



Nemo news

8

Tariffa Regime Libero:
Poste Italiane SpA
SPED. in ABB. Postale
- 70% - DCB Milano

Alberto Fontana



La parola al Presidente: "Sempre in gioco da cinque anni"

È proprio vero. Non si smette mai di mettersi in gioco. E al NEMO lo sappiamo bene, tutti. Gli amici che si affidano al nostro Centro per contrastare il progredire della malattia; i familiari e i nostri caregiver, impegnati insieme a noi in un'assistenza costante e in evoluzione; il personale dedicato a una presa in carico totale. Noi tutti insieme testimoniamo ogni giorno la realizzazione di un progetto concreto di cura, di supporto e di accompagnamento. Di vita. Tutto questo ci impegna e ci entusiasma e non ci fa sentire soli. Abbiamo da poco compiuto cinque anni e siamo proiettati verso i prossimi cinque. Tanti sono i progetti in corso, come l'ampliamento del NEMO grazie alla concessione da parte dell'ospedale Niguarda di un'area al piano terra, a fianco dell'accettazione. In pochi anni siamo cresciuti moltissimo grazie a un impegno condiviso e desideriamo continuare a farlo con il sostegno di tutti coloro che fanno parte della grande famiglia del NEMO e di tutti quelli che si affiancheranno a noi lungo la strada. Penso anche al Centro Clinico NEMO Sud che mi ricorda il NEMO di Milano ai suoi inizi, anche se gli amici di Messina hanno già una rotta da seguire. Nella certezza che, stando insieme con cura, si può fare davvero molta strada.

"L'obiettivo per i prossimi 5 anni: capitalizzare!"

I prossimi cinque anni ci vedono impegnati nel mettere a frutto quanto fatto fino ad ora. Con entusiasmo, impegno e dedizione. L'obiettivo è di fare sempre di più, se possibile e per quanto possibile. Ce lo siamo detti e lo abbiamo promesso cinque anni or sono. Da bravi lupetti, è una promessa che vogliamo continuare a mantenere. E ne renderemo conto. Alla famiglia, alla persona, al donatore, a chi crede in noi e ci investe di attenzione. Ma possiamo farlo solo se saremo in grado di non perdere la bussola. Sempre orientati ai risultati che ci siamo imposti. Per fare questo chiediamo a te – caro amico – di prenderti a tua volta cura di noi. Per non perderci. Di dirci quel che ti va e quel che non va. Per aiutarci a darti sempre il meglio. A fare sempre meglio. A Milano. A Messina. Ovunque il Centro Clinico NEMO porti la sua firma. Affinché il nostro cuore batta all'unisono e il tuo respiro, fil rouge di questo primo numero del nuovo quinquennio, si affianchi al nostro. Siamo arrivati fin qui insieme. Proseguiamo insieme. Sarà sempre difficile, ma nella complessità, comunque un po' più semplice. Grazie!



Elena Zanella
direttore comunicazione

Tempo di 5xmille?
Ci sono
740 buoni motivi
per scegliere il NEMO.
Qual è il tuo?



All'interno trovi
la cartolina
da presentare
al momento
della dichiarazione
dei redditi

Nelle malattie
neuromuscolari
la **persona**
al **centro**

Ecco le 5 buone ragioni
per cui sostenere
il Centro Clinico NEMO

- 1 Il malato neuromuscolare e la sua famiglia sono al centro della nostra attenzione
- 2 Abbiamo scelto le migliori professionalità nel campo delle malattie neuromuscolari
- 3 Crediamo nel valore della trasparenza, della reciprocità e della persona
- 4 Ci occupiamo di ricerca clinica, di cura e di informazione sulle malattie neuromuscolari
- 5 La quinta raccontacela tu! Vai su www.5xnoi.org

Campagna di sensibilizzazione **5xmille? 5xnoi!**
a sostegno delle attività del Centro
Clinico NEMO di Fondazione Severo.
Riquadro ONLUS della tua
dichiarazione dei redditi.
www.centrocliniconemo.it

Cardo Fazio

05042160969



CENTRO CLINICO
Nemo
Fondazione Severo

Un modello di sanità in evoluzione

Parla Walter Bergamaschi, direttore generale Niguarda

Quello tra l'Azienda Ospedaliera Ca' Granda Niguarda e il Centro Clinico NEMO «è un modello di collaborazione che rappresenta un'esperienza felice di rapporto tra una grande realtà ospedaliera pubblica e una onlus importante come Fondazione Serena». A dirlo il direttore generale del Niguarda, Walter Bergamaschi, che dal suo osservatorio privilegiato sottolinea come questo sia «un modello di sanità in evoluzione che risponde alle esigenze dei pazienti».

Di che modello sanitario si tratta?

Parliamo di sussidiarietà, ossia interazione e integrazione tra il pubblico e il privato. Se da una parte alle strutture sanitarie si rivolgono sempre più pazienti dai bisogni complessi e articolati che necessitano di una integrazione di competenze, dall'altra non si può pensare che il Sistema Sanitario sia un monolite in grado di rispondere a tutti e a tutte le esigenze in ugual modo. Bisogna dunque lavorare insieme con un'integrazione di competenze.

In particolare per quanto riguarda il rapporto tra Niguarda e NEMO cosa ci può dire?

Niguarda è specializzato sull'acuto, mentre NEMO ha competenze non solo cliniche, ma che riguardano anche la riabilitazione. Si lavora così in modo complementare sulla presa in carico del paziente. Per questo tengo a precisare che Niguarda non "ospita" NEMO, non abbiamo "affittato" spazi al Centro, bensì partecipiamo a un lavoro comune che valorizza anche l'ospedale, conferendogli un ruolo nuovo, attraverso l'erogazione di servizi complementari e integrati.

Quali sono le prospettive in tal senso?

Anzitutto quando sarà completato il blocco Nord del Niguarda, dove verrà concentrata l'area per gli acuti, mi auguro che il resto della struttura ospedaliera venga rivalutata con modalità analoghe a quelle sperimentate con NEMO, all'insegna dell'integrazione delle competenze.

Walter Bergamaschi



In questa politica rientra anche la concessione al NEMO delle aree del piano terra che verranno riqualificate in spazi anche ricreativi per i pazienti e i familiari del Centro?

La richiesta per usufruire di questi spazi è venuta dal NEMO che non era il solo candidato. La vostra proposta ci ha convinti perché l'area verrà destinata a funzioni non strettamente cliniche, bensì di presa in carico del paziente, con quell'attenzione che contraddistingue NEMO all'accompagnamento della persona affetta da patologia neuromuscolare attraverso un percorso di cura completo lungo tutti gli stadi della malattia.

Possiamo dire che Niguarda e NEMO condividono una filosofia d'intenti comune?

Assolutamente sì. Spero che questa collaborazione che ha dato risultati visibili possa "gemmare" come modello di integrazione virtuosa tra privato sociale, terzo settore e sanità pubblica.



Valeria Sansone

La nuova neurologa

NEMO dà il benvenuto alla nuova neurologa, e docente di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano, Valeria Sansone che approda al Centro dopo una ventennale esperienza nella clinica delle malattie neuromuscolari.

Perché ha accettato questa sfida?

Da quando è nato NEMO ne ho seguito la crescita, perché credo a questo progetto di approccio multidisciplinare.

Per quanto riguarda la ricerca?

Credo nella ricerca clinica, ossia nell'impostazione di protocolli scientifici con metodo sperimentale. Una ricerca più pratica che teorica, dedicata all'interesse del paziente. Dopo alcuni anni di studi in laboratorio, che mi sono serviti per costruire un solido background scientifico, ho deciso presto di passare "dalle provette alle persone", dedicandomi all'applicazione scientifica nella pratica clinica.

Quali sono le sue aspettative?

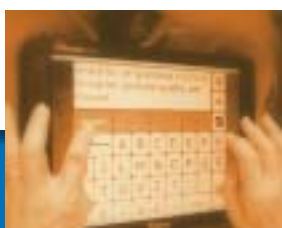
Mi aspetto di arricchire la mia esperienza clinica nelle malattie neuromuscolari che riguardano sia gli adulti, sia in bambini, a livello multidisciplinare, grazie alla collaborazione con i colleghi delle varie discipline, già operativi al Centro.



Un saluto dalla nostra coordinatrice infermieristica **Donatella Pozzi** che lascia al team l'eredità volta a «personalizzare l'assistenza attraverso una costante comunicazione con il paziente e la comprensione del suo bisogno». Missione riuscita.



Un benvenuto alla nuova coordinatrice infermieristica **Celestina Corti**: «Mi impegnerò per continuare il lavoro di Donatella, proponendomi da "collante" fra medici, infermieri, oss e pazienti, mantenendo vivo lo spirito di collaborazione già esistente».



La cura del respiro

«Io non ho mai respirato così bene, non per la nuova maschera, ma per l'ossigeno che mi ha dato trascorrere una giornata al NEMO»

Aldo (Amico del NEMO)



Spirito di squadra

La cura della persona affetta da patologia neuromuscolare parte dal respiro. E da chi se ne prende cura. NEMO vanta una squadra di pneumologi e terapisti respiratori (in foto) presenti e preparati a ogni criticità, dato che «l'urgenza maggiore è quella respiratoria.», come spiega **Fabrizio Rao**, responsabile dell'area pneumologica. «Il nostro è un servizio di totale assistenza e presa in carico del paziente fin dal sorgere della malattia». Un tale impegno necessita di un team animato da uno spiccato spirito di squadra: «Con la collega **Elisabetta Roma**, i terapisti respiratori, **Elisa, Barbara e Marino**, ed **Elisa Falcier**, specializzanda, c'è una collaborazione totale» che nasce da una passione: «Quella di potersi prendere carico malato neuromuscolare dalla diagnosi fino al momento delle scelte più importanti e delicate, come quella della tracheotomia». Per quanto riguarda le decisioni cruciali che il paziente e la famiglia devono affrontare, fondamentale è il confronto e il colloquio continuo con il medico: «Nostro obiettivo è fare in modo che sia chiaro il percorso da affrontare, così da non arrivare impreparati al momento dell'urgenza. Ci sono studi che dimostrano come la chi accetta consapevolmente la tracheotomia, la sopporta molto bene, a differenza di chi invece se la trova addosso, magari in conseguenza di una crisi respiratoria. Bisogna dare al paziente il tempo di metabolizzare». Come? «Con un accompagnamento costante».



Compagni di viaggio

Tante sono le storie di chi al NEMO impara un nuovo modo di respirare. Partendo dalla presa in carico delle criticità che interessano i muscoli respiratori. Come fa **Elisabetta Roma** che dei pazienti conserva un ricordo particolare. «Penso a **Katia**, giovane mamma colpita da SLA, che ci chiedeva una vicinanza umana. È nato così un rapporto di amicizia continuato dopo le dimissioni, durante il ricovero in una struttura di lungodegenza lontana dal NEMO». Anche **Ninfa**, affetta da miopatia, al NEMO ha iniziato a respirare bene: «Ex infermiera, è una ragazza positiva, entusiasta e propositiva. Per facilitarci la ginnastica respiratoria ha cercato il modello di boccaglio migliore per lei e poi l'ha pubblicizzato ai suoi compagni di malattia». Mentre **Manuela**, affetta da distrofia muscolare «mi ha detto di sentirsi fortunata perché, nonostante possa muovere solo una mano, parla e respira. Quando poi la si abbraccia, chiede: "Senti che ti sto abbracciando anch'io?"».



Ecco il pensiero di **Matteo Lora Moretto**, direttore marketing di Vivisol: «Con grande slancio proseguo il nostro impegno al fianco del Centro Clinico con la copertura della borsa di studio quinquennale in pneumologia»

Insieme ai familiari e ai caregiver

I giovani terapisti respiratori **Marino Iatomasi** e **Barbara Garabelli** lavorano alla presa in carico dell'aspetto educativo dei familiari e dei caregiver nella gestione del paziente, oltre a prevenire l'insorgere di emergenze respiratorie. Hanno scelto la fisioterapia respiratoria, perché «affascinati da questa disciplina che si occupa della cura di un apparato vitale».

Quali sono le principali operazioni che un caregiver deve imparare a fare?

Marino Se la persona è tracheotomizzata è fondamentale: conoscere il ventilatore per saperlo leggere, così da tenere monitorata la stabilità respiratoria; gestire le secrezioni attraverso la macchina della tosse e l'aspirazione; gestire la cannula tracheotomia; affrontare le emergenze con il ventilatore manuale.

Barbara Per quanto riguarda invece i pazienti non-tracheo è sempre importante conoscere il funzionamento del ventilatore, per esempio saper usare il saturimetro così da capire se la ventilazione sta andando a buon fine.

Come seguite i familiari e i caregiver?

Barbara In reparto teniamo un corso di un'ora rivolto ai caregiver in particolare dei pazienti tracheotomizzati durante il quale spieghiamo la teoria delle operazioni che devono imparare a eseguire.

Marino Quindi ognuno di noi terapisti respiratori segue i propri pazienti, in ricovero come in day hospital, mostrando nella pratica le manovre per poi farle eseguire da loro sotto la nostra supervisione.

In genere trovano difficoltà?

Barbara All'inizio i familiari hanno un po' di timore.

Marino Ma poi imparano tutti. Bene.

insieme



Progetto respiro

Il progetto "Respiro" è un progetto satellite di "A Scuola con NEMO" che si propone di effettuare un percorso di dimissione "protetta" e follow up "in itinere", attraverso la gestione di un ambulatorio dedicato a carico del terapeuta respiratorio, dei minori affetti da patologie neuromuscolari.

Dal febbraio 2008 all'agosto 2012 sono afferiti al Centro Clinico NEMO 261 tra bambini e ragazzi (sotto i 18 anni) molti dei quali manifestano i segni iniziali o conclamati di un'insufficienza respiratoria che è molto frequente nelle malattie neuromuscolari. Coordinatrice del progetto è la nostra **neuropsichiatra infantile Ksenija Gorni**: «In età infantile, è importante riconoscere e prevenire i sintomi e i segni di una eventuale criticità respiratoria. È dunque necessario che i genitori sappiano prevenire e gestire eventi avversi».



CENTRO CLINICO
NemoSUD

Il Centro Clinico NEMO Sud

Un modello replicabile

Appena nato il Centro Clinico NEMO Sud è il segno tangibile dell'esportabilità del modello sanitario del NEMO. A Messina, infatti, si replica quello che da cinque anni si fa a Milano. Molto concrete dunque sono le aspettative di Sonia Messina, ricercatrice universitaria presso l'UOC di Neurologia del Policlinico G. Martino di Messina, nonché vice-direttore clinico del Centro Clinico NEMO Sud, che dopo aver lavorato a Londra e a Roma è tornata "a casa", accettando «la sfida di lavorare a questo progetto».

Quali sono dunque le sue aspettative?

Che il Centro realizzi lo scopo per cui è nato: un punto di riferimento d'eccellenza che completi e potenzi l'expertise neuromuscolare, già esistente a Messina, attraverso l'approccio multidisciplinare.

Quali vantaggi specifici nell'ambito della clinica e della ricerca?

Ritengo che assistenza e ricerca di qualità siano indissolubilmente legate. Il Centro dà la possibilità di effettuare ricoveri dedicati, con grande attenzione assistenziale e una gestione più completa e accurata delle complicanze. Per quanto concerne la ricerca, l'apertura del NEMO Sud consentirà un'importante raccolta di dati per studi di ricerca clinica e di storia naturale, e anche una più agevole partecipazione ai trial terapeutici.



Sonia Messina



La sfida della raccolta fondi

Per Letizia Bucalo, responsabile della raccolta fondi e della comunicazione del Centro Clinico NEMO Sud, di Fondazione Aurora Onlus «è un sogno lavorare a questo progetto, un riferimento e una speranza per tante persone e famiglie, soprattutto delle Regioni del Sud Italia. La nascita del NEMO Sud ha permesso la realizzazione di un **ponte di intenti**, di volontà e di dedizione che attraversa tutta l'Italia, da Milano a Messina. L'attività di fundraising per il NEMO Sud, inaugurato a settembre, è iniziata unitamente a quella di promozione del Centro. Sono infatti già state acquistate le apparecchiature mediche. Continueremo a lavorare con entusiasmo, passione e unità d'intenti. Il Centro è ancora giovanissimo e le esigenze sono tante!».



Letizia Bucalo



Antonio Guidi

L'evento. Con gli occhi di un burattino di legno

Antonio Guidi e la sua storia che rappresenta una sfida continua alla vita, l'imbattersi per settant'anni contro barriere architettoniche, e non solo, e poi la grande capacità di cogliere in ogni momento il senso dell'esistenza, anche con semplicità, con umorismo sagace, saggiando fino in fondo il gusto dolce-amaro della vita.

Questa storia, racchiusa nel libro **"Con gli occhi di un burattino di legno"**, edito da Rubettino, è stata "raccontata" il 24 gennaio al Royal Palace Hotel di Messina nel corso di un evento organizzato da **Fondazione Aurora Onlus** con il patrocinio del club Rotary Messina Peloro, cui hanno partecipato più di 350 persone. Si è trattata di un'importante occasione non solo per parlare di disabilità, ma anche e soprattutto per promuovere il nuovo Centro Clinico NEMO Sud. Giuseppe Vita, direttore clinico del Centro e di Neuroscienze per il Policlinico Universitario Gaetano Martino di Messina, si è mostrato soddisfatto per la nascente nuova realtà medica nata con l'ambizione di supportare la cura della persona nella sua globalità fisica, psichica, affettiva e relazionale, coinvolgendo il contesto familiare, sociale e ambientale.

NEMO è vita. I 6 bimbi nati al NEMO.

LA MIA FAMIGLIA




Barbara è affetta da neuropatia assonale, una patologia neurologica che le ha causato fin da piccola difficoltà di deambulazione, e che da cinque anni l'ha costretta sulla sedia a rotelle. Sposata con Leo dal 2005, da subito la voglia di dare un volto e un nome all'amore per suo marito è tanta. «Dal 2007 abbiamo fatto approfondite ricerche genetiche, scoprendo che la percentuale di trasmissibilità della patologia è bassissima. Anche se ho avuto un'infanzia e un'adolescenza serene e oggi ho una vita appagante, sia in famiglia che al lavoro, non avrei mai voluto che mio figlio soffrisse del mio stesso problema. La gravidanza è andata bene, oltre ogni aspettativa, e oggi allatto senza difficoltà il piccolo Joshua, senza complicazioni legate alla malattia».

Il 27 maggio 2008 è nata **Matilda**, da mamma Rovena, la prima bimba venuta al mondo da una nostra assistita. Quindi è stata la volta di **Rachele**, il 2 novembre 2009, poi di **Angelo** nel 2010 e di **Adelaide** nel 2011, per la gioia, rispettivamente, di mamma Concetta e mamma Elisa. Anche il 2013 è ricco di novità. Si chiamano: **Joshua**, nato il 22 gennaio scorso da mamma Barbara, e **Alessia**, nata il 20 febbraio da mamma Laura.

Ecco le loro storie. Testimonianze di una straordinaria voglia di vivere in sintonia con la filosofia del NEMO.

«Alessia è stata un dono. Nonostante non sia stata una scelta, l'abbiamo accolta come un regalo dal cielo». A Laura, insieme a Ugo da 8 anni, viene diagnosticata la SLA nel dicembre 2010. Ad aprile 2012 si sposa e poco dopo, inaspettatamente, rimane incinta di Alessia. «La gravidanza è andata bene e anche il post-partum qui al NEMO». Colpisce la serenità di questi giovani genitori: «Ognuno vive la malattia come può. Noi troviamo la forza per andare avanti dalle persone che ci stanno vicine: la famiglia e un gruppo di amici molto unito. Alle nostre spalle abbiamo spalle forti su cui appoggiarci! E poi Ugo e io ci vogliamo bene davvero. Questo ci fa sperare nel futuro, certi che Alessia aiuterà tutta la famiglia a sopportare la fatica. Lei, infatti, rappresenta la speranza».



«Il nostro desiderio è che la nostra storia possa essere di aiuto, ma soprattutto di incoraggiamento, perché nella vita non bisogna mai perdere la speranza»

Jessica e Gerardo, genitori di Rachele

insieme

Nuovo sito: vi aspettiamo su www.centroclinionemo.it!

È online da aprile il sito del Centro Clinico NEMO totalmente rinnovato. Una nuova grafica e un accesso più immediato ai contenuti e alle news, nonché un'area specifica dedicata alla clinica, alla ricerca e alla formazione del personale medico. Molti gli approfondimenti, oltre ai materiali foto e video. Un modo dinamico, creativo e nello stesso tempo istituzionale di offrire contenuti sempre nuovi, nonché la possibilità di rimanere costantemente aggiornati sull'attività del Centro. NEMO è una famiglia anche "virtuale" con cui è possibile essere sempre in contatto. Per questo invitiamo i nostri amici, partner e sostenitori a seguirci anche su Facebook e Twitter.



Cinque anni di noi

Per festeggiare i primi cinque anni del NEMO, il Centro ha realizzato il libro celebrativo "Cinque anni di noi. Il Centro Clinico NEMO dal 2007 a oggi" con il dvd del docufilm girato in corsia "Una giornata al NEMO".

Il libro ripercorre la storia del Centro, dando voce ai suoi protagonisti, con le interviste allo staff e le commoventi testimonianze raccolte nel corso degli anni.

Il docufilm (visibile anche sul sito www.centroclinionemo.it) restituisce un'istantanea oggi di chi vive nel quotidiano il Centro Clinico NEMO.

Per informazioni comunicazione@centroclinionemo.it



Oggi lei può compiere un atto veramente importante

Un atto che dona speranza e che fa vivere serenamente è fare testamento. Si tratta però anche di una scelta di responsabilità, personale e sociale, nella libertà di decidere i propri beneficiari.

Se fra questi c'è anche Fondazione Serena ONLUS il lascito testamentario si caratterizza come un gesto di fiducia nel futuro, un seme che continuerà a dare i suoi frutti e una cura per i malati neuromuscolari che si chiama "speranza". Per richiedere la brochure scrivere a: comunicazione@centroclinionemo.it

Solidali per la vita

Il matrimonio, la nascita di un figlio, la laurea, una ricorrenza particolare. Nei momenti più belli della tua vita, vorremmo esserci. Per un pensiero che dura nel tempo: un frammento di solidarietà che vuol dire molto, ancor più di quello che pensi.

Pergamene e bomboniere: perché un giorno speciale può esserlo ancora di più, con il sostegno di una causa che vale. www.centroclinionemo.it



Natale in corsia

Oltre 70 persone tra operatori, pazienti, familiari, amici e sostenitori, hanno partecipato alla festa di Natale del 19 dicembre scorso, occasione in cui è stato presentato il progetto "Cinque anni di noi" con la proiezione della prima del docufilm "Una giornata al NEMO".

Gli ospiti sono stati allietati dalla musica e dalle voci del gruppo composto da Riccardo Oneto, Federico Rastro, Wagner Gomez e Silvia Pugliatti, vicini al NEMO dal Natale 2010. Presenti, oltre al presidente Alberto Fontana, il direttore generale dell'AO Niguarda Walter Bergamaschi e il direttore sanitario Giuseppe Genduso. Una doppia festa, di Natale e di compleanno, animata dallo spirito che ci ha guidati in questi cinque anni.

Concorso fotografico "Il Bello dell'Italia"

Leica Camera Italia promuove il progetto "Il Bello dell'Italia" che vede coinvolta Fondazione Serena Onlus con il Centro Clinico NEMO assieme ad altre cinque onlus che rappresentano al meglio e contribuiscono al "Bello" del nostro Paese, anche in termini di risorse umane. Del progetto fa parte il concorso fotografico Leica Talent per il quale la vita al NEMO è immortalata dal fotografo Paolo Ciregia di 25 anni con 24 scatti d'autore, mentre il dietro le quinte del reportage viene documentato da Sky Arte.

Doni da Ferrari

Un grazie speciale va a Ferrari che ha donato al NEMO gadget firmati dal Cavallino rampante: modelli da collezione, agende, astucci, quaderni e zaini, che il Centro dona ai suoi piccoli ospiti.



Diamo un nome alla speranza



Aperibau

Dall'originale iniziativa di raccolta fondi "Aperibau", promossa dall'amico **Marco Pistone** il 23 ottobre scorso a Crema, sono stati raccolti **1.500 euro da destinare alla ricerca per la SLA**.

Peschiera del Garda

Il 12 gennaio presso il santuario della Madonna del Frassino di Peschiera del Garda (Verona) si è svolto il **concerto "Maria madre di speranza" promosso dal Comune a favore della ricerca sulla SLA per il NEMO**. Sono stati raccolti **3.935 euro**. Il vice-sindaco Maria Orietta Gaiulli, tra gli organizzatori della serata, si è detta soddisfatta, ricordando che «sono quattro i nostri concittadini che in questi ultimi anni sono stati colpiti da questa terribile malattia, a cominciare da **Federica Zenati**. Ecco perché ci fa piacere proseguire il progetto "Peschiera per la SLA" nato per volontà di Federica».

Campagna di Natale

Grazie a tutti gli amici che ci hanno sostenuto con la Campagna di Natale. In particolare ai nostri fundraiser volontari **Carla Montanari e Nicola Colosio, Udinese per la Vita Onlus, UILDM sezione Monza** e ai tanti donatori privati grazie ai quali possiamo acquistare tutta la strumentazione, gli arredi e il letto per la **palestra pediatrica**.

Tutti alla festa rock 2013 di Slanciamoci

Il 7 marzo presso la discoteca Alcatraz di Milano è prevista la nuova edizione della festa rock organizzata da **Slanciamoci associazione non profit**, dedicata alla raccolta fondi per la SLA. L'obiettivo è battere i numeri dell'anno scorso: 3.300 partecipanti per 50.000 euro raccolti.

Per informazioni: www.slanciamoci.it.



NEMO e Wi-Next. Insieme sotto lo slogan "Educazione, Cura, Vita"

Quello di **Nicola De Carne** (in foto) è il fondatore di **Wi-Next**, una società nata dai risultati di un gruppo di ricerca del Politecnico di Torino che produce apparati wi-fi per la realizzazione di reti wireless, sia piccole che grandi. Fondata nel 2007, **Wi-Next nel 2010 è stata acquisita da un importante gruppo industriale piemontese e oggi è una delle realtà più promettenti nel panorama dei produttori italiani di tecnologia wireless**.

Come ha conosciuto NEMO?

Ho conosciuto il Centro per via di mia figlia, Matilde. Appena nata le è stata riscontrata una comune immaturità delle anche, curata con 3 mesi di divaricatore. Tuttavia Matilde, superati i 15 mesi, non aveva voglia di camminare, mentre io e mia moglie, preoccupati, non ricevevamo risposte e assistenza adeguate.

Da cosa è nata l'idea della partnership ?

Dalla considerazione che non si può rimanere spettatori e che bisogna contribuire al progetto. Abbiamo ricevuto tanto da NEMO, e adesso tocca a noi ricambiare. L'aspetto che mi ha colpito di più è come Matilde è stata presa in cura. La delicatezza nel rapporto degli operatori ha fatto in modo che mia figlia, per la prima volta, non avesse difficoltà a interagire con persone in camice bianco.

Tema portante del progetto è l'innovazione.

Il concetto di innovazione generalmente si abbina alla tecnologia, o comunque a qualcosa di nuovo e tendenzialmente complicato. Al contrario spesso l'innovazione è semplice, nel senso che cambia il paradigma di approccio a un problema. Secondo me, NEMO è innovativo proprio per il modello su cui è stato fondato che, nella sua semplicità, ha cambiato il paradigma con cui viene gestita oggi la cura di un paziente neuromuscolare.

Quali aspettative per "Educazione, Cura, Vita"?

Abbiamo accettato la proposta di una nuova modalità di partnership con una visione a tre anni che non si limiti alle donazioni, ma che abbia come obiettivo principale la creazione di un percorso di crescita non solo di NEMO, ma anche di Wi-Next in merito al progetto. Per Wi-Next, infatti, "A Scuola con NEMO" rappresenta un obiettivo inserito nel nostro business plan. Mi piace l'idea di concentrarci su un progetto specifico e vederlo crescere. Abbiamo grandi aspettative non solo dal punto di vista della raccolta fondi, ma anche per il modello di CSR (Responsabilità Sociale di Impresa).

In che senso parla di modello?

Il progetto che stiamo costruendo insieme potrà essere replicabile come modello di CSR innovativo, perché crea un ingaggio stretto tra la onlus e la società partner, attraverso la possibilità per la seconda di mettere a disposizione la propria organizzazione e le proprie relazioni in vista del raggiungimento degli obiettivi che l'azienda ha fatto propri. In questo modo si crea una relazione tra le parti, si crea valore. Un rapporto vincente per entrambe le realtà che sono insieme per un progetto comune.

Nuovi computer

L'azienda **Wi-Next** ha donato al NEMO **16 computer**, completando l'informatizzazione della nuova area del Centro quindi,
Grazie da parte di tutto lo staff!

Editore: Fondazione Serena Onlus
Piazza Ospedale Maggiore 3
20162 Milano
www.centrocliniconemo.it
info@centrocliniconemo.it
Centralino 02 91 43 371/74

Direttore Responsabile: Franco Bompreszi
Direttore Editoriale: Elena Zanella
Registrazione presso il Tribunale di Milano
n. 461 del 12/10/2009
In redazione: Elena Inversetti
comunicazione@centrocliniconemo.it

Sistema Sanitario  Regione Lombardia

Progetto grafico: Nausica Eleonora
Stampa: Segraf Srl
Via G. di Vittorio 11,
26826 Secugnago (Lo)
Chiuso in redazione: 28 febbraio 2013



GUARDA
UNA GIORNATA AL NEMO
SUL TUO SMARTPHONE



Come sostenerci

**PUOI SOSTENERE
LE ATTIVITÀ DEL CENTRO
CLINICO NEMO
GRAZIE A UNA DONAZIONE
A FONDAZIONE SERENA
ONLUS**

IN POSTA

con bollettino di conto corrente
ccp n. 84935840 intestato a
Fondazione Serena Centro Clinico NEMO

IN BANCA

con bonifico bancario
IBAN: IT531055840170500000000203
intestato a Fondazione Serena
su BANCA POPOLARE DI MILANO

ASSEGNO BANCARIO O CIRCOLARE

intestato a Fondazione Serena
da inviare all'indirizzo
P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

ON LINE CON CARTA DI CREDITO

collegandoti al sito
www.centrocliniconemo.it
(anche attraverso servizio pay-pal)

5x1000

Puoi decidere di destinare
il tuo 5x1000 a Fondazione Serena scrivendo
il CF 05042160969 nel riquadro ONLUS

**Tanti auguri
di Buona Pasqua
da tutti noi!**



Pillole dai nostri partner...

Nuove prospettive per la SMA

La notizia della scoperta scientifica che dimostra l'efficacia delle staminali pluripotenti indotte su modelli animali con la SMA, è stata pubblicata il 19 dicembre sulla rivista americana Scienze Translational Medicine. La sperimentazione su modelli animali è stata effettuata nei laboratori del centro Dino Ferrari, che unisce i ricercatori dell'Università degli Studi di Milano e della Fondazione Ca' Granda Policlinico di Milano. La ricerca è supportata principalmente da un progetto finanziato da Telethon e da Famiglie SMA attraverso la confederazione SMA Europe. Il gruppo di lavoro ha focalizzato lo studio sulle cosiddette cellule staminali pluripotenti indotte, la cui recente scoperta è valsa il Premio Nobel per la medicina 2012 a Shinya Yamanaka.

Nuove prospettive per la SLA

Dalla ricerca targata Mario Negri una possibile speranza contro la SLA. I risultati di uno studio condotto su 82 malati mostrano dati positivi su un mix farmacologico a base di acetilcarnitina e riluzolo. Le cellule staminali trapiantate nei topi danno risultati positivi per curare chi è malato di SLA, così come fanno a sapere i risultati di uno studio che verrà presentato alla sessantacinquesima riunione annuale dell'Accademia di Neurologia, che si terrà a San Diego (California, Usa) dal 16 al 23 marzo prossimi.

Strategia salva-muscoli

Lavorando sulla grelina, il cosiddetto "ormone dell'appetito", uno studio condotto presso l'Università del Piemonte Orientale, finanziato da Telethon, e pubblicato sul Journal of Clinical Investigation offre interessanti spunti per possibili, future terapie, che contrastino il deperimento generale presente in numerose malattie, genetiche e non, tra cui la SMA, la SLA e la Sclerosi Multipla.

Nuova fonte di terapia per le distrofie

Nuova speranza per i malati di distrofia muscolare. A descriverla sulle pagine della prestigiosa rivista scientifica Stem cells è il gruppo coordinato dal dottor Paolo De Coppi che ha scoperto la presenza di cellule staminali nel liquido amniotico. Queste cellule sono in grado di differenziare in diversi tessuti e organi, attraverso il loro trapianto in un modello animale di atrofia spinale muscolare, che potrebbero curare. Questi risultati, seppur preliminari e ancora confinati al solo modello animale, sono un'incoraggiante premessa allo sviluppo di un nuovo approccio di medicina rigenerativa.

Maratona Telethon

Seicentotrentatremila chiamate e oltre 1 milione 200.000 sms al numero messo a disposizione di Telethon da tutti gli operatori della telefonia fissa e mobile in occasione della Maratona Telethon. Alle donazioni telefoniche si sono aggiunte quelle fatte con carta di credito e le tantissime raccolte in strada dai volontari delle associazioni e aziende partner di Telethon, come la Uildm. I veri protagonisti sono state le 49 famiglie che hanno raccontato con grande dignità le loro storie di sofferenza e di speranza e i 50 scienziati che hanno spiegato con parole semplici a che punto è la ricerca su queste terribili patologie.