



CENTRO CLINICO
Nemo



Bilancio Sociale 2024

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Fondazione Serena Onlus

Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 Milano

C.F. e Partita IVA 05042160969

*“Il futuro appartiene a coloro che credono
nella bellezza dei propri sogni”*

– Eleanor Roosevelt

Queste pagine sono dedicate a tutti coloro che, ogni giorno, credono nella possibilità di custodire il sogno di cambiare la storia delle malattie neuromuscolari. A chi sceglie di esserci con competenza, dedizione e coraggio. A chi, insieme a noi, trasforma i sogni in percorsi di cura e futuro.

Un'eredità che guarda al futuro

Come molti dei miei compagni di viaggio, sono cresciuto peregrinando da un centro specialistico all'altro, vivendo in prima persona la fatica di chi cerca risposte e il bisogno di avere un punto di riferimento certo. Qualcuno che potesse dire a me e ai miei genitori: "Guarda che si può fare".

Ho avuto il privilegio di affiancare Alberto Fontana fin da quando i Centri NeMO erano ancora solo un'idea. Un'intuizione che, grazie alla sua visione e determinazione, è diventata un progetto concreto che ci permette oggi di poter restituire quel "si può fare" ad una comunità. Perché in questi anni il modello NeMO è diventato davvero un punto di riferimento riconosciuto per quasi 20.000 famiglie in tutta Italia.

Lo scorso maggio ho raccolto l'eredità di Alberto, accettando come un privilegio e una responsabilità il mandato dei Soci Fondatori alla presidenza della Fondazione. In questi primi mesi, incontrare gli operatori di ogni sede mi ha permesso di toccare con mano cosa significhi, ogni giorno, tradurre quella visione iniziale in impegno concreto. Per questo, sono certo di interpretare il pensiero e il cuore di un'intera comunità nel dire grazie ad Alberto, per aver creduto, allora, nella possibilità di un modo nuovo e più giusto di prendersi cura delle nostre patologie.

Le pagine di questo Bilancio Sociale ci permettono di darne uno sguardo, attraverso numeri, risultati e progetti, dentro ai quali c'è tutta la fatica, la bellezza, la determinazione e l'entusiasmo di tutti coloro chi hanno permesso che si realizzassero.

Il 2024 è stato dunque un anno di cambiamenti. La Fondazione ha rinnovato i propri organi istituzionali e di governance: il Collegio dei Fondatori e Promotori, la Presidenza, il Consiglio di amministrazione, l'Organo di Controllo e la Direzione Generale. Siamo grati a chi fino ad oggi ha servito con dedizione la missione dei Centri NeMO e a chi, da pochi mesi, si è assunto la responsabilità di continuare ad accompagnarla nel futuro. Perché le sfide che ci attendono sono complesse e urgenti e richiedono di lavorare insieme, ciascuno con il proprio contributo di competenza e passione: questi primi passi di impegno condiviso ne stanno creando i presupposti concreti. È stato un anno che ha chiesto visione e coraggio. L'avvio della sperimentazione del Centro NeMO Bologna ne è un esempio. Si tratta del primo progetto pilota a vocazione interamente pubblica, che ci permette di immaginare un nuovo modello di prossimità, pienamente integrato nella rete dei servizi clinici e socio-assistenziali esistenti. Con i primi quattro posti letto attivati e un percorso di formazione dedicato agli operatori, all'interno dell'Ospedale Bellaria è iniziato il cammino di quello che, nel prossimo biennio, diventerà un reparto interamente dedicato alla cura delle patologie neuromuscolari, secondo il modello NeMO.

Un anno che ha anche confermato nel panorama internazionale il valore della competenza scientifica della nostra rete. Solo nel 2024, i Centri NeMO hanno al loro attivo 108 studi clinici e raggiunto una produzione scientifica complessiva di 502 pubblicazioni. In particolare, penso agli studi che ci vedono impegnati nel tracciare nuove strade terapeutiche. Penso ai risultati ottenuti nella ricerca sulla SLA, con il

primo studio al mondo che conferma l'efficacia di Tofersen, il farmaco per la forma genetica rara della malattia legata alla mutazione del gene SOD1, che ha monitorato l'impatto del farmaco sul più alto numero di pazienti e per il periodo di tempo più lungo. Penso anche all'avvio degli studi clinici di Fase 1 per la Distrofia Miotonica e ai progetti di terapia genica per la Distrofia di Duchenne.

Obiettivi raggiunti e mete a cui tendere, rese possibili dal lavoro instancabile di clinici e operatori, che sto imparando a conoscere con uno sguardo nuovo, nel mio nuovo peregrinare tra le sedi della rete NeMO. Ogni centro con la propria specificità, ma tutti uniti dalla consapevolezza di essere parte di un unico progetto, animato dalla medesima visione e responsabilità. E gli sforzi che insieme stiamo compiendo per rendere sempre più omogenei ed efficaci i processi organizzativi vanno proprio in questa direzione: dalla raccolta omogenea dei dati di pratica clinica e di ricerca, alla messa a sistema degli strumenti di ascolto dell'opinione dei pazienti; dalla formazione continua all'implementazione strutturata di un sistema interno di comunicazione.

Il consolidamento delle relazioni e delle partnership con i nostri stakeholder e donatori continua a rappresentare un pilastro strategico per la crescita del modello NeMO. Grazie a queste alleanze abbiamo potuto far proseguire i progetti educazionali, a supporto del nostro prenderci cura. Accanto a chi ci accompagna da tempo, ci sono anche nuovi amici con i quali è stato possibile avviare nuovi progetti, come la prima edizione dello SLAvent, lo spettacolo che Enrico Bertolino ha voluto portare all'interno dell'Ospedale Niguarda, richiamando tutta Milano a sostegno della ricerca sulla SLA promossa da NeMO.

Perché la forza del nostro progetto nasce anche dall'incontro con persone straordinarie, che lasciano il loro messaggio di impegno e amicizia. Come quello del prof. Carlo Borzaga, grande esperto del terzo settore e delle politiche di welfare, punto di riferimento del panorama accademico italiano. Paziente del Centro NeMO Trento, Borzaga ci ha lasciati lo scorso marzo a causa della Sla, ma la sua esperienza e la forza delle sue idee continueranno ad ispirarci nel nostro essere all'interno di un Terzo Settore in continua evoluzione.

Ed è proprio con questo spirito che abbiamo scelto di esserci lo scorso ottobre ad Assisi, insieme ad AISLA, Famiglie SMA e UILDM, in occasione del primo G7 sull'inclusione. Abbiamo portato la voce di una comunità che chiede di essere riconosciuta come protagonista del cambiamento e non solo destinataria di cure. Insieme, abbiamo raccontato come il valore della cura rappresenti per noi l'espressione concreta di una visione che parte da lontano e che continua a guardare al futuro, per dare dignità a ogni progetto di vita e perché davvero nessuno venga lasciato indietro.

Marco Rasconi
presidente dei Centri Clinici NeMO



Nota metodologica

Il Bilancio Sociale dei Centri Clinici NeMO nasce con l'obiettivo di raccontare in modo trasparente e partecipato la storia, i valori, la missione e i risultati – sociali ed economici – del progetto NeMO, inteso come l'insieme integrato delle attività sviluppate nelle otto sedi del network nazionale. Il documento fa riferimento al periodo compreso tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2024 e rappresenta la nona edizione del Bilancio Sociale della Fondazione. Eventuali variazioni rispetto a tale perimetro e arco temporale sono segnalate all'interno del testo, in modo puntuale e motivato. La redazione del documento si ispira al Decreto ministeriale del 4 luglio 2019, che adotta le *Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore (GU n. 186 del 9-8-2019)*, e alle *Linee guida per la valutazione dell'impatto sociale (D.M. 23 luglio 2019)*.

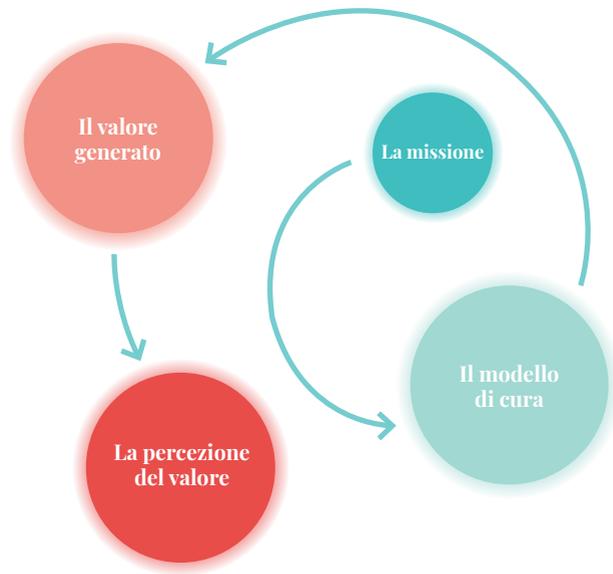
In questa cornice, il Bilancio Sociale si configura non solo come uno strumento di rendicontazione, ma come un percorso evolutivo di riflessione, misurazione e miglioramento continuo, che orienta in modo sempre più consapevole l'azione dei Centri.

Non si tratta solo di dire cosa abbiamo fatto, ma di capire insieme per chi, come e con quali risultati abbiamo operato. Dietro ogni Bilancio Sociale, infatti, non ci sono solo dati e attività, ma una scelta di trasparenza e responsabilità: è la metodologia adottata a consentire di ascoltare, interpretare e restituire il senso del lavoro quotidiano, partendo dalla missione dell'organizzazione e mettendo al centro le persone.

Obiettivi dell'analisi

Il Bilancio Sociale 2024 si propone di rappresentare in modo integrato l'impatto quali-quantitativo del modello di presa in carico adottato dai Centri NeMO, attraverso

- l'analisi della specificità del modello di cura, con un focus sulle caratteristiche cliniche e organizzative dei servizi offerti;
- l'approfondimento della continuità tra cura e ricerca, in particolare sul valore della ricerca osservazionale nella costruzione delle evidenze;
- la valutazione del valore generato dal progetto NeMO in termini scientifici, reputazionali ed educazionali;
- la rilevazione della percezione dell'impatto da parte di pazienti, caregiver e stakeholder primari;
- la valorizzazione del sistema relazionale dei Centri, secondo una logica di comunità e co-progettazione.



Un approccio partecipato, narrativo e orientato al valore

La metodologia adottata si basa su un **approccio stakeholder-driven**, cioè orientato all'ascolto e alla partecipazione attiva di tutti i portatori di interesse coinvolti nei Centri NeMO. In quest'ottica, la misurazione del valore generato non si limita ai dati, ma si fonda su un **sistema integrato di indicatori**, articolato in tre dimensioni principali:

Indicatori di processo

relativi ai risultati ottenuti, ai progetti realizzati, alle attività svolte e ai servizi erogati;

Indicatori di percezione

raccolti attraverso indagini di customer satisfaction e strumenti di ascolto degli stakeholder;

Indicatori di impatto

sviluppati sulla base delle dimensioni valoriali che costituiscono il cuore del modello di cura NeMO.

A guidare il percorso sono alcuni **principi metodologici fondamentali**, che rendono il Bilancio Sociale uno strumento di lettura e riflessione:

Ascolto attivo

Il coinvolgimento diretto degli stakeholder, attraverso la raccolta di testimonianze, osservazione e questionari.

Rilettura dei processi

accanto alla misurazione degli output (quante prestazioni, quante giornate di cura), grande attenzione è dedicata al *come* e al *perché* delle azioni intraprese.

Racconto condiviso

il Bilancio non è solo un'esercitazione tecnica, ma una narrazione, radicata nella vita concreta delle persone che abitano ogni giorno il progetto NeMO.

Orientamento all'impatto

lo sguardo è rivolto non solo agli obiettivi raggiunti, ma soprattutto alle trasformazioni generate nella vita delle persone e nelle comunità.

Le fasi del percorso metodologico

Il processo di redazione del Bilancio Sociale si è sviluppato attraverso le seguenti fasi:

1 **Definizione del perimetro:** individuazione delle aree, dei servizi e degli stakeholder da includere nell'analisi;

2 **Analisi dei documenti strategici:** rilettura della missione, della visione e dei piani operativi di riferimento alla luce delle sfide intraprese nel 2024;

3 **Coinvolgimento degli stakeholder:** attivazione di momenti di confronto (interviste, questionari testimonianze) per raccogliere punti di vista e vissuti;

4 **Raccolta e organizzazione dei dati:** monitoraggio delle attività, delle risorse impiegate e degli indicatori sociali;

5 **Analisi qualitativa e quantitativa:** interpretazione integrata dei dati raccolti, attraverso letture trasversali;

6 **Redazione partecipata:** costruzione del documento in forma collaborativa, convalidata dai diversi attori coinvolti;

7 **Comunicazione e diffusione:** cura dell'accessibilità e della fruibilità del bilancio, anche attraverso linguaggi e strumenti adatti ai diversi destinatari.



- DIREZIONE E GRUPPO DI COORDINAMENTO
- UFFICI SOCI FONDATORI
- DIRETTORI CLINICI/SCIENTIFICI RESP. UFFICI AMMINISTRATIVI, FR E HR
- AREA AMMINISTRATIVA
- STAKEHOLDER ESTERNI

Gli strumenti a supporto

Per sostenere il processo metodologico sono stati utilizzati strumenti diversificati, capaci di integrare la dimensione quantitativa e quella narrativa:

Indicatori condivisi, sia qualitativi che quantitativi, costruiti in coerenza con il modello di cura;
 Schede narrative, per raccogliere storie significative e dare voce ai protagonisti;
 Visualizzazioni dati (grafici, mappe, infografiche), per facilitare la comprensione dei contenuti;

● L'ANALISI DEL VALORE GENERATO

«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)

L'analisi del valore generato si inserisce nel percorso evolutivo che i Centri Clinici NeMO stanno sviluppando con l'obiettivo di cristallizzare un modello di cura riconosciuto come efficace nella storia di questi primi sedici anni e oggi chiamato a rispondere a nuovi bisogni con maggiore consapevolezza e sistematicità. 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 considera il D.M. 23 luglio 2019 per le linee guida di Valutazione dell'Impatto Sociale (VIS), in termini di obiettivo di sviluppo a cui si sta lavorando].

Misurare questo valore consente ai Centri NeMO di orientare con maggiore efficacia le scelte strategiche, allocare risorse in modo responsabile e ottimizzare i processi in chiave di miglioramento continuo. Queste le aree e gli indicatori individuati per l'analisi del valore generato:

1 | Costruzione di conoscenza e consapevolezza

L'alleanza terapeutica che si costruisce tra il paziente, la famiglia e il team NeMO è alla base del percorso di cura. In questa relazione si sviluppa una nuova consapevolezza sulla patologia, sui diritti e sulle possibilità di cura, che diventa patrimonio condiviso. Questi gli indicatori considerati:

- percentuale pazienti/famiglie che dichiarano di aver acquisito maggiore consapevolezza dopo il percorso NeMO;
- livello di comprensione del piano riabilitativo (scala Likert 1-7 convertita 1-10);
- momenti educativi/informativi organizzati (in presenza/online);
- valutazione della qualità dell'ascolto e della comunicazione (customer satisfaction).

2 | Efficienza e qualità del modello di cura

La forza del modello NeMO è nella continuità di cura, tra clinica e ricerca, tra ospedale e territorio, tra reparto e vita quotidiana. Un sistema che risponde in modo integrato e sistemico ai bisogni della persona. Questi gli indicatori considerati:

- efficacia della presa in carico percepita da pazienti e famiglie;
- livello di soddisfazione espresso dei pazienti;
- impatto mediatico con uscite stampa, visualizzazioni, copertura social;
- fidelizzazione dei donatori e trend delle donazioni individuali;
- sostenibilità economica con il rapporto tra costi operativi e servizi erogati.

3 | Engagement e co-progettazione

Il coinvolgimento degli stakeholders è un principio fondante del progetto NeMO. La co-progettazione con pazienti, istituzioni, soci, partner e professionisti rappresenta un motore di innovazione e di consolidamento della qualità dei servizi. Questi gli indicatori considerati:

- progetti co-progettati con enti pubblici/privati;
- momenti di confronto strutturati con pazienti e famiglie
- partecipazione degli operatori alla vita del Centro (progetti, formazione, eventi);
- impatto dei progetti educazionali con i beneficiari raggiunti e la valutazione di efficacia.

4 | Valore della comunità

Il progetto NeMO è un'esperienza di comunità relazionale e professionale: condivisione di valori, senso di responsabilità, dialogo con le istituzioni e apertura al territorio. La cura è generativa se è parte di un ecosistema attento e accogliente. L'analisi di questo sistema avviene attraverso:

- grado di riconoscimento del modello NeMO da parte di istituzioni e partner;
- partecipazione agli eventi pubblici e campagne di sensibilizzazione;
- relazioni attivate sui territori;
- coinvolgimento della comunità dei pazienti attraverso la partecipazione ed il sostegno attivo dei Soci.

Una struttura per raccontare valore

Il Bilancio Sociale 2024 è articolato secondo una struttura che intende offrire una narrazione organica e coerente del valore generato, a partire dalle relazioni che ne sono fondamentali:

Identità: presentazione della Fondazione, dei suoi valori, della governance e degli stakeholder;

Modello di cura: analisi del percorso e dei servizi che danno specificità al modello;

Lavoro di squadra: l'équipe multiprofessionale come leva di presa in carico;

Continuità di cura: la sinergia tra pratica clinica e ricerca;

Coinvolgimento: il ruolo attivo degli stakeholder nella costruzione dei progetti e nella diffusione dei valori

Promozione: impegno nel diffondere il modello di cura, nel promuovere il valore e risultati raggiunti

Sostenibilità: rendicontazione economica e ricaduta sociale delle attività;

Etica: principi, regole di condotta e valori ispiratori.

Una comunità che cresce

Lo sguardo metodologico del Bilancio Sociale 2024 si fa riflessione viva di una comunità che, radicata nei valori fondativi, continua a trasformarsi in risposta ai bisogni emergenti. I Centri NeMO si confermano luogo di cura e cultura della relazione, spazio di corresponsabilità che chiama tutti – operatori, famiglie, istituzioni, cittadini – a contribuire a un progetto condiviso di qualità e inclusione.

In questo senso, la valutazione del valore generato diventa una leva di trasformazione e di crescita, capace di tradurre l'esperienza quotidiana in scelte strategiche orientate al bene comune. La persona resta al centro, con la sua storia, le sue fragilità e la sua forza. Intorno a lei, una rete che cura, accompagna e genera valore.

Indice

Saluto del presidente
Nota metodologica

Cap. 1 | L'identità

1.1	Chi siamo	10
1.2	La nostra missione	12
1.3	I valori che ci guidano	12
1.4	Fondazione Serena Onlus: la casa del progetto NeMO	13
1.5	Il modello NeMO per il goal 3 dell'Agenda Onu 2023 – Salute e Benessere	14
1.6	Il nostro modello organizzativo	15
1.7	I nostri servizi	15
1.8	La nostra governance	17
1.9	La nostra struttura organizzativa	24
1.10	I nostri Soci	26
1.11	Il nostro sistema di relazioni	28

Cap. 2 | Le risposte di cura

2.1	L'ascolto del bisogno delle nostre patologie	40
2.2	I fondamenti del nostro modello di cura	41
2.3	Gli obiettivi del modello NeMO	43
2.4	La presa in carico pediatrica	46
2.5	Il progetto riabilitativo individuale	48
2.6	I numeri della cura nel 2024	50
2.7	L'impatto della figura del nurse coach	58
2.8	L'impatto del nostro modello	62
2.9	Il valore della qualità	64
2.10	Ascoltare per migliorarsi	68

Cap. 3 | Il valore della squadra

3.1	Il valore dei professionisti: cuore del modello NeMO	74
3.2	Le strategie di gestione e sviluppo delle risorse umane	78
3.3	L'investimento economico	83
3.4	Formare per curare: il sapere condiviso	84
3.5	L'impatto del modello multidisciplinare: un'analisi pilota	90

Cap. 4 | La continuità tra cura e ricerca

4.1	I Centri NeMO dimostrano la positività di Tofersen per la SLA	94
4.2	Il modello di continuità tra cura e ricerca	96
4.3	Registri di malattia e studi osservazionali: il nuovo perimetro normativo	98
4.4	L'estensione dei registri di malattia nella rete NeMO	104
4.5	Il GUP3002	106
4.6	Le sperimentazioni cliniche per l'innovazione terapeutica	108
4.7	Le pubblicazioni scientifiche	110
4.8	Gli eventi di formazione scientifica promossi	118
4.9	La divulgazione scientifica: gli highlights	122

Cap. 5 | Comunicare il valore

5.1	Una comunità digitale sempre in crescita	130
5.2	Il valore generato dalla relazione con la community	131
5.3	Comunicare la cura, condividere la conoscenza: la voce della comunità	132
5.4	Le campagne di raccolta fondi	136
5.5	I progetti	139
5.6	Mirko Park: un sogno diventato luogo di inclusione	144
5.7	Gli eventi	147

Cap. 6 | La continuità tra cura e ricerca

6.1	Lo stato patrimoniale attivo	159
6.2	Lo stato patrimoniale passivo	161
6.3	Il rendiconto gestionale	163
6.4	La raccolta fondi e lo sviluppo progetti	166
6.5	Gli strumenti e i costi	170

Cap. 7 | Il nostro network

La carta d'identità dei centri	174
--------------------------------	-----

Altre informazioni

Il Codice Etico	192
La relazione di monitoraggio dell'organo di controllo	203

Una storia di alleanza

La costruzione della rete

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

→

2008 →

28 gennaio

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO di Milano

2009 →

1 dicembre

Apertura del Centro Clinico NeMO di Arenzano presso il presidio Ospedaliero "La Colletta".

2015

22 settembre

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

→

2020 →

28 settembre

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Brescia presso Fondazione Richiedei di Gussago

9 novembre

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Napoli.

2021 →

24 febbraio

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

2022

24 giugno

Inizio delle attività di cura al Centro Clinico NeMO Ancona

→

2023

21 luglio

Presentazione della sperimentazione pilota del Centro Clinico NeMO Bologna

La Crescita e l'Innovazione

2012

23 maggio

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

2016

4 ottobre

Presentazione dei risultati della ricerca dell'Università Bocconi al Centro Clinico NeMO di Milano, con il coinvolgimento delle Istituzioni e delle Università

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 dell'"Area Respiro", ambulatorio multidisciplinare al Centro Clinico NeMO Roma.

2018

8 marzo

Avvio del primo Master di II livello in "Diagnosi, Cura e Ricerca nelle malattie neuromuscolari" presso l'Università degli Studi di Milano, al Centro Clinico NeMO di Milano.

2019

25 settembre

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

2020

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.

21 aprile

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

23 dicembre

Impianto di un cuore artificiale di terza generazione in un giovane con Distrofia di Duchenne, in sinergia tra Centro Clinico NeMO Napoli e l'Ospedale Monaldi.

2022

6 luglio

Il Centro Clinico NeMO di Milano riceve l'accreditamento per i trial Clinici di Fase I

30 settembre

Il congresso annuale del Neuromuscle 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.

2023

7 ottobre

Inaugurato il nucleo Sla della struttura di accoglienza "Villaggio Insieme" di Carpendolo che si avvarrà dell'expertise clinico dei Centri NeMO

11 maggio

Pubblicate le prime raccomandazioni in Italia per gestire l'emergenza in PS delle persone con SMA, con il contributo scientifico dei Centri NeMO

30 giugno

Effettuato un intervento di cataratta per una persona con Sla in sinergia con la Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone e NEMOLAB

27 luglio

NEMOLAB mette a punto il tutore mano-polso con stampa 3D e che mima le proprietà del baco da seta

Gli Eventi Istituzionali e i Riconoscimenti

2008 →

28 novembre

Riconoscimento da parte di Regione Lombardia quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda

2011 →

7 dicembre

Premiazione dal Comune di Milano con l'attestato di Civica Benemerenzza dell'Ambrogino d'Oro.

2013

19 novembre

Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità.

→ **2018** →

7 dicembre

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

2019 →

29 maggio

Il Centro Clinico NeMO di Milano riceve una Menzione al Premio Rosa Camuna di Regione Lombardia.

20 giugno

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

2021

2 dicembre

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

→ **2023**

28 settembre

Presentazione del progetto "Voice for Purpose" al Parlamento Europeo, con Università Campus Bio-Medico di Roma, Centri NeMO, Nemo Lab, AISLA e Dream On

9 marzo

Il Centro Clinico NeMO Ancona viene intitolato alla memoria di Roberto Frullini

Gli Eventi Istituzionali e i Riconoscimenti

2020 →

23 marzo

Lancio della campagna #DISTANTIMAVICINI da parte delle Associazioni dei pazienti e Soci NeMO a sostegno dei Centri NeMO per fronteggiare la pandemia da Covid-19.

2022 →

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?".

22 novembre

Presentazione del Forward Paper "Abitiamo nuovi spazi di libertà" all'Auditorium "Ara Pacis" di Roma, con Biogen, NEMOLAB, AISLA, Famiglie SMA, UILDM.

3 dicembre

Avvio della campagna My Voice, con AISLA per la piattaforma tecnologica "Voice For Purpose" di NEMOLAB

2023

10 novembre

La campagna "Si donare rende felici" a sostegno dell'Ambulatorio dell'affettività dei Centri NeMO arriva alla quinta edizione.

2024

28 gennaio

Con lo spettacolo "SLAvadent alla Sla", ideato e condotto da Enrico Bertolino, si festeggiano i 16 anni di cura e ricerca del Centro Clinico NeMO di Milano, nella galleria del blocco sud dell'Ospedale Niguarda

27 marzo

Il Centro NeMO di Milano e l'Ospedale Niguarda effettuano un raro intervento chirurgico di avulsione dentaria multipla in anestesia totale per una persona con SMA

3 aprile

Inaugurati i primi quattro posti letto del Centro Clinico NeMO Bologna nel reparto di pneumologia presso l'Ospedale Bellaria

5 aprile

Con l'indagine "Ada informa: lo sport e le malattie neuromuscolari" si chiude il progetto educativo quadriennale "La SMAgliante Ada". Progetto condotto con Famiglie SMA e Roche.

20 maggio

Marco Rasconi viene eletto presidente di Fondazione Serena Onlus succedendo ad Alberto Fontana

4 giugno

Lo studio dei Centri NeMO pubblica sulla rivista scientifica Journal of Neurology l'impatto positivo del farmaco Tofersen per la Sla

30 luglio

Insiediamento nuovo Consiglio di Amministrazione

18 settembre

Il prestigioso Festival Pergolesi Spontini dona un Concerto nella palestra del Centro NeMO Ancona.

14 ottobre

I Centri NeMO, con Famiglie Sma, AISLA e UILDM sono presenti ad Assisi al primo G7 sulla disabilità.

24 Ottobre

I Centri NeMO con Università di Scienze Gastronomiche di Pollenzo, SLAfood e AISLA promuovono la prima edizione del Convegno "Sla metabolismo e nutrizione".

3 Dicembre

il dott. Zuccarino, direttore clinico del Centro Clinico NeMO Trento viene eletto membro del board dell'International Alliance, in qualità di delegato AISLA.

L'identità in numeri

7

sedi consolidate

1

sede in avvio

135

posti letto

10

palestre

343

professionisti

108

studi di ricerca attivi

7.200

persone in carico

20.000

i beneficiari ad oggi



·
· Dal 2008 siamo accanto alle famiglie con malattie
· neuromuscolari e neurodegenerative, con un
· progetto nato dall'ascolto attento e profondo dei
· bisogni di cura e di vita di ciascuno.
· Ogni giorno rinnoviamo il nostro impegno per dare
· risposte clinico-assistenziali mirate e per cercare,
· attraverso la ricerca scientifica, quelle risposte che
· ancora dobbiamo costruire insieme.
·
·

1 capitolo

L'identità

Chi siamo

I Centri Clinici NeMO (*NeuroMuscular Omcicentre*) nascono dall'intuizione e dalla volontà della comunità dei pazienti, in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, per rispondere in modo specifico ai bisogni clinici e assistenziali di adulti e bambini che convivono con malattie neuromuscolari e neurodegenerative, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari.

Oggi siamo un network di riferimento per la diagnosi, la cura e la ricerca per queste patologie ed in questi sedici anni di attività abbiamo costruito una rete nazionale che si sviluppa attraverso otto sedi strategicamente collocate: in Lombardia e Liguria per il Nord e il Nord-Ovest; a Trento per il Trentino Alto-Adige e il Triveneto; a Roma per il Lazio e i territori limitrofi; a Napoli per la Campania e il Sud; ad Ancona per le Marche e la Costa adriatica e a Bologna per il Centro. Quest'ultima sede rappresenta la prima esperienza pilota del modello di cura a vocazione totalmente pubblica.

La continuità tra ricerca e cura è parte fondante del nostro modello, con un'attività scientifica che coinvolge tutta la rete e che la vede parte integrante dei maggiori network scientifici nazionali ed internazionali.



La nostra missione

Ogni giorno scegliamo di rispondere ad un progetto di cura che pone al centro la persona ed il suo sistema di vita. Per questo lavoriamo come un'unica squadra appassionata e responsabile, per garantire una presa in carico completa, efficace e partecipe del bisogno clinico-assistenziale di ciascuno. Il nostro impegno è quello di garantire risposte di cura di eccellenza, accessibili e vicine all'ambiente di vita e di relazione, in ogni fase della malattia e lungo tutto il percorso di vita.

Il nostro modello si fonda su una presa in carico globale e multidisciplinare, grazie alla quale specialità cliniche diverse operano insieme per assicurare la continuità di cura. Ecco perché i Centri NeMO sono luoghi progettati e pensati per accogliere la persona e la sua famiglia nelle diverse fasi della malattia, con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree pediatriche, ambulatoriali e di day hospital, palestre, spazi comuni, giardini e terrazzi.

I valori che ci guidano

Prossimità

Siamo presenti sui territori per essere vicini al bisogno di cura delle famiglie. La nostra presa in carico è costruita su programmi riabilitativi ad alta specializzazione, personalizzati sulle esigenze di ciascuno, per garantire una presa in carico a 360 gradi.

Responsabilità

Gestiamo le risorse con responsabilità e trasparenza, consapevoli che il nostro operato deve contribuire a costruire un sistema sanitario sostenibile, di qualità e che sia realmente al servizio della persona.

Professionalità

Il nostro patrimonio più grande è la professionalità e la competenza dei nostri professionisti. Per questo investiamo continuamente nella formazione e nella ricerca, per offrire le migliori soluzioni di cura e assistenza.

Partecipazione

Costruiamo ogni progetto condividendo finalità e azioni con i nostri stakeholders. La partecipazione ed il confronto con la comunità di riferimento sono il fondamento della crescita dei Centri NeMO.

Efficacia

Misuriamo i nostri risultati e ci impegniamo ogni giorno per migliorare i nostri servizi, perché il nostro obiettivo è il benessere e la qualità della vita delle persone che ogni giorno ne beneficiano.

Fondazione Serena Onlus: la casa del progetto NeMO

Il progetto NeMO è gestito da Fondazione Serena Onlus, ente di diritto privato costituito nel 2005 da Fondazione Telethon; Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA); Associazione Famiglie SMA. A loro si sono unite SLAnciamoci Associazione non profit e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Fondazione Serena adotta il modello della Fondazione di Partecipazione, disciplinata dal DPR 361/2000 e dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile, unendo la solidità del diritto privato alla partecipazione attiva dei fondatori. 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".

Alla base dell'azione della Fondazione vi sono due principi fondamentali:

Trasparenza

Chiarezza nella remunerazione delle prestazioni erogate

Definizione esplicita degli obiettivi e della destinazione delle risorse

Rigoroso sviluppo degli studi clinici con supervisione scientifica

Autonomia

Indipendenza da pressioni politiche o commerciali

Fedeltà al rigore e al metodo scientifico, lontano da promesse di soluzioni

terapeutiche prive di evidenza scientifica

Il modello NeMO per il Goal 3 dell'agenda ONU 2030 – Salute e Benessere



L'esperienza dei Centri Clinici NeMO si colloca pienamente all'interno degli obiettivi del *Goal 3* dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite, contribuendo concretamente a "garantire l'accesso universale all'assistenza sanitaria di qualità, ai servizi essenziali, ai farmaci e ai vaccini sicuri, efficaci e accessibili per tutti".

Attraverso un modello integrato e innovativo, NeMO risponde ai bisogni complessi delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie, agendo in sinergia con il Servizio Sanitario Nazionale, le istituzioni locali, le associazioni dei pazienti, le università, i centri di ricerca, le aziende e i donatori. È proprio questo approccio di rete – basato su **partenariati pubblico-privato** sociale – che rende possibile mobilitare risorse, competenze e innovazione a favore di un'assistenza realmente accessibile, sostenibile e capillare.

Gli obiettivi del modello NeMO al servizio dell'accesso universale:

- 1 Migliorare la qualità di vita della persona e della sua famiglia
- 2 Prevenire le complicanze e gestire le urgenze
- 3 Garantire l'accesso ai trattamenti farmacologici innovativi
- 4 Rispondere ai bisogni quotidiani di autonomia

Il valore della rete e dei partenariati

L'efficacia del modello NeMO si fonda sulla capacità di costruire alleanze strategiche che permettono di:

- rafforzare il legame con il territorio;
- sviluppare strutture sanitarie distribuite capillarmente;
- investire in tecnologie assistive e formazione;
- garantire servizi essenziali secondo il principio di prossimità.

Questa visione rende il modello NeMO una buona pratica di implementazione del Goal 3, in linea con i target che promuovono:

- l'ampliamento dell'accesso universale alla salute;
- l'assistenza di prossimità per la gestione delle cronicità;
- la creazione di reti sanitarie inclusive, resilienti ed efficienti.

NeMO è espressione di come la relazione tra cura, ricerca e responsabilità sociale renda concreta la possibilità di garantire il diritto fondamentale alla salute.

Il nostro modello organizzativo

Dal 2008 i Centri Clinici NeMO rappresentano **un modello unico di sanità, nato dall'alleanza tra pubblico e privato sociale per offrire risposte di cura nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale, senza oneri a carico delle famiglie.**

Alla base di questo progetto c'è un **patto di alleanza** con le Associazioni dei pazienti, titolari del progetto e primi destinatari (*ownership*). Un'alleanza che si traduce in una assunzione di **responsabilità** nello sviluppo del modello clinico-assistenziale dei Centri, in coerenza con l'offerta dei servizi e delle politiche socio-assistenziali nazionali e territoriali (*accountability*).

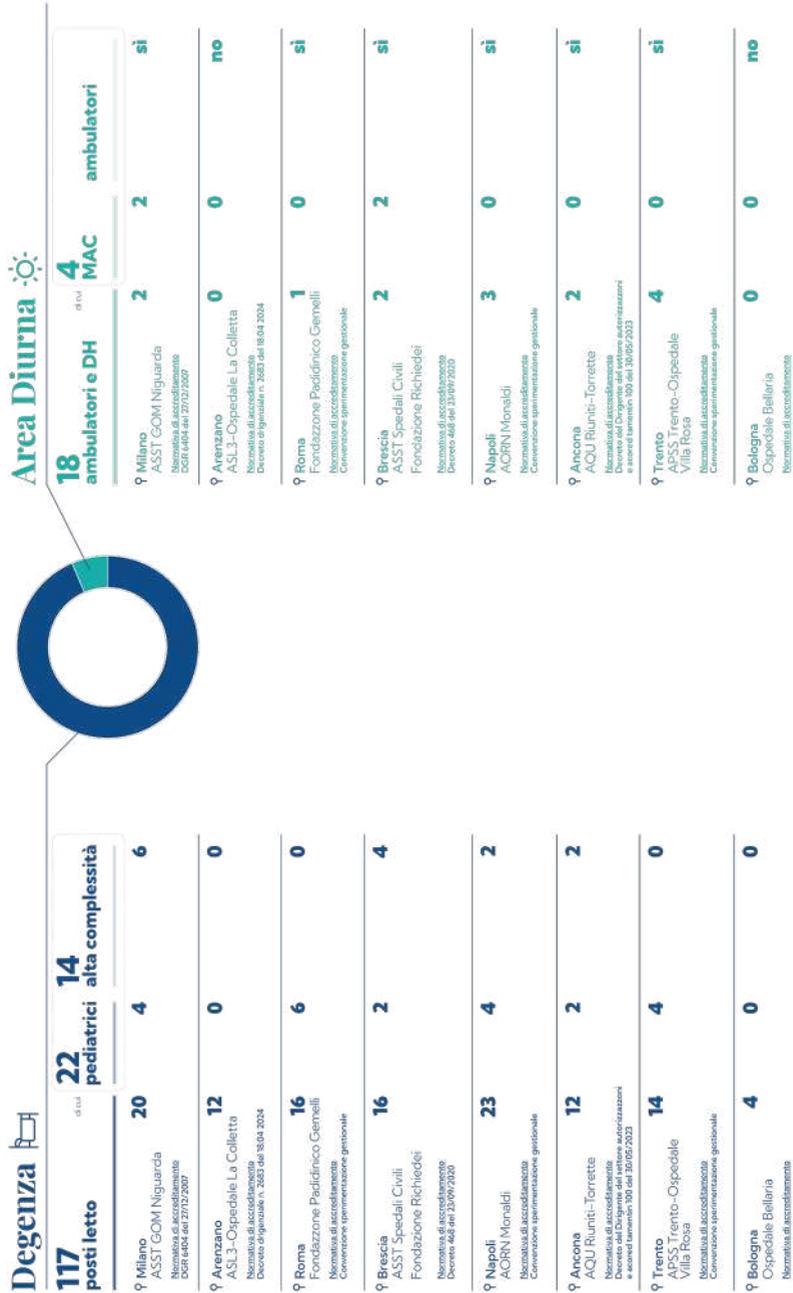
La nostra è un'esperienza concreta di **sussidiarietà orizzontale**: un modello di corresponsabilità verso le Istituzioni che crea valore da parte di chi vive ogni giorno accanto ai bisogni delle persone, concorrendo in tal modo al benessere collettivo. Per mantenere il focus sulla qualità della cura, NeMO cresce attraverso **partnership con ospedali pubblici di grandi dimensioni**, in grado di garantire le infrastrutture e i servizi necessari all'operatività, nel rispetto di governance consolidate.

Il nostri servizi

Attività clinica e riabilitativa nel campo neuromuscolare in regime di degenza ordinaria (DO) ad alta intensità e Day Hospital (DH);
 Ambulatori specialistici e multidisciplinari;
 Servizio di consulenza e diagnosi genetica;
 Servizi di accompagnamento all'accesso ai centri territoriali;
 Servizio informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
 Servizio consulenza ausili;
 Convegni e momenti di formazione specifici.
 Ricerca scientifica



I CARATTERI DELLA RETE



La nostra governance

Fondazione Serena si fonda su un assetto di governance trasparente e partecipato, che garantisce la coerenza tra missione e operatività quotidiana.

I Soci

Soci Fondatori

Fondazione Telethon e UILDM



Soci Promotori

AISLA e Famiglie SMA



Soci Partecipanti

SLAnciamoci e Fondazione Viali e Mauro



Gli Organi della Fondazione

Collegio dei Fondatori e Promotori

Composto da un rappresentante per ciascun Socio Fondatore e Promotore, insieme al Presidente, rimane in carico cinque esercizi ed è rieleggibile. Definisce le linee guida della Fondazione, valuta i risultati e fornisce pareri su modifiche statutarie, estinzione e devoluzione del patrimonio.

Collegio dei Partecipanti

Convocato dal Presidente della Fondazione almeno due volte nell'anno solare, può formulare pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi della Fondazione. Nomina un componente nel Consiglio di amministrazione.

Presidente

Designato all'unanimità dal Collegio dei Fondatori e Promotori, rappresenta legalmente la Fondazione, presiede gli organi statutari ed è responsabile delle relazioni istituzionali e delle collaborazioni a sostegno delle finalità della Fondazione.

Vicepresidente

Sostituisce il Presidente in caso di assenza o impedimento temporanei, assumendo la firma legale della Fondazione e liberando terzi da responsabilità in merito ai poteri di rappresentanza.

Consiglio di Amministrazione

Composto da almeno sette Consiglieri e dal Presidente, nominati dai Fondatori (2 da ciascun Socio), Promotori (1 da ciascuno Socio) e Collegio dei Partecipanti (1 dal Collegio), rimane in carica per cinque anni, fino all'approvazione del bilancio del quinto anno.

Organo di Controllo

Composto da uno a tre membri, con un Presidente, l'organo di controllo vigila sulla gestione della Fondazione, garantendo il rispetto della legge, dello Statuto e dei principi di corretta amministrazione. Rimane in carica per tre anni, con possibilità di essere rinnovato.

Organismo di Vigilanza

Composto da uno a tre membri, l'ODV verifica l'efficacia, l'applicazione e l'osservanza del Modello 231, proponendo aggiornamenti quando necessario. Rimane in carica per tre anni, con possibilità di essere rinnovato.

A seguito delle dimissioni presentate in data 14 maggio 2024 dal Presidente Alberto Fontana, il Collegio dei Fondatori e Promotori, ha provveduto in data 20 maggio 2024 alla nomina del nuovo Presidente, Marco Rasconi.

Ad Alberto Fontana vanno i ringraziamenti e la riconoscenza dei Centri NeMO, dei suoi Soci Fondatori e della comunità dei pazienti per la visione, l'integrità e la dedizione con cui ha pensato la Fondazione e l'ha guidata nel corso del suo mandato.

Grazie a lui sono state poste le basi per un futuro sostenibile dei Centri ed il suo operato resterà indelebile nella storia e nei valori della nostra Istituzione. A lui va la stima e la gratitudine di un'intera comunità.



La composizione della governance al 31.12.24

Presidente

Marco Rasconi

Collegio dei Fondatori e Promotori

Michele Adamo
Fulvia Massimelli
Anita Pallara
Marco Rasconi
Omero Toso

Collegio dei partecipanti

Beppe Camera
Massimo Mauro

Consiglio di amministrazione

Marco Rasconi (*Presidente*)
Francesca Pasinelli (*Vicepresidente*)
Alberto Fontana (*Segretario*)
Marika Bartolucci
Ivan Michele Colombo
Carlo Fiori
Emanuele Fresa
Stefano Granata
Davide Rafanelli

Organo di controllo

Aldo Occhetta (*Presidente*)
Ottavia Alfano
Massimo Baiamonte

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

Organo di vigilanza

Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

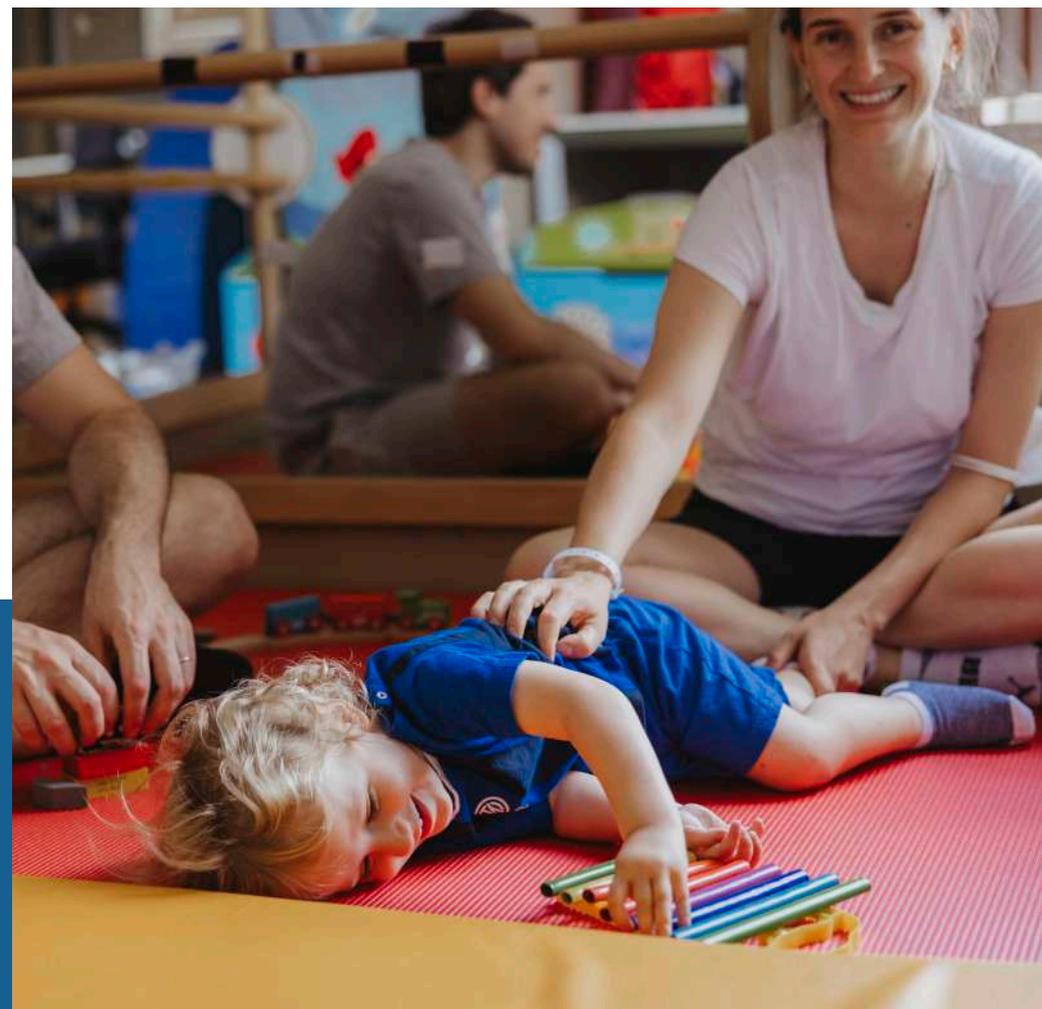
Direzione

Stefano Regondi (*Direttore generale fino al 1/7/2024*)
Paolo Lamperti (*Direttore generale dal 1/7/2024*)
Luca Munari (*Direttore Sanitario fino al 31/12/2024*)
Gianluca Merlano (*Direttore Sanitario dal 1/01/2025*)

*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.

L'attuale Consiglio di amministrazione di Fondazione Serena Onlus è stato nominato il 30/07/2024 e rimarrà in carica fino al 30/07/2029. L'attuale Organo di Controllo di Fondazione Serena Onlus è stato nominato il 30/07/2024 e rimarrà in carica fino all'approvazione del bilancio d'esercizio dell'anno 2026. L'Organismo di Vigilanza è stato nominato dal CdA di Fondazione Serena onlus il 30/07/2024 e rimane in carica per 3 anni.



Presidente



Marco Rasconi

Collegio dei Fondatori e Promotori



Michele Adamo



Fulvia Massimelli



Anita Pallara



Marco Rasconi



Omero Toso

Collegio dei Partecipanti



Beppe Camera



Massimo Mauro

Direzione



Stefano Regondi
Direttore generale
fino al 1/7/2024



Paolo Lamperti
Direttore generale
dal 1/7/2024



Luca Munari
Direttore Sanitario
fino al 31/12/2024



Gianluca Merlano
Direttore Sanitario
dal 1/01/2025

Consiglio di amministrazione



Marco Rasconi
(presidente)



Francesca Pasinelli
(vicepresidente)



Alberto Fontana
(segretario)



Carlo Fiori



Marika Bartolucci



Ivan Michele Colombo



Emanuele Fresca



Stefano Granata



Davide Rafanelli

Organo di Controllo



Aldo Occhetta
(presidente)



Ottavia Alfano



Massimo Baiamonte

Organo di vigilanza



Enrico Cimpanelli



Massimiliano Lissi

I nostri Soci



Fondazione Telethon

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



AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

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

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.

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 esterni** – coloro che, pur esterni, hanno una relazione permanente con i Centri NeMO e ricoprono un ruolo fondamentale nella realizzazione della missione

● **Gli stakeholder prioritari** – 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 – la comunità di riferimento per la quale si realizza la missione, primi beneficiari del progetto di cura.

Associazioni dei pazienti e Soci – la presenza e l'impegno dei Soci di Fondazione Serena Onlus dà identità e continuità alla missione del progetto NeMO

Consiglio di Amministrazione – 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.

Team operatori – sono i professionisti che operano al fianco dei pazienti e che danno concretezza al modello di cura.

Gli Stakeholder Primari

La valorizzazione delle relazioni

I Soci

Supporto economico e in servizi; Partnership nelle progettualità, nelle relazioni istituzionali e nelle azioni di comunicazione. Amplificazione e valorizzazione delle iniziative; Supporto volontari; Attività di Advocacy Congiunta.

I Pazienti

Indagine Customer Satisfaction; Informazione e aggiornamento periodico delle attività dei Centri; Coinvolgimento nei progetti e nelle iniziative sui territori. Valorizzazione nei progetti di comunicazione; Produzioni materiali e strumenti su patologia e standard di cura.

Consiglio di Amministrazione

Monitoraggio delle attività. Valorizzazione delle progettualità. Attuazione delle strategie di sviluppo.

Operatori

Formazione e coinvolgimento in progetti di sviluppo della missione; Valorizzazione e impegno nelle azioni di comunicazione. Partecipazione e coinvolgimento in attività ed eventi. Promozione e riferimento per lo sviluppo delle attività di cura e ricerca.

●● Gli Stakeholder prioritari

Istituzioni - la collaborazione con le Istituzioni dei territori garantisce la continuità e la realizzazione dei servizi di cura.

Network scientifico nazionale e internazionale - la collaborazione con i gruppi di ricerca è di fondamentale importanza per lo sviluppo della ricerca sulla conoscenza delle malattie e sui nuovi trattamenti di cura.

Centri clinici specializzati - la sinergia con i centri clinici sul territorio è fondamentale per garantire la migliore presa in carico.

Donatori stabili - la presenza di persone, enti e imprese che sostengono i progetti di cura e le attività di ricerca in modo stabile è garanzia di sviluppo della missione

Università ed Enti di ricerca - la collaborazione con Università ed Enti di ricerca consente di sviluppare know-how scientifico nell'ambito delle patologie neuromuscolari.

Company - le aziende farmaceutiche sono interlocutrici di riferimento nell'ambito delle sperimentazioni cliniche farmacologiche

Scuole - la collaborazione con le scuole consente di garantire una corretta inclusione scolastica dei pazienti in età pediatrica.

Fondazioni - gli enti privati che erogano fondi sono interlocutori fondamentali per il sostegno dei progetti educativi, sanitari e di ricerca, grazie ai quali è possibile dare continuità, proporre innovazione e cambiamento.

●● Gli Stakeholder Prioritari La valorizzazione delle relazioni

Istituzioni	Accreditamento dei servizi. Partnership per lo sviluppo dei progetti di cura.
Network scientifico Università ed Enti di ricerca	Reti e partnership di ricerca e cura; Pubblicazioni e Convegni. Formazione; fellowship e dottorati di ricerca; advocacy congiunta
Centri Clinici specializzati	Attività di cura. Partnership di ricerca e formazione

Donatori stabili	Partecipazione alla mission con il rinnovo del sostegno su progetti pluriennali. Aggiornamento periodico sulle attività di cura e ricerca. Coinvolgimento negli eventi ed attività a supporto della missione.
Company	Studi clinici di ricerca; progetti e azioni educazionali e di awareness
Scuole	Attività di consulenza e formazione specifiche; coinvolgimento in progetti educazionali di inclusione sociale.
Fondazioni	Sostegno economico. Azioni di comunicazione

●●● Gli Stakeholder Esterni

Mass Media - la relazione con i media risulta 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 e rappresentano un obiettivo strategico per la realizzazione di azioni di coinvolgimento e sensibilizzazione.

Comunità territoriali di riferimento - sono le comunità che accolgono il progetto e con le quali si costruisce una relazione di valore.

Network internazionale associazioni di pazienti - le reti internazionali delle associazioni dei pazienti 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 - l'investimento che viene messo in campo per trasferire conoscenza ed esperienza rappresenta una garanzia di continuità del progetto.

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 La valorizzazione delle relazioni

Mass Media	Comunicati stampa, collaborazioni su articoli specifici, conferenze stampa, eventi, sito, social.
Donatori altri	Comunicazione periodica su aggiornamento attività. Campagne mirate di raccolta fondi; coinvolgimento eventi.
Comunità territoriali di riferimento	Coinvolgimento eventi territoriali, azioni di comunicazione mirata sui territori, sito e social
Network internazionale associazioni pazienti	Consulenza clinica specifica. Valorizzazione dei risultati di ricerca. Valorizzazione delle giornate internazionali di sensibilizzazione.
Giovani in formazione	Fellowship e Tirocini di Specialità
Partner tecnici e fornitori	Sottoscrizione Codice Etico. Monitoraggio delle non conformità, valorizzazione della CSR d'impresa.

Il ricordo del prof. Carlo Borzaga

Trento, 4 Marzo 2024

I Centri NeMO ricordano il prof. Carlo Borzaga, un grande esperto del terzo settore, delle politiche di welfare e figura di riferimento del panorama accademico italiano. Ha vissuto con la Sla dal 2021.

Uomo di pensiero e di scienza, il prof. Borzaga ha saputo condividere la sua visione del terzo settore e della cooperazione, operando in prima persona per il cambiamento e trasferendo ai giovani il valore dell'innovazione sociale. Ricercatore, docente e imprenditore sociale, Carlo Borzaga sapeva integrare il rigore della ricerca scientifica con la capacità di mettersi in gioco per il bene e lo sviluppo della comunità.

Professore Senior dell'Università degli Studi di Trento, fondatore della Fondazione Euricse - European Research Institute on Cooperative and Social Enterprises - che ha presieduto fino al 2022, autore di centinaia di pubblicazioni e articoli accademici, Borzaga è stato tra gli ideatori di Federsolidarietà, del Consorzio Nazionale della Cooperazione Sociale. Non solo, tra i fondatori del consorzio europeo EMES (Emergence of Social Enterprises) e Iris Network, il network italiano delle istituzioni di ricerca che si occupano di impresa sociale, ha favorito lo sviluppo dei legami nazionali e internazionali. Con il primo master universitario in Gestione delle Imprese Sociali, oggi ancora attivo, Borzaga ha contribuito a fare cultura del cambiamento e alla crescita del terzo settore in Italia.

Il mercato del lavoro, l'analisi delle cooperative, delle imprese sociali e delle organizzazioni non profit, lo studio dei sistemi di welfare, dell'organizzazione dell'offerta di servizi sociali e sanitari, sono i temi che più lo hanno appassionato e ai quali ha dedicato la sua vita.

E la Sla non lo ha fermato. Anche durante la malattia, il prof. Borzaga ha continuato il suo impegno. Da paziente è stato testimone di speranza nella ricerca e messaggero instancabile verso le istituzioni e la comunità scientifica dell'importanza di operare per preservare la dignità e la qualità di vita per chi affronta la malattia.

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. [...]

Queste le sue parole nell'evento trentino del settembre 2022, che ha visto insieme comunità dei pazienti, ricercatori, clinici e istituzioni.

Carlo Borzaga è stato il dono di un uomo dal pensiero illuminato e dal cuore buono, capace di ascolto e di accoglienza. La sua esperienza e la forza delle sue idee continueranno ad ispirare e a guidare tutti coloro che operano per il bene sociale.



NeMO Bologna

Prende avvio il nuovo presidio pubblico per le malattie neuromuscolari

Nell'Aula Magna del Palazzo della Regione Emilia-Romagna, è stato presentato il 3 aprile 2024 il primo nucleo di 4 posti letto che segna l'avvio operativo del Centro Clinico NeMO Bologna, attualmente collocato nel reparto di pneumologia al terzo piano del Padiglione G dell'Ospedale Bellaria. Si tratta del primo passo concreto verso la realizzazione, entro il 2026, di un intero reparto dedicato alla cura e alla ricerca sulle malattie neuromuscolari, secondo il modello multidisciplinare dei Centri NeMO, ma in un contesto interamente pubblico.

Il progetto nasce dalla sinergia tra l'Azienda USL di Bologna, l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, l'Università di Bologna, la Regione Emilia-Romagna e le associazioni dei pazienti, che hanno creduto e investito in un nuovo paradigma di cura, fondato sull'integrazione delle competenze e sulla partecipazione attiva delle persone con malattia.

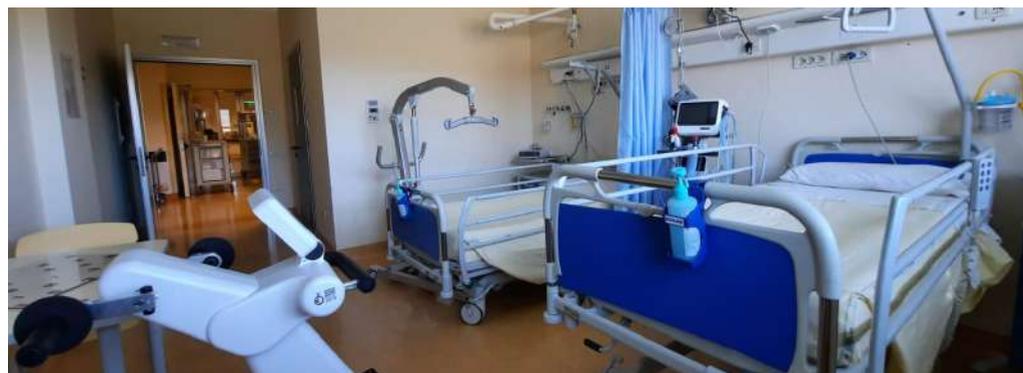
Anche NeMO Bologna sarà un centro all'avanguardia: 14 posti letto, ambulatori, una palestra riabilitativa di 60 mq e spazi dedicati alla ricerca, per oltre 1.000 mq complessivi nel Padiglione C dell'Ospedale Bellaria, attualmente in ristrutturazione grazie ai fondi del PNRR. La struttura è pensata per garantire la presa in carico in un'ottica di continuità tra ospedale, territorio e domicilio, con ambienti attrezzati per accogliere anche i caregiver.

Elemento distintivo del progetto è l'équipe multidisciplinare, formata e affiancata dagli specialisti dei Centri NeMO, che ha avviato il nuovo modello di assistenza già a partire dai primi ricoveri. Un'esperienza che coniuga competenza clinica, formazione continua e ricerca, per mettere al centro la persona e costruire risposte sempre più efficaci e condivise.

“

Per la regione Emilia-Romagna questa sperimentazione nell'ambito dei ricoveri riabilitativi per i casi di malattie neuromuscolari rappresenta una sperimentazione e si integra alle attività già messe in campo. Il nostro obiettivo è quello di continuare ad assicurare le migliori cure possibili a chi si affida alle nostre strutture e, anche per questo motivo, realizzeremo uno studio prospettico osservazionale, in stretta connessione con il Programma Centro Clinico NeMO, per una costante verifica dei risultati

Raffaele Donini, Assessore alla Politiche per la Salute



ASSISI, 14 ottobre

“Uniti per l’inclusione”: il nostro impegno al G7 Disabilità

Insieme a AISLA, UILDM e Famiglie SMA abbiamo avuto l'onore di partecipare al primo G7 Inclusion & Disabilità ad Assisi con uno stand dedicato alle malattie neuromuscolari, portando la voce di chi ogni giorno affronta la disabilità non solo come sfida clinica, ma come percorso di vita.

Essere presenti in questo contesto internazionale ha significato riaffermare con forza che la cura è sempre anche relazione e che solo attraverso alleanze concrete tra persone, famiglie, professionisti e istituzioni possiamo costruire una società realmente inclusiva.

In questo contesto, il presidente dei Centri NeMO, Marco Rasconi e la presidente AISLA, Fulvia Massimelli, hanno partecipato al tavolo di lavoro per la realizzazione della Carta di Solfagnano, il documento programmatico che rilancia l'urgenza di abbattere barriere fisiche e culturali.





2 capitolo

Le risposte
di cura

- Siamo nati per rispondere all'esigenza di
- un progetto di cura che metta al centro i
- bisogni complessi della persona con patologie
- neuromuscolari e neurodegenerative. Ci prendiamo
- cura dei più piccoli dal momento della diagnosi e li
- accompagniamo nel loro percorso di crescita; siamo
- al fianco degli adolescenti e dei giovani nelle loro
- conquiste di autonomia; siamo punto di riferimento
- degli adulti nel loro affrontare l'avanzamento della
- patologia, fino alla fine del tempo di vita.
-

L'ascolto del bisogno delle nostre patologie

Le patologie neuromuscolari e neurodegenerative, come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), l'atrofia muscolare spinale (SMA) e le distrofie muscolari, sono condizioni cliniche complesse che colpiscono l'unità motoria o i neuroni dei gangli delle radici dorsali. Queste malattie comprendono, tra le altre, le patologie dei motoneuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici e periferici, delle giunzioni neuromuscolari e dei muscoli. Si tratta, nella maggior parte dei casi, di malattie a trasmissione genetica, neurodegenerative e progressive.

Il loro decorso patologico comporta l'atrofia della muscolatura scheletrica e la conseguente perdita di forza, fino a determinare una grave compromissione funzionale. Oltre agli arti e ai muscoli del collo, infatti, anche la muscolatura respiratoria può essere coinvolta, in particolare il diaframma, così come il miocardio, con conseguente sviluppo di cardiomiopatie. In molti casi, la degenerazione coinvolge anche la muscolatura bulbare, con ripercussioni sull'eloquio, la masticazione e la deglutizione, compromettendo gravemente la comunicazione e l'alimentazione autonoma. Alcune forme, inoltre, possono associarsi a deficit cognitivi e comportamentali, rendendo ancor più complesso il quadro clinico e assistenziale. In fase avanzata, può presentarsi disartria, disfagia grave e insufficienza respiratoria, richiedendo supporti tecnologici per la ventilazione, la gestione delle secrezioni, la nutrizione (gastrostomia) e la comunicazione aumentativa.

La gestione di queste patologie richiede un'assistenza altamente specializzata e multidisciplinare, capace di rispondere a bisogni clinici, psicologici e sociali. Possono manifestarsi in ogni fase della vita, determinando gravi disabilità motorie e compromissioni delle funzioni vitali, con un impatto significativo sulla qualità della vita e sul carico assistenziale per le famiglie.

In risposta a questa complessità, il nostro modello di cura si fonda su un approccio integrato e personalizzato, che mette al centro la persona e il suo progetto di vita. Il lavoro sinergico dell'équipe multidisciplinare – composta da medici specialisti, infermieri, terapisti, psicologi e ricercatori – garantisce quella continuità assistenziale e di presa in carico, orientata sui migliori standard clinici riconosciuti a livello nazionale e internazionale.

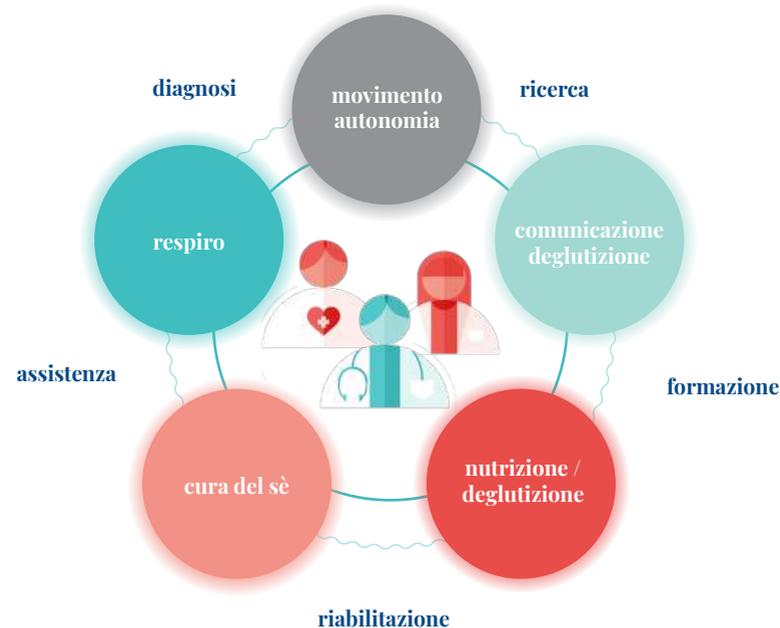
I fondamenti del modello di cura

Multidisciplinarietà

Nei Centri NeMO, la presenza di differenti specialità cliniche in reparto garantisce una presa in carico completa e personalizzata. Lo staff permanente è composto da medici specialisti – neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi e fisiatri – affiancati da psicologi e professionisti sanitari con competenze altamente specializzate: infermieri, operatori sociosanitari, terapisti della riabilitazione motoria e respiratoria, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicomotricisti dell'età evolutiva, dietisti e nutrizionisti. Ognuno contribuisce con un sapere specifico lavorando insieme per offrire risposte mirate e coordinate.

Integrazione delle aree funzionali di presa in carico

La presa in carico della persona si articola in cinque aree funzionali, tra loro interconnesse e complementari: movimento, autonomia, respiro, nutrizione e deglutizione, comunicazione e cura del Sé. Queste dimensioni diventano il punto di partenza per costruire percorsi personalizzati e centrati sulla persona.



Percorso riabilitativo individualizzato

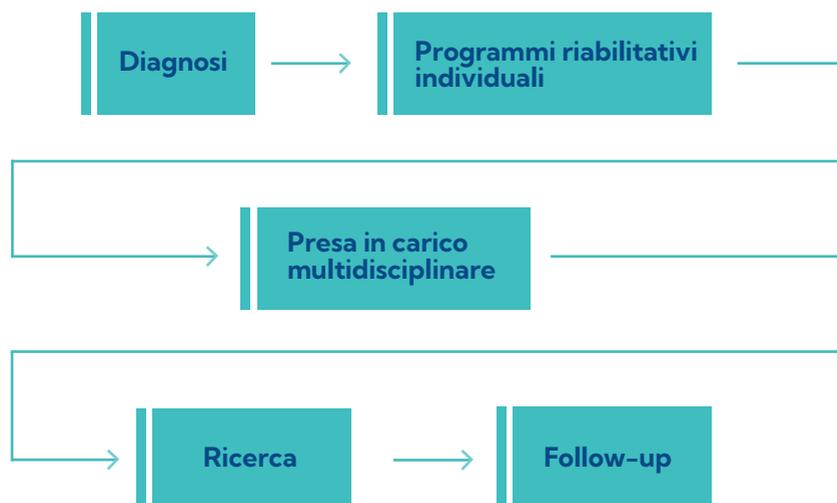
La centralità della persona è il cuore del modello NeMO. A ogni età e in ogni fase della malattia, il percorso riabilitativo è costruito su misura, espressione di un'alleanza terapeutica profonda tra équipe e paziente. Questo legame rende ciascuno protagonista del proprio progetto di vita, sostenuto da un accompagnamento competente e costante.

Integrazione dei servizi

Il modello NeMO è pienamente integrato nel Servizio Sanitario Nazionale, offrendo servizi accreditati che rispondono alle diverse necessità cliniche: degenza ordinaria e ad alta complessità assistenziale, day hospital, ambulatori multidisciplinari e MAC (Macroattività Ambulatoriali Complesse). Un'organizzazione flessibile e accessibile, pensata per garantire continuità di cura.

Continuità tra cura e ricerca

La ricerca è parte integrante della missione NeMO. L'impegno quotidiano in studi clinici, osservazionali e interventistici, consente di approfondire la conoscenza sulla storia naturale delle patologie e innovare le strategie di cura. La ricerca non è solo progresso scientifico, ma una concreta possibilità di migliorare la vita delle persone.



Gli obiettivi del modello NeMO

L'approccio multidisciplinare nasce dalla visione e dal desiderio di migliorare concretamente la qualità di vita, rispondendo con professionalità alle tante sfide – cliniche, scientifiche, psicologiche, sociali e socio-assistenziali – che queste patologie comportano.

Questo modello di cura integrato si fonda sulla sinergia tra professionisti che operano insieme, condividendo competenze e prospettive: un lavoro d'équipe per affrontare bisogni complessi, promuovere l'autonomia e garantire la continuità tra assistenza clinica e ricerca scientifica.

Il sapere che si costruisce ogni giorno in NeMO diventa patrimonio condiviso anche con chi assiste la persona al domicilio o nei servizi territoriali. Perché prendersi cura significa anche formare, informare e creare rete.

Gli obiettivi di questo approccio si traducono in azioni concrete:

1

Migliorare la qualità di vita della persona e della sua famiglia

I Centri NeMO sono pensati per essere molto più di reparti ospedalieri. Camere di degenza, aree per l'alta complessità, spazi dedicati ai bambini, palestre e luoghi comuni raccontano un'idea di cura che si prende carico della persona lungo tutto il suo percorso di vita, dalla diagnosi ai controlli periodici, dai ricoveri programmati alla riabilitazione.

Ogni anno, le famiglie tornano più volte a NeMO. Questa continuità di cura fa del Centro una casa, dove ogni volto è familiare e ogni professionista conosce la patologia in tutte le sue sfumature.

2

Prevenire le complicanze e gestire le urgenze

La progressione delle malattie neuromuscolari può causare crisi respiratorie e cardiache. Nei Centri NeMO, le competenze specialistiche, le strumentazioni avanzate e un'organizzazione esperta permettono di affrontare l'alta complessità assistenziale e rispondere tempestivamente alle emergenze. Non solo, la diagnosi precoce, i percorsi riabilitativi personalizzati e la formazione continua dei caregiver rappresentano strumenti fondamentali per prevenire le complicanze, proteggere le funzioni residue e migliorare l'assistenza quotidiana.

3

Garantire l'accesso ai nuovi trattamenti farmacologici

NeMO fa parte di una rete internazionale di centri di ricerca e partecipa attivamente agli studi clinici, contribuendo a raccogliere dati, monitorare gli effetti delle nuove terapie e trasformare le conoscenze scientifiche in possibilità concrete di cura. Accedere a un trattamento innovativo, affiancato da una presa in carico efficace, non significa solo una concreta speranza di sopravvivenza, ma anche lo sviluppo di autonomie funzionali prima impossibili.

4

Rispondere ai bisogni quotidiani di autonomia

In ogni sede sono presenti progetti innovativi di presa in carico, riabilitazione e formazione, pensati per accompagnare le persone nel loro quotidiano e per costruire risposte sempre più vicine ai bisogni reali. Tra questi, un ruolo prezioso è svolto dalla figura del Nurse Coach, che affianca caregiver e famiglie nel passaggio dall'ambiente ospedaliero al rientro a casa, offrendo formazione, supporto pratico e coordinamento con i servizi territoriali e con le Associazioni dei pazienti. A questa attenzione si affiancano i programmi educativi dedicati alla nutrizione, alla terapia occupazionale, al benessere psicologico e relazionale.

● UN APPROCCIO PER TUTTE LE ETÀ

Grazie alla presenza stabile in équipe di professionisti dedicati anche all'età evolutiva, NeMO è in grado di accogliere e prendersi cura di pazienti di ogni fascia d'età:

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

Ogni età porta con sé bisogni specifici e per questo anche gli spazi del Centro sono organizzati per rispondervi in modo mirato: camere di degenza dedicate per l'area pediatrica, ambienti riabilitativi e ricreativi distinti per bambini e adulti, in un contesto che unisce cura e accoglienza. Allo stesso

modo, la presa in carico clinica è strutturata per accompagnare ogni fase del percorso di malattia: dalla diagnosi, ai cambiamenti della malattia, fino all'accompagnamento nella fase più avanzata, nel rispetto della dignità della persona e del suo vissuto.

Questo tipo di approccio consente di promuovere know how sulle patologie neuromuscolari anche verso gli operatori che si prendono cura del paziente al domicilio o nei confronti delle strutture e dei servizi territoriali di riferimento. Non solo, **il modello di cura coniuga l'attività 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.

5.470

sono gli adulti presi in carico nel 2024



La presa in carico dell'età pediatrica

Nelle sedi di Milano, Brescia, Trento, Roma pediatrico e Ancona è assicurata la presenza in staff permanente di figure professionali esperte nella gestione delle patologie neuromuscolari in età pediatrica: neuropsichiatri infantili, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, nurse coach e psicologi clinici dedicati ai minori.

Per la gestione respiratoria, gli pneumologi hanno competenza specifica per l'età pediatrica, acquisita attraverso l'esperienza clinica maturata sul campo e grazie a percorsi formativi dedicati.

Questo approccio specialistico è una delle caratteristiche distintive del nostro modello e riflette il nostro impegno nel supportare i bambini in ogni fase della vita, garantendo un percorso di transizione mirato verso l'età adulta.

Quando necessario, sono attivate collaborazioni con le strutture sanitarie ospitanti per l'accesso a servizi clinici specialistici – approfondimenti cardiologici, gastroenterologici o chirurgici – attraverso percorsi preferenziali e tempi di risposta rapidi, a garanzia della continuità e tempestività della presa in carico.

Le modalità di accesso per i piccoli variano in base alle esigenze cliniche: dalle valutazioni ambulatoriali semplici (come la prima diagnosi da parte del neuropsichiatra infantile), a percorsi multidisciplinari integrati, fino ai MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) a bassa, media o alta intensità. In questi casi, nella stessa giornata, i bambini possono essere valutati da un'équipe multidisciplinare dedicata.

In presenza di criticità cliniche, è previsto il ricovero in regime ordinario, per il monitoraggio attivo del quadro generale e l'attuazione di interventi terapeutici finalizzati alla stabilizzazione delle condizioni. In tutti i casi è garantita la possibilità di permanenza di un familiare accanto al bambino durante il ricovero, nel rispetto del principio di cura che mette al centro la persona e la sua famiglia.

210

sono i nuovi bambini presi in carico nel 2024

1.760

sono i bambini che nell'ultimo anno avuto accesso ai Centri NeMO

3.500

sono i bambini e le loro famiglie di cui ci siamo occupati in questi anni



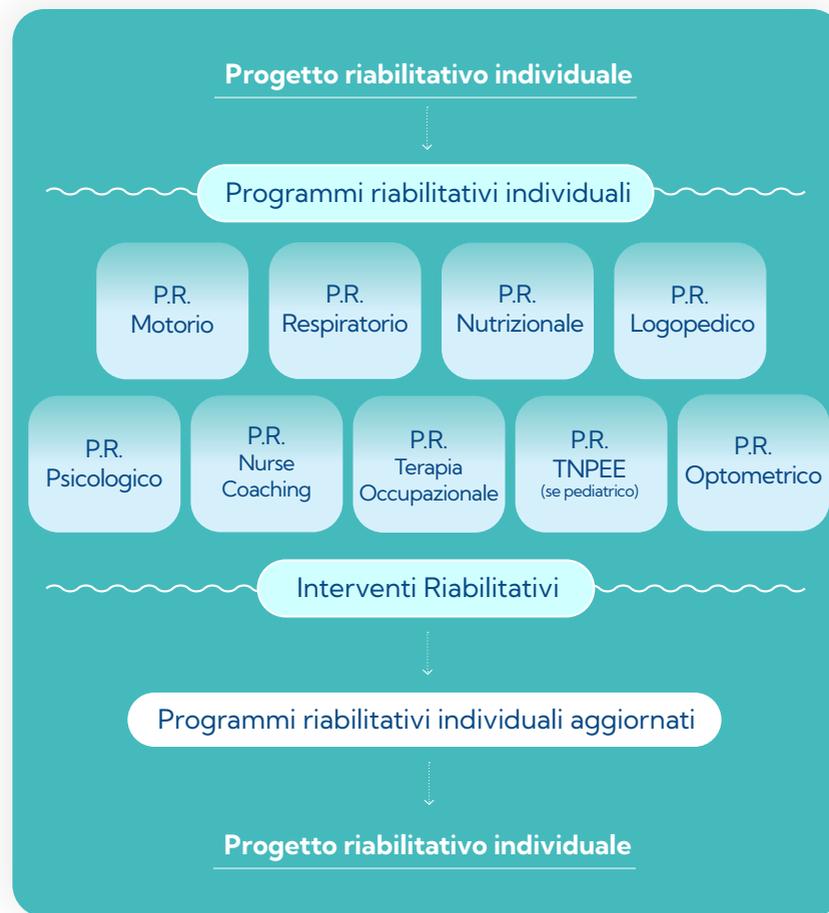
Il progetto riabilitativo individuale

Il progetto riabilitativo individuale (PRI) è lo strumento che dal punto di vista clinico e assistenziale dà concretezza al modello di cura. È il documento intorno al quale tutte le professionalità si integrano e accompagnano il paziente in tutto il suo percorso. Il PRI racconta la storia di malattia e di vita di ciascuno, costruita negli anni su ogni bisogno e cambiamento imposti dalla patologia e resa unica da necessità, desideri e aspettative della persona.



Il PRI è coordinato dal medico fisiatra o dal neurologo/neuropsichiatra infantile e alla sua costruzione partecipa tutta l'équipe. **Nel PRI vengono definiti gli obiettivi riabilitativi** e di presa in carico per ciascuna area funzionale. **La loro attuazione si declina poi nei Programmi Riabilitativi Individualizzati**, grazie agli interventi riabilitativi in ogni area funzionale. **Come in un circolo virtuoso, i risultati raggiunti andranno ad aggiornare nuovamente il PRI.**

Attraverso il PRI si esprime il percorso di alleanza tra il paziente, la famiglia e l'équipe clinica, proprio perché ogni aspetto dell'esperienza di malattia della persona diventa oggetto di specifica attenzione in un percorso clinico condiviso. La presenza di tutte le competenze specialistiche in reparto (approccio *point of care*) permette, infatti, che ogni operatore intervenga nel percorso di cura attraverso una visione integrata del paziente e dei suoi bisogni. È questa alleanza che genera un impatto concreto nella vita della persona.

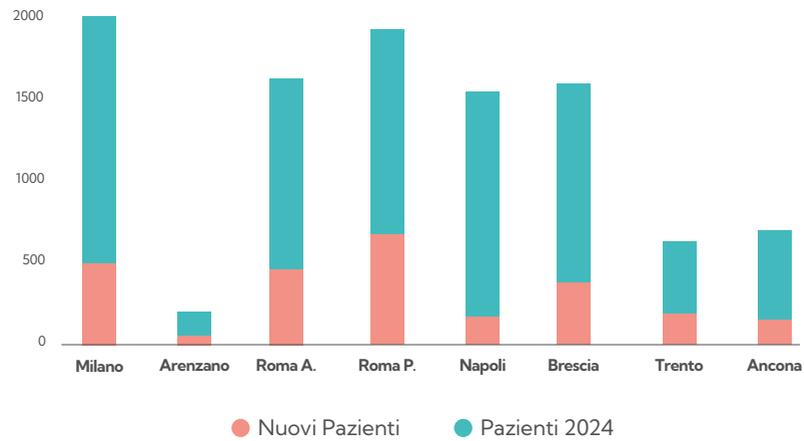


I numeri della cura nel 2024

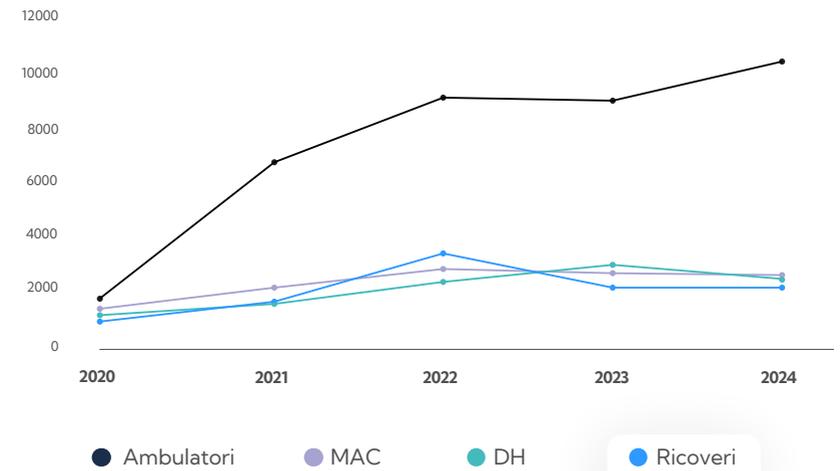
I beneficiari	MILANO	ARENZANO	BRESCIA	TRENTO	ROMA A.	ROMA P.	ANCONA	NAPOLI
Nuovi pazienti presi in carico nel 2024	258	65	476	334	419	100	240	153
di cui pediatrici	32	-	40	11	-	100	27	-
Totale pazienti presi in carico nel 2024	1394	156	1047	1163	1106	1300	574	498
di cui pediatrici	314	-	70	30	-	1300	51	-
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	7807	1420	1969	1832	4051	2508	785	968
di cui pediatrici	633	-	223	75	-	2508	57	4

Le prestazioni	MILANO	ARENZANO	BRESCIA	TRENTO	ROMA A.	ROMA P.	ANCONA	NAPOLI
Prime visite	392	65	298	300	419	100	365	293
Ricoveri Ordinari	287	204	226	240	299	300	208	416
di cui pediatrici	49	-	12	-	-	300	11	-
Prestazioni ambulatoriali	1827	-	2215	1582	2056	1617	3540	821
di cui pediatrici	211	-	85	30	-	1617	197	-
Prestazioni Day Hospital	210	-	-	96	283	-	176	82
Accessi MAC	1774	-	884	-	-	-	-	-
di cui pediatrici	335	-	64	-	-	-	-	-

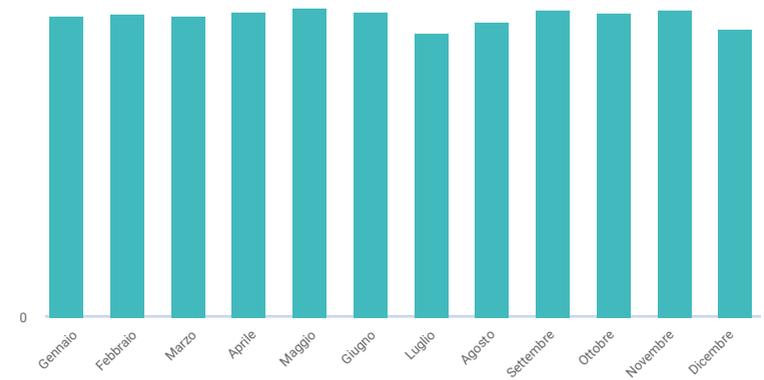
● L'INCIDENZA DEI NUOVI PAZIENTI PRESI IN CARICO NEL 2024



● LO SVILUPPO DELLE PRESTAZIONI



● LA SATURAZIONE MEDIA DEI RICOVERI NEL 2024



Durante il ricovero sono disponibili i seguenti servizi



Degenza ordinaria riabilitativa
 Programmi di riabilitazione in regime di alta assistenza;
 Ricoveri post-chirurgici per avviare la fase riabilitativa di presa in carico o per ristabilizzare il paziente;
 Ricoveri post-intensivi per proseguire nel percorso di presa in carico ai fini (ri)abilitativi.

● L'ORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ DURANTE IL RICOVERO PREVEDE:

Analisi all'ingresso del quadro clinico generale e neurologico

Si effettuano valutazioni neuromotorie funzionali, respiratorie, cardiologiche, nutrizionali, ortopediche che variano in base ai bisogni della persona e che rientrano nella condivisione del contesto multidisciplinare e multiprofessionale della definizione del piano riabilitativo individuale. Il paziente e la famiglia che accedono al Centro sono sempre accompagnati da un percorso psicologico, specializzato per la presa in carico della grave disabilità.

Percorso riabilitativo

Trattamento motorio, occupazionale e respiratorio oltre a quello nutrizionale e logopedico, quando necessario. Le persone con grave disabilità richiedono valutazioni approfondite del bisogno di comunicazione, che comprende l'uso di ausili per la comunicazione – da sistemi di table touch a sistemi di comunicazione aumentativa alternativa ad alta tecnologia – e che richiede un percorso riabilitativo lungo e complesso. Il livello di complessità si rende evidente anche dall'assistenza richiesta al personale infermieristico. Gli infermieri collaborano con i fisioterapisti nella gestione del bisogno di movimento, nell'assistenza, nella mobilizzazione e negli aspetti educazionali, volta in particolare alla valutazione del rischio di cadute e all'addestramento in tal senso del paziente e dei suoi caregivers. La collaborazione è anche con i fisioterapisti respiratori nella gestione dei ventilatori per le aspirazioni delle secrezioni e nella gestione degli assistenti alla tosse.

Dimissione

Al raggiungimento degli obiettivi clinici e riabilitativi definiti dal PRI è previsto il ritorno al domicilio con le raccomandazioni cliniche e funzionali necessarie, con la prescrizione eventuale di nuovi ausili e con la definizione del follow up successivo. La dimissione viene accompagnata con l'affiancamento ed il supporto nell'attivazione dei servizi territoriali o, nelle situazioni di altissima complessità clinica, nel passaggio a strutture protette di lungo degenza. La dimissione avviene altresì nella misura in cui il caregiver ha completato l'addestramento all'uso dei dispositivi biomedicali o alle nuove pratiche di assistenza quotidiana che si rendono necessarie.

2.182

i ricoveri totali nel 2024

422

i ricoveri pediatrici nel 2024

17

i giorni medi di ricovero

Durante la presa in carico diurna sono disponibili i seguenti servizi



● LE ATTIVITÀ DI DAY HOSPITAL

La prestazione di Day Hospital (DH) offre valutazioni cliniche diagnostiche multidisciplinari a scopo riabilitativo per pazienti fragili o che necessitano di tempi di monitoraggio superiori a quelli dell'ambulatorio. In un'unica giornata, il paziente svolge esami e terapie (neuromotorie, respiratorie, cardiologiche, nutrizionali, cognitivo-comportamentali), o interventi funzionali come l'adattamento alla ventilazione non invasiva o la rieducazione alimentare.

È consigliato un ricovero in DH nei seguenti casi:

necessità di monitoraggio di trattamenti, quali quelli neuromotori funzionali (prove che richiedono monitoraggio nel tempo), respiratori (adattamenti a NIV, addestramento ad uso di assistenti alla tosse e a tecniche di riespansione polmonare), nutrizionali (valutazione del quadro clinico-ematochimico, discussione di aspetti nutrizionali ed intervento del nutrizionista o logopedista);

monitoraggio clinico prolungato per gli aspetti cognitivo-comportamentali, alla base della patologia e che prevedono aspetti formativi ed educazionali prolungati, come per esempio il trasferimento dei concetti di insufficienza respiratoria cronica, apparentemente asintomatica, in cui tuttavia è indicato uso di NIV e che richiedono interventi clinici mirati e ripetuti da parte delle figure del neurologo, dello pneumologo e del fisioterapista respiratorio, oltre che dell'infermiere specializzato (Nurse Coach).

Gli accessi in DH sono di tipo diagnostico: valutazione clinica specialistica, esami ematochimici programmati, ECG, valutazioni pneumologiche e neuromotorie funzionali, oltre che psicologiche di supporto, se si individuano necessità in tal senso. Durante il DH è prevista la programmazione del counselling genetico o familiare.

Il tempo del DH è correlato alla condizione clinica della persona o al programma riabilitativo individuale, formulato per ciascuno. Solitamente ha una durata media di 6 ore, che arriva oltre le 8 ore, in relazione alla complessità clinica e che può richiedere ventilazione aggiuntiva, trattamento ripetuto con assistente alla tosse e nutrizionale enterale.

● LE PRESTAZIONI AMBULATORIALI COMPRENDONO VISITE SPECIALISTICHE IN:

Medicina fisica e riabilitazione

Neurologia

Neurologia dell'Età evolutiva

Pneumologia

Cardiologia

Psicologia

Prestazioni multidisciplinari in cui più operatori valutano contemporaneamente il paziente al fine di stilare un programma di presa in carico condiviso.

Le visite ambulatoriali comprendono prime diagnosi e rivalutazioni per conferma o presa in carico. In neurologia e neuropsichiatria infantile, l'incontro prevede un'accurata raccolta anamnestica e obiettiva, con uno spazio dedicato all'analisi del contesto scolastico e familiare per definire percorsi condivisi. In pneumologia si affiancano misurazioni di saturimetria ed eventuali emogasanalisi, mentre nella visita fisiatrica si verifica l'efficacia degli ausili, se ne adeguano o prescrivono di nuovi e si pianificano test neuromotori. Alla valutazione clinico-obiettiva fa seguito una restituzione al paziente ed ai suoi familiari, durante la quale si espone il programma diagnostico-riabilitativo proposto. Spesso i pazienti si aspettano una risposta di cura farmacologica. Per questo, la comunicazione di un percorso di presa in carico, in continuità con l'attività di ricerca clinica sulla patologia, è complessa e articolata, per la quale sono richiesti tempo e possibilità di ascolto e di interazione.

2.232

le prime visite

2.448

i Day Hospital

12.000

gli ambulatori

L'impatto della figura del Nurse Coach

Una relazione di cura: il Nurse Coach a NeMO

di Elena Gotti, Nurse Coach del Centro Clinico NeMO di Milano

“

Da quattordici anni sono Nurse Coach al NeMO di Milano, accompagno le famiglie dalla diagnosi ai momenti più complessi della malattia, cercando di essere per loro un riferimento stabile, un ponte tra ospedale e territorio.

Quando ho iniziato, nel 2010, la figura del Nurse Coach era quasi sconosciuta in Italia. Oggi è parte integrante del modello di cura di NeMO, fondato su una visione olistica della persona: non ci limitiamo ad assistere, ma accompagniamo, costruendo percorsi personalizzati a partire dalla relazione con le famiglie.

Nel mio lavoro garantisco la continuità di cura: accolgo i pazienti in reparto e li seguo anche dopo la dimissione, coordinando servizi, formando caregiver, attivando risorse sul territorio e facendo rete con le associazioni. Le famiglie sanno che ci siamo, così come sanno di poter contare su di noi anche i pediatri, gli infermieri e i terapisti del territorio.

Uno degli aspetti centrali del mio ruolo è la formazione del caregiver, che a NeMO chiamiamo "addestramento alla quotidianità": significa trasmettere conoscenze e competenze per affrontare la gestione quotidiana della malattia, con rispetto e fiducia. Mi confronto ogni giorno con familiari che si ritrovano ad essere caregiver senza averlo scelto, ma che affrontano ogni passo con il coraggio di assumersi responsabilità importanti per assistere il proprio caro. Il nostro compito è trasferire a ciascuno di loro non solo competenza nella gestione delle pratiche di assistenza ma anche quell'autoefficacia che permette di agire in autonomia e sicurezza.

Mi occupo in particolare dell'area pediatrica, dove le richieste sono sempre più complesse: questioni cliniche, scolastiche, burocratiche, fino alla delicata fase della transizione all'età adulta. Un passaggio che coinvolge non solo i servizi ma anche la sfera emotiva e relazionale e che spesso lascia le famiglie disorientate. In questo senso, anche la scuola può rappresentare una sfida: esistono realtà inclusive, ma ci sono ancora troppi ostacoli legati alla presenza di personale dedicato e alla reale accessi-

bilità. Sono segnali di quanto sia urgente lavorare sul piano sanitario e culturale.

A NeMO, ogni famiglia ha una storia diversa e nessun percorso è mai uguale all'altro. È questa, credo, la sfida e la bellezza del mio ruolo: cercare soluzioni su misura, ogni volta pensate per il bisogno e le aspettative della persona. Perché ciò che amo di più del mio lavoro è proprio l'imprevedibilità. Ogni giorno è diverso. Ho visto bambini, che un tempo non avrebbero avuto speranze, oggi camminare a scuola grazie a nuove terapie. E con i nuovi bisogni arrivano anche nuove sfide. Il mio compito oggi è continuare ad accompagnare questo cambiamento.

"Dare risposte, costruire legami: la prossimità come scelta di cura"

Matteo Guercio, Nurse Coach del Centro Clinico NeMO di Ancona

La solitudine non può essere la giustificazione per abbandonare chi lotta contro la malattia; è proprio quando la vita pesa di più che il nostro sostegno deve essere la luce che spezza l'oscurità dell'isolamento"

”

Pensiamo a Mario, colpito dalla SLA, che ha dovuto affrontare una nuova vita in cui ogni gesto, anche il più semplice come cucinare un pasto caldo, è diventato impossibile senza aiuto. Mario è stato accolto nel nostro centro, e insieme abbiamo avviato un percorso per attivare tutti i servizi disponibili sul territorio che potessero sostenerlo. Grazie al nostro intervento, ha potuto accedere a un servizio di mensa domiciliare e altre forme di assistenza pratica, restituendogli dignità e serenità nella sua quotidianità. Pensiamo anche a chi per difficoltà linguistiche non riesce a farsi aiutare. Con una mediazione culturale Ibrahim è riuscito finalmente a ottenere gli ausili per gestire la disabilità di suo figlio di 8 anni comodamente a casa. Oppure Karmen che in sole due settimane è riuscita a rientrare a casa con il marito, si è sentita forte e accolta da una famiglia "in camice" che risponde ad ogni sua chiamata di aiuto quando l'aspiratore non funziona bene o non sa come leggere i valori sui macchinari che tengono in vita la sua dolce metà.

Piccoli passi luminosi nella vita quotidiana delle persone che incontriamo ogni giorno e che ci motivano a fare sempre di più nel nostro piccolo.



IL VALORE GENERATO NEL 2024 DAL SERVIZIO DI NURSE COACHING

656

i pazienti presi in carico

487

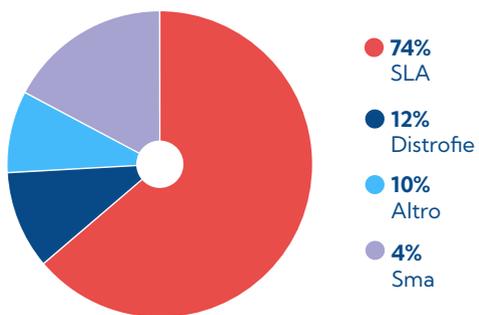
i caregiver formati

di cui **385** accompagnati alla gestione del paziente tracheostomizzato e/o con peg

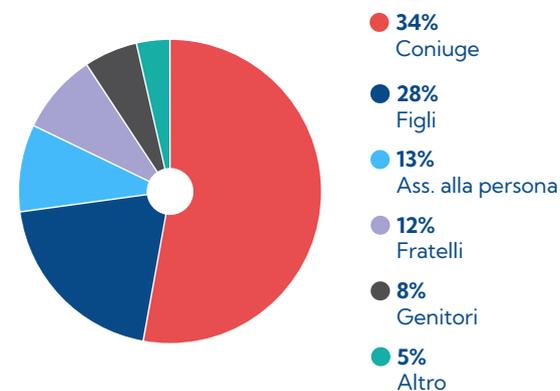
766

gli ambulatori

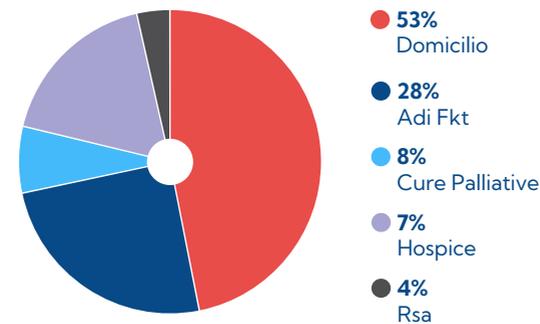
LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO DAL SERVIZIO DI NURSE COACHING NEL 2024



I CAREGIVER FORMATI NEL 2024 DAL SERVIZIO DI NURSE COACHING



I PERCORSI REPARTO-TERRITORIO SUPPORTATI DAL SERVIZIO DI NURSE COACHING NEL 2024



L'impatto del nostro modello.

Cura odontoiatrica per le patologie neuromuscolari: il lavoro di équipe diventa buona pratica.

A marzo 2024 un intervento odontoiatrico complesso, realizzato al Centro Clinico NeMO di Milano in collaborazione con l'Ospedale Niguarda, ha rappresentato l'esempio concreto del valore del modello di presa in carico. Protagonista è Paola Tricomi, giovane donna con atrofia muscolare spinale (SMA), filologa e ricercatrice. Da anni Paola soffre di gravi dolori e infezioni dentali, aggravati dall'impossibilità di accedere a cure ordinarie a causa della sua condizione clinica. L'atrofia dei muscoli masticatori le consente, infatti, un'apertura orale di soli 8 millimetri... ben lontana dai 4-5 centimetri necessari per un trattamento odontoiatrico standard. Un bisogno clinicamente semplice che richiede un approccio di cura complesso e con un'adeguata integrazione di competenze.

Questo quadro clinico ha richiesto un'anestesia generale e un'intubazione per facilitare l'estrazione. Inoltre, la gestione della sua fragilità respiratoria è stata uno dei fattori più importanti di attenzione, durante e dopo l'intervento, con un protocollo specifico per monitorare e supportare la sua capacità di respirare e ha reso estremamente delicata anche la gestione dell'anestesia.

In questo contesto, l'intervento – tre estrazioni dentarie in anestesia generale – è stato reso possibile grazie alla stretta collaborazione tra il team clinico NeMO, il reparto di Chirurgia Maxillo-Facciale e il servizio di Anestesia e Rianimazione del Niguarda. L'operazione è stata preceduta da una fase di preparazione clinica di sette giorni e seguita da dieci giorni di riabilitazione post-operatoria, con un monitoraggio continuo delle funzioni respiratorie e un supporto mirato al recupero di tutte le funzionalità compromesse.

L'esperienza di Paola rappresenta un modello virtuoso di sanità integrata e preventiva, in cui il sapere specialistico si unisce a una visione globale della cura fatto di costruzione condivisa del piano terapeutico, valutazione dei rischi specifici legati alla patologia, adattamento delle tecniche chirurgiche e anestesologiche.

Questo intervento si tradurrà in una buona pratica replicabile per la gestione odontoiatrica dei nostri pazienti, con una particolare attenzione agli aspetti di prevenzione odontoiatrica per i più piccoli.



Il valore della qualità

Con l'intento di tradurre la missione e la visione dell'organizzazione in obiettivi strategici e, quindi, in attività e azioni coerenti, ci siamo dotati di un processo gestionale che sia in grado, anche attraverso la puntuale e chiara enunciazione delle finalità istituzionali, di realizzare un costante monitoraggio per il miglioramento continuo dell'attività clinica e scientifica.

A partire da questi principi, così si declinano i principali obiettivi strategici:

- mantenere gli standard di qualità adeguati ad un **Centro di Riferimento Nazionale** sulle malattie rare;
- assistere la **Persona con malattia neuromuscolare** in tutte le fasi di malattia e di vita, promuovendo la creazione di una rete efficace con le istituzioni territoriali per la dimissione sicura del paziente e l'accompagnamento al domicilio;
- promuovere un **Clima aziendale in grado di accogliere** la persona e la sua famiglia con professionalità, accompagnata da un'elevata umanizzazione delle cure prestate;
- promuovere una **Comunicazione trasparente** nei confronti della persona e del suo caregiver;
- garantire un **Accompagnamento proattivo** verso la persona assistita e la sua famiglia in tutte le fasi di malattia.

● IL SISTEMA DI GESTIONE PER LA QUALITÀ

L'implementazione di un Sistema di gestione per la Qualità (SGQ) rappresenta lo strumento più idoneo a realizzare questo concetto di cura e di attenzione alla persona. Il SGQ integrato, assume come propri tutti i requisiti normativi cui l'organizzazione deve riferirsi (accreditamento istituzionale, sicurezza del paziente e del lavoratore, privacy, disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni, trasparenza e anticorruzione) e promuove, nella logica del miglioramento continuo, la ricerca di risposte innovative ai bisogni dei propri assistiti.

Il SQG non solo è uno strumento gestionale e di governo per l'organizzazione ma è innanzi tutto inteso come strumento di tutela del paziente, garanzia della presa in carico globale.



Il Sistema di Gestione per la Qualità (SGQ) ha tra i suoi obiettivi anche quello di promuovere la condivisione e la diffusione delle best practice, favorendo l'armonizzazione dei comportamenti all'interno dei Centri Clinici NeMO, nel pieno rispetto delle specificità di ciascuna struttura e del territorio in cui opera.

Per migliorare la comunicazione e facilitare l'accesso a documenti, quali procedure, istruzioni operative, modulistica e altro materiale utile, è stata realizzata la Intranet Qualità dei Centri Clinici NeMO.

La piattaforma è organizzata in due sezioni principali:

- Una sezione comune, accessibile a tutti gli operatori dei Centri NeMO, che raccoglie i documenti validi e applicabili trasversalmente a tutte le strutture;
 - Sezioni dedicate a ciascun Centro Clinico NeMO, accessibili solo agli operatori del Centro specifico, che contengono la documentazione rilevante per la singola realtà territoriale.
- Per agevolare ulteriormente l'accesso, la Intranet Qualità è consultabile anche da smartphone tramite QR Code.

Fondazione Serena Onlus ha scelto di sottoporre il proprio Sistema di Gestione alla certificazione secondo la norma internazionale UNI EN ISO 9001:2015. La certificazione è rilasciata da un Ente terzo indipendente, CertiQuality, accreditato a livello italiano da Accredia e aderente alla rete internazionale IQ-net. Attualmente la certificazione è applicata al Centro Clinico NeMO di Milano e in questi anni è diventata uno degli strumenti principali attraverso i quali viene implementato il sistema di gestione. L'Organizzazione definisce gli obiettivi e assicura le condizioni utili alla strutturazione di un Sistema di Qualità che sia:

- fondato su elementi di input precisi;
- misurabile nel raggiungimento degli output attesi attraverso la valutazione dei rischi connessi ad ogni processo misurato e la definizione degli indicatori di qualità;
- in grado di definire i livelli di responsabilità legati ad ogni processo;
- in grado di valutare e monitorare durante l'attività lo stato di raggiungimento degli obiettivi;
- volto al miglioramento continuo;
- facilmente comprensibile e fruibile agli operatori;
- in grado di mantenere informazioni documentate che attestino l'attività svolta e riducano il rischio di dispersione delle informazioni.

In particolare, viene realizzata, oltre ad un'analisi del contesto, una valutazione dei rischi connessi all'attività, con l'obiettivo di far scaturire processi preventivi e monitoraggi utili a prevenire le criticità.

● OBIETTIVI PER LA SICUREZZA DEL PAZIENTE: CLINICAL RISK MANAGEMENT

Tra i rischi specifici della nostra attività, vi è quello sanitario, intrinsecamente collegato ai rischi operativi, che deve essere mitigato da presidi tecnico – organizzativi.

Si intende per Risk Management “l’insieme di attività, metodologie e risorse coordinate per guidare e tenere sotto controllo un’organizzazione con riferimento ai rischi” (UNI 11230). Si tratta di un processo integrato che identifica e tratta i rischi che mettono in pericolo l’integrità di persone, attività e processi e l’esistenza dell’azienda stessa.

La gestione del rischio clinico in sanità (clinical risk management) rappresenta l’insieme di varie azioni messe in atto per migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie e garantire la sicurezza dei pazienti, basata tra l’altro sull’apprendere dall’errore. Solo una gestione integrata del rischio può portare a cambiamenti nella pratica clinica, promuovere la crescita di una cultura della salute più attenta e vicina al paziente e agli operatori, contribuire indirettamente a una diminuzione dei costi delle prestazioni e, infine, favorire la destinazione di risorse su interventi tesi a sviluppare organizzazioni e strutture sanitarie sicure ed efficienti.

La sicurezza dell’organizzazione e la riduzione dei rischi sono per noi obiettivi fondanti, requisito di base del nostro Sistema di Gestione.

Nel corso dell’ultimo anno:

sono state **Aggornate e Implementate tutte le procedure** interne che recepiscono le raccomandazioni internazionali sulla sicurezza del paziente, nonché le Linee Guida e le Raccomandazioni del Ministero della Salute.

un’attenzione particolare è stata dedicata alla prevenzione del rischio di aggressioni nei confronti del personale sanitario, attraverso **un’azione Formativa e Informativa** che ha coinvolto attivamente tutti i nostri collaboratori.

è stato introdotto un **Nuovo Sistema Informatizzato per la segnalazione di eventi avversi o potenzialmente tali**, che consente una comunicazione tempestiva e tracciabile delle criticità rilevate.

Il principio del “NO BLAME”: gli sforzi si sono focalizzati sulla promozione di una cultura organizzativa che incoraggia la trasparenza e l’analisi costruttiva degli eventi, spostando l’attenzione dalla colpevolizzazione individuale alla comprensione delle cause sistemiche degli errori, con l’obiettivo di apprendere da essi e migliorare continuamente i processi.



Ascoltare per migliorarsi: i canali di ascolto

● LA CUSTOMER SATISFACTION

Per valutare l'impatto del modello di cura e rilevare la qualità percepita dai pazienti, è stato implementato un processo strutturato di rilevazione della soddisfazione. A tal fine, sono stati adottati due questionari, differenziati per setting assistenziale, utilizzati in modo uniforme in tutti i Centri.

I questionari sono stati digitalizzati e resi disponibili attraverso una piattaforma dedicata, che consente l'invio tramite email a tutti i pazienti che, a vario titolo, accedono ai servizi dei Centri Nemo. Inoltre, sono accessibili anche tramite QR code, per agevolarne ulteriormente la compilazione.

La scelta della digitalizzazione ha l'obiettivo di semplificare l'accesso allo strumento e incentivare la partecipazione, aumentando così la compliance. Questo approccio è fondamentale per raccogliere dati affidabili e significativi, utili a guidare azioni di miglioramento realmente rispondenti ai bisogni dei nostri assistiti.

Oltre al livello generale di soddisfazione dei servizi di cura (*Fig.1*), i grafici riportano le aree che valutano in particolare la percezione di efficacia delle caratteristiche del modello NeMO, con l'unica finalità di introdurre i correttivi necessari per continuare a migliorare le risposte di cura:

la percezione di sentirsi preso in carico come persona (*Fig. 2*);

la chiarezza nel trasferimento delle informazioni, in particolare nel rientro al domicilio, al fine di garantire l'autonomia nella gestione della quotidianità da parte del paziente e del suo caregiver (*Fig. 2*);

la valutazione dell'assistenza ricevuta da parte del personale (*Fig.3*).



● IL FEEDBACK

Fedeli alla nostra missione, che vede il paziente al centro di ogni fase del percorso di cura, dedichiamo particolare attenzione all'ascolto attivo di chi si affida ai nostri servizi. Crediamo che ogni segnalazione rappresenti un'opportunità preziosa per crescere e migliorare: anche un feedback critico ci permette di individuare aree di fragilità e di intervenire in modo mirato per superarle.

Per questo motivo, consapevoli delle specifiche esigenze dei nostri pazienti – spesso caratterizzate da difficoltà comunicative anche rilevanti – abbiamo sviluppato strumenti accessibili che permettano a tutti di esprimere la propria opinione. Il sistema di raccolta delle segnalazioni è stato completamente digitalizzato ed è ora fruibile anche da smartphone, tramite moduli online facilmente accessibili. I QR Code per accedere ai form sono esposti in ogni stanza e nelle aree comuni, posizionati in modo da essere ben visibili e utilizzabili anche da chi ha difficoltà motorie o non può alzarsi.

Il messaggio che vogliamo trasmettere a pazienti, familiari e caregiver è chiaro: "Anche nei momenti di maggiore difficoltà, le vostre preoccupazioni sono importanti per noi. Le ascoltiamo con attenzione e ci impegniamo, dove possibile, a tradurle in azioni concrete di miglioramento".



● SODDISFAZIONE COMPLESSIVA

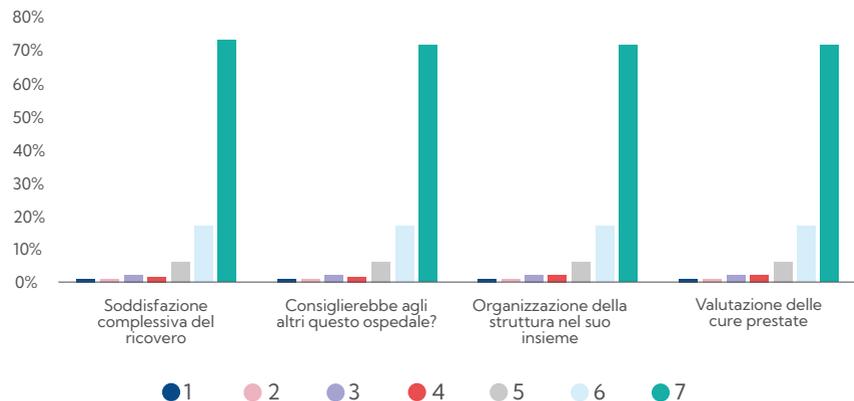


Fig. 1: La percezione di soddisfazione generale del servizio e delle cure

● GRADIMENTO RISPETTO ALL'ASSISTENZA RICEVUTA DAL PERSONALE

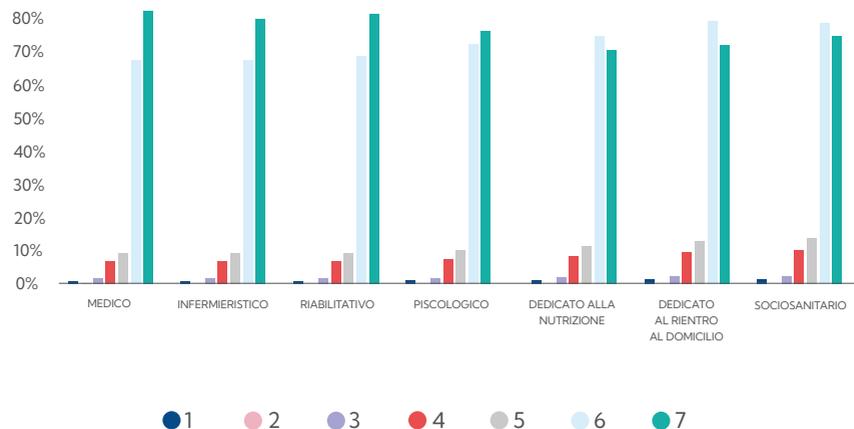


Fig. 2: La percezione di sentirsi considerato una persona e di ricevere le informazioni sulla patologia per la sua gestione

● COMUNICAZIONE, FORMAZIONE, COMPLIANCE

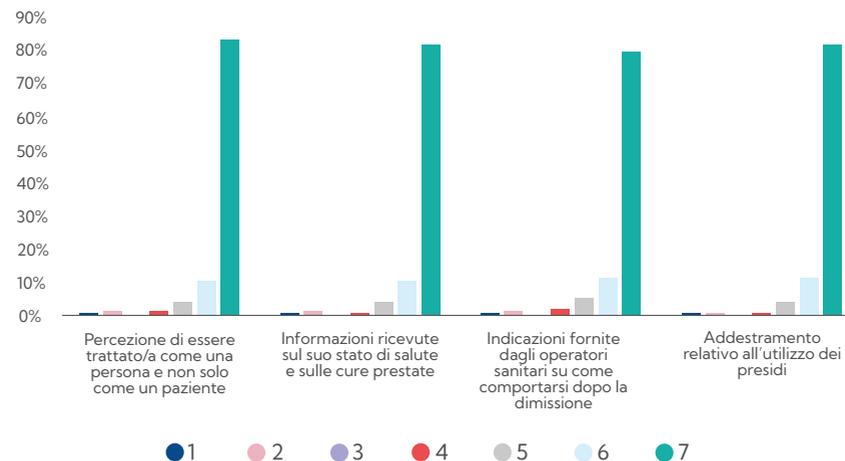


Fig. 3: La valutazione dell'assistenza ricevuta

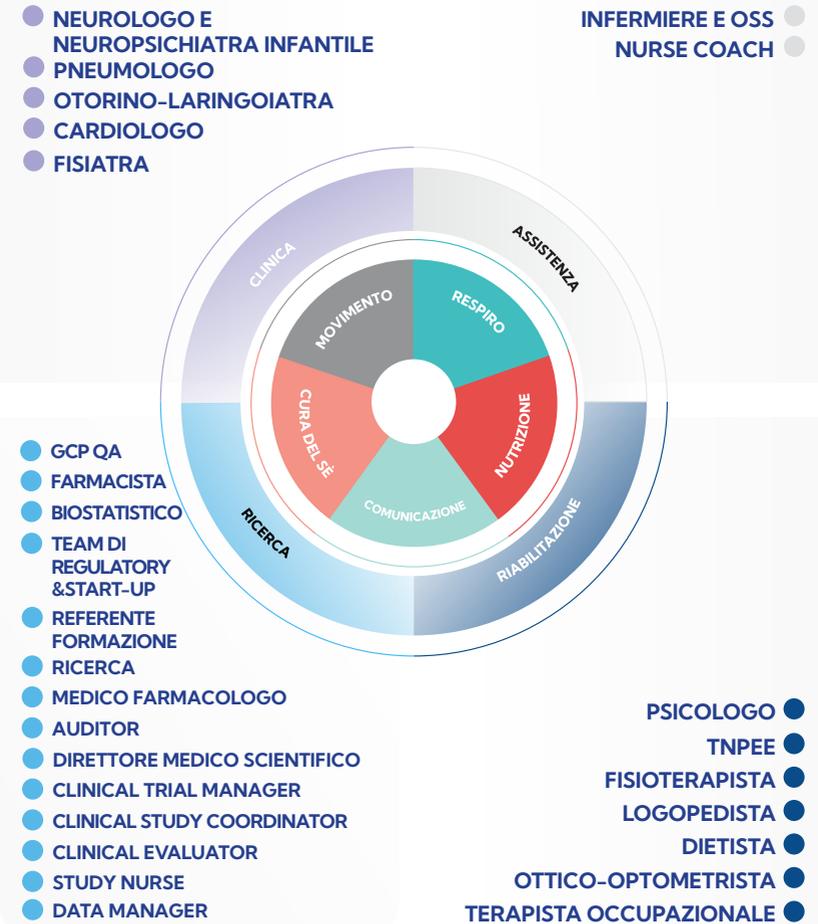


Il valore dei professionisti: cuore del modello NeMO

La differenza nella cura di patologie rare e complesse la fanno i professionisti che condividono la missione dei Centri NeMO. Una squadra che ogni giorno mette al servizio dei pazienti competenze cliniche e know-how scientifico, scegliendo con consapevolezza di essere accanto alle famiglie con dedizione, passione e investimento professionale e di vita.

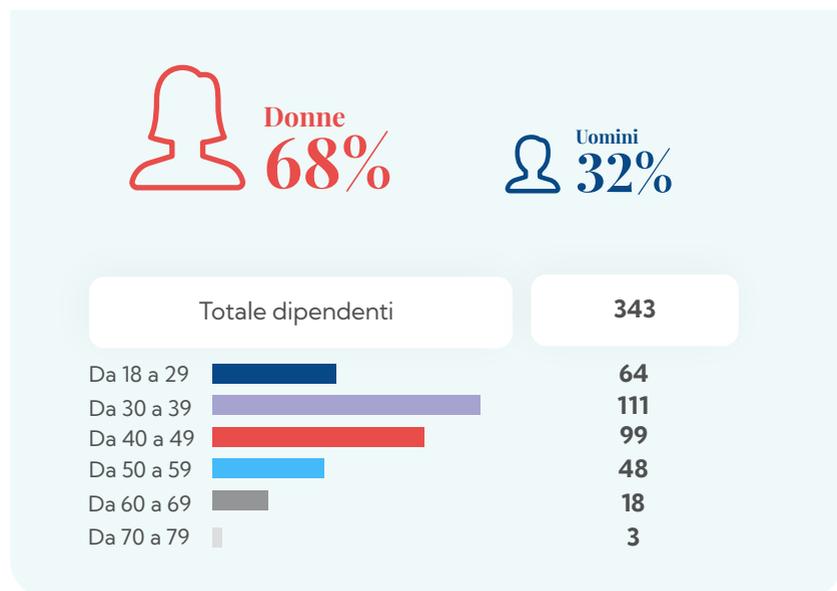
La struttura organizzativa dei Centri si fonda su un'equipe multidisciplinare stabile, presente sia in regime di degenza che in ambito ambulatoriale e di day hospital. Medici specialisti – neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi, fisiatristi – lavorano fianco a fianco con psicologi, terapisti della riabilitazione, infermieri, operatori sociosanitari e personale dedicato alla ricerca, integrando le proprie competenze in modo interdisciplinare per la costruzione del PRI.

Questa visione integrata è il tratto distintivo del modello NeMO: ogni intervento è pensato non solo per rispondere ai bisogni clinici, ma per prendersi cura della persona nella sua interezza, anche nelle dimensioni psicologiche, relazionali e sociali.

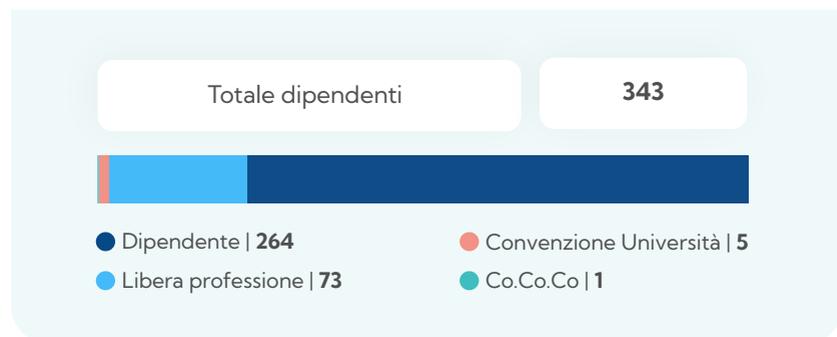


Al 31.12.2024 sono 343 i professionisti che operano con un contratto attivo nei Centri NeMO: dipendenti, liberi professionisti, co.co.co e in convenzione con le Università di riferimento. Il team è per il 68% composto da professionisti. Il 51% sulla totalità del gruppo di lavoro ha un'età inferiore ai 40 anni e circa il 77% ha un contratto di lavoro dipendente. 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, acquisiscono conoscenza sulle patologie, competenza nella presa in carico e danno concretezza al modello di cura.

● **DISTRIBUZIONE DEI PROFESSIONISTI AL 31.12.2024 PER GENERE ED ETÀ**



● **LE TIPOLOGIE DI CONTRATTO**

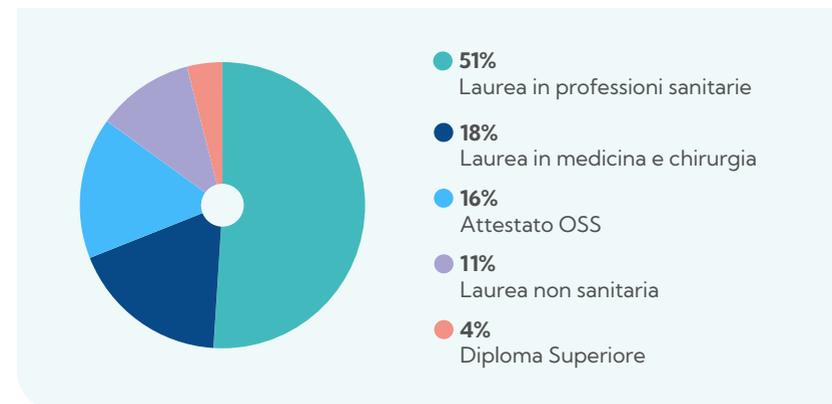


Il contratto di lavoro applicato al personale è AIOP Personale Medico – AIOP Personale non Medico – CCNL Commercio:

CCNL Comparto: <https://www.aiop.it/CCNL/Personale-non-medico>
 Codice Alfanumerico unico T011
 CCNL Medico: <https://www.aiop.it/CCNL/Personale-medico>
 Codice Alfanumerico unico T012

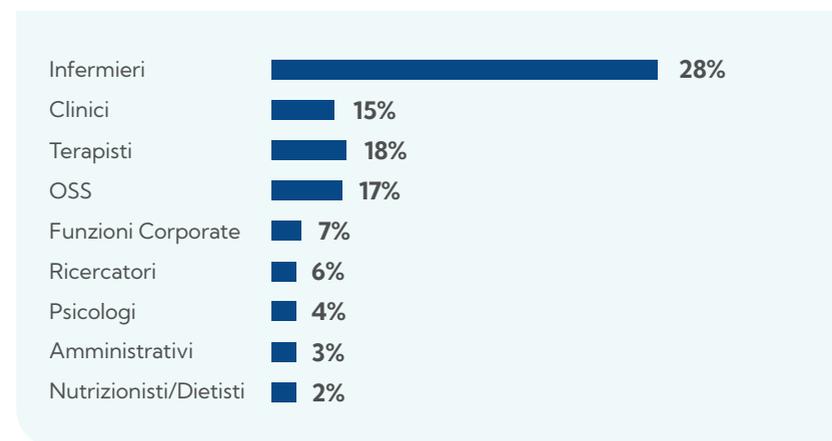
Il turnover in uscita al 31.12.2024 è del **23,31%** e quello in entrata è del **22,56%**

● **I TITOLI DI STUDIO**



L'elevata competenza della comunità dei professionisti è confermata dall'80% delle risorse umane con un diploma di laurea, a cui si unisce il 16% delle specializzazioni in operatore sociosanitario (OSS). Insieme agli infermieri, l'OSS rappresenta una figura fondamentale nel supporto alla gestione dell'assistenza specifica al paziente neuromuscolare. Il nostro modello di cura prevede, infatti, la presenza organizzata su turnazione di circa 2 operatori per ogni paziente.

● **LE AREE SPECIALISTICHE**



L'investimento di competenza è orientato alla cura e alla ricerca, nel rispetto della missione per cui nascono i Centri NeMO. Solo il 10% delle risorse umane è rappresentato da figure trasversali – amministrazione, comunicazione e raccolta fondi – preposte alla gestione dei processi organizzativi e al supporto della missione di cura dei Centri.

Le strategie di gestione e sviluppo delle risorse umane

1 Il potenziamento della funzione ricerca e selezione del personale

Nel 2024 abbiamo investito con convinzione nel rafforzamento delle attività di ricerca e selezione del personale, con l'obiettivo di rendere questo processo sempre più coerente con i valori fondanti la nostra missione e in grado di rispondere ai bisogni emergenti delle strutture cliniche.

IL NUMERO DELLA CANDIDATURE RICEVUTE NEL 2024

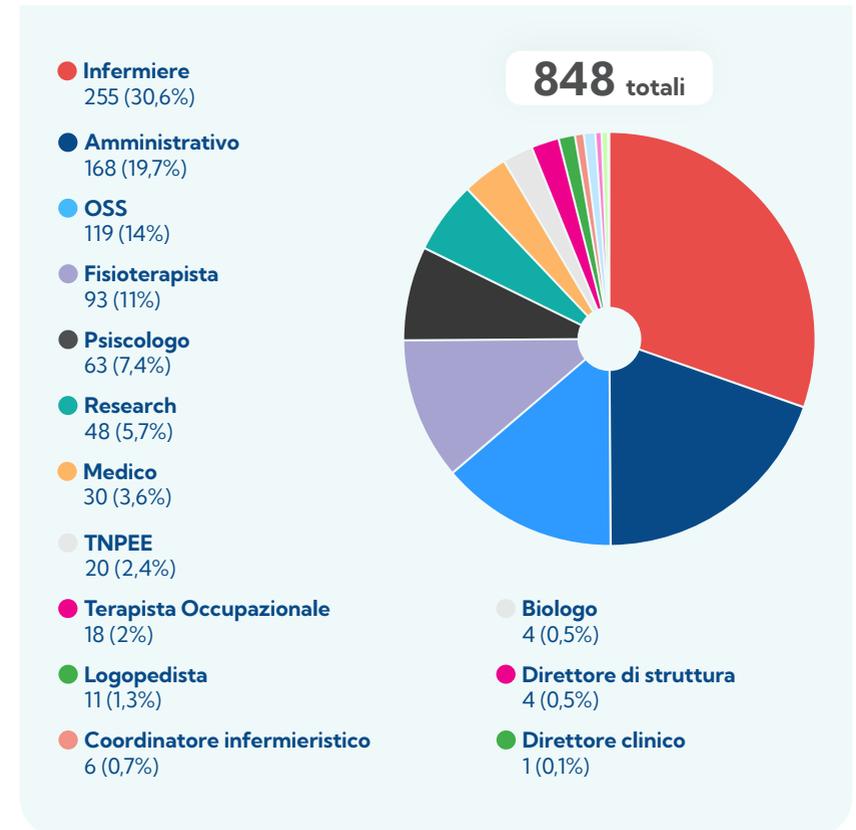


Alcune candidature sono state inviate su più centri

All'interno dell'Ufficio Gestione e Sviluppo Risorse Umane è stata inserita la figura dello psicologo del lavoro, che opera in stretta collaborazione con il Responsabile dell'area. Una sinergia che consente di presidiare con attenzione tutte le fasi del percorso: dalla rilevazione del fabbisogno fino all'inserimento della risorsa, garantendo ascolto, cura e coerenza con la cultura organizzativa.

Il processo prende avvio con l'attivazione dei principali canali di ricerca, fino al ricorso a strumenti di *head hunting* nei casi più complessi. Accanto a questa modalità, nel 2024 è stato introdotto un approccio innovativo orientato alla **valutazione continua dei talenti**, che ha permesso di costruire e aggiornare **graduatorie interne** di candidati, valutati tramite colloqui psicoattitudinali, pronte a rispondere con tempestività a esigenze impreviste o nuove progettualità.

LE CANDIDATURE RICEVUTE DISTRIBUITE PER QUALIFICA



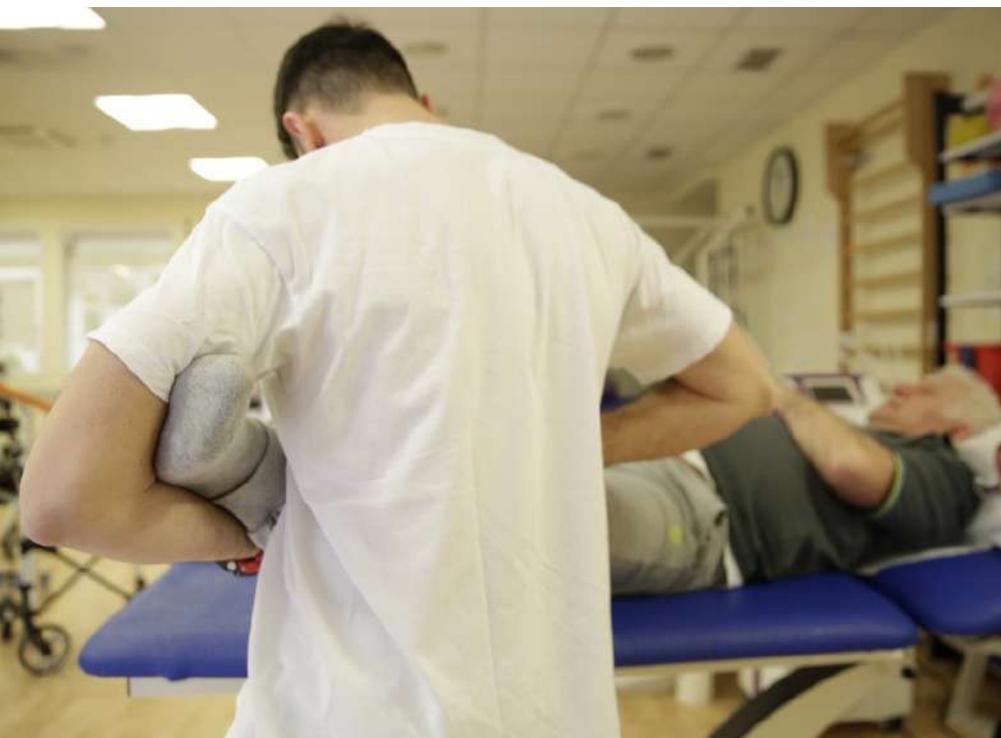
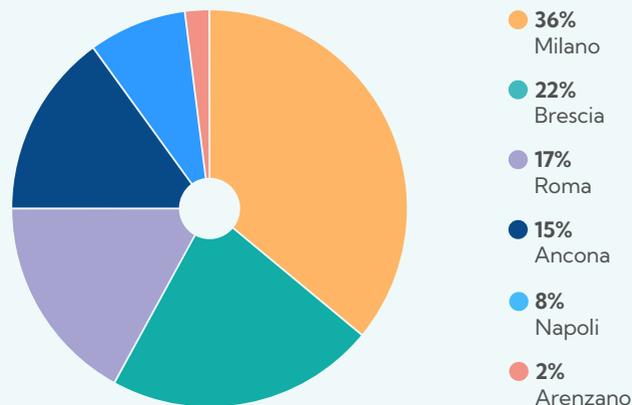
La selezione si sviluppa attraverso tre momenti fondamentali:

- un colloquio psicoattitudinale condotto dallo psicologo del lavoro;
- un colloquio tecnico con il responsabile dell'area di inserimento;
- un approfondimento amministrativo volto a definire il corretto inquadramento contrattuale.

Ogni inserimento si completa con un **percorso strutturato di onboarding**, pensato per accompagnare la nuova risorsa nell'incontro con la cultura, le persone e la missione che guidano ogni giorno il lavoro dei Centri Clinici NeMO.

Nel 2024, il processo di recruiting ha riguardato in maggioranza la figura professionale dell'**infermiere** con il 51,5% dei colloqui sul totale di quelli effettuati.

● LA DISTRIBUZIONE DEI COLLOQUI PER CENTRO



2 La valutazione della persona per sviluppare la cultura di una crescita condivisa

Nel 2024 abbiamo scelto di investire in modo strutturato nella **valutazione periodica del personale**, riconoscendola come leva fondamentale per promuovere una cultura del feedback continuo, rafforzare la comunicazione interna e valorizzare il contributo unico di ciascun professionista.

La valutazione non è mai un semplice esercizio formale: è un **processo di crescita condivisa**, che permette di riconoscere le potenzialità, far emergere i talenti e costruire insieme percorsi di sviluppo professionale su misura di ogni professionista e in risposta alle necessità organizzative.

Dal 2025 il processo di valutazione verrà attivato, a partire dalla formazione dei valutatori, finalizzata a garantire una valutazione quanto più oggettiva possibile del profilo, riducendo al minimo la componente soggettiva, con una restituzione dei risultati orientata alla crescita professionale e umana di chi viene valutato. Un momento di ascolto e confronto, pensato per restituire valore all'impegno quotidiano e orientare scelte di crescita coerenti con le esigenze individuali e organizzative.

Gli esiti di questo percorso consentono di progettare **interventi formativi mirati**, attraverso:

- corsi di aggiornamento interni;
- percorsi condivisi con altri Centri della rete;
- iniziative ad hoc, costruite sui bisogni specifici della persona o del team.

Con questo approccio i Centri NeMO compiono un passo importante verso una **gestione strategica e umana delle risorse**, capace di coniugare esigenze organizzative, benessere delle persone e crescita professionale.



3 L'ascolto attivo e l'attenzione al benessere organizzativo

Negli ultimi mesi del 2024 abbiamo scelto di rafforzare in modo significativo l'impegno verso l'ascolto attivo e la promozione del benessere organizzativo. Promuovere un ambiente di lavoro positivo, intercettare con tempestività eventuali segnali di disagio e valorizzare il dialogo interno sono azioni essenziali per nutrire un clima aziendale sano, motivante e coerente con i valori e la missione dei Centri NeMO. Questa strategia si sviluppa su tre livelli complementari:

1

Survey aziendale

Due volte l'anno viene somministrata un'indagine strutturata sul clima organizzativo, con l'obiettivo di raccogliere in modo sistematico il punto di vista dei collaboratori su temi chiave: qualità delle relazioni, senso di appartenenza, comunicazione interna, equilibrio vita-lavoro. I risultati offrono indicazioni preziose per progettare interventi di miglioramento continuo.

2

Ascolto individuale e consulenza interna

Abbiamo potenziato un modello di ascolto continuo, che si traduce in momenti di confronto individuali, colloqui di supporto e consulenza psicoattitudinale. Uno spazio riservato e protetto, dove ogni professionista può esprimersi liberamente, sentirsi accolto e accompagnato all'interno di una relazione di fiducia.

3

Exit interview

Da ottobre 2024 abbiamo introdotto le exit interview, colloqui condotti al termine del rapporto di lavoro da uno psicologo del lavoro. Nella fase conclusiva del suo percorso professionale a NeMO, la persona può offrire un punto di vista prezioso e sincero sulla propria esperienza. Le informazioni raccolte rappresentano un'opportunità di apprendimento per l'intera organizzazione, aiutandoci a individuare aree di miglioramento nei processi, nei ruoli o nella gestione delle risorse.

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)	181.500,00 €	3*
Direttori Clinici	600.713,63 €	7
Comparto clinici a contratto di dipendenza	1.762.908,00 €	27

*dal 1/07/2024 le funzioni di direzione amministrativa e di direzione generale dei Centri sono coperte dalla stessa figura.

Si riporta in forma aggregata il costo azienda degli organi di controllo:

Voce	Importo	Numero
Collegio dei revisori	35.500,00 €	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.

Formare per curare: il sapere condiviso

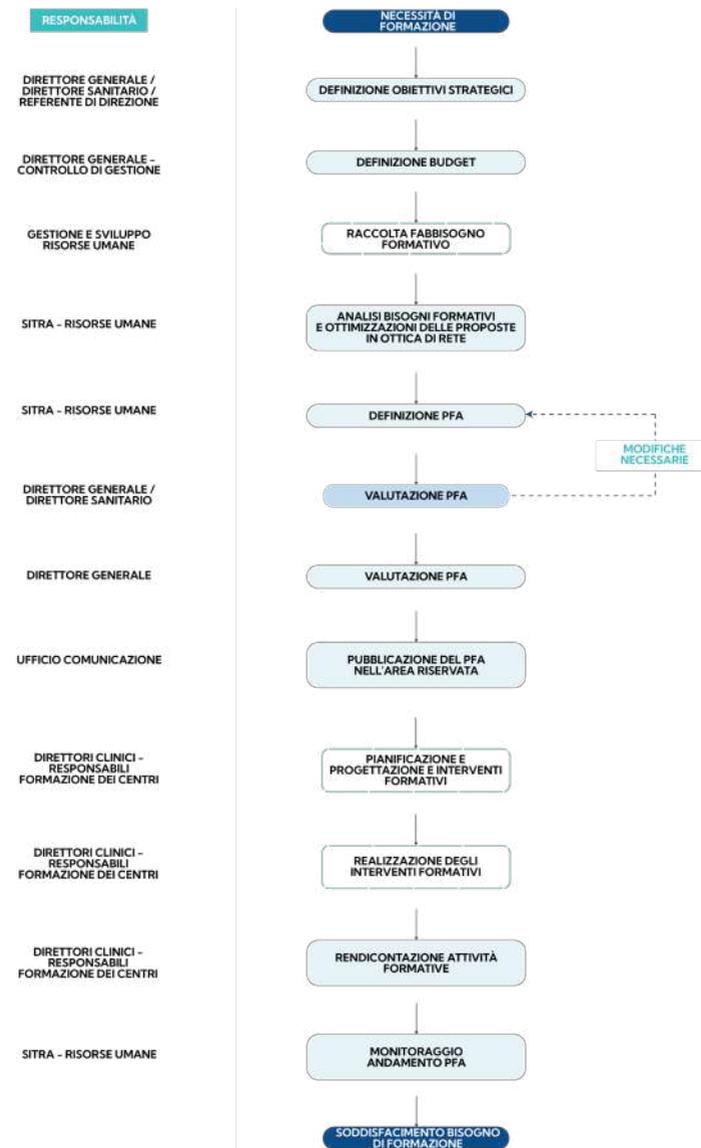
Il Centro NeMO è impegnato fortemente a supportare in modo attivo la crescita professionale del personale attraverso un piano di crescita e valorizzazione delle competenze.

Obiettivo strategico del piano formativo è creare un'organizzazione che favorisca la costante crescita tecnica, professionale ed umana, valorizzando allo stesso tempo la motivazione del singolo e del gruppo. Al tal fin sono state predisposte modalità attuative, applicabili in ogni sede del network NeMO e nel rispetto della logica Hub e Spoke in merito alla Formazione e Sviluppo. Il Piano formativo è sempre orientato ai temi sulle patologie neuromuscolari, dal punto di vista clinico, assistenziale, scientifico, sociale, normativo.



Il processo per la gestione della formazione

Dal bisogno formativo, all'individuazione degli obiettivi, alla loro valutazione e validazione, alla pubblicazione nell'area riservata del Centro, fino al monitoraggio/valutazione dell'attività effettuata.



● LE AREE SPECIALISTICHE DELLE AZIONI FORMATIVE ATTIVATE:

Formazione accreditata ECM:

Il personale clinico, riabilitativo ed infermieristico è periodicamente impegnato nell'aggiornamento professionale continuo, partecipando a corsi, congressi, convegni e seminari - in presenza e online - dedicati ai temi di carattere generale e specifico sulle più recenti innovazioni legate alle patologie neuromuscolari.

120 ore di formazione erogate

4800 crediti ECM maturati

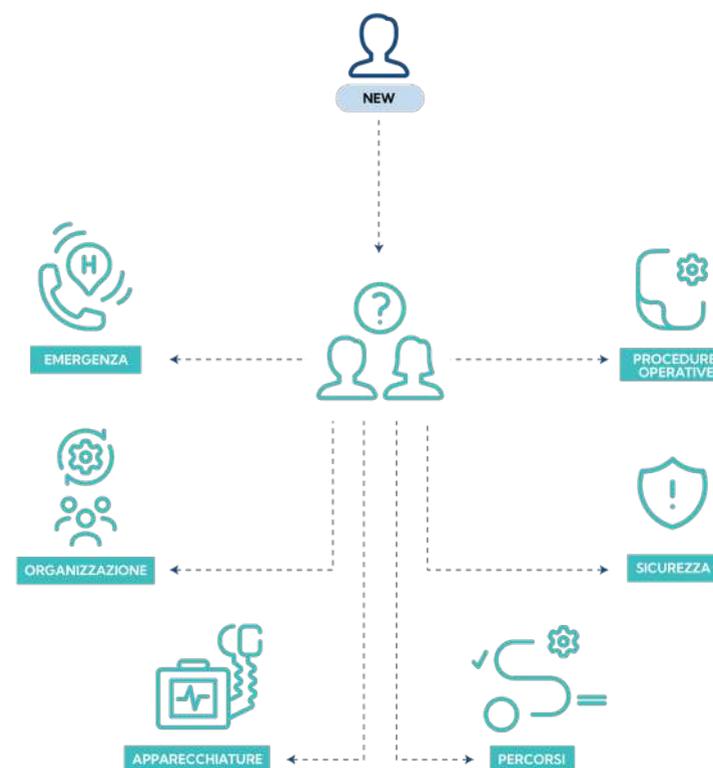
Formazione interna sviluppo hard e soft skills:

Momenti formativi periodici a gruppi di lavoro, guidati e coordinati dai coordinatori dei terapeuti, degli infermieri, dal referente dell'area psicologica, dalle nurse coach e dai medici, su temi specifici legati alla presa in carico della persona e della famiglia, con una particolare attenzione nell'ultimo anno sugli aspetti nutrizionali e respiratori e sul tema del PCC (piano condiviso di cura).

Formazione al ruolo in ingresso:

La Fondazione garantisce corsi di Formazione Obbligatoria e corsi di BLSD, PBLSD E ALS. È previsto per i nuovi assunti un periodo dedicato di formazione e affiancamento al ruolo - da un minimo di 15 giorni a un massimo di 30 dall'assunzione - con la finalità di interiorizzare la nostra missione, conoscere l'organizzazione e le sue procedure operative, le apparecchiature medicali, le metodologie ed il modello multidisciplinare, le conoscenze per lavorare in autonomia.

95 percorsi formativi in ingresso



L'implementazione nel 2024 dell'Area riservata del sito istituzionale consente di condividere gli aggiornamenti su procedure organizzative, normative e protocolli. La piattaforma permette e facilita di segnalare e raggiungere ogni operatore con le opportunità di formazione e aggiornamento attraverso la diffusione di articoli, pubblicazioni scientifiche, corsi, convegni, seminari ed eventi sulle patologie.

16 le comunicazioni da aprile a dicembre 2024 per aggiornare su nuovi documenti/procedure organizzative e promuovere opportunità formative interne ed esterne.

● LA FORMAZIONE AI FUTURI PROFESSIONISTI

Siamo fortemente impegnati nella formazione e specializzazione di professionisti nel settore medico, riabilitativo e assistenziale con l'obiettivo di rendere sostenibile nel tempo il modello e aderente ai migliori standard di cura riconosciuti.

Tutti i Centri collaborano attivamente con alcune delle principali Università italiane, offrendo tirocini e opportunità formative per studenti di diverse discipline:

Università degli Studi di Torino: convenzione con il Dipartimento di Psicologia, oltre alla possibilità di svolgere tirocini nell'ambito del Master Universitario di I livello in Nutrizione e Dietetica Applicata alla Nutrizione Artificiale.

Università degli Studi di Padova: convenzione per tirocini in Psicologia.

Università del Piemonte Orientale: tirocinio nell'area della ricerca, offrendo una solida formazione in contesti innovativi.

Università degli Studi di Brescia: attivo un protocollo d'intesa per la costituzione di un Comitato Tecnico-Scientifico per le Malattie Neuromuscolari (CTS) e attivazione di fellowship di ricerca.

Academy of Behavioral Sciences (Istituto di Specializzazione in Psicoterapia dello Sviluppo e Adolescenza) di Trento: convenzione di tirocinio finalizzato alla formazione in psicoterapia.

Università del Sacro Cuore di Roma: convenzione che sancisce lo svolgimento di periodi di pratica professionale che abbiano come oggetto le attività caratterizzanti la professione dello psicologo.

Università Politecnica delle Marche: protocollo d'intesa per la disciplina dei rapporti in merito all'attività formativa degli specializzandi iscritti alla scuola di specializzazione in malattie dell'apparato respiratorio e neurologia.

Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli": convenzione quadro per la partecipazione a tirocini in ambito di Malattie dell'Apparato Respiratorio (in particolare il Centro NeMO Napoli è sede didattica della scuola di specializzazione in pneumologia);

Humanitas University per l'espletamento di tirocini curriculari e pratici;

Università degli Studi di Milano per i seguenti tirocini:

- Medicina e Chirurgia
- Fisioterapia Cardiorespiratoria e di Area Critica;
- Psicologia in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore;
- Tirocini osservativi;
- Tirocini per il personale tecnico e sanitario della Sezione Infermieristica della AO Niguarda, San Gerardo e Università Milano Bicocca. Studenti della Scuola di Riabilitazione per Terapisti della Psicomotricità e dell'Età Evolutiva – sezione Don Gnocchi; Studenti della Sezione dell'Ospedale Sacco di Milano della Scuola per Tecnici di Riabilitazione Psichiatrica

30

i giovani professionisti in formazione nel 2024 con tirocini, borse di studio e fellowship

L'assistenza al NeMO: il ruolo dell'infermiere

Katia De Vizzi – Responsabile SITRA, Centri Clinici NeMO

L'assistenza infermieristica nei Centri Clinici NeMO risponde alla complessità clinica e assistenziale delle patologie neuromuscolari e considera le figure dell'infermiere e dell'OSS parti fondamentali del modello integrato di cura.

I nostri pazienti sono spesso portatori di bisogni clinici-assistenziali complessi: la risposta, in questo senso, è quella di investire nel numero delle figure assistenziali incrementando i livelli standard dei minutaggi assistenziali – il tempo dedicato quotidianamente alla cura diretta ed indiretta del paziente – permettendo una reale presa in carico globale.

Per fare degli esempi concreti, nel turno diurno è garantito un rapporto medio di 1 infermiere ogni 6 posti letto, un parametro che assicura la possibilità di seguire con continuità ogni paziente. O ancora, l'organizzazione dei ricoveri e delle dimissioni è stata ripensata in funzione della qualità della presa in carico: questi momenti vengono pianificati in tarda mattinata, per favorire gli spostamenti della persona dalla propria casa, garantendo in reparto un'accoglienza strutturata.

Non solo, uno degli aspetti che caratterizza il nostro approccio assistenziale è il lavoro sinergico tra infermiere e operatore sociosanitario (OSS), che vede entrambi intervenire al letto del paziente nella gestione integrata di tutti gli aspetti della cura: dall'igiene alla mobilitazione, dalla somministrazione della terapia alla rilevazione precoce di segni e sintomi.

Il ruolo dell'OSS è altamente qualificato e valorizzato attraverso percorsi formativi specifici, che consentono di sviluppare competenze avanzate nella gestione di pazienti tracheotomizzati, allettati o con gravi deficit della comunicazione verbale. Gli operatori sono formati all'utilizzo di ausili tecnologici (sollevatori mobili e a soffitto, carrozzine/basculi, ausili per la comunicazione aumentativa alternativa) e affiancano l'infermiere nella prevenzione delle complicanze secondarie (lesioni da pressione, decadimento funzionale).

Fondamentale è l'integrazione con l'équipe multidisciplinare, che si concretizza in momenti strutturati di confronto: briefing quotidiani, riunioni d'équipe settimanali, consegne di fine turno condivise con la presenza attiva di tutti gli attori coinvolti, compreso l'OSS. Ogni cambio turno avviene secondo una procedura strutturata e supervisionata dal coordinatore infermieristico, al fine di garantire una continuità informativa e una transizione assistenziale sicura ed efficace.

Dal punto di vista clinico-assistenziale, "l'infermiere NeMO" sviluppa un profilo professionale ad elevata competenza, in grado di gestire in au-

tonomia condizioni complesse e multidimensionali: pazienti con comorbidità significative, disabilità motorie e comunicative, tracheostomia, nutrizione artificiale, ventilazione meccanica e sistemi alternativi di comunicazione. L'assistenza, infatti, si estende oltre il dato clinico. Non solo le skills tecniche ma la capacità di relazione e di ascolto rappresentano il tempo di cura, creando un rapporto di fiducia.

In tale ottica, la formazione al ruolo e ai valori della mission rappresenta un aspetto fondamentale del nostro impegno, per il quale dovrà esserci sempre di più un'attenzione ed un investimento mirati. Ad oggi, per ogni nuovo inserimento è previsto un periodo di affiancamento, pratico e teorico. Quest'ultimo si realizza con la partecipazione ai percorsi formativi, realizzati in sinergia con l'area riabilitativa e con la figura della nurse coach, moduli formativi rivolti ai caregiver, che diventano la base anche per l'addestramento del personale neoassunto.

Parallelamente, alcuni infermieri sono formati in aree specifiche;

gestione ed impianto degli accessi vascolari (PICC-Midline): per la frequente compromissione del patrimonio venoso particolarmente deficitario nei nostri pazienti;

gestione avanzata delle lesioni cutanee (Master in Wound Care);

la formazione obbligatoria su BLS-D e pBLS-D;

master in cure palliative, a supporto dell'accompagnamento alle scelte del paziente e alla gestione del fine vita.

I professionisti che partecipano a queste formazioni spesso diventano referenti interni, redigendo protocolli operativi e supportando la formazione dei colleghi, alimentando così un circuito virtuoso di aggiornamento e responsabilizzazione.

Anche nelle aree dove l'esperienza è meno consolidata – come la pediatria – promuoviamo momenti di confronto interdisciplinare con neuropsichiatri infantili ed équipe specialistiche dedicate, per garantire un'assistenza sempre adeguata e aggiornata.

Essere infermiere a NeMO significa, in sintesi, abbracciare un'ampia gamma di competenze e ambiti professionali, che vanno dalla gestione avanzata alla relazione di cura in tutte le sue fasi, fino al fine vita.

È un ruolo molto importante e delicato, perché si tratta di accompagnare i pazienti e le loro famiglie, sempre presenti durante tutto il ricovero, e che richiede grande sensibilità e umanità, ma anche tanta professionalità.

Nel contesto attuale del Servizio Sanitario Nazionale, segnato da una crescente difficoltà nel reperire personale infermieristico – con oltre 65.000 professionisti mancanti secondo i dati FNOPI e la diminuzione ai corsi di laurea, che nel 2023 ha registrato una copertura solo del 73% dei posti disponibili – credo che il modello NeMO rappresenti un contesto professionale in grado di attrarre, motivare e valorizzare la professione.



L'impatto del modello multidisciplinare: un'analisi pilota

Indipendentemente da quanto previsto dalla normativa vigente in materia di accreditamento, Fondazione Serena, grazie al sostegno delle Associazioni dei pazienti e Soci Fondatori, nonché ad un'attività mirata di progettazione e raccolta fondi, ha strutturato nel tempo una équipe multidisciplinare che vede un incremento mirato delle figure specialistiche. L'obiettivo è sperimentare e standardizzare il modello di cura, che risponda in maniera sempre più efficace alle esigenze clinico-assistenziali di chi affersce al Centro e che garantisca la continuità assistenziale anche al rientro al domicilio.

Nella Tabella sono riportati gli standard organizzativi di dotazione del personale richiesti dalla normativa vigente in merito ai requisiti per la degenza di Riabilitazione in Alta Complessità, rapportati alla dotazione organica del Centro NeMO di Milano.

Minutaggio assistenziale previsto	Operatori previsti	Operatori effettivi
Infermieri minimo PER PAZIENTE 125 /DIE DI CUI IL 50%	62,5	8
OSS minimo PER PAZIENTE 125 /DIE DI CUI IL 50%	62,5	8
Riabilitatori PAZ/SETTIMANA	500'	6
Coordinatori	1 Infermieristico 1 Area riabilitativa	1 Infermieristico 1 Area riabilitativa
Medici	1 ogni 10 posti letto	10 medici

I dati mostrano i risultati di un'analisi pilota su 13 settimane di attività del Centro NeMO di Milano. Il confronto tra i requisiti minimi previsti dalla normativa per i reparti di Riabilitazione ad Alta Complessità e la dotazione effettiva del Centro NeMO mette in evidenza come il nostro modello superi gli standard di cura richiesti. A fronte di un minutaggio assistenziale minimo previsto, la dotazione reale si rafforza con un numero di operatori quasi doppio in alcune aree chiave, come l'assistenza infermieristica e riabilitativa.

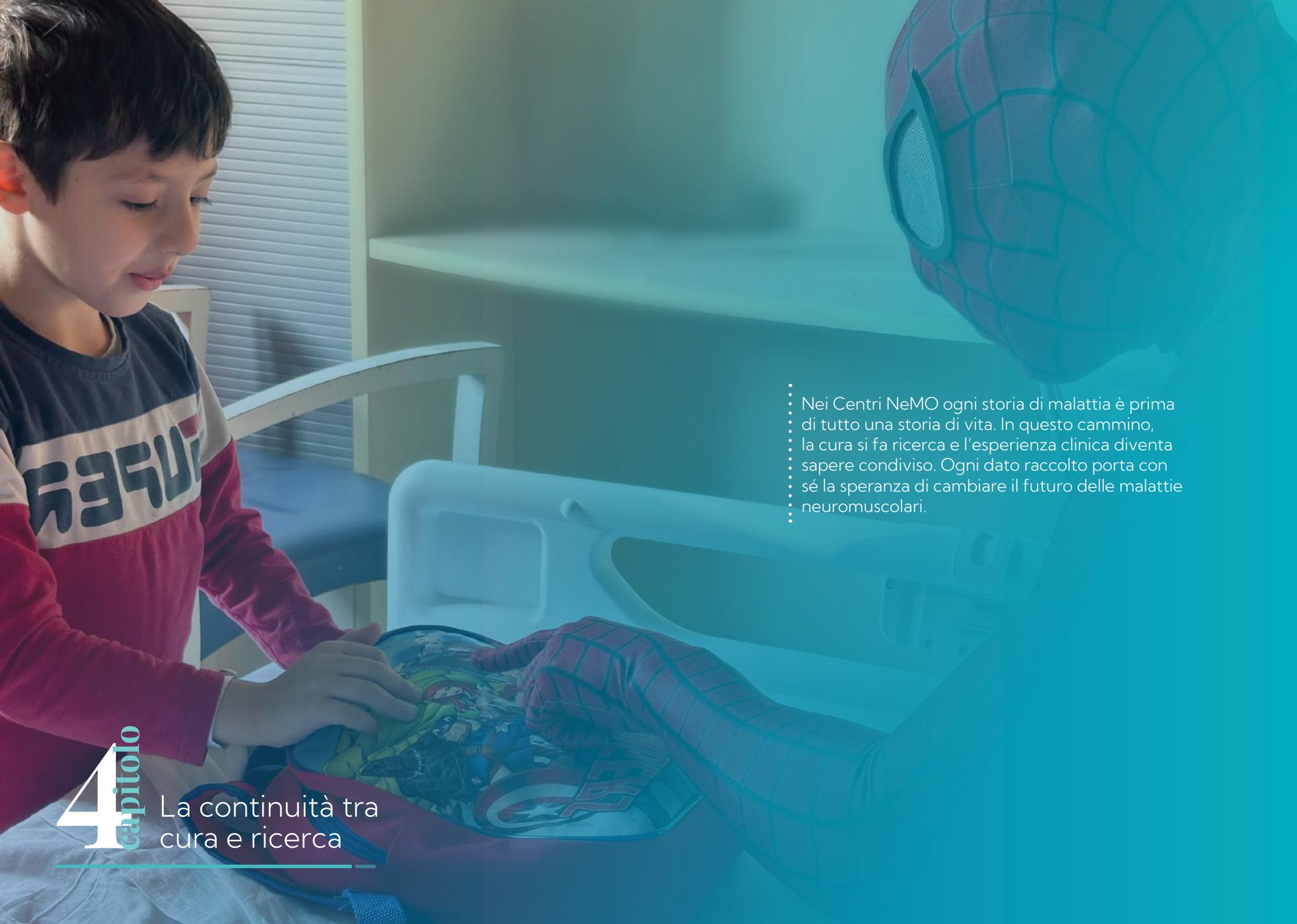
In particolare, si è rilevato:

- il doppio degli infermieri** (16 effettivi rispetto agli 8 richiesti), con la presenza qualificata di Nurse Coach;
- un ampliamento dell'équipe riabilitativa**, con 16 professionisti rispetto ai 6 previsti, includendo fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, dietista e terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva;
- una presenza medica strutturata**, in linea con gli standard previsti, con 1 medico ogni 10 posti letto.

Calcolando l'incremento quantitativo attraverso l'indicatore di produttività lavorativa del *Full Time Equivalent (FTE)*, indicatore che per il modello NeMO si traduce nella reale disponibilità assistenziale e di risposte di cura, il monitoraggio rileva un superamento significativo degli standard previsti:

- +112,5% FTE** nel numero di **infermieri**,
- +37,5% FTE** nel numero di **OSS**,
- +133% FTE** nel numero di **professionisti della riabilitazione**.

L'impatto di questo incremento sull'attività di cura evidenzia un aumento di oltre il 30% delle ore dedicate alla riabilitazione motoria e respiratoria rispetto ai parametri minimi normativi. Pur avendo un requisito di 500 minuti settimanali per posto letto, offriamo in media 732 minuti: 232 minuti in più a settimana per posto letto, pari a 12.056 minuti in più all'anno per ciascuna delle 20 postazioni. Complessivamente, ciò corrisponde a 241.120 minuti annui aggiuntivi, un incremento che equivale a disporre di 9,2 posti letto supplementari.



· Nei Centri NeMO ogni storia di malattia è prima
· di tutto una storia di vita. In questo cammino,
· la cura si fa ricerca e l'esperienza clinica diventa
· sapere condiviso. Ogni dato raccolto porta con
· sé la speranza di cambiare il futuro delle malattie
· neuromuscolari.

4 capitolo

La continuità tra
cura e ricerca

I centri NeMO dimostrano la positività di Tofersen per la SLA

L'impatto positivo del nostro modello con il primo studio italiano sull'efficacia a lungo termine del farmaco per questa forma genetica rara di Sla.

4 giugno 2024

Nuovi segnali di speranza emergono dallo studio clinico sulla SLA condotto dai Centri Clinici NeMO. Dopo l'approvazione di Tofersen da parte di EMA (l'Agenzia Europea per i Medicinali), la conferma concreta sull'efficacia clinica di questo farmaco arriva dal primo studio tutto italiano che ha analizzato il più alto numero di persone con SLA con mutazione SOD-1 nel nostro Paese e per il più lungo periodo di tempo.

"Questo studio sul campo, nella realtà della pratica clinica fornisce dati importanti e convincenti - afferma il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico del Centro NeMO Roma e presidente della Commissione medico-scientifica di AISLA - Grazie all'esperienza clinica sulla Sla della rete dei Centri NeMO e alla loro capacità di collaborazione è stato possibile monitorare il gruppo dei pazienti per un periodo di tempo molto lungo, elemento fondamentale per comprendere l'impatto del farmaco in relazione all'evoluzione della malattia".

Per un periodo di almeno un anno dopo la somministrazione iniziale del Tofersen, i Centri NeMO di Roma, Milano, Brescia, Trento e Ancona hanno raccolto e analizzato i dati di 17 pazienti. Questo gruppo di pazienti rappresenta una parte dei 27 che hanno avuto la possibilità di accedere al farmaco a partire dal 2021 attraverso il programma di accesso anticipato. A questo periodo, si sono uniti 12 mesi di monitoraggio clinico antecedenti l'arrivo del farmaco, per un totale di circa 2 anni di valutazione. Proprio la numerosità del campione ed il lungo periodo di osservazione clinica sono da considerarsi estremamente significativi, data la rarità di questa specifica mutazione (2-3% delle persone con Sla in Italia, circa 150 in tutto) e la complessità stessa della malattia nel suo decorso clinico.

"Il valore dei risultati raggiunti è dato dalla possibilità di confrontare i dati clinici dello studio, con i medesimi dati raccolti nella pratica clinica quotidiana nel periodo precedente l'assunzione del farmaco sperimentale - conferma Federica Cerri, neurologa referente area Sla del Centro NeMO di Milano e anche lei tra gli esperti della commissione medico-scientifica di AISLA, che continua - Questa continuità nella presa in carico della persona, infatti, permette di condurre un'analisi dettagliata della storia di malattia, tracciando chiaramente due traiettorie del suo andamento, ossia prima e dopo il trattamento con Tofersen".

I risultati dello studio, pubblicati su *Journal of Neurology*, la rivista ufficiale della Società Europea di Neurologia, mostrano una stabilizzazione o addirittura un lieve miglioramento clinico per un significativo numero di pazienti coinvolti (il 53% del gruppo di studio). Ciascun paziente è stato monitorato ogni 12 settimane con le scale di valutazione clinica standardizzate (*ALS-FRS-R, FVC, MRC*) per verificare la funzionalità generale, la capacità respiratoria e la forza muscolare negli arti.

Inoltre, la ricerca ha dimostrato che il farmaco ha un effetto positivo sul piano biologico nel processo di degenerazione dei motoneuroni, come confermato dalla significativa riduzione del dosaggio dei neurofilamenti, proteine indicatrici di tale processo. Nello studio si è osservata una marcata riduzione di questi neurofilamenti nell'82% dei pazienti. Ciò conferma l'impatto positivo sulla malattia di Tofersen in almeno un sottogruppo di pazienti.

Fulvia Massimelli, Presidente nazionale di AISLA esprime grande soddisfazione: *"Questo risultato rinnova la nostra speranza nella ricerca, adesso attendiamo la rapida approvazione di AIFA. Voglio esprimere a nome della comunità delle persone con SLA la nostra gratitudine ai Centri NEMO, per tutti noi un riferimento nella cura, nella ricerca e nell'assistenza sulla Sla e le malattie neuromuscolari.*

Segni concreti di speranza nella ricerca sulla Sla che confermano come la forza dell'esperienza clinica sulla malattia si possa tradurre in modo concreto nella qualità della ricerca scientifica.



Sabatelli M, Cerri F, Zuccarino R, Patanella AK, Bernardo D, Bisogni G, Tanel R, Sansone V, Filosto M, Lattante S, Martello F, Doronzio PN, Stano S, Zanfini BA, Coccia M, Costantini EM, Lizio A, Luciola G, Padovani A, Merlini GP, Conte A. Long-term treatment of SOD1 ALS with Tofersen: a multicentre experience in 17 patients. *J Neurol*. 2024 Aug;271(8):5177-5186. doi: 10.1007/s00415-024-12437-7.

Il modello di continuità tra cura e ricerca

I Centri NeMO sono protagonisti nella ricerca clinica, in sinergia con la comunità scientifica nazionale e internazionale, con le Associazioni dei pazienti, le Istituzioni, le aziende e il prezioso sostegno dei donatori. La collaborazione tra i Centri della rete è il valore che consente di condividere expertise, metodologie, dati e risultati, moltiplicando l'efficacia degli studi.

Sono anni, questi, in cui stiamo contribuendo ad una vera e propria rivoluzione nella ricerca sulle malattie neuromuscolari. Nuove conoscenze scientifiche, sviluppo di trattamenti innovativi – farmacologici, tecnologici e di presa in carico – stanno cambiando profondamente la storia naturale di queste patologie e la qualità di vita delle persone che ne sono colpite.

In questo scenario quale ruolo giocano i Centri Clinici NeMO? Alla base del nostro modello di intervento c'è l'integrazione tra cura e ricerca: una sinergia che consente di raccogliere e monitorare in modo continuativo e sistematico la storia clinica di ogni paziente, in tutta la sua complessità.

In NeMO la forza dell'esperienza clinica quotidiana si traduce in valore scientifico.

Grazie all'approccio multidisciplinare, ogni valutazione clinica diventa un tassello prezioso per comprendere le molteplici dimensioni della malattia – neurologica, respiratoria, motoria, nutrizionale, neuropsicologica, metabolica e legata agli aspetti di comunicazione – e per restituire alla ricerca dati di qualità, rigorosi, replicabili.

Poter contare su équipe altamente specializzate, sull'applicazione sistematica di protocolli condivisi e sull'affidabilità dei dati raccolti significa contribuire in modo concreto allo sviluppo di conoscenze e trattamenti sempre più mirati.

In questa prospettiva, anche la ricerca tecnologica rappresenta una linea strategica d'azione: sviluppare soluzioni capaci di migliorare la qualità della vita, qui e ora, è parte integrante della nostra visione.

L'impatto del nostro modello di ricerca

Offrire a bambini e adulti l'opportunità di partecipare alle principali sperimentazioni cliniche internazionali.

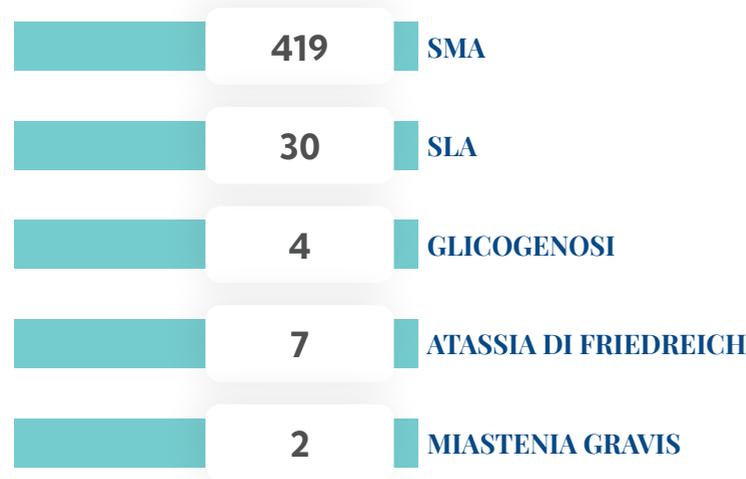
Garantire l'accesso ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

Raccogliere dati clinici di alta qualità, validati e riconosciuti dalle autorità regolatorie, anche nel follow-up dei pazienti, per misurare l'efficacia dei trattamenti nel "mondo reale".

Applicare nella pratica clinica le misure di valutazione sviluppate nei trial, per intervenire tempestivamente e prevenire situazioni di acuzie.

Migliorare la qualità della vita attraverso soluzioni tecnologiche personalizzate.

● IL VALORE GENERATO DALLA RICERCA: IL NUMERO DEI PAZIENTI CHE HANNO ACCESSO AI NUOVI TRATTAMENTI DI CURA



Dalla pratica clinica alla ricerca

La ricerca dei Centri NeMO si inserisce in quello che è il percorso di presa in carico clinica e accompagna la persona in tutto il suo viaggio. Ciascuno, infatti, non solo viene seguito nel tempo attraverso gli accessi "standard", detti "di pratica clinica", con tipologie di valutazioni e frequenza delle visite dettate dagli standard di cura (SoC)/*linee guida* specifiche per ogni patologia trattata, ma ha la possibilità di entrare a far parte dei percorsi di ricerca clinica – osservazionale e interventistica – a seconda delle specificità della patologia.

● IL PERCORSO DI CONTINUITÀ TRA CURA E RICERCA

Registro di Malattia

Raccolta continua e ampia di dati, utilizzata per monitorare l'evoluzione della malattia nel tempo. Il registro raccoglie periodicamente gli outcome principali delle caratteristiche di malattia (antropometrici, ematici, motori, respiratori, cardiologici, logopedici e psicologici). Il registro permette di studiare a livello macroscopico l'evoluzione della malattia nel tempo e, a livello specifico, consente di personalizzare l'intervento e la gestione clinica di ciascuno.

Accessi di visita come da normale pratica clinica
Nessun intervento aggiuntivo

Studio Osservazionale

Uno studio scientifico più mirato, con un'ipotesi specifica su pazienti con determinate caratteristiche, in cui si osservano indicatori e parametri senza interventi attivi, per studiare la storia naturale della malattia, approfondendo e confrontando dal punto di vista scientifico i dati di ogni paziente, rilevati durante le visite di follow-up: Ricovero Ordinario, Day Hospital; Ambulatorio semplice; Ambulatorio complesso. L'impatto ultimo di questi studi è il miglioramento della pratica clinica e, quindi, la gestione clinica.

Accessi di visita come da normale pratica clinica
Nessun intervento aggiuntivo

Sperimentazione Clinica (farmacologica)

Uno studio scientifico con l'obiettivo di testare l'efficacia e la sicurezza di un farmaco (spesso non ancora commercializzato) con un disegno rigoroso e gruppi di controllo.

Accessi di visita dedicati e con frequenza maggiore rispetto alla normale pratica clinica

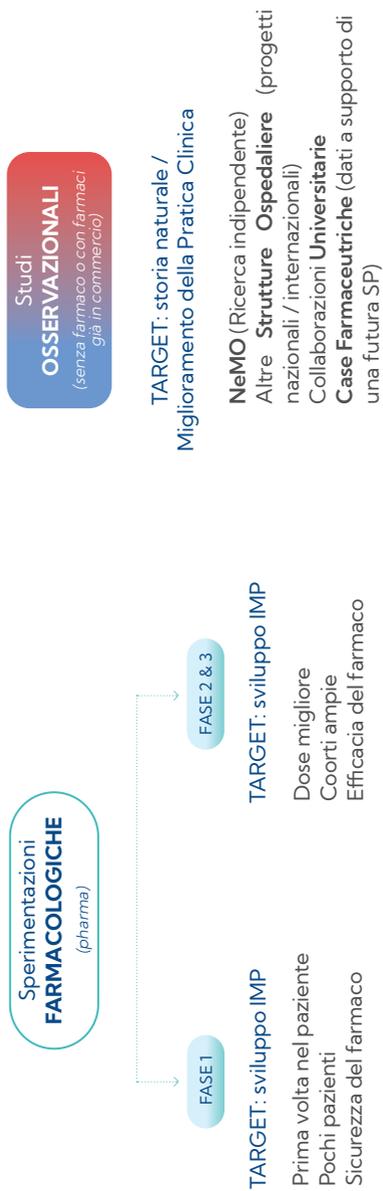
Gli accessi sperimentali non possono sovrapporsi a quelli di pratica clinica: il paziente continua ad essere seguito nel tempo dalla clinica a prescindere dalla sua partecipazione o meno ai protocolli sperimentali

Presenza di valutazioni più approfondite e di interventi aggiuntivi (es. esami strumentali, trattamento farmacologico)

Il paziente viene seguito da personale dedicato e studio-specifico



Ricerca clinica



53

Gli studi osservazionali attivati nel network NeMO nel 2024, di cui 8 conclusi nell'anno

BMD – Distrofia muscolare di Becker	2 studi
CIDP – Polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica (CIDP)	2 studi
Distrofie miotoniche (DM1/DM2/Distrofie miotoniche congenite e infantili)	5 studi
FSHD – Distrofia facio-scapolo-omerale	5 studi
DMD – Distrofia Muscolare di Duchenne	9 studi
hATTR – Polineuropatia amiloidosica da transtiretina	2 studi
Malattie mitocondriali	1 studio
SLA – Sclerosi laterale amiotrofica	15 studi
SMA – Atrofia muscolare spinale	4 studi
Malattia di Pompe	2 studi
Miopatie	1 studio
Neuropatie	1 studio
Sindrome di Canvas	1 studio
Patologie neuromuscolari	3 studi

Registri di malattia e studi osservazionali: il nuovo perimetro normativo

Con la Determina AIFA n. 425/2024 si chiarisce il quadro regolatorio dei registri di malattia, distinguendoli in modo netto dagli studi osservazionali. Prima della sua pubblicazione, entrambi gli strumenti erano spesso trattati con approcci disomogenei, generando incertezza nelle pratiche di sottomissione ai Comitati Etici (CE).

Gli studi osservazionali, già disciplinati da linee guida consolidate (es. Determina AIFA 20 marzo 2008), restano soggetti a valutazione etica obbligatoria, con l'indicazione di presentazione di protocollo, consenso informato e altri documenti previsti. Questo principio resta invariato anche alla luce della nuova determina.

La vera innovazione riguarda i registri di malattia privi di finalità di ricerca immediata, ora chiaramente esclusi dall'obbligo di sottomissione al CE. Se finalizzati alla raccolta sistematica di dati clinici, assistenziali o epidemiologici, senza ipotesi scientifiche né obiettivi analitici predefiniti, questi registri sono oggi riconosciuti come strumenti istituzionali di monitoraggio e non come attività di ricerca. Lo precisa il paragrafo 5.3 della Determina, che esclude tali registri dall'ambito di applicazione della normativa sulla sperimentazione: "La raccolta sistematica di dati relativi a patologie, effettuata nell'ambito di registri di malattia privi di finalità di ricerca, non rientra nel campo di applicazione delle presenti disposizioni e non necessita di parere da parte del Comitato Etico."

Resta fermo che, qualora i dati raccolti vengano in un secondo momento utilizzati per elaborare studi con finalità scientifiche, questi dovranno essere sottoposti a regolare valutazione etica.

Infine, per tutti i registri – anche non sottoposti a CE – permane l'obbligo del rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali (GDPR e D.Lgs. 101/2018), inclusa la predisposizione di un'informativa chiara e completa agli interessati.



L'estensione dei registri di malattia nella rete NeMO

La normativa vigente garantisce l'estensione dei registri di malattia in tutti i Centri Clinici NeMO. L'esistenza di un'unica entità giuridica consente, infatti, una **gestione centralizzata e coordinata** delle politiche di trattamento dei dati personali, con uniformità su privacy, sicurezza, consenso informato e standard etici.

Questa omogeneità permette di applicare il Regolamento UE 2016/679 (GDPR) in modo coerente su scala nazionale, adottando criteri condivisi per la raccolta e la gestione dei dati, strumenti digitali comuni e procedure armonizzate. Ciò **semplifica la gestione operativa**, migliora l'efficienza del processo e rafforza la qualità dei dati raccolti.

L'integrazione dei registri consente di arricchire i dataset clinici con una **maggiore rappresentatività geografica e demografica**, migliorando la comprensione della patologia e dei relativi bisogni assistenziali. Inoltre, favorisce la progettazione di studi osservazionali multicentrici, retrospettivi o prospettici, su basi metodologiche solide e condivise.

Questa espansione rappresenta anche un'opportunità strategica: con un approccio coordinato, i registri possono evolvere in strumenti di **generazione di evidenze "real-world"**, utili per la presa in carico personalizzata, la ricerca clinica e il dialogo con reti internazionali.

Estendere un registro di malattia da un singolo centro a livello nazionale implica una **transizione strutturale e regolatoria** che richiede attenzione su più fronti:

Protocollo condiviso

con obiettivi comuni, standard di qualità, governance definita tra centro promotore e centri partecipanti.

Privacy e consenso

aggiornamento del consenso informato in conformità al GDPR e gestione dei flussi di dati tra centri.

Approvazione etica

obbligatoria se il registro ha finalità di ricerca, con parere del CE del centro promotore e presa d'atto dei CE locali.

Riconoscimento istituzionale

possibile accreditamento presso enti nazionali (Ministero, ISS, AIFA) e integrazione con registri europei e internazionali.

Questa evoluzione comporta **benefici significativi** ma anche **nuove responsabilità etiche e organizzative**, che vanno pianificate con cura.

Tra i vantaggi principali

Raccolta sistematica di dati real-world su ampie coorti di pazienti
Supporto alla pianificazione sanitaria e alla ricerca clinica
Ruolo attivo del paziente nella conoscenza e nella cura
Facilitazione dell'accesso a studi clinici grazie alla tracciabilità dei dati

Tra i punti di attenzione

Impegno costante in termini di risorse umane e tecnologiche

Necessità di standardizzazione tra centri

Gestione complessa del consenso e della protezione dei dati nel tempo

I registri rappresentano una risorsa strategica per il miglioramento continuo della qualità delle cure, con un impatto concreto per i pazienti. Non solo essi **offrono strumenti per monitorare la condizione di malattia di ciascuno, in modo comparativo, permettono di accedere a trattamenti innovativi, ma contribuiscono a medicina realmente personalizzata, partecipata e basata sui dati.**

Raccolte dati di storia naturale e post-trattamento (farmaci sperimentali in fase di accesso aperto/compassionevole o terapie approvate) che vedono coinvolte più centri della rete NeMO:

Atrofia muscolare spinale - SMA (registri Ismac/Itasmac, storia naturale e trattamenti SMA)

Distrofia muscolare di Duchenne - DMD (progetti Telethon-UILDLM e nuovo database storia naturale DMD)

Distrofia miotonica di tipo 1 - DM1 (progetto Telethon-UILDLM), prosecuzione degli studi di storia naturale internazionali sulle distrofie congenite e pediatriche e DM1 adulto)

Sclerosi laterale amiotrofica - SLA registro interno e registro regionale di malattia

Il GUP23002

Un esempio concreto di studio osservazionale di tutto il network NeMO sulla Distrofia Miotonica di tipo 1

Si tratta di uno studio osservazionale prospettivo multicentrico condotto in rete con tutti i Centri Clinici e che vede il NeMO Milano centro coordinatore e beneficiario del bando Telethon-UILDM #23002.

Il progetto ha l'obiettivo di definire e implementare protocolli condivisi per la presa in carico della DM1, patologia multisistemica che colpisce, oltre ai muscoli scheletrici, anche cuore, apparato respiratorio, sistema nervoso centrale, occhi, sistema endocrino e gonadi.

L'esigenza nasce dall'esperienza maturata dal NeMO di Milano nella ricerca clinica sulla DM1: è stato infatti il primo Centro italiano ad attivare uno studio di fase I con un oligonucleotide antisense coniugato, oggi in corso. Anche il Centro NeMO Roma è stato coinvolto nello stesso studio.

La partecipazione a questi primi studi sperimentali ha evidenziato criticità significative nella gestione e nell'arruolamento dei pazienti, legate alla complessità della patologia. Da qui nasce la necessità – e l'urgenza – di condividere il know-how con gli altri Centri della rete NeMO. Perché la reale condivisione di protocolli, strumenti e criteri operativi può facilitare la conduzione dei futuri studi clinici di fase II e III, che richiederanno il coinvolgimento di coorti sempre più ampie.

Attraverso la standardizzazione delle procedure cliniche e dei criteri di valutazione (STOPP-DM1 – STandardization Of Procedures and end-Points in DM1), lo studio mira a garantire una presa in carico omogenea e di qualità su tutta la rete, ponendo le basi per un registro condiviso di storia naturale.

Lo studio non solo risponde alla carenza di dati sistematici sulla DM1 ma è strategico in vista dello sviluppo di farmaci dedicati. I dati raccolti permetteranno di identificare i migliori outcome per futuri studi clinici, valutandone fattibilità, sensibilità e riproducibilità nei diversi domini funzionali (neuro-motori, respiratori, cognitivi, nutrizionali, ecc.).

Con GUP23002, la rete NeMO si prepara ad accelerare l'accesso a studi clinici di fase avanzata, rafforzando il proprio ruolo nel panorama della ricerca internazionale e migliorando concretamente le prospettive di cura per i pazienti.

Lo studio prevede l'arruolamento di 200 pazienti con DM1 ad insorgenza adulta.



Le sperimentazioni cliniche per l'innovazione terapeutica

Gli studi clinici interventistici hanno l'obiettivo di verificare la sicurezza, la tollerabilità e l'efficacia di trattamenti innovativi sull'uomo. Si tratta generalmente di sperimentazioni multicentriche e multinazionali che testano approcci terapeutici specifici, destinati all'intera popolazione di pazienti o a sottogruppi selezionati. A seconda del principio attivo e della modalità di somministrazione – in particolare nei casi di terapia genica o oligonucleotidi antisenso, che prevedono procedure complesse come infusione endovenosa o intratecale – la gestione clinica richiede un monitoraggio strutturato e prolungato, spesso per diversi anni.

Le sperimentazioni si articolano in tre fasi principali:

- **Fase 1** – verifica della sicurezza, tollerabilità e modalità di azione del farmaco
- **Fase 2** – valutazione dell'attività terapeutica, del dosaggio ottimale e dell'assenza di tossicità
- **Fase 3** – confronto con trattamenti esistenti e valutazione dell'efficacia su sintomi, qualità della vita e sopravvivenza.

Molti studi prevedono una prosecuzione dal trial randomizzato in doppio cieco alla fase a "etichetta aperta" (*open label extension*) e infine al follow-up post-trattamento, mantenendo il coinvolgimento dei centri clinici per lunghi periodi.

I pazienti coinvolti in sperimentazioni hanno una frequenza di visita più intensa rispetto alla normale attività clinica. Ogni visita include valutazioni approfondite, condotte da personale dedicato e basate su protocolli stringenti che definiscono obiettivi, metodi e criteri di monitoraggio. È importante sottolineare che la partecipazione allo studio non sostituisce la presa in carico clinica ordinaria, che prosegue in parallelo e continua anche al termine della sperimentazione.

I Centri NeMO di Milano, Roma, Brescia, Ancona e Trento partecipano attivamente ai trial clinici che impiegano terapie di ultima generazione, tra cui:

- **Terapie geniche personalizzate**, mirate al difetto genetico specifico;
- **Oligonucleotidi antisenso**, farmaci biotecnologici che intervengono sull'espressione genica;
- **Proteine ricombinanti**, come enzimi, anticorpi monoclonali e peptidi;
- **Piccole molecole chimiche**, in trial farmacologici classici.

L'impegno degli sperimentatori varia in base alla complessità del trattamento, diventando particolarmente significativo nei protocolli che richiedono somministrazioni frequenti e follow-up a lungo termine. La partecipazione dei Centri NeMO a queste sperimentazioni conferma l'impegno costante nella ricerca e nella costruzione di nuove opportunità terapeutiche per le persone con malattie neuromuscolari.



Nel 2024 gli studi interventistici condotti dal network NeMO sono 55, di cui 10 conclusi.

Trial con oligonucleotidi – 20 studi

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 eliminare gli RNA messaggeri che codificano per proteine mutate che avrebbero un effetto tossico.

DMD	7 studi
DM1	4 studi
SMA	7 studi
MALATTIE MITOCONDRIALI	1 studio
FSHD	1 studio

Trial farmacologici con piccole molecole chimiche – 16 studi

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.

DMD	3 studi
FSHD	4 studi
SLA	7 studi
DM1/2	1 studio
SMA	1 studio
BDM	1 studio

Trial per terapia genica con vettori virali – 4 studi

Obiettivo – veicolare un gene sano, mediante l'uso di vettori virali, per ripristinare l'espressione della proteina funzionante.

DMD	4 studi
-----	---------

Trial con farmaci biologici – 13 studi

Obiettivo – gli studi attualmente in corso hanno lo scopo di amplificare la disponibilità di specifiche proteine a livello muscolare inibendo altre proteine che hanno un ruolo di regolatore della loro espressione, agendo ad esempio attraverso l'uso di anticorpi monoclonali o enzimi.

DMD	1 studio
FSHD	1 studio
CIDP	4 studi
SMA	6 studi
NEUROPATIE	1 studio

Per dispositivi medici – 2 studi

Obiettivo – Uno studio interventistico su un dispositivo medico è una ricerca clinica in cui il dispositivo viene attivamente testato su un gruppo di pazienti per valutarne efficacia e sicurezza. Lo scopo è capire se può migliorare la salute o la qualità di vita, seguendo protocolli rigorosi approvati da comitati etici.

SLA	2 studi
-----	---------

● **CRC - NEMO CLINICAL RESEARCH CENTER "NANNI ANSELMI"**

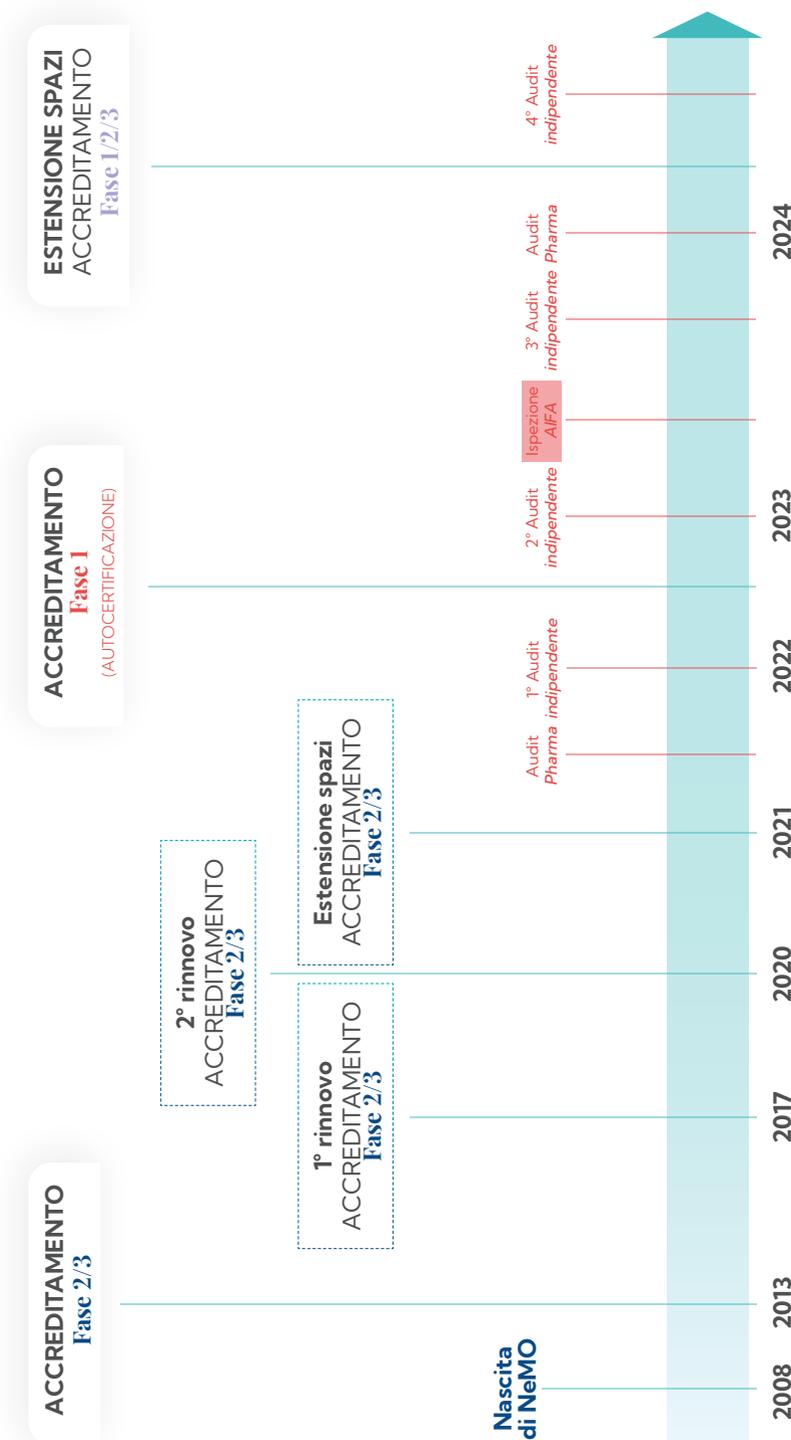
Nella sede di Milano, dal 2017 rappresenta un punto di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari. L'attività svolta all'interno di quest'area favorisce l'implementazione di protocolli e procedure per lo svolgimento di trial clinici multicentrici - 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.



● **NINER - NEMO INSTITUTE OF NEUROMUSCULAR RESEARCH**

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.

● **IL PERCORSO DI SVILUPPO DEL CRC**



L'unità di ricerca tecnologica

Inaugurato nel 2021, **NeMO Lab** nasce per sviluppare progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, con l'obiettivo di rispondere ai bisogni complessi delle persone con malattie neurodegenerative e neuromuscolari. Oggi il centro si è evoluto in **Centro per la Ricerca Scientifica e l'Innovazione Tecnologica in campo Neurologico**, ampliando il proprio raggio d'azione e consolidando un modello di ricerca applicata capace di generare impatto reale nella pratica clinica e nella vita delle persone.

Il progetto affonda le radici nell'esperienza dei Centri Clinici NeMO, unendosi alla vocazione all'impresa sociale del **Consorzio Gino Mattarelli (CGM)** e alla visione imprenditoriale del **Gruppo Vivisol**. La sede è presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano.



Le pubblicazioni scientifiche

Dalle informazioni contenute nelle banche dati delle pubblicazioni internazionali emerge che i Centri Nemo, dalla loro costituzione hanno generato **502 pubblicazioni** accettate su riviste internazionali peer-reviewed (Fonti: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>; *Web of Science ClarivateTM*; *iCite* <https://icite.od.nih.gov/>). Di queste, 430 sono 'articoli originali' - descrittivi dei risultati degli studi clinici sviluppati presso i centri - e 72 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 negli anni, sia per il consolidamento della ricerca sia per l'inserimento di nuovi centri nella rete NeMO.

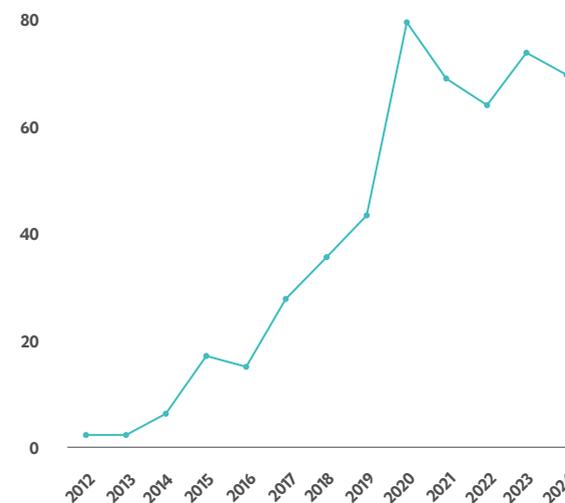
71

Le pubblicazioni indicizzate da iCite nel 2024 di cui

66 articoli originali

5 review

● LA PRODUZIONE SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO AL 31/12/2024



● GLI INDICI DI INFLUENZA DELLE PUBBLICAZIONI

Il monitoraggio delle pubblicazioni scientifiche fornisce informazioni preziose non solo sulla produttività di un gruppo di ricerca, ma soprattutto sull'impatto dei risultati ottenuti all'interno della comunità scientifica. La capacità di generare citazioni e stimolare nuovi studi è infatti indicativa della rilevanza del contributo scientifico. Uno strumento utile in questo ambito è **iCite**, piattaforma sviluppata dal Portfolio Analysis Office dei **National Institutes of Health (NIH)** statunitensi, che consente analisi bibliometriche avanzate. Tra i parametri chiave, il **Relative Citation Ratio (RCR)** misura l'influenza di un articolo in base alle citazioni ricevute da altri studi nello stesso ambito disciplinare.

Un **RCR pari o superiore a 1** colloca l'articolo tra il **50% delle pubblicazioni NIH più influenti**; un valore **pari o superiore a 2** lo posiziona nel **25% di maggior impatto**, offrendo così una chiara indicazione del valore scientifico riconosciuto a livello internazionale.

Abbiamo calcolato l'indice bibliometrico di 441 pubblicazioni disponibili, relative al periodo 2011-2024*, ottenendo un **valore RCR medio di 2,10**, 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. La Tabella mostra il numero e le percentuali delle pubblicazioni rispetto al top 10%, 20% o 50% del benchmark NIH.

*Il valore RCR delle pubblicazioni del 2024 è riferito solo a 10 di esse, in quanto dato al momento disponibile anche se ancora non consolidato.

● DISTRIBUZIONE DELLE PUBBLICAZIONI NEMO RISPETTO AL BENCHMARK NIH

NIH benchmark	Pubblicazioni NeMO	% (N. pubbl./totale 441)
Top 10% (RCR >3,9)	46	10%
Top 20% (RCR >2,4)	111	25%
Top 50% (RCR >=1)	246	56%

● LA PRODUZIONE SCIENTIFICA DI NEMOLAB

Dal 2021 al 31/12(2024 sono state prodotte 36 pubblicazioni, di cui 4 solo nell'ultimo anno.

L'indice RCR è disponibile su 32 pubblicazioni con un valore medio RCR = 1,75 (periodo 2021-2023)

NIH benchmark	RCR riferimento	NEMOLAB	% (N. pubbl./totale 32)
Top 10%	4,03	4	12%
Top 20%	2,44	7	22%
Top 50%	1	22	69%

Le presentazioni orali multicentriche al Simposio internazionale Sla 2024

Development of optimal screening cut-off values from ALSFRS-r bulbar subscore in detecting different levels of dysphagia in a large cohort of ALS patients - ALS Symposium, Montreal, Canada

Respiratory Quotient as independent predictor of prognosis in a large cohort of Amyotrophic Lateral Sclerosis patients - ALS Symposium, Montreal, Canada

Longitudinal psychometric properties of the DYALS scale in monitoring the swallowing function's changes in ALS patients - ALS Symposium, Montreal, Canada



Le presentazioni dei poster di studi multicentrici:

Prevalence of dysphagia-related symptoms in ALS, and their effect on swallowing-related quality of life and dysphagia severity - ALS Symposium, Montreal, Canada

Validation of the Somatic Symptoms Scale (SSS-8) in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS Symposium, Montreal, Canada

Neck flexor weakness predicts degree of respiratory impairment in DM1 - NeuroMuscular Study Group, Terrytown, NY

Remote monitoring to improve adherence to physical exercise: pilot experience at the NeMO site - NeuroMuscular Study Group, Terrytown, NY

Gli eventi di formazione scientifica promossi

22/23 marzo

La presa in carico riabilitativa e la transizione del bambino con disabilità cronica complessa: il paradigma delle malattie neuromuscolari.

Due giornate di formazione promosse dal Centro Clinico NeMO Ancona e destinate agli operatori marchigiani, dedicate alla riabilitazione in età pediatrica e alla transizione verso l'età adulta.

Articolato in quattro parole chiave – complessità, multidisciplinarietà, transizione e sperimentazione – l'evento ha formato sull'importanza di un progetto riabilitativo individuale che tenga conto della natura clinica e sociale delle malattie neuromuscolari. Ampio spazio è stato dedicato all'analisi di casi clinici e alla condivisione di buone prassi, sottolineando come solo una reale collaborazione tra centri di riferimento e territorio possa garantire continuità ed efficacia nella presa in carico dei bambini e delle bambine con disabilità neuromuscolare. L'evento ha visto il patrocinio di Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, Univpm Università Politecnica delle Marche, Simferweb, Famiglie SMA APS ETS, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Ancona Odv. Con il contributo non condizionato di Roche Italia, Biogen, Medimec e Ottobock.care.

20 aprile

After Nijmegen: L'onda terapeutica nelle Distrofie Miotoniche

Oltre 200 persone – tra famiglie, pazienti e clinici – hanno preso parte, in presenza e online, all'incontro promosso dal Centro NeMO Milano per condividere gli sviluppi più recenti nella ricerca e nei trattamenti delle Distrofie Miotoniche.

Questi gli obiettivi dell'iniziativa:

- Diffondere gli aggiornamenti della 14° edizione dell'International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting (IDMC-14);
- Presentare la rete NeMO come riferimento per la partecipazione a studi clinici;
- Coinvolgere pazienti e caregiver nel promuovere la conoscenza e la raccolta dati sulla storia naturale di malattia.

A partire dagli aggiornamenti dell'IDMC-14, il team clinico-scientifico ha illustrato le principali novità della ricerca di base sulle Distrofie Miotoniche. L'attenzione è rivolta ai meccanismi molecolari della malattia e ai nuovi target terapeutici, oggi al centro di studi clinici in fase 1 e 1/2. Tra questi, il coinvolgimento del sistema nervoso centrale, i sintomi gastrointestinali e la miotonia, oggi considerata anche un possibile acceleratore della progressione. NeMO Milano è oggi l'unico centro italiano nella rete internazionale di 16 centri esperti coordinata da Virginia Commonwealth University e University of Rochester Medical Center.



24/25 ottobre

SLA: Metabolismo e Nutrizione. Nuove frontiere nella presa in carico

Nel suggestivo contesto dell'Università di Scienze Gastronomiche di Pollenzo, il Centro NeMO ha promosso un convegno scientifico, dedicato alla relazione SLA e nutrizione, in collaborazione con AISLA, SLAfood e Slow Food. Un laboratorio di confronto tra medicina, cultura gastronomica e ricerca, per definire il ruolo fondamentale di un intervento nutrizionale mirato nella presa in carico delle persone con SLA, al fine di agire concretamente sul decorso di malattia e migliorare la qualità di vita. L'evento accreditato ecm è stato destinato a ricercatori, operatori sanitari e della nutrizione.

Nel solco della sua vocazione inclusiva, l'Università di Pollenzo ha accolto l'iniziativa, con il coinvolgimento dei futuri professionisti delle scienze gastronomiche, con l'obiettivo di trasferire una cultura del cibo inteso come strumento di integrazione sociale e benessere.

Oltre 20 esperti hanno approfondito le relazioni tra metabolismo e stato nutrizionale, soffermandosi in particolare sulla gestione della disfagia, una delle criticità più complesse nella presa in carico delle persone con SLA.

A completare l'esperienza teorica, il laboratorio pratico nel FoodLab di Pollenzo, guidati dagli esperti del Lab, insieme agli chef di SLAfood. L'evento ha ottenuto il patrocinio di istituzioni sanitarie e scientifiche e il supporto di Zambon e Nutrisens. Presenti anche le istituzioni locali, con l'intervento dell'Assessore alla Sanità del Piemonte che ha sottolineato l'importanza di un approccio integrato. L'appuntamento conferma l'impegno di NeMO nella formazione e nella costruzione di alleanze trasversali, per generare conoscenza, modelli e cambiamento nei territori.



30 ottobre**SMA Next Generation**

Il Centro NeMO Brescia, in collaborazione con l'Università degli Studi di Brescia e il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova, ha promosso il corso residenziale ecm per oltre cento professionisti coinvolti nella presa in carico dell'atrofia muscolare spinale (SMA). Il focus: innovazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative e gestione multidisciplinare del paziente lungo tutto l'arco della vita. La giornata si è articolata in sessioni dedicate all'età pediatrica e adulta, con interventi clinici e buone pratiche dai territori, offrendo una panoramica concreta delle esperienze in diverse regioni italiane. Centrale è stato il confronto sulla transizione tra età pediatrica e adulta, nonché la tavola rotonda, che ha approfondito la gestione delle riacutizzazioni e degli aspetti riabilitativi e respiratori. L'evento ha goduto del contributo non condizionante di Roche Italia.

Divulgazione scientifica: gli highlights

29 febbraio

In occasione della Giornata delle Malattie Rare, il direttore clinico-scientifico del NeMO di Milano, Valeria Sansone, rilancia il valore dell'ascolto del paziente attraverso il Manifesto PRO4All, nato per promuovere l'utilizzo strutturato dei Patient-Reported Outcomes (PROs) nei percorsi di cura e nei protocolli di ricerca clinica. Promosso da UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, con AIM (Associazione Italiana di Miologia), Assobiotec-Federchimica, Istituto Superiore di Sanità, Farmindustria e AIFA, il progetto è stato presentato in Senato nel gennaio 2024. Realizzato con il contributo non condizionato di Roche.

30 aprile

Anche per l'ottava edizione della Giornata Malattie Neuromuscolari, i Centri NeMO di Ancona, Brescia e Trento si sono fatti promotori dell'iniziativa, che coinvolge ogni anno contemporaneamente 18 città italiane, coordinando i seminari di divulgazione scientifica sul proprio territorio. Dedicato a pazienti e operatori, l'appuntamento annuale è occasione per consolidare le partnership istituzionali con gli Enti locali, gli Enti Ospitanti e le Università di riferimento. La giornata è promossa da ASNP (Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico), AIM (Associazione Italiana di Miologia) e SIN (Società Italiana di Neurologia).

29 maggio

AISLA presenta i risultati del primo studio nazionale sui bisogni e le priorità dei pazienti con SLA e dei loro caregiver, condotto dall'Istituto Mario Negri con il sostegno del Ministero della Salute. Presente Federica Cerri, neurologa di NeMO Milano e responsabile scientifica del Registro Nazionale SLA. Lo studio, che ha coinvolto oltre 150 pazienti e 200 caregiver, ha evidenziato l'urgenza di terapie efficaci, il peso della malattia sulla vita quotidiana e la necessità di percorsi di cura centrati sull'ascolto.

24 settembre

Presentata la prima FAD gratuita per le emergenze-urgenze nella SMA, dedicata agli operatori dell'Emergenza Urgenza, Disponibile sulla piattaforma SIMEU fino a luglio 2025. Il corso nasce dalla collaborazione tra Famiglie SMA, i Centri NeMO, SIMEU, SIMEUP e con il supporto incondizionato di Roche. L'iniziativa fornisce raccomandazioni condivise per intervenire correttamente in Pronto Soccorso, superando le criticità di una patologia rara come la SMA.

23 ottobre

Nel servizio di Medicina 33, rubrica del Tg2, ospite Mario Sabatelli, direttore clinico del NeMO Roma, area adulti e presidente della commissione medico scientifica di AISLA. Al centro l'importanza fondamentale di un percorso di assistenza multidisciplinare per accompagnare chi vive con la malattia. A dare voce all'esperienza quotidiana, anche la testimonianza di Claudio Cresta, Consigliere AISLA Lazio, che ha raccontato la forza della comunità dei pazienti.

5 novembre

Accelerare i tempi della diagnosi, promuovere lo screening genetico, costruire Piani Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) adeguati, accompagnare la transizione dall'età pediatrica all'età adulta, estendere lo screening neonatale a livello nazionale, riconoscere e tutelare la figura del caregiver familiare. Queste le priorità emerse durante l'incontro "Il percorso della rarità: dalle sfide alle soluzioni", svoltosi a Palazzo Baldassini, promosso da Biogen con la media partnership dell'Osservatorio Malattie Rare. Il contributo dei Centri NeMO ha portato al centro del dibattito il valore della presa in carico multidisciplinare e personalizzata, con Valeria Sansone e Federica Cerri, insieme al Segretario Nazionale AISLA, Pina Esposito e alla Presidente di Famiglie SMA, Anita Pallara.

11 novembre

Alla conferenza stampa ufficiale di presentazione del Congresso annuale SIN (Società Italiana di Neurologia), tra i relatori è presente Valeria Sansone. Il direttore clinico-scientifico di NeMO Milano ha evidenziato le nuove prospettive terapeutiche per le malattie neuromuscolari, in particolare per SLA e Distrofia Muscolare di Duchenne, sottolineando l'importanza dei progressi nella diagnosi precoce, nella comprensione dei meccanismi genetici e nello sviluppo di terapie mirate.

17 novembre

Al "Tempo della Salute 2024" del Corriere della Sera, il talk "SLA e Nutrizione" ha raccontato il valore della presa in carico multidisciplinare anche per gli aspetti nutrizionali. Ospite di AISLA e SLAfood, Federica Cerri, neurologa del NeMO Milano, che ha evidenziato l'importanza di una nutrizione mirata per migliorare il decorso della malattia e la qualità della vita. Per lo chef Roberto Valbuzzi, "inclusività" è la parola chiave in cucina; per il prof. Giorgio Calabrese, "nutrienza" rappresenta il legame tra alimentazione e benessere. A chiudere, Davide Rafanelli con il suo messaggio: "L'amore è l'ingrediente che unisce tutti gli altri".

3 dicembre

L'Italia ottiene un prestigioso riconoscimento internazionale nel campo della SLA: il dott. Riccardo Zuccarino, direttore clinico del NeMO Trento, è nominato delegato AISLA nel Board of Directors dell'International Alliance of ALS/MND Associations, la rete globale di oltre 60 associazioni. Contestualmente, AriSLA entra nel Research Directors' Forum, rappresentata dalla dott.ssa Anna Ambrosini. Il riconoscimento arriva durante il Symposium on ALS/MND a Montreal, il più importante evento scientifico mondiale sulla SLA.

16 dicembre

L'appuntamento annuale in presenza della commissione medica di UILDM si è tenuto al NeMO, con l'obiettivo di fare il punto sulle progettualità sviluppate nel 2024 e pianificare gli obiettivi del 2025. Tanti i temi sul tavolo, dalla emergency card, agli obiettivi della giornata scientifica per le Manifestazioni Nazionali UILDM del 2025, fino al programma formativo sulla riabilitazione motoria e respiratoria. Presenti Elena Carraro, fisiatra di NeMO Milano (fino a marzo 2025) e Massimiliano Filosto, direttore clinico-scientifico di NeMO Brescia.



A person wearing a VR headset is looking at a wall display. The display is a grid of panels with text and images. The person is wearing a white VR headset with a black strap and a black controller. The wall display has a grid of panels. The top-left panel has text: "Io ero quello con la carrozzina esattamente come Roberta era quella con i capelli rossi." The middle-left panel has an image of a roller coaster. The middle-right panel has the logo "MIRKO PARK" with a cartoon character. The bottom-left panel has text: "Anche i geni hanno bisogno di tempo per farsi crescere i peli sul mento e le soluzioni dentro la testa." The bottom-right panel has text: "Per avermi creato così forte e spedito è lei, mia mamma, la più grande inventrice di tutti i tempi."

Io ero quello
con la carrozzina
esattamente
come Roberta
era quella
con i capelli rossi.



Anche i geni
hanno bisogno
di tempo
per farsi crescere
i peli sul mento
e le soluzioni
dentro la testa.

A 3D rendered image of a hot air balloon floating in a sky with a landscape below.

Per avermi creato
così forte e spedito
è lei, mia mamma,
la più grande inventrice
di tutti i tempi.

· Raccontiamo il valore della cura e della scienza che
· ogni giorno si fanno esperienza, perché ciascuno
· trovi parole per abitare la propria storia.
· Diamo voce alla competenza dei nostri clinici, alla
· forza delle alleanze, al valore delle relazioni che
· generano fiducia e cambiamento. Condividiamo
· il sapere per costruire cultura di inclusione.

5 capitolo

Comunicare
il valore

Una comunità digitale sempre più grande

8 pagine



41.570 followers
non univoci

È il primo canale attivo. 17.000 erano i followers nel 2018, con un incremento annuo del 12%

Genere



74% donne



26% uomini

1 pagina



4.262 followers

+ 700 followers in un anno

1 pagina



6.487 followers

+ 800 followers in un anno

1 pagina



1.790 followers

1 pagina



980 followers

+ 126 followers in un anno

1 sito internet

27.096 utenti univoci

1.961 contatti
tramite form

32% Milano, 12% Roma,
11% altro

1 CRM con
anagrafiche
nel database

22.744 contatti

Il valore generato dalla relazione con la community

Post pubblicati	747
Impression organiche	1.257.951
Uscite media	4.647
Comunicati stampa e blog news prodotti	35
Invii di email marketing (newsletter o campagne fundraising)	30
Comunicazioni digitali inviate ai nostri Stakeholder - tasso di apertura medio del 35%	204.218
SMS inviati per il 5x1000	7.023
Comunicazioni cartacee inviate ai nostri Stakeholder	8.752
Mail da donazioni personali inviate ai donatori;	7.023
Comunicazioni cartacee inviate ai nostri Stakeholder	3.145
Lettere di servizio inviate ai donatori	256

Comunicare la cura, condividere la conoscenza: la voce della comunità

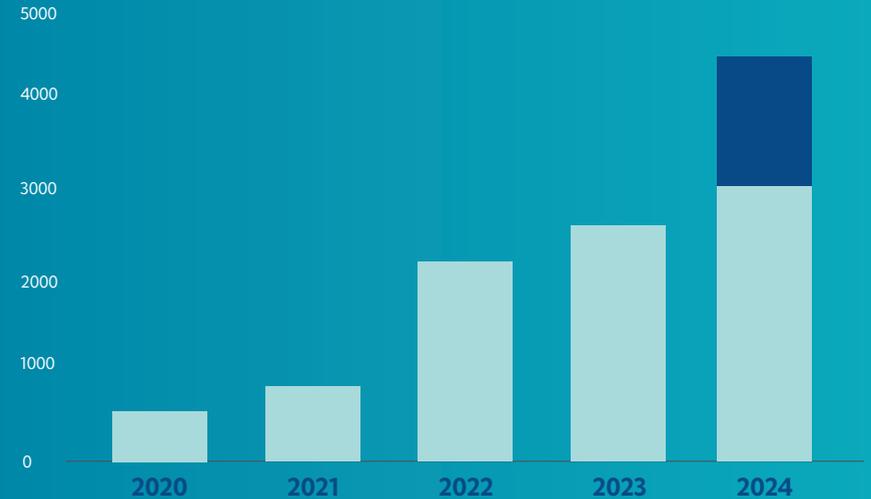
Nel 2024 i Centri Clinici NeMO hanno scelto di raccontare la ricerca e la cura come due volti della stessa medaglia: la competenza scientifica e l'esperienza dei pazienti. La comunicazione ai media ha seguito questa traiettoria, mettendo in luce l'expertise clinico-scientifica maturata nella presa in carico delle malattie neuromuscolari, con focus su nutrizione, respirazione e riabilitazione motoria. Ne sono esempio la pubblicazione dello studio clinico sull'impatto del farmaco Tofersen per la SLA e l'avvio degli studi osservazionali sulle distrofie miotoniche. Dei 35 comunicati stampa e blog news diffusi nel corso dell'anno, 14 sono stati dedicati a eventi formativi e attività di divulgazione scientifica, a testimonianza dell'impegno nel trasferimento di conoscenze e nell'obiettivo strategico di continuare il posizionamento dei Centri come network nazionale di riferimento sulle patologie neuromuscolari.

Accanto a ciò, si è confermata la centralità della valorizzazione delle partnership per i progetti educazionali e del consolidamento delle relazioni con i donatori, attraverso la promozione di eventi e campagne di raccolta fondi: occasioni preziose per raccontare il valore clinico e scientifico generato anche grazie al loro sostegno. Tra le attività istituzionali più rilevanti comunicate si segnalano: l'avvio delle attività di cura del progetto pilota del Centro NeMO Bologna; la nomina del direttore clinico del Centro NeMO Trento nel Board dell'International Alliance of ALS/MND, come delegato italiano per AISLA; l'avvio di relazioni con le istituzioni piemontesi e il consolidamento del legame con il territorio marchigiano, anche grazie all'ospitalità del concerto della Fondazione Pergolesi Spontini.

LE AREE DI COMUNICAZIONE PER I MEDIA NEL 2024: I COMUNICATI STAMPA E LE BLOG NEWS



SVILUPPO DELLE USCITE MEDIA (2020-2024)



Dal punto di vista quantitativo il 2024 ha registrato 4.647 uscite media, con un incremento del 101% rispetto al 2023 (2.312 uscite). Questo significativo aumento è in parte riconducibile al ruolo attivo assunto dai Soci Fondatori nel racconto del valore dei Centri, in concomitanza con il passaggio di governance della Fondazione avvenuto a maggio 2024. Delle uscite totali, infatti, 1.470 sono frutto di azioni di comunicazione da parte dei Soci. La scelta di condividere il racconto attraverso i Soci Fondatori ha permesso di mantenere e rafforzare la reputazione consolidata dei Centri, orientando la narrazione sul valore del modello di cura NeMO e sul suo sviluppo futuro. A questa azione si è unita, da ottobre 2024, il racconto diretto da parte dei Centri delle storie di cura e di vita, che si rafforzerà nell'anno successivo. Questa strategia di comunicazione esprime in concreto la continuità dell'alleanza dei Centri NeMO con la comunità dei pazienti. Di fatto, ogni azione di divulgazione di tipo scientifico, clinico, formativo, valoriale e istituzionale, nonché ogni progetto che abbia un impatto diretto e indiretto sulla comunità dei pazienti, trova una reale sinergia con gli obiettivi di missione delle Associazioni e Soci NeMO ed un loro sostegno concreto nel dare risonanza ad ogni messaggio. Contenuti, codici comunicativi e tone of voice trovano la loro continuità, con l'unico intento di trasferire il medesimo racconto, che unisce rigore scientifico, prossimità e visione, con un tono empatico e professionale. L'alleanza tra i Centri NeMO e le Associazioni fondatrici si traduce in una strategia di comunicazione integrata, in cui ogni voce – clinica, associativa, istituzionale – contribuisce a una narrazione coerente.

Di seguito, alcuni esempi di azioni concrete di questa alleanza:

Con AISLA si esplica, tra le altre azioni, nella condivisione strategica e nel supporto alla diffusione dei comunicati stampa NeMO e nel monitoraggio delle uscite con il servizio di rassegna stampa; nella progettazione e condivisione delle strategie di diffusione della conoscenza sulla Sla e degli sviluppi della ricerca sulla malattia; nel supporto professionale volontario dello staff dell'Associazione alle azioni di comunicazione istituzionale;

Con Famiglie SMA, tra le azioni, viene condiviso il percorso di valorizzazione dei progetti educativi destinati ai bambini e ragazzi e alle loro famiglie; l'aggiornamento alle famiglie sulla conoscenza scientifica e sugli sviluppi nella presa in carico attraverso il magazine periodico associativo; la comunicazione congiunta sugli sviluppi della ricerca;

Con UILDM, tra le azioni, la sinergia si esplica nella valorizzazione dei percorsi formativi sulle distrofie muscolari, di volta in volta promossi sui territori; nell'aggiornamento alle famiglie sulla conoscenza scientifica e sugli sviluppi nella presa in carico attraverso il magazine periodico associativo; nella promozione dei progetti educativi e di ricerca;

Con Fondazione Telethon, tra le azioni, oltre al monitoraggio delle uscite con il servizio di rassegna stampa, il racconto dell'impatto della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari avviene attraverso la presenza delle famiglie e dei clinici all'appuntamento con la Maratona Rai.

La comunicazione 2024 ha rappresentato una leva strategica per consolidare l'identità del modello NeMO e rafforzare il legame con la comunità. Una voce che guarda al futuro della ricerca, senza mai dimenticare le storie e i volti che ogni giorno danno senso alla cura.



Le campagne di raccolta fondi

**“Un cioccolatino per cambiare la vita di un bambino”:
la campagna “si donare rende felici”**

Per il sesto anno consecutivo la campagna “Si Donare rende felici”, resa possibile grazie alla partnership con ODSStore e Lindt, ha portato alla raccolta straordinaria di 100.046,00 euro. Promossa per un intero mese nel periodo novembre – dicembre in tutti i punti vendita della catena italiana di dolci e salati, l’iniziativa ha previsto anche per questa edizione la donazione di un euro in cassa, ricevendo in omaggio un cioccolatino offerto da Lindt & Sprungli. La donazione 2024 si unisce ai 488.164,00 euro donati in questi anni per sostenere “l’Ambulatorio dell’Affettività”, dedicato alla presa in carico degli aspetti psicologici, educativi e relazionali dei bambini con SMA e distrofie muscolari, accompagnandoli dai primi giorni di vita fino all’adolescenza. Concretamente, l’iniziativa ha contribuito nel tempo alla realizzazione di spazi di cura pediatrici all’interno dei Centri NeMO e al sostegno del lavoro del team multidisciplinare di professionisti che, ogni anno, è al fianco di oltre 600 famiglie.

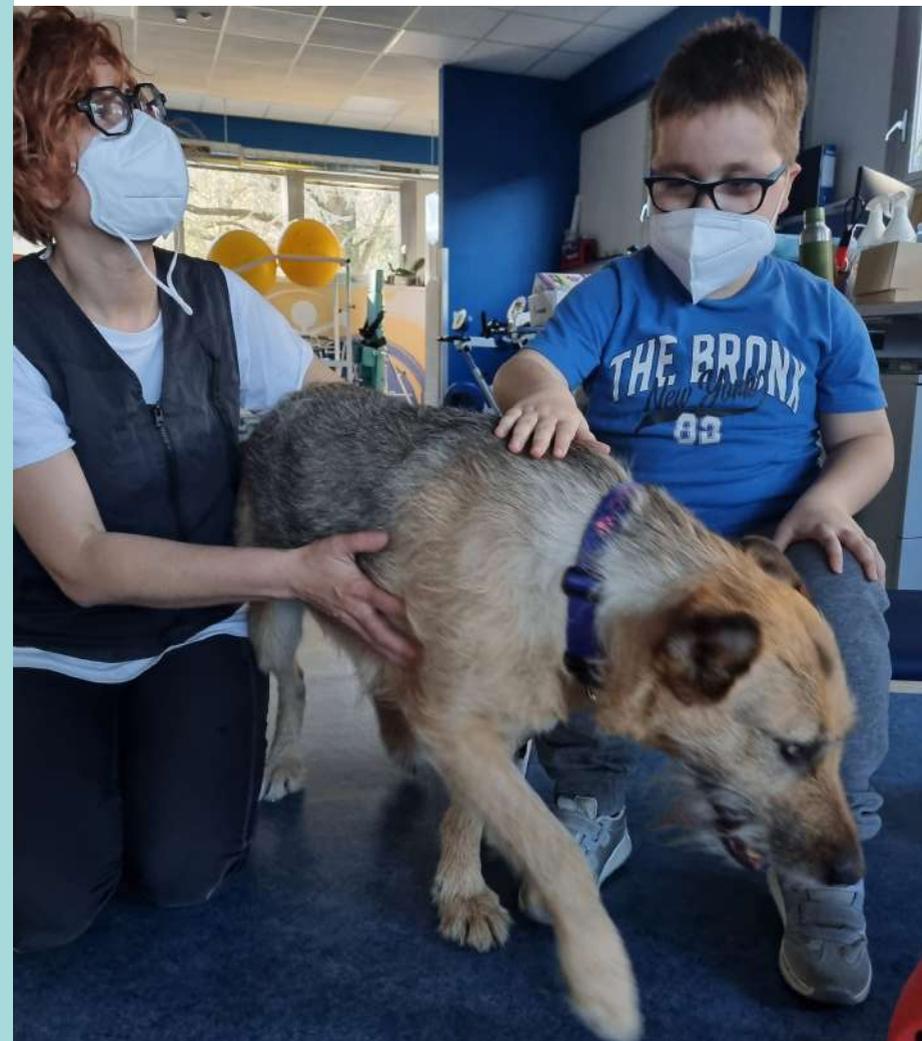
Il valore generato

600.000 gesti di supporto al progetto Ambulatorio dell’Affettività
130 punti vendita coinvolti
20 professionisti dei Centri NeMO sostenuti dalla campagna
6 anni di continuità dell’Ambulatorio dell’Affettività
70 uscite stampa distribuite a livello locale e nazionale



lo sostengo la ricerca": una campagna dedicata alla ricerca clinica dei NeMO

Nell'aprile 2024 abbiamo dato avvio alla prima edizione pilota della campagna dedicata al sostegno della ricerca. A fronte di una donazione è stato possibile ricevere la **t-shirt solidale** e la **card "lo sostengo la ricerca"**. Con la frase simbolo **"Sto con la cura, sto con la ricerca, sto con NeMO"**, l'iniziativa ha voluto dare voce a una comunità di oltre **20.000 famiglie** che convivono ogni giorno con una malattia neuromuscolare rara. La campagna ha rappresentato un modo concreto per contribuire al lavoro quotidiano dei ricercatori.



I progetti

Una zampa per NeMO

Nel febbraio 2024 si è avviata nella sede del NeMO Brescia la seconda edizione del progetto "Una zampa per NeMO". Dopo l'esperienza positiva del marzo 2023, il percorso si è ripetuto con l'obiettivo di supportare e integrare la presa in carico con un'attività di tipo ludico e di socializzazione. Un percorso di Attività Assistita con il Cane (AAA), che si è svolto nell'arco di 10 mesi, con incontri quindicinali, rivolti a gruppi di 8 pazienti ogni volta. Questi gli obiettivi raggiunti:

- 1 Stimolare la sfera emotiva e relazionale, favorendo il rilassamento, il sorriso, la fiducia e la motivazione personale;
- 2 Rafforzare le abilità motorie residue, attraverso attività pratiche calibrate sulle capacità individuali (es. accarezzamento, spazzolamento, somministrazione di cibo e acqua, giochi motori);
- 3 Promuovere la socializzazione, sia tra pazienti che con gli operatori, attraverso giochi di gruppo e interazioni collettive con i cani.

Un'équipe specializzata secondo le Linee guida nazionali per gli Interventi Assistiti con gli Animali (IAA) - responsabili AAA, coadiutori del cane certificati, un medico veterinario IAA, e cani selezionati per idoneità e carattere - ha condotto gli incontri e in conformità alla normativa regionale.

Il valore generato

160 pazienti coinvolti



L'ambulatorio dell'affettività

Da sei anni il progetto rappresenta una presenza costante e discreta al fianco dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie. Uno spazio ed un tempo adeguati per accompagnare ogni tappa del percorso di crescita, riconoscendo e gestendo le emozioni di un viaggio che inizia dalla diagnosi e segue ogni cambiamento che la malattia impone. Un team di 20 professionisti - tra neuropsichiatri infantili, psicologici, terapisti, nurse coach - affianca la famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni momento evolutivo: dalla prima carrozzina, agli interventi chirurgici, alla partecipazione ai trial clinici; ma anche l'inserimento a scuola o lo sport, favorendo l'elaborazione delle consapevolezze necessarie per gestire in modo autonomo ed efficace ogni scelta evolutiva.

Il valore generato

2500 famiglie del network NeMO prese in carico
250 percorsi di supporto all'inserimento scolastico
7 spazi di cura allestiti dal punto di vista pediatrico



SMA Talent School: la prima academy sul talento per le persone con SMA

Una scuola speciale, per scoprire la propria voce e il proprio talento. È questo il cuore di *SMA Talent School*, il progetto promosso dai Centri Clinici NeMO e da Famiglie SMA, in collaborazione con Roche e con il supporto didattico di Accademia09. Un percorso formativo online di 9 mesi, che ha avuto inizio nel settembre 2024 e che coinvolge 67 partecipanti, tra bambini, adolescenti e adulti con atrofia muscolare spinale (SMA), offrendo l'opportunità di mettersi in gioco attraverso quattro discipline: canto, recitazione, public speaking e radio speaking.

L'obiettivo è duplice: permettere ai partecipanti di esprimere sé stessi in modo autentico e rafforzare le competenze vocali e respiratorie, fondamentali per il benessere fisico e relazionale delle persone con SMA. Con il contributo dei professionisti, il progetto rappresenta uno spazio di crescita personale, scoperta e condivisione, valorizzando la voce come strumento di espressione di sé e del proprio mondo.

Il valore generato

67 persone con Sma che hanno accolto l'invito a partecipare
1 canale Instagram dedicato con 3.000 followers (@smatalentschool)
4 coach artisti professionisti coinvolti
240 uscite media



Sapori. Legami. Autonomia. Ricette da gustare e condividere oltre la SLA

Il progetto "Sapori. Legami. Autonomia", promosso da AISLA e Slafood con il sostegno di Zambon e la collaborazione scientifica dei Centri Clinici NeMO, nasce dalla consapevolezza che anche l'esperienza del gusto sia un valore da difendere nella quotidianità delle persone con Sla.

A ispirare il progetto, un'indagine condotta tra le persone con SLA, che ha rivelato come 3 pazienti su 4 convivano con la disfagia, con un impatto significativo sulla qualità della vita, sull'appetito e sul desiderio di mangiare in compagnia. Da qui, l'idea di tre ricette a consistenza modificata, ideate dagli chef Cristian Benvenuto, Roberto Carcangiu e Roberto Valbuzzi e pensate per essere gustose, sicure e inclusive. Perché un gesto semplice, come sedersi a tavola, sia anche un momento di relazione e benessere. Il progetto rappresenta una tappa fondamentale del percorso più ampio promosso dal Centro NeMO di Milano, in collaborazione con AISLA e Slafood, legato all'importanza della presa in carico nutrizionale nella SLA, riconoscendola come parte fondamentale della qualità della vita.

Il valore generato

47 persone con Sla coinvolte nell'indagine

1 menù a consistenze modificate creato da chef riconosciuti a livello nazionale ed internazionale

1500 pazienti del NeMO Milano che hanno avito l'opportunità di consultare il menù

160 uscite media



Voice for NeMO: dare voce a chi rischia di perderla

È il progetto nato per sostenere la comunicazione di chi, a causa di malattie neuromuscolari, rischia di perdere la voce. Grazie al supporto di Intesa Sanpaolo, attraverso il "Programma Formula" e in collaborazione con CESVI, sono stati raccolti 120.000 euro che hanno permesso di attivare un percorso riabilitativo per oltre 200 persone. Il progetto integra logopedia, supporto psicologico e tecnologie di Comunicazione Aumentativa Alternativa, per preservare le abilità residue e favorire una comunicazione personale e autentica, anche con sintesi vocali personalizzate.

L'iniziativa si inserisce in continuità con Voice for Purpose, progetto tecnologico sviluppato nel 2022 da NLAB Research Center, Translated, in collaborazione con i Centri NeMO e con il sostegno di AISLA. Attraverso la tecnologia del voice banking e l'intelligenza artificiale, questo strumento consente di preservare la propria voce o di sceglierne una donata, superando la freddezza dei dispositivi tradizionali e restituendo alla comunicazione una dimensione umana e riconoscibile. Voice for NeMO è un esempio concreto di cura personalizzata e multidisciplinare, con un impatto che coinvolge anche le oltre 10.000 famiglie seguite ogni anno nei Centri NeMO. Un'iniziativa che unisce clinica, innovazione e responsabilità sociale.

Il valore generato

10.000 famiglie seguite ogni anno nei Centri NeMO potranno usufruire di questo percorso

200 pazienti sono stati accompagnati nel percorso di presa in carico mirata



Mirko Park: un sogno diventato luogo di inclusione

“Volevo trasformare la mia salita in una discesa”: così Mirko Toller, giovane paziente del Centro Clinico NeMO Trento, mancato nel 2000 a soli 16 anni, aveva espresso il suo sogno di rendere accessibile a tutti l’esperienza del divertimento. Quel desiderio la mamma di Mirko, Stella Robert Perez, lo ha raccolto e consegnato ad Alessandra Sartori che lo ha fatto diventare un libro edito da Erickson. Da quelle pagine, Grazia Zappa, psicologa del NeMO Trento ed esperta di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), coglie la sfida di ripensare il parco fisico in uno spazio virtuale, coinvolgendo il team di NeMO. Così, il desiderio di Mirko diventa il “Mirko Park”, un progetto concreto, fatto di ricerca, professionalità, tecnologia e tanta passione. “Mirko Park” è stato definito uno spazio “esclusivamente inclusivo”, capace cioè di mettere in relazione grandi e piccoli in un’esperienza ludica che va oltre il limite fisico, grazie all’utilizzo di visori VR (virtual reality). Promosso dai Centri NeMO, con la collaborazione di Medialab, il progetto ha goduto del contributo di Fondazione Caritro, grazie alla collaborazione di Handicrea e Anffas Trentino. Il suo viaggio è iniziato nel dicembre 2023, in occasione della Giornata Internazionale per le persone con Disabilità, con la presentazione del progetto al Muse di Trento. Qui ha trovato uno spazio da abitare, dove accogliere centinaia di “bambini di tutte le età”, nelle domeniche dei mesi successivi, fino al dicembre 2024. Ed è così che il parco giochi virtuale è diventato un laboratorio fisico, di divertimento e sperimentazione, che ha permesso a centinaia di bambini e genitori di confrontarsi con il tema dell’inclusione, facendone un’esperienza personale e condivisa. Supervisionati dai professionisti del progetto, grandi e piccoli hanno potuto vivere in prima persona un luna park senza barriere, sperimentando la realtà di chi convive con una disabilità motoria. Ecco il senso dell’“esclusivamente inclusivo” di un gioco che è diventato prima di tutto un’occasione di relazione, di consapevolezza e di crescita. Con il patrocinio della Provincia Autonoma di Trento Associazione Famiglie SMA e UILDM questo viaggio ha potuto godere del contributo non condizionato di Novartis Pharma, Roche Italia e Biogen, con il sostegno del Lions Club Trento Host e della Cassa Rurale Val di Non Rotaliana e Giovo.

Il valore generato

600 persone che hanno provato l’esperienza virtuale del Mirko Park

20 eventi territoriali

7 nuovi soggetti partner coinvolti nella rete di relazioni del NeMO Trento

61 uscite media locali e nazionali



PROGETTO	AREA FUNZIONALE	VALORE GENERATO
Una zampa per NeMO	Cura del sé	Engagement emotivo di 160 pazienti durante l'attività riabilitativa
Ambulatorio dell'affettività	Cura del sé	Supporto di 2.500 famiglie nel percorso di crescita emotiva e relazionale
SMA Talent School	Cura del sé	Ha offerto a 67 persone con SMA uno spazio creativo di espressione, rafforzamento delle competenze e sperimentazione
Sapori. Legami. Autonomia. Ricette da gustare e condividere oltre la SLA	Nutrizionale	Oltre 1.000 pazienti hanno avuto l'opportunità di conoscere il menù a consistenze modificate
Voice for NeMO: dare voce a chi rischia di perderla	Comunicazione	Oltre 200 persone supportate nel preservare la voce e la comunicazione personale grazie a un percorso integrato e tecnologie vocali avanzate
Mirko Park	Cura del Sé/ Inclusion	Sperimentazione della realtà virtuale come strumento di educazione all'inclusione per 600 bambini e le loro famiglie

Gli eventi

9 gennaio

"My name is Luca. Ballata per Viali": un evento di cuore, memoria e impegno per la ricerca

Il Teatro Carlo Felice di Genova si è riempito di emozioni, ricordi e applausi per celebrare Gianluca Viali con lo spettacolo benefico *"My name is Luca. Ballata per Viali"*, promosso dalla Fondazione Viali e Mauro. Un tributo sentito e partecipato che ha visto protagonisti compagni di squadra, amici, artisti, giornalisti e tifosi, riuniti nel ricordo di Luca Viali, facendo il ritratto di un campione in campo e nella vita.

Il cuore della serata è stata la finalità benefica: sostenere il progetto di ricerca *MOMALS* dei Centri Clinici NeMO di Milano e Arenzano, dedicato al monitoraggio e all'analisi multi-omica della SLA. Un progetto ambizioso che punta a comprendere le dinamiche molecolari della malattia, grazie a una lettura sempre più personalizzata della sua progressione. Con testimonianze, musica, parole e immagini, lo spettacolo ha saputo raccontare l'anima di Gianluca Viali: quella di un uomo capace di sognare in grande e di mettere sempre al centro il bene degli altri.

12 aprile

Un capnografo per prendersi cura del respiro: la cerimonia di consegna al NeMO Roma

Al Centro NeMO di Roma, area adulti, si è tenuta la cerimonia di consegna di un capnografo, strumento innovativo per il monitoraggio non invasivo della funzione respiratoria nei pazienti con SLA.

La donazione si inserisce nell'ambito del progetto di ICOMM Onlus *"Nuovi strumenti per migliorare la qualità della vita degli ammalati di SLA"*, realizzato con il contributo della Banca d'Italia, del Gruppo FRIMM, e delle associazioni di Ronciglione *"Tempi Moderni"* e *"Pesca Sportiva Lago di Vico"*. L'impegno di una rete che unisce solidarietà, innovazione e responsabilità sociale. Il nuovo dispositivo, infatti, è fondamentale per prevenire le complicanze respiratorie e migliorare la qualità della vita e rappresenta un'opportunità per la ricerca clinica, contribuendo allo studio della ventilazione e dei disturbi del sonno.

Oltre al dispositivo, il progetto ha sostenuto l'introduzione della figura del broncopneumologo e il rafforzamento del supporto psicologico, per una presa in carico sempre più completa e personalizzata.

18 settembre

"Il Concerto Spirituale al NeMO Ancona: quando la musica cura l'anima"

In occasione della XVII Giornata Nazionale SLA, il Centro NeMO Ancona ha avuto l'onore di ospitare nella palestra del reparto il "Concerto Spirituale" della Fondazione Pergolesi Spontini, eccellenza culturale delle Marche e punto di riferimento internazionale per la promozione della musica colta. Un evento straordinario che ha portato il prestigio del Festival Pergolesi Spontini tra le mura del Centro, trasformando la palestra riabilitativa in un palcoscenico di emozioni.

Protagonista la pianista Leonora Armellini, che ha regalato a pazienti, operatori, famigliari, volontari e amici presenti un viaggio musicale tra Chopin e Scarlatti, capace di toccare le corde dell'anima.

Un concerto nell'ambito del Festival annuale Pergolesi Spontini e che ha celebrato i 250 anni dalla nascita del musicista, ricordandone non solo la grandezza artistica, ma anche lo spirito inclusivo: portare la musica a chi altrimenti non avrebbe potuto ascoltarla. Un abbraccio che ha scaldato i cuori, a testimonianza di come l'arte possa essere parte del percorso del prendersi cura.

21 settembre

Il Centro NeMO al Festival CulturALmente: la cura come cultura

Nell'ambito della prima edizione del Festival CulturALmente, promosso dall'Accademia di Cultura Bernardino Cervis, con Solidal per la Ricerca e il DAIRI (Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione) il Centro Clinico NeMO ha portato il modello di cura e ricerca in un incontro dedicato alle malattie neuromuscolari. Al Castello di Casale Monferrato (AI), il seminario ha raccontato l'esperienza NeMO attraverso le voci dei suoi professionisti e delle famiglie. Sono intervenuti il presidente Marco Rasconi, Antonio Maconi (DAIRI), Jacopo Casiraghi, psicologo del Centro di Milano, Luca Mauro, Clinical Trial Manager di NeMO Milano; con il contributo di Francesca Penno e Simona Spinoglio (Famiglie Sma) e la testimonianza delle famiglie Sonaglia e Vogliotti, da sempre al fianco dei Centri NeMO.

L'album fotografico: il valore di chi è al nostro fianco





28 gennaio

Uno SLAvadent alla SLA

La suggestiva Galleria del Blocco Sud dell'Ospedale Niguarda si è trasformata in un grande teatro della solidarietà, con oltre 400 ospiti che hanno partecipato allo spettacolo "Uno SLAvadent alla SLA", serata benefica a sostegno del Centro NeMO di Milano, che ha celebrato i suoi 16 anni di attività. Ideato e diretto da Enrico Bertolino, l'evento ha unito l'arte della comicità "per dare uno schiaffo alla SLA", secondo il linguaggio schietto del dialetto lombardo. Insieme a Bertolino, si sono esibiti sul palco Ale e Franz, Raul Cremona e i JaGa Pirates, accompagnati dalle musiche di Tiziano Cannas Aghedu e Raffaele Kohler, con le grafiche firmate da Enrico Bettella. L'idea nasce quando Bertolino conosce il Centro NeMO insieme agli InterNati, il gruppo di amici e tifosi dell'Inter. Tra loro Luca Leoni, uno degli InterNati più appassionati, paziente del NeMO. Da qui la sfida di portare il sorriso a chi ogni giorno vive le corsie dell'ospedale, da paziente o da operatore, coinvolgendo Milano in un impegno concreto.

L'evento ha goduto del patrocinio di AISLA e della collaborazione di SLAfood, con dieci chef d'eccellenza che hanno offerto a titolo volontario un aperitivo solidale, trasformando la galleria dell'Ospedale in un foyer del gusto. La presenza di oltre 50 volontari ha permesso l'accoglienza degli ospiti.



L'amore è la forza più grande

Napoli, 12 giugno

Francesca e Vincenzo accelerano le pratiche del matrimonio perché Giuseppe, papà dello sposo malato di Sla, possa parteciparvi. Purtroppo la malattia impone il ricovero al Centro NeMO Napoli. Vincenzo è legatissimo a Giuseppe e, insieme al fratello Michele e alla mamma Maria, non lo lasciano mai solo. Mai avrebbero pensato al giorno più bello senza l'abbraccio di papà. Ed è così che, grazie alla complicità degli operatori del NeMO Napoli e alla direzione dell'Ospedale Monaldi, gli sposi incontrano il padre subito dopo la cerimonia: pochi minuti per poterlo abbracciare. Giuseppe ha potuto così incontrare i due giovani ed essere vicino agli sposi. A rendere ancora più emozionante il momento ci ha pensato padre Alfredo, cappellano dell'ospedale, che ha benedetto la nuova famiglia insieme all'emozionatissimo papà.

Milano, 12 dicembre

In un'atmosfera carica di emozione, Giovanni e Anna hanno celebrato il loro matrimonio al Centro Clinico NeMO di Milano. Circondati da familiari, figli e nipotini, gli sposi si sono scambiati le promesse, sostenuti dall'équipe clinica, che ha condiviso con loro questo momento unico, testimone di un amore che ha saputo attendere e diventato ancora più forte nell'esperienza di malattia. Giovanni, siciliano trapiantato a Milano, è ricoverato al Centro NeMO da sei mesi a causa della sindrome di Guillain-Barré. La sua storia d'amore con Anna inizia 45 anni fa e, in questo difficile percorso di recupero, ha trovato nuova forza. Dopo un mese di coma e la diagnosi, Giovanni viene trasferito al NeMO, dove ha inizio per lui un intenso percorso di riabilitazione delle funzioni motorie, respiratorie e deglutitorie. Durante il lungo percorso riabilitativo intensivo, la complicità e l'amicizia tra pazienti e operatori permettono di creare un ambiente favorevole e di supporto, che continua nel tempo e contribuisce in modo concreto al processo di guarigione. Ed è così che nella sua lotta per recuperare forza e autonomia, Giovanni decide che proprio il NeMO deve essere la casa sicura dove mantenere quella promessa ad Anna, la sua compagna di vita con la quale ha costruito negli anni la sua bella famiglia. E il 12 dicembre, davanti all'ufficiale civile del Comune di Milano, Giovanni e Anna si sono scambiati gli anelli, in una sala conferenze di reparto carica di emozioni e della gioia di fare festa. È stato il giorno più bello, pieno della consapevolezza che l'avanzare di quella carrozzina rappresenta per tutti un inno alla forza dell'amore, capace di affrontare anche la malattia.





· Ogni investimento, ogni innovazione,
· ogni relazione è parte di un impegno
· quotidiano per rendere il modello NeMO
· sostenibile, replicabile e saldo nel tempo.
· Per costruire il futuro con il coraggio
· di guardare lontano.
·

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 2024, vengono considerati i dati di bilancio della Fondazione Serena, che gestisce gli otto centri clinici Nemo (Milano, Brescia, Arezano, Trento, Roma, Napoli, Ancona, Bologna), con l'intento di offrire una visione completa e trasparente.

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2024 corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

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



Lo stato patrimoniale attivo

Stato patrimoniale attivo	Anno 2024	Anno 2023	Variazione
A)QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	101.050 €	101.050 €	0 €
B)IMMOBILIZZAZIONI	5.021.897 €	6.031.947 €	-1.010.050 €
Totale immobilizzazioni immateriali	3.585.079 €	3.897.011 €	-311.932 €
Totale immobilizzazioni materiali	966.918 €	1.165.036 €	-198.118 €
Totale immobilizzazioni finanziarie	469.900 €	969.900 €	-500.000 €
C)ATTIVO CIRCOLANTE	7.092.882 €	6.493.970 €	598.912 €
Rimanenze prodotti, materie prime, sussidiarie e di consumo	200.583 €	141.867 €	58.716 €
Crediti	6.522.160 €	6.096.364 €	425.796 €
Verso utenti e clienti	6.133.802 €	5.485.130 €	648.672 €
Verso soggetti privati per contributi	50.000 €	50.000 €	0 €
Crediti tributari	256.926 €	411.323 €	-154.397 €
Verso altri	81.432 €	149.911 €	-68.479 €
Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	1.250 €	1.250 €	0 €
Disponibilità liquide	270.372 €	141.085 €	129.287 €
Cespiti destinati alla vendita	98.517 €	113.404 €	-14.887 €
D)RATEI E RISCONTI	380.404 €	684.859 €	-304.455 €
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	12.596.233 €	13.311.826 €	-715.593 €

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 2024 si rendono evidenti gli importi di alcune voci:

La quota importante delle **immobilizzazioni immateriali**, frutto degli investimenti nelle attività di progettazione e di realizzazione dei lavori di ristrutturazione degli spazi che scende per l'effetto dell'ammortamento. 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. In generale si nota una diminuzione importante dei crediti verso utenti e clienti.

La diminuzione dell'attivo di stato patrimoniale si assesta rispetto allo scorso anno intorno al 5,3%.

Lo stato patrimoniale passivo

Stato patrimoniale passivo	Anno 2024	Anno 2023	Variazione
A)PATRIMONIO NETTO	991.373 €	1.579.079 €	-587.706 €
Fondo di dotazione	1.210.000 €	1.210.000 €	0€
Patrimonio vincolato	0€	0€	0€
Patrimonio libero	369.078 €	778.565 €	-409.487 €
Avanzo/disavanzo d'esercizio	-587.705 €	-409.486 €	-178.219 €
B)FONDI PER RISCHI E ONERI	0€	0€	0€
C)TRATTAMENTO DI F.R. LAVORO SUBORDINATO	2.178.828 €	1.926.005 €	252.823 €
D)DEBITI	9.194.884 €	9.610.620 €	-415.736 €
Debiti verso banche	2.049.343 €	2.613.541 €	-564.198 €
Debiti verso fornitori	4.148.249 €	4.613.652 €	-465.403 €
Debiti tributari	1.661.486 €	1.134.274 €	527.212 €
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	428.206 €	451.776 €	-23.570 €
Debiti verso dipendenti e collaboratori	815.832 €	738.976 €	76.856 €
Altri debiti	91.768 €	58.401 €	33.367 €
E)RATEI E RISCONTI PASSIVI	231.148 €	196.122 €	35.026 €
TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	12.596.233 €	13.311.826 €	-715.593 €

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 2024 si rileva:

Una **diminuzione importante del patrimonio netto** rispetto all'anno precedente dato in particolare dal disavanzo di esercizio e dalla quota minore di patrimonio libero;

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, ed ai maggiori costi di gestione associati alla partenza, all'arrivo a regime e alla crescita e consolidamento degli 8 centri



La felicità non è
avere ciò che si
desidera,
desidera



Il rendiconto gestionale

	Anno 2024	Anno 2023	Variazione
Proventi e ricavi	20.864.609 €	19.442.545 €	1.422.064 €
AIPROVENTI DA QUOTE ASSOCIATIVE E APPORTI DEI FONDATORI	20.030.213 €	18.542.665 €	1.487.548 €
Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	650.000 €	0 €	650.000 €
Erogazioni liberali	354.669 €	513.629 €	-158.960 €
Proventi del 5 per mille	165.348 €	147.369 €	17.979 €
Contributi da soggetti privati	1.157.511 €	1.574.581 €	-417.070 €
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	16.701.057 €	15.683.687 €	1.017.370 €
Altri ricavi, rendite e proventi	801.045 €	438.655 €	362.390 €
) Rimanenze finali	200.583 €	141.867 €	58.716 €
CIRCAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	160.479 €	184.745 €	-24.266 €
DI RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	38.170 €	91.009 €	-52.839 €
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	635.747 €	624.126 €	11.621 €
Oneri e Costi	21.254.108 €	19.661.850 €	1.592.258 €
AICOSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	19.262.764 €	17.849.034 €	1.413.730 €
Materie prime sussidiarie di consumo e di merci	793.431 €	536.080 €	257.351 €
Servizi	6.197.975 €	5.780.399 €	417.576 €
Godimento beni di terzi	27.963 €	54.489 €	-26.526 €
Personale	10.714.661 €	10.522.268 €	192.393 €
Ammortamenti	981.431 €	965.885 €	15.546 €
Oneri diversi di gestione	405.436 €	80.181 €	325.255 €
Rimanenze iniziali	141.867 €	119.298 €	22.569 €
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	141.867 €	-209.566 €	209.566 €
CICOSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	1.584 €	29.193 €	-27.609 €
DICOSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	157.619 €	168.181 €	-10.562 €
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	1.832.141 €	1.615.442 €	216.699 €
Materie prime sussidiarie di consumo e di merci	1.787 €	235 €	1.552 €
Servizi	644.604 €	633.467 €	11.137 €
Godimento beni di terzi	39.521 €	26.803 €	12.718 €
Personale	1.032.246 €	841.120 €	191.126 €
Ammortamento	29.598 €	51.652 €	-22.054 €
Altri oneri	84.385 €	62.165 €	22.220 €
Avanzo/Divanzo di esercizio ante imposte	-389.499 €	-219.305 €	-170.194 €
Imposte	198.206 €	190.181 €	8.025 €
Avanzo/Divanzo di esercizio	-587.705 €	-409.486 €	-178.219 €

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

L'esercizio 2024 chiude con un disavanzo di €587.705. I ricavi sono aumentati rispetto al precedente esercizio. La quasi totalità di questo incremento è data dai ricavi per prestazioni sanitarie e di ricerca erogate, che sono cresciute come produzione nelle sedi consolidate, ad indicare un totale investimento nell'attività di missione di cura, ma anche una crescita nell'attività di ricerca. Rispetto all'anno precedente si aggiunge ai ricavi una quota di €50.000 legata alla sede di Bologna.

Importante permane la quota di raccolta fondi e di proventi da quote associative. 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, anche se con dinamiche sempre più complesse date anche dai fattori esogeni e di contesto che non ne rendono più immediati i risultati. Tale attività permane comunque 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.

● CRESCITA DEI RICAVI DA PRESTAZIONI SANITARIE

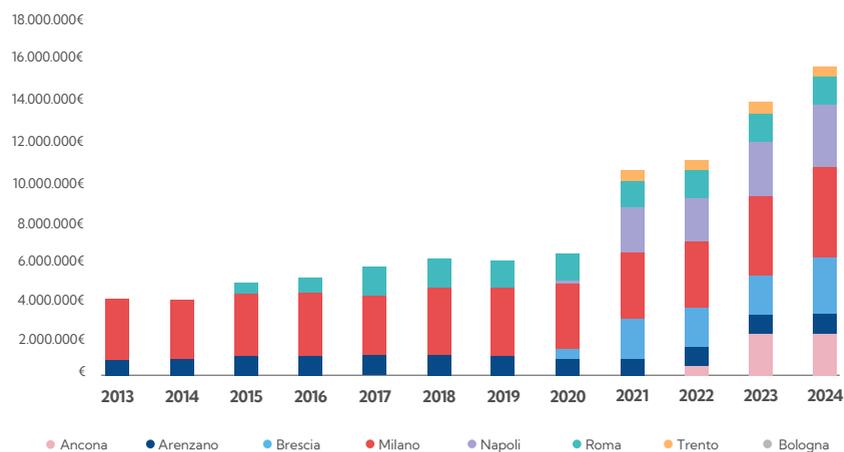


Grafico 1 Analisi del valore delle prestazioni sanitarie periodo 2013-2024

Il **valore dei servizi sanitari è cresciuto**, si sono mantenuti costanti o in lieve crescita tutti i centri e a questi si è aggiunta per la quota di una intera annualità la sede di NeMO Bologna.

Gli **oneri e i costi** presentano un aumento rispetto all'esercizio precedente. L'aumento dei ricavi è superiore, proporzionalmente, all'aumento dei costi.

La voce principale di costo rimane quella relativa al costo del **personale**, cui segue quella relativa ai **servizi**. **Entrambe le voci sono cresciute, come atteso, rispetto al 2023.** 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 il non più possibile utilizzo della riserva vincolata, a fini di investimento e supporto per l'apertura di nuovi centri, e smobilizzata per circa 200 mila € per l'anno 2023 a seguito della decisione degli Organi Istituzionali.



La raccolta fondi e lo sviluppo progetti

L'attività di raccolta fondi e sviluppo progetti per l'anno 2024 ha raggiunto cumulativamente euro 3.786.555,84 € con un lieve aumento rispetto all'anno precedente (+4.2%). L'attività di sviluppo progetti legati alla ricerca finanziata (studi osservazionali e interventistici) è stabile con un lieve incremento rispetto all'anno precedente per un totale di euro 1.294.180 €. Stabili anche i contributi del fundraising (contributi di missione dei soci, 5x1000, lasciti, erogazioni liberali e vincolate) per un totale di euro 2.492.375,84 € con una redistribuzione interna in cui si evince un aumento dei contributi di missione dei soci legati alle rispettive campagne di fundraising stagionale.

€ 165.347,96

valore 5X1000

€ 33.294,83

valore donazioni di beni elettromedicali

€ 160.377

derivanti da campagne di raccolta fondi occasionali - Campagna di Natale

€ 80.047,89

valore lasciti testamentari

€ 245.816,90

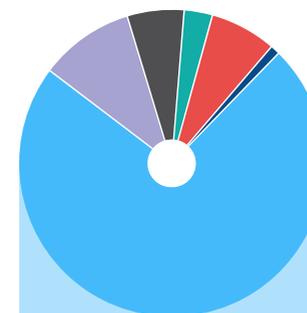
erogazioni liberali da privati e aziende

€ 1.807.491,26

i contributi da parte di soggetti privati (di cui euro 1.122.045 provenienti dai Soci di Fondazione e 685.446 da altri Enti);

Non ci sono stati contributi da soggetti pubblici

● FONTI DONAZIONI



- 7% 5x1000
- 1% Donazioni di beni elettromedicali
- 73% Contributi di soggetti privati
- 10% Erogazioni liberali privati e aziende
- 6% Campagne occasionali di raccolta fondi
- 3% Lasciti testamentari

€ 1.122.045

donazioni dei Soci di Fondazione e finalizzati a progetti specifici

€ 685.446

da altri Enti

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: 165.348 (+ 12,2%) rispetto a quanto ricevuto nel 2023.

ANNO	Totale euro	Importo preferenze euro	Preferenze	Media euro
2009	6.003	5.620	130	43.23
2010	12.461	11.691	376	31.09
2011	20.853	19.714	643	30.66
2012	37.304	33.626	1312	25.63
2013	35.038	33.190	1232	26.94
2014	52.033	49.376	1470	33.59
2015	79.505	74.907	2502	29.94
2016	88.248	83.399	2707	30.81
2017	103.716	98.791	3103	31.84
2018	107.342	102.645	3194	32.14
2019	123.717	118.841	3392	35.04
2020	119.538	114.350	3245	35.24
2021	123.581	118.555	3387	35.00
2022	147.369	141.851	3565	39.79
2023	165.348	157.305	4009	39.24



Gli strumenti e i costi

Nel 2024 resta preponderante l'attività di raccolta fondi nell'ambito dei grandi donatori, nell'area corporate, nello sviluppo progetti e nei programmi di partnership.

Gli oneri legati alla raccolta fondi e alla comunicazione ammontano a 300.000 €, che significa il 12% del valore complessivo generato.

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

- coordinamento raccolta fondi nazionale e locale;
- comunicazione istituzionale e relazione con le associazioni;
- ufficio stampa;
- campagne di acquisizione e sensibilizzazione cartacee;
- relazione con partner, sponsor e donatori;
- 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.
- segreteria per gestione ricevute e adempimenti fiscali in relazione alle donazioni raccolte;
- segreteria di presidenza.





- Una rete nazionale di strutture altamente
- specializzate per la cura, l'assistenza e la ricerca
- sulle malattie neuromuscolari e neurodegenerative.
- Un progetto nato per rispondere con prossimità
- ai bisogni complessi di chi vive queste patologie.
- Ogni sede è espressione di un modello di presa in
- carico multidisciplinare e integrata, che mette al
- centro la persona lungo tutto il percorso di vita, con
- l'obiettivo di coniugare rigore scientifico, qualità
- clinica e attenzione alla relazione di cura.
-
-

NeMO Ancona



Michela Coccia
Direttore Clinico

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

 071 596 5960

NeMO Arezzano



Fabrizio Rao
Direttore Clinico

 c/o Ospedale "La Colletta"
Via Giappone n°3, Arezzano, (GE)

 010 849 8050

NeMO Brescia



Massimiliano Filosto
Direttore Clinico

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

 030 672 9100

NeMO Milano



Valeria Sansone
Direttore Clinico-Scientifico

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

 02 914 3371

NeMO Napoli



Giuseppe Limongelli
Direttore Scientifico

Salvatore Dongiovanni
Direttore Clinico



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

 081 706 2685

*Dal 1 Luglio 2025 il direttore clinico
sarà Giuseppe Fiorentino*

NeMO Roma
Pediatrico

Marika Pane
Direttore Clinico

Eugenio Mercuri
Direttore Scientifico



 c/o Policlinico Universitario
Agostino Gemelli
Ala M

 081 706 2685

NeMO Roma
Adulti

Mario Sabatelli
Direttore Clinico/Scientifico

 c/o Policlinico Universitario
Agostino Gemelli - Ala M

 081 706 2685

NeMO Trento



Riccardo Zuccarino
Direttore Clinico

 Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa"
Pergine Valsugana (TN)

 046 151 5400

Il centro clinico NeMO Ancona

Attivo 2022 all'interno dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche ad Ancona, il Centro rappresenta un punto di riferimento per la presa in carico delle malattie neuromuscolari nelle Marche e nei territori del Centro Italia.

Guidato dalla Direzione Clinica della dott.ssa Michela Coccia, il Centro si prende cura di persone adulte e in età pediatrica, attraverso un'équipe multiprofessionale che assicura una presa in carico globale, continua e integrata dal punto di vista clinico, assistenziale, terapeutico e riabilitativo.

Dal punto di vista strutturale il NeMO Ancona si sviluppa su una superficie di 880 mq, al quinto piano – Corpo C – del complesso "Torrette" dell'AOU delle Marche.

Dal 9 marzo 2023, il Centro è intitolato alla memoria di Roberto Frullini, figura di riferimento per la comunità neuromuscolare marchigiana, il cui impegno appassionato ha contribuito alla nascita della sede.

La stretta collaborazione con l'AOU delle Marche e la convenzione tra le due realtà costituiscono un elemento distintivo del modello NeMO, garantendo standard assistenziali elevati e un'integrazione efficace nei percorsi di diagnosi, terapia e cura.

I servizi

- 12 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici
- 2 Day Hospital riabilitativi
- 2 Ambulatori Specialistici Multidisciplinari
- 1 Palestra
- 1 Sala colloqui
- 2 Sale per il tempo libero

Gli ambulatori attivi



Neurologia, Pneumologia, Neuropsichiatria infantile, Fisiatria, Psicologia, Valutazione Logopedica, Valutazione Protesica, Valutazione Dietologica e Valutazione Ambulatoriale multidisciplinare.

I NUMERI DELLA CURA

574

i pazienti presi in carico nel 2024

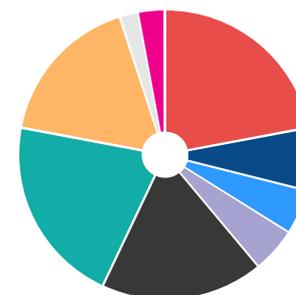
49

i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

40

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 22%
- SMA - 7%
- DMD - 5%
- FSHD - 5%
- Altre Distrofie Muscolari - 18%
- Distrofie Miotoniche - 21%
- Neuropatie - 17%
- Altro - 2%
- In fase diagnostica - 3%



Il centro clinico NeMO Arenzano

Il Centro Clinico NeMO Arenzano (GE) è situato all'interno dell'Ospedale "La Colletta" ed è attivo dal dicembre 2020. Guidato dalla direzione clinica del dott. Fabrizio Rao, il Centro è dedicato alla degenza ordinaria per gli 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 territoriale.

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.

I servizi

12 Posti letto per la degenza ordinaria adulti

1 Palestra

1 Terrazza sul mare per il tempo libero

I NUMERI DELLA CURA

205

i pazienti presi in carico nel 2024

4

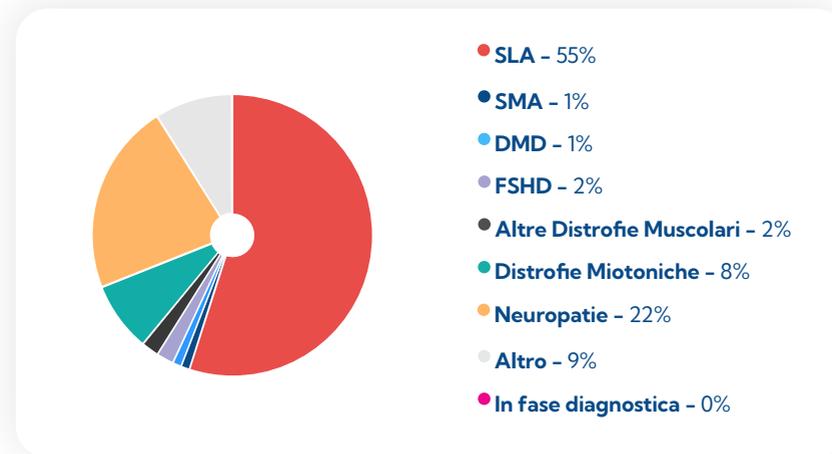
i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi*

27

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

*Nemo Arenzano non è prescrittore dei trattamenti di cura ma ha attivi percorsi di presa in carico per 4 pazienti che ricevono i trattamenti da Ospedale Gaslini (3 Risdiplam) e Ospedale Policlinico San Martino (1 Tofersen)

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



Il centro clinico NeMO Brescia

Attivo da settembre 2020 in seguito ad un bando di gara di ATS Brescia, il Centro è situato a Gussago (BS), a pochi chilometri dal centro di Brescia. La direzione clinica e scientifica è affidata al prof. Massimiliano Filosto.

La convenzione con l'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale (ASST) Spedali Civili di Brescia e la stretta interrelazione tra i due enti rappresentano elementi importanti che assicurano gli standard di cura elevati. Con Università degli Studi di Brescia e ASST Spedali Civili è stato siglato un protocollo d'intesa per la costituzione di un Comitato Tecnico-Scientifico per le Malattie Neuromuscolari (CTS), presieduto dal prof. Alessandro Padovani, ordinario dell'Università degli Studi di Brescia e attuale presidente SIN (Società Italiana Neurologia).

Il NeMO Brescia è presidio per le malattie rare di Regione Lombardia ed è riconosciuto Centro ERN (European Reference Network) per le malattie neuromuscolari.

I servizi

16 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici

2 Posti letto per i Day Hospital

2 Posti letto per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse

2 Palestre

2 Studi clinici

1 Sala riunioni

1 Giardino dedicato

1 Area Ambulatori e Ricerca Clinica

Gli ambulatori attivi



Neurologia, Neurologia dell'Età Evolutiva, Pneumologia, Fisiatria, Psicologia e Neuropsicologia. Sono attivi MAC Riabilitativi, Protesici, Terapeutici e Diagnostici.

I NUMERI DELLA CURA

1047

i pazienti presi in carico nel 2024

28

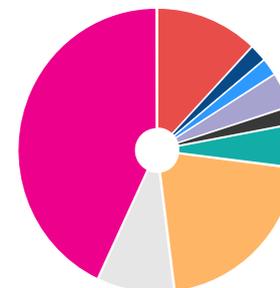
i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi*

58

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

*I pazienti con Atassia di Friedrich assumono il nuovo trattamento presso l'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano e sono presi in carico al NeMO Brescia

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 12%
- SMA - 2%
- DMD - 2%
- FSHD - 4%
- Altre Distrofie Muscolari - 2%
- Distrofie Miotoniche - 5%
- Neuropatie - 21%
- Altro - 9%
- In fase diagnostica - 43%



Il centro clinico NeMO Milano

Il Centro Clinico NeMO di Milano è la prima sede del network attiva dal 2008 presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda. Guidato dalla direzione clinica e scientifica della prof.ssa Valeria Sansone, il Centro è presidio per le malattie rare di Regione Lombardia ed è riconosciuto Centro ERN (European Reference Network) per le malattie neuromuscolari. È l'unico centro europeo parte dell'Executive Board del Neuromuscular Study Group.

Dal 2017 è attivo il Clinical Research Center "Nanni Anselmi", dedicato alla ricerca clinica sulla Sla e le patologie neuromuscolari e nel quale sono attivi studi interventistici di fase 1, 2 e 3.

I servizi

- 20 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici
- 4 Posti letto per i Day Hospital e per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse
- 6 Studi medici ambulatoriali
- 3 Palestre
- 1 Sala Riunioni e didattica
- 1 Spazio comune per l'accoglienza ed il tempo libero
- 1 Laboratorio per lo studio fibroscopico della deglutizione
- 1 Laboratorio per l'esecuzione di studi di elettrofisiologia a scopo diagnostico o di monitoraggio
- 1 Laboratorio per l'esecuzione di biopsia muscolare a scopo diagnostico
- 1 Laboratorio per l'attività psicologica clinica e neuropsicologica
- 1 Centro di Ricerca dedicato agli studi clinici di fase 1,2,3

Gli ambulatori attivi



Neurologia, Neurologia dell'Età Evolutiva, Pneumologia, Fisiatria, Neurologia per la presa in carico, Psicologia e Neuropsicologia. Sono attivi MAC Riabilitativi, Protetici, Terapeutici e Diagnostici.

I NUMERI DELLA CURA

1394

i pazienti presi in carico nel 2024

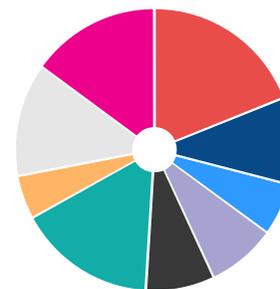
115

i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

96

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 19%
- SMA - 10%
- DMD - 6%
- FSHD - 8%
- Altre Distrofie Muscolari - 8%
- Distrofie Miotoniche - 16%
- Neuropatie - 5%
- Altro - 13%
- In fase diagnostica - 15%



Il centro clinico NeMO Napoli

Il Centro Clinico NeMO Napoli è attivo dal novembre 2020 presso l'Azienda Ospedaliera dei Colli – Ospedale Monaldi. L'équipe del centro, guidata dalla direzione clinica del dott. Salvatore Dongiovanni, valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche del presidio ospedaliero in cui è situata.

Il centro è dedicato alla memoria del prof. Giovanni Nigro, precursore nell'approccio multidisciplinare di cura per le persone con distrofie muscolari. È certificatore malattie rare per le malattie del metabolismo e del sistema nervoso centrale e periferico, in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale. Il Centro è sede didattica delle Scuole di Specializzazione in Pneumologia e Neurologia dell'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli".

I servizi

23 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici

3 Posti letto per i Day Hospital e ambulatori

1 Spazio gioco per i bambini

1 Sala Riunioni

Terrazze e balconi attrezzati per l'ortoterapia

Gli ambulatori attivi

Neurologia, Pneumologia, Fisiatria, Psicologia, Cardiologia



I NUMERI DELLA CURA

498

i pazienti presi in carico nel 2024

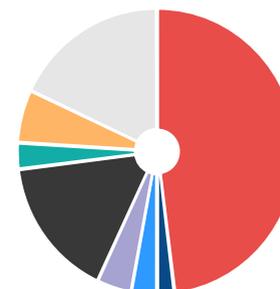
5

i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

58

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 48%
- SMA - 2%
- DMD - 3%
- FSHD - 4%
- Altre Distrofie Muscolari - 16%
- Distrofie Miotoniche - 3%
- Neuropatie - 6%
- Altro - 18%
- In fase diagnostica - 0%



Il centro clinico NeMO Roma Adulti

Il Centro Clinico NeMO Roma è attivo dal 2015 presso la Fondazione Poli-clinico Universitario A. Gemelli e si sviluppa su due aree di intervento, presi regionali per le malattie rare:

Guidato dalla direzione clinica e scientifica del prof. Mario Sabatelli, il Centro è riferimento regionale per la SLA e le Polineuropatie e oggi è intitolato alla Beata Armida Barelli, figura emblematica del Novecento italiano mancata nel 1952 a causa della Sla. Dall'aprile 2025 sarà intitolato alla memoria della Beata Armida Barelli, figura emblematica del novecento italiano e mancata a causa della Sla.

I servizi NeMO adulti

10 Posti letto per la degenza ordinaria

1 Ambulatorio del respiro

1 Spazio per l'accoglienza

Studi medici

Gli ambulatori attivi

Neurologia, Pneumologia, Psicologia



I NUMERI DELLA CURA

1106

i pazienti presi in carico nel 2024

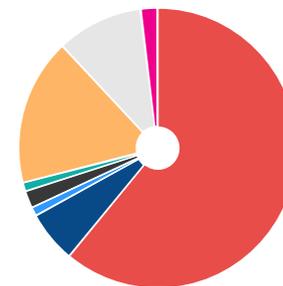
76

i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

37

i professionisti che operano nell'équipe multidisciplinare

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 61%
- SMA - 6%
- DMD - 1%
- FSHD - 0%
- Altre Distrofie Muscolari - 2%
- Distrofie Miotoniche - 1%
- Neuropatie - 17%
- Altro - 10%
- In fase diagnostica - 2%



Il centro clinico NeMO Roma Pediatrico

Il Centro Clinico NeMO Roma è attivo dal 2015 presso la Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli e si sviluppa su due aree di intervento, presi regionali per le malattie rare:

Guidata dalla direzione clinica della prof.ssa Marika Pane e della direzione scientifica del prof. Eugenio Mercuri, l'area è afferente al Dipartimento salute della donna e del bambino del Policlinico A. Gemelli. Nel 2019 è sede del NINeR - NeMO Institute of Neuromuscular Research, dedicato alla ricerca clinica pediatrica, in particolare per Sma e DMD.

I servizi NeMO pediatrico

6 Posti letto per la degenza ordinaria

2 Posti Day Hospital

1 Palestra

1 Clinical Trial Unit

Studi Medici

I NUMERI DELLA CURA

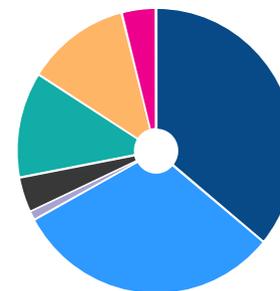
1300

i pazienti presi in carico nel 2024

148

i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



- SLA - 0%
- SMA - 36%
- DMD - 31%
- FSHD - 1%
- Altre Distrofie Muscolari - 4%
- Distrofie Miotoniche - 12%
- Neuropatie - 12%
- Altro - 0%
- In fase diagnostica - 4%



Il centro clinico NeMO Trento

Il Centro Clinico NeMO Trento è attivo dal febbraio 2021 presso l’Ospedale Riabilitativo “Villa Rosa” di Pergine Valsugana (TN), grazie ad un accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato tra la Provincia Autonoma di Trento, l’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e la Fondazione Serena. Guidato dal direttore clinico Riccardo Zuccarino, il Centro è in continuità con l’esperienza riabilitativa del presidio in cui è situato. Il NeMO Trento è presidio di riferimento per la presa in carico delle malattie neuromuscolari adulte e pediatriche per la Provincia di Trento e del Triveneto ed è tra i centri riconosciuti dalla rete CMT italiana. Oggi il NeMO Trento è centro convenzionato per l’attività didattica con l’Università degli Studi di Parma e l’Università degli Studi di Verona.

I servizi

14 Posti letto per la degenza ordinaria

4 Day Hospital

3 Ambulatori specialistici medici

1 Palestra

2 Piscine

1 Laboratorio di analisi del movimento

1 Centro di valutazione domotica e addestramento ausili

1 Sezione dedicata alla riabilitazione robotica

Gli ambulatori attivi



Neurologia, Neurologia dell’età evolutiva, Pneumologia, Fisiatria, Multidisciplinare, Psicologia.

I NUMERI DELLA CURA

1163

i pazienti presi in carico nel 2024

34

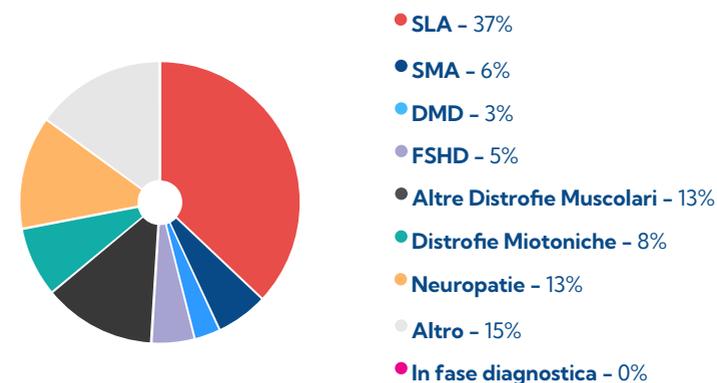
i pazienti che hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura ad oggi

40

i professionisti che operano nell’equipe multidisciplinare*

*Dei 40 professionisti 8 sono dipendenti di Fondazione Serena e 32 in convenzione fanno riferimento all’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia Autonoma di Trento, secondo quanto definito dalla convenzione della sperimentazione gestionale.

LA DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE PRESE IN CARICO NEL 2024



Il codice 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 I destinatari e la 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 e 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.

2.1 La missione

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

Fondazione Serena è una fondazione di partecipazione non profit, nata dalla collaborazione tra UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda. Nel settembre 2007, si affianca AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e nell'ottobre 2008, Associazione Famiglie SMA.

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

2.3 I valori

Eticità

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

Trasparenza

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

Miglioramento continuo

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

Merito

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

2.4 Il sistema Fondazione Serena

Fondazione Serena Onlus ha costruito un sistema che si fonda sulla relazione fra i pazienti, la società civile e il mondo della ricerca. L'obiettivo è quello di garantire l'equilibrio tra queste realtà, affinché i pazienti si sentano garantiti da una ricerca di qualità, i donatori sappiano con certezza come sono stati investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti e apprezzati per l'eccellenza delle loro competenze e per la qualità del loro impegno.

L'Ente si fonda sull'associazione di tre grandi portatori d'interesse, i pazienti e le loro famiglie, la società, il mondo della ricerca. Per sviluppare questa relazione e mantenere l'equilibrio di questo sistema, Fondazione Serena ha stabilito regole chiare e condivise da tutti: l'autonomia di ciascuno di questi soggetti rispetto agli altri e la trasparenza.

Autonomia

nel sistema di finanziamento, che assicura la giusta distanza fra chi chiede, chi decide e chi eroga;
nelle strategie operative, dove nessuna pressione politica o commerciale deve condizionare scelte, obiettivi e funzioni;
nel rispetto delle regole della scienza, che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto internazionale, evitando le promesse di soluzioni miracolose e immediate.

Trasparenza

sugli obiettivi che vogliamo raggiungere e che stiamo perseguendo;
sui progetti che selezioniamo, premiando in primo luogo il merito scientifico e le potenzialità della ricerca;
sulla rigorosa valutazione da parte di una commissione indipendente composta da esperti di tutto il mondo, all'avanguardia in campo scientifico;
sulla destinazione delle risorse che abbiamo a disposizione, pubblicando cifre e dati aggiornati con un rendiconto attento e preciso.

3.1 I 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 statutari.

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

astenersi dal ricevere liberalità che, per caratteristiche politiche, culturali, ideologiche e commerciali del donatore pregiudichino l'indipendenza di Fondazione Serena condizionandone il perseguimento della missione;
 astenersi 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 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 Nemo News, 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.

Comunicazione e formazione del personale

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

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

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

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

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

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 2024, 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 capitolo 1 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.

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 2024 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 4 del bilancio sociale) è svolta dalla Fondazione attraverso la rete dei centri clinici Nemo.

L'attività di ricerca viene svolta anche in modalità indiretta attraverso la società NeMO Lab S.r.l., partecipata dalla Fondazione. Come indicato nel capitolo 4 del bilancio sociale, NeMO Lab S.r.l. "Inaugurato nel 2021, NeMO Lab nasce per sviluppare progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, con l'obiettivo di rispondere ai bisogni complessi delle persone con malattie neurodegenerative e neuromuscolari. Oggi il centro si è evoluto in Centro per la Ricerca Scientifica e l'Innovazione Tecnologica in campo Neurologico, ampliando il proprio raggio d'azione e

consolidando un modello di ricerca applicata capace di generare impatto reale nella pratica clinica e nella vita delle persone."

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, 2022 e 2023) 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 le 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 ripilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di "Fund Raising" messe in atto nell'anno 2024.

L'attività di raccolta, appare ispirata ai criteri di verità, trasparenza e correttezza presenti anche nell'attività di informazione e comunicazione.

Specifiche informazioni sull'attività di "fund raising" vengono evidenziate ai capitoli 5 e 6 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, 31/07/2025

L'Organo di controllo

Dott. Aldo OCCHETTA

Dott.ssa Ottavia ALFANO

Dott. Massimo BAIAMONTE

(presidente)





CENTRO CLINICO
Nemo