



Bilancio Sociale 2018



CENTRO CLINICO
Nemo
Neuro Muscular Omnicentre

La foto di copertina e alcune delle foto presenti in queste pagine sono state realizzate dal Gruppo Fotografico Garbagnatese che, grazie al Rotary Club di Garbagnate, ha realizzato il book fotografico "Bianco e NeMO", donandolo a NeMO per le celebrazioni dei suoi dieci anni.

Grazie di cuore al Rotary Club di Garbagnate e al Gruppo Fotografico Garbagnatese per aver colto l'essenza del nostro modello di cura, racchiudendolo in un'opera d'arte.

“ A NeMO ci prendiamo cura delle persone, attraverso farmaci, riabilitazione, ausili, ma lo facciamo partendo da quella scintilla iniziale che una persona prova quando si guarda allo specchio e si vede bella.

Simona Spinoglio

Tutti i diritti riservati

Fondazione Serena Onlus

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

Fondazione Aurora Onlus

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

Progetto grafico

Sofonisba – Commercial Art & Web
www.sofonisba.it

Nota metodologica

Il Bilancio Sociale nasce con l'obiettivo di raccontare la storia e i risultati sociali ed economici del Centro Clinico NeMO, intesi come la somma delle attività sviluppate da Fondazione Serena Onlus nelle sedi di Arenzano, Milano e Roma e da Fondazione Aurora Onlus, nella sede di Messina.

La stesura di questo documento si è ispirata alle “Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit” e ai principi evidenziati nella Riforma del Terzo Settore.

Con il Bilancio Sociale 2018 vogliamo raccontare a tutti i nostri stakeholder, in modo trasparente, quanto è stato fatto dal Centro Clinico NeMO, attraverso la condivisione degli obiettivi, delle attività e dei risultati raggiunti, nella prospettiva di un continuo miglioramento e crescita.

Il periodo di riferimento per la stesura del Bilancio è compreso tra il 1 gennaio 2018 e il 31 dicembre 2018.

I Soci dei Centri Clinici NeMO:





Sommario

1. Dalle persone per le persone	11
2. Il nostro modello di presa in carico	25
3. La nostra ricerca	35
4. NeMO: un modello di cura e assistenza	45
5. La nostra comunicazione	55
6. La gestione delle risorse	71
7. I Centri Clinici NeMO in Italia	83



Dieci anni di NeMO: nessun giorno uguale all'altro

Ogni volta che mi viene chiesto perché il Centro Clinico NeMO è un luogo speciale, mi piace rispondere che a NeMO da sempre ci si prende cura delle persone che amano la bellezza della vita, nonostante le difficoltà, la fatica e il dolore che la vita a volte impone.

In questi dieci anni a NeMO ho fatto esperienza di persone che affrontano il limite fisico con una straordinaria normalità, consapevoli che questa condizione è solo uno degli aspetti che definisce il loro essere.

E tutto questo nei Centri Clinici NeMO accade ogni giorno: **il nostro team di professionisti - oggi oltre 280 - si prende cura della persona nella sua totalità, dando valore ad ogni tratto della sua storia, che diviene essa stessa parte preziosa del percorso di cura.** Uomini e donne instancabili, i nostri medici e operatori, che ogni giorno gettano il cuore oltre gli ostacoli, per rispondere al dolore e alla fatica con l'entusiasmo, l'ambizione e la passione di chi ha consapevolezza di essere parte di un unico progetto.

L'esperienza di questi anni ci conferma quanto l'intuizione che ha dato origine a NeMO, nel voler ripensare l'approccio di cura a partire da una nuova alleanza medico-paziente, oggi rappresenti **un modello di sanità unico nel suo genere, capace di accogliere solo nell'ultimo anno oltre 4.500 adulti e bambini con malattia neuromuscolare**, insieme alle loro famiglie e di accompagnarli in ogni fase della vita, sulla base di un patto di corresponsabilità, che vede ciascuno consapevole e protagonista di ogni scelta.

In questi anni abbiamo raggiunto traguardi e, giorno dopo giorno, ci siamo posti nuovi obiettivi di crescita, nuove sfide da cogliere, anche grazie agli sviluppi della ricerca scientifica.

Da questo punto di vista il 2018 ci ha visti in prima linea nella gestione dei nuovi trattamenti di cura: penso per esempio al farmaco Nusinersen per la SMA, che abbiamo somministrato in questo anno a 136 pazienti, di cui circa il 50% bambini, con la consapevolezza di contribuire a cambiare la storia naturale della malattia stessa. NeMO è anche questo: abbiamo lavorato ogni giorno, per essere pronti ad affrontare il cambiamento.

Celebrare i dieci anni di NeMO è stata soprattutto una bella opportunità per ricordare le ragioni del nostro impegno, insieme alla comunità degli stakeholders da sempre al nostro fianco.

Non posso che ringraziare in primis i Soci di NeMO, spinta propulsiva del progetto, insieme ai quali abbiamo dato origine al disegno di una nuova visione di cura, che coniugasse il bisogno di eccellenza clinico - scientifica, con l'esperienza di accoglienza e supporto in ogni fase del percorso di malattia. **Il 2018 ha visto la famiglia di Fondazione Serena diventare più grande con l'entrata di Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus tra i suoi Soci Partecipanti:** a loro do il mio benvenuto e quello di tutto il gruppo del Centro NeMO e li ringrazio di cuore per aver scelto di essere al nostro fianco nell'affrontare le sfide future.

Accanto ai Soci, un grazie va alle Istituzioni dei territori nei quali operiamo: la fiducia che viene rinnovata ogni volta nel nostro modello di cura ci dà conferma della bontà e della sostenibilità del nostro progetto. **Non solo nel 2018 abbiamo raddoppiato il numero dei posti letto del Centro Clinico NeMO SUD**, ma saremo impegnati, nel futuro ormai alle porte, a dare il via a nuovi Centri NeMO sui territori, per proseguire la nostra missione di voler essere vicini al bisogno di cura delle persone. È un progetto ambizioso, che richiede la collaborazione e il sostegno dei tanti amici di NeMO che hanno sposato la nostra buona causa.

È grazie ad ogni donatore privato, azienda, ente, gruppo o associazione di volontari che la nostra opera vive da dieci anni e può proseguire nel suo sviluppo: di ciò ne sono convinto e per questo ne vado orgoglioso. Sapere di essere parte di una comunità che condivide gli stessi obiettivi, ci dà la certezza di poter credere che nulla è impossibile.

Nelle pagine di questo Bilancio Sociale 2018 speriamo di essere riusciti a trasferire il fermento e la passione che hanno accompagnato ciascuno di noi lo scorso anno: numeri e tabelle sintetizzano il lavoro quotidiano di cura e ricerca, ma anche di gestione delle risorse e di entusiasmo nel far conoscere il Centro NeMO, a partire dall'unico valore di bene per l'altro che unisce tutti coloro che fanno parte di questo progetto. Un lavoro fatto di piccoli gesti, di sguardi attenti, di ascolto attivo e di presenza sicura, segni di quella bellezza che ogni giorno a NeMO si rinnova, sapendo che nessun giorno è uguale all'altro.

Alberto Fontana

Presidente Centro Clinico NeMO



1

Dalle persone per le persone

10 anni di cura, assistenza e ricerca per le malattie neuromuscolari

Dal 2008 il Centro Clinico NeMO si prende cura delle persone affette da malattie neuromuscolari, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari e oggi è punto di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza su queste patologie.

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

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

- ✓ PRESA IN CARICO DI TUTTE LE ETÀ
- ✓ SOSTEGNO AL PAZIENTE, ALLA FAMIGLIA E AL CAREGIVER
- ✓ RICERCA CLINICA
- ✓ FORMAZIONE

LA NOSTRA MISSIONE

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

IL NOSTRO CONCETTO DI CURA

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.

LE PATOLOGIE DI CUI CI PRENDIAMO CURA

Le malattie neuromuscolari sono un ampio gruppo di patologie su base genetica o acquisita che coinvolgono il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico o la giunzione neuromuscolare. Nella loro evoluzione comportano gradi variabili di invalidità, che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca.

Oggi sono oltre 40.000 le persone del nostro Paese che convivono con una malattia neuromuscolare. Le principali patologie di cui ci prendiamo cura sono:

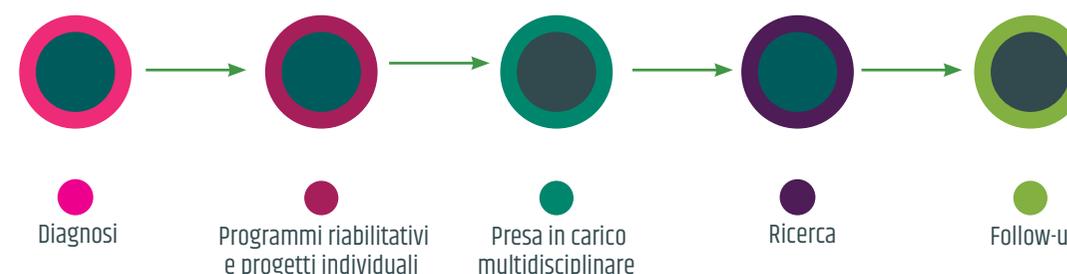
- atrofia muscolare spinale;
- distrofie miotoniche;
- distrofie muscolari;
- neuropatie periferiche;
- miopatie congenite;
- malattie del motoneurone;
- patologie della giunzione muscolare.



Un modello di presa in carico per le malattie neuromuscolari, specifico e senza discontinuità, basato sul concetto di omniservice:

- ogni aspetto dell'esperienza di malattia del paziente è oggetto di specifica attenzione;
- ogni operatore che interviene nel percorso di cura è responsabile del risultato complessivo;
- tutte le competenze specialistiche necessarie sono disponibili al paziente in un unico punto di accesso (approccio "point of care");
- un'équipe multiprofessionale che condivide informazioni e responsabilità nel progetto di presa in carico di ciascun paziente;
- stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca;
- continuità del percorso clinico-assistenziale attraverso piani di cura personalizzati e programmati con tutti i livelli di assistenza;
- presenza di infermieri "case managers" per supportare le famiglie nella gestione dei problemi quotidiani;
- continuità fra ricerca e pratica clinica per offrire ai pazienti le soluzioni terapeutiche più innovative.

GLI STEP DELLA PRESA IN CARICO



IL NOSTRO MODELLO ORGANIZZATIVO

Il Centro Clinico 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.

Il nostro modello di partnership si fonda sulla sinergia tra il privato sociale e le aziende ospedaliere sul territorio. Questo tipo di partenariato rappresenta una formula innovativa e sostenibile, che permette di realizzare la missione del Centro NeMO, in quanto situato all'interno di strutture e sistemi di governance consolidati.

LE FONDAZIONI CHE DANNO ORIGINE AL CENTRO CLINICO NEMO

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

- **Fondazione Serena Onlus**, per i Centri Clinici NeMO di Milano, Arenzano e Roma;
- **Fondazione Aurora Onlus** per il Centro Clinico NeMO SUD di Messina.

Le Fondazioni condividono una parte dei Soci:

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

Fondazione Serena Onlus si completa con la partecipazione di Slanciamoci Associazione non profit e della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, entrata a far parte dei Soci della Fondazione il 27 febbraio 2018.

Fondazione Aurora Onlus vede tra i suoi Soci Fondatori l'Università degli Studi di Messina, il Policlinico Universitario di Messina e, tra i Soci partecipanti, la presenza di Fondazione Serena Onlus.



GLI SCOPI DELLE FONDAZIONI

- ✓ ASSISTERE LE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI
- ✓ PROMUOVERE LA RICERCA CLINICA
- ✓ SOSTENERE L'ATTIVITÀ TERAPEUTICA
- ✓ CONTRIBUIRE ALLA DIVULGAZIONE DELLA CONOSCENZA DEI PROBLEMI POSTI DALLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI RIVOLGENDOSI ALL'OPINIONE PUBBLICA, ALLE AUTORITÀ E AGLI OPERATORI SOCIALI E SANITARI.



IL NOSTRO NETWORK PER COSTRUIRE VALORE SUL TERRITORIO

Nato come eccellenza lombarda nel 2008, oggi il Centro Clinico NeMO rappresenta una rete polifunzionale di quattro sedi distribuite sul territorio nazionale - a Milano, Arenzano (GE), Messina e Roma - che operano esclusivamente in regime convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale, per offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie.

In questi dieci anni di attività, NeMO si è confermato un modello di sanità sostenibile, virtuoso e replicabile sul territorio.

Ogni anno NeMO si prende cura di oltre 3.500 bambini e adulti con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.



Milano - 20 posti letto



Arenzano - 12 posti letto



Roma - 16 posti letto



Messina - 20 posti letto



I NUMERI DELLA CURA

4 SEDI SUL TERRITORIO NAZIONALE
10 POSTI LETTO PER DAY HOSPITAL
23 SPECIALITA' CLINICHE SEMPRE PRESENTI
68 POSTI LETTO PER LA DEGENZA ORDINARIA
280 PROFESSIONISTI
11.900 PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL 2008 A OGGI

COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI DI GOVERNANCE DELLE FONDAZIONI AL 31 DICEMBRE 2018

FONDAZIONE SERENA

Presidente

Alberto Fontana

Collegio della Fondazione

Marco Rasconi

Omero Toso

Collegio dei partecipanti

Luca Binetti

Massimo Mauro

Luca Morfini

Consiglio di Amministrazione

Alberto Fontana (Presidente)

Carlo Fiori (Vice Presidente)

Leonardo Baldinu (fino a giugno)

Giovanna Beretta

Massimo Mauro

Francesca Pasinelli

Collegio dei Revisori

Aldo Occhetta (Presidente)

Rossano De Luca

Paolo Diana

Organismo di Vigilanza

Enrico Cimpanelli

Massimiliano Lissi

Comitato Scientifico

Robert C. Griggs

Eugenio Mercuri

Valeria Sansone

Michael Swash

FONDAZIONE AURORA

Presidente

Alberto Fontana

Collegio della Fondazione

Antonio Germanò

Giuseppe Laganga

Andrea Lombardo

Massimo Mauro

Francesca Pasinelli

Collegio dei partecipanti

Daniela Lauro

Luca Munari

Consiglio di Amministrazione

Alberto Fontana (Presidente)

Daniela Lauro (Vice Presidente)

Anna Teresa Ambrosini

Adele Maria Li Calzi

Francesco Lombardo

Filadelfio Mancuso

Renato Palmieri

Daniela Rupo

Collegio dei Revisori

Ignazio Merlino (Presidente)

Elio Azzolina

Giuseppe Congiusta

Responsabile Scientifico

Giuseppe Vita

I COMPONENTI DEI CONSIGLI DI AMMINISTRAZIONE AL 31 DICEMBRE 2018



Alberto Fontana



Anna Ambrosini



Leonardo Baldinu



Giovanna Beretta



Carlo Fiori



Daniela Lauro



Filadelfio Mancuso



Massimo Mauro



Adele Maria Licalzi



Francesco Lombardo



Renato Palmieri



Francesca Pasinelli



Daniela Rupo

I NOSTRI SOCI



FONDAZIONE TELETHON

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

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus



AISLA - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura delle persone con SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti ad una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Ad oggi conta sull'impegno di 63 rappresentanze territoriali in 19 Regioni italiane, offrendo un supporto concreto a pazienti e familiari. Il lavoro di AISLA Onlus si concentra in quattro ambiti: informazione, assistenza, formazione e ricerca.

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus



UILDM ONLUS

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 e ha come obiettivo la promozione della ricerca scientifica e dell'informazione sanitaria sulle patologie neuromuscolari e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale con 66 sezioni che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base.

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus



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

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

Fondazione Serena Onlus - Fondazione Aurora Onlus



SLANCIAMOCI ASSOCIAZIONE NON PROFIT

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

Fondazione Serena Onlus



FONDAZIONE VIALI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS

FONDAZIONE VIALI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS - DAL 2018

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

Fondazione Serena Onlus



AOU G. MARTINO

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

Fondazione Aurora Onlus



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MESSINA

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

Fondazione Aurora Onlus

NEMO SUD RADDOPPIA

Il 16 febbraio del 2018, il Centro Clinico NeMO SUD si è ampliato: **10 nuovi posti letto si sono aggiunti ai 10 letti già esistenti.**

Oltre a questi, NeMO avrà a disposizione un'ampia palestra e nuovi ambulatori.

Nuovi spazi che consentiranno a NeMO SUD di offrire maggiori servizi ai pazienti e alle loro famiglie che, in questa struttura, hanno trovato un punto di riferimento.

Nuovi spazi che consentiranno di ridurre in modo considerevole i lunghi tempi previsti dalle liste d'attesa.

Le stanze sono tutte molto differenti tra loro e ognuna di esse è stata donata e dedicata al donatore.

Al raggiungimento del traguardo sono in molti ad aver contribuito: **le associazioni di pazienti - AISLA, UILDM e Famiglie SMA** che per prime, insieme con **Fondazione Telethon**, hanno creduto che NeMO potesse realizzarsi al Sud - **l'Università e il Policlinico di Messina**, che in questi anni ne hanno sempre supportato la progettualità. Ma anche **aziende e privati** che hanno voluto sostenere la crescita del Centro contribuendo, con il loro dono, alla realizzazione delle stanze.

Alla cerimonia di inaugurazione, NeMO SUD ha invitato i rappresentanti locali delle Istituzioni e tutti coloro che, in questi anni, hanno sostenuto il suo operato.

Presenti al taglio del nastro centinaia di persone: oltre ad **Alberto Fontana**, Presidente del Centro Clinico NeMO, anche il Sottosegretario al Ministero della Salute **Davide Faraone**, l'Assessore alla Salute della Regione Sicilia, **Ruggero Razza**, il Prorettore vicario dell'Università degli Studi di Messina, **Emanuele Scribano**, il Commissario Straordinario e il Direttore Amministrativo dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Gaetano Martino", **Michele Vullo** e **Giuseppe Laganga** ed il Direttore della Unità Operativa Complessa di Neurologia e malattie Neuromuscolari, **Giuseppe Vita**.

A moderare l'incontro è stato il direttore di RTP Tv e vice capo redattore della Gazzetta del Sud, **Lucio D'Amico**.

Presenti anche moltissimi esponenti della deputazione regionale e nazionale, così come il Sindaco della città di Messina, **Renato Accorinti**.



“Un luogo di cura che si pone come obiettivo principale quello di migliorare la qualità di vita dei suoi pazienti. Un luogo, che in riva allo Stretto e nel Sud Italia, ha certamente portato nuova sensibilità verso le disabilità ed in particolare verso chi lotta contro una malattia neuromuscolare, proponendo differenti eventi di sensibilizzazione originali, volti a condividere con il territorio e gli enti locali il proprio operato e l'importanza dell'azione esercitata sui pazienti”

Alberto Fontana, Presidente Centro Clinico NeMO

“Sono circa 3.000 i pazienti che in poco meno di 5 anni si sono rivolti al Centro. La metà di queste persone proviene dalla Sicilia, il resto dei pazienti da altre regioni del Sud Italia. Quindi NeMO SUD ha consentito ai malati e alle loro famiglie di evitare la “migrazione sanitaria”. Questo obiettivo è stato raggiunto solamente potenziando le competenze già esistenti nel nostro territorio. Raddoppiare i posti letto significa aumentare in modo considerevole ed utile l'offerta dei servizi per chi è affetto da una malattia neuromuscolare. In Sicilia si stima vi siano circa 6.000 persone colpite da patologie come la SLA, la SMA o le distrofie muscolari. È confortante sapere che adesso sarà possibile rispondere a molti di più tra loro.

Giuseppe Vita, Direttore della U.O.C. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari e Responsabile Scientifico di NeMO SUD



LA NOSTRA STORIA

Dal 2004

- 18 DICEMBRE 2004**
Lancio del progetto del Centro Clinico NeMO durante la Maratona Televisiva Telethon.
- 20 OTTOBRE 2005**
Costituzione di Fondazione Serena.
- 20 GIUGNO 2006**
Riconoscimento della personalità giuridica di Fondazione Serena con iscrizione nel registro della Prefettura di Milano.
- 30 NOVEMBRE 2007**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO di Milano presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda di Milano.
- 28 GENNAIO 2008**
Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO di Milano.
- 28 NOVEMBRE 2008**
Fondazione Serena ottiene il riconoscimento speciale da parte di Regione Lombardia quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda.
- 1 DICEMBRE 2009**
Ampliamento delle nuove aree del Centro dedicate all'amministrazione e agli ambulatori.
- 1 DICEMBRE 2010**
Apertura del Centro Clinico NeMO di Arenzano all'interno del Presidio Ospedaliero "La Colletta".
- 11 LUGLIO 2011**
Costituzione di Fondazione Aurora Onlus.
- 7 DICEMBRE 2011**
Fondazione Serena è premiata dal comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerita dell'Ambrogino d'Oro.
- 23 MAGGIO 2012**
Inaugurazione dell'ampliamento di nuovi spazi per gli ambulatori al Centro Clinico NeMO di Milano.
- 5 SETTEMBRE 2012**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO SUD presso il Policlinico "G. Martino" di Messina.
- 21 MARZO 2013**
Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO SUD.
- 19 NOVEMBRE 2013**
Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità.
- 22 SETTEMBRE 2015**
Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Roma presso il Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma.
- 10 NOVEMBRE 2015**
L'Ospedale Niguarda concede nuovi spazi per l'ampliamento del Centro Clinico NeMO di Milano.
- 2 MAGGIO 2016**
Al Centro Clinico NeMO di Milano iniziano i lavori di ristrutturazione del NeMO Clinical Research Center.
- 4 OTTOBRE 2016**
Presso Il Centro Clinico NeMO di Milano e NeMO SUD vengono presentati i risultati della ricerca Bocconi con il coinvolgimento delle Istituzioni e delle Università.
- 25 FEBBRAIO 2017**
Il prof R. H. Brown, che con il suo gruppo di ricerca ha scoperto il primo gene responsabile della SLA familiare (gene SOD1), visita il Centro Clinico NeMO Roma.

- 6 APRILE 2017**
Inaugurazione del NeMO Clinical Research Center "Nanni Anselmi" presso il Centro Clinico NeMO di Milano che sarà operativo dal 4 settembre 2018.
- 23 MAGGIO 2017**
Sette associazioni e la Regione Marche firmano un protocollo regionale di intesa sulla presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari.
- 26 GIUGNO 2017**
Inaugurazione "Area Respiro", ambulatorio multidisciplinare al Centro Clinico NeMO Roma.
- 5 LUGLIO 2017**
Il Presidente della Regione Lombardia, Roberto Maroni, visita il Centro Clinico NeMO di Milano.
- 2 OTTOBRE 2017**
Il farmaco Spinraza diventa accessibile a tutti pazienti in Italia con Atrofia Muscolare Spinale.
- 20 OTTOBRE 2017**
Conferenza Stampa per il lancio del progetto "NeMO Torino".

2018

- 16 febbraio 2018**
Inaugurazione dei nuovi spazi presso il Centro Clinico NeMO SUD.
- 27 FEBBRAIO 2018**
Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus è tra i Soci di Fondazione Serena Onlus.
- 8 marzo 2018**
Avvio del primo Master di II livello in "Diagnosi, Cura e Ricerca nelle malattie neuromuscolari: aspetti muscolari e multisistemici", promosso da Università degli Studi di Milano, presso il Centro Clinico NeMO di Milano.
- 15-16 GIUGNO 2018**
L'équipe pediatrica della rete dei Centri Clinici NeMO si riunisce a Mondello (PA) per definire le strategie comuni di presa in carico per i pazienti pediatrici.
- 14 SETTEMBRE 2018**
Il Centro Clinico NeMO insieme a UILDM Milano festeggia in p.zza Castello a Milano i 10 anni con l'evento "Risotto al Castello".
- 21 NOVEMBRE 2018**
Il Ministro della Famiglia e delle Disabilità, Lorenzo Fontana, visita il Centro Clinico NeMO Roma.
- 7 DICEMBRE 2018**
Il Presidente del Centro Clinico NeMO, Alberto Fontana, riceve l'Ambrogino d'Oro.

Il nostro modello di presa in carico

Un'équipe multidisciplinare per rispondere al bisogno globale di cura

Le malattie neuromuscolari sono patologie ad alta complessità assistenziale, in quanto richiedono un approccio globale nella presa in carico, che include anche il contesto familiare e affettivo della persona. Per questo, il nostro modello di cura prevede l'intervento di un'équipe multidisciplinare per la definizione di un progetto riabilitativo personalizzato, che risponda in modo integrato alla molteplicità dei bisogni di cura.

Le aree funzionali di presa in carico da parte dell'équipe multidisciplinare di NeMO sono cinque, a queste si aggiungono l'area della ricerca clinica e dell'assistenza quotidiana. Per ciascuna area funzionale sono diversi i professionisti che si interfacciano con il paziente e per ogni area sono previsti strumenti e azioni di intervento, che si integrano nella definizione organica del piano riabilitativo di presa in carico per ciascun paziente.

Le specialità cliniche coinvolte nelle aree di presa in carico possono variare a seconda della specificità di ogni sede.

LE AREE FUNZIONALI DI PRESA IN CARICO

- ✓ MOVIMENTO
- ✓ COMUNICAZIONE
- ✓ RESPIRO
- ✓ NUTRIZIONE
- ✓ CURA DEL SÉ

AREA DEL MOVIMENTO

Le malattie neuromuscolari hanno come comune denominatore la progressiva compromissione dei muscoli volontari. Tali muscoli sono responsabili, in primo luogo, del movimento, ma presiedono anche le funzioni vitali.

Gli obiettivi del team:

- migliorare le funzioni motorie compromesse ove possibile;
- individuare e potenziare le risorse e le abilità motorie residue;
- mantenere le abilità legate alle funzioni motorie preservando il più a lungo nel tempo l'autonomia della vita quotidiana;
- valutare gli ausili comunicativi e motori, funzionali alla vita quotidiana dei pazienti durante tutte le fasi di malattia;
- sperimentare attività di ricerca sulle nuove tecnologie.

Il Team coinvolto:

- fisiatra;
- neurologo;
- fisioterapista e terapista occupazionale;
- neuropsichiatra infantile e terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) per i pazienti pediatrici.

AREA DELLA COMUNICAZIONE

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

Gli obiettivi del team:

- presa in carico delle alterazioni legate alle funzioni della comunicazione (disartria-anartria; disfonia-afonia; afasia);
- attivare i progetti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), al fine di compensare e rispondere ai bisogni comunicativi complessi. All'interno di questo panorama rientrano le attività di Message Banking e di Voice Banking.

Il Team coinvolto:

- neurologo;
- fisiatra;
- terapista occupazionale;
- tecnico ortottista;
- logopedista;
- otorinolaringoiatra;
- ottico - optometrista.



La figura dell'**ottico-optometrista** del Centro Clinico NeMO di Milano ha preso in carico, nel 2018, **105 pazienti**, di cui 90 affetti da SLA. A questi si aggiungono 30 pazienti che, nel 2018, sono stati visitati per un follow-up.

Obiettivo di tale figura professionale è quello di andare a valutare una funzione molto preziosa, quella della vista, che diventa un medium importante per gli ausili di comunicazione, costituendo un vero e proprio "mouse" nell'utilizzo di eye-tracking.

Presso il Centro Clinico NeMO è stato possibile sviluppare il progetto "Occhiale Solidale", grazie al quale si è andati a creare un protocollo ad hoc per le esigenze di ogni paziente, valutandone lo stato refrattivo e la motilità oculare.

La realizzazione del progetto è stata possibile grazie al sostegno di **Saflo Group**, che ha donato a NeMO 150 montature, e di **Hoya Vision**, che ha fornito 150 paia di lenti.



La figura della **logopedista** riveste un ruolo di grande importanza all'interno di molteplici aree funzionali. Il logopedista infatti si occupa degli aspetti legati alla fonazione e all'articolazione della parola. Inoltre, fornisce al paziente le strategie utili a migliorare l'atto deglutitorio e prescrive specifici esercizi volti al mantenimento della forza delle strutture coinvolte nella deglutizione.

Al Centro Clinico NeMO di Arenzano, l'introduzione della figura della logopedista nell'équipe multidisciplinare ha portato ad una riduzione del 30% delle visite foniatriche sul territorio, da parte dei pazienti presi in carico (periodo 2017-2018).

Ciò conferma che la presenza del professionista, oltre ad ottimizzare le risorse, agevola il paziente e la sua famiglia nel percorso di cura.

PAZIENTI PRESI IN CARICO DALLA LOGOPEDISTA

	MILANO	ARENZANO	ROMA	MESSINA	TOTALE
Adulti	270 da aprile 2018	153	-	461	884

AREA DEL RESPIRO

Le malattie neuromuscolari causano nel tempo un progressivo indebolimento della muscolatura respiratoria, sia inspiratoria che espiratoria. Questo indebolimento crea difficoltà di espansione della gabbia toracica, portando così la persona ad una ridotta capacità di ventilare. La conseguenza di tale processo è che tutti gli organi - e tra questi in particolare il muscolo cardiaco ed il cervello - possono risentirne in modo sfavorevole.

Gli obiettivi del team:

- valutare in modo molto dettagliato la qualità e le caratteristiche cliniche del respiro, attraverso indagini accurate del profilo ventilatorio notturno di ogni paziente, l'analisi dei volumi

polmonari mobilizzabili, il monitoraggio dell'efficacia della tosse e della forza dei muscoli respiratori;

- prevenire eventuali complicanze respiratorie;
- monitorare i parametri vitali;
- identificare gli ausili necessari.

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

Il Team coinvolto:

- pneumologo;
- fisioterapista respiratorio;
- neurologo;
- neuropsichiatra infantile.

AREA DELLA NUTRIZIONE

Le persone con malattia neuromuscolare possono incorrere in problemi legati alla nutrizione, alla gestione, digestione e assimilazione del cibo.

L'équipe del Centro Clinico NeMO è al fianco della persona nel cambiamento delle sue abitudini alimentari, non solo supportandola dal punto di vista clinico, nutrizionale e funzionale, ma anche sostenendola dal punto di vista psicologico, con l'obiettivo di continuare a far vivere l'esperienza positiva del gusto del cibo e della convivialità della tavola.

Gli obiettivi del team:

- prevenire le complicanze causate dalla malattia;
- mantenere o raggiungere un buono stato nutrizionale da parte del paziente;
- permettere al paziente di alimentarsi in maniera sicura;
- accompagnare e formare il caregiver nella preparazione dei piatti quotidiani.

Il Team coinvolto:

- neurologo;
- fisiatra;
- neuropsichiatra infantile;
- otorinolaringoiatra;
- logopedista;
- nutrizionista;
- psicologo.

AREA DELLA CURA DEL SÉ

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

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

Gli obiettivi del team:

- supportare la persona e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia;
- essere al fianco della persona e della sua famiglia nelle decisioni in merito alle scelte terapeutiche e di trattamento;
- monitorare l'impatto che le terapie e i presidi hanno sulla qualità di vita di ogni paziente.

Il Team coinvolto:

- psicologo;
- counselor;
- case manager.

PAZIENTI PRESI IN CARICO CON PRESIDII MECCANICI DI VENTILAZIONE					
	MILANO	ARENZANO	ROMA	MESSINA	TOTALE
NIV pazienti adulti	297	107	120	149	673
NIV pazienti pediatrici	31	-	79	18	128
IMV pazienti adulti	37	-	65	31	133
IMV pazienti pediatrici	11	-	16	7	34
Totale pazienti	376	107	280	205	968

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



PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA					
	MILANO	ARENZANO	ROMA	MESSINA	TOTALE
Numero pazienti	1100	150	749*	161	2160

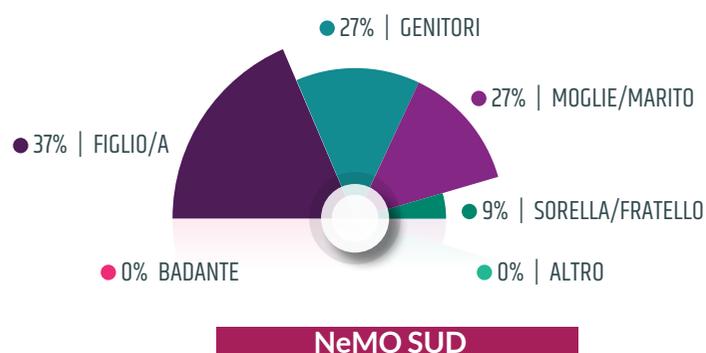
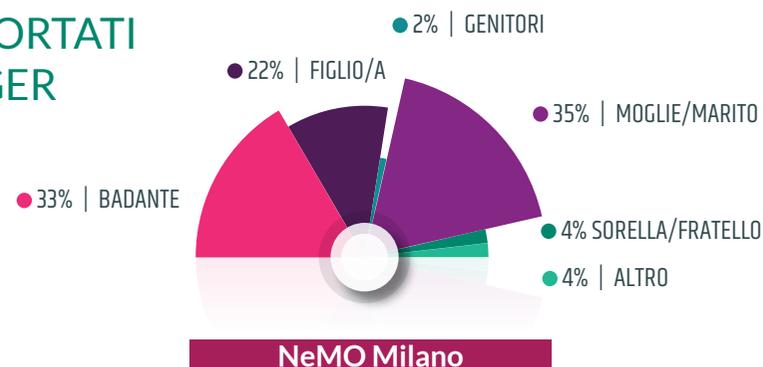
*I pazienti pediatrici sono stati presi in carico dal 10/2018

All'interno del team di presa in carico del Centro Clinico NeMO è presente il **case manager**, una figura che ricopre un ruolo cruciale nella presa in carico del paziente in tutto il percorso di cura: dall'accoglienza in reparto, fino al suo rientro a casa. Questa figura, **con competenze clinico-assistenziali, formative e manageriali**, ha il compito di formare e affiancare i caregivers e i familiari, nonché coordinare i servizi territoriali necessari all'assistenza dei pazienti. Il **case manager**, attivo presso i Centri Clinici NeMO di Milano e Messina, è una figura professionale molto presente in America e a NeMO è formata grazie ad un Master di I livello, per il quale l'Università degli Studi di Milano si avvale della collaborazione del Centro Clinico NeMO e della Sezione Infermieristica della ASST di Niguarda.

CASE MANAGER		
	MILANO	MESSINA
Pazienti presi in carico dall'apertura al 2018	755 (dal 2011)	*
Pazienti presi in carico nel 2018	118	187
Pazienti con SLA presi in carico nel 2018	72	103
Caregivers formati e accompagnati alla gestione del paziente tracheostomizzato	85 (dal 2016)	11
Numero giorni medio dedicati alla formazione del caregiver per la gestione del paziente neotracheostomizzato	Circa 23 giorni	
Numero giorni medio dedicati alla formazione del caregiver per la gestione con gastrostomia	Circa 2-3 giorni	

*L'attività della nurse coach presso il centro NeMO SUD ha avuto inizio ad aprile 2018.

CAREGIVER SUPPORTATI DAL CASE MANAGER



AREA DELL'ASSISTENZA E DELLA CURA DELLA PERSONA

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

Gli obiettivi del team:

- gestire le attività di assistenza quotidiana al letto del paziente con una preparazione specifica;
- attuare i trattamenti farmacologici e di cura prescritti dai clinici;
- concorrere alla tutela della dignità del paziente e delle sue condizioni di vita.

Il Team coinvolto:

- infermieri specializzati nell'assistenza a pazienti con patologie ad alta complessità;
- operatori socio sanitari (OSS).

Queste figure fanno riferimento ad un coordinatore infermieristico.

AREA DELLA RICERCA

La ricerca clinica è una delle aree di attenzione importanti del Centro Clinico NeMO. Siamo presenti nei più importanti trial e studi di ricerca clinica, con un'équipe di ricercatori coordinata dal team medico del Centro NeMO.

Il Team coinvolto:

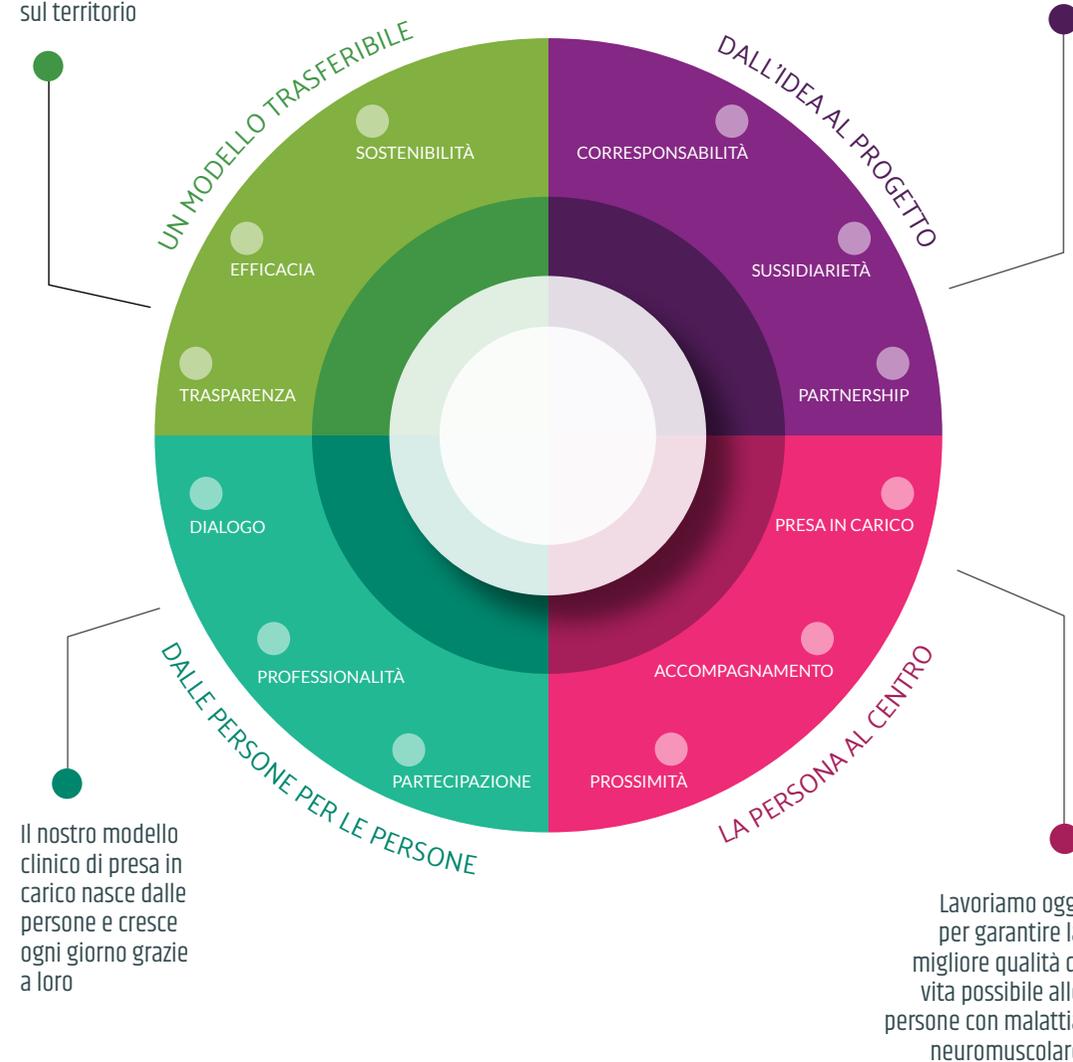
- biotecnologo, il quale si occupa della creazione e del monitoraggio della banca del materiale biologico e prende parte agli studi di ricerca clinica e farmacologica;
- study coordinator o study nurse, che si occupa di coordinare e organizzare i trials clinici, farmacologici e osservazionali. Nello specifico provvede all'organizzazione delle visite con il paziente ed è riferimento per NeMO con le case farmaceutiche;
- biostatistico, che gestisce l'analisi e l'interpretazione dei dati raccolti e garantisce che l'attività di ricerca sia metodologicamente corretta.



IL CENTRO CLINICO NEMO: UN PROGETTO PER COSTRUIRE VALORE

Siamo un modello trasferibile e replicabile in continuo sviluppo sul territorio

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



La nostra ricerca

L'impegno di NeMO nel cambiare la storia delle malattie neuromuscolari

Il nostro modello di presa in carico coniuga l'attività clinico-assistenziale con la ricerca clinica, garantendo la possibilità alle persone di cui ci prendiamo cura di partecipare alle principali sperimentazioni di ricerca, in linea con i migliori standard internazionali.

Essere parte dei più importanti network internazionali, infatti, significa offrire ai pazienti l'opportunità di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

Per questo, la rete dei Centri Clinici NeMO, in questi anni, è diventata punto di riferimento clinico e scientifico in questo ambito.

Essere al fianco dei pazienti significa infatti avere la possibilità di raccogliere e standardizzare le informazioni e i dati sulla storia di malattia, patrimonio fondamentale per lo sviluppo della conoscenza sulla patologia e per dare impulso a processi di ricerca mirati alla messa a punto di nuovi trattamenti di cura.

I NUMERI DELLA NOSTRA RICERCA

- ✓ 28 STUDI FARMACOLOGICI
- ✓ 16 STUDI NON FARMACOLOGICI
- ✓ 32 PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

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

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

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

Le forme III e IV sono le meno gravi; spesso esordiscono dopo i primi anni di vita e sono sempre associate alla capacità di camminare, anche se in alcuni casi questa capacità può essere perduta successivamente. L'avvento dei nuovi trattamenti farmacologici sta portando ad una ridefinizione stessa della storia naturale della malattia, modificando le classificazioni delle forme in cui si manifesta, fino ad ora utilizzate.

STUDI DI RICERCA SMA

STUDI DI RICERCA FARMACOLOGICA: 7

PAZIENTI ARRUOLATI: 70

SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA

STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 1

PAZIENTI ARRUOLATI: 218

SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA

DISTROFIE MIOTONICHE

Le distrofie miotoniche sono patologie multisistemiche che colpiscono il muscolo scheletrico. Ne sono state identificate due forme: la **Distrofia Miotonica di tipo 1**, nota come malattia di Steinert e la **Distrofia Miotonica di tipo 2**.

La prima è una malattia muscolare caratterizzata da miotonia e da danni a più organi, associata a debolezza muscolare di gravità variabile, aritmia e/o disturbi della conduzione cardiaca, cataratta, endocrinopatie e disturbi del sonno.

La malattia di Steinert si trasmette con modalità autosomica dominante (a causa di un difetto nel gene DMPK localizzato sul cromosoma 19, costituito da un'eccessiva ripetizione della tripletta di nucleotidi CTG). L'età di esordio della malattia è molto variabile, anche se più frequente nella seconda e terza decade.

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

STUDI DI RICERCA DM

STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 2

PAZIENTI ARRUOLATI: 47

SEDI COINVOLTE: MILANO



LA TERAPIA CON SPINRAZA CAMBIA LA STORIA DELL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

A settembre 2017, con delibera dell'AIFA - l'Agenzia Italiana del Farmaco, Spinraza (Nusinersen) diventa farmaco in Italia per tutte le persone con SMA. L'approvazione di Nusinersen si è basata in gran parte sui risultati di due studi multicentrici e controllati, che hanno dimostrato un'efficacia clinicamente e statisticamente significativa e un profilo beneficio-rischio favorevole del farmaco. Il farmaco è una svolta epocale per le persone con SMA: Spinraza sta portando ad una ridefinizione della storia naturale della malattia, che vede impegnata la comunità scientifica nel ripensare ai trattamenti di cura e riabilitazione.

COME FUNZIONA IL FARMACO

Il protocollo terapeutico approvato prevede che il trattamento venga effettuato attraverso quattro somministrazioni intratecali nei primi due mesi - la prima al tempo zero, la seconda dopo 15 giorni, la terza dopo altri 15 giorni, la quarta dopo un mese - seguite poi nel tempo da una dose di mantenimento ogni quattro mesi.

COME AGISCE IL FARMACO

Nella SMA, a causa di una mutazione del gene SMN1, si ha una carente o assente produzione di proteina SMN, responsabile della sopravvivenza dei motoneuroni. Tuttavia, nel genoma umano è presente un gene quasi identico, chiamato SMN2, che differisce dal SMN1 in maniera minima e che produce la stessa proteina, anche se in quantità inferiore e caratterizzata da una vita molto più breve. Il farmaco sopperisce al malfunzionamento del gene SMN1, agisce infatti sul gene SMN2 e 'potenzia' un meccanismo chiamato *splicing* che permette di produrre una maggiore quantità di proteina SMN. Una maggiore produzione di proteina con questo meccanismo alternativo è stata associata, negli studi appena completati, con una stabilizzazione della malattia e, in alcuni casi, con un miglioramento.

Il Centro Clinico NeMO è stato tra i precursori nell'applicazione del trattamento con Spinraza: infatti, tra i cinque ospedali in Italia coinvolti nel primo programma di somministrazione del farmaco vi sono state **le nostre sedi di Milano, Roma e Messina**. Oggi il Centro Clinico NeMO ha approfondito lo studio del farmaco sviluppando anche un protocollo sul suo impiego.

I PAZIENTI TRATTATI CON IL FARMACO SPINRAZA

	Pazienti	% SMA I	% SMA II	% SMA III	Fascia d'età	Regione	Fuori Regione
MILANO	44	19	10	15	1,5 mesi 59 anni	36	8
ROMA	110	40	45	25	0,5 mesi 63 anni	32	78
MESSINA	37	11	12	14	1 anno 51 anni	32	5
TOTALE	191	70	67	54	-	100	91

DISTROFIE MUSCOLARI

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

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

La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria può rappresentare la causa di morte dei pazienti nella vita adulta. In alcuni casi ci può essere un deficit cognitivo, di entità molto variabile. La DMD è una malattia recessiva legata al cromosoma X, nella quale il danno muscolare è dovuto all'assenza completa della distrofina.

È molto importante la consulenza genetica: il rischio di ricorrenza della patologia è del 50% nei bambini maschi di una madre portatrice.

STUDI DI RICERCA DMD

STUDIO DI RICERCA FARMACOLOGICA: 11
PAZIENTI ARRUOLATI: 81
SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA
STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 3
PAZIENTI ARRUOLATI: 70
SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA

La **Distrofia Muscolare di Becker (DMB)** è una malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare progressiva, secondaria alla degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMB colpisce in particolare i maschi; le femmine sono di solito asintomatiche.

L'esordio di solito avviene nell'infanzia, spesso intorno agli 11 anni, e si presenta in diversi modi; nei bambini il primo segno può essere la deambulazione con appoggio sulle dita dei piedi o i crampi dopo un esercizio fisico.

Possono presentarsi contratture articolari, in particolare del tendine d'Achille. Non sono invece coinvolti i muscoli facciali, oculari e bulbari. La DMB ha una progressione lenta e circa il 40% dei pazienti arriva a non poter deambulare autonomamente. Nonostante l'esordio infantile, la deambulazione indipendente non è mai persa prima dell'adolescenza.

La presa in carico prevede un approccio multidisciplinare, in cui la fisioterapia ha un ruolo importante, in quanto permette di ridurre le contratture articolari e di prolungare la capacità di deambulare. L'aspettativa di vita può essere alcuni casi significativamente ridotta dalla cardiomiopatia dilatativa o dall'insufficienza respiratoria.

STUDI DI RICERCA DMB

STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 1
PAZIENTI ARRUOLATI: 11
SEDI COINVOLTE: MILANO

La **Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (FSHD)** è la terza forma più frequente di miopatia, caratterizzata da debolezza muscolare progressiva, che si associa al coinvolgimento del volto, delle spalle e dei muscoli delle braccia. Il segno iniziale all'esordio della malattia è la debolezza facciale ed un coinvolgimento delle spalle. Il quadro clinico è variabile e possono essere presenti segni sensoriali, cardiaci e neurologici. La prognosi dipende dalla gravità della perdita delle capacità funzionali, ma le aspettative di vita non vengono ridotte.

STUDI DI RICERCA FSHD

STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 1
PAZIENTI ARRUOLATI: 20
SEDI COINVOLTE: MILANO

ATROFIA MUSCOLARE BULBO - SPINALE - SBMA MALATTIA DI KENNEDY

L'atrofia muscolare spino-bulbare (SBMA), o Malattia di Kennedy, è una patologia genetica legata al cromosoma X e caratterizzata da degenerazione dei motoneuroni spinali e del tronco encefalico. La Malattia di Kennedy colpisce soggetti maschi adulti, le donne sono portatrici sane oppure paucisintomatiche. La malattia si manifesta inizialmente con crampi e faticabilità, con debolezza ingravescente della muscolatura degli arti ed anomalie delle funzioni bulbari (disartria e disfagia). La diagnosi si basa sull'osservazione clinica e viene confermata dall'indagine molecolare con ricerca delle mutazioni nel gene responsabile.

STUDI DI RICERCA SBMA

STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 1
PAZIENTI ARRUOLATI: 18
SEDI COINVOLTE: ROMA

NEUROPATIE PERIFERICHE

Si tratta di un gruppo eterogeneo di patologie, acquisite o ereditarie, caratterizzate da alterazioni a carico della struttura o della funzione del nervo periferico. Le manifestazioni di una neuropatia periferica possono essere molteplici, anche se in genere sono caratterizzate da un deficit di forza a carico delle gambe e delle mani, da disturbi sensitivi. Alcune Neuropatie hanno un decorso molto rapido e peggiorano in pochi giorni, come nel caso della sindrome di **Guillain-Barré-Strohl** e delle **Vasculiti**.

In molti casi le Neuropatie hanno un decorso più lento, cronico con evoluzione in termini di anni, come la gran parte nelle Neuropatie ereditarie, la Malattia di **Charcot Marie Tooth**, la **Neuropatia Amiloide Familiare** o le Neuropatie in corso di altre malattie genetiche complesse.

In altri casi le Neuropatie croniche possono avere una genesi infiammatoria-immunomediata, come nella **Poliradicolonevrite Infiammatoria Cronica Demielinizzante**, nota come CIDP.

STUDI DI RICERCA NP

STUDIO DI RICERCA FARMACOLOGICA: 2
PAZIENTI ARRUOLATI: 6
SEDI COINVOLTE: MESSINA, ROMA
STUDIO DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 2
PAZIENTI ARRUOLATI: 84
SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

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

La SLA si presenta inizialmente con sintomi aspecifici ma, nell'arco di pochi mesi, il disturbo prevalente è una paralisi progressiva. La diagnosi si basa sui dati ottenuti dalla visita neurologica e dai risultati dell'esame elettromiografico; gli altri esami servono ad escludere possibili cause alternative. La sua progressione è molto variabile.

La SLA viene definita sporadica per circa il 90 - 95% dei casi, nel restante 5 - 10% dei casi la malattia è definita familiare.

Le mutazioni genetiche ad oggi identificate sono considerate responsabili del 5-10% dei casi sporadici e di circa il 60% dei casi familiari. A causa del significativo impatto della malattia sulle diverse aree funzionali, la presa in

carico non può trascurare nessun aspetto della persona che ne viene colpita e di chi se ne prende cura.

STUDI DI RICERCA SLA

STUDI DI RICERCA FARMACOLOGICA: 6

PAZIENTI ARRUOLATI: 39

SEDI COINVOLTE: MILANO, MESSINA, ROMA

STUDI DI RICERCA NON FARMACOLOGICA: 6

PAZIENTI ARRUOLATI: 581

SEDI COINVOLTE: ARENZANO, MILANO, MESSINA, ROMA

LA PARTECIPAZIONE AI NETWORK INTERNAZIONALI

Negli ultimi anni stiamo assistendo ad uno sviluppo importante degli studi di ricerca sulle malattie neuromuscolari e il Centro Clinico NeMO è presente come soggetto di riferimento per esperienza e competenza in molteplici network internazionali e nazionali.

Tra i più importanti network a livello internazionale si citano:

- Muscle Study Group, gruppo di lavoro internazionale per le sperimentazioni cliniche in campo neuromuscolare;
- iSMAC, Consorzio Internazionale sulla SMA;
- Network Internazionale sulle Outcome Measures per la Distrofia Muscolare di Duchenne;
- ENCALS (Network Europeo dei Centri per la ricerca sulla SLA) e TRICALS (Network Europeo per la conduzione dei trial clinici nella SLA).

Il Centro Clinico NEMO è anche un Centro ERN (European Reference Network) per le malattie neuromuscolari.



EDARAVONE: UN NUOVO FARMACO PER LA SLA

Nel 2017 l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) inserisce il farmaco Edaravone (Radicut) nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale in accordo alla L.648/1996. L'approvazione avviene dopo oltre 20 anni dall'introduzione del Riluzolo, fino ad oggi unico farmaco previsto per il trattamento della SLA. L'Edaravone è in uso per le persone con SLA in Giappone e Corea del Sud già dal 2015 e negli USA dal 2017.

COME FUNZIONA IL FARMACO

La somministrazione di questo farmaco prevede infusioni endovenose giornaliere per due settimane consecutive, con intervalli di due settimane tra un ciclo di infusioni e l'altro. Il Centro Clinico NeMO è tra le strutture specializzate presso le quali i pazienti vengono accolti, previa valutazione da parte del neurologo del Centro NeMO e in linea con le caratteristiche clinico-funzionali specifiche del paziente.

GLI SVILUPPI NEL 2018

Nella prima delibera di AIFA, vista la complessità della procedura di somministrazione e considerate le possibili difficoltà di spostamento dei pazienti, l'Edaravone è stato riconosciuto come farmaco di fascia H, la cui somministrazione è limitata agli ospedali o ad eventuali strutture analoghe individuate dalle Regioni.

Nel 2018 AIFA ha rinnovato l'autorizzazione alla somministrazione in Italia dell'Edaravone modificando il criterio di accesso al medicinale del periodo di diagnosi della malattia, con l'obiettivo di raggiungere un numero più ampio di pazienti.

In tal senso, tutti i pazienti SLA ad oggi che presentino le caratteristiche cliniche indicate possono essere sottoposte al trattamento, a seguito della valutazione del neurologo di riferimento.

L'esperienza presso le diverse strutture e presso i nostri Centri ha permesso inoltre di verificare il buon profilo di tollerabilità e di sicurezza del farmaco.

Per tale motivo, su richiesta di AISLA, è stata approvata la possibilità che dopo un primo ciclo di trattamento presso il Centro prescrittore, il farmaco potrà essere proseguito a giudizio del medico curante e previo accordo con il paziente presso il proprio domicilio, mediante i servizi di assistenza domiciliare integrata presenti nel territorio nazionale riducendo i costi sia a carico dei pazienti che delle strutture ospedaliere.

I PAZIENTI TRATTATI CON IL FARMACO EDARAVONE

	Pazienti	Età media	Fascia d'età
MILANO	19	64	35 - 75 anni
ROMA	14	57	32 - 71 anni
MESSINA	3	56	-
TOTALE	36		

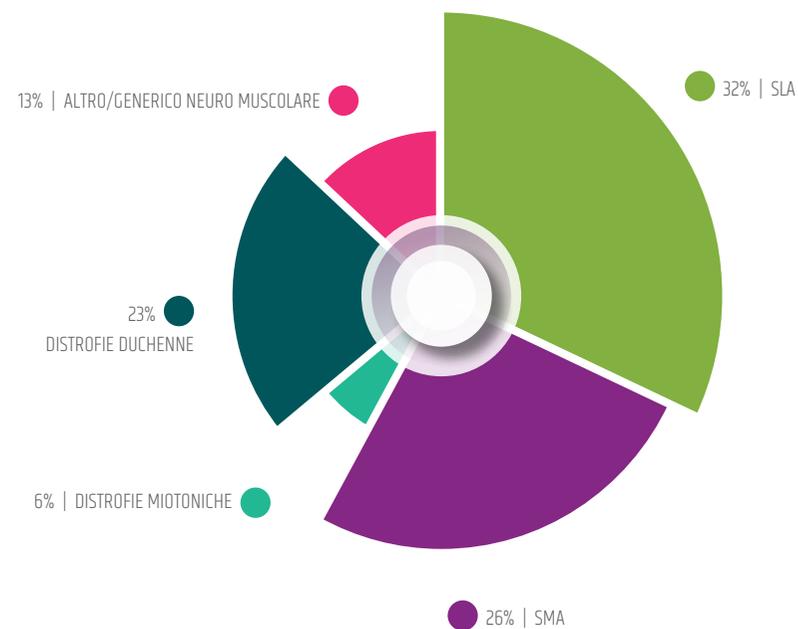
Il 100% dei pazienti hanno provenienza regionale per disposizioni legate al trattamento

LE PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE NEL 2018

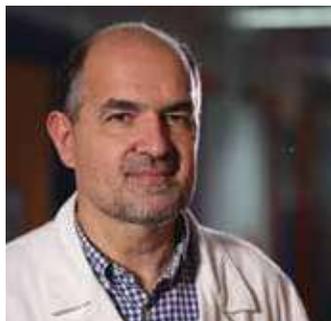
L'attività di ricerca scientifica si riflette anche nelle azioni di diffusione e formazione dei risultati, attraverso la produzione delle pubblicazioni scientifiche e la presenza dei nostri professionisti ai congressi nazionali ed internazionali. L'impegno del Centro Clinico NeMO nel mettere a disposizione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

- ✓ PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE: 32
- ✓ IMPACT FACTOR MEDIO: 3,89
- ✓ H-INDEX MEDIO: 30,37

LE PATOLOGIE OGGETTO DELLA PRODUZIONE SCIENTIFICA NEL 2018



I RESPONSABILI SCIENTIFICI



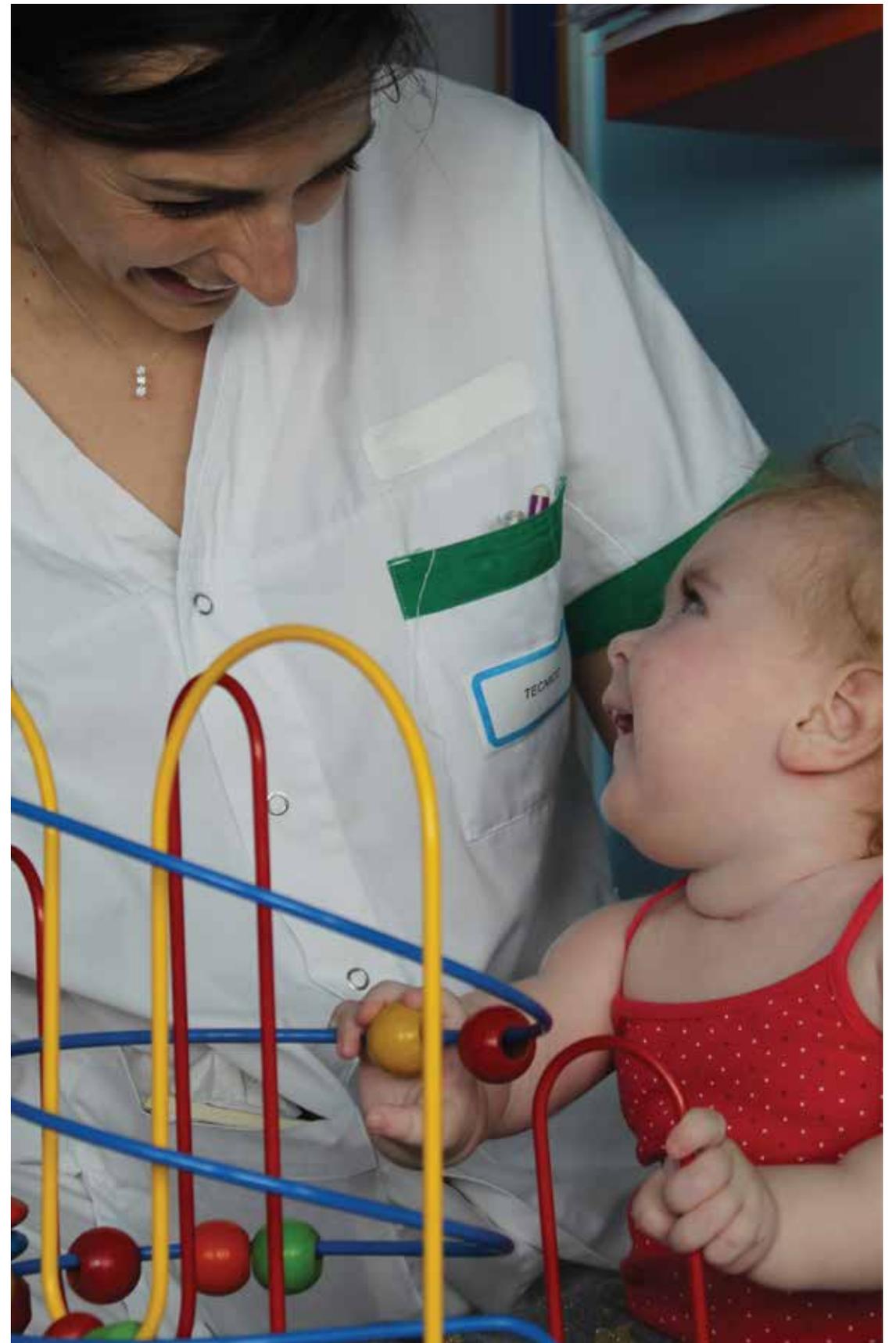
Mercuri Eugenio



Sansone Valeria



Vita Giuseppe



NeMO: un modello di cura e assistenza

Nuovi servizi per una presa in carico globale

Il percorso di presa in carico offerto dal Centro Clinico NeMO ha come obiettivo quello di accompagnare la persona con malattia neuromuscolare e i suoi familiari durante tutte le fasi della malattia.

A questo proposito, in linea con il progetto riabilitativo personalizzato e con i bisogni individuali, in questi dieci anni abbiamo sviluppato i seguenti servizi:

- day hospital;
- MAC (macroattività ambulatoriali complesse - sede di milano);
- ricoveri in degenza ordinaria;
- visite ambulatoriali.

Denominatore comune che caratterizza i servizi del Centro Clinico NeMO è la presa in carico da parte di un'equipe multidisciplinare, attenta alle singole esigenze di ciascun paziente e del suo contesto familiare.

- ✓ 11.901 PAZIENTI PRESI IN CARICO IN 10 ANNI
- ✓ 3.885 PAZIENTI PRESI IN CARICO NEL 2018
- ✓ 733 NUOVI PAZIENTI DI CUI CI SIAMO PRESI CURA NELL'ULTIMO ANNO
- ✓ 7.792 PRESTAZIONI EROGATE NEL 2018



I NUMERI DELLA PRESA IN CARICO NEL 2018

AREA ANAGRAFICA	MILANO	ARENZANO	MESSINA	ROMA ADULTI	ROMA PEDIATRICO
Nuovi pazienti presi in carico nel 2018	333	55	81	214	50
• di cui pediatrici	86	/	22	/	/
• di cui extra regione	88%	18%	30%	30%	80%
Totale pazienti presi in carico nel 2018	1514	153	749	873	596
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	5.809	1.034	2.850	1.381	827
• di cui pediatrici	412	/	407	/	/
• di cui extra regione	43%	17%	17%	55%	68%

AREA ATTIVITÀ	MILANO	ARENZANO	MESSINA	ROMA ADULTI	ROMA PEDIATRICO
Prestazioni ambulatoriali	1.879	/	286	1.636	/
• di cui prime visite	493	/	45	214	/
• di cui pediatrici	102	/	39	/	/
Provenienza ambulatori (regione/extra regione)	18%	/	11%	20%	/
Tempo di attesa medio ambulatoriale	variabile	/	21 gg	45 gg	/
Giornate totali erogate in day hospital	397	/	760	34	162
Day hospital (casi)	374	/	579	14 (Spinraza)	784
• di cui pediatrici	78	/	180	/	/
• di cui extra regione	12%	/	14%	57%	94%
Tempo di attesa medio day hospital	variabile	/	28 gg	/	40 gg
Ricoveri ordinari	321	243	363	243	394
• di cui pediatrici (casi)	56	/	120	/	/
• di cui extra regione (casi)	30%	16%	17%	30%	70%
Degenza media	17 gg	15 gg	18,2 gg	15 gg	4,09
Saturazione	99%	99,60%	91%*	99%	70%
Letti ad alta assistenza	6/20	/	/	10/10	4/6
MAC - Macro Attività ambulatoriali Complesse (Accessi)	2084	/	/	/	/
MAC totali (Casi)	932	/	/	/	/
• di cui pediatrici (casi)	196	/	/	/	/
• di cui extra regione (casi)	115	/	/	/	/

*Il dato della saturazione è inficiato dalla diminuzione dei posti letto nei primi mesi del 2018 causata dai lavori per l'ampliamento. Se si considerassero solamente i posti disponibili durante il corso dell'anno, la saturazione salirebbe al 99.2%.

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: LA CUSTOMER SATISFACTION

LA METODOLOGIA DI RICERCA

Dal 2016 abbiamo attivato un processo standardizzato di valutazione del nostro modello di cura e dei servizi erogati, rivolto direttamente ai pazienti e ai loro famigliari.

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

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

IL CAMPIONE ANALIZZATO

Nel corso del 2018 sono stati somministrati **455 questionari validi**, raccolti grazie alla preziosa collaborazione dell'équipe infermieristica, amministrativa e psicologica di ogni Centro. Quest'ultima è stata anche parte attiva nella creazione dello strumento.

In un momento storico di crescita del progetto NeMO, è importante monitorare l'efficacia del nostro modello, con l'obiettivo di cogliere il livello di efficacia dei servizi di presa in carico, percepita dai pazienti, individuando i punti di forza e gli aspetti sui quali migliorarsi.

I risultati sono stati raggruppati all'interno di quattro principali categorie:

- **la multidisciplinarietà**, quale risposta alla domanda sul numero delle figure che il paziente incontra durante la sua permanenza a NeMO;
- **il modello di presa in carico**, che considera

le variabili legate alla percezione del paziente di essere posto al centro del percorso di cura e alla conoscenza rispetto alla sua patologia da parte del Centro NeMO;

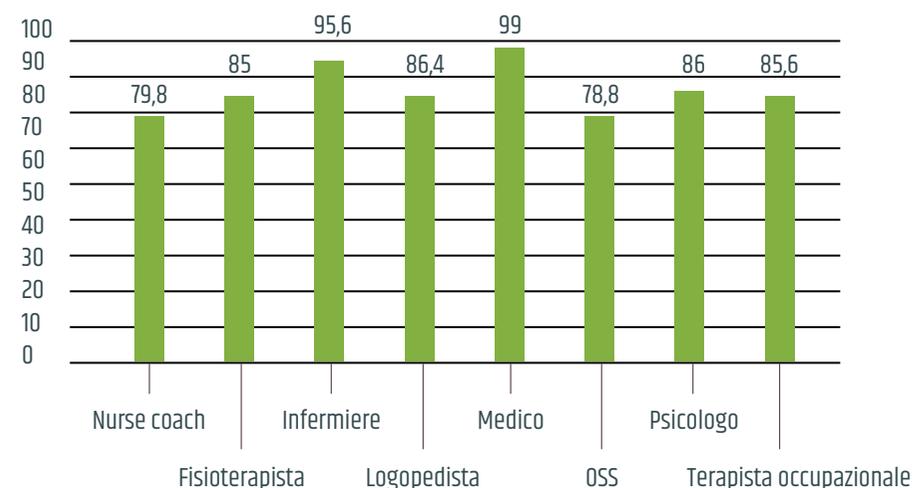
- **la competenza percepita** rispetto alle figure professionali incontrate durante la permanenza al Centro;
- **il legame con il territorio**, quale valutazione del percorso di accompagnamento del Centro NeMO al rientro al domicilio del paziente, in particolare attraverso la figura del Nurse Coach.

I RISULTATI

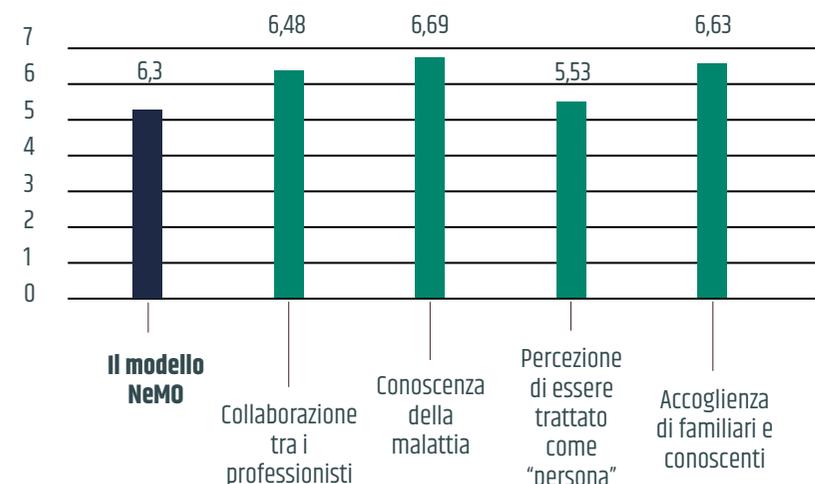
I risultati raccolti nel 2018 suggeriscono come prioritaria la percezione di una presa in carico competente, efficiente e clinicamente puntuale. Come per l'anno precedente, resta all'apice la domanda relativa alla conoscenza che la nostra équipe possiede rispetto alle patologie neuromuscolari.

Tra gli indici più alti si rintraccia, inoltre, il lavoro di rete con le scuole del territorio: ad ogni bimbo o ragazzo con una patologia neuromuscolare viene garantita inclusione scolastica e sociale. Mediante un dialogo coi nostri psicologi, psichiatri e TNPEE il genitore può disegnare percorsi efficaci di inclusione da condividere con le scuole.

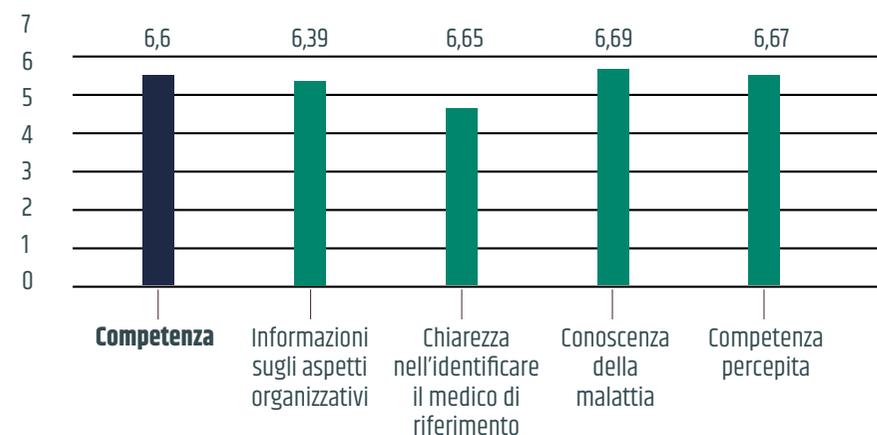
LE PROFESSIONALITÀ CHE INCONTRA IL PAZIENTE - %



MODELLO DI PRESA IN CARICO - SCALA LIKERT 0 - 7



COMPETENZA PERCEPITA - SCALA LIKERT 0 - 7



I PROFESSIONISTI DI NEMO

Ciò che dà valore al nostro modello di cura sono la professionalità e la dedizione degli operatori che ogni giorno collaborano insieme per dare le migliori risposte di cura.

Nel 2018 sono 189 i professionisti assunti direttamente dal Centro Clinico NeMO, il 73% dei quali ha un contratto a tempo indeterminato.



Per il personale in formazione è riservata in particolare la tipologia di contratto a tempo determinato, mentre le collaborazioni professionali vengono attivate per sostituzioni o per la consulenza di competenze specifiche.

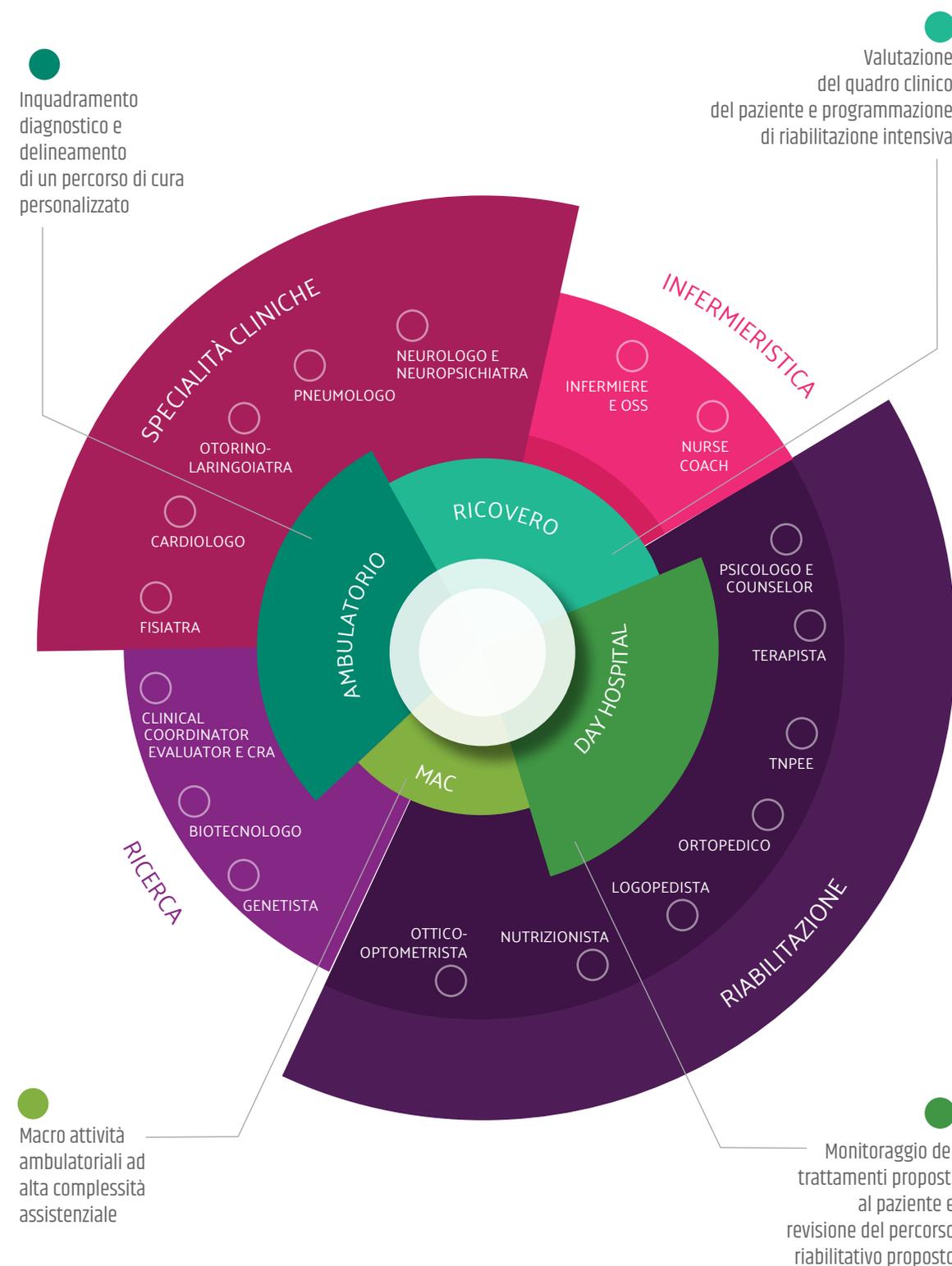
Fin dalla sua apertura NeMO ha dedicato particolare attenzione ai giovani, garantendo loro un percorso di crescita professionale oltre che umano: un valore aggiunto per una presa in carico di qualità.

Sono 132 i professionisti al di sotto dei 40 anni che lavorano a NeMO, ovvero il 70%.

LE PROFESSIONALITÀ	
Area istituzionale*	39
Area amministrativa	22
Area comunicazione e raccolta fondi	9
Area medica	39
Area psicologica	10
Area riabilitativa	48
Area infermieristica	110
Area ricerca	9
Totale	286

* Fanno parte di quest'area i membri delle Fondazioni che, a titolo volontario, mettono a disposizione del Centro la loro professionalità e dedizione.

LA MULTIDISCIPLINARIETÀ DEL MODELLO NEMO



LA FORMAZIONE

La formazione accompagna continuamente l'attività clinico-assistenziale e prevede il coinvolgimento di diversi attori e realtà territoriali. In funzione dell'oggetto e dei soggetti coinvolti cui è rivolta, l'attività di formazione si caratterizza come:

- **formazione sanitaria**, rivolta al personale sanitario che opera sui territori e orientata al trasferimento di conoscenze e competenze specifiche per la presa in carico del paziente con malattia neuromuscolare;
- **formazione universitaria**, opportunità offerta agli studenti, agli specialisti e ai post-doc provenienti da diverse Facoltà;
- **formazione per la presa in carico della grave disabilità**;
- **formazione altamente specializzata** ed erogata attraverso corsi specifici, Master di I e II livello;
- **formazione rivolta ai familiari e al caregiver**, formazione proposta dagli operatori del Centro nell'ambito dell'attività clinica quotidiana, rivolta alle persone che ogni giorno assistono una persona con malattia neuromuscolare;
- **formazione del personale NeMO**, rivolta agli operatori, al fine di garantire loro un percorso continuo di crescita umana e professionale. La formazione da parte del personale NeMO ha come obiettivi la volontà di trasferire i valori e i principi del nostro modello di cura e presa in carico, nonché di sviluppare nuove conoscenze nell'ambito delle malattie neuromuscolari, rimanendo aggiornati rispetto agli standard nazionali e internazionali.

Nel 2018 è stata attivata la prima fellowship di ricerca clinica neuromuscolare con l'Università degli Studi di Milano.



L'ESPERIENZA DEL PRIMO MASTER DI II LIVELLO

DIAGNOSI, CURA E RICERCA NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI: ASPETTI MUSCOLARI E MULTISISTEMICI

Nel 2018, presso il Centro Clinico NeMO di Milano, si è svolta la prima edizione del Master di II livello dell'Università degli Studi di Milano.

Il Master ha formato per la prima volta 5 medici specializzati nella presa in carico delle patologie neuromuscolari, secondo il modello di cura del Centro NeMO, con l'obiettivo di preparare i medici ad essere in grado di diagnosticare una malattia neuromuscolare, di delinearne il percorso diagnostico e di presa in carico globale della persona, nonché di partecipare alla ricerca clinica in questo ambito.

Coordinatore del corso è stata la prof.ssa Valeria Sansone, docente dell'Università degli Studi di Milano e Direttore Clinico - Scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano.

Il corso si è realizzato anche grazie alla preziosa collaborazione delle Associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare: in particolare, grazie ad AISLA Onlus, che ha dedicato al Master la terza edizione del "Premio Majori", garantendo una borsa di studio per uno dei medici partecipanti, a totale copertura del corso e all'Associazione Famiglie SMA Onlus, che ha destinato un premio studio ad ogni partecipante.



Grazie all'Associazione Famiglie SMA e ad AISLA Onlus per aver contribuito a sostenere la prima edizione del Master di II Livello



5

La nostra comunicazione

Una comunicazione che dà voce alle persone di cui ci prendiamo cura

Tutte le azioni di comunicazione del Centro Clinico NeMO sono orientate a promuovere un modello di presa in carico che pone al centro la persona e la sua famiglia. Ecco perché in ogni attività diamo valore all'esperienza dei pazienti, depositari di storie straordinarie, che raccontano la sfida quotidiana di vivere con una malattia neuromuscolare e la volontà di essere protagonisti del proprio progetto di vita.

Attraverso le attività di comunicazione, inoltre, diffondiamo il know-how clinico-scientifico sulle malattie neuromuscolari, frutto dell'esperienza al fianco dei pazienti da parte del team dei professionisti di NeMO.

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



I NUMERI DELLA COMUNICAZIONE

- ✓ 5 GRANDI EVENTI
- ✓ OLTRE 20 EVENTI LOCALI
- ✓ 664 USCITE SUI MEDIA

I CANALI DI COMUNICAZIONE

I MEDIA TRADIZIONALI

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

Uscite Media	Fondazione Serena	Fondazione Aurora
Uscite stampa	213 (144 web e 69 cartaceo)	393 (350 web e 43 cartaceo)
TV	4	28
Radio	8	18
Totale	225	439

Di seguito le principali aree tematiche proposte dalla rete dei Centri Clinici NeMO:

- **la celebrazione dei primi dieci anni di storia del Centro NeMO**, nei quali abbiamo dato concretezza ad un progetto di valore, nato dal sogno di essere al fianco delle persone con malattie neuromuscolari, per rispondere al loro bisogno di cura;
- **lo sviluppo e la crescita del progetto NeMO**, attraverso il racconto dell'ampliamento dei nuovi spazi del Centro Clinico NeMO SUD, quale testimonianza della capacità di NeMO di continuare a rispondere in modo sempre più efficace alle necessità della comunità dei pazienti sui territori;
- **la centralità della persona**, dando valore alla globalità dei suoi bisogni di cura. In particolare nel 2018 abbiamo posto attenzione ai progetti di presa in carico legati all'area della riabilitazione motoria, della nutrizione e della cura del Sé;
- **lo storytelling**, per raccontare le specificità e le caratteristiche del nostro modello di cura attraverso l'esperienza vissuta dai pazienti;
- **la multidisciplinarietà del nostro modello di presa in carico**, ponendo in particolare il focus sull'attività di cura di alcune delle figure del nostro team di professionisti;
- **i progetti di ricerca clinica** per valorizzare l'attività scientifica del team NeMO;

- **le campagne, gli eventi di solidarietà e i progetti di sensibilizzazione e raccolta fondi**, quale opportunità per raccontare il progetto NeMO e creare relazioni sui territori di riferimento. Nel 2018 in particolare, abbiamo utilizzato i linguaggi dell'arte, dell'alta cucina, della musica, della fotografia, dello sport.

I SOCIAL NETWORK

NeMO si avvale dei maggiori social network per raccontare la vita e le attività di ciascuna sede del network clinico. Nello specifico, i canali social del Centro NeMO sono così distribuiti:

- 5 pagine Facebook (Fondazione Serena, Fondazione Aurora e 3 pagine dedicate ai singoli Centri)
- 2 profili Twitter (Fondazione Serena e Fondazione Aurora)
- 2 pagine Instagram (Instagram NeMO Corporate e Instagram NeMO SUD)
- 2 canali Youtube
- 1 profilo LinkedIn

Chi ci segue:

-  Fondazione Serena **17.866**
Fondazione Aurora **9.123**
-  Fondazione Serena **1.488**
Fondazione Aurora **1.271**

IL NUOVO SITO "IO SONO NEMO"



Ad aprile 2018 abbiamo lanciato il sito www.iosonoNeMO.it con l'obiettivo di creare uno spazio di valorizzazione delle iniziative, dei progetti e degli eventi a sostegno delle attività di assistenza e cura del Centro NeMO.

Un sito come "Io sono NeMO" vuole essere un filo diretto con la comunità degli amici e sostenitori; un canale di interazione per raccontare e promuovere tutte le iniziative e gli eventi nazionali e locali della rete dei Centri Clinici NeMO; uno spazio per lo storytelling e una piattaforma di fundraising che coinvolge donatori privati, enti e aziende su progetti specifici e che comunica i risultati raggiunti secondo criteri di trasparenza.

Nella sezione del sito "Tu per NeMO", inoltre, si invita nello specifico ad entrare a far parte della comunità degli Amici di NeMO, presentando le diverse possibilità per essere parte attiva del Centro Clinico NeMO: dalla donazione liberale per sostenere i progetti, alla promozione di eventi sul territorio, fino alla destinazione del proprio tempo per far conoscere le nostre iniziative.

Nel sito viene dedicata un'attenzione speciale alla valorizzazione dei racconti e delle esperienze di chi vive quotidianamente la sfida della malattia, in prima persona o accanto al proprio caro o, ancora, perché vicino al nostro progetto. Testimonianze di valore che rendono vera e concreta la nostra missione.

- ✓ **93 PAGINE PUBBLICATE**
- ✓ **14.573 INTERAZIONI NELLE BLOG NEWS**
- ✓ **22.910 VISUALIZZAZIONI**

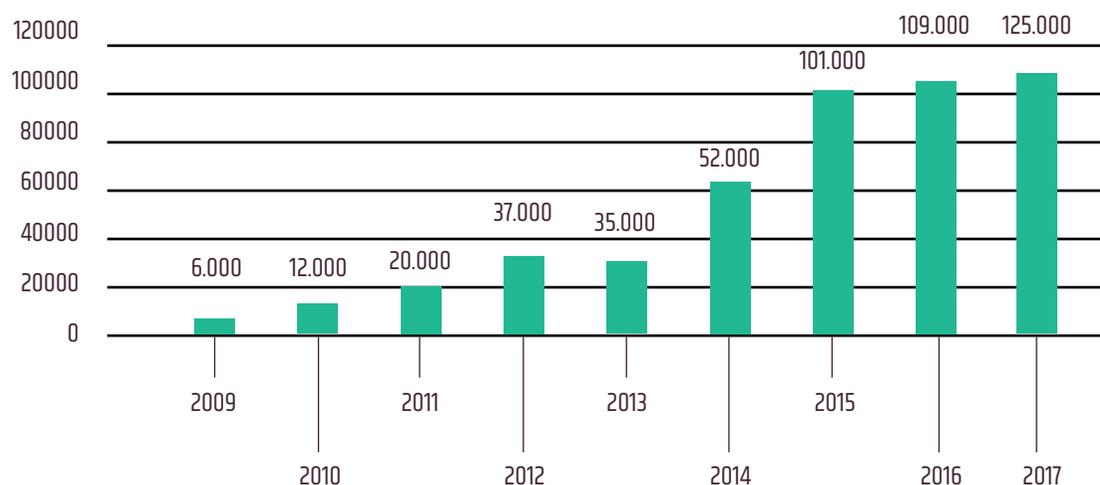
#MALATIDIVITA: LA CAMPAGNA 5X1000

A dieci anni dalla nascita del Centro Clinico NeMO, abbiamo scelto una campagna per celebrare il coraggio delle persone di cui ci prendiamo cura, delle loro famiglie e di ogni operatore di NeMO. Persone che testimoniano ogni giorno cosa significhi amare profondamente la vita e dalle quali abbiamo imparato che l'esperienza della malattia va di pari passo con la straordinaria volontà di non perdere neanche una delle mille sfumature che la quotidianità regala.

Oggi sono oltre 13.000 le persone che hanno scelto di devolvere il loro 5x1000 a Fondazione Serena Onlus, per sostenere le attività dei Centri Clinici NeMO di Milano, Arezano e Roma.

Sono 1.800 le persone che hanno scelto di devolvere il loro 5x1000 a Fondazione Aurora Onlus, per sostenere le attività del Centro Clinico NeMO SUD

Grazie alla scelta di ciascuno di loro abbiamo potuto garantire trattamenti di cura ad un maggior numero di bambini e adulti con malattie neuromuscolari.



Contributo 5xmille alle Fondazioni

I NOSTRI EVENTI

Nel 2018 gli eventi del Centro Clinico NeMO hanno voluto raccontare e celebrare i primi dieci anni di attività.

Tre sono stati gli ambiti tematici che hanno fatto da cornice ai grandi eventi e, attraverso i quali, si sono create le opportunità per raccontare i nostri progetti di presa in carico: la nutrizione, la cura del sé e l'arte nelle sue molteplici discipline.

CON IL CUORE NEL PIATTO

12 luglio 2018 - seconda edizione, Magliano Sabina - Rieti

L'associazione di cuochi "Con il Cuore nel Piatto" ha dato vita ad una serata di beneficenza a favore del Centro Clinico NeMO. L'evento ha avuto luogo presso il "Ristorante degli Angeli" di Magliano Sabina: una serata all'insegna del buon gusto, della musica e dell'arte.

Cuore dell'iniziativa sono stati gli chef che, insieme a pasticceri, gelatai, caseari, panettieri ed artigiani del food hanno messo a disposizione la loro passione e creatività per il Centro Clinico NeMO.

"Con il cuore nel piatto" è un'Associazione di cuochi laziali nata grazie alla volontà dello chef Laura Marciari, titolare del Relais Ristorante "Agli Angeli", nonché Presidente dell'Associazione. Colonne portanti dell'Associazione sono Davide del Duca, Roberto Campitelli, Marco Claroni e Michele Papagno.



AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA

24 novembre 2018 - 3° Edizione, Milano

La cena di gala "Aggiungi un posto a tavola", realizzata in collaborazione con Identità Golose, è un evento volto a sostenere il lavoro "dell'équipe disfagia" del Centro Clinico NeMO, per la presa in carico nutrizionale dei pazienti. L'evento, che ha avuto luogo all'interno della Galleria sud dell'Ospedale Niguarda, ha visto la partecipazione di 10 chef, provenienti da tutta Italia che hanno cucinato per 300 ospiti. Gli chef protagonisti della serata sono stati: **Franco Aliberti** (Ristorante La Preséf), **Eugenio Boer** (Bu:r), **Paolo Lopriore** (Il Portico), **Paco Magri** (Dordone), **Christian Milone** (Trattoria Zappatori), **Matteo Monti**, **Andrea Ribaldone** (Osteria Arborina La Morra), **Eugenio Roncoroni** (Ristorante Al Mercato), **Misha Sukyas** (Food Network), **Diego Rossi** (Trattoria Trippa).



RISOTTO AL CASTELLO

15 settembre 2018, Milano

Una giornata all'insegna del buon riso, della musica e dello spettacolo per festeggiare i 50 anni della sezione milanese di UILDM Onlus e i 10 anni del Centro Clinico NeMO all'ombra del Castello Sforzesco di Milano.

L'evento, patrocinato da Regione Lombardia, Comune di Milano e Fondazione Cariplo, ha visto la partecipazione di 10.000 persone.

Si ringraziano per il sostegno alla giornata gli oltre 150 volontari, AISLA Onlus, Ti Do Una Mano Onlus, Pattuglia Colico dell'Agesci, La scuola Circo Flic, l'Associazione IBM Ring 223 Milano, Il Comune di Mezzana Rabattone, L'Azienda Agricola Il Conte, L'Azienda Agricola Baldissoni Luca, L'APS Sursum Corsa, Ferrarelle e Campari, AS Hotel, ADMeliora Cooking, I dolci di Ivan, Pasticceria Molé e Vivi il dolce.



I COLORI DI NEMO

Giugno - dicembre 2018, Milano e Roma

Cosa cambia quando il colore entra nella tua vita? Questa è la domanda che ha dato vita all'esperienza de "I Colori di NeMO", un progetto pilota, lanciato il 23 giugno 2018 in occasione dello SLA Global Day e dedicato alle donne che vivono l'esperienza di una patologia neuromuscolare. Insieme all'équipe degli psicologi del Centro NeMO, le partecipanti hanno esplorato il mondo sconfinato della bellezza e della cura di sé, riflettendo su come queste dimensioni incidano sul benessere personale e sulla qualità di vita. Tutto questo attraverso il colore e il make up, grazie al prezioso sostegno e collaborazione dell'azienda italiana di cosmetici We Make - Up.

Un viaggio che ha permesso alle 42 protagoniste coinvolte di dare un significato al concetto di bellezza e di raccontarsi dando valore alla relazione che ciascuna di esse ha costruito con il proprio sé corporeo, venendo spesso a patti con l'esperienza di una malattia che pone inevitabilmente di fronte al limite fisico.

I risultati positivi emersi da questa esperienza hanno dato vita all'omonima campagna di raccolta fondi, insieme all'azienda We Make-Up, per sostenere il "Progetto Donna" del Centro Clinico NeMO, grazie al quale continuare ad essere al fianco delle pazienti e prendersi cura del loro essere donne.



DONARTE

Rassegna di eventi da giugno a dicembre 2018, Messina

“DONARTE l'arte del dono per NeMO SUD” è un contenitore di eventi – promossi principalmente a Messina, tra giugno e dicembre – che hanno visto protagonisti tantissimi tra artisti, aziende e privati, con un coinvolgimento importante da parte di enti ed istituzioni. Sette eventi molto differenti tra loro che hanno coinvolto migliaia di sostenitori ed amici del Centro Clinico NeMO SUD.

Promotore delle iniziative benefiche è stata Fondazione Aurora Onlus, ente gestore del Centro. Al suo fianco privati, aziende, artisti e non solo. Tutti gli eventi sono legati tra loro da arte e solidarietà coinvolgendo appassionati di musica, pittura, poesia, cinema e teatro.

A chiudere DONARTE è stato “Canto per NeMO”: una melodia natalizia arrangiata dal musicista Alessandro Silipigni e cantata da 50 giornalisti messinesi. Il risultato è stato un video musicale realizzato grazie al contributo di Dalek e con il patrocinio dell'Ordine dei Giornalisti di Sicilia. Quasi 20.000 visualizzazioni sui social media, decine di uscite stampa locale e nazionale che hanno consentito a “Canto per NeMO” di far conoscere il Centro.

Versi di Gala
29 GIUGNO Giardino della Gazzetta del Sud
Cena di Gala con reading di poesie.

Messina Piano Festival
28 LUGLIO Villa Cianclafara
Ultima serata della Kermesse musicale, con concerto del pianista Alberto Ferro dedicata al Centro Clinico NeMO SUD.

Soirée des artistes
29 AGOSTO Perissa
Serata danzante in technicolor, con body e face painting. Musica live del Big Mirvins. Dj set a cura di Helen Brown e Maurizio Presente, vocalista Yanez.

Otto storie di giornalisti eroi
22 SETTEMBRE Salone della Borsa - Camera di Commercio
Evento promosso ed organizzato dai Giovani Imprenditori di Sicindustria Messina. Testi del giornalista Alessio Carpanello.

La Carovana Stramba per NeMO SUD
Teatro Don Bosco Ranchibile (PA)
Spettacolo di cabaret promosso dal Rotary Eclab Colonne d'Ercole, realizzato grazie al prezioso aiuto della Tramp Spettacoli. 22 SETTEMBRE

Prima NeMO
Cinema Apollo
Una prima cinematografica al Cinema Apollo. 29 OTTOBRE

Gran Ballo in Bianco e NeMO
Aula Magna Rettorato
Una serata danzante dal sapore antico con la musica degli orchestrali del Conservatorio Corelli. 14 DICEMBRE

DONARTE per NeMO SUD

Un contenitore di eventi legati dal filo dell'arte - il cui scopo è la raccolta fondi per il Centro Clinico NeMO SUD. Una vera e propria chiamata di solidarietà che coinvolgerà migliaia di persone. Grazie al bello dell'arte, in ogni sua forma. Un calendario di iniziative che ricopriranno il piacere della poesia, della pittura, della musica, della danza, del teatro e del cinema.

SOSTIENI IL CENTRO

- In Poste con bollettino di conto corrente n. 1010111019 intestato a Fondazione Aurora Onlus
- In Banca con bonifico IBAN: IT80E0760116500001010111019
- Ss1000 A Fondazione Aurora Onlus CF 03161400838

Centro Clinico NeMO SUD - Fondazione Aurora Onlus
www.centroclincio-nemosud.it - www.fondazioneauroraonlus.it

CENTRO CLINICO NEMO SUD
FONDAZIONE AURORA ONLUS

DONARTE per NeMO SUD



MERCATINO SAN NICOLA

6-23 dicembre 2018, Genova

Musica, tradizione, cibo, comicità, intrattenimento e solidarietà. Lo storico "Mercatino di San Nicola" di Genova è giunto nel 2018 alla sua trentesima edizione. Unico mercatino natalizio in Italia gestito da una Onlus, il Mercatino di San Nicola raccoglie un caleidoscopio di espositori, botteghe artigiane e associazioni (oltre 90 stand), proponendo prodotti di alta qualità e sposando storia e beneficenza: dal 1986 sono stati complessivamente devoluti, in aiuto a diversi progetti, più di seicentomila euro.

Per l'edizione 2018, uno dei tre progetti destinatari degli obiettivi di solidarietà è stato "ConFIDO: 4 zampe in corsia", attivo al Centro Clinico NeMO di Arenzano, nato da un'idea di Mondovicino Outlet Village e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, grazie al contributo di AS.SE.A Onlus. Oggi ConFIDO, che si basa sui fondamenti teorici della Terapia Assistita con Animale, è parte integrante dell'attività riabilitativa del Centro NeMO di Arenzano.



NEMO E IL TERRITORIO

I principali eventi a sostegno del Centro nel 2018

- **16 FEBBRAIO**
Stasera Tango! Una serata di poesia, musica e danza presso il Conservatorio di Milano
- **22 APRILE**
4 passi tra i boschi, corsa podistica organizzata da ASD Maneranners, Lomazzo (CO)
- **3 MAGGIO**
Sorpassiamo la SLA, corsa podistica in memoria di Don Gianni Proserpio, Rescaldina (MI)
- **17 MAGGIO**
È cosa buona e giusta, spettacolo a cura di Michele La Ginestra, Teatro Sistina di Roma
- **18 - 20 MAGGIO**
Questa è la mia CorSLA, manifestazione benefica organizzata dalle associazioni Movimento Rangers e Millemani per gli altri in memoria di padre Modesto Paris, Genova
- **19 MAGGIO**
Flower Power - Una risottata in Centro, Monza
- **16 GIUGNO**
Andreaming Insieme si può fare, festa di beneficenza organizzata dall'Associazione Amici di Andrea, Genova
- **7 LUGLIO**
Disco Summer Festival 2018
#uniticontrolaSLA, Usmate Velate (MB)
- **19 LUGLIO**
XI Notturmo sul lungomare, gara podistica, Roseto degli Abruzzi (TE)
- **22 LUGLIO**
Dogs Day, Mondovicino Outlet Village (CN)
- **5 AGOSTO**
Note d'estate, Concerto di beneficenza, Tarquinia (VT)
- **12 NOVEMBRE**
Cerimonia Fondo Sonaglia in memoria a Marco e Marcello Sonaglia, Casale Monferrato (AL)
- **14 DICEMBRE**
Spettacolo Puglia Power con apericena pugliese & #icoloridinemo presso il Teatro Bello di Milano
- **16 DICEMBRE**
XMAS: il Natale quest'anno arriva a piedi, Pomezia (RM)
- **DICEMBRE**
Evento di beneficenza sostenuto dal Teatro7 Solidarietà Onlus
- **DICEMBRE**
Concerto del Coro Filarmonico Musica Nova di Sanremo (IM)

Si ringraziano i Golf Club che hanno organizzato tornei di raccolta fondi

- Circolo golf degli ulivi di Sanremo
- Golf club le fronde asd di Avigliana
- Circolo golf e tennis di Rapallo
- Golf club garlenda di Garlenda
- Golf margara s.s.d. srl di Fubine Monferrato
- Golf club i girasoli di Carmagnola



COOPERATIVA ITALIANA DI RISTORAZIONE





Grazie a tutti coloro che, insieme a noi,
 contribuiscono a donare speranza ad ogni
 persona di cui ci prendiamo cura





La gestione delle risorse

Diamo valore ad una gestione sostenibile e trasparente delle risorse economiche, per migliorare sempre di piu' le nostre risposte di cura

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

Per noi, 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 2018, vengono presentati insieme i Bilanci di Fondazione Serena e Fondazione Aurora, con l'intento di offrire una visione completa e trasparente delle attività dei quattro Centri Clinici NeMO.

I Bilanci delle Fondazioni sono predisposti coerentemente con il ciclo di attività; i dati sono presenti in forma comparativa con l'esercizio precedente e presenti sul nostro sito www.centroclinicoNeMO.it.



- ✓ 87% DELLE RISORSE INVESTITE NEI SERVIZI DI CURA
- ✓ 73% DELLE DONAZIONI INVESTITE IN PROGETTI E STRUMENTI PER LA PRESA IN CARICO

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

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

Dalla lettura dello Stato Patrimoniale del 2018 si evincono i seguenti fattori:

- una sostanziale mancanza di variazione delle immobilizzazioni rispetto all'anno precedente, sapendo che gli investimenti economici per i lavori di ampliamento del Centro Clinico NeMO SUD, conclusi nel febbraio 2018, sono stati attivati in gran parte nel 2017;
- un lieve incremento dell'attivo circolante (3,17%), dettato principalmente da un incremento del credito verso i clienti.

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Anno 2018	Anno 2017	VARIAZIONE
A) Crediti verso fondatori	101.050,00	-	101.050,00	101.050,00	-
B) Immobilizzazioni	2.101.860,00	429.443,00	2.531.303,00	2.451.549,00	79.754,00
Totale immobilizzazioni immateriali	1.704.990,00	156.611,00	1.861.601,00	1.776.450,00	-
Totale immobilizzazioni materiali	396.870,00	272.832,00	669.702,00	675.099,00	-
C) Attivo circolante	3.240.786,00	702.532,00	3.943.318,00	3.822.306,00	121.012,00
Rimanenze					
Prodotti materie prime, sussidiarie e di consumo	105.859,00	-	105.859,00	83.760,00	
Crediti					
Crediti verso clienti	2.930.918,00	477.810,00	3.408.728,00	2.208.241,00	
Crediti verso enti collegati	-	-	-	-	
Crediti tributari	57.655,00	-	57.655,00	34.303,00	
Crediti verso altri	29.489,00	-	29.489,00	5.287,00	
Totale crediti	3.018.062,00	477.810,00	3.495.872,00	2.247.831,00	-
Disponibilità liquide	116.865,00	224.722,00	341.587,00	1.490.715,00	
D) Ratei e risconti	36.187,00	8.051,00	44.238,00	50.407,00	-6.169,00
Totale attivo	5.479.883,00	1.140.026,00	6.619.909,00	6.425.312,00	194.597,00

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

Le fonti di finanziamento sono classificate per natura per distinguere i mezzi di terzi (debiti) dai mezzi propri (patrimonio netto). In via marginale viene utilizzato il criterio finanziario per distinguere i debiti esigibili entro ed oltre l'esercizio successivo.

Nell'anno 2018 si rileva:

- un aumento dei fondi per rischi e oneri pari a €67.350;
- un decremento dell'esposizione debitoria complessiva pari al 3,65%, legato in particolare alla riduzione dei debiti verso i fornitori.

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	Consolidato	ANNO 2017	VARIAZIONE
A) Patrimonio netto	2.150.433,00	480.359,00	2.630.792,00	2.622.164,00	8.628,00
Fondo di dotazione	1.210.000,00	450.000,00	1.660.000,00	1.660.000,00	-
Patrimonio vincolato	495.504,00	-	495.504,00	566.310,00	
Patrimonio libero	439.945,00	-	439.945,00	457.849,00	
Utile (perdita) portate a nuovo		27.326,00	27.326,00	27.325,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione di esercizio	4.984,00	3.033,00	8.017,00	-89.320,00	
B) Fondi per rischi e oneri	130.000,00	63.350,00	193.350,00	126.000,00	67.350,00
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	826.403,00	101.124,00	927.527,00	759.786,00	167.741,00
D) Debiti	2.116.023,00	335.621,00	2.451.644,00	2.544.395,00	-92.751,00
Debiti verso soci per finanziamenti	-	-	-	-	
Acconti	-	-	-	-	
Verso fornitori	1.710.240,00	268.342,00	1.978.582,00	2.156.145,00	
Debiti tributari	174.923,00	20.476,00	195.399,00	164.917,00	
Debiti verso ist. Di previdenza e sicurezza sociale	181.901,00	19.073,00	200.974,00	172.720,00	
Altri debiti	48.959,00	27.730,00	76.689,00	50.613,00	
E) Ratei e risconti	257.024,00	159.572,00	416.596,00	372.967,00	43.629,00
Totale passivo	5.479.883,00	1.140.026,00	6.619.909,00	6.425.312,00	194.597,00

IL CONTO ECONOMICO

Il conto economico delle Fondazioni informa sui risultati della gestione 2018.

Il conto economico chiude complessivamente con un avanzo di €8.017,00.

Tale risultato conferma la volontà e l'impegno di NeMO nell'investire le risorse economiche per dare attuazione agli obiettivi di missione.

I ricavi totali sono aumentati di €1.329.502, dovuti all'ampliamento del servizio offerto dal Centro Clinico NeMO SUD.

RENDICONTO DELLA GESTIONE	Fondazione Serena Onlus	Fondazione Aurora Onlus	ANNO 2018	ANNO 2017	VARIAZIONE
A) Valore della produzione	8.376.222,00	2.340.774,00	10.716.996,00	9.387.494,00	1.329.502,00
Ricavi da prestazioni	6.766.488,00	2.037.623,00	8.804.111,00	7.530.075,00	
Altri proventi	1.609.734,00	303.151,00	1.912.885,00	1.857.419,00	
Contributi e donazioni	630.134,00	272.966,00	903.100,00	852.846,00	
Progetti	772.925,00	29.540,00	802.465,00	835.439,00	
Altri	206.675,00	645,00	207.320,00	169.134,00	
B) Oneri della produzione	8.311.920,00	2.337.595,00	10.649.515,00	9.350.453,00	1.299.062,00
Oneri per la produzione di servizi	2.587.266,00	445,00	2.587.711,00	2.791.868,00	
Oneri per servizi	650.501,00	1.640.951,00	2.291.452,00	836.632,00	
Oneri per il godimento di beni terzi	43.773,00	26.615,00	70.388,00	23.266,00	
Oneri per il personale	4.733.347,00	579.882,00	5.313.229,00	5.366.012,00	
Ammortamenti e svalutazioni	227.848,00	68.214,00	296.062,00	244.276,00	
Variatione delle rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo	-22.098,00	-	-22.098,00	-43.657,00	
Accantonamenti fondi patrimoniali	4.610,00	-	4.610,00	96.076,00	
Oneri diversi di gestione	86.673,00	21.488,00	108.161,00	35.980,00	
Differenza tra proventi e oneri della produzione	64.302,00	3.179,00	67.481,00	37.041,00	30.440,00
C) Proventi e oneri finanziari	-1.980,00	-146,00	-2.126,00	-2.951,00	825,00
Altri proventi finanziari	-	-	-	1,00	
Interessi a altri oneri finanziari	-1.972,00	-146,00	-2.118,00	-2.952,00	
Utili e perdite su cambi	-8,00	-	-8,00	-	
E) Proventi e oneri straordinari			-	-	-
Proventi straordinari			-	-	-
Risultato prima delle imposte	62.322,00	3.033,00	65.355,00	34.090,00	31.265,00
Imposte correnti sul reddito dell'esercizio	57.338,00	-	57.338,00	43.391,00	
Avanzo (disavanzo) di gestione dell'esercizio	4.984,00	3.033,00	8.017,00	-9.301,00	17.318,00

LE RISORSE IMPIEGATE

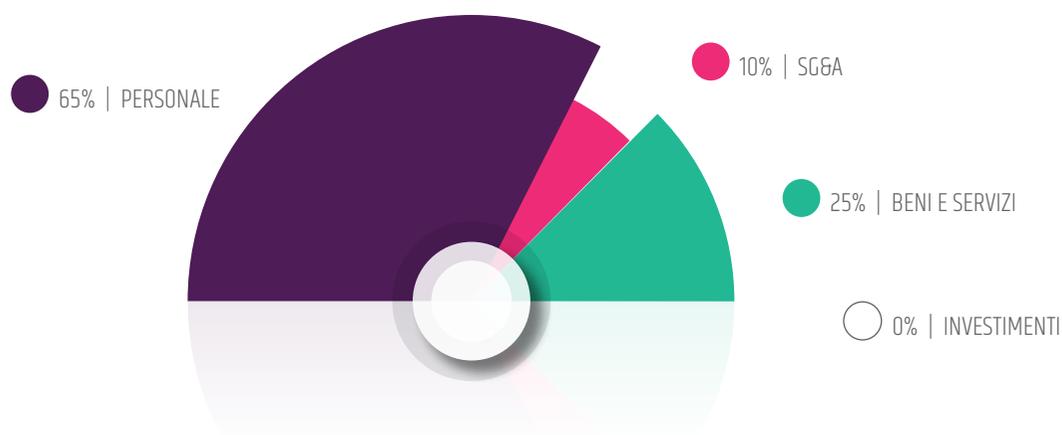
La produzione di ogni Centro NeMO è come ogni anno proporzionale al numero dei posti letto ed al volume dei servizi offerti, mentre vi è continuità in merito alla distribuzione delle risorse impiegate nelle aree di spesa, suddivise per investimenti in opere di ristrutturazione e strumenti, personale,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

Rispetto all'anno precedente, si attesta un aumento del 6% nella voce di spesa relativa al personale, legato in particolare all'assunzione diretta, da parte di Fondazione Serena, degli

operatori del comparto sanitario del Centro Clinico NeMO di Arenzano, a partire dal 1 novembre 2018.

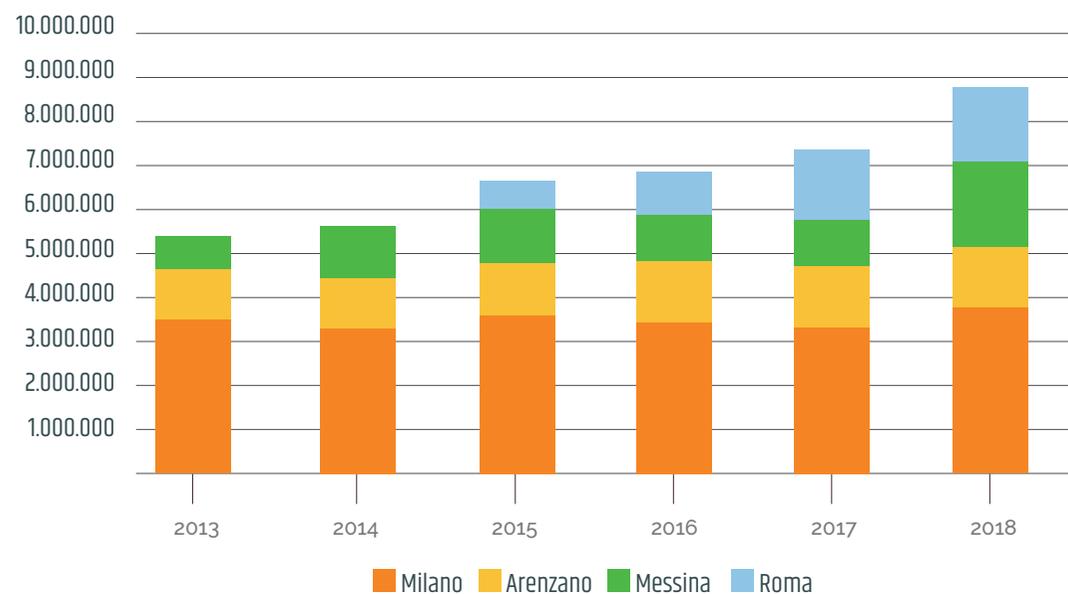
Anche nel 2018 i Centri Clinici NeMO hanno impiegato l'87% delle risorse economiche per garantire la migliore risposta di cura alla comunità dei pazienti.

Tra gli investimenti sono state acquistate strumentazioni necessarie all'attività clinico-riabilitativa dei quattro Centri NeMO, per un valore totale di € 108.639,12, valorizzati in particolare con l'ampliamento dei posti letto e degli spazi presso NeMO SUD.



IL VALORE DEI SERVIZI

I servizi clinico-assistenziali erogati in regime di SSR costituiscono la voce principale dei ricavi delle Fondazioni (84%). Dal 2013 si attesta un incremento del valore delle prestazioni sanitarie del 67,43%, con una crescita media annuale del 9,21%.



INDICATORI DI EFFICIENZA

NeMO ha come obiettivo primario l'assistenza clinica alle persone affette da malattia neuromuscolare. Pertanto siamo tanto più efficienti quanto meglio riusciamo ad impiegare le nostre risorse in questa attività istituzionale, che rappresenta il perseguimento della nostra missione.

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

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

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

LA RACCOLTA FONDI

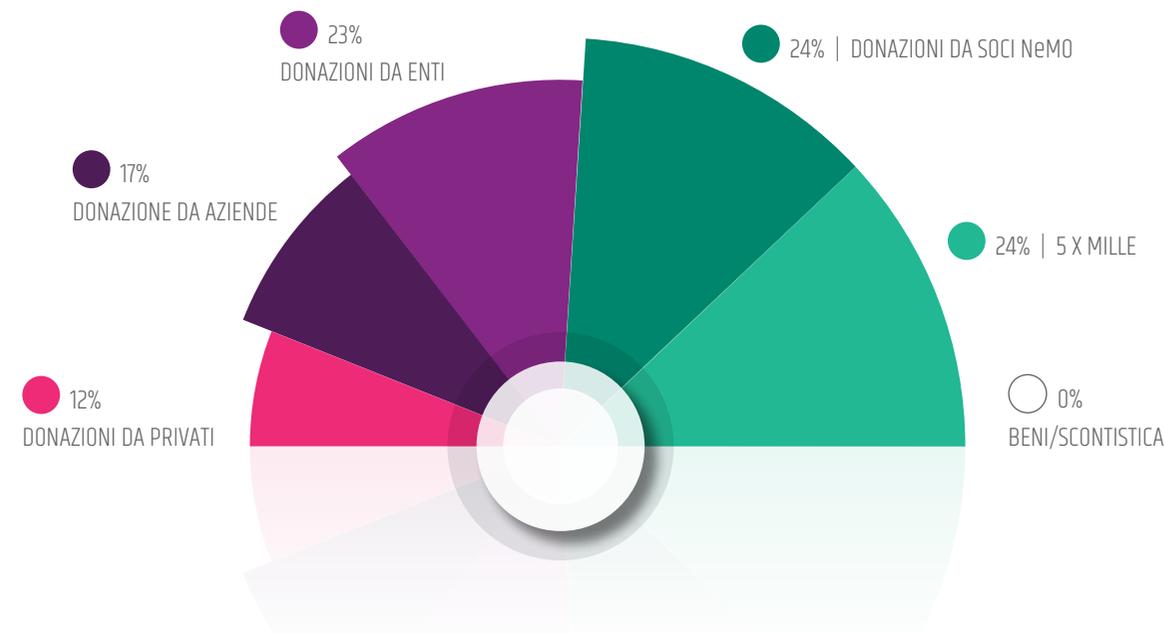
L'attività di raccolta fondi per le quattro sedi del Centro Clinico NeMO, relativa all'anno 2018, è pari a € 1.716.695, determinato da diverse fonti di provenienza delle donazioni.

L'efficienza dell'attività di raccolta fondi è fotografata da un indice, espresso dal rapporto tra i costi impiegati nella raccolta e l'ammontare complessivo del raccolto. Secondo i principali indicatori condivisi nel mondo del non profit, il rapporto virtuoso tra i costi investiti nelle attività di raccolta fondi e i risultati di tale attività non deve superare il 25%.

Nel 2018 l'indice di efficienza nella raccolta fondi per NeMO si attesta intorno al 23%.

PER OGNI EURO RACCOLTO NEL 2018 ABBIAMO INVESTITO 23 CENTESIMI.

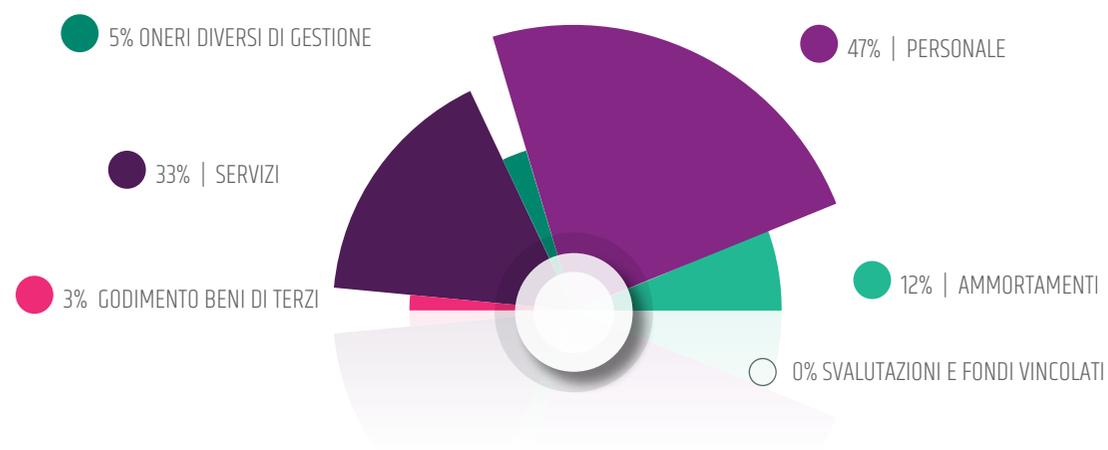
Il 73% delle donazioni raccolte è stato investito in progetti e strumenti, finalizzati allo sviluppo dei servizi di presa in carico.



LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

L'impiego delle risorse dedicate alle attività di supporto generale incidono sugli oneri totali delle Fondazioni nella misura del 23%.

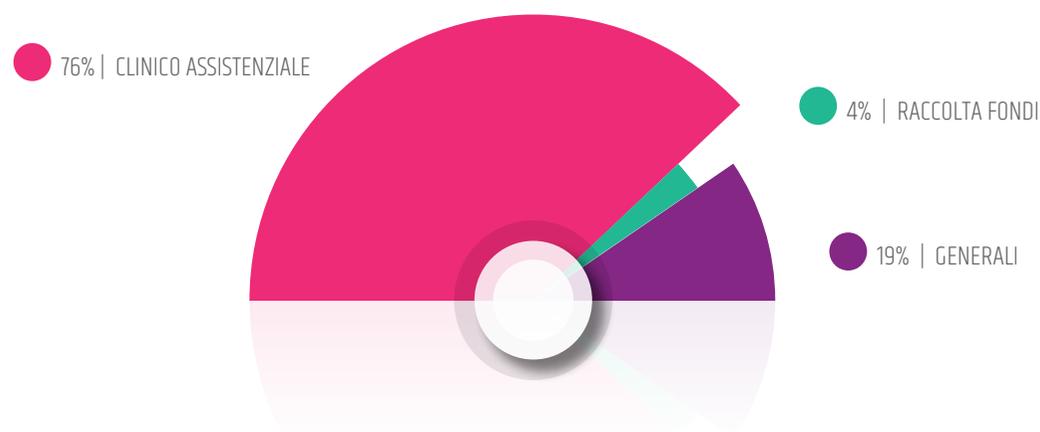
Tale valore è legato in particolare alla gestione del personale di NeMO, alla gestione amministrativa e alla messa in campo di servizi a supporto delle attività istituzionali, quali la formazione e lo sviluppo delle reti.



L'ATTIVITÀ CLINICO - ASSISTENZIALE

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

Rispetto al 2017 vi è un incremento del 4% della spesa dedicata all'attività clinico-assistenziale.



CHARITY NAVIGATOR

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

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

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

Il punteggio ottenuto è di 82,5, valore che si attesta subito sotto la fascia di eccellenza e raccomandato al donatore per la gestione virtuosa delle sue risorse e disponibilità.

Charity navigator	Valore	Punteggio
Spese Istituzionali Totali %	76%	7,5
Spese di supporto Totali %	13%	5
Oneri promozionali e spese di raccolta fondi Totali %	4%	10
Efficienza della raccolta fondi Importo spesa per raccolta 1€	23%	5
Crescita delle entrate negli ultimi 3 anni	10%	10
Crescita delle spese istituzionali negli ultimi 3 anni	26%	10
Rapporto di capitale circolante (Attivo circolante + Ratei e Risconti) - (Debiti con separata indicazione + ratei e risconti) Oneri Totali	0,11	2,5
Punteggio di normalizzazione		30
		82,5



I Centri Clinici NeMO in Italia

10 Anni di cura, assistenza e ricerca

In questi anni NeMO ha realizzato una rete di Centri distribuiti sul territorio italiano al fine di garantire un servizio accessibile alle persone con malattia neuromuscolare e alle loro famiglie.

Il 28 gennaio 2008 il Centro Clinico NeMO di Milano, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda, apre le porte al suo primo paziente.

Il 1 dicembre 2010 è la volta di NeMO Arezano (GE), presso il presidio Ospedaliero La Colletta.

Seguono l'apertura del Centro Clinico NeMO SUD di Messina, presso il Policlinico Universitario "G. Martino" il 1 marzo 2013, e quella di NeMO Roma presso il Policlinico "A. Gemelli", il 13 luglio 2015.

Dopo dieci anni di attività e di crescita in termini strutturali e di servizi di cura e assistenza, il Centro Clinico NeMO vuole continuare la sua missione di sviluppo sui territori, ampliando il proprio network, per poter offrire una presa in carico mirata, ad un numero sempre più alto di persone con malattie neuromuscolari.

- ✓ 4 SEDI
- ✓ 6 PALESTRE PER LA RIABILITAZIONE
- ✓ 7 STUDI AMBULATORIALI
- ✓ 10 POSTI LETTO PER DAY HOSPITAL
- ✓ 68 POSTI LETTO PER LA DEGENZA ORDINARIA



CENTRO CLINICO
Nemo
MILANO

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



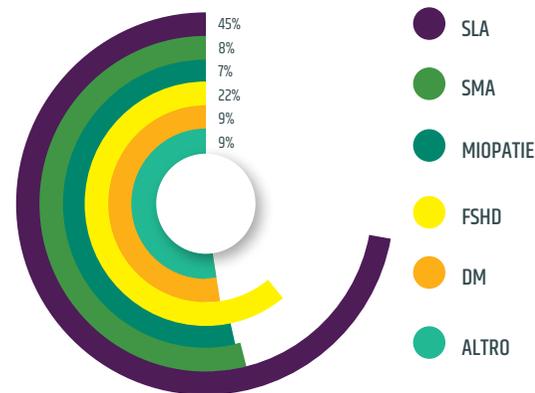
REGIMI DI ASSISTENZA

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

FASCE DI ETÀ UTENTI

- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



SERVIZI EROGATI

- Attività clinica, riabilitativa e psicologica
- Ambulatori per le malattie neuromuscolari
- Consulenze specialistiche e diagnosi genetica
- Sportello informativo e consulenza ausili
- Formazione specifica e convegni

STRUTTURE E SERVIZI

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



CENTRO CLINICO
Nemo
ARENZANO

Ospedale La Colletta
Tel. 0108498050



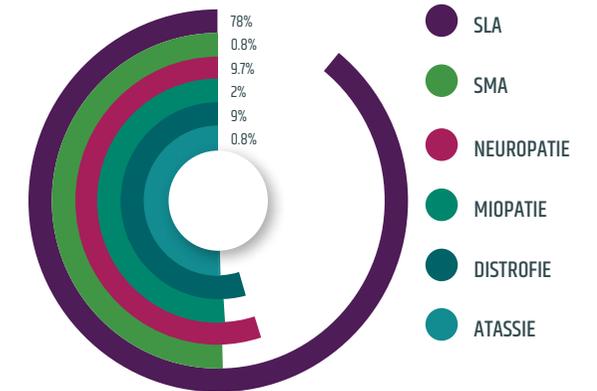
REGIMI DI ASSISTENZA

- Degenza ordinaria

FASCE DI ETÀ UTENTI

- Adulti

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



SERVIZI EROGATI

- Attività clinica, riabilitativa e psicologica
- Consulenze specialistiche e diagnosi genetica
- Sportello informativo e consulenza ausili
- Formazione specifica e convegni
- Terapia assistita con animale

STRUTTURE E SERVIZI

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



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



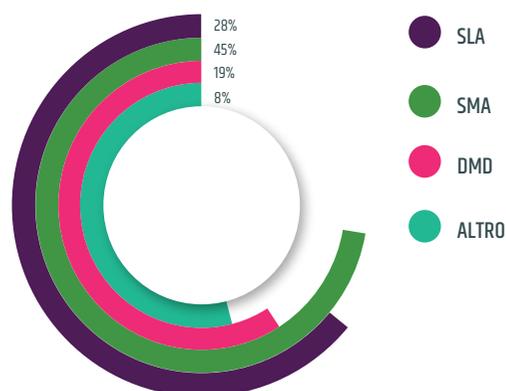
REGIMI DI ASSISTENZA

- Degenza ordinaria
- Day Hospital
- Attività ambulatoriale

FASCE DI ETÀ UTENTI

- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



*Per la presa in carico della SLA è dedicato esclusivamente il Centro Clinico NeMO Roma adulti. Nel 2018 le persone con SLA hanno rappresentato il 70% dei pazienti presi in carico.

SERVIZI EROGATI

- Attività clinica, riabilitativa e psicologica
- Ambulatori per le malattie neuromuscolari
- Consulenze specialistiche e diagnosi genetica
- Sportello informativo e consulenza ausili
- Formazione specifica e convegni

STRUTTURE E SERVIZI

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



**CENTRO CLINICO
Nemosud
FONDAZIONE AURORA ONLUS**

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



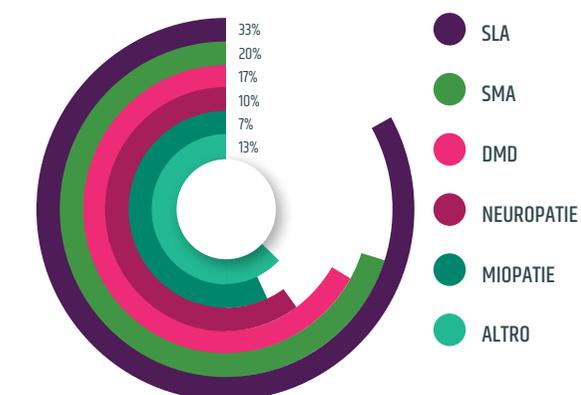
REGIMI DI ASSISTENZA

- Degenza ordinaria
- Day Hospital
- Attività ambulatoriale

FASCE DI ETÀ UTENTI

- Neonati
- Infanzia
- Adolescenti
- Adulti

PATOLOGIE PRESE IN CARICO



SERVIZI EROGATI

- Attività clinica, riabilitativa e psicologica
- Ambulatori per le malattie neuromuscolari
- Consulenze specialistiche e diagnosi genetica
- Sportello informativo e consulenza ausili
- Formazione specifica e convegni

STRUTTURE E SERVIZI

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

COME SOSTENERCI

FONDAZIONE SERENA ONLUS

Per i Centri Clinici di Milano,
Arenzano e Roma

In posta tramite bollettino

c/c numero 84935840

intestato a Fondazione Serena Onlus

P.zza Ospedale Maggiore, 3
20162 Milano

IBAN IT94F0760101600000084935840

Bonifico bancario

Banca Intesa San Paolo

intestato a Fondazione Serena Onlus

IBAN IT20B0306909606100000002769

Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Serena Onlus

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

FONDAZIONE AURORA ONLUS

Per il Centro Clinico NeMO SUD

In posta tramite bollettino

c/c: numero 1010111019

intestato a Fondazione Aurora Onlus

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

Bonifico bancario

In Banca con bonifico
su conto corrente postale

intestato a Fondazione Aurora Onlus

IBAN IT80 E076 0116 5000 01010111 019

Assegno bancario circolare

Intestato a Fondazione Aurora Onlus

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

Nella dichiarazione dei redditi puoi destinare il

5X1000

apponendo la firma nello spazio dedicato al

"Sostegno del volontariato"

inserendo il codice fiscale delle rispettive Fondazioni

Fondazione Serena Onlus - C.F. 05042160969

Fondazione Aurora Onlus - C.F. 03161490838

Per conoscere i benefici fiscali legati alla donazione

www.centroclinionemo.it

www.iosononemo.it

Mettiti in contatto con noi per avere più informazioni

comunicazione@centroclinionemo.it

infonemosud@centroclinionemo.it



Il Presidente del Centro Clinico NeMO, Alberto Fontana, riceve, il 7 dicembre 2018, l'Ambrogino d'Oro, il riconoscimento che Milano conferisce ogni anno a chi ha saputo dare un contributo speciale alla città.

Siamo onorati per l'assegnazione di questo importante premio al nostro Presidente che, da oltre venti anni, dedica il suo tempo e la sua professionalità al Terzo settore di Milano e in Italia.

Il Centro Clinico NeMO dieci anni fa ha accolto il suo primo paziente e da allora, ogni giorno, lavora per rendere concreto il sogno di un luogo di cura specifico per chi è affetto da una patologia neuromuscolare.



CENTRO CLINICO
Nemo
NEUROMUSCULAR OMNICENTRE