

BILANCIO SOCIALE 2021



CENTRO CLINICO
Nemo

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Fondazione Serena Onlus

Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 Milano

C.F. e Partita IVA 05042160969

*“Dobbiamo trovare il tempo per fermarci e
ringraziare le persone che fanno
la differenza nelle nostre vite”.*

- John F. Kennedy

*A tutti coloro che silenziosamente
hanno fatto la differenza nella vita
dei Centri Clinici NeMO.*

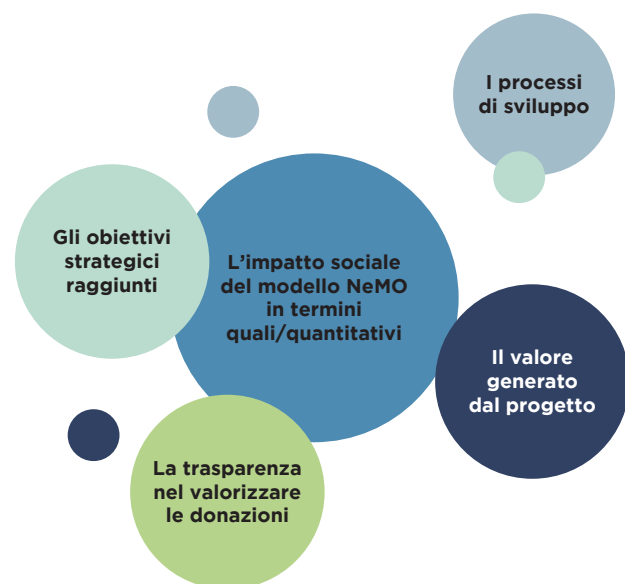
NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale dei Centri Clinici NeMO nasce con l'obiettivo di raccontare la storia, i valori, la missione e i risultati sociali ed economici del progetto, inteso come la somma delle attività sviluppate nelle sedi di Milano, Arenzano, Roma, Brescia, Napoli e nella nuova sede di Trento.

Il periodo di riferimento per la stesura del Bilancio della Fondazione è compreso tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2021 e quello attuale rappresenta la sesta edizione del documento. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale è opportunamente segnalata all'interno del testo: in particolare si fa riferimento alla futura apertura di NeMO Ancona.

La stesura di questo documento fa riferimento al Decreto ministeriale del 4 luglio 2019 "Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore" (GU n.186 del 9-8-2019), con l'obiettivo di orientare l'analisi delle attività dei Centri verso lo sviluppo di un percorso virtuoso, per rendicontare in modo sempre più completo l'opera che ogni giorno viene messa in campo. Il documento contiene un primo esercizio di rappresentazione dell'impatto quali-quantitativo del modello di presa in carico, declinato come: **il valore generato dal progetto NeMO; gli obiettivi strategici perseguiti e raggiunti; i processi di sviluppo introdotti e il rispetto dei criteri di trasparenza nel rendicontare ogni azione.**

LE FINALITÀ STRATEGICHE



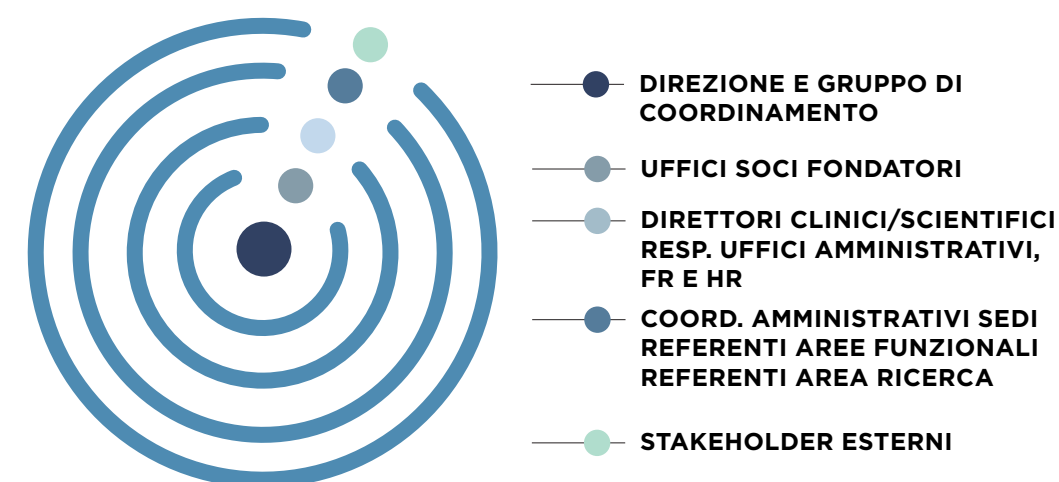
Attraverso il Bilancio Sociale, infatti, si intende far conoscere l'attività del network NeMO a tutti gli stakeholder, condividendone la cultura ed i valori alla base della sua missione. La misurazione del valore generato è basata su dati interni, già parte del processo di valutazione e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo, in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Nello specifico, il Bilancio rendiconta la rilevazione sistematica della qualità della presa in carico, così come viene percepita dai pazienti e dai loro familiari. Tale misurazione è resa possibile anche grazie allo strumento di customer satisfaction, studiato ed implementato da parte dell'équipe di NeMO dal 2016. Lo strumento, compilato in forma anonima e volto ad indagare l'esperienza soggettiva di ciascuna persona che accede ai servizi di cura, parte da quello proposto dalla Regione o dalla struttura ospedaliera di riferimento per ogni sede del Centro, con la successiva implementazione di item specifici legati alla speci-

ficità di NeMO. Nello strumento, costruito con il coinvolgimento dei pazienti, è possibile identificare alcune macro-aree significative che guidano l'interpretazione dei risultati: il rispetto dell'individuo e delle sue scelte, la percezione di ogni paziente di essere "al centro della cura", l'accoglienza verso il nucleo familiare. In parallelo è indagata la percezione dell'efficacia degli aspetti clinici, mantenendo il punto di vista del destinatario del percorso di cura. L'analisi si conclude con un affondo sulla valutazione della rete che i Centri NeMO costruiscono con i servizi di riferimento sul territorio.

Nel 2021 sono stati somministrati 438 questionari rivolti a pazienti afferenti a diversi servizi di cura e raccolti grazie alla preziosa collaborazione dell'équipe infermieristica, amministrativa e psicologica di ogni Centro. Quest'ultima è stata anche parte attiva nella creazione dello strumento. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7.

Dal punto di vista metodologico, l'elaborazione del Bilancio Sociale 2021 ha visto l'attivazione di un processo mirato di stakeholder engagement, attraverso il quale sono state coinvolte tutte le categorie target di riferimento.

IL PROCESSO DI STAKEHOLDER ENGAGEMENT



Il documento di Bilancio si articola in 4 aree principali:

- **identità**, per fornire un quadro dei Centri NeMO e della loro Fondazione, presentandone la missione, i valori, la struttura e la governance, con la definizione delle categorie di stakeholder e la valorizzazione dei risultati raggiunti nello sviluppo del network
- **responsabilità sociale** per rappresentare le attività e i servizi di cura; l'impegno nella ricerca scientifica, nella divulgazione del modello e nell'azione di raccolta fondi e sviluppo di nuovi progetti
- **responsabilità economica** per rendicontare il valore generato e la ricaduta sugli stakeholder
- **responsabilità etica**, con la presentazione del codice etico, le regole di condotta e di ispirazione, nonché l'analisi dell'ottimizzazione dei processi organizzativi

I nostri Soci





14

Capitolo 1

La nostra carta d'identità

48

Capitolo 2

Lo sviluppo del nostro network

74

Capitolo 3

Il nostro modello di cura

102

Capitolo 4

La nostra ricerca

118

Capitolo 5

Comunicare il nostro modello di cura

140

Capitolo 6

La gestione delle risorse

154

Capitolo 7

Il network dei Centri Clinici NeMO

SOMMARIO

| È TEMPO DI DIRE GRAZIE

Le occasioni che in questo anno ci hanno permesso di raccontare il viaggio al fianco della comunità neuromuscolare sono state tante. Opportunità e nuovi progetti che stiamo avviando, insieme, con l'unico intento di continuare a dare risposte concrete al bisogno di cura emergente e cercare quelle che ancora non conosciamo.

Penso al Centro Clinico NeMO Trento, inaugurato lo scorso febbraio 2021, nonostante le difficoltà dell'emergenza sanitaria e che, a distanza di un anno, è diventato punto di riferimento per il Trentino-Alto Adige e il territorio del Triveneto. Spazi che in pochi mesi hanno accolto centinaia di persone e che oggi sono parte della famiglia dei Centri NeMO. La crescita del nostro network, infatti, ha significato solo in questo ultimo anno un aumento del 60% dei nuovi pazienti presi in carico, confermando la trasferibilità in tempo brevi di un modello di cura che si è consolidato negli anni e dando concretezza a quel valore di prossimità, per il quale il progetto NeMO è stato voluto dalla comunità dei pazienti e nostri Soci.

E la realizzazione del sogno di NeMO Ancona ne è la testimonianza. Iniziato da lontano, il progetto ha visto il primo passo verso la sua concretizzazione nello scorso luglio 2021, con la posa del primo mattone e l'avvio dei lavori di ristrutturazione degli spazi. Un atto simbolico che ha celebrato quell'alleanza con le Istituzioni, da cui ha origine il progetto NeMO, ma è stato anche il messaggio di coraggio della comunità marchigiana, che lo ha voluto e sostenuto con tutte le sue forze.

E ancora, il bisogno di continuare a spingerci oltre il limite ha dato vita a NeMOLab, luogo dove il pensiero scientifico è al servizio del desiderio di autonomia e di futuro della nostra comunità. Una ricerca tecnologica concepita per fare cultura di inclusione e per imparare ad abbracciare lo sguardo verso una nuova immagine di società, nella quale le specificità di ciascuno diventino valore per tutti. Dieci laboratori, venti progetti attivi e oltre 350 pazienti coinvolti che raccontano di un impegno che sta crescendo.

Un anno ricco di segni, dunque, nel quale abbiamo fatto tesoro di incontri, costruito relazioni e intrapreso nuovi percorsi. Ma ci sono momenti in cui vi è la necessità di fermarsi per dire grazie e questo bilancio sociale è prima di tutto l'opportunità di raccogliere il bene che i Centri NeMO hanno ricevuto e continuano a ricevere da tutti coloro che sono al nostro fianco, ciascuno nel proprio ruolo.

Penso alla squadra degli oltre 300 operatori, al di sotto dei 45 anni per la maggior parte, che vivono l'impegno e la professionalità del prendersi cura della persona. Le nuove aperture hanno portato in questo ultimo anno ad un incremento del personale del 23%, mantenendo i caratteri di multidisciplinarietà della presa in carico. L'attenzione sarà quella di continuare a trasferire l'esperienza valoriale del nostro modello, con la

consapevolezza che l'impatto delle nostre azioni è sempre più esteso: sono oltre 5000 i pazienti presa in carico nel 2021 e circa 300 coloro che hanno potuto avere accesso ai nuovi trattamenti di cura. E sono grato ai team di ricerca per il loro senso di sacrificio, nel suo valore più alto di azione sacra, che sta confermando sempre di più la rete dei Centri NeMO come catalizzatore della ricerca scientifica sulle nostre patologie.

È la continuità tra cura e ricerca che rende unico il nostro operare e che incarna il desiderio di futuro di una comunità di pazienti, di cui NeMO è espressione. Ed i gesti di fiducia verso i Centri NeMO sono così numerosi che dire grazie è soprattutto la riconoscenza di poter contare sull'altro, che diventa impegno nel continuare a fare sempre di più e meglio. E' la riconoscenza verso chi sceglie di essere al fianco dei nostri progetti, con il sostegno economico, con il talento, la professionalità o con il dono del proprio tempo.

Le sfide che ci attendono nei prossimi anni ci vedono impegnati oggi nel gestire secondo criteri di efficienza ed efficacia la complessità di un network sempre più articolato dal punto di vista organizzativo, ma che rimane saldo e ancorato alle ragioni che hanno dato origine al progetto.

Ecco perché dire grazie è mettere un marchio di valore a quanto realizzato insieme, per confermare che il progetto NeMO appartiene a tutti coloro che credono nella possibilità di costruire una società che vada oltre la paura e nella quale nessuno sia lasciato solo.

Alberto Fontana



Alberto Fontana
Presidente Centri
Clinici NeMO



LA NOSTRA IDENTITÀ

1.1 La nostra carta d'identità

FONDAZIONE SERENA ONLUS

P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162, MILANO

C.F./P.IVA: 05042160969

Fondazione di partecipazione, disciplinata del D.P.R. 10.02.2000, n°361, dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile.

Sedi operative

La Fondazione è stata costituita nel 2005 come fondazione di diritto privato che risponde allo schema giuridico della Fondazione di Partecipazione, disciplinata dal DPR 361/2000 e dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile, ed è attualmente iscritta nell'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS).

In quanto Ente preesistente alla riforma del Terzo Settore, introdotta dal D.lgs. n. 117/2017, in data 20 ottobre 2021, al termine dell'istruttoria autorizzativa condotta dalla Prefettura di Milano in qualità di autorità competente unitamente alla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate per quanto riguarda la tematica ONLUS, il Collegio dei Fondatori ha recepito e approvato le necessarie modifiche e integrazioni allo statuto della Fondazione, al fine del suo adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel "Codice del Terzo Settore" prevedendo, nel contempo, che l'efficacia delle clausole del vigente statuto riferite alle ONLUS verrà a cessare nel momento in cui sarà perfezionata l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). È stato inoltre previsto che, al perfezionamento dell'iter amministrativo d'iscrizione, l'ente modificherà automaticamente la propria denominazione da "FONDAZIONE SERENA ONLUS" a "FONDAZIONE SERENA - ETS". La Fondazione è dotata di personalità giuridica.

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

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

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

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

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

Centro Clinico NeMO Trento - c/o Ospedale riabilitativo Villa Rosa, Via Spolverine - 38057, Pergine Valsugana (TN)

Il network dei Centri Clinico NeMO è orientato a coprire il bisogno di cura della comunità di tutto il territorio nazionale: le sedi in Lombardia e Liguria rispondono alle necessità dei pazienti provenienti dal nord e nord ovest del Paese. Le sedi della Lombardia coprono ad oggi anche le esigenze di cura di una parte delle famiglie provenienti dalle Regioni del centro, centro/nord. La sede di Trento si apre ai pazienti della Lombardia orientale, del Trentino Alto-Adige e del Triveneto. Nel Lazio, il Centro Clinico NeMO Roma copre il bisogno anche dei pazienti dei territori limitrofi, a cui si unisce la sede di NeMO Napoli per rispondere alle necessità di cura delle famiglie della Campania e Sud del Paese. Nel 2021 sono stati avviati i lavori della sede di Ancona per presidiare le regioni della costa adriatica e del Centro Italia.

1.2 I nostri obiettivi statutari

Perseguiamo esclusivamente finalità di solidarietà sociale, svolgendo la nostra attività nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, dell'assistenza sanitaria, della ricerca scientifica. Il nostro scopo è curare le persone affette da patologie neuromuscolari e promuovere la ricerca scientifica su queste patologie (art.3 Statuto).

A supporto degli obiettivi istituzionali, siamo impegnati nella realizzazione di attività ad esso direttamente connesse, che permettono al progetto NeMO di essere generativo e di svilupparsi per dare risposte mirate al bisogno di cura della comunità delle persone affette

da patologie neuromuscolari. In particolare, siamo impegnati nel:

- divulgare all'opinione pubblica, alle autorità e agli operatori sociali e sanitari **la conoscenza dei bisogni** su queste malattie;
- **coordinare, promuovere e sviluppare attività** di Enti aventi scopo uguale, affine, analogo e comunque connesso al nostro, fornendo ogni tipo di assistenza tecnica, culturale, e ove ritenuto opportuno, economica;
- **curare la pubblicazione e l'edizione** di periodici, libri e produzioni audio e video che abbiano attinenza con l'attività e le finalità istituzionali della Fondazione, nonché provvedere, direttamente o indirettamente, alla loro diffusione;
- **promuovere** la raccolta fondi, organizzare iniziative, manifestazioni artistiche e ricreative, viaggi e incontri culturali in Italia e all'estero per il sostegno degli scopi istituzionali;
- preparare, organizzare e promuovere direttamente o indirettamente ogni **iniziativa culturale**, promozionale ed educativa, compresa la formazione di personale medico, paramedico e infermieristico.

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

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

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



1.3 La nostra missione

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



Presa in carico
di tutte le età



Sostegno al paziente,
alla famiglia e al caregiver



Ricerca clinica



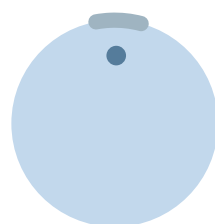
Formazione

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

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

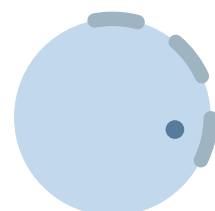
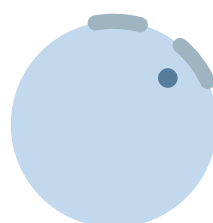
A NeMO lavoriamo come un unico team, appassionato e responsabile, per offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente,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

NEMO È AL FIANCO DEI PAZIENTI CON:



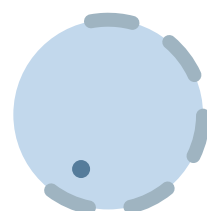
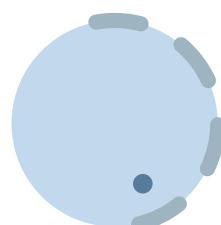
Un approccio multidisciplinare in cui tutte le specialità cliniche necessarie al percorso di cura sono disponibili al letto del paziente

Una presa in carico della persona in tutte le fasi della patologia



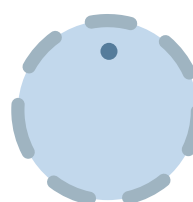
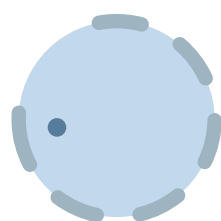
Un'organizzazione dei percorsi di cura sulla base dell'età specifica

Una condivisione costante con il paziente e la famiglia di tutte le informazioni e le prospettive di trattamento di cura



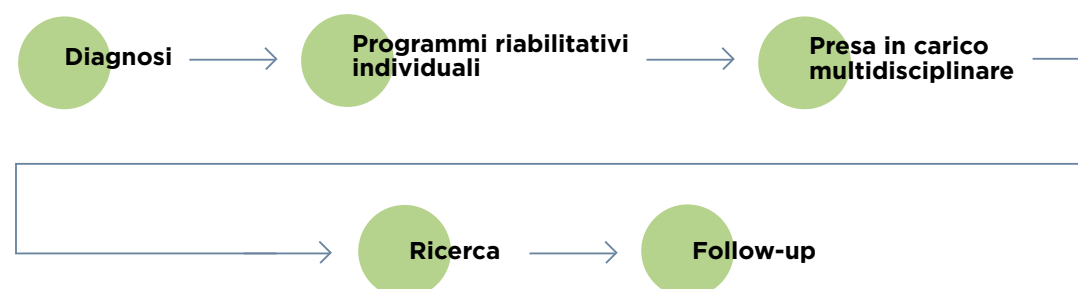
Una piena integrazione dei percorsi clinici per cui il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza

Uno sviluppo dei programmi di ricerca scientifica su queste patologie



Un investimento mirato nell'attività formativa per i giovani professionisti.

GLI STEP DELLA PRESA IN CARICO:



NEMO È CASA:

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

I Centri Clinici NeMO sono strutturati come reparti ospedalieri con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree pediatriche, palestre, aree comuni e in alcune sedi anche giardini/terrazzi attrezzati. Il paziente accede a NeMO anche per controlli periodici come previsto dal suo programma riabilitativo.

Pur nel rispetto dei limiti imposti dalla situazione pandemica, **le famiglie vivono il Centro anche come occasione di incontro e condivisione**, oltre che con i professionisti anche con altre famiglie che vivono l'esperienza di una malattia rara e complessa.

Ecco perché Nemo è casa, dove ci si sente accolti e sostenuti nella realizzazione del proprio progetto di vita.



1.4 I nostri valori

PROSSIMITÀ

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

RESPONSABILITÀ

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

EFFICACIA

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

PARTECIPAZIONE

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

PROFESSIONALITÀ

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

1.5 La nostra storia

2004

18 DICEMBRE:

Lancio del progetto del Centro Clinico NeMO durante la Maratona Televisiva Telethon

2005

20 OTTOBRE

Costituzione di Fondazione Serena

2006

20 GIUGNO:

Riconoscimento della personalità giuridica di Fondazione Serena con iscrizione nel registro della Prefettura di Milano

2007

30 NOVEMBRE:

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO di Milano presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda di Milano

2008

28 GENNAIO:

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO di Milano

28 NOVEMBRE:

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

2009

1 DICEMBRE:

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

2011

7 DICEMBRE:

Fondazione Serena è premiata dal Comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerenzza dell'Ambrogino d'Oro

2012

23 MAGGIO:

Inaugurazione dell'ampliamento di nuovi spazi per gli ambulatori al Centro Clinico NeMO di Milano

2013

19 NOVEMBRE:

Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità

2015

22 SETTEMBRE:

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

10 NOVEMBRE:

L'ospedale Niguarda concede nuovi spazi per l'ampliamento del Centro Clinico NeMO di Milano

2016

2 MAGGIO:

Al Centro Clinico NeMO di Milano iniziano i lavori di ristrutturazione del "NeMO Clinical Research Center" (CRC)

4 OTTOBRE:

Presso Il Centro Clinico NeMO di Milano vengono presentati i risultati della ricerca Bocconi con il coinvolgimento delle Istituzioni e delle Università

2017

25 FEBBRAIO:

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

6 APRILE:

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

23 MAGGIO:

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

26 GIUGNO:

Inaugurazione "Area Respiro", ambulatorio multidisciplinare al Centro Clinico NeMO Roma

5 LUGLIO:

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

2 OTTOBRE:

Il farmaco Spinraza diventa accessibile a tutti pazienti in Italia con Atrofia Muscolare Spinale

2018

27 FEBBRAIO:

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

8 MARZO:

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

21 NOVEMBRE:

Il Ministro della Famiglia e delle disabilità, Lorenzo Fontana, in visita al Centro Clinico NeMO Roma

7 DICEMBRE:

Il Presidente dei Centri Clinici NeMO, Alberto Fontana, riceve l'Ambrogino d'Oro

2019

15 FEBBRAIO:

Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Napoli

29 MAGGIO:

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

20 GIUGNO:

Il Presidente del Consiglio, Giuseppe Conte, fa visita al Centro Clinico NeMO Roma

16 SETTEMBRE:

Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Ancona

25 SETTEMBRE:

Inaugurazione del NeMO Institute of Neuromuscular of Research (NINeR), presso il Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica

28 SETTEMBRE:

Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Trento

29 OTTOBRE:

Conferenza stampa di avvio del progetto Centro Clinico NeMO Napoli

19 NOVEMBRE:

Visita della delegazione giapponese al Centro Clinico NeMO Roma

20 DICEMBRE:

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

2020**27 GENNAIO:**

La Fanfara della Brigata Alpina "Taurinense", dell'Esercito Italiano, ambasciatori di AISLA Onlus, visita il Centro Clinico NeMO di Milano

23 MARZO:

Lancio della campagna #DISTANTIMAVICINI da parte delle Associazioni dei pazienti a sostegno dei Centri Clinici NeMO, a causa della pandemia da Covid-19

4 LUGLIO:

Celebrazione di chiusura dei lavori del Centro Clinico NeMO Napoli

28 SETTEMBRE:

Open Day di inaugurazione del Centro Clinico NeMO Brescia

5 OTTOBRE:

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Brescia

9 NOVEMBRE:

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Napoli

1 DICEMBRE:

Il Centro Clinico NeMO Arezano compie 10 anni

16 DICEMBRE:

Avvio della terapia genica per la SMA al Centro Clinico NeMO di Milano

2021**16 FEBBRAIO:**

Avvio della sperimentazione sulla terapia genica per la Distrofia di Duchenne presso il Centro Clinico NeMO Roma, area pediatrica

24 FEBBRAIO:

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Trento presso l'Ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana (TN)

10 MARZO:

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) concede l'approvazione e la rimborsabilità per la terapia genica sulla SMA per i pazienti fino a 13.5 Kg

24 MARZO:

Conclusa la quarta edizione del Master di I Livello in "Presenza in carico delle persone con grave disabilità: aspetti clinici, assistenziali, educativi e manageriali, promosso da Università degli Studi di Milano in collaborazione con il Centro NEMO di Milano.

21 APRILE:

Nasce Nemo Lab, il primo polo italiano di innovazione tecnologica per le malattie neuromuscolari e neurodegenerative

12 GIUGNO:

Il Ministro per le disabilità, Erika Stefani, visita il Centro Clinico NeMO di Trento

16 LUGLIO:

Conferenza stampa di avvio dei lavori del Centro Clinico NeMO Ancona

27 OTTOBRE:

Avvio del trattamento con terapia genica per la SMA al Centro Clinico NeMO Brescia

8 NOVEMBRE:

Attivato il servizio gratuito di informazione e orientamento adesionevaccino@centroclinionemo.it per supportare i pazienti all'accesso della terza dose della vaccinazione

2 DICEMBRE:

il progetto "La SMAgliante ADA" riceve il "Premio OMAR" per la comunicazione sulle malattie rare

23 DICEMBRE:

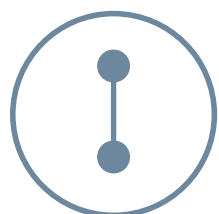
Impianto di un cuore artificiale di terza generazione in un giovane con Distrofia di Duchenne. Sinergia tra Centro Clinico NeMO Napoli, U.O. di Assistenza Meccanica e Circolo dei Trapianti nei pazienti Adolescenti dell'Ospedale Monaldi

La felicità non è avere ciò che si desidera, ma desiderare ciò che si ha.

Mirko Toller

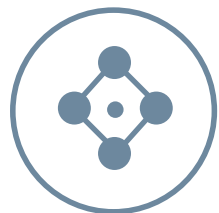


1.6 Il nostro modello organizzativo



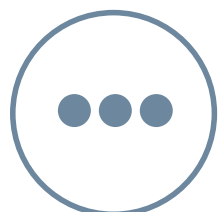
Partnership pubblico e privato sociale

Un modello di sanità unico nel suo genere all'interno del Sistema Sanitario Nazionale.



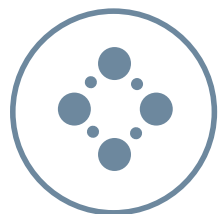
Patto di alleanza con le Associazioni

La comunità dei pazienti neuromuscolari è titolare del progetto e primo destinatario, partecipando attivamente allo sviluppo del modello clinico-assistenziale.



Sussidiarietà orizzontale e Corresponsabilità verso le Istituzioni

Le istanze di chi è vicino al bisogno dei pazienti generano valore per l'intero sistema.



Sinergia con ospedali pubblici

La presenza all'interno di ospedali pubblici di grandi dimensioni permette di collaborare per garantire i servizi e le infrastrutture necessarie.

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

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

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

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

LA FONDAZIONE

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

Fondazione Serena Onlus ha dato vita sul territorio nazionale alle sedi dei Centri Clinici NeMO di **Milano, Roma, Arenzano** (Genova), **Napoli, Brescia e Trento** (Ancona sarà attivata nel 2022).

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

TRASPARENZA

- remunerazione delle prestazioni erogate
- obiettivi perseguiti
- destinazione delle risorse a disposizione
- criteri di sviluppo degli studi di ricerca clinica
- supervisione scientifica di ogni progetto di ricerca e sperimentazione

AUTONOMIA

- da pressioni politiche o commerciali che condizionino strategie operative, scelte, obiettivi e funzioni
- da promesse di soluzioni terapeutiche non scientificamente validate, nel rispetto di qualità, rigore, pazienza e confronto previsto dalla ricerca scientifica di eccellenza

LA NOSTRA GOVERNANCE

I membri della Fondazione sono:

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

Possono essere nominati Promotori le persone fisiche o giuridiche, pubbliche o private, e gli enti, anche se privi di personalità giuridica, che sono stati Partecipanti per almeno 5 anni e abbiamo contribuito in maniera significativa alla vita della Fondazione ed alla realizzazione dei suoi scopi mediante significativi apporti in denaro e/o conferimento di attività, anche professionale, di particolare rilievo, o mediante l'attribuzione di beni materiali o immateriali. **La nomina a Promotore è deliberata dal Collegio dei Fondatori e Promotori su indicazione del Presidente della Fondazione.**

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

Gli organi della Fondazione sono:



il **Collegio dei Fondatori e Promotori** - composto da un rappresentante nominato da ciascun Fondatore e da ciascun Promotore, oltre al Presidente della Fondazione. Dura in carica cinque esercizi dall'accettazione dell'incarico, con possibilità per ciascuno di essere rinominato. Il Collegio designa e revoca all'unanimità il Presidente della Fondazione. Al Collegio dei Fondatori e Promotori è richiesto dal Consiglio di Amministrazione parere in relazione alle proposte di modifiche statutarie, all'estinzione della Fondazione e alla conseguente devoluzione del patrimonio. Il Collegio ha inoltre i compiti di formulare e definire le linee guida dell'attività e della gestione della Fondazione e valutare i risultati della medesima; deliberare circa l'attribuzione della qualità di Promotore e Partecipante ad un socio; deliberare circa l'esclusione dei soci Promotori e Partecipanti; deliberare sulla decadenza di un Consigliere di Amministrazione; nominare l'Organo di controllo; nominare l'Organismo di Vigilanza.

il **Collegio dei Partecipanti** - è convocato dal Presidente della Fondazione almeno due volte nell'anno solare. E' comunque convocato dal Presidente della Fondazione ogni qualvolta lo ritenga necessario [...]. Il Collegio dei Partecipanti è validamente costituito qualunque sia il numero degli intervenuti, personalmente o per delega e delibera a maggioranza dei presenti. Può formulare pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi della Fondazione. Il Collegio dei Partecipanti nomina un componente nel Consiglio di Amministrazione.

il **Presidente della Fondazione** - designato e revocato dal Collegio dei Fondatori e Promotori all'unanimità. Il Presidente dura in carica cinque esercizi ed è rieleggibile. Ha la legale rappresentanza della Fondazione. Convoca e presiede il Collegio dei Fondatori e Promotori, il Collegio dei Partecipanti, il Consiglio di Amministrazione e cura l'esecuzione degli atti deliberati. Il Presidente agisce e resiste avanti a qualsiasi autorità amministrativa o giurisdizionale, con il potere di nominare procuratori, determinandone le attribuzioni. Il Presidente della Fondazione cura le relazioni con istituzioni, imprese, enti pubblici e privati, anche al fine di instaurare rapporti di collaborazione e di sostegno alle finalità e iniziative della Fondazione. Qualora, per morte, dimissioni o revoca, venga a mancare il Presidente della Fondazione, il Collegio dei Fondatori e Promotori è convocato per provvedere a nuova designazione: il Presidente così designato rimane in carica per la restante durata del mandato del Consiglio di Amministrazione.

Il **Vice Presidente** - sostituisce il Presidente in caso di assenza o di impedimento temporanei. Di fronte a terzi, la firma del Vice Presidente della Fondazione basta a far presumere l'assenza o l'impedimento del Presidente ed è sufficiente a liberare i terzi, compresi i pubblici uffici, da qualsiasi ingerenza e responsabilità circa eventuali limiti ai poteri di rappresentanza per gli atti cui la firma si riferisce.

il **Consiglio di Amministrazione** - composto da un numero minimo di sette Consiglieri, oltre al Presidente della Fondazione. I membri del Consiglio sono nominati dal Collegio della Fondazione secondo queste modalità: 2 da ciascuno dei rispettivi Fondatori; 1 da ogni socio Promotore e 1 dal Collegio dei Partecipanti. Il Consiglio di Amministrazione dura in carica cinque esercizi e si considera decaduto all'approvazione del bilancio del quinto anno di esercizio successivo alla nomina. Il Consiglio di Amministrazione può conferire delega specifica per il compimento dei singoli atti a Consiglieri o a soggetti esterni. Provvede inoltre a nominare tra i Consiglieri il Vice Presidente della Fondazione; determina la misura del compenso spettante all'Organo di controllo; determina la misura del compenso spettante all'Organismo di vigilanza; Istituisce e scioglie il Comitato di indirizzo Tecnico e Scientifico e ne nomina i componenti; predispone e approva il bilancio preventivo e consuntivo; delibera in ordine all'accettazione di eredità, legati e donazioni, nonché all'acquisto e all'alienazione di beni immobili; delibera proposte di modifiche statutarie, l'estinzione della Fondazione e la conseguente devoluzione del patrimonio previo parere del Collegio dei Fondatori e Promotori. Ove il Consiglio di Amministrazione intenda discostarsi dal parere pervenuto deve deliberare a maggioranza assoluta dei componenti.

l'**Organo di controllo** - è composto da uno a tre componenti effettivi, di cui uno indicato quale Presidente. Il Collegio dei Fondatori può nominare eventuali supplenti dei componenti effettivi. Il componente dell'Organo monocratico deve essere nominato tra gli iscritti al Registro dei Revisori di cui al d. lgs. n. 39/2010. In assenza di espresso incarico a soggetto esterno, all'Organo di controllo è affidata la revisione legale dei conti. I componenti dell'Organo collegiale devono essere nominati secondo quanto disciplinato dall'art. 2397, comma 2, del Codice Civile. L'Organo di controllo vigila sulla gestione della Fondazione, in particolare sulla osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo amministrativo e contabile adottato dalla Fondazione e sul suo concreto funzionamento. L'Organo di controllo dura in carica tre esercizi ed i suoi componenti possono essere riconfermati. L'Organo di controllo si considera decaduto all'approvazione del bilancio di esercizio del terzo anno successivo alla nomina. L'Organo di controllo è convocato alle adunanze del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Fondatori e Promotori e del Collegio dei Partecipanti. Con riferimento alle disposizioni del d. lgs. 8 giugno 2001 n. 231, l'Organo di controllo si coordina con l'Organismo di Vigilanza di cui al presente Statuto.

il **Comitato di indirizzo Tecnico e Scientifico** - può essere istituito e sciolto dal Consiglio di Amministrazione ed è composto da non più di cinque membri. I suoi componenti sono nominati dal Consiglio di Amministrazione tra eminenti personalità italiane e straniere nel campo della scienza e della tecnica o di altri settori culturali o sociali, restano in carica per tre esercizi, con possibilità di rinnovo. Il Comitato è organo consultivo del Consiglio di Amministrazione al quale trasmette i propri pareri ed ha facoltà di presentare, con autonoma iniziativa, proposte, progetti, iniziative.

l'**Organismo di Vigilanza ai sensi del d. lgs. n. 231/2001** - L'Organismo di Vigilanza è composto da uno a tre componenti. All'Organismo di Vigilanza è affidato il compito di verificare: l'effettività e l'osservanza del Modello 231 da parte di coloro cui inerisca; l'efficacia e adeguatezza del Modello 231 in relazione alla struttura organizzativa ed alla effettiva capacità di prevenire la commissione dei reati di cui al d. lgs. 8 giugno 2001 n. 231; l'opportunità di aggiornamento del Modello 231, laddove si riscontrino esigenze di adeguamento, mutate condizioni aziendali e/o normative; l'adeguatezza, applicazione e efficacia del sistema sanzionatorio. L'Organismo di Vigilanza dura in carica tre esercizi ed i suoi componenti possono essere riconfermati.



LA COMPOSIZIONE DELLA GOVERNANCE IN CARICA DAL 27 FEBBRAIO 2019



**DS Advisory, società di revisione iscritta al registro dei Revisori legali tenuto dal MEF (n. di iscrizione: 180056), nasce nel 2018 dall'incontro e dalla collaborazione di professionisti con esperienza decennale, diversificata e altamente qualificata in diversi settori della consulenza aziendale. L'approccio al lavoro di revisione contabile di DS Advisory prevede un processo di analisi e di comprensione globale della realtà aziendale, attraverso il quale la società è in grado di individuare i maggiori rischi potenziali ed effettivi a cui è esposta la società nell'ambito del business in cui opera. Il contatto quotidiano con gli interlocutori permette di poter garantire alti standard di efficienza e risultati, grazie all'esperienza maturata in più di vent'anni di attività professionale sul campo, adattandola, di caso in caso, a realtà aziendali sempre nuove.*

DS Advisory opera anche come società di consulenza in ambito compliance e controllo interno, offrendo ai propri clienti assistenza per lo studio e sviluppo di modelli organizzativi ex L.231/2001, nonché per l'implementazione dei processi di internal audit.

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE



Alberto Fontana
Presidente



Francesca Pasinelli
Vice Presidente



Carlo Fiori



Massimo Mauro



**Arnoldo Fabrizio Marco
Mosca Mondadori**



Luca Maria Munari

IL COLLEGIO DEI FONDATORI E PROMOTORI



Marco Rasconi



Omero Toso

IL COLLEGIO DEI PARTECIPANTI



Luca Binetti



Giuseppe Camera



Massimo Mauro

L'ORGANO DI VIGILANZA



Enrico Cimpanelli



Massimo Lissi

L'ORGANO DI CONTROLLO (in carica da luglio 2021)



Aldo Occhetta



Ottavia Alfano



Massimo Baiamonte



Rossano De Luca



Paolo Diana

LA SOCIETÀ DI REVISIONE



Gerardo Diamanti



Nicola Finelli

DATA PROTECTION OFFICER (DPO)



Alessandro Bigoni



Giovanna Boschetti

LA DIREZIONE



Pasquale Pellino
Direttore Sanitario



Stefano Regondi
Direttore Generale



Paolo Lamperti
Direttore Amministrativo

I NOSTRI SOCI

FONDAZIONE TELETHON

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



AISLA - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS

AISLA nasce nel 1983 con l'obiettivo di fornire l'informazione sulla malattia e stimolare le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Oggi è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA. Conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane e 2.436 soci. Grazie al lavoro di oltre 300 volontari, l'associazione offre un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.



UILDM - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

L'unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie a 66 Sezioni locali, 3000 volontari e 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture sanitarie e socio-sanitarie.



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

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



SLANCIAMOCI ASSOCIAZIONE NON PROFIT

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



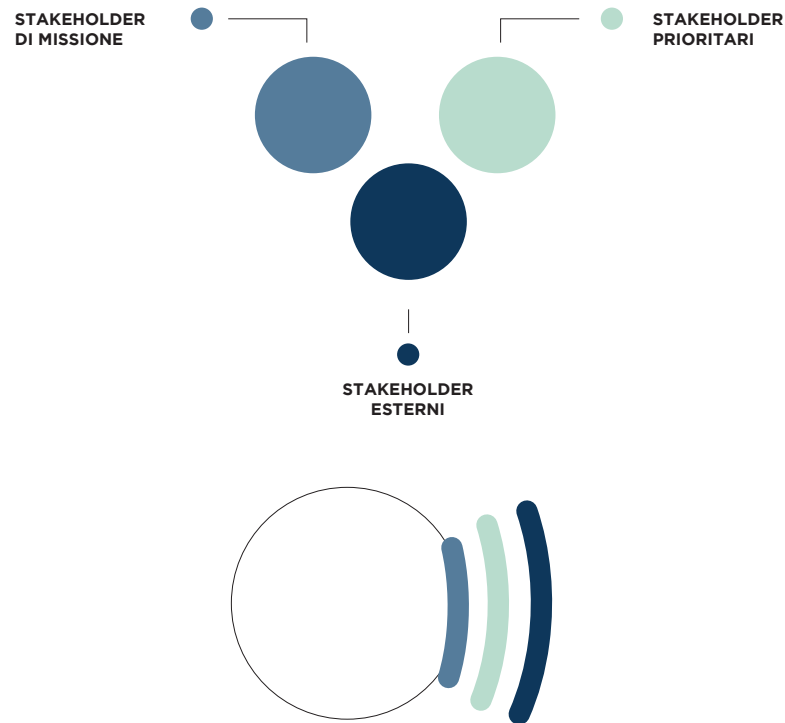
FONDAZIONE VIALI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS

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

1.7 I nostri Stakeholder

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

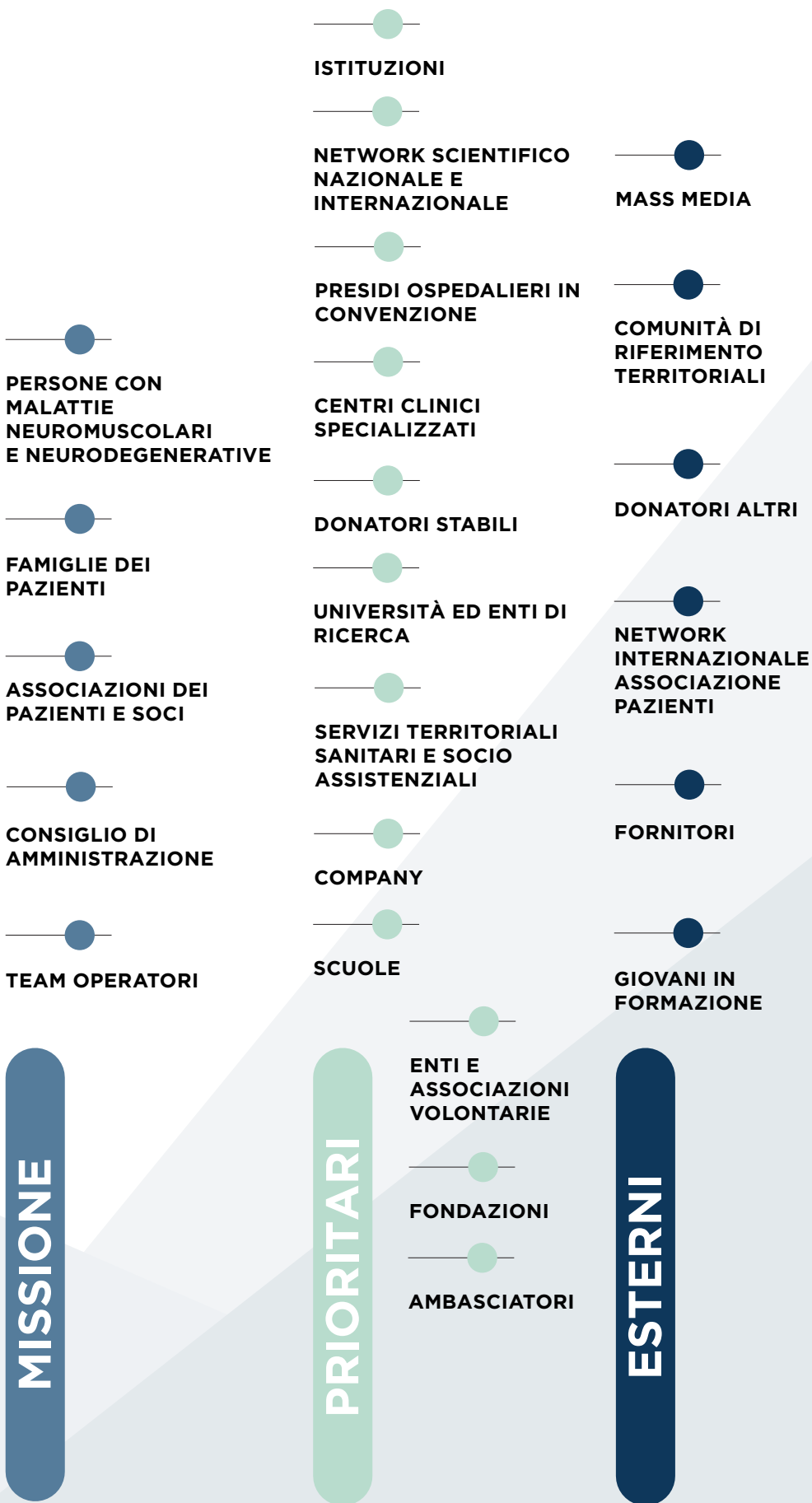
L'analisi degli *stakeholder* dei Centri NeMO ci ha portato all'individuazione di tre categorie di soggetti, sulla base del loro coinvolgimento rispetto al percorso di realizzazione della nostra missione:



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

Gli **stakeholder prioritari** - coloro che, pur essendo esterni, hanno una relazione permanente con i Centri NeMO e ricoprono un ruolo fondamentale nella realizzazione della nostra missione;

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



GLI STAKEHOLDER PRIMARI DI MISSIONE

PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE

È la comunità delle persone di riferimento dei Centri NeMO e per la quale si realizza la nostra missione. È grazie all'impegno e al coinvolgimento di questa comunità che si realizza il progetto di cura sui territori.

FAMIGLIE DEI PAZIENTI

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

ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI E SOCI

È grazie alla lungimiranza e all'impegno dei Soci di Fondazione Serena Onlus, che il progetto NeMO si realizza, dando così una risposta concreta e specifica al bisogno di cura di una comunità con patologie rare e ad alta complessità assistenziale.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

La presenza del CdA di Fondazione Serena Onlus ha un ruolo essenziale nel dare attuazione ai valori di missione, definendo la strategia e gli obiettivi di sviluppo a medio e lungo termine del progetto stesso.

TEAM OPERATORI

Sono i professionisti che operano nei Centri NeMO, al fianco dei pazienti, che danno concretezza al modello di cura.

GLI STAKEHOLDER PRIORITARI DI MISSIONE

ISTITUZIONI

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

NETWORK SCIENTIFICO NAZIONALE E INTERNAZIONALE

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

CENTRI CLINICI SPECIALIZZATI

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

DONATORI STABILI

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

UNIVERSITÀ ED ENTI DI RICERCA

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

SERVIZI TERRITORIALI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI

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

COMPANY

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

SCUOLE

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

ENTI E ASSOCIAZIONI VOLONTARIE

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

FONDAZIONI

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

PARTNER TECNICI E FORNITORI

La costruzione di relazioni durature e di valore con gli enti tecnici, le agenzie e le aziende fornitrici consente di dare continuità ed efficacia ai servizi di presa in carico.

GLI STAKEHOLDER ESTERNI

MASS-MEDIA

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

DONATORI ALTRI

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

COMUNITÀ TERRITORIALI DI RIFERIMENTO

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

NETWORK INTERNAZIONALE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

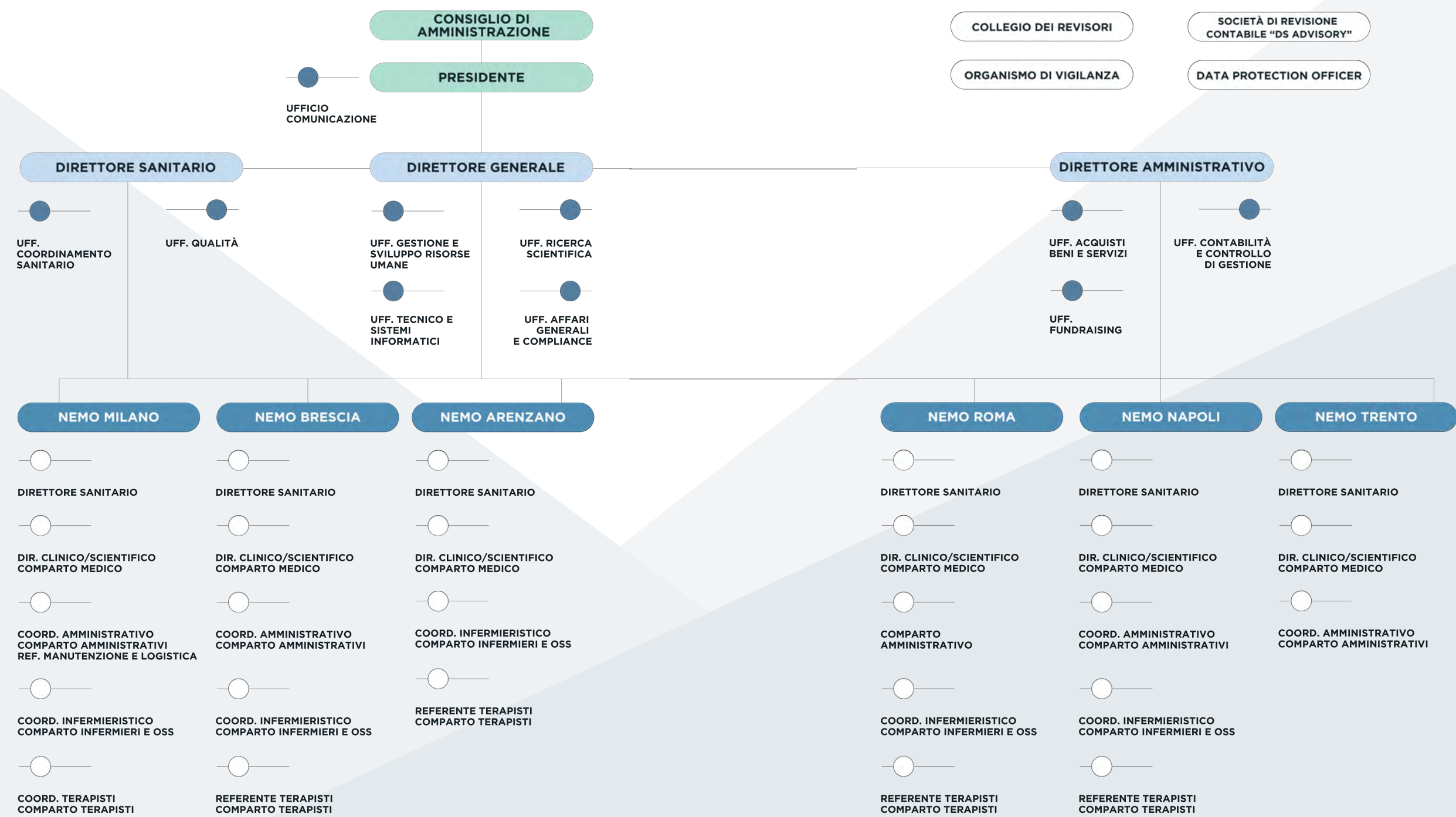
Le reti internazionali delle associazioni dei pazienti, pur non essendo interlocutori diretti, sono riferimento per le linee guida sugli standard internazionali di cura, per il trasferimento dei risultati di ricerca e per la sensibilizzazione sulle patologie.

GIOVANI IN FORMAZIONE

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

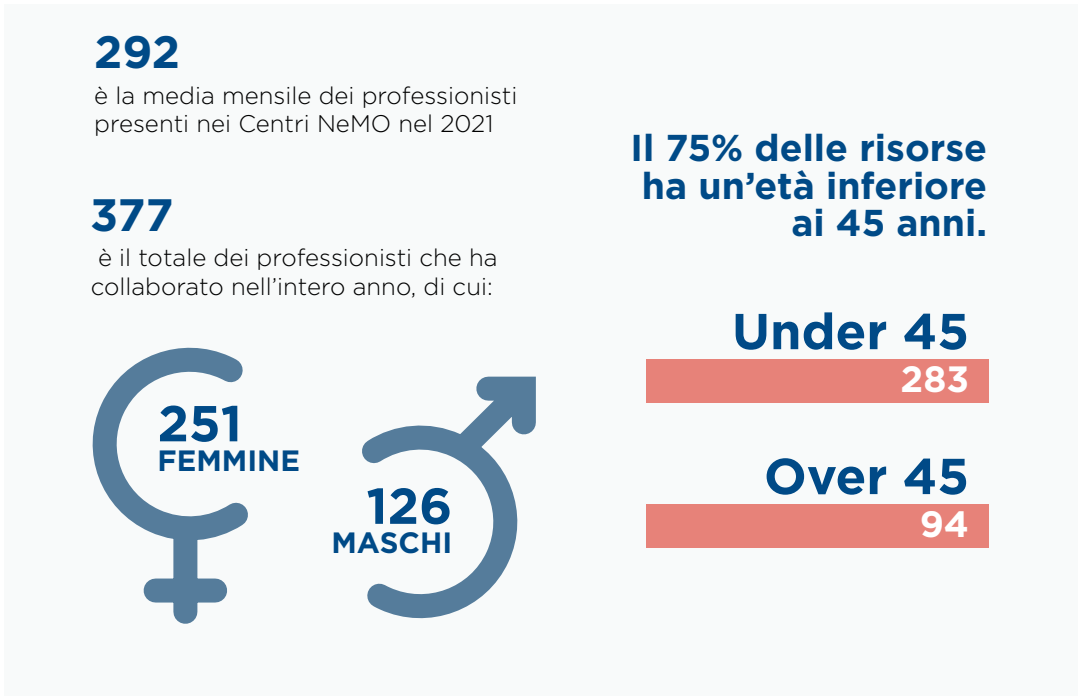


1.8 Il nostro modello organizzativo



1.9 I nostri professionisti

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



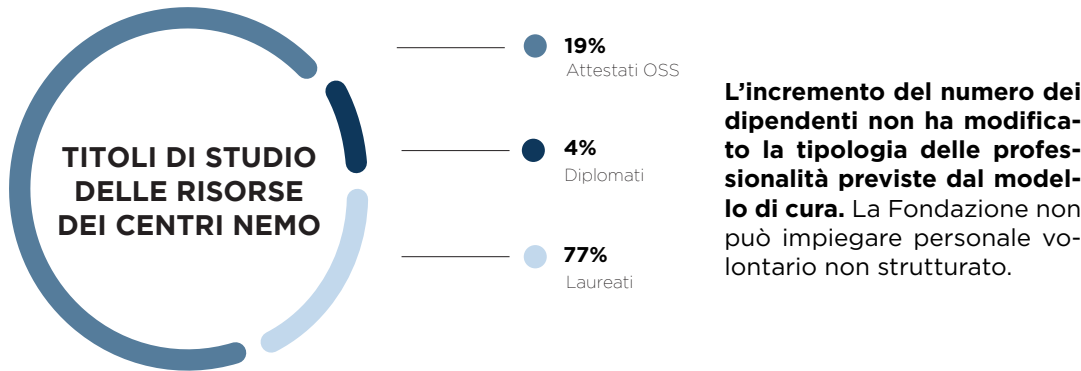
TIPOLOGIE DI CONTRATTO

CENTRO	DETERMINATO (INCLUSI CO.CO.CO)	INDETERMINATO	LIBER PROFESSIONISTI	UNIVERSITARI	TOTALE
Milano	20	84	25	1	131
Arenzano	5	23	4	0	30
Roma	13	44	5	2	57
Brescia	14	23	17	1	45
Napoli	11	67	5	1	60
Trento	5	3	4	0	12
	68	244	60	5	378

Il contratto di lavoro applicato al personale è AIOP Personale Medico - AIOP Personale non Medico - CCNL Commercio. **L'apertura dei Centri NeMO di Brescia, Napoli e Trento ha significato l'incremento delle assunzioni per circa 70 risorse, aumentando del 23% il numero del personale.**

I TITOLI DI STUDIO

LAUREA PROFESSIONI SANITARIE	LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA	PERSONALE LAUREATO NON SANITARIO	ATTESTATI OSS	DIPLOMA SCUOLA SUPERIORE
187	68	37	71	15



LE PROFESSIONALITÀ

Area amministrativa	40
Area comunicazione e raccolta fondi	9
Area medica	65
Area psicologica	15
Area riabilitativa	62
Area infermieristica	107
Area ricerca	8
OSS	71
TOTALE	377

Nel corso del 2021 è stato implementato un programma di formazione e aggiornamento del personale sui temi di gestione della pandemia da Covid-19; sulla Legge 231; sulla sicurezza del lavoro e in ambito di digital governance. **Al fine di ottimizzare ed efficientare i processi di gestione delle risorse umane, si è previsto un ulteriore sviluppo del sistema gestionale del personale, un'ottimizzazione dei processi autorizzativi ed un aggiornamento delle attività legate al miglioramento del sistema di qualità.** In linea con il processo di sviluppo dell'organizzazione, si è previsto l'inserimento in organico della figura del Direttore Amministrativo e la strutturazione dell'area amministrativa. È stato internalizzato, altresì, l'ufficio privacy e sicurezza ed è stata formalizzata la creazione dell'ufficio qualità. Il processo di sviluppo organizzativo ha previsto anche la nomina di un referente per l'area riabilitativa in ogni sede dei Centri.



Gli obiettivi strategici perseguiti

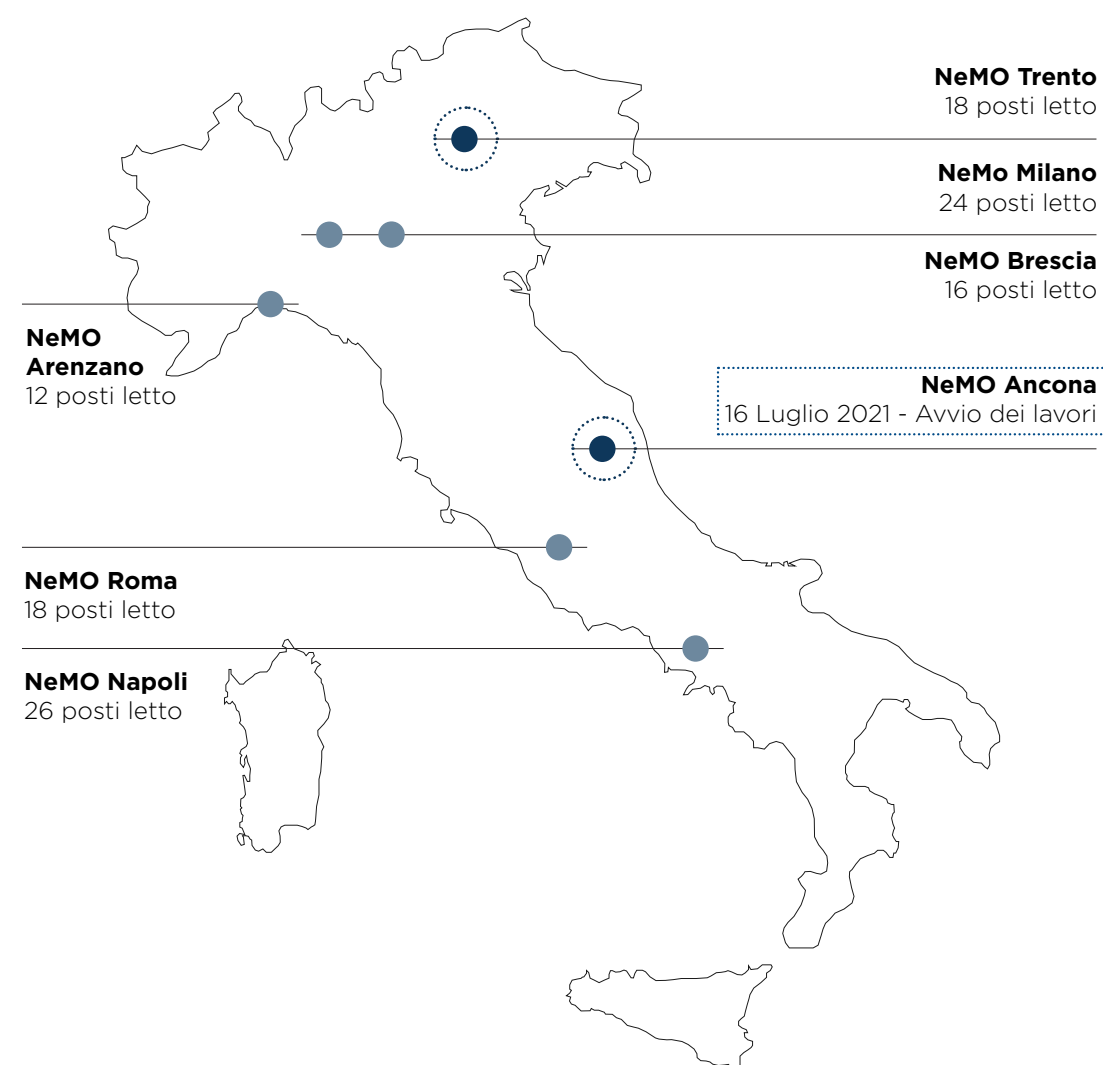
- LA REALIZZAZIONE DEL VALORE DELLA PROSSIMITÀ
- LA CONTINUITÀ TRA RICERCA E CURA
- LO SVILUPPO DI SOLUZIONI INNOVATIVE

2.1 La presenza sul territorio

Lo sviluppo capillare sul territorio è stato fondamentale in questi anni per essere vicini al bisogno di cura permettendoci di garantire ad un numero sempre maggiore di persone di accedere a trattamenti innovativi; far evitare lunghi e gravosi viaggi alle famiglie e ridurre il più possibile i tempi di attesa.

Dal 2008 al 2021 si sono attivati 6 Centri Clinici. Ogni Centro si caratterizza per le proprie specificità di presa in carico, ma tutti sono fondati sullo stesso modello di cura, che mira a valorizzare le eccellenze territoriali, nel fare rete con i maggiori esperti sulle patologie neuromuscolari e con il tessuto associativo del territorio.

- **Anche nel 2021 non ci siamo fermati e abbiamo raggiunto l'obiettivo dell'apertura del Centro Clinico NeMO Trento e avviato i lavori del Centro Clinico NeMO Ancona.**





2.2 L'avvio del Centro Clinico NeMO Trento

24 FEBBRAIO 2021

Il Centro Clinico NeMO Trento è oggi più che mai una grande vittoria. In un momento storico in cui siamo costretti a fermarci tutti, mi emoziona pensare che il progetto NeMO continui a muoversi, grazie alla lungimiranza e alla tenacia della Provincia Autonoma di Trento e delle sue Istituzioni, che hanno permesso di continuare a credere nella possibilità di rendere concreto questo sogno.

Un'alleanza tra istituzioni, comunità dei pazienti e comunità scientifica, per raccontare che, insieme, abbiamo scelto di non farci fermare dalla paura. Abbiamo scelto di continuare a credere nella speranza, per dare una risposta concreta al bisogno di cura dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare dello splendido territorio del Trentino-Alto Adige e dei territori vicini.

**Alberto Fontana,
Presidente Centri Clinici NeMO**



L'inaugurazione di NeMO Trento è avvenuta con una conferenza stampa trasmessa in diretta streaming dalla sala del palazzo provinciale di Trento. Un traguardo fortemente voluto e raggiunto, nonostante la grave emergenza sanitaria, alla presenza del presidente della Provincia Autonoma di Trento **Maurizio Fugatti**, all'Assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia **Stefania Segnana** e al direttore generale di APSS **Pier Paolo Benetollo**, in carica fino ad aprile 2022.

L'apertura di NeMO Trento, situato presso l'Ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana, è il frutto di un accordo di sperimentazione gestionale pubblico - privato tra la Provincia Autonoma di Trento, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e Fondazione Serena. Accordo sottoscritto e presentato nell'ottobre 2019 e che ha dato avvio al percorso di collaborazione tra gli Enti promotori.

I numeri di NeMO Trento:

- 1.500 mq
- 14 posti letto
- 4 camere per i Day Hospital
- 3 ambulatori specialistici
- 1 palestra
- 2 piscine
- 1 laboratorio di analisi del movimento
- 1 centro di valutazione domotica e addestramento ausili
- 1 sezione dedicata alla riabilitazione robotica

L'approccio di cura del NeMO Trento è quello che caratterizza da sempre la rete dei Centri Clinici NeMO e che vede il paziente e la sua famiglia al centro di un percorso di presa in carico, dal momento del ricovero, fino al suo rientro a casa. La collocazione del Centro NeMO Trento all'interno dell'Ospedale riabilitativo "Villa Rosa" consentirà la valorizzazione delle competenze polispecialistiche e la continuità del focus specifico sulla presa in carico riabilitativa con la messa in campo di servizi e progetti clinici mirati, attraverso:

- Programmi individualizzati di fisioterapia neuromotoria e respiratoria, logopedica, di terapia occupazionale per il recupero e/o mantenimento delle capacità residue;
- Idrochinesiterapia;
- Laboratori di valutazione ausili;
- Analisi del movimento e riabilitazione robotica.



IL MESSAGGIO DELLE ISTITUZIONI E DELLA COMUNITÀ

Quello di oggi è un risultato di eccellenza per il sistema sanitario trentino, frutto di un'alleanza fra la comunità medico-scientifica e le istituzioni. **Il Centro Clinico NeMO Trento di Villa Rosa a Pergine Valsugana ha tutte le carte in regola per diventare un punto di riferimento di eccellenza nel campo delle patologie neuromuscolari per tutta l'Italia del Nord.** Qui troveranno cura e assistenza non solo i pazienti trentini, ma anche quelli delle altre regioni affetti da patologie altamente invalidanti, caratterizzate spesso da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenza. Grazie quindi a Fondazione Serena per questa opportunità che ci consente di coniugare le competenze di alto livello dei nostri professionisti con le competenze specialistiche dei Centri NeMO.

— ● Maurizio Fugatti,
Presidente Provincia Autonoma di Trento

È un orgoglio per la nostra provincia aver avviato questa collaborazione con Fondazione Serena per un progetto così innovativo in un tempo relativamente breve. Un percorso che garantisce continuità assistenziale e soprattutto una presa in carico multidisciplinare che risponde ai bisogni clinici, assistenziali, psicologici e sociali dei pazienti e delle loro famiglie. Non dobbiamo infatti dimenticare che dietro ogni paziente, c'è una famiglia, ci sono dei caregiver, che vanno supportati e sostenuti. E da questo punto di vista la Provincia ha promosso molte iniziative, non da ultimo il progetto "cura Insieme" frutto di una co-progettazione fra diversi soggetti che punta a sviluppare proprio le competenze del familiare-caregiver. **Oggi, grazie al Centro NeMO, diamo una risposta concreta non solo ai pazienti, ma anche alle famiglie dei tanti malati di SLA, SMA e altre patologie neuromuscolari e neurodegenerative,** che hanno un grande impatto sanitario e sociale.

— ● Stefania Segnana,
Assessore provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia

Il Centro si inserisce nel solco dell'esperienza clinica e riabilitativa di questa struttura, attraverso l'attivazione di programmi di presa in carico individualizzati. Dalla diagnosi, ai trattamenti terapeutici e riabilitativi di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, logopedica, di terapia occupazionale per il recupero e il mantenimento delle capacità residue nell'eseguire le attività della vita quotidiana. E ancora, la possibilità di progettare soluzioni individualizzate di ambienti di vita autonomi, grazie alla presenza a Villa Rosa di una casa totalmente accessibile, all'interno della quale sperimentarsi in un contesto di vita quotidiana, che miri a valorizzare le abilità funzionali residue.

— ● Pier Paolo Benetollo,
Direttore Generale Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, fino ad aprile 2022

Con l'apertura del Centro NeMO di Trento vediamo crescere ancora di più un progetto che negli ultimi 13 anni ha creato un modello innovativo ed efficace per la presa in cura delle persone con malattie neuromuscolari. Fondazione Telethon crede dall'inizio in questa alleanza con le principali organizzazioni attive in ambito neuromuscolare, a partire da UILDM che da sempre cammina al nostro fianco, a cui negli anni si sono aggiunti partner istituzionali sul territorio che hanno sposato il progetto condividendone valori e obiettivi. **Oggi più che mai ci rendiamo conto di come investire in un solido apparato sanitario e in ricerca di eccellenza sia fondamentale per garantire alle persone una qualità di vita adeguata ed eguale accesso alle cure.**

— ● Luca di Montezemolo,
Presidente Fondazione Telethon

Con l'apertura del NeMO Trento si allarga la grande famiglia dei Centri Clinici NeMO e quindi si allarga il nostro abbraccio. La rete dei NeMO in questi anni è cresciuta molto e siamo fieri dei tanti risultati raggiunti in un lavoro di collaborazione tra le associazioni. **NeMO è un esempio positivo di presa in carico della persona, in ascolto dei bisogni primari di ciascuno: il bisogno di sicurezza, di tranquillità, di sentirsi come a casa, insieme alla propria famiglia.**

— ● Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

Per le famiglie costrette a convivere con una malattia invalidante e invasiva come la SLA, è certamente fondamentale ricevere un'assistenza qualificata e costante. Per questo è così prezioso poter contare su reparti ospedalieri altamente specializzati dove il paziente può trovare tutti i professionisti di cui necessita. **C'è un altro aspetto, però, che rende i Centri Clinici NeMO qualcosa di più rispetto ad una semplice - seppur sostanziale - risposta concreta al bisogno di prossimità sui territori, la speciale attenzione che viene riservata ad ogni singola persona.** Una casa accogliente, oltre ad un eccellente luogo di cura. La pandemia ha inginocchiato il mondo intero eppure, nonostante le difficoltà, da oggi NeMO Trento diventa una realtà di cui AISLA è onorata di essere parte.

— ● RON,
Testimonial e consigliere nazionale AISLA

L'apertura del sesto centro NeMO in Italia non può che renderci fieri e orgogliosi. Poter contare su centri specializzati, qualificati e multidisciplinari che prendano in carico il paziente dal momento della diagnosi è **un grande traguardo per tutta la comunità e per le persone con Atrofia Muscolare Spinale.**

— ● Anita Pallara,
Presidente nazionale Famiglie SMA

Al Centro **NeMO specialisti dalle grandi capacità gestiscono il malato prima di tutto come persona...** l'apertura del nuovo Centro NeMO a Trento sarà una grande conquista per gli abitanti di questa zona.

— ● Beppe Camera,
Presidente SLANCIAMOCI

LA STRUTTURA DI NEMO TRENTO

LA STRUTTURA

- 14 posti letto adulti e pediatrici, di cui 4 ad alta complessità assistenziale e riabilitativa
- 4 day hospital
- 3 ambulatori specialistici
- 1 palestra
- 2 piscine
- 1 laboratorio di analisi del movimento
- 1 centro di valutazione domotica e addestramento ausili
- 1 sezione dedicata alla riabilitazione robotica

A CHI SI RIVOLGE

- Neonati e prima infanzia
0 - 3 anni
- Infanzia
3 - 11 anni
- Adolescenti
12 - 18 anni
- Adulti
>18 anni

I SERVIZI

- Attività clinica e di presa in carico
- Presa in carico riabilitativa
- Continuità assistenziale territoriale
- Ricerca scientifica
- Formazione e convegni
- Supporto psicologico
- Sportello informativo

FOCUS SULLA RIABILITAZIONE

L'approccio di cure di **NeMO Trento** valorizza gli aspetti riabilitativi di presa in carico:

programmi individualizzati di fisioterapia neuromotoria e respiratoria, logopedica, di terapia occupazionale per il recupero e/o mantenimento delle capacità residue, e ancora, idrochinesiterapia, laboratori di valutazione ausili, analisi del movimento e riabilitazione robotica.

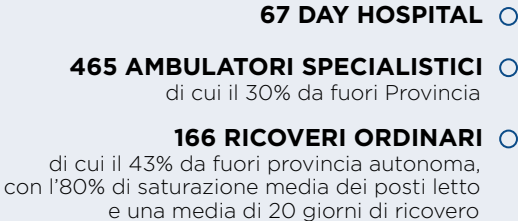


UN ANNO DI CURA DI NEMO TRENTO

I pazienti presi in carico



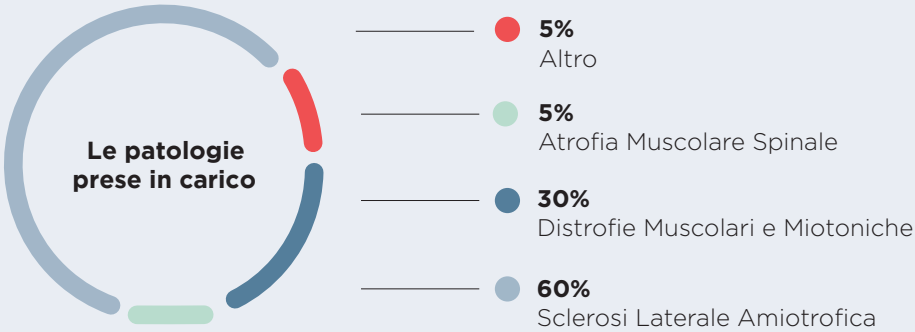
I numeri dei servizi



Il progetto riabilitativo

Per ogni paziente viene previsto un progetto riabilitativo personalizzato con:

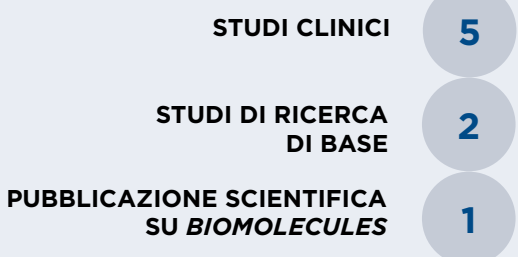
- 50% riabilitazione motoria
- 30% riabilitazione respiratoria
- 20% logopedia e terapia occupazionale



Le figure coinvolte nel progetto riabilitativo

- 1 medico fisiatra
- 3 medici neurologi
- 2 medici pneumologi
- 2 psicologi
- 3 terapisti respiratori
- 3 terapisti motori
- 1 nutrizionista
- 1 terapeuta occupazionale
- 1 logopedista
- 1 TPNEE
- 11 infermieri
- 8 OSS

Gli studi scientifici in corso



Le patologie coinvolte negli studi:

- SLA: 2 studi
- SMA: 1 studio
- DISTROFIE MIOTONICHE (DM1): 1 studio
- DISTROFIE MUSCOLARI: 1 studio
- CHARCOT MARIE TOOTH (CMT): 1 studio
- SINDROME DI CANVAS: 1 studio

I nuovi trattamenti di cura

- 4 pazienti **SLA** - sperimentazione clinica con Tofersen
- 3 pazienti **SMA Adulti** - trattamento con Spinraza
- 4 pazienti **Adulti SMA** - trattamento con Risdiplam



2.2 L'avvio del Centro Clinico NeMO Ancona

16 LUGLIO 2021

Le nostre sono malattie progressive che hanno necessità di competenze e passione per essere affrontate. L'alleanza tra istituzioni e associazioni è la risposta più efficace perché nasce da valori condivisi e dalla corresponsabilità di porre sempre la persona al centro.

Questo primo mattone, infatti, porta con sé anche il messaggio di una comunità coraggiosa, quella marchigiana, che ha fortemente voluto e sostenuto il progetto.

**Alberto Fontana,
Presidente Centri Clinici NeMO**



L'ascolto del bisogno. Questo è stato il messaggio della conferenza stampa che ha celebrato la posa simbolica del primo mattone del Centro Clinico NeMO Ancona, alla presenza dell'Assessore regionale alla Sanità **Filippo Saltamartini**, del Direttore Generale dell'Ospedale Regionale Torrette di Ancona **Michele Caporossi**, del Magnifico Rettore dell'Università Politecnica delle Marche, **Gian Luca Gregori** e del Presidente di Fondazione Paladini, **Roberto Frullini**.

UN LUNGO PERCORSO DI ALLEANZA

NOVEMBRE 2017

Si concretizzano i presupposti per dare avvio al progetto NeMO Ancona con la sottoscrizione del protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari", tra Regione Marche e i rappresentanti delle associazioni di persone con malattia neuromuscolare del territorio (DGR 587/2019). Con la sottoscrizione del protocollo, la Regione si impegna a migliorare la qualità di vita della comunità delle persone con malattia neuromuscolare. Uno degli aspetti prioritari di tale impegno è stata la definizione di un percorso strutturato per la promozione di un Centro clinico regionale di eccellenza, secondo i migliori standard organizzativi, gestionali e professionali di settore, dedicato alle malattie neuromuscolari, presso l'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona.

Le Associazioni dei pazienti propongono la realizzazione del Centro sulla base del modello di presa in carico del Centro Clinico NeMO.

SETTEMBRE 2019

Si sottoscrive la convenzione tra l'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona e Fondazione Serena Onlus, per dare il via alla realizzazione del progetto "NeMO Ancona".

GENNAIO 2020

Vengono formalmente consegnati gli spazi destinati al progetto NeMO Ancona, che sarà situato al quinto piano (Corpo C), nella palazzina principale delle Torrette.

MARZO 2020

Con l'emergenza sanitaria da Covid-19, gli spazi destinati al progetto NeMO Ancona diventano luogo di accoglienza per il programma di vaccinazione territoriale.

LUGLIO 2021

Con una conferenza presso il palazzo della Regione viene celebrato l'avvio dei lavori con la posa simbolica del primo mattone.

I numeri di NeMO Ancona:

- 880 mq
- 12 posti letto per il ricovero ordinario
- 2 per i servizi di day hospital e ambulatoriali
- 1 palestra
- 2 sale comuni



IL MESSAGGIO DELLE ISTITUZIONI E DELLA COMUNITÀ

La sensibilità della Regione Marche, nei confronti della presa in carico delle malattie neuromuscolari, costituisce un obiettivo ineludibile della nuova politica sanitaria. La stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di strategie terapeutiche innovative - dichiara l'assessore regionale alla Sanità Filippo Saltamartini - contribuirà, nel tempo, alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia in età infantile/adolescenziale sia in età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi.

—●— **Filippo Saltamartini,**
Assessore regionale alla Sanità, Regione Marche

L'ascolto deve tradursi in strumenti e indirizzi progettuali. Una visione che fonda le sue radici sulla volontà di garantire a tutti la possibilità di cura. La stessa vocazione che ha reso prioritario il recupero dello stato di salute sociale, destinando temporaneamente gli spazi assegnati al Centro NeMO in quelli necessari al programma vaccinale. Ed è per questo che oggi, con rinnovata convinzione, poniamo il primo mattone di un luogo di cura che continuerà a rispondere alla fragilità.

—●— **Michele Caporossi,**
Direttore generale Ospedale Regionale Torrette di Ancona

Il centro offre una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca orientato ad un concetto più ampio di salute, attento al malato come persona nel suo complesso, nella sua unicità e nella sua specificità. Le nostre studentesse e studenti, futuri medici e professionisti sanitari, acquisiscono, durante il loro percorso formativo, capacità e sensibilità che vanno oltre il corretto riconoscimento e cura delle malattie, preparati ai nuovi bisogni di salute che una società rinnovata propone. Con lo sviluppo di nuove ricerche e studi scientifici, inoltre, possiamo offrire ai pazienti soluzioni terapeutiche sempre più innovative.

—●— **Gian Luca Gregori,**
Magnifico Rettore dell'Università Politecniche delle Marche

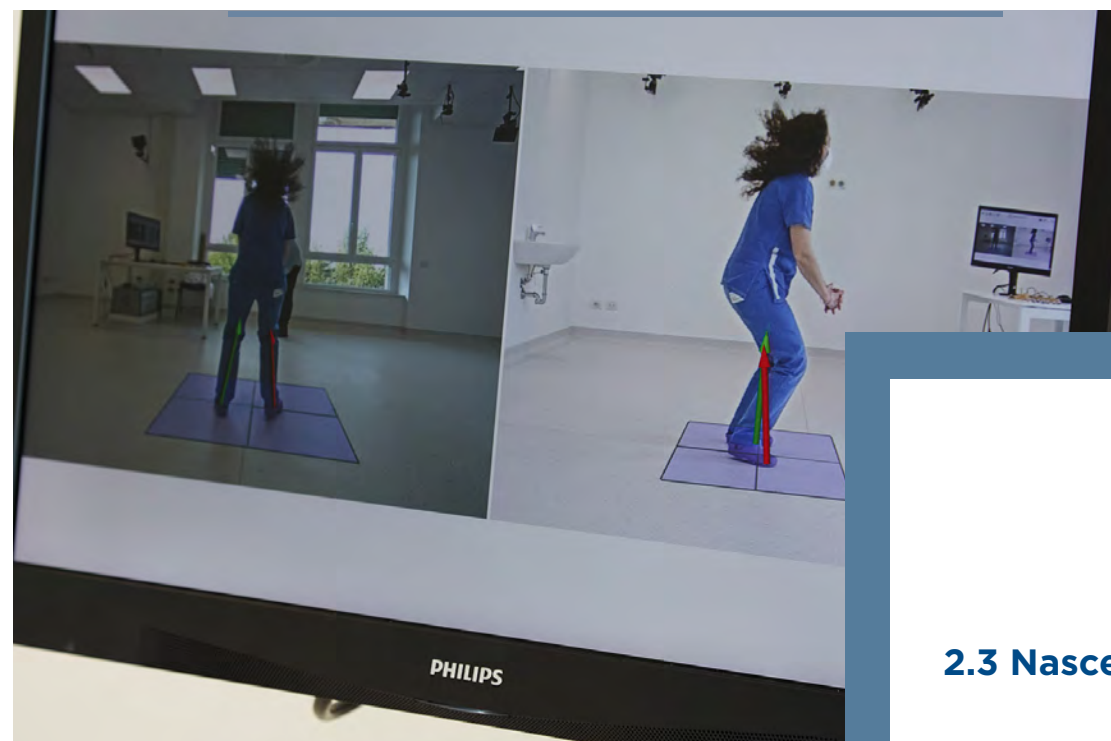
Gli spazi sono progettati anche per accogliere e tutelare le relazioni, custodire gli affetti e creare le migliori condizioni sia per i pazienti, come anche per tutti gli operatori sanitari e i professionisti che vi lavoreranno.

—●— **Roberto Frullini,**
Presidente di Fondazione Paladini

Gli indicatori di valore dello sviluppo del network NeMO

- RIFERIMENTO PER 5000 NUOVI PAZIENTI L'ANNO SUI TERRITORI
- AUMENTO DEL 20% DEGLI OPERATORI
- INCREMENTO DEL 51% DEI NUOVI PAZIENTI PRESI IN CARICO
- 18 NUOVI POSTI LETTO CHE SI UNISCONO A QUELLI PRESENTI





2.3 Nasce NeMO LAB

21 APRILE 2021

*Per chi è costretto a convivere con una malattia altamente invalidante il rischio è quello di disconnettersi e di isolarsi. **NeMOLab vuole essere un acceleratore di ricerca che sviluppi strumenti a garanzia di una piena integrazione e inclusione.***

Attraverso la tecnologia è possibile iniziare a superare le barriere fisiche, per arrivare insieme a costruire una società in cui nessuno rimanga escluso.

**Alberto Fontana,
Presidente Centri Clinici NeMO**



—●●— **NeMO Lab è il primo polo tecnologico italiano per la ricerca e lo sviluppo di soluzioni altamente innovative, capaci di rispondere ai bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare.**

NeMOLab introduce **un nuovo modo di fare ricerca**, che nasce nel solco dell'esperienza di presa in carico multidisciplinare, maturata dai Centri Clinici NeMO, unendosi alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm), che da 34 anni coordina l'attività di cooperative e imprese sociali su tutto il territorio nazionale. . A tagliare il nastro **Fabrizio Sala**, Assessore all'Istruzione, Università, Ricerca, Innovazione e Semplificazione di Regione Lombardia

NeMOLab nasce come **un vero proprio hub**: un incubatore di grandi competenze, di illuminata visione e di fiducia in un futuro di possibilità. È guidato dalla direzione generale di **Stefano Regondi**. La direzione scientifica è stata affidata al dr. **Christian Lunetta**, fino a maggio 2022, oggi affidata ad **Emanuele Frontoni**. La direzione sanitaria è affidata a **Luca Munari**.

NeMOLab è espressione di come la ricerca nasca dai bisogni per poi tradurli in risposte reali. Come Regione Lombardia continueremo a sostenere i Centri Clinici NeMO, che in questi anni hanno dimostrato di essere un modello di sanità unico. Questa è la sfida di NeMOLab, un'infrastruttura strategica che, oltre ad essere innovazione e ricerca, è un grande messaggio di speranza e di lotta per la vita.

—●— **Fabrizio Sala,**
Assessore all'Istruzione, Università, Ricerca, Innovazione e Semplificazione di Regione Lombardia

Il mondo cooperativo e quello associazionistico si uniscono per dare vita ad un'esperienza fortemente innovativa e di alta ricerca digitale e tecnologica. Una rete che si pone l'obiettivo primario di migliorare la qualità di vita di tutte le persone colpite da patologie neuromuscolari. NeMOLab coltiva altresì l'ambizione che i risultati raggiunti dai contributi scientifici di eccellenza possano avere ricaduta per il benessere dell'intera comunità.

—●— **Stefano Granata,**
Presidente NeMOLab



I LABORATORI DI RICERCA



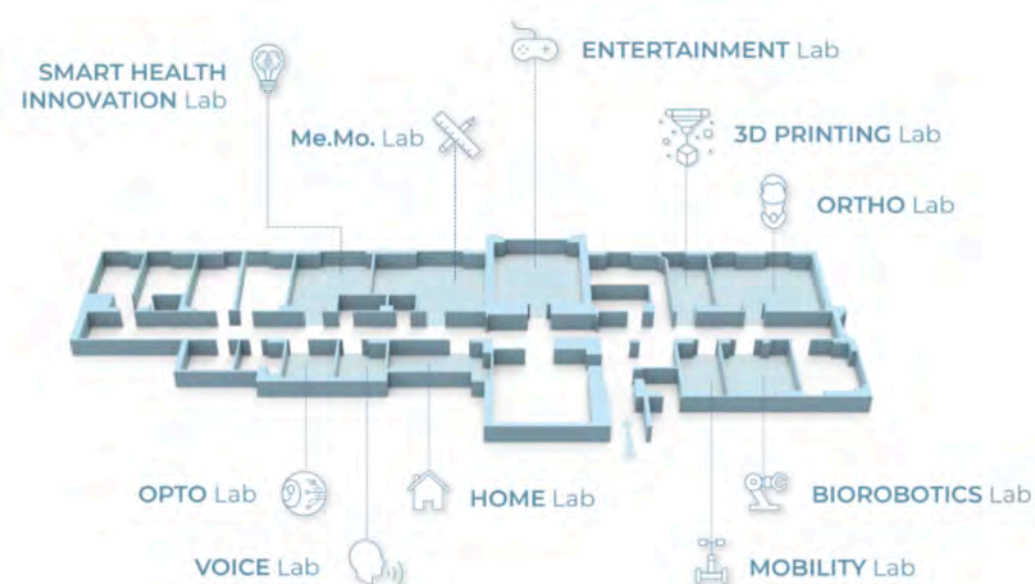
Smart Health Innovation Lab

Progettazione di soluzioni intelligenti per la riduzione del carico assistenziale e l'ottimizzazione dei percorsi assistenziali. Progettazione di piattaforme web e app dedicate alla raccolta ed elaborazione di dati clinici per attività di monitoraggio sanitario e riabilitazione a distanza.



Me-MO Lab

Sviluppo di studi di ricerca orientati all'analisi del gesto motorio nella deambulazione, con o senza l'introduzione di ortesi, dei movimenti dell'arto superiore, del tronco e dei muscoli del viso. Nel laboratorio è possibile approfondire studi sull'analisi non invasiva ma molto precisa dell'attività respiratoria in qualunque età grazie alla pletismografia optoelettronica.



Ortho Lab

Studio e creazione di soluzioni innovative in ambito ortesico. Sviluppo di progetti di ricerca per la sperimentazione di nuove tecnologie adattive e per l'analisi di materiali innovativi, sempre più rispondenti ai bisogni dei pazienti in termini di funzionalità, confort ed estetica.



Entertainment Lab

Studio e sviluppo di progetti riabilitativi basati su sistemi tecnologici avanzati, quali la realtà aumentata e la realtà immersiva. Entertainment Lab include anche un'area dedicata a progetti di studio e analisi del sistema di stimolazione multisensoriale Snoezelen, pensato per la gestione dei disturbi della sfera emozionale e del vissuto di malattia.



3D Printing Lab

Modellazione digitale delle ortesi. Ricerca dei biomateriali e bioplastiche di riciclo funzionali per la stampa 3D. Caratterizzazione dei materiali. Stampa 3D. Analisi spettroscopiche per monitoraggio del processo. Integrazione tecnologica. Sperimentazione clinica delle ortesi. Trasferibilità e scalabilità del processo.



Opto Lab

Studio e analisi della funzione visiva. La perdita progressiva delle funzioni motorie a causa della patologia rende ancora più importante la funzione visiva che, come tale, deve essere monitorata e preservata. Attraverso i sistemi tecnologici eye-tracking, Opto Lab sviluppa progetti per ottimizzare l'interfaccia utente dei dispositivi di puntatore oculare, a partire dall'analisi delle funzionalità specifiche e per studiare l'interazione puntatore oculare e lenti oftalmiche.



Voice Lab

Studio della conservazione della voce attraverso sistemi di comunicazione aumentativa alternativa. Sviluppo di know-how sull'analisi del linguaggio e sulle alterazioni della voce per supportare la perdita progressiva a causa della patologia.



Home Lab

Studio di soluzioni domotiche mirate a rispondere al bisogno di autonomia quotidiana dei pazienti. Il laboratorio riproduce un ambiente casalingo "smart" controllabile con la voce - realizzato anche grazie alla collaborazione di Google Italia che ha messo a disposizione i dispositivi smart Google Nest.



Mobility Lab

Sviluppo di tecnologia cosiddetta abilitante, a partire dalla generazione di nuova conoscenza, fino alla realizzazione di nuove applicazioni tecnologiche. In particolare, sviluppo di sistemi integrati per il miglioramento e l'ottimizzazione delle carrozzine elettroniche e di sistemi orientati alla movimentazione dei pazienti.

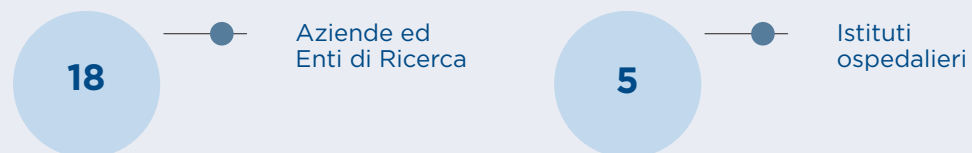


Biorobotics Lab

Progettazione e sviluppo di dispositivi robotici a supporto dell'attività riabilitativa e a compensazione delle funzioni motorie alterate di persone con disabilità motoria. Sviluppo di ricerca nell'ambito dei sistemi della robotica assistiva, in grado di supportare la persona nello svolgimento autonomo delle attività quotidiane.

I NUMERI DI NEMO LAB NEL PRIMO ATTO DI ATTIVITÀ

Le partnership



Il team

1	TERAPISTA OCCUPAZIONALE	Voice Lab Home Lab Mobility Lab	  
1	PSICOLOGO	Entertainment Lab	
1	BIOTECNOLOGO	3d Printing Lab	
1	ING. MECCANICO	3d Printing Lab	
1	INFERMIERE	Smart Health Innovation Lab	
1	FISIOTERAPISTA	Smart Health Innovation Lab	
1	OPTOMETRISTA	Ophto Lab	
1	CHINESIOLOGA	MeMo Lab	

1 brevetto sottomesso
6 pubblicazioni scientifiche
15 i progetti in attivazione

20 i progetti attivi
350 i pazienti coinvolti



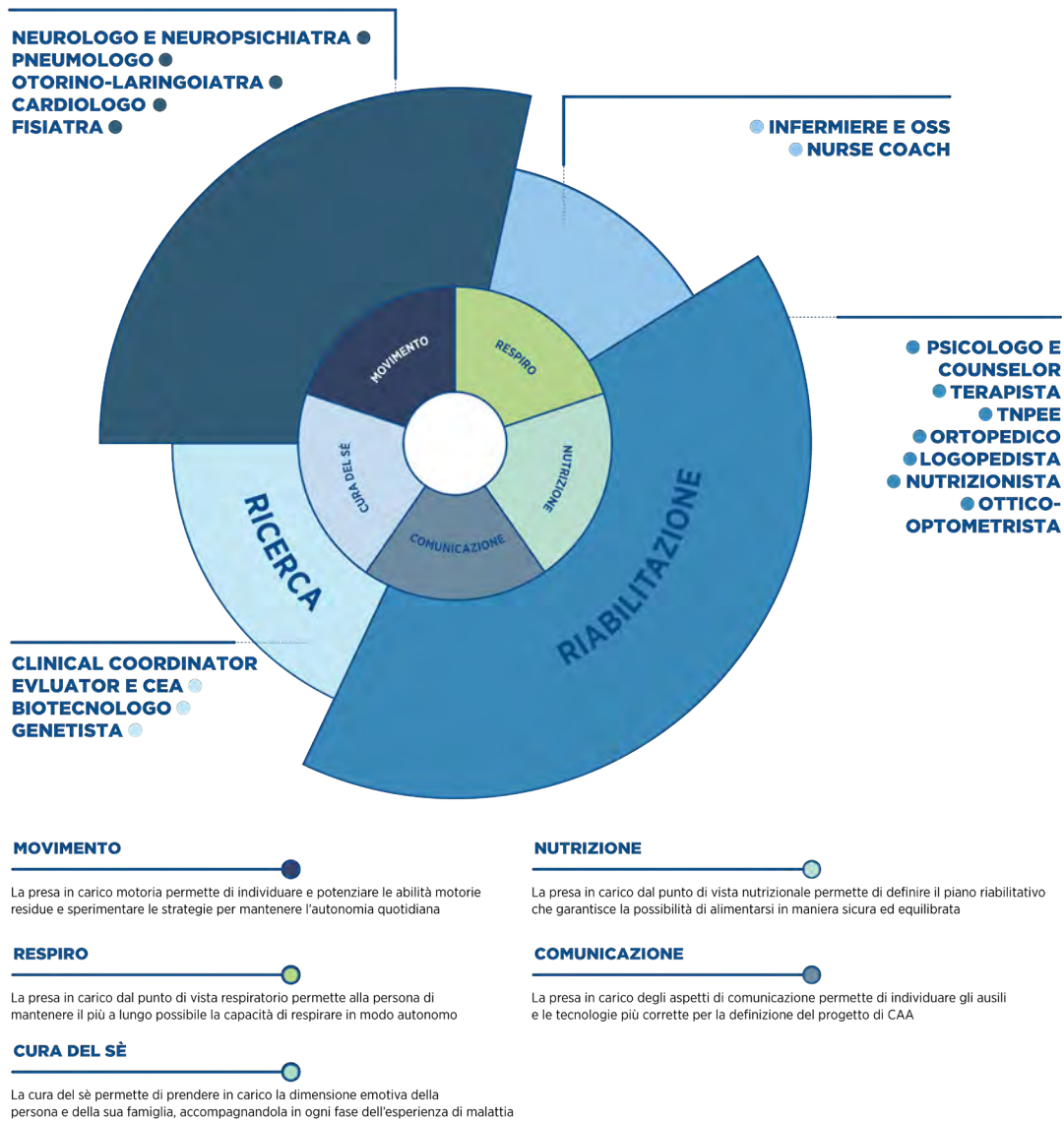


IL NOSTRO MODELLO DI CURA

Gli obiettivi strategici perseguiti nella presa in carico

- LA REPLICABILITÀ DEL MODELLO
- L'INCREMENTO DEL NUMERO DELLE PRESTAZIONI
- L'AUMENTO DEL NUMERO DI PAZIENTI

3.1 La persona al centro



LA MULTIDISCIPLINARIETÀ

La presenza di 23 specialità cliniche presenti in reparto risponde alla complessità dei bisogni di cura delle nostre patologie

L'INTEGRAZIONE DELLE AREE FUNZIONALI DI PRESA IN CARICO

La complessità dei bisogni funzionali di ogni paziente si sintetizza in 5 aree di attenzione tra loro interdipendenti: movimento, respiro, nutrizione, comunicazione e cura del Sé

IL PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO PER OGNI PAZIENTE

La centralità della persona si traduce dal punto di vista clinico in un percorso riabilitativo mirato, espressione di quell'alleanza tra medico e paziente che consente a ciascuno di essere protagonista del proprio progetto di vita

L'INTEGRAZIONE DEI SERVIZI

La presa in carico si traduce in servizi accreditati con il Sistema Sanitario Nazionale: degenza ordinaria e ad alta complessità assistenziale; day hospital, ambulatori e MAC

LA CONTINUITÀ TRA CURA E RICERCA

L'impegno nella ricerca scientifica consente non solo di sviluppare know-how sulla storia naturale delle patologie, ma permette di rendere sempre più efficace la risposta di cura

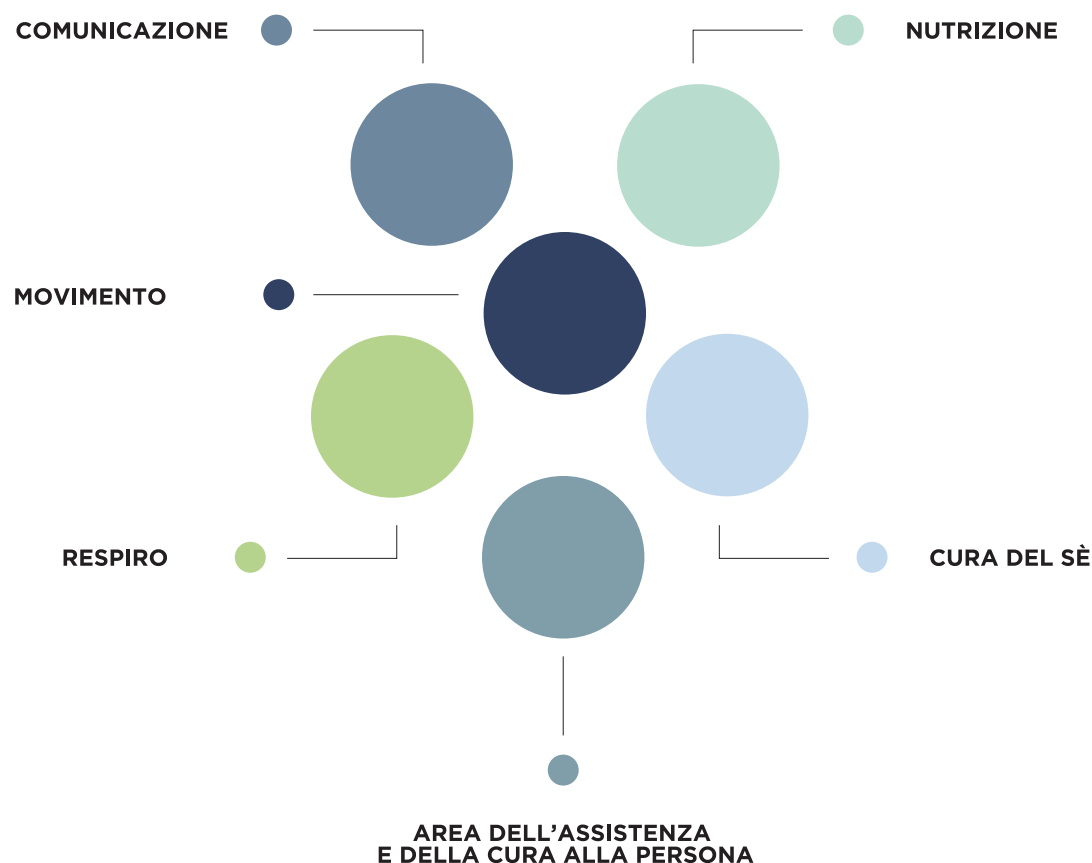


Il nostro modello **integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari**, grazie al lavoro di un'equipe multidisciplinare. Il team degli operatori definisce il progetto riabilitativo personalizzato, che tiene conto della persona nella sua complessità: professionisti delle diverse discipline che,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

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

3.2 Le aree di presa in carico

L'approccio multidisciplinare del Centro NeMO si sintetizza in cinque aree funzionali di presa in carico, alle quali corrispondono team dedicati di professionisti. A queste si uniscono l'area della ricerca clinica e dell'assistenza quotidiana. **La descrizione delle aree funzionali, con i numeri di presa in carico, presenta un'attività quotidiana fatta di gesti di cura e di scelte condivise, fondate su quell'alleanza medico - paziente che dà origine al progetto.**



AREA DEL MOVIMENTO

L'equipe coinvolta all'interno di quest'area, in seguito ad una prima visita fisiatrica e/o neurologica, provvede alla definizione del programma riabilitativo. In riferimento alla diagnosi ed alle indicazioni del medico, i terapeuti impegnati nell'area del movimento intervengono nell'ambito delle proprie competenze.

FISIOTERAPISTA MOTORIO (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

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

Principali ambiti di competenza:

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

TERAPISTA OCCUPAZIONALE (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

AREA DEL RESPIRO

Il progressivo indebolimento della muscolatura respiratoria, inspiratoria ed espiratoria, rende necessario l'utilizzo di presidi dedicati. L'équipe coinvolta all'interno di quest'area, in seguito ad una prima visita pneumologica, provvede alla definizione del piano di trattamento, facendo riferimento al progetto riabilitativo individuale.

FISIOTERAPISTA RESPIRATORIO (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO CON PRESIDI MECCANICI DI VENTILAZIONE NEL 2021

	Milano	Arenzano	Roma	Napoli	Brescia	Trento	TOT
NIV pazienti adulti	107	57	160	116	80	120	640
NIV pazienti pediatrici	18	-	92	0	2	3	115
IMV pazienti adulti	24	-	58	30	1	0	113
IMV pazienti pediatrici	7	-	16	0	0	0	23
TOT	156	57	326	146	83	123	891

Incremento del 26% del numero dei pazienti presi in carico dal punto di vista respiratorio

AREA DELLA NUTRIZIONE

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

LOGOPEDISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL LOGOPEDISTA IN REGIME DI RICOVERO NEL 2021

Milano	Arenzano	Roma P.	Napoli	Brescia	Trento	TOT
153	118	27	350	53	154	855

Incremento del 70% del numero dei pazienti presi in carico dal logopedista

DIETISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL DIETISTA IN REGIME DI RICOVERO NEL 2021

Milano	Roma P.	Napoli	Trento	TOT
186	67	350	50	653

Incremento del 71% del numero dei pazienti presi in carico dal dietista

AREA DELLA COMUNICAZIONE

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

TNPEE - TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Principali ambiti di competenza:

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

OTTICO-OPTOMETRISTA (ETÀ ADULTA)

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DALL'OPTOMETRISTA NEL 2021

	Milano
N pazienti presi in carico	207
Di cui pazienti con SLA	167
Di cui prime valutazioni	88
Di cui follow up	79
Pazienti coinvolti nel progetto "Occhiale Solidale"	68

Dal mese di maggio 2021 è attivo presso NEMO Lab uno spazio dedicato a tutte le attività legate allo studio della visione, cui accedono i pazienti in regime di ricovero ordinario e MAC, ad eccezione per i pazienti ad alta intensità assistenziale, per i quali la valutazione optometrica viene svolta nella propria camera. Presso l'Opto LAB è stata predisposta, grazie alla preziosa collaborazione con Vital Aire, una specifica strumentazione che consentirà di effettuare analisi più approfondite sul movimento oculare, oltre all'indagine di alcuni aspetti cognitivi, valutabili attraverso il comportamento visivo.

—●●— **Incremento del 42% del numero dei pazienti presi in carico dal punto di vista visivo**

TERAPISTA OCCUPAZIONALE (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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

LOGOPEDISTA (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

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



AREA DELLA CURA DEL SÉ

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

NURSE COACH (ETÀ ADULTA E PEDIATRICA)

La Nurse Coach è un'infermiera specializzata con competenze clinico-assistenziali, formative e manageriali. La nurse coach ricopre un ruolo importante nella presa in carico del paziente durante tutto il suo percorso di cura, dall'accoglienza in reparto fino al suo rientro presso il luogo di residenza (domicilio, residenza sanitaria territoriale).

Principali ambiti di competenza:

- valutazione dei bisogni di salute e psicosociali del paziente e della sua famiglia;
- supporto al paziente e alla sua famiglia nell'identificazione del luogo di proseguimento delle cure e nell'attivazione di eventuali servizi al domicilio;
- gestione dei contatti con il Medico di Medicina Generale/Pediatra e con la rete territoriale del paziente (servizi, scuola);
- supporto al paziente e ai familiari nella gestione di specifiche pratiche (es. richieste di bonus economici, domande di invalidità);
- attività di formazione rivolta ai caregiver e ai familiari o assistenti all'utilizzo dei presidi e ausili (PEG, Ventilazione Invasiva etc.);
- continuità assistenziale a distanza in caso di necessità attraverso un numero di telefono e un indirizzo mail dedicati;
- gestione delle prescrizioni e monitoraggio della situazione clinico-assistenziale anche nei mesi successivi alla dimissione;
- gestione dei contatti e lavoro di rete con il territorio, con le scuole di diverso ordine e grado e con docenti ed educatori, in caso di pazienti pediatrici.

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL NURSE COACH IN REGIME DI RICOVERO NEL 2021

	Milano	Brescia
N pazienti presi in carico nel 2021	120	90
Di cui fuori regione	8%	3%
Di cui adulti	108	88
Di cui pediatrici	12	2
Di cui pazienti con SLA	93	61

oltre
1000

i pazienti presi in carico dall'apertura del Servizio di Nurse Coaching

19

famiglie addestrate nel 2021 alla gestione della tracheotomia insieme ai fisioterapisti respiratori

5

giornate di formazione interna per la trasferibilità del modello di cura alle nuove sedi NeMO

87%

dei pazienti presi in carico nel 2021 sono accompagnati al domicilio post-ricovero



PSICOLOGO (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- colloquio clinico di supporto psicologico;
- colloquio clinico con genitori/caregiver/familiari;
- valutazioni neuropsicologiche e attività di riabilitazione cognitiva;
- valutazioni psicodiagnostiche e di approfondimento;
- colloqui in équipe multidisciplinare (e.g. counselling genetico, scelte clinico-assistenziali, scelte di fine vita);
- colloqui con docenti e operatori territoriali dei pazienti in età pediatrica (assistente sociale, educatori, insegnanti di sostegno, assistenti alla persona);
- stesura di documenti di diagnosi funzionale per l'integrazione scolastica del minore;
- formazione rivolta a studenti di Psicologia o delle scuole di specializzazione che fanno richiesta di un tirocinio presso il Centro.

Il 2021 ha visto un importante coinvolgimento del Servizio di Psicologia nell'ambito della formazione, sia interno che sul territorio, a testimonianza che la presa in carico si fonda non solo su una competenza professionale teorico-metodologica, ma valoriale ed esperienziale.

L'apertura delle nuove sedi NeMO ha visto il coinvolgimento del Servizio di psicologia

di Milano nella trasmissibilità del modello di presa in carico psicologica, oltre che nella condivisione degli strumenti di assessment psicologici e neuropsicologici.

L'apertura dei Servizi di Psicologia al territorio, oltre che dalla partecipazione a corsi di formazione su specifici ambiti di intervento, è testimoniata anche dalla presenza al Gruppo Italiano Psicologi Sclerosi Laterale Amiotrofica (GipSLA), che in questi anni si è impegnato nella realizzazione di un "Modello Operativo Nazionale per gli Psicologi che operano nell'Ambito della SLA".

Il Servizio di Psicologia del Centro NeMO di Roma è stato coinvolto in un progetto di formazione ad alta specializzazione rivolto a psicologici e psicoterapeuti, promosso da AISLA, sul tema delle buone prassi nella presa in carico psicologica del paziente con SLA.

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA IN REGIME DI RICOVERO NEL 2021

Milano	Arenzano	Roma	Napoli	Brescia	Trento	TOT
250	194	191	310	130	166	1241

Incremento del 35% del numero dei pazienti presi in carico dal punto di vista psicologico

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA IN REGIME AMBULATORIALE NEL 2021

Milano	Arenzano	Roma	Napoli	Brescia	Trento	TOT
60	-	175	84	105	85	509

PEER COUNSELLOR DI REPARTO (ETÀ ADULTA E ETÀ PEDIATRICA)

Principali ambiti di competenza:

- individuazione e raccolta dei bisogni assistenziali e socio-relazionali da parte del paziente e dei suoi familiari;
- strutturazione e programmazione di momenti di ricreazione e socializzazione per adulti e bambini;
- attivazione di percorsi e processi di facilitazione dello scambio di informazioni clinico-paziente in merito agli aspetti logistici e organizzativo-burocratici;
- costruzione e consolidamento di una rete con le Associazioni affini al Centro;
- agevolazione dell'accesso da parte del paziente e del suo contesto familiare ai servizi territoriali e alle Associazioni che si occupano di disabilità;
- comunicazione e divulgazione delle attività finalizzata al coinvolgimento e all'inclusione.



AREA DELL'ASSISTENZA E DELLA CURA ALLA PERSONA

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

I NUMERI DEL TEAM DI ASSISTENZA AL PAZIENTE NEL 2021

Infermieri	107
Operatori socio sanitari	71
Coordinatori infermieristici	6
Dirigente sitra (servizio infermieristico tecnico e riabilitativo aziendale)	1

3.3 I servizi di presa in carico

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

Ricoveri in degenza ordinaria per una valutazione e un monitoraggio del quadro clinico del paziente e per l'attuazione di una riabilitazione intensiva.

Day Hospital per un monitoraggio dei trattamenti e una revisione del percorso riabilitativo proposto.

Visite ambulatoriali per un inquadramento diagnostico e per delineare il percorso di cura personalizzato.

MAC (Macro Attività ambulatoriali Complesse - sede di Milano e Brescia) quali ambulatori specialistici accreditati per una valutazione multidisciplinare. I MAC sono così suddivisi e categorizzabili:

- **MAC 06 + 07:** MAC valutativi ai fini riabilitativi (es. valutazioni neuromotorie funzionali, respiratorie, psicologiche, logopediche ecc.)
- **MAC 08:** MAC protesici in cui sono coinvolti almeno il fisiatra, TNPEE, FT; MAC nutrizionali in cui sono coinvolti almeno ORL, logopedista, nutrizionista)
- **MAC 10:** MAC terapeutici (es. somministrazione nuovi farmaci)
- **MAC 11:** MAC diagnostici (es: rachicentesi, EMG/PEM)



3.4 I numeri della presa in carico

I PAZIENTI PRESI IN CARICO NEL 2021

	Milano	Arenzano	Roma A.	Roma P.	Napoli	Brescia	Trento	TOT
Numero nuovi pazienti presi in carico nel 2021	352	67	384	129	234	506	166	1838
di cui pediatrici	32	-	-	129	0	63	4	228
di cui extra regione	33,8%	7%	83%	53%	20%	5%	43%	
Numero pazienti totali presi in carico nel 2021	1421	148	998	1010	463	506	166	5021
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	6693	1228	2854	5289	477	872	166	17579
di cui pediatrici	506	-	-	5289	0	63	-	5858
di cui extra regione	41%	16%	53%	50%	12%	4%	43%	

INDICE DI CRESCITA NUOVI PAZIENTI 2019 - 2021

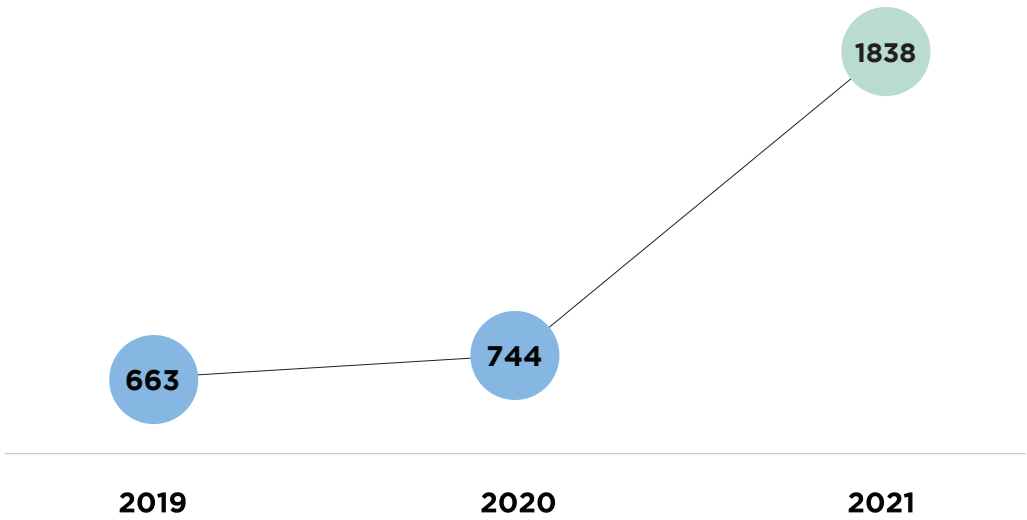


Grafico 1: Incremento dei nuovi pazienti presi in carico dal network NeMO nel triennio 2019-2021

Nell'ultimo anno l'incremento dei nuovi pazienti presi in carico dal network è di circa il 60% e l'incidenza su tale incremento delle sedi di Brescia, Napoli e Trento è del 49%. Il dato suggerisce come i Centri NeMO in questi anni siano al fianco della comunità neuro-muscolare, garantendo un intervento il più possibile tempestivo ed efficace. Nello specifico, l'indice di impatto conferma:

- l'efficacia dello sviluppo del network nell'intercettare e accogliere i bisogni di cura emergenti sui territori;
- la capacità dei nuovi centri di replicare in modo efficace il modello di presa in carico entro il primo anno di attività.

INCIDENZA NUOVI PAZIENTI SUL TOTALE PAZIENTI PRESI IN CARICO NEL 2021

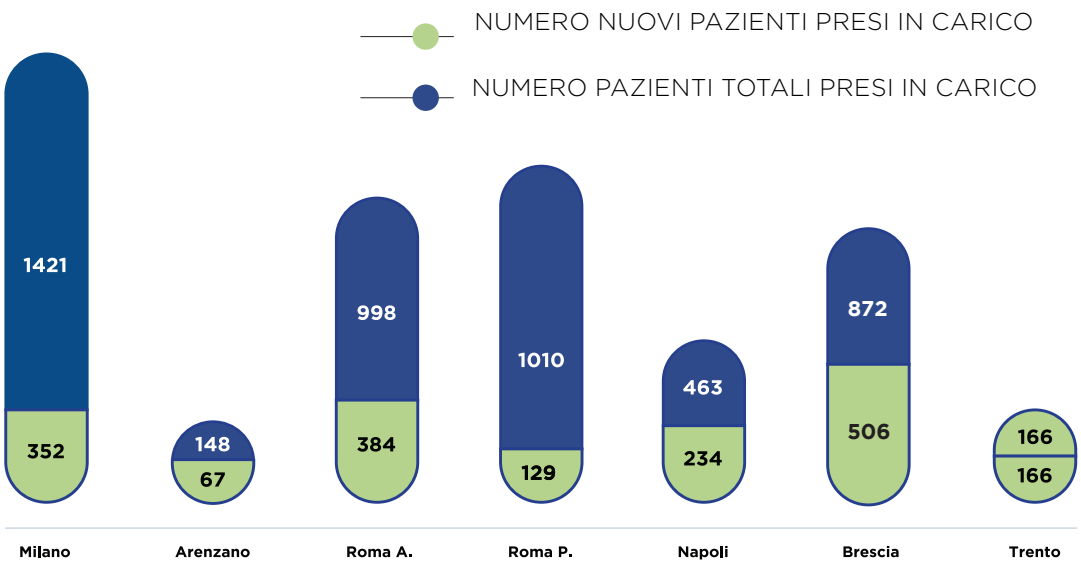


Grafico 2: Incidenza dei nuovi pazienti sul totale dei pazienti presi in carico nel 2021

PERCENTUALE DEI PAZIENTI PRESI IN CARICO PROVENIENTI DA FUORI REGIONE

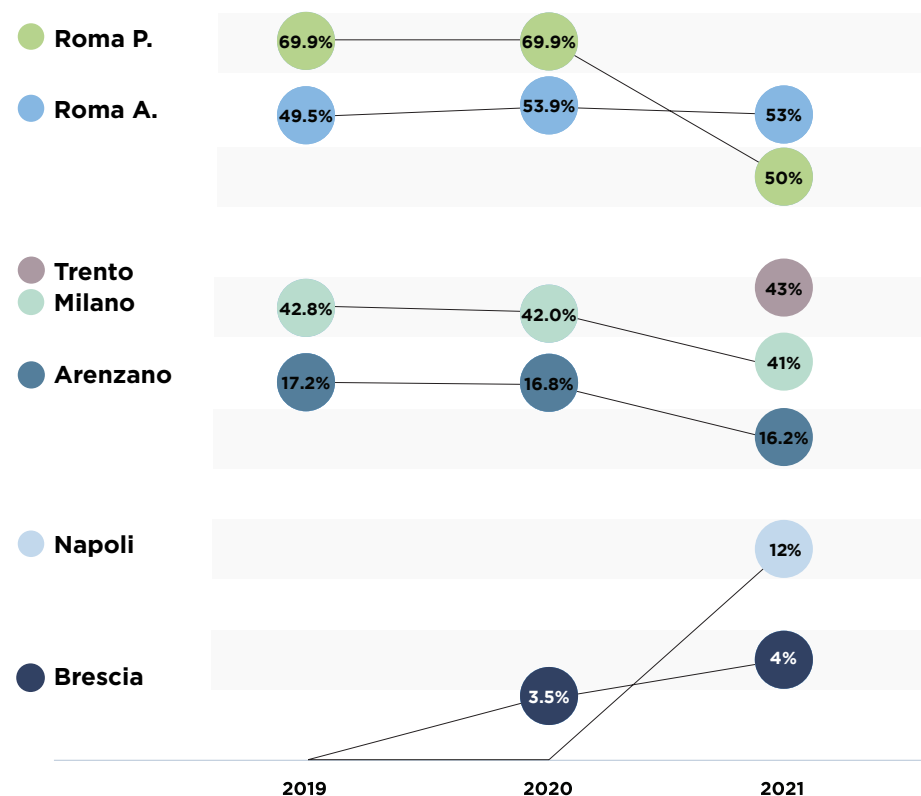


Grafico 4: Percentuale pazienti presi in carico nel triennio 2019-2021

Nell'ultimo triennio, la percentuale dei pazienti extra regione presi in carico in ogni centro è rimasta costante. In questo percorso, nel suo primo anno di attività, il NeMO Trento rileva il 43% dei pazienti provenienti dai territori del nord-est, segno del pieno raggiungimento degli obiettivi di missione.



LE PRESTAZIONI EROGATE NEL 2021

	Milano	Arenzano	Roma A.	Roma P.	Napoli	Brescia	Trento	TOT
Numero prestazioni ambulatoriali nel 2021	1877	-	2180	-	603	1648	465	6773
Di cui pediatrici (casi) *	225	-	-	-	5	152	14	396
Numero prestazioni Day Hospital nel 2021	242	-	145	1127	70	0	67	1651
Numero Ricoveri Ordinari nel 2021	279	194	276	162	407	213	166	1697
Di cui pediatrici (casi) *	56	-	-	162	0	17	4	239
Giorni medi di degenza (gg) *	13,7	19	30	4	15	26	20	
Letti ad alta assistenza	4	-	10	44		4	N.A.	
Saturazione letti ad alta assistenza (%) *		-1	00%	90%	12%	100%	80%	

I RICOVERI ORDINARI NELL'ULTIMO TRIENNIO

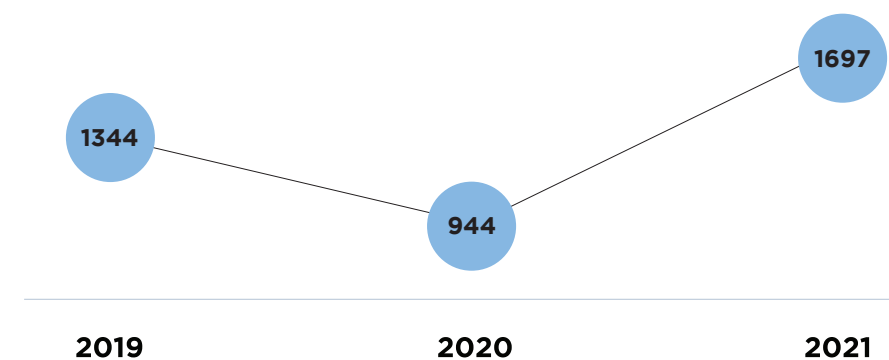
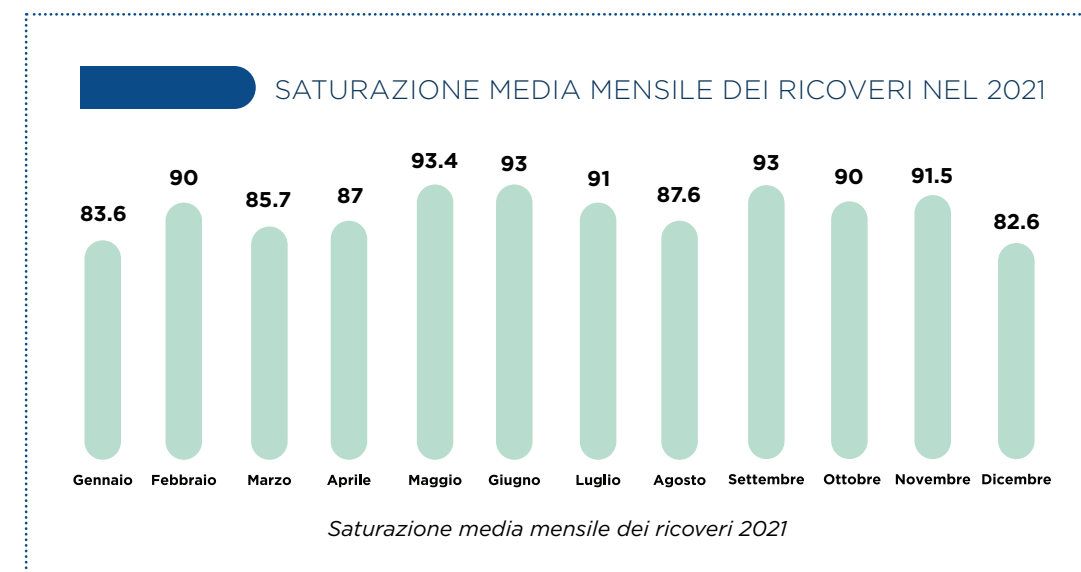


Grafico 5: Andamento ricoveri ordinari effettuati nel triennio 2019-2021

L'inflessione del numero dei ricoveri nel 2020, rilevata dal Grafico 5, è espressione della riduzione delle attività in presenza nel periodo pandemico, supportata ed integrata dalle attività di presa in carico a distanza. Il riavvio delle attività nei reparti è confermato dalla percentuale di saturazione media dei centri, pur nel rispetto delle disposizioni sanitarie regionali di protezione dal virus da Covid-19.



Saturazione media mensile dei ricoveri 2021

NUMERO ACCESSI IN MAC NEL 2021

	Milano	Brescia
Numero accessi in MAC nel 2021	1804	374
di cui pediatrici	377	37
MAC 06 (alta complessità)	765	94
MAC 08 (bassa complessità)	871	133
MAC 10 (terapia infusione)	155	65
MAC 11 (diagnostico semi-invasivo)	13	-

TIPOLOGIE MAC 2021

MAC 06		MAC 08		MAC 10		MAC 11	
Milano	Brescia	Milano	Brescia	Milano	Brescia	Milano	Brescia
765	94	871	133	155	65	13	-



3.5 Il punto di vista dei pazienti

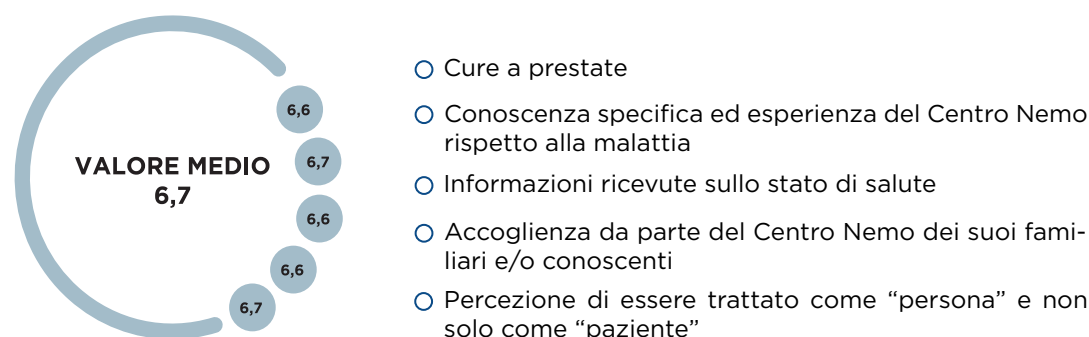
“Cura” e “persona” rappresentano due elementi cardine della mission di NeMO.

Cura non è solo efficienza, competenza ed expertise clinica, ma è anche valore della “persona” e del suo contesto sociale e affettivo. Al fine di monitorare la qualità soggettiva della cura, diventa pertanto essenziale poter usufruire di uno strumento come quello della Customer Satisfaction. Una task force dedicata, composta da personale clinico ed amministrativo, si incontra periodicamente per analizzare i risultati emersi dalla somministrazione del questionario. È essenziale, infatti, che il dato di outcome si traduca in azioni concrete di cambiamento, qualora necessario. Di seguito vengono riportati i risultati di un'analisi condotta su un campione di 438 soggetti afferenti a diverse sedi della rete dei Centri NeMO. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 dove 1 indica “per nulla soddisfatto” e 7 “molto soddisfatto”.

LA PERCEZIONE DELLA CURA

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

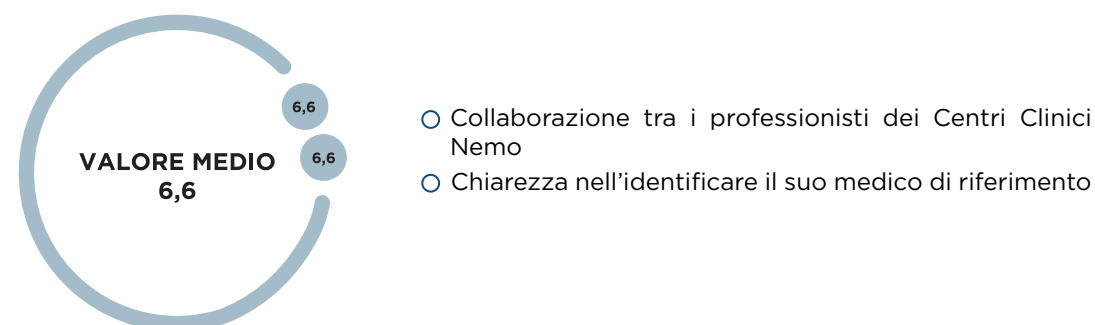
L'ESPERIENZA DI CURA



LA PERCEZIONE DEL LAVORO DI SQUADRA

La presa in carico di una persona con malattia neuromuscolare è espressione di una complessità, alla quale il modello di cura dei Centri Clinico NeMO risponde con la multidisciplinarietà nell'approccio di cura. Ma ciò che nasce come espressione di una complessità deve tradursi nei confronti del paziente in una risposta di facile comprensione perché venga accolta e condivisa. Queste due dimensioni - multidisciplinarietà e chiarezza - sono valutate nell'indagine della customer satisfaction: la percezione del paziente di essere preso in carico da un team di professionisti, ma di avere chiaro nel contempo l'identificazione del proprio medico di riferimento, dà riscontro sull'efficacia del nostro modello di cura.

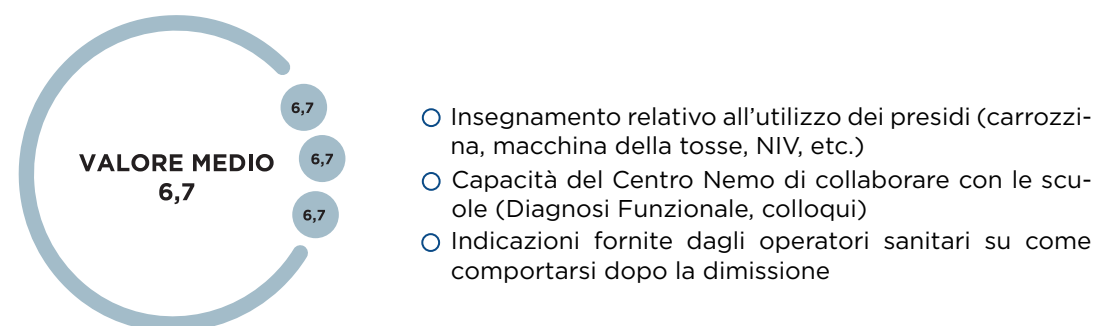
IL LAVORO DI SQUADRA



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

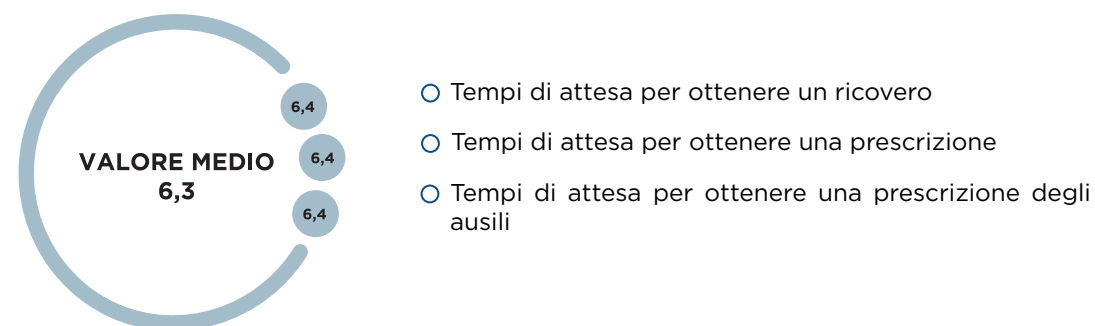
Il Centro NeMo nasce dalla sinergia con il territorio e, in questi anni, l'impegno è stato quello di dare continuità e sviluppo a questo legame. Una delle figure di riferimento del team NeMO che dà concretezza a questa visione è quella della Nurse Coach che, insieme all'équipe, accompagna la famiglia lungo il percorso di cura anche dopo il ricovero ospedaliero. La nurse coach è anche al fianco del sistema familiare, insieme ad altri operatori dell'area motoria, respiratoria e psicologica, per attivare processi di tutoring e training in merito all'utilizzo di ausili, alla relazione con i servizi territoriali e scolastici, nonché al supporto degli aspetti legati alla gestione quotidiana della patologia. In questo modo, la percezione di acquisizione di competenza da parte dei caregivers contribuisce al superamento dei vissuti di paura ed incertezza, con un impatto positivo sulla qualità di vita dell'intero sistema familiare.

LA PRESA IN CARICO CHE CONTINUA



I TEMPI DI ATTESA

La riduzione dei tempi d'attesa costituisce un obiettivo fondamentale per migliorare la percezione di qualità della cura. Quando si convive con una patologia neuromuscolare il tempo è una variabile preziosa: diventa significativo riuscire a ricevere un ausilio nei tempi previsti, così come accedere ad una prestazione nel minor tempo possibile. L'ampliamento della rete dei Centri Nemo vuole essere una risposta concreta ad un crescente bisogno da parte della comunità di pazienti su tutto il territorio italiano.





LA NOSTRA RICERCA

Gli obiettivi strategici perseguiti nella presa in carico

- L'AUMENTO DEL NUMERO DI PAZIENTI COINVOLTI NEGLI STUDI DI RICERCA
- L'AMPLIAMENTO DELLA RETE E DELLA SINERGIA CON ENTI DI RICERCA NAZIONALI E INTERNAZIONALI
- L'INCREMENTO DEL NUMERO DEGLI STUDI DI RICERCA

4.1 Il nostro modello di ricerca

La rete dei Centri NeMO è ad oggi impegnata nello sviluppo di progetti di ricerca clinica, epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica. Ciascuna sede interviene nell'ambito di propria competenza ed expertise oltre che in funzione delle patologie prese in carico. La ricerca è espressione della capacità dei Centri di collaborare tra le sedi del network e di creare sinergie con gli enti nazionali ed internazionali nella conduzione di studi supportati da grant di Enti privati (es. Aziende Farmaceutiche e biofarmaceutiche, Associazioni, Enti erogativi) e da grant pubblici (es. Ministero).

—●●— I NUMERI DELLA RICERCA NEL 2021:



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

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

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

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



COSA SONO GLI STUDI CLINICI?

Gli studi clinici hanno lo scopo di stabilire se e quanto un nuovo trattamento diagnostico o terapeutico sia efficace nel curare una patologia e/o migliorare la qualità di vita. Gli studi clinici sono condotti coinvolgendo un target specifico di persone, attraverso un processo scientifico estremamente controllato. Prima di introdurre un nuovo trattamento, infatti, o raccomandarne l'uso nella pratica clinica si deve dimostrare che sia sicuro ed efficace.

Esistono due grandi categorie di studi:

- **gli studi osservazionali**, utili soprattutto per descrivere quella che viene definita la storia naturale delle patologie: le cause e le conseguenze, i fattori che ne modificano l'andamento, la valutazione dell'impatto sulla qualità della vita.
- **gli studi sperimentali**, utili per comprendere la sicurezza e l'efficacia di un nuovo trattamento diagnostico e/o terapeutico.



TRA GLI STAKEHOLDERS DEL NETWORK NEMO, IN AMBITO SCIENTIFICO, VI SONO:

- **AIM**, Associazione Italiana di Miologia
- **AISLA**, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- **Associazione Famiglie SMA**
- **Associazione Italiana Neuropatie Periferiche (AIPN)**
- **Associazione Italiana ACMT-Rete**
- **Associazione Italiana Malattie Mitocondriali (MITOCON)**
- **Associazione Parent Project**
- **Associazione Italiana Glicogenosi**
- Centro Italiano nella rete internazionale per i trial clinici nella **FSHD CRTN-FSHD**
- Centro Italiano nella rete internazionale per i trial clinici nella **FSHD CRTN-DM** comprese le forme congenite e pediatriche
- **ERN - European Reference Network** per le malattie neuromuscolari
- **ENCALS**, European Network to Cure Amyotrophic Lateral Sclerosis
- **Executive Board di FSHD-EU**
- **Fondazione Telethon**
- **Muscle Study Group**, il gruppo di studio internazionale per la ricerca clinica
- **NeuroBANK**, piattaforma internazionale (**ALS Association**) di raccolta dati per la ricerca clinica
- **Orphanet**
- **Registro Nazionale SLA**
- **TREAT-NMD Care and Trial Site Registry (CTSR)**
- **TRICALS**, European Network for ALS trials
- **UILDM**, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare



CRC - CLINICAL RESEARCH CENTER "NANNI ANSELMI"

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

L'attività svolta all'interno di quest'area favorisce l'implementazione di protocolli e procedure per lo svolgimento di trials clinici multicentrici - nell'adulto e nel bambino - in sinergia con le altre sedi del Centro Clinico NeMO. Responsabile scientifico del CRC è la Prof.ssa Valeria Sansone, Direttore Clinico - Scientifico del NeMO di Milano e Professore Associato dell'Università degli Studi di Milano.

LE PATOLOGIE OGGETTO DI STUDIO DEL CRC



ADULTO
PEDIATRICO

- Atrofia Muscolare Spinale (**SMA**)
- Distrofia Facio Scapolo Omerale (**FSHD**)
- Distrofia Miotonica (**DM1 e DM2**)
- Sclerosi Laterale Amiotrofica (**SLA**)
- Distrofia Miotonica Congenita e Infantile (**CDM e ChDM**)
- Distrofia Muscolare di Duchenne (**DMD**)



NINeR - NEMO INSTITUTE OF NEUROMUSCULAR RESEARCH

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

LE PATOLOGIE OGGETTO DI STUDIO PRESSO IL NINER

PEDIATRICO

- Atrofia Muscolare Spinale (**SMA**)
- Distrofia Muscolare di Duchenne (**DMD**)

4.4 Il team di ricerca

L'area di ricerca ha professionisti dedicati esclusivamente al coordinamento e alla gestione degli studi.

PRINCIPAL INVESTIGATOR (PI)

- Gestione e conduzione, nel ruolo di responsabile, dello studio nel sito sperimentale
- Supervisione degli operatori coinvolti nello studio

SUB INVESTIGATOR (SUB INV)

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

CLINICAL TRIAL MANAGER (CTM)

- Monitoraggio degli studi di ricerca in tutte le loro fasi e della relativa documentazione
- Gestione delle relazioni, coordinamento e supervisione dell'attività di Clinical Study Coordinators e Clinical Evaluators e dipartimenti coinvolti nello studio

CLINICAL STUDY COORDINATOR (CSC)

- Organizzazione delle attività cliniche relative allo studio dalla fase del reclutamento dei pazienti all'organizzazione delle visite
- Controllo, monitoraggio e gestione del materiale e degli strumenti dedicati allo studio e verifica della relativa documentazione

CLINICAL EVALUATOR (CE)

- Esecuzione degli assessments richiesti dal protocollo di studio e raccolta dei dati attraverso scale e worksheet

STUDY NURSES (SN)

- Esecuzione delle procedure previste dal protocollo di studio che riguardano il monitoraggio, la sicurezza del paziente, la preparazione e la somministrazione dei farmaci sperimentali
- Attività infermieristica studio-specifica, monitoraggio delle condizioni del paziente e stesura di relativa reportistica

DATA MANAGER (DM)

- Sviluppo delle schede e della metodologia di raccolta dati e analisi ed elaborazione dei dati raccolti

DATA ENTRY OPERATOR (DEO)/BIOSTATISTICO

- Recupero, inserimento, organizzazione e analisi dei dati di ricerca



4.5 Le linee di ricerca della rete dei Centri NeMO

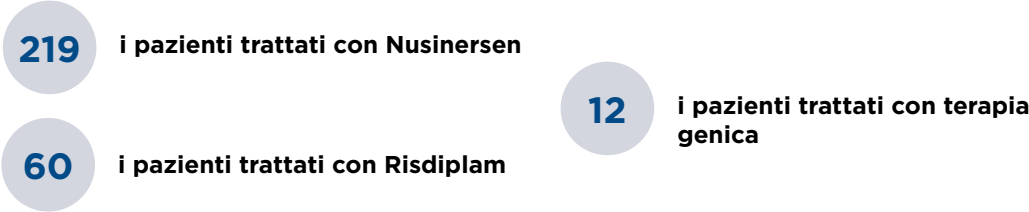
ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

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

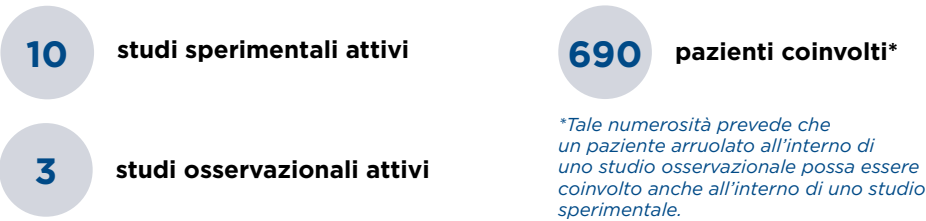
I Centri NeMO sono stati tra i precursori nell'applicazione del **trattamento con Nusinersen**, la prima terapia farmacologica approvata in Italia dal 2017 che prevede infusioni intratecali e agisce sul gene SMN2, stimolando la produzione della proteina SMN.

I pazienti pediatrici con Atrofia Muscolare Spinale, anche di tipo II, di età pari o superiore ai due mesi che, a fronte di una valutazione clinica, non sono eleggibili o non possono continuare il trattamento con Nusinersen a causa di specifiche condizioni mediche possono, previa valutazione clinica, accedere al programma di uso compassionevole con il farmaco **Risdiplam**. Tale farmaco prevede una somministrazione per via orale. Obiettivo del trattamento è preservare e potenzialmente accrescere la funzione motoria nei pazienti trattati. Nell'ambito di questa patologia, dal 2021 diversi bambini hanno potuto accedere al **trattamento con terapia genica** (Zolgensma). Il trattamento agisce fornendo una copia funzionante del gene SMN1, il quale aiuterà successivamente l'organismo a produrre una quantità sufficiente di proteina SMN. Per ogni trattamento terapeutico è previsto un protocollo di monitoraggio che permette di valutarne gli effetti, ma anche di essere al fianco di ogni famiglia per accogliere i vissuti, i bisogni e le aspettative in merito al percorso intrapreso.

I PAZIENTI CHE HANNO AVUTO ACCESSO AI NUOVI TRATTAMENTI DI CURA PER LA SMA NEL 2021



I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA SMA



Principali endpoint:

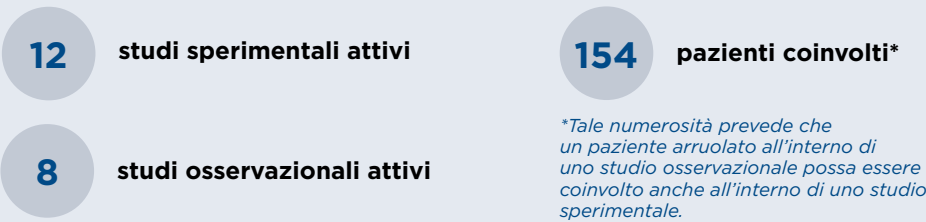
- valutazione di efficacia, sicurezza e tollerabilità di specifici farmaci in fase di studio, finalizzati al miglioramento della funzionalità motoria e della condizione clinica generale;
- approfondimento della storia naturale di malattia, volta anche alla valutazione e al monitoraggio dell'impatto dei trattamenti farmacologici introdotti;
- creazione e implementazione di un registro di malattia dedicato;
- approfondimento di aspetti della patologia - quali ad esempio il distretto oro-facciale e bulbare coinvolto nella progressione di malattia - e definizione di relative misure di outcome;
- sviluppo e definizione di nuove scale di valutazione e strumenti volti a verificare l'efficacia delle sperimentazioni farmacologiche e ad orientare i trattamenti riabilitativi coniugando in tal senso ricerca, cura e attività riabilitativa.

DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE (DMD)

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

Le linee guida nazionali e internazionali per questa patologia pongono tuttavia l'attenzione anche sull'importanza di una tempestiva presa in carico multidisciplinare (farmacologica, fisioterapia, chirurgico-ortopedica, cardio-respiratoria e psicologica) e sulla definizione di un percorso riabilitativo personalizzato che tenga conto delle abilità funzionali e dei bisogni di ciascun paziente.

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA DMD



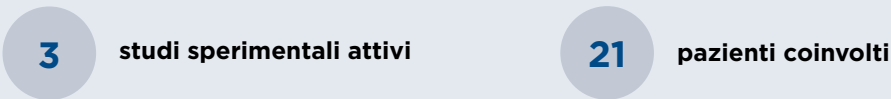
Principali endpoint:

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

DISTROFIA MIOTONICA CONGENITA E INFANTILE (CDM)

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

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA CDM



Principali endpoint:

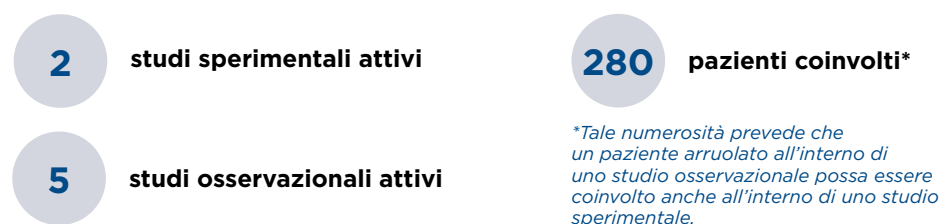
- Caratterizzazione dei sintomi e outcome funzionali associati alla progressione della Distrofia Miotonica Congenita nella prima infanzia e negli anni successivi, al fine di per po-

- ter delineare un modello di storia naturale di patologia;
- Validazione di misure di outcome malattia-specifiche e paziente-centriche (Patient-Reported Outcome Measures, PROM);
- Valutazione di eventuali potenziali biomarcatori;
- Sviluppo di un registro di malattia caratterizzato da criteri di inserimento condivisi del dato e armonizzazione delle procedure tra Centri.

DISTROFIA MIOTONICA DI STEINERT (DM1)

Oggi sono diversi gli studi a livello internazionale che hanno contribuito ad approfondire i processi patogenetici alla base di questa patologia. Tali studi pongono le basi per lo sviluppo di terapie mirate e guideranno la progettazione di futuri studi farmacologici. Tuttavia, all'interno della comunità scientifica è condivisa la necessità e l'importanza di continuare ad implementare studi volti ad approfondire la storia naturale di malattia, attraverso la raccolta di dati clinici e l'identificazione di marcatori biologici. In tal senso il Centro Clinico NeMO, con il CRC, rappresenta un punto di riferimento a livello nazionale, promuovendo studi osservazionali su un'ampia coorte di paziente con l'obiettivo di accelerare i processi alla base dello sviluppo di nuove terapie.

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA DM1



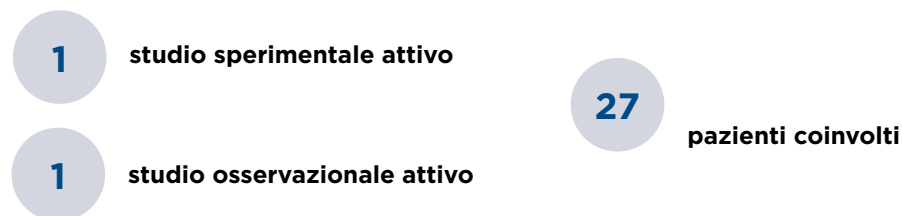
Principali endpoint:

- Approfondimento della storia naturale di malattia
- Determinazione di biomarcatori e di endpoints clinici
- Sviluppo e validazione di nuove scale di valutazione e strumenti specifici per patologia
- Valutazione di efficacia e sicurezza di specifici farmaci (Mexiletina) per un periodo di trattamento
- Sviluppo di un registro di malattia caratterizzato da criteri di inserimento condivisi del dato e armonizzazione delle procedure tra Centri

DISTROFIA FACIO SCAPOLLO OMERALE (FSHD)

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

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA FSHD



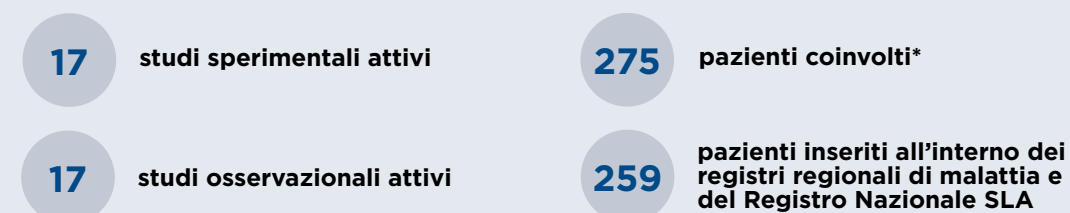
Principali endpoint:

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

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

I Centri Clinici NeMO rappresentano sul piano nazionale e internazionale un punto di riferimento per lo studio della patologia. La ricerca in questo ambito è orientata, da un lato, ad approfondire i meccanismi patogenetici di base e, dall'altro, all'introduzione di nuove terapie farmacologiche volte a rallentare la progressione di malattia agendo sui meccanismi di base. Presso il Centro grande importanza viene attribuita anche alla ricerca in ambito tecnologico funzionale ad un miglioramento della qualità di vita del paziente e del suo contesto familiare.

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA SULLA SLA



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

Principali endpoint:

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

ATROFIA MUSCOLARE BULBO-SPINALE - SBMA - MALATTIA DI KENNEDY

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

I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA



Principali endpoint:

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

POLINEUROPATIA AMILOIDE FAMILIARE

Presso la sede del NeMO Roma, area adulti, sono attivi studi clinici nell'ambito di questa patologia, sia di carattere farmacologico che osservazionale per la definizione di un registro dedicato utile ad approfondire la storia naturale di malattia, alla definizione degli standard di cura, oltre che ad orientare gli studi di ricerca farmacologica.

—●●— I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA

2 studi sperimentali attivi

2 pazienti arruolati

Principali endpoint:

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

POLIRADICOLONEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE (CIDP)

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

—●●— I NUMERI DELLA RICERCA CLINICA

2 studi sperimentali attivi

13 pazienti coinvolti

2 studi osservazionali attivi

Principali endpoint:

- creazione di una rete per lo studio di malatti.



4.6 L'impatto della nostra ricerca

Nel 2021 si assiste ad un incremento degli studi di ricerca sia osservazionali che sperimentali. Una crescita che testimonia l'impegno della rete dei Centri Nemo all'interno della ricerca scientifica e nell'accrescere il "know how" sulle malattie neuromuscolari. Parallelamente in crescita è anche il numero di pazienti arruolati e coinvolti negli studi.

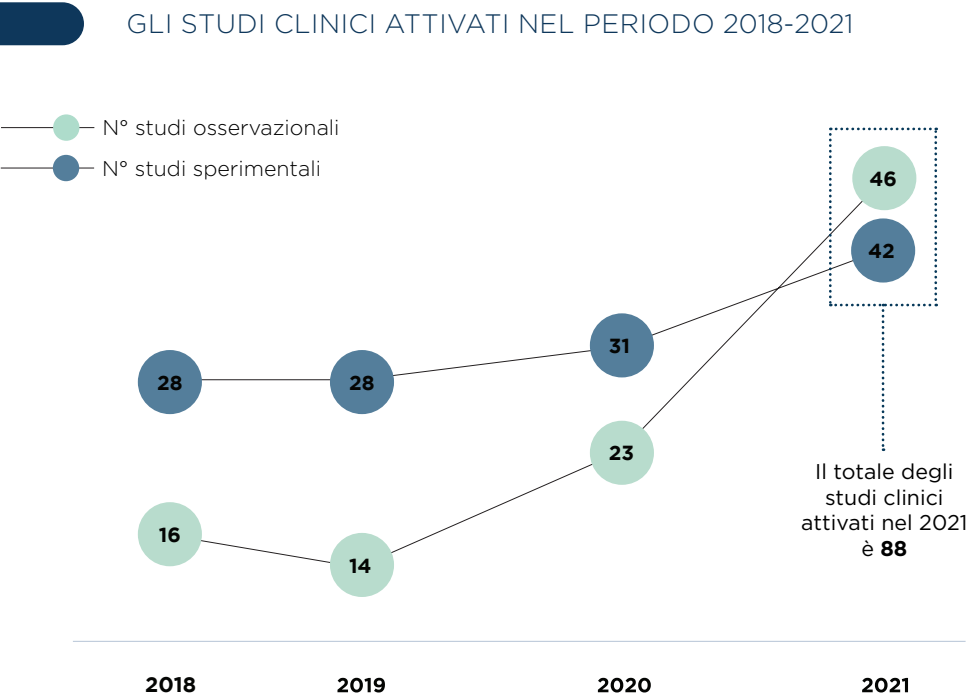


Grafico 1: Incremento degli studi di ricerca nel periodo 2018-2021

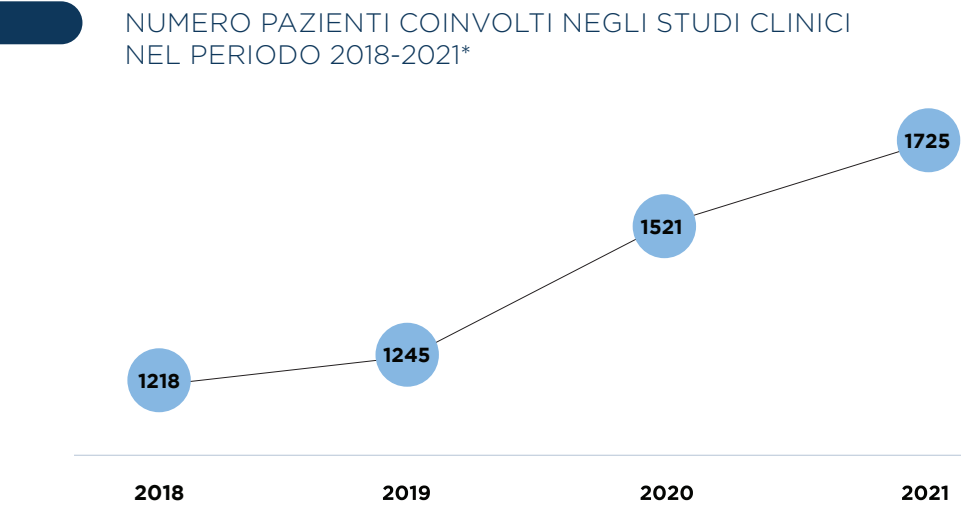


Grafico 2: Incremento del numero dei pazienti coinvolti negli studi di ricerca nel periodo 2018-2021

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

Per quanto riguarda il valore della produzione scientifica, nel 2021 si assiste ad una lieve crescita dell'indice **Impact Factor Medio**. Tale indice misura il numero medio di citazioni ricevute dagli articoli pubblicati all'interno di una determinata rivista scientifica nei due anni precedenti: si tratta pertanto di un indicatore di qualità delle ricerche scientifiche, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento.

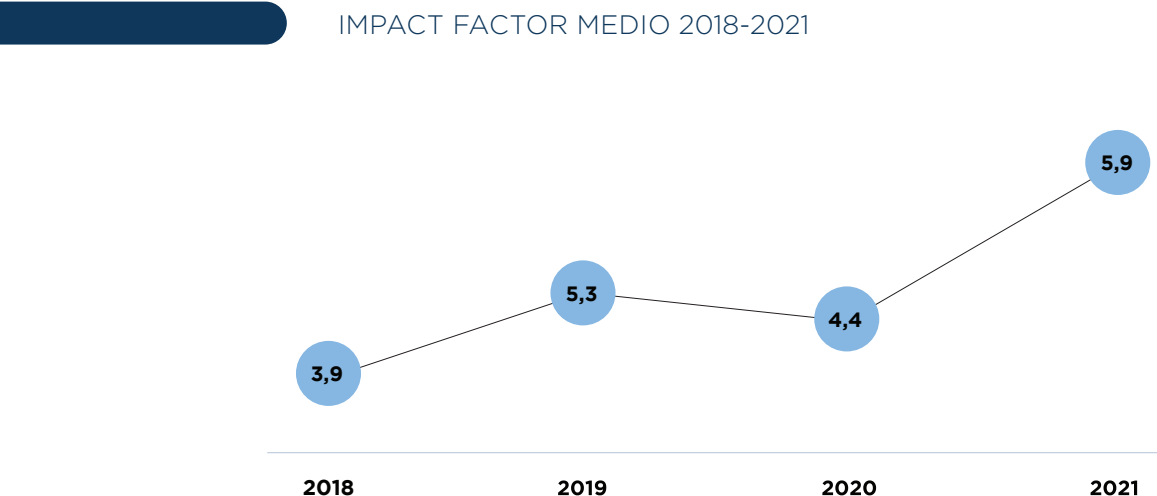
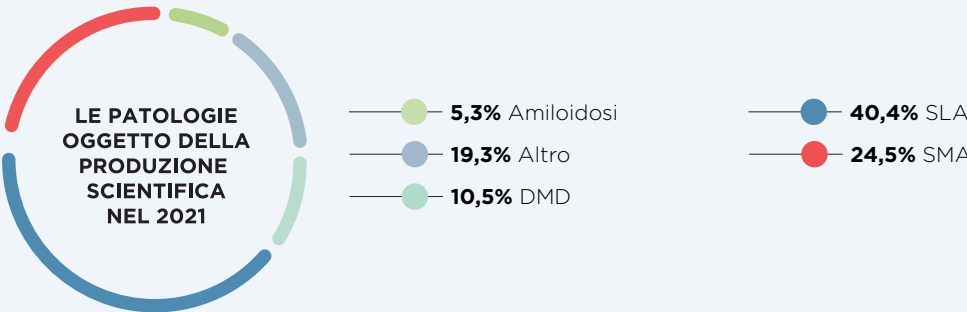


Grafico 3: Analisi dell'I.F medio delle pubblicazioni scientifiche nel periodo 2018-2021

IMPACT FACTOR MEDIO 2018-2021

ANNI	N° PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE	IMPACT FACTOR MEDIO
2021	57	5,9
2020	99	5,3
2019	59	5,33
2018	32	3,9





COMUNICARE IL NOSTRO MODELLO DI CURA

Gli obiettivi strategici perseguiti

- LA VALORIZZAZIONE DELLA MISSIONE
- IL CONSOLIDAMENTO DELLE RELAZIONI
- LA SPERIMENTAZIONE DI NUOVE STRATEGIE

5.1 La nostra comunicazione

Ogni attività di comunicazione è orientata a far conoscere il nostro modello di presa in carico, a partire dagli aspetti valoriali che pongono al centro le persone e le loro storie. Ma non solo: l'azione di comunicazione ha altresì l'obiettivo di trasferire il know-how clinico-scientifico che i Centri NeMO hanno sviluppato e messo in campo in questi anni, nonché dare valore agli stakeholder che sono al nostro fianco.

COMUNICARE DOPO L'EMERGENZA SANITARIA

A partire da quanto messo in campo durante l'emergenza, nel 2021 gli sforzi del team di comunicazione si sono orientati a sperimentare un progetto pilota di comunicazione integrata, nel quale si è voluto rendere sinergica e coerente ogni attività, integrandola sulla base dei differenti tools, canali e stakeholders. L'aspettativa è che i risultati della strategia possano migliorare in termini quali-quantitativi, provando ad orientare e a far convergere sforzi diversi verso gli stessi obiettivi: come l'utilizzo simultaneo di diversi canali e mezzi di comunicazione per veicolare il medesimo contenuto.

Questi i risultati attesi del progetto:

- accrescere **brand awareness** verso un pubblico più ampio;
- consolidare **la reputazione** dal punto di vista sociale, istituzionale e nella comunità medico-scientifica;
- migliorare **la fidelizzazione** e rafforzare il **senso di appartenenza** della comunità degli stakeholder;
- rafforzare il **ruolo educativo** dei Centri NeMO rispetto al trasferimento di conoscenza sulle patologie.

In concreto, il progetto ha visto la sospensione del rapporto di consulenza con l'agenzia esterna di ufficio stampa per internalizzare il processo di relazione con i media. Il team ha lavorato per proporre un quadro informativo dello stato dell'arte e produrre contenuti con una cadenza periodica e continuativa, al fine di strutturare un Piano Editoriale Integrato (PED), caratterizzato da una strategia di storytelling crossmediale.

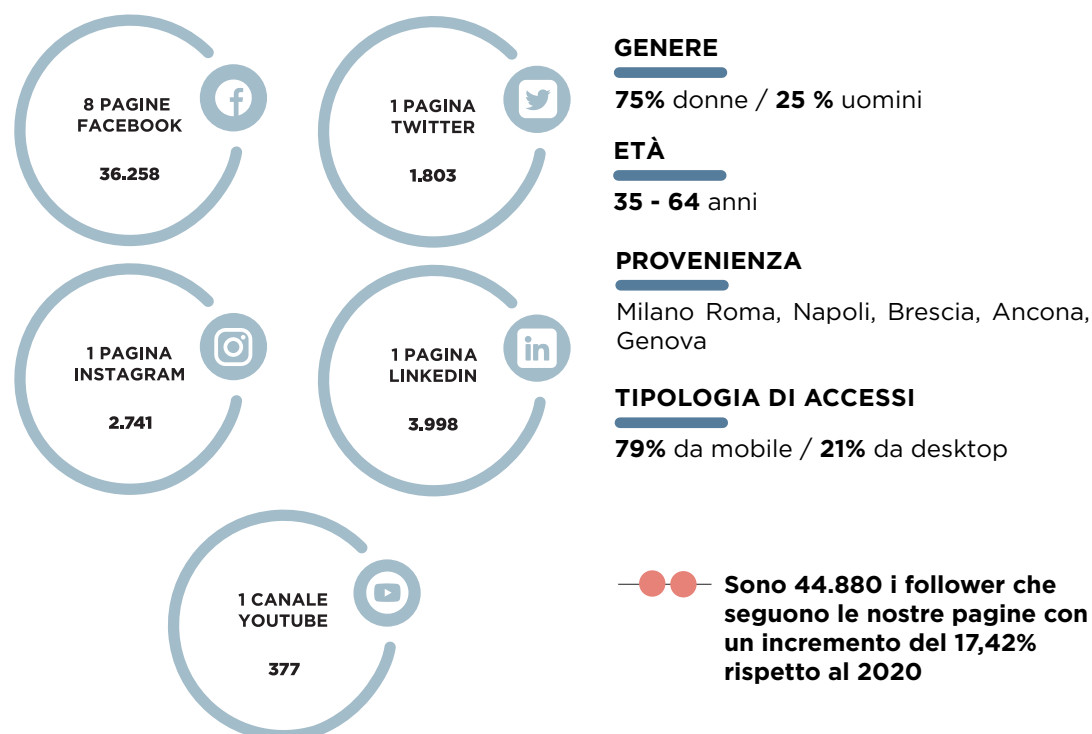
La produzione dei contenuti si è fondata sui seguenti principi:

- **Tone of Voice coerente:** attraverso un registro fondato su un approccio che ha promosso un senso di comunità e positività.
- **Messaggi educativi:** mantenendo alta l'attenzione nel trasferire messaggi rilevanti e di utilità.
- **Verità e trasparenza:** comunicando il vero con contenuti personalizzati per la nostra comunità e mostrando anche il bisogno di sostegno.
- **Storytelling:** mantenendo vivo il racconto/testimonianza dei Centri NeMO.

I CARATTERI DEL PROGETTO PILOTA:

- Istituzione dell'**Advisory Board** per la comunicazione formato dai tre esperti:
 - **Matteo Biasi** - CEO at WE-B/Aldo Biasi Comunicazione
 - **Dario Bolis** - Direttore comunicazione, ufficio stampa e relazioni esterne per Fondazione Cariplo
 - **Alessandro Veroli** - Founder SportSuite/Partner Mate
- Sperimentazione di un **PED integrato** per la definizione della strategia di comunicazione e la produzione di contenuti

I NOSTRI SOCIAL NETWORK



IL VALORE GENERATO DALLA COMUNICAZIONE NEL 2021



La strategia di comunicazione ha visto una riduzione dei post pubblicati per lasciare spazio alla produzione di contenuti con comunicati stampa e blog news, valorizzati secondo una strategia multicanale.

—●● Sono 98 le blognews, con un incremento della produzione del 48% e 81.053 sono le visualizzazioni, con un incremento del 164% rispetto al 2020

IL SITO ISTITUZIONALE

Il sito istituzionale - www.centrocliconemo.it - è espressione dell'identità dei Centri NeMO. Oltre ad essere un portale di servizio rivolto alla comunità dei pazienti che accede alle prestazioni di cura, il sito aggiorna sugli sviluppi della ricerca scientifica e valorizza i progetti e le azioni messe in campo a sostegno dei Centri. Questi i maggiori temi trattati sul sito istituzionale nel 2021: l'informazione in merito all'emergenza sanitaria; lo storytelling di pazienti e operatori; le nuove aperture; le dirette web; la valorizzazione delle attività/iniziative delle associazioni dei pazienti; gli sviluppi della ricerca scientifica; i progetti educativi attivi; i nuovi trattamenti di cura; le iniziative e campagne di raccolta fondi. Al sito istituzionale si uniscono le landing page del progetto educational che i Centri NeMO hanno in partnership con altri stakeholders: www.lasmaglianteada.it; www.contenuti.centrocliconemo.it/chilometridivite; www.donnenmd.it.

I NUMERI DEL SITO ISTITUZIONALE

VISUALIZZAZIONI

268.725

TEMPIO MEDIO DI LETTURA

74 secondi

ACCESSI UNIVOCI

157.622

PROVENIENZA

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

CLICK UNIVOCI IN RISPOSTA ALLE CALL TO ACTION

3564

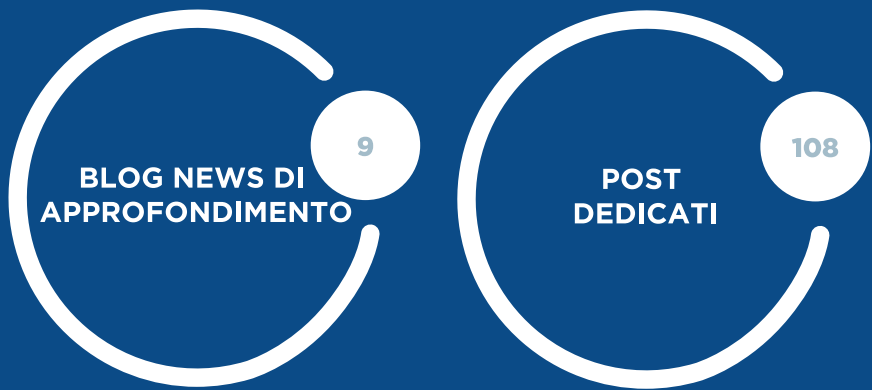
—●● Sono 43.630 le visualizzazioni alle landing page, con un incremento del 10% rispetto al 2020





Anche nel 2021 continua la rubrica informativa **#NeMOINFORMA** con l'obiettivo di veicolare i contenuti su raccomandazioni cliniche, servizi di presa in carico, iniziative di formazione e aggiornamenti scientifici in merito ai nuovi trattamenti di cura.

I NUMERI DI #NeMOINFORMA



L'ATTIVITÀ DELL'UFFICIO STAMPA

In linea con gli obiettivi del 2021, le attività di media-relations hanno valorizzato la strategia integrata di comunicazione. In questo senso, **l'azione media non si è limitata al lancio del comunicato stampa ma abbiamo iniziato un'attività di relazione continua e mirata con le testate giornalistiche, al fine di ripensare in modo specifico i contenuti proposti con approfondimenti e interviste che hanno valorizzato l'expertise dei nostri clinici.** Ancora, la strategia multicanale ha visto una particolare attenzione nel creare il **coinvolgimento e la fidelizzazione dei media locali, legati ai territori di riferimento del network NeMO,** in linea con la volontà di coinvolgere la comunità. Un percorso quest'ultimo che continuerà ad essere sviluppato nel prossimo futuro, insieme alla valorizzazione dei media tv e radio. **In termini quantitativi i numeri confermano l'incremento delle uscite rispetto all'anno precedente e un'azione specifica di valorizzazione dei media di divulgazione scientifica e specifici del terzo settore.**

Dal punto di vista dei messaggi-chiave affrontati, sono riconfermati anche nel 2021 gli obiettivi strategici:

- valorizzazione dello sviluppo del network NeMO, con le nuove aperture di NeMO Trento, NeMO Lab e l'avvio dei lavori di NeMO Ancona;
- valorizzazione dell'attività clinica e di ricerca;
- valorizzazione delle partnership e dei progetti di sviluppo a supporto dell'attività clinica;
- valorizzazione dell'attività di formazione.

USCITE STAMPA	2020	2021	%
● Uscite nazionali; quotidiani/periodici/TV/Radio/web	302	461	35%
Specialistici	30	67	55%
Sociali	25	52	52%
● Iniziative locali; quotidiani/periodici locali/TV/Radio/web	323	484	33%
TOTALE	625	945	34%



Grafico 1: Distribuzione delle uscite media per aree tematiche

Nel complesso le uscite media hanno raggiunto l'obiettivo di valorizzazione degli obiettivi strategici di comunicazione del 2021. Importante è il racconto dell'attività istituzionale e dello sviluppo del network NeMO con le nuove aperture (33%), al quale segue la valorizzazione dei progetti educational a supporto dell'attività clinica in partnership con gli stakeholder di riferimento. La comunicazione dell'attività di ricerca, infine, rappresenta il 17% delle uscite media, a fronte del 9% dell'anno precedente, corentemente con gli obiettivi di valorizzazione dell'attività scientifica messa in campo dai Centri NeMO.

5.2 Le campagne di raccolta fondi

“Sì Donare rende felici!”

Per il terzo anno consecutivo, la catena di prodotti alimentari ODStore ha lanciato la campagna a sostegno dei progetti di cura pediatrici dei Centri Clinici NeMO. Con lo stesso messaggio, semplice e diretto, l'azienda ha voluto continuare a raccontare il valore ed il potere del dono nel restituire felicità a chi lo compie. **L'intero ricavato della campagna (92.538,00 euro) darà continuità al sostegno del progetto “Ambulatorio dell'affettività 2022” dedicato alla cura dei bambini e dei ragazzi con malattie neuromuscolari.** La campagna è stata lanciata con 3 eventi congiunti in 3 punti vendita ODStore: Milano, Roma e Brescia. L'iniziativa, che ha sempre un periodo limitato novembre-dicembre, prevede che il cliente ODStore doni un euro nelle casse dei punti vendita ODStore e in cambio riceva in omaggio un cioccolatino offerto da Lindt & Sprüngli. Nell'ultimo anno, al fine di promuovere ulteriormente la campagna di raccolta fondi all'interno dei punti vendita e stimolare i clienti nel sostenere la mission del Centro NeMO, è stata distribuita una confezione di prodotti dolciari. Parte del ricavato di questa promozione è stato finalizzato anch'esso al sostegno del progetto “Ambulatorio dell'affettività”.



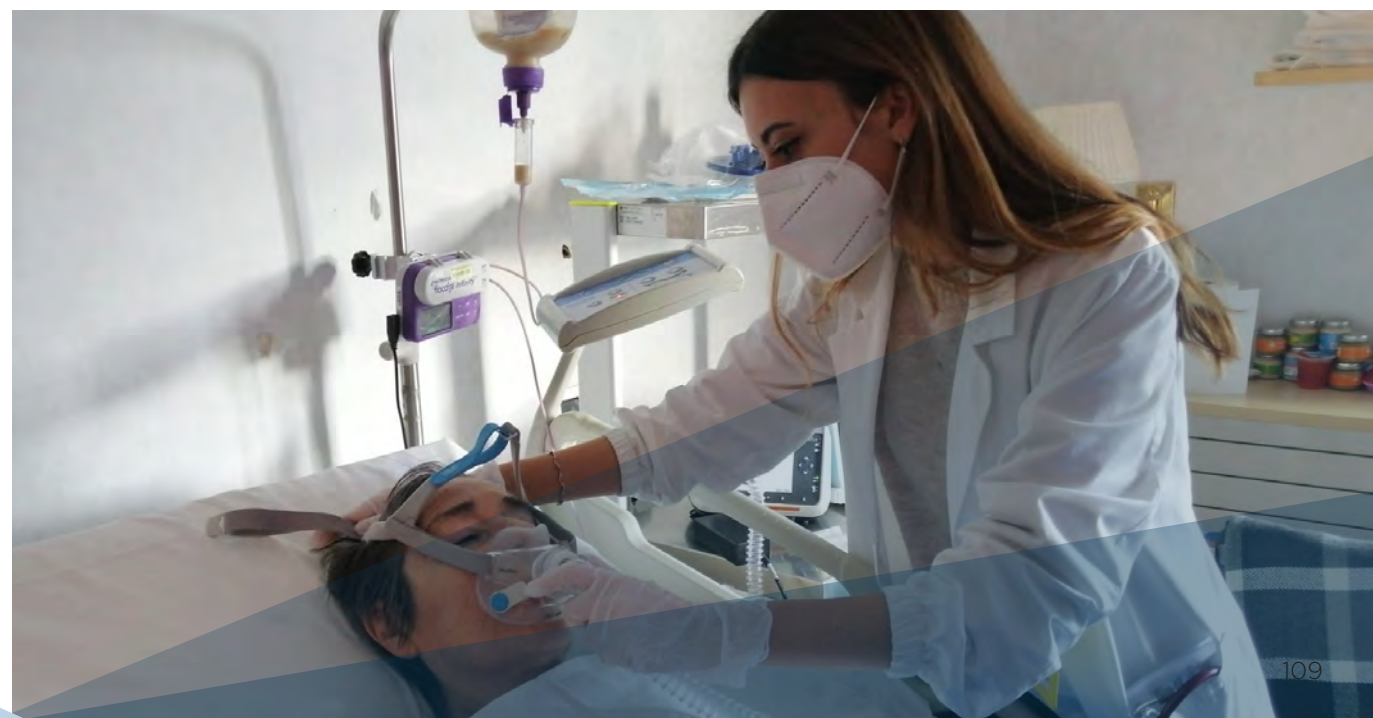
Il Natale di NeMO

Come ogni anno, i Centri NeMO hanno promosso una **campagna di raccolta fondi natalizia a tutta la loro community con l'invio della lettera di auguri e la creazione di omaggi solidali per i collaboratori**, grazie alla collaborazione con alcune aziende su tutto il territorio nazionale. **La campagna ha permesso di raccogliere euro 19.000 a sostegno delle attività statutarie di Fondazione.**



ADOTTA UN FISIOTERAPISTA RESPIRATORIO

Campagna di crowdfunding attraverso Rete del Dono a sostegno del comparto riabilitativo del Centro Clinico NeMO Roma, area adulti. **In otto mesi, il progetto ha raggiunto oltre 13 mila euro, che hanno garantito 858 ore di presa in carico respiratoria, oltre a quelle previste per il 2022.** Al progetto hanno aderito 154 donatori ed un impulso davvero straordinario è stato dato da due “personal Fundraiser” davvero speciali: Paolo Annunziato - paziente del NeMO Roma e presidente della biobanca nazionale SLA promossa da AISLA Onlus - ed i ragazzi del Distretto Rotaract 2080, che hanno attivato la rete di amicizie e contatti, dando un contributo concreto nel raggiungimento di questo risultato.



5.3 La formazione

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

MARZO 2021

Conclusa la quarta edizione del **Master di I Livello** in “Presenza in carico delle persone con grave disabilità: aspetto clinico assistenziale, educativo e manageriale”, promosso da Università degli Studi di Milano in collaborazione con il Centro NEMO Milano. Nove professionisti hanno completato il percorso. Al nostro fianco AISLA ONLUS con il #PremioMajori e Famiglie SMA.

MAGGIO 2021

Formazione ECM. Elementi di gestione della SMA in pediatria e non solo. Percorso di formazione organizzato dalla FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri, in collaborazione con i Centri Clinici NeMO di Milano e Roma. Nell'ambito dei Disturbi del Neurosviluppo, le Malattie Neuromuscolari rappresentano uno dei capitoli più rilevanti in età pediatrica. In particolare, per i bambini affetti da SMA il riconoscimento precoce della patologia, alla luce della disponibilità di nuove terapie farmacologiche specifiche, rappresenta una strategia determinante per assicurare una diagnosi tempestiva, utile a garantire un futuro migliore ai bambini.

GIUGNO 2021

Il team dei Centri NeMO ha partecipato al progetto **OneGene**, un Programma di Supporto al Paziente promosso da Novartis Gene Therapies per essere al fianco dei bambini con SMA trattati con terapia genica e le loro famiglie, nei 18 mesi successivi alla somministrazione del trattamento, attraverso anche una serie di servizi attivati sulla base delle specifiche esigenze. OneGene è un progetto che vede la collaborazione di Famiglie SMA e il contributo non condizionato di Novartis.

LUGLIO 2021

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

NOVEMBRE 2021

Evento formativo per la consegna del “Premio Majori” promosso da AISLA Onlus alle tre finaliste che hanno seguito la IV edizione del Master di I Livello in “Presenza in carico delle persone con grave disabilità” e consegna dei diplomi alle discenti che hanno seguito il percorso formativo “Nurse Coach territoriale per le persone con SLA” promosso dall'Associazione. Gli operatori dei Centri NeMO hanno dato il loro contributo alla formazione.

NOVEMBRE E DICEMBRE 2021

SMA PATH, è un percorso formativo dedicato ai professionisti della cura, dell'assistenza e riabilitazione sulla SMA. Il percorso nasce dal bisogno di offrire risposte di cura sempre più appropriate alla luce dei cambiamenti legati ai nuovi trattamenti farmacologici per questa patologia neuromuscolare. **L'iniziativa ha coinvolto circa 500 specialisti di diverse aree cliniche di tutto il territorio nazionale.** Il corso è promosso da VyvaMed in collaborazione con i Centri Clinici NeMO ed il patrocinio dell'associazione Famiglie SMA, con la sponsorizzazione non condizionante di Novartis.

DICEMBRE 2021

SMA nia di gusto on the road è il progetto dedicato alla formazione sui temi della nutrizione per lanciare il messaggio che è possibile continuare a godere del piacere del gusto, anche quando si incorre nei problemi di disfagia, ossia la difficoltà di deglutire cibi solidi e/o bevande liquide. L'iniziativa formativa è promossa da Biogen, realizzata in collaborazione con Fondazione Paladini Onlus e grazie al supporto dei Centri Clinici NeMO



5.4 I progetti

LE ISOLE FELICI

Di futuro e di talento si prende cura il progetto “Isole Felici” realizzato grazie a Eurizon, società di asset management del Gruppo Intesa Sanpaolo e che ha preso vita nelle aree pediatriche dei Centri Clinici NeMO. Il progetto ha l'obiettivo di caratterizzare gli spazi preposti alla presa in carico ed al ricovero dei bambini con SMA, distrofie muscolari e miotonie dei Centri NeMO. Presso il NeMO Trento l'Isola Felice è rappresentata dallo spazio dell'incontro e della lettura nel tempo libero; nei Centri di Brescia e Roma il progetto è dedicato all'area della terapia occupazionale; nella sede di Napoli l'Isola Felice è l'area del gioco didattico e interattivo e, infine, nel Centro di Milano l'area MAC (Macro Attività Ambulatoriali Complesse) è l'Isola Felice in cui si eseguono i nuovi trattamenti di cura, luogo in cui si custodisce il futuro. Per la sede del prossimo NeMO Ancona, il progetto sarà nella palestra del reparto, nella quale i bambini potranno riconoscersi, sentirsi al sicuro e immergersi in mondi fantastici durante le attività di riabilitazione.



LA SMAGLIANTE ADA

Il progetto affronta il tema dell'inclusione sociale e scolastica dei bimbi con disabilità in un modo nuovo: grazie al fumetto! La disabilità motoria viene trattata partendo dalle vicende di Ada, una cagnolina affetta da SMA. Il progetto si è sviluppato in **due volumi a fumetti grazie alla collaborazione del team multidisciplinare della rete dei Centri Clinici Nemo con l'Associazione Famiglie SMA, il contributo creativo dei migliori disegnatori e sceneggiatori specializzati in storie per ragazzi e con il supporto del contributo non condizionato di Roche Italia.** Il fumetto si conclude con alcune tavole didattiche, a cura della Direzione Scientifica del Centro Nemo di Milano, che raccontano il corpo umano e i suoi apparati dal punto di vista di chi vive la malattia, accompagnando i bambini alla scoperta del mondo della genetica e del sistema neuromuscolare attraverso giochi ed esercizi interattivi, disegni, immagini e dialoghi con i personaggi. Sono state **distribuite gratuitamente oltre 5.000 copie** e coinvolte molte classi delle scuole elementari in maniera capillare su tutto il territorio nazionale, **con la partecipazione di oltre 400 bambini nei laboratori didattici.** Inoltre, dopo il lancio in lingua italiana il libro è stato tradotto in ben 10 lingue (inglese, francese, tedesco, spagnolo, polacco, macedone, arabo, cinese, russo e serbo), confermando l'impatto positivo del progetto anche a livello internazionale. **Il progetto ha vinto l'VIII edizione del Premio OMAR per la categoria "migliore divulgazione attraverso foto, illustrazioni, fumetti, installazioni artistiche".**



DONNENMD

Un progetto dedicato alle donne e patologie neuromuscolari, promosso dalla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e dal Centro Clinico NeMO di Roma, area pediatrica, con il supporto non condizionante di Biogen, Italfarmaco, Novartis, Roche e Sarepta Therapeutics. Il progetto ha come obiettivo quello di rendere le donne - **giovani pazienti e mamme di pazienti** - protagoniste consapevoli e con maggiori risorse nell'affrontare il percorso di presa in carico clinica, nell'ottica dell'empowerment. Il progetto si basa su due percorsi che hanno posto la donna al centro: uno di tipo informativo sugli aspetti legati alle patologie neuromuscolari ad esordio infantile e uno di tipo narrativo, in cui si valorizzano i vissuti attraverso apposite iniziative come, ad esempio, laboratori di scrittura e fotografia. **Ad aprile 2021 è stata inaugurata la mostra fotografica DONNENMD** allestita in modo permanente presso il Policlinico A. Gemelli e che raccoglie in immagini il vissuto delle teenager con SMA e delle mamme di persone con DMD e SMA durante la pandemia.

IL PROGETTO DI NURSE COACHING

Il progetto mira ad affiancare i pazienti dal ricovero, alla dimissione, sino all'assistenza domiciliare. Nel 2021, grazie alla continuità del sostegno di Fondazione Delle Piane, ben 115 bambini e ragazzi hanno avuto necessità di essere seguiti dal servizio di nurse coaching del Centro Clinico NeMO di Milano, di cui l'85% residenti in Lombardia e il 15% provenienti da altre regioni. Non solo, si sono formati **tutti i nuclei famigliari con pazienti neo tracheostomizzati rientrati al domicilio (21 giorni di formazione in media, 3 persone a nucleo, tot. N. 19 nuclei); **è rimasto sempre attivo un numero di telefono dedicato con una media di n. 10 chiamate al giorno in entrata ed è stata data continuità alla presa in carico a distanza**, attraverso la programmazione di videochiamate ed invio ai familiari di materiale video e cartaceo.**

AMBULATORIO DELL'AFFETTIVITÀ

Il progetto, nato per supportare dal punto di vista psicologico in tutto il loro percorso di malattia, i pazienti in età pediatrica e in adolescenza, insieme alle loro famiglie, è proseguito anche durante il 2021, implementando il numero di figure del team dedicato all'interno del servizio di psicologia. L'obiettivo del progetto è quello di affiancare il bambino e la sua famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili, nonché i momenti di tensione relazionale e di paura. Il team coinvolto è composto da: neuropsichiatra infantile, psicologi, psicoterapeuti, fisiatra, TNPEE e nurse coach.

OCCHIALE SOLIDALE

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

MUSICA E SALUTE. QUANDO L'ARTE DONA ARMONIA ALLA VITA

Un progetto che porta la **musicoterapia in reparto**, realizzato da **Associazione Armonica Onlus**, da un'idea di **Monica Volpini e Marco Morricone**, in collaborazione con Associazione Culturale DIMA International Music Academy in Arezzo, con il **Centro Clinico NeMO di Milano**, l'**Associazione Culturale IUBAL** e la **Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti**. L'assegnazione del Bando 57/2020 istituito dalla **Fondazione di Comunità Milano**, ha permesso nel 2021 di avviare il progetto investendo sulla preparazione e sul lavoro dei professionisti in ambito musicale, per i quali è necessaria una formazione sul piano scientifico, operativo, psico-relazionale, che sia **propedeutica alle esigenze di persone con disabilità**, al fine di gestire al meglio dei laboratori esperienziali e di musicoterapia.

I laboratori del suono con i pazienti DM1 (Distrofia Miotonica di tipo 1), il cui inizio è previsto a luglio del 2022, **si svolgeranno in collaborazione con il Nemo di Milano**, in particolare con il servizio di psicologia e saranno guidati dai musicisti del **Conservatorio L. Cherubini di Firenze**. Obiettivo del progetto è documentare, attraverso percorsi esplorativi, gli effetti del suono e più in generale della musica sui meccanismi che sono alla base della gestione dello stress e delle emozioni, nel quadro di un percorso sperimentale più ampio, quello delle cosiddette Health Humanities. Dal 2019 il progetto gode della collaborazione del Centro Nazionale di Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

PROGETTI IN PARTNERSHIP CON WAMBA & ATHENA ONLUS

Nata nel 2004, Wamba e Athena Onlus opera nel settore dell'assistenza sociosanitaria, mettendo a disposizione fondi e competenze professionali, affinché i progetti sostenuti possano raggiungere l'autosufficienza economica e gestionale. Negli ultimi anni **la partnership di Wamba con la rete dei Centri Clinici Nemo si è consolidata permettendo di sviluppare progettualità** in due ambiti importanti: la **ricerca clinica in ambito pediatrico e lo sviluppo delle aree respiro nei Centri NeMO di nuova apertura**. Il loro apporto è stato fondamentale nel 2021 permettendo così di dare continuità a progettualità triennali nel campo della ricerca – a sostegno del personale di ricerca collocato all'interno del NINER di Roma e del CRC di Milano e raccogliendo i fondi per dare continuità all'area respiro **“Progetto Nemo Smart Breath”** del Centro NeMO di Napoli e per il futuro NeMO Ancona, impegnandosi in tutto il biennio 2021-22 a raccogliere fondi per elettromedicali, fondamentali per la presa in carico pneumologica.

GLOBAL GRANT ROTARY

Anche nel 2021 l'alleanza tra NeMO ed i Club Rotary è sempre attiva, con la finalità di sostenere le esigenze delle sedi territoriali.

Il Centro Clinico NeMO Trento è stato beneficiario della sovvenzione di un Global Grant di 40 mila euro, promosso dal **Rotary Club Trento, RC Valsugana, RC Kempton, RC Landshut-Trausnitz e con il supporto del Distretto RC 2060**. Tra gli elettromedicali donati, importantissimo è il Monitor Transcutaneo per il monitoraggio non invasivo della situazione ventilatoria nel paziente, in particolare usato per la presa in carico di neonati e bambini, proprio perché in grado di evitare l'emogasanalisi. Particolare attenzione, inoltre, si è voluta dare al comparto di assistenza e infermieristico, dotando il Centro di ausili per la movimentazione del paziente, come sollevatori e standing dinamici, oltre che elettromedicali in grado di rendere più semplici le attività di assistenza quotidiana. Beni strumentali necessari a rendere sempre più efficace le attività di presa in carico dei pazienti del Centro, sulla base dei più alti standard qualitativi in termini di assistenza e diagnosi.

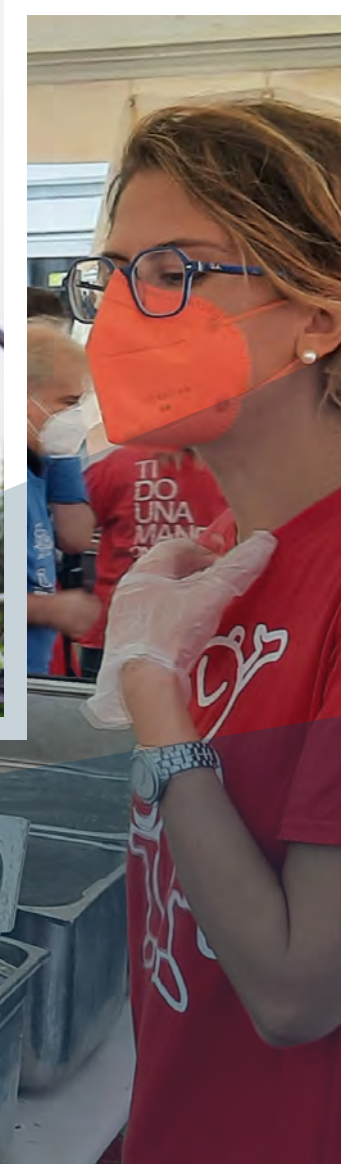
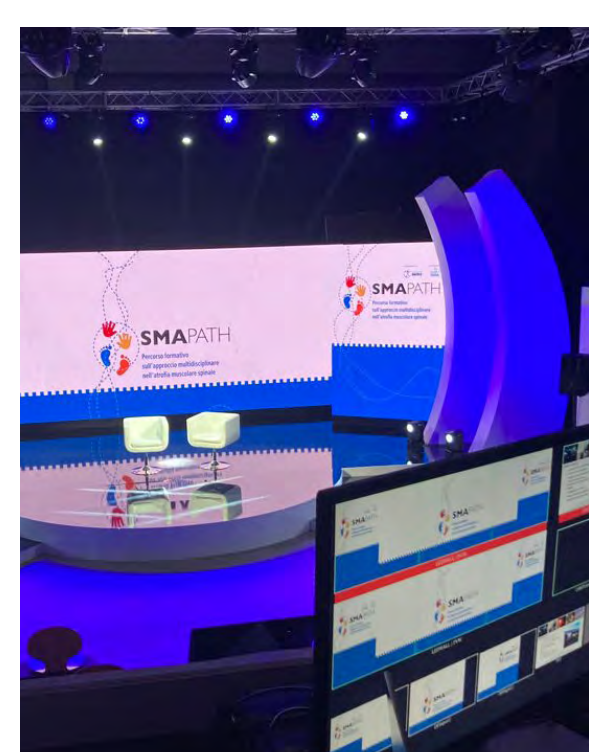
Il Centro Clinico NeMO di Roma, area adulti, ha potuto godere di un Global Grant di 40 mila euro della Rotary Foundation, promosso dal **Rotary Club Roma Est e sostenuto da una cordata di Club del Distretto 2080 oltre che dalla partecipazione dei Distretti internazionali 2072 e 4730**. Il progetto, denominato **“Dare Forza al Respiro”**, mira a rendere sempre più qualificato e competente dal punto di vista respiratorio il personale dell'area riabilitativa e assistenziale attivo presso il centro, rendendo più efficiente la risposta alla comunità dei pazienti del Lazio e del centro-sud Italia. Prendersi cura del respiro di chi vive una patologia neuromuscolare significa ogni giorno gestire la complessità assistenziale dell'indebolimento della muscolatura dedicata alla respirazione, oltre che la fragilità e la paura del paziente. Questa importante partnership con il mondo rotariano da continuità al Global Grant del 2017 che, attraverso una erogazione di oltre 100 mila euro, ha permesso l'allestimento dell'ambulatorio del respiro del NeMO Roma, area adulti, con strumentazione altamente specialistica.

A questi Grant **si aggiungono le importanti donazioni dei singoli Club e dei Distretti Rotaract che hanno permesso l'acquisto di elettromedicali per le sedi di Milano e Brescia, oltre che di sostenere le ristrutturazioni del Centro Clinico NeMO Ancona**. Si ringraziano: Distretto Rotaract 2041 e Rotary Club Milano Linate; Distretto Rotaract 2090, Rotary Club di Ancona, Ancona 25-35, Falconara Marittima e Jesi; Rotary Club di Brescia Moretto, Rotary Club Andes di Virgilio Curtatone e Rotary Club Brescia Sud Ovest Macclodio.

LA PARTNERSHIP CON OFFICINE BUONE

Officine Buone OdV è un'organizzazione di volontariato che **crea e gestisce format di eventi di intrattenimento per consentire ai giovani di donare il proprio talento in ospedale e in altri luoghi di fragilità**. Dal 2019 ha scelto come beneficiario delle sue attività il **Centro Clinico NeMO di Milano** ed insieme al team comunicazione e sviluppo progetti si sono organizzati eventi in presenza e a distanza per i pazienti. Il primo si chiama **“Special Cook”, talent di cucina** in cui giovani cuochi professionisti si sfidano cucinando all'interno dei reparti, con i pazienti in veste di assaggiatori e giudici. Il 13 maggio si è svolto l'evento online insieme alla chef Marzia Riva, l'attore Giuseppe Scoditti e il team dell'area nutrizione del Centro. Sono state presentate in diretta ricette con consistenze adattate per chi ha problemi di disfagia e consegnate al centro in modalità “delivery” per essere gustate dai degenti del reparto. Il 25 ottobre si è tenuto lo Special Cook Fest condotto da Marisa Passera di Radio Dejeey nella palestra del Centro Clinico NeMO di Milano. Vincitore della sfida lo chef Carlo Andrea Pantaleo con un risotto servito in doppia consistenza. A valutare i piatti, una giuria di esperti composta da critici, giornalisti e i pazienti del Centro NeMO con i loro accompagnatori. Il 19 giugno si è svolto lo Special Stage Fest, finale del progetto **“Special Stage” rivolto a giovani cantautori volontari**. I 10 artisti si sono esibiti all'interno del cortile dell'Ospedale Niguarda in un concerto a cui ha potuto assistere tutta la comunità di persone che vivono quotidianamente NeMO e l'Ospedale. Il vincitore, in arte Fusaro, è stato decretato da una giuria dei maggiori esponenti del settore musicale per decretare il vincitore tra questi artisti e volontari.







LA GESTIONE DELLE RISORSE

Gli obiettivi strategici perseguiti

- ● L'EFFICIENZA NELLA GESTIONE DELLE RISORSE
- ● LA TRASPARENZA NEL RENDICONTARE LE DONAZIONI
- ● LO SVILUPPO DI NUOVI PROCESSI DI GESTIONE

Da sempre gestiamo le risorse economiche con responsabilità, facendo in modo che ogni progetto e ogni investimento attivato per migliorare i servizi erogati ai pazienti si basi su criteri di sostenibilità e trasparenza. La responsabilità di gestione si traduce nel destinare esclusivamente le risorse al raggiungimento degli obiettivi di cura. Per rendicontare le modalità di utilizzo delle risorse nel 2021, vengono considerati i dati di bilancio di Fondazione Serena, che gestisce i sei centri clinici Nemo (Milano, Brescia, Arenzano, Trento, Roma, Napoli), con l'intento di offrire una visione completa e trasparente.

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2021 corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

Sono stati redatti i modelli A, B e C secondo le clausole generali e i principi di redazione stabiliti dagli articoli 2423 e 2423 bis del Codice Civile nonché sulla base dei criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile e dei principi contabili nazionali - in quanto compatibili, come prescritto dal Decreto Ministeriale citato, con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore - tenuto altresì conto delle specifiche previste dal recente principio contabile OIC 35. I dati sono comparati con l'esercizio precedente e sono pubblicati sul nostro sito www.centroclinionemo.it.

6.1 Stato patrimoniale attivo

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	ANNO 2021	ANNO 2020	VARIAZIONE
a) Quote associative o apporti ancora dovuti	101.050€	101.050€	0€
b) Immobilizzazioni	5.749.240€	4.690.807€	1.058.433€
Totale immobilizzazioni immateriali	3.316.197€	3.503.186€	-186.989€
Totale immobilizzazioni materiali	1.263.143€	1.181.396€	81.747€
Totale immobilizzazioni finanziarie	1.169.900€	6.225€	1.163.675€
c) Attivo circolante	5.567.540€	5.858.495€	-290.955€
Rimanenze: prodotti, materie prime, sussidiarie e di consumo	94.715€	100.360€	-5.645€
Crediti	4.366.489€	3.524.725€	583.909€
Crediti verso clienti	4.108.634€	3.524.725€	583.909€
Crediti tributari	99.444€	88.230€1	1.214€
Crediti verso altri	108.411€	639.787€	-531.376€
Disponibilità liquide	939.421€	1.355.393€	-415.972€
d) Ratei e risconti	17.612€	89.348€	-71.736€
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	11.435.442€	10.739.700€	695.742€

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

Dalla lettura dello Stato Patrimoniale del 2021 si evincono i seguenti fattori:

- si sottolinea la quota importante delle **immobilizzazioni immateriali**, frutto degli investimenti nelle attività di progettazione e di realizzazione dei lavori di ristrutturazione degli spazi dei nuovi Centri Clinici di Napoli, Brescia e Trento. Il decremento year on year del loro valore (186.989 €) è determinato dall’ammortamento che sta interessando tali investimenti.
- Il considerevole aumento delle **immobilizzazioni finanziarie** è dovuto invece al totale dei crediti esigibili oltre l’esercizio successivo, sia verso imprese collegate che verso terzi.
- Per quanto concerne il **circolante**, la quota dei crediti è dovuta alla dilazione dei tempi di pagamento degli enti ospitanti, che negli anni passati hanno costretto il ricorso al finanziamento bancario, il volume subisce comunque una diminuzione rispetto allo scorso anno.
- Le **disponibilità liquide**, per quanto diminuite del 30% circa, rappresentano ancora una quota importante.
- L’aumento dell’**attivo di stato patrimoniale** si assesta rispetto allo scorso anno intorno al 6%

6.2 Stato patrimoniale passivo

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	ANNO 2021	ANNO 2020	VARIAZIONE
a) Patrimonio netto	3.083.867€	3.034.004€	49.863€
Fondo di dotazione	1.210.000€	1.210.000€	0€
Patrimonio vincolato	689.712€	849.940€	-160.228€
Patrimonio libero	875.133€	516.345€	358.788€
Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio	257.126€	457.719€	-200.593€
b) Fondi per rischi ed oneri	169.739€	119.739€	50.000€
c) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	1.299.373€	1.115.775€	183.598€
d) Debiti	6.779.663€	5.809.345€	970.318€
Debiti verso banche	2.249.225€	1.562.364€	686.861€
Verso fornitori	3.175.878€	2.645.175€	530.703€
Debiti tributari	322.967€	365.162€	-42.195€
Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	389.137€	314.497€	74.640€
Altri debiti	14.851€	390.972€	-376.121€
e) Ratei e risconti	154.696€	660.836€	-506.140€
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D+E)	11.435.442€	10.739.699€	695.743€

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

Nell’anno 2021 si rileva:

- un incremento, per quanto esiguo, del **patrimonio netto** rispetto all’anno precedente;
- un **avanzo di gestione** di € 257.126, una quota consistente del quale, già investita durante l’anno 2021, verrà investita anche nel 2022 a supporto del piano di sviluppo dei Centri Clinici NeMO sul territorio nazionale e nella ristrutturazione e nell’avviamento del futuro Centro NeMO Ancona. Il decremento rispetto allo scorso anno è senza dubbio dovuto ai maggiori costi di gestione associati alla partenza dei nuovi centri;
- un incremento dei debiti verso i dipendenti per le quote di **trattamento di fine rapporto** maturate nell’anno 2021, date anche dalla crescita del personale sia nelle sedi consolidate che nelle sedi più recenti;
- un aumento **dell’esposizione debitoria** del 14% rispetto al 2020, imputabile quasi totalmente all’aumento dei debiti verso banche e verso fornitori, necessari alle nuove aperture. Queste due tipologie di debiti, oltre a rappresentare l’80% dell’intera posizione debitoria, rappresentano il 48% del totale del passivo dello stato patrimoniale.

6.3 Il rendiconto gestionale

Il rendiconto gestionale della Fondazione informa sui risultati della gestione attraverso l’esposizione dei fattori che compongono proventi/ ricavi e oneri/costi.

	ANNO 2021	ANNO 2020	VARIAZIONE
PROVENTI E RICAVI	16.399.649€	12.369.630€	4.030.019€
a) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	13.489.838€	9.915.839€	3.573.999€
Proventi 5 per mille	119.538€	231.059€	-111.521€
Ricavi per prestazioni e cessione a terzi	12.662.348€	8.532.787€	4.129.561€
Altri ricavi, rendite e proventi	646.097€	1.026.368€	-380.271€
Rimanenze finali	94.715€	100.360€	-5.645€
c) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	2.292.662€	2.190.964€	101.698€
e) Proventi di supporto generale	616.532€	262.821€	353.711€
ONERI E COSTI	15.935.511€	11.814.824€	4.120.687€
a) Costi e oneri da attività di interesse generale	14.221.075€	10.316.449€	3.904.626€
Materie prime sussidiarie di consumo e di merci	400.039€	372.449€	27.590€
Servizi	4.947.816€	3.313.697€	1.634.119€
Personale	8.377.473 €	5.807.403€	2.570.070€
Ammortamenti	548.921€	486.600€	62.321€

Oneri diversi di gestione	59.658€	211.895€	-152.237€
Rimanenze iniziali	100.360€	104.622€	-4.262€
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-259.159€		-259.159€
c) Costi e oneri da attività di raccolta fondi	294.180€	413.131€	-119.799€
d) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	63.948€	49.834€	814€
e) Costi e oneri di supporto generale	1.371.597€	1.035.411€	335.046€
Servizi	518.332€	470.480€	47.852€
Personale	736.760€	529.693€	205.927€
Ammortamenti	44.640€	16.551€	28.089€
Accantonamenti per rischi e oneri	50.000€	-€	50.000€
AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO ANTE IMPOSTE	412.242€	554.806€	-142.564€
IMPOSTE	155.115€	97.087€	58.028€
AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO	257.127€	457.719€	-200.592€

L'esercizio 2021 chiude con un **avanzo** di €257.127, più contenuto rispetto allo scorso anno. I **ricavi** sono aumentati del 26% rispetto al precedente esercizio per un valore di € 3.573.999. La quasi totalità di questo incremento è data dai ricavi per prestazioni sanitarie erogate, che sono cresciute con l'aumento del numero di sedi e anche come produzione nelle sedi consolidate, ad indicare un totale investimento nell'attività di missione di cura. Molto importante permane la quota di **raccolta fondi**. Il lavoro di progettualità, di donor care e di costante disseminazione della cultura, del modello e dei risultati dei Centri NeMO vede sempre più donatori consolidare o intraprendere un rapporto di donazione. Tale attività è peraltro sempre più importante per il supporto al piano di sviluppo di Fondazione e consente di coprire costi gestionali che in proporzione allo sviluppo del network subiscono un incremento.

In diminuzione, ma comunque importante, la quota relativa ad **altri ricavi, rendite e proventi** nella quale sono contenute le entrate dell'area progetti, con iniziative rivolte, sia all'ambito della ricerca clinica che a quello dell'assistenza e la cura dei pazienti.

I **proventi di supporto generale** vedono invece un importante aumento rispetto allo scorso anno, dato in particolare dall'aumento dei proventi per distacco di personale. I servizi clinico-assistenziali erogati in regime di SSR costituiscono la voce principale dei ricavi.

Gli **oneri e i costi** presentano un aumento del 27% rispetto all'esercizio precedente, la maggiore quota di tale aumento è imputabile costi per servizi (33%) e personale (+30%), che vanno aumentando con l'aumentare del numero delle sedi.

I **proventi di supporto generale** vedono invece un importante aumento rispetto allo scorso anno, dato in particolare dall'aumento dei proventi per distacco di personale. I servizi clinico-assistenziali erogati in regime di SSR costituiscono la voce principale dei ricavi. Per quanto riguarda i **costi**, l'incremento mantiene la stessa percentuale dell'aumento dei ricavi (26% circa). La voce principale rimane quella relativa al costo del **personale** (59% del totale dei costi), cui segue quella relativa ai **servizi** (35% del totale dei costi).

IL VALORE DELLE PRESTAZIONI SANITARIE

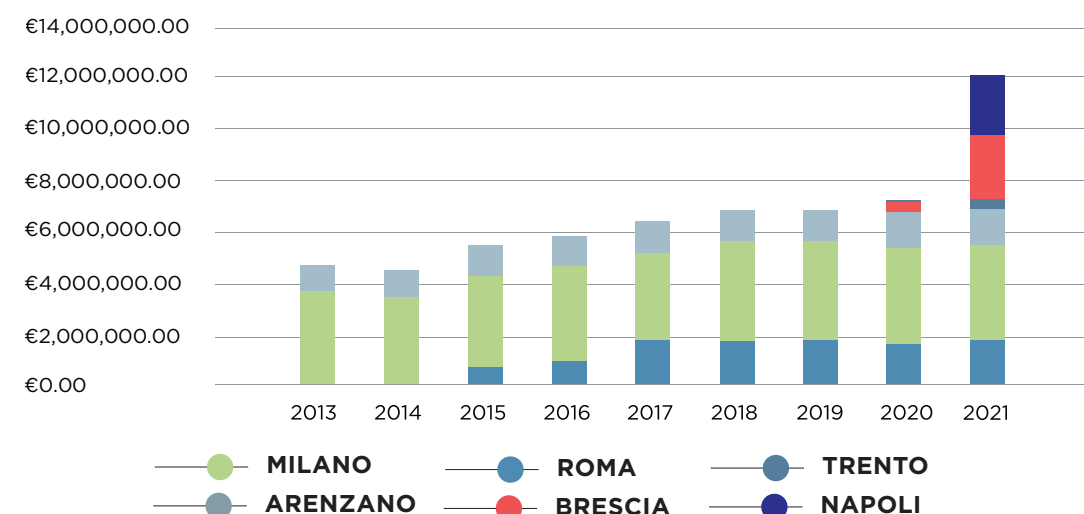


Grafico 1: Analisi del valore delle prestazioni sanitarie periodo 2013-2021

Il valore dei servizi sanitari è cresciuto del 31,2% rispetto al 2020

Entrambe le voci sono cresciute, come atteso, rispetto al 2020: rispettivamente del 30% e del 32%. Entrambe le voci sono peraltro presenti sia nella macro voce relativa a “costi e oneri di attività di interesse generale” che in quella “costi e oneri di supporto generale”, ad indicare che ci sono costi di personale e servizi operativi (personale sanitario e servizi intermedi utili allo svolgimento dell'attività sanitaria) e costi e servizi gestionali (personale direzionale e servizi IT, consulenze e altri servizi di supporto). L'aumento delle quote di **ammortamento** dimostra una continuità nell'impiego di risorse in dotazione. Tra i costi, è degno di nota l'utilizzo della riserva vincolata, a fini di investimento e supporto per l'apertura di nuovi centri, e smobilizzata per 259.159 € a seguito della decisione degli Organi Istituzionali.



6.4 L'attività di raccolta fondi e di sviluppo progetti

L'attività di raccolta fondi e sviluppo progetti per l'anno 2021 ha raggiunto cumulativamente € 3.050.306,28 con una lieve diminuzione rispetto all'anno precedente. Si evince un aumento dei ricavi derivanti dai lasciti testamentari formalizzati nel 2020 (+87%) e un lieve aumento di erogazioni liberali da parte di privati, aziende ed enti (+9%). In particolare, Fondazione ha ricevuto durante l'anno donazioni di beni elettromedicali donati direttamente da aziende sostenitrici o da enti non profit per un valore che supera € 120.000,00 oltre che donazioni vincolate all'acquisto di beni strumentali che hanno permesso di implementare la dotazione strumentale dei Centri Clinici NeMO di nuova apertura, in particolare per il Centro Clinico NeMO di Brescia. Di particolare rilevanza i progetti solidali promossi da numerosi Rotary Club su tutto il territorio nazionale e le donazioni finalizzate alla ristrutturazione e allestimento del futuro Centro Clinico NeMO di Ancona.

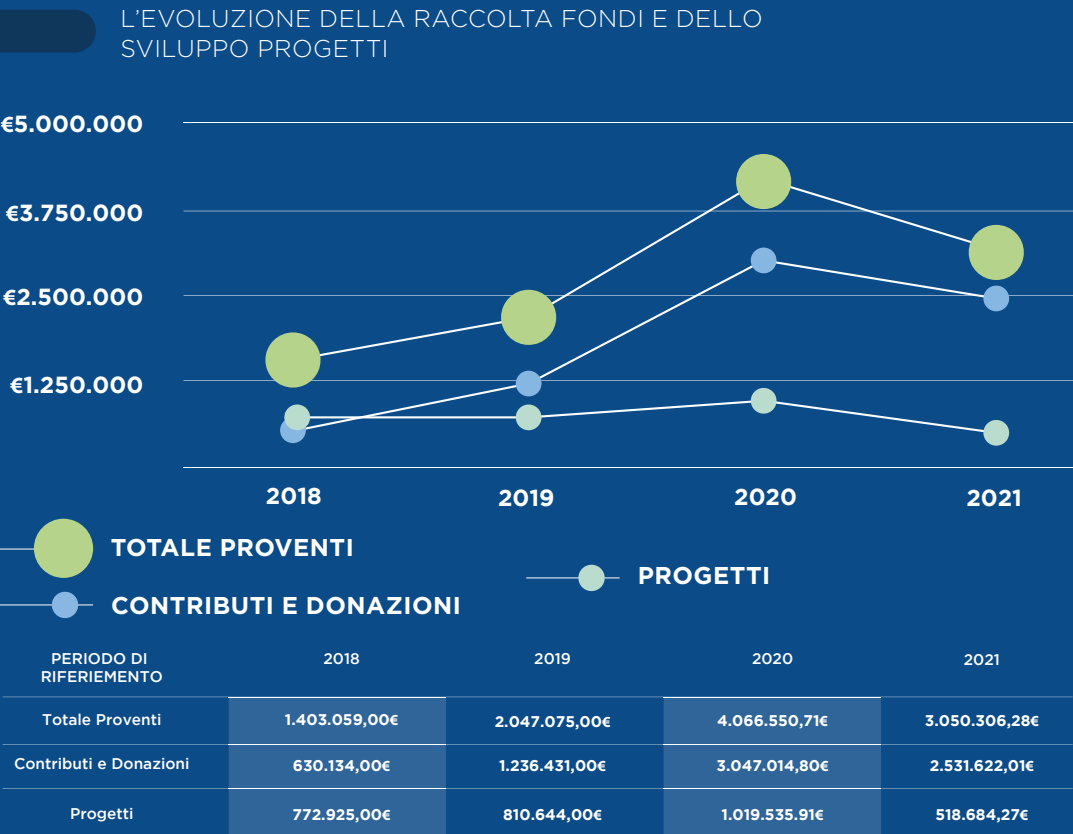


Grafico 2: Analisi dell'attività di fundraising e sviluppo progetti nel periodo 2018-2021

Il Grafico 2 mostra un'inflexione nella raccolta fondi del 2021, spiegata con un incasso nel 2020 di n. 2 quote di 5x1000 e un anticipo delle donazioni dei soci della Fondazione a sostegno delle nuove aperture per il biennio 2020-2021. La raccolta fondi da privati e aziende è rimasta pressoché stabile.

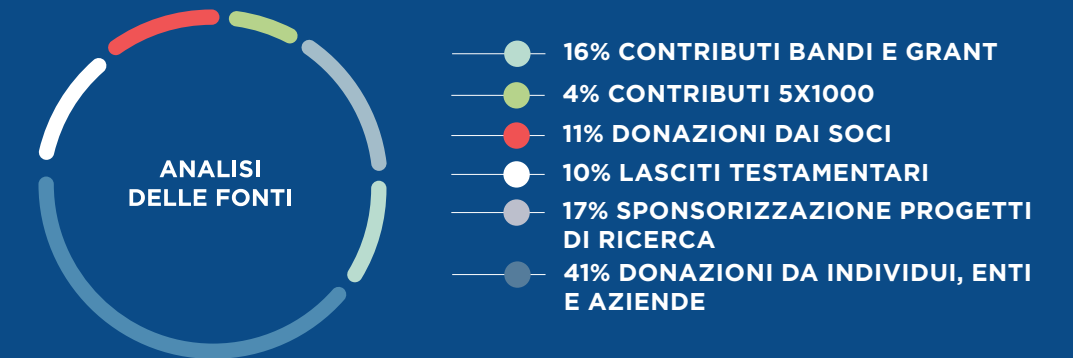
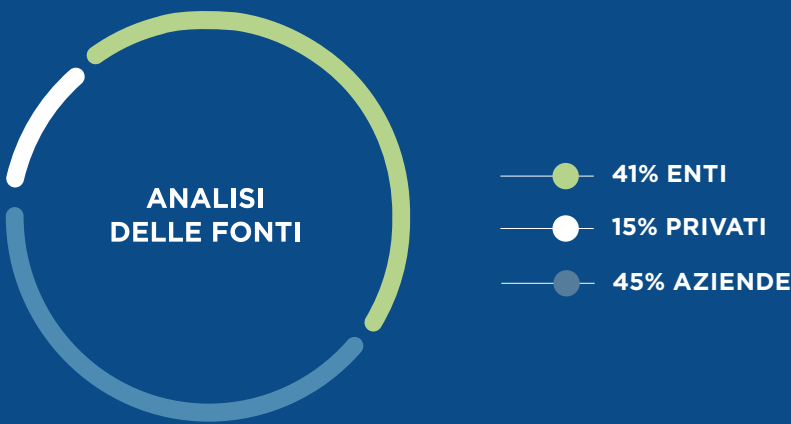


Grafico 3: Analisi delle fonti dell'attività di fundraising e sviluppo progetti nel periodo 2021



Nel Grafico 3 sono rappresentate le fonti dei ricavi raggiunti nel 2021 nell'ambito dello sviluppo progetti e della raccolta fondi. I ricavi provengono da fonti diverse e, in particolare, da erogazioni liberali o vincolate, da contributi dei Soci della Fondazione e da contributi legati a Bandi e Grant.

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

LA CAMPAGNA 5x1000

Come ogni anno, le erogazioni provenienti dal 5x1000 sono orientate a sostenere l'impegno del team degli operatori nella loro azione di cura oltre che dotare i centri di infrastrutture all'avanguardia.

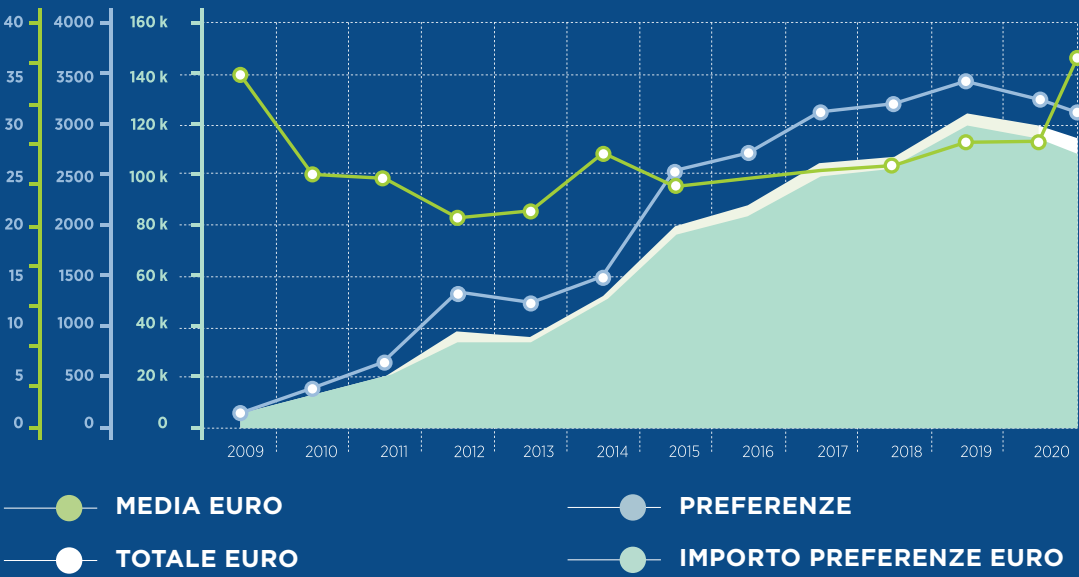
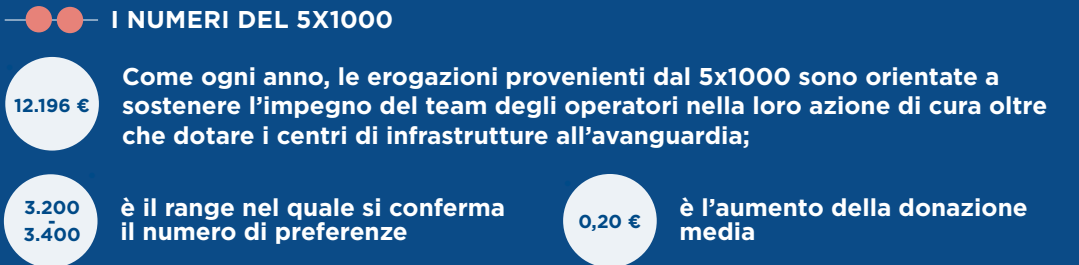


Grafico 4: Analisi della campagna 5x1000 nel periodo 2009-2020

LO SVILUPPO PROGETTI

Una seconda area di impegno è data dallo sviluppo di nuovi progetti: il 48% delle donazioni ricevute nel 2021 è finalizzato all'acquisto di elettromedicali per i Centri Clinici NeMO attivi e per le ristrutturazioni del futuro Centro Clinico NeMO di Ancona; a seguire, il 37% è finalizzato a sostenere attività specifiche di presa in carico nei reparti, per le attività di educazione, formazione e inclusione sociale e il 15% rappresenta la quota di erogazioni liberali che, sommata alle sponsorizzazioni scientifiche, è finalizzata a sostenere i progetti di ricerca clinica.

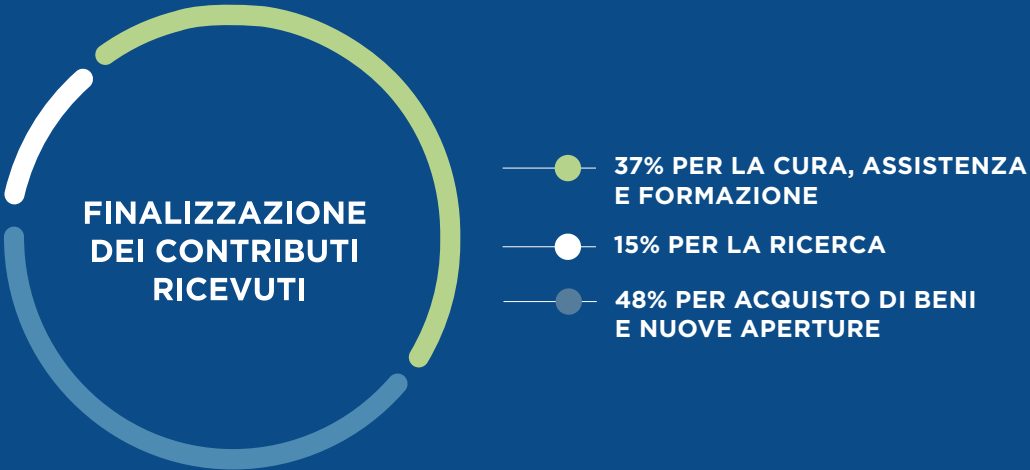


Grafico 5: Analisi della finalizzazione dei contributi ricevuti nel 2021



6.6 Gli strumenti della raccolta fondi

Nel 2021 resta preponderante l'attività di raccolta fondi nell'ambito dei grandi donatori, nell'area corporate, nello sviluppo progetti e nei programmi di partnership. Nel secondo semestre si sono sviluppate e rafforzate strategie di digital fundraising volte ad incrementare il database, creare donor journey per i piccoli e medi donatori privati, promuovere campagne sui social network e attivare crowdfunding su piattaforme dedicate. In particolare, è stata introdotta la newsletter mensile, piccole automazioni sul CRM che gestisce gli stakeholders di Fondazione Serena e lavorato per costruire una landing page dedicata alla raccolta fondi.

Si è sviluppata una Campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione pubblica in occasione del Natale con la promozione multicanale di prodotti personalizzati per le aziende (con una raccolta netta di € 19.726) e il rinnovo per il terzo anno consecutivo della Campagna in partnership con Lindt e ODSStore "Sì! Donare rende felici!", promossa nei punti vendita della catena di negozi dolciari (che porterà ad un'erogazione nel 2022 di euro 92.538,00).

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



Gli oneri legati alla raccolta fondi e alla comunicazione ammontano a 293.691,51 €.
Il valore è ridotto rispetto all'anno precedente grazie ad un'ottimizzazione dell'organizzazione dei processi interni e delle risorse dell'area.

Gli oneri della raccolta fondi comprendono i costi del personale dedicato alla comunicazione istituzionale, ufficio stampa e social media; personale dedicato alla raccolta fondi, project management e donor care per continuare a valorizzare la relazione con i donatori: dai ringraziamenti personalizzati, all'aggiornamento delle attività, alla rendicontazione trasparente delle donazioni ricevute e investite per il sostegno delle attività di cura, fino al coinvolgimento costante nella missione del Centro. A questi si uniscono costi di manutenzione del sito internet e dei CRM dedicati alla valorizzazione delle relazioni con gli stakeholder e alla gestione delle donazioni. Infine, sono da considerare i costi di gestione lasciati e sviluppo e rendicontazione dei progetti.





LA CARTA D'IDENTITÀ DEI CENTRI CLINICI NEMO

IL CENTRO CLINICO NEMO DI MILANO

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

 **029143371**



Prof. Valeria Sansone
Direttore Clinico Scientifico

Il Centro Clinico NeMO di Milano, all'interno del Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, è il primo Centro Clinico inaugurato nel 2008 e oggi è guidato dalla Direzione Clinica e Scientifica della Prof.ssa Valeria Sansone. Il Centro NEMO è un Centro ERN (European Reference Network). Dal 2017 è attivo il Clinical Research Center "Nanni Anselmi".

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO MILANO

Data apertura sede	2008
Rapporti con l'Università	UOC di Neuroriabilitazione dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento Scienze Biomediche per la Salute. Convenzionato per l'attività didattica con: Università degli Studi di Milano, Scuola di Specializzazione in Neurologia, Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria infantile, Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica Riabilitativa; Scuola di Specializzazione in Pneumologia; Corso di Laurea di Medicina e Neurologia Polo Policlinico San Donato; Corso di Laurea della International Medical School; Corso di Laurea in Infermieristica; Corso di Laurea in Fisioterapia; Master di Fisioterapia Respiratoria; Corso di Laurea in Medicina dello Sport
Strutture e servizi	3043.5 mq; 20 posti letto degenza ordinaria; 4 posti letto Day Hospital; 4 studi ambulatoriali; 2 stanze Macro Attività Ambulatoriali (MAC); 3 palestre; 1 sala riunioni; studi medici; 1 spazio per l'accoglienza ed il tempo libero
Fasce d'età pazienti	Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti
Patologie prese in carico	SLA, SMA e Malattie del Motoneurone; Distrofie muscolari ed in particolare Distrofinopatie (Duchenne e Becker), Distrofie Miotoniche, Distrofie Facioscapolomerali Distrofie dei cingoli, Miopatie congenite, Distrofie congenite, Miastenie, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie tipo AIDP/GBS.
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, Day hospital, Attività ambulatoriale, Macro Attività Ambulatoriali Complesse (MAC)
Tipologia ambulatori	Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia
Tipologia MAC	MAC 06, 07, 08, 10 e 11 con possibilità di ampliamento ad altri secondo necessità clinica
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica; Diagnostica patologica; Diagnostica genetica (in loco e in collaborazione con ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda); Terapie standard e innovative; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Presa in carico neurologica, pneumologica e riabilitativa; Prestazioni di raccordo con il domicilio ed il territorio; Continuità di presa in carico al domicilio con il servizio di Nurse coach e la rete di collaborazione con i presidi territoriali
Centro di riferimento per	È Presidio Malattie Rare di Regione Lombardia; Centro HCP; Centro ERN (European Reference Network) per le malattie neuromuscolari. E' parte dei più importanti network di ricerca nazionali ed internazionali sulle patologie neuromuscolari. E' centro coordinatore del Registro Nazionale SLA; ed è parte dell'Executive Board del Muscle Study Group come unico centro europeo. E' riconosciuto dall'AIM (Associazione Italiana Miologia) ed è riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e soci NeMO. Opera in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale.



15% Atrofia muscolare spinale	10% Distrofie miotoniche
16% Altro	9% Distrofie muscolari
50% Sclerosi laterale amiotrofica	

IL CENTRO CLINICO NEMO DI ARENZANO



c/o Ospedale La Colletta - Arenzano (Ge)



0108498050

Il Centro Clinico NeMO Arenzano, nato nel dicembre 2010 è dedicato alla degenza ordinaria per adulti. Il Centro è riferimento regionale per la riabilitazione intensiva e per la presa in carico delle patologie neuromuscolari dell'adulto in collaborazione con la rete ospedaliera e territoriale di riferimento. La sinergia con la Clinica Neurologica dell'Ospedale S. Martino di Genova e con l'Università degli Studi di Genova favorisce da sempre un continuo scambio professionale, formativo e di buone pratiche. Il Centro è guidato dalla Direzione Clinica del Dott. Fabrizio Rao. NeMO Arenzano è un centro fondamentale per la presa in carico soprattutto dei pazienti SLA.



Dott. Fabrizio Rao
Direttore Clinico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO ARENZANO

Data apertura sede	2010
Rapporti con l'Università	Centro di riferimento Clinica Neurologica Policlinico IRCSS San Martino - Genova
Strutture e servizi	400 mq; 12 posti letto degenza ordinaria; 1 palestra; 1 terrazza per il tempo libero
Fasce d'età pazienti	Adulti
Patologie prese in carico	SMA, SLA e altre Malattia del Motoneurone Distrofie muscolari, Miopatie metaboliche, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie, Polineuropatie tossiche.
Regime assistenziale	Degenza ordinaria
Tipologia ambulatori	Presa in carico fisiologica, pneumologica, riabilitativa, palliativa, foniologica, logopedica, psicologica. Stretta collaborazione con la rete territoriale regionale, Pneumologia per acuti di riferimento, Clinica Neurologica, Associazione "Gigi Ghirotti" per palliazione e sollievo.
Centro di riferimento per	È riferimento per la diagnosi: Clinica Neurologica Policlinico San Martino IRCSS Genova. È riferimento per la riabilitazione intensiva delle patologie neuromuscolari in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. È riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e Soci NeMO.



- 13% Distrofie Muscolari
- 15% Neuropatia periferica e Polineuropatie
- 13% Altro
- 60% Sclerosi laterale amiotrofica

IL CENTRO CLINICO NEMO DI ROMA



c/o Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Ala M.



0630158220 - Area adulti



0630154177 - Area pediatrica

Il Centro Clinico NeMO Roma, nato nel 2015, si trova all'interno del Policlinico Universitario Agostino Gemelli. Il Centro si sviluppa su due aree:

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



Prof. Mario Sabatelli
Direttore Clinico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO ROMA ADULTI

Data apertura sede	2015
Rapporti con l'Università	Centro afferente al Dipartimento di Neuroscienze del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli. Attività professionalizzante per studenti del corso di laurea in Medicina, Scienze infermieristiche, Fisioterapia. Frequenza per iscritti alla Specializzazione in Neurologia
Strutture e servizi	924 mq; 10 posti per la degenza; 1 ambulatorio
Fasce d'età pazienti	Adulti
Patologie prese in carico	Malattie neuromuscolari dell'età adulta e, in particolare, SLA e Malattie del Motoneurone
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, Degenza in situazione di acuzie e da pronto soccorso; Day hospital terapeutico, ambulatori multispecialistici
Tipologia ambulatori	Ambulatorio di Neurologia; Ambulatorio di Pneumologia; Ambulatorio di Psicologia
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica elettrofisiologica; Diagnostica per immagini (Ecografia nervosa, RMN muscolare); Diagnostica patologica (Biopsia muscolare, Biopsia di cute, biopsia di nervo, Biopsia di grasso periombelico); Diagnostica genetica (pannelli NGS per patologia); Terapie standard e innovative; Durante la degenza viene effettuato l'addestramento dei caregivers all'utilizzo dei presidi ventilatori e della gastrostomia; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture del territorio); Presa in carico neurologica e pneumologica; Rete di collaborazione con il territorio.
Centro di riferimento per	È centro di riferimento regionale per SLA e Polineuropatie. Opera in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. È riconosciuto dall'Associazione Italiana Neuropatie Periferiche (AINP) ed è riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e Soci NeMO.



Prof.ssa Marika Pane
Direttore Clinico



Prof. Eugenio Mercuri
Direttore Scientifico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO ROMA AREA PEDIATRICA

Data apertura sede	2015
Rapporti con l'Università	Centro afferente al Dipartimento salute della donna e del bambino del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli.
Strutture e servizi	6 posti per la degenza; 2 posti per Day Hospital; 1 palestra
Fasce d'età pazienti	Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza
Patologie prese in carico	Distrofie muscolari, Miopatie congenite, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Atrofia Muscolare Spinale
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, day hospital
Tipologia ambulatori	Ambulatorio di Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica diagnostica; Presa in carico neurologica e pneumologica; Fisioterapia e terapie sperimentali; Rete di collaborazione con il territorio.
Centro di riferimento per	È presidio malattie rare per la Regione Lazio. È parte dei più importanti network di ricerca nazionali ed internazionali sulle patologie neuromuscolari in ambito pediatrico. È riferimento per le associazioni di famiglie (famiglie sma, asamsi, parent project, UILDM); per la ricerca clinica (clinica trials unit), per i registri di pazienti.



19%	Distrofie muscolari
20%	Atrofia muscolare spinale
21%	Altro
40%	Sclerosi laterale amiotrofica

IL CENTRO CLINICO NEMO DI BRESCIA

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

030.6729100

Il Centro Clinico NeMO Brescia è stato inaugurato il 28 settembre 2020 ed è guidato dal Direttore Clinico Prof. Massimiliano Filosto. Il Centro è Presidio della Rete Regionale Malattie Rare afferente alla Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.



Prof. Massimiliano Filosto
Direttore Clinico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO BRESCIA

Data apertura sede	2020
Rapporti con l'Università	Centro afferente al Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali dell'Università degli Studi di Brescia. Convenzionato per l'attività didattica con: Scuola di Specializzazione in Neurologia; Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria infantile; Corso di Laurea in Infermieristica; Corso di Laurea in Fisioterapia
Strutture e servizi	1.500 mq; 16 posti letto degenza ordinaria; 2 posti Day Hospital; 2 posti MAC; 3 palestre; 2 studi clinici; 1 sala riunioni
Fasce d'età pazienti	Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti
Patologie prese in carico	SLA, SMA e Malattia del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miopatie metaboliche, Miopatie congenite, Miastenien congenite, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie, Polineuropatie tossiche
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, day hospital, ambulatori multispecialistici, MAC
Tipologia ambulatori	Ambulatorio di Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia
Tipologia MAC	MAC diagnostici; valutativi per la presa in carico; riabilitativi
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica e diagnostica (in loco e in collaborazione con ASST Spedali Civili); Diagnostica elettrofisiologica; Diagnostica patologica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative. Presa in carico neurologica, pneumologica e riabilitativa (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Continuità di presa in carico al domicilio con il servizio di Nurse coach e la rete di collaborazione con i presidi territoriali
Centro di riferimento per	È presidio malattie rare per la Regione Lombardia. È parte di Orphanet; ENCALS (European Network to Cure Amyotrophic Lateral Sclerosis), TREAT-NMD Care and Trial Site Registry (CTSR). È parte di AIM, Associazione Italiana di Miologia. È tra i centri di riferimento dell'Associazione Italiana Glicogenosi; dell'Associazione Italiana Malattie Mitocondriali (MITOCON), nonché riferimento delle associazioni nazionali dei pazienti con malattie neuromuscolari e soci NeMO.



13%	Distrofie muscolari
4%	Atrofia muscolare spinale
5%	Altro
78%	Sclerosi laterale amiotrofica

IL CENTRO CLINICO NEMO DI NAPOLI

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

 **081 7062685**

Il Centro Clinico NeMO Napoli ha inaugurato i suoi spazi il 4 luglio 2020 ed è attivo dal 9 Novembre 2020. Oggi è guidato dal prof. Salvatore Dongiovanni e ha la direzione scientifica del prof. Giuseppe Limongelli. Il Centro valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche dell'Ospedale ospitante e ha stanze connotate per la degenza ordinaria, ad alta complessità e pediatrica. Ha un'area diurna per i Day Hospital e le attività Ambulatoriali. Il Centro è dedicato alla memoria del Prof. Giovanni Nigro, precursore sull'approccio multidisciplinare di cura delle persone con distrofia muscolare.



Prof. Salvatore Dongiovanni
Direttore Clinico



Vincenzo Pota
Direttore clinico nel 2021



Giuseppe Limongelli
Direttore scientifico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO NAPOLI

Data apertura sede	2020
Rapporti con l'Università	Convenzione con le Scuole di specializzazione in Pneumologia e Neurologia dell'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli"
Strutture e servizi	1.100 mq; 23 posti letto degenza ordinaria; 3 posti Day Hospital e Ambulatori; 1 spazio per il gioco dei bambini; Balconi attrezzati per l'ortoterapia; Ambulatori; Sala riunioni
Fasce d'età pazienti	Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti
Patologie prese in carico	SLA, SMA e Malattia del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miotonie, Miopatie, Neuropatie, Malattia di Pompe
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, day hospital, Attività ambulatoriale
Tipologia ambulatori	Ambulatorio di Neurologia; Pneumologia; Fisiatria; Psicologia; Cardiologico
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica e diagnostica (in collaborazione con AOU Ospedale Dei Colli); Diagnostica elettrofisiologica; Diagnostica patologica; Terapie standard e innovative. Presa in carico neurologica, pneumologica e riabilitativa
Centro di riferimento per	È certificatore malattie rare per le malattie del metabolismo e del sistema nervoso centrale e periferico, in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. È riferimento per le associazioni nazionali di pazienti e Soci NeMO.



- 7% Distrofie miotoniche
- 28% Distrofie muscolari
- 3% Atrofia muscolare spinale
- 10% Altro
- 52% Sclerosi laterale amiotrofica

IL CENTRO CLINICO NEMO TRENTO

 **Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa" - Pergine
Valsugana (TN)**

 **0461.515400**

Il Centro Clinico NeMO Trento ha inaugurato i suoi spazi il 24 febbraio 2021 ed è guidato dalla Direzione Clinica del Dott. Riccardo Zuccarino. Centro di riferimento nella presa in carico delle malattie neuromuscolari per la Provincia autonoma di Trento ed il Triveneto, il NeMO Trento valorizza le competenze polispecialistiche e la continuità del focus specifico sulla presa in carico riabilitativa dell'Ospedale Villa Rosa, attraverso la messa in campo di servizi e progetti clinici mirati.



Dott. Riccardo Zuccarino
Direttore Clinico

CARTA D'IDENTITÀ CENTRO CLINICO NEMO TRENTO

Data apertura sede	2021
Rapporti con l'Università	Convenzionato per l'attività didattica con: Scuola di Specializzazione in Neurologia (Università degli Studi di Parma); Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione; Corso di Laurea in Infermieristica; Corso di Laurea in Fisioterapia (Università degli Studi di Verona)
Strutture e servizi	1450 mq; 14 posti letto, di cui 4 ad alta complessità assistenziale; 4 day hospital; 3 ambulatori specialistici; 1 palestra; 2 piscine; 1 laboratorio di analisi del movimento; 1 centro di valutazione domotica e addestramento ausili; 1 sezione dedicata alla riabilitazione robotica
Fasce d'età pazienti	Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti
Patologie prese in carico	SLA, SMA e Malattia del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miotonie, Miopatie, Neuropatie ereditarie, Miastenie, Miopatie Metaboliche, Polineuropatie infiammatorie; CMT
Regime assistenziale	Degenza ordinaria, day hospital, Attività ambulatoriale specialistica e multidisciplinare
Tipologia ambulatori	Ambulatorio di Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Psicologia
Tipologia di prestazioni sanitarie	Valutazione clinica e diagnostica; Diagnostica elettrofisiologica; Terapie standard e innovative. Presa in carico neurologica, pneumologica e riabilitativa, Centro Ausili Provinciale. Continuità assistenziale grazie alla collaborazione con i presidi territoriali
Centro di riferimento per	È parte dell'Inherited Neuropathy Consortium (INC) e dell'ERN Euro-NMD. E' tra i centri riconosciuti dalla rete CMT italiana e riferimento per le associazioni nazionali dei pazienti e Soci NeMO.



- 30% Distrofie muscolari
- 5% Atrofia muscolare spinale
- 5% Altro
- 60% Sclerosi laterale amiotrofica



Altre informazioni

Il controllo di gestione per il supporto alle scelte strategiche

Negli ultimi mesi del 2021 si è avviata la revisione dei principali processi organizzativi, per far fronte in modo efficace alla gestione di un network sempre più complesso e articolato, con dinamiche differenti di costi e ricavi, nonché con specificità legate alle singole sedi. Tale articolazione sta imponendo alcune scelte che, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, coinvolgono le seguenti aree:

- **snellimento e revisione dei processi di acquisto**, svolti in maniera centralizzata dalla Direzione Amministrativa e nell'ottica di una scelta dei fornitori a seguito di confronto competitivo e rispetto ad alcuni parametri quali la strategicità della fornitura; l'adeguamento dei fornitori a parametri ESG (*Environment, Social and Governance*); la qualità del servizio in termini di flessibilità, tempestività e capacità di adattamento alle esigenze; la copertura geografica del fornitore, in ottica di ridimensionamento del numero di soggetti per una medesima fornitura di prodotto o servizio;
- **digitalizzazione dei processi** interni ed esterni per la semplificazione ed efficientamento delle risorse, oltre che per migliorare la qualità dei processi e del loro monitoraggio. Si parla ad esempio di gestione degli approvvigionamenti del magazzino; della revisione del processo di somministrazione dei questionari di customer satisfaction in ottica digitale, che consenta la data intelligence e l'elaborazione di azioni correttive e di miglioramento con un'ottimizzazione dei tempi di risposta; l'iniziale implementazione di software per la refertazione e la gestione dei rapporti medico-paziente e dei loro caregiver;
- **responsabilizzazione e accountability** dei colleghi in termini di ownership dei processi (efficientamento e risoluzione dei problemi ad essi correlati), anche mediante reportistica periodica che consenta il monitoraggio dell'andamento dei progetti e delle attività organizzative (ricoveri, scadenziari, cash-flow,...);

A monte di questa azione di revisione vi è l'implementazione del **controllo di gestione**, inteso come il presidio dei fattori produttivi (risorse umane, macchinari, presidi, farmaci...), della produzione (esami, ricoveri, ambulatori, ricerche...) e degli economics (ricavi e costi) legati alla produzione che i fattori produttivi consentono). L'interazione tra questi elementi, e il reperimento di indicatori sintetici che ne descrivano l'andamento, consente la pianificazione, l'attuazione, il monitoraggio e le eventuali azioni correttive dei processi. Ciò permetterà il raggiungimento di obiettivi tattici (breve periodo) e strategici (di lungo periodo) e consentirà una efficace analisi di outcome e di impatto delle attività di missione dei Centri, con una rendicontazione sempre più puntuale delle risorse e degli investimenti.



IL NOSTRO CODICE ETICO DI COMPORTAMENTO

1.1 OBIETTIVI DEL CODICE

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

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

L'esistenza di un'organizzazione non profit non è giustificata dalla mera bontà dei suoi fini. L'etica nei comportamenti deve costituire un valore imprescindibile per Fondazione Serena Onlus e l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'organizzazione. Nel codice sono definite le linee guida che orientano i comportamenti di Fondazione Serena Onlus nelle relazioni interne dell'organizzazione e nei suoi rapporti con l'esterno.

1.2 DESTINATARI E DIFFUSIONE

I destinatari del Codice Etico sono gli amministratori, tutti i dipendenti e i collaboratori che operano, stabilmente o temporaneamente, per conto di Fondazione Serena Onlus (di seguito identificati come "destinatari"). Il Codice sarà portato a conoscenza anche di terze parti che abbiano con l'ente rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da esso. Ai Destinatari è richiesto di agire e comportarsi in linea con quanto indicato nel Codice e di segnalare all'Organismo di Vigilanza e/o al proprio superiore tutte le violazioni dello stesso, non appena ne vengono a conoscenza.

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

1.3 VALIDITÀ ED APPLICAZIONE

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

2. Principi Generali

2.1 LA MISSIONE

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

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

2.2 LA VISIONE

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

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

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

2.3 I VALORI

Eticità

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

Trasparenza

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

Miglioramento continuo

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

Merito

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

2.4 IL SISTEMA FONDAZIONE SERENA

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

3. Norme di comportamento

3.1 CRITERI DI CONDOTTA NELLE RELAZIONI CON IL PERSONALE

3.1.1 GESTIONE E SVILUPPO DEL PERSONALE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.1.2 SICUREZZA E SALUTE

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

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

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

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

3.1.3 TUTELA DELLA PRIVACY

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

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

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

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

3.1.4 DOVERI DEL PERSONALE

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

3.1.5 CORRETTEZZA IN CASO DI CONFLITTI DI INTERESSE

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

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

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

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

In particolare, tutti i destinatari:

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

3.1.6 CODICE DI COMPORTAMENTO DEI FUND RAISER (FR)

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

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

modo che nessuna risorsa di solidarietà vada sprecata;

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

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

1. DIRITTO DI INFORMAZIONE DEL DONATORE

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

2. IMPARZIALITÀ, RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE DEL DONATORE

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

3. TUTELA DEI DATI PERSONALI E RICONOSCIMENTO DELLA DONAZIONE

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

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

3.2 CRITERI DI CONDOTTA NEI RAPPORTI CON GLI ALTRI STAKEHOLDER

3.2.1. L'APPROCCIO GENERALE CON GLI STAKEHOLDER

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

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

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

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

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

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

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

3.2.2 RAPPORTI CON I MALATI, I RICERCATORI E I DONATORI

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

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

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

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

3.2.3 RAPPORTI CON I FORNITORI

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

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

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

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

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

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

3.2.5 RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE

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

Ai destinatari del Codice è vietato intraprendere le seguenti azioni:

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

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

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

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

4. Comunicazione e formazione del personale

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

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

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

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

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

Ai soci di FONDAZIONE SERENA ONLUS.

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

- A) Monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione;**
- B) Attestare la conformità del bilancio sociale alle linee guida adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il decreto 4 luglio 2019 ai sensi dell'art. 30, co. 7, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 - Codice del Terzo settore.**

Premessa.

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

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

Sotto il profilo degli aspetti collegati al percorso attivato dalla Fondazione verso il completamento degli adeguamenti statuari alla nuova normativa prevista per gli Enti del Terzo Settore occorre precisare che, al momento della redazione del bilancio sociale per l'anno 2021, la Fondazione sta ancora perfezionando le procedure per l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) che porterà al conseguente pieno recepimento delle disposizioni del Codice del Terzo Settore. Allo stato attuale trova ancora le regole per il suo funzionamento anche dalla normativa prevista per le ONLUS (Art. 10 D. Lgs. 460/1997).

Come indicato a pag. 5 del bilancio sociale: essendo la Fondazione "Ente preesistente alla riforma del Terzo Settore, introdotta dal D.lgs. n. 117/2017, in data 20 ottobre 2021, al termine dell'istruttoria autorizzativa condotta dalla Prefettura di Milano in qualità di autorità competente unitamente alla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate per quanto riguarda la tematica ONLUS, il Collegio dei Fondatori ha recepito e approvato le necessarie modifiche e integrazioni allo statuto della Fondazione, al fine del suo adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel "Codice del Terzo Settore" prevedendo, nel contempo, che l'efficacia delle clausole del vigente statuto riferite alle ONLUS verrà a cessare nel momento in cui sarà perfezionata l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)."

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

Tenuto conto di tali premesse il collegio dei revisori, nella sua qualità di organo di controllo della Fondazione, nell'esecuzione dei compiti previsti dal comma 7 dell'art. 30 del D. Lgs 117/2017, ha

svolto, per quanto possibile, la propria attività in conformità alle “*Norme di comportamento dell’organo di controllo degli enti del terzo settore*” emanate dal Consiglio Nazionale dei dottori commercialisti e degli esperti contabili nel mese di dicembre 2020, considerando le restrizioni derivate dall’emergenza sanitaria, tuttora in corso, che ha limitato significativamente l’operatività e l’attività di verifica.

A) Attività ed esiti del monitoraggio dell’osservanza delle finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale dell’Fondazione.

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

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

Il monitoraggio delle attività di cui agli articoli 5 e 6 del CTS, potrà trovare piena attuazione successivamente all’iscrizione della Fondazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, procedura, che, come indicato in premessa, è attualmente ancora in corso di perfezionamento. Questo aspetto fa emergere elementi di non piena compatibilità derivanti dalle disposizioni statutarie vigenti, che richiamano ancora la normativa sulle ONLUS, rispetto alle regole ed indicazioni previste dal Codice del Terzo Settore. Nonostante ciò, l’organo di controllo espone quanto segue.

Nel bilancio sociale 2021 di FONDAZIONE SERENA ONLUS, nel capitolo 1, vengono illustrati gli obiettivi e le finalità sintetizzabili principalmente nelle attività di:

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

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

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

L’attività di ricerca viene svolta anche in modalità indiretta attraverso la società NeMo Lab S.r.l., partecipata dalla Fondazione. Come indicato a pag. 27 del bilancio sociale “*NeMo Lab “è il primo polo tecnologico italiano per la ricerca e lo sviluppo di soluzioni altamente innovative, capaci di rispondere ai bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare.”*

In considerazione delle rilevanti risorse finanziarie allocate dalla Fondazione in NeMo Lab S.r.l. e tenuto conto della numerosità e complessità delle iniziative progettuali attivate, il collegio dei revisori suggerisce di dotare anche NeMo Lab S.r.l. di un organo di controllo (adeguato alle caratteristiche e dimensioni della società) al fine di monitorare la sostenibilità delle attività intraprese ed il mantenimento della continuità aziendale.

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

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

L’informativa sulle principali attività di raccolta attivate dalla Fondazione appare adeguatamente riepilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di “Fund Raising” messe in atto nell’anno 2021.

L’attività di raccolta, appare ispirata ai criteri di verità, trasparenza e correttezza presenti anche nell’attività di informazione e comunicazione. Non appare invece possibile la valutazione di conformità dell’attività di raccolta alle linee guida ministeriali, che hanno avuto emanazione soltanto il 13/06/2022, ma che dovranno costituire il parametro di riferimento per la futura attività di fund raising condotta dall’Ente.

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

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

L’organo di controllo, attraverso:

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

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

In particolare non appaiono essersi verificati gli elementi previsti alle lettere a), b), c) d), e) del comma 3 dell’articolo 8 sopra citato, che possano rappresentare la distribuzione, anche indiretta, di utili ed

avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, quali:

a) la corresponsione ad amministratori, revisori e a chiunque rivesta cariche sociali di compensi individuali non proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;

b) la corresponsione a lavoratori subordinati o autonomi di retribuzioni o compensi superiori del quaranta per cento rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettere b), g) o h);

c) l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;

d) le cessioni di beni e le prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti gli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'organizzazione o ne facciano parte, ai soggetti che effettuano erogazioni liberali a favore dell'organizzazione, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, nonché alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale di cui all'articolo 5;

e) la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento. Il predetto limite può essere aggiornato con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze.

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

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

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

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

Inoltre, i dati di carattere economico-finanziario del bilancio sociale corrispondono ai dati e alle informazioni del bilancio d'esercizio e gli altri dati e informazioni sono coerenti con la

documentazione e rispondenti ai contenuti richiesti dalle linee guida in conformità ai quali il bilancio sociale stesso è stato predisposto.

Novara, 19/07/2022

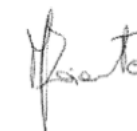
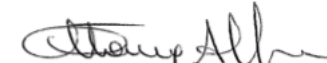
Il Collegio dei Revisori

Dott. Aldo OCCHETTA

Dott.ssa Ottavia ALFANO

Dott. Massimo BAIAMONTI

(presidente)





COME SOSTENERCI

Fai una donazione libera tramite

BONIFICO BANCARIO

Intestatario conto:

FONDAZIONE SERENA ONLUS

Sede Legale: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE n. 3 - 20162 MILANO

IBAN: IT20B03069096061000000002769 - BANCA INTESA SANPAOLO

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

Attenzione:

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

CON BOLLETTINO

conto corrente c/c 84935840

Intestato a Fondazione Serena

P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

CARTA DI CREDITO

Clicca sul pulsante sul sito www.centroclinionemo.it

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

CODICE FISCALE

per devolvere il tuo 5x1000: 05042160969

VUOI DIVENTARE AMBASCIATORE NEMO?

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

www.centroclinionemo.it

comunicazione@centroclinionemo.it





CENTRO CLINICO

Nemo