

PERIODICO SEMESTRALE DI FONDAZIONE SERENA ONLUS

Editore: Fondazione Serena, Piazza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano www.centrocliniconemo.it info@centrocliniconemo.it Numero unico: 199 24 96 96

Direttore Responsabile: Franco Bompreszi Direttore Editoriale: Elena Zanella Registrazione presso il Tribunale di Milano n. 461 del 12/10/2009 In redazione: Stefano Borgato, Crizia Narduzzo

Hanno collaborato: Nadia Cellotto, Alberto Fontana, Ksenija Gorni, l'Ufficio Stampa del Niguarda. Progetto grafico: Multijob SRL Via Gomes 7, 20124 Milano Stampa: Segraf Srl Via G. di Vittorio 11, 26826 Secugnago (Lo) Chiuso in redazione: 20 Novembre 2009



n° 1 • Novembre 2009

NemoNews



DM, SMA, SLA: notizie dell'Ultima Ora

STELLA: il numero verde solidale di assistenza alle famiglie con figli affetti da atrofia e distrofie

ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM - Associazioni di persone affette da malattie neuromuscolari da tempo unite in una partnership solida e fattiva - informano che dallo scorso mese di settembre è attivo un numero verde solidale denominato STELLA: 800 58 97 38.

Questo nuovo numero è dedicato in particolare alle famiglie o alle persone affette da SMA e distrofie e offre in modo diretto e totalmente gratuito un servizio di accoglienza psicologica - caratterizzato da una totale disponibilità all'ascolto - e di accompagnamento in quel complesso percorso finalizzato a una maggior conoscenza e consapevolezza dei propri diritti. Ancora, STELLA mette a disposizione un servizio volto a favorire l'inserimento e/o l'orientamento della persona o del nucleo familiare all'interno della complessa rete di servizi socio-assistenziali, sanitari e scolastici, offrendo consulenze e sostegno continui e costanti.

Un'importante sezione del progetto, poi, lega l'attività di STELLA all'ambito della ricerca psicosociale, in quanto anche attraverso i dati raccolti - sempre nella massima tutela della privacy - sarà possibile adempiere all'impegno primario di tenere sempre i propri associati informati sui più recenti sviluppi sulle leggi, i regolamenti, le agevolazioni e l'assistenza a cui hanno diritto. Tutto ciò attraverso delle operatrici che collaborano all'iniziativa e che sono caratterizzate da una grande spinta propositiva, poiché naturalmente l'obiettivo del servizio STELLA è anche di avere una forte connotazione "attiva", alla luce della quale le operatrici stesse richiameranno direttamente le famiglie o gli utenti ed effettueranno approfondimenti. Michela Policella e Simona Spinoglio, dunque, sono a disposizione dal lunedì al venerdì (ore 9-13, 14.30-18.30) per sostenere e aiutare concretamente coloro che hanno problemi, quesiti e/o necessità connessi alla realtà delle malattie neuromuscolari e della disabilità che da esse può derivare. Policella e Spinoglio, inoltre, svolgeranno un ruolo di mediazione con alcune figure specializzate, messe a disposizione

dalle associazioni coinvolte, quali assistenti sociali, avvocati, commercialisti e psicologi, che provvederanno a fornire le risposte necessarie agli utenti, siano esse anche di natura legale ed economico-finanziaria, oltre che psico-sociale e medico-scientifica. Segnaliamo che fino a dicembre compreso STELLA risponderà unicamente alle chiamate provenienti da Piemonte, Veneto, Toscana, Marche, Puglia e Sicilia. A partire da gennaio 2010, invece, il servizio - sostenuto attivamente dall'azienda VIVISOL - sarà operativo su scala nazionale. Per qualsiasi informazione aggiuntiva, naturalmente, non esitate a contattare STELLA, il numero verde solidale per chi vive quotidianamente la realtà delle malattie neuromuscolari, all'800 58 97 38.

105 idee progettuali per AriSLA

Chiusi a metà settembre i termini per la presentazione di una Lettera di Intenti relativa al primo bando di ricerca sulla SLA promosso da AriSLA - Agenzia di Ricerca per la SLA -, si fa una prima valutazione dei risultati ottenuti. Da subito è apparso evidente l'interesse da parte della comunità scientifica verso AriSLA: la risposta dei ricercatori italiani conferma le aspettative della neonata Agenzia nel suo cammino contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica. I dati parlano dell'interesse di oltre 300 ricercatori per un totale di 105 idee progettuali presentate, di cui 53 afferenti alla ricerca di base, 15 alla ricerca clinica, 21 alla ricerca traslazionale e 16 alla ricerca tecnologica. I fondi richiesti sfiorano i 38,5 milioni di euro. Una cifra significativa per un lavoro importante di selezione che passa ora nelle mani dell'International Scientific Committee di AriSLA, composto da oltre 40 esperti internazionali suddivisi per competenze specifiche, che ha il compito di selezionare le migliori idee progettuali i cui responsabili saranno invitati in novembre a formulare una proposta dettagliata di progetto, come previsto dal bando. Entro metà novembre verrà pubblicata la rosa delle idee progettuali ammesse al secondo livello di selezione con la presentazione di una full proposal. Fiore all'occhiello dell'Agenzia è

l'adozione del metodo di peer review per la valutazione delle idee progettuali: metodo unanimemente riconosciuto dalla comunità scientifica internazionale quale garanzia di oggettività, trasparenza e meritocrazia.

È nato il Registro delle Malattie Neuromuscolari

È stato presentato in settembre a Roma il Registro dei Pazienti Neuromuscolari, che nasce per raccogliere dati anagrafici, genetici e clinici di pazienti affetti da distrofia di Duchenne-Becker, amiotrofia spinale (SMA) e sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e che in futuro si prevede coinvolgerà nella raccolta dei dati anche altre malattie neuromuscolari.

L'iniziativa è nata dall'alleanza tra UILDM, AISLA, ASAMSI, Famiglie SMA e Fondazione Telethon per provare a ordinare e ad aggiornare queste informazioni, rendendole disponibili ai ricercatori impegnati nella ricerca di terapie. I dati resi disponibili dai pazienti saranno depositati in un database tramite una procedura che tutelerà la privacy e la sicurezza, secondo i più rigorosi criteri disponibili. La consultazione delle informazioni da parte di ricercatori o altri utenti sarà regolata da un Comitato Etico, che valuterà le richieste ricevute per la congruenza scientifica e per gli aspetti etici. Va detto che il lavoro di tale Registro non si limiterà al contesto italiano: esso sarà parte, infatti, anche di un registro internazionale coordinato da TREAT-NMD, la rete europea sulle malattie neuromuscolari, alla quale saranno trasmessi, sempre tutelando la privacy, i dati dei vari registri nazionali: d'ora in avanti sarà quindi possibile condividere le informazioni a livello europeo e favorire lo sviluppo di studi clinici multicentrici internazionali. Si tratta certamente di un'importante novità nel panorama della lotta alle malattie neuromuscolari, non solo dal punto di vista medico-scientifico, ma anche da quello sociale, perché rende il paziente un protagonista attivo della ricerca biomedica, al fianco di ricercatori e clinici. Sugeriamo senz'altro la consultazione del sito internet specificamente dedicato al Registro, che è: www.registronmd.it.

PERCHÉ FIRMO

Quanti amici in questa nuova avventura! Alberto, Mario, Elena, Nadia, Gabriella e tanti altri che sono lì, giorno dopo giorno, a fare del Centro NEMO una realtà viva e in continua crescita. Ho subito detto di sì quando mi è stato chiesto di "firmare" come direttore responsabile questa testata. Prima di tutto perché per me è un onore poter dire "ci sono anche io". E poi perché credo fortemente nella comunicazione, ossia nel "mettere in comune" i progetti, le speranze, le storie, le esperienze, le competenze, al servizio di un'idea giusta, vincente, importante. Infine perché sarà un compito sin troppo agevole, vista la professionalità di questa squadra che cresce giorno dopo giorno. Il Centro Clinico NEMO è un luogo bello, piacevole, sereno, quanto lo può essere uno spazio di cura e

di ricerca attorno a patologie impegnative, che implicano forti limitazioni alla qualità della vita e alla progettualità della propria esistenza. Le distrofie muscolari, la sclero-



si laterale amiotrofica, le atrofie muscolari spinali, sono da sempre patologie difficili, rispetto alle quali si vivono due tipi di lotta contro il tempo, altrettanto importanti. La prima riguarda la vita qui e adesso, e dunque attiene alla qualità dell'esistenza, al

benessere, alla salute possibile, attraverso una presa in carico competente e umana, la migliore possibile. La seconda lotta contro il tempo è quella per vincere la sfida della ricerca, sempre più vicina a risultati decisivi. Ma per vincere occorrono risorse, economiche e morali. Serve un modello nuovo di collaborazione fra diversi attori, pubblici e privati, occorre chiedere aiuto a tutte le persone di buona volontà. E dunque è indispensabile comunicare bene, con chiarezza, trasparenza, efficacia. Numero dopo numero NEMOnews sarà uno strumento in più, una lettura utile, un mezzo per avvicinare nuovi amici, nuovi sostenitori, proprio come ha fatto il pesciolino caduti nella rete a spingere tutti insieme verso l'alto, verso la luce, verso la libertà. Buona vita a NEMOnews.

Franco Bompreszi
Direttore responsabile

ALBERTO FONTANA

"Fai attenzione a esprimere i desideri, dal momento che potrebbero diventare realtà"

Ed eccoci qua, a due anni di distanza dall'inaugurazione del Centro Clinico NEMO, a verificare che questo motto non è del tutto inadeguato! La nostra ambizione iniziale, comunicata a tutti con sincero entusiasmo, era quella di essere un punto di riferimento tangibile per i malati di patologie neuromuscolari e i loro familiari, in grado di rispondere concretamente a bisogni delle persone da assistere, con una concezione della cura capace di comprendere i bisogni complessivi dei pazienti. E come siamo felici di aver osato tanto e di non aver prestato troppa attenzione alla profondità del nostro sogno!

Tutto questo è il nostro passato. Tutto questo è, oggi, realtà.

Questa è la realtà che si sta formando a partire dai nostri sogni. Intanto raccogliamo il nostro successo e ringraziamo i nostri partner, perché oggi le persone con patologie neuromuscolari possono accedere con una semplice impegnativa del proprio medico di base, a terapie cliniche e riabilitative specifiche e all'assistenza, oltre ai benefi-

ci indiretti di una mirata attività di ricerca clinica.

E il nostro futuro?

Noi desideriamo continuare a lavorare per fare in modo che a ciascuno sia data la possibilità di progredire nella sua vita nel modo che egli considera migliore e questo si può realizzare solo garantendo alle persone con disabilità servizi della stessa qualità che sono garantiti a tutti gli altri cittadini. Stiamo sperimentando che è possibile agire insieme tra enti pubblici e organizzazioni private, all'insegna di una forte sinergia con la Regione Lombardia e in particolare con il Presidente On. Roberto Formigoni, che fin dal primo giorno ha creduto e sostenuto pubblicamente il progetto "NEMO", con il Direttore Generale Dott. Pasquale Cannatelli e tutto il personale dell'Ospedale Niguarda che ci sostiene e supporta quotidianamente con passione e professionalità. Tutto questo rende possibile un'azione precoce sugli aspetti sanitari delle persone con patologie neuromuscolari degenerative, favorendo l'integrazione, la dignità e la felicità di ciascuno. In poche parole: alimentare quelle politiche d'inclusione sociale che ci fanno sentire cittadini a pieno titolo di uno Stato moderno ed efficiente.

Alberto Fontana
Presidente Fondazione Serena ONLUS

MARIO MELAZZINI direttore scientifico del Centro Clinico NEMO



"La malattia, l'evento traumatico, non porta via le emozioni, i sentimenti, la possibilità di comprendere che l'essere conta di più del fare. Attraverso un'adeguata assistenza si può evitare che lo scalfando in cui si trasforma il corpo di chi ha perso le proprie funzioni motorie imprigiona un'anima che nonostante tutto può e vuole continuare a volare. È questo che le persone con malattie neuromuscolari quotidianamente ci insegnano ed è per questo che noi possiamo solo dire loro: grazie".

MASSIMO CORBO direttore clinico del Centro Clinico NEMO



"Il Centro Clinico NEMO è nato con un'ambiziosa finalità in ambito medico: prendersi cura di tutti i bisogni che le persone affette da patologie neuromuscolari possono presentare nel percorso della loro malattia. È con questo spirito che tutti gli operatori a NEMO continueranno il loro lavoro affinando l'azione interdisciplinare, implementando gli studi di terapia sperimentale e prestando sempre la dovuta attenzione al pensiero dei nostri assistiti".

OPERAZIONE TESTIMONIANZA

Spunta il secondo fiocco al NEMO: i sorrisi di Jessica e Gerardo e l'arrivo di una bimba tutta loro

La storia di **Jessica e Gerardo** comincia nell'estate del 2000, quando lui si trovava a Rimini per un lavoro stagionale e viveva con un cugino che faceva l'infermiere in un Centro di Riabilitazione della zona. Proprio qui, infatti, si presenta l'occasione di un lavoro come assistente per persone con disabilità, la prima esperienza per Gerardo in questo settore. E sempre qui, dopo alcuni giorni di lavoro, Gerardo incontra Jessica in questo Centro per fare - nel periodo estivo - alcuni trattamenti riabilitativi utili per la patologia di cui è affetta, la **distrofia muscolare**



dei cingoli. «Ci siamo piaciuti subito - spiega Gerardo - anche se ci siamo fidanzati soltanto l'ultimo giorno del periodo di vacanza di Jessica. Lei era una ragazza molto solare e io notavo in lei una serenità che non avevo. Conoscendola bene, poi, ho capito il motivo di questa pace: lei, infatti, confidava nel Signore e questo la rendeva una ragazza forte, nonostante le circostanze. Iniziai così a condividere con lei l'esperienza della fede e questo fu di grande beneficio alla mia vita». «Ci siamo frequentati per circa un anno - aggiunge Jessica -, poi abbiamo deciso di sposarci, consapevoli delle difficoltà che avremmo dovuto affrontare. Ma sono stati l'amore e la fede nel Signore che ci hanno portato a vivere una vita insieme». Successivamente, come a tante coppie, anche a Gerardo e Jessica nasce il desiderio di **avere un figlio**. «Infatti. Per questo abbiamo incominciato a

chiedere alcuni pareri specialistici. Tutti, però, ci dicevano chiaramente che per colpa della patologia di Jessica sarebbe stato un grande rischio ed erano molto sfavorevoli, facendoci perdere le speranze». Gli anni così passano e Gerardo e Jessica continuano a soffrire per il fatto di non poter avere un figlio. Al tempo stesso, però, il desiderio dentro di loro di vivere questa grande esperienza non muore mai. «A un certo punto abbiamo iniziato a navigare su internet - continua Gerardo - per cercare qualche informazione utile in più. E proprio lì abbiamo trovato una bellissima testimonianza di una ragazza con distrofia che aveva partorito una bambina (Matilda, N.d.R.), cosa che ha fatto riaccendere la nostra speranza. Così abbiamo contattato subito il Centro Clinico NEMO dove quella ragazza era stata seguita e abbiamo chiesto una consulenza. Qui, mentre noi provavamo a esprimere quale fosse il nostro desiderio, ci hanno colpito molto la **professionalità** e soprattutto la **sensibilità** di chi ci ascol-



tava». Al NEMO, quindi, viene deciso che nel corso del primo, successivo ricovero per i controlli legati alla patologia di Jessica si sarebbe anche valutato se le condizioni fisiche di quest'ultima in quel momento le avrebbero permesso di portare avanti una gravidanza. «È così. Dopo qualche giorno, però, scoprimmo che Jessica era già incinta e ne fummo felicissimi. Nei mesi successivi, poi, mia moglie è sempre stata seguita presso il Centro Clinico NEMO e la nostra bellissima bambina, Rachele, è nata il 2 novembre».

«La nostra speranza - conclude la neo mamma - è che questa nostra testimonianza possa essere di aiuto, ma soprattutto di incoraggiamento a chi sta affrontando una situazione simile alla nostra, perché in fondo, nella vita, non bisogna proprio mai perdere la speranza».

MALATTIE NEUROMUSCOLARI: il punto di vista della neuropsichiatra infantile

Interfacersi con le malattie croniche non è mai semplice e quando ad esserne affetti sono i bambini, la maggior parte delle volte il mondo intorno ha una reazione che oscilla tra la benevola compassione e la fuga, evento mal percepito da tutti i familiari. La malattia cronica presenta problemi diversi rispetto alla malattia acuta. Infatti, a differenza delle affezioni acute, che modificano le abitudini di vita per brevi periodi di tempo, le malattie croniche, specialmente quando sono protratte nel tempo e sono caratterizzate da un decorso più o meno invalidante, incidono notevolmente sulla vita dei bambini e dei loro familiari. Il bimbo affetto da una patologia neuromuscolare su base genetica, per la quale non esiste cura si trova ad affrontare una situazione complessa: da un lato deve sopportare il dolore, i disagi e tutte le

altre possibili implicazioni emotive legate alla malattia di cui soffre e dall'altro deve confrontarsi con gli atteggiamenti ambivalenti che i genitori mettono in atto nelle situazioni specifiche di cura e di accudimento.

L'accoglimento di un piccolo paziente con malattia neuromuscolare o, ancor prima, con sospetto di una di queste malattie non può né si deve fermare alla diagnosi. Senz'altro l'identificazione della malattia rappresenta un momento fondamentale, ma non può essere "tutto". Ai genitori dei piccoli Daniele, Vittorio, Ambra o Serena interessa sicuramente sapere se la patologia in questione è una distrofia muscolare di Duchenne, o una selenoproteinopatia, o ancora una SMA II, ma ancora di più cosa si può fare dopo che questi nomi dal suono strano

e impronunciabile sono entrati a far parte del loro nucleo familiare. Ogni comunicazione, anche successiva a quella diagnostica, deve essere soppesata. Le informazioni devono essere chiare e realistiche, ma allo stesso tempo devono tener conto della capacità di assimilare ciò che viene detto, come anche portare l'attenzione sugli aspetti positivi, grandi o piccoli che siano, lasciando spazio alla speranza che permette di andare avanti.

È necessaria una preparazione attenta su quelle che sono le patologie in questione. È importante attivare un percorso



integrato multidisciplinare che i genitori siano in grado di comprendere e al quale siano pronti a partecipare, in alleanza con il medico in favore del proprio piccolo. La valutazione di questi bambini necessita di pazienza, osservazione clinica approfondita e seria. Il neuropsichiatra infantile con i diversi specialisti dell'équipe multidisciplinare deve costruire il percorso e gli interventi a seconda dei bisogni e delle potenzialità che il bambino presenta nelle diverse fasi della sua crescita. Nel contempo, trattandosi di patologie progressive, per la maggior parte senza terapie risolutive (per ora), è necessario dare un'informazione veritiera sugli interventi successivi, senza precorrere i tempi e soprattutto con serietà e consapevolezza rispetto alla ricerca e alle sperimentazioni cliniche in atto. Per questo motivo ho ritenuto importante, se non doveroso, partecipare alla ricerca clinica e,

in successione, interessarmi anche alle patologie neuromuscolari al di fuori dell'età evolutiva.

Questo aspetto si è concretizzato ancor di più con il mio arrivo al Centro NEMO dove ho avuto la possibilità di seguire il percorso di vita dei giovani adulti con distrofie muscolari e amiotrofe spinali, ampliando e completando la mia visione in questo ambito. Questo ha anche portato nuove esperienze molto arricchenti: un esempio tra queste è la storia di Jessica e Gerardo. Si tratta di una giovane coppia che ha appena avuto il primo figlio. Fino a qui nulla di strano se non fosse che Jessica è affetta da una distrofia muscolare dei cingoli che l'ha portata in carrozzina in giovane età. Li ho conosciuti durante una visita ambulatoriale: Jessica necessitava di un controllo rispetto a varie problematiche, ma fin da subito il suo desiderio di maternità è apparso così forte da rendere accettabile per lei i problemi e le complicazioni, più o meno gravi, che si sarebbero potute rendere evidenti in ogni momento della gravidanza, del parto, o ancora più avanti nel tempo. Mi sono trovata davanti ad un coraggio "consapevole". Jessica ha mostrato di comprendere perfettamente e non ha cercato di "sminuire" quello che io e i colleghi (anestesisti, pneumologi, ginecologi e cardiologi) le dicevamo, ma nel contempo rivendicava il diritto di vivere la sua "unica" vita al massimo delle sue potenzialità. Questa esperienza è una delle tante che si sono susseguite in questi due anni di attività a NEMO, alcune indubbiamente più felici di altre, ma tutte capaci di coinvolgerci emotivamente al punto tale che il mero tecnicismo medico si coniuga tutti i giorni con le belle emozioni del nostro lavoro, dandoci la giusta carica per offrire il meglio di noi stessi.

Ksenija Gorni
Neuropsichiatra infantile

RIABILITAZIONE E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Sin dall'inizio della mia attività professionale ho avuto modo di avvicinarmi alle distrofie muscolari e in quegli anni ho mosso i primi passi nel mondo della riabilitazione sostenuta da specialisti di grande esperienza, pionieri di un approccio globale che iniziava già a comprendere la ventilazione non invasiva e alcune tecniche di assistenza alla tosse.

Oggi tutto ciò dovrebbe far parte del bagaglio di conoscenza dei medici professionisti dediti alla cura delle malattie neuromuscolari e, di riflesso, di coloro



che assistono le persone da esse affette, a partire dagli infermieri fino ai caregiver. E tuttavia, se da un lato è stata fatta maggior chiarezza sulle modalità e sugli strumenti necessari a mantenere e sostenere una funzione vitale, dall'altro ancora oggi esiste un certo grado di confusione su che cosa sia la "fisioterapia" e, in particolare, la riabilitazione nelle malattie neuromuscolari.

Letteralmente, la fisioterapia è l'applicazione di tecniche su una parte del corpo ad opera di un terapeuta al fine di alleviare un sintomo o mantenere/ripristinare un'attività. La riabilitazione è un insieme di provvedimenti o interventi indirizzati a recuperare o sostenere le funzioni motorie, respiratorie, cognitive, allo scopo di mantenere la massima autonomia possibile, salvaguardando l'integrazione sociale e la qualità della vita. Pertanto la fisioterapia è parte di un percorso di ri-

abilitazione che tuttavia andrà modulato in relazione alla storia evolutiva del paziente, richiedendo il costante aggiornamento degli obiettivi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la medicina riabilitativa come "l'utilizzo di vari mezzi per ridurre l'impatto delle menomazioni e delle disabilità in un soggetto e la promozione dell'integrazione sociale di persone con disabilità". Questi concetti sono richiamati nella Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali (ICIDH - International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) divulgata nel 1980 ed evolutasi nel 2001 con un altro documento ovvero l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Questa nuova classificazione ha tolto valenza negativa ai termini disabilità e handicap e ha fatto sì che il riferimento sia all'attività e non più alla disabilità, alla partecipazione e non più all'handicap.

Pertanto, l'obiettivo della riabilitazione si concentra preferenzialmente sul "funzionamento" dell'individuo e non solo sulla sua malattia. Nelle malattie neuromuscolari si mettono in atto interventi per indurre modificazioni favorevoli della funzione ove e fino a quando è possibile; nelle situazio-



ni in cui la storia naturale della malattia e la funzione non sono più modificabili, aumenta il valore della presa in carico che

ha come obiettivo il benessere condiviso fra paziente e famiglia.

Le malattie neuromuscolari sono condizioni cliniche croniche comportanti nel tempo livelli di disabilità ingravescenti per l'emergenza di deficit di forza muscolare focale o polidistrettuale associati a deficit di funzioni viscerali, deficit cognitivi, problemi psicologici e sociali. Tuttavia bisogna considerare che esse si esplicano in una dimensione temporale medio-lunga e hanno carattere evolutivo, mutando le relazioni dell'individuo con gli altri e con l'ambiente. In altre parole, la disabilità emergente investe i vari ambiti funzionali con impatto sulla partecipazione. La complessità delle patologie neuromuscolari richiede un intervento altamente specializzato e polifunzionale di riabilitazione, educazione e assistenza. Diverse discipline devono interagire tra loro in un percorso di cura nel quale l'obiettivo primario, sebbene vincolato dalla storia naturale e di conseguenza al mutare dei bisogni, rimane quello di preservare il più a lungo possibile il massimo dell'autonomia e di partecipazione, di contrastare l'aggravamento dei segni, prevenire le complicanze non auspicabili, intervenire dove possibile per indurre modificazioni di funzione e dove non sia possibile attuare compensi efficaci e supplenze. Sensibili ai principi di una sana socializzazione, dobbiamo guardare al percorso riabilitativo come allo strumento che accompagna e sostenga le persone e le loro famiglie nelle scelte della vita quotidiana.

Nadia Cellotto
Fisiatra

AZIENDA OSPEDALIERA NIGUARDA CA' GRANDA

"In questi due anni - spiega Pasquale Cannatelli (direttore generale dell'A.O. Niguarda, in foto) la collaborazione con il Centro Clinico NEMO è sempre stata proficua e incentivante. I risultati del Centro, il suo sviluppo nel campo dell'assistenza, della cura ma anche della ricerca sono la conferma della validità del progetto iniziale: aprire un centro all'interno di una struttura ospedaliera che offre un contesto multidisciplinare, tecnologico e organizzativamente adeguato utile ai professionisti e ai pazienti per affrontare casi complessi".

Niguarda è un luogo di cura e cultura per la salute: è situato nella zona Nord di Milano ed è un ospedale di riferimento per la regione Lombardia e a livello nazionale. Niguarda cura la persona e non solo la sua malattia; è sede di tutte le specialità cliniche per le patologie dell'adulto e del bambino. Conoscere Niguarda significa entrare in contatto con oltre 4.100 operatori, di cui 750 medici e oltre 2.000 tra infermieri, tecnici sanitari e della riabilitazione e ostetriche. Ha 70 strutture di ricovero con oltre 200 ambulatori ed è un Ospedale di riferimento per i pazienti di tutte le età e di ogni regione. Vivere gli ambulatori e i reparti significa venire alla scoperta di percorsi di diagnosi e cura studiati ad hoc per ogni paziente, di laboratori innovativi, di una cornice storica di gran rilievo, di una realtà organizzativa complessa e di una mission che pone sempre al centro del proprio obiettivo la sicurezza e

la cura del paziente. Niguarda si sviluppa su una superficie di ben 322.000 mq, sulla quale sta crescendo il nuovo ospedale, con padiglioni in ristrutturazione, giardini e fiori, strade, navette e parcheggi; una cittadina che ogni giorno accoglie circa 10.000 persone tra operatori, pazienti, parenti, fornitori, delegazioni, giornalisti, etc. Al suo interno vengono organizzati ogni anno oltre duecento tra corsi, convegni e congressi, promossi perché Niguarda vuole essere anche un luogo di sviluppo della cultura sanitaria, della ricerca intellettuale e dell'aggiornamento professionale per i medici e gli operatori sanitari anche di strut-

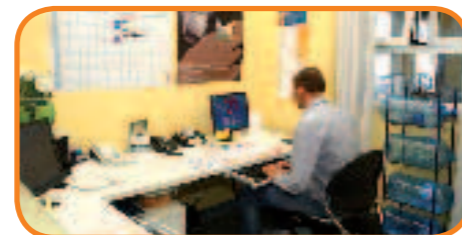


istituzioni e con il mondo dell'impresa, seguendo criteri di trasparenza ed economicità per un buon governo della salute.

IL CENTRO CLINICO NEMO: da sogno a realtà tangibile

Iniziano, il 28 gennaio 2008, le attività del Centro Clinico NEMO. NEMO è stato sognato, voluto, realizzato. Ora è realtà: tangibile e quantificabile. Nato dalla volontà di tante persone che vivono il problema della distrofia e delle altre patologie neuromuscolari, è espressione vivente del desiderio di una presa in carico dell'individuo che vive

bre 2007, ai soci fondatori si affiancano AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e, nell'ottobre 2008, l'Associazione Famiglie SMA, in qualità di soci partecipanti. È un progetto unico nel suo genere in Italia ed è leader nel suo settore, quello sanitario, per due aspetti specifici:



- La presa in carico globale del malato affetto da patologie neuromuscolari quali la distrofia muscolare, la SLA e la SMA;
- Per modus operandi: visione paziente-centrica; ponendo il Paziente al centro dell'attenzione, la missione principale del Centro consiste nell'attivare un piano clinico-assistenziale innovativo che, fondato su un approccio multidisciplinare, possa restituire la miglior qualità di vita possibile agli individui con malattia neuromuscolare.

Dal punto di vista qualitativo (qualità del servizio erogato), l'analisi delle schede di soddisfazione dell'utente compilate in fase di dimissioni dal Centro - e sottoposte alla visione della ASL competente - hanno rilevato i seguenti dati:

	Valori PUNTEGGIO Valori da 1 (min) a 7 (max)	% DI GRADIMENTO
Complessivamente quanto è soddisfatto della Sua esperienza di ricovero?	7	42%
	6	44%
	5	6%
	3	4%
	2	4%
	7	68%
	6	18%
Consiglierebbe ad altri questo ospedale?	5	4%
	3	6%
	2	4%
	7	68%

ovvero: l'86% delle persone ospiti presso Centro Clinico NEMO hanno espresso un parere più che positivo rispetto ai servizi offerti. 7 persone su 10 lo consiglierebbero ad altri.

Le performance

Ipotizzato durante la maratona televisiva Telethon nel dicembre 2004, costituito giuridicamente nel 2005, costruito e inaugurato nel 2007, avviato nel 2008, il Centro Clinico NEMO - e, con esso, Fondazione Serena - ha raggiunto i propri obiettivi, sia in termini di tempo che rispettando gli investimenti economici. A questi, si aggiungono i risultati quali-quantitativi prodotti durante il primo anno di attività. Questi i dati dal 28/01/08 al 31/10/09:

- circa 1200 persone l'anno;
- il 60% riguarda malati di distrofia; il 40% malati di SLA;
- attività di degenza, ambulatorio e di day hospital riguardano, nell'ordine, il 26, 43 e il 31% del totale dei servizi erogati;
- rispetto all'età e al sesso, le informazioni raccolte indicano che il 10% dei malati ha meno di 18 anni e 6 su 10 sono uomini;
- 6 ospiti su 10 provengono da fuori Milano;
- il 78% proviene dalla Lombardia;
- 8 persone su 10 hanno conosciuto il Centro Clinico attraverso quattro canali principali, passaparola (24%), il proprio medico/strutture socio-sanitarie (26%), internet (21%), enti/istituzioni (23%).

Il personale: un'opportunità per i professionisti della sanità

Il Centro Clinico NEMO rappresenta una sfida per tutti coloro che condividono questo progetto ma, al contempo, consente la maturazione di professionisti specializzati, ciascuno con le proprie peculiarità, nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

L'impatto sulla società civile e gli sviluppi nel corso del biennio 2008/2009

È forte l'impatto che si è registrato sulla comunità durante i primi due anni di vita del Centro Clinico NEMO e le aspettative da



parte del malato e della sua famiglia sono sempre più elevate.

Nel corso del primo anno si è registrata una domanda superiore alle aspettative, portando le attività a pieno regime durante il mese di aprile 2008, a soli tre mesi dall'apertura effettiva. Il progetto del Centro Clinico NEMO risulta, quindi, attuale, largamente sentito e, per questo, sostenibile e replicabile. L'intenso e costante contributo dei media facilita la conoscibilità delle patologie e della possibilità di un intervento specialistico presso la società civile, non ultimo in termini di sensibilizzazione delle patologie quali la distrofia muscolare, la SLA, l'amiotrofia spinale e tutte le altre malattie neuromuscolari. Di replicabilità si parla a partire dall'aprile 2008, mese in cui è nata la Fondazione Dr. Dante Paladini. La Fondazione, con sede presso gli Ospedali Riuniti di Ancona, vede, quali soci fondatori, gli "Ospedali Riuniti" stessa, la Famiglia Paladini e la Fondazione Serena che gestisce NEMO. Progetto della neonata Fondazione è il Centro per le Malat-

tie Neuromuscolari di Ancona. Questo nuovo Centro è, così, il primo a riprodurre l'esperienza di NEMO in Italia. Il riconoscimento arriva anche dalle Istituzioni. Il 28 novembre 2008, Fondazione Serena ha ottenuto il riconoscimento speciale da parte della Regione Lombardia, durante il Convegno "DAL BISOGNO GENERATO AL BISOGNO SODDISFATTO" quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda. In ultimo, da dicembre 2008, Fondazione Serena è Fondazione Serena ONLUS ed entra nel Registro delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, condizione che permette ad essa, nel corso del 2009, di affiancare, alle attività di sensibilizzazione prodotte verso il mondo delle imprese, iniziative atte a coinvolgere il privato e a renderlo sempre più attore attivo e partecipativo alle finalità proprie dell'Ente.

Un grazie a coloro che hanno sostenuto e continuano a sostenere il Centro Clinico NEMO

Fondazione Serena ONLUS si fa portavoce di chi è affetto da patologie neuromuscolari. Unitamente ai suoi specialisti e a tutte le figure che gravitano intorno al Centro Clinico, si impegna affinché al malato venga garantita la migliore cura possibile che gli permetta di vivere la sua malattia con maggiore serenità. Un grazie di cuore a chi ha creduto in noi, a chi ci ha sostenuti, a chi continua a sostenerci e a chi lo vorrà fare nel futuro.

• Ai nostri partner istituzionali: Fondazione Cariplo, AVIS e Regione Lombardia.

• Ai nostri partner d'impresa: A2 Targetti, Acrm, Alfaproject.net, Arjo, Armstrong, Avnet, Bosch, Banca Popolare di Milano, C/Sgroup Italia, Caleffi, Ceramica Dolomite, Citroen Italia, Esaote, Esselunga, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Monte dei Paschi di Siena, Francehospital, Habitare Medica Sas, Ideal Standard, Lenovo, Microsoft, Multijob, Natuzzi, Novartis, Panasonic, Peugeot Automobili Italia, Philips, Print Lab, Sabiana, Samsung, Schneider Electric, Vassilli, Vita Non Profit Content Company, Vivisol.

ture esterne. Da sempre Niguarda è centro di riferimento didattico per le professioni sanitarie attraverso collaborazioni con le principali Università lombarde, grazie alla qualità del Centro di Documentazione Biomedica affiliato al Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo, e perché sede del Corso di Laurea in Infermieristica. Le collaborazioni e le partnership rappresentano un obiettivo prioritario per lo sviluppo gestionale e sanitario dell'ospedale; inoltre si promuovono e consolidano sinergie con le istituzioni e con il mondo dell'impresa, seguendo criteri di trasparenza ed economicità per un buon governo della salute.

- Ai tanti donatori privati che, con il loro contributo, sostengono il Centro Clinico NEMO. Tra questi ricordiamo tre straordinarie iniziative di raccolta fondi: l'istituzione del Fondo Marco Sonaglia, promosso da Bianca e Marcello Sonaglia con la collaborazione dell'ANFFAS di Casale Monferrato (AL), l'iniziativa di golf promossa dagli Amici di RAI, la serata "Divertirsi per bene" con il Fondo per la SLA "Amici di Crema" promossi da Marco Pistone.

- Alle organizzazioni amiche e sostenetrici: Fondazione Talamona, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport, Lions Club Milano Galleria, Udinese per la Vita, Un naso rosso per...



Elena Zanella
Direttore Raccolta Fondi,
Comunicazione e Relazioni Esterne

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: IT5310558401705000000000203 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.centrocliconemo.it (anche attraverso servizio pay-pal)

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

EVENTI, PARTNERSHIP, GLI AMICI DI NEMO...

Grazie a Marco Pistone

«L'iniziativa benefica Divertirsi per bene - Musica e cocktail con solidarietà che si è svolta in una serata di fine maggio al Teatro San Domenico di **Crema** si è trasformata per i presenti in un evento indimenticabile. Per questo vogliamo ringraziare **Marco Pistone** che con la sua forza, il suo entusiasmo e i tanti amici che lo hanno supportato è riuscito in questa impresa». Con queste parole i responsabili del Centro Clinico parlano di un bell'evento promosso per NEMO e in particolare per sensibilizzare e raccogliere fondi per la ricerca e la lotta alla SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Una serata aperta dal giornalista televisivo **Edoardo Raspelli** che si è sviluppata tra gli interventi di **Alberto Fontana** e **Massimo Corbo**. Hanno poi impreziosito la serata la testimonianza di solidarietà di **Francesco Cafiso**, musicista di fama mondiale che si è esibito in alcuni set



Nella foto, da sx: Edoardo Raspelli, Alberto Fontana, Massimo Corbo, Tommaso Corradi (primario di neurologia dell'Ospedale di Crema). Foto di Fabio Boccaletti.

jazzistici, e **Dino Rubino**, altro talento del jazz italiano, al fianco di Cafiso al pianoforte. «Ho iniziato un percorso di avvicinamento a questi temi dopo che la SLA ha colpito mia mamma - ha spiegato il bartender Marco Pistone - Adesso non sono in grado di dire se questa iniziativa si ripeterà. Per ora ci tengo molto a ringraziare le circa cinquanta persone che hanno collaborato all'ottima riuscita di questo primo progetto, permettendoci di raggiungere un risultato grandioso e di raccogliere **15mila euro**». Un'altra cosa di questa serata che rimarrà nel tempo è il conto corrente aperto per l'occasione e denominato "Amici di NEMO-SLA-Città di Crema", che sarà il protagonista di tutte le future iniziative professionali, artistiche e personali di Pistone. «Posso infine garantire che rimarranno costanti - ha aggiunto Pistone - la mia vicinanza e il mio totale appoggio a Massimo Corbo, Alberto Fontana, Mario

Melazzini e al loro staff, che a NEMO fanno tutti i giorni un lavoro eccezionale».

Con Bianca e Marcello, per ricordare Marco

Attraverso la creazione e la promozione del Fondo Marco Sonaglia, Bianca e Marcello sono da tempo vicini a NEMO e alle sue attività. Dopo la scomparsa di Marco, giovane con distrofia muscolare di Duchenne, avvenuta nel 2008 a Casale Monferrato (Alessandria), il fratello Marcello, anche lui con la Duchenne, e la mamma Bianca hanno deciso di istituire un Fondo a lui dedicato per sostenere la ricerca su questa malattia attraverso il Centro NEMO.

Un'idea accolta subito da **Giovanna Bevilacqua Scagliotti**, presidente dell'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) di Casale Monferrato, che ha accettato di aprire una sottoscrizione sul conto corrente postale n. 15125156, intestato all'ANFFAS, con la causale Fondo Marco Sonaglia.

E già lo scorso anno, tra varie iniziative, Bianca e Marcello hanno organizzato la prima edizione del **Concerto per Marco**, una serata musicale promossa sia per raccogliere fondi per NEMO sia per ricordare un fratello e un figlio tanto amato. Ein sabato di metà settembre di quest'anno è stata proposta a Casale Monferrato la seconda edizione del **Concerto per Marco**.

«È successo nell'ambito della Festa dell'Uva - ha spiegato Marcello -, anche grazie a Nicola Sirchia, assessore comunale di Casale. Il concerto è andato benissimo, la partecipazione è stata fantastica ed è stato sicuramente il modo migliore per ricordare Marco».



Nella foto, da sx: Alberto Fontana, Marco Pistone, Elena Zanella, Massimo Corbo. Foto di Fabio Boccaletti.

Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport e Udinese per la Vita Onlus sostengono il Centro Clinico NEMO

Fondazione Vialli e Mauro, ONLUS per la ricerca e lo sport fondata da Gianluca Vialli, Massimo Mauro e Cristina Grande Stevens, ha acquistato e

un dispositivo che misura in modo indiretto, quindi non intrusivo, la quantità di ossigeno presente nel sangue dei pazienti con malattie neuromuscolari. L'elettromiografo, invece, è lo strumento attraverso il quale è possibile eseguire l'elettromiografia (EMG), un esame che rientra nell'ambito della Neurofisiologia Clinica e che comprende sia l'analisi dell'attività muscolare (a riposo e non), sia lo studio della conduzione nervosa, motoria e sensitiva.

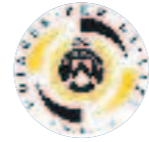
Ora, grazie alla nuova strumentazione acquisita, medici e operatori che lavorano all'interno della struttura potranno migliorare ulteriormente la qualità delle proprie prestazioni, mantenendo sempre al centro della propria attività e del proprio impegno la persona, che nella sua globalità fisica, psichica, affettiva e relazionale è ogni giorno il fulcro di questo progetto, all'interno del quale la comunicazione e il dialogo tra medici e pazienti sono continui, chiari e diretti. Un contributo totale di circa **60mila Euro**.

Grazie all'intervento di Massimo Mauro si è instaurato il rapporto con Udinese per la Vita ONLUS.

Nell'ambito di una progettualità aperta a collaborazioni con realtà che si contraddistinguono per la condivisione di valori e obiettivi, il Centro NEMO ha varcato i confini regionali e ha stipulato con **Udinese per la Vita ONLUS** un accordo a seguito del quale

quest'ultima si è schierata a sostegno della realtà lombarda. «Per il Friuli e a favore del Friuli - spiegano i responsabili dell'Associazione friulana - estendendo però anche oltre il territorio la portata del nostro intervento».

Un'iniziativa molto apprezzata dal nostro Centro, in quanto dimostra concretamente come mese dopo mese si stiano consolidando sempre di più - a livello nazionale - la nostra credibilità e l'apprezzamento nei nostri confronti. Più precisamente, l'intervento di Udinese per la vita si sta concretizzando con un contributo di circa **83mila euro** che andranno a coprire parte dei costi di ampliamento del Centro Clinico e delle spese di arredo. In particolare, i nuovi locali in fase di realizzazione saranno destinati all'ambulatorio per l'età pediatrica, alla sala d'attesa, alla stanza per l'elettromiografo e all'area di formazione. «Per noi - concludono dal Friuli - poter accostare il nostro nome a quello di NEMO è un segnale di crescita molto importante. È un modo per tendere la mano a una realtà all'avanguardia e soggetta a continue migliorie e adeguamenti - un punto di riferimento a livello italiano ed europeo in grado, quindi, di aiutare anche i nostri corregionali in determinate condizioni di salute. Con questo sostegno a NEMO, Udinese per la Vita ha scelto accuratamente dove intervenire affinché il proprio contributo possa ricadere a pioggia in profondità. In Friuli e oltre».



ESSELUNGA e Fondazione Serena "Insieme per i bambini di NEMO"

Fondazione Serena dal 19 ottobre è il nuovo partner della catena di supermercati **ESSELUNGA**. La collaborazione, che si protrarrà fino al 17 aprile del 2010, si inserisce nell'ambito del Programma Fidelity che da molti anni ormai caratterizza l'impegno e l'attenzione della



catena verso i propri clienti più "affezionati". Presente in Lombardia, Toscana, Emilia Romagna, Piemonte, Veneto e Liguria, **ESSELUNGA** - per il prossimo semestre - attraverso il Catalogo Fidelity dà la possibilità ai suoi clienti di offrire **500 punti Fidelity** a fronte dei quali la catena devolverà a Fondazione Serena per il Centro Clinico NEMO una somma di **10 euro**. Il Centro si doterà, nel corso del prossimo anno, di un'area dedicata proprio ai più giovani. Qui, si inserisce la preziosa partnership tra NEMO ed **ESSELUNGA**, nell'ambito della quale la generosità dei clienti che aderiranno alla campagna Fidelity potrà andare a contribuire alla **ristrutturazione** e all'**arredamento dell'area dedicata all'età evolutiva** che prevede, al suo interno, uno spazio gioco-scuola, una piccola palestra, un'area finalizzata alla socializzazione e una dedicata agli specialisti in neuropsichiatria infantile di NEMO. I **10 euro** che **ESSELUNGA** devolverà a Fondazione Serena a fronte della donazione di 500 punti da parte del cliente corrispondono a un valore stimato di **10 centimetri x 10** delle nuove aree. Questo significa che ciascun donatore poserà virtualmente una **mattonella** dell'area dedicata all'infanzia. Mattonella che nel tempo diventerà anche reale. Allo stesso donatore,

verrà consegnato un astuccio con 12 matite colorate e un pieghevole con le informazioni sul progetto. Al suo interno vi è uno **spazio bianco** di 10 centimetri x 10 da riempire liberamente con disegni, frasi o altro e da inviare, poi, a Fondazione Serena. Una volta raccolti tutti i talloncini, questi verranno incollati su una parete della nuova area per l'età evolutiva che prenderà il nome di **Muro del Donatore**. Non aderiscono all'iniziativa i punti vendita **ESSELUNGA** di Toscana e Liguria. Per l'iniziativa, Fondazione Serena ringrazia i bimbi Matilde e Roberto con i loro genitori Sara e Renato e il **LIONS Club Milano Galleria**.

Raimondo e i suoi amici per NEMO

LA **PINETINA Golf Club** di Appiano Gentile (Como) a inizio ottobre è stata protagonista di un evento davvero straordinario. Ancora una volta, come lo scorso anno, si è ripetuto un miracolo di solidarietà, possibile solo se alla base ci sono affetto sincero e amicizia incondizionata. Così, i 330 amici che anche in questa occasione si sono stretti intorno all'amico Raimondo, detto **RAI**, hanno favorito una raccolta di ben 75mila euro. Una cifra molto importante di cui, per volontà di Raimondo, **50mila euro** saranno devoluti a **Fondazione Serena** che li destinerà a un progetto ben definito per il Centro Clinico NEMO: l'acquisto di uno strumento clinico, nello specifico di una nuova attrezzatura per la valutazione della meccanica respiratoria e del diaframma, e l'acquisizione della strumentazione tecnologica necessaria alle nuove aree adiacenti l'accettazione, al piano terra. Questi 50mila euro si aggiungono ai **22mila** dello scorso anno che sono serviti a NEMO per la copertura di una **borsa di studio annuale** per un giovane medico pneumologo, **Elisabetta Roma**. Alla serata di Appiano Gentile per Fondazione Serena erano presenti **Massimo Corbo**, direttore clinico di NEMO, e **Paolo Banfi**, pneumologo dello stesso.

«Da parte di tutto il team di NEMO i più vivi ringraziamenti a chi ha permesso tutto ciò: in primo luogo a RAI, per il suo affetto profondo verso la nostra struttura; al caro amico Mario Alberto Taborelli per aver creato l'evento ed essere stato l'uomo chiave dell'organizzazione; a tutte le persone amiche che si sono strette intorno a Raimondo e che, attraverso le proprie donazioni, hanno contribuito in modo concreto a sostenere il Centro Clinico e le nostre attività».



Nella foto: seduti, Raimondo e Marilena Andreani; in piedi, da sx, il dottor Massimo Corbo, l'Onorevole Mario Alberto Taborelli e il dottor Paolo Banfi.



Nella foto: il momento della donazione

Premio Marketing Farmaffari 2009. Il punto di vista di:

Guido Matucci
di **VIVISOL**

Dal canto suo anche **Guido Matucci**, direttore centrale di **VIVISOL Europa**, ha voluto manifestare la propria gioia e partecipazione per questo importante risultato, possibile anche grazie al contributo della sua azienda, che ha permesso a NEMO di declinare nel tempo attraverso vari strumenti di comunicazione l'originale progetto realizzato da Multijob. «Il motivo per cui abbiamo deciso di credere nel Centro e sceglierlo come partner - aggiunge Matucci - è che oltre ad essere una realtà importante, avanzata e moderna ci è apparsa fin da subito anche un luogo in cui vengono profusi amore e passione da parte di tutti coloro che vi operano. Oggi, anche alla luce dei successi ottenuti e dell'entusiasmo che circonda il progetto, sono sempre più convinto che il Centro debba crescere e progredire anche in altre province e regioni. Ritengo che non possa continuare a rimanere "una struttura unica in Italia", ma che debba cercare di replicarsi. Per fare questo, però, NEMO deve far conoscere il più possibile sé e la propria significativa esperienza attraverso tutti gli strumenti di comunicazione più consoni ed efficaci, per la diffusione dei quali noi continueremo certamente anche in futuro a dare il nostro sostegno».

NEMO vincitore dell'Albo d'Oro del Premio Marketing Farmaffari 2009

«Si tratta di una notizia molto bella che senza dubbio conferisce prestigio a **Fondazione Serena** e al tempo stesso grande spessore all'impegno assunto da tutti i partner che hanno collaborato attivamente alla realizzazione della campagna istituzionale di comunicazione del **Centro Clinico NEMO**». È con queste parole di entusiasmo e soddisfazione che **Elena Zanella**, direttore Raccolta Fondi, Comunicazione e Relazioni Esterne di Fondazione Serena commenta l'assegnazione al nostro Centro dell'**Albo d'Oro del V Premio Marketing Farmaffari 2009**. «Come NEMO, assieme al partner creativo Multijob - conclude Zanella - saremo premiati il **27 novembre a Napoli**, durante la cerimonia di apertura della seconda edizione della Fiera **Pharmexpo** presso la Mostra d'Oltremare.

Vorrei sottolineare che per tutto il team di NEMO questo riconoscimento assume un valore ancora maggiore poiché dimostra e conferma che la strategia, gli strumenti e i contenuti scelti e adottati per la Comuni-

cazione del Centro e delle sue attività verso l'esterno risultano corretti e soprattutto vengono ben interpretati. Solo un progetto chiaro e inequivocabile, infatti, può ricevere questo premio, che valuta originalità e semplicità, valori condivisi da NEMO analogamente a professionalità, trasparenza e centralità della figura del paziente e della sua famiglia». Istituito dallo Studio SviMM nel 2005, il Premio Marketing Farmaffari mira a «premiare le migliori campagne pubblicitarie, distinte per **originalità e semplicità** di linguaggio. Vuole essere dunque un riconoscimento per le aziende committenti e per le agenzie di Advertising impegnate nella ricerca di messaggi appunto originali e **suggestivi**».

«Tutto il team di **Multijob** è molto contento di questo risultato - spiega **Elena Fraternali**, direttore responsabile dell'agenzia che ha realizzato la campagna premiata - La collaborazione attiva con NEMO ha portato fin dall'inizio al nostro gruppo la massima soddisfazione ed è per questo che posso già confermare che continueremo ad offrire al Centro il nostro sostegno anche in futuro, poiché crediamo che l'attività in esso svolta sia **importante e ricca di significato**».

