrofia di Duchenne ricoverati al 2015.

### Percorso SLA

| | UOC Neuro (2012) | | **Centro NeMO (2015)** | |
|---|---|---|---|---|
| Variabile | Ricoveri ordinari | DH | **Ricoveri ordinari** | **DH** |
| N. pazienti | 16 | 20 | **82** | **72** |
| PEG | 3 | | **33** | |
| Tracheo | 1 | | **8** | |
| NIV | 4 | | **73** | |
| N. ricoveri | 19 (1.19) | 21 (1.05) | **99 (1.21)** | **92 (1.27)** |
| Degenza media | 9 ± 8 giorni | | **19 ± 11 giorni** | |
| % pazienti extraregione | 12% | 11% | **21%** | **22%** |

Nello specifico delle prestazioni erogate, con l'apertura del Centro NeMO vi è stato un omogeneo aumento delle valutazioni funzionali (o fisiatriche), logopediche e psicologiche sui pazienti con SLA ricoverati al 2015.



L'area respiratoria emerge in quanto oggetto di un significativo ampliamento nella copertura dei bisogni clinico-assistenziali:

### Area respiratoria

| | UOC Neuro (2012) | | **Centro NeMO (2015)** | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Procedura | n. pazienti | % | **n. pazienti** | **%** | **p** |
| Adattamento macchina della tosse/ manovre gestione secrezioni | 8 | 24,24 | **117** | **95,90** | **<.0001** |
| Spirometria | 22 | 66,67 | **116** | **95,08** | **<.0001** |
| Adattamento NIV | 8 | 24,24 | **115** | **94,26** | **<.0001** |
| Modifica parametri NIV | 7 | 21,21 | **114** | **93,44** | **<.0001** |

## MILANO

| Variabile | Ricoveri Ordinari Centro NeMO (2014) | DH Centro NeMO (2014) |
|---|---|---|
| Numero pazienti | 63 | 59 |
| Numero ricoveri | 70 (1.11) | 129 (2.19) |
| Degenza Media | 17± 9 giorni | |
| % pz extraregione | 33% | 12% |

Il Centro Clinico NeMO di Milano, sito all'interno dell' ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Ca' Granda, al momento dell'apertura si caratterizzava come una realtà non comparabile ad altre. Il confronto con realtà simili già esistenti non è pertanto stato possibile: si è scelto invece di considerare come punti di riferimento gli standard of care internazionali per queste patologie.

Entrambi i PDTA presi in esame (Duchenne e SLA) mostrano una elevata complessità dell'insieme delle attività e delle prestazioni da erogare, in funzione del bisogno. L'aderenza ai gold standard presi in esami è alta.



## LA QUALITÀ DELLA PRESA IN CARICO DAL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

**117 questionari** somministrati presso Il Centro Clinico NeMO di Milano e di Messina al fine di raccogliere l'esperienza percepita dal paziente in merito alla presa in carico, sotto diversi aspetti.

**Il NeMO è percepito come un punto di riferimento per la gestione della malattia: in particolare, i pazienti hanno segnalato l'eccellenza del Centro per la competenza specialistica sulle patologie e il ruolo fondamentale della multidisciplinarietà per la gestione coordinata di tutti i bisogni di cura e assistenza.**

La qualità del Centro è rafforzata nelle percezioni dei pazienti sia dalle dotazioni tecnologiche sia, soprattutto, dalla presenza concreta del mandato associativo.

**NeMO è effettivamente riconosciuto come un progetto che pone al centro la persona e i suoi bisogni di assistenza e cura, ma soprattutto di qualità di vita, che si traduce organizzativamente nella disponibilità, flessibilità, nella possibilità di chiamare il centro per ogni emergenza o ancora nel supporto psicologico o nella partecipazione alle attività quotidiane, di studio e istruzione.**

***Luca Munari***
AD Fondazione Serena

**"Il modello NeMO viene descritto come esempio virtuoso di sussidiarietà orizzontale, partnership tra la sanità pubblica e il non-profit privato, in cui le associazioni dei pazienti si sono assunte la responsabilità di garantire l'erogazione di un servizio assistenziale".**

# Le attività

CENTRO CLINICO Nemo

# 2 Le Attività

**L'approccio multidisciplinare adottato dal centro NeMO può essere considerato uno standard di riferimento nella presa in carico del paziente con malattia neuromuscolare.**

La multidisciplinarietà è intesa come collaborazione integrata di diversi specialisti, uniti nella realizzazione di un progetto volto al miglioramento della qualità di vita del paziente. La natura delle malattie neuromuscolari richiede una presa in carico durante tutte le fasi del percorso assistenziale: dalla fase diagnostica a quella terapeutica a quella di follow-up. Grazie ad un lavoro congiunto tra professionisti, il Centro offre al paziente piani di cura personalizzati e programmati attraverso tutti i livelli di assistenza; questi si modificano nel tempo in funzione dell'evolvere della malattia stessa e dell'età della persona. Per la stesura di un progetto riabilitativo individualizzato del paziente, tutti i professionisti fanno riferimento ai migliori standard di cura riconosciuti a livello internazionale.

L'obiettivo principale della presa in carico multidisciplinare è quello di preservare il più a lungo possibile l'autonomia e la partecipazione del paziente a partire da una considerazione della persona nella sua globalità e nei suoi contesti di vita, quali quello socio-relazionale e familiare.

**L'equipe multidisciplinare si prende carico del caregiver per un supporto sia a livello assistenziale che psicologico.**

Gli operatori si impegnano nella formazione dei familiari e di tutti coloro che quotidianamente assistono il paziente (ad esempio nell'utilizzo degli ausili motori e respiratori).

**Al rientro al domicilio o in struttura, tutti gli operatori mantengono aperto un canale di comunicazione con i diversi interlocutori, attraverso un continuo coinvolgimento e aggiornamento.**

La logica sottostante a questo approccio prevede una costante collaborazione. Presso il Centro, infatti, l'attività clinico-assistenziale quotidiana è improntata a strategie assistenziali condivise, attraverso momenti d'incontro al letto del paziente. L'équipe multi-professionale definisce congiuntamente un piano personalizzato di presa in carico che comprende tutte le dimensioni del bisogno del paziente, organizzando gli interventi necessari e le modalità di verifica di efficacia.

Nel corso degli anni si sono sviluppate collaborazioni tra professionisti appartenenti a diversi Centri, ma impegnati nella medesima area, che hanno permesso di delineare e sviluppare linee operativo-assistenziali comuni. La collaborazione e la ricchezza dei dati clinici raccolti da parte delle diverse figure professionali, e lo scambio che ne consegue, sono finalizzate anche alla stesura di progetti di ricerca.

La progressiva apertura di NeMO presso nuove sedi nel corso degli anni ha richiesto l'introduzione di figure professionali trasversali, che fossero in grado di trasmettere la loro expertise e il modello NeMO anche nelle nuove strutture. Queste figure professionali si caratterizzano come un valore aggiunto all'interno delle nuove equipe.

**Gli operatori del Centro, inoltre, lavorano in sinergia sia con i servizi presenti all'interno delle diverse strutture ospedaliere che con i servizi presenti sul territorio.**

Alcune malattie neuromuscolari, come la SLA, necessitano infatti di una continuità assistenziale tra le strutture dedicate e i territori di riferimento. Questa collaborazione ha permesso di implementare e migliorare progressivamente l'assistenza, garantendo anche interventi tempestivi in situazioni di disagio socio-sanitario, un rafforzamento dell'expertise in tutti i nodi della rete NeMO e un'uniformità dei percorsi diagnostico-assistenziali.

Neurologo

Neuropsichiatra infantile

Fisiatra

# SPECIALITÁ CLINICHE

## Neurologo

Il neurologo si dedica alla diagnosi ed al trattamento di specifiche patologie neuromuscolari. Il momento della prima diagnosi merita particolare attenzione e deve prevedere una presa in carico puntuale e multidisciplinare. La multiprofessionalità si esprime nella necessità di interagire con gli altri membri dell'équipe già a partire dall'analisi degli esami condotti a scopo diagnostico, che vengono riletti e discussi assieme al team.

Le valutazioni neurologiche, oltre alle indagini cliniche e strumentali, possono prevedere l'utilizzo di specifiche scale che forniscono outcome neuro-cognitivi, utili sia a livello clinico che di ricerca. Queste valutazioni prevedono la collaborazione con psicologi e neuropsicologi.

I neurologi dei Centri, grazie alla collaborazione dei genetisti e dei biotecnologi, analizzano inoltre i fenomeni originari della patologia rara e complessa (e.g. eventuali modifiche del DNA che possono contribuire alla genesi della malattia stessa). L'area neurologica ha preso parte durante l'anno 2016 a congressi e simposi, di respiro nazionale ed internazionale. I professionisti del Centro si sono potuti così confrontare con realtà differenti, portando i propri contributi sui temi dell'assistenza e della ricerca.

La Vision del Centro vede come destinatario ultimo il paziente: tale punto di vista ha guidato i clinici nell'istituire giornate ad hoc, aperte al pubblico, finalizzate a raccontare quanto raccolto durante questi congressi e simposi, fornendo un resoconto dell'attività di ricerca svolta e dell'attuale stato dell'arte.

## Neuropsichiatra Infantile

Il neuropsichiatra infantile specializzato in malattie neuromuscolari si occupa della diagnosi e della presa in carico dei pazienti in età evolutiva. La valutazione neuropsichiatrica infantile prevede una dettagliata raccolta anamnestica e neuromuscolare.

Il professionista opera in stretta sinergia con i diversi specialisti dell'equipe multidisciplinare, con i quali persegue l'obiettivo di costruire un percorso diagnostico-assistenziale che sia ponderato a seconda dei bisogni e delle potenzialità che il bambino presenta nelle diverse fasi della sua crescita, nel rispetto dell'ambiente in cui vive.

L'accompagnamento di un piccolo paziente con malattia neuromuscolare o, ancor prima, con sospetto diagnostico, non può e non deve fermarsi alla diagnosi; pertanto il neuropsichiatra infantile del Centro presta particolare attenzione alla modalità di comunicare le informazioni, che devono essere chiare e realistiche, tenendo conto di quanto venga effettivamente compreso dal nucleo familiare.

Avendo a che fare con il delicato periodo dell'infanzia e dell'adolescenza, un qualsiasi intervento non può prescindere dall'analisi del contesto. Va quindi inclusa una valutazione dell'ambiente scolastico e familiare, con la possibilità di creare percorsi condivisi anche a tale livello.

Il team multidisciplinare del Centro ha dato una risposta concreta alla necessità di un lavoro sinergico che coinvolga la costellazione di professionisti che gravita attorno al nucleo familiare, in un'ottica allargata: vengono quindi organizzati percorsi educativo-assistenziali per i genitori e gli insegnanti dei bambini presi in carico. Sempre secondo tale ottica, vengono organizzati incontri aperti alle famiglie specifici per tematica (e.g. problematiche respiratorie e cardiologiche, adattamento ai presidi, ecc.).

L'area della neuropsichiatria infantile gioca un ruolo in prima linea nella ricerca, prendendo parte a trial farmaceutici e studi clinici nazionali ed internazionali.

## Fisiatra

Il fisiatra si dedica alla presa in carico degli aspetti riabilitativi dei pazienti neuromuscolari afferenti il Centro, definendo il progetto riabilitativo-terapeutico individuale.

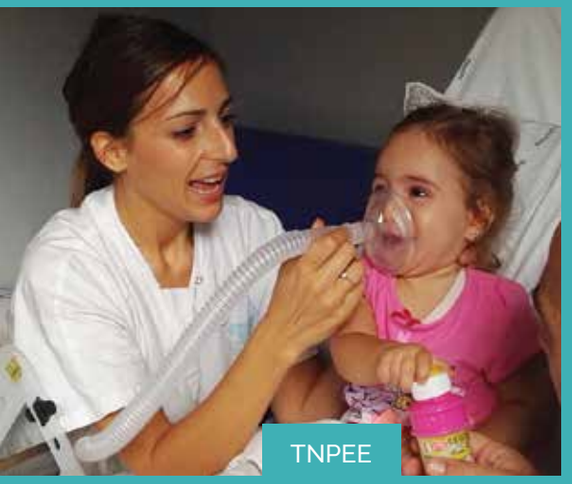
La disabilità emergente investe diversi ambiti funzionali con un forte impatto sulla vita quotidiana e sulla partecipazione alla vita sociale: l'intervento specialistico mira ad indurre modificazioni di funzione ed individuare le risorse residue, con l'obiettivo di preservare il più possibile le capacità non solo motorie, ma residue in generale, promuovendo la presa in carico globale e la visione olisitica del paziente. L'obiettivo primario è sempre la promozione della salute del paziente, intesa anche come autonomia e partecipazione sociale e relazionale.

La valutazione fisiatrica riabilitava richiede, tra le altre,  la valutazione degli ausili e/o tecnologie assistive (comunicatori, strumenti per il superamento delle barriere architettoniche, ecc.) in dotazione, l'identificazione di eventuali modifiche o nuovi ausili e la prescrizione degli stessi, la programmazione di eventuali valutazioni neuromotorie funzionali con i terapisti motori e/o occupazionali, respiratori, nutrizionista, psicologi e con qualsiasi altro operatore coinvolto nella presa in carico del paziente.

## Fisioterapista motorio

L'area motoria emerge come ottimo esempio di sinergia e multidisciplinarietà, in quanto prevede la collaborazione ed il confronto continuo tra differenti specialisti, al fine di disegnare un percorso ad hoc che ritrovi tuttavia anche alcuni capisaldi.

I fisioterapisti operano al fine di mantenere nel paziente un'autonomia nelle attività della vita quotidiana. Durante la fisioterapia, si eseguono movimenti fini e globali con gli arti superiori. È previsto inoltre l'utilizzo di strumenti specifici: le palestre dei Centri sono dotate di moderne attrezzature, comprensive di comunicatori ad alta tecnologia.



TNPEE

Pneumologi

Fisioterapista respiratorio

## Terapista occupazionale

A partire dalla definizione di un programma riabilitativo personalizzato, il terapista occupazionale è il professionista dedicato alla valutazione degli ausili comunicativi e motori, funzionali alla vita quotidiana del paziente durante le diverse fasi di malattia. Compito del terapista occupazionale è esplorare il grado di indipendenza del paziente e la routine quotidiana; le abitudini, gli interessi e le aspettative sono variabili che collaborano alla concezione soggettiva di "barriera". L'intervento del terapista occupazionale si compone di diversi momenti: la valutazione; la proposta-prova degli ausili e delle strategie alternative e l'addestramento all'uso degli ausili già ritenuti più adeguati a recuperare e mantenere il più a lungo possibile l'autonomia personale.

## Il terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE)

Il terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) opera a stretto contatto col team dell'area motoria e con il neuropsichiatra infantile. Questo professionista collabora nell'elaborazione e valutazione del progetto riabilitativo individuale del paziente pediatrico. Sia le attività riabilitative motorie che quelle di valutazione cognitiva-comportamentale sono quasi sempre inserite all'interno di una cornice ludico-educativa. L'attività del TNPEE coinvolge pertanto tutti gli ambiti della vita quotidiana che devono essere considerati e contestualizzati nella fase evolutiva propria del piccolo paziente.

Un ruolo di primaria importanza lo svolge l'osservazione, in particolar modo del comportamento fra bambino e genitore, e la gestione della quotidianità, comprendenti le strategie adottate per la mobilità. All'interno di una presa in carico globale e multidisciplinare, il Centro valorizza l'attività di idrokinesiterapia in acqua, non solo per i benefici in termini riabilitativi che derivano da questo tipo di intervento, ma anche per la forte valenza relazionale e psicologica che lo caratterizza.

## Pneumologo

Il team dell'area respiratoria è composto da pneumologi e fisioterapisti specializzati che assistono il paziente per quanto concerne i bisogni emergenti legati alle funzioni respiratorie. L'assistenza alla persona si serve di specifici esami strumentali, senza trascurare il resoconto riportato dal paziente stesso e dai caregiver di riferimento.

È compito dello pneumologo, in coordinamento col team fisioterapico respiratorio, monitorare una corretta presa in carico delle problematiche (acute o croniche) nei pazienti neuromuscolari, adulti e/o pediatrici, effettuando valutazioni funzionali e definendo il programma diagnostico-terapeutico respiratorio.

Momento cruciale della presa in carico respiratoria è l'identificazione precoce dei pazienti che necessitano di ventilazione non invasiva (NIV) e/o invasiva (tracheotomia), al fine di allungare la sopravvivenza e migliorare la qualità di vita.

Un tema primario è certamente il processo di decision-making rispetto alle manovre invasive (ma anche in relazione alla NIV stessa): i valori che guidano l'operato dei clinici esigono che venga data una particolare attenzione al consenso informato.

Si tratta di un momento che va oltre l'informazione, dove è primario salvaguardare la dignità della persona, fornendo tutte le informazioni di cui necessita per arrivare ad una scelta consapevole. Un simile momento (o meglio, processo) ben si presta ad essere un esempio di multidisciplinarietà tra operatori, nel concatenarsi di informazioni pratico-cliniche, strategie comunicative, empatia ed elaborazione dei vissuti.

L'area respiratoria rappresenta un terreno ove è stato possibile far crescere diversi progetti legati all'assistenza delle problematiche respiratorie. La multidisciplinarietà ha permesso di avviare programmi di prevenzione ed educazione dei genitori nel riconoscimento della sintomatologia respiratoria, attraverso diversi follow-up per verificare l'andamento dell'addestramento e l'attuazione corretta delle manovre apprese.

Fisioterapista motorio

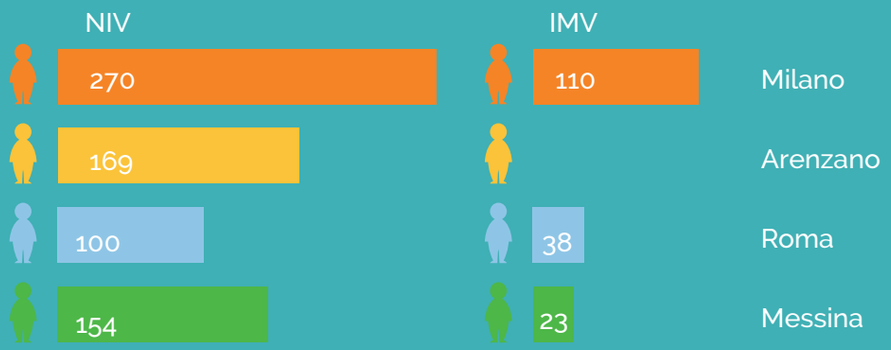
Terapista occupazionale

## Fisioterapista respiratorio

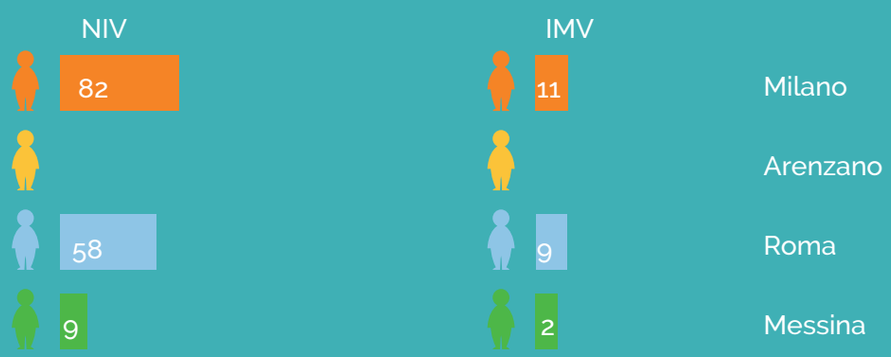
L'attività di presa in carico respiratoria prevede la valutazione clinica e strumentale della funzionalità respiratoria con indagini del profilo ventilatorio notturno, dei volumi polmonari mobilizzabili, dell'efficacia della tosse, della forza dei muscoli respiratori e degli scambi gassosi. La presa in carico respiratoria si completa con l'utilizzo di presidi per la ventilazione meccanica, per la gestione delle secrezioni (cough-assist, IPPB, pallone AMBU) e con la "fine" scelta dell'interfaccia (maschere nasali, oro-nasali, facciali, boccagli, corsetti).

Parte integrante della presa in carico è il training ai presidi. Una volta che il processo di adattamento viene valutato come efficace, i caregiver "primari" vengono accompagnati nel processo di acquisizione delle competenze necessarie all'assistenza. Questa procedura ha l'obiettivo di poter conferire al familiare un certo grado di autonomia nell'assistenza a casa e, pertanto, garantire un rientro al domicilio maggiormente tutelato e monitorato. Un simile approccio trova le sue fondamenta nell'assunto secondo il quale il rapporto caregiver-paziente non possa basarsi esclusivamente sulla dipendenza, bensì anche sulla competenza.

### Pazienti adulti




### Pazienti pediatrici






# AREA INFERMIERISTICA

## Infermiere

Gli infermieri sono gli operatori responsabili dell'assistenza diretta al paziente. Il corpo infermieri del Centro Clinico NeMO è altamente specializzato nella gestione delle persone con malattie neuromuscolari, dalla fase diagnostica a quella avanzata di patologia. Il lavoro dell'équipe infermieristica necessita infatti di strategie organizzative particolari rispetto a un normale reparto d'ospedale: oltre al notevole scambio di informazioni, non si può prescindere dal continuo ripensare l'assistenza, poiché le condizioni cliniche del paziente possono cambiare continuamente e repentinamente.

L'equipe infermieristica è coordinata da un responsabile, che monitora l'assistenza infermieristica di reparto. Le responsabilità del coordinatore infermieristico comprendono la gestione della turnistica del personale, la stesura di procedure e istruzioni operative, la conservazione dei farmaci, la gestione dei presidi e materiali occorrenti alla corretta e sicura attività di reparto, la supervisione dell'igiene del reparto, la corretta tenuta della documentazione sanitaria e la collaborazione diretta con l'équipe multidisciplinare.

All'interno dei Centri che erogano servizio di Day Hospital, è inoltre presente la figura dell'infermiere referente per queste attività, che organizza quotidianamente l'accesso dei pazienti e li segue durante la giornata.

Infermieri

## Operatore Socio Sanitario (OSS)

Le attività quotidiane costituenti le funzioni basilari (e.g. lavarsi, vestirsi, ecc.) sono apparentemente semplici, tuttavia richiedono un'attenzione specifica da parte degli operatori dedicati. L'Operatore Socio Sanitario (OSS) è chiamato a svolgere interventi integrati di assistenza alla persona ed aiuto all'attività degli altri operatori del team. L'obiettivo finale è la tutela della dignità del paziente e delle sue condizioni di vita.

OSS

## NURSE COACH

Il Centro Clinico NeMO prevede la figura di un'infermiera specializzata nella gestione del paziente nel passaggio dal Centro specialistico al territorio.

La Nurse Coach integra le sue competenze infermieristiche con quelle di coaching, management e relazionali. A partire da una valutazione complessiva dei bisogni del paziente e del suo contesto, la nurse coach assiste il paziente e la famiglia nell'identificazione del luogo di proseguimento delle cure, a seguito delle dimissioni, in modo da garantire un percorso assistenziale appropriato e sicuro in ogni fase.

L'assunto principale su cui poggia il lavoro della Nurse Coach è che, nella gestione della patologia complessa e cronica, sia fondamentale lavorare sulla capacità personale del paziente di risolvere i problemi ed assumersi la responsabilità della propria cura.

All'interno del processo di presa in carico, il paziente viene visto come il maggior esperto rispetto alla sua condizione, tenendo in considerazione anche la sua rete sociale (famiglia, aspetti socio-economici e spirituali).

All'interno della realtà di NeMO, la figura della Nurse Coach nasce nel 2010 come progetto sperimentale.

Diventa poi, nel 2014, parte del programma di certificazione di qualità, rendendo possibile una definizione del ruolo, dei compiti e della propria mission.

Nurse coach

### L'attività della Nurse Coach

**Presso la sede di Milano il servizio di Nurse Coach ha preso in carico circa 496 pazienti adulti e pediatrici.**

A partire da un progetto riabilitativo personalizzato, il contributo della Nurse Coach è volto ad accompagnare e supportare il paziente e il suo contesto familiare nel passaggio dall'ospedale al territorio. La possibilità per il paziente di rientrare presso il proprio domicilio si caratterizza come un aspetto di grande importanza, in quanto consente alla persona di mantenere una vicinanza ai propri cari e affetti.

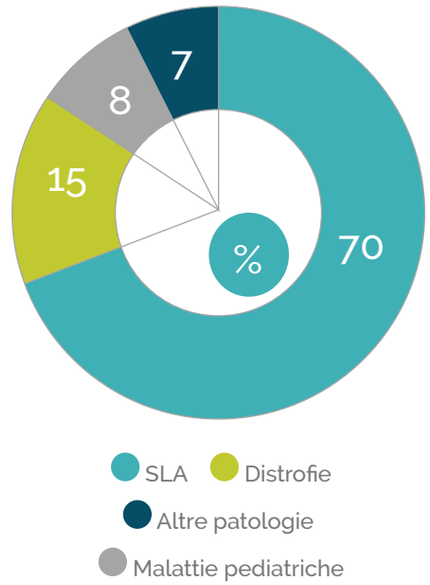
Tuttavia la complessità della malattia richiede un supporto e un accompagnamento specifico, finalizzato a ridurre al minimo il carico assistenziale da parte del caregiver e a garantire la migliore organizzazione possibile degli ausili e degli spazi.

**Nel 2016, tra i pazienti presi in carico, il 95,8%, a seguito della degenza, sono rientrati al loro domicilio. Questo ha comportato un importante lavoro di monitoraggio e addestramento dei caregivers e, se presenti, degli assistenti familiari.**

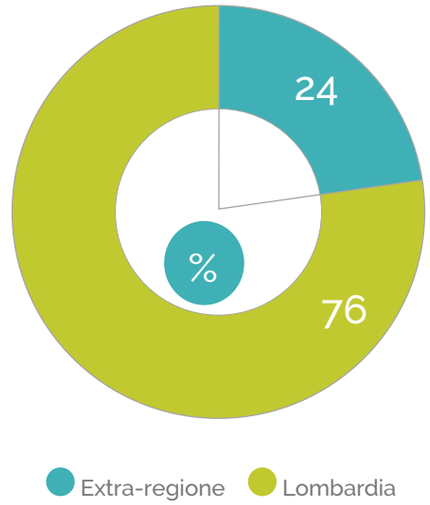
Solo 2 pazienti sono stati accolti in Hospice e 6 pazienti all'interno delle residenze Sanitarie per Disabili (RSD) e nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

Tra i pazienti presi in carico dalla nurse coach, il 76% risiede in Lombardia, mentre il 24% proviene da fuori regione. In entrambi i casi si è reso necessario un lavoro di rete di scambio con le strutture territoriali di riferimento.

### Presa in carico per patologia




### Provenienza dei pazienti



# ASSISTENZA PSICOLOGICA E SOCIALE

## Psicologo

I professionisti dell'area psicologica dedicano la loro attività clinica alla presa in carico di pazienti adulti, pediatrici e di nuclei familiari.

Lo psicologo si trova spesso ad accompagnare il paziente ed i familiari durante particolari momenti, quali la prima diagnosi o la presa di decisione rispetto alle scelte terapeutiche. La stretta collaborazione e condivisione con gli altri professionisti permette inoltre di monitorare l'impatto delle terapie e dei presidi sulla qualità di vita del paziente. I vissuti relativi alla malattia possono lasciare spazio a dinamiche intra ed inter psichiche che vanno oltre la diagnosi stessa: i tratti di personalità pre-morbosi vengono valutati e tenuti in forte considerazione durante i colloqui, al fine di ricercare e valorizzare le risorse di pazienti e familiari. In tal senso, si presta particolare attenzione alle strategie adottate per far fronte al momento critico, favorendo un movimento verso modalità efficaci che possano ridurre lo stress e migliorare la qualità di vita.

La presa in carico psicologica accoglie ed accompagna i più piccoli, mediante esperienze psico-educative o ludiche, in sinergia con neuropsichiatri infantili e TNPEE. Ove necessario, vengono stilati documenti utili per una corretta esperienza scolastica del piccolo o dell'adolescente (es. Piano Educativo Individualizzato). È possibile inoltre accogliere i bisogni dell'intero nucleo familiare che vive con un bimbo affetto da patologia neuromuscolare. Vengono infatti proposte sedute familiari e ci si coordina anche con la scuola di riferimento per garantire una qualità di vita soddisfacente.

Lo psicologo prende inoltre parte alla valutazione cognitiva e comportamentale mediante somministrazione, scoring ed interpretazione di batterie neuropsicologiche, valutazione del linguaggio e relativi disturbi, misurazione globale dello sviluppo intellettivo.

## Counselor di reparto

La figura del counselor di reparto si inserisce all'interno dell'equipe multidisciplinare e si occupa dell'accoglienza dei pazienti e dei loro familiari che accedono al Centro NeMO per un ricovero o un Day Hospital. Coordinandosi costantemente con il personale medico-sanitario, il counselor di reparto accoglie i pazienti ponendosi in ascolto di eventuali bisogni, offrendo informazioni e rispondendo ad esigenze specifiche. Parte del suo lavoro è inoltre dedicato a facilitare la comunicazione con i pazienti e i famigliari, mediando e portando ascolto a bisogni e richieste di entrambe le parti, al fine di migliorare il livello di compliance e facilitare il lavoro quotidiano in reparto.

Attraverso la costruzione e il consolidamento di una rete con le Associazioni presenti all'interno della struttura ospedaliera e del territorio, questa risorsa si interfaccia con gli ospiti del Centro al fine di offrire loro i servizi di cui hanno bisogno durante il periodo di degenza. Il Counselor si occupa inoltre di organizzare il tempo libero dalle attività di reparto, proponendo iniziative culturali e ricreative.

## Otorinolaringoiatra

L'otorinolaringoiatra si occupa di valutare la presenza o meno di disfagia, ossia una difficoltà, percepita o rilevata, nel deglutire cibi e/o liquidi, tramite la fibroscopia ottica e di valutarne la severità. Una presa in carico tempestiva permette di attivare modalità di compenso e prevenire complicazioni (e.g. polmoniti ab-ingestis). Lo specialista in otorinolaringoiatria conduce valutazioni rispetto alla funzionalità deglutitoria, in modo da raccogliere elementi utili alla decisione eventuale di procedere con la nutrizione parenterale. Le prove di deglutizione permettono inoltre di implementare strategie di compenso, attraverso modifiche dietetiche (in particolare sulla consistenza degli alimenti introdotti) e posturali (anche in caso di nutrizione enterale viene valutata la possibilità di continuare a proporre alimenti da ingerire a scopo edonistico, in quanto graditi dalla persona).

## Logopedista

Il logopedista collabora con l'otorinolaringoiatra e si occupa non solo della presa in carico degli aspetti legati alla fonazione e all'articolazione della parola, ma fornisce al paziente strategie posturali per migliorare l'atto deglutitorio e ridurre il rischio di aspirazione o penetrazione.

Il logopedista, in collaborazione con l'otorinolaringoiatra e l'équipe multiprofessionale, svolge un lavoro di formazione e tutoraggio sulla scelta dei cibi in termini di consistenza e contenuto e prescrive specifici esercizi per il mantenimento della forza delle strutture coinvolte nella deglutizione.

## Nutrizionista

Il nutrizionista si occupa della formulazione di schemi dietetici finalizzati a ripristinare corrette abitudini alimentari o al recupero ponderale. Questi sono studiati per diverse condizioni patologiche e sono quindi personalizzati a seconda del paziente e della sua patologia. Il nutrizionista propone al paziente esami quali la calorimetria indiretta, ovvero la misurazione del metabolismo basale e l'impedenziometria che consente l'analisi della composizione corporea.

Così come molti altri professionisti del Centro, anche la dietista dedica parte della sua attività all'addestramento: nello specifico, il suo compito consiste nel monitorare la gestione della nutrizione enterale e della gastrostomia, ove presenti.

Questo professionista, nel contesto della presa in carico multidisciplinare, collabora con il paziente e la famiglia affinché si possa ricorrere a strategie che possano preservare il più possibile la qualità del cibo e il momento conviviale ad esso legato.

Psicologhe

Counselor

Otorinolaringoiatra

Dietista

Biologi e biostatistici

Ottico optometrista

## Genetista

I progressi scientifici, per quanto concerne lo studio del DNA, hanno permesso di individuare i fattori genetici implicati nelle malattie neuromuscolari. Specifici test genetici sono stati quindi implementati all'interno dell'iter diagnostico, sia post che prenatale.

All'interno del Centro, viene offerto un servizio di consulenza genetica che si caratterizza come un processo all'interno del quale il paziente e i suoi familiari vengono informati rispetto al rischio di trasmissione e di ricorrenza della malattia stessa.

Il genetista raccoglie la storia personale e familiare del paziente e, alla luce delle attuali conoscenze, espone i limiti del test genetico e le informazioni che da questo possono derivare.

La firma del consenso informato garantisce al paziente la libertà di scelta rispetto al test genetico e alla conoscenza del risultato, nel rispetto della riservatezza.

## Ottico-Optometrista

L'ottico-optometrista si occupa della quantificazione ed il trattamento dei difetti visivi con mezzi ottico-fisici e del miglioramento delle funzioni visive. Questo professionista, in convenzione con l'Università degli Studi di Milano Bicocca, effettua un'analisi optometrica dei pazienti al fine di documentare se e quanto la funzione visiva si modifica nel corso della malattia e quanto queste eventuali modifiche possono incidere rispetto all'utilizzo di strumentazione tecnologica che coinvolge il sistema visivo.

La visita optometrica in particolare consiste nella valutazione della condizione refrattiva, della binocularità del sistema visivo e della motilità oculare.

Attraverso le visite effettuate e la raccolta dei dati clinici l'optometrista, coordinandosi con l'equipe multidisciplinare, si occupa dello studio di alcune strutture oculari nei pazienti con malattie neuromuscolare.

# AREA RICERCA

## Biotecnologo

Una delle mission del Centro NeMO è quella di entrare a far parte del panorama della ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari, portando avanti trial e partecipando a studi in sinergia con altri Centri italiani ed internazionali. All'interno di quest'area, è compito del biotecnologo quello di creare e monitorare la banca del materiale biologico dei pazienti (siero, DNA, liquor, muscolo), previo loro consenso. Il biotecnologo prende parte ai trial dedicati all'efficacia del farmaco, senza venire tuttavia confinato ad un setting "in vitro": la concezione di assistenza come imprescindibile da qualsiasi altra attività consente a questa tipologia di operatori di seguire le visite e confrontarsi coi pazienti coinvolti nei trial.

## Biostatistico

L'analisi e l'interpretazione dei dati rappresentano le fondamenta metodologiche di qualsiasi attività di ricerca che si possa definire rigorosa. Il biostatistico si occupa dell'elaborazione di informazioni cliniche, biografiche, biochimiche e genetiche dei pazienti presi in carico presso il centro, in modo da poter offrire sempre nuovi spunti da cui partire per formulare ipotesi di ricerca. La disponibilità di un servizio simile può essere messa inoltre al servizio dell'assistenza, permettendo di delineare percorsi di cura più precisi e mirati.

## Coordinatore ricerche cliniche

Lo sviluppo della produzione scientifica, in parallelo con la pratica clinica, richiede un coordinamento operativo dedicato che assicuri la gestione puntuale dei protocolli di studio e un'elevata qualità nella raccolta di tutti i dati nel Clinical Research Form (CRF), la cartella clinica della sperimentazione. Per questo, il team NeMO si avvale di competenze specifiche ed esperienza nella conduzione di clinical trials, mantenendo standard qualitativi in linea con i migliori centri di ricerca internazionali consentendo ai pazienti in cura presso i nostri Centri di accedere ai protocolli di studio più avanzati.

## Clinical Evaluators

Per la conduzione della ricerca clinica il Centro Clinico NeMO si avvale di figure dedicate per le attività motorie e respiratorie che fanno parte delle sperimentazione cliniche. La raccolta dati per una sperimentazione prevede che questa venga fatta in modo rigoroso e scientificamente strutturato, secondo le regole di GCP e gli standards di cura in linea con le Standard Operating Procedures.

Il personale del Centro si sottopone a regolari momenti di formazione e di addestramento per garantire la qualità e il rigore della metolodologia di raccolta, pur nel contesto della presa in carico ed in linea con la mission di Nemo in cui il paziente è al Centro, anche della sperimentazione clinica.

## Clinical Research Associate (CRA)

Il Centro Clinico NeMO si avvale di una figua che, durante le fasi di sperimentazione, partecipa all'organizzazione, al controllo delle attività e verifica i percorsi e le procedure garantendo la validità dei dati ottenuti, in collaborazione con il Principal Investigator e il Coordinatore dello studio.

# La formazione

**Formazione sanitaria**

Una formazione rivolta al personale sanitario finalizzata alla condivisione di un sapere e di competenze specifiche per la presa in carico del paziente

**Formazione universitaria**

NeMO offre un contesto di apprendimento formativo a studenti provenienti da diverse facoltà universitarie

Per tutti gli operatori del Centro Clinico NeMO, la formazione riveste un ruolo essenziale. Questa, infatti, accompagna quotidianamente l'attività clinico-assistenziale e prevede il coinvolgimento di diversi attori e realtà territoriali.

**Lo scopo principale dell'attività di formazione è generare una cultura e sviluppare nuove conoscenze nell'ambito delle malattie neuromuscolari, rimanendo aggiornati rispetto agli standard internazionali.**

Per il Centro Clinico NeMO la formazione rappresenta un aspetto ampio e complesso in quanto essa è crescita e sviluppo personale e professionale, è condivisione di un sapere, è acquisizione di nuove competenze ed è coinvolgimento e assunzione di un ruolo attivo dei pazienti e dei loro familiari. La formazione, in funzione dell'oggetto e dei soggetti coinvolti a cui è rivolta, può essere categorizzata come segue.

## Formazione sanitaria

Presso i Centri NeMO si svolgono corsi di formazione rivolti a diverse figure sanitarie (e.g. Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta) che lavorano sul territorio e che gravitano intorno al paziente e al suo contesto familiare, rappresentando spesso un punto di riferimento significativo per numerose famiglie. Il Centro NeMO si propone di offrire a queste figure corsi di formazione finalizzati ad un approfondimento sulle procedure diagnostico-terapeutiche per una migliore presa in carico del paziente, oltre che fornire conoscenze e strumenti necessari per effettuare una diagnosi il più possibile mirata. L'obiettivo generale è dunque offrire strumenti che possano essere utili per i professionisti che operano sul territorio e che si occupano della presa in carico di pazienti con malattia neuromuscolare.

Gli operatori del Centro portano il loro contributo e la loro expertise nell'ambito di incontri e convegni a livello nazionale e internazionale. Un esempio sono gli interventi inerenti la riabilitazione respiratoria con un approfondimento sui metodi e sui presidi ad aggi utilizzati sia per i pazienti adulti che pediatrici. Una costante formazione da parte delle figure territoriali permette loro una maggiore efficacia e professionalità nella relazione di cura con il paziente e consente in generale una migliore e continuativa presa in carico. Considerata la persona nella sua globalità e complessità, le tematiche affrontate riguardano, oltre che aspetti di carattere medico-riabilitativo, anche aspetti educativi e psicologici.

Un obiettivo di miglioramento è inoltre quello di poter formare il personale medico e paramedico impiegato all'interno delle ambulanze, in momenti di particolare emergenza o criticità che potrebbero presentarsi durante il trasporto in ospedale.

## Formazione universitaria

I Centri Clinici NeMO collaborano con le università locali per l'organizzazione e l'erogazione di corsi. La convenzione con le università permette inoltre di accogliere tirocinanti e specializzandi provenienti da diverse facoltà (e.g. Neurologia, Medicina e Fisica Riabilitativa, Pneumologia e Psicologia). Ai tirocinanti e agli specializzandi il Centro NeMO vuole offrire un contesto di apprendimento significativo, caratterizzato e arricchito dal lavoro di confronto con i diversi professionisti dell'equipe multidisciplinare e dall'attività di

ricerca. NeMO Milano ha aperto la convenzione con l'Università degli Studi di Milano diventando anche U.O. Neuroriabilitazione.

## Formazione sugli aspetti clinico-assistenziali per la presa in carico della grave disabilità

Il Centro Clinico NeMO investe significativamente sulla formazione altamente specializzata di alcune figure chiave sul territorio.

L'esempio più significativo è il Master sulla presa in carico di persone con disabilità, giunto quest'anno alla III edizione. Tale percorso formativo si focalizza sugli aspetti clinico assistenziali, educativi e manageriali finalizzati ad una presa in carico continuativa del paziente con grave disabilità e del suo contesto familiare.

Questo percorso formativo si pone in linea con l'obiettivo di facilitare il passaggio del paziente dal Centro al domicilio o territorio.

## Formazione rivolta ai familiari e al caregiver

I Centri Clinici NeMO offrono percorsi formativi ai caregiver, familiari e assistenti che quotidianamente assistono i pazienti con malattia neuromuscolare. Tutti gli specialisti del Centro offrono un percorso formativo ad hoc inerente il proprio ambito di competenza e personalizzato. Grande attenzione viene dedicata alla formazione, addestramento e monitoraggio ai diversi ausili e presidi necessari per la respirazione, la comunicazione, la nutrizione e il benessere psico-fisico.

Presso i Centri sono stati organizzati incontri ad hoc rivolti ai pazienti e ai loro familiari.

L'obiettivo di iniziative di questo genere è quello di offrire alcune raccomandazioni sulla gestione delle urgenze all'interno di diversi contesti, quali la scuola, la casa e l'ospedale, accessibili alle famiglie e agli operatori che lavorano all'interno di differenti contesti territoriali.

Informare ed educare una persona che si ammala di malattia neuromuscolare, non è un aspetto marginale delle cure: le persone infatti hanno bisogno di chiare informazioni per conoscere, valutare e decidere in modo consapevole rispetto all'evoluzione della malattia, per potersi sentire parte attiva del processo di cura.

## Formazione del personale NeMO

Oltre ai programmi di formazione obbligatori rivolti a tutto il personale, è attivo un percorso di formazione interna per medici e operatori sanitari che prevede riunioni collegiali periodiche informali in cui vengono trattati argomenti di carattere clinico-scientifico o discussi casi clinici e problematiche diagnostiche o di presa in carico dei pazienti.

Talvolta questi incontri accolgono e vengono condotti da ospiti di rilievo scientifico, nazionale ed internazionale.

Per quanto concerne il tema del vissuto dell'operatore coinvolto nel processo di cura, quest'anno si è tenuto presso il Centro NeMO un importante corso di formazione ("Corso di formazione sul campo per operatori") rivolto a infermieri, Operatori Socio Sanitari e Fisioterapisti sulla dimensione relazionale operatore-paziente durante il processo di cura.

Il corso ha voluto favorire una riflessione da parte di tutti gli operatori sulle opportunità e le difficoltà legate alla propria esperienza lavorativa con l'obiettivo di sviluppare nuove risorse personali e relazionali.

Il confronto e la condivisione dei propri vissuti emotivi all'interno di un momento formativo strutturato si caratterizzano come un aspetto di particolare importanza all'interno di un contesto che comporta la presa in carico di persone con grave disabilità.

**✓ Formazione per la presa in carico della grave disabilità**

NeMO investe sulla formazione altamente specializzata di figure chiave per la presa in carico del paziente

**✓ Formazione rivolta ai familiari e ai caregivers**

Un percorso formativo rivolto alle persone che ogni giorno vivono a fianco del paziente

**✓ Formazione del personale NeMO**

Un percorso di crescita umana e professionale per i professionisti del Centro NeMO

# Il personale NeMO

**230**
Professionisti

**Un team che quotidianamente collabora al fine di garantire un supporto e un accompagnamento continuativo alla persona e al suo contesto affettivo.**

Presso i Centri NeMO lavorano quotidianamente 141 operatori, una grande squadra che ha l'obiettivo di garantire una presa in carico globale, finalizzata al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile del paziente e del suo contesto familiare.

**Il lavoro di ogni singola persona ha un grande valore ed è per questo che il Centro NeMO vuole essere una realtà in cui anche l'operatore è oggetto di grande attenzione.**

All'interno di questo contesto si vuole garantire ad ognuno un percorso di crescita che non sia solo professionale, ma anche personale. La relazione con i pazienti e i loro cari richiede diverse competenze, non solo professionali, ma anche umane, come la capacità di ascolto, la capacità di accogliere i bisogni e il vissuto dell'altro, la capacità di porsi in relazione e la capacità di dialogo.

Tali caratteristiche umane rappresentano il nostro team e garantiscono un valore aggiunto al processo di cura. Da non dimenticare l'attenzione al vissuto dell'operatore che ogni giorno accompagna il paziente e vive indirettamente la complessa realtà della patologia neuromuscolare.

Il rischio di burnout è da monitorare costantemente e prevenire, facilitando il dialogo tra colleghi, la condivisione delle criticità e organizzando specifici momenti di formazione sullo stress lavoro-correlato e sull'umanizzazione della cura.

Al fine di valorizzare le competenze professionali dei diversi operatori, nel corso degli anni sono state avviate numerose collaborazioni tra i diversi Centri NeMO, finalizzate a favorire una conoscenza e un allineamento a livello professionale, oltre che umano.

Il dialogo e lo scambio tra professionisti provenienti da diverse realtà e l'expertise che caratterizza ciascun operatore si caratterizzano come una risorsa e un valore aggiunto.

**Nel 2016 le persone assunte direttamente dal Centro NeMO sono 141, di cui 88 donne e 53 uomini.**

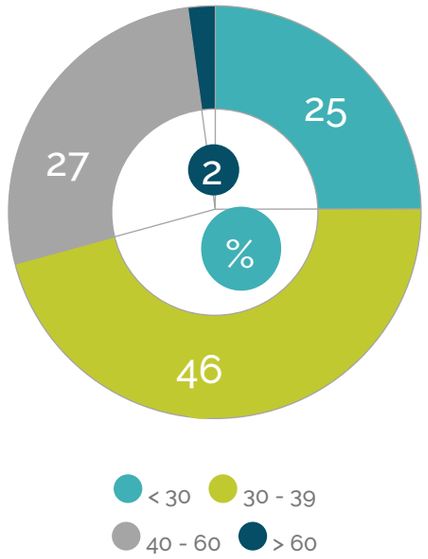
Al Centro NeMO grande attenzione e importanza vuole essere destinata ai giovani e alla loro formazione, con l'idea che la forte motivazione e la possibilità di un affiancamento a professionisti esperti possa rappresentare anche nel lungo termine una grande risorsa per il Centro stesso.

È per questo motivo che circa il 71% dei nostri operatori ha un'età inferiore a 40 anni.

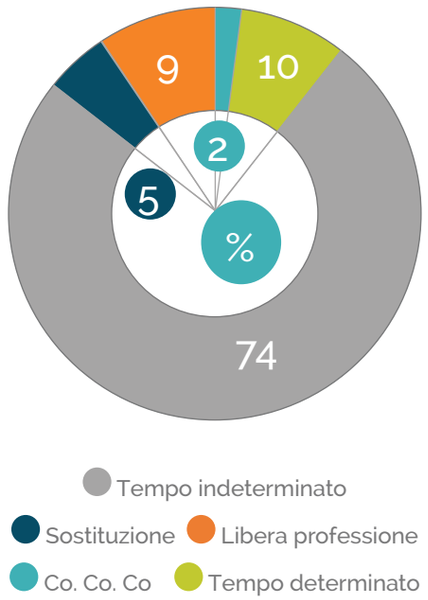
L'investimento sulle figure professionali e lo sviluppo delle risorse umane nell'organizzazione si riflette nel modello contrattuale, prevalentemente rappresentato da assunzioni a tempo indeterminato (74%).

I contratti a tempo determinato sono riservati al personale in formazione, soprattutto in occasione dell'apertura di nuovi Centri, mentre i contratti libero-professionali sono utilizzati per particolari competenze o sostituzioni.

Fasce di età




Tipologia di contratto



# Cura e assistenza

CENTRO CLINICO Nemo 3

# 3 Cura e Assistenza

**25.220**
Giornate erogate

**Un servizio di cura volto a garantire un supporto concreto ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.**

**Il percorso di presa in carico offerto dal Centro Clinico NeMO ha come obiettivo quello di accompagnare la persona affetta da patologia neuromuscolare attraverso tutte le tappe del suo percorso di malattia.**

Questa scelta comporta da una parte una sempre maggiore specializzazione nelle diverse aree cliniche, dall'altra un'organizzazione della presa in carico secondo i diversi servizi di accoglienza: dalla visita ambulatoriale di routine, agli esami di controllo in Day Hospital, ai ricoveri in degenza ordinaria.

L'ambizione del Centro è quella di aggiungere un passaggio importante a questo percorso di accompagnamento. Il momento delicato del rientro a casa viene tutelato e supervisionato dalla figura della nurse coach, ma l'intenzione è quella di poter concretamente supportare il paziente ed il nucleo familiare grazie a specifiche cure ed accompagnamenti al domicilio. L'accoglienza dei bisogni del paziente emerge sia dal modello organizzativo omniservice dei Centri, sia dall'organizzazione strutturale degli spazi

## RICOVERO

Il ricovero ordinario viene organizzato e proposto in base alle diverse necessità cliniche del paziente.

Tutte le prestazioni non erogate direttamente sono comunque fruibili presso i Centri attraverso i servizi delle strutture ospedaliere ospiti (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino", Policlinico A. Gemelli, ASL 3 di Genova), con le quali sono in essere rapporti di collaborazione e di convenzione.

**Durante la degenza è prevista una valutazione omnicomprensiva, tenendo conto del quadro clinico del paziente.**

Vengono condotte una valutazione medica generale, funzionale neuromotoria, respiratoria, cardiologica, foniatrica, nutrizionale, riabilitativa. Nel complesso, l'attività in regime di ricovero ordinario erogata presso i Centri NeMO prevede i seguenti servizi:

- degenza riabilitativa per cicli di trattamento fino a 60 giorni/paziente;
- degenza breve riabilitativa per la valutazione delle abilità e la definizione del piano di trattamento;
- programmi di riabilitazione intensiva;
- degenza ordinaria in regime di acuzie ad alta complessità;
- ricoveri post-chirurgici;
- ricoveri post-intensivi.

Come già evidenziato, è di grande importanza la tutela del ritorno a casa o del passaggio in altra struttura. Il concetto di "dimissione protetta" mira a garantire un idoneo passaggio di informazioni, sia cliniche che organizzative, alla famiglia o a chi si prenderà in carico la salute del paziente.

## DAY HOSPITAL

In caso di un approfondimento diagnostico, clinico o riabilitativo è possibile accedere ai servizi dei Centri Clinici NeMO mediante Day Hospital. La durata del Day Hospital, in termini di giornate di accesso, varia a seconda del programma clinico individuale.

**La presa in carico avviene sempre in un contesto multi professionale ed interdisciplinare, secondo le caratteristiche del Centro.**

Il Day Hospital è indicato quando vi è necessità di monitorare i trattamenti proposti al paziente, quali quelli neuromotori funzionali, respiratori, nutrizionali ed aspetti formativi ed educazionali prolungati. Il setting del Day Hospital è utilizzato anche nell'attività di ricerca, in particolare per il monitoraggio dei pazienti nell'ambito delle sperimentazioni cliniche.

## AMBULATORIO

**La valutazione ambulatoriale costituisce un momento importante, in quanto è in questo contesto che spesso viene effettuato l'inquadramento diagnostico di malattia neuromuscolare.**

Pertanto, è essenziale che il paziente venga fin da subito preso in carico andando a disegnare un percorso di cura personalizzato, tenendo conto dei protocolli clinici internazionali di riferimento. La visita in ambulatorio è inoltre utile per poter monitorare il quadro clinico del paziente. Alla valutazione clinica fa seguito una relazione per il paziente e i familiari in cui si espone il programma diagnostico, terapeutico o riabilitativo proposto. Vengono inoltre verificati gli ausili in dotazione, identificata la necessità di eventuali modifiche o di nuove prescrizioni ed effettuato l'addestramento del caregiver.

Nel caso di pazienti pediatrici può essere prevista una valutazione della performance e delle capacità di apprendimento, nonché dell'ambiente scolastico e familiare con la possibilità di creare percorsi condivisi per la definizione di un piano educativo individuale (PEI). I pazienti e le loro famiglie possono intraprendere un percorso di supporto psicologico mediante visita ambulatoriale.

# Le patologie prese in carico

**Le malattie neuromuscolari sono un gruppo di patologie a carattere degenerativo, determinate geneticamente e che comportano un'atrofia progressiva della muscolatura scheletrica.**

**Alcune di queste insorgono alla nascita o in età pediatrica altre in età adulta.**

**Queste malattie richiedono un intervento di carattere multidisciplinare finalizzato al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile oltre che al benessere psico-fisico.**

## LE DISTROFIE MUSCOLARI

**Il termine distrofia muscolare indica un gruppo di gravi patologie neuromuscolari che provocano una lenta, ma progressiva, perdita di tessuto muscolare scheletrico.**

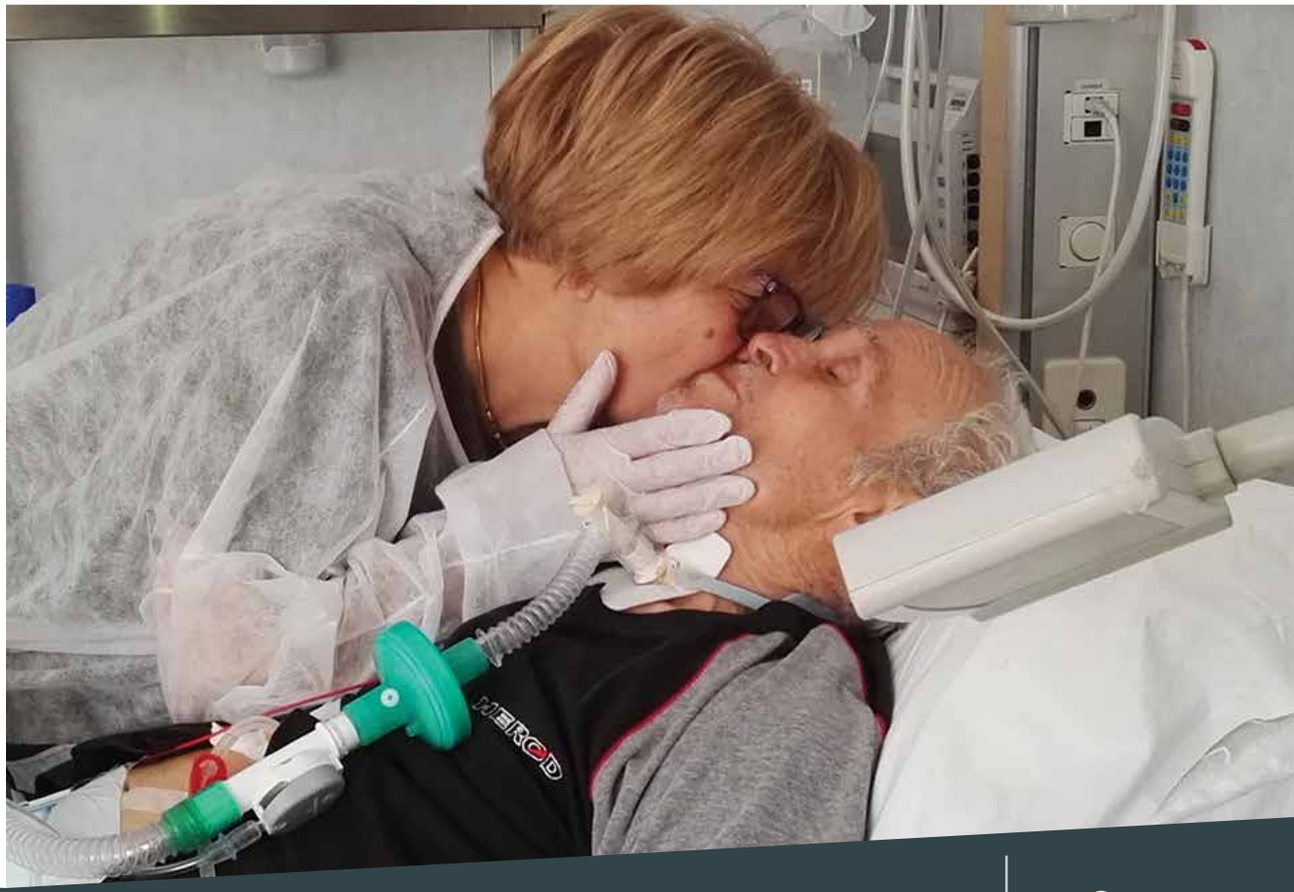
Nel tempo, queste patologie portano ad una perdita sequenziale delle capacità motorie, respiratorie e cardiache, oltre ad una condizione generale di debolezza. Le distrofie muscolari sono generalmente malattie genetiche, che possono essere trasmesse con diverse modalità e che si differenziano a seconda dell'età di insorgenza, della loro gravità e della rapidità con la quale evolvono.

**Ne esistono molte forme, quelle più diffuse sono: la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) e la Distrofia Muscolare di Becker (DMB).**

Oltre a queste, ne esistono altre forme, tra le quali le Distrofie Muscolari Congenite (gruppo di malattie clinicamente eterogenee che esordiscono abitualmente entro il primo anno di vita e i cui quadri clinici vanno da forme severe ad altre più lievi, compatibili con una normale aspettativa di vita); Distrofie Muscolari dei Cingoli (16 forme che si differenziano a seconda del gene coinvolto), Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss, Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale e Distrofie Miotoniche.

Le distrofie muscolari di Duchenne (DMD) e di Becker (DMB) sono due varianti, rispettivamente più e meno grave, della stessa malattia neuromuscolare caratterizzata dall'assenza, carenza o alterazione di una proteina chiamata distrofina. Queste condizioni portano a degenerazione del tessuto muscolare e quindi alla progressiva perdita di forza e riduzione delle abilità motorie. Nella DMD la distrofina è del tutto assente e i primi sintomi si manifestano, generalmente, tra i 2 e i 6 anni. I bambini affetti spesso imparano a camminare in ritardo, mostrano un'andatura particolare (anserina), tendono a camminare sulle punte e hanno difficoltà a rialzarsi da terra, a saltare e a fare le scale. La malattia progredisce causando grave scoliosi, perdita della deambulazione entro i 12 anni, quindi perdita della funzione degli arti superiori. Anche i muscoli respiratori e il cuore sono coinvolti. In alcuni casi si può presentare un deficit cognitivo, di entità molto variabile.

Nella DMB, la distrofina è ridotta o alterata, ma mai assente. A livello motorio, le manifestazioni di questa forma ricalcano quelle della DMD, ma in forma più lieve e con esordio più tardivo. Le complicazioni cardiache costituiscono il problema principale: se vengono riconosciute e curate in tempo, l'aspettativa di vita di questi pazienti può essere del tutto normale. Sia la DMD che la DMB sono causate da alterazioni del gene codificante per la distrofina, localizzato sul cromosoma X: a seconda del tipo di alterazione si potrà avere la forma di Duchenne o di Becker. La malattia si trasmette con modalità legata all'X: in genere solo i maschi presentano i sintomi, mentre le femmine, a parte alcune eccezioni, risultano essere delle portatrici sane.



Al momento non esiste una terapia risolutiva per la malattia. La qualità di vita dei pazienti può notevolmente migliorare con trattamenti sintomatici e pluridisciplinari (fisioterapia, valutazione della funzionalità cardiaca e respiratoria ecc.) che gestiscano i vasi aspetti della malattia: motorio, respiratorio e cardiaco. La somministrazione di steroidi può aiutare a stabilizzare le abilità motorie. Attualmente sono in corso di sperimentazione diversi approcci terapeutici.

## DISTROFIE MIOTONICHE

**Le distrofie miotoniche sono malattie genetiche multisistemiche che colpiscono prevalentemente il muscolo scheletrico. Ne sono state caratterizzate due forme: la prima, relativamente frequente, con un'incidenza di 1 caso su 10.000 nati vivi, è definita DM1 o distrofia di Steinert, la seconda, più rara, è la DM2 o PROMM (PROximal Myotonic Myopathy, miopatia miotonica prossimale).**

La distrofia miotonica di tipo 1 o di Steinert è una malattia caratterizzata da debolezza muscolare soprattutto a carico dei muscoli distali degli arti e del volto, nonché dal fenomeno miotonico da cui prende il nome.

La distrofia miotonica di tipo 1, oltre ai muscoli, interessa anche altri organi tra cui il cuore, l'apparato respiratorio, gli occhi, le ghiandole sessuali, il sistema endocrino e il sistema nervoso centrale. L'età di esordio della malattia è in genere tra i 15 e i 30 anni, ma c'è grande variabilità nel quadro clinico: si passa da forme congenite, di solito in neonati figli di madri affette, a forme lievi quasi del tutto asintomatiche.

La malattia si trasmette con modalità autosomica dominante ed è causata da un difetto nel gene DMPK, localizzato sul cromosoma 19, costituito da un'eccessiva ripetizione di una particolare sequenza di nucleotidi (tripletta CTG).

Il sospetto di diagnosi viene formulato in base all'osservazione clinica: la conferma viene data dall'esame elettromiografico e soprattutto dall'analisi genetica. È possibile effettuare la diagnosi prenatale. Al momento non esiste una terapia risolutiva. Si può tuttavia intervenire in modo integrato, con terapie di vario tipo (cardiologiche, endocrinologiche, respiratorie, ortopediche, fisiatriche, ecc.) per migliorare la qualità di vita, controllando singoli problemi. In particolare, controlli cardiologici periodici permettono di cogliere in anticipo l'insorgenza di disturbi del ritmo cardiaco e di prevenire la morte improvvisa mediante l'impianto di pacemaker o defibrillatori. Alcuni farmaci miorilassanti permettono inoltre di attenuare il fenomeno miotonico.

## LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

**La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura scheletrica. La SLA è caratterizzata dal fatto che sia il primo sia il secondo motoneurone vanno incontro a degenerazione e muoiono.**

La malattia talvolta pone alcuni problemi diagnostici anche perché al momento non esiste alcun test o procedura altamente specifica in grado di porre inequivocabilmente la diagnosi. Ad oggi, è solo attraverso un attento esame clinico da parte di un neurologo esperto e l'esecuzione di alcuni esami strumentali, come l'elettromiografia e la risonanza magnetica, che è possibile formulare la diagnosi.

Generalmente questa malattia colpisce adulti di età superiore ai 30 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni. Sintomo caratteristico della malattia è costituito dalla progressiva perdita della forza muscolare che, nella fase iniziale, si può presentare in forma diversa da persona a persona, interessando solo alcuni distretti. Altre manifestazioni possono essere la difficoltà nel parlare o nel deglutire: in questo caso si parla di SLA bulbare.

Oltre alla debolezza, si possono presentare rigidità (spasticità) e contrazioni muscolari involontarie (fascicolazioni), anche dolorose (crampi muscolari). Nella maggior parte dei casi la malattia insorge in modo sporadico, senza cioè che siano coinvolti altri membri della famiglia.

Circa il 10% dei casi, invece, è ereditario: di questi, il 20% è legato a mutazioni del gene SOD1, circa il 10% a mutazioni del gene TARDBP e circa il 5% a mutazioni del gene FUS/TLS. È stato inoltre recentemente riportato che un'espansione esanucleotidica all'interno del gene C9ORF72 (localizzato sul cromosoma 9) è la causa di circa il 40% dei casi familiari di SLA e demenza frontotemporale.

Le cause della SLA sporadica sono ancora sconosciute, sebbene sia opinione comune che il meccanismo di danno patogenetico sia multifattoriale, conseguente a una nefasta interazione tra substrati genetici da un lato e insulti ambientali dall'altro.

Ad oggi non esiste una terapia in grado di guarire la malattia. Un farmaco – il riluzolo – aumenta il tempo di sopravvivenza, specie in alcune categorie di pazienti. Esistono comunque farmaci per ridurre i sintomi ed ausili per migliorare l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione; è inoltre possibile intervenire per evitare la denutrizione e per aiutare il paziente a respirare. L'insieme

di queste strategie, sostenibile nell'ambito di un approccio assistenziale multidisciplinare, ha peraltro dimostrato di migliorare in modo significativo la qualità di vita dei malati.

## L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

**L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una patologia neuromuscolare caratterizzata da degenerazione dei motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, cui consegue atrofia e debolezza dei muscoli del tronco e degli arti.**

La SMA colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 e costituisce la più comune causa genetica di morte infantile.

Ne esistono 3 forme, di cui la I è la più grave ed interessa circa la metà dei pazienti. In questo caso, i bambini mostrano segni della malattia già alla nascita o nei primi mesi di vita; 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. La malattia, la cui modalità di trasmissione è di tipo autosomico-recessivo, è causata da un difetto in uno dei due geni - SMN1 e SMN2 - che portano alla produzione di livelli insufficienti di una proteina chiamata SMN (Survival of motoneurs). Le quattro forme sono dovute a mutazioni nello stesso gene. Ad oggi non esiste una cura risolutiva per questa malattia.

Tuttavia negli ultimi anni sono stati approfonditi I meccanismi alla base di questa malattia e sono stati avviati diversi studi per la valutazione di possibili terapie. Oggi, per la prima volta, pur non trattandosi di una cura definitiva, esiste un farmaco chiamato Nusinersen in grado di migliorare la sintomatologia e il quadro clinico di questa malattia. I risultati sono stati confermati a partire da studi clinici su bambini affetti da Sma I, la forma più grave della malattia. Proseguono, inoltre, i test per verificarne sicurezza ed efficacia per i malati di Sma II.

## LE NEUROPATIE PERIFERICHE

**Le neuropatie periferiche comprendono un gruppo eterogeneo di patologie, acquisite o ereditarie, caratterizzate da alterazioni a carico del nervo periferico.**

I quadri clinici possono essere molteplici, ma, in genere, sono caratterizzati da un deficit di forza a carico delle gambe e delle mani, disturbi sensitivi e perdita della sensibilità al dolore.

Alcune neuropatie hanno un decorso molto rapido e peggiorano in pochi giorni, come nel caso della sindrome di Guillain-Barré-Strohl, altre hanno un decorso più lento, cronico con evoluzione in termini di anni. Sono comprese anche la gran parte nelle neuropatie ereditarie come la Malattia di Charcot Marie Tooth, la neuropatia amiloide familiare, le neuropatie in corso di altre malattie genetiche complesse, come le leucodistrofie e le mitocondriopatie. In altri casi le neuropatie croniche possono avere una genesi infiammatoria-immunomediata, come nella Poliradicolonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizzante, nota come CIDP, le Polineuropatie in corso di alcune malattie ematologiche, oppure avere cause prevalentemente dismetaboliche, come nelle forme da carenza di vitamine o nel diabete mellito.

## LE PATOLOGIE DELLA GIUNZIONE NEUROMUSCOLARE (MIASTENIA GRAVIS E SINDROMI MIASTENICHE)

**Le patologie della giunzione neuromuscolare sono un gruppo di forme morbose con una sintomatologia caratterizzata da deficit di forza e facile affaticabilità muscolare, causate da disturbi della trasmissione, tra nervo e muscolo, dello stimolo alla contrazione muscolare.**

La miastenia grave è una malattia autoimmune che interessa la giunzione neuromuscolare, provocando debolezza muscolare. La malattia compare in genere durante l'adolescenza o la prima giovinezza nelle donne e più tardi, a 60-70 anni negli uomini. I primi sintomi comprendono indebolimento della muscolatura degli occhi, palpebre cadenti e visione doppia. Tra i sintomi più gravi può esserci una difficoltà respiratoria dovuta al coinvolgimento dei muscoli della respirazione.

La diagnosi si basa su test elettrofisiologici che valutano il funzionamento della giunzione neuromuscolare e sulla risposta alla somministrazione di alcuni farmaci.

## LE CANALOPATIE SCHELETRICHE: PARALISI PERIODICHE FAMILIARI E MIOTONIE NON DISTROFICHE

Le paralisi periodiche familiari comprendono la paralisi periodica ipocaliemica e la paralisi periodica ipercaliemica. In entrambi i casi si instaura una paralisi ai quattro arti che, seppur transitoria (durata variabile da poche ore ad alcuni giorni), ha un notevole impatto sulla vita delle persone affette e delle loro famiglie.

**Sono malattie rare dovute a mutazioni sui canali della membrana e con modalità di trasmissione autosomica dominante.**

Le miotonie non distrofiche sono malattie rare che comprendono la paramiotonia congenita e la miotonia congenita di Becker e di Thomsen. Le miotonie non distrofiche sono causate da modificazioni a carico dei canali ionici del muscolo scheletrico. Il rilassamento muscolare, dopo una contrazione, avviene con ritardo e provoca rigidità e dolore che possono risultare funzionalmente limitanti per gli individui colpiti.

## MIOPATIE CONGENITE

**Le miopatie congenite sono un gruppo molto eterogeneo di malattie genetiche che colpiscono il muscolo scheletrico.**

In genere si manifestano fin dalla nascita con una debolezza (ipotonia) a carico dei muscoli più vicini alla parte mediana del corpo e spesso, ma non sempre, lentamente progressiva. La debolezza del diaframma e la conseguente insufficienza respiratoria possono essere invece severi.

Spesso questi pazienti presentano anche un'espressione tipica (facies miopatica), dovuta alla debolezza dei muscoli mimici. Molto diffusi sono anche dismorfismi facciali. Non si osservano invece alterazioni strutturali del sistema nervoso centrale e dei nervi periferici, né deficit cognitivi.

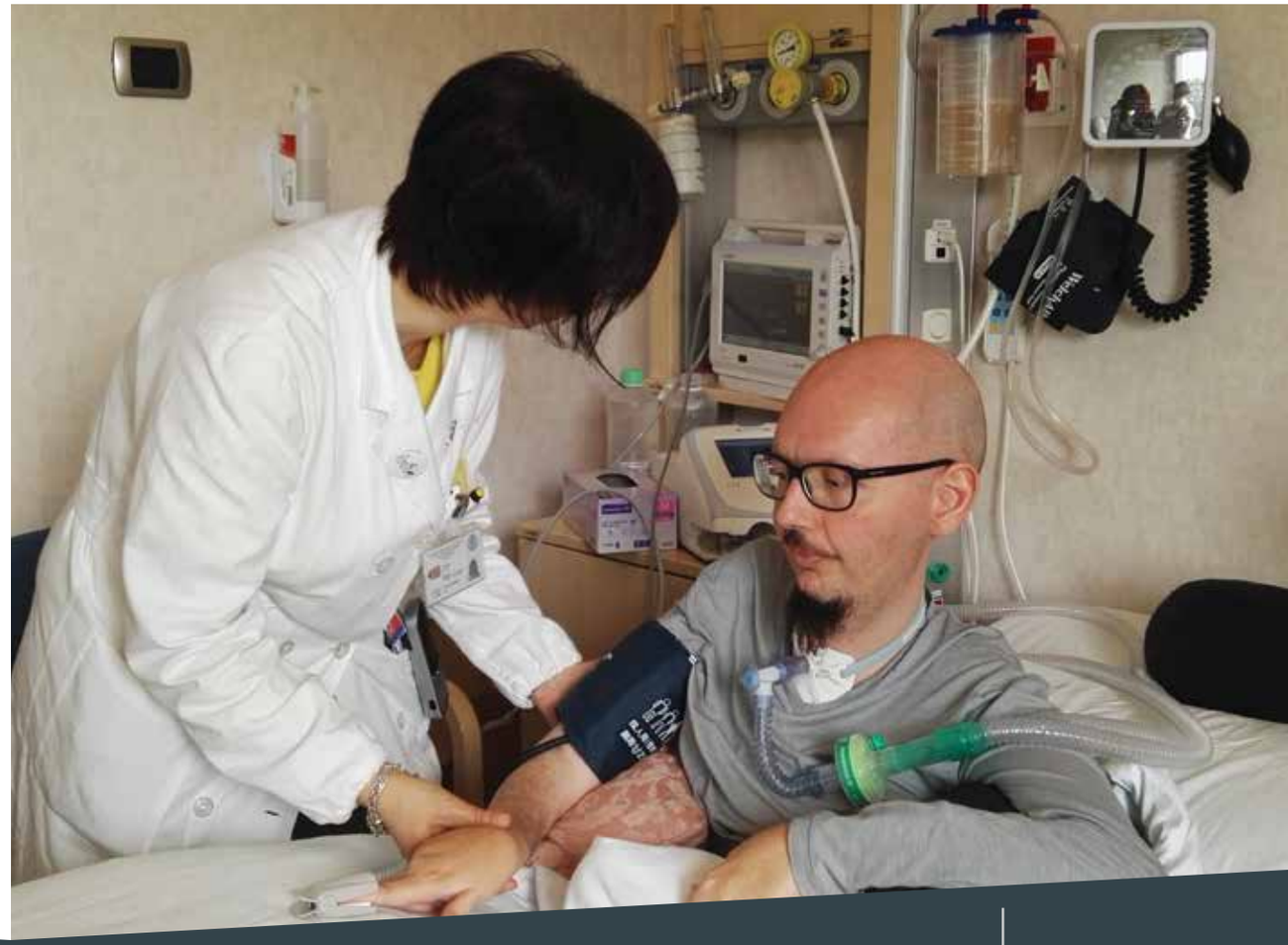
L'evoluzione clinica e la prognosi sono generalmente abbastanza benigne, fatta eccezione per alcune forme a esordio molto precoce. Le miopatie congenite sono causate da alterazioni in specifici geni codificanti per varie proteine strutturali della fibra muscolare. Tra le forme principali di miopatia si annoverano la "central core", la nemalinica, la centronucleare (o miotubulare), la "minicore" (o "multi-minicore") e quella miofibrillare. Ciascuna si caratterizza per il gene responsabile e la modalità di trasmissione.

Esistono poi altri rari casi di miopatie congenite, in genere scarsamente evolutive, caratterizzate da alterazioni istopatologiche peculiari e con difetto genetico non noto.

La definizione delle basi genetiche di queste forme è molto complessa: alterazioni nello stesso gene possono infatti dare origine a quadri istopatologici molto vari, e viceversa.

Al momento non esistono terapie risolutive. L'attenzione alla postura, alle retrazioni e a tutto ciò che può facilitare l'autonomia motoria è naturalmente indicata per tutte le forme di miopatia congenita.

È inoltre importante impostare controlli periodici della funzionalità cardiaca e respiratoria, sia durante il sonno che durante la veglia, oltre a visite ortopediche regolari per il controllo della scoliosi.



# I servizi erogati

**5.844**
Prestazioni del 2016

**3.249**
Pazienti nel 2016

**8.770**
Pazienti dal 2008

**Presso i Centri Nemo di Milano, Arenzano, Messina e Roma nel 2016 sono stati presi in carico un totale di 3249 pazienti di cui 2010 nuovi assistiti.**

Il 60% dell'utenza è rappresentata da pazienti in età pediatrica.

**Presso i Centri NeMO sono state erogate circa 5844 prestazioni suddivise tra Ricoveri, Day Hospital e visite ambulatoriali, con una media di circa tre prestazioni per ogni singola persona presa in carico.**

Dai dati si evidenzia un incremento significativo del numero di pazienti pediatrici presi in carico in corrispondenza dell'apertura del Centro Clinico NeMO di Roma e con l'introduzione di nuovi trial farmacologici.

| | Pazienti 2016 | Nuovi pazienti 2016 | | |
|---|---|---|---|---|
| | | ADULTI | PEDIATRICI | TOTALE |
| MILANO | 1.089 | 491 | 46 | 537 |
| ARENZANO | 223 | 65 | / | 65 |
| ROMA | 1.370 | 174 | 112 | 286 |
| MESSINA | 567 | 74 | 60 | 134 |
| TOTALE | **3.249** | **798** | **1.212** | **2.010** |

Prestazioni sanitarie erogate nel 2016

| | DEGENZA ORDINARIA | Day Hospital | AMBULATORIO | TOTALE |
|---|---|---|---|---|
| MILANO | 332 | 1.312 | 1.419 | 3.063 |
| ARENZANO | 219 | / | / | 219 |
| ROMA | 641<br>269 adulti<br>372 pediatrici | 867<br>867 pediatrici | / | 1.508 |
| MESSINA | 178 | 707 | 169 | 1.054 |
| TOTALE | **1.370** | **2.886** | **1.588** | **5.844** |

Pazienti dall'apertura del Centro

| | ANNO APERTURA | ADULTI | PEDIATRICI | TOTALE |
|---|---|---|---|---|
| MILANO | 2008 | 4.736 | 378 | 5.114 |
| ARENZANO | 2010 | 911 | / | 911 |
| ROMA | 2015 | 363 | 1.355 | 1.718 |
| MESSINA | 2013 | 678 | 349 | 1.027 |
| TOTALE | | **6.688** | **2.082** | **8.770** |

# Customer satisfaction

**374**
Questionari

**Per indagare il grado di soddisfazione dei pazienti presi in carico rispetto ai servizi offerti**

I risultati della Customer Satisfaction relativa all'anno 2016 hanno evidenziato un alto grado di soddisfazione da parte del paziente. A seguito di questo risultato è stata approfondita l'analisi dell'esperienza della presa in carico, integrando il questionario con ulteriori domande specifiche. Il nuovo modulo sarà attivo a partire da gennaio 2017.

**La rilevazione di Customer Satisfaction è infatti uno strumento di verifica della qualità percepita dei nostri servizi, nel dialogo continuo con l'utenza e le istituzioni del Sistema Socio-Sanitario regionale.**

Il questionario viene somministrato a tutti i pazienti che accedono al Centro per un ricovero, Day Hospital o per una visita ambulatoriale.

Un'ampia sezione della Customer Satisfaction indaga il percepito del paziente rispetto alla qualità della relazione con le diverse figure professionali che erogano il servizio e il tempo da questi dedicato.

Altri ambiti di indagine sono:

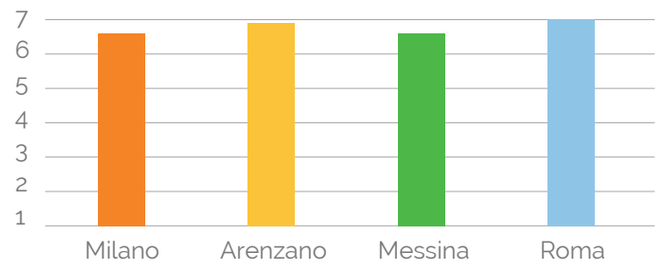
- l'effettiva comprensione delle informazioni cliniche rispetto agli esami diagnostici ed alle cure;
- l'utilità della formazione e addestramento riguardo all'utilizzo di ausili e protesi;
- il collegamento del Centro con i servizi del territorio;
- il grado di soddisfazione da parte del paziente rispetto alla struttura del Centro, in termini di qualità degli spazi comuni e privati e degli arredamenti. Grande valore viene attribuito alla percezione di un'accoglienza che sia "umana" oltre che propriamente fisica. Obiettivo del Centro è offrire al paziente e ai suoi familiari un ambiente che sia il più possibile confortevole e accogliente.

I risultati della Customer Satisfaction, inseriti all'interno di un database e analizzati, sono condivisi e oggetto di confronto tra i membri del team, trasversalmente ai diversi Centri NeMO e si caratterizzeranno come una preziosa fonte di informazione e stimolo al miglioramento della qualità del servizio.

Lo sviluppo di nuove aree, la prospettiva di crescita e l'inserimento di diversi professionisti all'interno dell'equipe multidisciplinare richiedono un costante aggiornamento di questo strumento.

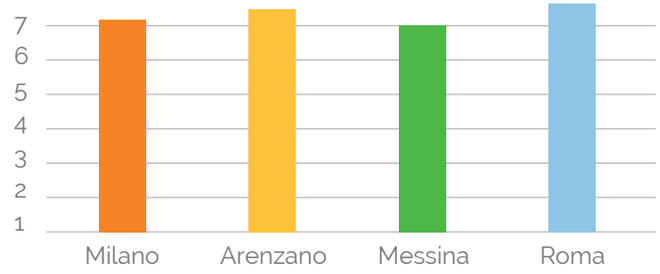
Quanto segue è un estratto della Customer Satisfaction del 2016. Nello specifico è stato approfondito il grado di soddisfazione nei confronti del personale infermieristico e medico.

Grado di soddisfazione dei pazienti rispetto al **personale infermieristico** dei Centri NeMO




1= "Per nulla soddisfatto" 7= "Molto soddisfatto"

Grado di soddisfazione dei pazienti rispetto al **personale medico** dei Centri NeMO




1= "Per nulla soddisfatto" 7= "Molto soddisfatto"

# La ricerca

CENTRO CLINICO Nemo

# 4 La Ricerca

*Alberto Fontana*
Presidente Fondazione Serena

**"Oggi ci sono grandi aspettative da parte dei malati e delle loro famiglie nei confronti delle nuove molecole che l'industria farmaceutica sta sviluppando. Ma perché questi farmaci innovativi possano un giorno diventare un aiuto per i malati è necessario effettuare accurate sperimentazioni che ne attestino l'efficacia".**

**Prerogativa del modello NeMO è la stretta integrazione tra ricerca e attività clinica.**

Pertanto, i Centri NeMO collaborano attivamente con i maggiori Centri italiani e internazionali per la conduzione di progetti di ricerca clinica e sperimentale.Tale collaborazione si traduce in un costante confronto e nella produzione di pubblicazioni scientifiche, al fine di sviluppare nuove conoscenze nel campo delle malattie neuromuscolari. La collaborazione con importanti centri di ricerca nazionali e internazionali consente di ridurre i tempi di accesso per i nostri pazienti ad eventuali trattamenti di comprovata efficacia.

**L'attività di ricerca realizzata all'interno del Centro Clinico NeMO** prevede, previo idoneo consenso informato da parte del paziente, la raccolta, lo stoccaggio e la conservazione di materiale biologico da parte del biotecnologo (siero, DNA, liquor, muscolo). Il gruppo di lavoro, in collaborazione con il biostatistico, definisce il disegno sperimentale e provvede all'analisi e all'interpretazione dei dati raccolti.

**Un ulteriore ambito di interesse da parte del Centro NeMO riguarda la ricerca tecnologica**. L'equipe multidisciplinare definisce protocolli di ricerca con l'obiettivo di testare il potenziale e l'efficacia di strumenti tecnologici innovativi funzionali ad una maggiore autonomia e benessere del paziente.

Christian Lunetta

Eugenio Mercuri

Sonia Messina

Marika Pane

Fabrizio Rao

Mario Sabatelli

Valeria Sansone

Giuseppe Vita

# Principali studi in corso

*Renato Pocaterra*
Segretario Generale
Centro Clinico NeMO

**"Il 2016 si caratterizza come un anno significativo dal punto di vista della ricerca nel campo dell'Atrofia Muscolare Spinale, grazie all'avvento di un farmaco innovativo, Spinraza. I Centri NeMO di Roma, Milano e Messina saranno tra i primi centri in Italia a somministrare questo nuovo farmaco arrivato nel nostro paese anche grazie all'instancabile lavoro condotto dall'equipe del professor Eugenio Mercuri del Centro Clinico NeMO di Roma."**

Gli **studi clinici** sull'uomo che riguardano nuove molecole vengono svolti in quattro fasi, precedute da una fase "pre-clinica", e coinvolgono un numero elevato di persone. La **sperimentazione clinica** è uno studio medico effettuato per testare gli effetti di un nuovo farmaco o di un farmaco già esistente, di una cura biologica o di un dispositivo medicale in grado di curare o limitare una malattia già identificata.

Generalmente si tratta di un processo piuttosto lungo e articolato, in quanto occorre garantire la sicurezza e la reale efficacia di un trattamento.

Nella **fase I** ha inizio la sperimentazione del principio attivo del potenziale trattamento e sono previsti una valutazione e un monitoraggio degli effetti collaterali. Quando la molecola è già conosciuta, per un'altra indicazione terapeutica, si passa direttamente alle sperimentazioni di fase II.

Nella **fase II**, sulla base di specifici criteri d'inclusione, si studia l'efficacia del prodotto, ovvero la capacità di produrre sull'organismo umano gli effetti curativi desiderati.

Nella **fase III** si effettuano studi comparativi (sostanza attiva vs placebo) in cui si determina la tollerabilità e l'efficacia del prodotto.

Nella **fase IV** i ricercatori affinano le loro conoscenze sul farmaco e valutano gli effetti a lungo termine sulla qualità della vita del paziente. L'obiettivo sottostante a questo processo è rendere fruibile al paziente il farmaco.

# SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

## STUDI CLINICI FARMACOLOGICI

### VITALITY
### Studio finanziato da Cytokinetics (MI)

Studio di fase III
Si tratta di uno studio internazionale, a doppio cieco, placebo-controllato. Lo studio ha lo scopo di valutare se Tirasemtiv, una molecola che agisce sul complesso della troponina, proteina che ha un ruolo attivo nella costruzione muscolare, aumentandone la sensibilità al calcio, potrà migliorare la funzione della muscolatura respiratoria nel tempo. Oltre agli effetti a livello respiratorio verranno valutati gli effetti anche a livello della forza muscolare scheletrica.

### STEMALS
### Ricerca Finalizzata Ministero dell'Università e Ricerca (MI)

Studio di fase II
Trattamento con Filgrastim per via endovenosa in uno studio multicentrico, a doppio cieco, controllato con placebo, a gruppi paralleli, per valutare l'efficacia del trattamento rispetto al placebo in pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica. Lo studio si propone di valutare le modificazioni dei parametri infiammatori a livello sierico e liquorale (chemochine e citochine) nei pazienti trattati con Filgrastim rispetto a quelli trattati con placebo.

### AB10015
### Studio finanziato AB Science (MI-RM-ME)

Studio di fase II/III
Studio a doppio cieco, controllato verso placebo, internazionale, multicentrico con l'obiettivo di confrontare l'efficacia e la sicurezza di Masitinib in combinazione con il Riluzolo rispetto al placebo in combinazione con Riluzolo, nel trattamento dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, per valutare un eventuale cambiamento rispetto al basale a 48 settimane nella scala di valutazione funzionale per la SLA (ALSFRS- R) ed anche se vi fosse sopravvivenza senza progressione di malattia.

## STUDI NON FARMACOLOGICI

### VALIDAZIONE DEL TEST DEL CAMMINO PER 6 MINUTI (MI; ME; ARENZANO)

Il test del cammino in 6 minuti (Six Minute Walking Test, 6MWT) è un test che permette una misura della capacità funzionale residua di un paziente e viene generalmente consigliata a scopo diagnostico. Si tratta di un test semplice, riproducibile che si è mostrato utile come misura di outcome per valutare la progressione di malattia. Non esistono studi che dimostrino che quanto già dimostrato utile in altre patologie anche neuromuscolari sia applicabile ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica. Lo studio si propone di somministrare il test in due tempi per valutarne la riproducibilità e quindi l'affidabilità come misura in una sperimentazione clinica.

### REGISTRO PAZIENTI (RM)

Registro di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica nella regione Lazio

## RICERCA TECNOLOGICA

### ECOALS
### Studio finanziato ARISLA (MI)

ECO-ALS - Augmented Environment for Control in Amyotrophic Lateral Sclerosis è un progetto finanziato dall'AriSLA Ice Bucket Call for Assistive Technology Projects e adottato dagli "Amici di Daniele" di Castelletto Sopra Ticino e dall'Associazione "Viva la Vita Italia ONLUS".
L'obiettivo del progetto ECO-ALS è promuovere l'autonomia delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella gestione della postura a letto e in carrozzina implementando la tecnologia già esistente.
In particolare il progetto promuove l'utilizzo dell'occhiale eye-tracker miniaturizzato "Eye-Speak" basato sulla tecnologia per realtà aumentata Epson Moverio realizzato e configurato per favorire la comunicazione aumentativa alternativa.
Questo strumento innovativo dovrebbe consentire alle persone affette da SLA e da malattie neuromuscolari con severo deficit motorio ai quattro arti la possibilità di gestire in autonomia la loro posizione in un letto articolato e l'utilizzo sia della guida che della postura della carrozzina elettronica con controllo Q-Logic.

# ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

## STUDI CLINICI FARMACOLOGICI

### OLEOS BN29854
### Studio finanziato Roche (MI; RM; ME)

Studio di fase II
Trattamento con Olesoxime, un composto simile al colesterolo che promuove la sopravvivenza dei motoneuroni agendo come fattore trofico. Lo studio valuta la sicurezza e l'efficacia del farmaco nell'Atrofia Muscolare Spinale e preve la raccolta di dati clinici di andamento di malattia con particolare attenzione agli episodi di riacutizzazione, peggioramento e complicanze sia sul versante motorio che respiratorio, oltre ai dati relativi alla percezione della qualità di vita del paziente e del caregiver.

### RO7034067
### Studio finanziato Roche (RM; ME)

Studio di fase II
Studio multicentrico, randomizzato, doppio cieco, volto a valutare la sicurezza, la tollerabilità, l'efficacia la farmacocinetica e la farmacodinamica di RO7034067 in pazienti adulti e pediatrici con SMA di tipo I e di tipo II.
Lo studio prevede due tempi; una prima fase in cui avviene la somministrazione del farmaco e una seconda fase di valutazione nei successivi 24 mesi.

### NURTURE 232SM201
### Studio finanziato Biogen-Ionis (MI)

Studio di fase II
Trattamento con Nursiners, un oligonucleotide antisenso (ASO) in grado di legarsi ad uno specifico RNA bersaglio nell'Atrofia Muscolare Spinale, per regolare l'espressione del gene SMN2 deleto in questa malattia.
Attraverso questo meccanismo d'azione, il farmaco è in grado di garantire la produzione di una proteina SMN completamente funzionale.
La somministrazione avviene per via entratecale, a dosi ripetute, in bambini con rincontro prenatale o alla nascita di delezione su SMN1, ovvero geneticamente affetti da Atrofia Muscolare Spinale, ma che non hanno ancora sviluppato i segni e i sintomi della malattia.
l trattamento ha lo scopo di valutare la sicurezza del farmaco nei bambini presintomatici o di monitorare l'insorgenza di eventuali segni o sintomi di malattia sul versante motorio e respiratorio.

### CS11 – ISIS
### Studio finanziato Biongen (RM; ME)

Studio di fase III
Lo studio si propone di valutare la sicurezza di Nusinersen a lungo termine tra i pazienti che hanno partecipato ai precedenti studi che hanno previsto la somministrazione del farmaco.

## DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

## STUDI CLINICI FARMACOLOGICI

### GIVINOSTAT
### Studio sponsorizzato ITALFARMACO (ME; RM)

Studio di fase I/II
Studio in due parti per valutare la sicurezza, tollerabilità, la farmacocinetica, gli effetti sull'istologia e nei differenti parametri clinici di Givinostat, un inibitore delle istone deacetilasi (HDAC), in pazienti deambulanti con Distrofia Muscolare di Duchenne.

### FOR-DMD
### Studio finanziato dall'Istituto Superiore di Sanità Stati Uniti (ME; MI)

Studio di fase III
Studio Randomizzato, in doppio cieco, multicentrico per ottimizzare la terapia con steroidi nella Distrofia Muscolare di Duchenne.
Obiettivo dello studio è valutare i benefici e gli effetti collaterali di tre differenti regimi di somministrazione di corticosteroidi nella Distrofia Muscolare di Duchenne.

### TEDAFIL (H6D-MC-LVJJ)
### Studio finanziato Eli Lilly and Company (RM)

Studio di Fase III
Lo studio si propone di valutare la sicurezza e gli effetti collaterali del farmaco Tedalafil sulla popolazione di pazienti con DMD.
Obiettivo dello studio è di valutare se Tedalafil è in grado di rallentare il declino delle abilità motorie nei pazienti con DMD.

### SRP4053
### Studio finanziato Sarepta Therapeutics (RM; ME)

Studio di fase III
Studio volto a valutare la sicurezza, la tollerabilità e l'efficacia e la farmacocinetica di SRP-4053 e SRP-4045 nei pazienti con DMD.
Si tratta di un oligonucleotide antisenso del tipo morfolino per lo skipping dell'esone 53 del gene della distrofina che ripristinerà la produzione di una distrofina parzialmente funzionante.

### PRO044 – PRO045 – PRO053
### Studio finanziato da Prosensa Therapeutics (RM)

Studio di fase II
Lo studio si propone di valutare la sicurezza e l'efficacia di PRO044 e PRO045 e PRO053 nei pazienti con DMD.

### BMN - 051-302
### Studio Finanziato da BioMarin Pharmaceutical (RM)

Studio di fase III
Studio open-label, multicentrico in soggetti con DMD precedentemente trattati con Drisapersen, con lo scopo di valutarne la sicurezza e l'efficacia.

### BMN - 044 - 201
### Studio finanziato da BioMarin Pharmaceutical (RM)

Studio di fase II
BMN 044 è un oligonucleotide antisenso (AON) di tipo 2. Questa molecola potrebbe rappresentare una futura terapia per quei pazienti DMD con una delezione nel gene della distrofina potenzialmente trattabile con lo skipping dell'esone 44. Tali pazienti rappresentano circa il 6% della popolazione Duchenne. Lo studio di estensione mira a valutare l'efficacia di BMN 044 sulla funzionalità e sulla forza muscolare in pazienti con distrofia muscolare di Duchenne.

### SIDEROS – SNT – III - 012
### Studio finanziato da Santhera Pharmaceutical (MI; RM; ME)

Studio di fase III
Studio in doppio cieco, randomizzato, con placebo che si propone di valutare l'efficacia, la sicurezza e la tollerabilità di Idebenone sulle funzioni respiratorie dei pazienti con DMD che ricevono in concomitanza con glucocorticoidi.

## STUDI NON FARMACOLOGICI

### RISBO
### Studio promosso da Parent Project Onlus (MI; RM)

Fattori di rischio per la perdita di densità ossea e fratture nella Distrofia Muscolare di Duchenne: dalla genetica alla terapia (RISBO-DMD)
Si tratta di uno studio sistemico su bambini e adolescenti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne, mirato a identificare e valutare i fattori metabolici e genetici associati con un alto rischio di perdita di massa ossea e fratture. Lo studio consente la valutazione dell'efficacia e della sicurezza di un trattamento con bisfosfonati nella DMD prima della presenza di eventuali fratture vertebrali.

### GUP15001
### Studio finanziato Telethon – UILDM (MI; RM)

Si tratta di uno studio longitudinale sulla storia naturale della Distrofia Muscolare di Duchenne con l'obiettivo di fornire dati sulla storia naturale di questa malattia, così da poter definire le traiettorie di andamento ed utilizzare questi risultati per interpretare trattamenti farmacologici e non nella Distrofia Muscolare di Duchenne.

### PTC019
### Studio finanziato PTC Therapeutics (MI; RM)

Studio osservazionale sulla storia naturale dei pazienti con Distrofia Muscolare di Duchenne. Lo studio è finalizzato alla raccolta di dati clinici su questa popolazione di pazienti.

### PRO-DMD
### Studio finanziato Prosensa Therapeutics (ME; RM)

Studio prospettico di storia naturale sulla progressione dell'indebolimento fisico, sull'attività della vita quotidiana e sulla qualità della vita nella Distrofia Muscolare di Duchenne. Lo studio prevede la raccolta di dati prospettici sulla progressione di malattia e attività della vita quotidiana in paziente affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne.

# DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER

## STUDI OSSERVAZIONALI

### PITTO112 – Studio finanziato da CINRG, The Cooperative (MI; RM)

Si tratta di uno studio longitudinale sulla storia naturale della Distrofia Muscolare di Becker (BMD) con l'obiettivo di fornire dati di storia naturale su questa malattia così da poter definire le traiettorie di andamento ed utilizzare questi risultati per interpretare trattamenti farmacologici e non in questa forma di distrofia che comporta compromissione muscolare, cardiaca e respiratoria con disabilità residua.

# DISTROFIE MIOTONICHE

## STUDI NON FARMACOLOGICI

### RESPICHECK – studio spontaneo (MI-ME)

Valutazione qualitativa dell'affidabilità, riproducibilità e validità di un questionario per la precoce individuazione di sintomi respiratori nei pazienti affetti da Distrofia Miotonica. Tale questionario è il risultato di un confronto tra esperti a livello internazionale che, in occasione di un Consorzio per le Malattie Neuromuscolari (ENMC 207), hanno stilato un documento per identificare precocemente i sintomi respiratori nei pazienti con DM1. Tale questionario è stato tradotto in italiano e validato.

### Myotonic Dystrophy Health Index (MDHI)
### Studio spontaneo (MI)

L'MDHI è uno strumento specifico per la Distrofia Miotonica di tipo I e ha lo scopo di valutare l'impatto della stessa su alcuni temi cruciali della

vita dei pazienti. Obiettivo dello studio è la traduzione e la validazione di tale strumento su una popolazione di pazienti italiani. Lo scopo è quello di verificare se gli stessi parametri considerati importanti nella misura dell'impatto della malattia dei pazienti americani siano applicabili ai pazienti italiani. La validazione permetterà di ottenere un questionario mirato e specifico per pazienti italiani e permetterà di disporre di uno strumento utilizzabile nelle sperimentazioni internazionali e multicentriche riguardanti la Distrofia Miotonica di tipo I. Lo studio è avvenuto in collaborazione con L'università di Rochester

## DISTROFIE MUSCOLARI CONGENITE

**GUP13004 Telethon (ME)**

Lo studio consiste nella caratterizzazione molecolare di pazienti affetti da Distrofie Muscolari Congenite con difetto di glicosilazione dell'alfa-distroglicano applicando strategie di next-generation sequencing.

## MALATTIA DI KENNEDY

**GUP15009 (RM)**

Si tratta di un registro internazionale con base nazionale per la Malattia di Kennedy (o Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale). Un registro per conoscere l'epidemiologia della malattia e migliorarne la diagnosi.

## POLINEUROPATIA AMILOIDOSICA FAMILIARE

**GUP15010 (RM; ME)**

Si tratta di un Registro Nazionale Della Polineuropatia Amiloidosica Familiare legata alla Transtiretina (TTR-FAP). Un registro che raccoglie informazioni cliniche e genetiche di tutti i pazienti italiani.



# Attività scientifica

## PRODUZIONE SCIENTIFICA

L'attività clinica e di ricerca svolta dai professionisti di NeMO, anche in collaborazione con i migliori centri di ricerca nel mondo, si riflette nella pubblicazione dei risultati emersi in articoli scientifici sulle principali riviste internazionali di settore in un confronto continuo con l'intera comunità scientifica.

## COLLABORAZIONI

Nel corso degli anni il Centro NeMO ha attivato diverse **collaborazioni internazionali**. In particolare, Nemo fa parte di:

- **ITALSGEN,** Consorzio Italiano Centri per lo studio genetico della SLA;
- **CINRG** (Cooperative International Neuromuscular Group) gruppo di studio internazionale che si occupa di ricerca di base e di ricerca clinica;
- **MSG** (Muscle Study Group), gruppo di studio dedicato alle sperimentazioni cliniche nel campo neuromuscolare;
- **CINCH** (Consorzio per le Canalopatie Neurologiche Ereditarie) dedicato alle sperimentazioni cliniche nelle canalopatie ereditarie.

NeMO contribuisce alla creazione e compilazione del **Registro Italiano per le Distrofie Miotoniche** ed è Centro di rifermento nel **gruppo di lavoro Italiano per le Canalopatie Neurologiche Ereditarie** sotto l'egida dell'Associazione Italiana Miologia.

**65**
Pubblicazioni

**Impact Factor Medio = 4,41**

**(range 1,40 - 31,61)**

**5**
Collaborazioni internazionali

# Pet Therapy

**ConFido è un progetto di Pet Therapy attivo presso il Centro Clinico NeMO di Arenzano in collaborazione con A.S.SE.A. Onlus, un'Associazione che si avvale dei principi della terapia con gli animali per svolgere la sua attività in ambito sanitario e socio-assistenziale.**
**Il progetto è attivo dal 5 settembre 2016 grazie al supporto e al contributo di Mondovicino Outlet Village e della Fondazione Vialli e Mauro Onlus, impegnata nel sostegno alla ricerca sulla SLA.**

Il progetto di Pet Therapy si propone l'obiettivo di migliorare la presa in carico globale del paziente con malattia neuromuscolare attraverso l'ausilio di animali da compagnia.

La terapia assistita con un cane può infatti essere utilizzata per migliorare lo stato fisico, emotivo e cognitivo nei pazienti presi in carico presso il Centro.

Nella fase iniziale il progetto ha previsto il coinvolgimento di 25 pazienti (22 pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica e 2 pazienti affetti da Neuropatia Periferica) ai quali sono stati proposti trattamenti di terapia occupazionale (Esercizi di flesso estensione e abduzione del braccio; flesso-estensione del polso; flesso-estensione, addu-abduzione delle dita ed esercizi di motricità fine) e di fisioterapia (Esercizi muscolari attivi assistiti, attivi

contro gravità o isotonici; esercizi propriocettivi; esercizi di stabilizzazione di bacino e tronco) con l'ausilio dell'animale.

Per accertare l'efficacia del trattamento si è scelto un metodo che conferisse rigore ed attendibilità ai dati raccolti; è stato pertanto definito un gruppo di controllo di 25 pazienti, sovrapponibili per età media e quadro clinico, che ha seguito il medesimo trattamento di fisioterapia e terapia occupazione tradizionale.

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

**La ricerca ha previsto la definizione di strumenti di valutazione pre e post trattamento. Nel corso del Progetto è stato inoltre effettuato un monitoraggio dello stato dell'umore dei pazienti coinvolti.**

Nell'ottica di promuovere il benessere della persona, nel lavoro di Terapia Assistita con Animale si sono sperimentate leve motivazionali alternative, finalizzate alla creazione di ricadute sulla sfera cognitiva, relazionale e affettiva.

Ai pazienti che hanno deciso di aderire è stato pertanto somministrato il questionario HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), utile nel definire l'influsso dei disturbi dell'umore, in particolar modo di ansia e depressione, sullo stato emotivo che vivono i pazienti degenti in ambito ospedaliero.

Grazie all'ausilio dell'animale, è stato possibile definire un programma di lavoro più piacevole, predisponendo il paziente ad un'aderenza maggiore alle proposte fisioterapiche ed incoraggiando anche la socializzazione sia fra i partecipanti sia fra i pazienti ed il personale sanitario.

**È stato dimostrato come la presenza di un animale durante le sedute di fisioterapia aumenti la stimolazione mentale nei pazienti con umore deflesso. Inoltre, il contatto fisico con un animale pone il paziente in una situazione di piacere e sicurezza, rendendo positiva la permanenza durante le ospedalizzazioni più lunghe.**

Da un'indagine effettuata sulla popolazione di riferimento è emerso come la terapia con animale sia paragonabile alla terapia tradizionale e che venga percepita come non pericolosa, innovativa e promettente dal paziente e dai familiari.

**Attraverso un primo monitoraggio del progetto, cui seguirà l'analisi conclusiva dei dati raccolti, si è evidenziato un trend di miglioramento sia nelle attività di terapia occupazionale che di fisioterapia oltre che un'influenza positiva sul tono dell'umore del paziente.**

# Comunicazione
# Raccolta fondi

# 6 Comunicazione Raccolta fondi

**NeMO adotta diversi canali di comunicazione con l'obiettivo di garantire un'informazione che sia il più possibile chiara, trasparente e accessibile, non solo verso i propri stakeholder, ma anche nei confronti della società.**

**Sul piano della comunicazione i quattro Centri mirano a lavorare costantemente in sinergia con diversi attori: partner, portatori di interesse, sostenitori e strutture ospedaliere di riferimento.**

**L'attività di comunicazione del Centro Clinico NeMO è principalmente volta alla diffusione delle conoscenze relative alle malattie neuromuscolari.**

In particolare i temi trattati si focalizzano sull'aspetto identitario del Centro, ossia quello medico-scientifico e clinico-assistenziale.

Gli argomenti trattati riguardano principalmente:

- i percorsi multidisciplinari di presa in carico del paziente e del suo contesto familiare;
- la ricerca clinica, scientifica e tecnologica;
- i servizi dedicati ai pazienti e ai loro familiari durante la permanenza al Centro;
- l'attività di formazione e informazione, svolta sia all'interno del Centro che sul territorio;
- gli eventi di raccolta fondi organizzati dal Centro o dai pazienti.

Rispetto a questi temi il Centro NeMO mira a porsi come punto di riferimento sul territorio nazionale.

A livello nazionale NeMO si riconosce in un logo comune utilizzato per la comunicazione di stampo nazionale.

A livello regionale, al fine di mantenere una caratterizzazione comunicativa nel rispetto della territorialità e della specificità delle singole realtà, ogni Centro declina lo stesso logo con colori diversi, riportando sempre al centro la persona.

# La comunicazione istituzionale

*Mario Melazzini*
Presidente Fondazione Aurora

**"Comunicare per NeMO vuol dire dare voce ai nostri pazienti, ai loro bisogni e ai loro sogni. Comunicare è portare nel mondo un nuovo modo di pensare alla cura e all'assistenza. "**

## IL SITO WEB

Il sito internet **www.centrocliniconemo.it** è stato progettato per offrire una panoramica complessiva del progetto NeMO e dell'offerta di servizi presente nelle singole sedi. Il sito, continuamente aggiornato, rappresenta il canale ufficiale per la veicolazione delle informazioni, notizie e aggiornamenti sul Centro. Attraverso il sito ci si propone di raggiungere tutti coloro che ruotano intorno alla realtà di NeMO, ma anche coloro che desiderano conoscerla.

Il sito è volto alla diffusione, rendicontazione e valorizzazione delle attività clinico-assistenziali svolte, con un approfondimento specifico sui singoli Centri.

La sua struttura è finalizzata ad un accesso rapido e intuitivo a tutti i contenuti proposti ed è stato progettato in modalità responsiva, ovvero ottimizzata per la visualizzazione su ogni tipologia di dispositivo. Nel 2016 il sito è stato tradotto in inglese affinché potesse risultare accessibile anche a livello internazionale.

## IL PIEGHEVOLE

Il leaflet istituzionale a sei ante dà spazio alla descrizione di cos'è NeMO e alle sezioni dedicate ad ogni Centro, con una presentazione delle relative specialità, dei servizi erogati e alle modalità di sostegno. Rappresenta un agile, ma esaustivo, strumento di presentazione per scoprire NeMO in tutte le sue attività.

## IL NEMONEWS

Il NeMOnews è un notiziario semestrale nato nel 2009 e realizzato dall'area comunicazione dei 4 Centri, in stretta sinergia con gli operatori del Centro. Il NeMOnews rappresenta uno strumento di rendicontazione del Centro, con approfondimenti specifici riguardanti l'area clinica e di ricerca, oltre che la raccolta fondi.

All'interno di questo strumento vengono rappresentati i 4 Centri e ampio spazio viene dedicato alle storie e alle testimonianze dei pazienti. Il NeMOnews viene pubblicato sul sito, dove può essere scaricato in formato pdf, viene distribuito in versione cartacea a tutti gli stakeholder e all'interno dei singoli reparti e diffuso in occasione di incontri e eventi.

## LA CARTA DEI SERVIZI

La carta dei servizi è un importante strumento che ha l'obiettivo di offrire ai pazienti e ai loro familiari tutte le informazioni necessarie sui servizi offerti e sul modello di assistenza adottato dal Centro. All'interno della Carta dei Servizi vengono esplicitati i diritti e i doveri del paziente. La Carta dei servizi di ogni Centro NeMO è scaricabile dal sito web ed è disponibile presso ciascuna sede.

**15.782**
Fan su Facebook

**2.236**
Follower su Tweetter

**498**
Uscite sui media

## I SOCIAL NETWORK

NeMO ha attivato un profilo istituzionale sui maggiori Social Network per far conoscere il Centro attraverso una modalità di comunicazione diretta, dinamica e interattiva.

I Social Network si caratterizzano infatti come uno strumento di scambio e di relazione, che prevede un coinvolgimento attivo e uno scambio continuo con i diversi utenti.

Attraverso la valorizzazione della comunicazione social, NeMO persegue l'obiettivo di consolidare la propria immagine nella community di pazienti e delle loro famiglie, curando l'informazione e l'aggiornamento sugli sviluppi della ricerca, la sensibilizzazione sulla malattia, l'engagement dei sostenitori e il coinvolgimento dei partner.

Questo canale inoltre favorisce e promuove la partecipazione sociale alle iniziative proposte.

## LA PRESENZA SUI MEDIA

La rassegna stampa di NeMO riguarda i diversi ambiti di comunicazione dei Centri. Fondazione Serena, per quanto riguarda comunicazioni e notizie a livello nazionale, si avvale dell'agenzia di relazioni pubbliche SEC.

L'attività del 2016 ha posto le basi per sviluppare un'attività di comunicazione tale da permettere al brand NeMO di accrescere la propria popolarità.

Nel 2016 la rassegna stampa dei Centri ha riguardato:

- inaugurazioni;
- incontri istituzionali;
- studi di ricerca;
- attività clinica;
- campagne e iniziative per i pazienti;
- progetti clinico-assistenziali;
- eventi di raccolta fondi;
- iniziative dei partner.

### La maratona televisiva Telethon

La maratona Telethon, progetto solidale per sostenere la ricerca e finanziare progetti dedicati alle malattie genetiche rare, è andata in onda sulle reti Rai dall'11 al 18 dicembre. Durante la maratona, è stato dedicato ampio spazio al progetto del Centro Clinico NeMO attraverso interventi da parte di medici professionisti, ma anche grazie alle straordinarie storie dei nostri pazienti.

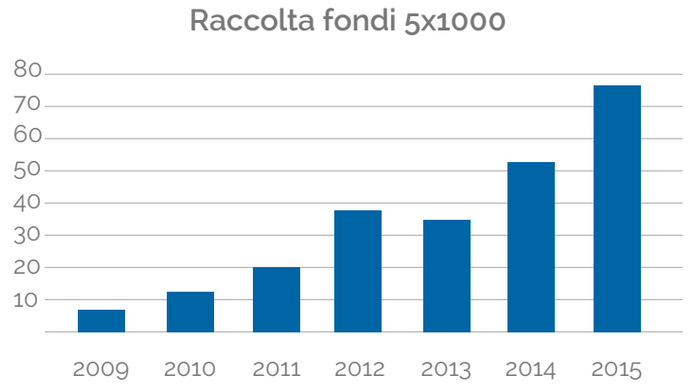
| | Fondazione Serena | Fondazione Aurora | Uscite totali |
|---|---|---|---|
| Stampa | 75 | 36 | 111 |
| Web | 199 | 120 | 319 |
| Tv | 16 | 34 | 50 |
| Radio | 6 | 12 | 18 |
| TOTALE | 296 | 202 | 498 |

# Raccolta fondi

Obiettivo del Centro è implementare i servizi offerti, provvedendo ad un constante miglioramento e garantire la qualità dell'assistenza. Per realizzare tutto questo NeMO è supportato da una rete di sostenitori, cittadini, aziende e istituzioni, che erogano i propri contributi nelle forme e nelle modalità previste dalle Fondazioni, attraverso donazioni liberali, beni o servizi che possono avvenire in occasioni di eventi o possono essere legati a specifici progetti di ricerca, clinico-assistenziali o di ampliamento di nuove aree.

## 5X1000

Nel 2016 la campagna 5x1000 di Fondazione Serena Onlus e Fondazione Aurora Onlus ha previsto una call to action comune – con il claim "Dai forma al nostro sogno contro le malattie neuromuscolari" e si è avvalsa di Tommaso un giovane paziente e di sua madre come testimonials. La campagna si è svolta tramite i canali di comunicazione istituzionale di NeMO, sia online che attraverso il coinvolgimento attivo dei pazienti e dei loro familiari in particolare in sede di piccoli e grandi eventi e delle realtà territoriali. Il trend di incremento registrato negli anni è stato confermato come indicato nel grafico sottostate.




## STRUMENTAZIONE

Nel 2016 diverse Aziende, Associazioni e privati hanno deciso di sostenere il Centro Clinico NeMO attraverso la donazione di strumentazione utile all'attività clinico-assistenziale dei pazienti e alla qualità del loro soggiorno presso i diversi reparti.

**Fondazione Banca del Monte di Lombardia** ha donato un cicloergometro pediatrico (Vivabimbo12).

**Lions Club Milano Carlo Porta San Babila** ha donato un carrello pediatrico.

**Francehopital** ha donato un carrello medicazioni.

**Chinesport** ha fornito diversi strumenti al Centro finalizzati all'attività riabilitativa del paziente.

**Esavision Technology** ha fatto una donazione finalizzata all'acquisto di materiale optometrico.

**Cooperativa Medisan** ha donato due televisori che sono stati collocati presso le aree comuni destinati agli ospiti del Centro ed ai loro familiari.

**Associazione A.A.G.A.** ha donato al Centro il dispositivo Accuvein AAV400KIT.

**Unione S. Caterina da Siena** hanno contribuito alla fornitura e service per un anno dell'emogasanalizzatore.

Donazioni di **diversi privati** sono state destinate all'acquisto di due importanti strumenti, quali un elettrocardiografo e un poligrafo e, all'implementazione dell'attività di tecarterapia.

# Eventi di raccolta fondi

*Renato Pocaterra*
Segretario Generale
Centro Clinico NeMO

**"I piccoli eventi di raccolta fondi rappresentano per NeMO un valore aggiunto in quanto vedono protagoniste persone che, attraverso le loro passioni e le loro competenze, si impegnano a costruire insieme a noi una realtà che possa rispondere sempre di più ai bisogni dei pazienti."**

### 2 Febbraio  Nemo Milano

Torneo di Burraco organizzato da Associazione "Amici del Burraco" di Castelletto Sopra Ticino

### 7 Aprile  NeMO Milano

"Festa Rock" all'Alcatraz di Milano organizzata dall'Associazione Slanciamoci a favore della ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica e del Centro Clinico NeMO

### 19 Aprile  NeMO Roma

In collaborazione con il teatro Eliseo "Oltre gli schemi- Un filosofo interpreta l'arte del Novecento" NeMO ha accompagnato il ciclo delle lezioni di aprile e maggio

### 8 maggio NeMO Milano

A Monza "cena solidale ai 4 angoli del mondo" organizzata da Julius Neumann e dalla sua famiglia

### 14 maggio  NeMO Milano

Presso il teatro Italia di Somma Lombardo (VA) è andato in scena il musical "Mamma Mia" organizzato dalla compagnia teatrale Musical in Progress

### 14 maggio  NeMO Milano

Concerto sinfonico solidale presso Cesano Maderno organizzato da Mariuccia Frigerio Strada e da Corrado Mauri in collaborazione con la Milano Chamber Orchestra

### 31 maggio NeMO Roma

Il Liceo Scientifico Convitto Nazionale Vittorio Emanuele II di Roma ha organizzato per il Centro NeMO uno spettacolo dal titolo "Per ora niente" di Dino Buzzati presso il Teatro Quirinetta

### 10 giugno NeMO Roma

"La solidarietà è servita" cena di beneficenza presso la sede sportiva del Circolo Canottieri Tevere Remo.

### 26 Giugno NeMO Milano

Commedia sulla SLA ideata e organizzata da Roberta Scappaticcio

### 31 Luglio NeMO Arenzano

Il Centro Clinico NeMO a Mondovicino Outlet Village insieme a Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport Onlus e A.S.SE.A. Onlus. Una raccolta fondi finalizzata alla promozione del progetto ConFIDO

### 3 Settembre NeMO Milano

Festa della speranza presso il Comune di Calendasco. Serata solidale per adulti e bambini con lo spettacolo del mago Andrea Ferrari e un gruppo di cabarettisti.

### 17 Settembre NeMO Milano

A Pregnana Milanese una serata di musica che ha visto il coinvolgimento di diverse bande organizzata dal signor Mario Lucci e dalla sua famiglia.

### 22 Settembre
### NeMO Sud

Presentazione del libro "Chi ci capisce è bravo" di Antonio Saffioti, scritto insieme all'amico Marco Cavaliere. Un libro che racconta della lotta contro la malattia.

### 25 Settembre
### NeMO Sud

II Edizione de "La Camminata per la Vita" organizzata dall'Associazione Muovimente Onlus e con il contributo del comune di Patti

### 4 Ottobre
### NeMO Milano

Corsa solidale, 24 ore Monte Carso, a favore del Centro NeMO organizzata da Stefano Lozza

### 8 Ottobre
### NeMO Milano

"Una risottata in Centro", pranzo solidale a sostegno del centro NeMO organizzata da Julius Neumann e dalla sua famiglia

### 17 Ottobre
### NeMO Milano

Concerto "Songs for NeMO" di Ray Wilson al Fabrique

### 22 Ottobre
### NeMO Roma

Meeting Internazionale di auto e moto storiche presso Vetralla, organizzato da Roberto Spolverini della Veteran Car Club Tre Croci



### 5 novembre NeMO Roma

Serata e gara di ballo benefica organizzata dal Personal Dancer di Simone di Pasquale con la collaborazione di Banca Mediolanum

### 6 Novembre NeMO Sud

Serata Cabaret a Palermo con gli artisti de "La carovana stramba" di Roberto Bonanno promossa e organizzata dal rotary e-club Colonne D'Ercole

### 19 Novembre
### NeMO Arenzano

Gara di Pétanque presso l'Associazione Sportiva Dilettantistica INFRA (GE) organizzata da un paziente del Centro NeMO Arenzano

### 24 Novembre
### NeMO Roma

Torneo di Burraco organizzato dall'Interact Roma Est

### 16 dicembre
### NeMO Milano

Spettacolo teatrale, presso il teatro di Somma Lombardo (VA), intitolato "Cappuccetto Rosso". Evento organizzato dalla compagnia teatrale Bailando Academy

### 27 Novembre
### NeMO Milano

Cena di Gala presso l'Ospedale Niguarda, con il contributo di nove Chef stellati che hanno preparato ricette adatte a persone con disfagia

### 2 Dicembre
### NeMO Sud

IV edizione di "Messina in passerella" al Palacultura di Messina

### 23 dicembre
### NeMO Roma

"Un panettone per NeMO" evento organizzato da Roberto Spolverini

### 26 Dicembre
### NeMO Sud

VIII Edizione della "Una pedalata per la ricerca" in ricordo di Rosario Costa organizzata dall'Associazione Amici di Edy Onlus

# I nostri grandi eventi

## AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA 27 NOVEMBRE

Il termine disfagia, problematica che accomuna diverse patologie, indica una difficoltà nel deglutire.

Una parte dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari può presentare sintomi di disfagia, con conseguente indebolimento dei muscoli della lingua e della faringe, causando un progressivo, rallentato ed inefficace trasporto del bolo.

Considerato il valore che acquisisce il momento del pasto nella vita di una persona, diventa importante riuscire a conciliare le esigenze cliniche di gestione della disfagia, salvaguardando il più possibile l'aspetto qualitativo: è partendo da questo presupposto che il Centro Clinico NeMO ha voluto creare, grazie a numerosi e preziosi partner, il progetto "Aggiungi un posto a tavola".

L'iniziativa trae ispirazione dal libro "Nutrirsi con Gusto", nato dalla collaborazione tra due professionisti della cucina, come **Mauro Uliassi** (due stelle Michelin) e **Paolo Piaggesi**, con medici specialisti in alimentazione e riabilitazione.

Il progetto ha coinvolto numerosi maestri della cucina: **Andrea Besuschio**, Pasticceria Besuschio; **Eugenio Boer**, Ristorante Essenza; **Pietro Caroli e Diego Rossi**, Trippa; **Roberto Di Pinto**, Bulgari Hotel; **Christian Milone**, Trattoria Zappatori; **Matteo Monti**, Rebelot; **Eugenio Roncoroni**, Al Mercato; **Misha Sukyas**, La Cave.

Gli chef hanno messo a disposizione creatività e tradizione, creando ricette di qualità, appetitose, nutrienti e facili da mangiare anche per chi soffre di disfagia. I piatti sono stati presentati dagli chef, insieme all'ospite speciale **Davide Oldani,** ad una Cena di Gala, realizzata all'interno dell'Ospedale di Niguarda.

**I fondi raccolti dall'evento sono stati devoluti alla costruzione del NeMO Clinical Research Center di Milano.** L'attività di comunicazione e sensibilizzazione sull'argomento della disfagia, che ha accompagnato tutta l'organizzazione della Cena di Gala, è stata arricchita da una speciale campagna video in cui Matilde e Gaia, due ragazze affette da SMA, hanno preparato insieme agli chef alcune delle famose ricette.

## CONCERTO DI RAY WILSON – 17 OTTOBRE

Il 17 ottobre 2016 al Fabrique di Milano si è svolto il primo concerto benefico organizzato dal Centro Clinico NeMO in collaborazione con la Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Protagonista di questo evento è stato **Ray Wilson**, cantautore ed ex frontman dei Genesis che si è avvicinato alla realtà del Centro entrando in contatto con i pazienti e il personale. Ad aprire il concerto gli **Anderson Council, tribute band dei Pink Floyd**. Accanto a Ray Wilson, sul palco si sono esibiti anche due artisti affetti da malattia neuromuscolare che hanno fatto del canto e della voce uno strumento creativo ed espressivo. Questo concerto si inserisce all'interno di un più ampio progetto finalizzato a migliorare la presa in carico delle funzioni respiratorie nei pazienti con malattia neuromuscolare.

L'evento è diventato un'importante occasione di sensibilizzazione sul tema delle patologie neuromuscolari, con particolare attenzione al ruolo della voce, del respiro e della musica come funzione creativa ed espressiva.

## MESSINA IN PASSERELLA – 2 DICEMBRE

Venerdì 2 dicembre si è svolta la IV edizione di "Messina in Passerella" presso l'Auditorium del Palacultura della città.

L'evento, promosso e organizzato dal Centro Clinico NeMO Sud, coniuga moda e solidarietà e si caratterizza come un momento di condivisione e festa che vede coinvolti numerosi professionisti messinesi, come giornalisti, avvocati, commercialisti nel ruolo di modelli.

In occasione di questo evento inoltre è stato coinvolto il mondo della musica, della danza e del teatro. Per l'occasione, due artisti messinesi, **Alessio Raffa** e **Francesco Arcanà**, hanno scritto un brano il cui ascolto vuole portare a riflettere sulla vita di tutti i giorni, sulla fragilità del quotidiano e sulla forza di chi trova il coraggio di andare avanti con il sorriso e la speranza.

Noti personaggi messinesi inoltre si sono uniti al Centro NeMO sposandone la missione e promuovendone le iniziative.

# Sostenere il Centro NeMO

*Alberto Fontana*
Presidente Fondazione Serena

**"Le donazioni dei nostri sostenitori si trasformano in concreti strumenti e servizi che possono garantire un continuo miglioramento della presa in carico dei nostri pazienti."**

## FONDAZIONE SERENA ONLUS

### In Posta

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

IBAN IT94F0760101600000084935840

### In Banca

Bonifico intestato a Fondazione Serena Onlus

IBAN IT64F0335901600100000002769

### Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Serena Onlus
Piazza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

## FONDAZIONE AURORA ONLUS

### In posta

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

### In Banca

Bonifico intestato a: Fondazione Aurora Onlus

IBAN IT94Z0335901600100000061093

### Assegno bancario circolare

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

## COME DONARE

### Sei un privato?

Puoi sostenere il centro Clinico NeMO attraverso:

- donazione regolare in RID: scegliendo la domiciliazione bancaria o postale (Rid), si può donare in modo automatico e con cadenze regolari (trimestrali, semestrali o annuali) un importo a scelta presso la maggior parte degli istituti bancari;
- organizzazione di un evento di raccolta fondi confrontandosi con gli uffici di comunicazione e raccolta fondi del Centro NeMO che provvederanno a fornire tutte le informazioni e il materiale informativo necessario;
- lasciti testamentari: una scelta per il futuro. Si può decidere di dedicare un lascito o un legato;
- donazioni in memoria per ricordare una persona cara attraverso un gesto concreto di solidarietà che permetta al Centro NeMO di continuare a crescere.

### Sei un'azienda?

Le aziende possono erogare diverse tipologie di donazione:

- erogazione liberale;
- sostenere un progetto con un impegno economico variabile a seconda delle azioni progettuali. Il progetto presentato prevede un obiettivo, un timing ed un budget preciso;
- operazioni di Caused Related Marketing (CRM) o marketing legato alla causa: l'azienda e l'organizzazione no profit istaurano una relazione di partnership promuovendo e sviluppando prodotti e servizi di utilità sociale;
- organizzazione di eventi di raccolta fondi a sostegno degli eventi organizzati dall'Associazione medesima;
- payroll Giving: si tratta di una modalità nuova e semplice per sostenere una Causa Sociale, rivolta ai dipendenti di Aziende pubbliche e private. Consiste in una donazione libera, del corrispettivo di una o più ore lavorative, trattenuta mensilmente dallo stipendio direttamente dall'Azienda, che destina poi i Fondi alla Onlus prescelta;
- match Giving: l'azienda può decidere a sua volta di partecipare erogando un importo proporzionale o pari a quello raccolto presso i propri dipendenti, usufruendo dei vantaggi fiscali previsti dalla specifica normativa;
- secondment: prestito di competenze professionali dei dipendenti da parte dell'azienda nei confronti della Onlus prescelta;
- donazione di beni e servizi;
- devoluzione del budget destinato ai regali natalizi.

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

## VANTAGGI FISCALI

Le erogazioni liberali a favore di soggetti che godono della qualifica tributaria di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (Onlus) ai sensi dell'art. 10 del D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460, beneficiano di diversi regimi fiscali (donazione o detrazione) a seconda delle caratteristiche del soggetto che effettua l'erogazione liberale in parola.

Con L. n. 80/2005 è stato inoltre previsto un innovativo sistema di deduzione fiscale a favore delle erogazioni liberali alle Onlus.

L'art. 14 del citato D.L. n. 35/2005 dispone infatti che "Le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale (….) sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del dieci per cento del reddito complessivo dichiarato, e comunque con un massimo di 70.000 euro annui".

In alternativa alla disposizione appena citata, i donatori possono avvalersi delle seguenti disposizioni:

- **persone fisiche** non imprenditori: art. 15, comma 1.1 del D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917 (di seguito anche "TUIR");
- **imprese**: art. 100, comma 2, lett. h del TUIR.

Come chiarito dall'Agenzia delle Entrate con Circolare n. 17/E del 24 aprile 2015, un contribuente può avvalersi della deduzione di cui all'art. 14 del D.L. n. 35 del 2005 per una sola erogazione.

### Se sei una persona fisica

In alternativa al citato articolo 14, quindi, per le persone fisiche rimangono valide le disposizioni previste dall'art. 15, comma 1.1 del TUIR secondo cui **le persone fisiche possono detrarre dall'imposta lorda il 26% dell'importo donato a favore delle Onlus fino a un massimo di 30.000,00** euro annui.

Per donazioni di importo maggiore, la detrazione sarà comunque calcolata sulla cifra massima di 30.000,00 euro (Ndr. la detrazione potrà quindi raggiungere un massimo di 7.800,00 euro e cioè il 26% di 30.000,00).

È necessario che le erogazioni siano effettuate tramite versamento postale o bancario o con carte di credito, carte prepagate, assegni bancari o circolari.

Nel diverso caso di un contribuente con un reddito complessivo pari a 45.000,00 euro, il quale effettua una donazione di 5.000,00 euro, per valutare quale delle disposizioni sopra richiamate occorrerebbe fare i seguenti calcoli:

- detrazione Irpef del 26% sull'importo di 5.000,00 euro. Il contribuente otterrebbe uno sconto effettivo pari a 1.300,00 euro;
- in alternativa, il donatore potrebbe scontare dall'imponibile un importo massimo di 4.500 (il 10% di 45.000) con un beneficio reale pari a 1.710,00 Euro (ossia il 38% di 4.500, dove 38% è l'aliquota marginale applicata ai redditi oltre i 28.000,00 Euro).

| Reddito lordo | Erogazione | Reddito netto | D.L. 35ƒ2005 | Art. 100 TUIR | Art. 100 TUIR |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | 10% RL | 2% RN | 30.000 |
| 100.000 | 30.000 | 130.000 | | | 30.000 |
| 150.000 | 30.000 | 120.000 | 15.000 | 2.941,18 | 30.000 |
| 300.001 | 30.000 | 270.000 | 30.000 | 5.882,37 | 30.000 |
| 500.000 | 50.000 | 450.000 | 50.000 | 9.803,92 | 30.000 |
| 700.000 | 70.000 | 630.000 | 70.000 | 13.725,49 | 30.000 |
| 800.000 | 80.000 | 720.000 | 70.000 | 15.686,27 | 30.000 |
| 3.570.005 | 70.000 | 3.500.004 | 70.000 | 70.000,10 | 30.000 |

### Se sei un'impresa

In alternativa al citato articolo 14, per i titolari di reddito d'impresa vi è la facoltà di applicare le disposizioni di cui all'art. 100, comma 2 lettera h del TUIR secondo cui **sono deducibili le erogazioni liberali in denaro per un importo non superiore a 30.000,00 euro o al 2% del reddito di impresa dichiarato.** Nella seguente tabella sono riportati alcuni esempi per il calcolo delle deduzioni fiscali:

Nei casi di aziende con redditi modesti o negativi, può essere utile l'applicazione del limite assoluto (30.000,00 euro) previsto dall'art. 100 del TUIR per le erogazioni rivolte alle Onlus.

La "Più dai meno versi" si rivelerebbe conveniente per erogazioni liberali superiori al limite dei 30.000,00 euro, a patto di redditi complessivi del donatore superiori a 300.000,00 euro e fino ad erogazioni liberali pari a 70.000,00 euro.

Con redditi complessivi che superano i 3.570.000,00 euro, risulterebbe più conveniente l'applicazione del limite del 2% del reddito d'impresa previsto dal citato art. 100 del TUIR.

Al riguardo si ricorda ancora una volta che, come chiarito dall'Agenzia delle Entrate con Circolare n. 17/E del 24 aprile 2015, qualora un contribuente intenda avvalersi della deduzione di cui all'art. 14 del D.L. n. 35 del 2005, il medesimo contribuente non può fruire, nello stesso periodo d'imposta, sia per le medesime erogazioni che per altre erogazioni, effettuate anche a diversi beneficiari, di altre disposizioni in tema di deduzione o detrazione delle erogazioni liberali.

In ogni caso, è opportuno, prima di compiere ogni valutazione al riguardo, rivolgersi al proprio fiscalista di fiducia.

A. A. G. A.

Associazione per l'Assistenza dei Giovani e degli Anziani

ARJOHUNTLEIGH GETINGE GROUP

atena tutto il benessere che serve.

ATS Isolanti

Henkel

iSIdeal STANDARD

ISIMED

LIONS INTERNATIONAL

AVIS

AZIMUT LA DIREZIONE PER INVESTIRE

BPM BANCA POPOLARE DI MILANO

Barbera dal 1870

Microsoft

mondovicino OUTLET VILLAGE

MULTI TIME YOUR MARKETING IN ACTION

NOVARTIS

BARCELONA CAFE

Centro Ortopedico Ferranti s.r.l.

ceramica dolomite

CHINESPORT REHABILITATION and MEDICAL EQUIPMENT

ossida OSSIDAZIONE BRILLANTATURA ALLUMINIO

Panasonic

P&G

PEUGEOT

CIR food COOPERATIVA ITALIANA DI RISTORAZIONE

creab

CLAR DIVISION SICILIA s.r.l.

Enel Cuore Onlus

PHILIPS

PRO SENECTUTE

RI.CO. s.r.l. riscaldamento & condizionamento

ROTARACT CLUB

esaote

ESSELUNGA

FONDAZIONE BANCA DEL MONTE DI LOMBARDIA

SABIANA IL CLIMA AMICO

SAMSUNG

Schneider Electric

SEA

FONDAZIONE BANCA POPOLARE DI LODI

ONLUS TOMMASO BONESCHI

fondazione cariplo

Chiesi FOUNDATION

SEGRAF

suversiva.it

UDINESE PER LA VITA 1896 O.N.L.U.S.

VITA

FONDAZIONE MONTE DEI PASCHI DI SIENA

FONDAZIONE VIALLI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS

fh trolleys for healthcare

+GF+ GEORG FISCHER PIPING SYSTEMS

VitalAire

VIVISOL Home Care Services

Vontobel

WI-NEXT THE INDUSTRIAL EDGEWARE

# Sostenibilità

# 5 Sostenibilità

**La sostenibilità di NeMO è legata al rapporto tra il valore dei servizi offerti e le risorse impiegate.**

**I Bilanci delle Fondazioni Serena e Aurora sono predisposti coerentemente con il ciclo di attività e i dati sono presentati in forma comparativa con l'esercizio precedente e disponibili sul nostro sito web**

**www.centrocliniconemo.it**

Considerata la natura di "pubblico rendiconto" del Bilancio sociale, si vogliono affiancare i bilanci delle due Fondazioni per offrire al lettore una visione globale delle attività dei quattro Centri Clinici NeMO nell'ambito del progetto sul territorio nazionale.

Lo stato patrimoniale rappresenta le singole voci secondo il criterio espositivo della liquidità crescente: dalle poste patrimoniali meno "liquide" immediatamente monetizzabili (immobilizzazioni), a quelle più liquide (disponibilità sui conti correnti bancari) ed evidenzia nel 2016 il concorso di tre fattori:

- incremento delle immobilizzazioni del 14,64%, legate agli investimenti per la ristrutturazione di spazi di proprietà di terzi per nuove attività cliniche (immateriali) e tecnologie (materiali), generato principalmente dai lavori di ristrutturazione della nuova area di Clinical Research Center di Milano;.
- incremento dell'attivo circolante del 26,55% determinato dall'aumento dell'attività per servizi clinico-assistenziali in regime di accreditamento SSR, collegato ad una maggiore esposizione ai ritardi nei tempi di pagamento delle pubbliche amministrazioni;
- incremento dell'esposizione debitoria verso i fornitori determinato dal concorso dei due fattori precedenti e legato anche agli effetti dei vincoli statutari sul ricorso al credito bancario.

# Stato Patrimoniale Attivo

| Stato Patrimoniale Attivo | Fondazione Serena Onlus | Fondazione Aurora Onlus | Consolidato 2016 | /- vs. 2015 |
|---|---|---|---|---|
| **Crediti Verso Fondatori** | 101.050 | - | 101.050 | - |
| **Immobilizzazioni** | 1.744.366 | 215.570 | 1.959.936 | 250.343 |
| Totale immobilizzazioni immateriali | 1.496.569 | 901 | 1.497.470 | |
| Totale immobilizzazioni materiali | 247.797 | 214.669 | 462.466 | |
| **Attivo Circolante** | 3.717.502 | 744.250 | 4.461.752 | 967.873 |
| Rimanenze | | | | |
| Prodotti materie prime, sussidiarie e di consumo | 40.103 | - | 40.103 | |
| **Crediti** | | | | |
| Crediti verso clienti | 2.611.361 | 614.535 | 3.225.896 | |
| Crediti verso enti collegati | 230.000 | - | 230.000 | |
| Crediti tributari | 13.781,00 | 1.844 | 15.625 | |
| Crediti verso altri | 708,00 | - | 708 | |
| **Totale Crediti** | 2.855.850 | 616.379 | 3.472.229 | |
| Disponibilita' Liquide | 821.549 | 127.871 | 949.420 | |
| Ratei e Risconti | 34.577 | 6.724 | 41.301 | -48.697 |
| **Totale Attivo** | 5.597.495 | 966.544 | 6.564.039 | 1.169.519 |

# Stato Patrimoniale Passivo

| Stato Patrimoniale Passivo | Fondazione Serena Onlus | Fondazione Aurora Onlus | Consolidato 2016 | /- vs. 2015 |
|---|---|---|---|---|
| **Patrimonio netto** | 2.138.083 | 397.306 | 2.535.389 | -21.354 |
| Fondo di dotazione | 1.210.000 | 450.000 | 1.660.000 | |
| Patrimonio vincolato | 530.769 | - | 530.769 | |
| Patrimonio libero | 430.088 | - | 430.088 | |
| Utile (perdita) portate a nuovo | | 14.420 | 14.420 | |
| Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio | 32.774 | 38.274 | 71.048 | |
| **Fondi per rischi e oneri** | 126.000 | - | 126.000 | 0 |
| **Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato** | 499.468 | 59.294 | 558.762 | 141.936 |
| **Debiti** | 2.494.449 | 509.944 | 3.004.393 | 943.056 |
| Debiti verso enti collegati | - | 230.000 | 230.000 | |
| Acconti | 200 | 24.667 | 24.867 | |
| Verso fornitori | 2.269.082 | 209.870 | 2.478.952 | |
| Debiti tributari | 88.451 | 11.244 | 99.695 | |
| Debiti verso ist. di previdenza e sicurezza sociale | 116.047 | 14.230 | 130.277 | |
| Altri debiti | 20.669 | 19.933 | 40.602 | |
| Ratei e Risconti | 339.495 | - | 339.495 | 105.881 |
| **Totale Passivo** | 5.597.495 | 966.544 | 6.564.039 | 1.169.519 |

# Conto economico

Il conto economico delle Fondazioni informa sui risultati della gestione 2016.

Il conto economico delle due Fondazioni chiude con una lieve perdita, complessivamente di 71.048,00 (0,8%). Tale perdita, per quanto contenuta, è ascrivibile a due fattori:

- per Fondazione Serena l'avvio del Centro Clinico Roma, che nel primo anno ha superato le previsioni dell'attività senza registrare gli effetti di un adeguamento del rapporto convenzionale con il Policlinico Gemelli nel corso dell'esercizio;
- per Fondazione Aurora la necessità di adeguamento degli standard del personale alla nuova normativa della Regione Sicilia, senza una compensazione a copertura nel budget concordato con l'AOU Policlinico di Messina.

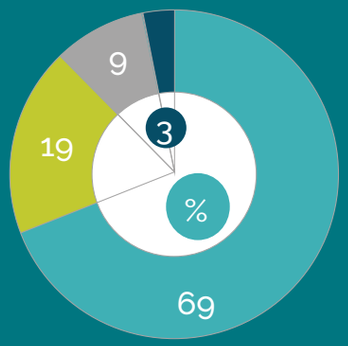
**L'effetto di queste due componenti sul bilancio complessivo è stato attenuato dal miglioramento di efficienza nella gestione degli altri due Centri NeMO già avviati e da un incremento dei ricavi per donazioni e progetti di circa € 540.000 rispetto al 2015.**

Per quanto riguarda Fondazione Serena tale perdita è conseguente allo sviluppo dell'attività che nel 2016 ha registrato il suo primo anno di esercizio effettivo e ha richiesto tempo nella stabilizzazione del profilo costi-ricavi.

| CONTO ECONOMICO | Fondazione Serena Onlus | Fondazione Aurora Onlus | Consolidato 2016 | /- vs. 2015 |
|---|---|---|---|---|
| Valore della produzione | 7.779.962 | 1.297.632 | 9.077.594 | 1.183.296 |
| | 530.769 | - | 530.769 | |
| Ricavi da prestazioni | 6.309.578 | 1.216.837 | 7.526.415 | |
| Altri proventi | 1.470.384 | 80.795 | 1.551.179 | |
| Contributi e donazioni | 952.996 | 80.775 | 1.033.771 | |
| Progetti | 513.050 | - | 513.050 | |
| **Altri** | 4.338 | 20 | 4.358 | |
| **Costi di produzione** | 7.787.086 | 1.335.497 | 9.122.583 | 1.335.007 |
| **Costi per la produzione di servizi** | 3.678.699 | 2.106 | 3.680.805 | |
| Costi per servizi | 607.864 | 51.835 | 659.699 | |
| Costi per il godimento di beni terzi | 28.226 | - | 28.226 | |
| Costi per il personale | 3.138.921 | 1.250.622 | 4.389.543 | |
| Ammortamenti e svalutazioni | 250.007 | 23.770 | 273.777 | |
| Variazione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo | - 40.103 | - | - 40.103 | |
| Accantonamenti fondi patrimoniali | 43.899 | - | 43.899 | |
| Oneri diversi di gestione | 79.573 | 7.164 | 86.737 | |
| **Differenza tra proventi e oneri della produzione** | - 7.124 | -37.865 | - 44.989 | - 151.711 |
| | 5.597.495 | 966.544 | 6.564.039 | 1.169.519 |
| PROVENTI E ONERI FINANZIARI | - 5.295 | - 409 | 4.960 | 13.072 |
| **Altri proventi finanziari** | 37 | 3 | 40 | |
| **Interessi a altri oneri finanziari** | - 5.332 | 412 | - 4.920 | |
| **Risultato prima delle imposte** | - 12.419 | - 38.274 | - 40.029 | - 138.821 |
| **Imposte correnti sul reddito dell'esercizio** | 20.355 | - | 20.355 | |
| **Avanzo (disavanzo) di gestione dell'esercizio** | - 32.774 | - 38.274 | - 71.048 | - 159.649 |

# Valutazioni

## Efficienza della spesa



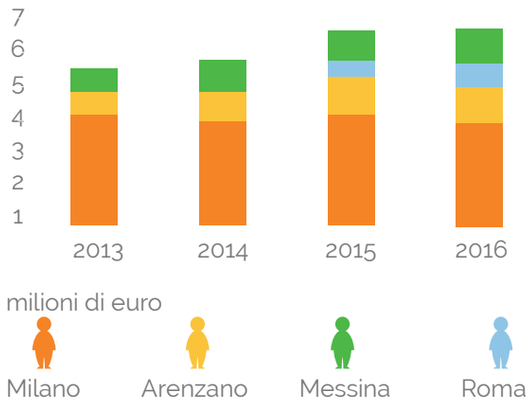

## RISORSE IMPIEGATE

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

## VALORE DEI SERVIZI

I servizi clinico-assistenziali erogati in regime SSR costituiscono ovviamente la voce principale dei ricavi delle Fondazioni (83%). Nel 2016 si è osservato l'effetto dell'entrata a regime del Centro Clinico di Roma che nel 2015 aveva contribuito per 5 mesi. Altre fonti di finanziamento per le Fondazoni sono rappresentate da contributi da parte di sostenitori, donazioni (11,4%) e progetti di ricerca (5,7%).

### Valore della produzione




# Indici di efficienza

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

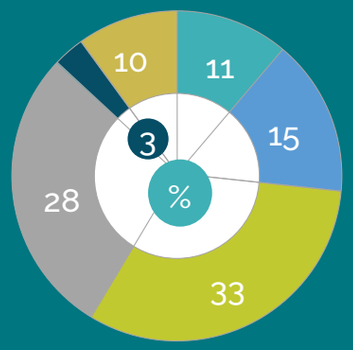
**Quindi siamo tanto più efficienti quanto meglio riusciamo ad impiegare le nostre risorse in questa attività istituzionale, in adesione ai fini di utilità sociale, espressi nello Statuto e nella missione delle Fondazioni.**

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

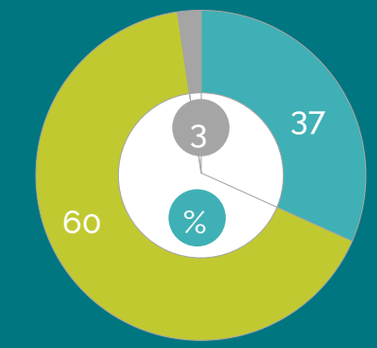
- **attività di raccolta fondi;**
- **attività di supporto generale;**
- **attività clinico-assistenziale.**

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

## Distribuzione delle fonti di raccolta fondi




## Aree di investimento dei fondi raccolti nel 2016




## ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI

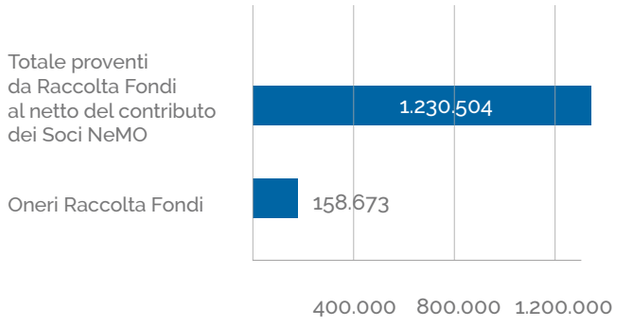
L'attività di raccolta fondi delle due Fondazioni relativa all'anno 2016 è pari a euro 1.709.119, un importo determinato da diverse fonti di provenienza delle donazioni.

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 dei fondi raccolti, al netto delle quote donate dai soci.

Secondo i principali indicatori condivisi nel mondo del no profit, il rapporto tra costi e raccolta risulta virtuoso quando non supera il 25%: nel caso di NeMO tale valore, al netto delle donazioni effettuate dai soci, si attesta intorno al 13% (13 centesimi di spesa per ogni euro raccolto).

Inoltre è importante sottolineare che le somme raccolte con le donazioni, al netto del 9% legato al costo della raccolta stessa, non sono state impiegate per coprire i costi delle attività ordinarie, ma sono state investite esclusivamente in attività e progetti finalizzati allo sviluppo dei servizi NeMO.

### Per raccogliere 100 euro nel 2016 si sono investiti 13 euro



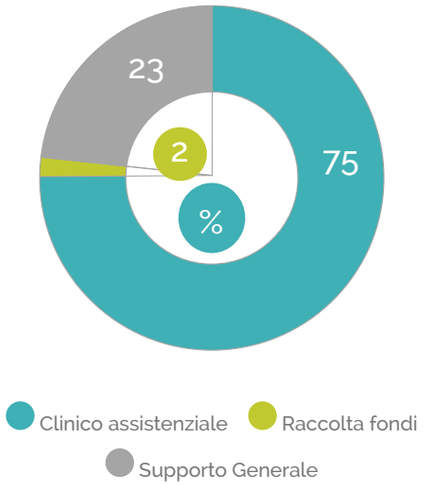

## ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

L'impiego delle risorse dedicate alle attività di supporto generale incidono sugli oneri totali delle Fondazioni nella misura del 23%. Tale valore è legato in particolare alla gestione del personale di NeMO, alla gestione amministrativa e alla messa in campo di servizi a supporto delle attività istituzionali, quali la formazione e lo sviluppo di reti.

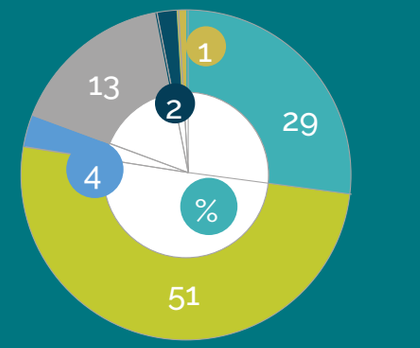
## ATTIVITÀ CLINICO ASSISTENZIALE

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

### Distribuzione delle risorse economiche nelle aree di attività




## Distribuzione delle risorse nell'area di supporto generale



# Charity navigator

| Charity navigator | Valore | Punteggio |
|---|---|---|
| Spese Istituzionali Totali % | 75% | 7.5 |
| Spese di supporto Totali % | 17% | 7.5 |
| Oneri promozionali e spese di raccolta fondi Totali % | 2% | 10 |
| Efficienza della raccolta fondi Importo spesa per raccolta 1€ | 13% | 5 |
| Crescita delle entrate ultimi 3 anni | 26% | 10 |
| Crescita delle spese istituzionali negli ultimi 3 anni | 37% | 10 |
| Rapporto di capitale circolante (Attivo circolante + Ratei e Risconti) - (Debiti con separata indicazione + ratei e risconti) Oneri Totali | 37% | 2,5 |
| Punteggio di normalizzazione | | 30 |
| | | **82,50** |

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

'Ente non profit statunitense Charity Navigator (http//charitynavigator.org), leader nella valutazione delle performance degli Enti non profit, ha il merito di aver standardizzato a livello internazionale gli indici di efficienza economica del terzo settore, al fine di rendere valutabili e comparabili le prestazioni delle realtà non profit.

**Anche NeMO ha voluto sottoporsi al modello di autovalutazione proposto dalla Charity americana, con l'intento di rendere trasparente il processo di gestione delle risorse economiche adottato per rispondere alla fiducia di coloro che hanno deciso di sostenere la nostra missione.**

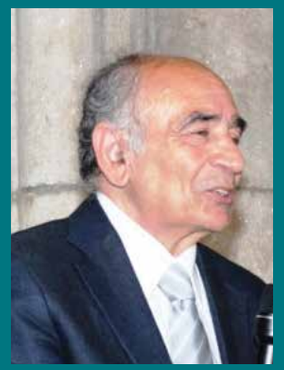
Il modello proposto da Charity Navigator si compone di sette indici, grazie ai quali è possibile misurare il valore complessivo di "salute finanziaria" dell'Ente in analisi: il punteggio ottenuto da NeMO è di 82,50 valore che si attesta subito sotto la fascia di eccellenza e raccomandato al donatore per la gestione virtuosa delle sue risorse e disponibilità

Nanni Anselmi

Leonardo Baldinu

Giovanna Beretta

Luca Binetti



Giuseppe Caristi

Rossano De Luca

Paolo Diana

Carlo Fiori

Alberto Fontana

Giuseppe Laganga

Daniela Lauro

Mario Melazzini

Massimo Mauro

Ignazio Merlino

Luca Morfini

Luca Munari

Pietro Navarra

Aldo Occhetta

Francesca Pasinelli

Renato Pocaterra

Luigi Querini

Marco Rasconi

Giovanni Savettieri

Omero Toso

# I centri NeMO in Italia

CENTRO CLINICO Nemo

# 7 I Centri NeMO in Italia

CENTRO CLINICO Nemo MILANO

CENTRO CLINICO Nemo ARENZANO

CENTRO CLINICO Nemo ROMA

CENTRO CLINICO Nemo MESSINA

Il primo Centro Clinico NeMO viene inaugurato nell'anno 2007 a Milano presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda.

**Al fine di garantire una risposta concreta su scala nazionale ai pazienti con malattia neuromuscolare e alle loro famiglie, il modello del Centro Clinico NeMO, oltre a Milano, si è poi replicato in altre città: Arenzano, Messina e Roma.**

Tale crescita si pone in linea con l'obiettivo di realizzare, all'interno del Sistema Sanitario Nazionale, un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

L'apertura di nuovi Centri sul territorio nazionale si è resa necessaria a partire dalla consapevolezza di dover garantire un servizio accessibile e raggiungibile da tutti i pazienti. La complessità delle malattie neuromuscolari e l'utilizzo di specifici ausili, in particolare durante le fasi più avanzate della malattia, possono rendere i lunghi spostamenti un limite significativo.

Un fattore di maggiore complessità sono le situazioni di emergenza e la successiva gestione del paziente. L'apertura di nuove sedi richiede un importante lavoro di selezione e formazione di specifiche figure professionali.

Centro Clinico NeMO

# Milano

## Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

## Blocco Sud - Pad 7/A

## 2° piano

## Tel. 02.9143371

Il Centro Clinico NeMO di Milano è situato all'interno dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, blocco Sud, pad. 7/A. L'accettazione e gli ambulatori sono al piano terra, mentre il reparto e il Day Hospital si trovano al secondo piano.

Il Centro Clinico NeMO di Milano è stato inaugurato il 30 novembre 2007 presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda nell'ambito di una sperimentazione gestionale di Regione Lombardia (DGR 5435/2007) che ha portato alla creazione di un'unità operativa di Neuroriabilitazione di 24 posti letto, di cui 6 di alta intensità di cura. A partire dal 2013 le attività del Centro sono certificate a norma ISO9001; 2008 per offrire le migliori garanzie di un'assistenza di qualità controllata.

Il reparto del Centro è suddiviso in due sezioni: una dedicata agli adulti e l'altra dedicata ai bambini. Le palestre sono due: una dedicata all'attività riabilitativa dei pazienti in età adulta e una per i pazienti in età evolutiva.

A disposizione dei pazienti e dei loro familiari ci sono due aree di socializzazione provviste di televisori, libri e riviste, postazione pc, distributori di snack e bevande. In questi spazi gli ospiti possono trovare materiale informativo e divulgativo sulle iniziative e sulle attività ludico-ricreative proposte settimanalmente in reparto.
Il piano terra include gli spazi adibiti all'accettazione, all'amministrazione, agli ambulatori medici e all'ufficio comunicazione e fundraising.

## PATOLOGIE TRATTATE

- Distrofie Muscolari (Distrofia Muscolare di Duchenne; Distrofia Muscolare di Becker; Distrofia Muscolare dei Cingoli; Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss; Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale; Distrofia Miotonica);
- Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
- Atrofia Muscolare Spinale (SMA);
- Neuropatie Periferiche (Sindrome di Cuillain-Barré-Strohl; Malattia di Charcot Marie Tooth; Poliradicolonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizzante);
- Patologie della giunzione neuromuscolare (Miastenia Gravis e Sindromi miasteniformi);
- Canalopatie scheletriche (paralisi periodiche familiari e Miotonie non distrofiche).

## SERVIZI EROGATI

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

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

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

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

I servizi erogati dal Centro Clinico NeMO di Milano sono:

- attività clinica, riabilitativa e psicologica, in regime di degenza ordinaria e Day Hospital;
- ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari;
- consulenze specialistiche;
- consulenza e diagnosi genetica;
- servizi di accompagnamento all'accesso a centri di eccellenza;
- sportello informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- sportello consulenza ausili.

## SERVIZI EROGATI DURANTE L'ANNO 2016

- 332 ricoveri ordinari;
- 1.312 Day Hospital (n 1006 casi);
- 1.419 ambulatori.

### Tempi di attesa medi

| | AREA SLA | AREA MUSCOLO ADULTO | AREA PEDIATRICA |
|---|---|---|---|
| Degenza Ordinaria | 3 MESI | 10 MESI | 15 GIORNI |
| Day Hospital | 3 MESI | 9/12 MESI | 9/12 MESI |
| Ambulatorio | 11 GIORNI (PRIMA VISITA) | | |

Il Centro NeMO di Milano si avvale dei servizi dell'A. O. Niguarda, in convenzione, per tutte quelle attività non erogabili presso il Centro. In particolare vengono garantiti i servizi di tipo radiologico, diagnostico, interventistico e neurofisiologico, così come la possibilità di accesso ai servizi diagnostico-terapeutici in regime di urgenza con le U.O. in servizio h24 presso l'A. O. Niguarda, oltre alle collaborazioni con altri specialisti quali: nutrizionista, endocrinologo, oculista, foniatra, gastroenterologo, anestesista, urologo, ginecologo.

Vengono inoltre garantite prestazioni in regime di urgenza e prestazioni di tipo diagnostico-terapeutico di alto livello, effettuabili con un servizio di copertura h24. NeMO si avvale inoltre della consulenza di un otorinolaringoiatra con esperienza in campo neuromuscolare per lo studio della deglutizione.

Inoltre, il Centro NeMO di Milano prevede, per alcune situazioni, la possibilità di intraprendere un percorso di counselling genetico grazie alla collaborazione con i genetisti dell'AO Niguarda.

Albamonte Emilio

Armenio Barbara

Azzilonna Cecilia

Bassi Roberto

Beshiri Fatmira

Bettinelli Massimo

Biondi Luca

Bona Federica

Brambilla Marta

Brusadelli Fabio

Cancho Nelly

Casiraghi Jacopo

Cattaneo Marina

Chacko Reena

Colombo Valentina

Conti Caterina

Corti Celestina

De Biaggi Marialuisa

De Mattia Elisa

Demontis Alessandra

Donvito Giordana

Dunisha Arjan

Falcier Elisa

Farea Jessica

Fierro Antonietta

Fiorito Serena

Galbiati Christian

Galluccio Ettore

Garabelli Barbara

Garofalo Giovanni

Gatti Valentina

Gerardi Francesca

Ginocchio Daniela

Gorni Ksenjia

Gotti Elena

Gragnano Gaia

Marcato Luigi

Marchetti Vittorio

Marconi Anna

Mauro Luca

Grandi Cristina

Gualandris Marco

Hington Diana

Iatomasi Marino

Mereu Gabriella

Mollar Elena

Morettini Valentina

Moscardi Marta

Inversetti Elena

Lizio Andrea

Lunetta Christian

Lupone Sara

Nova Paola

Olsen Angel

Paci Elena

Perego Pietro

Maestri Eleonora

Maida Sabrina

Malberti Irene

Marazzita Pasquale

Pietrantonio Camilla

Piovesan Marta

Pozzi Susanna

Pugliatti Silvia

Rao Fabrizio

Rizzi Rita

Roma Elisabetta

Rossi Gabriella

Salmin Francesca

Sansone Valeria

Serenthà Paolo

Spinoglio Simona

Ticli Gisella

Vargas Julio

Venturino Domenico

Veres Sonia

Zanaboni Giulia

Zanolini Alice

Zuniga Marcela

Centro Clinico NeMO

# Arenzano

## Ospedale La Colletta

## 3° piano

## Tel. 010.8498050

Il Centro Clinico NeMO di Arenzano è collocato presso l'Ospedale la Colletta. L'accettazione e il reparto si trovano al terzo piano, mentre la palestra si trova al quinto piano.

Attivo da dicembre 2010, NeMO Arenzano è un Centro di riabilitazione specialistica per il recupero e la rieducazione funzionale (Cod. 56). Con DGR n. 1414 del 15/11/2013 la Giunta Regionale ha rilasciato l'accreditamento istituzionale alla struttura. L'obiettivo clinico di questo nuovo modello di sperimentazione gestionale tra Fondazione Serena Onlus e ASL3 è quello di offrire un unico punto di riferimento ospedaliero, altamente specializzato, che si coordini strettamente con le realtà già presenti sul territorio, consentendo la realizzazione di un percorso di presa in carico multidisciplinare già dalle fasi iniziali della malattia neuromuscolare.

La collaborazione con la sezione genovese e savonese dell'AISLA ha consentito l'attivazione di interventi tempestivi e ha favorito la costruzione di una rete che si occupa dell'attività di formazione rivolta agli operatori e ai familiari/assistenti dei pazienti. Gli specialisti che operano all'interno del Presidio Ospedaliero La Colletta hanno rafforzato la loro collaborazione con la Clinica Neurologica dell'ospedale S. Martino di Genova e sono stati attivati interventi in sinergia con i servizi presenti sul territorio a favore di una continuità assistenziale.

È stata inoltre avviata una collaborazione con l'Università di Genova, che ha permesso la formazione, presso il reparto, di medici di Neurologia e di Medicina Fisica e Riabilitazione.

## PATOLOGIE TRATTATE

- Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
- Sclerosi Laterale Primaria;
- Atrofia Muscolare Progressiva;
- Atrofia Muscolare Spinale (SMA);
- Distrofie Muscolari (Distrofie Muscolari di Becker, Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, Distrofie Muscolari dei Cingoli, Distrofia Muscolare di Duchenne e Distrofie Muscolari Congenite);
- Distrofie Miotoniche (Distrofia Miotonica di Steinert);
- Neuropatie Ereditarie;
- Neuropatie Periferiche infiammatorie acute o croniche.

## SERVIZI EROGATI

- degenza Ordinaria riabilitativa;
- programmi di riabilitazione intensiva;
- consulenze specialistiche;
- consulenza e diagnosi genetica in collaborazione con la Clinica Neurologica dell'Università San Martino di Genova;
- servizi di accompagnamento all'accesso a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine e Sportello Nazionale per la segnalazione di strutture sanitarie;
- sportello informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- sportello consulenza ausili;
- momenti di formazione specifici.

## SERVIZI EROGATI DURANTE IL 2016

- 219 ricoveri ordinari

### Tempi di attesa medi

| | |
|---|---|
| Degenza Ordinaria | 20/30 giorni |
| Controllo del paziente | ogni 2/3 mesi |

400 mq
102 mq di palestra
12 posti letto
8 stanze
1 palestra
26 operatori

# Risorse strutturali

Amato Roberta

Bagnoli Emiliano

Borsetti Elisa

Campodonico Caterina

Cavalieri Giada

Cipollina Jacopo

Cofone Giuseppe

Esaltato Federica

Ferraris Jacopo

Giove Elisa

Gjoka Bledar

Gjoka Kimete

Pollani Cristina

Popescu Luciano

Rao Fabrizio

Ripetto Alessia

Sanni Marco

Titirez Lilli

Truffelli Romina

Valle Francesca

Vignolo Manuela

Zorni Francesca

Zuccarino Riccardo

Centro Clinico NeMO

# Roma

**Policlinico Universitario**

**Agostino Gemelli**

**3° e 4° piano**

**Tel. 06.30158220**

Il Centro Clinico NeMO Roma si trova presso l'ala M del Policlinico Universitario Agostino Gemelli, al terzo piano si trova il reparto pediatrico, al quarto piano il reparto adulti. L'accettazione, gli ambulatori, gli uffici amministrativi, di raccolta fondi e comunicazione sono sempre al 3° e 4 ° piano, ala M.

Il Centro Clinico NeMO Roma è operativo presso Il Policlinico "A. Gemelli" dal 13 luglio 2015, in continuità con una tradizione già consolidata di eccellenza dell'UOC Neuropsichiatria Infantile a cui si è affiancata un'unità specializzata di Neurologia adulti. Il Centro di Roma è quindi una struttura peculiare nel network NeMO, in quanto è l'unico centro ospedaliero per acuti. Il Centro si compone di due unità distinte per pazienti adulti e pediatrici. Accreditamento, titolarità del servizio e contratto con il SSR sono in capo a Fondazione Policlinico Gemelli (FPG).

Il Centro è dotato di tutti gli ausili necessari alla persona in cura e alla sua mobilizzazione; dispone inoltre di apparecchiature specifiche per il monitoraggio della funzionalità respiratoria e cardiologica.
Le stanze del reparto adulti sono fornite di sistemi di domotica e sono organizzate per garantire il soggiorno del caregiver.
Le palestre sono dotate di moderne attrezzature, applicabili nel percorso riabilitativo del paziente neuromuscolare pediatrico.

## PATOLOGIE TRATTATE

- Distrofie Muscolari (Distrofia Muscolare di Duchenne; Distrofia Muscolare di Becker; Distrofia Muscolare dei Cingoli; Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss; Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale; Distrofia Miotonica);
- Malattie del Motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica; Atrofia Muscolare Spinale):
- Neuropatie Periferiche (Sindrome di Guillain-Barré-Strohl; Malattia di Charcot Marie Tooth; Poliradicolonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizzante);
- Miopatie Congenite (Miopatia "central core"; Miopatia centronucleare; Miopatia "minicore"; Miopatia con accumulo di desmina);
- Sindrome di Kennedy.

## SERVIZI EROGATI

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

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

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

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

I servizi erogati dal Centro Clinico NeMO di Roma sono:

- attività clinica nel campo neuromuscolare in regime di degenza ordinaria e Day Hospital;
- ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari;
- servizio di consulenza e diagnosi genetica;
- servizi di indirizzo per l'accesso a centri di riferimento presenti nel proprio territorio di origine;
- convegni e momenti di formazione specifici.

## SERVIZI EROGATI DURANTE L'ANNO 2016

Area adulti:

- 269 ricoveri ordinari.

Area pediatrica:

- 372 ricoveri ordinari;
- 867 Day Hospital (n 797 casi).

### Tempi di attesa medi

| | Adulto | Pediatrico |
|---|---|---|
| Degenza Ordinaria | 2 mesi | 25/30 giorni |
| Day Hospital | | 2 giorni |

La sinergia tra il Centro Clinico ed il Policlinico A. Gemelli permette una copertura totale del bisogno dei pazienti neuromuscolari, erogando servizi sia in regime di ricovero che ambulatorialmente. Inoltre, il Centro NeMO di Roma si avvale dei servizi del Policlinico A. Gemelli, in convenzione, per tutte quelle attività non erogabili presso il Centro.

In particolare, sono garantiti i servizi di tipo radiologico diagnostico e interventistico e neurofisiologico, così come la possibilità di accesso ai servizi diagnostico-terapeutici in regime di urgenza con le U.O in servizio h24 presso il Policlinico A. Gemelli, oltre alle collaborazioni con altri specialisti quali: nutrizionista, endocrinologo, oculista, foniatra, gastroenterologo, anestesista, urologo, ginecologo, rianimatore, genetista, bioeticista.

Il Centro Clinico NeMO di Roma si occupa di servizi informativi, divulgativi, di ricerca clinica e di base e di formazione ed è un punto di riferimento importante anche per i medici di base che hanno tra i propri assistiti pazienti con malattie neuromuscolari e che hanno l'esigenza di supportarli in modo specialistico sia per l'informazione e la consulenza sulla patologia, sia per il trattamento di base.

**924 mq**
**660 mq area adulti;**
**264 mq area pediatrica**

**16 posti letto**
**10 area adulti;**
**6 area pediatrica**

**16 stanze**

**2 posti Day Hospital pediatrici**

**1 stanza per il Day Hospital**

**1 studio ambulatoriale**

**1 palestra**

**39 operatori**

# Risorse strutturali

Attanasio Simona

Bisogni Giulia

Bisurgi Daniele

Brunetti Luca

Fanelli Lavinia

Ferrari Emma

Forcina Nicola

Forteleoni Serena

Canensi Valeria

Cantarella Saverio

Carbone Martina

Cavolini Claudia

Gambardella Luigia

Ghiorghiu Vasile

Giacinti Alberta

Imperato Anna

Cimbolli Paola

Coia Clelio

Conte Amelia

De Paoli Francesco

Leone Daniela

Locusta Christian

Mancaniello Alessio

Marchetti Rossella

De Sanctis Roberto

Del Regno Igina

Di Paolo Teresa

Falzini Monica

Marinelli Rosa

Meleo Emiliana

Menicucci Gabriele

Mercuri Eugenio

Milano Bruna

Pasenasi Francesco

Palermo Concetta

Pane Marika

Patanella Katia

Pisciaroli Erika

Riccio Valerio

Sabatelli Mario

Tasca Valentina

Valentino Chiara

Vincenti Martina

Centro Clinico NeMO

# Messina

**Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Gaetano Martino**

**3° e 4° piano**

**Tel. 090 2217065**

**090 2217191**

Il Centro Clinico NeMO di Messina è collocato presso L'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Gaetano Martino" di Messina. Il reparto e l'accettazione sono collocati al quarto piano, mentre al terzo piano si trovano la palestra e gli ambulatori.

Il Centro Clinico NeMO SUD è attivo dal 1 marzo 2013 ed è gestito da Fondazione Aurora, Fondazione avente sede legale a Messina, costituita per iniziativa di Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) – Direzione Nazionale, dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), dell'Università di Messina e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Messina (AOU Policlinico). L'unità è accreditata come Neuroriabilitazione nell'ambito dell'assetto dell'AOU Martino.

## PATOLOGIE TRATTATE

- Distrofie Muscolari (Distrofie Muscolari di Becker, Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, Distrofie Muscolari dei Cingoli, Distrofia Muscolare di Duchenne e Distrofie Muscolari Congenite;
- Malattia del motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Laterale Primaria, Atrofia Muscolare Progressiva, Atrofia Muscolare Spinale);
- Distrofie miotoniche (Distrofia Miotonica di Steinert);
- Miopatie (determinate o acquisite) e neuropatie (determinate o acquisite).

## SERVIZI EROGATI

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

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

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

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

I servizi erogati dal Centro Clinico NeMO di Messina sono:

- attività clinica, riabilitativa e psicologica;
- consulenze specialistiche;
- consulenza e diagnosi genetica;
- consulenza e supporto per i medici di medicina generale e pediatri;
- consulenza ausili;
- convegni e momenti di formazione specifici.

## SERVIZI EROGATI DURANTE L'ANNO 2016

- 178 ricoveri ordinari;
- 707 Day Hospital (n 419 casi);
- 169 ambulatori.

### Tempi di attesa medi

| | |
|---|---|
| Degenza Ordinaria | 7 mesi |
| Day Hospital | 3 mesi |
| Ambulatorio | 30 giorni |

Il Centro Clinico NeMO di Messina collabora con l'UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari del Policlinico Universitario G. Martino.

Grazie a questa collaborazione vengono forniti i più aggiornati esami di tipo neurofisiologico, morfologico e biochimico su frammento muscolare prelevato mediante biopsia e genetico. Presso il Centro, inoltre, si effettua un approfondimento diagnostico di eventuali interessamenti multisistemici che intervengono sulla disabilità mediante valutazioni neuromotorie funzionali, respiratorie, cardiologiche, nutrizionali, ortopediche, neuropsicologiche ed altre, che variano in base ai bisogni della persona e che rientrano nella condivisione multidisciplinare e multiprofessionale della definizione del piano riabilitativo individuale.

Il Centro si avvale, inoltre, delle competenze delle altre Unità del Policlinico "G. Martino" (come nutrizionista, endocrinologo, oculista, otorinolaringoiatra, gastroenterologo, chirurgo, endoscopista, anestesista, urologo, ginecologo, dermatologo), così come la possibilità di accesso ai servizi diagnostico-terapeutici in regime di urgenza con le UO in servizio h24 presso il Policlinico.

**1.500** mq
**10** posti letto
**8** stanze
**2** posti Day Hospital
**2** stanze per il Day Hospital
**2** studi ambulatoriali
**1** palestra
**47** operatori

# Risorse strutturali

Amato Daniela

Bucalo Letizia

Aricò Irene

Basile Marco

Borgia Marianna

Buttà Angela

Cattafi Daniela

Ciraolo Emanuele

Consulo Chiara

Di Bella Vincenzo

Donato Ketty

Faraone Cristina

Forestiere Francesco

Gallo Daniele

Gitto Davide

Isaja Anna Maria

La Foresta Stefania

La Marchina Francesco

La Placa Donatella

Lo Giudice Carmelo

Macrì Mariella

Magaudda Alberto

Marino Leandro

Mascaro Giacomo

Materia Roberto

Messina Sonia

Micalizzi Anna

Milone Davide

Naso Roberto

Neri Alessandra

Pietro Sansò

Profazio Claudia

Raciti Attilio

Russo Massimo

Santi Lo Duca

Saporita Piero

Scatà Corrado

Serranò Maurizio

Sframeli Maria

Vita Gianluca

Zappia Eleonora

# Dai risultati alle prospettive future

**Il 2016 è stato per NeMO un anno significativo e ricco di grandi cambiamenti; un anno in cui sono state poste le basi per una forte crescita sia dal punto di vista strutturale che assistenziale.**



Al momento dell'apertura del Centro Clinico NeMO, il desiderio di poter diventare un modello di riferimento di presa in carico multidisciplinare (ad oggi sono 22 le professioni presenti) nell'ambito neuromuscolare era già parte integrante della vision.

Il Bilancio sociale dell'anno 2016 ci racconta come questo obiettivo possa definirsi in buona parte raggiunto: sostenibilità e continuità dei servizi fanno parte di una realtà che è stata possibile attestare, grazie al prestigioso contributo dell'Università Bocconi.
Lo studio ha permesso, inoltre, in un'ottica di continuo miglioramento, di individuare le strade ancora da percorrere e su cui rinforzarsi: tra queste, l'estensione dei Centri sul territorio al fine di coprire il più possibile le esigenze assistenziali della popolazione affetta da malattia neuromuscolare.

La crescita verso l'esterno, per acquisire solidità, deve corrispondere ad un rinforzo delle fondamenta. Per questo motivo si è voluto investire sulla formazione dei nostri operatori (sia specialistica che trasversale) e sul monitoraggio di come viene percepita la presa in carico dal paziente, mediante nuovi strumenti per la valutazione della customer satisfaction.

La tensione alla crescita ha coinvolto anche e soprattutto la ricerca, con l'implementazione di strutture e di personale dedicato: ben 28 progetti di ricerca attivi in questo 2016, 65 le pubblicazioni scientifiche, 5 i network di ricerca internazionale a cui NeMO partecipa. Stiamo attraversando un momento storico, dove diventa cruciale poter disporre di mezzi adeguati per accogliere nuove sperimentazioni, dando a tutti la possibilità di accedervi.

È con questo presupposto che, quest'anno, abbiamo dato il via ai lavori di ristrutturazione di nuove aree che accoglieranno il personale di ricerca, strumentazione innovativa ma, soprattutto, pazienti e famiglie. Il processo di crescita ha dato risultati concreti durante l'anno, con un incremento del fatturato di 1,2 milioni di euro ed un aumento di 700 unità delle persone prese in carico (complessivamente pari a 3.249).

Le prestazioni erogate sono state 5.844 ricoveri, 2.886 Day Hospital, 1.588 visite ambulatoriali e questo ha permesso di prenderci carico ogni giorno di 78 persone affette da malattie neuromuscolari. Per questo motivo, un ringraziamento doveroso va allo staff NeMO, sempre in prima linea nell'assistenza quotidiana.

NeMO è cresciuto molto grazie anche alla sua attività di raccolta fondi che, nel 2016, ha confermato la sua stabilità, raggiungendo un valore pari a 1,5 milioni di euro (raccolta fondi 1 mln e 0,5 mln progetti), una cifra importante che ci ha permesso di prenderci carico di molte più persone.

Una raccolta fondi ormai matura che, con un indice di rendimento pari al 15%, ha supportato la diffusione delle nostre attività, facendo conoscere ancora meglio il progetto NeMO: 498 uscite sui media, 15.782 FANS su Facebook e 2.236 FOLLOWERS su Twitter ci permettono di avere un pubblico affezionato, che risponde positivamente alle necessità della nostra comunità.

La speranza per quest'anno è di aver messo le basi, di aver "costruito le fondamenta" per poter accogliere gli importanti cambiamenti che il panorama scientifico si appresta a portare, mantenendo sempre alto il valore della "persona al Centro" che ha aperto il nostro percorso nel 2007.

Vorrei concludere questo contributo con un saluto a due persone che, in maniera differente, hanno fatto un pezzo della storia di NeMO: Ksenija Gorni e Nanni Anselmi. Ksenija è stata il punto di riferimento per l'area pediatrica dal momento dell'apertura di NeMO Milano. Nel periodo "eroico",

| I numeri di NeMO | |
|---|---|
| Fatturato | 6.564.039 |
| Indice di efficienza gestionale | 75/100 |
| Charity navigator | 82,50/100 |
| Indice di efficienza FR | 13/100 |
| Prestazioni fornite | 25.220 |
| Superficie mq | 5.267,50 |
| Posti letto | 58 |
| Saturazione media | 98% |
| Pazienti presi in carico | 3.249 |
| Posti letto DH | 8 |
| Persone attive | 230 |
| Progetti ricerca | 28 |
| Pubblicazioni scientifiche | 65 |
| Dipendenti a tempo indeterminato | 74% |
| Partecipazioni a network | 5 |

come i ricercatori dell'Università Bocconi amano definire i primi anni di NeMO, Ksenija è stata una protagonista imprescindibile.

Ci ha lasciato per intraprendere un percorso nell'ambito della ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari al servizio di una grande multinazionale del farmaco. L'augurio è che tutta la sua dedizione e la sua competenza possano aiutare a raggiungere nel minor tempo possibile i risultati che tutti aspettiamo da anni.

Per descrivere Nanni ci sarebbero tante parole, ma quello che porto nel cuore è lo sbigottimento di tutti di fronte alla sua scomparsa, come se nessuno di noi potesse aspettarsi un evento di questo tipo. Eppure Nanni era affetto di SLA. Ma forse era proprio questa la sua forza: riusciva a non far vedere la sua malattia anche a chi come noi lo incontrava prevalentemente per gestire la malattia stessa.

In ultima analisi, questo bilancio sociale parla molto di crescita e di cambiamento: non ci si vuole tuttavia allontanare dalla natura che ha sempre caratterizzato il Centro Clinico NeMO, quella legata alle Associazioni che hanno sin dal principio creduto in questo progetto. Anche loro cambiano e si evolvono insieme a noi, continuando a rappresentare un ponte di dialogo tra le istituzioni e le necessità espresse dai pazienti. Dunque, è doveroso anche quest'anno ringraziare i soci fondatori che ogni giorno aggiungono un tassello alla realtà di NeMO sostenendolo mediante iniziative e progetti.

A tutti loro e a coloro che ogni giorno contribuiscono a rendere viva la nostra realtà, dedico le parole dell'astrofisico e matematico Stephen Hawking che è stato nostro ospite presso il Centro Clinico NeMO di Roma: "**Per quanto difficile possa essere la nostra vita, c'è sempre qualcosa che è possibile fare**".

**Renato Pocaterra**

Segretario Generale
Fondazione Serena e Fondazione Aurora

CENTRO CLINICO

Nemo

Neuro Muscular Omnicentre