

BILANCIO SOCIALE 2022



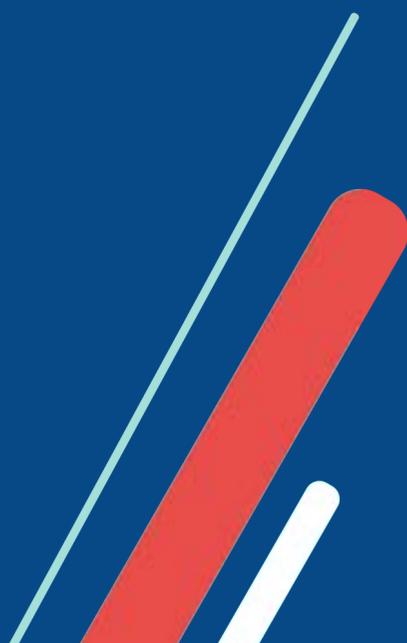
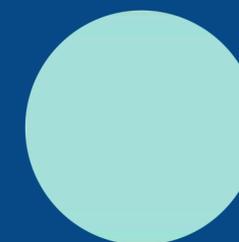
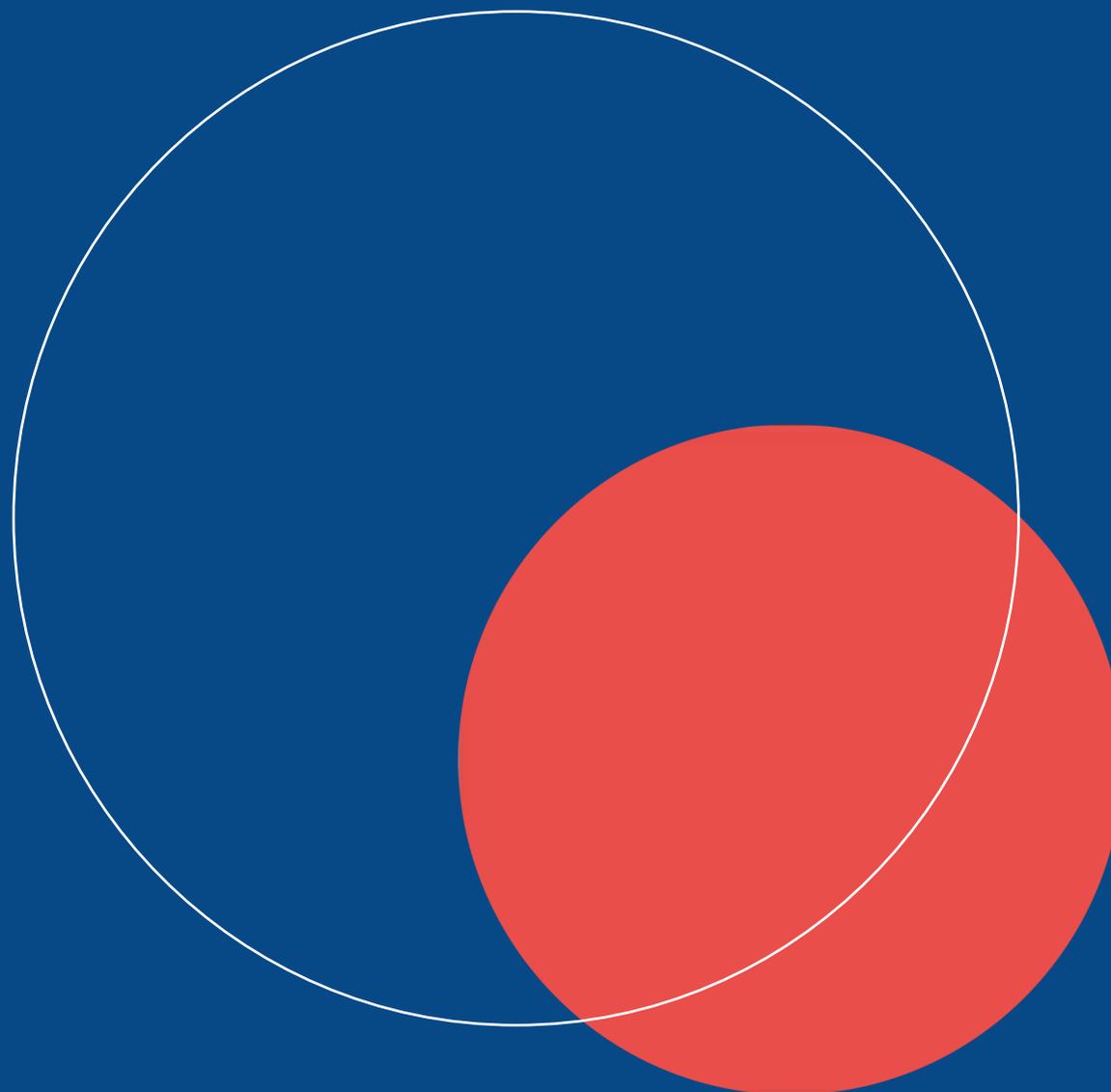
CENTRO CLINICO
Nemo

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Fondazione Serena Onlus

Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 Milano

C.F. e Partita IVA 05042160969



A Roberto Frullini e
a Gianluca Viali

Nota Metodologica

Il Bilancio Sociale dei Centri Clinici NeMO nasce con l'obiettivo di raccontare la storia, i valori, la missione e i risultati sociali ed economici del progetto, inteso come la somma delle attività sviluppate nelle sedi di Milano, Arenzano, Roma, Brescia, Napoli, Trento e Ancona. Il periodo di riferimento per la stesura del Bilancio della Fondazione è compreso tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2022 e quello attuale rappresenta la settima edizione del documento. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale è opportunamente segnalata all'interno del testo: in particolare si fa riferimento all'approfondimento del FOCUS SLA (capitolo 2), presentato in occasione dei 40 anni di AISLA, il 28 Aprile 2023 e all'intitolazione del NeMO Ancona alla memoria di Roberto Frullini (Cap.1).

La stesura di questo documento è orientata al Decreto ministeriale del 4 luglio 2019 "Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore" (GU n.186 del 9-8-2019), con l'obiettivo di orientare l'analisi delle attività dei Centri verso lo sviluppo di un percorso virtuoso, per rendicontare in modo sempre più completo l'opera che ogni giorno viene messa in campo. Il documento ha l'obiettivo di rappresentare l'impatto quali-quantitativo del modello di presa in carico, declinato come:

- la lettura della missione dei Centri NeMO, alla luce degli obiettivi di impatto sociale dell'Agenda ONU 2030;
- il valore generato dal progetto NeMO dal punto di vista scientifico, reputazionale e nei progetti educazionali messi in campo;
- la percezione dell'impatto del modello di cura dei primi stakeholders dei Centri NeMO, i pazienti e gli operatori.

Analisi Survey su target professionisti

Analisi Customer Care pilota su target pazienti

Analisi degli Indici di Impatto degli studi clinici

• Verso una valutazione di impatto sociale



Per valutazione dell'impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti e delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato

Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, l. 6 giugno 2016, n. 106

Per i Centri Clinici NeMO l'analisi del valore generato diviene sempre più urgente, data la crescita sul territorio nazionale delle loro sedi. Lo sviluppo delle dimensioni, la storia, le dinamiche sempre più complesse di ricerca e clinica, la crescente attenzione al paziente e alla sua qualità di vita richiedono sempre più uno sguardo strategico in termini di valutazione di impatto sociale.

Il valore sociale dice della capacità di un'organizzazione di determinare un cambiamento tangibile e duraturo in un dato contesto d'azione, modificando significativamente le condizioni di vita dei destinatari della missione sociale. L'obiettivo della sua misurazione è rendicontare questo cambiamento a livello economico e sociale con la conseguente possibilità di orientare la strategia e le attività intraprese dall'ente, ottimizzandole.

Metodologicamente, mediante un approccio *stakeholders driven* i Centri NeMO sono orientati nel tempo a strutturare un sistema di raccolta dati per la mappatura degli impatti attesi nelle aree di intervento, utili alla rilevazione dell'efficacia generata [Si consideri il D.M. 23 luglio 2019 per le linee guida di Valutazione dell'Impatto Sociale (VIS), in termini di obiettivo di sviluppo a cui tendere].



• Un'analisi delle dimensioni di impatto sociale per i Centri NeMO

Tra le aree su cui insiste la missione di Fondazione e sulle quali ipotizzare alcuni degli indicatori di impatto, ne emergono quattro, attraverso le quali poter cogliere il valore generato del modello NeMO tra gli stakeholders di riferimento:

Conoscenza/consapevolezza della patologia

Le domande che emergono al momento della diagnosi per la persona e la sua famiglia, diventano i nuovi costrutti per definire/ridefinire la propria storia di vita: "Cosa significa? Come cambia la mia vita e quella di chi mi sta vicino? Cosa succede al mio corpo? Quale sono le cure?". L'acquisizione di consapevolezza avviene all'interno di quel percorso di alleanza tra la persona e la sua famiglia ed il team degli operatori, fondamento del modello di cura dei Centri NeMO. Ecco perché l'analisi della percezione, da parte del paziente e dell'operatore, di essere all'interno di un percorso condiviso nel quale si costruisce questa nuova conoscenza sulla patologia, è uno degli indicatori che contribuiscono a leggere il valore generato dalla nostra missione.

Efficienza del modello di cura

Ciò che caratterizza il modello di presa in carico dei Centri NeMO è la continuità di cura. Continuità tra pratica clinica e ricerca scientifica, tra reparto e territorio e continuità nell'intero percorso di vita della persona, nel suo quotidiano, nelle scelte terapeutiche e nella dimensione progettuale di futuro. Attraverso il team multidisciplinare, dunque, i Centri NeMO propongono una risposta a tutto tondo, che coglie la molteplicità degli aspetti di vita e di malattia. Una risposta che mira all'integrazione di tutte le dimensioni coinvolte nell'esperienza del paziente, mettendole a sistema e semplificandone l'interazione, a garanzia della qualità di vita. Il monitoraggio e la valutazione della percezione di tale risposta da parte del paziente; la rilevazione e la percezione di efficacia e di competenza da parte degli operatori diventano indicatori di efficienza del modello di cura. A questi si uniscono il monitoraggio della ricaduta sociale di tale risposta, attraverso il valore generato dalla comunicazione sulla stampa e sui media o, ancora, dall'ingaggio della comunità dei donatori.

Empowerment

Il percorso di costruzione di conoscenza e consapevolezza ha come fine ultimo la valorizzazione di ciò che la persona definisce di sé come risorsa all'interno del suo sistema sociale e di relazioni. Ed in questo viaggio il contributo di NeMO, dal punto di vista clinico, della ricerca farmacologica e tecnologica, nonché della diffusione di una nuova cultura della disabilità, ha un ruolo fondamentale nel generare cambiamento all'interno della comunità di riferimento e della società. La sfida è comprendere come la missione dei Centri NeMO si traduca in azioni concrete che sostengano il desiderio di vita di ogni persona. E' la possibilità di cogliere in ogni gesto "quell'impeto buono" di comunicare nella relazione di cura un progetto buono per sé che mira al bene della comunità tutta.

Engagement e co-progettazione

Alla luce delle dimensioni esplicitate, il valore della partecipazione e dell'ingaggio da parte degli stakeholders – comunità dei pazienti e delle famiglie, istituzioni, soci, professionisti e ricercatori, partner e donatori – diventa l'indicatore che rende concreta quell'alleanza che dà fondamento al modello di cura dei Centri NeMO. Per questo il monitoraggio del valore generato dalle sinergie con le Istituzioni e i Soci, così come quello dei progetti educazionali, nonché le testimonianze dei pazienti e degli operatori sono dimensioni che possono raccontare in termini quali-quantitativi questo percorso.

Il processo di stakeholder engagement



La misurazione del valore generato per il Bilancio Sociale 2022 è basata sul monitoraggio dei processi e dei progetti messi in campo dall'attività quotidiana dei Centri. Tuttavia, l'individuazione degli indicatori rappresenta il presupposto per la definizione di strumenti specifici di analisi di impatto sociale. A questi dati di processo e di attività, si uniscono quelli rilevati dallo strumento di customer satisfaction, che per il 2022 sono il frutto della somministrazione pilota di un nuovo questionario di rilevazione, che garantirà l'omogeneità di raccolta del dato su tutte le sedi. La somministrazione è stata effettuata su un campione di 342 pazienti, con strumento cartaceo, per la verifica della validità degli items. Il questionario in forma definitiva sarà digitalizzato. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7. A questo si unisce la prima survey al personale dei Centri NeMO per la rilevazione dell'analisi di clima organizzativo e che raccoglie le percezioni di efficienza ed efficacia del modello organizzativo, così come le percezioni di ruolo professionale da parte di ciascun professionista. Dal punto di vista metodologico, la Survey è stata somministrata via mail, in forma anonima a tutti i dipendenti e collaboratori dei Centri. Si compone di 26 domande, a scelta multipla e aperte, con punteggio a scala Likert (1-5) o con differenziale semantico, suddivise in quattro dimensioni di analisi: *Informazioni generali; Aspettative; Benessere professionale; Autoefficacia.*

Sulla base delle riflessioni espresse, il documento del Bilancio Sociale diventa un percorso che approfondisce le dimensioni di analisi più rilevanti e che esprimono i valori dei Centri:

Identità

Per fornire un quadro dei Centri NeMO e della Fondazione, presentandone la struttura e la governance, con la definizione delle categorie di stakeholder e la valorizzazione dei risultati raggiunti nello sviluppo del network.

Per leggere il contributo dei Centri NeMO in relazione agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030, con l'analisi delle attività di cura realizzate.

Missione

Innovazione

Intesa come uno dei valori fondanti dei Centri NeMO, per dare risposte dal punto di vista scientifico alle patologie di cui ci prendiamo cura.

Quale valore fondamentale su cui si sviluppa il progetto NeMO, leggendo l'expertise del network attraverso il team dei professionisti.

Competenza

Relazione

Per rendicontare il valore generato dai processi di comunicazione, raccolta fondi e sviluppo progetti, fondati su un percorso continuo di costruzione della relazione con gli stakeholders.

Per rendicontare il valore economico generato e la ricaduta sulla comunità di riferimento.

Sostenibilità

Etica

Per presentare il Codice Etico, le regole di condotta e di ispirazione, nonché l'analisi dell'ottimizzazione dei processi organizzativi.

Indice

- Saluto del presidente
- Saluto del vicepresidente
- Nota metodologica

Capitolo 1 - L'IDENTITÀ

- 1.1 ● Chi siamo
- 1.2 ● I nostri valori
- 1.3 ● La nostra storia
- 1.4 ● Il nostro modello organizzativo
- 1.5 ● I nostri Soci
- 1.6 ● Il nostro sistema di relazioni
- 1.7 ● Benvenuto NeMO Ancona

Capitolo 2 - LA MISSIONE

- 2.1 ● I nostri obiettivi di missione alla luce dell'Agenda ONU 2030 per lo sviluppo sostenibile
- 2.2 ● La persona al centro
- 2.3 ● I numeri della cura
- 2.4 ● I servizi erogati
- 2.5 ● Focus SLA

Capitolo 3 - L'INNOVAZIONE E LA RICERCA

- 3.1 ● La continuità tra cura e ricerca
- 3.2 ● Le unità di ricerca
- 3.3 ● Le linee di ricerca clinica
- 3.4 ● Le linee di ricerca tecnologica
- 3.5 ● L'impatto della nostra ricerca

Capitolo 4 - LA COMPETENZA

- 4.1 ● I nostri professionisti
- 4.2 ● Il valore della competenza
- 4.3 ● L'impatto della competenza sul modello di cura
- 4.4 ● L'impegno nella formazione

Capitolo 5 - LA RELAZIONE

- 5.1 ● Comunicare la missione
- 5.2 ● Le Campagne di raccolta fondi
- 5.3 ● I progetti

Capitolo 6 - LA SOSTENIBILITÀ

- 6.1 ● Lo stato patrimoniale attivo
- 6.2 ● Lo stato patrimoniale passivo
- 6.3 ● Il conto economico
- 6.4 ● L'investimento delle risorse
- 6.5 ● La raccolta fondi e lo sviluppo progetti
- 6.6 ● Gli strumenti e i costi

Capitolo 7 - IL NETWORK

- 7.1 ● La carta d'identità dei centri

Altre informazioni

- Il Codice Etico
- La relazione di monitoraggio dell'organo di controllo



Alberto Fontana
Presidente Centri Clinici NeMO

Da sempre mi considero un viaggiatore in ricerca. Ed in questa avventura complessa e insieme meravigliosa che è la vita, la tensione alla realizzazione dell'esperienza del bene è ciò che muove il mio agire, come in fondo l'agire di ogni uomo in questo mondo.

Proprio la ricerca di quel senso di felicità vera ci rende tutti parte di un unico viaggio che inizia da molto lontano. Penso alla celebre citazione di Platone - Non bisogna tenere in massimo conto il vivere come tale, bensì il vivere bene - capace di riassumere pienamente il significato più alto di felicità per l'uomo, intesa come valore che abbraccia l'esperienza di ciascuno e fonda lo sviluppo delle società di ogni tempo.

I latini ci insegnano, infatti, che "benessere" ha radici nel "bene" e nel "buono dell'essere" o, meglio, "dell'esistenza dell'essere". Un'immagine che richiama all'equilibrio e all'armonia tra le molte dimensioni di cui siamo composti ed una bussola per la costruzione delle relazioni sociali. Parliamo di benessere fisico, psicologico, spirituale, sociale, economico e ambientale, come le molte sfaccettature di un percorso che l'individuo e la società da sempre percorrono per tendere alla piena realizzazione. Non solo, queste stesse dimensioni sappiamo che assumono nella storia valori e significati differenti, sulla base dell'immagine di comunità sociali che nel tempo si affermano.

E quando il benessere viene posto in relazione all'esperienza della disabilità è inevitabile pensare a come il tema del limite si imponga sulla ricerca stessa di quell'equilibrio. Ecco, la ragione per cui la nostra comunità ha scelto e voluto i Centri NeMO è proprio legata alla volontà di realizzare quell'unico desiderio di bene per ciascuno; di dare risposte di opportunità e futuro ad un'esperienza di malattia nella quale si impongono la fatica ed il limite.

Dopo quindici anni, questa tensione verso il bene è ancora la bussola che orienta i Centri NeMO, un'immagine che custodisce l'intensa attività quotidiana dei nostri quasi 400 operatori, fatta di gesti di cura, di ricerca e pensiero creativo nel trovare le risposte che ancora non conosciamo. Le pagine di questo Bilancio Sociale 2022 ne raccontano tutta l'essenza, cercando di comprendere il valore generato delle azioni e dei progetti messi in campo.

Penso in primo luogo all'avvio delle attività del Centro NeMO Ancona. Inaugurato lo scorso marzo 2022, dopo un anno il Centro si è preso cura di oltre 300 persone, contribuendo altresì ad una riduzione della mobilità passiva sul territorio regionale per le nostre patologie.

E ancora, penso alla capacità quotidiana dei nostri operatori di sperimentare sempre nuove soluzioni per prendersi cura di bambini che incontrano una storia di malattia tutta da riscrivere, alla luce dei nuovi trattamenti di cura. Ma anche allo sviluppo della ricerca scientifica sulle nostre patologie, che ha portato ad una crescita esponenziale degli studi - oltre 80 solo nel 2022 - al consolidamento delle reti istituzionali e scientifiche e ad una visione sempre più chiara di come il nostro network sia in prima linea nella sperimentazione degli studi clinici. Lo dimostra il valore ed il numero delle pubblicazioni di questi anni - oltre 300 - con un indice di impatto medio che posiziona i nostri lavori tra il 25% delle pubblicazioni a più alto impatto scientifico previsto dall'NIH.

Una competenza, quella del nostro network, che sta diventando sempre di più punto di riferimento, anche grazie all'investimento nel 2022 in programmi di formazione specifici per la comunità scientifica e dei professionisti: sono 13 gli appuntamenti che abbiamo promosso a livello nazionale, tra workshop, seminari e convegni, dedicati agli aggiornamenti sulla ricerca e sulla presa in carico e nei quali i nostri clinici e operatori sono stati formatori.

E ancora, il consolidamento delle relazioni e delle partnership con i nostri stakeholders e donatori ha permesso di dare continuità ai progetti educativi, una dimensione fondamentale per il nostro modello di cura che permette di fare cultura di inclusione e di porre attenzione a quelle dimensioni e a quei vissuti che appartengono alla sfera psicologica e delle emozioni, fondamentale per quell'equilibrio e quella ricerca del benessere di cui i latini parlavano.

La forza del nostro progetto è data anche dall'incontro di persone straordinarie che lasciano il loro messaggio di bene per la comunità, come quello di Roberto Frullini, venuto a mancare lo scorso dicembre e al quale abbiamo voluto intitolare il NeMO Ancona. Roberto è stato un amico fraterno, che ha rappresentato un punto di riferimento sul territorio e che ha voluto con tutte le sue forze un NeMO anche per la comunità neuromuscolare marchigiana. E poi Gianluca Vialli, amico appassionato dei Centri NeMO che, nel suo messaggio di saluto all'inaugurazione del NeMO Trento ci esortava ad essere "uniti e pronti a darsi una mano per superare insieme ostacoli e complessità". Con la Fondazione Vialli e Mauro, quella di Luca è stata una pre-

senza piena dell'impegno concreto nel sostenere la ricerca e la cura per le persone con SLA e malattie neuromuscolari e, insieme a Massimo Mauro, ha creduto nel sogno dei Centri NeMO. Al ricordo di Roberto e di Luca va il nostro impegno per continuare a desiderare l'impossibile.

È questa, credo, la tensione e la sfida a quel vivere bene di cui insegnava Platone e che ogni giorno siamo chiamati a realizzare. È quella ricerca del "bene" e del "buono" per ciascuno, ma anche e soprattutto quell'opportunità concreta per abbracciare lo sguardo su una nuova immagine di società, nella quale le specificità di ciascuno diventino valore per tutti.

L'opportunità che fa la differenza



Francesca Pasinelli

Direttore Generale Fondazione Telethon ETS e
Vice presidente Fondazione Serena Onlus



Far parte del NeMO fin dai primi momenti della sua ideazione mi riempie di orgoglio. Ed è ogni anno più entusiasmante, per me e per Fondazione Telethon ETS, poter contribuire alla crescita di questo progetto e alla realizzazione di una volontà che fin dall'inizio è stata ambiziosa e irremovibile. Nei centri NeMO la persona è davvero al centro: le quasi ventimila persone con malattie neuromuscolari che negli anni si sono rivolte al NeMO hanno toccato con mano la concretizzazione di quella visione, per il paziente e per la sua famiglia.

Oggi il NeMO è un centro di assistenza privilegiato e una realtà che genera innovazione. Non solo per il modello gestionale e della presa in cura, ma anche nella ricerca.

I clinici di prim'ordine che fanno parte di questa rete partecipano, infatti, a sperimentazioni che sono al fronte dell'innovazione terapeutica in ambito neuromuscolare: basti guardare agli oltre 80 studi clinici attivi nell'ultimo anno, a cui si aggiungono i progetti di alto contenuto tecnologico. Ciò consente lo studio e il rapido impiego delle principali novità sviluppate dalla ricerca di settore al livello internazionale.

Per chi vive in Italia e ha una malattia neuromuscolare, oggi il NeMO è quell'opportunità che fa la differenza.

L'opportunità di accedere ai migliori standard di cura senza dover andare troppo lontano dalla propria Regione, l'opportunità di usufruire delle terapie più avanzate e l'opportunità di essere protagonista attivo nella gestione della propria malattia e della propria vita.



I

L'identità

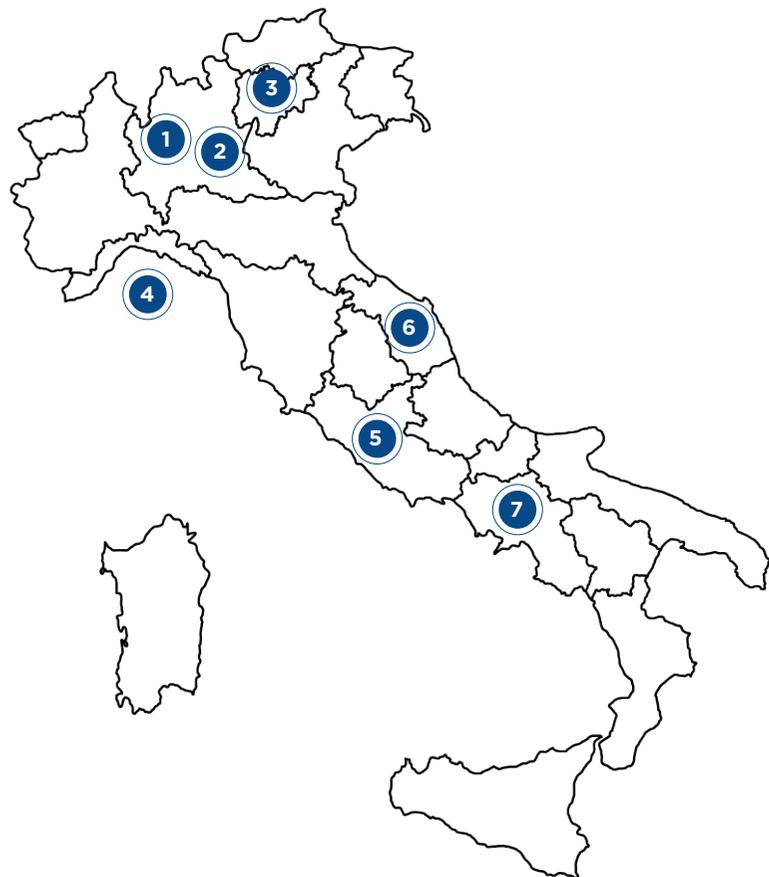
- **7** sedi
- **134** posti letto
- **10** palestre
- **3** unità di ricerca
- **6.000** persone con malattia neuromuscolare prese in carico nel 2022
- **18.000** i beneficiari ad oggi

1.1 Chi siamo

Dal 2008 i Centri Clinici NeMO (*NeuroMuscular Omnicentre*) si occupano di rispondere in modo specifico ai bisogni clinico-assistenziali di adulti e bambini che vivono con una malattia neuromuscolare come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari. Nati grazie all'intuizione e alla volontà della comunità dei pazienti, in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri NeMO oggi sono un network di 7 sedi sul territorio nazionale e riferimento per la diagnosi, la cura e la ricerca su queste patologie. La presa in carico a NeMO è globale e accompagna la persona e la sua famiglia in tutto il suo percorso di vita e in ogni fase della malattia. La multidisciplinarietà è il fondamento del modello di cura dei Centri NeMO. È realizzata concretamente con la presenza nei reparti di specialità cliniche differenti che operano insieme per garantire la continuità di cura. Per questo i Centri sono strutturati con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree ambulatoriali e di day hospital, aree pediatriche, palestre, aree comuni, giardini e terrazzi. La continuità tra ricerca e cura è parte fondante del modello NeMO, con un'attività scientifica che coinvolge tutta la rete e che la vede parte integrante dei maggiori network scientifici nazionali ed internazionali.

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





- | | |
|-------------------|-----------------|
| 1 — NeMO Milano | 5 — NeMO Roma |
| 2 — NeMO Brescia | 6 — NeMO Ancona |
| 3 — NeMO Trento | 7 — NeMO Napoli |
| 4 — NeMO Arenzano | |

Il network dei Centri Clinico NeMO è orientato a coprire il bisogno di cura della comunità di tutto il territorio nazionale: le sedi in Lombardia e Liguria rispondono alle necessità dei pazienti provenienti dal nord e nord-ovest del Paese. Le sedi della Lombardia coprono ad oggi anche le esigenze di cura di una parte delle famiglie provenienti dalle Regioni del centro-nord. La sede di Trento si apre ai pazienti della Lombardia orientale e del Triveneto. Nel Lazio, il Centro Clinico NeMO Roma copre il bisogno anche dei pazienti dei territori limitrofi, a cui si unisce la sede di NeMO Napoli per rispondere alle necessità di cura delle famiglie della Campania e Sud del Paese. Dal 2022 è attiva la sede di Ancona che risponde al bisogno di cura della comunità marchigiana e delle regioni della costa adriatica.

1.2 I nostri valori

Prossimità

A NeMO tutto ruota intorno alla persona, grazie ad un modello mirato di presa in carico multidisciplinare, che integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari, per una presa in carico a 360 gradi attraverso la realizzazione di programmi riabilitativi ad alta specializzazione e mirati alle necessità di ciascuno. NeMO è sui territori per essere vicino alle famiglie.

Responsabilità

I Centri NeMO sono costantemente attenti alla corretta finalizzazione delle risorse, con la consapevolezza di dover portare un contributo per una sanità sostenibile e di qualità.

Professionalità

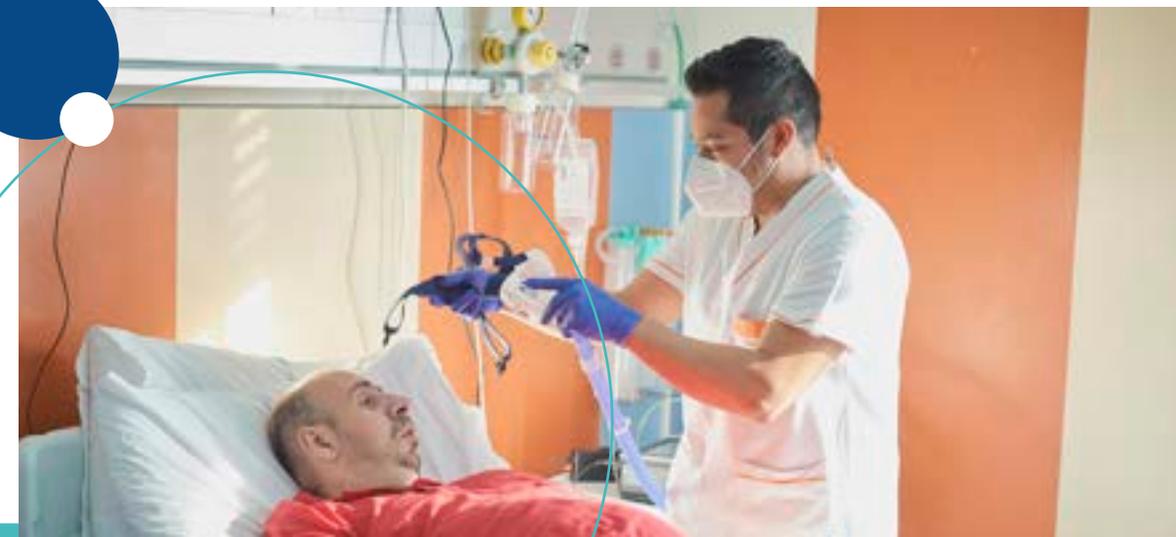
Il patrimonio di competenze ed esperienza è la principale risorsa di NeMO e ciascuno ne assicura una componente. Per questo, l'investimento nella formazione e nella ricerca clinica è prioritario per garantire ad ogni persona le migliori soluzioni di cura e assistenza.

Partecipazione

Idee, azioni e progetti vengono quotidianamente condivisi con gli stakeholders. Il confronto con la comunità di riferimento è il fondamento della crescita dei Centri NeMO.

Efficacia

I risultati ottenuti vengono costantemente riesaminati con la tensione al miglioramento continuo perché l'impegno professionale ha come unico scopo il benessere delle persone beneficiarie dei servizi erogati.



1.3 La nostra storia

2004

18 dicembre

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

2005

20 ottobre

Costituzione di Fondazione Serena

2006

20 giugno

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

2007

30 novembre

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

2008

28 gennaio

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO di Milano

28 novembre

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

2009

1 dicembre

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

2011

7 dicembre

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

2012

23 maggio

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

2013

19 novembre

Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità

2015

22 settembre

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

2016

4 ottobre

Presso Il Centro Clinico NeMO di Milano vengono presentati i risultati della ricerca svolta dall'Università

Bocconi con il coinvolgimento delle Istituzioni.

2017

6 aprile

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

26 giugno

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

2018

27 febbraio

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

8 marzo

Avvio del primo Master di II livello in "Diagnosi, Cura

e Ricerca nelle malattie neuromuscolari: aspetti muscolari e multisistemici", promosso da Università degli Studi di Milano, presso il Centro Clinico NeMO di Milano

21 novembre

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

7 dicembre

Il Presidente del Centro Clinico NeMO, Alberto Fontana, riceve l'Ambrogino d'Oro

2019

29 maggio

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

20 giugno

Il Presidente del

Consiglio, Giuseppe Conte, fa visita al Centro Clinico NeMO Roma

25 settembre

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

2020

23 marzo

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

4 luglio

Celebrazione di chiusura dei lavori del Centro Clinico NeMO Napoli

28 settembre

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Brescia presso Fondazione Richiedei di Gussago

5 ottobre

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Brescia

9 novembre

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Napoli

16 dicembre

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

2021

16 febbraio

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

24 febbraio

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

24 marzo

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

21 aprile

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

12 giugno

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

8 novembre

Attivato il servizio gratuito di informazione e orientamento per dare supporto ai pazienti nell'accesso alla vaccinazione anti Covid-19

2 dicembre

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

23 dicembre

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

2022

3 marzo

Inaugurazione degli spazi del Centro Clinico NeMO Ancona

23 marzo

Visita del Vescovo di Napoli, S.E.R. Mons. Domenico Battaglia, al Centro Clinico NeMO Napoli

4 aprile

Conferenza stampa di presentazione di un anno di attività del Centro Clinico NeMO Trento

3 maggio

Visita dell'Arcivescovo di Milano, S.E.R. Mons. Mario Delpini al Centro Clinico NeMO di Milano

24 giugno

Iniziano le attività di cura al Centro Clinico NeMO Ancona

5 luglio

Pubblicati sulla rivista scientifica *Nature* i risultati dello studio internazionale su sistema immunitario e SLA4, che ha visto coinvolto il Centro Clinico NeMO di Milano

25 luglio

Al Giffoni Film Festival con Famiglie SMA, Osservatorio Malattie Rare e Novartis Gene Therapies per presentare il

cortometraggio "Hai mai visto un unicorno?".

6 settembre

Parte il progetto pilota di Velaterapia al Centro NeMO Napoli.

8 settembre

Il cantante Achille Lauro visita il NeMO Ancona

15 settembre

Presentazione del terzo volume della "SMAgliante ADA"

30 settembre

Il congresso annuale del Neuromuscular Study Group per la prima volta in Italia a Stresa vede Centro Ospite il NeMO di Milano, in collaborazione con Università degli Studi di Milano.

7/8 ottobre

Convegno sulle miopatie promosso dal Centro NeMO Trento, insieme ad APSS

16 novembre

Prima edizione del workshop SLA al Centro NeMO di Milano.

22 novembre

Presentazione alle Istituzioni del progetto "Smart Home" all'Ara Pacis di

Roma. Progetto realizzato in partnership con Biogen e NEMOLAB. Intervento del Ministro per le disabilità Alessandra Locatelli.

3 dicembre

Avvio della campagna My Voice, promossa da AISLA onlus in collaborazione con i Centri NeMO e NEMOLAB.

16 dicembre

I professionisti dei Centri NeMO insieme per dare avvio ai percorsi condivisi di ricerca sulle Distrofie Miotoniche.

23 dicembre

Il maestro Nino D'Angelo fa visita al NeMO Napoli

1.4 Il nostro modello organizzativo

I principi

Patto di alleanza con le Associazioni

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

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

Partnership pubblico e privato sociale

Sussidiarietà orizzontale e corresponsabilità verso le Istituzioni

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

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

Sinergia con ospedali pubblici

Il Centro NeMO rappresenta un **modello di sanità virtuoso, unico nel suo genere, fondato sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale**, per offrire risposte di cura nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente. Dal punto di vista organizzativo, **la titolarità del progetto è delle Associazioni dei pazienti che ne rappresentano i destinatari (ownership)**. Il ruolo delle Associazioni non si limita al supporto e alla promozione dei Centri Clinici di riferimento sui loro territori (*key opinion leaders nazionali e locali*), ma comporta una vera e propria assunzione di responsabilità, da parte delle stesse, nello sviluppo e nella gestione del modello clinico-assistenziale, inserendosi nel contesto operativo e regolatorio dell'offerta locale (*accountability*).

NeMO rappresenta un **esempio di sussidiarietà orizzontale**, in una prospettiva di corresponsabilità rispetto alle Istituzioni, nella composizione dell'offerta complessiva di servizi. Parliamo di quel concetto di "sussidiarietà che concorre al benessere collettivo", di cui oggi gli studi confermano l'efficacia.

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

La Fondazione

Fondazione Serena Onlus è l'ente giuridico, gestore del progetto NeMO. È costituita da **Fondazione Telethon ETS, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Associazione Famiglie SMA, Associazione Non Profit Slanciamoci e Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus**.

È costituita nel 2005 come fondazione di diritto privato, che risponde allo schema giuridico della Fondazione di Partecipazione, disciplinata dal DPR 361/2000 e dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile, ed è attualmente iscritta nell'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS). In quanto Ente preesistente alla riforma del Terzo Settore - introdotta dal D.lgs. n. 117/2017 - il 20 ottobre 2021 il Collegio dei Fondatori ha recepito e approvato le necessarie modifiche e integrazioni allo statuto della Fondazione, al fine del suo adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel "Codice del Terzo Settore" prevedendo, nel contempo, che l'efficacia delle clausole del vigente statuto riferite alle ONLUS verrà a cessare nel momento in cui sarà perfezionata l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). È stato inoltre previsto che, al perfezionamento dell'iter amministrativo d'iscrizione, l'ente modificherà automaticamente la propria denominazione da "FONDAZIONE SERENA ONLUS" a "FONDAZIONE SERENA - ETS".

Le regole che la Fondazione ha reso esplicite sono rappresentabili nei principi di:

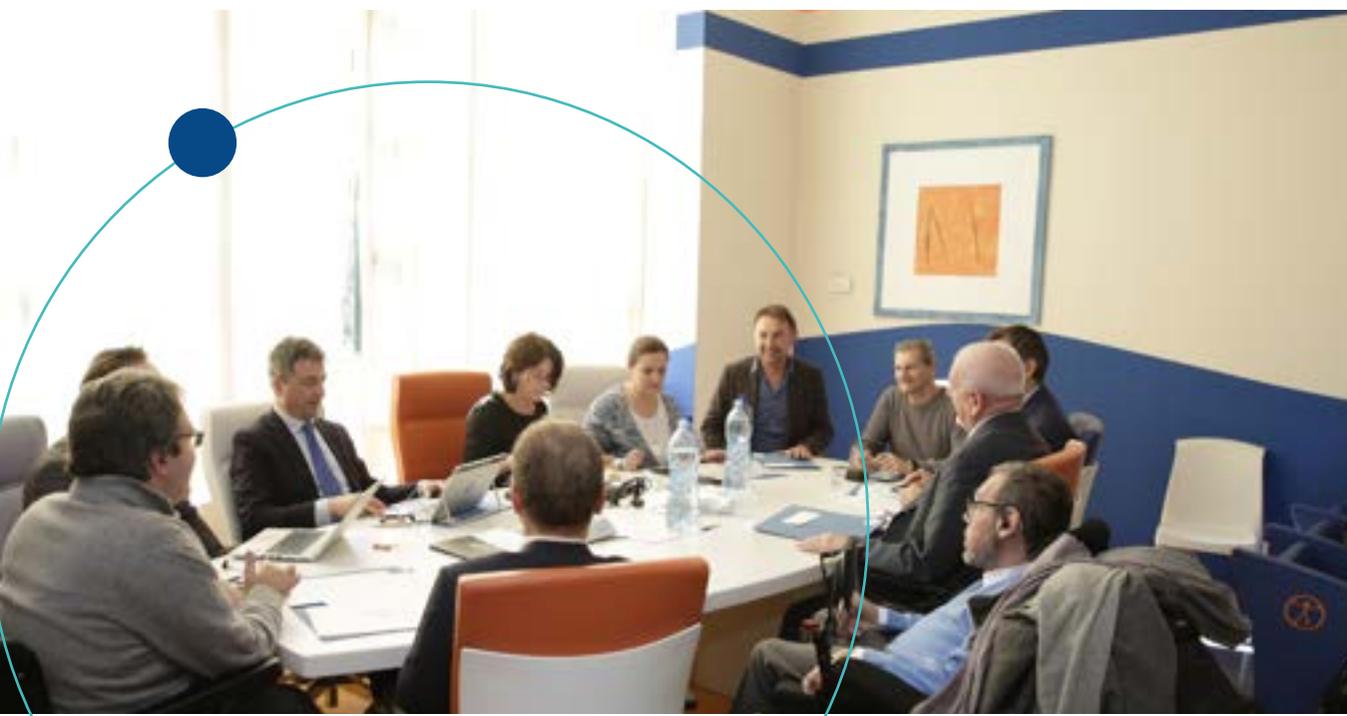
Trasparenza

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

Autonomia

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

Ai fini della rendicontazione sociale, in termini di trasparenza, ad oggi la Fondazione non è esposta a contenziosi e controversie.



● — La Governance

I membri della Fondazione

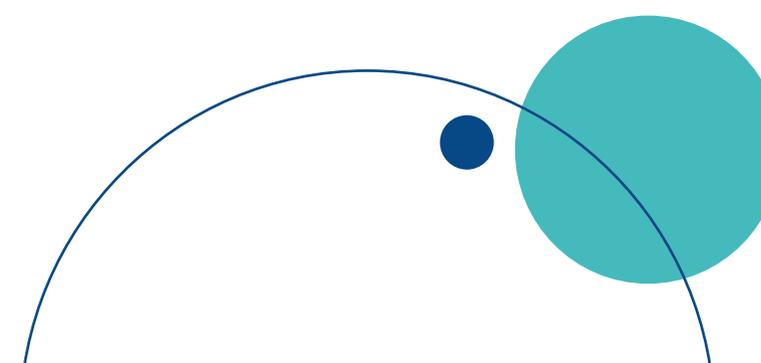
- — **i Soci Fondatori** - Fondazione Telethon ETS e UILDM
- — **i Soci Promotori** - AISLA e Famiglie SMA
- — **i Soci Partecipanti** - SLAnciamoci Associazione Non profit, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport

I Soci Promotori

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

I Soci Partecipanti

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



Gli organi della Fondazione

Il Collegio dei Fondatori e Promotori

Composto dal Presidente e da un rappresentante nominato dai Fondatori e Promotori. È in carica cinque esercizi con possibilità per ciascuno di essere rinominato.

Il Collegio designa e revoca il Presidente. Al Collegio è richiesto parere in relazione alle proposte di modifiche statutarie, all'estinzione della Fondazione e alla devoluzione del patrimonio. Ha i compiti di formulare e definire le linee guida dell'attività e della gestione della Fondazione e valutare i risultati della medesima.

Il Collegio dei Partecipanti

È convocato dal Presidente della Fondazione almeno due volte nell'anno solare. Il Collegio dei Partecipanti può formulare pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi della Fondazione. Nomina un componente nel Consiglio di Amministrazione.

Il Presidente

Il Presidente dura in carica cinque esercizi ed è rieleggibile. Ha la legale rappresentanza della Fondazione. Convoca e presiede il Collegio dei Fondatori e Promotori, il Collegio dei Partecipanti, il Consiglio di Amministrazione e cura l'esecuzione degli atti deliberati. Cura le relazioni con istituzioni, imprese, enti pubblici e privati, anche al fine di instaurare rapporti di collaborazione e di sostegno alle finalità e iniziative della Fondazione.

Il Vice Presidente

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

Il Consiglio di Amministrazione

È composto da un numero minimo di sette Consiglieri, oltre al Presidente. I membri sono nominati dal Collegio della Fondazione secondo queste modalità: due da ciascuno dei rispettivi Fondatori; uno da ogni Socio Promotore e uno dal Collegio dei Partecipanti. Dura in carica cinque esercizi e si considera decaduto all'approvazione del Bilancio del quinto anno di esercizio successivo alla nomina.

L'Organo di Controllo

È composto da uno a tre componenti, di cui uno indicato dal Presidente. L'Organo di Controllo vigila sulla gestione della Fondazione, in particolare sulla osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile. Dura in carica tre esercizi ed i suoi componenti possono essere riconfermati. Si considera decaduto all'approvazione del Bilancio di Esercizio del terzo anno successivo alla nomina.

Il Comitato di indirizzo Tecnico e Scientifico

Può essere istituito e sciolto dal Consiglio di Amministrazione ed è composto da non più di cinque membri. I suoi componenti sono nominati tra eminenti personalità italiane e straniere nel campo della scienza e della tecnica o di altri settori culturali o sociali. Restano in carica per tre esercizi, con possibilità di rinnovo. È organo consultivo ed ha facoltà di presentare, con autonoma iniziativa, proposte, progetti, iniziative.

L'Organismo di Vigilanza

È composto da uno a tre componenti. All'Organismo di Vigilanza è affidato il compito di verificare l'effettività e l'osservanza del Modello 231; la sua efficacia e adeguatezza; l'opportunità del suo aggiornamento; l'adeguatezza, applicazione e efficacia del sistema sanzionatorio. L'Organismo di Vigilanza dura in carica tre esercizi ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

● — La composizione della Governance al 31.12.2022

Presidente

Alberto Fontana

Collegio dei Fondatori e Promotori

Marco Rasconi
Omero Toso

Collegio dei Partecipanti

Luca Binetti
Giuseppe Camera
Massimo Mauro

Collegio di Amministrazione

Alberto Fontana (Presidente)
Francesca Pasinelli (Vice Presidente)
Carlo Fiori
Massimo Mauro
Arnoldo Fabrizio Marco Mosca Mondadori
Luca Maria Munari (in carica fino a Marzo 2022)

Organo di Controllo

Aldo Occhetta (Presidente)
Ottavia Alfano
Massimo Baiamonte

La revisione legale dei conti è stata affidata ad una società di revisione*.
E' presente inoltre un Organismo di Vigilanza con il compito di verificare e regolamentare l'efficacia del modello sulla base del D.Lgs.231/01

Organismo di Vigilanza

Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

L'attuale Consiglio di Amministrazione di Fondazione Serena Onlus è stato nominato il 27/02/2019 e rimarrà in carica fino al 27/02/2024.

L'attuale Organo di Controllo di Fondazione Serena Onlus è stato nominato il 27/07/2021 e rimarrà in carica fino all'approvazione del bilancio d'esercizio dell'anno 2023.

L'Organismo di Vigilanza è stato nominato dal CdA di Fondazione Serena onlus il 17 febbraio 2019 e rimane in carica per 3 anni. La nomina dei componenti attuali è stata prorogata fino al 2023

*DS Advisory, società di revisione iscritta al registro dei Revisori legali tenuto dal MEF (n. di iscrizione: 180056), nasce nel 2018 dall'incontro e dalla collaborazione di professionisti con esperienza decennale, diversificata e altamente qualificata in diversi settori della consulenza aziendale.

L'approccio al lavoro di revisione contabile di DS Advisory prevede un processo di analisi e di comprensione globale della realtà aziendale, attraverso il quale la società è in grado di individuare i maggiori rischi potenziali ed effettivi a cui è esposta la società nell'ambito del business in cui opera.

Il contatto quotidiano con gli interlocutori permette di garantire alti standard di efficienza e risultati, grazie all'esperienza maturata in più di vent'anni di attività professionale sul campo, adattandola, di caso in caso, a realtà aziendali sempre nuove.

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



Il Consiglio di Amministrazione



Alberto Fontana
Presidente



Francesca Pasinelli
Vice Presidente



Carlo Fiori



Massimo Mauro



**Arnaldo Fabrizio Marco
Mosca Mondadori**



Luca Maria Munari
(In carica fino a Marzo 2022)

Il Collegio dei Fondatori e Promotori



Marco Rasconi



Omero Toso

Il Collegio dei Partecipanti



Luca Binetti



Giuseppe Camera



Massimo Mauro

La Direzione



Pasquale Pellino
Direttore Sanitario



Stefano Regondi
Direttore Generale



Paolo Lamperti
Direttore Amministrativo

L'Organo di Controllo



Aldo Occhetta



Ottavia Alfano



Massimo Baiamonte



Rossano De Luca



Paolo Diana

L'Organo di Vigilanza



Enrico Cimpanelli



Massimiliano Lissi

La Società di Revisione



Gerardo Diamanti



Nicola Finelli

Data Protection Officer (DPO)

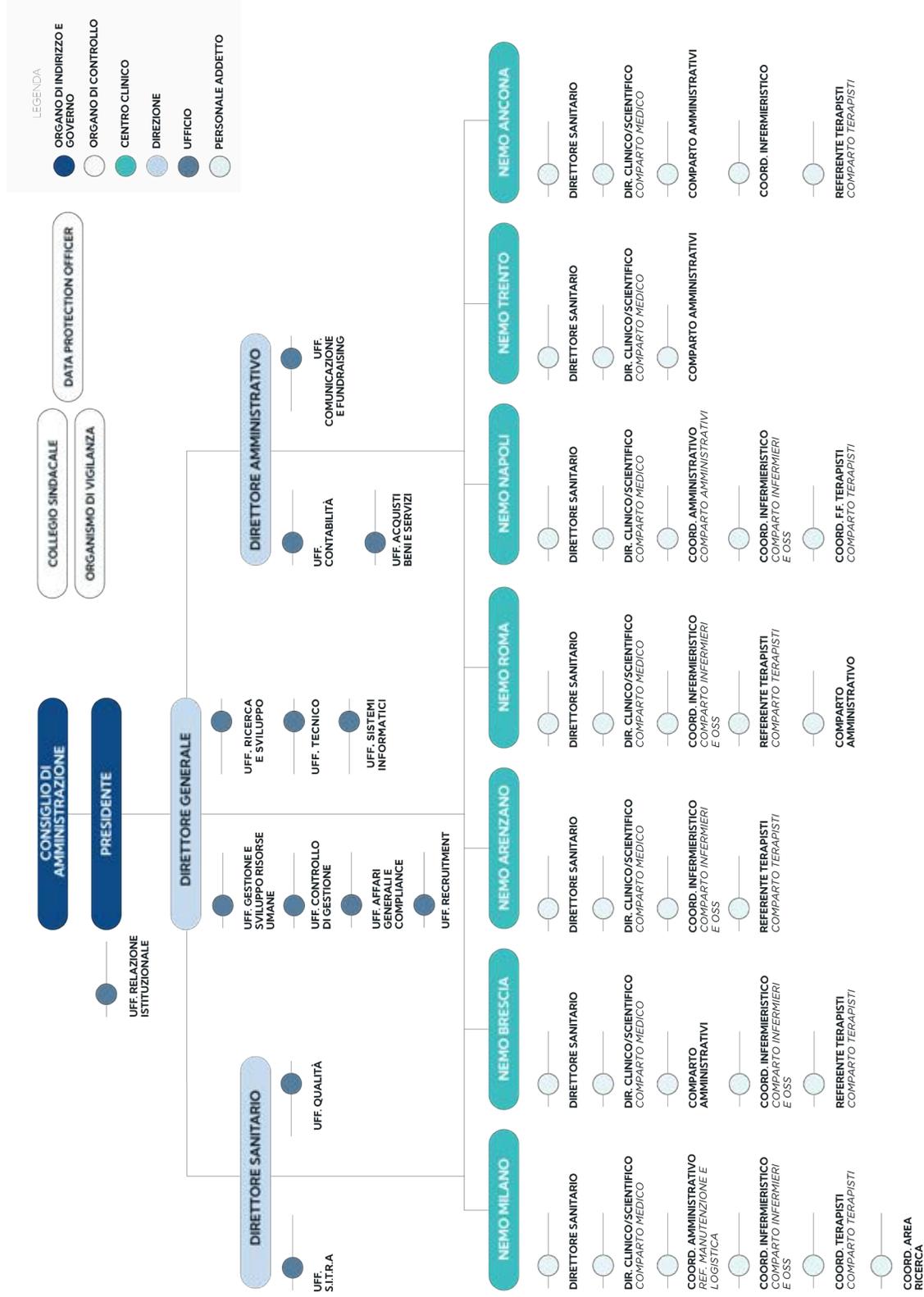


Alessandro Bigoni



Giovanna Boschetti

La struttura funzionale del modello NeMO al 31.12.2022



Fondazione Telethon ETS



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

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica ONLUS



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

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare



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

Associazione Famiglie SMA Genitori per La Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale APS ETS



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

SLANCIAMOCI Associazione Non Profit



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

Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport ONLUS



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

1.6 Il nostro sistema di relazioni



Il sistema di relazioni dei Centri NeMO è analizzato attraverso la rete degli stakeholder presenti, che ha portato all'individuazione di tre categorie di soggetti, sulla base del loro coinvolgimento rispetto al percorso di realizzazione della missione:

- **gli stakeholder primari** – coloro che sono parte dei Centri NeMO e primi portatori di interesse per la realizzazione della missione;
- **gli stakeholder prioritari** – coloro che, pur esterni, hanno una relazione permanente con i Centri NeMO e ricoprono un ruolo fondamentale nella realizzazione della missione;
- **gli stakeholder esterni** – coloro che vivono l'organizzazione attraverso una relazione non continuativa ed in una posizione esterna ma, nonostante ciò, contribuiscono al raggiungimento degli obiettivi di missione.

● **Gli stakeholder primari**

Persone con malattie neuromuscolare e neurodegenerative

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

Associazioni dei pazienti e Soci

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

Consiglio di Amministrazione

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

Team Operatori

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

● **Gli stakeholder prioritari**

Istituzioni

È grazie alla collaborazione virtuosa con le Istituzioni dei territori in cui i Centri NeMO hanno sede che la missione si concretizza.

Network scientifico nazionale e internazionale

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

Centri Clinici Specializzati

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

Donatori Stabili

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

Università ed Enti di Ricerca

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

Servizi territoriali sanitari e socio-assistenziali

La relazione con i servizi territoriali è garanzia per la continuità della presa in carico per le persone e le loro famiglie.

Company

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

Scuole

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

Enti e associazioni volontarie

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

Fondazioni

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

Partner tecnici e fornitori

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

● — Gli stakeholder esterni

Mass-media

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

Donatori altri

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

Comunità territoriali di riferimento

Le comunità dei territori che accolgono i Centri NeMO e che si fanno promotrici del progetto, sono fondamentali per costruire una relazione di volare.

Network internazionale associazioni di pazienti

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

Giovani in formazione

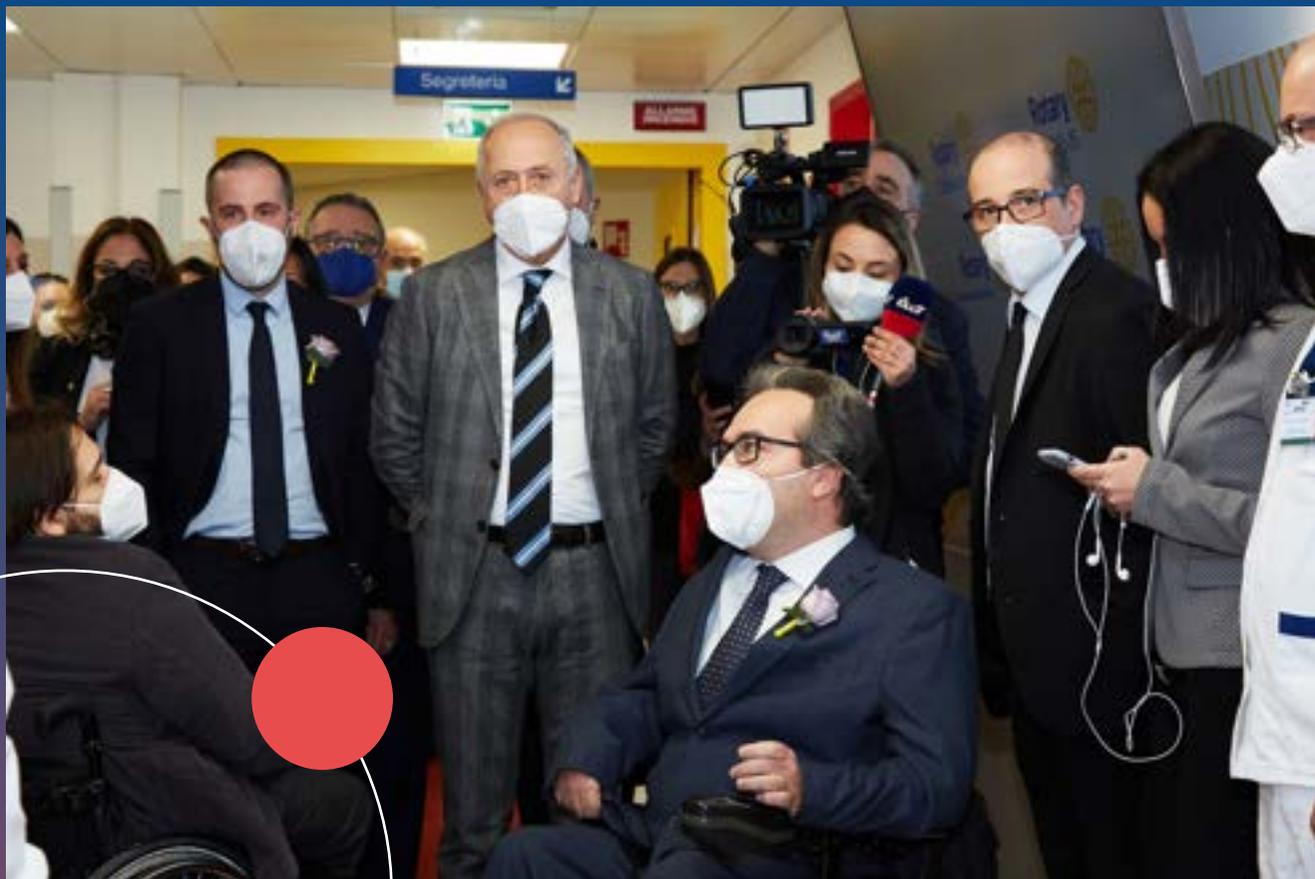
I giovani professionisti e la loro formazione sono parte della missione dei Centri NeMO e l'investimento che viene messo in campo per trasferire conoscenza ed esperienza rappresenta una garanzia di continuità del progetto stesso.

1.7 Benvenuto NeMO Ancona

3 MARZO 2022

L'inaugurazione degli spazi del
Centro Clinico NeMO Ancona





Dopo un lungo percorso iniziato nel 2017, a marzo 2022 sono stati inaugurati gli spazi di NeMO Ancona. La neonata sede del network nasce per rispondere al bisogno di cura di una comunità di pazienti composta da oltre 1.000 bambini e adulti marchigiani, ai quali si uniscono circa 2.200 persone delle regioni limitrofe.



Mai come in questo momento, raccontare l'alleanza che genera risposte concrete per il bene comune significa celebrare la vita e la capacità di guardare al futuro. Sono grato alle Istituzioni marchigiane e alla comunità clinica e scientifica di questa splendida terra, per aver creduto, insieme a noi, nel sogno di poter realizzare un Centro NeMO ad Ancona che stia al fianco di chi vive le nostre patologie. Abbiamo iniziato questo viaggio ascoltando insieme il bisogno e continueremo, con consapevolezza e responsabilità, a dare le risposte di cui siamo capaci o a cercare quelle che ancora non conosciamo, perché nessuno venga lasciato indietro.

Alberto Fontana
Presidente Centri Clinici NeMO

L'attivazione di un Centro NeMO nelle Marche avrà un impatto importante sull'assistenza sanitaria del centro Italia: porterà nel tempo ad una riduzione della mobilità passiva, incontrando il bisogno dei pazienti che oggi si trovano costretti ad affrontare viaggi gravosi, per poter accedere a strutture sanitarie che siano capaci di prendersi carico in modo efficace della complessità di cura della loro patologia. Il periodo medio di degenza in un Centro NeMO è di circa 15-20 giorni, per questo, anche ad Ancona ogni spazio è stato pensato per sentirsi accolti, circondati dai colori ocra dei campi di girasoli, dal lilla della lavanda, dall'azzurro del mare e dal verde delle colline. Corridoi, camere e zone comuni ricordano la forza, la luce e i profumi della terra marchigiana.

L'alleanza tra comunità dei pazienti, Regione Marche, Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche e Università Politecnica delle Marche porta in sé anche un valore di profondo rispetto nel ricordo del dott. Dante Paladini, figura di riferimento marchigiana, morto prematuramente all'età di soli 49 anni, la cui visione di un centro di riferimento per la comunità neuromuscolare prende vita con il NeMO Ancona.

● I servizi e la struttura

Il Centro Clinico NeMO Ancona eroga i seguenti servizi di elevata specializzazione:

- Attività clinica di diagnosi, cura e presa in carico in regime di ricovero ordinario
- Day Hospital e ambulatori specialistici
- Presa in carico riabilitativa
- Continuità assistenziale territoriale
- Supporto psicologico
- Sportello informativo

Il Centro Clinico NeMO Ancona è dotato di:

- 12 posti letto adulti e pediatrici, di cui 2 ad alta complessità assistenziale e riabilitativa
- 2 day hospital riabilitativi
- 2 ambulatori specialistici e multidisciplinari
- 1 palestra riabilitativa
- 1 sala colloqui
- 2 sale di aggregazione per il tempo libero

● Il messaggio delle Istituzioni e della Comunità

“ A luglio 2021 abbiamo messo il primo mattone e mi ero augurato che questo mattone diventasse qualcosa di concreto: oggi ci siamo, in tempi devo dire brevi. La sensibilità della Regione Marche, nei confronti della presa in carico delle malattie neuromuscolari costituisce un obiettivo ineludibile della nuova politica sanitaria. Auspichiamo ora una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di terapie innovative che, nel tempo, contribuiscano alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia in età infantile-adolescenziale che in età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi. L'avvio dell'attività del progetto NeMO è un traguardo importante per la comunità dei pazienti marchigiani e della costa adriatica, che avranno un centro di eccellenza per la gestione della malattia, restando partecipi del loro percorso di cura. Inoltre, il progetto permetterà loro di evitare sacrifici e lunghi viaggi per accedere ai trattamenti, migliorando la qualità di vita dell'intero nucleo familiare

Filippo Saltamartini
Vice Presidente e Assessore alla Sanità di Regione Marche

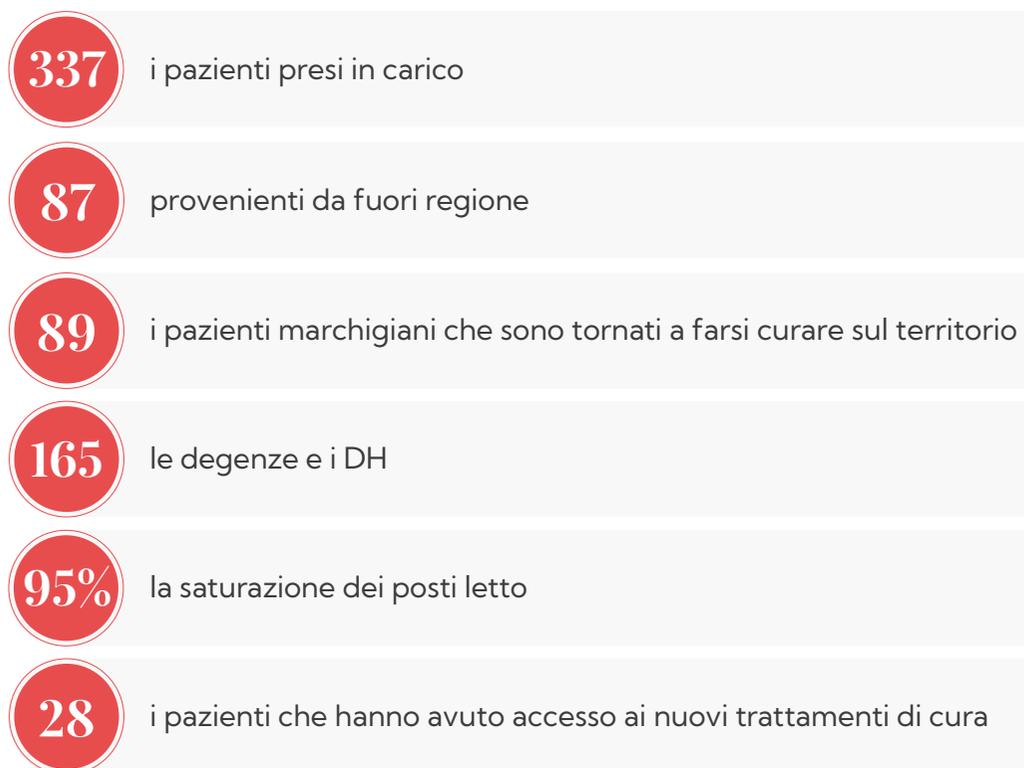
“ Grazie a tutti gli operatori dell'Azienda Ospedaliera per il gioco di squadra, che non senza fatica hanno messo in campo, raggiungiamo un traguardo importante per i pazienti marchigiani e della costa adriatica che avranno finalmente a disposizione una struttura di eccellenza per le malattie neuromuscolari. È stato un percorso lungo e difficile che ha richiesto molto impegno, ma abbiamo vinto la sfida per essere sempre più vicini al bisogno di cura per migliorare la qualità di vita della comunità delle persone affette da queste patologie. Sono felice ed emozionato perché oggi, tutti insieme, abbiamo sperimentato che l'unione e la condivisione di intenti ci rendono più forti della sofferenza, ci fanno superare tutte le avversità e irradiano nei nostri cuori nuove speranze

Michele Caporossi
Direttore Generale Azienda Ospedaliera
Universitaria delle Marche
(fino a gennaio 2023)

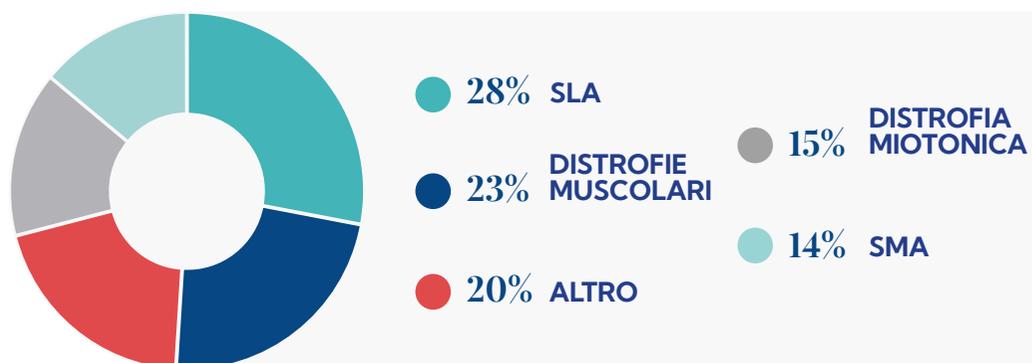
“ La collaborazione tra le istituzioni ha consentito di concretizzare un progetto di grande importanza per la diagnosi, cura e ricerca scientifica, oltre che assistenza alle persone con patologie neuromuscolari. Il Centro NeMO ad Ancona riuscirà a garantire la presa in carico multidisciplinare del paziente. Con competenze differenti, infatti, si realizzeranno programmi di riabilitazione ad alta specializzazione. La ricerca continua e dobbiamo investire nello studio e nella cura di queste patologie, per dare risposte sempre più personalizzate e concrete per la comunità di pazienti neuromuscolari che in Italia conta circa 40.000 persone

Gian Luca Gregori
 Rettore Università Politecnica delle Marche

I numeri di NeMO Ancona ad un anno di attività



Le patologie prese in carico



L'Equipe multidisciplinare di 34 professionisti



Le nostre sono malattie progressive che hanno necessità di competenze e passione per essere affrontate

È il messaggio corale della comunità dei pazienti intervenuta: **Luca Cordero di Montezemolo**, presidente Fondazione Telethon ETS; **Fulvia Massimelli**, presidente Nazionale AISLA; **Massimo Mauro**, Presidente di Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport (da gennaio 2023); **Marika Bartolucci**, delegata nazionale per l'Associazione Famiglie SMA; **Stefano Occhialini**, delegato nazionale UILDM; **Jacopo Anselmi**, presidente SLANCIAMOCI.

Oggi il Centro Clinico NeMO Ancona è intitolato alla memoria di Roberto Frullini, venuto a mancare improvvisamente lo scorso 10 dicembre 2022. Ad un anno dalla sua inaugurazione, il 9 marzo 2023, con una cerimonia ufficiale è stata posta la targa all'ingresso del centro nel ricordo di Roberto, presidente di Fondazione Paladini e punto di riferimento per la comunità neuromuscolare marchigiana, che ha lottato per portare il Centro NeMO anche nella sua terra. Questo il suo messaggio nel giorno dell'inaugurazione del Centro:

Grazie all'impegno di tanti, la missione del dr. Dante Paladini di voler creare un centro multidisciplinare per i pazienti neuromuscolari marchigiani si realizza oggi nel Centro NeMO Ancona. È il compimento di un sogno, ma è anche un nuovo inizio, nella consapevolezza che la sanità marchigiana ha saputo costruire un'opportunità nuova per rispondere al bisogno di cura della nostra comunità.

Roberto Frullini



*Insieme a te Roberto abbiamo sognato e desiderato l'impossibile.
La casa di NeMO Ancona è la tua casa*





La missione

2

2.1 I nostri obiettivi di missione alla luce dell'agenda ONU 2023 per lo sviluppo sostenibile

- **2.600** i nuovi pazienti che conoscono NeMO nel 2022
- **6.700** i pazienti presi in carico nel 2022
- **18.000** le famiglie beneficiarie dal 2008
- **3.000** i bambini presi in carico dal 2008
- **9.000** gli ambulatori effettuati nel 2022
- **2.400** i Day Hospital attivati nel 2022
- **2.000** le degenze per adulti e bambini nell'ultimo anno

Conosciamo come il programma d'azione dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile, sottoscritto con i suoi 17 obiettivi nel 2015 dai 193 Paesi membri dell'Onu, rappresenta un riferimento fondamentale per il nostro pianeta. E' un impegno verso il cambiamento, guidato dai principi di sostenibilità, accessibilità ed inclusione e che rappresentano anche il fondamento della missione dei Centri NeMO.

In questo senso è possibile rileggere la missione dell'azione dei Centri NeMO alla luce degli Obiettivi n.3, n. 10 e n. 17 del programma, con i loro sotto-obiettivi operativi.

● Obiettivo 3



Tra gli obiettivi evidenziati dalle Nazioni Unite:

- Conseguire l'accesso sicuro ed efficace ai servizi essenziali e di assistenza sanitaria.
- Fornire l'accesso a farmaci sicuri.
- Ridurre la mortalità prematura causata dalle malattie non trasmissibili.
- Sostenere la ricerca e lo sviluppo delle terapie e fornire l'accesso a farmaci per tutti.



● L'impegno dei Centri NeMO

La missione dei Centri NeMO è la cura delle malattie neuromuscolari attraverso un approccio fondato sulla continuità tra ricerca e clinica. Questo modello, oltre a permettere di rispondere ai bisogni di cura e socio-assistenziali complessi per la comunità neuromuscolare, ha l'obiettivo di garantire l'accesso a tutti ai nuovi trattamenti farmacologici e di cura.

● Indicatori principali dei Centri NeMO

- 1** La prossimità di cura sui territori
- 2** L'erogazione gratuita e riconosciuta dal SSN delle prestazioni sanitarie
- 3** L'accesso ai nuovi trattamenti farmacologici
- 4** La ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari

1 Il trasferimento del modello di cura vuole garantire in modo concreto ed efficace l'accesso ai servizi sanitari per il maggior numero di famiglie con malattie neuromuscolari. Essere presenti sui territori significa dare opportunità a tutti coloro che ne hanno necessità di poter avere un punto di riferimento esperto, evitando lunghi e difficili spostamenti. Dal 2008 al 2022 si sono attivati 7 Centri Clinici. Ogni Centro si caratterizza per le proprie specificità di presa in carico, ma tutti sono fondati sullo stesso modello di cura, che mira a valorizzare le eccellenze territoriali, nel fare rete con i maggiori esperti sulle patologie neuromuscolari e con il tessuto associativo del territorio. Ad oggi i Centri NeMO si sono presi in carico di una comunità di quasi 20.000 beneficiari.

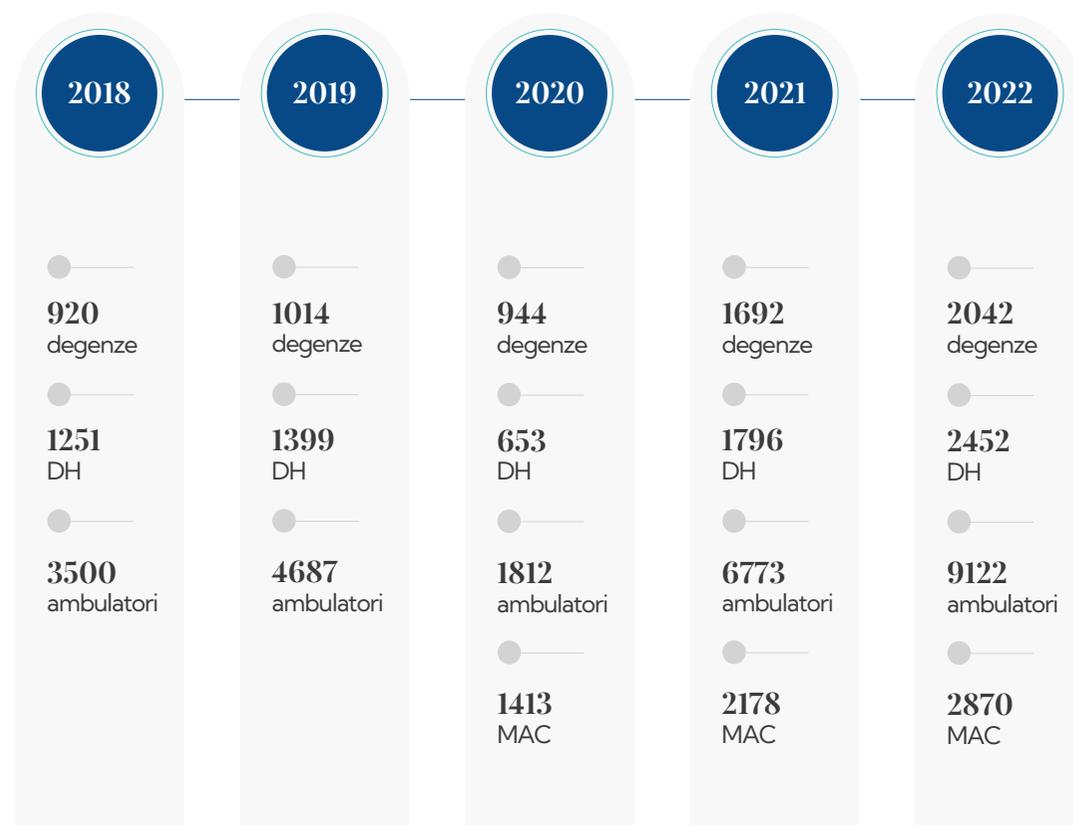


2 Per garantire una presa in carico continuativa e in linea con il progetto di cura personalizzato, nei Centri Clinici NeMO i servizi clinici e di assistenza sono tutti convenzionati con il Sistema Sanitario Nazionale, pertanto senza oneri a carico dei pazienti e delle loro famiglie:

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

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

Di seguito si riporta l'evoluzione del numero delle prestazioni degli ultimi 5 anni, periodo che coincide con l'entrata a regime della sede di NeMO Roma e lo sviluppo del network. L'inflessione delle attività di degenza e DH del 2020 segna l'esperienza della pandemia da Covid 19.



3

La continuità tra ricerca e cura ha l'obiettivo principe di poter garantire l'accesso immediato ai nuovi trattamenti di cura e farmacologici. L'esperienza e la multidisciplinarietà del team di ricerca e presa in carico consente di raccogliere i dati di storia naturale di malattia, determinanti per favorire l'approvazione da parte degli enti regolatori di nuovi farmaci.

460

le persone che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura per la SMA dal 2017

18

i bambini trattati dal 2020 con terapia genica per la malattia. Con l'avvento dei nuovi trattamenti per la malattia, c'è un abbattimento del 100% delle tracheostomie per i bambini con SMA.

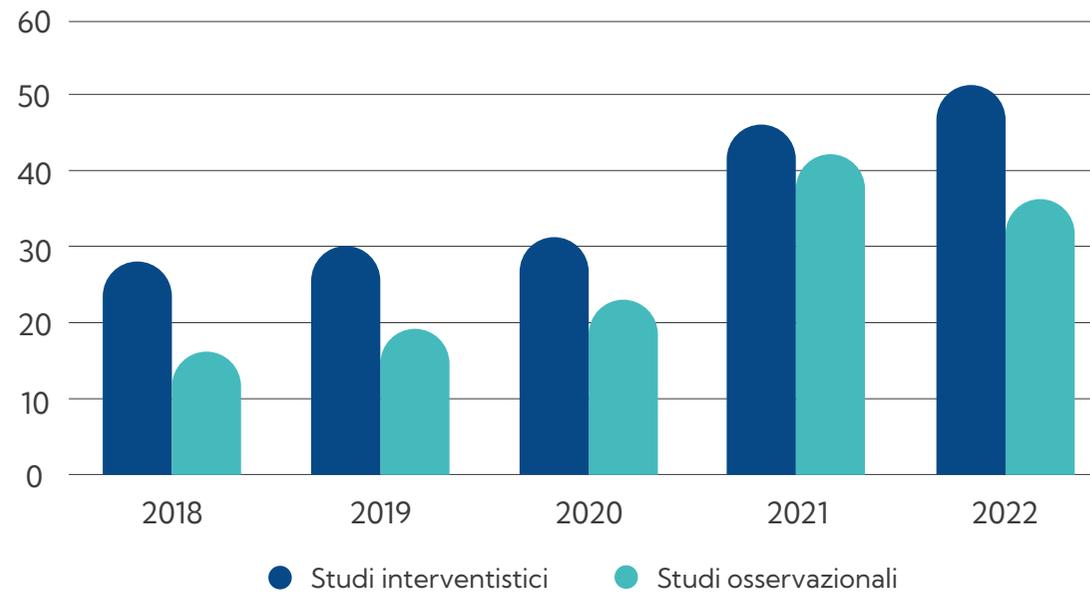
30

le persone con SLA che hanno avuto accesso nel biennio alla terapia sperimentale con Tofersen attraverso il programma di accesso anticipato, uso compassionevole, regolato dal decreto ministeriale del 7 settembre 2017 "Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"

4

I Centri NeMO sono impegnati nello sviluppo di progetti di ricerca clinica, epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica. Ciascuna sede interviene nell'ambito di propria competenza ed expertise oltre che in funzione delle patologie prese in carico. La ricerca è espressione della capacità dei Centri di collaborare tra le sedi del network e di creare sinergie con gli enti nazionali ed internazionali nella conduzione degli studi. Il modello non solo consente l'uniformità metodologica e di raccolta dei dati scientifici, ma garantisce a bambini e adulti presi in carico di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche, in linea con i migliori standard internazionali, nonché di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

LO SVILUPPO DELLA RICERCA



Obiettivo 10



Tra gli obiettivi evidenziati dalle Nazioni Unite:

- Potenziare e promuovere l'inclusione sociale, economica e politica di tutti.
- Assicurare pari opportunità e ridurre le disuguaglianze nei risultati.

Indicatori principali dei Centri NeMO

1 I progetti educazionali

2 L'impegno nel comunicare

3 L'investimento nella ricerca tecnologica

L'impegno dei Centri NeMO

1

24 I progetti educazionali attivati negli ultimi 5 anni con l'obiettivo di trasferire una nuova cultura di inclusione sociale attraverso strumenti e messaggi nuovi.

2.000 I beneficiari diretti destinatari e coinvolti nei progetti.

2

30 I comunicati stampa lanciati nell'ultimo anno, di cui **11** dedicati ai progetti educazionali

2.733 Le uscite media che raccontano i valori fondanti il modello dei Centri NeMO e l'espressione della comunità sui territori

3

9 Le linee di ricerca attivate da NEMO-LAB nel 2022

21 I progetti attivati a due anni dall'inaugurazione e 7 quelli in fase attivazione al 31 dicembre 2022

32 I progetti attivati da NEMOLAB a due anni dall'inaugurazione e 7 quelli in fase attivazione al 31 dicembre 2022

Obiettivo 17



Tra gli obiettivi evidenziati dalle Nazioni Unite:

Incoraggiare e promuovere partnership efficaci nel settore pubblico, tra pubblico e privato e nella società civile, basandosi sull'esperienza delle partnership e sulla loro capacità di trovare risorse

Indicatori principali dei Centri NeMO

- 1** Le partnership istituzionali
- 2** Le partnership con la comunità delle associazioni
- 3** Le partnership di raccolta fondi

L'impegno dei Centri NeMO

- 1**
- 6** Le Regioni con le quali è attiva una partnership pubblico-privato sociale per l'erogazione dei servizi di cura
- 7** Le Università e le Aziende Ospedaliere Universitarie con le quali è attiva la collaborazione

- 5** Le Società Scientifiche con le quali è stretta la collaborazione

- 2**
- L'alleanza con le Associazioni dei pazienti e Soci Fondatori dei Centri NeMO ha portato in questi anni allo sviluppo di sinergie, azioni e progetti, al servizio della comunità di riferimento.

Le Commissioni medico-scientifiche 2 figure cliniche dei Centri NeMO presenti in ogni commissione [AISLA, UILDM, Famiglie SMA]

Il Centro di Ascolto AISLA 4 professionisti dei Centri NeMO sono parte del team di consulenti esperti del servizio.

DM e SMAgazine i periodici 16 articoli negli ultimi 3 anni a firma degli operatori dei Centri NeMO per aggiornare sui temi dedicati alla patologia e informare sui progetti attivi.

I progetti 5 percorsi/eventi formativi promossi dai Centri NeMO in sinergia con le Associazioni solo nel 2022. 5 i progetti educazionali, di ricerca clinica e tecnologica del 2022 che vedono i Centri NeMO in sinergia con la comunità dei pazienti.

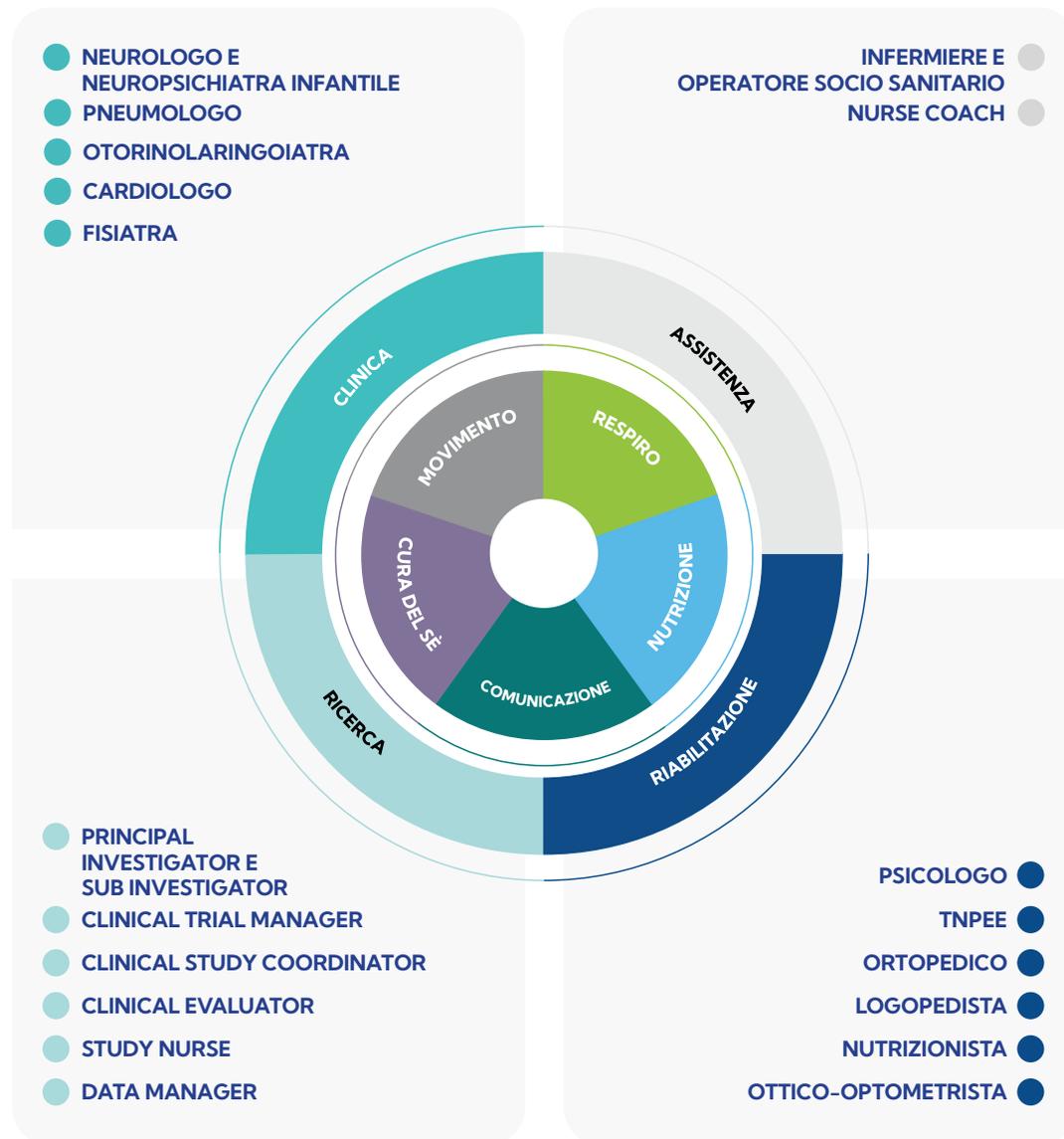
La Maratona Telethon 7 le figure cliniche e istituzionali presenti nell'edizione 2022 e 13 le testimonianze dei pazienti intervenuti.

3

€ 3.539.127,70 I fondi raccolti nel 2022



2.2 La persona al centro



Area del MOVIMENTO

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

Area della NUTRIZIONE

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

Area della CURA DEL SÈ

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

Area del RESPIRO

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

Area della COMUNICAZIONE

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

Il nostro modello di cura integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari, grazie al lavoro di un'equipe multidisciplinare: professionisti delle diverse discipline che, insieme, si coordinano per creare un percorso di cura mirato per la persona e i suoi bisogni. Ecco perché per noi la persona è al centro del nostro progetto.

Beneficiari diretti della nostra azione, **i pazienti e le loro famiglie rappresentano i primi interlocutori dell'equipe multiprofessionale: un'alleanza che definisce il percorso di presa in carico.**

Questo tipo di approccio consente di promuovere know-how sulle patologie neuromuscolari anche verso agli operatori che si prendono cura del paziente al domicilio o nei confronti delle strutture e dei servizi territoriali di riferimento, quali beneficiari indiretti del nostro progetto.

Il modello di cura dei Centri NeMO coniuga l'attiva clinica con la ricerca scientifica, attraverso un costante lavoro di rete con il territorio e con i principali Centri di ricerca nazionali e internazionali che operano nell'ambito di queste patologie.

I principi del nostro modello di cura

Multidisciplinarietà

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

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

Integrazione delle aree funzionali di presa in carico

Progetto riabilitativo individualizzato

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

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

Integrazione dei servizi

Continuità tra cura e ricerca

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

2.3 I numeri della cura

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

Area del MOVIMENTO

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

Fisioterapista Motorio

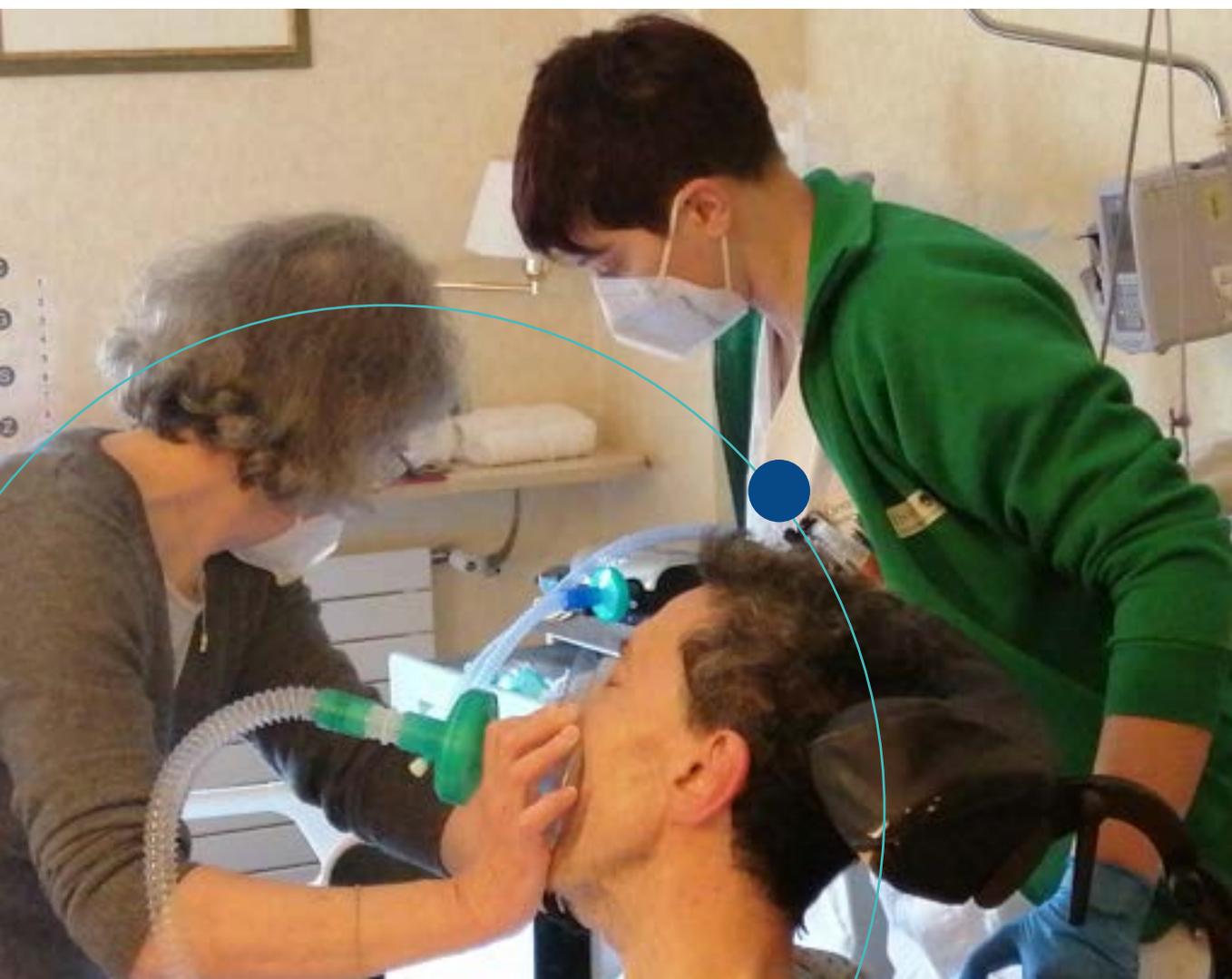
Principali ambiti di competenza:

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

TNPEE - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Principali ambiti di competenza:

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



Terapista Occupazionale

Principali ambiti di competenza:

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

Area del RESPIRO

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

Fisioterapista Respiratorio

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO IN REGIME DI RICOVERO DAL PUNTO DI VISTA RESPIRATORIO NEL 2022

| | Milano | Arenzano | Roma | Napoli | Brescia | Trento | Ancona | TOT |
|-------------------------|--------|----------|------|--------|---------|--------|--------|------|
| NIV pazienti adulti | 188 | 46 | 162 | 63 | 89 | 160 | 84 | 792 |
| NIV pazienti pediatrici | 16 | - | 103 | - | 3 | - | 1 | 123 |
| IMV pazienti adulti | 24 | - | 47 | - | 3 | 6 | 9 | 89 |
| IMV pazienti pediatrici | 5 | - | 15 | - | 0 | - | 2 | 22 |
| TOT | 233 | 46 | 327 | 63 | 95 | 166 | 96 | 1026 |

L'impatto dei nuovi trattamenti di cura nella presa in carico respiratoria. La testimonianza dei professionisti.

L'avvento di nuove terapie per la SMA e il crescente numero di pazienti trattati, in particolare nella popolazione pediatrica e neonatale, stanno aprendo nuove strade di presa in carico anche per gli aspetti riabilitativi respiratori.

Il paradigma clinico della SMA sta mutando e bimbi affetti da SMA I, che un tempo sarebbero stati necessariamente ventilati meccanicamente in modalità invasiva o sarebbero stati accompagnati in un percorso di cure palliative, ora possono essere efficacemente supportati in modalità non invasiva e, in alcuni casi, non necessitano di un ausilio ventilatorio. L'approccio a tecniche di gestione prima non indicate, la modifica di modalità di gestione di tecniche prima consolidate ha necessitato, per l'équipe respiratoria, l'acquisizione di nuove competenze nella gestione non invasiva di questi bimbi.

In questo scenario, con il supporto e grazie allo stimolo della Direzione Clinica, l'équipe sta approfondendo e consolidando le proprie competenze per essere in grado di rispondere in modo sempre più efficace alle sfide che il nuovo scenario terapeutico sta generando.

Elisa De Mattia,
coordinatrice area riabilitativa NeMO Milano

Area della NUTRIZIONE

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

Logopedista

Principali ambiti di competenza:

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

Dietista

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL DIETISTA E LOGOPEDISTA IN REGIME DI RICOVERO NEL 2022

| | Milano | Arenzano | Roma | Napoli | Brescia* | Trento | Ancona | TOT |
|------------|--------|----------|------|--------|----------|--------|--------|------|
| Adulti | 288 | 80 | - | 250 | 305 | 73 | 180 | 1176 |
| Pediatrici | 50 | - | 140 | - | 25 | - | 15 | 230 |

| | Milano |
|-------------------------|--------|
| Numero MAC Nutrizionali | 130 |

Area della COMUNICAZIONE

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

TNPEE - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Principali ambiti di competenza:

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

Ottico Optometrista

Principali ambiti di competenza:

- valutazione della funzione visiva del paziente
- valutazione dello stato refrattivo e della motilità oculare
- prescrizione dell'occhiale per supportare le attività quotidiane (es. uso del puntatore oculare, lettura, visione a distanza, uso del pc)

I PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI OPTOMETRIA NEL 2022

| | Milano |
|---------------------------------|--------|
| Numero pazienti presi in carico | 187 |
| Di cui pazienti con SLA | 132 |
| Di cui prime valutazioni | 91 |

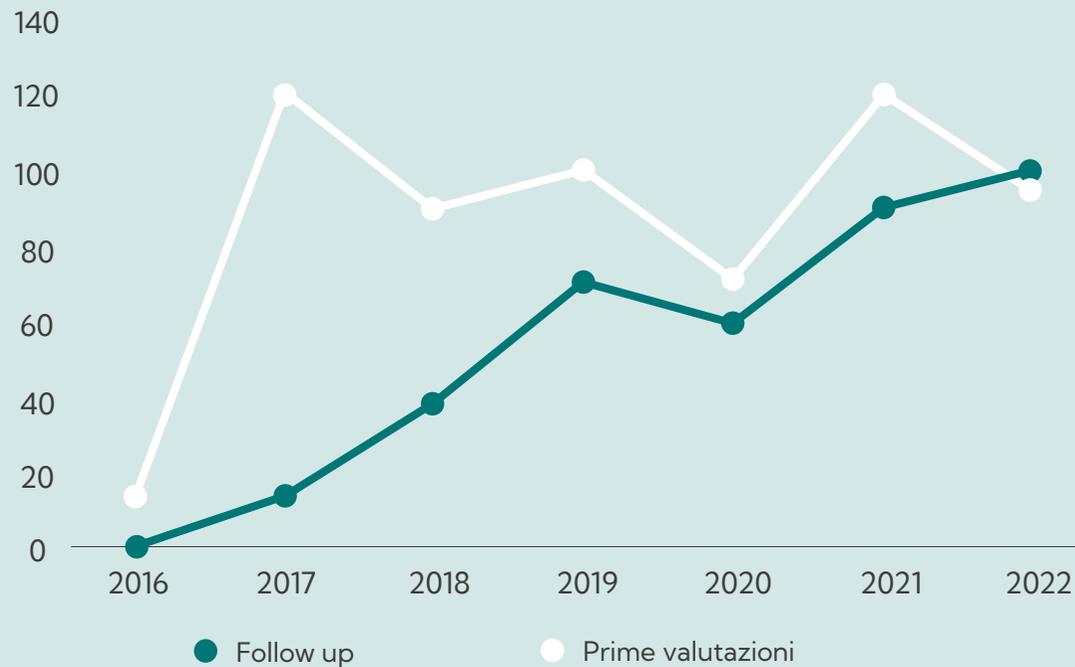
959

persone prese in carico dal 2016

594

prime valutazioni dal 2016

L'EVOLUZIONE DELLA PRESA IN CARICO VISIVA DAL 2016



Dal mese di maggio 2021 è attivo presso NEMOLAB uno spazio dedicato a tutte le attività legate allo studio della visione, cui accedono i pazienti in regime di ricovero ordinario e MAC, ad eccezione per i pazienti ad alta intensità assistenziale, per i quali la valutazione optometrica viene svolta nella propria camera.

14

visite oculistiche grazie alla collaborazione con il medico oculista di NEMOLAB

28

occhiali donati a pazienti affetti da SLA e altre patologie neuromuscolari per supportare le attività quotidiane (es. uso del puntatore oculare, lettura, visione a distanza, uso del pc), nell'ambito del Progetto "occhiale solidale". Lenti e assemblaggio sono stati donati da Hoya Lens Italia, grazie alla collaborazione attiva da diversi anni. Sono state impiegate le montature donati negli anni precedenti da ottici privati e Safilo Group S.p.a.

90

pazienti arruolati nello studio "EYETRACKING-NMD" - Tobii Pro Spectrum 600 Hz. Grazie alla preziosa collaborazione con Vital Aire, che ha messo a disposizione la strumentazione, lo studio effettuerà analisi degli indicatori coinvolti nella funzione oculomotoria, identificando le alterazioni più specificatamente legate alla patologia neuromuscolare. Lo studio permetterà, inoltre, di individuare i fattori potenzialmente correlati con le alterazioni della funzione oculomotoria, tra cui fattori cognitivi e psicologici. Non solo, si definiranno i fattori

limitanti, inclusi quelli correlati alle lenti oftalmiche, che possono interferire con il corretto utilizzo di dispositivi basati sulla tecnologia eye-tracking come i sistemi di CAA a controllo oculare e che, per tale motivo, ne rendono l'utilizzo non adeguato o faticoso, limitando la possibilità di interagire con l'ambiente circostante da parte del paziente

Area della cura del SÈ

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

Nurse Coach

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

Principali ambiti di competenza:

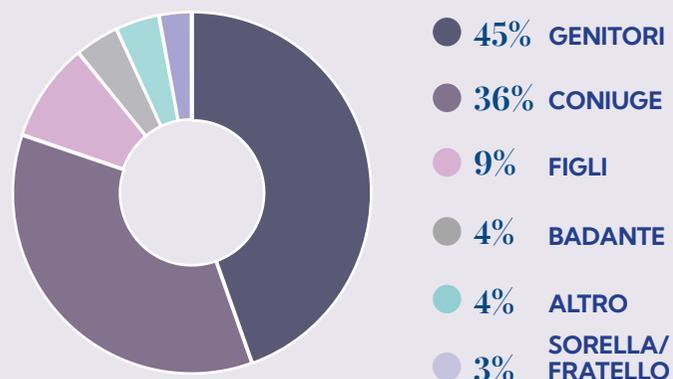
- valutazione dei bisogni di salute e psicosociali del paziente e della sua famiglia
- supporto al paziente e alla sua famiglia nell'identificazione del luogo di proseguimento delle cure e nell'attivazione di eventuali servizi al domicilio
- gestione dei contatti con il Medico di Medicina Generale/Pediatria e con la rete territoriale del paziente (servizi, scuola)
- supporto al paziente e ai familiari nella gestione di specifiche pratiche (es. richieste di bonus economici, domande di invalidità)
- attività di formazione rivolta ai caregiver e ai familiari o assistenti all'utilizzo dei presidi e ausili (PEG, Ventilazione Invasiva etc.)

- continuità assistenziale a distanza in caso di necessità attraverso un numero di telefono e un indirizzo mail dedicati
- gestione delle prescrizioni e monitoraggio della situazione clinico-assistenziale anche nei mesi successivi alla dimissione
- gestione dei contatti e lavoro di rete con il territorio, con le scuole di diverso ordine e grado e con docenti ed educatori, in caso di pazienti pediatrici

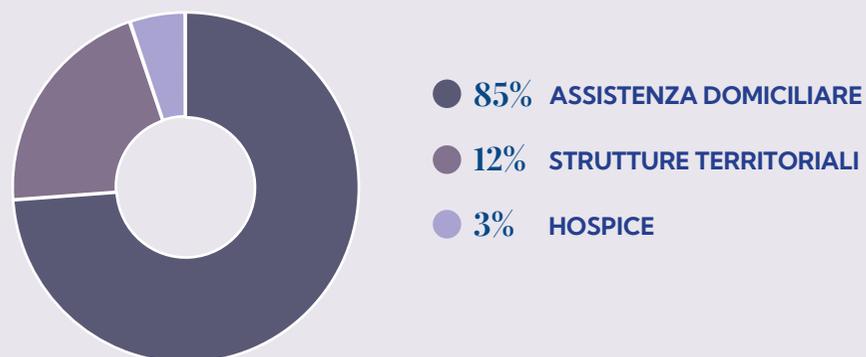
LE ATTIVITÀ DEL SERVIZIO DI NURSE COACHING NEL 2022

| | Milano | Brescia | Roma |
|-----------------------------------|------------|------------|-----------|
| I pazienti presi in carico | 150 | 139 | 98 |
| Di cui con SLA | 111 | 93 | 78 |
| Di cui con SMA | 10 | 2 | 2 |
| Di cui con Distrofie | 20 | 20 | 10 |
| Di cui con altre patologie | 9 | 24 | 8 |

Distribuzione % delle categorie dei caregivers formati dalla Nurse Coach



Servizi attivati alla dimissione con la presa in carico del servizio di Nurse Coaching



Il MAC socio-assistenziale dedicato al servizio di nurse-coaching

Avviata nell'autunno 2022 la sperimentazione nella sede di Milano con la prestazione dell'ambulatorio socio-assistenziale nell'ambito del MAC riabilitativo (Macro attività ambulatoriale complessa) e al quale fa riferimento la figura della nurse coach. Sempre più gli aspetti socio-economici, infatti, influenzano il percorso di malattia delle persone che si trovano ad affrontare queste patologie. Questa sperimentazione, grazie alla figura della nurse coach, vuole prendere in carico precocemente anche questi aspetti. In particolare, la nurse coach supporta già dal momento della diagnosi i percorsi burocratici per avere il riconoscimento dei diritti legati alla patologia ed eventuali aiuti economici, così come la precoce attivazione dei servizi domiciliari.

Psicologo

Principali ambiti di competenza:

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

PAZIENTI PRESI IN CARICO DAL SERVIZIO DI PSICOLOGIA IN REGIME DI RICOVERO E AMBULATORIALE NEL 2022

| | Milano | Arenzano | Roma | Napoli | Brescia* | Trento | Ancona | TOT |
|-------------------|------------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|-----|
| Adulti | 230 | 96 | 76 | 185 | 344 | 238 | 136 | |
| Pediatrici | 320 | - | 350 | - | 30 | 9 | 11 | |

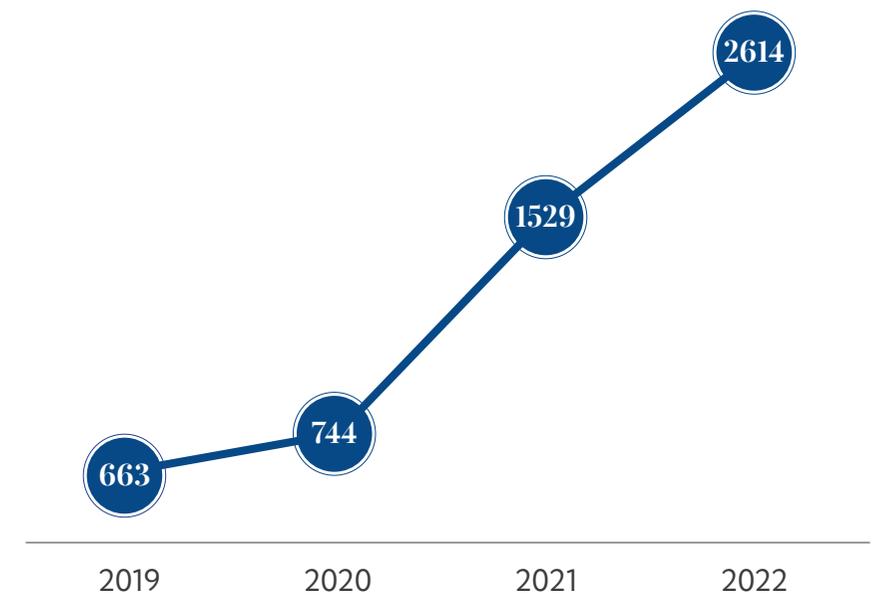
2.4 I servizi erogati



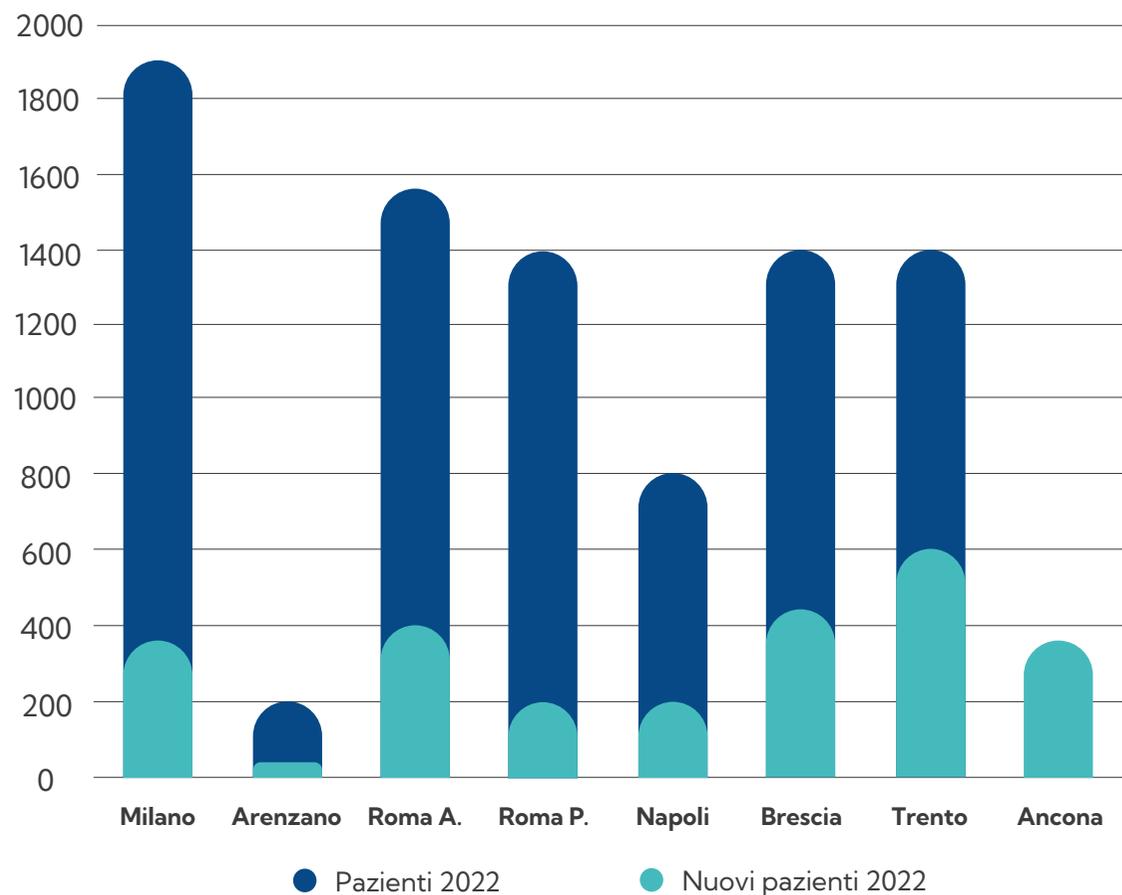
I PAZIENTI PRESI IN CARICO

| | Milano | Arenzano | Roma A. | Roma P. | Napoli | Brescia | Trento | Ancona | TOT |
|--------------------------------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|------------|--------------|------------|------------|---------------|
| Numero nuovi pazienti presi in carico nel 2022 | 359 | 67 | 402 | 157 | 174 | 465 | 653 | 337 | 2.614 |
| Di cui pediatrici | 45 | - | - | 157 | 4 | 90 | 30 | 20 | 346 |
| Di cui Extra Regione | 40% | 12% | 40% | 55% | 15% | 5% | 46% | 26% | |
| Numero pazienti totali presi in carico nel 2022 | 1.510 | 137 | 1.134 | 1.300 | 582 | 965 | 704 | 337 | 6669 |
| Totale pazienti presi in carico dall'apertura | 7.052 | 1.295 | 3.260 | 2.238 | 651 | 1.350 | 819 | 337 | 17.000 |
| Di cui pediatrici | 551 | - | - | 2.238 | 0 | 153 | - | 153 | 3.095 |
| Di cui Extra Regione | 41% | 14% | 55% | 55% | 14% | 5% | 43% | 20% | |

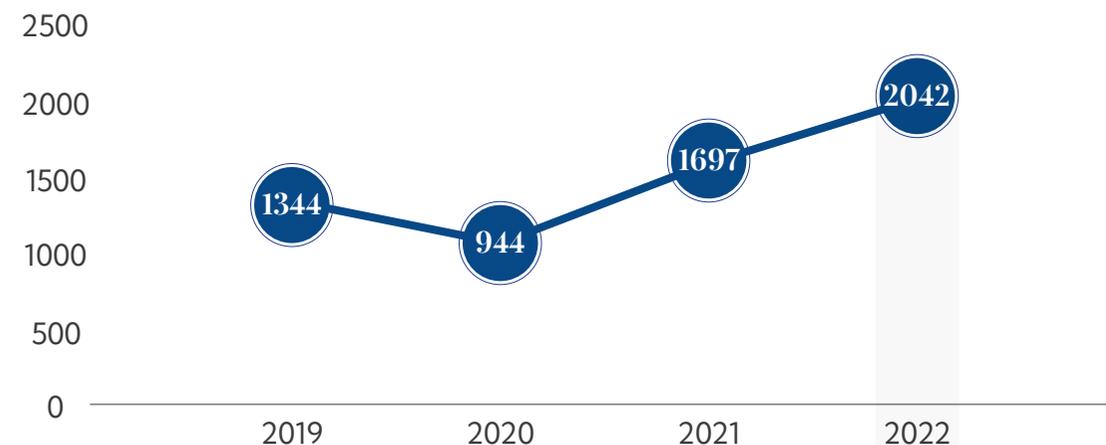
INCREMENTO NUOVI PAZIENTI PRESI IN CARICO



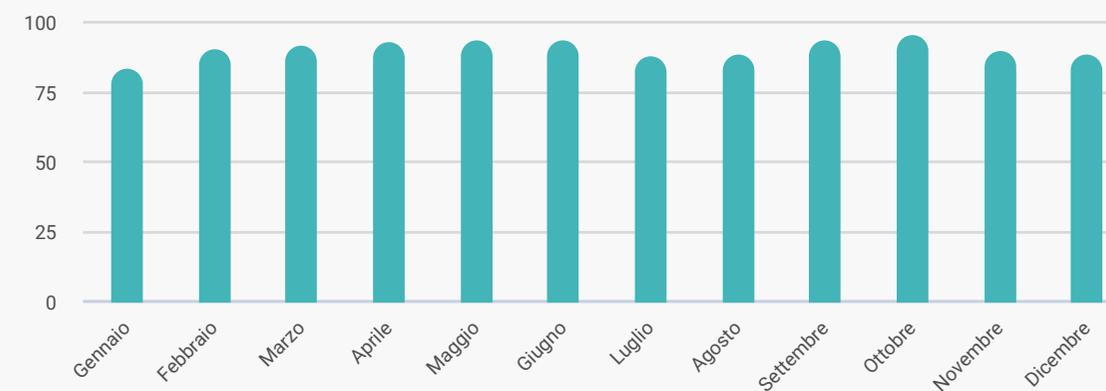
INCIDENZA DEI NUOVI PAZIENTI SUL TOTALE DEI PAZIENTI DEL 2022



CRESCITA DEI RICOVERI ORDINARI



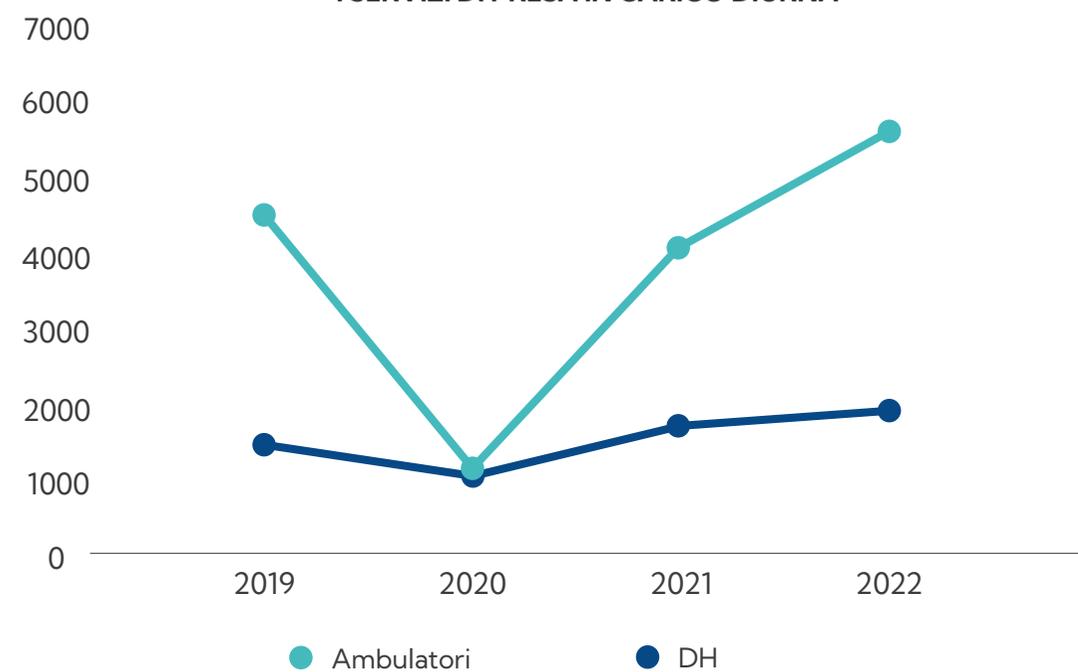
SATURAZIONE MEDIA MENSILE 2022



LE PRESTAZIONI EROGATE NEL 2022

| | Milano | Arenzano | Roma A. | Roma P. | Napoli | Brescia | Trento | Ancona | TOT |
|-----------------------------------------------|-------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|-------------|
| Numero prestazioni ambulatoriali | 2057 | - | 2981 | - | 368 | 1690 | 590 | 1436 | 9122 |
| Di cui pediatrici (casi) | 251 | - | - | - | 4 | 108 | 46 | 72 | 481 |
| Numero prestazioni Day Hospital | 222 | - | 263 | 1440 | 356 | 0 | 99 | 31 | 2411 |
| Numero ricoveri Ordinari | 264 | 177 | 290 | 350 | 374 | 215 | 238 | 134 | 2042 |
| Di cui pediatrici (casi) | 34 | - | - | 350 | 0 | 11 | 9 | 0 | 404 |
| Giorni medi di degenza (gg) | 14,5 | 20,4 | 13 | 4 | 18 | 26 | 13 | 22 | |
| Numero accessi MAC (Regione Lombardia) | 1771 | | | | | 1099 | | | 2870 |
| Di cui pediatrici (casi) | 372 | | | | | 25 | | | 397 |

I SERVIZI DI PRESA IN CARICO DIURNA



2.5 Focus SLA



In occasione delle celebrazioni dei 40 anni di AISLA del 2023, i Centri NeMO hanno dato il loro contributo nel restituire alla comunità delle persone con SLA l'impatto che la malattia ha sul modello di cura dei Centri. I numeri della presa in carico al 2022 sono stati presentati alla Convention dell'Associazione, che si è svolta il 28 e il 29 Aprile, presso il Centro Congressi del Villaggio Azzurro di Granozzo con Monticello, a pochi chilometri da Novara, dove 40 anni fa ha avuto inizio il viaggio dell'Associazione.

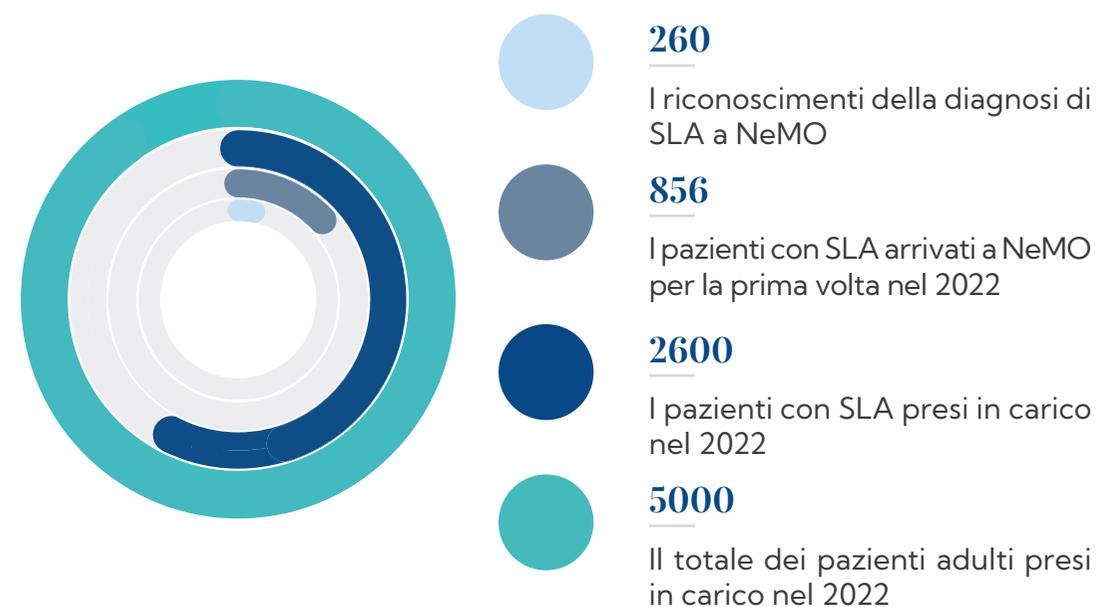
Un'attività che è stata celebrata con il raggiungimento di due traguardi di importanza storica per la comunità: l'approvazione delle nuove linee guida INPS per le persone con SLA e del farmaco Tofersen sono stati il regalo più grande per celebrare 40 anni di attività.

Una due giorni ricca di approfondimenti e testimonianze attraverso le idee, le voci e le energie di una comunità che combatte e guarda al futuro senza mai abbassare lo sguardo alla malattia e che ha saputo trasformare la speranza in possibilità.

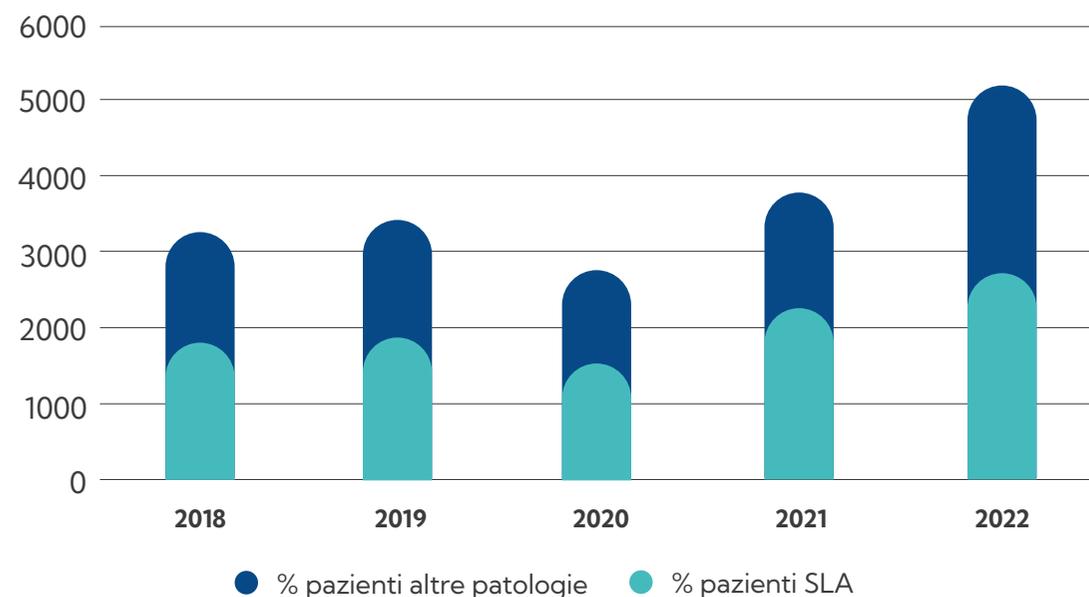


Fulvia Massimelli
Presidente Nazionale AISLA

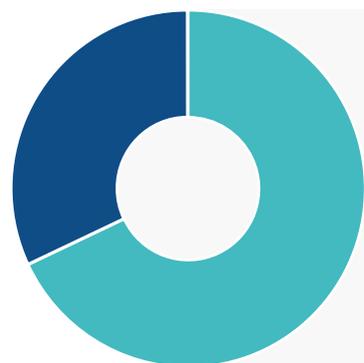
“ Il nostro obiettivo è quello di accorciare la distanza tra il sogno di sconfiggere la malattia e la realtà. Sono convinta, infatti, che affrontare la nostra malattia nelle sue varie forme e trasformazioni, sia possibile solo grazie all'alleanza con la comunità scientifica e le Istituzioni. Questo è il viaggio che abbiamo iniziato quarant'anni fa e che continueremo a fare per guardare al futuro, insieme, a partire dalle sfide del presente. E non a caso il simbolo di AISLA è l'Ankh, proprio a testimoniare quel profondo rispetto al valore della Vita.



La presa in carico delle persone adulte negli ultimi 5 anni a NeMO vede la presenza della SLA per circa il 50% rispetto alle altre patologie.



La presa in carico del servizio di nurse coaching



● 68% La presa in carico SLA

● 32% Le altre patologie

475

I caregiver formati ad oggi per la gestione della tracheostomia e della peg

La presa in carico durante la pandemia

943

Le chiamate effettuate nei mesi di pandemia del 2020

77,62%

La percentuale di chiamate alle famiglie con SLA

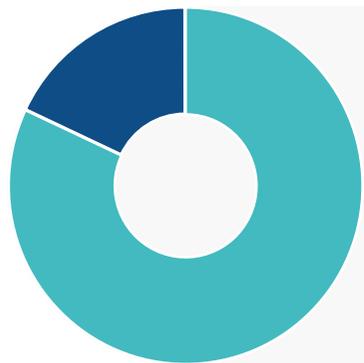
La presa in carico visiva

958

La totalità delle valutazioni effettuate dal 2016

782

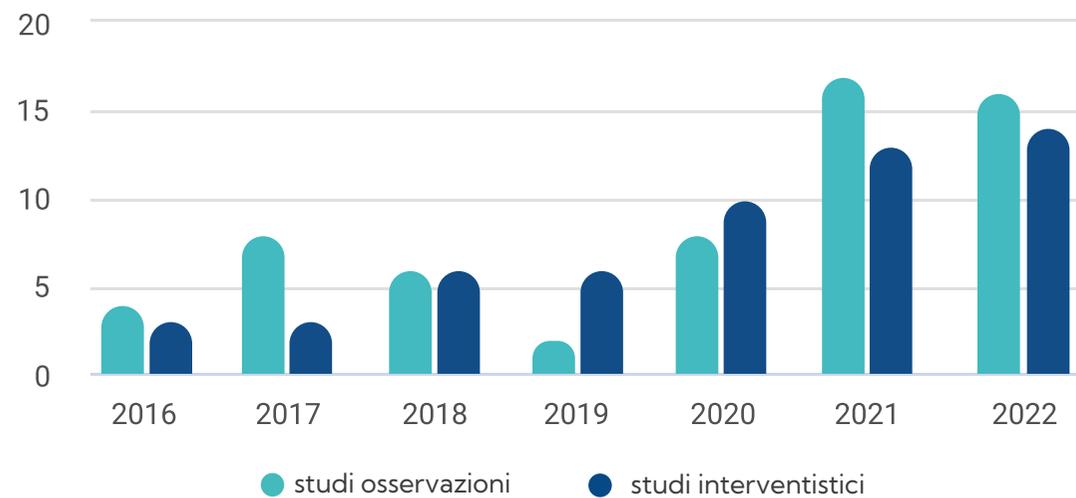
La totalità delle valutazioni SLA effettuate dal 2016



● 82% Valutazioni SLA

● 18% Valutazioni altre patologie

La ricerca

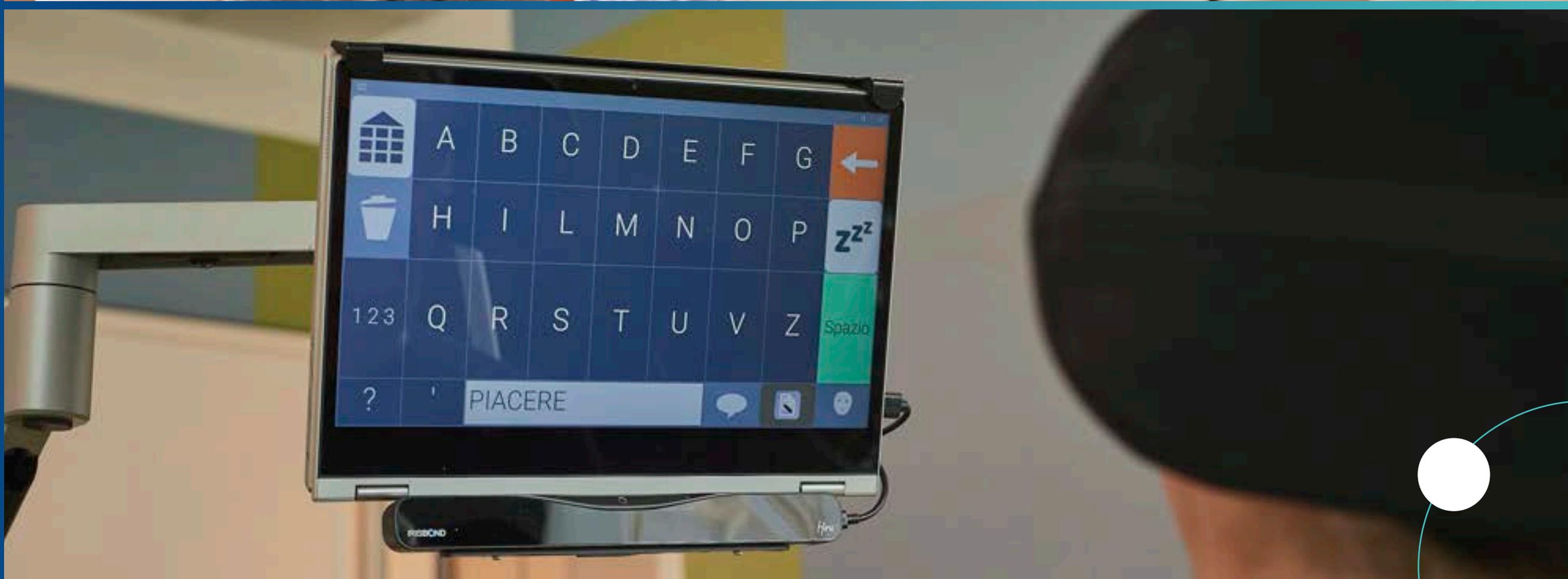


● studi osservazioni

● studi interventistici

30

gli studi attivati nel 2022 tra osservazionali e interventistici



3

L'innovazione
e la ricerca



- 2 unità di ricerca clinica e 1 hub di ricerca tecnologica
- 84 studi clinici
- 21 studi di ricerca tecnologica
- 65 pubblicazioni scientifiche
- 5 pubblicazioni di ricerca tecnologica
- 1 brevetto tecnologico depositato

3.1 La continuità tra cura e ricerca

Negli ultimi anni stiamo assistendo ad una rivoluzione nella ricerca sulle malattie neuromuscolari. Lo sviluppo della conoscenza e i nuovi trattamenti a disposizione – farmacologici, di presa in carico e tecnologici – di fatto stanno cambiando la storia di queste patologie e la qualità di vita delle famiglie.

Nell'ambito delle malattie rare, come le malattie neuromuscolari, il lavoro in sinergia tra centri clinici è fondamentale per mettere a fattor comune la raccolta dei dati e le sperimentazioni terapeutiche. La possibilità di far parte di reti multicentriche internazionali e di partecipare a protocolli di ricerca condivisi costituisce infatti una premessa importante per lo sviluppo degli studi clinici, oltre che un'importante risorsa a beneficio dei pazienti.

I Centri NeMO sono impegnati da sempre nello sviluppo di studi di ricerca clinica, in sinergia con la comunità scientifica nazionale ed internazionale, con le Associazioni, le Istituzioni, le aziende ed il sostegno dei donatori. **Il nostro modello si fonda sulla continuità preziosa tra ricerca e cura, per garantire a bambini e adulti presi in carico di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche, in linea con i migliori standard internazionali, nonché assicurare loro l'accesso ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.** Con l'investimento anche nella linea di ricerca tecnologica, il modello di continuità è strumento per garantire soluzioni che migliorino la qualità di vita nel qui ed ora.

- **L'impatto del modello di ricerca dei Centri NeMO**
- Partecipare alle sperimentazioni internazionali più innovative per favorire lo sviluppo di nuove terapie per le persone con malattie neuromuscolari.
- Garantire dati clinici di qualità, validati e riconosciuti dalle autorità regolatorie, raccolti al follow up dei pazienti usando le misure di valutazione sviluppate per i trial, per fornire informazioni sulla efficacia dei trattamenti nel "mondo reale".
- Migliorare la presa in carico e intervenire preventivamente nell'evitare situazioni di acuzie, applicando le misure di valutazione dei trial anche nella pratica clinica.
- Migliorare la qualità delle risposte di tipo tecnologico per rispondere al bisogno di autonomia.

3.2 Le unità di ricerca

Tutti i Centri NeMO sono attivi nell'ambito della ricerca clinica e stanno conducendo numerosi studi, la maggior parte dei quali in rete con gli altri Centri NeMO e/o con la comunità clinica nazionale ed internazionale.

Per rendere maggiormente efficiente questa attività di rete, espressione delle specificità di ciascuna sede, presso il Centro NeMO di Milano ed il Centro NeMO Roma, area pediatrica, sono presenti unità cliniche dedicate alla ricerca. Le unità di ricerca supportano la gestione ed il coordinamento dei trial clinici, nei quali i due centri sono coinvolti.

Accanto alla ricerca clinica, dal 2021 è presente a Milano una unità di ricerca tecnologica, esclusivamente dedicata a progetti che mirano a trovare soluzioni per migliorare l'autonomia di bambini e adulti con malattia neuromuscolare.



Le unità della ricerca clinica



Nella sede di Milano, dal 2017 rappresenta un punto di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari. L'attività svolta all'interno di quest'area favorisce l'implementazione di protocolli e procedure per lo svolgimento di trial clinici multicentrici – nell'adulto e nel bambino – in sinergia con le altre sedi del Centro NeMO. Responsabile scientifico del CRC è la Prof.ssa Valeria Sansone, Direttore Clinico – Scientifico del NeMO di Milano e Professore Ordinario dell'Università degli Studi di Milano.



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

I team di ricerca clinica

Queste unità di ricerca clinica hanno un team dedicato esclusivamente al coordinamento e alla gestione degli studi, che si coordina con il team clinico coinvolto nella conduzione della ricerca, per un totale di 39 professionisti coinvolti. Di seguito le figure di riferimento:



È il responsabile dello studio nel sito sperimentale per la gestione, conduzione della ricerca e la supervisione gli operatori coinvolti.

Gestisce e conduce le attività specifiche dello studio su delega del PI.



Clinical
Trial Manager
(CTM)

Monitora lo studio di ricerca e la relativa documentazione in tutte le sue fasi. Gestisce le relazioni, coordina e supervisiona le attività del Clinical Study Coordinator, del Clinical Evaluator e dei dipartimenti coinvolti nello studio.

Organizza le attività cliniche relative allo studio, dalla fase del reclutamento alle visite. Controlla, monitora e gestisce il materiale e gli strumenti dedicati allo studio, verificandone la documentazione.

Clinical Study
Coordinator
(CSC)

Clinical
Evaluator
(CE)

Esegue le valutazioni richieste dal protocollo di studio e raccoglie i dati attraverso scale funzionali e apposite schede di raccolta dati.

Esegue le procedure previste dal protocollo di studio che riguardano il monitoraggio, la sicurezza del paziente, la preparazione e la somministrazione dei farmaci sperimentali. Si occupa dell'attività infermieristica studio-specifica e della stesura della reportistica.

Study
Nurse (SN)

Data Manager
(DM)

Sviluppa le schede e la metodologia di raccolta, analisi ed elaborazione dei dati raccolti.

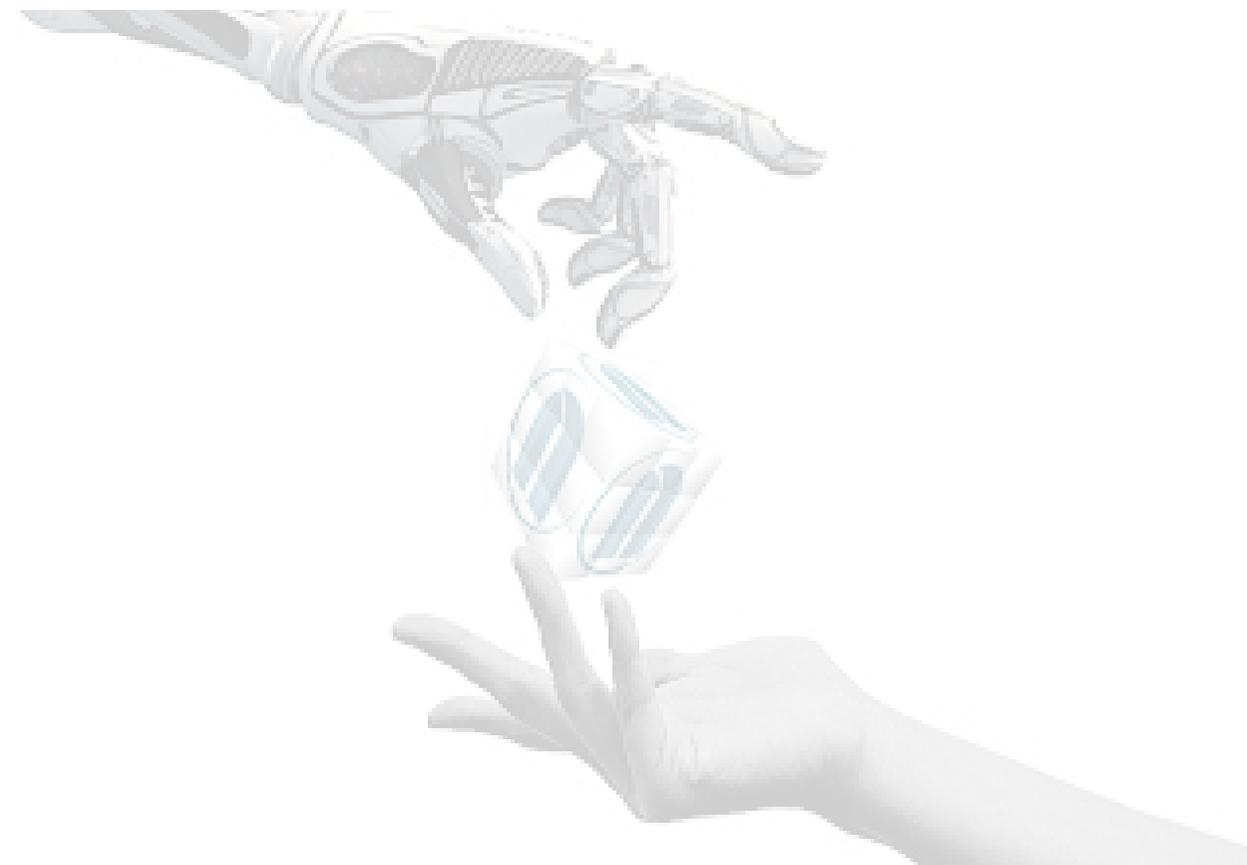
Esegue le procedure previste dal protocollo di studio che riguardano il monitoraggio, la sicurezza del paziente, la preparazione e la somministrazione dei farmaci sperimentali. Si occupa dell'attività infermieristica studio-specifica e della stesura della reportistica.

Data Entry
Operator (DEO)/
Biostatistico

● — La ricerca tecnologica

NEMOLAB è dal 2021 il primo hub italiano per lo **sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica**, che rispondano ai bisogni complessi di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare. **Il progetto nasce nel solco dell'esperienza** nella presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e neurodegenerativa **dei Centri NeMO, si unisce alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm)**, ai quali si integra la visione imprenditoriale del **Gruppo Vivisol srl di SolGroup**. Situato presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano e **collocato al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, NEMOLAB è un incubatore di competenze, valori e visione, per sperimentare un modello nuovo di conoscenza**, che generi impatto concreto sulla comunità di riferimento e nei contesti ad alta complessità assistenziale. Direttore Generale dell'hub è Stefano Regondi, anche Direttore Generale dei Centri Clinici NeMO; Direttore Scientifico è Emanuele Frontoni, Professore Ordinario dell'Università di Macerata; Direttore Sanitario è Luca Munari.

Costituito da 10 laboratori ad alta tecnologia e ambulatori autorizzati per le branche specialistiche di neurologia, medicina fisica riabilitativa, pneumologia, oculistica, ortopedia e traumatologia, l'hub ha sino ad ora **coinvolto 837 pazienti**.



● Il team di ricerca tecnologica

13

I ricercatori del team multidisciplinare che collaborano su linee di ricerca nei laboratori tecnologici.

| | | | | |
|---|------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------|--------------|
| 1 | Terapista occupazionale | Voice Lab | Home Lab | Mobility Lab |
| 2 | Psicologi | Entertainment Lab | | |
| 1 | Biotecnologo | 3D Printing Lab | | |
| 1 | Ingegnere dei Materiali e delle Nanotecnologie | 3D Printing Lab | | |
| 1 | Infermiere | Smart Health Innovation Lab | | |
| 1 | Fisiochinesiterapista | Memo Lab | | |
| 1 | Optometrista | Opto Lab | | |
| 1 | Logopedista | Voice Lab | | |
| 4 | Tirocinanti | 3D Printing Lab | Entertainment Lab | Opto Lab |



3.3 Le linee di ricerca clinica

● Gli studi osservazionali

Attraverso la raccolta ben strutturata di dati clinici e l'analisi di campioni biologici, gli studi osservazionali forniscono informazioni utili per la conoscenza della malattia che possono essere utilizzate per valutare il paziente nelle visite di routine, per dare informazioni più dettagliate ai pazienti e alla famiglia riguardo sulla diagnosi e la prognosi e per ottimizzare il disegno dei trial clinici. In genere si tratta di studi multicentrici, a carattere nazionale o multinazionale, o di veri e propri registri di raccolta dati:

- Il Centro NeMO di Milano fa parte di una rete internazionale di raccolta dati dei pazienti con distrofia miotonica.
- Il Registro nazionale ITALS dei pazienti con SLA, promosso da AISLA Onlus e il Registro nazionale ISMAC/ITASMAC dei pazienti con SMA hanno un Centro NeMO come coordinatore (rispettivamente Milano e NeMO Roma, area pediatrica). Il Registro ISMAC per i pazienti con SMA, a sua volta, fa parte di una rete internazionale e ha anche l'obiettivo di raccogliere dati sull'efficacia del trattamento con le terapie che sono disponibili in commercio per la SMA - Evrysdi (Risdiplam), Zolgensma (Onasemnogene abeparvovec) o Spinraza (Nusinersen).
- Gli stessi Centri partecipano al Registro internazionale STRIDE per i pazienti con DMD, al fine di raccogliere informazioni sul farmaco Translarna (Ataluren).

L'obiettivo di questi studi osservazionali è quello di raccogliere informazioni accurate sulla progressione della malattia (storia naturale) e/o confermare la sicurezza e l'efficacia su tutti i pazienti che ricevono il trattamento. Informazioni che si uniscono a quelle raccolte dai trial clinici.

38

Sono gli studi osservazionali condotti presso i Centri NeMO nel 2022.

Le patologie in studio

| N. STUDI | PATOLOGIA |
|----------|--------------------------------------------------------------------|
| 5 | BMD/DMD – Distrofia muscolare di Becker e Duchenne |
| 1 | CIDP – Polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica (CIDP) |
| 5 | Distrofie miotoniche |
| 1 | FSHD – Distrofia facio-scapolo-omerale |
| 1 | hATTR – Polineuropatia amiloidosica da transtiretina |
| 1 | Malattie mitocondriali |
| 1 | SBMA – Atrofia muscolare spino-bulbare o malattia di Kennedy |
| 16 | SLA – Sclerosi laterale amiotrofica |
| 2 | SMA – Atrofia muscolare spinale |
| 5 | NMD – Malattie neuromuscolari in genere |

Gli studi interventistici

Gli studi interventistici servono a comprendere se un determinato trattamento nell'uomo sia sicuro, ben tollerato ed efficace. In genere, questi studi sono multicentrici e multinazionali e sono finanziati dalle aziende farmaceutiche che stanno sperimentando uno specifico approccio terapeutico mirato a tutta la popolazione di pazienti o a specifici sottogruppi.

Gli approcci terapeutici possono essere di vario tipo, a seconda della natura dei principi attivi che vengono somministrati, che ne determinano anche le modalità di somministrazione.

Anche se tutti questi trattamenti vengono genericamente definiti "farmaci" quando il loro uso viene approvato per la commercializzazione dalle autorità regolatorie, possiamo rappresentare le sperimentazioni cliniche secondo diverse categorie: i classici trial farmacologici, che riguardano in genere piccole molecole chimiche o altre strategie terapeutiche più innovative, che utilizzano molecole biologiche adattate alle caratteristiche genetiche dei pazienti, con un approccio personalizzato, mirato cioè a specifici sottogruppi di pazienti. Questi ultimi possono essere dei veri e propri approcci di terapia genica; oppure utilizzare piccole porzioni di oligonucleotidi, le molecole base del DNA e dell'RNA che codificano per le proteine ("farmaci biotecnologici"); o di proteine ricombinanti, che possono essere peptidi, enzimi, anticorpi monoclonali ("farmaci biologici").

La somministrazione di questi trattamenti innovativi richiede in genere una gestione clinica molto complessa, essendo fatta in genere per via sistemica o intratecale (iniezione nel midollo spinale), e un monitoraggio del paziente per anni, al fine di verificare la sicurezza a lungo termine del trattamento, oltre che la sua efficacia.

I Centri NeMO partecipano a numerosi studi che coinvolgono tutte le categorie indicate. Presso alcuni centri, inoltre, si stanno conducendo altri tipi di studi interventistici, con un particolare focus su SLA (trapianto fecale e nutraceutica) e SMA (logopedia e verifica di modalità con ultrasuoni per somministrazione di Nusinersen).

La sperimentazione clinica interventistica

Fase 1

Si studia per la prima volta il trattamento sull'uomo, testando la sicurezza, gli effetti collaterali e la dose massima tollerata in un piccolo gruppo di persone.

Fase 2

Se la Fase I mostra un livello di tossicità accettabile, si passa alla Fase II, dove si verifica la sicurezza e l'efficacia preliminare del trattamento e si determina il dosaggio ottimale.

Questa fase coinvolge un numero limitato di pazienti e può iniziare direttamente se la molecola è già stata testata o se il farmaco è già in commercio per altri usi. Gli studi in questa fase sono anche chiamati "esplorativi" o "pilota".

Fase 3

Dopo aver ottenuto risultati incoraggianti, il trattamento viene somministrato a un gruppo più ampio per valutarne l'efficacia. Spesso si tratta di studi multicentrici in doppio cieco (con un gruppo trattato con placebo o con un trattamento già in uso), che durano uno o più anni.

Se questa fase mostra efficacia e sicurezza, le aziende farmaceutiche possono richiedere l'autorizzazione all'immissione in commercio.

Fase 4

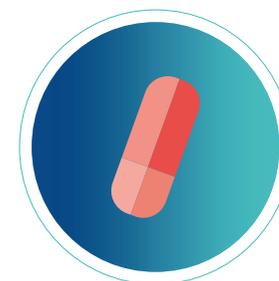
Dopo l'approvazione del trattamento, si raccolgono ulteriori informazioni sulla tollerabilità, gli eventi avversi e l'efficacia nella popolazione generale.

Questi studi post-marketing o di farmacovigilanza aiutano a proteggere i pazienti che utilizzano il nuovo trattamento.

46

Sono gli studi interventistici attivi nei Centri NeMO nel 2022. Gli studi sono raggruppati di seguito per tipologia di trattamento e sono approfonditi per ogni patologia.

● Gli studi farmacologici con piccole molecole



Obiettivo

Bersagliare con una molecola chimica il meccanismo coinvolto nella manifestazione clinica della malattia. In alcuni casi queste molecole hanno un'azione diretta al ripristino della funzione molecolare alterata dalla malattia, mentre in altri l'effetto atteso è più generico, come ad es. protezione dalla morte cellulare o correzione di sintomi specifici.

● Studi farmacologici in corso nel 2022

DMD

2 trial presso NeMO Roma, area pediatrica e NeMO Milano

MALATTIE
MITO-
CONDRIALI

1 trial presso NeMO Brescia

SLA

11 trial presso NeMO Milano, NeMO Brescia e NeMO Roma, area adulti

SMA

3 trial presso NeMO Roma, area pediatrica

Approfondimenti

DMD

Questi studi valutano sicurezza, tollerabilità ed efficacia della molecola Givinos-tat nel contrastare i processi infiammatori, fibrotici e degenerativi del muscolo, dovuti alla mancanza di distrofina. Nel 2022 è proseguito lo studio EPYDIS, un trial internazionale di fase 3, randomizzato in doppio cieco, che ha raccolto informazioni strutturali sul muscolo, mediante MRI, e dati clinici sulla funzionalità motoria e respiratoria. I pazienti che hanno terminato il periodo di studio all'interno di questo trial stanno proseguendo il trattamento nell'ambito di un nuovo trial in aperto, in cui tutti i partecipanti sono trattati con il principio attivo. Givinos-tat è somministrato per via orale.

Malattie mitocondriali

Lo studio SPIMD-301 è un trial internazionale di fase 3 randomizzato in doppio cieco, che valuta sicurezza, tollerabilità ed efficacia del trattamento sottocutaneo giornaliero con Elamipretide (molecola nota anche come Bendavia), una molecola che agisce migliorando la funzionalità mitocondriale e riducendo i fenomeni di stress ossidativo. Lo studio riguarda pazienti con mutazioni nei geni nucleari che codificano per proteine mitocondriali.

SLA

I trial condotti nel 2022 presso i Centri NeMO sono tutti internazionali di fase 3 e hanno lo scopo di raccogliere dati di efficacia, oltre che di sicurezza e tollerabilità, di farmaci che sono somministrati in aggiunta al Riluzolo. Alcuni di questi sono ancora in corso. Questi studi valutano misure funzionali motorie, i tempi di ventilazione assistita necessaria o la stessa sopravvivenza dei pazienti. Numerosi studi hanno come obiettivo comune quello di contrastare la neurodegenerazione, agendo direttamente sui motoneuroni o modulando la risposta neuroimmunitaria. Alcuni riguardano l'effetto di Edaravone dato per via orale, secondo diversi schemi di trattamento e con preparati di aziende diverse. Altri studiano l'acido tauroursodeossicolico (TUDCA), un derivato da un sale biliare noto per le sue proprietà antinfiammatorie e antistress ossidativo, somministrato da solo (studio TUDCA-ALS e suo proseguimento in aperto; progetto finanziato dall'Unione Europea) o in combinazione con il fenilbutirrato di sodio, un farmaco che agisce su alcune proteine che regolano l'espressione genica (studio PHOENIX e suo proseguimento in aperto). Nel 2022, inoltre, si sono conclusi gli studi con le molecole Masitinib, Pegcetacoplan e Reldesemtiv.

SMA

Nel 2022, sulla base delle evidenze dimostrate da diversi studi clinici, l'Agenzia del farmaco AIFA ha dato l'autorizzazione al commercio del farmaco Risdiplam (nome commerciale Evrysdi) per i pazienti con SMA di tipo 1, 2 o 3. I trial in corso sono continuati per completare la raccolta a lungo termine di dati di sicurezza, tollerabilità e distribuzione del farmaco nell'organismo, così come di efficacia. Le informazioni cliniche sul trattamento con Risdiplam dei pazienti che non hanno

partecipato ai trial clinici sono invece raccolte all'interno del registro ISMAC/ITASMAC (punto 3.3, Studi osservazionali). Il farmaco è assunto quotidianamente come soluzione orale. In alcuni nuovi studi, avviati nel 2022, il principio farmacologico Risdiplam è testato in combinazione con diversi farmaci biologici (studi riportati nella parte relativa ai farmaci biologici).

• Gli studi di terapia genica



Obiettivo

Veicolare un gene sano alle cellule, per ripristinare l'espressione della proteina funzionante mediante l'uso di vettori virali.

• Studi di terapia genica in corso nel 2022

| | |
|-----|-------------------------------------------|
| DMD | 2 trial presso NeMO Roma, area pediatrica |
| SMA | 2 trial presso NeMO Roma, area pediatrica |

Approfondimenti

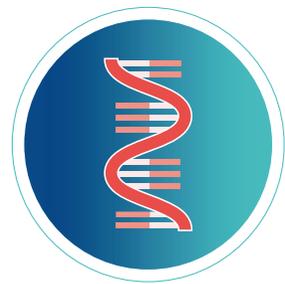
DMD

Il gene della distrofina è tra i più grandi geni umani e non è possibile sostituirlo completamente con le tecniche di trasferimento genico. Pertanto, negli studi di terapia genica si utilizzano vettori virali che contengono una versione più corta, in grado tuttavia di produrre una versione funzionante della distrofina. Lo studio EMBARK è un trial internazionale randomizzato di fase 3, allargato ad un ampio gruppo di pazienti in cui si valutano sicurezza ed efficacia del vettore con microdistrofina (Delandistrogene moxeparvovec). Lo studio CFFREO è un trial internazionale randomizzato di fase 3, allargato ad un ampio gruppo di pazienti, in cui si valutano sicurezza ed efficacia del vettore con minidistrofina (Fordadistrogene movaparvovec). Questi trattamenti sono somministrati con singola infusione endovenosa.

SMA

Nel 2021, l'Agenzia del farmaco AIFA ha dato l'autorizzazione al commercio della terapia genica con il principio attivo Onasemnogene abeparvovec (nome commerciale Zolgensma), un vettore virale che contiene il gene SMN1 che manca nei pazienti con SMA. I due trial precedenti all'approvazione della terapia stanno proseguendo con la fase di follow up, per continuare a monitorare i bambini trattati, al fine di confermare la sicurezza del trattamento, e raccogliere dati di efficacia a lungo termine. Le informazioni cliniche sul trattamento con Zolgensma dei pazienti che non hanno partecipato ai trial clinici sono invece raccolte all'interno del registro ISMAC/ITASMAC (punto 3.3, Studi osservazionali). La terapia genica è somministrata con singola infusione endovenosa.

• Gli studi con oligonucleotidi



Obiettivo

interferire con le porzioni mutate dell'RNA del paziente, con oligonucleotidi antisenso (ASO, dalla dicitura inglese AntiSense Oligonucleotide) per favorire l'espressione di proteine funzionanti o con piccole porzioni di RNA interferenti (RNAi), per far eliminare gli RNA messaggeri che codificano per proteine che avrebbero un effetto tossico.

Approfondimenti

DMD

Sono note moltissime mutazioni del gene della distrofina. In molti casi queste producono un RNA messaggero, la molecola che fa da stampo per la produzione della distrofina, non funzionante. Gli ASO sono piccole porzioni che intervengono nel processo di maturazione dell'mRNA, facendo escludere le parti sbagliate (tecnica di salto dell'esone nota con il termine inglese *exon skipping*), consentendo così la sintesi di una distrofina un po' più corta ma funzionante. Negli ultimi anni sono stati condotti numerosi studi basati su ASO, da parte di diverse aziende farmaceutiche. Nel 2022 il Centro NeMO Roma, area pediatrica, ha partecipato alle estensioni in aperto dei trial con gli ASO Eteplirsén, Casimersén e Golodirsén, al nuovo studio con Vesleleplirsén e agli studi con Vitolarsén. Questi trattamenti si differenziano per la specificità di azione su mutazioni in esoni diversi o per il legame con molecole chimiche che ne facilitano la veicolazione al muscolo. Sono tutti somministrati periodicamente per infusione intravenosa.

hATTR

Nel 2020, l'Agenzia del farmaco AIFA ha dato l'autorizzazione al commercio della terapia con Patisiran basata sulla tecnica con RNAi. In questa patologia, infatti, è importante evitare la formazione degli aggregati amiloidosi della proteina transtiretina mutata, poiché causano in vari organi gravi danni funzionali e di struttura, principalmente al cuore e ai nervi. Lo studio clinico che ha portato alla registrazione del farmaco sta continuando con una fase di estensione in aperto per raccogliere dati di sicurezza ed efficacia a lungo termine sui pazienti in trattamento che avevano partecipato al trial precedente. Lo studio HELIOS-A, invece, confronterà i dati clinici ottenuti dal trattamento con Patisiran con quelli di Vutrisiran, una molecola RNAi di nuova generazione. Questi trattamenti sono somministrati periodicamente per via subcutanea.

SMA

Nel 2017 l'Agenzia del farmaco AIFA ha dato l'autorizzazione al commercio della terapia con ASO con il principio attivo Nusinersén (nome commerciale Spinraza). Sono tuttavia continuati diversi studi clinici con il principio attivo Nusinersén, per valutare sicurezza ed efficacia a lungo termine, completare gli studi sui bambini trattati in fase presintomatica o, ancora, studiare combinazioni con gli altri trattamenti approvati (Evrysdi e Zolgensma) o con farmaci biologici. Le informazioni cliniche sul trattamento con Spinraza dei pazienti che non hanno partecipato ai trial clinici sono invece raccolte all'interno del registro ISMAC/ITASMAC (punto 3.3, Studi osservazionali). La somministrazione avviene per via intratecale tramite puntura lombare.

Studi con nucleotidi in corso nel 2022

DMD

7 trial presso NeMO Roma, area pediatrica (ASO)

hATTR

2 trial presso NeMO Roma, area adulti (un ASO e un RNAi)

SMA

5 trial presso NeMO Roma, area pediatrica e NeMO Milano (ASO)

Gli studi con farmaci biologici



Obiettivo

Gli studi attualmente in corso hanno lo scopo di amplificare la disponibilità di specifiche proteine inibendo altre proteine che hanno un ruolo di regolatore della loro espressione, agendo ad esempio attraverso l'uso di anticorpi monoclonali.

SMA

Diversi studi stanno impiegando molecole che inibiscono la miostatina, una proteina che mantiene sotto controllo la massa muscolare, con l'obiettivo di potenziare la crescita e la forza muscolare nei pazienti con SMA in terapia con Evrysdi o Spinraza. In uno studio è utilizzato l'anticorpo Apitegromab somministrato per infusione venosa ogni 4 settimane; mentre in un altro è usata la proteina ricombinante Taldefgrobep alfa, con iniezione subcutanea ogni settimana. Un nuovo studio iniziato nel 2022 sta valutando l'efficacia di un altro anticorpo antimioistatina somministrato per via subcutanea ogni 4 settimane in pazienti trattati con Risdiplam.

Studi con farmaci biologici in corso nel 2022

DMD 2 trial presso NeMO Roma, area pediatrica e NeMO Milano

CIDP 1 trial presso NeMO Roma, area adulti

SMA 3 trial, presso NeMO Roma, area pediatrica; NeMO Milano e Nemo Brescia

Approfondimenti

DMD

Questi studi valutano l'effetto di Pamrevlumab, un anticorpo che contrasta lo sviluppo della fibrosi nel muscolo, interferendo con una proteina che promuove la crescita del tessuto connettivo, responsabile del deposito fibroso. Entrambi gli studi sono trial di fase 3, internazionali, randomizzati e coinvolgono gruppi di pazienti di fasce di età diverse (bambini dai 6 ai 12 anni e bambini oltre i 12 anni, adolescenti ed adulti). Il trattamento viene effettuato mediante infusione endovenosa ogni 2 settimane.

CIDP

Si ritiene che questa patologia sia causata da una reazione autoimmune che danneggia la guaina mielinica che avvolge i nervi, causando neuropatia cronica e debolezza muscolare. Presso il Centro NeMO Roma, area adulti, è in corso uno studio (SAR445088) per valutare la sicurezza, la tollerabilità e l'efficacia di un anticorpo che ha la funzione di bloccare la risposta autoimmune nel sangue. Lo studio prevede diversi schemi di somministrazione (per infusione endovenosa o per via subcutanea).



● — L'impatto degli studi clinici sui pazienti

L'eterogeneità di questi studi e la partecipazione a numerosi trial con approcci innovativi testimonia il grande impegno dei Centri NeMO nell'offrire ai pazienti la possibilità di partecipare ai trial internazionali.

Nella maggior parte dei casi si tratta di terapie altamente innovative, con schemi di somministrazione complessi, che richiedono un attento monitoraggio clinico e il coinvolgimento di numerose figure professionali. È inoltre richiesto un lungo follow up, essenziale per verificare la sicurezza e raccogliere dati di efficacia nel lungo termine.

La partecipazione a questi studi è molto impegnativa anche da parte del paziente e della famiglia. La scelta del coinvolgimento ha sempre come punto centrale l'attenzione alle condizioni cliniche e familiari di ciascuno e si basa su un percorso di conoscenza e condivisione fatto con il paziente e i genitori – nel caso di pazienti pediatriche – affinché siano chiare le aspettative ed il bilanciamento tra i benefici ed i rischi del partecipare alla sperimentazione clinica.



Nei primi mesi di vita di Aurora sembrava andasse tutto bene. Intorno al sesto mese però i suoi movimenti si sono ridotti e fatti più lenti. Così sono iniziati controlli clinici ed esami di routine e poi, come ultima indagine, l'esame genetico. E a febbraio del 2017 è arrivata la diagnosi: SMA, Atrofia Muscolare Spinale. Noi non sapevamo neppure che esistesse questa malattia, non sapevamo cosa fosse la SMA. È stato terribile, uno shock. Il giorno della diagnosi è stato il momento più brutto, di sconfitta. Oggi Aurora ha 5 anni e di piccole e grandi conquiste ne possiamo raccontare tante. Per Aurora, come per gli altri bimbi del Centro NeMO, è stato pensato un percorso mirato di presa in carico che oggi, per la SMA, si affianca ai nuovi trattamenti di cura che stanno riscrivendo la storia naturale della malattia. E ciò che era considerato irraggiungibile solo pochi anni fa, ora è parte di una sfida quotidiana. Devo dire che abbiamo raggiunto dei risultati che credevamo impossibili. Ora Aurora sta seduta da sola e riesce a compiere autonomamente molti piccoli ma importanti movimenti che le consentono di interagire di più con noi e con i suoi amichetti. Aurora ama farsi pettinare da me, adora lo smalto alle unghie, i gioielli colorati da principessa, ed è golosa di cioccolato. Per la nostra famiglia NeMO è casa, dove sappiamo che Aurora può conoscere la SMA e diventare grande imparando, come tutti i bambini, a comprendere al meglio come valorizzare le sue risorse.

Antonio, papà di Aurora



3.4 Le linee di ricerca tecnologica



Nonostante la ricerca scientifica in questo ambito stia portando a nuovi ed importanti cambiamenti nei trattamenti di cura, occorre un approccio mirato alla persona che supporti in modo integrato l'evoluzione della patologia legata ad un progressivo indebolimento della muscolatura volontaria e che causa in termini funzionali la riduzione nel tempo dell'autonomia personale.

In questo senso, le tecnologie riabilitative e per l'assistenza rappresentano un contributo fondamentale nell'integrare la capacità della persona nel vivere la propria quotidianità, a partire dalla valorizzazione delle abilità funzionali residue personali. Migliorare il controllo motorio, mantenere o supportare la funzione muscolare, minimizzare e compensare le alterazioni funzionali, modificare e integrare l'ambiente di vita, sono alcune delle aree di sviluppo e applicazione dei molteplici sistemi di innovazione tecnologica in questo ambito.

Sviluppare know-how scientifico, sperimentare modelli, sistemi e progetti, al fine di realizzare soluzioni tecnologiche che abbiano un impatto concreto per la vita delle persone con patologia neuromuscolare è la missione di NEMOLAB.

L'approccio di ricerca è multidisciplinare, in risposta alla complessità del bisogno funzionale e di autonomia: ausili e ortesi innovative stampate in 3D su misura (tutori ortopedici applicati direttamente al corpo del paziente); analisi del movimento e supporto alla mobilità; servizio di telemonitoraggio, percorsi di valutazione e di personalizzazione dei dispositivi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e di riabilitazione; consulenza in ambito di domotica e adattamento ambientale; analisi della funzione visiva oculomotoria, fino ai progetti di realtà aumentata, immersiva e stimolazione multisensoriale con l'intento di supportare il recupero funzionale delle abilità personali.

Le principali linee di ricerca

- VR immersiva nelle malattie neuromuscolari: accettazione e usabilità di strumenti innovativi, basati su RVI, da parte di persone ospedalizzate.
- Impatto nel processo di riabilitazione del paziente delle applicazioni VR emergenti, sviluppate per la valutazione e il trattamento di pazienti con diverse patologie.
- Ottimizzazione in stampa 3D delle architetture micro/nanoporose bioispirate per l'ingegneria biomedica e per le terapie rigenerative.
- Modelli di meccanica computazionale per la fabbricazione tramite stampa 3D di ortesi reticolari nelle patologie neuromuscolari.
- Produzione sostenibile attraverso stampa 3D di polimeri riciclati: indagine sui parametri di stampa e sul comportamento meccanico.

- Algoritmi di intelligenza artificiale e machine learning per individuare e valutare marcatori vocali preselezionati, correlati a specifiche patologie, nonché rilevare tendenze predittive dei marcatori.
- Analisi del cammino per diagnosticare e trattare i disturbi del movimento nelle patologie neuromuscolari e neurodegenerative.
- Indagine dei movimenti oculari tramite eye-tracker ad alta frequenza nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari.
- Trattamenti specifici per lenti oftalmiche per migliorare l'utilizzo di dispositivi con tecnologia eye-tracking.

21 i progetti attivati ad oggi e 7 i progetti in attivazione al 31.12.2022

5 le pubblicazioni scientifiche

1 brevetto depositato per quattro protesi di protezione per mano-polso e capo con strutture reticolari in polimero policaprolattone e poliuretano termoplastico per applicazioni ortopediche riabilitative (3D Printing Lab)



● Il modello di ricerca

Per far comprendere l'approccio di ricerca da cui hanno inizio le progettualità, si presentano in sintesi due studi che nascono in sinergia con la comunità dei pazienti, i ricercatori e l'azienda tecnologica di riferimento. Dall'ascolto del bisogno, il processo di ricerca mira a rendere trasferibile il nuovo prodotto/servizio tecnologico e, quindi, accessibile a ciascuno.

I progetti presentati nascono in sinergia con AISLA onlus. La SLA, infatti, diventa in questi casi il paradigma per rispondere alla complessità di bisogni. Risposte che potranno essere trasferite anche alle altre patologie.

Telemonitoraggio per pazienti affetti da SLA

Progetto pilota, che ha visto coinvolte 30 persone con SLA residenti nel territorio della provincia di Brescia. La rilevazione e il monitoraggio dei parametri vitali e la condivisione in tempo reale di dati aggiornati risulta fondamentale per migliorare gli standard di cura e le possibilità di intervento, oltre che per consentire una qualità di vita accettabile da coloro che sono affetti da tale patologia.

Voice for Purpose

Il progetto, condotto in collaborazione con Translated S.r.l. e promosso in sinergia con AISLA attraverso la campagna *My Voice* è orientato a creare le condizioni perché la persona esposta al rischio di perdere la voce, possa accedere a un servizio di *Voice Banking*, implementato sulla piattaforma tecnologica Voice for Purpose. Chi vive con la SLA, in particolare, subisce una progressiva perdita della voce e incorre nella necessità di dover utilizzare dispositivi tecnologici comuni e di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), che permettono di continuare a relazionarsi. Conservare la voce per poter disporre in futuro di una sintesi vocale personale, in sostituzione di una sintesi vocale elettronica e impersonale, rappresenta un valore inestimabile in termini di qualità di vita e di rispetto della dignità personale. Non solo, per chi la voce è già persa a causa della malattia, la library consente di scegliere la sintesi vocale di un donatore, con la stessa finalità di rendere la comunicazione verbale più naturale, umana e rappresentativa della persona.

● L'impatto di Voice for purpose per i pazienti



L'attività di registrazione della voce serve alla persona per continuare ad usare la propria voce con il comunicatore quanto non riuscirà a parlare da sola, invece di usare quella standard. All'inizio è difficile rendersi conto della realtà quando pensi alla possibilità di perdere la voce. Io ho deciso di registrare la mia voce pensando alla mia famiglia, così potranno continuare a sentire la mia voce in futuro, quando la malattia non mi permetterà più di usarla

Lucia, mamma con SLA

Ho potuto registrare in modo semplice alcune frasi e successivamente ascoltare la sintesi dei discorsi fatti. Devo dire che i messaggi sono molto molto simili alla mia voce. Pertanto, penso che questo sia un ottimo progetto per persone che hanno la mia malattia

Giorgio, persona con SLA

Mi chiamo Paolo ho 56 anni e vivo a Trieste. Da 10 anni sono affetto da SLA e da 9 anni uso un puntatore oculare per comunicare. Senza il comunicatore non potrei relazionarmi con il resto del mondo. Con Voice for Purpose ho trovato un'ottima soluzione alternativa alla sintesi vocale metallica..... Non pensate sia meglio avere una voce naturale? Tornando indietro registrerei la mia di voce.

Il videosaluto di Paolo Zanini, consigliere nazionale AISLA Onlus, registrato con la sintesi vocale della voce donata da Pino Insegno

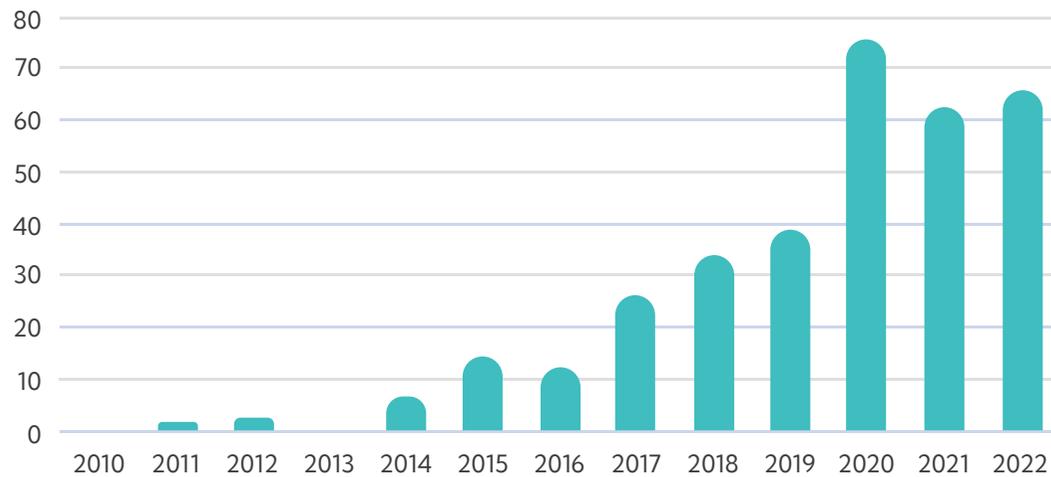


3.5 L'impatto della nostra ricerca

Analisi delle pubblicazioni

Dalle informazioni contenute nelle banche dati delle pubblicazioni internazionali emerge che i Centri NeMO dalla loro costituzione al 31/12/2022, hanno generato **339 pubblicazioni** accettate su riviste internazionali (Fonti: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/> e [iCite https://icite.od.nih.gov/](https://icite.od.nih.gov/); dati estratti il 30/5/2023). Di queste, 296 sono "articoli originali" - descrittivi dei risultati degli studi clinici sviluppati presso i centri - e 43 sono "review", ovvero analisi e confronti tra le informazioni derivate dai propri lavori e quelle già disponibili nella letteratura scientifica, oppure linee guida o resoconti dell'attività di gruppi di lavoro a cui hanno partecipato i clinici dei Centri NeMO. I numeri delle pubblicazioni per anno sono andati aumentando rispetto ai primi anni, sia per il consolidamento della ricerca, sia per l'inserimento di nuovi centri nella rete NeMO.

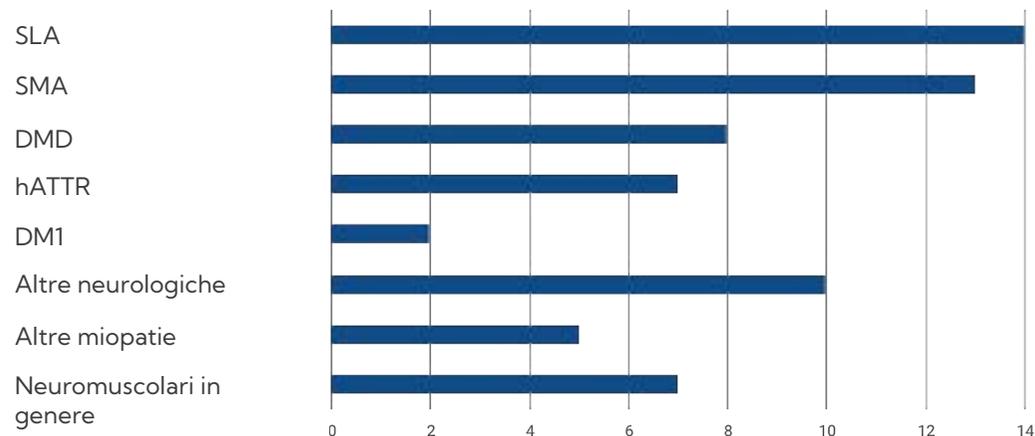
LO SVILUPPO DELLE PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE NEGLI ANNI



66

Sono le pubblicazioni dei Centri NeMO nel 2022, di cui 60 articoli originali e 6 review.

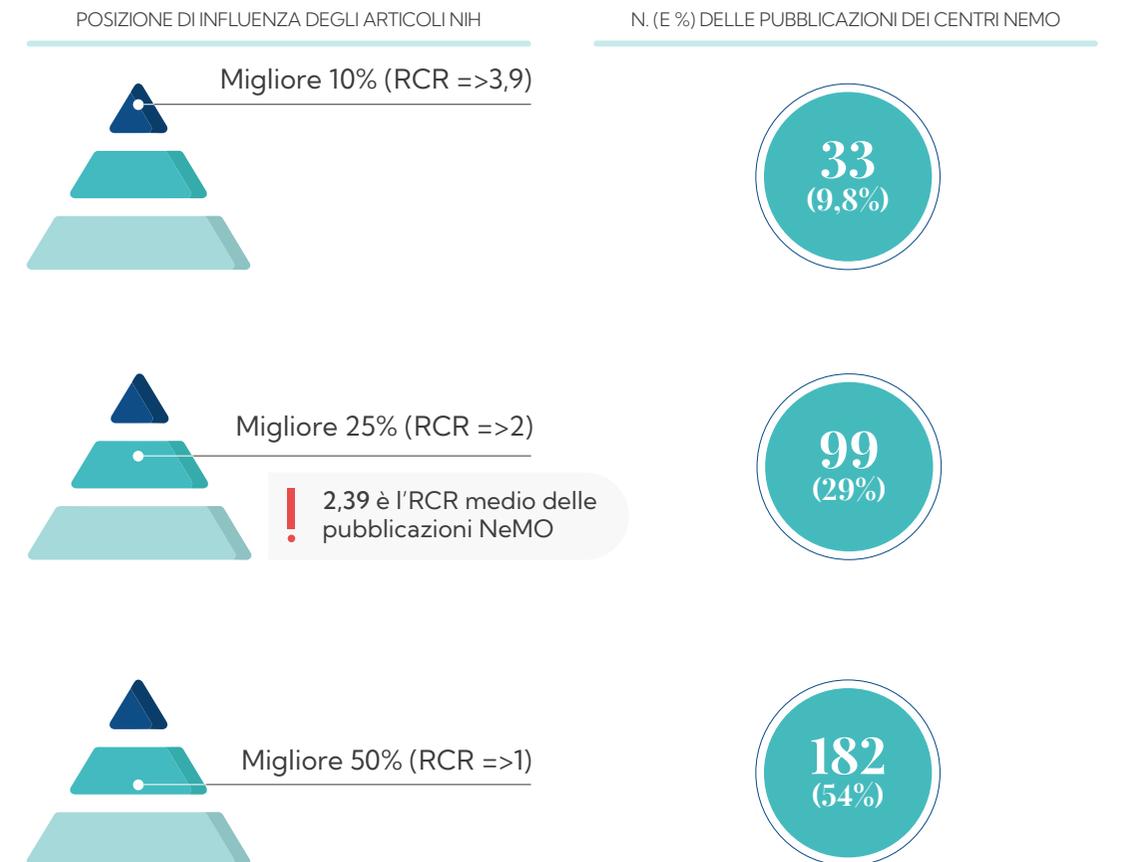
NUMERO PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE 2022



Gli indici di influenza delle pubblicazioni

Il monitoraggio delle pubblicazioni scientifiche restituisce degli **indici importanti** non solo come indicazioni sulla produttività di un gruppo di lavoro, ma anche **per comprendere quanto i dati ottenuti siano stati in grado di influenzare la comunità scientifica di riferimento e promuovere lo sviluppo di altri studi per far avanzare la ricerca.**

La piattaforma informatica iCite, sviluppata dall'ufficio di Portfolio Analysis degli Istituti NIH americani (National Institutes of Health), è disponibile online e consente di fare delle analisi con diversi parametri bibliometrici, confrontando le performance delle pubblicazioni di interesse con quelle derivate dagli studi finanziati da NIH. Uno di questi parametri, rilevante ai fini della nostra analisi, si chiama RCR (*Relative Citation Ratio*) e misura le citazioni di un articolo scientifico fatte dai colleghi della comunità di riferimento. Questo dato è confrontato con quello delle pubblicazioni di riferimento ed i valori di RCR uguali o superiori a 1 posizionano l'articolo nel 50% delle pubblicazioni NIH a maggiore influenza, mentre quelli uguali o superiori a 2 sono comparabili al 25% a più alto impatto. Abbiamo calcolato l'indice bibliometrico delle 339 pubblicazioni dei Centri NeMO relative al periodo 2011-2022, ottenendo un valore **RCR medio di 2,39**, un numero molto alto, indice di una produttività molto ben riconosciuta ed apprezzata nel contesto internazionale. In genere, la distribuzione della performance degli articoli è in linea con quella delle pubblicazioni NIH, con le seguenti percentuali:





La competenza

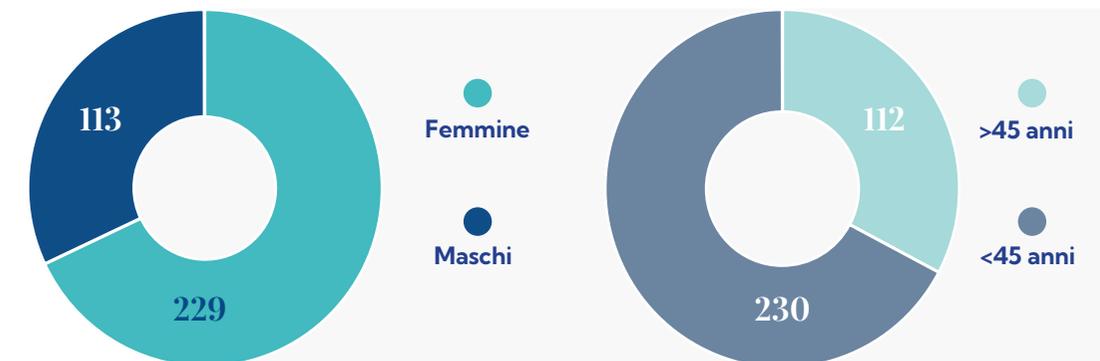
4

4.1 I nostri professionisti

NeMO è multidisciplinarietà e multiprofessionalità. L'unicità del modello NeMO sta nell'approccio olistico alla complessità del paziente, che vede necessariamente l'integrazione di molteplici competenze e che rende la rete dei professionisti una risposta ampia e a 360 gradi.

Al 31.12.2022 sono 342 i professionisti che operano con un contratto attivo nei Centri NeMO: dipendenti, liberi professionisti, co.co.co e in convenzione con le Università di riferimento. Il team è per il **66% composto da professioniste. Il 67% sulla totalità del gruppo di lavoro ha un'età inferiore ai 45 anni.**

Distribuzione dei professionisti al 31.12.2022 per età e genere



● L'impatto del network

● **Nell'arco del 2022 sono 419 i professionisti che hanno posto al servizio dei Centri NeMO la loro competenza.** Il turnover di circa il 18% - definito fisiologico da SHRM Society for Human Resource Management - è legato in termini generali alla tipicità del sistema sanitario, che vede una mobilità legata all'apertura dei concorsi pubblici e, in termini specifici, alla complessità nella presa in carico delle patologie neuromuscolari, per la quale è richiesta una elevata capacità di gestione della frustrazione e dello stress psico-fisico. Quest'ultimo aspetto, in particolare, vede coinvolti i nuovi assunti o collaboratori che, dopo l'esperienza nei Centri NeMO e la scelta di non proseguire in questo ambito, acquisiscono consapevolezza su limiti, risorse e aspettative di ruolo professionale.

● **Oltre al numero dei dipendenti e collaboratori, sono parte integrante del team anche i professionisti che formalmente sono contrattualizzati presso gli Ospedali con i quali NeMO ha attivi gli accordi convenzionali.** In particolare, si fa riferimento ad alcune figure legate al comparto clinico e di ricerca, riabilitativo e di assistenza per le sedi di NeMO Trento e NeMO Roma, area pediatrica. Sono 60 in totale i professionisti parte del

- **400** i professionisti che operano nei Centri NeMO
- **78%** ha un diploma di laurea
- **13** gli eventi formativi promossi dai Centri NeMO nell'ultimo anno
- **1.000** i beneficiari diretti della formazione

team che ogni giorno si prendono cura della comunità dei pazienti e delle loro famiglie del network NeMO.

Le partnership istituzionali con i presidi ospedalieri di riferimento permettono il coinvolgimento diretto e attivo di **60 professionisti** dipendenti delle Aziende Ospedaliere. Questi professionisti sono parte integrante del team multidisciplinare e acquisiscono conoscenza sulle patologie, competenza sulla presa in carico e danno concretezza al modello di cura.

LE TIPOLOGIE DI CONTRATTO

| | DIPENDENTE | | | CO.CO.CO. | | | LP | | | CONVENZIONE UNI | | | |
|-----------------|------------|----|-----|-----------|---|-----|----|----|-----|-----------------|---|-----|-----|
| | F | M | TOT | F | M | TOT | F | M | TOT | F | M | TOT | TOT |
| Milano | 61 | 27 | 88 | 0 | 1 | 1 | 17 | 4 | 21 | 1 | 0 | 1 | 111 |
| Trento | 2 | 4 | 6 | 0 | 1 | 1 | 2 | 1 | 3 | 0 | 0 | 1 | 10 |
| Arenzano | 15 | 7 | 22 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 25 |
| Brescia | 23 | 5 | 28 | 0 | 0 | 0 | 9 | 13 | 22 | 0 | 1 | 1 | 51 |
| Ancona | 24 | 10 | 34 | 0 | 0 | 0 | 5 | 1 | 6 | 0 | 0 | 0 | 40 |
| Roma Adulti | 20 | 15 | 35 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 | 1 | 1 | 39 |
| Roma Pediatrico | 2 | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 4 |
| Napoli | 34 | 22 | 56 | 0 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 62 |
| | 181 | 90 | 271 | 1 | 2 | 3 | 45 | 19 | 64 | 2 | 2 | 4 | 342 |

Il contratto di lavoro applicato al personale è AIOP Personale Medico – AIOP Personale non Medico – CCNL Commercio. L'apertura di NeMO Ancona durante il primo semestre del 2022 ha portato all'assunzione di 40 persone, equivalente ad un incremento del 13% del personale rispetto all'anno precedente.

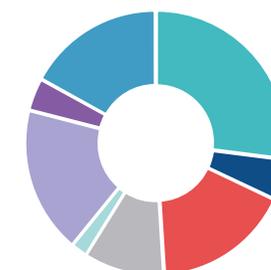
I titoli di studio



- 50% LAUREE PROFESSIONI SANITARIE
- 18% LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA
- 10% PERSONALE LAUREATO NON SANITARIO
- 18% ATTESTATI OSS
- 4% DIPLOMA SCUOLA SUPERIORE

I Centri NeMO vedono il 78% delle risorse umane con un diploma di laurea e il 18% coperto dagli operatori socio-sanitari (OSS). Insieme agli infermieri, l'OSS è una figura fondamentale nel supporto alla gestione dell'assistenza specifica al paziente neuromuscolare. Per l'assistenza, il nostro modello di cura prevede la presenza organizzata su turnazione di circa 2 operatori per ogni paziente.

Le professionalità



- 27% AREA INFERMIERISTICA
- 5% AREA RICERCA
- 17% OSS
- 10% AREA AMMINISTRATIVA
- 2% AREA COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI
- 18% AREA MEDICA
- 4% AREA PSICOLOGICA
- 17% AREA RIABILITATIVA

L'investimento di competenza è orientato alla cura e alla ricerca, nel rispetto della missione per cui nascono i Centri NeMO. Solo il 7% delle risorse umane è rappresentato da figure trasversali – amministrazione, comunicazione e raccolta fondi – preposte alla gestione dei processi organizzativi e a supporto della missione.

Al 31.12 2022 sono state erogate **120 ore di formazione per il personale sanitario e non sanitario** e sono stati maturati complessivamente **4800 crediti ECM per il personale sanitario**.



● L'investimento economico

Il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dei Centri NeMO è di 1 a 6. Di seguito si riportano in forma aggregata i costi aziendali relativi alle categorie di direzione – generale, sanitaria, amministrativa e clinica – e del comparto clinico.

| Voce | Importo | Numero |
|----------------------|----------------|--------|
| Dirigenza (DG/DS/DA) | 252.154,18 € | 3 |
| Direttori Clinici | 600.713,63 € | 7 |
| Comparto clinici | 1.456.413,37 € | 25 |

Di seguito si riporta in forma aggregata il costo azienda degli organi di controllo:

| Voce | Importo | Numero |
|-----------------------------------------------|-------------|--------|
| Collegio dei revisori | 35.000,00 € | 3 |
| DPO | 18.980,00 € | 1 |
| Organismo di Vigilanza | 9.760,00 € | 2 |
| Società di revisione indipendente DS Advisory | 12.810,00 € | 2 |

I componenti del Consiglio di Amministrazione non percepiscono compenso. Non vi sono volontari che prestano la loro opera. Dal punto di vista giuridico il loro impiego è precluso in quanto la Fondazione non è ente associativo.



4.2 Il valore della competenza

NeMO è competenza. Questo valore rappresenta uno degli elementi distintivi del progetto e indicatore privilegiato a partire dal quale il network dà fondamento al suo sviluppo. La competenza per NeMO, oltre ad essere intesa nei termini di specializzazione, deve necessariamente considerarsi un processo trasversale, capace di interagire ed integrare le pluralità delle specializzazioni. Questa contaminazione dà garanzia nel rispondere alla complessità del bisogno di cura delle nostre patologie in modo armonico, integrato ed efficace. L'equilibrio di questo processo multidisciplinare è dato dal continuum "differenziazione versus contaminazione", il cui risultato genera lavoro di squadra. La competenza è anche nei termini di fattore critico, verso il quale porre attenzione e per il quale vi è un investimento costante nel sostenerlo, valorizzarlo, promuoverlo e svilupparlo.

● Gli indicatori del valore

Per la prima volta, nel 2022 è stato introdotto uno strumento di analisi di clima organizzativo – **Employee Survey** – al fine di monitorare l'impatto del modello di cura sulla soddisfazione e sulla percezione di competenza ed efficacia del team dei Centri NeMO. I risultati dell'indagine sono un utile supporto per orientare interventi e percorsi di formazione e valorizzazione delle risorse umane, anche circoscrivendo gruppi target specifici e/sedi.

Dal punto di vista metodologico, la Survey è stata somministrata via mail, in forma anonima a tutti i dipendenti e collaboratori dei Centri. Si compone di 26 domande, a scelta multipla e aperte, con punteggio a scala Likert (1-5) o con differenziale semantico, suddivise in quattro dimensioni di analisi:

- 1 Informazioni generali:**
dati anagrafici, ruolo professionale e centro di appartenenza.
- 2 Aspettative:**
percezione e attribuzione delle aspettative relative al proprio ruolo e allo sviluppo dell'esperienza professionale in NeMO.
- 3 Benessere professionale:**
clima relazionale, vissuto dei percorsi di collaborazione multidisciplinare, percezione di efficacia organizzativa.
- 4 Autoefficacia:**
percezione di efficacia del ruolo e dell'impatto del proprio agire sulle attività di cura.

I risultati hanno evidenziato i punti di forza, le criticità e le aree di miglioramento, quali indicatori utili per lavorare sui seguenti obiettivi:

- Individuazione dei bisogni formativi per i professionisti;
- Percorsi di supporto alle relazioni, al clima organizzativo e al trasferimento della mission;
- Prevenzione e monitoraggio del rischio burnout e dello stress lavoro correlato, con relativa implementazione, ove necessario, di programmi di welfare aziendale.

1

Area 1 Il campione

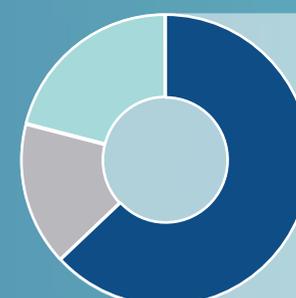
A fronte di 360 questionari inviati, il tasso di risposta della prima rilevazione si attesta al 52%, con una distribuzione tra le sedi che va da un minimo del 18% ad un massimo dell'80%. I numeri senza dubbio scontano l'effetto "first time adoption" e che ha già portato ad una attività di ulteriore sensibilizzazione dello strumento e della sua importanza in termini di obiettivi, monitoraggio ed azioni correttive da attuarsi, dal punto di vista strategico e operativo.

Tipologia contrattuale

Dei questionari inviati, l'80% è rappresentato da dipendenti ed il restante 20% da collaboratori. Le percentuali di risposte sono rappresentate dal 52% per entrambe le categorie.

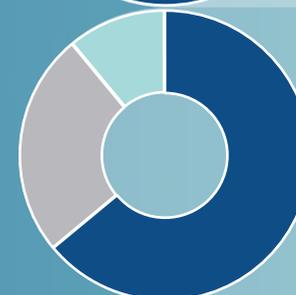
Età ed esperienza

La composizione del campione di chi ha risposto, in termini di esperienza professionale al Centro NeMO ed età anagrafica, è rappresentativo della totalità del campione dei professionisti di Centri.



Gli anni di esperienza professionale del campione

- **63%** Meno di due anni
- **16%** Da due a cinque anni
- **21%** Più di cinque anni



L'età anagrafica del campione

- **64%** 20-40 anni
- **25%** 41-50 anni
- **11%** Più di 50 anni

2

Area 2 Le aspettative

I professionisti sono supportati da una forte motivazione verso la missione dei Centri NeMO e nutrono altissime aspettative circa il loro percorso professionale: acquisizione di competenza, realizzazione personale, coerenza del lavoro con la propria formazione, rapporto empatico con i pazienti, crescita, qualità del rapporto con i colleghi, condivisione della buona causa sono i punti di forza che definiscono un professionista di NeMO.

Punti di attenzione, nei quali le scelte si distribuiscono su più punteggi, sono i temi legati alle **aspettative nella relazione con il caregiver** (circa il 15% del campione si sposta su punteggio 4) e il **vissuto personale rispetto al senso di appartenenza verso l'organizzazione**. Se l'adesione alla missione e ai valori del progetto è totale, il sentirsi parte di un sistema organizzativo e la consapevolezza del proprio contributo ad esso richiede un percorso reciproco di costruzione della relazione.

LA COMPETENZA È ADESIONE PERSONALE E PROFESSIONALE ALLA MISSIONE DEL PROGETTO NEMO

LEGENDA
punteggio da 0 a 5

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- N.A.

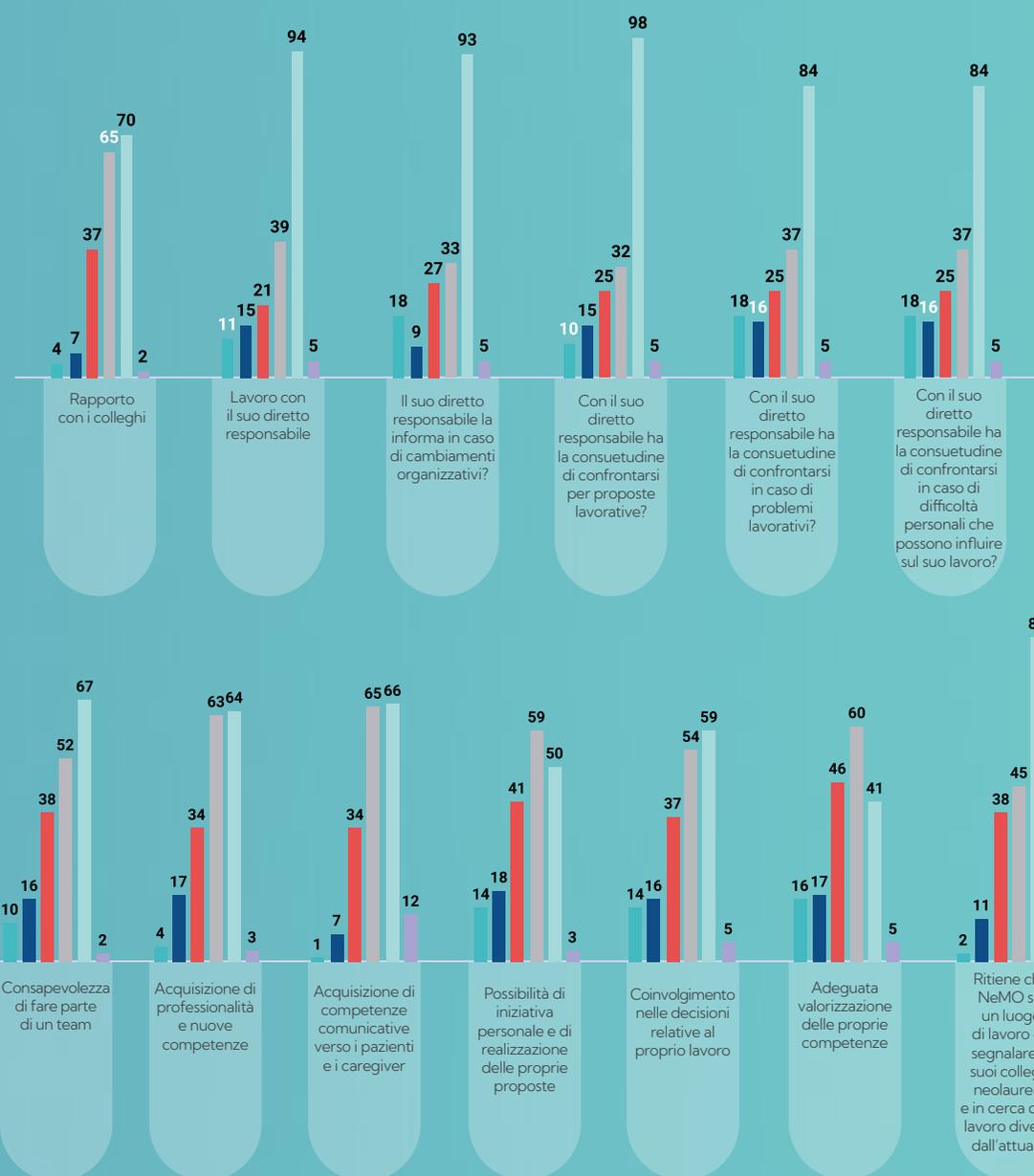


3

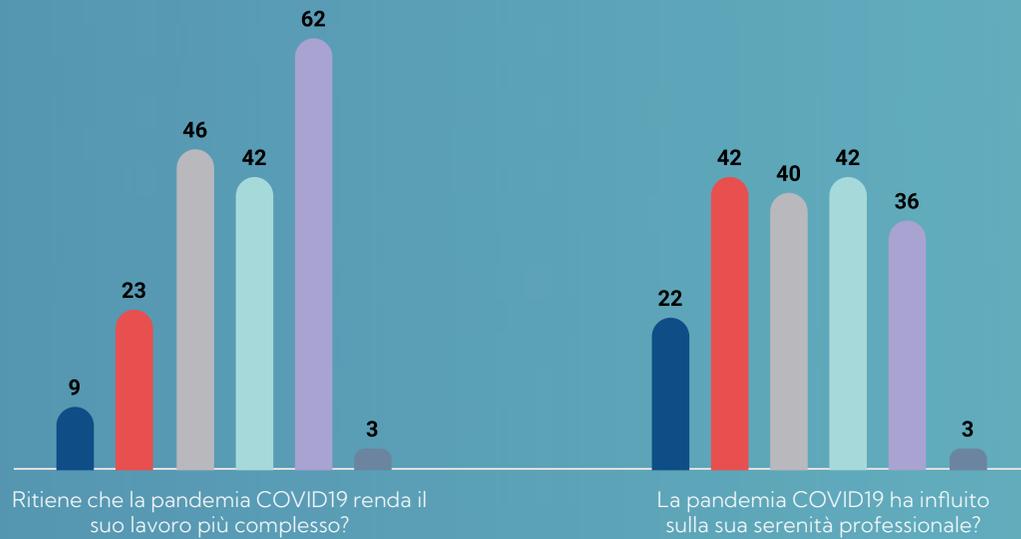
Area 3 Il benessere professionale

Poiché il lavoro dei professionisti di NeMO è in team, la dimensione delle relazioni è uno degli indicatori più importanti di efficacia del modello e di qualità del lavoro, espressa dalla concentrazione dei vissuti positivi, uniti alle aspettative di voler dare il proprio contributo al gruppo. E ancora, è chiaro il processo decisionale e di responsabilità che caratterizza l'organizzazione in un reparto clinico, garanzia di efficacia per la risposta di cura verso il paziente. In ogni caso la distribuzione delle scelte diventa un punto di attenzione per l'analisi e il miglioramento dei meccanismi di comunicazione e dei processi organizzativi. Ancora, si conferma l'adesione totale alla missione del progetto NeMO e all'unanimità lo si proporrebbe come opportunità professionale a tutti.

LA COMPETENZA È DESIDERIO DI LAVORARE IN TEAM E DI VALORIZZAZIONE DELLA PROPRIA PROFESSIONALITÀ



Per l'80% del campione, il modello organizzativo è efficace nel rispondere al bisogno di cura complesso dei pazienti.



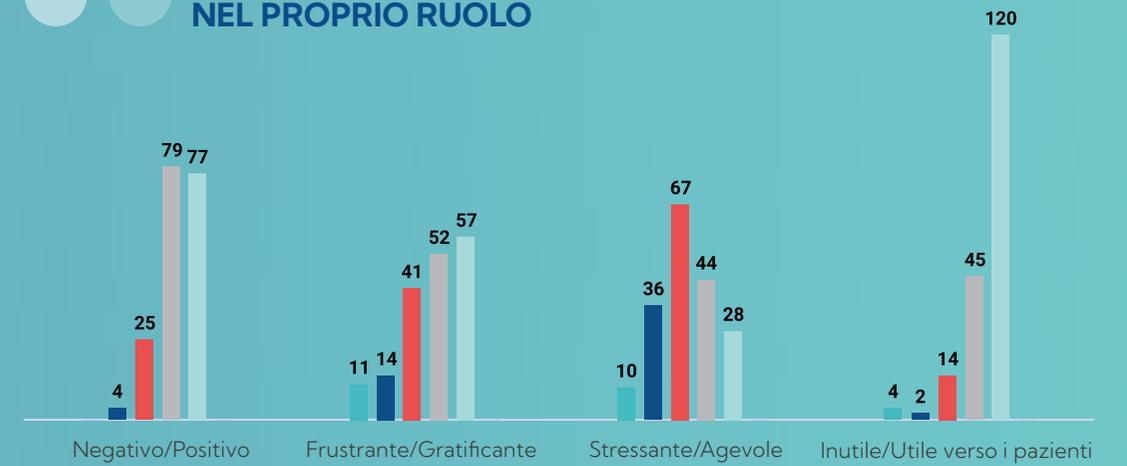
L'affondo sui vissuti legati all'emergenza sanitaria da COVID 19 fa emergere tutta la complessità del lavoro ma, in particolare, l'influenza sulla serenità professionale portando ad una distribuzione totalmente omogenea tra i punteggi. Si evidenzia così la pervasività – percepita e reale – dell'emergenza sanitaria in termini di incidenza sulla qualità della vita per tutti i professionisti.



Area 4 L'autoefficacia

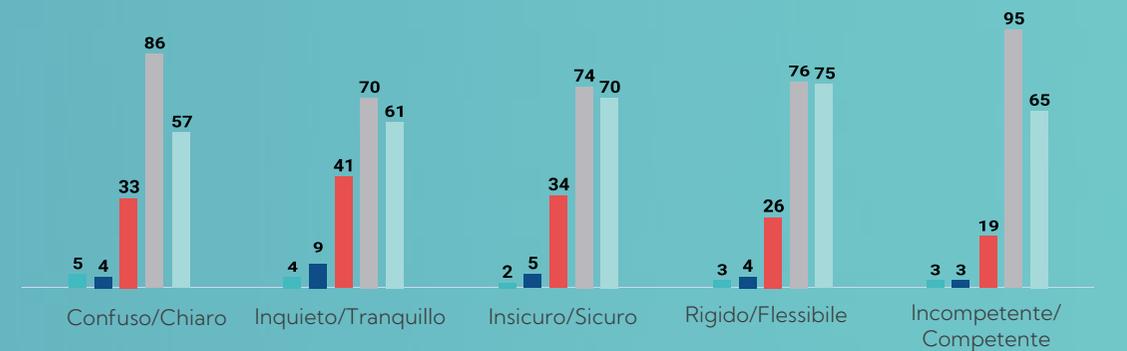
L'esperienza professionale è vissuta in particolare come **positiva e gratificante**, anche se la componente di **stress e fatica** è **presente** e la distribuzione delle scelte si unisce intorno al valore medio della gaussiana. Non lascia spazio a dubbi la **consapevolezza dell'utilità** percepita del proprio lavoro verso i pazienti.

LA COMPETENZA È AUTOEFFICACIA NEL PROPRIO RUOLO

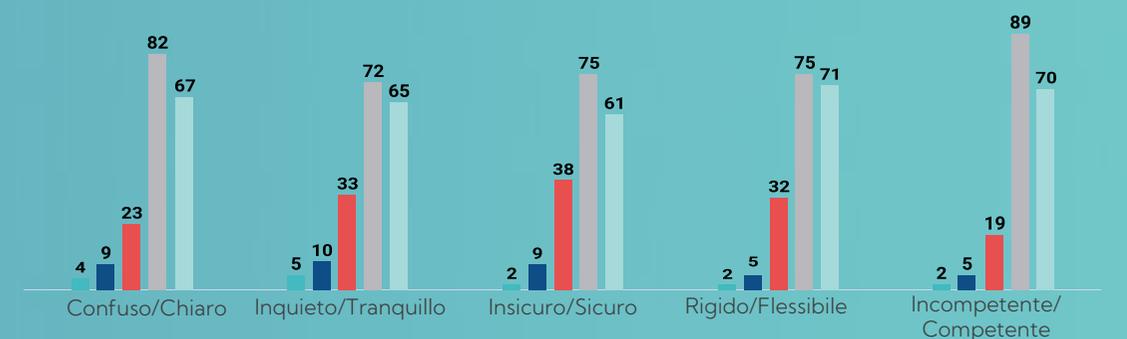


L'efficacia rispetto alle attività che ogni professionista compie nel quotidiano e alla sua capacità di affrontare le responsabilità è confermata dalla polarizzazione delle scelte verso le connotazioni semantiche positive.

Come si sente nel compiere le attività del proprio lavoro?



Come si sente rispetto alle responsabilità assunte?



4.3 L'impatto della competenza sul modello di cura

Il valore della competenza è stato letto anche attraverso l'esperienza di cura del paziente. Porsi in ascolto dei bisogni e del punto di vista delle persone prese in carico rappresenta un processo fondamentale che si fonda non solo sull'importanza di una co-partecipazione e su un ruolo attivo del paziente, ma anche su un continuo miglioramento e acquisizione di consapevolezza della proposta di cura offerta.

A tal fine, lo strumento della **Customer Satisfaction** adottato dal network è stato letto in termini di impatto del valore della professionalità dei Centri NeMO. Nel 2022 è iniziato un percorso di rinnovamento e miglioramento del questionario di Customer. Una task force, composta da personale clinico ed amministrativo, pur operando nell'ottica di una valorizzazione degli strumenti in essere, si è dedicata alla definizione di un nuovo strumento ponendosi i seguenti obiettivi:

- Creazione di un unico questionario condiviso dalla rete dei Centri pur nel rispetto delle specificità delle singole sedi e delle normative regionali.
- Ottimizzazione dello strumento a partire da un lavoro di sintesi delle domande, volto a favorire una maggiore partecipazione e compliance da parte dell'utente nella compilazione.
- Definizione di aree di indagine precedentemente poco esplorate, con una migliore specificazione tra pazienti adulti e pediatrici.
- Avvio di un processo di digitalizzazione dello strumento presso le sedi NeMO per garantire una migliore fruibilità e accessibilità al paziente ed un monitoraggio mirato di lettura del dato.

I risultati di seguito riportati si riferiscono all'analisi pilota del nuovo questionario su un campione di 342 soggetti che hanno trascorso un periodo di degenza. I dati presentati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 dove 1 indica "per nulla soddisfatto" e 7 "molto soddisfatto".

● L'esperienza del percorso di cura

La qualità del modello di cura non dipende unicamente dagli outcome clinici ma anche dalla percezione soggettiva della persona che, del percorso clinico, è protagonista. Per NeMO la cura non si esaurisce nell'erogazione di un servizio, ma significa anche porre al centro la persona e il suo contesto familiare in un percorso co-costruito, condiviso e individualizzato. L'esperienza riportata dai pazienti testimonia la replicabilità del modello NeMO sui territori.

ESPERIENZA DI CURA

| DIMENSIONI DI ANALISI | PUNTEGGIO MEDIO SU SCALA LIKERT 1-7 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Cure a lei prestate | 6,83 |
| Percezione di essere trattato/a come "persona" e non solo come "paziente" | 6,83 |
| Informazioni ricevute sul suo stato di salute e sulle cure prestate | 6,69 |
| Coinvolgimento nelle scelte assistenziali relative al Piano di Cure Condiviso (PCC) da parte dell'equipe multidisciplinare | 6,71 |
| Accoglienza riservata ai suoi familiari e/o conoscenti | 6,59 |

**È IL VALORE MEDIO ATTRIBUITO
ALL'ESPERIENZA DI CURA
DAL CAMPIONE**

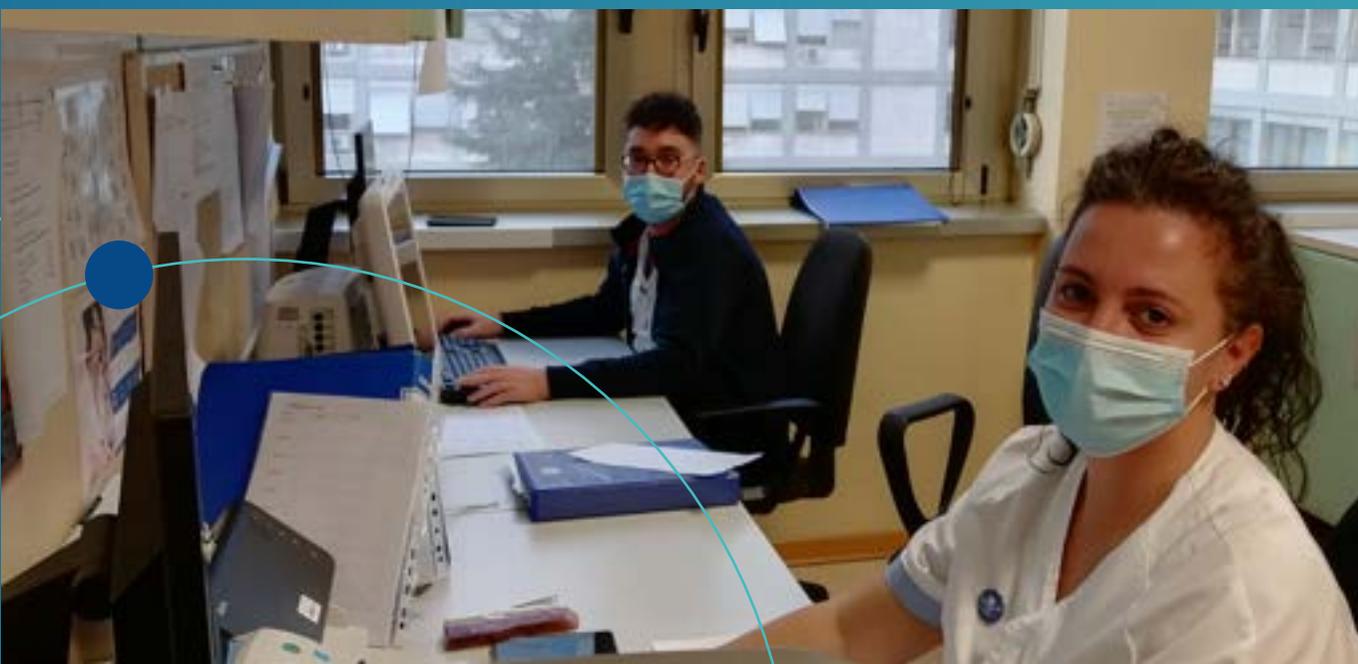
6,73

● La multidisciplinarietà

La percezione da parte del paziente di essere preso in carico da un team di professionisti e, al contempo, la chiarezza nell'identificazione del proprio medico di riferimento danno riscontro sull'efficacia percepita del valore della multidisciplinarietà del modello di cura.

IL LAVORO DELL'EQUIPE

| DIMENSIONI DI ANALISI | PUNTEGGIO MEDIO SU SCALA LIKERT 1-7 |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Collaborazione fra le diverse figure sanitarie | 6,73 |
| Chiarezza nell'identificare il suo medico di riferimento | 6,67 |



È IL VALORE MEDIO ATTRIBUITO
AL RICONOSCIMENTO
DELLA MULTIDISCIPLINARIETÀ

6,7

● La continuità della presa in carico

I Centri NeMO nascono dalla sinergia con il territorio e l'apertura di nuove sedi testimonia questo legame. Una delle figure del team NeMO che dà concretezza a questa visione è quella della Nurse Coach che, insieme all'equipe, accompagna e sostiene il paziente e il suo contesto familiare a conclusione del ricovero, creando una rete con i servizi territoriali. La nurse coach è anche al fianco del sistema familiare, insieme agli operatori dell'area motoria, respiratoria e psicologica, per attivare processi di tutoring e training in merito all'utilizzo di ausili, alla relazione con i servizi territoriali e scolastici, nonché al supporto degli aspetti legati alla gestione quotidiana della patologia. La continuità assistenziale è consolidata dal legame con le sedi/sezioni territoriali delle Associazioni.

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

| DIMENSIONI DI ANALISI | PUNTEGGIO MEDIO SU SCALA LIKERT 1-7 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Addestramento relativo all'utilizzo dei presidi (carrozzina, macchina della tosse, NIV, etc.) | 6,70 |
| Indicazioni fornite dagli operatori sanitari su come comportarsi dopo la dimissione | 6,71 |
| Assistenza del personale per il rientro al domicilio/rapporto con il territorio (Nurse-coach) | 6,73 |
| Capacità di collaborare con le scuole e il territorio (Diagnosi Funzionale, colloqui con i docenti) | 6,71 |

È IL VALORE MEDIO ATTRIBUITO
AL RICONOSCIMENTO DELLA CONTINUITÀ
DI CURA

6,7

● I tempi di attesa

La riduzione dei tempi d'attesa costituisce un obiettivo fondamentale per migliorare la qualità e l'efficacia della cura. Quando si convive con una patologia neuromuscolare il tempo è una variabile preziosa: diventa significativo riuscire a ricevere un ausilio nei tempi previsti, così come accedere ad una prestazione

nel minor tempo possibile. L'ampliamento della rete dei Centri Nemo vuole essere una risposta concreta ad un crescente bisogno da parte della comunità di pazienti su tutto il territorio italiano. Nel 2022 il valore medio di questa dimensione ottiene un lieve miglioramento rispetto agli anni precedenti - da 6.3 a 6.5 - riconducibile alla entrata a regime di tutte le nuove sedi.

TEMPI DI ATTESA

| DIMENSIONI DI ANALISI | PUNTEGGIO MEDIO SU SCALA LIKERT 1-7 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Tempi di attesa per ricevere una prescrizione (Farmaco, Relazione neuropsicologica, Diagnosi Funzionale, etc.) | 6,64 |
| Tempi di attesa per la prescrizione degli ausili (ortesi, carrozzina, comunicatore, etc.) | 6,46 |
| Tempi di attesa per ottenere il ricovero (tempo trascorso dalla prescrizione del ricovero all'ingresso in ospedale) [ATS D02] | 6,44 |

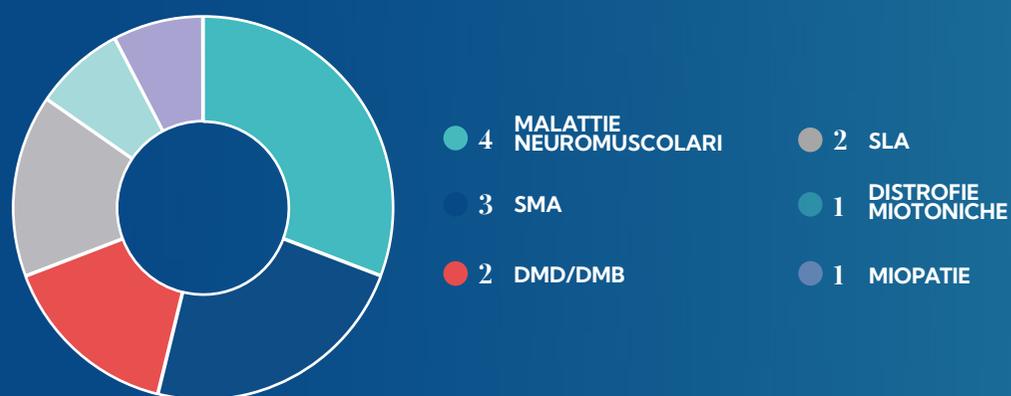
È IL VALORE MEDIO ATTRIBUITO
AI TEMPI DI ATTESA PER L'ACCESSO
ALLA CURA

6,5

4.5 L'impegno nella formazione

La diffusione della conoscenza sulle patologie neuromuscolari rappresenta uno degli obiettivi statuari dei Centri NeMO. Nel 2002, per la prima volta si è investito in modo mirato su questo obiettivo di missione, facendoci promotori di eventi formativi con crediti ECM dedicati ai professionisti sanitari e di convegni di divulgazione aperti anche alla comunità dei pazienti e caregiver, in qualità di promotori o partner scientifici.

Distribuzione formazione per patologie



13

gli appuntamenti formativi che hanno avuto ricadute nazionali

Brescia,
10 Marzo
**Giornata per
le malattie
neuromuscolari**

Ancona,
10 Marzo
**Giornata per
le malattie
neuromuscolari**

Trento,
17 settembre
**SoloLavorando-
Assieme**

Brescia, 22-24
settembre
**Workshop on
Neuromuscular
Diseases**

Roma e Milano,
settembre
Smapath

Stresa,
30 settembre
2 ottobre
**Neuromuscular
Study Group**

Sassari,
settembre
**Convegno sulle
malattie
neuromuscolari**

Trento,
7-8 ottobre
Focus Miopatie

Roma,
28-29 ottobre
**La riabilitazione respi-
ratoria nelle malattie
neuromuscolari per la
popolazione adulta**

Milano,
12 novembre
SMAria di Gusto

Milano,
16 novembre
**Workshop SLA: trials
in ALS: criticalities &
strengths**

Milano,
25-26 novembre
Preceptorship

Milano,
16 dicembre
**Focus Distrofie
Miotoniche**

L'impatto della formazione

1.000

beneficiari diretti di cui
l'**80% professionisti**

168

uscite sui media nazionali, locali e specialistici

Comunicare la competenza

17 settembre 2022

A Trento il Seminario SLA "SoloLavorandoAssieme". Ricerca, clinica e assistenza: insieme sfidano la malattia. L'incontro si è svolto alla vigilia della Giornata Nazionale SLA 2022.

Una cordata di alpinisti in arrampicata è l'immagine dell'appuntamento "SoloLavorandoAssieme" che si è svolto sabato 17 settembre al Polo Ferrari 2 dell'Università di Trento, promosso dal Dipartimento di biologia cellulare, computazionale e integrata - CIBIO dell'Ateneo, in sinergia con i Centri Clinici NeMO, AriSLA - Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA ETS e l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari. E sotto l'egida della XV Giornata Nazionale SLA, promossa da AISLA Onlus, che si è celebrata domenica 18 settembre.

Una cordata per rappresentare la relazione sinergica tra ricerca, cura, assistenza e partecipazione attiva dei pazienti e delle loro famiglie, come unica strada che può portare a ricadute concrete nella vita delle persone che vivono la patologia. Ed è in questo territorio, di poco più di cinquecentomila abitanti, che negli ultimi anni si è formata una massa critica di ricercatrici e ricercatori e che svolge ricerca all'avanguardia su questa malattia. Sono più di 100 le persone con SLA nella provincia del Trentino-Alto Adige, alle quali si uniscono le circa 630 dei territori del Veneto e del Friuli-Venezia Giulia.



Un incontro che vuole condividere con i malati e i loro familiari il lavoro di ricerca, di cura e assistenza sul territorio che si sta sviluppando in Provincia di Trento e, al tempo stesso, che vuole raccontare come le diverse realtà stanno collaborando tra di loro. Vivo di persona questa esperienza e sono passato dalla disperazione alla serenità che mi dà per esempio l'aver sempre alle spalle un Centro come il NeMO e il suo personale, rivedendo i miei obiettivi e mantenendomi così in attività, scoprendo l'affetto di cui sono circondato e ritrovando fiducia nella ricerca e nell'impegno e nella generosità delle persone che vi lavorano

Prof. Carlo Borzaga

Le parole del **prof. Carlo Borzaga** - da oltre quarant'anni nella ricerca e nell'insegnamento all'Università di Trento, presidente emerito di Euricse e oggi anche testimone di cosa significhi in prima persona affrontare la malattia - colgono le ragioni e i valori che hanno portato a ideare il seminario. È la volontà di far conoscere come si stia investendo e si stia lavorando in modo innovativo **per contribuire a conoscere dal punto di vista scientifico la malattia**; per **rispondere ai bisogni di cura con una presa in carico clinica mirata e specialistica**; per **creare una continuità sul territorio** che faccia fronte alla complessità assistenziale dei malati e del loro sistema familiare. Il seminario ha goduto del

sostegno di Cassa Centrale Banca, Cassa Rurale Alta Valsugana, Casse Rurali Trentine, Cooperazione Salute e ITAS Mutua, che hanno creduto nelle finalità del progetto.



22-24 settembre 2022

Brescia cuore del dibattito scientifico per condividere i progressi della ricerca. Dal 22 al 24 settembre "Workshop on Neuromuscular Diseases" per mettere a fattor comune l'ingegno scientifico.

Centinaia di ricercatori, clinici e operatori sanitari di tutta Italia hanno vissuto tre giorni di **dibattito scientifico sulle malattie neuromuscolari e neurodegenerative al Workshop on Neuromuscular Diseases**, presso il **Centro Congressi Paolo VI di Brescia**.

Con l'obiettivo di aggiornare e dare nuovi strumenti, in ambito adulto e pediatrico, il focus scientifico, che si è aperto esattamente **a due anni dall'apertura del Centro NeMO Brescia**, è la conferma della sinergia e dell'unità di intenti tra le Istituzioni bresciane che, insieme alla comunità dei pazienti, operano per creare continuità tra cura e ricerca sul territorio. L'evento è stato promosso da **ASST Spedali Civili; Centro Clinico NeMO; Università degli Studi di Brescia e NEMOLAB**.

Sono state cinque le sessioni dei primi due giorni del Workshop, una per ogni area delle patologie neuromuscolari più diffuse: Neuropatie periferiche, Distrofie Muscolari, Miopatie Metaboliche, Atrofia Muscolare Spinale e Sclerosi Laterale Amiotrofica. Per tutte lo stesso focus di analisi: dal confronto sui dati raccolti con le nuove terapie già in uso nella pratica clinica, ai trials clinici in corso e in via di sviluppo, per aprire al dibattito sulle nuove linee di ricerca.

L'appuntamento, infatti, ha colto il fermento che in questi ultimi anni sta attraversando la ricerca sulle patologie neuromuscolari per alcune delle quali, **grazie anche ai progressi tecnologici in questo ambito, i nuovi trattamenti terapeutici stanno cambiando la storia naturale.** Nel terzo giorno di lavori, oltre alla riunione del Gruppo di Studio Nazionale per la Malattia di Pompe dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM), si è svolto il Primo Simposio del neonato Gruppo Clinico Italiano per la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale (FSHD), una tra le più frequenti distrofie muscolari dell'adulto, del cui Executive Board il Prof. Massimiliano Filosto è coordinatore nazionale.

Il workshop ha ottenuto il patrocinio di AIM; Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Brescia; Società Italiana di Neurologia; Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico; ATS Brescia ed European Reference Network-Euro-NMD.

30 settembre - 2 ottobre 2022

"L'onda terapeutica" per le malattie neuromuscolari. Il meeting annuale del Neuromuscular Study Group a Stresa. Protagonista anche la ricerca dei Centri NeMO.

Di sviluppi nella ricerca scientifica e di nuove prospettive terapeutiche si è discusso al meeting annuale del Neuromuscular Study Group, per la prima volta in Italia. Stresa e il Lago Maggiore hanno accolto dal 30 settembre al 2 ottobre oltre 200 ricercatori da tutto il mondo. Presenti all'appuntamento da **protagonisti anche i Centri NeMO,** per portare il contributo al dibattito scientifico **in qualità di Centri Ospiti, con NeMO Milano insieme all'Università degli Studi di Milano.** Esperti e giovani ricercatori, insieme, per comprendere come affrontare quella che è stata definita "l'onda terapeutica" per le malattie neuromuscolari, perché oggi si sta assistendo ad uno nuovo scenario di possibilità che occorre imparare a governare, preparandoci a rispondere all'impatto clinico dei nuovi trattamenti farmacologici.

Centri clinici e di ricerca esperti, formazione degli operatori, tecnologia, dialogo continuo con la comunità dei pazienti, sempre più preparata, sono gli elementi imprescindibili emersi dal dibattito per governare in modo efficace il cambiamento alle porte e che già si sta vivendo su alcune patologie. Al centro, l'attenzione alla persona che vive la malattia, con un focus sull'importanza di imparare a gestire in modo corretto le aspettative delle famiglie, alla luce dei nuovi trattamenti di cura.

Giorni di dibattito scientifico, ma anche momenti di rara emozione, come il canto di Anna Maria Di Micco, mezzosoprano, che ha voluto donare ai ricercatori nella serata di gala. Affetta da canalopatia del cloro, il suo è stato un ringraziamento speciale ed un omaggio alla comunità scientifica e al team del Centro NeMO di Milano. Perché **dopo la diagnosi di malattia, la terapia farmacologica e una presa in carico mirata, oggi Anna Maria è tornata a cantare.**



7-8 ottobre 2022

Focus sulle miopatie: a Trento un convegno scientifico che parla di continuità di cura. Centro NeMO e APSS, insieme, per formare sulla presa in carico delle patologie neuromuscolari.

[...] Un modello di rete che coinvolge istituzioni, clinici, ricercatori e pazienti come unica risposta efficace per queste patologie ad alta complessità assistenziale. Si tratta di un gruppo specifico di malattie neuromuscolari rare e degenerative, per la maggior parte di origine genetica, per le quali ad oggi non vi è ancora una cura e che necessitano di percorsi di presa in carico mirati sul progetto di vita di ogni persona.

Nonostante la varietà e l'eterogeneità delle patologie, **per tutte le stesse priorità.** La necessità di **comprendere la molteplicità e la variabilità dei segnali clinici di riconoscimento, per una diagnosi sempre più precoce.** L'importanza di **preservare quella continuità tra ricerca e clinica,** per costruire storie di malattia sempre più puntuali e dare risposte di cura nel più breve tempo possibile. La priorità di **lavorare su una presa in carico multidisciplinare** per garantire oggi quella qualità di vita di cui necessitano i pazienti: **focus sulla respirazione,** per comprendere come supportare dal punto di vista riabilitativo l'aumento del lavoro respiratorio, a fronte dell'indebolimento della muscolatura volontaria. **Focus sulla riabilitazione motoria** e centrale per comprendere come preservare l'autonomia della persona. **Focus sull'assistenza infermieristica** tassello fondamentale di raccordo nell'équipe multidisciplinare, in termini di osservazione, monitoraggio e riconoscimento di ciò che vive il paziente. Continuità tra **diagnosi, multidisciplinarietà nella presa in carico e assistenza sul territorio,** dunque, **per un insieme di patologie così variegato** dal punto di vista clinico e funzionale.



12 novembre 2022

Disfagia, ricette e consigli degli esperti all'insegna del gusto e dell'inclusività a tavola.

“**SMA**nia di gusto on the road” continua il suo viaggio in Italia, con una tappa a Milano, per promuovere il gusto della buona tavola nonostante la disfagia – ovvero la difficoltà nella deglutizione di cibi solidi e liquidi che può colpire le persone che convivono con malattie neuromuscolari, come l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

Il **Centro Clinico NeMO di Milano e Biogen** hanno coinvolto la comunità di persone che convivono con la patologia e le loro famiglie in un incontro a loro dedicato, con la partecipazione degli esperti del Centro NeMO e dello chef Eugenio Boer, che ha proposto una ricetta semplice, ma dal tocco gourmet, adatta alle esigenze e ai bisogni particolari di chi convive con questa problematica.

Il cibo è molto più che una semplice fonte di sostentamento per il nostro corpo: è anche espressione di amicizia, amore e, spesso, un momento di condivisione fondamentale che rafforza le relazioni affettive e sociali, capace di creare emozioni e di far tornare alla mente ricordi lontani. Ma il tema dell'alimentazione è anche particolarmente caro a tutti i professionisti della salute e della cura: una gestione non adeguata della dieta può infatti avere – in chi convive con una malattia neuromuscolare – ricadute anche gravi sulla qualità di vita e, per esteso, sull'intero nucleo familiare, sia dal punto di vista fisico, che relazionale ed emotivo.

“**SMA**nia di gusto” è pensato, dunque, non solo per lanciare il messaggio che è possibile continuare a godere del piacere del gusto, ma anche per offrire

risposte pratiche. L'iniziativa si inserisce, infatti, all'interno del più ampio progetto *Soft Food: il piacere di mangiare a portata di click!* Una serie di video-tutorial e video-ricette consultabili su <https://www.togetherinsma.com/> per preparare piatti buoni, bilanciati e realizzati con consistenze modificate, proprio per ovviare ai problemi di disfagia. Dalla versione on line, il progetto si è articolato in “**SMA**nia di gusto on the road”, un roadshow per portare l'iniziativa sul territorio.

Il progetto ha il supporto scientifico del team degli esperti dei **Centri NeMO** e nell'evento milanese hanno trattato i molteplici aspetti della disfagia: dal ruolo della nutrizione nella presa in carico clinica, fino al valore emotivo del cibo, come elemento di condivisione, piacere e convivialità. L'iniziativa gode del Patrocinio delle Associazioni dei Pazienti, **ASAMSI, Famiglie SMA, UILDM e della Fondazione Paladini**.



16 novembre 2022

Ricerca SLA: al Centro NeMO la formazione sui trial clinici. Un workshop con gli esperti sulla patologia per formare alle nuove sfide della ricerca clinica.

[...] Al centro il tema della definizione dei criteri di inclusione nei trials clinici, che deve tenere conto dell'estrema variabilità non solo clinica ma anche biologica della malattia, aspetto quest'ultimo che la ricerca deve ancora approfondire, per ottimizzare la caratterizzazione della patologia e favorire trattamenti sempre più personalizzati. Ancora, vi è il tema dell'urgenza delle **scale di valutazione funzionale che vengono utilizzate come indicatori di efficacia degli studi clinici. La necessità**, infatti, è quella comune anche ad altre patologie croniche dell'adulto **di avere misure di valutazione che colgano anche**

aspetti di miglioramento evidenti sul piano clinico, ma che non determinano modifiche di punteggi delle scale eventualmente utilizzate e, come tali, che rischiano di leggere risposte terapeutiche ritenute apparentemente inefficaci. Inoltre, per rendere più efficace la ricerca è fondamentale valutare l'**impatto della presa in carico multidisciplinare sulla storia naturale della malattia**, così come **aggiornare, condividere e uniformare gli standard di cura**, che aiutano a migliorare la significatività dei risultati degli studi farmacologici.

E ancora, promuovere l'**analisi genetica**, che deve essere messa a disposizione di ogni paziente con la possibilità di accedere al risultato nel più breve tempo possibile. L'approfondimento genetico diventa fondamentale non solo alla luce dello studio clinico in corso sul farmaco Tofersen per coloro che hanno la mutazione nel gene SOD1, ma crea le condizioni per definire studi sempre più omogenei, fondati su dati clinici e biologici solidi. Domande e risposte, dunque, che sono espressione delle sfide a cui è chiamata la comunità scientifica oggi. **Un messaggio forte è arrivato dai lavori del workshop** e che fa sintesi dei temi emersi: l'importanza di continuare a **lavorare in rete per far fronte alla complessità della malattia**, dando valore alla continuità tra ricerca e cura e ribadendo l'**importanza della presa in carico multidisciplinare** che deve essere garantita a ciascuno.





5

La relazione

5.1 Comunicare la missione



Non può instaurarsi una buona comunicazione se non abbiamo costruito prima una buona relazione

Florence Nightingale

È proprio intorno al valore della relazione che si costruiscono gli obiettivi e le azioni di comunicazione dei Centri NeMO, a partire dai principi statutari: “[...] portare un effettivo contributo alla divulgazione della conoscenza dei problemi posti dalle malattie neuromuscolari, a livello di opinione pubblica, autorità ed operatori sociali e sanitari; [...] promozione della ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari.

[Art. 4 Statuto di Fondazione Serena]

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

L’attenzione nel costruire la relazione è quella di mantenere messaggi positivi, di dare informazioni chiare e dare forma, attraverso le parole e le immagini, alla visione e ai principi che sostengono la missione dei Centri NeMO.

- 2.733 le uscite media del 2022
- 50.000 i destinatari raggiunti con i canali istituzionali
- 52 le blog news prodotte
- 8 i progetti educazionali attivi
- 5 campagne di crowdfunding attivate



I criteri di riferimento della nostra comunicazione

Dai criteri del decalogo US Office of Disease Prevention and Health Promotion

- Accurata** Il contenuto deve essere valido e senza errori.
- Accessibile** Il contenuto deve essere diffuso con modalità efficaci e in contesti a cui il destinatario ha accesso.
- Equilibrata** Il contenuto deve presentare i benefici e i rischi di un comportamento o comunque riconoscere la possibilità che esistono più interpretazioni di un argomento.
- Attenta alla cultura di riferimento** La comunicazione deve tener conto delle specificità (culturali, sociali, etniche) del destinatario.
- Basata sulle evidenze** Il contenuto deve basarsi sulle più aggiornate prove scientifiche.
- Estesa** Il contenuto deve essere accessibile alla più ampia fetta possibile della popolazione identificata come destinataria.
- Affidabile** La fonte della comunicazione deve essere credibile e il contenuto deve essere sempre aggiornato.
- Ripetuta** La diffusione del messaggio deve essere ripetuta più volte, sia per rafforzare l'impatto sui destinatari che lo hanno già ricevuto, sia per raggiungerne di nuovi.
- Tempestiva** Il messaggio viene diffuso quando il destinatario è più ricettivo o quando ha più bisogno delle informazioni veicolate.
- Comprensibile** Le caratteristiche del messaggio devono essere appropriate alle capacità di comprensione del destinatario.

I nostri social network



La nostra community



Genere

76% donne 24% uomini



Città di provenienza (TOP 3)

Milano, Napoli, Roma/Brescia



Età media

35-64 anni

● Il valore generato dalla comunicazione



● Il sito istituzionale

Il sito istituzionale - www.centrocliniconemo.it - è espressione dell'identità dei Centri NeMO. Oltre ad essere un portale di servizio rivolto alla comunità dei pazienti che accede alle prestazioni di cura, il sito aggiorna sugli sviluppi della ricerca scientifica e valorizza i progetti e le azioni messe in campo a sostegno dei Centri. Questi i maggiori temi trattati sul sito istituzionale nel 2022: lo storytelling di pazienti e operatori; le news istituzionali e di divulgazione scientifica; la valorizzazione delle attività/iniziativa delle associazioni dei pazienti e Soci; i progetti educazionali attivi; i nuovi trattamenti di cura; le iniziative e campagne di raccolta fondi.

Al sito istituzionale si uniscono le landing page dei progetti educazionali che i Centri NeMO hanno in partnership con altri stakeholders:

www.lasmaglianteada.it

www.contenuti.centrocliniconemo.it/chilometridivite

www.donnenmd.it

<https://www.abitiamonuovispazidiliberta.it/>

● I numeri del sito istituzionale

209.046 visualizzazioni

121.891 accessi univoci

ITALIA
99% provenienza

Provenienza accessi

101.910 da ricerca diretta su motori ricerca

17.276 dai social

2.705 altro

Provenienza accessi

79.230 da mobile

40.717 da computer

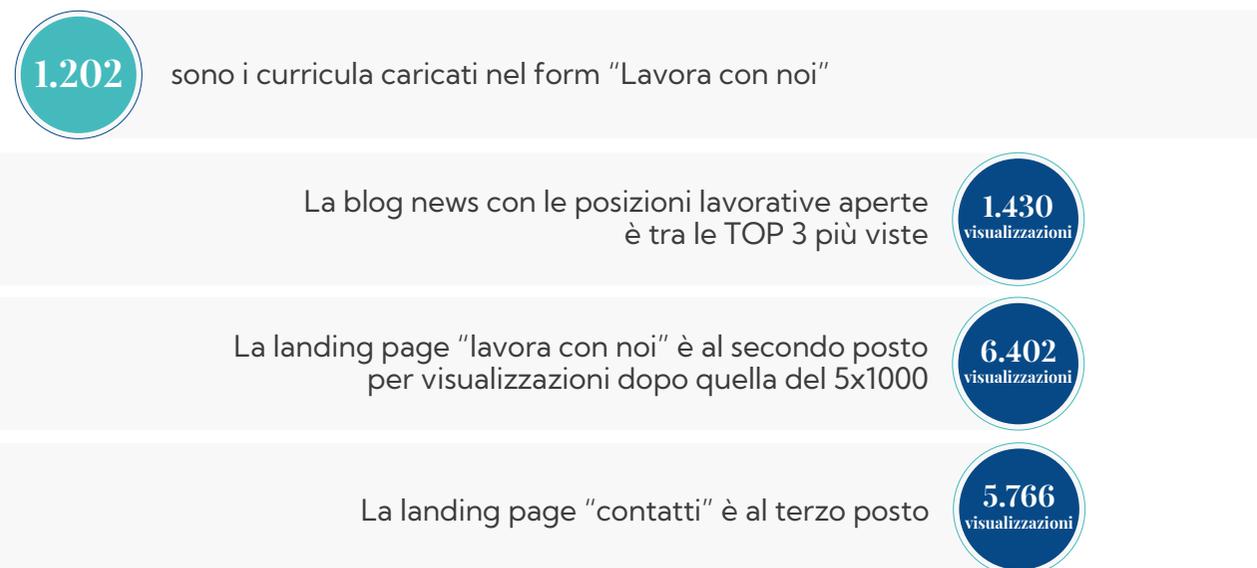
1.942 da tablet

2 da smart TV



Tra le attività di servizio messe in campo, il 2022 ha visto una particolare attenzione al reclutamento del personale sanitario attraverso il sito, in linea con gli obiettivi e le priorità di integrazione delle professionalità dei Centri NeMO, alla luce dello sviluppo del network.

I numeri delle attività di recruitment attraverso il sito



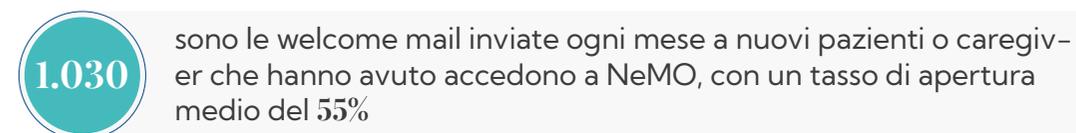
La relazione con la nostra community

La valorizzazione della relazione con i nostri stakeholders è stato uno degli obiettivi strategici del 2022, portando all'utilizzo di strumenti e azioni specifiche, che hanno avuto un impatto concreto sulla comunità di riferimento dei Centri NeMO.

Il percorso ha visto la creazione della rubrica "NeMO News": una Newsletter (NL) mensile che informa sulle attività messe in campo dalle sedi dei Centri NeMO e sulle attività straordinarie di tipo istituzionale e scientifico. Alla NL si sono affiancati gli strumenti di Direct Marketing (DM) a supporto delle campagne di raccolta fondi.



A questi si unisce il percorso di cura della relazione individuale della persona (paziente, donatore, caregiver).



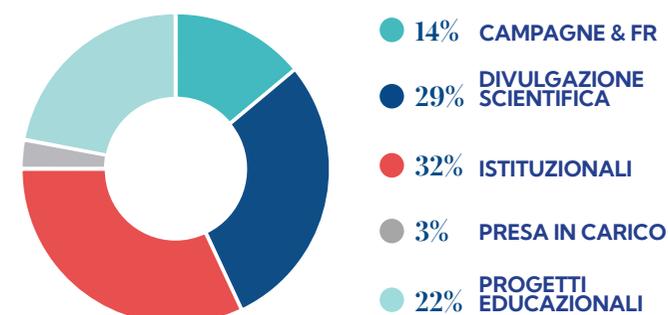
Il valore generato in termini di raccolta fondi



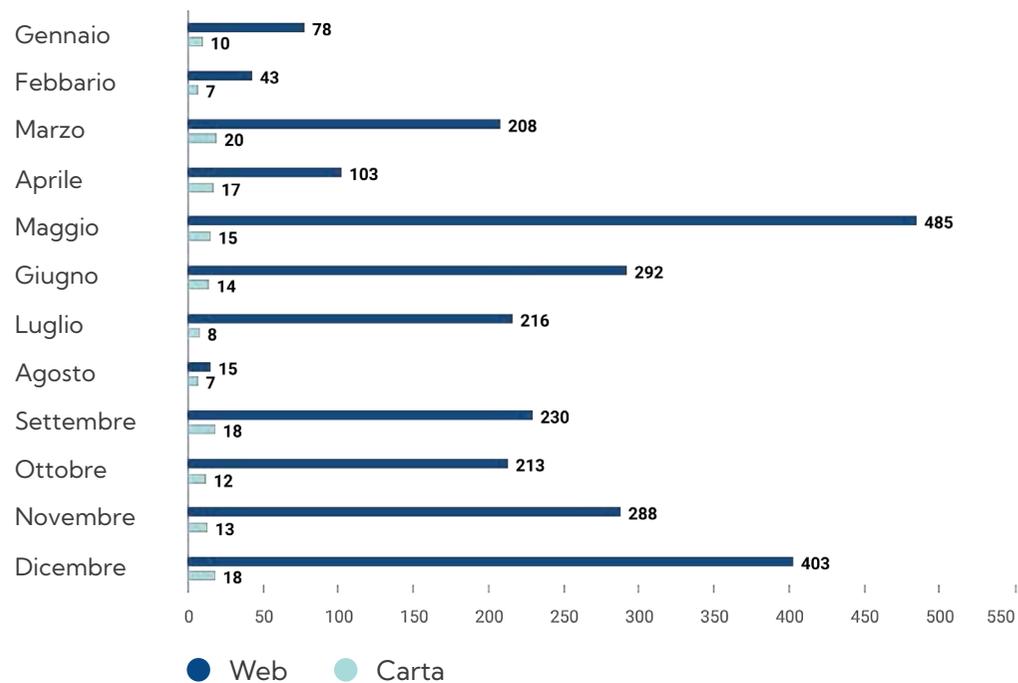
La relazione con i media

Il valore della relazione è stato il focus che ha condotto l'impegno dell'azione dell'ufficio stampa, ripensando in modo specifico ai contenuti delle attività dei Centri NeMO e riproponendoli in termini di approfondimenti ed interviste, che hanno valorizzato l'expertise dei nostri clinici. Ancora, il valore della relazione ha continuato a condurre l'attenzione nel coinvolgimento delle comunità territoriali, sedi dei Centri NeMO. In termini quantitativi i numeri confermano un incremento delle uscite sulla carta stampata e sul web che promuovono gli obiettivi di missione dei Centri NeMO: la cura, la relazione di prossimità, la divulgazione scientifica, la promozione della cultura di inclusione, la cultura del dono.

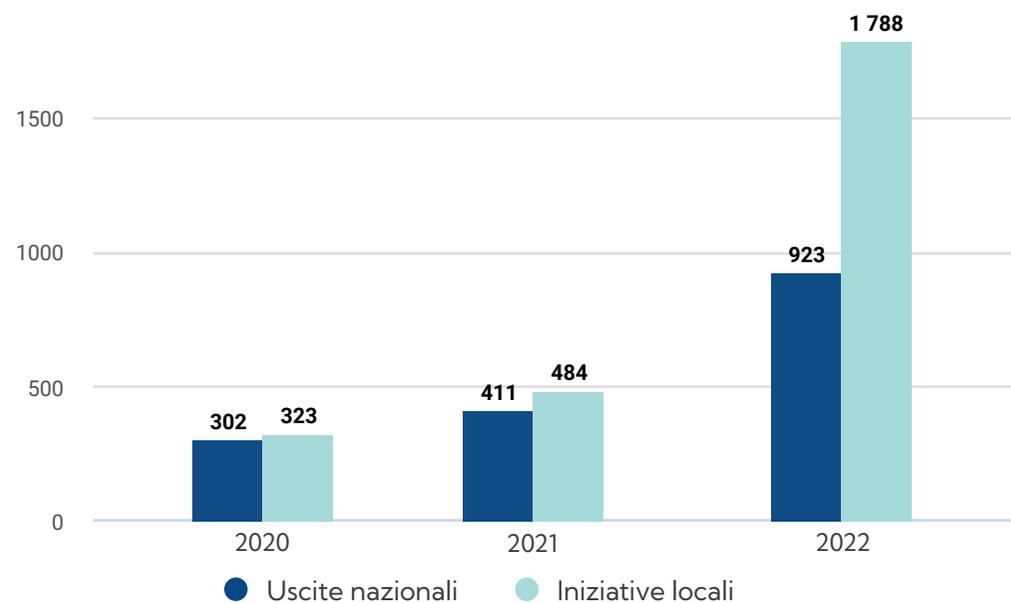
Le aree di comunicazione sui media nel 2022



Le uscite sui media per mese nel 2022



Sviluppo delle uscite sui media: periodo 2020-2022



L'impegno dei Centri NeMO nel promuovere la conoscenza e la cura sulle malattie neuromuscolari passa attraverso messaggi positivi, dando risposte al bisogno delle comunità territoriali. In particolare, nel 22% dei casi, i percorsi di comunicazione avvengono attraverso la valorizzazione delle partnership che hanno permesso lo sviluppo di progetti educativi e di inclusione. La promozione della competenza degli esperti e l'impegno nella ricerca scientifica e tecnologica del network NeMO continuano a crescere, passando dal 17% nel 2021 al 29% nel 2022. Si mantiene una dimensione importante e prioritaria, infine, nelle relazioni istituzionali, al fine di posizionare il modello NeMO come interlocutore di riferimento per il Sistema Sanitario.



5.2 Le campagne di raccolta fondi

Le campagne di crowdfunding

Rete del dono

Un ruolo importante nel coinvolgimento della community l'hanno avuto le campagne digital per il raggiungimento di obiettivi concreti. Le campagne sono nate dalla spinta di chi ha voluto ricordare la memoria del proprio caro, o in occasione di un evento speciale come un anniversario o un compleanno, o ancora, dalla valorizzazione di un evento promosso nelle comunità territoriali. Le iniziative hanno contribuito alle attività di assistenza e cura, acquistando elettromedicali specifici, o garantendo il sostegno di terapisti e ricercatori.

II VALORE GENERATO

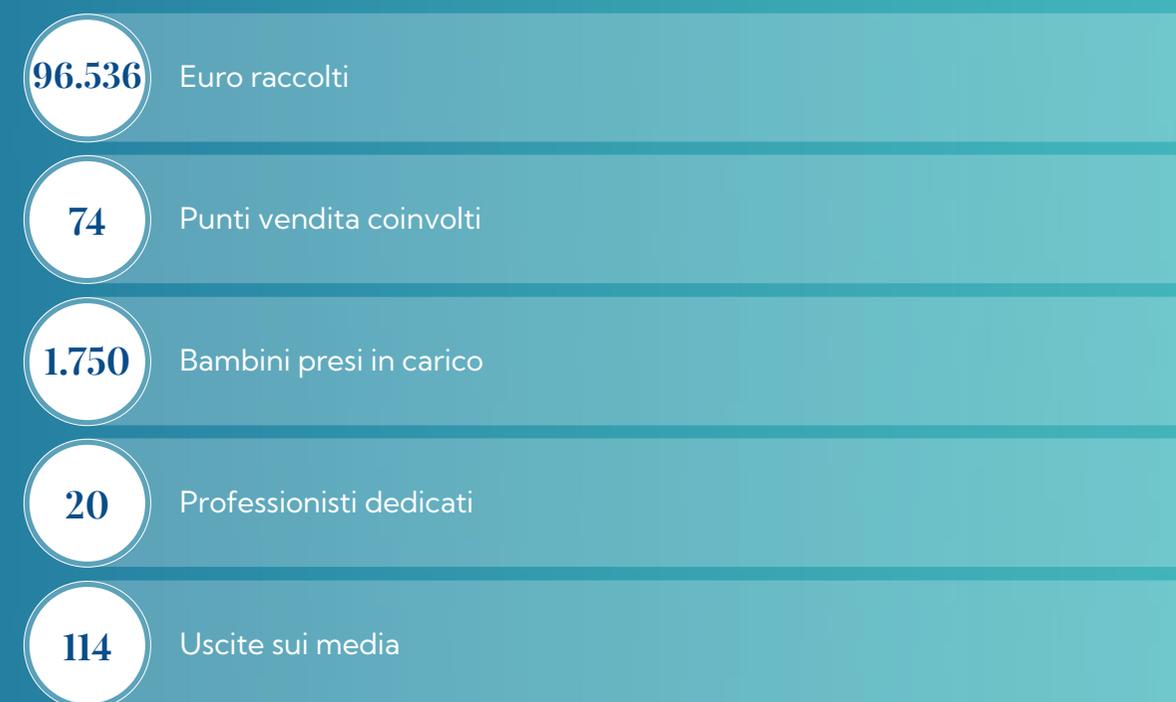


Si, donare rende felici

Campagna di Natale resa possibile grazie alla partnership con ODStore e Lindt

Per il quarto anno consecutivo, la catena di prodotti alimentari ODStore ha lanciato la campagna a sostegno dei progetti di cura pediatrici dei Centri Clinici NeMO. Con lo stesso messaggio, semplice e diretto, l'azienda ha voluto continuare a raccontare il valore ed il potere del dono nel restituire felicità a chi lo compie. **L'intero ricavato della campagna darà continuità al sostegno del progetto "Ambulatorio dell'affettività 2023", dedicato alla cura dei bambini e dei ragazzi con malattie neuromuscolari.** La campagna è stata lanciata con 2 eventi congiunti nei punti vendita ODStore di Milano e Brescia. L'iniziativa, che ha sempre un periodo limitato novembre-dicembre, prevede che il cliente ODStore doni un euro nelle casse dei punti vendita e in cambio riceva in omaggio un cioccolatino offerto da Lindt & Sprüngli. Per il 2023 l'Ambulatorio dell'affettività potenzierà l'affiancamento alle famiglie attraverso un'azione di presa in carico continuativa, che andrà oltre l'esperienza del reparto, per essere presenza attiva e di riferimento nella quotidianità dei bambini, dei ragazzi e dei loro genitori.

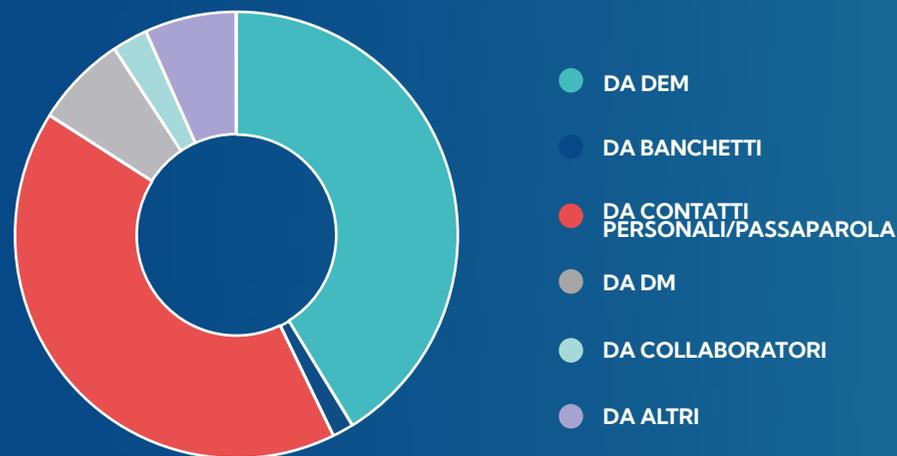
II VALORE GENERATO



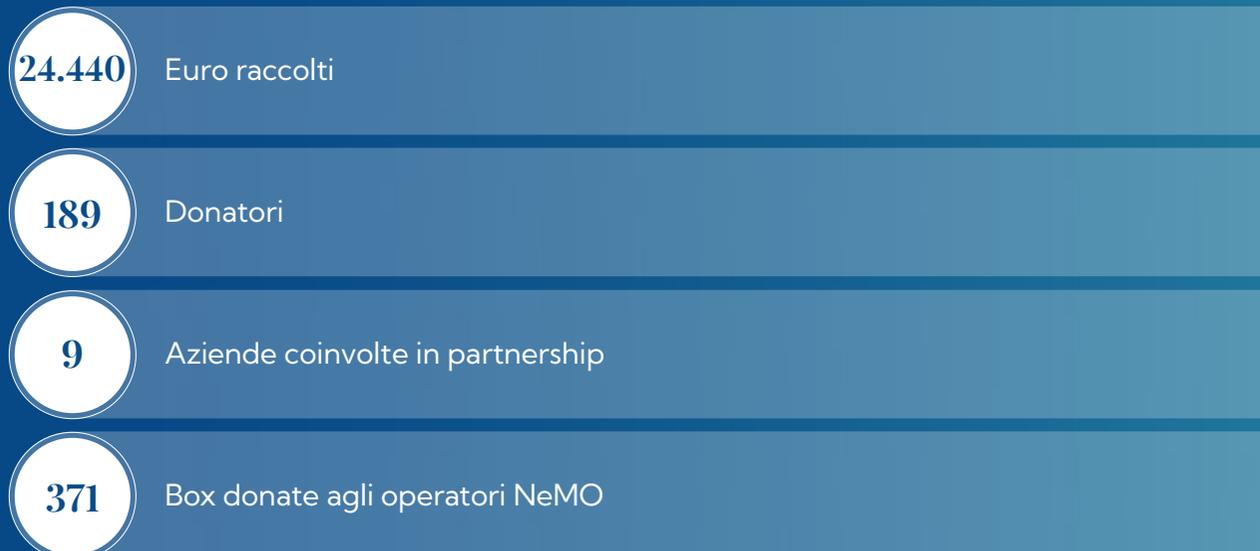
La campagna di Natale

Per il Natale 2022 i Centri NeMO hanno promosso la prima campagna di raccolta fondi natalizia sul territorio nazionale. Box natalizie, con 11 opzioni di scelta contenenti prodotti tipici locali, sono state messe a disposizione dei donatori, grazie alla collaborazione con le aziende locali. La campagna ha permesso di coinvolgere la nostra community e di raggiungere nuovi donatori.

● Provenienza donazioni della Campagna di Natale 2022



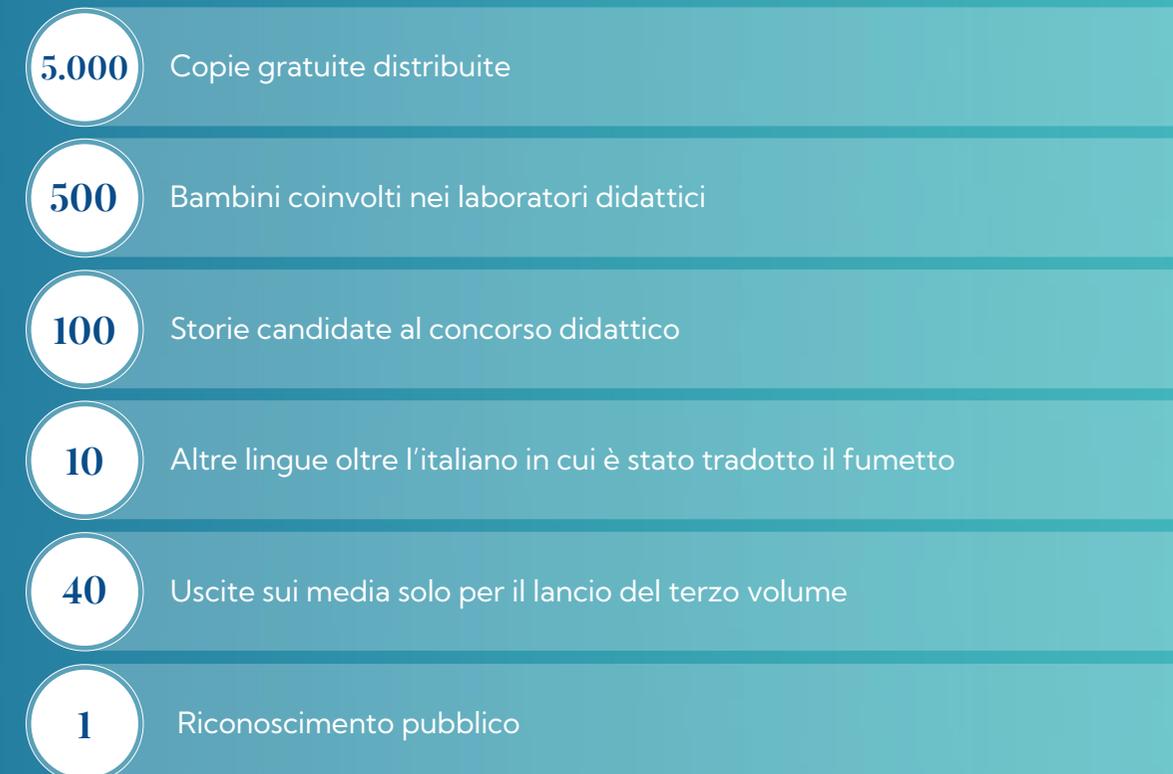
II VALORE GENERATO



La SMAgliante Ada

Si è conclusa nel 2022 la trilogia del fumetto che accompagna i bambini a conoscere e sperimentare cosa significhi costruire una società inclusiva, dove ciascuno si senta accolto nella sua unicità. Il volume continua a raccontare le avventure di Ada, la cagnolina affetta da SMA, l'Atrofia Muscolare Spinale, che con la sua carrozzina rosso fuoco vive la quotidianità fatta di scuola, amici, famiglia, sport e tanto altro. Il progetto si è sviluppato **grazie alla collaborazione del team dei Centri Clinici NeMO con l'Associazione Famiglie SMA, il contributo creativo dei migliori disegnatori e sceneggiatori specializzati in storie per ragazzi e con il supporto del contributo non condizionato di Roche Italia**. I fumetti si concludono con le tavole didattiche, a cura della Direzione Scientifica del Centro NeMO di Milano. Dalle tavole del Volume 1 sulle cause e i meccanismi di sviluppo della malattia, si continua nel secondo con l'approfondimento degli aspetti clinici e dei bisogni di cura, per approfondire nel terzo capitolo della saga l'evoluzione che ha avuto la ricerca scientifica negli anni ed il suo ruolo chiave proprio nell'introdurre nuove possibilità terapeutiche per la SMA. Con il lancio del terzo Volume si è premiata anche la storia vincitrice del Comic Contest 2022, la seconda edizione del concorso didattico dedicato ai bambini di quarta e quinta elementare e ai ragazzi di prima media. Nel suo percorso il **progetto ha vinto l'VIII edizione del Premio OMaR per la categoria 'migliore divulgazione attraverso foto, illustrazioni, fumetti, installazioni artistiche'**.

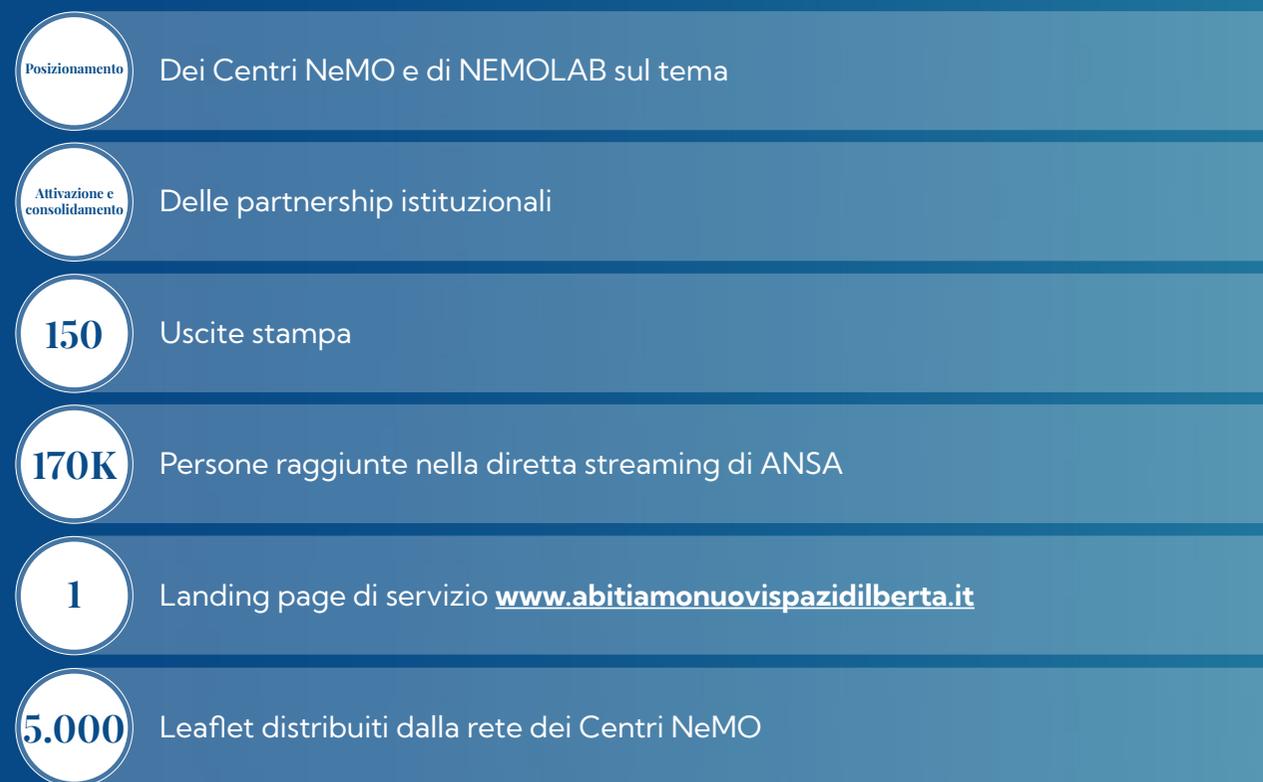
II VALORE GENERATO



Abitiamo nuovi spazi di libertà

Il progetto, dedicato al valore della tecnologia capace di supportare l'autonomia delle persone con malattie neuromuscolari, ha visto i Centri NeMO insieme a Biogen e con la collaborazione di NEMOLAB promuovere un percorso di analisi e studio che vuole introdurre una nuova concezione dell'abitare, per riscrivere il concetto stesso di autonomia. A partire da una survey qualitativa che ha coinvolto la comunità neuromuscolare, il progetto ha prodotto un Forward Paper, grazie al contributo del team clinico, dei ricercatori, dei pazienti, delle istituzioni e dell'industria, per delineare le raccomandazioni che aprono il dibattito nel garantire maggior informazione e implementazione della tecnologia domotica e dei sistemi di controllo ambientale, nel solco della recente Legge Quadro sulla Disabilità. Il documento è introdotto dalla lettera aperta alle Istituzioni, firmata da AISLA, Famiglie SMA e UILDM, enti patrocinanti del progetto. Un appello per favorire informazione ed equità di accesso alle tecnologie di controllo ambientale, nell'ambito della realizzazione del Progetto personalizzato e di vita indipendente. Il Paper è stato presentato alle Istituzioni e alla comunità scientifica e dei pazienti il 22 novembre all'Auditorium dell'Ara Pacis di Roma.

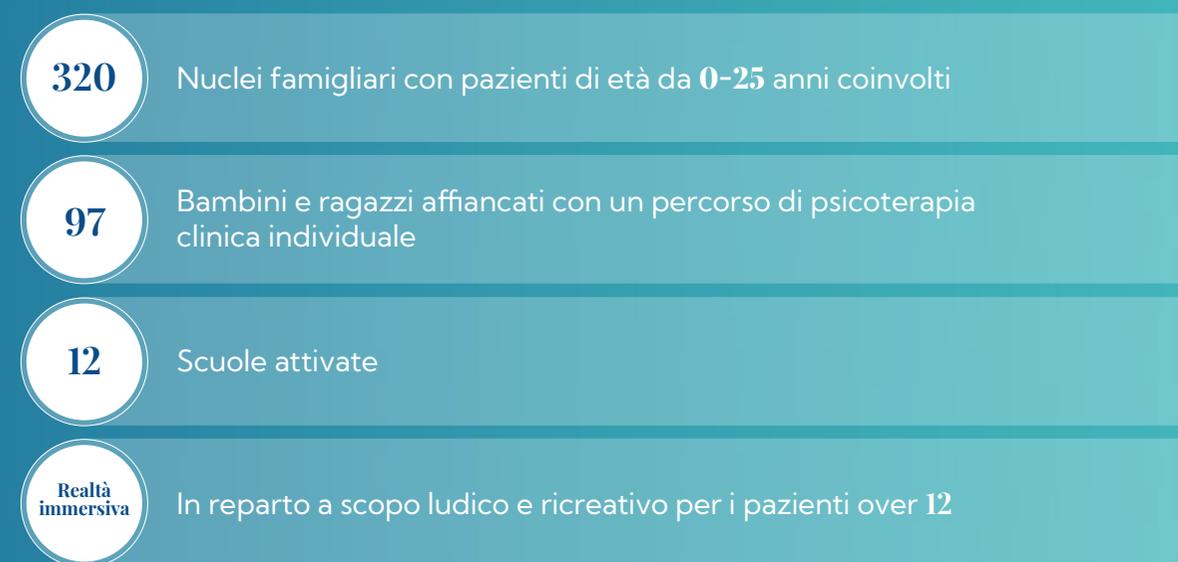
II VALORE GENERATO



Ambulatorio dell'affettività

Per il terzo anno consecutivo, il progetto supporta dal punto di vista psicologico in tutto il loro percorso di malattia, i pazienti in età pediatrica e in adolescenza, insieme alle loro famiglie. L'obiettivo del progetto è quello di affiancare il bambino e la sua famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili, nonché i momenti di tensione relazionale e di paura. Il team coinvolto è composto da: neuropsichiatra infantile, psicologi, psicoterapeuti, fisiatra, TNPEE e nurse coach. Con il progetto significa avere un professionista al fianco del team clinico e dei terapisti quando si affrontano i cambiamenti che queste malattie neurodegenerative comportano, dalla prima diagnosi fino al fine vita, lungo tutte le tappe della crescita: i primi "passi" con l'introduzione della carrozzina, i peggioramenti di malattia, gli interventi chirurgici complessi o, ancora, la partecipazione a trial clinici. Nel 2022 il progetto ha permesso anche di migliorare concretamente la qualità del tempo trascorso in ospedale grazie all'attivazione di interventi educativi durante il weekend, permettendo di avere una figura dedicata ad attività di intrattenimento e riabilitazione cognitiva. Ancora, nel 2022 il progetto ha potuto attivare due percorsi di sostegno di gruppo, coinvolgendo i ragazzi con Distrofia dei Cingoli ed il primo gruppo italiano di genitori con bimbi con Miopatia Nemalinica. Nel 2022 l'ambulatorio vede la collaborazione con NEMOLAB.

II VALORE GENERATO NEL 2022



Il progetto di Nurse Coaching

Anche nel 2022 continua il progetto che affianca i pazienti dal ricovero, alla dimissione, sino all'assistenza domiciliare. **Grazie alla continuità del sostegno di Fondazione Delle Piane, ben 115 bambini e ragazzi hanno avuto necessità di essere seguiti dal servizio di nurse coaching del Centro Clinico NeMO di Milano**, di cui l'85% residenti in Lombardia e il 15% provenienti da altre regioni. Non solo, si sono formati tutti i nuclei famigliari con pazienti neo tracheostomizzati rientrati al domicilio (21 giorni di formazione in media, 3 persone a nucleo, tot. N. 19 nuclei); è rimasto sempre attivo un numero di telefono dedicato con una media di n. 10 chiamate al giorno in entrata ed è stata data continuità alla presa in carico a distanza, attraverso la programmazione di videochiamate ed invio ai familiari di materiale video e cartaceo.

II VALORE GENERATO NEL 2022

115

Bambini e ragazzi coinvolti

3.000

Chiamate al numero dedicato per la presa in carico a distanza

20

Nuclei famigliari destinatari della formazione

Occhiale solidale

Anche per il 2022 prosegue il progetto di solidarietà presso il servizio di optometria dedicato alla presa in carico degli aspetti visivi, situato al Centro NeMO di Milano e NEMOLAB. L'ambulatorio è dotato della strumentazione e dei dispositivi più idonei alla valutazione di pazienti con diversi gradi di disabilità motoria. Dal 2016 sono 958 i pazienti presi in carico dall'ottico-optometrista, principalmente affetti da SLA, che ha permesso di individuare la presenza di alterazioni visive. Grazie al sostegno delle aziende partner di progetto - Hoya Vision e Punto Ottico Humaneyes - è stato possibile nell'ultimo anno donare ai pazienti con SLA e altre patologie neuromuscolari che ne avevano necessità 30 paia di occhiali su misura per supportare le attività quotidiane (es. uso del puntatore oculare, lettura, visione a distanza, uso del pc). Le montature sono state donate negli anni anche da ottici privati e del gruppo Safilo Group S.p.a

II VALORE GENERATO NEL 2022

28

Pazienti a cui è stato donato un paio di occhiali

187

Presi in carico dall'ambulatorio

3

Poster presentati a congressi scientifici nazionali e internazionali

90

Pazienti coinvolti nella ricerca clinica

Ambulatorio dell'affettività

Un progetto per portare la musica nelle vite di chi vive l'esperienza di malattia, **realizzato da Associazione Armonica Onlus, da un'idea di Monica Volpini e Marco Morricone, in collaborazione con Associazione Culturale DIMA International Music Academy in Arezzo, con il Centro Clinico NeMO di Milano, l'Associazione Culturale IUBAL e la Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti**. L'assegnazione del Bando 57/2020, istituito dalla **Fondazione di Comunità Milano**, ha permesso nel 2021 di avviare il progetto investendo sulla preparazione e sul lavoro dei professionisti in ambito musicale. **I laboratori del suono con i pazienti DM1** (Distrofia Miotonica di tipo 1) del Centro Clinico NeMO di Milano, sono cominciati a luglio 2022 in modalità online al fine di permettere a tutti i partecipanti di aderire al progetto indipendentemente dalla distanza e nel rispetto delle condizioni di sicurezza vigenti.

Il percorso ha previsto 24 incontri bisettimanali con laboratori dedicati all'ascolto; alla proprio-percezione ritmica, vocale e strumentale; alla creazione e ideazione di un prodotto musicale.

Obiettivo del progetto: documentare, attraverso percorsi esplorativi, gli effetti del suono e più in generale della musica sui meccanismi che sono alla base della gestione dello stress e delle emozioni. Il servizio di psicologia del Centro Clinico NeMO ha monitorato i laboratori attraverso: un'analisi psico-diagnostica quantitativa, somministrando al gruppo di partecipanti attivi una batteria di test comprendente reattivi per la valutazione dell'ansia, umore, emozioni, dolore e qualità della vita e un'analisi psico-diagnostica qualitativa, ovvero un'intervista semi strutturata ad inizio percorso e a chiusura dello stesso.

II VALORE GENERATO NEL 2022

26

Persone con Distrofia Miotonica coinvolte
(36% di donne - 64% di uomini)

10

Musicisti e musicoterapeuti

2

Psicologi

Anima Libera

Al Centro Clinico NeMO Napoli è stato sperimentato il progetto in barca a vela, dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, in collaborazione con il Club Nautico della Vela della città e NEMOLAB; con il patrocinio dell'Azienda Ospedaliera dei Colli, del Centro Coordinamento malattie rare di Regione Campania, di AISLA Onlus, Famiglie SMA e UILDM sez. Napoli, con il contributo non condizionante di Roche, Biogen, PTC Therapeutics, VitalAire e Ortopedia Ruggiero.

Una prima esperienza pilota è stata attivata nel mese di settembre e pensata per affiancare la presa in carico psicologica e riabilitativa dei pazienti del Centro NeMO, attraverso una nuova modalità esperienziale che ha come protagonista il prendersi cura di se stessi, facendosi trasportare dalle onde e dal vento. Una barca a vela con un'altura di 14 metri e attrezzata per il trasporto di un gruppo di otto persone con disabilità motoria ha permesso un percorso di 4 uscite in mare, curate da istruttori della Federazione Italiana Vela a garanzia della sicurezza. Il team del Centro NeMO ha monitorato i protagonisti, individuando indicatori clinici e funzionali per la verifica dei parametri di benessere psico-fisico.

II VALORE GENERATO

8

Pazienti adulti coinvolti come beneficiari diretti

40

Famigliari coinvolti in modalità nuove di interazione con il Centro NeMO

Studio e sperimentazione

Di un modello di presa in carico in barca a vela

2

Nuove partnership istituzionali attivate

65

Uscite sulla stampa locale e nazionale

Dare forza al respiro

Il Centro Clinico NeMO di Roma, area adulti, ha potuto godere di un Global Grant 2021- 2022 di 40 mila euro della Rotary Foundation, promosso dal Rotary Club Roma Est e sostenuto da una cordata di Club del Distretto 2080 oltre che dalla partecipazione dei Distretti internazionali 2072 e 4730. Il progetto, denominato "Dare Forza al Respiro", mira a rendere sempre più qualificato e competente dal punto di vista respiratorio il personale dell'area riabilitativa e di assistenza, attivo presso il centro, rendendo più efficiente la risposta alla comunità dei pazienti del Lazio e del centro-sud Italia. In particolare, il progetto ha consentito l'inserimento di un bronco pneumologo nell'area respiro del Centro.

II VALORE GENERATO

Incremento

Delle competenze del personale

1

Figura esperta inserita nel team

Consolidamento

Delle relazioni con la rete dei partner

Progetti in partnership con Wamba & Athena Onlus

Negli ultimi anni la partnership di Wamba con la rete dei Centri Clinici NeMO si è consolidata permettendo di sviluppare progettualità e di generare un impatto sociale importante. L'associazione mette in campo competenze professionali e realizza eventi, al fine di raccogliere fondi su alcune delle progettualità del Centro Clinico NeMO:

- LA CASA DELLA RICERCA, nato per sostenere la ricerca clinica in ambito pediatrico del Clinical Research Center del NeMO Milano e del NINeR (NeMO Institute for Neuromuscular Research) di Roma.
- NEMO SMART BREATH, per sostenere risorse umane e strumentali all'interno delle aree respiro dei Centri Clinici NeMO. Nel 2022 il progetto ha permesso di allestire l'ambulatorio pneumologico del Centro Clinico NeMO di Ancona.
- LA VALIGIA DI NEMO, nato per supportare il team multidisciplinare dedicato agli aspetti psicologico-relazionali, di formazione e preparazione dei pazienti per il ritorno a casa dopo i periodi di ricovero: coinvolgimento e sostegno di nurse coach, psicologi e terapisti specializzati.





La sostenibilità

6

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

La responsabilità di gestione si traduce nel destinare esclusivamente le risorse al raggiungimento degli obiettivi di cura e di ricerca. Per rendicontare le modalità di utilizzo delle risorse nel 2022, vengono considerati i dati di bilancio di Fondazione Serena, che gestisce i 7 Centri Clinici Nemo (Milano, Brescia, Arenzano, Trento, Roma, Napoli e Ancona), con l'intento di offrire una visione completa e trasparente.

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2022 corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute, ed è redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

La redazione del bilancio è un processo complesso che vede la costante interlocuzione tra gli uffici centrali di Fondazione Serena e le sedi dei Centri Clinici NeMO, i consulenti commercialisti, il collegio dei revisori, i soci ed i revisori contabili.

Le interlocuzioni avvengono costantemente via telefonica e via mail. Si aggiungono a queste alcune riunioni periodiche di cui si elencano le principali:

- 13 febbraio 2023: Direttore Amministrativo, Ufficio Contabilità con il consulente commercialista, primo bilancio di verifica;
- 31 marzo 2023: Direttore Amministrativo, Ufficio Contabilità e DS Advisory per il bilancio di verifica;
- 4 aprile 2023: Direttore Amministrativo, Ufficio Contabilità con il consulente commercialista, bilancio di verifica e decisione circa l'imputazione contabile di alcune voci di bilancio;
- 5 maggio 2023: Direzione Generale, Direzione Amministrativa, DS Advisory per la definizione dei costi di impianto del Centro NeMO Ancona.

Integrano il processo delle riunioni formali le sedute del Consiglio di Amministrazione della Fondazione.

Il processo di stesura del Bilancio di Esercizio ha portato alla redazione dei modelli A, B e C secondo le clausole generali e i principi di redazione stabiliti dagli articoli 2.423 e 2.423 bis del Codice Civile nonché sulla base dei criteri di valutazione di cui all'art. 2.426 del Codice Civile e dei principi contabili nazionali - in quanto compatibili, come prescritto dal Decreto Ministeriale citato, con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore - tenuto altresì conto delle specifiche previste dal recente principio contabile OIC 35.

I dati sono comparati con l'esercizio precedente e sono pubblicati sul sito di Fondazione SERENA ONLUS: www.centrocliniconemo.it.

6.1 Lo stato patrimoniale attivo

| STATO PATRIMONIALE ATTIVO | ANNO 2022 | ANNO 2021 | VARIAZIONE |
|------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------|
| A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI | 101.050 € | 101.050 € | 0 € |
| B) IMMOBILIZZAZIONI | 6.832.238 € | 5.749.240 € | 1.082.998 € |
| I - Totale immobilizzazioni immateriali | 4.477.852 € | 3.316.197 € | 1.161.655 € |
| II - Totale immobilizzazioni materiali | 1.384.486 € | 1.263.143 € | 121.343 € |
| III - Totale immobilizzazioni finanziarie | 969.900 € | 1.169.900 € | -200.000 € |
| C) ATTIVO CIRCOLANTE | 6.926.960 € | 5.567.540 € | 1.359.420 € |
| I - Rimanenze: prodotti, materie prime, sussidiarie e di consumo | 119.298 € | 94.715 € | 24.583 € |
| II - Crediti | 6.653.330 € | 4.366.489 € | 2.286.841 € |
| Crediti verso utenti e clienti | 6.010.953 € | 4.108.634 € | 1.902.319 € |
| Crediti tributari | 375.480 € | 99.444 € | 276.036 € |
| Crediti verso altri | 216.897 € | 108.411 € | 108.486 € |
| IV - Disponibilità liquide | 36.596 € | 939.421 € | -902.825 € |
| D) RATEI E RISCONTI | 104.271 € | 17.612 € | 86.659 € |
| TOTALE ATTIVO (A+B+C+D) | 13.964.519 € | 11.435.442 € | 2.529.077 € |

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 2022 si rendono evidenti gli importi di alcune voci:

- La quota importante delle **immobilizzazioni immateriali** è frutto degli investimenti nelle attività di progettazione e di realizzazione dei lavori di ristrutturazione degli spazi del nuovo Centro Clinico di Ancona, che si aggiunge alle immobilizzazioni dei Centri di NeMO Trento, NeMO Brescia e NeMO Napoli.
- Per quanto concerne il **circolante**, la quota dei crediti è dovuta in parte alla dinamica anticipo-saldi che regge il pagamento mensile da parte della Pubblica Amministrazione. Ci sono pertanto quote importanti di ricavi che sono maturati ma non incassati. Un ulteriore elemento è dato dalla dilazione dei tempi di pagamento di alcuni enti ospitanti che aumentano le partite creditorie e che negli anni passati hanno costretto il ricorso al finanziamento bancario e strumenti come linee di credito autoliquidanti (sconto fatture) e cessioni del credito. Da ultimo, ci sono alcune partite aperte (del 2022 e del 2021) relative a fatture ancora da emettere in quanto oggetto di discussione con alcune delle Aziende Sanitarie.
- L'aumento dell'**attivo di stato patrimoniale** si assesta rispetto allo scorso anno intorno al 20%.

6.2 Lo stato patrimoniale passivo

| STATO PATRIMONIALE PASSIVO | ANNO 2022 | ANNO 2021 | VARIAZIONE |
|-------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------|
| A) PATRIMONIO NETTO | 2.189.330 € | 3.031.971 € | -842.641 € |
| I - Fondo di dotazione | 1.210.000 € | 1.210.000 € | 0 € |
| II - Patrimonio vincolato | 0 € | 689.712 € | -689.712 € |
| III - Patrimonio libero | 1.132.259 € | 875.133 € | 257.126 € |
| IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio | -144.128 € | 257.126 € | -401.254 € |
| B) FONDI PER RISCHI E ONERI | 0 € | 169.739 € | -169.739 € |
| C) TRATTAMENTO DI F.R. LAVORO SUBORDINATO | 1.667.593 € | 1.299.373 € | 368.220 € |
| D) DEBITI | 9.693.453 € | 6.779.663 € | 2.913.790 € |
| I - Debiti verso banche | 2.788.971 € | 2.249.225 € | 539.746 € |
| II - Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti | 300.000 € | 0 € | 300.000 € |
| VII - Verso fornitori | 4.751.648 € | 3.175.878 € | 1.575.770 € |
| IX - Debiti tributari | 666.529 € | 322.967 € | 343.562 € |
| X - Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale | 492.067 € | 389.137 € | 102.930 € |
| XII - Altri debiti | 20.086 € | 14.851 € | 5.235 € |
| E) RATEI E RISCONTI | 405.340 € | 154.696 € | 250.644 € |
| TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E) | 13.964.519 € | 11.435.442 € | 2.529.077 € |

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

Nell'anno 2022 si rileva:

- Una diminuzione importante del **patrimonio netto** rispetto all'anno precedente, dato in particolare dallo svincolo del patrimonio vincolato e dal disavanzo di esercizio;
- un **avanzo di gestione** negativo, senza dubbio dovuto alla crescita ed al piano di sviluppo dei Centri Clinici NeMO sul territorio nazionale che rendono Fondazione SERENA un'organizzazione oramai complessa e dimensionalmente molto grande; alla ristrutturazione e all'avviamento del Centro NeMO Ancona ed ai maggiori costi di gestione associati alla partenza, all'arrivo a regime e alla crescita e consolidamento dei 6 centri pre-esistenti;
- un incremento dei debiti verso i dipendenti per le quote di **trattamento di fine rapporto** maturate nell'anno 2022, dato anche dalla crescita del personale nelle sedi consolidate e nelle sedi più recenti;
- un aumento dell'**esposizione debitoria** del 43% rispetto al 2021, imputabile quasi totalmente all'aumento dei debiti verso banche e verso fornitori, necessari alle nuove aperture. Queste due tipologie di debiti, oltre a rappresentare il 78% dell'intera posizione debitoria, rappresentano il 55% circa del totale del passivo dello stato patrimoniale. Ad esse si aggiunge inoltre la voce di debito verso associati e fondatori per prestiti infruttiferi ricevuti durante il 2022 e da restituirsi entro il primo semestre del 2023.

6.3 Il conto economico

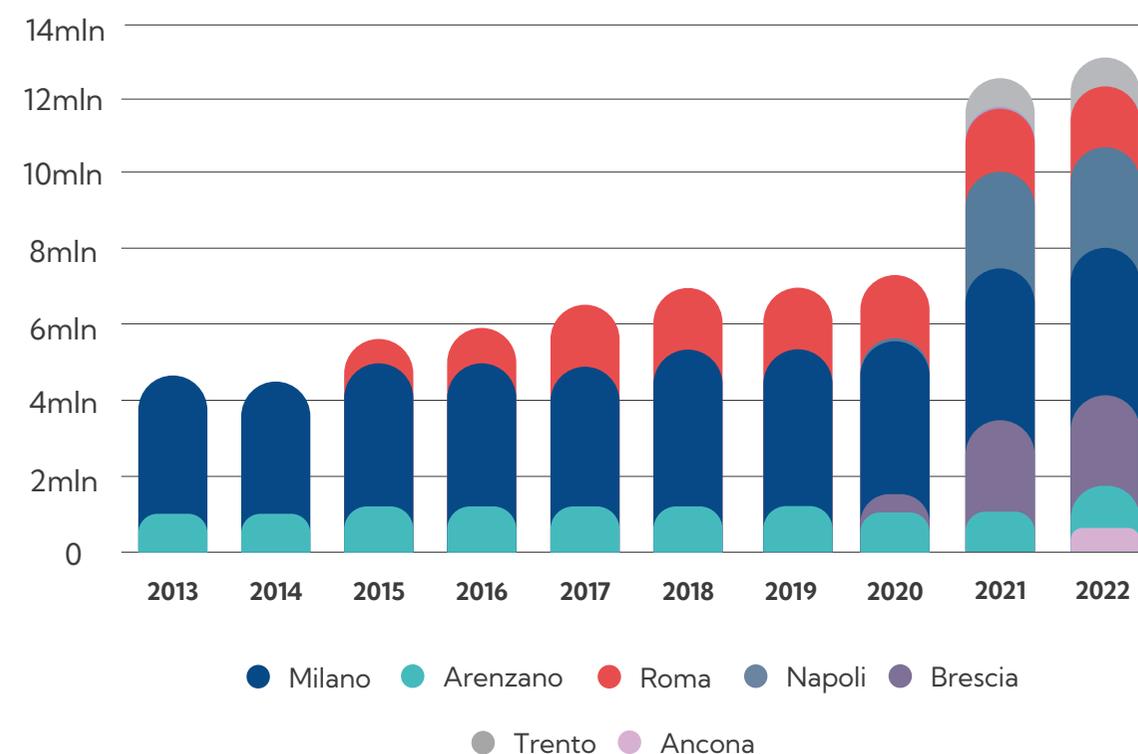
Il rendiconto gestionale della Fondazione informa sui risultati della gestione attraverso l'esposizione dei fattori che compongono proventi/ ricavi e oneri/costi.

| | ANNO 2022 | ANNO 2021 | VARIAZIONE |
|---------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------|
| PROVENTI E RICAVI | 17.291.957 € | 16.399.649 € | 892.308 € |
| A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE | 14.479.964 € | 13.489.838 € | 990.126 € |
| Proventi per 5x1000 | 123.581 € | 119.538 € | 4.043 € |
| Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi | 14.235.798 € | 12.622.348 € | 1.613.450 € |
| Altri ricavi, rendite e proventi | 1.287 € | 646.097 € | -644.810 € |
| Rimanenze finali | 119.298 € | 94.715 € | 24.583 € |
| C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI | 2.078.820 € | 2.292.912 € | -214.092 € |
| E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE | 590.769 € | 616.532 € | -25.763 € |
| ONERI E COSTI | 17.246.807 € | 15.987.407 € | 1.259.400 € |
| A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE | 15.358.707 € | 14.257.682 € | 1.101.025 € |
| Materie prime sussidiarie di consumo e di merci | 464.855 € | 400.039 € | 64.816 € |
| Servizi | 5.094.230 € | 4.958.858 € | 135.372 € |
| Personale | 9.387.105 € | 8.403.038 € | 984.067 € |
| Ammortamenti | 941.748 € | 548.921 € | 392.827 € |
| Oneri diversi di gestione | 24.594 € | 59.658 € | -35.064 € |
| Rimanenze iniziali | 94.715 € | 100.360 € | -5.646 € |
| Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali | -689.712 € | -259.159 € | -430.553 € |
| C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI | 372.071 € | 294.180 € | 77.891 € |
| D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI | 119.322 € | 63.948 € | 55.374 € |
| E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE | 1.396.707 € | 1.371.597 € | 25.110 € |
| Servizi | 598.876 € | 518.332 € | 80.544 € |
| Personale | 716.385 € | 736.760 € | -20.375 € |
| Ammortamenti | 46.400 € | 44.640 € | 1.800 € |
| Accantonamenti per rischi e oneri | - € | 50.000 € | -50.000 € |
| AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO ANTE IMPOSTE | 45.150 € | 412.242 € | -367.092 € |
| IMPOSTE | 189.278 € | 155.115 € | 34.163 € |
| AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO | -144.128 € | 257.127 € | -401.255 € |

L'esercizio 2022 chiude con un disavanzo di €144.128,00. I ricavi sono aumentati del 5% rispetto al precedente esercizio. La quasi totalità di questo incremento è data dai ricavi per prestazioni sanitarie erogate, che sono cresciute con l'aumento del numero di sedi e anche come produzione nelle sedi consolidate, ad indicare un totale investimento nell'attività di missione di cura, ma anche una crescita nell'attività di ricerca. Molto importante permane la quota di raccolta fondi. Il lavoro di progettualità, di *donor care* e di costante disseminazione della cultura, del modello e dei risultati dei Centri NeMO vede sempre più donatori consolidare o intraprendere un rapporto di donazione. Tale attività è peraltro sempre più importante per il supporto al piano di sviluppo di Fondazione e consente di coprire costi gestionali che in proporzione allo sviluppo del network subiscono un incremento.

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

CRESCITA DEI RICAVI DA PRESTAZIONI SANITARIE



Il valore dei servizi sanitari è cresciuto del 5% rispetto al 2021, si sono mantenuti costanti o in lieve crescita tutti i centri e a questi si è aggiunta per la quota di 9 mensilità la sede di NeMO Ancona.

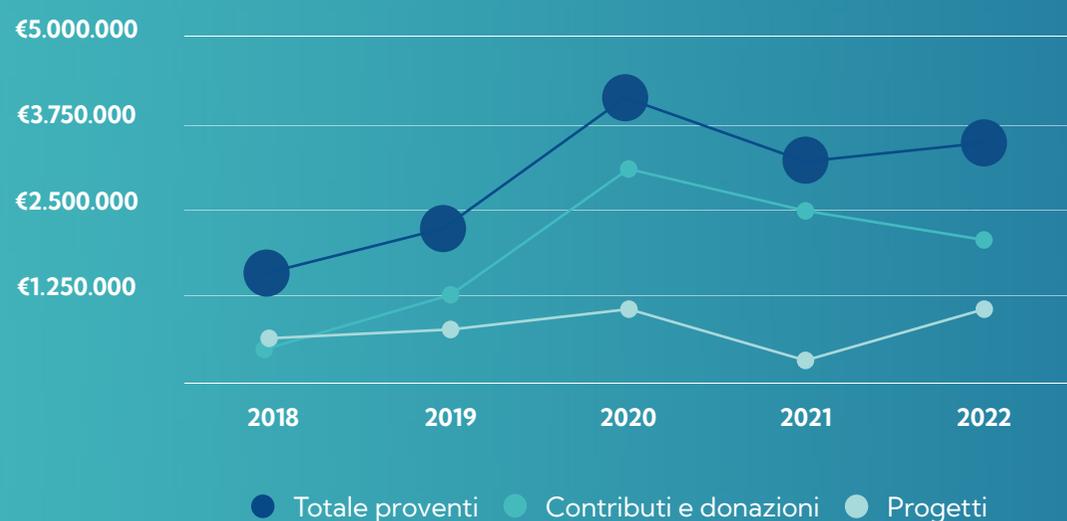
Gli oneri e i costi presentano un aumento dell'8% rispetto all'esercizio precedente. L'aumento dei costi è superiore, proporzionalmente, all'aumento dei ricavi. Si fa presente che per la sede di Ancona, laddove i costi siano iniziati ad inizio esercizio 2022, i ricavi a regime sono iniziati soltanto con il mese di luglio per 8 posti letti e soltanto dal mese di dicembre per 12 posti letto, ovvero a regime per come era stata strutturata e disegnata.

La voce principale di costo rimane quella relativa al **personale**, cui segue quella relativa ai servizi. **Entrambe le voci sono cresciute, come atteso, rispetto al 2021.** Entrambe le voci sono peraltro presenti sia nella macro voce relativa a "costi e oneri di attività di interesse generale", che in quella "costi e oneri di supporto generale", ad indicare che ci sono costi di personale e servizi operativi (personale sanitario e servizi intermedi utili allo svolgimento dell'attività sanitaria) e costi e servizi gestionali (personale direzionale e servizi IT, consulenze e altri servizi di supporto). L'aumento delle quote di **ammortamento** dimostra una continuità nell'impiego di risorse in dotazione. Tra i costi, è degno di nota l'utilizzo della riserva vincolata, a fini di investimento e supporto per l'apertura di nuovi centri e smobilizzata per €689.712,00 a seguito della decisione degli Organi Istituzionali.

6.4 La raccolta fondi e lo sviluppo progetti

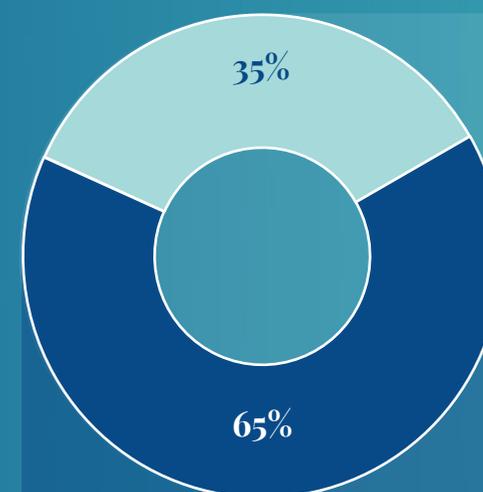
L'attività di raccolta fondi e sviluppo progetti per l'anno 2022 ha raggiunto cumulativamente **€ 3.539.127,70** con un lieve aumento rispetto all'anno precedente (+16%). Si evince un aumento considerevole dei ricavi derivanti dai progetti di ricerca finanziata (+140%). Le entrate derivanti dai lasciti formalizzati nel 2021 ammontano a € 31.537,14 ovvero il 90% in meno rispetto all'anno precedente.

L'evoluzione della raccolta fondi e dello sviluppo progetti



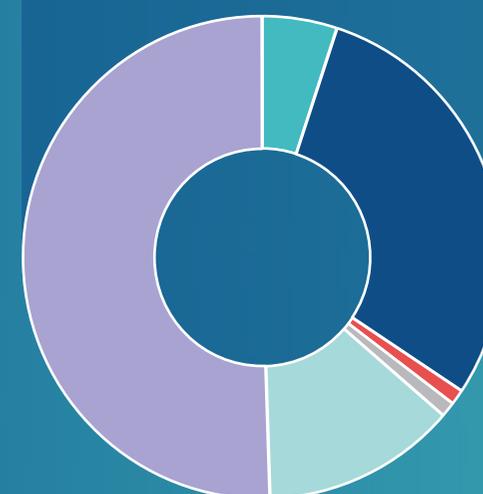
| PERIODO DI RIFERIMENTO | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
|------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Totale proventi | 1.403.059,00€ | 2.047.075,00€ | 4.066.550,71€ | 3.050.306,28€ | 3.539.127,70€ |
| Contributi e donazioni | 630.134,00€ | 1.236.431,00€ | 3.047.014,80€ | 2.531.622,01€ | 2.294.288,67€ |
| Progetti | 772.925,00€ | 810.644,00€ | 1.019.535,91€ | 518.684,27€ | 1.244.839,03€ |

Analisi delle fonti



- **Contributi e donazioni**
2.294.288,67 €
- **Sponsorizzazioni dei progetti di ricerca**
1.244.839,03 €
- TOT 3.539.127,70 €**

Contributi e donazioni 2022

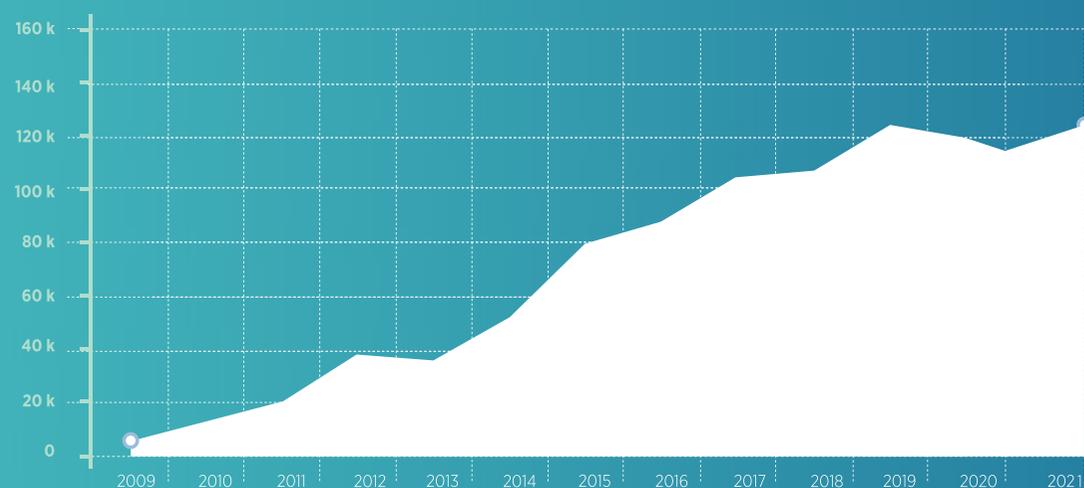


- **5% - Contributo 5x1000**
123.580,85 €
- **29% - Donazioni dai Soci**
660.664,42 €
- **1% - Lasciti testamentari**
31.537,14 €
- **1% - Donazioni di beni fisici**
30.056,64 €
- **13% - Contributi bandi e grant**
294.990,00 €
- **50% - Donazioni in denaro da privati e aziende**
1.153.459,62 €
- TOT 2.294.288,67 €**

● Il 5x1000

Come ogni anno, le erogazioni provenienti dal 5x1000 sono orientate a sostenere l'impegno del team degli operatori nella loro azione di cura oltre che dotare i centri di infrastrutture all'avanguardia. Il numero di scelte e l'importo del contributo resta pressoché stabile con un lieve aumento del contributo totale erogato: **€123.580,85 (+ 3,38%)** rispetto a quanto ricevuto nel 2021.

● Analisi della campagna 5X1000 nel periodo 2009-2021



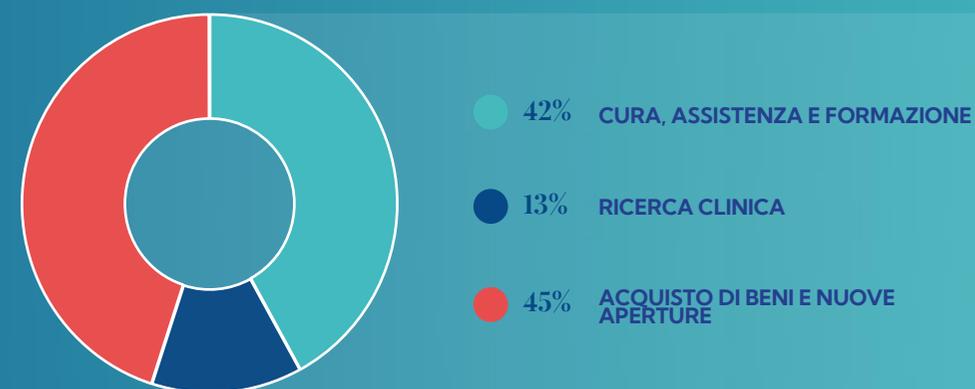
3.387 Numero firme raccolte nel 2022

35€ Valore devoluzione media

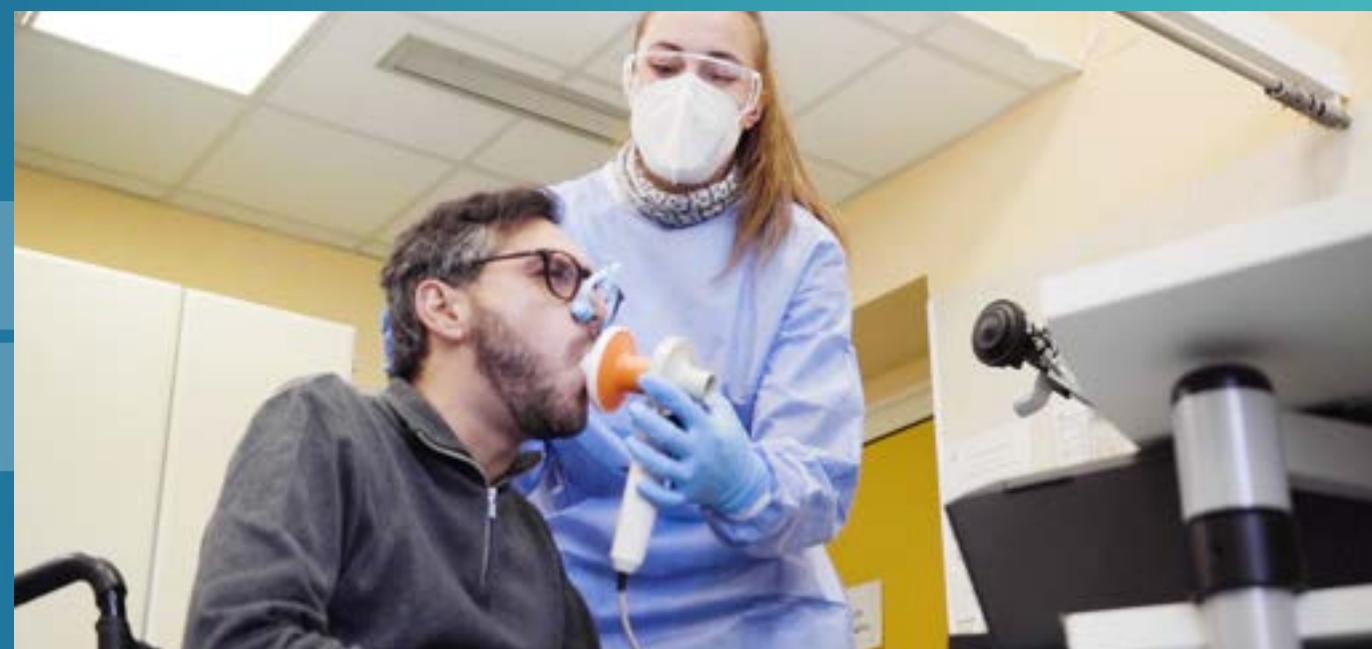
● Lo sviluppo progetti

Una seconda area di impegno è data dallo sviluppo di nuovi progetti: il 45% delle donazioni ricevute nel 2022 è finalizzato all'acquisto di elettromedicali per i Centri Clinici NeMO attivi, per le ristrutturazioni del Centro Clinico NeMO di Ancona e per l'area di ricerca del Centro Clinico NeMO Brescia. A seguire, il 42% è finalizzato a sostenere attività specifiche di presa in carico nei reparti, per le attività di educazione, formazione e inclusione sociale e il 13% rappresenta la quota di erogazioni liberali che, sommata alle sponsorizzazioni scientifiche, è finalizzata a sostenere i progetti di ricerca clinica.

● Analisi della finalizzazione dei contributi 5x1000 ricevuti nel 2022



Le immagini del video-manifesto, protagonista della campagna 5X1000 2022



6.5 Gli strumenti e i costi

Nel 2022 resta preponderante l'attività di raccolta fondi nell'ambito dei grandi donatori, nell'area corporate, nello sviluppo progetti e nei programmi di partnership. Nel secondo semestre si sono sviluppate e rafforzate strategie di digital fundraising volte ad incrementare il database, creare *donor journey* per i piccoli e medi donatori privati, promuovere campagne sui social network e attivare *crowdfunding* su piattaforme dedicate. In particolare, è stata introdotta la newsletter mensile, piccole automazioni sul CRM che gestisce gli stakeholders di Fondazione Serena e lavorato per costruire una landing page dedicata alla raccolta fondi (vedi capitolo 5.)

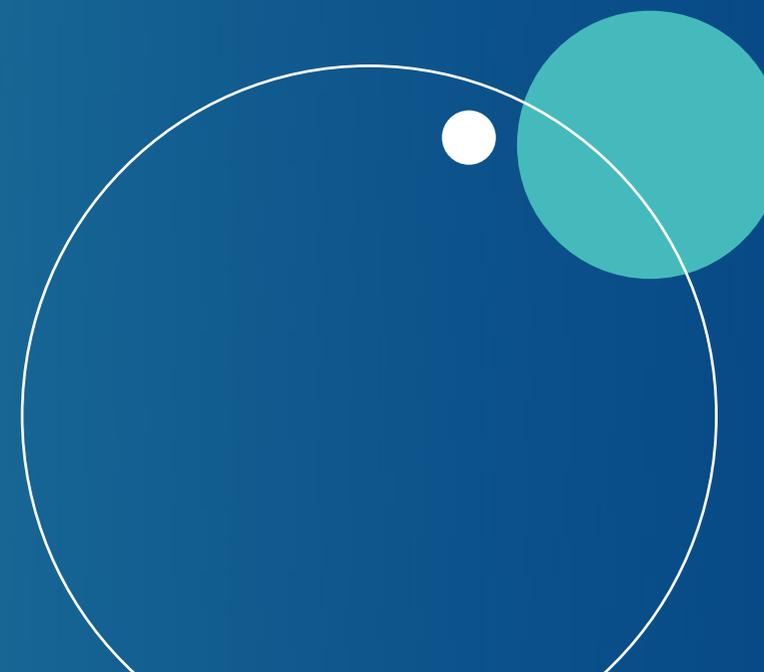
Gli eventi istituzionali e volti alla raccolta fondi, dopo anni di sospensione a causa pandemia, sono lentamente ripartiti in presenza a livello locale.



Gli oneri legati alla raccolta fondi e alla comunicazione ammontano a € 366.016,00

Gli oneri della raccolta fondi e comunicazione comprendono i costi del personale e dei servizi esterni dedicati:

- comunicazione istituzionale e relazione con le associazioni
- coordinamento raccolta fondi nazionale e locale
- relazione con partner, sponsor e donatori
- segreteria per gestione ricevute e adempimenti fiscali in relazione alle donazioni raccolte
- ufficio stampa
- servizi creativi (grafica, video e foto)
- digital management (social media, sito istituzionale, landing di progetto, direct marketing e database)
- organizzazione di eventi istituzionali e di fundraising
- stampe materiali per eventi istituzionali, promozionali, formazione e progetti finanziati
- service, catering e trasferte per eventi
- costi di gestione generale e rendicontazioni progetti
- packaging, prodotti, stampe e costi di spedizione gadget e omaggi





7

Carta d'identità
dei Centri Clinici

Il Centro Clinico NeMO di Milano



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



029143371



Prof. Valeria Sansone
Direttore Clinico Scientifico

Il Centro Clinico NeMO di Milano è la prima sede del network inaugurata nel 2008 e oggi è guidata dalla Direzione Clinica e Scientifica della Prof.ssa Valeria Sansone. Il Centro è UOC di Neuroriabilitazione dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento Scienze Biomediche per la Salute e convenzionato per l'attività di didattica. E' punto di riferimento per la presa in carico e la ricerca di bambini e adulti. Dal 2017 nella struttura è attivo il Clinical Research Center "Nanni Anselmi", dedicato alla ricerca clinica sulle patologie neuromuscolari.

Carta identità Centro Clinico NeMO Milano

| | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data apertura | 2008 |
| Struttura e servizi | 3043.5 mq; 20 posti letto degenza ordinaria; 4 posti letto Day Hospital; 4 studi ambulatoriali; 2 stanze Macro Attività` Ambulatoriali (MAC); 3 palestre; 1 sala riunioni; studi medici; 1 spazio per l'accoglienza ed il tempo libero |
| Età destinatari | Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti |
| Patologie prese in carico | Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e Malattie del Motoneurone; Distrofie muscolari ed in particolare Distrofio-nopatie (Duchenne e Becker), Distrofie Miotoniche, Distrofie Facioscapolomerali, Distrofie dei cingoli, Miopatie congenite, Distrofie congenite, Miastenie, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie tipo AIDP/GBS. |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria, Day hospital, Attività ambulatoriale, Macro Attività` Ambulatoriali Complesse (MAC) |
| Tipologia ambulatori | Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia |
| Tipologia MAC | MAC Riabilitativi, Protesici, Terapeutici e Diagnostici, con possibilità di ampliamento ad altri secondo necessità clinica. |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica patologica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Presa in carico neurologica, pneumologica, riabilitativa e psicologica; Prestazioni di raccordo con il domicilio ed il territorio; Continuità di presa in carico al domicilio con il servizio di Nurse coaching e la rete di collaborazione con i presidi territoriali. |
| Centro di riferimento | È Presidio Malattie Rare di Regione Lombardia. È Centro ERN (European Reference Network) per le malattie neuromuscolari. È parte dei più importanti network di ricerca nazionali ed internazionali. È centro |

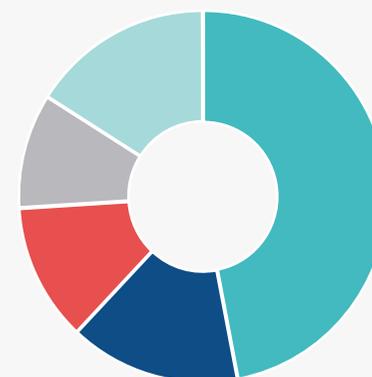
coordinatore del Registro Nazionale SLA. È unico centro europeo parte dell'Executive Board del Neuromuscular Study Group. E' riconosciuto dall'AIM (Associazione Italiana Miologia) ed è riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e soci NeMO. Opera in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale.

Rapporti con Università e attività didattica

U.O.C. di Neuroriabilitazione dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento Scienze Biomediche per la Salute. Convenzionato per l'attività didattica con:

Università degli Studi di Milano;
Scuola di Specializzazione in Neurologia,
Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria infantile,
Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica Riabilitativa;
Scuola di Specializzazione in Pneumologia;
Corso di Laurea in Medicina e Neurologia, Polo Policlinico San Donato;
Corso di Laurea della International Medical School;
Corso di Laurea in Infermieristica;
Corso di Laurea in Fisioterapia;
Master di Fisioterapia Respiratoria;
Corso di Laurea in Medicina dello Sport

La distribuzione delle patologie prese in carico



| | |
|-----|---------------------------|
| 47% | SLA |
| 15% | ATROFIA MUSCOLARE SPINALE |
| 12% | DISTROFIE MUSCOLARI |
| 10% | DISTROFIE MIOTONICHE |
| 16% | ALTRO |

Il Centro Clinico NeMO di Arenzano



c/o Ospedale La Colletta - Arenzano (Ge)



0108498050



Dott. Fabrizio Rao
Direttore Clinico

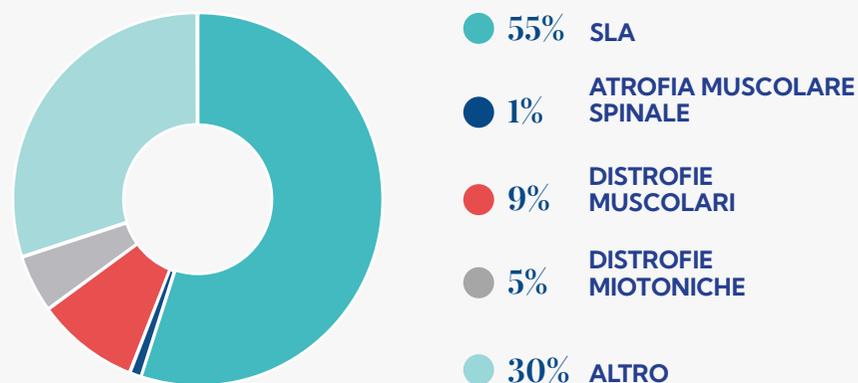
Il Centro Clinico NeMO Arenzano, nato nel dicembre 2010 è dedicato alla degenza ordinaria per adulti. Il Centro è riferimento regionale per la riabilitazione intensiva e per la presa in carico delle patologie neuromuscolari dell'adulto in collaborazione con la rete

ospedaliera e territoriale di riferimento. La sinergia con la Clinica Neurologica dell'Ospedale S. Martino di Genova e con l'Università degli Studi di Genova favorisce da sempre un continuo scambio professionale, formativo e di buone pratiche. Il Centro è guidato dalla Direzione Clinica del Dott. Fabrizio Rao.

● Carta identità Centro Clinico NeMO Arenzano

| | |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data apertura | 2010 |
| Struttura e servizi | 400 mq 12 posti letto per degenza ordinaria 1 palestra Studi medici 1 terrazza per il tempo libero |
| Età destinatari | Adulti |
| Patologie prese in carico | Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e altre Malattia del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miopatie metaboliche, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie, Polineuropatie tossiche. |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica patologica; Terapie standard e innovative; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Presa in carico neurologica, fisiatrica, pneumologica, riabilitativa e psicologica; Prestazioni di raccordo con il domicilio ed il territorio. |
| Centro di riferimento | È riferimento per la riabilitazione intensiva delle patologie neuromuscolari in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. È riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e Soci NeMO. |
| Rapporti con Università | Centro di riferimento della Clinica Neurologica, Policlinico IRCSS San Martino - Genova |

● La distribuzione delle patologie prese in carico



Il Centro Clinico NeMO di Roma



c/o Policlinico Universitario
Agostino Gemelli - Ala M



0630158220 – Area adulti
0630154177 – Area pediatrica



Prof. Mario Sabatelli
Direttore Clinico



Prof.ssa Marika Pane
Direttore Clinico

Il Centro Clinico NeMO Roma, nato nel 2015 si sviluppa su due aree:

- Area adulti con stanze di degenza e ambulatori di presa in carico respiratoria guidata dalla Direzione Clinica del Prof. Mario Sabatelli. Il NeMO Roma Adulti è Centro afferente al Dipartimento di Neuroscienze del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli
- Area pediatrica guidata dalla Direzione Clinica della Prof.ssa Marika Pane e dalla Direzione Scientifica del Prof. Eugenio Mercuri. Il NeMO Roma pediatrico è centro afferente al Dipartimento salute della donna e del bambino del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli. Nel 2019 è nato il NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research, dedicato alla ricerca clinica pediatrica, in particolare SMA e DMD.



Prof. Eugenio Mercuri
Direttore Scientifico

● Carta identità Centro Clinico NeMO Roma Adulti

| | |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data apertura | 2015 |
| Struttura e servizi | 924 mq 10 posti per la degenza 1 ambulatorio Studi medici 1 spazio per l'accoglienza |
| Età destinatari | Adulti |
| Patologie prese in carico | Malattie neuromuscolari dell'età adulta e, in particolare, SLA e Malattie del Motoneurone. |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria, Degenza in situazione di acuzie e da pronto soccorso; Day hospital terapeutico, ambulatori multispecialistici |
| Tipologia ambulatori | Ambulatorio di Neurologia; Ambulatorio di Pneumologia; Ambulatorio di Psicologia |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica patologica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative; Durante la degenza viene effettuato l'addestramento dei caregivers all'utilizzo dei presidi ventilatori e della gastrostomia; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture del territorio); Presa in carico neurologica e pneumologica; Prestazioni di raccordo con il domicilio ed il territorio. |

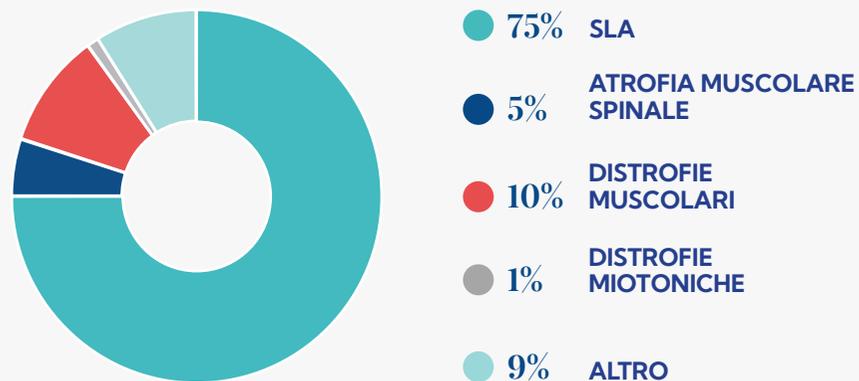
Centro di riferimento

È centro di riferimento regionale per SLA e Polineuropatie. Opera in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. È riconosciuto dall'Associazione Italiana Neuropatie Periferiche (AINP) ed è riferimento per le associazioni dei pazienti con malattia neuromuscolare e Soci NeMO.

Rapporti con Università

Centro afferente al Dipartimento di Neuroscienze del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli. Attività professionalizzante per studenti del corso di laurea in Medicina Scienze infermieristiche Fisioterapia Scuola di specializzazione in Neurologia

● La distribuzione delle patologie prese in carico



● Carta identità Centro Clinico NeMO Roma Pediatrico

Data apertura 2015

Struttura e servizi 6 posti per la degenza
2 posti per Day Hospital
1 palestra
Studi medici

Età destinatari Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza

Patologie prese in carico Distrofie muscolari, Miopatie congenite, Canalopatie muscolari, Poli-neuropatie genetiche, Atrofia Muscolare Spinale (SMA)

Regime assistenziale Degenza ordinaria, day hospital

Tipologia ambulatori Ambulatorio di Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia

Tipologia prestazioni sanitarie Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica patologica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative; Presa in carico neurologica, pneumologica, riabilitativa e psicologica; Terapie sperimentali; Rete di collaborazione con il territorio

Centro di riferimento È presidio malattie rare per la Regione Lazio. È parte dei più importanti network di ricerca nazionali ed internazionali sulle patologie neuromuscolari in ambito pediatrico per la ricerca clinica e per i registri di malattia. È riferimento per le associazioni nazionali di famiglie (famiglie sma, asamsi, parent project, UILDM)

Rapporti con Università Centro afferente al Dipartimento salute della donna e del bambino del Policlinico Universitario, Fondazione A. Gemelli

● La distribuzione delle patologie prese in carico



Il Centro Clinico NeMO di Brescia



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



030.6729100



Massimiliano Filosto

Il Centro Clinico NeMO Brescia è nato nel settembre 2020 ed è guidato dal Direttore Clinico Prof. Massimiliano Filosto. È centro afferente al Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali dell'Università degli Studi di Brescia e convenzionato per l'attività didattica. È punto di riferimento per la presa in carico e la ricerca di bambini e adulti.

● Carta identità Centro Clinico NeMO Brescia

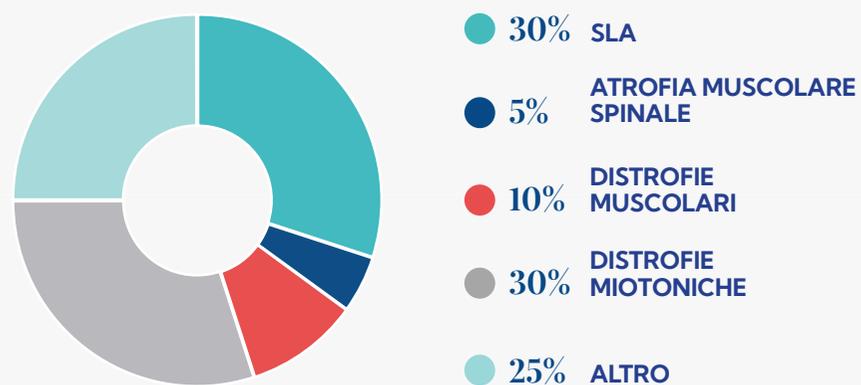
Data apertura 2020

Struttura e servizi 1.500 mq;
16 posti letto degenza ordinaria;
2 posti Day Hospital;
2 posti MAC;
3 palestre;
2 studi clinici;
1 sala riunioni
Giardino esterno dedicato

Età destinatari Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti

| | |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Patologie prese in carico | Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e Malattia del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miopatie metaboliche, Miopatie congenite, Miastenie congenite, Canalopatie muscolari, Polineuropatie genetiche, Polineuropatie infiammatorie, Polineuropatie tossiche |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria, Day hospital, ambulatori multispecialistici, MAC (Macro Attività Ambulatoriali Complesse) |
| Tipologia ambulatori | Ambulatorio di Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Neurologia per la presa in carico; Psicologia e Neuropsicologia |
| Tipologia MAC | MAC diagnostici; valutativi per la presa in carico; riabilitativi |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica e diagnostica (in loco e in collaborazione con ASST Spedali Civili); Diagnostica patologica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative. Presa in carico neurologica, pneumologica, psicologica e riabilitativa (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Continuità di presa in carico al domicilio con il servizio di Nurse coaching e la rete di collaborazione con i presidi territoriali |
| Centro di riferimento | È presidio malattie rare per la Regione Lombardia e afferente alla Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. È parte di Orphanet; ENCALS (European Network to Cure Amyotrophic Lateral Sclerosis), TREAT-NMD Care and Trial Site Registry (CTSR). È parte di AIM, Associazione Italiana di Miologia. È tra i centri di riferimento dell'Associazione Italiana Glicogenosi; dell'Associazione Italiana Malattie Mitocondriali (MITOCON), nonché riferimento delle associazioni nazionali dei pazienti con malattie neuromuscolari e soci NeMO. |
| Rapporti con Università | Centro afferente al Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali dell'Università degli Studi di Brescia. Convenzionato per l'attività didattica con: Scuola di Specializzazione in Neurologia; Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria infantile; Corso di Laurea in Infermieristica; Corso di Laurea in Fisioterapia |

La distribuzione delle patologie prese in carico



Il Centro Clinico NeMO di Napoli



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



081 7062685



Prof. Giuseppe Limongelli
Direttore Scientifico



Prof. Salvatore Dongiovanni
Direttore Clinico

Il Centro Clinico NeMO Napoli ha inaugurato i suoi spazi nel luglio 2020 ed è attivo dal novembre 2020. Oggi è guidato dal prof. Salvatore Dongiovanni e vede la direzione scientifica del prof. Giuseppe Limongelli. È convenzionato con le Scuole di specializzazione in Pneumologia e Neurologia dell'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli". Il Centro è dedicato alla memoria del Prof. Giovanni Nigro, precursore sull'approccio multidisciplinare di cura delle persone con distrofia muscolare.

Carta identità Centro Clinico NeMO Napoli

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

Il Centro Clinico NeMO di Trento



Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa"
Pergine Valsugana (TN)



0461.515400



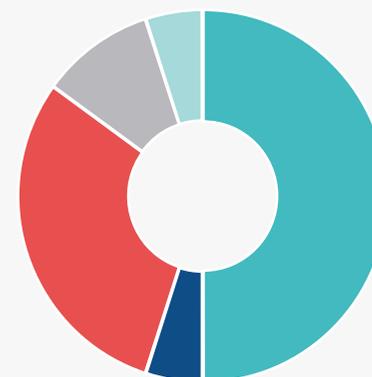
Dott. Riccardo Zuccarino
Direttore Clinico

Il Centro Clinico NeMO Trento ha inaugurato i suoi spazi nel febbraio 2021 ed è guidato dalla Direzione Clinica del Dott. Riccardo Zuccarino. È centro convenzione per l'attività didattica con Università degli Studi di Parma e l'Università degli Studi di Verona. Centro di riferimento nella presa in carico delle malattie neuromuscolari per la Provincia autonoma di Trento ed il Triveneto, il NeMO Trento valorizza le competenze polispecialistiche e la continuità del focus specifico sulla presa in carico riabilitativa dell'Ospedale Villa Rosa.

Carta identità Centro Clinico NeMO Trento

| | |
|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data apertura | 2021 |
| Struttura e servizi | 1.500 mq; 16 posti letto degenza ordinaria; 2 posti Day Hospital; 2 posti MAC; 3 palestre; 2 studi clinici; 1 sala riunioni Giardino esterno dedicato |
| Età destinatari | Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti |
| Patologie prese in carico | Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e altre Malattie del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miotonie, Miopatie, Neuropatie ereditarie, Miastenie, Miopatie Metaboliche, Polineuropatie infiammatorie; Charcot Marie Tooth (CMT) |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria, day hospital, Attività ambulatoriale specialistica e multidisciplinare |
| Tipologia ambulatori | Ambulatorio di Neurologia; Neurologia dell'Età Evolutiva; Pneumologia; Fisiatria; Multidisciplinare; Psicologia |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica e diagnostica; Terapie standard e innovative; Presa in carico neurologica, pneumologica, riabilitativa e psicologica; Continuità assistenziale grazie alla collaborazione con i presidi territoriali |
| Centro di riferimento | È parte dell'Inherited Neuropathy Consortium (INC) e dell'ERN Euro-NMD. È tra i centri riconosciuti dalla rete CMT italiana. È Centro Ausili Provinciale. e riferimento per le associazioni nazionali dei pazienti e Soci NeMO. |
| Rapporti con Università | Convenzionato per l'attività didattica con: Scuola di Specializzazione in Neurologia (Università degli Studi di Parma) Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione Corso di Laurea in Infermieristica; Corso di Laurea in Fisioterapia (Università degli Studi di Verona) |

La distribuzione delle patologie prese in carico



- 50% SLA
- 5% ATROFIA MUSCOLARE SPINALE
- 30% DISTROFIE MUSCOLARI
- 10% DISTROFIE MIOTONICHE
- 5% ALTRO

Il Centro Clinico NeMO di Ancona



Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche,
Via Conca 71, Torrette - Ancona



071 596 5960



Dott.ssa Michela Coccia
Direttore Clinico

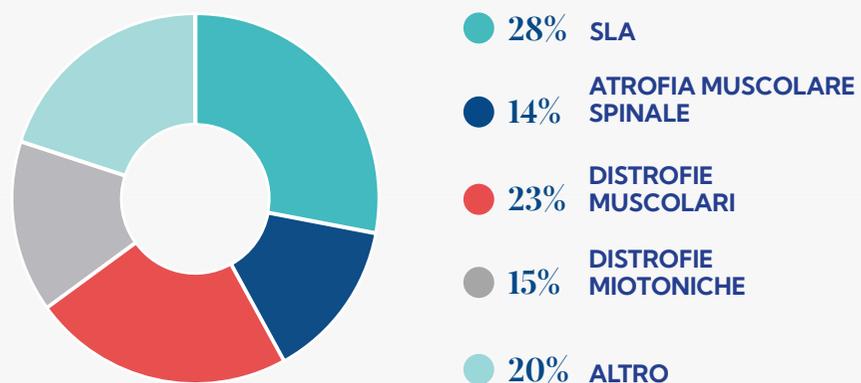
Il Centro Clinico NeMO Ancona ha inaugurato i suoi spazi nel marzo 2022. È centro di riferimento per la presa in carico delle malattie neuromuscolari nelle Marche e nei territori del centro Italia. Il Centro è in convenzione per l'attività didattica con l'Università Politecnica delle Marche e con l'Università degli Studi dell'Aquila. È guidato dalla Direzione Clinica della Dott.ssa Michela Coccia. Il Centro Clinico NeMO Ancona è intitolato alla memoria di Roberto Frullini, punto di riferimento per la comunità neuromuscolare marchigiana e il cui impegno instancabile in questi anni ha contribuito alla realizzazione del Centro.

Carta identità Centro Clinico NeMO Ancona

| | |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data apertura | 2022 |
| Struttura e servizi | 880 mq 12 posti letto adulti e pediatrici; 2 day hospital riabilitativi; 2 ambulatori specialistici e multidisciplinari; 1 palestra riabilitativa; |

| | |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | 1 sala colloqui; 2 sale di aggregazione per il tempo libero |
| Età destinatari | Prima infanzia/Infanzia/Adolescenza/Adulti |
| Patologie prese in carico | Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e altre Malattie del Motoneurone, Distrofie muscolari, Miopatie, Polineuropatie |
| Regime assistenziale | Degenza ordinaria, Day hospital, Attività ambulatoriale |
| Tipologia ambulatori | Ambulatori di Neurologia, Pneumologia, Neuropsichiatria infantile, Fisioterapia, Psicologia, Valutazione logopedica, Valutazione Protesica, Valutazione Dietologica, Valutazione Ambulatoriale Multidisciplinare |
| Tipologia prestazioni sanitarie | Valutazione clinica diagnostica; Diagnostica genetica; Terapie standard e innovative; Prestazioni di presa in carico (in loco e in rete con strutture riabilitative del territorio); Presa in carico neurologica, pneumologica, riabilitativa e psicologica; Prestazioni di raccordo con il domicilio ed il territorio; Continuità di presa in carico al domicilio con il servizio di Nurse coaching e la rete di collaborazione con i presidi territoriali |
| Centro di riferimento | Riferimento per le associazioni nazionali dei pazienti e rete NeMO. |
| Rapporti con Università | Convenzione con il corso di Laurea di Fisioterapia e Infermieristica dell'Università Politecnica delle Marche, Convenzione con il corso di laurea TNPEE dell'Università degli Studi dell'Aquila |

● La distribuzione delle patologie prese in carico



Il nostro codice etico di comportamento

1.1 OBIETTIVI DEL CODICE

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

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

L'esistenza di un'organizzazione non profit non è giustificata dalla mera bontà dei suoi fini. L'etica nei comportamenti deve costituire un valore imprescindibile per Fondazione Serena Onlus e l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'organizzazione.

Nel codice sono definite le linee guida che orientano i comportamenti di Fondazione Serena Onlus nelle relazioni interne dell'organizzazione e nei suoi rapporti con l'esterno.

1.2 DESTINATARI E DIFFUSIONE

I destinatari del Codice Etico sono gli amministratori, tutti i dipendenti e i collaboratori che operano, stabilmente o temporaneamente, per conto di Fondazione Serena Onlus (di seguito identificati come "destinatari"). Il Codice sarà portato a conoscenza anche di terze parti che abbiano con l'ente rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da esso.

Ai Destinatari è richiesto di agire e comportarsi in linea con quanto indicato nel Codice e di segnalare all'Organismo di Vigilanza e/o al proprio superiore tutte le violazioni dello stesso, non appena ne vengono a conoscenza.

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

1.3 VALIDITÀ ED APPLICAZIONE

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

2. Principi Generali

2.1 LA MISSIONE

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

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

2.2 LA VISIONE

Rendere fruibili come terapie i risultati della ricerca eccellente selezionata e sostenuta nel tempo. Trovare la cura non è più il punto di arrivo, ma diventa un nuovo punto di partenza. Dobbiamo fare ogni sforzo possibile per garantire che le terapie di successo, messe a punto grazie alla ricer-

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

2.3 I VALORI

Eticità

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

Trasparenza

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

Miglioramento continuo

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

Merito

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

2.4 IL SISTEMA FONDAZIONE SERENA

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

3. Norme di comportamento

3.1 CRITERI DI CONDOTTA NELLE RELAZIONI CON IL PERSONALE

3.1.1 GESTIONE E SVILUPPO DEL PERSONALE

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

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

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

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

- i fornitori di Fondazione Serena Onlus (in particolare quelli che forniscono beni o servizi pubblici oltre che i controllori quali Agenzia per le Onlus, Agenzia delle Entrate);
- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd parastato, società a partecipazione pubblica ecc.) che risultino tra i donatori o tra coloro che offrano servizi alla raccolta dei fondi di Fondazione Serena Onlus.

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

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

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

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

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

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

3.1.2 SICUREZZA E SALUTE

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

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

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

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

3.1.3 TUTELA DELLA PRIVACY

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

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

Nell'ambito dello svolgimento delle proprie attività, il personale che venisse a conoscenza di

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

3.1.4 DOVERI DEL PERSONALE

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

3.1.5 CORRETTEZZA IN CASO DI CONFLITTI DI INTERESSE

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

Il conflitto di interessi è più evidente - nell'esperienza comune - quando una delle due sfere di interessi sia prettamente privata e afferente gli affari e gli interessi personali (comunque legittimi), mentre l'altra sia contingente l'ambito dell'ente o dell'interesse comune della società. I rapporti di lavoro e i comportamenti individuali, a tutti i livelli aziendali, devono essere improntati a principi di onestà, correttezza, trasparenza, riservatezza, imparzialità, diligenza, lealtà e reciproco rispetto. I destinatari si impegnano ad astenersi da attività, anche occasionali, che possano configurare conflitti con gli interessi di Fondazione Serena o che possano interferire con la capacità di assumere decisioni coerenti con gli obiettivi aziendali.

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

In particolare, tutti i destinatari:

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

3.1.6 CODICE DI COMPORTAMENTO DEI FUND RAISER (FR)

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

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

modo che nessuna risorsa di solidarietà vada sprecata;

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

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

1. DIRITTO DI INFORMAZIONE DEL DONATORE

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

2. IMPARZIALITÀ, RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE DEL DONATORE

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

3. TUTELA DEI DATI PERSONALI E RICONOSCIMENTO DELLA DONAZIONE

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

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

3.2 CRITERI DI CONDOTTA NEI RAPPORTI CON GLI ALTRI STAKEHOLDER

3.2.1. L'APPROCCIO GENERALE CON GLI STAKEHOLDER

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

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

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

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

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

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

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

3.2.2 RAPPORTI CON I MALATI, I RICERCATORI E I DONATORI

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

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

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

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

3.2.3 RAPPORTI CON I FORNITORI

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

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

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

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

- il Consiglio d'Amministrazione di Fondazione Serena; gli organi di controllo, l'alta dirigenza e i suoi primi riporti;
- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd. parastato, società a partecipazione pubblica ecc.)

3.2.5 RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE

I rapporti con Istituzioni e Pubblica Amministrazione sono ispirati ai principi di correttezza, imparzialità e indipendenza e sono riservati alle funzioni aziendali competenti.

In particolare, le persone fisiche che, in ambito aziendale, intrattengono a qualsiasi titolo rapporti con la P.A., e i collaboratori esterni, i partner ed ogni altro soggetto esterno, devono operare osservando le indicazioni contenute nel Modello Organizzativo 231 adottato da Fondazione Serena.

Ai destinatari del Codice è vietato intraprendere le seguenti azioni:

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

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

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

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

4. Comunicazione e formazione del personale

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

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

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

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

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

Al Consiglio di Amministrazione di FONDAZIONE SERENA ONLUS.

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

A) Monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione;

B) Attestare la conformità del bilancio sociale alle linee guida adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il decreto 4 luglio 2019 ai sensi dell'art. 30, co. 7, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 - Codice del Terzo settore.

Premessa.

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

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

Sotto il profilo degli aspetti collegati al percorso attivato dalla Fondazione verso il completamento degli adeguamenti statutari alla nuova normativa prevista per gli Enti del Terzo Settore occorre precisare che, al momento della redazione del bilancio sociale per l'anno 2022, la Fondazione sta ancora perfezionando le procedure per l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) che porterà al conseguente pieno recepimento delle disposizioni del Codice del Terzo Settore. Allo stato attuale trova ancora le regole per il suo funzionamento anche dalla normativa prevista per le ONLUS (Art. 10 D. Lgs. 460/1997).

Come indicato al paragrafo 1.4 del bilancio sociale: essendo la Fondazione "Ente preesistente alla riforma del Terzo Settore, introdotta dal D.lgs. n. 117/2017, il 20 ottobre 2021, il Collegio dei Fondatori ha recepito e approvato le necessarie modifiche e integrazioni allo statuto della Fondazione, al fine del suo adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel "Codice del Terzo Settore" prevedendo, nel contempo, che l'efficacia delle clausole del vigente statuto riferite alle ONLUS verrà a cessare nel momento in cui sarà perfezionata l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)."

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

Tenuto conto di tali premesse il collegio dei revisori, nella sua qualità di organo di controllo della Fondazione, nell'esecuzione dei compiti previsti dal comma 7 dell'art. 30 del D. Lgs 117/2017, ha svolto, per quanto possibile, la propria attività in conformità alle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del terzo settore" emanate dal Consiglio Nazionale dei dottori

commercialisti e degli esperti contabili nel mese di dicembre 2020, considerando le restrizioni derivate dall'emergenza sanitaria, che ha limitato significativamente l'operatività e l'attività di verifica nei primi mesi dell'anno 2022.

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

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

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

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

Nel bilancio sociale 2022 di FONDAZIONE SERENA ONLUS, nel capitolo 2, vengono illustrati gli obiettivi e le finalità sintetizzabili principalmente nelle attività di:

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

Le attività di ricerca ed assistenza vengono svolte, a livello nazionale, attraverso le convenzioni con la pubblica amministrazione sanitaria ed il supporto finanziario dei soci e di entità esterne alla Fondazione. I "Centri Clinici Nemo" (specificamente descritti al capitolo 7 del bilancio sociale) sono le entità strumentali localizzate in diverse regioni del territorio nazionale ed utilizzate per realizzare le finalità legate all'assistenza attraverso il "modello di cura" illustrato al capitolo 2 del bilancio sociale.

Anche l'attività di ricerca (illustrata al capitolo 3 del bilancio sociale) è svolta dalla Fondazione attraverso la rete dei centri clinici Nemo.

L'attività di ricerca viene svolta anche in modalità indiretta attraverso la società NeMO Lab S.r.l., partecipata dalla Fondazione. Come indicato al paragrafo 3.2 del bilancio sociale, NeMO Lab S.r.l. *"è dal 2021 il primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, che rispondano ai bisogni complessi di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare."*

In considerazione delle rilevanti risorse finanziarie allocate dalla Fondazione in NeMo Lab S.r.l. e tenuto conto della numerosità e complessità delle iniziative progettuali attivate, il collegio dei revisori rinnova il suggerimento (già espresso nella relazione al bilancio sociale per l'anno 2021) di dotare anche NeMo Lab S.r.l. di un organo di controllo (adeguato alle caratteristiche e dimensioni della società) al fine di monitorare la sostenibilità delle attività intraprese ed il mantenimento della continuità aziendale.

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

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

L'informativa sulle principali attività di raccolta attivate dalla Fondazione appare adeguatamente riepilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di "Fund Raising" messe in atto nell'anno 2022.

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

Specifiche informazioni sull'attività di "fund raising" vengono evidenziate al paragrafo 5.2 del bilancio sociale.

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

L'organo di controllo, attraverso:

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

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

In particolare non appaiono essersi verificati gli elementi previsti alle lettere a), b), c) d), e) del comma 3 dell'articolo 8 sopra citato, che possano rappresentare la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, quali:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Inoltre, i dati di carattere economico-finanziario del bilancio sociale corrispondono ai dati e alle informazioni del bilancio d'esercizio e gli altri dati e informazioni sono coerenti con la documentazione e rispondenti ai contenuti richiesti dalle linee guida in conformità ai quali il bilancio sociale stesso è stato predisposto.

Novara, 05/07/2023

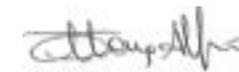
L'Organo di controllo

Dott. Aldo OCCHETTA

Dott.ssa Ottavia ALFANO

Dott. Massimo BAIAMON

(presidente)



COME SOSTENERCI

Fai una donazione libera tramite

BONIFICO BANCARIO

Intestatario conto:

FONDAZIONE SERENA ONLUS

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

IBAN: IT20B0306909606100000002769 - BANCA INTESA SANPAOLO

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

Attenzione:

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

CON BOLLETTINO

conto corrente c/c 84935840

Intestato a Fondazione Serena

P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

CARTA DI CREDITO

Clicca sul pulsante sul sito www.centroclinionemo.it

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

CODICE FISCALE

per devolvere il tuo 5x1000: 05042160969

VUOI DIVENTARE AMBASCIATORE NEMO?

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

www.centroclinionemo.it
comunicazione@centroclinionemo.it





CENTRO CLINICO
Nemo