



CENTRO CLINICO

Nemo

Bilancio Sociale 2023



**15 ANNI DI PASSIONE
PER LE PERSONE CON MALATTIE
NEUROMUSCOLARI**

CON LA PREFAZIONE DI

Francesco Ognibene, Caporedattore di Avvenire

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Fondazione Serena Onlus

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

In questi 15 anni di cura e ricerca, i Centri NeMO riscoprono il loro percorso, fatto di impegno, valori e competenza. Queste pagine raccontano il loro essere figli di una comunità che li ha pensati e voluti, ed insieme alla quale continuano a crescere, con l'entusiasmo ed il coraggio di sognare, come quello dei bambini di ogni età. In questo viaggio è racchiuso un mondo, fatto degli occhi furbi della piccola Cecilia fino allo sguardo saggio e pieno di consapevolezza di Paolo Annunziato.

Alla passione di cura per questi sguardi sono dedicate le pagine del Bilancio Sociale 2023 dei Centri NeMO.

Prefazione

Dare e avere. La grammatica contabile dei bilanci non conosce altro codice che questo rigoroso binarismo: tanto entra, tanto esce. Qualsiasi valutazione corrente (tecnica, amministrativa, persino morale) non ce la fa proprio a prescindere da due colonne sulle quali – è il caso di dirlo – si regge l'intera economia. Serve che i totali di qua e di là siano in equilibrio, almeno tendenziale. Possibile che sia tutto qui?

Dentro ogni colonna, a ben vedere, c'è un intero modello di mondo. E se l'aver di per sé racchiude tutta la logica del mercato e del profitto (impensabile un sistema economico che ne prescindano), è sul dare che si apre uno scenario assai diverso, potenzialmente libero dalla servitù dei numeri e dei conti, come anche dalla cultura efficientista che sembra avere preso le redini della mentalità diffusa, di giudizi prevalenti e stili di vita, criteri mediatici e scelte politiche. Una nuvolosità diffusa sul cielo dei nostri giorni che alla lunga ci trasmette un senso di oppressione e ci fa desiderare altro, perché non risolve la domanda più profonda che portiamo nel cuore: quella del vedere ancora in giro apprezzata e diffusa la logica del dono che non attende nulla in cambio. Fallimentare per la finanza, decisiva per l'umanità. Abbiamo bisogno di incontrare nella nostra vita chi ispira la sua condotta alla prevalenza del darsi senza calcolo, guidato dalla sola necessità di servire gli altri. Una bussola senza prezzo, fuori mercato.

Ecco. Se ci fosse un Nobel di questa disciplina indispensabile – e perché non dovrebbe, se esiste quello per l'Economia? – andrebbe assegnato al Centro Clinico NeMO, che squadernando nelle pagine che seguono il suo formidabile Bilancio sociale 2023 offre un esempio di cosa risponde oggi all'umanissima attesa di un incontro con la personificazione del dare. Lo fa nell'ambito della salute, fondante diritto umano e costituzionale, così moltiplicando all'infinito il valore di ogni gesto di cura. Cominciamo dalla scelta di anteporre alle cifre i volti, ai conti le persone, al dispiegarsi di un'organizzazione ineccepibile il prevalere di quel soffio vitale per ogni struttura complessa che è la passione, dislivello decisivo tra una struttura che risponde a un'esigenza concreta e una casa dove ci ritroviamo come famiglia di umanissime differenze, ognuna delle quali con un posto, un senso, una dignità.

I capitoli del Bilancio sociale che avete tra le mani mettono in chiaro per cosa siamo fatti, quale significato oggi ha il curare (insieme prendersi cura, farsi carico e sanare), cosa dobbiamo esigere dall'intelligenza (anche artificiale) applicata alla salute. Nelle sue 7 sedi attive – più una in gestazione –, con tutti quanti i loro 134 posti letto, nelle 10 palestre, con ciascuno dei 441 professionisti che vi spendono le giornate, NeMO mostra di saper cambiare il senso di marcia della scienza e della medicina restituendole integralmente alla loro missione di servizio e liberandole dalla tentazione di celebrare sé stesse. Perché nel centro di ogni azione c'è la persona soggetto e protagonista della cura. Competenza ed eccellenza sono nulla se non incontrano la capacità cui NeMO garantisce cittadinanza da 15 anni: quella di dare a tutti secondo le loro vere e personalissime necessità, assicurandogli la certezza di sentirsi considerati sempre e in ogni condizione persone tutte intere, senza scarti e semplificazioni, secondo un dovere di giustizia che sa riconoscere tutta la complessità umana evidentissima quando il nostro corpo ci fa sentire tutti i suoi limiti.

NeMO porta i nomi di chi gli dà vita dovunque lo si incontra, tra curanti e curati. Esiste per custodire sempre chi siamo, ricordandolo a noi stessi e alla società proprio quando la condizione umana sembra irrimediabilmente lesa da una patologia progressiva e invalidante. Siamo storie, volti, donne e uomini, abbiamo bisogno di saperci accolti da chi presidia la colonna del dare dentro il bilancio di un prodigarsi che eccede competenze e mansionari per dare vita a una vera comunità resa unita da un solo interesse fuori commercio: quello per il bene della vita di ciascuno, a cominciare dai più fragili (e quanti stanno diventando nella nostra società, una multiforme maggioranza silenziosa). È così che scienza e medicina trovano accresciuti i loro fattori.

NeMO però sta anche per "nessuno": nelle sue strutture, affidato alle mani del suo "popolo" di professionisti appassionati, nessuno è solo, anonimo, senza cura. Nessuno è "nessuno". Perché c'è NeMO.



Francesco Ognibene
Caporedattore di Avvenire

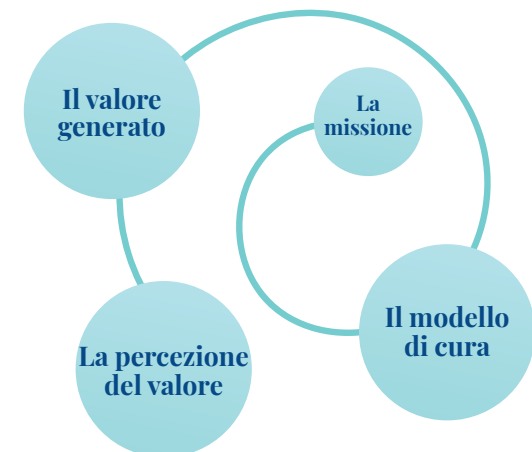
Nota metodologica

Il Bilancio Sociale dei Centri Clinici NeMO nasce con l'obiettivo di raccontare la storia, i valori, la missione e i risultati sociali ed economici del progetto, inteso come la somma delle attività sviluppate nelle sedi di Milano, Arenzano, Roma, Brescia, Napoli, Trento e Ancona. Il periodo di riferimento per la stesura del Bilancio della Fondazione è compreso tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2023 e quello attuale rappresenta l'ottava edizione del documento. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale è opportunamente segnalata all'interno del testo.

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

Il documento ha l'obiettivo di rappresentare l'impatto quali-quantitativo del modello di presa in carico, declinato come:

- la lettura della missione dei Centri NeMO, anche alla luce degli obiettivi di impatto sociale dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile;
- l'analisi della specificità del modello di cura con un focus specifico sul percorso di costruzione del Progetto Riabilitativo Individuale e sulla continuità tra pratica clinica e ricerca scientifica;
- il valore generato dal progetto NeMO dal punto di vista scientifico, reputazionale e nei progetti educazionali messi in campo;
- la percezione dell'impatto del modello di cura dei primi stakeholders dei Centri NeMO, i pazienti e gli operatori;
- la valorizzazione del sistema di relazioni dei Centri in una logica di comunità.



Verso una valutazione di impatto sociale

«Per valutazione dell'impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti e delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato» [Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, l. 6 giugno 2016, n. 106]

Per i Centri Clinici NeMO l'analisi del valore generato si inserisce in un percorso che in questo biennio si sta attivando per comprendere lo sviluppo di un modello di cura che nella sua storia di quindici anni ha dimostrato la sua efficacia e che oggi deve "cristallizzare" per poter far fronte alle richieste dei nuovi bisogni.

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

Metodologicamente, mediante un approccio stakeholders driven i Centri NeMO sono orientati nel tempo a strutturare un sistema di raccolta dati per la mappatura degli impatti attesi nelle aree di intervento, utili alla rilevazione dell'efficacia generata [Si 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].

Una analisi delle dimensioni di impatto sociale per i Centri NeMO

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

COSTRUZIONE DI CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA.

L'acquisizione di consapevolezza avviene all'interno di quel percorso di alleanza tra la persona e la sua famiglia ed il team degli operatori, fondamento del modello di cura dei Centri NeMO. Ecco perché l'analisi del valore di essere all'interno di un percorso condiviso nel quale si costruisce questa nuova conoscenza su di sé, sulla patologia e sulle prospettive di cura, rappresenta uno degli indicatori che contribuiscono a leggere la nostra missione.

ANALISI DELL'EFFICIENZA DEL MODELLO DI CURA.

Ciò che caratterizza il modello di presa in carico dei Centri NeMO è la con-

tinuità di cura. Continuità tra pratica clinica e ricerca scientifica, tra reparto e territorio e continuità nell'intero percorso di vita della persona, nel suo quotidiano, nelle scelte terapeutiche e nella dimensione progettuale di futuro. Una risposta che mira all'integrazione di tutte le dimensioni coinvolte nell'esperienza del paziente, mettendole a sistema e semplificandone l'interazione, a garanzia della qualità di vita. Il monitoraggio e la valutazione della percezione di tale risposta diventano indicatori di efficienza del modello di cura. A questi si uniscono il monitoraggio della ricaduta sociale di tale risposta, attraverso il valore generato dalla comunicazione sulla stampa e sui media o, ancora, dall'ingaggio della comunità dei donatori e, infine, della gestione sostenibile delle risorse economiche.

ENGAGEMENT E CO-PROGETTAZIONE:

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



Dal punto di vista metodologico, la misurazione del valore generato per il Bilancio Sociale 2023 è basata sul monitoraggio risultati raggiunti e dei processi/progetti messi in campo. A questi dati di processo e di attività, si uniscono quelli rilevati dallo strumento di customer satisfaction, che per il 2023 sono il frutto della somministrazione del nuovo questionario di rilevazione online, con l'intento di garantire l'omogeneità di raccolta del dato su tutte le sedi. Quella del 2023 rappresenta la prima somministrazione pilota online su tutto il network, con i numeri che testano la validità del questionario. I dati sono stati raccolti su una scala LIKERT 1-7 e riconvertiti su una scala 1-10 per

una più semplice interpretazione. A questo si unisce la survey al personale dei Centri NeMO per la rilevazione dell'analisi di clima organizzativo e che raccoglie le percezioni di efficienza ed efficacia del modello organizzativo, così come le percezioni di ruolo professionale da parte di ciascuno professionista. Dal punto di vista metodologico, la Survey è stata somministrata via mail, in forma anonima a tutti i dipendenti e collaboratori dei Centri.

Sulla base delle riflessioni espresse, il documento del Bilancio sociale 2023 rappresenta un percorso che parte dal valore del sistema di relazioni da cui nasce il progetto NeMO:

- **identità**, per fornire un quadro dei Centri NeMO e della Fondazione, presentandone la struttura e la governance, con la definizione delle categorie di stakeholder
- **modello di cura**, per leggere in concreto cosa significa costruzione di un progetto riabilitativo individuale
- **lavoro di squadra**, quale valore fondamentale su cui si sviluppa il progetto NeMO, leggendo l'expertise del network attraverso il team dei professionisti
- **continuità di cura**, intesa come capacità di vivere in modo integrato l'esperienza clinica con l'innovazione scientifica sulle patologie
- **coinvolgimento**, per sottolineare l'importanza del sistema di relazioni degli stakeholder, che permettono di accogliere e promuovere il racconto dei Centri NeMO e sostenerne i progetti e le attività
- **sostenibilità**, per rendicontare il valore economico generato e la ricaduta sulla comunità di riferimento
- **etica**, con la presentazione del codice etico, le regole di condotta e di ispirazione.

Lo sguardo metodologico di questo Bilancio Sociale 2023, a quindici anni dall'avvio dei Centri NeMO, è quello della valorizzazione dell'esperienza di una comunità che ha le sue radici di ancoraggio, ma che rappresenta anche uno spazio aperto al cambiamento, contenitore di speranza e futuro. È uno sguardo che vuole interrogarsi sul valore del sistema di relazioni di questa comunità nella quale il progetto prende vita e con la quale i Centri NeMO dovranno necessariamente compiere un ulteriore balzo in avanti, attraverso la cura di un pensiero condiviso, che unisca la consapevolezza dell'esperienza con la necessità di una spinta verso l'innovazione, a garanzia della qualità e dell'eccellenza. Il valore della comunità come chiave di volta per costruire una società più preparata e inclusiva, aperta al mondo e capace di interagire con le istituzioni. Un percorso articolato intorno alla cura e alla centralità della persona, nel quale il progetto riabilitativo diventa strumento di relazione con l'altro, capace di generare autonomia e raccogliere le sfide della ricerca scientifica.

Indice

Nota metodologica

Una storia più grande di noi

Cap. 1 | Chi siamo: il progetto di una comunità

- 1.1 La nostra missione
- 1.2 I nostri valori
- 1.3 Il nostro modello organizzativo
- 1.4 I nostri Soci
- 1.5 Il nostro sistema di relazioni

Cap. 2 | Il nostro modello di cura

- 2.1 Una casa per chi ha bisogno di cure e per chi accompagna
- 2.2 Una risposta integrata alla complessità del bisogno di cura
- 2.3 Un progetto riabilitativo individuale
- 2.4 I numeri della cura nel 2023
- 2.5 Il valore del servizio di Nurse Coaching: un ponte tra il centro ed il territorio
- 2.6 Il valore del modello di cura: la risposta dei nuovi trattamenti di cura
- 2.7 Il valore del modello di cura: la voce alle famiglie
- 2.8 Il valore della qualità

Cap. 3 | Una comunità che cura

- 3.1 Il valore della squadra
- 3.2 Il valore della competenza
- 3.3 Il valore della formazione alla comunità scientifica e dei pazienti

Cap. 4 | La continuità tra cura e ricerca

- 4.1 Fare ricerca a NeMO
- 4.2 Dalla pratica clinica alla ricerca
- 4.3 Le unità della ricerca clinica
- 4.4 Il valore della ricerca clinica: le pubblicazioni scientifiche
- 4.5 L'unità di ricerca tecnologica

Cap. 5 | Il coinvolgimento della comunità

- 5.1 Una comunità digitale in crescita
- 5.2 Il nuovo sito istituzionale
- 5.3 La relazione con i media
- 5.4 Il valore dell'alleanza con la comunità dei pazienti
- 5.5 Le campagne di raccolta fondi
- 5.6 I progetti
- 5.7 Una comunità ricca: i nuovi compagni di viaggio

Cap. 6 | La sostenibilità

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

Cap. 7 | Il nostro network

La carta d'identità dei centri

Altre informazioni

Il Codice Etico

La relazione di monitoraggio dell'organo di controllo

Una storia più grande di noi

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

2007

30 novembre

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

2008

28 gennaio

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO di Milano

28 novembre

Fondazione

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

2009

1 dicembre

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

2011

7 dicembre

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

2011

7 dicembre

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

2012

23 maggio

Inaugurazione dell'ampliamento di nuovi spazi per gli

ambulatori al Centro Clinico NeMO di Milano

2013

19 novembre

Il Centro Clinico NeMO di Milano ottiene la certificazione di qualità

2015

22 settembre

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

2016

4 ottobre

Presso Il Centro Clinico NeMO di Milano vengono presentati i risultati della ricerca svolta dall'Università Bocconi con il coinvolgimento delle Istituzioni 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 "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: aspetti muscolari e multisistemici", promosso da Università degli Studi di Milano, presso il Centro Clinico NeMO di Milano

7 dicembre

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

2019

29 maggio

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

20 giugno

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

25 settembre

2020

23 marzo

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

4 luglio

Celebrazione di chiusura dei lavori del Centro Clinico NeMO Napoli

28 settembre

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Brescia presso Fondazione Richiedei di Gussago

5 ottobre

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Brescia

9 novembre

Inizio delle attività di cura del Centro Clinico NeMO Napoli

16 dicembre

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

2021

16 febbraio

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

24 febbraio

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

21 aprile

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

2 dicembre

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

23 dicembre

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

2022

24 giugno

Iniziano le attività di cura al Centro Clinico NeMO Ancona

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?".

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.

3 dicembre

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



2023

28 gennaio

Il Centro Clinico NeMO di Milano compie 15 anni di cura e ricerca.

6 febbraio

Nella sede romana del Parlamento Europeo presentato "Voice for Purpose" con Università Campus Bio-Medico di Roma, Centri Clinici NeMO, Nemo Lab, Translated, AISLA e Dream On.

9 marzo

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

11 maggio

Pubblicate le prime raccomandazioni in Italia per gestire l'emergenza in PS delle persone con SMA

Luglio

Il Centro Clinico NeMO di Milano riceve l'accreditamento per i trial clinici di fase 1

21 luglio

Presentata alle Associazioni dei pazienti la riorganizzazione dell'Ospedale Bellaria di Bologna che evolverà sul modello di presa in carico multidisciplinare dei Centri Clinici NeMO

27 luglio

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

7 ottobre

Inaugurato il nucleo SLA della struttura di accoglienza "Villaggio Insieme" a Carpenedolo, che si avvale dell'expertise clinico dei Centri NeMO

I numeri dei Centri Clinici NeMO nel 2023

7

sedi consolidate

343

professionisti

1

sede in avvio

3

unità di ricerca

134

posti letto

5k

persone in carico

10

palestre

20k

i beneficiari ad oggi

1 capitolo

Chi siamo:
il progetto di
una comunità



Chi siamo

Dal 2008 i Centri Clinici NeMO (NeurMuscular Omcicentre) rispondono in modo specifico ai bisogni clinico-assistenziali di adulti e bambini che vivono con una malattia neuromuscolare e neurodegenerativa come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari.

Nati dall'intuizione e dalla volontà della comunità dei pazienti, in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri Clinici NeMO oggi sono un network di riferimento per la diagnosi, la cura e la ricerca per queste patologie.

La presa in carico a NeMO è globale e accompagna la persona e la sua famiglia in tutto il suo percorso di vita e in ogni fase della malattia. La multidisciplinarietà è il fondamento del modello di cura dei Centri NeMO. Si concretizza concretamente grazie alla presenza nei reparti di professionisti con specialità cliniche differenti che operano insieme per garantire la continuità di cura. Per questo i Centri sono strutturati con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree ambulatoriali e di day hospital, aree pediatriche, palestre, aree comuni, giardini e terrazzi.

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



Il network dei Centri Clinico NeMO è orientato a coprire il bisogno di cura della comunità di tutto il territorio nazionale: le sedi in Lombardia e Liguria rispondono alle necessità dei pazienti provenienti dal nord e nord ovest del Paese. Le sedi della Lombardia coprono ad oggi anche le esigenze di cura di una parte delle famiglie provenienti dalle Regioni del centro/nord. La sede di Trento si apre ai pazienti della Lombardia orientale, del Trentino Alto-Adige e del Triveneto. Nel Lazio, il

Centro Clinico NeMO Roma copre il bisogno anche dei pazienti dei territori limitrofi, a cui si unisce la sede di NeMO Napoli per rispondere alle necessità di cura delle famiglie della Campania e Sud del Paese. Dal 2022 è attiva la sede di Ancona che risponde al bisogno di cura della comunità marchigiana e delle regioni della costa adriatica. Nel 2023 è stato presentato ufficialmente il progetto del Centro Clinico NeMO Bologna presso l'Ospedale Bellaria, il cui nucleo dei primi 4 posti letto prenderà avvio nel 2024. Si tratta del primo centro per le malattie neuromuscolari a vocazione totalmente pubblica, fondato sul modello di cura dei Centri NeMO.



1.1 La nostra missione

Siamo nati per rispondere all'esigenza di un progetto di cura che metta al centro i bisogni della persona con patologie neuromuscolari e neurodegenerative e della sua famiglia. A NeMO lavoriamo come un unico team, appassionato e responsabile, per offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al proprio ambiente di vita e di relazione.

1.2 I nostri valori

Prossimità

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

Responsabilità

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

Professionalità

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

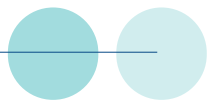
Partecipazione

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

Efficacia

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

1.3 Il nostro modello organizzativo



I principi

PATTO DI ALLEANZA CON LE ASSOCIAZIONI

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

PARTNERSHIP PUBBLICO E PRIVATO SOCIALE

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

SUSSIDIARIETÀ ORIZZONTALE E CORRESPONSABILITÀ VERSO LE ISTITUZIONI

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

SINERGIA CON OSPEDALI PUBBLICI

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

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

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

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

La fondazione

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

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

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

Trasparenza

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

Autonomia

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

La Governance

I membri della Fondazione

I SOCI FONDATORI

Fondazione Telethon e UILDM Onlus

I SOCI PROMOTORI

AISLA Onlus e Famiglie SMA Onlus

I SOCI PARTECIPANTI

SLAnciamoci Associazione Non profit, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Gli organi della Fondazione

IL COLLEGIO DEI FONDATORI E PROMOTORI

composto da un rappresentante nominato da ciascun Fondatore e da ciascun Promotore, oltre al Presidente della Fondazione. Dura in carica cinque esercizi con possibilità per ciascuno di essere rinominato. Al Collegio dei Fondatori e Promotori è richiesto parere in relazione alle proposte di modifiche statutarie, all'estinzione della Fondazione e alla conseguente devoluzione del patrimonio. Il Collegio ha i compiti di formulare e definire le linee guida dell'attività e della gestione della Fondazione e valutare i risultati della medesima.

IL COLLEGIO DEI PARTECIPANTI

è convocato dal Presidente della Fondazione almeno due volte nell'anno solare. Può formulare pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi della Fondazione. Nomina un componente nel Consiglio di Amministrazione.

IL PRESIDENTE

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

IL VICEPRESIDENTE

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

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

è composto da un numero minimo di sette Consiglieri, oltre al Presidente della Fondazione. I membri del Consiglio sono nominati dal Collegio della Fondazione secondo queste modalità: 2 da ciascuno dei rispettivi Fondatori; 1 da ogni socio Promotore e 1 dal Collegio dei Partecipanti. Il Consiglio di Amministrazione dura in carica cinque esercizi e si considera decaduto all'approvazione del bilancio del quinto anno di esercizio successivo alla nomina.

L'ORGANO DI CONTROLLO

è composto da uno a tre componenti effettivi, di cui uno indicato quale Presidente. L'Organo di controllo vigila sulla gestione della Fondazione, in particolare sulla osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. L'Organo di controllo dura in carica tre esercizi ed i suoi componenti possono essere riconfermati. L'Organo di controllo si considera decaduto all'approvazione del bilancio di esercizio del terzo anno successivo alla nomina.

L'ORGANO DI VIGILANZA

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

La composizione della Governance al 31.12.2023

Presidente

Alberto Fontana

Collegio dei Fondatori e Promotori

Marco Rasconi
Omero Toso

Collegio dei partecipanti

Simone Pastorini (da novembre 2023)
Giuseppe Camera
Massimo Mauro

Consiglio di Amministrazione al 31.12.2023

Alberto Fontana (Presidente)
Francesca Pasinelli (Vicepresidente)
Carlo Fiori
Massimo Mauro
Antonio Gaudio (dal 25 maggio 2023)
Arnoldo Fabrizio Marco Mosca Mondadori

Organo di controllo

Aldo Occhetta (Presidente)
Ottavia Alfano
Massimo Baiamonte

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

Organo di vigilanza

Enrico Cimpanelli
Massimiliano Lissi

*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 27/02/2019 e rimarrà in carica fino al 30/07/2024. L'attuale Organo di Controllo di Fondazione Serena Onlus è stato nominato il 27/07/2021 e rimarrà in carica fino all'approvazione del bilancio d'esercizio dell'anno 2023. L'Organismo di Vigilanza è stato nominato dal CdA di Fondazione Serena onlus il 17 febbraio 2019 e rimane in carica per 3 anni. La nomina dei componenti attuali è stata prorogata fino al 2024.



Il Consiglio di Amministrazione al 31.12.2023



Alberto Fontana
Presidente



Francesca Pasinelli
Vice Presidente



Carlo Fiori



Antonio Gaudio
in carica da maggio 2023



Massimo Mauro



Arnaldo Fabrizio Marco Mosca Mondadori

Il Collegio dei Fondatori



Marco Rasconi



Omero Toso

Il Collegio dei Partecipanti



Giuseppe Camera



Massimo Mauro

La Direzione al 31.12.2023



Luca Maria Munari
Direttore Sanitario



Stefano Regondi
Direttore Generale



Paolo Lamperti
Direttore Finanziario

L'Organo di Controllo al 31.12.2023



Aldo Occhetta



Ottavia Alfano



Massimo Baiamonte



Rossano De Luca



Paolo Diana

L'Organo di Vigilanza al 31.12.2023



Enrico Cimpanelli



Massimo Lissi

La Società di Revisione



Gerardo Diamanti



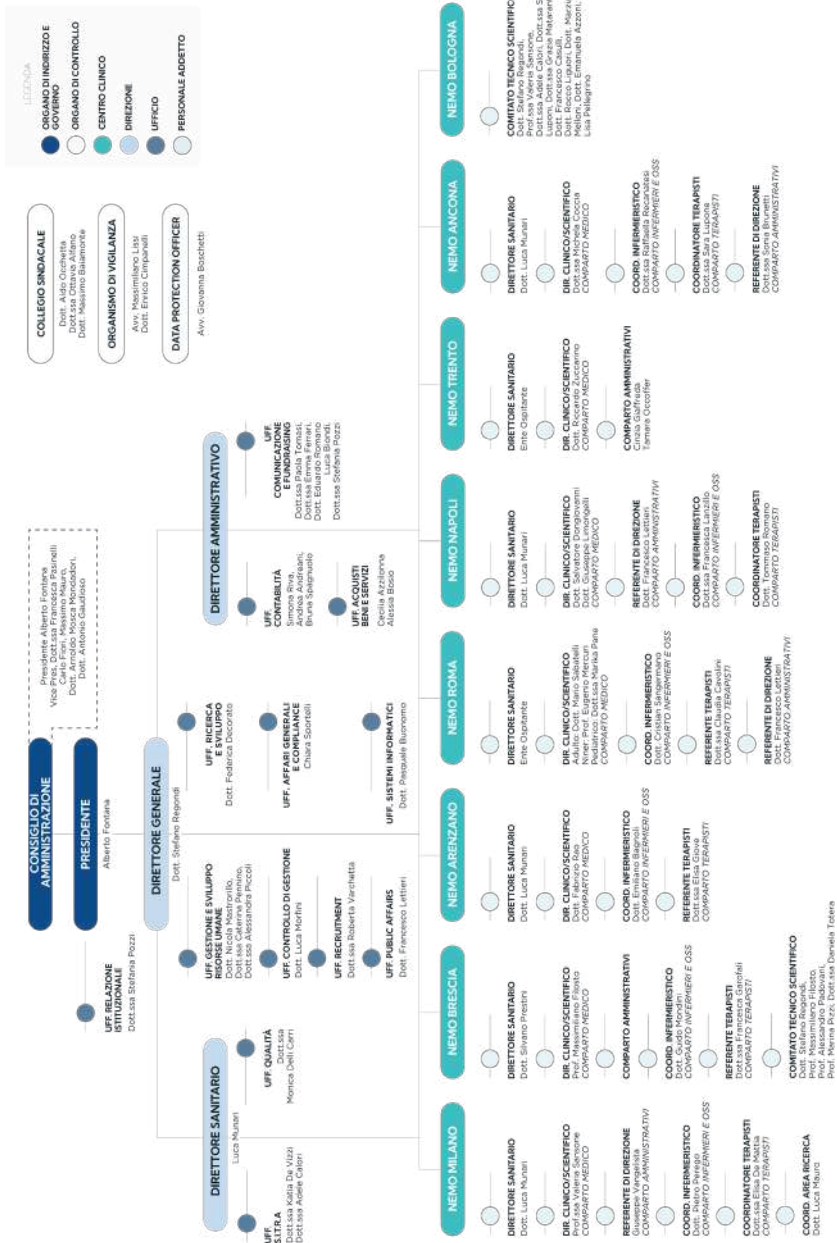
Nicola Finelli

Data Protection Officer (DPO)



Giovanna Boschetti

La struttura organizzativa al 31/12/2023



1.4 Una comunità di relazioni: i nostri soci

La comunità che vive una patologia neuromuscolare è stata capace di mettere al servizio di tutti la propria esperienza di malattia, per rendere sempre più efficaci i percorsi diagnostici, terapeutici e di ricerca. Questo è il valore fondante che quindici anni fa ha dato origine ai Centri NeMO e che lo ha reso negli anni replicabile sui territori. Un viaggio che racconta della lungimiranza e della visione di questa comunità, chi ancora oggi continua a mettere al primo posto il sogno del desiderio di vita, oltre la malattia, creando ogni giorno l'opportunità di lavorare insieme per affrontare i bisogni di cura complessi e le sfide della ricerca scientifica.

Alberto Fontana



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 APS ETS

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



SLANCIAMOCI Associazione Non Profit

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



Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

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

1.5 Il nostro sistema di relazioni

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

— GLI STAKEHOLDER PRIMARI

coloro che sono parte dei Centri NeMO e primi portatori di interesse per la realizzazione della missione;

== GLI STAKEHOLDER PRIORITARI

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

=== GLI STAKEHOLDER ESTERNI

coloro che vivono l'organizzazione attraverso una relazione non continuativa ed in una posizione esterna ma, nonostante ciò, contribuiscono al raggiungimento degli obiettivi di missione.

GLI STAKEHOLDER PRIMARI

Persone con malattie neuromuscolare e neurodegenerativa

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

Associazioni dei pazienti e Soci

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

Consiglio di Amministrazione

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

Team operatori

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

GLI STAKEHOLDER PRIMARI

LA VALORIZZAZIONE DELLE RELAZIONI

i soci

Supporto economico; Sostegno in servizi; Partnership nelle progettualità, nelle relazioni istituzionali e nelle azioni di comunicazione integrata; 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 nelle iniziative in quanto beneficiari e promozione di iniziative di raccolta fondi sui territori; Valorizzazione nei progetti di comunicazione; Produzioni materiali e strumenti su patologia e standard di cura.

consiglio di amministrazione

Approvazione Bilancio di Esercizio; Monitoraggio delle attività; Valorizzazione delle progettualità; Attuazione delle strategie di sviluppo.

operatori

Valorizzazione dell'esperienza nei progetti di sviluppo e nelle azioni di comunicazione; Partecipazione e coinvolgimento nelle attività ed eventi a supporto delle attività di cura. Promozione e riferimento per lo sviluppo delle attività di cura e ricerca.

GLI STAKEHOLDER PRIORITARI

Istituzioni

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

Network scientifico nazionale e internazionale

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

Centri clinici specializzati

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

Donatori stabili

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

Università ed Enti di ricerca

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

Company

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

Scuole

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

Fondazioni

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

Partner tecnici e fornitori

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

GLI STAKEHOLDER PRIMARI

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.

partner tecnici e fornitori

Sottoscrizione Codice Etico, Monitoraggio delle non conformità, valorizzazione della CSR d'impresa

GLI STAKEHOLDER ESTERNI

Mass-media

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

Donatori altri

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

Comunità territoriali di riferimento

i territori nei quali sono presenti i Centri NeMO 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, pur non essendo interlocutori diretti, sono riferimento per le linee guida sugli standard internazionali di cura, per il trasferimento dei risultati di ricerca e per la sensibilizzazione sulle patologie.

Giovani in formazione

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

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

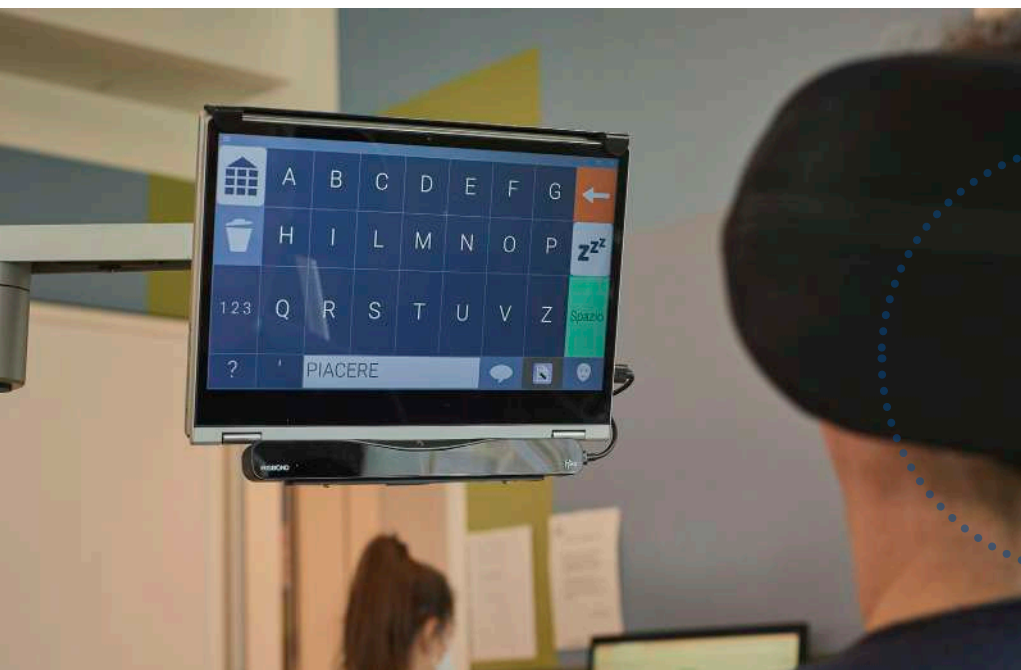
Coinvolgimento eventi territoriali, azioni di comunicazione mirata sui territori, sito e social

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



Febbraio 2023

Presentato nella sede romana del Parlamento Europeo il primo “ecosistema digitale della voce”

Alla presenza del Ministro della Salute e della Direzione Generale Salute della Commissione Europea, l'alleanza tra ricerca tecnologica e clinica ha dato vita al primo “ecosistema digitale della voce”. Il progetto internazionale, presentato nella sede romana del Parlamento Europeo, ha l'obiettivo di restituire alle persone con Sla e con disabilità vocali la possibilità di comunicare con una voce artificiale ma dall'espressività umana, grazie alla piattaforma digitale Voice for Purpose. Un percorso che ha visto uniti NeMOLAB, Centri Clinici NeMO, AISLA, Università Campus Bio-Medico di Roma, l'azienda Translated e Dream On. Voice for Purpose rappresenta un primo e importante tassello di un'ampia iniziativa che nei prossimi anni andrà a costruire un vero “Ecosistema digitale della voce”, il primo che metterà insieme le neuroscienze con le tecnologie digitali, l'intelligenza artificiale, la sensoristica avanzata e la robotica, restituendo la voce con tutte le sue capacità espressive. Questa “libreria di voci” nasce con un duplice valore: consentire a chi ha perso l'eloquio di scegliere una voce espressiva fra tutte quelle che sono donate da persone di tutto il mondo; permettere di “salvare” la propria voce, registrandola.

L'evento ha visto il saluto con videomessaggio della Presidente del Consiglio dei Ministri **Giorgia MELONI**, i saluti dell'eurodeputato **Nicola PROCACCINI** e gli interventi del Ministro della Salute **Orazio SCHILLACI** e **Sandra GALLINA**, Direttore generale Direzione generale della Salute e della sicurezza alimentare (SANTE), il videomessaggio del Direttore Generale OMS, **TEDROS Adhanom Ghebreyesus**. A presentarlo: **Eugenio GUGLIEMELLI**, Rettore dell'Università Campus Bio-Medico di Roma; **Fulvia MASSIMELLI**, Presidente nazionale AISLA; **Fabio MINAZZI**, Director of Audiovisual di Translated; **Stefano REGONDI**, direttore generale Centri Clinici NeMO e NEMOLAB; con il videomessaggio di **Paolo ZANINI**, Consigliere Nazionale AISLA.



Quando sogni intensamente qualcosa e incontri persone come te capaci di lasciarsi stupire dalle novità significa che il sogno può diventare realtà, che la tua visione si può concretizzare. Questa è l'esperienza che stiamo facendo con “Voice con Purpose”: ho incontrato sulla mia strada scienziati, primari e imprenditori di grande sensibilità con le quali stiamo trasformando una mia intuizione in strumenti che attraverso la voce possono dare nuovo benessere a chi soffre e una nuova prospettiva di relazione.

Pino Insegno

attore e doppiatore,
dalla cui intuizione
è nata la piattaforma



Giugno 2023

Il ricordo di Paolo Annunziato

“

Non è vero che non esiste una cura per la SLA, occorre solo scoprirla.

Paolo Annunziato

Con la sua frase, diventata un emblema per tutta la comunità Sla, i Centri Clinici NeMO e AISLA ricordano Paolo Annunziato, scomparso dopo una lunga battaglia contro la malattia.

Uomo di scienza, la cui cultura del cambiamento e dell'innovazione è stata al centro del suo agire, Paolo Annunziato ha sempre posto la sua capacità di visione al servizio delle Istituzioni del nostro Paese, senza mai far mancare il sostegno e la presenza a ricercatori e clinici. Presidente dell'unica Biobanca Nazionale sulla SLA e già Direttore del Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNR e presidente del Centro Italiano Ricerche Aerospaziali, CIRA, negli anni in cui ha convissuto e combattuto con la SLA, Paolo Annunziato ha continuato a favorire le condizioni per aumentare le conoscenze sulla malattia, credendo nella necessità di intensificare gli sforzi e di utilizzare gli strumenti della ricerca per amplificare le opportunità per arrivare ad una terapia. Convinto che il fine imprescindibile del progresso sia quello di custodire e proteggere la dignità della persona e della Vita, Paolo Annunziato ha costantemente incoraggiato i suoi compagni di malattia ricordando sempre l'importanza della speranza che – proprio in uno dei suoi ultimi messaggi – descrive come quella “forza che permette di continuare a lottare, anche di fronte alle difficoltà”. Quella speranza che, per una malattia inguaribile come la Sla, oggi deve concretizzarsi in una presa in carico sempre più adeguata a garanzia e tutela della qualità di vita. Anche questa è stata la battaglia di Paolo Annunziato. Nonostante il peso della paura della malattia, il suo coraggio resterà indelebile. Con il suo desiderio di trovare risposte, è stato capace di insegnare la meraviglia della scoperta, guidata dalla libertà e dall'amore per una conoscenza al servizio di tutti. Paolo Annunziato non ha mai abdicato all'amore incondizionato per la Vita, con la speranza – riprendendo le sue stesse parole – “in un domani migliore per tutti”. Il messaggio che lascia Paolo Annunziato è pieno di Meraviglia, Coraggio e Amore.



Una storia
più grande di noi

2

capitolo

Il nostro
modello
di cura



2.1 Una casa per chi ha bisogno di cure e per chi accompagna

Siamo nati per rispondere all'esigenza di un progetto di cura che metta al centro i bisogni 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.

Per le famiglie che affrontano l'esperienza di una malattia rara e complessa i Centri Clinici NeMO sono anche occasione di incontro e condivisione con i professionisti e le altre famiglie. Ecco perché **NeMO è casa, dove ci si sente accolti e sostenuti nella realizzazione del proprio progetto.**

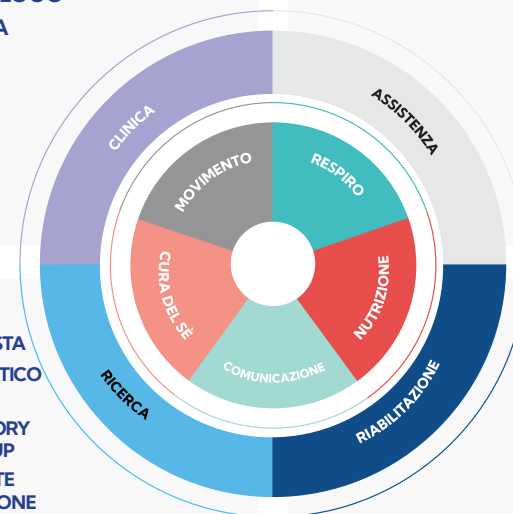
Il nostro modello di cura integra competenze interdisciplinari grazie al lavoro di un'equipe multidisciplinare: professionisti delle diverse discipline che, insieme, si coordinano per creare un percorso di cura mirato per la persona e i suoi bisogni. Ecco perché per noi la persona è al centro del nostro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

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'attiva clinica con la ricerca scientifica**, attraverso un costante lavoro di rete con il territorio e con i principali Centri di ricerca nazionali e internazionali che operano nell'ambito di queste patologie.



- NEUROLOGO E NEUROPSICHIATRA INFANTILE
- PNEUMOLOGO
- OTORINO-LARINGOIATRA
- CARDIOLOGO
- FISIATRA

- INFERMIERE E OSS
- NURSE COACH



- GCP QA
- FARMACISTA
- BIOSTATISTICO
- TEAM DI REGULATORY & START-UP
- REFERENTE FORMAZIONE
- RICERCA
- MEDICO FARMACOLOGO
- AUDITOR
- DIRETTORE MEDICO SCIENTIFICO
- CLINICAL TRIAL MANAGER
- CLINICAL STUDY COORDINATOR
- CLINICAL EVALUATOR
- STUDY NURSE
- DATA MANAGER

- PSICOLOGO
- TNPEE
- FISIOTERAPISTA
- LOGOPEDISTA
- DIETISTA
- OTTICO-OPTOMETRISTA
- TERAPISTA OCCUPAZIONALE

● Area del MOVIMENTO

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

● Area del RESPIRO

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

● Area della NUTRIZIONE

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

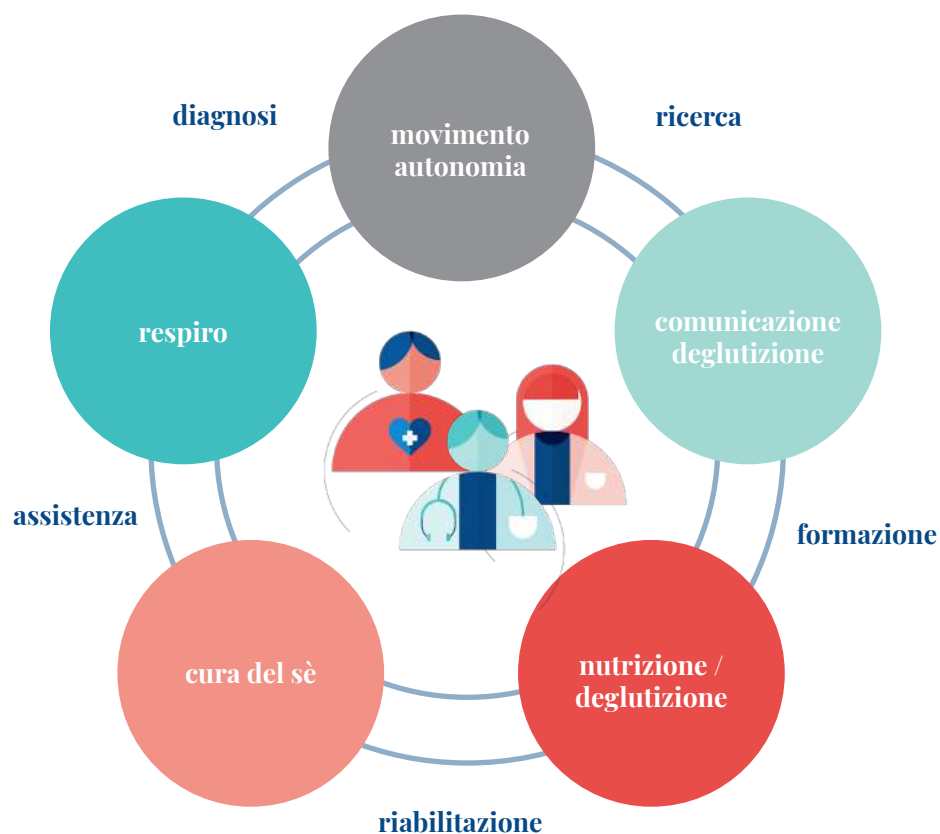
● Area della COMUNICAZIONE

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

● Area della CURA DEL SÈ

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

Le aree di intervento



2.2 Una risposta integrata alla complessità del bisogno di cura

Le patologie neuromuscolari sono eterogenee, per la maggior parte degenerative e possono manifestarsi in qualsiasi momento della vita. Possono causare gravi disabilità fisiche, influenzando il movimento, il respiro, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca. Queste malattie hanno un impatto sull'intero nucleo familiare, richiedono cure specialistiche e continuative nel tempo. Tra le malattie neuromuscolari più conosciute vi sono la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), l'Atrofia muscolare spinale (Sma), le Distrofie Muscolari e le Miotonie.

I nostri obiettivi

MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DELLE FAMIGLIE.

I Centri Clinici Nemo sono strutturati come reparti ospedalieri, con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree pediatriche, palestre, aree comuni e, in alcune sedi, anche giardini/terrazzi attrezzati, per assicurare una presa in carico della persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia: dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici. Il periodo medio di degenza è di circa 15-20 giorni, ma i controlli periodici e le terapie portano il paziente a tornare più volte a NeMO durante l'anno. Ecco perché le famiglie vivono la vita di reparto anche come opportunità di condivisione ed incontro. Questa continuità di cura fa di NeMO una casa dove ci si sente accolti da chi conosce la malattia in tutte le sue sfumature.

PREVENIRE LE COMPLICAZIONI E RISPONDERE ALLE URGENZE.

I Centri Clinici Nemo sono strutturati come reparti ospedalieri, con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree pediatriche, palestre, aree comuni e, in alcune sedi, anche giardini/terrazzi attrezzati, per assicurare una presa in carico della persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia: dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici. Il periodo medio di degenza è di circa 15-20 giorni, ma i controlli periodici e le terapie portano il paziente a tornare più volte a NeMO durante l'anno. Ecco perché le famiglie vivono la vita di reparto anche come opportunità di condivisione ed incontro. Questa continuità di cura fa di NeMO una casa dove ci si sente accolti da chi conosce la malattia in tutte le sue sfumature.

GARANTIRE L'ACCESSO AI NUOVI TRATTAMENTI FARMACOLOGICI.

NeMO è parte dei migliori network di ricerca nazionali e internazionali, con aree e figure dedicate per condurre gli studi clinici, raccogliere i dati delle sperimentazioni e monitorare l'impatto dei trattamenti di cura sui pazienti. La ricerca e la cura in questi anni hanno fatto passi da gigante, in particolare

per i più piccoli. L'avvento di terapie innovative, affiancate ad una presa in carico multidisciplinare secondo i più alti standard di cura, rappresenta non solo una concreta speranza di sopravvivenza, ma anche la possibilità di uno sviluppo motorio, prima impensabile, che va a riscrivere il futuro di queste patologie.

RISPONDERE AI BISOGNI QUOTIDIANI DI AUTONOMIA

In ogni sede dei centri vengono realizzati progetti innovativi di presa in carico, di riabilitazione e formazione. Si pensi ad esempio agli interventi della figura di Nurse Coaching, per la formazione ai caregiver, per l'affiancamento della persona dall'ambiente ospedaliero fino al rientro a casa, coordinando i servizi territoriali e di assistenza della Associazioni dei pazienti. O, ancora, ai programmi educativi che affrontano tematiche come la nutrizione, la terapia occupazionale, gli aspetti psicologici e relazionali, volti a migliorare la qualità di vita. A figure specialistiche come l'Optometrista, per preservare la qualità di una buona visione, indispensabile soprattutto per chi necessita dell'uso del comunicatore oculare per relazionarsi con gli altri. E da ultimo, l'uso della tecnologia grazie a NEMOLAB, il primo hub di sviluppo tecnologico sulle malattie neuromuscolari.



Una comunità di relazioni: i nostri soci

Multidisciplinarietà

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

Integrazione delle aree funzionali di presa in carico

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

Percorso riabilitativo individualizzato

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

Integrazione dei servizi

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

Continuità tra cura e ricerca

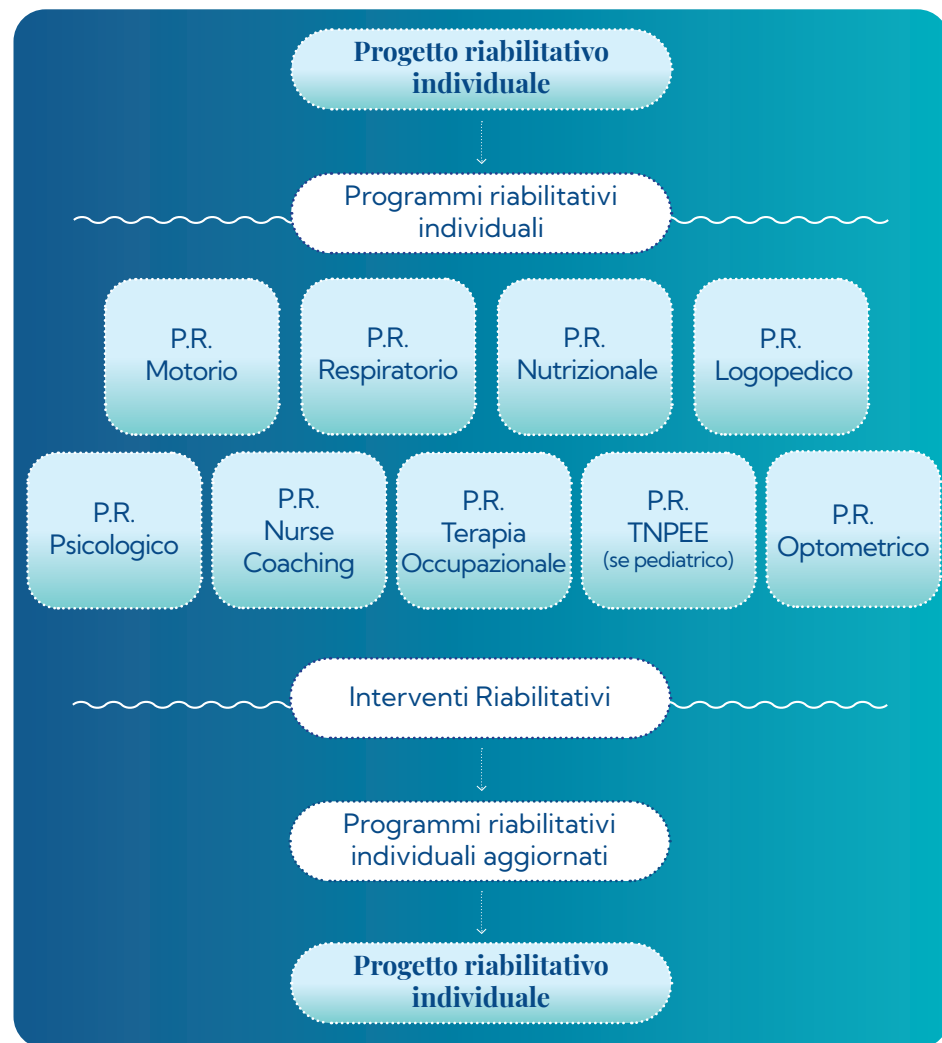
L'impegno nella ricerca scientifica consente non solo di sviluppare know-how sulla storia naturale delle patologie, ma permette di rendere sempre più efficace la risposta di cura.

2.3 Un progetto riabilitativo individualizzato

Il progetto riabilitativo individualizzato (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. **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.**



La costruzione del PRI

Per trasferire in concreto il processo di presa in carico a partire dalla costruzione del PRI riportiamo l'esempio di una persona con Distrofia Miotonica presa in carico al Centro Clinico NeMO di Milano per una degenza ordinaria di Follow Up.

LE AREE	GLI OBIETTIVI
Sintesi anamnestica	Raccolta dalla voce del paziente e dai suoi familiari di tutte le informazioni necessarie per aggiornare il quadro clinico, funzionale, personale e relazionale, a cui si unisce l'organizzazione dei dati raccolti dalle valutazioni cliniche effettuate.
Definizione degli obiettivi del ricovero (a breve termine)	<ul style="list-style-type: none">● Monitoraggio andamento patologia● Ottimizzazione funzionalità respiratoria● Mantenimento di adeguato introito nutrizionale● Mantenimento dell'articolarietà● Mantenimento delle lunghezze muscolari e prevenzione delle retrazioni● Ottimizzazione della stenia muscolare residua● Ottimizzazione delle abilità grosso e finomotorie● Ottimizzazione della sicurezza della marcia.● Ottimizzazione dell'endurance● Mantenimento delle autonomie residue● Contenimento della sintomatologia algica● Sostegno del vissuto
Programma riabilitativo	<ul style="list-style-type: none">● Valutazione della funzionalità respiratoria ed eventuale adattamento ad ausili respiratori● Valutazione della deglutizione● Valutazione ed eventuale adeguamento delle modalità di nutrizione● Valutazione funzionale neuromotoria● Esercizi di mobilizzazione passiva, attivo-assistita ed attiva ai quattro arti● Stretching muscolare polidistrettuale ai quattro arti● Esercizi di attivazione muscolare



Programma Riabilitativo Individualizzato:

Area deglutizione e comunicazione

Obiettivi:

- Mantenimento/implementazione delle funzioni orali e della deglutizione
- Addestramento del paziente e del suo caregiver
- Ottimizzazione di un adeguato introito nutrizionale

Modalità di intervento:

- Monitoraggio delle funzioni orali e della deglutizione
- Monitoraggio delle funzioni fono-articolatorie, linguistiche, comunicative
- Educazione all'uso di manovre e di posture di compensazione
- Educazione all'uso di strategie comportamentali per una deglutizione sicura
- Educazione all'uso di modificazione degli alimenti

prevalentemente concentrici di moderata intensità

- Esercizi propriocettivi
- Esercizi di manualità fine e grossolana
- Training del passo
- Training aerobico sottosoglia di fatica
- Colloqui psicologici
- Prova eventuali ausili

Obiettivi riabilitativi a lungo termine

- Mantenimento stenia muscolare residua.
- Mantenimento dell'articolarià e delle lunghezze muscolari residue
- Assicurare adeguato introito nutrizionale in termini quali-quantitativi in base alle specifiche esigenze del paziente
- Ottimizzazione della funzionalità respiratoria
- Mantenimento autonomie residue

Gli obiettivi individuati nel PRI vengono quindi declinati nei rispettivi Piani riabilitativi funzionali, ciascuno dei quali prevede un programma specifico di azione con intervento riabilitativo, esami e test di valutazione specifici.

Programma Riabilitativo Individualizzato:

Area psicologica

Obiettivi:

- Valutazione emotivo/affettiva
- Valutazione personologica
- Valutazione delle funzioni neuropsicologiche
- Supporto emotivo e diminuzione dello stress

Modalità di intervento:

- Colloqui individuali
- Colloqui di valutazione neuropsicologica
- Profilo Neuropsicologico (scale QI, cognitivo, attenzione, memoria etc)
- Valutazione dell'umore, delle emozioni, della qualità di vita e delle strategie di coping

Il PRI in numeri

l'esempio del percorso effettuato della persona con Distrofia Miotonica al suo ricovero



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.**



“

Essere fisioterapista di persone affette da patologia neuromuscolare significa saper porsi obiettivi non sempre evidenti, mai scontati. Esplorare il movimento in ogni sua forma e credere nel valore di ogni gesto, credere anche nel valore dell'assenza di ogni gesto. Mettersi a fianco della persona e condividere il limite per definire insieme come superarlo, ma farci sempre i conti insieme. Vedere potenzialità dove molti altri non vedrebbero nulla

Elisa De Mattia

Coordinatrice Area Riabilitativa Centro
Clinico NeMO Milano

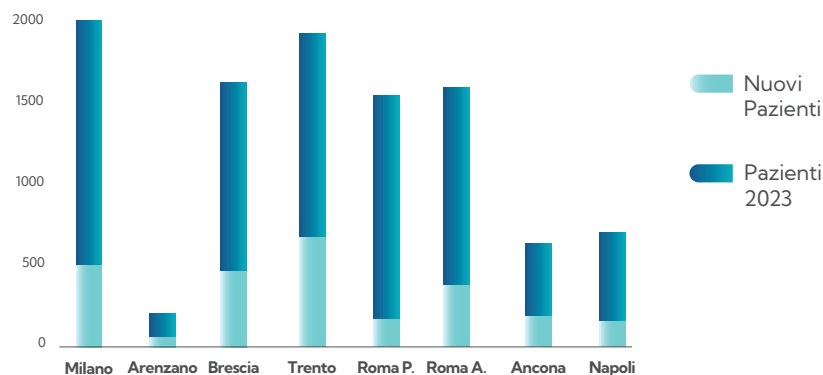


2.4 I numeri della cura nel 2023

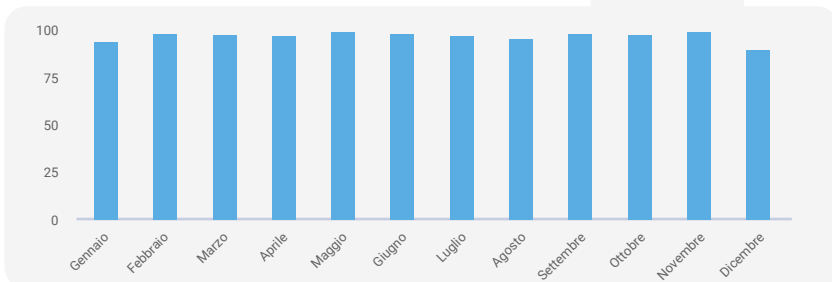
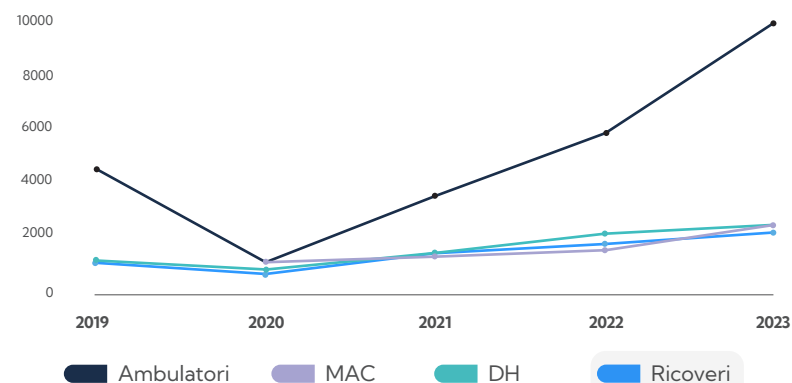
ANALISI NUMERO PAZIENTI	MILANO	ARENZANO	BRESCIA	TRENTO	ROMA	ROMA P.	ANCONA	NAPOLI
Numero nuovi pazienti presi in carico nel 2023	497	58	465	679	372	170	208	164
Di cui pediatrici	50	0	30	30	0	170	13	0
Di cui Extra Regione	50	0	30	30	0	170	13	0
Numero totale pazienti presi in carico nel 2023	1494	140	1140	1227	1206	1350	420	530
Di cui pediatrici	174	0	50	30	0	1350	29	0
Di cui Extra Regione	22%	0	8%	41%	18%	55%	13%	3%
Totale pazienti presi in carico dall'apertura	7549	1353	1430	1498	3632	2408	545	815
Di cui pediatrici	601	0	183	64	0	2408	33	0
Di cui Extra Regione	35%	14%	5%	43,5%	30%	45%	11%	9%

LE PRESTAZIONI	MILANO	ARENZANO	BRESCIA	TRENTO	ROMA	ROMA P.	ANCONA	NAPOLI
N° prime visite	346	58	402	508	296	159	455	302
N° ricoveri ordinari	534	193	249	238	317	350	182	419
Di cui pediatrici (casi)	60	-	-	10	-	350	7	0
N° prestazioni ambulatoriali	1899	-	1908	1012	2030	-	2646	503
Di cui pediatrici (casi)	205	-	113	20	-	-	84	-
N° prestazioni DH	243	-	-	309	265	1670	163	111
N° accessi MAC	1830	-	866	-	-	-	-	-
Di cui pediatrici (casi)	482	-	30	-	-	-	52	-

L'incidenza dei nuovi pazienti presi in carico nel 2023



Lo sviluppo delle prestazioni



*Nel biennio 2020/2021 assistiamo ad una riduzione repentina delle prestazioni in presenza a causa della pandemia da Covid-19. La riorganizzazione della presa in carico, in quel periodo, è portata all'attivazione dei servizi di consulenza a distanza.

2.5 Il valore del servizio di Nurse Coach di NeMO:

un ponte tra il centro ed il territorio

All'interno del team dei Centri NeMO dal 2010 opera la figura del/della **Nurse Coach**, ovvero un infermiere specializzato che supporta le famiglie diventando un punto di riferimento e di collegamento tra ospedale e territorio. Ispirata al modello americano del Nurse Coaching, questa figura, ancora rara in Italia e non ancora riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale, ha nelle sue fondamenta teoriche la visione olistica della persona, occupandosi di affiancare il paziente sin dalla diagnosi e per tutto il percorso di malattia. In concreto significa non solo occuparsi dei bisogni clinico-assistenziali, ma ampliare le competenze per porre attenzione anche agli aspetti organizzativi e socioeconomici.

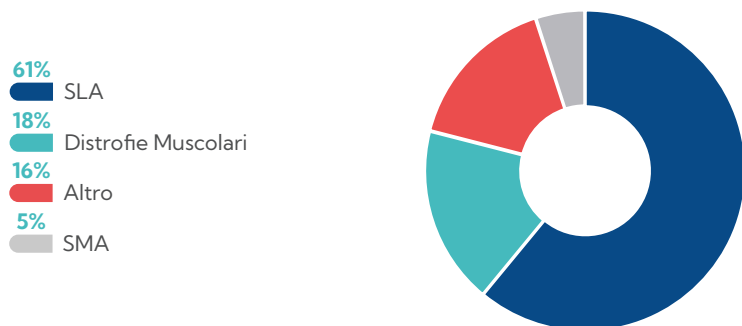
Il/la **Nurse Coach** ha un ruolo prezioso nel dare la **continuità di cura**, occupandosi di attivare e coordinare tutti i servizi necessari sul territorio – medici di famiglia, scuola, servizi socioassistenziali – che permettano di trovare risposte immediate ai bisogni di assistenza del paziente e di sostegno alla famiglia. L'azione di prossimità sui territori della/del Nurse Coach di NeMO, infatti, rappresenta uno degli aspetti fondamentali del servizio, che si integra e si pone in sinergia con la presenza costante delle Associazioni dei pazienti.

Un altro aspetto di fondamentale importanza è la **formazione del caregiver**: per garantire il rientro al domicilio in sicurezza di persone con bisogni assistenziali complessi, infatti, è necessario che coloro che sono dedicati all'assistenza quotidiana sappiano esattamente come agire. Per questo motivo viene dedicato molto tempo alla parte educativa, costruendo prima di tutto una relazione di fiducia e personalizzando gli strumenti educativi che si utilizzano. Questo percorso educativo viene definito addestramento alla quotidianità, in particolare nel compiere manovre sanitarie altamente specialistiche, come ad esempio gestire l'uso di presidi meccanici di ventilazione.

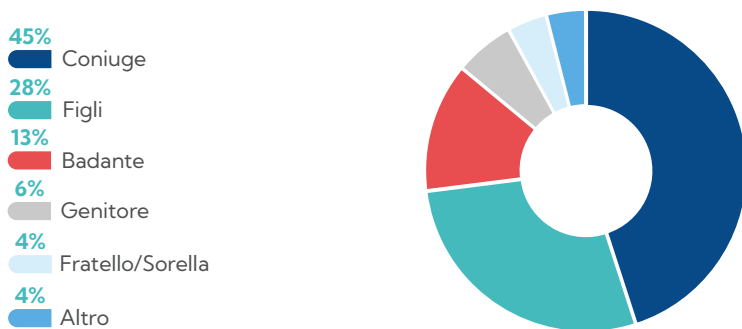
La **qualità principale del/della Nurse Coach** è sapere individuare soluzioni personalizzate, orientando la persona e la sua famiglia nel conoscere il contesto socioassistenziale, i diritti e le opportunità, fornendo le informazioni necessarie per gestire al meglio la patologia.

Le **richieste più frequenti** rivolte alla figura del/della Nurse Coach, oltre alle necessità legate a situazioni cliniche in continua evoluzione, sono le questioni legate alle procedure burocratiche o relative alle forniture degli ausili e presidi prescritti. Sono in aumento le richieste legate all'ambito scolastico, all'accessibilità verso i servizi ed il lavoro. Emergono sempre più frequentemente le tematiche burocratiche legate alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta, come ad esempio una nuova valutazione dell'invalidità o nuove modalità di accesso ai servizi riabilitativi per adulti.

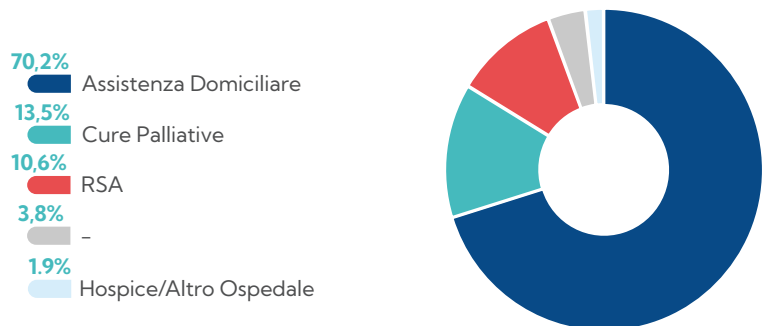
La distribuzione delle patologie prese in carico dal servizio di nurse coaching nel 2023



I caregiver formati nel 2023 dal servizio di nurse coaching



I percorsi reparto-territorio supportati dal servizio di nurse coaching nel 2023



Il percorso di nurse coaching consente nel 70% dei casi il rientro a casa in sicurezza

Il nurse coaching: un intervento individualizzato ed integrato

L'attività della nurse coach di Brescia, dall'apertura del Centro ad oggi, si è sviluppata giorno dopo giorno partendo dai bisogni dei pazienti e tessendo una rete sempre più ampia con i servizi territoriali. La presa in carico della nurse coach si basa essenzialmente su due macro-attività: l'organizzazione della dimissione dal centro e l'addestramento del caregiver.

L'organizzazione della dimissione passa da una prima valutazione dei bisogni al domicilio, all'individuazione dei bisogni da soddisfare e arrivando alla pianificazione e successiva attuazione degli interventi. Si mette in pratica un vero e proprio piano di assistenza individualizzato basato sul problem solving. Gli interventi infermieristici principalmente coinvolti nelle malattie neuromuscolari comprendono il bisogno di alimentazione, il bisogno di respirare, il bisogno di movimento e l'organizzazione del setting assistenziale.

Qualche giorno prima della dimissione la nurse coach contatta l'unità di continuità assistenziale territoriale di competenza per attivare la dimissione protetta. Per i nostri pazienti il servizio maggiormente attivato è l'ADI (assistenza domiciliare integrata) fisioterapico; in casi specifici vengono attivati anche l'ADI infermieristico e il servizio Sad (servizio di assistenza domiciliare comunale) per le cure igieniche.

La Nurse coach addestra il caregiver o assistente familiare con attività educazionali individualizzate nell'assistenza e gestione della sonda gastrica, dell'alimentazione enterale, della cura e gestione della ventilazione non invasiva, della ventilazione invasiva (tracheostomia) e dell'assistente meccanico della tosse.

L'intervento di presa in carico della nurse coach è quindi individualizzato ed è integrato con il lavoro dell'equipe multiprofessionale del Centro.

M. Mazzacani
Nurse Coach



2.6 Il valore del modello di cura:

la risposta dei nuovi trattamenti di cura

L'esperienza clinica sulle patologie neuromuscolari, unite alla capacità di fare ricerca garantisce la possibilità di accedere ai nuovi trattamenti farmacologici, cambiando la storia naturale di malattia. Nello specifico si fa riferimento ai trattamenti in ambito SMA e SLA con mutazione SOD1.

N° PAZIENTI CON NUOVI TRATTAMENTI DI CURA AD OGGI	MILANO	ARENZANO	BRESCIA	TRENTO	ROMA	ROMA P.	ANCONA	NAPOLI	TOTALE
Nusinersen (SMA)	46	0	8	4	49	76	11	4	198
Risdiplam (SMA)	56	0	13	0	12	43	20	0	144
Zolgensma (SMA)	7	0	0	0	0	14	0	0	21
Tofersen (SLA)	11	0	1	4	13	0	3	1	33
Altro	0	0	0	6	0	0	0	0	6
TOTALE	120	0	22	14	74	133	34	5	402

I numeri della cura nel 2023

2613

i nuovi pazienti

7507

il totale dei pazienti presi in carico nell'anno

19.140

i beneficiari presi in carico dall'apertura

L'impatto dei nuovi trattamenti di cura nel 2023

198

i pazienti SMA trattati con Nusinersen

144

i pazienti SMA trattati con Risdiplam

21

i bambini SMA che hanno avuto accesso a Zolgensma

33

i pazienti SMA trattati con Tofersen



“

Cecilia è una bellissima bimba di due anni con Sma di tipo 1. Abbiamo ricevuto la diagnosi di malattia quando la piccola aveva circa sei mesi e a sette mesi abbiamo potuto accedere alla terapia genica, con ottimi risultati. In questo percorso, il team NeMO è ormai parte dei nostri affetti. A NeMO non si prendono cura solo di Cecilia e della malattia, ma l'attenzione è anche su di me e su tutta la nostra famiglia. Al Centro NeMO ho trovato donne e uomini di una profondità difficilmente spiegabile, con i quali è stato possibile fin da subito anche ridere e confidarsi. La prima volta che siamo arrivati qui eravamo a due passi dal burrone; ne siamo usciti carichi di speranza. Una boccata d'aria che è sembrato essere un abbraccio. Oggi ho capito che anche nella malattia c'è il sole, se hai la possibilità di cercarlo. Cecilia è una bimba sorridente ed è sicuramente la mia grande forza. È vero, essere la mamma di una bambina con disabilità non è facile, perché spesso ciò che prevale sono le paure. Nel tempo però sto imparando, anche grazie a NeMO, che in realtà lei ha molte più risorse di quelle che io immagino e spesso ne ha anche per me. Tutto questo è Cecilia.

Veronica, mamma di Cecilia



“

Alessandro, mio marito, ha la Sla. I primi sintomi della malattia si sono manifestati nel 2016 e già in quell'anno abbiamo dovuto affrontare una crisi respiratoria gravissima. Ricordo la corsa al pronto soccorso e le ore di angoscia, consapevole della gravità della situazione. Poi le parole del medico neurologo di turno – Quando andrete al NeMO scoprirete un altro mondo – Ecco, se quella sera avessimo percorso un'altra strada, io sono sicura che mio marito oggi non sarebbe con noi.

Dopo quasi sette anni, mio marito è felice di essere vivo, nonostante questa malattia difficile, ed è questa per me la cosa più bella. Io sto sperimentando che NeMO è l'unico posto dove una persona con Sla può essere accompagnata nella forma più completa possibile. Il paziente non si sente solo, ha la possibilità di continuare la propria vita vicino alla propria famiglia e, nello stesso tempo, il familiare può essere accompagnato nell'evoluzione di quello che è il percorso del proprio caro. La grande forza di NeMO è quella di far sentire le persone sostenute, aiutate e amate”

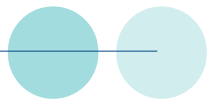
Maria, moglie di Alessandro

“

Sono Sara, sono toscana e sono un'educatrice di nido d'infanzia. Io ho scoperto di avere la Distrofia quando è nato mio figlio, che oggi ha undici anni. Anche mio padre aveva lo stesso tipo di Distrofia, ma non è mai seguita un'informazione corretta a noi figlie su cosa avremmo dovuto fare.

Ecco perché la mia diagnosi e quella di mio figlio sono arrivate come un fulmine che ha spezzato la mia vita. Non è stato semplice affrontare quel periodo, perché mi sentivo arrabbiata e impaurita. Non ritenevo di dover pensare a me, ma la priorità per tanto tempo è stata solo la salute di mio figlio. Ho incontrato i Centri NeMO quando lui aveva sei anni e da quando siamo presi in carico al NeMO mi si è aperto un mondo nuovo su come può essere trattata la nostra malattia e soprattutto sulla concezione che si ha del paziente. A NeMO ci si sente prima di tutto una persona e la malattia viene trattata da ogni punto di vista. Quando vengo a NeMO non sono mai triste perché so che è un centro adatto a me e a tutte le persone che hanno una malattia neuromuscolare. E oltre all'aspetto clinico c'è la ricerca, nella quale io nutro altissime aspettative, non tanto per me e per la mia vita ma per il futuro dei più piccoli”.

Sara, persona con Distrofia Miotonica



2.8 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. 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. Non solo, al fine di garantire la massima sicurezza possibile per il paziente, facciamo nostre le indicazioni delle raccomandazioni internazionali per la sicurezza del paziente e delle Linee Guida e Raccomandazioni del Ministero della Salute.

Ascoltare per migliorarsi: la customer satisfaction

Proprio per comprendere l'impatto del modello di cura e rilevare la qualità percepita da parte dei pazienti è stato attivato un tavolo di lavoro per la

realizzazione di uno strumento condiviso per la rilevazione della Customer Satisfaction, strumento che è uniformemente utilizzato in tutti i Centri Clinici NeMO. Inoltre, è stato implementato un flusso di reportistica che consenta un monitoraggio del dato di ritorno. Il Gruppo di lavoro ha concluso l'attività alla fine del 2023, con l'elaborazione del format di 2 questionari, suddivisi per setting e che sono utilizzati uniformemente nei Centri. Tutti i questionari sono stati resi disponibili in versione informatizzata, utilizzando una piattaforma ad hoc che permette l'invio tramite email a tutti i pazienti che, a qualsiasi titolo, accedono ai servizi dei Centri Nemo. La digitalizzazione dei questionari, sebbene abbia richiesto un notevole sforzo organizzativo, è stata pensata per facilitare la compilazione, con l'obiettivo di aumentare la compliance rispetto alla rilevazione della soddisfazione, elemento fondamentale per poter implementare le azioni di miglioramento che realmente sono utili ai 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, prima di tutto (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).

Obiettivo del prossimo biennio sarà quello di promuovere e valorizzare il servizio online di customer satisfaction perché diventi uno strumento efficace di comunicazione paziente-centro.

Soddisfazione complessiva

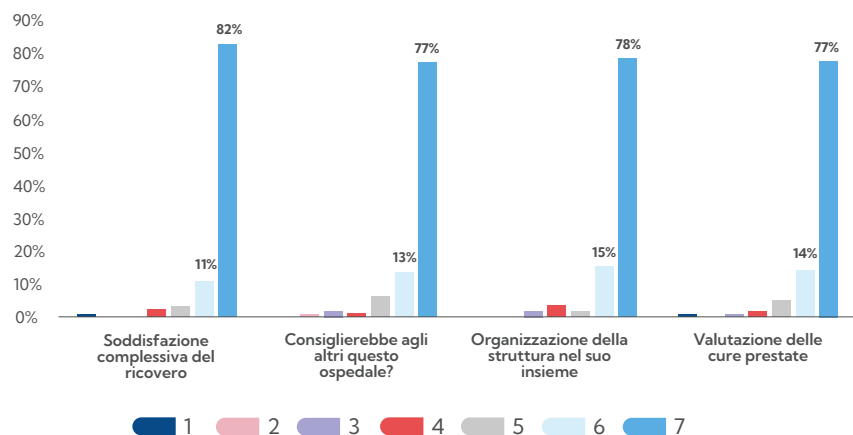


Fig. 1: La percezione di soddisfazione generale del servizio e delle cure

Comunicazione, formazione e compliance

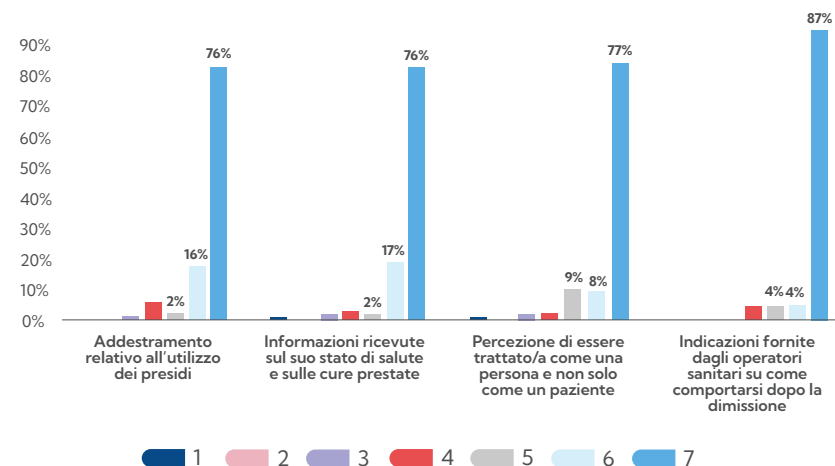
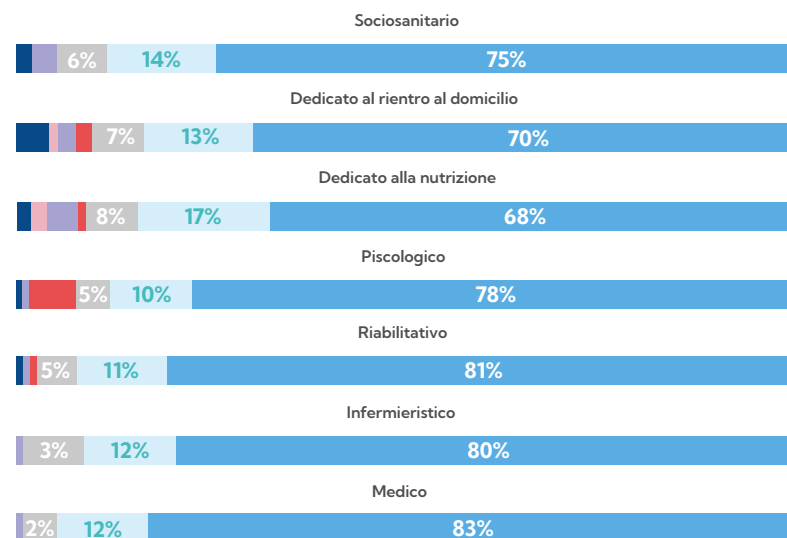


Fig. 2: La percezione di sentirsi considerato una persona e di ricevere le informazioni sulla patologia per la sua gestione

Gradimento rispetto all'assistenza ricevuta dal personale



Ottobre 2023

I ragazzi della "GANG del DÖC" vengono a conoscere il Centro NEMO Brescia, beneficiario del loro meraviglioso progetto di raccolta fondi estivo per i bambini e ragazzi del NeMO. L'amicizia e lo spirito di iniziativa di questi intraprendenti organizzatori in erba sono diventati una straordinaria opportunità per condividere la stessa voglia di fare festa con i coetanei, pazienti del Centro NeMO. E noi non possiamo che esserne felici ed onorati. Grazie ragazzi per averci ricordato che il "segreto è circondarci di persone che ci facciano sorridere il cuore", come diceva il Cappellaio Matto ad Alice nella sua ricerca del Paese delle Meraviglie.

Dicembre 2023

"Il violino è il più umano di tutti gli strumenti". Grazie al professore Daniele Baione, professore d'orchestra del Teatro San Carlo che del suo violino e della sua grande umanità ne ha fatto tempo donato a pazienti, parenti ed operatori, venendoci a trovare al Centro NEMO Napoli con il suo inseparabile strumento. Diffondendo la sua arte nell'aria ci ha fatto dimenticare per qualche ora, le pareti del reparto. Mura tramutate in un "ovunque di libertà", senza limiti, senza barriere. Permettendo a tutti di ritrovarsi con sé stessi e viaggiare.





3

capitolo

Una
comunità
che cura

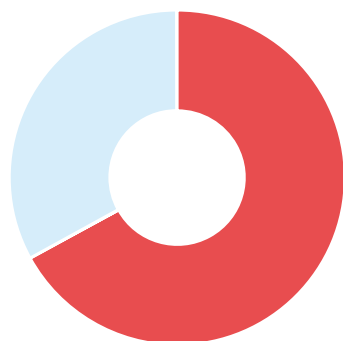
3.1 Il valore della squadra

NeMO è multidisciplinarietà e multiprofessionalità. L'unicità del modello NeMO sta nell'approccio olistico alla complessità della persona, che vede necessariamente l'integrazione di molteplici competenze e che rende la rete dei professionisti una risposta ampia e a 360 gradi. **Si tratta di una comunità di professionisti dediti alla cura**, che mette a disposizione competenze cliniche, investimento personale, valori e impegno al servizio del paziente.

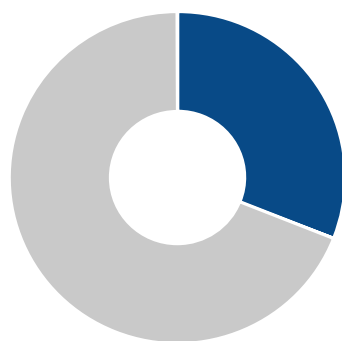
Al 31.12.2023 sono 441 i professionisti che operano con un contratto attivo nei Centri NeMO: dipendenti, liberi professionisti, co.co.co e in convenzione con le Università di riferimento, **con un incremento del 5% rispetto all'anno precedente**. Il team è per il **67% composto da professioniste**. Il **69% sulla totalità del gruppo di lavoro ha un'età inferiore ai 45 anni**: nell'ultimo anno assistiamo ad un incremento dell'età media, legata all'inserimento di figure senior nel comparto clinico, alla luce delle nuove sfide di cura a cui rispondere.

Distribuzione dei professionisti al 31.12.23

per genere ed età



33% Maschi
67% Femmine



31% >45 anni
69% <45 anni

L'impatto del network

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 sulla presa in carico e danno concretezza al modello di cura.

Le tipologie di contratto

326

i dipendenti

8

i CO.CO.CO

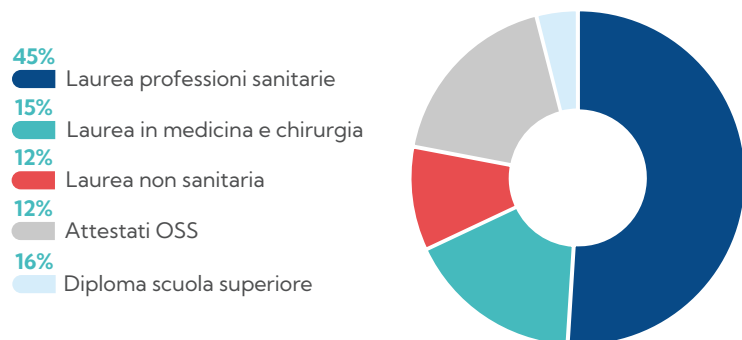
103

i liberi professionisti



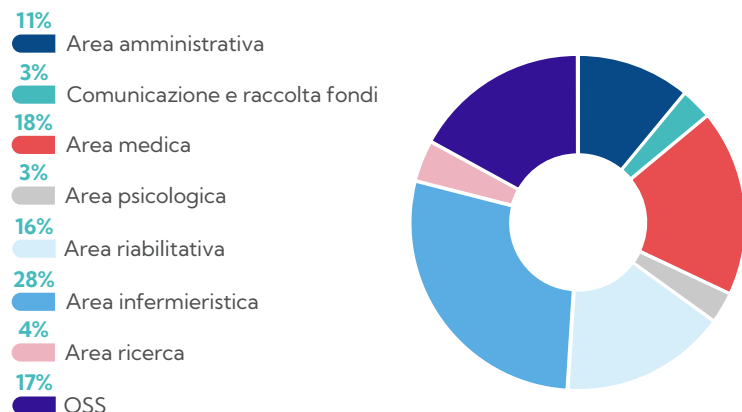
Il contratto di lavoro applicato al personale è AIOP Personale Medico – AIOP Personale non Medico – CCNL Commercio. Nell'ultimo anno si è assistito ad un incremento del 5% di assunzioni, con una prevalenza di figure femminili.

I titoli di studio



L'elevata competenza della comunità dei professionisti è confermata dal 78% delle risorse umane con un diploma di laurea, a cui si unisce il 18% 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 poco più del 13% delle risorse umane è rappresentato da figure trasversali – amministrazione, comunicazione e raccolta fondi – preposte alla gestione dei processi organizzativi e a supporto della missione di cura dei Centri.

Al 31.12.2023 sono state erogate **120 ore di formazione per il personale sanitario e non sanitario** e sono stati maturati complessivamente **4800 crediti ECM per il personale sanitario**



L'investimento economico

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

VOCE	IMPORTO	NUMERO
Dirigenza (DG/DS/DA)	330.349,83 €	3
Direttori Clinici	775.615,13 €	7
Comparti Clinici	2.127.407,47 €	30

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

VOCE	IMPORTO	NUMERO
Collegio dei revisori	35.000,00 €	3
DPO	18.980,00 €	1
Organismo di Vigilanza	9.760,00 €	2
Società di revisione indipendente DS Advisory	12.810,00 €	2

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



3.2 Il valore della competenza

NeMO è competenza. Questo valore rappresenta uno dei fondamenti del progetto e costituisce un indicatore privilegiato per il suo sviluppo. La competenza in NeMO non significa solo specializzazione tecnica, ma rappresenta un processo trasversale, capace di interagire e integrare le diverse specializzazioni che operano insieme. Ed è proprio questa contaminazione che ci permette di rispondere in modo armonico, integrato ed efficace alla complessità delle nostre patologie e dei bisogni di cura di ciascuno. L'equilibrio di questo processo è dato dalla continua interazione tra "differenziazione e contaminazione delle specializzazioni", che porta alla formazione di un vero e proprio lavoro di squadra. La competenza è anche un fattore critico su cui negli anni viene posta sempre più attenzione e per il quale investiamo costantemente nel sostegno, nella promozione e nel suo sviluppo.

I titoli di studio

Con l'intento di preservare il benessere di questa comunità che cura è stato introdotto dal 2022 lo strumento di analisi del clima organizzativo – "Employee Survey" – che monitora l'impatto del modello di cura sui livelli di soddisfazione professionale, di percezione della competenza e dell'efficacia.

Dal punto di vista metodologico, la Survey è somministrata periodicamente in forma anonima via mail a tutti i dipendenti e collaboratori dei Centri NeMO. Si compone di 26 domande, a scelta multipla e aperta, con punteggio a scala Likert (da 1 a 5) o con differenziale semantico, suddiviso nelle seguenti dimensioni di analisi:

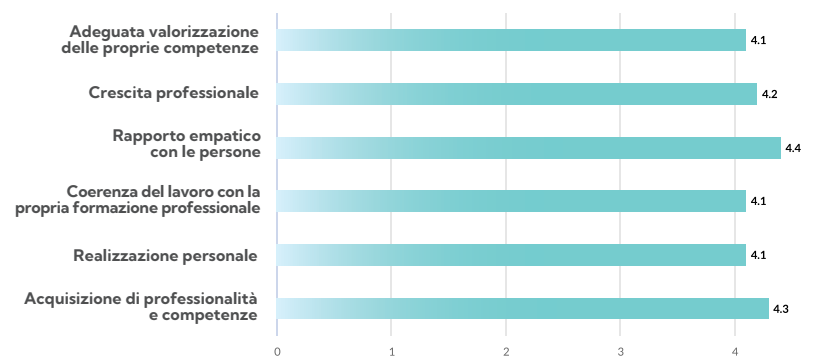
- **ASPETTATIVE**
percezione e attribuzione delle aspettative relative al proprio ruolo e allo sviluppo dell'esperienza professionale in NeMO.
- **BENESSERE PROFESSIONALE**
clima relazionale, esperienza dei percorsi di collaborazione multidisciplinare, percezione dell'efficacia organizzativa.
- **AUTOEFFICACIA**
percezione dell'efficacia del proprio ruolo e dell'impatto delle proprie azioni sulle attività di cura.

I risultati forniscono un prezioso supporto per orientare interventi, percorsi di formazione e valorizzazione delle risorse umane, anche con un'attenzione mirata su gruppi specifici o sedi del network. Nel corso del 2023 sono state effettuate 2 somministrazioni della survey, con una media di risposta del personale di poco più del 70%.

Le aspettative professionali

I professionisti NeMO sono supportati da una forte motivazione verso la missione e nutrono altissime aspettative circa il loro percorso professionale: acquisizione di competenza, realizzazione personale, coerenza del lavoro con la propria formazione, rapporto empatico con i pazienti, crescita, qualità del rapporto con i colleghi, condivisione della buona causa sono i punti di forza che li definiscono. **Il valore della relazione è prioritario**, inteso come la necessità di costruire rapporti empatici e positivi con gli altri, siano essi colleghi, pazienti e famigliari.

● ASPETTATIVE (punteggi medi su scala Likert 1-5)

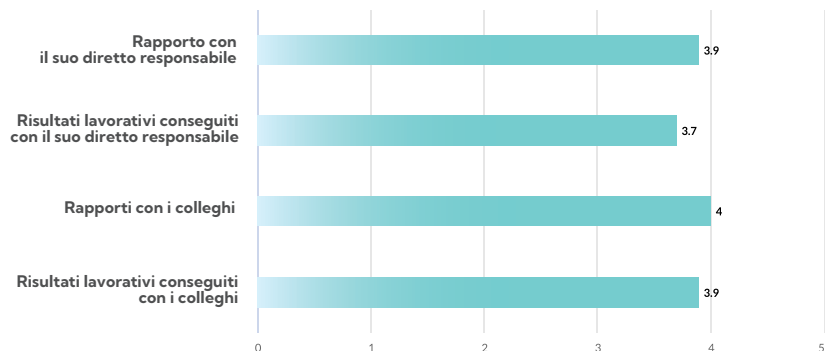


Il benessere professionale

Poiché il lavoro dei professionisti di NeMO è in team, la dimensione delle relazioni è uno degli indicatori più importanti di efficacia del modello e di qualità del lavoro, espressa dalla concentrazione dei vissuti positivi, uniti alle aspettative di voler dare il proprio contributo al gruppo. I punteggi medi legati alla dimensione delle relazioni confermano il vissuto sostanzialmente positivo che ciascun professionista vive nella propria esperienza quotidiana. La relazione con i colleghi è in particolare fonte di apprendimento (l'80% è d'accordo/molto d'accordo su tale principio), con la consapevolezza di essere supportati e incoraggiati dal gruppo di lavoro nelle proprie attività (75%), nonché di poter far affidamento per condividere gioie e preoccupazioni personali e professionali (88%). Si conferma, inoltre, la percezione chiara del processo decisionale e di responsabilità, con il riconoscimento del proprio responsabile quale punto di riferimento e figura capace di motivare e far emergere le migliori competenze (70%). Tale percezione è garanzia di efficacia per la risposta di cura nei confronti del paziente, in ogni caso la distribuzione delle scelte diventa un punto di attenzione per l'analisi e il miglioramento dei meccanismi di comunicazione e dei processi organizzativi.

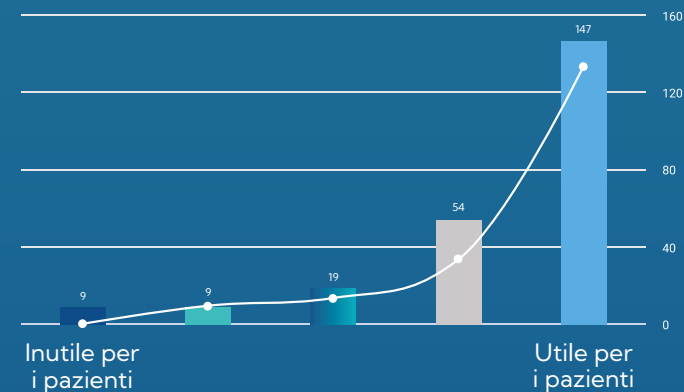
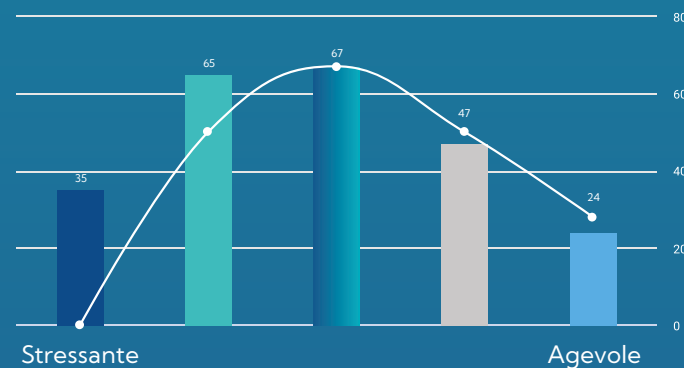
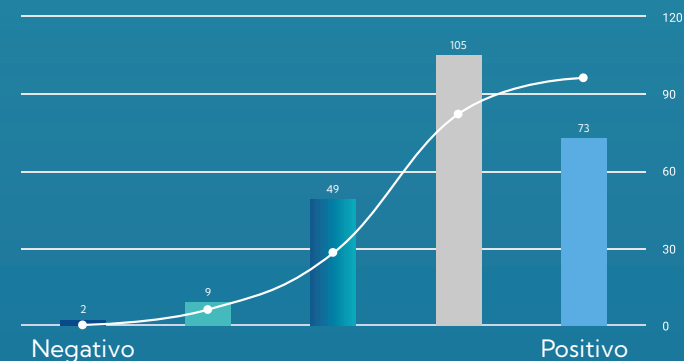
● LA PERCEZIONE DI BENESSERE NELLE RELAZIONI

(punteggi medi su scala Likert 1-5)



La percezione di efficacia

L'efficacia rispetto alle attività che ogni professionista compie nel quotidiano e alla sua capacità di affrontare le responsabilità è confermata dalla polarizzazione delle scelte verso le connotazioni semantiche positive. L'esperienza professionale è vissuta in particolare come **positiva e gratificante**, anche se la componente di **stress e fatica è presente** e la distribuzione delle scelte si unisce intorno al valore medio della gaussiana. Non lascia spazio a dubbi la **consapevolezza dell'utilità** percepita del proprio lavoro verso i pazienti.



Le rilevazioni emerse dal monitoraggio diventano strumenti concreti per interventi sulle seguenti aree specifiche: engagement/commitment verso gli obiettivi organizzativi (team building, momenti di condivisione del network); Indagini sul carico lavorativo e sullo stress lavoro-correlato (momenti di debriefing/ discussione in team); Attività pratiche di supporto/prevenzione/training alla gestione dello stress lavoro-correlato.

Questo lavoro è una palestra di vita

“L’esperienza di NeMO l’ho vissuta sempre un po’ come una sfida a migliorare, come una scuola di vita. Ti rendi davvero conto che hai un compito importante e nonostante le fatiche della professione hai delle responsabilità. Accompagniamo ogni persona con un’attenzione che a me ha sempre colpito, ed è ciò che mi ha sempre un po’ tenuto attaccato a questo posto. Dopo la laurea, nel 2007 ho fatto un colloquio per entrare in quello che allora era un progetto in costruzione. Il primo paziente è arrivato il 28 gennaio 2008. Siamo partiti che eravamo in pochissimi e adesso siamo un centro di riferimento con oltre 400 professionisti su tutto il territorio nazionale. È diventato veramente un luogo dove c’è una presa in carico totale e in cui si risponde sempre più al bisogno completo della persona. Un percorso che viene affrontato accogliendo non solo il paziente ma tutta la famiglia a 360 gradi. Perché la malattia non è solo dell’individuo, ma spesso e volentieri coinvolge tutte le persone che ci sono attorno

Pietro Perego

Coordinatore infermieristico Centro NeMO Milano

intervista su Avvenire, 2024



3.3 Il valore della formazione alla comunità scientifica e dei pazienti

6 Aprile, Sassari

Formazione teorica e sperimentazione pratica, sulla base del documento di raccomandazioni per la gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari redatto dalla Commissione medico-scientifica di UILDM, con la collaborazione dei Centri Clinici NeMO. La responsabilità scientifica del corso è affidata alla dott.ssa Elena Carraro, medico fisiatra e referente area riabilitativa del Centro NeMO di Milano, insieme alla dott.ssa Cristina Sancricca, Neurologo, Fondazione UILDM Lazio, membri della Commissione Medico-Scientifica UILDM, che spiegano le ragioni del percorso formativo: "Poter contribuire in modo concreto alla formazione degli specialisti in ambito neuromuscolare, ai quali spesso mancano informazioni fondamentali per la corretta presa in carico del paziente neuromuscolare, è motivo di orgoglio per la Commissione medico-scientifica UILDM. L'obiettivo infatti è riuscire a stringere sempre di più le relazioni con i territori locali, che sono i primi a conoscere le esigenze non solo dei pazienti ma anche dei professionisti che vi operano. Con questi corsi di formazione intendiamo, inoltre, promuovere la diffusione tra pazienti e operatori sanitari delle due documenti redatti da UILDM che hanno lo scopo di fornire delle raccomandazioni sulla gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari".



18 Marzo, Trento

Coordinata dai ricercatori del Centro Clinico NeMO Trento e dell'Unità operativa multizonale di neurologia dell'APSS si è celebrata per la prima volta la Giornata Nazionale sulle Malattie Neuromuscolari (GMN) all'Auditorium del Centro per i Servizi Sanitari di APSS, con un seminario alla presenza delle Istituzioni, degli operatori e della comunità dei pazienti. Giunta alla sua VI edizione, la Giornata per le Malattie Neuromuscolari vuole coinvolgere in primo luogo i pazienti e le loro famiglie e promuovere la collaborazione fra ricercatori, clinici, caregivers e tutti coloro i quali sono coinvolti nella gestione delle malattie neuromuscolari. L'obiettivo è quello di fornire risposte al bisogno di patologie complesse e variegate dal punto di vista clinico e funzionale, per le quali ad oggi non vi è ancora una cura e che richiedono la presenza fondamentale di un team multidisciplinare per l'attivazione di percorsi di presa in carico mirati sul progetto di vita di ogni persona.



23 Maggio, Roma

Gli approcci innovativi negli studi clinici sulla SLA. L'attenzione a nuovi biomarcatori per la malattia. L'identificazione precoce dei sintomi. L'importanza dell'autodeterminazione nelle scelte del percorso di malattia. Sono questi i temi affrontati nel workshop Criticalities in ALS. From disease characterization to clinical trial design. L'appuntamento formativo, che ha coinvolto oltre 50 operatori e professionisti del territorio, è stato promosso dai Centri Clinici NeMO, con il patrocinio di AISLA, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Gemelli. Le questioni affrontate dalla seconda tappa del percorso formativo sulla Sla – iniziato nel 2022 – hanno visto riuniti 5 clinici esperti del network NeMO e colgono le sfide a cui sono chiamate la comunità scientifica e dei pazienti oggi. E dove la ricerca apre a nuovi scenari, l'alleanza del lavoro di rete diventa la risposta che pone la persona al centro del suo progetto di vita.

24 Giugno, Ancona

I progressi in campo genetico ed il loro impatto sulla conoscenza e la cura delle patologie neuromuscolari e neurodegenerative sono stati oggetto di approfondimento e discussione nel Convegno, Le nuove frontiere della genetica per le patologie neuromuscolari. Una giornata di formazione che ha visto 20 tra i maggiori esperti italiani nella ricerca e nella cura su queste patologie, promossa da Fondazione UILDM Lazio e Centri Clinici NeMO. Genetisti, neurologi, fisiatristi, biologi e terapisti, insieme alla comunità dei pazienti, per condividere prospettive, limiti, implicazioni cliniche ed etiche delle conoscenze acquisite e delle tecnologie diagnostiche in ambito genetico per le malattie neuromuscolari. Queste nuove prospettive aprono la strada a nuove terapie e standard di cura, potenzialmente in grado di modificare il decorso di queste malattie, così come la qualità di vita di persone che vivono con malattie a elevatissima complessità. Così racconta il Riccardo Zuccarino, direttore clinico del Centro NeMO Trento: "Il messaggio di questa giornata è dare a famiglie, pazienti e cittadini un segno di speranza. È far conoscere dalla voce dei medici e dei ricercatori tutto ciò che si sta facendo per queste malattie. L'obiettivo è quello di non fermarsi alla diagnosi, a ciò che non si può fare, ma continuare a lavorare per dare risposte terapeutiche nuove e attivare percorsi di presa in carico che permettano di vivere in modo pieno".





4

capitolo

La continuità
tra cura
e ricerca



4.1 Fare ricerca a NeMO

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

In questa sfida, i Centri NeMO hanno un impatto fondamentale. La continuità tra cura e ricerca, base dell'approccio di intervento del NeMO, consente di raccogliere e monitorare in modo costante e nel tempo la storia di malattia di ogni paziente, in tutti i suoi aspetti clinici. Grazie all'unicità dell'approccio multidisciplinare, infatti, NeMO garantisce la qualità dell'acquisizione dei dati e delle valutazioni cliniche, passo fondamentale per comprendere l'eterogeneità clinica e l'evoluzione delle patologie nei suoi molteplici aspetti: neurologico, nutrizionale, motorio, respiratorio, della comunicazione, neuropsicologico e metabolico.

Per il Centro NeMO, la forza dell'esperienza clinica sulla malattia si traduce in modo concreto nella qualità della ricerca scientifica.

Questo significa poter contare su un team con competenze altamente specializzate; sull'applicazione rigorosa e sistematica delle valutazioni cliniche; sulla qualità dei dati raccolti e la loro relativa gestione, di fondamentale importanza per studiare in modo mirato il comportamento della malattia nella sua evoluzione.

I Centri NeMO sono impegnati da sempre nello sviluppo di studi di ricerca clinica e nella partecipazione a sperimentazioni farmacologiche, in sinergia con la comunità scientifica nazionale ed internazionale, con le Associazioni, le Istituzioni, le aziende ed il sostegno dei donatori. In questo percorso il lavoro in sinergia tra i centri è fondamentale per mettere a fattor comune la raccolta dei dati e le sperimentazioni terapeutiche. Con l'investimento anche nella linea di ricerca tecnologica, il modello di continuità è strumento per garantire soluzioni che migliorino la qualità di vita nel qui ed ora.

L'impatto del nostro modello di ricerca:

- Garantire ai bambini e adulti di prendere parte alle principali sperimentazioni cliniche.
- Assicurare l'accesso ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi
- Garantire dati clinici di qualità, validati e riconosciuti dalle autorità regolatorie, raccolti al follow up dei pazienti, per fornire informazioni sulla efficacia dei trattamenti nel "mondo reale".
- Migliorare la qualità di vita con risposte di tipo tecnologico.

4.2 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 (**rif. sezione verde della tabella in Fig.1**), ma ha la possibilità di entrare a far parte dei percorsi di ricerca clinica – osservazionale e sperimentale – a seconda delle specificità della patologia.

Ricerca clinica osservazionale

Accanto agli accessi di pratica clinica, in parallelo vengono sviluppate e programmate attività che hanno l'obiettivo di studiare la storia naturale di 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.

In questo percorso entrano in gioco operatori dedicati per la raccolta, l'organizzazione e l'analisi dei dati clinici, con la finalità di produrre conoscenza clinica sulla malattia in modo strutturato, propedeutica e necessaria per gli studi clinici sperimentali, oltre che importante per lo sviluppo della presa in carico.

In concreto, il paziente preso in carico – e dopo suo consenso – si inserisce nel "Raccolta di Storia Naturale" (rif. sezione grigia della tabella in Fig.1) che rileva periodicamente ed in modo organizzato gli outcome principali delle sue caratteristiche (dati antropometrici, ematici, motori, respiratori, cardiologici, logopedici e psicologici): il registro permette in questo modo 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.

Dal registro di malattia nasce la possibilità di partecipare a studi clinici osservazionali mirati rispetto ad aree funzionali specifiche, senza influenzare/modificare in ogni caso le valutazioni effettuate nella pratica clinica (rif. sezione azzurra della tabella in Fig.1).

Se il protocollo di studio lo permette, è possibile partecipare contemporaneamente a più studi osservazionali. L'impatto ultimo di questi studi è il miglioramento della pratica clinica e, quindi, la gestione clinica.

Nel 2023 gli studi osservazionali condotti dal network NeMO sono 23

PATOLOGIA	N° DI STUDI
BMD/DMD – Distrofia muscolare di Becker e Duchenne	5
CIDP – Polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica (CIDP)	1
Distrofie miotoniche	4
FSHD – Distrofia facio-scapolo-omeroale	1
hATTR – Polineuropatia amiloidotica da transtiretina	1
Malattie mitocondriali	1
SBMA – Atrofia muscolare spino-bulbare o malattia di Kenned	1
SLA – Sclerosi laterale amiotrofica	8
SMA – Atrofia muscolare spinale	1

Di seguito le 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) – Coordinatore NeMO Roma area pediatrica; coinvolti i centri di Ancona, Brescia, Milano, Napoli e Trento.
- **Distrofia muscolare di Duchenne** – DMD (progetti Telethon-UILDM e nuovo database storia naturale DMD) – Coordinatore NeMO Roma area pediatrica; coinvolto NeMO Milano
- **Distrofia miotonica di tipo 1** – DM1 (progetto Telethon-UILDM approvato nel 2023) – Coordinatore NeMO Milano; coinvolti tutti gli altri centri (per Roma Area pediatrica); continuazione degli studi di storia naturale internazionali sulle distrofie congenite e pediatriche e DM1 adulto
- **Sclerosi laterale amiotrofica** – SLA (raccolta dati su trattamento con Tofersen) – Coordinatore NeMO Roma area adulti con il coinvolgimento dei centri di Ancona, Brescia, Milano, Napoli e Trento.

Ricerca clinica sperimentale

Gli studi sperimentali servono a comprendere se un determinato trattamento nell'uomo sia sicuro, ben tollerato ed efficace. In genere, questi studi sono multicentrici e internazionali e sperimentano uno specifico approccio terapeutico, mirato a tutta la popolazione di pazienti o a specifici sottogruppi. Gli approcci terapeutici possono essere di vario tipo, a seconda della natura dei principi attivi che vengono somministrati, che ne determinano anche le modalità di somministrazione. La somministrazione di questi trattamenti innovativi richiede una gestione clinica molto complessa e un monitoraggio del paziente per anni – soprattutto nel caso della terapia genica e degli oligonucleotidi antisenso proprio per la delicatezza delle procedure (intratecale, endovenosa) – al fine di verificare la sicurezza a lungo termine del trattamento oltre che l'efficacia. Diversi studi in corso, pur avendo protocolli specifici, rappresentano la continuazione dalla fase in doppio cieco (randomised controlled trial; RCT) alla fase in aperto (open label extension; OLE) e al follow up (a seguito del singolo trattamento di terapia genica), mantenendo il centro ingaggiato per un tempo anche molto lungo. Le sperimentazioni farmacologiche sono di Fase I-II-III: un percorso molto lungo che testa trattamenti sperimentali ancora in fase di sviluppo per verificare il profilo di sicurezza e di efficacia della molecola individuata.

● Fase 1 | valutazione della sicurezza e tollerabilità del farmaco:

- Valutazione dei potenziali effetti collaterali attesi
- Studio della modalità di azione e della distribuzione del farmaco nell'organismo

● Fase 2 | valutazione dell'attività terapeutica del potenziale farmaco:

- Valutazione della capacità del farmaco di produrre gli effetti curativi desiderati nell'organismo umano
- Individuazione del dosaggio più appropriato
- Dimostrazione della non tossicità e dell'efficacia del principio attivo

● Fase 3 | determinazione di quanto è efficace il farmaco (sui sintomi, sulla qualità della vita e/o sulla sopravvivenza):

- Verifica del beneficio aggiuntivo rispetto a farmaci simili già in commercio
- Valutazione del rapporto tra rischio e beneficio

Gli accessi dei pazienti in sperimentazione hanno una frequenza di visita solitamente maggiore rispetto ai normali follow-up di pratica clinica (rif. sezione lilla della tabella in Fig.1). Le valutazioni sono molto approfondite (con tempistiche che variano dalle poche ore a giorni interi), il personale è "studio-dedicato" e vengono indagati tutti gli end-points di sicurezza e di efficacia del trattamento dettati dal Protocollo di studio (un documento che descrive l'obiettivo dello studio, la metodologia, le considerazioni statistiche e tutto ciò che concerne l'organizzazione dello studio stesso).

La partecipazione ad una sperimentazione clinica non esula il paziente dall'effettuare le visite di pratica clinica, le due differenti tipologie di visita (clinica e sperimentazione) continuano in parallelo. Per tutta la durata della sperimentazione e anche al termine della stessa, il paziente continua ad essere seguito dal punto di vista clinico a prescindere dalla sua partecipazione o meno ai Protocolli sperimentali.

I Centri Nemo di Milano, Roma e Brescia stanno partecipando a numerose sperimentazioni con diversi approcci terapeutici. Si tratta per la maggior parte di strategie terapeutiche innovative, che utilizzano molecole biologiche adattate alle caratteristiche genetiche dei pazienti, con un approccio personalizzato, mirato cioè a specifici sottogruppi di pazienti. Questi ultimi possono essere dei veri e propri approcci di terapia genica; oppure utilizzare piccole porzioni di oligonucleotidi, le molecole base del DNA e dell'RNA che codificano per le proteine (farmaci 'biotecnologici'); o di proteine ricombinanti, che possono essere peptidi, enzimi, anticorpi monoclonali ('farmaci biologici'). Sono inoltre condotti trial farmacologici 'classici', con piccole molecole chimiche. L'impegno richiesto agli sperimentatori varia molto a seconda dell'approccio sperimentale impiegato, diventando molto impegnativo nella frequenza dei trattamenti da somministrare presso il centro e follow up .

Nel 2023 gli studi interventistici condotti dal network NeMO sono 49

Terapia genica
con vettori virali

6 studi

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

Patologie:

- DMD: 2 studi
- SMA: 4 studi

Trial con
oligonucleotidi

16 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.

Patologie:

- DMD: 7 studi
- DM1: 1 studio
- hATTR: 1 studio
- SMA: 7 studi

Trial farmacologici con
piccole molecole chimiche

18 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.

Patologie:

- DMD: 1 studio
- FSHD: 1 studio
- Malattie mitocondriali: 1 studio
- SLA: 11 studi
- SMA: 4 studi

Trial con farmaci biologici

9 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.

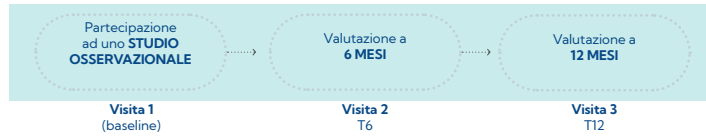
Patologie:

- DMD: 1 studio
- FSHD: 1 studio
- CIDP: 2 studi
- SMA: 5 studi

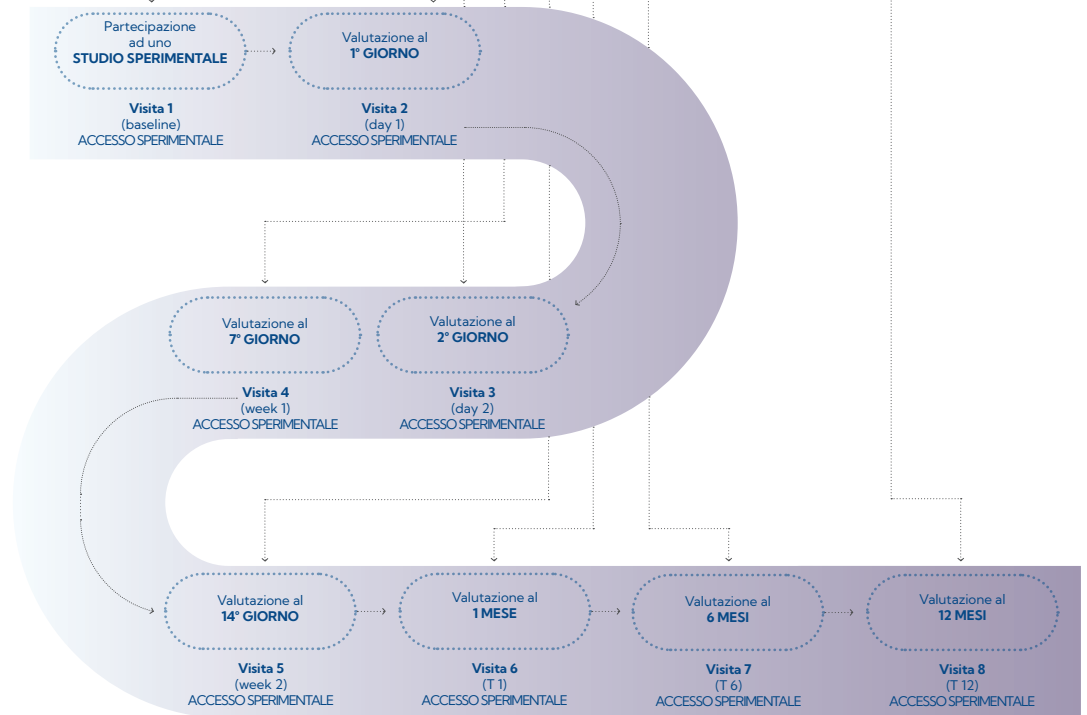
Clinica



Ricerca osservazionale



Ricerca Sperimentale



La continuità tra cura e ricerca

figura 1

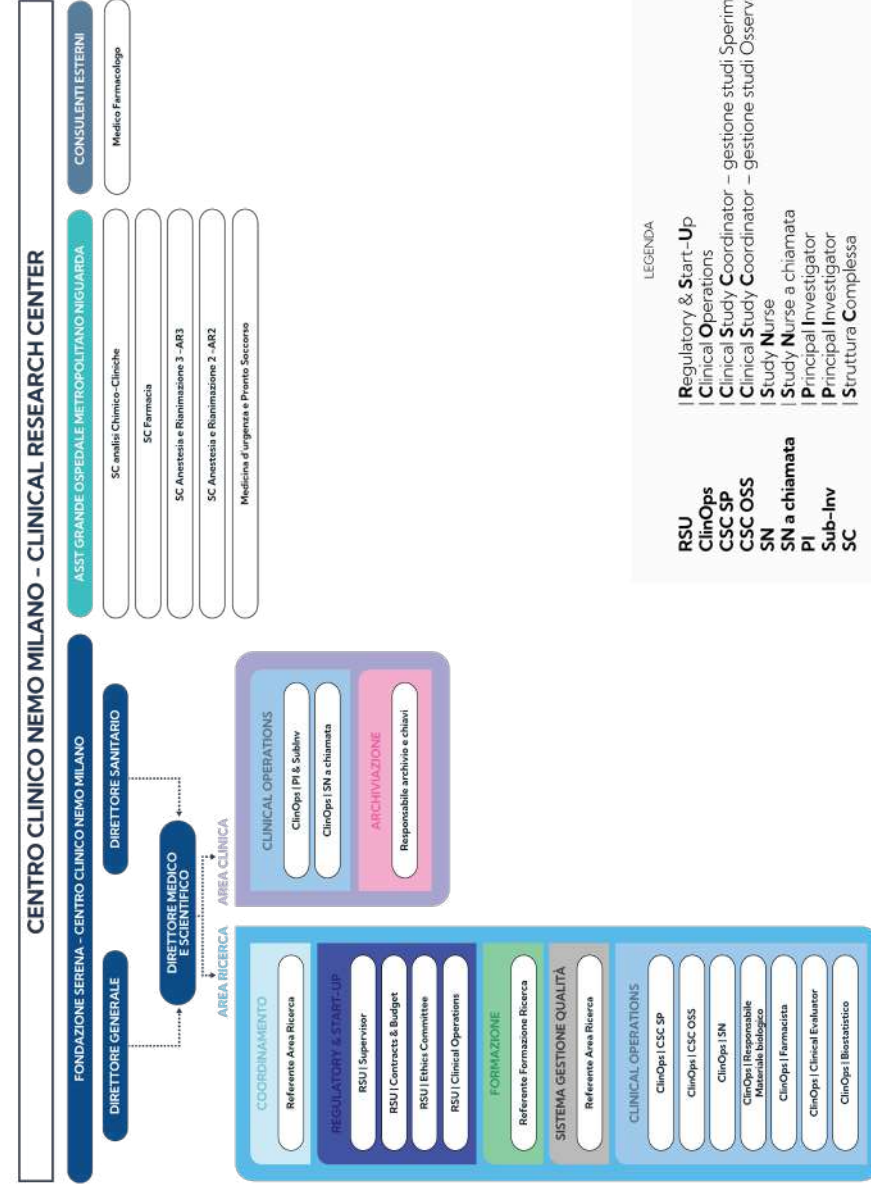
4.3 Le unità della ricerca clinica

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.



Sono referente dell'area ricerca del Centro Clinico NeMO di Milano e nel mio ruolo mi occupo di tutte quelle attività che sono necessarie per l'avvio e lo sviluppo di uno studio clinico: dai rapporti con l'ente finanziatore, agli aspetti regolatori con il Comitato Etico, alla certificazione della qualità della ricerca, fino alla formazione degli operatori, per garantire che ciascuno sia adeguatamente formato e aggiornato per la raccolta ed il trattamento dei dati.

La ricerca clinica a NeMO inizia subito dopo la fase preclinica. Nel 2023 a NeMO Milano abbiamo introdotto la possibilità di condurre sperimentazioni di fase 1, che ci permettono di valutare la sicurezza del farmaco sperimentale e che, se confermata, ci consente di accedere alla fase 2 di studio dell'efficacia e, a seguire, alla fase 3 di conferma.

Credo che fare ricerca a NeMO significhi prima di tutto rispondere alla missione per cui nascono i Centri, cioè garantire le condizioni per favorire il prima possibile l'accesso dei pazienti ai nuovi trattamenti di cura, fin dalla loro sperimentazione. E per malattie di cui ancora non si hanno cure risolutive diventa fondamentale, dal punto di vista scientifico, costruire registri di malattia, anche facendo rete con gli altri Centri, per avere a disposizione in modo strutturato più dati possibili che ci permettano di studiare l'evoluzione della malattia stessa. Per questo è estremamente importante che i dati raccolti rispondano ad elevati standard e criteri di qualità. E gli operatori di ricerca del NeMO sono formati per questo.

Questa credo sia la bellezza di fare ricerca a NeMO: cercare di fare la differenza per la vita del paziente, ciascuno nel suo ruolo ed in maniera positiva.

Luca Mauro

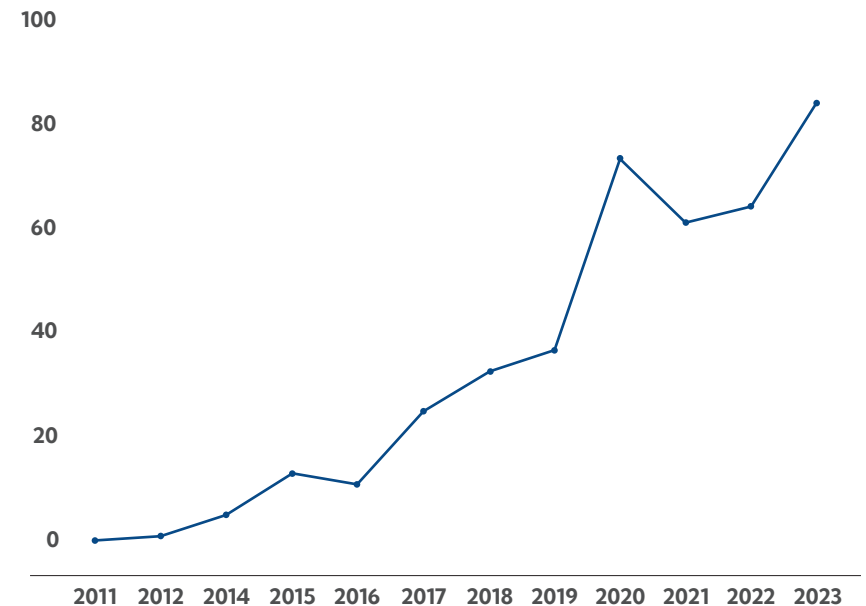
**Clinical Trial Manager
del Clinical Research Center
Centro Clinico NeMO Milano**



4.4 Il valore della ricerca clinica: le pubblicazioni scientifiche

Dalle informazioni contenute nelle banche dati delle pubblicazioni internazionali emerge che i Centri Nemo, dalla loro costituzione hanno generato **424 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, 367 sono 'articoli originali' - descrittivi dei risultati degli studi clinici sviluppati presso i centri - e 57 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.

Le pubblicazioni indicizzate da iCite nel 2023 sono state 86, di cui 74 articoli originali e 12 review.



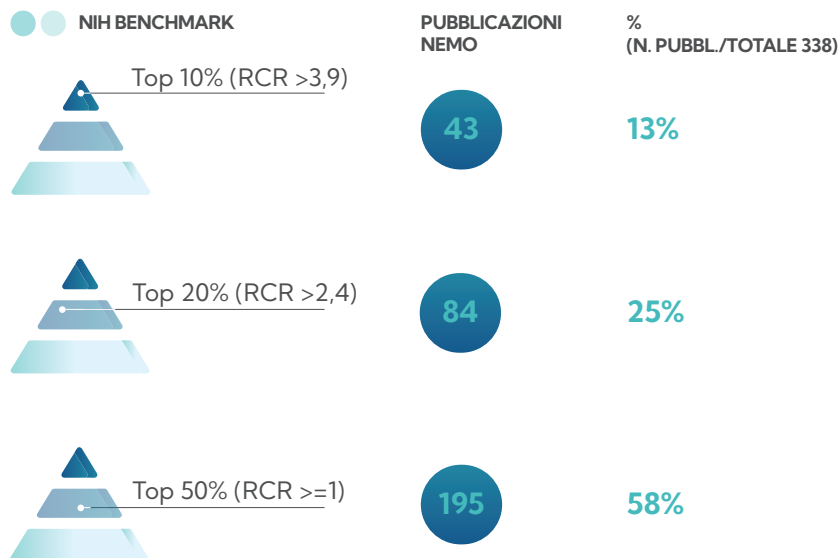
Gli indici di influenza delle pubblicazioni

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

La piattaforma informatica iCite, sviluppata dall'ufficio di Portfolio Analysis degli Istituti NIH (National Institutes of Health) americani è disponibile online e consente di fare delle analisi con diversi parametri bibliometrici, confrontando le performance delle pubblicazioni di interesse con quelle derivate dagli studi finanziati da NIH. Uno di questi parametri, rilevante ai fini della nostra analisi, si chiama RCR (Relative Citation Ratio) e misura le citazioni di un articolo scientifico fatte dai colleghi della sua comunità di riferimento. Questo dato è confrontato con quello delle pubblicazioni di riferimento ed i valori di RCR uguali o superiori a 1 posizionano l'articolo nel 50% delle pubblicazioni NIH a maggiore influenza, mentre quelli uguali o superiori a 2 sono comparabili al 25% a più alto impatto.

Abbiamo calcolato l'indice bibliometrico delle 338 pubblicazioni dei Centri NeMO relative al periodo 2011-2022*, ottenendo un valore RCR medio di 2,30, 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 della continuità tra ricerca e cura:

lo straordinario intervento di cataratta per una persona con SLA

Giugno 2023

Quello di Attilio Fornoni è un traguardo straordinario che cambierà la storia della capacità di cura della malattia, per garantire sempre di più una migliore qualità di vita. Il puntamento oculare è l'ultimo movimento che permette alle persone con SLA, nelle fasi più avanzate della malattia, di comunicare. La compromissione dell'occhio chiuderebbe ogni possibilità di relazionarsi con i propri cari e con il mondo esterno. Un lavoro di tre équipe che si sono alleate – quella multidisciplinare esperta sulle patologie neuromuscolari dei Centri Clinici NeMO, quella dell'innovazione tecnologica avanzata di NEMOLAB e quella specialistica della Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone – ha portato a termine con successo un intervento di cataratta, ripristinando una visione nitida, fondamentale quando la malattia impone di comunicare attraverso gli occhi.

Se oggi, infatti, il trattamento di rimozione della cataratta rappresenta l'intervento chirurgico oculare più diffuso – si tratta di circa l'87% degli interventi agli occhi – quello compiuto al signor Fornoni, che dal 2009 convive con la SLA, è raro e di straordinaria importanza.

La presa in carico visiva è parte integrante della presa in carico multidisciplinare: dal 2016, al Centro Clinico NeMO di Milano è attivo, infatti, il servizio optometrico e oggi, grazie alla collaborazione con il medico oculista, anche laboratorio di ricerca e cura presso NEMOLAB.

In questi anni sono 1149 le valutazioni effettuate dal servizio, di cui oltre 800 per persone con SLA. La presa in carico della funzione visiva avviene dalla diagnosi per tutto il percorso di malattia: valutazioni e follow up periodici; adattamento dei protocolli e degli strumenti di valutazione oftalmica in funzione di chi vive una disabilità motoria grave e che in altro modo non potrebbe accedervi; ricerca scientifica, sono la cifra che definiscono l'esperienza dei Centri NeMO e NEMOLAB per la cura del sistema visivo.

L'eccezionalità dell'intervento effettuato è data proprio dalla complessità dei bisogni clinici di una persona con SLA, che ha richiesto un percorso assistito di un team multiprofessionale dei tre Centri: optometrista, oculista, neurologo, pneumologo e anestesista hanno lavorato in sinergia per monitorare l'intero processo. Al loro fianco, la moglie di Attilio Fornoni, la signora Elvira, ed il figlio, Eliano Fornoni, caregiver esperto che ha accompagnato il padre anche durante l'intervento, per trasferire all'équipe clinica ogni sua necessità.

“

Nel mese in cui si celebra lo Sla Global Day, i Centri NeMO hanno raggiunto un risultato importante, che sottolinea ancora una volta quanto sia determinante il processo di condivisione delle competenze scientifiche, cliniche e specialistiche. La Sla mortifica il nostro corpo, rendendolo immobile. Una condizione estrema che impone il bisogno di preservare i nostri occhi, unico strumento che ci permette di continuare a comunicare. La storia del signor Fornoni ci racconta quanto sia essenziale saper prendersi cura, a tutela e garanzia della nostra qualità di vita



4.5 L'unità di ricerca tecnologica

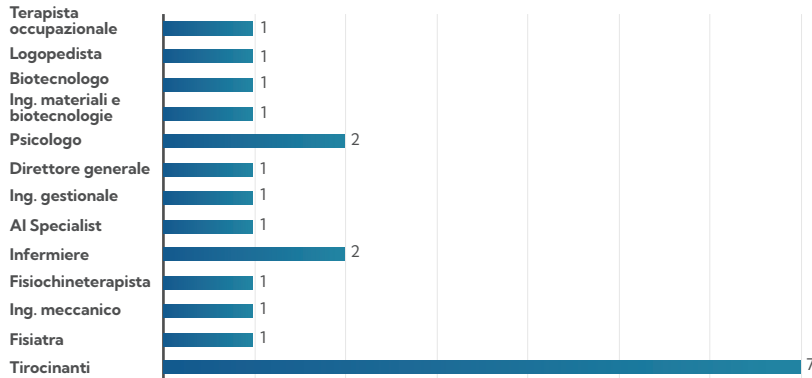
NEMOLAB inaugurato nel 2021 allo scopo di sviluppare programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, ha ad oggi ampliato le proprie competenze divenendo **Centro per la Ricerca Scientifica e l'Innovazione Tecnologica in campo Neurologico**, continuando a perseguire quale primo scopo la creazione di soluzioni ai complessi bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare. **Il progetto nasce nel solco dell'esperienza** nella presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e neurodegenerativa **dei Centri NeMO, si unisce alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm)**, ai quali si integra la visione imprenditoriale del Gruppo Vivisol. Situato presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano e **collocato al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, NEMO LAB detiene ad oggi 76 progetti tra servizi, progetti di ricerca e generazione di prodotti/prototipi, sviluppando un modello nuovo di conoscenza**, che genera impatto concreto sulla comunità di riferimento e nei contesti ad alta complessità assistenziale. Direttore Generale del Centro di Ricerca è il Dott. Stefano Regondi, anche Professore in Law and Science nel PhD di Artificial Intelligence c/o Università Campus Biomedico di Roma; il Direttore Scientifico è Emanuele Frontoni, Professore Ordinario dell'Università di Macerata; il Direttore Sanitario è il Dott. Luca Munari.

Il Centro di Ricerca costituito da 10 laboratori ad alta tecnologia, che perseguono finalità connesse allo sviluppo sempre maggiore di linee di ricerca ed erogazione di servizi, svolge altresì attività ambulatoriale, con autorizzazione per le branche specialistiche di neurologia, medicina fisica riabilitativa, pneumologia, oculistica, ortopedia e traumatologia, che ha sino ad ora **coinvolto 1291 pazienti**.

Il team di ricerca tecnologica

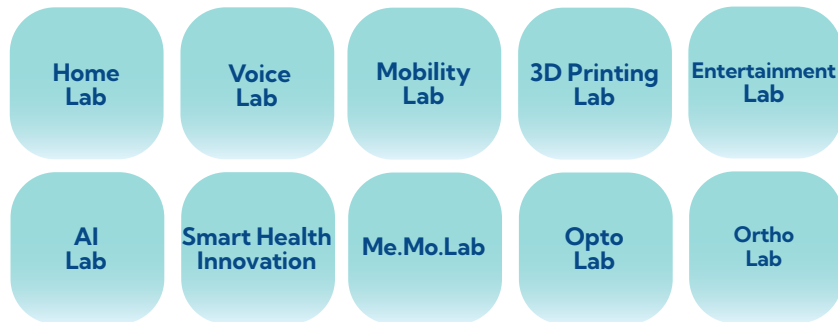
19

i ricercatori che compongono il team multidisciplinare che collaborano sulle linee di ricerca



10

i laboratori nei quali si sviluppano le linee di ricerca



Le linee di ricerca tecnologica

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

In questo senso, le tecnologie riabilitative e per l'assistenza rappresentano un contri-

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

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

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

Di seguito le linee di ricerca in corso di sviluppo ad oggi:

- Digital Therapeutics supportate da modelli di generative artificial intelligence.
- VR immersiva nelle malattie neuromuscolari: accettazione e usabilità di strumenti innovativi, basati su RVI, da parte di persone ospedalizzate.
- Impatto nel processo di riabilitazione del paziente delle applicazioni VR emergenti, sviluppate per la valutazione e il trattamento di pazienti con diverse patologie.
- Ottimizzazione in stampa 3D delle architetture micro/nanoporose bioispirate per l'ingegneria biomedica e per le terapie rigenerative.
- Modelli di meccanica computazionale per la fabbricazione tramite stampa 3D di ortesi reticolari nelle patologie neuromuscolari.
- Produzione sostenibile attraverso stampa 3D di polimeri riciclati: indagine sui parametri di stampa e sul comportamento meccanico.
- Biofabbricazione di phantom organs per future applicazioni clinico-diagnostiche
- Sviluppo di modelli di generative artificial intelligence per biomateriali stampate in 3D
- Algoritmi di intelligenza artificiale e machine learning per individuare e valutare marcatori vocali preselezionati correlati a specifiche patologie nonché rilevare tendenze predittive dei marcatori.
- Technology Transfer per IRCCS in campo neurologico.
- Analisi del cammino per diagnosticare e trattare i disturbi del movimento nelle patologie neuromuscolari e neurodegenerative.
- Indagine dei movimenti oculari tramite eye-tracker ad alta frequenza nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari.
- Trattamenti specifici per lenti oftalmiche per migliorare l'utilizzo dispositivi con tecnologia eye-tracking.
- Generazione vocale tramite AI per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

24

I progetti attivati ad oggi

8

I progetti in attivazione al 31.12.2023

7

Le pubblicazioni scientifiche

1

brevetto depositato

Il modello di ricerca e servizi

La raccolta e valutazione dei bisogni, l'approccio multidisciplinare e la ricerca di soluzioni innovative che uniscono l'assistenza alla persona e l'utilizzo di tecnologia hanno consentito a NEMOLAB di sviluppare nuove linee di ricerca e, attraverso tale attività, implementare e creare servizi per le persone con patologia neuromuscolare e per imprese/enti operanti in ambito scientifico-sanitario, sociale e sportivo. Diverse progettualità nascono anche in sinergia con la comunità dei pazienti, i ricercatori e le aziende esperte in ambito tecnologico.

DOMOTICA E ADATTAMENTO AMBIENTALE.

A partire da un'attenta analisi dei bisogni e dai feedback ottenuti nel corso dell'attività di consulenza resa alle persone con patologia neuromuscolare che la richiedono, NEMOLAB ha ampliato e arricchito gli spazi ove mostrare, consentendo alle persone di sperimentarle in prima persona, le molteplici soluzioni che possono essere attivate per migliorare la vita e le attività di vita quotidiana, restituendo un percepito senso di maggiore autonomia e indipendenza.

TECHNOLOGY TRANSFER.

Il costante confronto con enti e imprese operanti nel settore delle emerging technologies e la continua attività di ricerca di soluzioni altamente tecnologiche hanno consentito a NEMO LAB di maturare esperienza (i) nell'identificazione di progetti e tecnologie e della loro applicazione industriale, (ii) nell'identificazione di invenzioni e loro protezione/applicazione industriale, (iii) nella protezione delle nuove tecnologie attraverso brevetti, modelli, disegni, marchi copyright, nonché (iv) nell'implementazione dei progetti, così da poter offrire servizi di consulenza in tale ambiti a IRCCS in campo neurologico, imprese, enti e istituti in ambito sanitario.

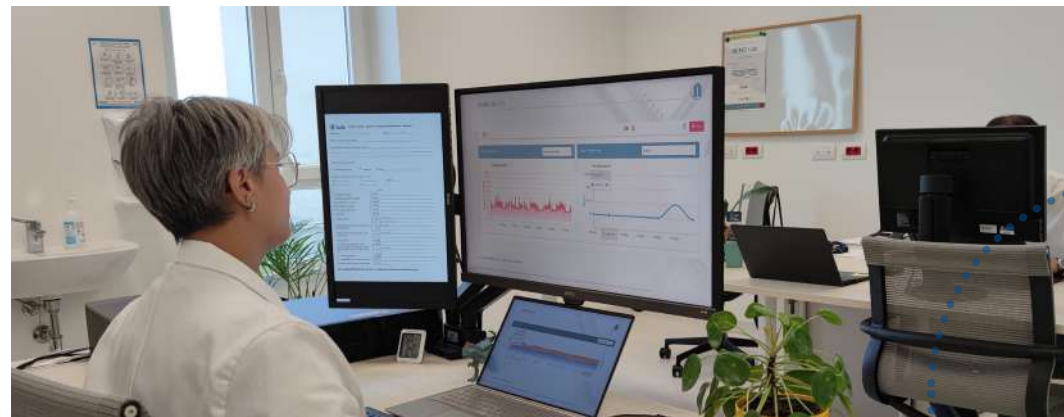
TELEMONITORAGGIO PER PERSONE CON SLA.

A seguito del Progetto pilota supportato da AISLA onlus nel territorio di Brescia e grazie all'analisi attenta e continua dell'attività svolta, il servizio di telemonitoraggio - attraverso un'evoluzione del modello che vede coinvolti anche i centri clinici territoriali per una migliore presa in carico e comunicazione tra gli attori del percorso di cura - si è sviluppato anche nei territori del lecchese, torinese, fiorentino e romano a beneficio di persone con Sla e

patologie neuromuscolari e non solo.

VOICE FOR PURPOSE.

Il progetto è condotto in collaborazione con Translated S.r.l. e promosso in sinergia con AISLA finalizzato a (i) restituire una sintesi vocale personale, in sostituzione di una sintesi vocale elettronica e impersonale per coloro che, a causa della malattia, non potranno utilizzare la propria voce, (ii) scegliere la sintesi vocale di un donatore per coloro che hanno perso il proprio eloquio, per rendere la comunicazione verbale più naturale, umana e rappresentativa della persona.



L'impatto di Home Lab per i pazienti



Su suggerimento del fisiatra ho conosciuto il servizio di consulenza di NemoLab. In HomeLab sono stato accompagnato nell'individuazione degli ausili e degli strumenti di domotica e gestione della vita autonoma, ma soprattutto ho avuto l'opportunità di vedere e provare dal vivo in ambienti che simulano le varie zone dell'appartamento alcune soluzioni automatizzate, tecnologicamente avanzate e già in produzione e in commercio, che potrò introdurre nella mia casa per favorire la vita autonoma in presenza di una disabilità motoria grave

Andrea, paziente con Distrofia



L'esperienza affrontata in Home Lab è stata molto utile. Mi ha fatto comprendere e sperimentare che posso compiere in autonomia le attività in cucina. Oggi queste attività le pratico quotidianamente a casa mia

G.P.

Il valore della ricerca tecnologica:

dal baco da seta il tutore "polso-mano" che mima le proprietà della natura

Luglio 2023

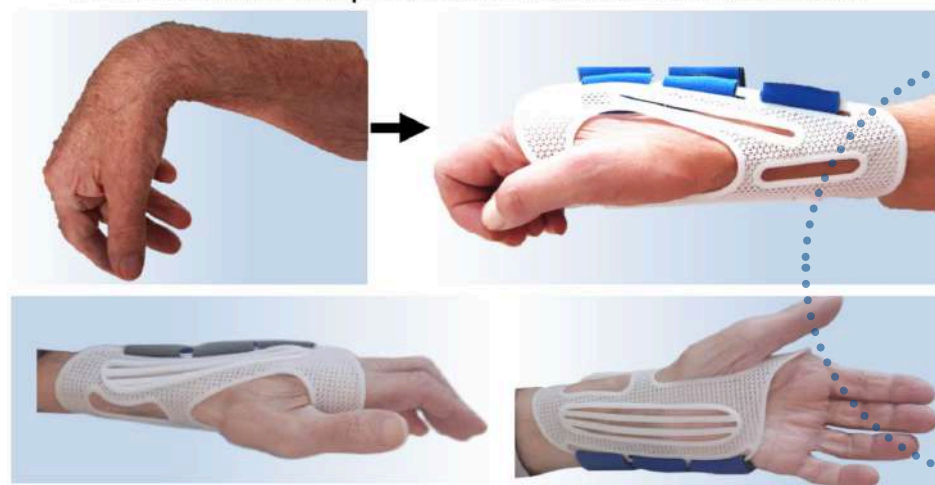
Quando il fascino e la perfezione della natura incontrano l'ingegno dell'uomo nascono opportunità e progetti straordinari. È il caso del bozzolo del baco da seta che ha ispirato i ricercatori di NEMOLAB, nel realizzare con la tecnologia della stampa tridimensionale (3D) il primo "tutore polso-mano" bio-ispirato. L'ortesi, infatti, riproduce la struttura reticolare del bozzolo dei bachi, "mimando" le sue eccezionali proprietà meccaniche di flessibilità, traspirabilità e resistenza, per un ausilio estremamente leggero e resiliente nella sua capacità di sapersi adattare alle necessità di ogni paziente. Due anni di ricerca del team di 3D printing Lab i cui risultati sono stati pubblicati sulla rivista Biomedicine e che hanno visto il finanziamento "Sviluppo di soluzioni innovative 4.0" di Regione Lombardia e Unioncamere Lombardia, con il sostegno volontario del Rotary Club Milano Linate.

Un cambio radicale di approccio per la realizzazione di una ortesi fondamentale nel supportare il progressivo indebolimento dei muscoli della mano, sintomo al quale incorre chi affronta una malattia neurodegenerativa grave come la SLA, ma che può rendersi necessaria anche per coloro che vivono con la SMA o una distrofia muscolare o, ancora, per la malattia di Parkinson e per le lesioni spinali.

Afferrare, scrivere, tagliare il cibo o aprire una porta sono gesti quotidiani che nel tempo diventano difficili, fino ad essere impossibili per chi vive con questa patologia. Intervenire, allora, con supporti esterni che riposizionano la mano in un atteggiamento posturale corretto è fondamentale per prevenire contratture articolari, contrastare il rischio di accorciamento muscolare e ridurre il dolore nella situazione di riposo, migliorando così in generale la funzione stessa dell'uso della mano. La tempestività nella realizzazione dell'ausilio, il suo adeguamento in relazione all'evoluzione della malattia e la personalizzazione costante sulla base delle esigenze della persona diventano i criteri necessari perché l'ortesi sia efficace.

Ed è qui che entra in gioco la tecnologia di NEMOLAB. Le caratteristiche meccaniche delle geometrie del bozzolo dei bachi sono state prima valutate nella loro capacità di trazione, compressione e flessione e poi riprodotte nel disegno della stampa 3D. Un modello computazionale ingegneristico ha permesso di prevedere il comportamento del materiale, capace di riprodurre una struttura naturale che, nel corso di milioni di anni, si è evoluta con caratteristiche uniche, rendendola adattabile e leggera, nonostante la sua forza e resistenza. Il risultato è un tutore cosiddetto form fitting, ossia capace di adeguarsi ogni volta alle caratteristiche specifiche della persona. Ad esempio, più importante è il bisogno di sostegno della mano, maggiore è la rigidità delle celle che compongono l'ortesi, creando così una struttura reticolare più compatta. E tutto questo, con la stampa 3D, può essere realizzato in poco tempo e con costi contenuti.

Usabilità dell'ortesi bio-ispirata al baco da seta stampata in 3D che evidenzia il comportamento di adattamento alla forma.



5

capitolo

Il coinvolgimento
della comunità



Si
Donare,
rende
felici!

MEMO
CENTRO CLINICO

pen

CHOCOLATER SUISSE
Gnoll

5.1 Una comunità digitale in crescita

8 pagine 

40.635
(con un incremento
del + **31.3%** negli ultimi 3 anni)

1 pagina 

3.600
(con un incremento
del + **52%** negli ultimi 3 anni)

1 pagina 

5.666
(con un incremento
del + **103%** negli ultimi 3 anni)

1 pagina 

1.838
(con un incremento
del + **8.44%** negli ultimi 3 anni)

Data Base contatti mail
attive di Fondazione

10.386
(con un incremento importante
negli ultimi 3 anni del + **4800%**)

Il pubblico social

Genere



74% donne
26% uomini

Città di
provenienza
TOP 3

Milano
Roma
Napoli

Età media

36-65
anni



Il valore generato dalla relazione con la community

1.356
Post pubblicati

1.257.254
Impression
Organiche

51.739
follower totali sui
canali social

2.795
Uscite media

41
Comunicati stampa
lanciati

26
Contenuti per
il Direct Marketing
digitale realizzati

137.520
Comunicazioni
digitali inviate ai
nostri Stakeholder

tasso di apertura
medio del 35%

30.704
Comunicazioni
cartacee inviate ai
nostri Stakeholder

2.913
Mail da donazioni e
personali inviate ai
donatori

311
Lettere di servizio
inviata ai donatori

10
Articoli di
approfondimento
sui periodici delle
Associazioni

5.2 Il nuovo sito istituzionale

“

Rispettare la diversità e trovare gli strumenti giusti per la comunicazione sono essenziali per la disseminazione innovativa. Le narrazioni e le storie possono aiutare a rendere i risultati scientifici più accessibili e rilevanti per il pubblico, facilitando la comprensione e l'engagement”

Ten simple rules for innovative dissemination of research, 2017, PLOS Computational Biology

Nel 2023 il sito della rete dei Centri Clinici NeMO è stato completamente rivisto dall'Ufficio Comunicazione & Fundraising in collaborazione con l'agenzia Copyright Atlantis Company Srl. Nella prima fase progettuale - gennaio-marzo 2023 - si è svolta un'approfondita analisi strategica che ha seguito le seguenti fasi progettuali:

1. Analisi di contesto;
2. Benchmark: identificazione dei fattori rilevanti;
3. Definizione di Linee Guida di Sviluppo;
4. Sitemap

Il nuovo sito è stato lanciato il **18 luglio**, nel mese di settembre è stato integrato della versione in inglese e ad ottobre completato delle ultime sezioni del "Come sostenerci".

Nei primi **5 mesi** dal lancio abbiamo registrato **36.908 utenti univoci**:

- 94,14% sono provenienti dall'Italia
- 32,93% sul totale sono provenienti da Milano
- 56,71% hanno avuto accesso al sito tramite smartphone;

Utenti da **Direct (49,80%)** - indica una buona riconoscibilità del logo, la fedeltà degli utenti o campagne di marketing efficaci che portano traffico diretto.

Utenti da **Organic Search (42,43%)** - indica che una percentuale significativa di utenti trova il sito tramite motori di ricerca. Questo suggerisce che ha una buona ottimizzazione SEO, permettendo di essere facilmente trovato tramite ricerche organiche. Questi dati sono molto positivi, mostrando un buon equilibrio tra fedeltà degli utenti e capacità di attrarre nuovi visitatori attraverso la SEO.

Contatti primi 5 mesi per
informazioni da pazienti

288

contatti per
richiesta
informazioni

Contatti primi 5 mesi nella sezione "Lavora con noi"

33 candidature su job specifiche

319 candidature spontanee generali

Contatti primi 5 mesi nella sezione "Come sostenerci"

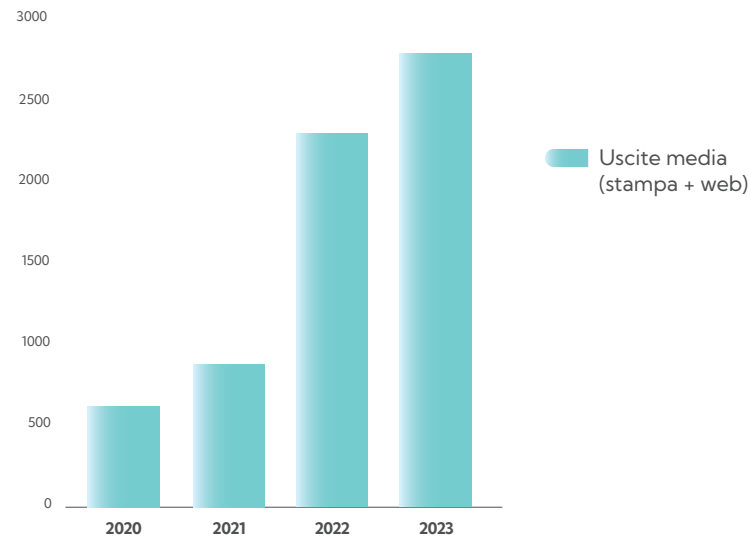
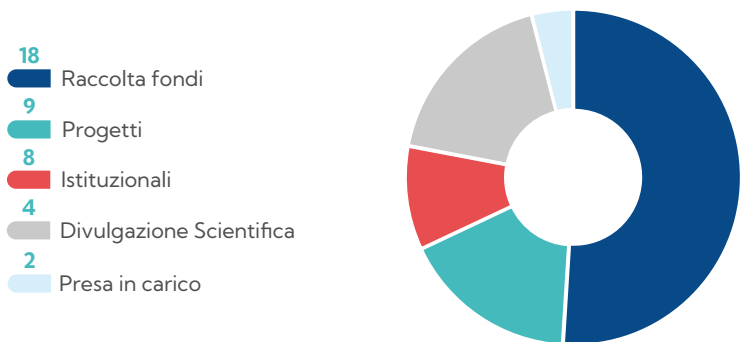
15 richieste su come donare



5.3 La relazione con i media

Il valore del coinvolgimento delle comunità territoriali ha condotto l'impegno dell'azione dell'ufficio stampa, ripensando in modo specifico ai contenuti delle attività dei Centri NeMO e riproponendoli in termini di comunicati, approfondimenti ed interviste, che hanno valorizzato l'expertise dei nostri clinici. In termini quantitativi i numeri confermano un incremento delle uscite sulla carta stampata (+ 31%) e sul web (+17%) che promuovono gli obiettivi di missione dei Centri NeMO: la cura, la relazione di prossimità, la divulgazione scientifica, la promozione della cultura di inclusione, la cultura del dono. Sono 41 i comunicati stampa lanciati (+21%) distribuiti sulle seguenti aree di interesse:

Le aree di comunicazione per i media nel 2023: i comunicati stampa lanciati



Nella comunicazione sui media vi è stato un consolidamento ed uno sviluppo:

- della relazione sui territori (si pensi all'avvio delle relazioni istituzionali per il NeMO Bologna);
- degli approfondimenti sulle testate con focus tematici specifici (aumento delle uscite sulla carta stampata e incremento delle interviste mirate ai clinici e operatori su aggiornamenti in merito alla ricerca, presa in carico e nuovi trattamenti di cura);
- della capacità di produrre contenuti, con l'intento di posizionare sempre più e meglio i Centri NeMO quali riferimento scientifico e clinico (incremento dei comunicati stampa e degli articoli tematici sui periodici delle associazioni)

Il valore dell'alleanza con la comunità dei pazienti

La comunicazione dei Centri NeMO è fondata sulla solida alleanza con la comunità dei pazienti. Ogni azione di divulgazione di tipo scientifico, clinico, formativo, valoriale e istituzionale, nonché ogni progetto che abbia un impatto diretto e indiretto sulle famiglie, 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 di speranza, di ricerca della bellezza, di approfondimento della conoscenza scientifica, di risposta ai bisogni e di valorizzazione dell'eccellenza.

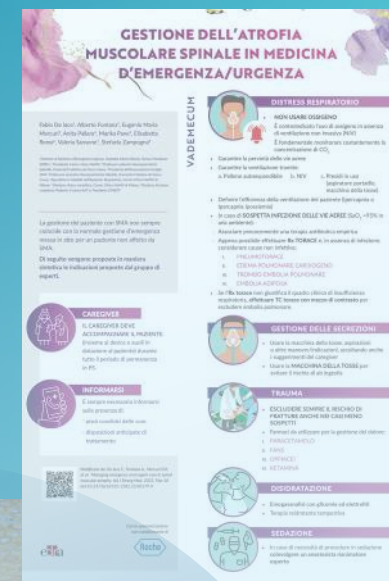
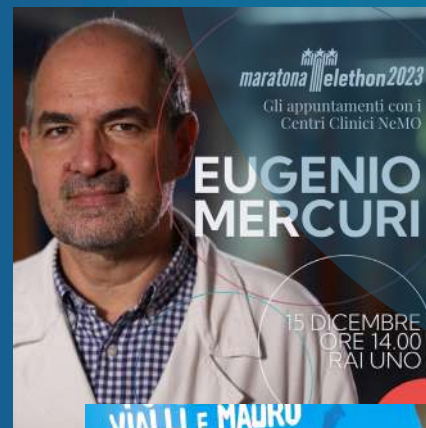
Un'alleanza che con **AISLA** si esplica, tra le altre azioni, nel supporto da parte dell'Associazione alla diffusione dei comunicati stampa NeMO e nel monitoraggio delle uscite con il servizio di rassegna stampa; nella presenza dei clinici e operatori NeMO nel Centro di Ascolto dell'Associazione; nella collaborazione nei percorsi formativi, workshop e webinar; nella valorizzazione dei progetti tecnologici a sostegno della qualità di vita di cui l'Associazione si fa promotrice; nella progettazione e condivisione delle strategie di diffusione della conoscenza sulla Sla e degli sviluppi della ricerca sulla malattia: il 2023 ha visto tra le azioni l'impegno comune nella comunicazione del percorso di sviluppo e approvazione di Tofersen, il nuovo trattamento di cura per i pazienti Sla con mutazione genetica SOD1.

Con **Famiglie SMA**, tra le azioni, viene condiviso in particolare il percorso di valorizzazione dei progetti educational 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: il 2023 ha visto l'impegno nella promozione delle prime raccomandazioni per la gestione delle emergenze in PS per le persone con SMA.

Con **UILDM**, tra le azioni, la sinergia si esplica nella valorizzazione dei percorsi formativi ecm 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 educational e di ricerca: il 2023 ha visto l'impegno nella valorizzazione del trial clinico Fulcrum.

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

Con **Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport** il 2023 ha visto la conferenza stampa di lancio dell'evento in memoria di Gianluca Viali, My name is Luca, il cui ricavato andrà a sostegno del progetto scientifico sulla Sla "Momals", promosso dal Centro NeMO di Milano in partnership con il Centro NeMO di Arenzano e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.



Le campagne di raccolta fondi

La campagna di Natale

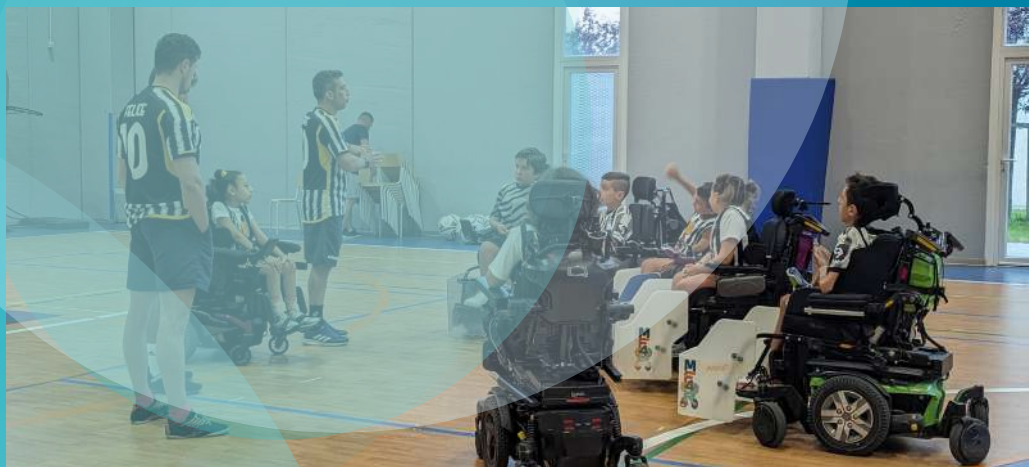
Gli appelli in occasione del Natale hanno generato **un totale di € 184.745 di donazioni registrate**:

- euro 164.163 raccolte tramite l'iniziativa "Si, donare rende felici!" promossa dalla catena dolciaria ODStore, grazie alla collaborazione con Lindt & Sprüngli e finalizzata a sostenere il Progetto Ambulatorio dell'Affettività. In particolare, 96.561 euro sono relativi al dicembre 2022 e 67.603 euro relativi alla campagna 2023.
- euro 20.580 rappresentano donazioni tardive dell'appello Natale 2022 (€ 6.900 finalizzati al Progetto "Il Gusto della Vita"), bollettini e bonifici postali DM 2023; ciclo DEM 2023 (€13.600 finalizzati a sostenere i progetti di ricerca clinica).

I costi direttamente collegati a questa attività sono di €29.193 che comprendono spese postali, creatività e rimborsi spese, con un'incidenza del 16% sui ricavi.

La promozione della Campagna "Si, donare rende felici!" 2023, resa possibile grazie alla partnership con **ODStore e Lindt**, ha permesso di raggiungere l'obiettivo di raccolta maturata di euro € 113.209 da destinare al Progetto Ambulatorio dell'Affettività, registrando l'obiettivo solidale più alto di questi cinque anni e permettendo di arrivare a quasi € 500.000 raccolti. Anche nel 2023 si è deciso di lanciarla attraverso un evento congiunto nei punti vendita ODStore di Milano e Brescia, che hanno riunito numerose famiglie di pazienti con bambini e ragazzi presi in carico dai due Centri NeMO. L'iniziativa, che ha sempre un periodo limitato novembre-dicembre, prevede che il cliente ODStore doni un euro nelle casse dei punti vendita, ricevendo in omaggio un cioccolatino offerto da Lindt & Sprüngli. Anche per il biennio 2023-2024 l'Ambulatorio dell'affettività sarà al fianco dei piccoli pazienti e delle loro famiglie con i servizi di psicologia situati nelle sedi NeMO.





I progetti

Le avventure della Smagliante Ada

La trilogia a fumetti che racconta le avventure di Ada, la cagnolina affetta da SMA, giunge al suo quarto anno. Il progetto si è sviluppato **grazie alla collaborazione del team dei Centri Clinici Nemo con l'Associazione Famiglie SMA, il contributo creativo dei migliori disegnatori e sceneggiatori specializzati in storie per ragazzi e con il supporto del contributo non condizionato di Roche Italia.**

Nell'ultima tappa il gruppo di lavoro ha continuato la **divulgazione attraverso un tour nelle scuole elementari e medie** di Veneto, Lombardia e Toscana, coinvolgendo oltre 350 i bambini, per affrontare i temi della disabilità e dell'inclusione sociale, attraverso il linguaggio del fumetto. Tante le iniziative messe in campo: **dai workshop, ai contest nazionali sui temi del bullismo e dello sport, fino all'esperienza di Wheelchairs Football**, il calcio giocato su sedia a rotelle, che nell'estate 2023 ha visto i ragazzi con SMA sfidarsi in un minitorneo di calcio ospitato da **F.C. Juventus presso la scuola internazionale Wins – World international school di Torino.**

Tre anni che raccontano un affascinante percorso di crescita. Lo sport è stato l'argomento centrale dell'ultima tappa, promuovendo la prima indagine quantitativa sul tema **"sport e malattie neuromuscolari"**. Condotta ad ottobre 2023 su un campione di 117 persone dai 6 anni ai 40, l'indagine ha approfondito la conoscenza, l'accessibilità e l'impatto della pratica sportiva sulla quotidianità, sulla salute e sul benessere psico-fisico delle persone con malattie neuromuscolari come la SMA e le Distrofie Muscolari. La survey ha visto la direzione scientifica e co-autori Elena Carraro, medico fisiatra, referente area riabilitativa Centro NeMO Milano, Silvia Bolognini, psicologa NEMOLAB; il coordinamento progetto e revisioni Paola Tomasi, responsabile progetti e fundraising Centri NeMO; Stefania Pozzi, responsabile comunicazione istituzionale Centri NeMO. Grazie alla collaborazione di: Anna Rossi, presidente UILDM sez. Milano, Amanda Ferrero, neuropsichiatra infantile Centro Clinico NeMO Ancona; Noemi Gironella, TNPEE Centro Clinico NeMO Ancona.

Il valore generato

- **oltre 16mila copie** del fumetto distribuite gratuitamente nelle scuole
- **traduzione in 12 lingue** del primo volume
- **oltre 117 persone coinvolte** nell'indagine su sport e malattie neuromuscolari
- **Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport e Comitato Paralimpico Italiano** coinvolti
- **3 riconoscimenti** – Premio OMAR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari; il Life Science Excellence Awards come miglior progetto di comunicazione dell'anno; il CEO for Life Awards, per aver stabilito nuovi standard di eccellenza volti a un futuro migliore e più sostenibile.

Il progetto del Nurse Coaching

Anche nel 2023 continua il progetto che affianca i pazienti dal ricovero, alla dimissione, sino all'assistenza domiciliare. Grazie alla continuità del sostegno di Fondazione Delle Piane, ben 115 bambini e ragazzi hanno avuto necessità di essere seguiti dal servizio di nurse coaching del Centro Clinico NeMO di Milano, di cui l'85% residenti in Lombardia e il 15% provenienti da altre regioni. Non solo, si sono **formati tutti i nuclei famigliari con pazienti neo tracheostomizzati rientrati al domicilio** (21 giorni di formazione in media, 3 persone a nucleo, tot. N. 19 nuclei); **è rimasto sempre attivo un numero di telefono dedicato con una media di n. 10 chiamate al giorno in entrata ed è stata data continuità alla presa in carico a distanza**, attraverso la programmazione di videochiamate ed invio ai familiari di materiale video e cartaceo.

Il valore generato

- 115 bambini e ragazzi coinvolti
- 3.000 chiamate al numero dedicato per la presa in carico a distanza
- 95 nuclei famigliari destinatari della formazione

Occhiale solidale

Anche per il 2023 prosegue il progetto di solidarietà presso il servizio di optometria dedicato alla presa in carico degli aspetti visivi, situato al **Centro NeMO di Milano e NEMOLAB**. L'ambulatorio è dotato della strumentazione e dei dispositivi più idonei alla valutazione di pazienti con diversi gradi di disabilità motoria, **Dal 2016 sono 1149 i pazienti presi in carico dall'ottico-optometrista, principalmente affetti da SLA**, che ha permesso di individuare la presenza di alterazioni visive. Grazie al sostegno delle aziende partner di progetto - **Hoya Vision e Punto Ottico Humaneyes** - è stato possibile nell'ultimo anno donare ai pazienti con SLA e altre patologie neuromuscolari che ne avevano necessità **28 paia di occhiali su misura per supportare le attività quotidiane** (es. uso del puntatore oculare, lettura, visione a distanza, uso del pc). Le montature sono state donate negli anni **anche da ottici privati e del gruppo Safilo Group S.p.a**

Il valore generato

- 28 pazienti a cui è stato donato un paio di occhiali
- 191 pazienti presi in carico nel 2023
- 1149 pazienti presi in carico dal 2016



Musica e salute. quando l'arte dona armonia alla vita

Si è chiuso il progetto che ha portato la musica nelle vite di chi vive l'esperienza di malattia, **realizzato da Associazione Armonica Onlus, da un'idea di Monica Volpini e Marco Morricone**, in collaborazione con **Associazione Culturale DIMA International Music Academy in Arezzo, con Centro Clinico NeMO Milano, Associazione Culturale IUBAL e Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, con il sostegno di Fondazione di Comunità Milano**. I laboratori del suono con i pazienti DM1 (Distrofia Miotonica di tipo 1) del Centro NeMO di Milano, sono cominciati a luglio 2022 in modalità online al fine di permettere a tutti i partecipanti di aderire al progetto indipendentemente da distanza e condizioni di sicurezza vigenti e si sono conclusi nel giugno 2023 con un'analisi psico-diagnostica quantitativa del servizio di psicologia del NeMO Milano, per la valutazione di ansia, umore, emozioni, dolore e qualità della vita e un'analisi psico-diagnostica qualitativa, ovvero un'intervista semi strutturata ad inizio percorso e a chiusura dello stesso. Il percorso ha previsto 24 incontri bisettimanali con laboratori dedicati all'ascolto; alla proprio-percezione ritmica, vocale e strumentale; alla creazione e ideazione di un prodotto musicale. La chiusura del progetto è stata celebrata con **la grande musica del maestro Ennio Morricone**, nello spettacolo **presso l'Auditorium di Fondazione Cariplo grazie all'Ensemble dell'Orchestra Sinfonica di Milano e al Quartetto d'Archi del Mare**.

Il valore generato

- 26 persone con Distrofia Miotonica coinvolte (36% di donne - 64% di uomini)
- 10 musicisti e musicoterapeuti;
- 2 psicologi;
- 1 video-documentario dell'esperienza
- 1 paper scientifico con i risultati dell'analisi quali-quantitativa
- 1 spettacolo finale all'Auditorium Fondazione Cariplo

Anima Libera

Dopo il successo della prima edizione pilota, anche nel 2023 è stata promossa al Centro Clinico NeMO Napoli il progetto in barca a vela che affianca la presa in carico psicologica e riabilitativa. Il progetto è attivato insieme all'Azienda Ospedaliera dei Colli - Ospedale Monaldi, in collaborazione con il Club Nautico della Vela della città e NEMOLAB; con il patrocinio di AISLA, Famiglie SMA e UILDM sez. Napoli, Centro Coordinamento Malattie Rare di Regione Campania ed il contributo non condizionante di Roche Italia, Biogen, PTC Therapeutics, VitalAire Italia, Novartis, Medicaire e Ortopedia Ruggiero.

Una barca a vela con un'altezza di 14 metri e attrezzata per il trasporto di un gruppo di otto persone con disabilità motoria ha permesso un percorso di 10 uscite in mare, curate da istruttori della Federazione Italiana Vela a garanzia

della sicurezza. Il team del Centro NeMO ha monitorato i protagonisti, con indicatori clinici e funzionali per la verifica dei parametri di benessere psico-fisico.

Il valore generato

- 10 uscite in barca
- 80 pazienti adulti coinvolti
- Miglioramento del benessere psico-fisico rilevato dai dati dello studio preliminare
- Studio e sperimentazione di un modello di presa in carico in barca a vela

Mirko Park: il luna park virtuale e inclusivo

Volevo trasformare la mia salita in una discesa: è questo il messaggio di Mirko Toller, il giovane trentino con SMA, paziente del NeMO Trento, venuto a mancare nel 2020 a soli 16 anni e che racchiude tutta la bellezza e la forza del progetto. Il luna park virtuale a lui dedicato è stato presentato al Museo delle Scienze di Trento, da Centro Clinico NeMO Trento e Medialab. "Mirko Park" è 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). Un progetto che genera inclusione e che nasce da una preziosa rete di relazioni, a partire dalla mamma di Mirko, Stella Robert Perez, che ha consegnato il sogno di suo figlio ad Alessandra Sartori e che grazie a lei è diventato un libro edito da Erickson; a Grazia Zappa, psicologa del NeMO Trento ed esperta di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), che ha raccolto la sfida di ripensare il parco fisico in uno spazio virtuale, coinvolgendo il team di NeMO. Il progetto gode del contributo di Fondazione Caritro, grazie alla collaborazione di Handicrea e Anffas Trentino. Con il patrocinio di Provincia Autonoma di Trento Associazione Famiglie SMA e UILDM. A loro si è unito il 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
- 7 nuovi soggetti partner coinvolti nella rete di relazioni del NeMO Trento
- Consolidamento del NeMO Trento quale soggetto di riferimento nella comunità territoriale



Abitiamo nuovi spazi di libertà - l'indagine quantitativa

Nell'ambito del progetto "Abitiamo Nuovi Spazi di Libertà" dedicato al valore della tecnologia capace di supportare l'autonomia delle persone con malattie neuromuscolari, nel 2023 è stata sviluppata una survey quantitativa sul bisogno di soluzioni tecnologiche nel proprio ambiente domestico. L'indagine ha raccolto l'esperienza con la tecnologia assistiva e di controllo ambientale di un campione di persone con NMD rappresentativo della comunità, in termini di età, genere, patologia e distribuzione geografica e dei loro caregiver. L'intento è continuare a comprendere ed interpretare sempre più e meglio i bisogni e i vissuti in merito all'esperienza con la tecnologia ed i sistemi di controllo ambientale, per trovare risposte che incontrino il desiderio di vivere appieno il proprio spazio di vita. Il progetto ha visto i **Centri NeMO e NEMOLAB**, insieme a **Biogen**, con il patrocinio e la collaborazione **AISLA, Famiglie SMA e UILDM**.

Il valore generato

- **200 persone coinvolte** tra pazienti e caregiver
- **1 portale dedicato** con i documenti di riferimento <https://www.abitiamonuovispazidiliberta.it/>

Ambulatorio dell'affettività

Per il quinto anno consecutivo, il progetto supporta dal punto di vista psicologico, in tutto il loro percorso di malattia, i pazienti in età pediatrica e in adolescenza, insieme alle loro famiglie. L'obiettivo è affiancare il bambino e la sua famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili, nonché i momenti di tensione relazionale e di paura. Il team coinvolto: neuropsichiatra infantile, psicologi, psicoterapeuti, fisiatra, TNPEE e nurse coach. Con il progetto **significa avere un professionista al fianco del team clinico e dei terapisti quando si affrontano i cambiamenti che queste malattie neurodegenerative comportano**, dalla prima diagnosi fino al fine vita, lungo tutte le tappe della crescita: i primi "passi" con l'introduzione della carrozzina, i peggioramenti di malattia, gli interventi chirurgici complessi o, ancora, la partecipazione a trials clinici.

Il valore generato

- **2500 famiglie** del network NeMO prese in carico
- **20 professionisti** del team sostenuti
- **7 spazi di cura allestiti** dal punto di vista pediatrico

Progetti in partnership con Wamba & Athena Onlus

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

LA CASA DELLA RICERCA, nato per sostenere la ricerca clinica in ambito pediatrico del Clinical Research Center del NeMO Milano e del NINER (NeMO Institute for Neuromuscular Research) di Roma.

NEMO SMART BREATH, per sostenere risorse umane e strumentali all'interno delle aree respiro dei Centri Clinici NeMO. Nel 2023 il progetto ha permesso di sostenere la dotazione strumentale del NeMO Milano. **LA VALIGIA DI NEMO**, nato per supportare il team multidisciplinare dedicato agli aspetti psicologico-relazionali, di formazione e preparazione dei pazienti per il ritorno a casa dopo i periodi di ricovero: coinvolgimento e sostegno di nurse coach, psicologi e terapisti specializzati.



Una comunità ricca: i nuovi compagni di viaggio

Maggio 2023

Si presenta **SLAFOOD** l'Associazione che unisce il talento degli chef italiani per promuovere la ricerca sulla SLA, diffondere conoscenza sulla malattia e sostenere i progetti legati alla presa in carico nutrizionale. L'idea nasce dal suo straordinario **presidente Davide Rafanelli**, imprenditore in ambito food che, dopo la diagnosi di SLA, sceglie di mettere al servizio le proprie competenze per sostenere i progetti di cura mirati a conservare e custodire il valore dello stare a tavola e della qualità di vita, oltre la malattia. Da **paziente del NeMO Milano, volontario e socio AISLA**, Davide ha scelto di vivere la malattia anche come opportunità per "tracciare un solco che porti al cambiamento": da questa visione sono nati e nascono progetti, cene solidali e iniziative di raccolta fondi, sensibilizzazione e formazione con il medesimo obiettivo di preservare l'esperienza ed il valore dello stare a tavola, nonostante le difficoltà imposte dalla malattia. Al suo fianco **Roberto Carcangiu**, presidente di APCI chef l'Associazione Professionale Cuochi Italiani e vicepresidente di SLAFOOD, nonché una squadra di chef e cuochi che hanno sposato la causa e che ogni volta rispondono con entusiasmo, a titolo volontario, alla chiamata di Davide. Sarà l'inizio di un meraviglioso percorso che vede Slafood al fianco della comunità Sla.



Settembre 2023

Il cuore neroazzurro degli "InterNati" batte per il Centro NeMO. Il gruppo degli 80 tifosi uniti dalla "passione estrema" per l'Inter sostiene il NeMO Milano. Volti noti del mondo delle professioni, della cultura, dell'arte, della musica, del food, della televisione e che **fanno della loro fede calcistica anche un'opportunità di solidarietà** scegliendo di sostenere il Centro NeMO, dove uno dei tifosi più appassionati, **Luca Leoni, è paziente nell'affrontare la sua partita con la SLA**. Un suo messaggio nella chat del gruppo e la risposta degli amici è immediata, diventando così impegno per sostenere le attività di cura e ricerca del centro. Una donazione che è frutto della partecipazione attiva dei membri del gruppo (oggi "Inter Fanclub"), attraverso quella che loro definiscono "autotassazione", con la consapevolezza che, al termine di ogni campionato, verrà donata ad un progetto specifico. La donazione è infatti a sostegno della ricerca clinica sulla SLA e della presa in carico nutrizionale del NeMO Milano. Sarà l'inizio di un meraviglioso percorso che vede gli "InterNati" al fianco dei Centri NeMO



Quando il “buon gusto” nasce dal “buon cuore”

Luglio 2023

Per il terzo anno consecutivo si rinnova la partnership tra Centro NeMO Roma, area adulti, e gli amici di **“Con il cuore nel piatto”**, l'Associazione che riunisce i maestri dell'alta cucina nella cena stellata che ha visto la partecipazione di 72 chef e 350 ospiti a sostegno di una borsa lavoro per un medico pneumologo del Centro. L'idea dell'Associazione nasce nel 2014 da **Laura Marciani**. Insieme a lei, da sempre lo chef **Michele Papagno**, ai quali si uniscono da subito gli amici e soci dell'associazione **Andrea Dolciotti; Andrea Palmieri; Cristiano Catapano; Davide del Duca; Iside de Cesare; Marco Claroni; Mirko De Mattia; Riccardo Mattoni; Roberto Campitelli**. Nella prima edizione, i fondi raccolti sono stati impiegati per l'acquisto di un ecografo e la seconda edizione è stata destinata ad una borsa lavoro per un medico neurologo del Centro.



6

capitolo

La sostenibilità



6.1 Lo stato patrimoniale attivo

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	ANNO 2023	ANNO 2022	VARIAZIONE
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	101.050 €	101.050 €	0 €
B) IMMOBILIZZAZIONI	6.031.947 €	6.832.238 €	-800.291 €
I - Totale immobilizzazioni immateriali	3.897.011 €	4.477.852 €	-580.841 €
II - Totale immobilizzazioni materiali	1.165.036 €	1.384.486 €	-219.450 €
III - Totale immobilizzazioni finanziarie	969.900 €	969.900 €	0 €
C) ATTIVO CIRCOLANTE	6.493.970 €	6.926.960 €	-432.990 €
I - Rimanenze: prodotti, materie prime, sussidiarie e di consumo	141.867 €	119.298 €	22.569 €
II - Crediti	6.096.364 €	6.653.330 €	-556.966 €
Crediti verso utenti e clienti	5.485.130 €	6.010.953 €	-525.823 €
Crediti tributari	411.323 €	375.480 €	35.843 €
Crediti verso altri	149.911 €	216.897 €	-66.986 €
IV - Disponibilità liquide	141.085 €	37.770 €	103.315 €
D) RATEI E RISCONTI	684.859 €	104.271 €	580.588 €
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	13.311.826 €	13.964.519 €	2.529.077 €

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

Dalla lettura dello Stato Patrimoniale del 2023 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%.

6.2 Lo stato patrimoniale passivo

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	ANNO 2022	ANNO 2021	VARIAZIONE
A) PATRIMONIO NETTO	1.579.079 €	2.189.330 €	-610.251 €
I - Fondo di dotazione	1.210.000 €	1.210.000 €	0 €
II - Patrimonio vincolato	0 €	0 €	0 €
III - Patrimonio libero	778.565 €	1.132.259 €	-353.694 €
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	-409.489 €	-144.128 €	-265.361 €
B) FONDI PER RISCHI E ONERI	0 €	0 €	0 €
C) TRATTAMENTO DI F.R. LAVORO SUBORDINATO	1.926.005 €	1.667.593 €	258.412 €
D) DEBITI	9.610.920 €	9.693.453 €	-82.533 €
I - Debiti verso banche	2.613.541 €	2.788.971 €	-175.430 €
II - Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0 €	300.000 €	-300.000 €
VII - Verso fornitori	4.613.652 €	4.751.648 €	-137.996 €
IX - Debiti tributari	1.134.274 €	666.529 €	467.745 €
X - Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	451.776 €	492.067 €	-40.291 €
XII - Altri debiti	58.401 €	20.086 €	38.315 €
E) RATEI E RISCONTI	196.122 €	405.340 €	-209.218 €
TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	13.311.829 €	13.964.519 €	-652.693 €

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 2023 si rileva:

- Una diminuzione importante del **patrimonio netto** rispetto all'anno precedente dato in particolare dallo svincolo del patrimonio vincolato e dal disavanzo di esercizio;
- Un **avanzo di gestione** negativo, senza dubbio dovuto alla crescita ed al piano di sviluppo dei Centri Clinici NeMO sul territorio nazionale che rendono Fondazione SERENA un'organizzazione oramai complessa e dimensionalmente molto grande, ed ai maggiori costi di gestione associati alla partenza, all'arrivo a regime e alla crescita e consolidamento dei 7 centri.

6.3 Il rendiconto gestionale

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

L'esercizio 2023 chiude con un **disavanzo** di €409.486. I **ricavi** sono aumentati rispetto al precedente esercizio. La quasi totalità di questo incremento è data dai ricavi per prestazioni sanitarie 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. Molto importante permane la quota di **raccolta fondi**. Il lavoro di progettualità, di donor care e di costante disseminazione della cultura, del modello e dei risultati dei Centri NeMO vede sempre più donatori consolidare o intraprendere un rapporto di donazione. Tale attività è peraltro sempre più importante per il supporto al piano di sviluppo di Fondazione e consente di coprire costi gestionali che in proporzione allo sviluppo del network subiscono un incremento.

	ANNO 2023	ANNO 2022	VARIAZIONE
PROVENTI E RICAVI	19.442.545 €	17.291.957 €	2.150.588 €
A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	18.542.665 €	14.479.964 €	4.062.701 €
Proventi 5x1000	147.369 €	123.581 €	23.788 €
Erogazioni liberali	513.629 €	- €	513.629 €
Contributi da soggetti privati	1.574.581 €	- €	1.574.581 €
Ricavi per prestazioni e cessione a terzi	15.683.687 €	14.235.798 €	1.447.889 €
Altri ricavi, rendite e proventi	438.655 €	1.287 €	437.368 €
Rimanenze finali	141.867 €	119.298 €	22.569 €
C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	184.745 €	2.078.820 €	-1.894.075 €
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	624.126 €	590.769 €	33.357 €
ONERI E COSTI	19.661.850 €	17.246.807 €	2.415.043 €
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	17.849.034 €	15.358.707 €	2.490.327 €
Materie prime sussidiarie di consumo e di merci	536.080 €	464.855 €	71.225 €
Servizi	5.780.399 €	5.094.230 €	686.169 €
Personale	10.522.268 €	9.387.105 €	1.135.163 €
Ammortamenti	965.885 €	941.748 €	24.137 €
Oneri diversi di gestione	80.181 €	24.594 €	55.587 €
Rimanenze iniziali	119.298 €	94.715 €	24.583 €
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-209.566 €	-689.712 €	480.146 €
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	29.193 €	372.071 €	-342.878 €
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	168.181 €	119.322 €	48.859 €
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	1.615.442 €	1.396.707 €	218.735 €
Servizi	633.467 €	598.876 €	34.591 €
Personale	841.120 €	716.385 €	124.735 €
Ammortamenti	51.652 €	46.440 €	5.212 €
Accantonamenti per rischi e oneri	- €	- €	- €
AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO ANTE IMPOSTE	-219.305 €	45.150 €	-264.455 €
IMPOSTE	190.181 €	189.278 €	903 €
AVANZO/DISAVANZO DI ESERCIZIO	-409.486 €	-144.128 €	-265.358 €

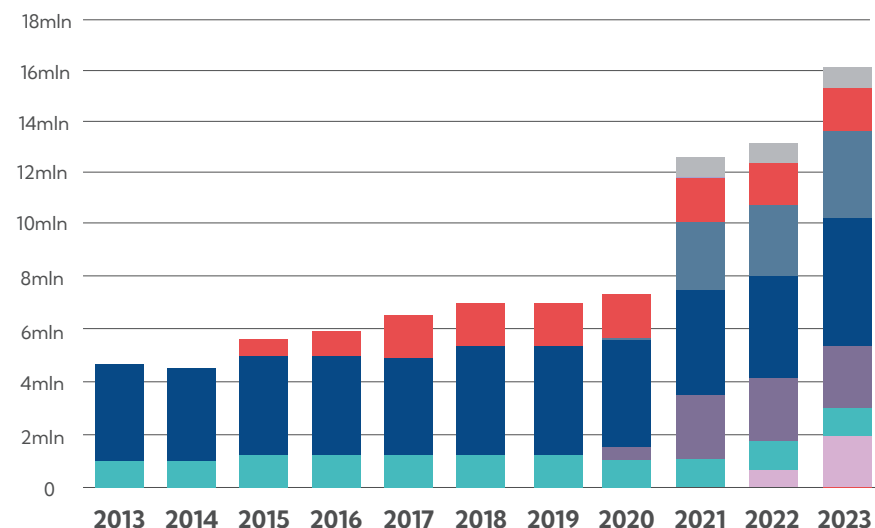


Grafico 1 Analisi del valore delle prestazioni sanitarie periodo 2013-2022

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 Ancona.

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

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 2022**. Entrambe le voci sono peraltro presenti sia nella macro voce relativa a "costi e oneri di attività di interesse generale" che in quella "costi e oneri di supporto generale", ad indicare che ci sono costi di personale e servizi operativi (personale sanitario e servizi intermedi utili allo svolgimento dell'attività sanitaria) e costi e servizi gestionali (personale direzionale e servizi IT, consulenze e altri servizi di supporto). L'aumento delle quote di **ammortamento** dimostra una continuità nell'impiego di risorse in dotazione. Tra i costi, è degno di nota l'utilizzo della riserva vincolata, a fini di investimento e supporto per l'apertura di nuovi centri, e smobilizzata per circa 200 mila € a seguito della decisione degli Organi Istituzionali.

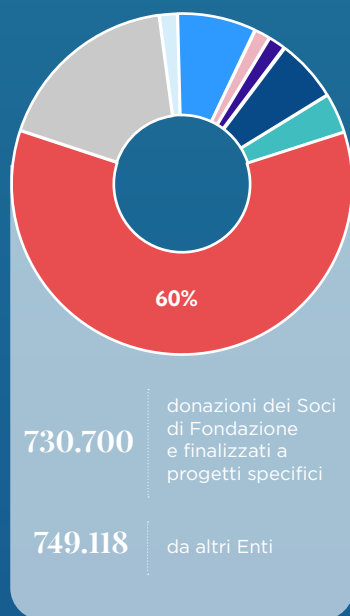
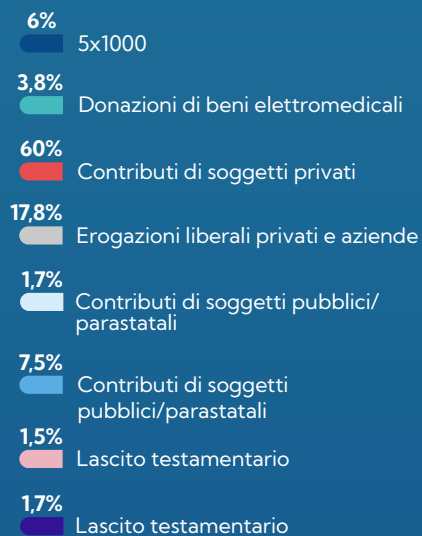
6.4 La raccolta fondi e lo sviluppo progetti

L'attività di raccolta fondi e sviluppo progetti per l'anno 2023 ha raggiunto cumulativamente **euro 3.630.841** con un lieve aumento rispetto all'anno precedente (+2,59%). Si evince una lieve diminuzione dei ricavi derivanti dai progetti di ricerca finanziata **euro 1.167.641** (-6,20%) rispetto al 2022.

Le attività derivanti dalla raccolta fondi registra un totale di **euro 2.463.200**:

- € 147.368 valore 5x1000;
- € 94.763 valore donazioni di beni elettromedicali;
- € 1.479.818 i contributi da parte di soggetti privati (di cui euro 730.700 provenienti dai Soci di Fondazione e finalizzati a progetti specifici e 749.118 da altri Enti);
- € 438.699 erogazioni liberali da privati e aziende;
- € 42.877 contributi da soggetti pubblici o parastatali;
- € 184.745 derivanti da campagne di raccolta fondi occasionali – Campagna di Natale
- € 35.000 il valore registrato proveniente da un lascito testamentario (in attesa di inventario).
- € 40.997 il valore della donazione di un appartamento (atto notarile del 29.11.2023).

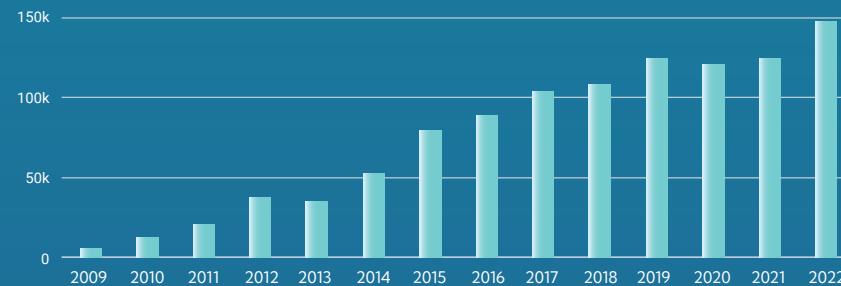
Fonti donazioni



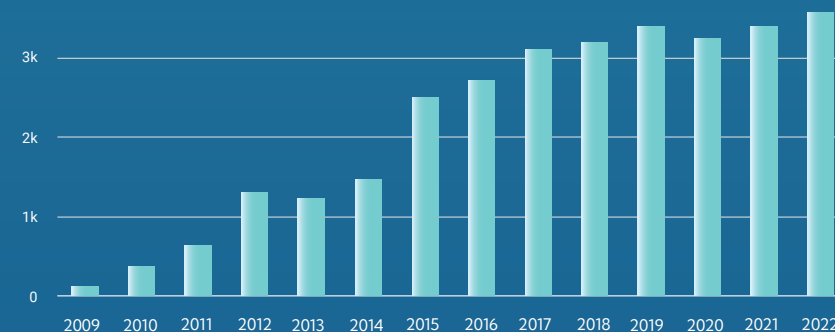
Il 5X1000

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: **147.368** (+ 19,25%) rispetto a quanto ricevuto nel 2022.

Evoluzione per anno del contributo



Aumento della preferenza



Aumento della donazione media



6.5 Gli strumenti e i costi

Nel 2023 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 335.000 €, che significa il 13.6% 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;
- assessment e realizzazione nuovo sito;
- 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;



Il valore di chi ci sostiene

“

Questa avventura è nata esattamente un anno fa, dal sogno di voler fare qualche cosa di concreto per i professionisti del Centro NeMO, che aiutano noi pazienti ad affrontare le difficoltà quotidiane legate alle nostre patologie neuromuscolari. Abbiamo pensato di unire la nostra grande passione per i cori di montagna per far conoscere la nostra esperienza e lanciare il messaggio che da ogni situazione della vita, per quanto negativa, possiamo far nascere qualche cosa di bello. La risposta è stata emozionante ed inaspettata, permettendoci di raggiungere un grande obiettivo concreto.

Margherita e Martina

“

Tutto il lavoro che facciamo per la riuscita della serata è per noi una grande soddisfazione. Con il Centro Clinico NeMO abbiamo la certezza dell'utilizzo corretto di questi fondi. Così è stato nella prima edizione, impiegati per l'acquisto di un ecografo e poi per il sostegno di una borsa lavoro per un medico neurologo nella seconda edizione. Anche per quest'anno, siamo certi che la generosità di chi ha partecipato alla serata sarà investita per garantire il sostegno dei pazienti. Questo ci motiva e ci rende felici.

Laura Marciani



7

capitolo

Il nostro
network



Il Centro Clinico NeMO Ancona

È situato al **Piano 5 – Corpo C delle “Torrette” – AOU delle Marche ad Ancona**. Guidato dalla Direzione Clinica della dott.ssa Michela Coccia, il Centro conta oltre 45 professionisti, con 14 specialità cliniche differenti, dedicate esclusivamente alla presa in carico e alla ricerca clinica.

Attivo dal **23 giugno 2022** il NeMO Ancona è punto di riferimento nelle Marche e nei territori del Centro Italia. Dal 9 marzo 2023, il Centro è intitolato alla memoria di Roberto Frullini.

La convenzione con l’AOU delle Marche e la stretta interrelazione tra i due enti rappresentano elementi importanti che assicurano standard elevati nell’attività clinica.



DOTT.SSA MICHELA COCCIA
Direttore Clinico



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

071 596 5960

Il Centro Clinico NeMO Brescia

Nato 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, che si avvale di una équipe multidisciplinare di 70 professionisti.

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.

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



PROF. MASSIMILIANO FILOSTO
Direttore Clinico



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

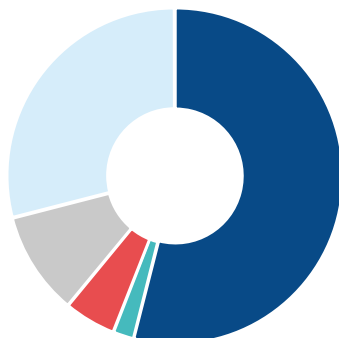
030 672 9100

I servizi

- 12 Posti letto per la degenza ordinaria adulto
- 1 Palestra
- 1 Terrazza sul mare per il tempo libero

Le patologie prese in carico

- 54% SLA
- 2% SMA
- 5% Distrofie muscolari
- 10% Distrofie miotoniche
- 29% Altro



I servizi

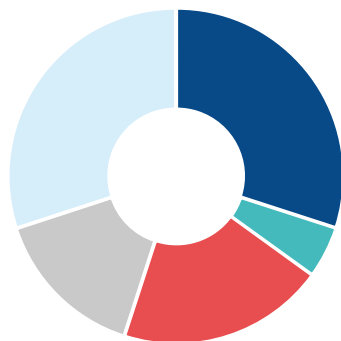
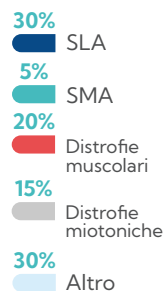
- 16 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici
- 2 Posti letto per i Day Hospital
- 2 Posti letto per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse

- 3 Palestre
- 2 Studi clinici
- 1 Sala Riunioni
- 1 Giardino dedicato

Gli ambulatori attivi

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

Le patologie prese in carico



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 si avvale di una équipe multidisciplinare di 94 professionisti.

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



PROF. SSA VALERIA SANSONE
Direttore Clinico-Scientifico



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



02 914 3371

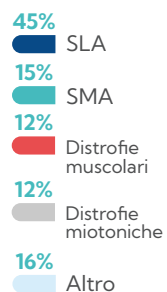
I servizi

- 20 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici
- 4 Posti letto per i Day Hospital
- 2 Stanze per le Macro Attività Ambulatoriali Complesse
- 3 Palestre
- 6 Studi ambulatoriali
- 1 Sala Riunioni e didattica
- 1 Spazio comune per l'accoglienza ed il tempo libero

Gli ambulatori attivi

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

Le patologie prese in carico



Il Centro Clinico NeMO Napoli

Il Centro Clinico NeMO Napoli è attivo dal novembre 2020 presso l'Azienda Ospedaliera dei Colli – Ospedale Monaldi. Guidato dalla direzione clinica del dott. Salvatore Dongiovanni e dalla direzione scientifica del prof. Giuseppe Limongelli, conta oggi una équipe multidisciplinare di 74 professionisti, che valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche del presidio ospedaliero in cui è situato.

Il centro è dedicato alla memoria del prof. Giovanni Nigro, precursore nell'approccio multidisciplinare di cura per le persone con distrofie muscolari. E' certificatore malattie rare per le malattie del metabolismo e del sistema nervoso centrale e periferico, in stretta collaborazione con la rete territoriale regionale.



PROF. GIUSEPPE LIMONGELLI
Direttore Scientifico
PROF. SALVATORE DONGIOVANNI
Direttore Clinico

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

081 706 2685

I servizi

- 23 Posti letto per la degenza ordinaria adulti e pediatrici
- 3 Posti letto per i Day Hospital
- 1 Spazio gioco per i bambini

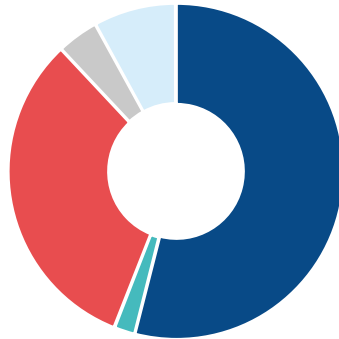
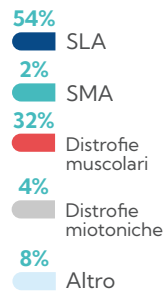
1 Sala Riunioni

1 Terrazze e balconi attrezzati per l'ortoterapia

Gli ambulatori attivi

Sono attivi gli ambulatori di Neurologia, Pneumologia, Fisiatria, Psicologia, Cardiologia

Le patologie prese in carico

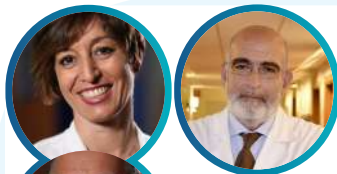


Il Centro Clinico NeMO Roma

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:

Area adulti - guidata dalla direzione clinica e scientifica del prof. Mario Sabatelli, l'area adulti conta oggi una équipe multidisciplinare di 45 professionisti. Il Centro è riferimento regionale per la SLA e le Poli-neuropatie.

Area pediatrica - 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.



PROF.SSA MARIKA PANE
Direttore Clinico

PROF. EUGENIO MERCURI
Direttore Scientifico

PROF. MARIO SABATELLI
Direttore Clinico/Scientifico

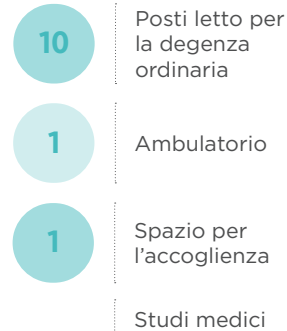


c/o Policlinico Universitario
Agostino Gemelli - Ala M

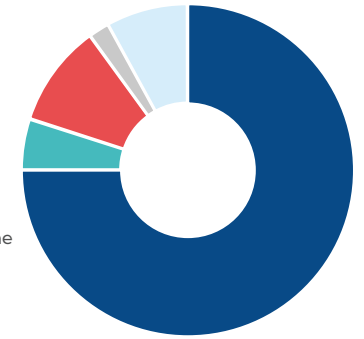
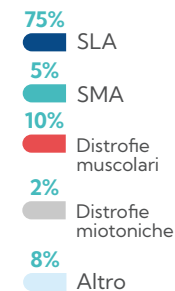


063 015 8220 - AREA ADULTI
063 015 4177 - AREA PEDIATRICA

I servizi



Le patologie prese in carico



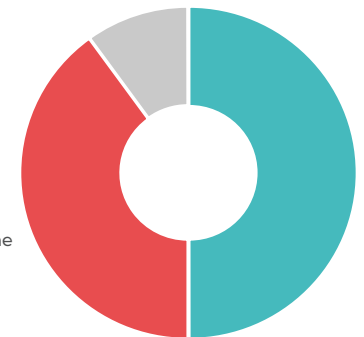
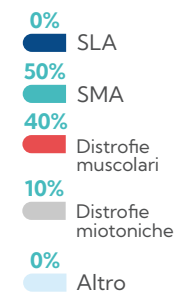
Gli ambulatori attivi

Sono attivi gli ambulatori di Neurologia, Pneumologia, Psicologia

I servizi



Le patologie prese in carico



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.



DOTT. RICCARDO ZUCCARINO
Direttore Clinico



Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa"
Pergine Valsugana (TN)



046 151 5400

I servizi

14

Posti letto per la degenza ordinaria

2

Piscine

4

Day Hospital

1

Laboratorio di analisi del movimento

3

Ambulatori specialistici medici

1

Centro di valutazione domotica e addestramento ausili

1

Palestra

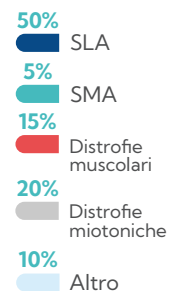
1

Sezione dedicata alla riabilitazione robotica

Gli ambulatori attivi

Sono attivi gli ambulatori di Neurologia, Neurologia dell'età evolutiva, Pneumologia, Fisiatria, Multidisciplinare, Psicologia.

Le patologie prese in carico



1.1 Obiettivi del codice

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

L'osservanza del codice è fondamentale per garantire il buon funzionamento, l'affidabilità e la reputazione dell'organizzazione, al fine di prevenire ragionevolmente i comportamenti illeciti e per evitare qualsiasi coinvolgimento dell'Ente nell'eventuale realizzazione di condotte penalmente rilevanti. L'esistenza di un'organizzazione non profit non è giustificata dalla mera bontà dei suoi fini. L'etica nei comportamenti deve costituire un valore imprescindibile per Fondazione Serena Onlus e l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'organizzazione.

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

1.2 Destinatari e diffusione

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

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

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

1.3 Validità 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

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

3 Tutela dei dati personali e riconoscimento della donazione

- la comunicazione delle informazioni riguardanti le donazioni deve avvenire nel rispetto dei principi di riservatezza stabiliti dalla legge vigente; in particolare i dati personali dei donatori verranno utilizzati unicamente secondo le finalità di Fondazione Serena, escludendo ogni trasferimento non autorizzato, anche gratuito, ad altre persone,

- strutture od organizzazioni;
- è riconosciuto, se richiesto, il rispetto dell'anonimato;
- le risorse raccolte mediante donazioni devono essere finalizzate in modo efficace, efficiente ed equo allo scopo per cui la donazione viene fatta;
- qualsiasi proposta di alterazione potenziale nelle condizioni originali della donazione deve essere esplicitamente comunicata al donatore;
- l'azione donativa deve trovare riconoscimento e gratificazione da parte dei FR.

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

3.2 Criteri di condotta 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 2023, 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 2023 di FONDAZIONE SERENA ONLUS, nel capitolo 2, vengono illustrati gli obiettivi e le finalità sintetizzabili principalmente nelle attività di:

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

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

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

L'attività di ricerca viene svolta anche in modalità indiretta attraverso la società NeMO Lab S.r.l., partecipata dalla Fondazione. Come indicato nel capitolo 4 del bilancio sociale, NeMO Lab S.r.l. "inaugurato nel 2021 allo scopo di sviluppare programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, ha ad oggi ampliato le proprie competenze divenendo Centro per la Ricerca Scientifica e l'Innovazione Tecnologica in campo Neurologico, continuando a perseguire quale primo scopo la creazione di soluzioni ai complessi bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare.

In considerazione delle rilevanti risorse finanziarie allocate dalla Fondazione in NeMo Lab S.r.l. e tenuto conto della numerosità e complessità delle iniziative progettuali attivate, il collegio dei revisori rinnova il suggerimento (già espresso nella relazione al bilancio sociale per l'anno 2021 e 2022) di dotare anche NeMo Lab S.r.l. di un organo di controllo (adeguato alle caratteristiche e dimensioni della società) al fine di monitorare la sostenibilità delle attività intraprese ed il mantenimento della continuità aziendale.

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

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

L'informativa sulle principali attività di raccolta attivate dalla Fondazione appare adeguatamente riepilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di "Fund Raising" messe in atto nell'anno 2023.

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, 26/07/2024

L'Organo di controllo

Dott. Aldo OCCHETTA

Dott.ssa Ottavia ALFANO

Dott. Massimo BAIAMONTE

(presidente)

