



FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus



FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS
Sede Via Prospero Santacroce n.5 - 00167 Roma

Codice fiscale e partita Iva 13881211000

BILANCIO SOCIALE ANNO 2023

BILANCIO SOCIALE

(predisposto ai sensi dell'art.14 del D.Lgs. n.117/2017)

1. METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Il presente bilancio sociale è la rendicontazione dell'esercizio dell'anno 2023.

La metodologia utilizzata per la redazione è informata alle linee guida per la realizzazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore

Il Bilancio Sociale è scritto in forma collettiva attraverso gruppi di lavoro che coinvolgono la presidenza, il consiglio di amministrazione, la direzione sanitaria, i coordinatori di servizi/progetti.

I dati esposti sono stati raccolti dai referenti dei servizi e dall'amministrazione.

La redazione è iniziata a febbraio 2024 e si è conclusa in data 18.04.2024

Si è cercato di realizzare una sintesi facilmente fruibile delle attività poste in essere dai vari servizi e i dati più significativi sono stati evidenziati attraverso grafici.

2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

1. **Denominazione:** "FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS".
2. **Forma giuridica:** FONDAZIONE CON PERSONALITA' GIURIDICA
3. **Data costituzione:** 10/05/2016
4. **Data inizio attività:** 14 febbraio 2019
5. **Durata della Fondazione prevista da statuto:** indeterminata
6. **Iscrizione R.E.A:** RM-1570524 - PS-253275
7. **Attività prevalente esercitata:** riabilitazione funzionale a favore di persone portatrici di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali (ex art.26 L.833/78)
8. **Codice ATECORI (attività prevalente):** 86.90.21
9. **Attività secondaria esercitata:** ricerca genetica - analisi chimico cliniche con settore specializzato di genetica medica
10. **Codice ATECORI (attività secondaria):** 86.90.12
11. **CCNL:** Case di cura private non medici Aris - Aiop

12. **Fondo di dotazione al 31/12/2023** Euro 742.192
13. **Sede legale e amministrativa:** Via Prospero Santacroce n.5 – 00167 ROMA
14. **Laboratorio:** Via delle Querce n.11 – 61032 Fano (PU)
15. **E-mail:** direzione@fondazioneuildmlazio.org
16. **PEC:** fondazioneuildmlazio@pec.it
17. **Sito internet:** www.fondazioneuildmlazio.org

2.1 RELAZIONE DEL PRESIDENTE

INTRODUZIONE

La FONDAZIONE UILDM LAZIO, costituita il 10 maggio 2016 quale articolazione organizzativa dell'unico soggetto fondatore UILDM LAZIO, è iscritta alla anagrafe delle onlus dal 10/05/2016 e, dal 19/12/2016, è iscritta nel Registro delle persone giuridiche della Prefettura di Roma al n. 1186/2016. In relazione alle specifiche attività, è stata individuata la forma giuridica della Fondazione quale struttura organizzata più adeguata a gestire il Centro di Riabilitazione Accreditato in capo alla UILDM LAZIO onlus.

PREMESSA

Il presupposto costitutivo della FONDAZIONE UILDM LAZIO è considerare fondamentale lo sviluppo della cultura del rispetto per la differenza e dell'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa, a prescindere dalla situazione di disabilità, dallo stato di salute e dall'età. La FONDAZIONE UILDM LAZIO considera un diritto inalienabile di ogni persona con disabilità una vita libera e il più possibile indipendente. È per rendere possibile il raggiungimento di questo obiettivo che le attività della FONDAZIONE UILDM LAZIO si sono concentrate nelle attività di riabilitazione, assistenza clinica e sostegno psico-sociale, al fine di favorire e supportare un altro livello della qualità di vita delle persone affette da patologie neurologiche e da disturbi del neuro sviluppo, tutto ciò anche nel tentativo di ridefinire positivamente nell'immaginario collettivo il concetto di disabilità, proponendola come parte della diversità umana.

ATTIVITÀ SVOLTE

Nel corso dell'anno 2023 la gestione organizzativa del Centro di Riabilitazione accreditato ha proseguito nello svolgimento delle attività cliniche nel massimo rispetto dei protocolli di sicurezza che i precedenti anni di pandemia COVID19 ha imposto: si sottolinea infatti come negli anni di piena emergenza sanitaria la FONDAZIONE UILDM LAZIO non ha mai interrotto le prestazioni riabilitative e l'assistenza ai propri assistiti, sempre nel rispetto dei protocolli normativi vigenti. Nel 2023, con il progressivo e auspicato ma sempre attento alleggerimento delle prescrizioni e limitazioni normative, la FONDAZIONE UILDM LAZIO ha pertanto proseguito e ulteriormente implementato le varie attività di mission centrate sulle patologie neuromuscolari, sia dal punto di vista della gestione clinica e riabilitativa con il Centro

accreditato con il Servizio Sanitario della Regione Lazio, sia mediante attività di promozione della qualità della vita/empowerment personale, oltre che dal punto di vista diagnostico e di ricerca scientifica mediante le attività del team di medici specialisti, del "Laboratorio Città di Fano" e del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

A tal fine il Consiglio di Amministrazione anche per il 2023 ha affrontato tutti i vari aspetti della gestione della Fondazione sia facendo fronte a tutte le criticità che man mano si sono presentate durante l'anno, sia sviluppando e organizzando nuove iniziative. Sotto questo profilo il Consiglio di Amministrazione è stato impegnato a trovare le soluzioni più funzionali per affrontare i problemi gestionali ed economici, soprattutto avendo ben chiara la strada da percorrere, ossia quella di rendere sostenibili le numerose attività che la FONDAZIONE UILDM LAZIO si propone di svolgere, mediante una oculata amministrazione delle risorse economiche disponibili.

Nell'ambito della gestione del Centro di Riabilitazione accreditato, la FONDAZIONE UILDM LAZIO ha svolto l'attività riabilitativa nel pieno rispetto delle recenti normative della Regione Lazio entrate in vigore da gennaio 2022, (DGR n. 979/2020, sul sistema di remunerazione e sulle tariffe delle prestazioni di riabilitazione rivolte a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale, e DCA n.101/2020, contenente i "Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale", DGR n.138/2022 che ha apportato inoltre modifiche ed integrazioni alla DGR n. 979/2020). Compatibilmente con le risorse disponibili e le disposizioni già nominate i processi organizzativi di FONDAZIONE UILDM LAZIO sono stati orientati a migliorare l'efficienza economico-gestionale dei progetti riabilitativi erogati. Tale obiettivo ha richiesto, e richiede tuttora, nuove misure organizzative da parte di FONDAZIONE UILDM LAZIO. Durante il 2023 sono state pertanto attuati scambi continui con gli enti regionali e di categoria, ma sono state svolte anche attività di formazione specifica del personale non solo sanitario e amministrativo, di revisione procedurale, oltreché di aggiornamento ed ulteriore sviluppo dei sistemi informativi interni. È in particolare proseguito presso FONDAZIONE UILDM LAZIO il lavoro di efficientamento della gestione di ogni singolo progetto riabilitativo, per garantire la completa saturazione degli accessi erogabili e quindi la possibilità di fornire all'utente il massimo delle potenzialità dei riabilitativi e della loro multidisciplinarietà.

Ogni progetto riabilitativo deve prevedere una attenta programmazione, nel rispetto dei requisiti normativi ma, soprattutto, la ricerca e costruzione di un'alleanza tra il paziente, la sua famiglia, il personale sanitario e la FONDAZIONE. Nel merito delle attività riabilitative accreditate si specifica che parallelamente ad una minima riduzione del numero di progetti riabilitativi totali si è assistito ad un più elevato numero di prestazioni per singolo utente, sempre secondo criteri clinici stabiliti e nel rispetto delle normative in materia, tutto ciò a documentare una maggiore efficienza clinica oltreché una spiccata e attenta multidisciplinarietà e multiprofessionalità. Questo ha una particolare rilevanza perché l'utenza del Centro di Riabilitazione è per la stragrande maggioranza domiciliare e diffusa su tutti i distretti regionali, principalmente per le persone adulte. Tale dato conferma l'impegno di FONDAZIONE UILDM LAZIO di assolvere alla propria mission di presa in carico specifica, su tutto il territorio regionale, delle patologie neuromuscolari. Infatti, i pazienti con patologie neuromuscolari rappresentano la maggioranza assoluta dei pazienti adulti con un aumento

di utenti con questa specifica patologia in alcuni distretti sanitari, a testimonianza del grande valore di FONDAZIONE UILDM LAZIO nella gestione locale di tali patologie.

All'obiettivo della sostenibilità economica dell'attività in accreditamento, la FONDAZIONE UILDM LAZIO ha affiancato quello di supportare le altre attività rivolte all'utenza neuromuscolare tutta, in particolare ha mantenuto costante l'impegno nello svolgimento di azioni sussidiarie per sopperire alla carenza, sia a livello della città metropolitana di Roma, sia a livello regionale, di servizi ed assistenza dedicata alle persone con disabilità neuromuscolare. A tal proposito, le attività di follow-up clinico e di riabilitazione sono significativamente aumentate nel 2023, caratterizzandosi come servizi di alto valore medico-specialistico rari da trovare sul territorio nazionale. L'aumento registrato riguarda in particolare le attività di visite specialistiche neurologiche per cui gli utenti, a fronte spesso di una maggiore difficoltà di accesso presso i centri di riferimento ospedalieri sia del Lazio che extra regione, trovano invece presso FONDAZIONE UILDM LAZIO elevata specializzazione e relativa facilità di accesso.

Su questa stessa linea sono proseguite, in numero crescente, anche le prestazioni multispecialistiche e le valutazioni con scale motorie-funzionali, svolte dai nostri fisioterapisti specificatamente formati, che sono alla base di progettualità comuni e di ricerca in collaborazione con i più importanti centri ospedalieri, universitari e di ricerca.

In questa ottica, nel 2023 è stata particolarmente rilevante la produzione scientifica del personale di FONDAZIONE ma anche la stipula e messa in atto di importanti convenzioni e collaborazione che hanno portato FONDAZIONE UILDM LAZIO ad essere parte attiva di progetti di ricerca di rilevanza nazionale.

Il lavoro del Laboratorio Città di Fano si inserisce a pieno titolo in questo quadro importante di sviluppo scientifico e di rete. Sono innanzitutto proseguite sia l'attività di analisi chimico cliniche, sia quella di diagnostica genetica, settore quest'ultimo specificatamente autorizzato per il Laboratorio. Nel dettaglio, è fondamentale sottolineare che nel 2023 è stata da un lato ottenuta la certificazione di qualità ISO per il Laboratorio Città di Fano di FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS, ed è stato inoltre ottenuto il rinnovo della autorizzazione sanitaria dello stesso laboratorio, secondo nuovo manuale di autorizzazione della Regione Marche e con conferma dello specifico requisito autorizzativo per il settore di genetica. Il pieno adempimento di questi aspetti autorizzativi e di certificazione di qualità sono alla base di quella che si ritiene essere una delle competenze più specifiche e preziose della FONDAZIONE UILDM LAZIO. Il Laboratorio ha infatti definitivamente consolidato il suo ruolo di leader nazionale nella diagnostica specifica della Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-omerale, anche nell'ambito del Gruppo Clinico Italiano per la FSHD. Il ruolo scientifico che il team di genetisti e biologi sta confermando a livello nazionale è in continua crescita anche per altri settori diagnostici: si cita a questo proposito l'importante convegno scientifico realizzato a giugno 2023 in collaborazione con il centro clinico NeMO di Ancona, evento di elevata qualità che ha visto partecipare tutti i più importanti clinici e ricercatori in ambito neuromuscolare italiano. L'intento del convegno è stato quello di condividere conoscenze e buone pratiche nella gestione diagnostica e clinica del paziente neuromuscolare ma soprattutto stimolare la crescita di una rete di collaborazione tra le realtà che si occupano a

vario titolo delle patologie neuromuscolari al fine di dare risposte sempre più adeguate alle necessità della comunità di riferimento e offrire motivi di speranza.

Il perseguimento della mission della FONDAZIONE UILDM LAZIO si declina non solo con lo svolgimento dell'attività clinico-riabilitativa e diagnostica ma anche con iniziative in ambito sociale e assistenziale. Pertanto, coerentemente con le proprie finalità istituzionali, oltre alla gestione del Centro di Riabilitazione accreditato con il S.S.R., la FONDAZIONE UILDM LAZIO ha proseguito il percorso di continuo scambio di progettualità ed iniziative sociali con l'Associazione UILDM LAZIO onlus, a beneficio della molteplicità dei servizi offerti agli utenti tutti. In tale contesto UILDM LAZIO onlus ha presentato all'organo amministrativo della FONDAZIONE alcune progettualità specifiche che, valutate positivamente in ordine alle potenzialità di perseguimento delle finalità istituzionali comuni, hanno ottenuto lo specifico supporto economico-finanziario da parte di FONDAZIONE UILDM LAZIO, conformemente alle previsioni statutarie di quest'ultima. Tra queste attività si segnalano il progetto "Punti di Vista" (attività di Educazione alla Diversità nelle scuole), "Qualità della vita", "Gruppo Giovani" e "Inclusione Sociale", quest'ultimo si sostanzia in una azione di supporto domiciliare ai pazienti del Centro di Riabilitazione. Questa sinergia di forze e di obiettivi comuni rende questa collaborazione punto di forza per entrambe le organizzazioni e le caratterizza come esempio virtuoso di buone pratiche nell'ambito dell'azione sussidiaria e di prossimità svolta in favore delle persone con disabilità neuromuscolare. Tale azione, oggi è più che mai necessaria considerato l'attuale livello di risorse economiche destinate all'assistenza e all'inclusione sociale delle persone con disabilità da parte sia delle istituzioni statali, sia da parte di quelle regionali.

In questo senso, la FONDAZIONE UILDM LAZIO si impegna attivamente nel miglioramento della condizione di salute delle persone con disabilità neuromuscolare, ossia nel mitigare uno dei fattori di rischio principali che possono determinare il processo di emarginazione e deterioramento della qualità di vita della persona disabile e della sua famiglia.

3.STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

La Fondazione è strutturata dai seguenti organi

Presidente

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione ha la rappresentanza legale della Fondazione di fronte a terzi ed in giudizio. Il Presidente, inoltre, cura le relazioni con enti, istituzioni, imprese pubbliche e private e altri organismi italiani e stranieri, anche al fine di instaurare rapporti di collaborazione e sostegno delle singole iniziative della Fondazione.

Spetta al Presidente:

- a) determinare l'ordine del giorno delle sedute del Consiglio di Amministrazione;
- b) convocare e presiedere le adunanze del Consiglio di Amministrazione;
- c) curare l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione;
- d) sviluppare ogni attività finalizzata al conseguimento degli scopi istituzionali dell'Ente;
- e) esercitare la sorveglianza sull'andamento morale ed economico dell'istituto;
- f) assumere, nei casi d'urgenza ed ove non sia possibile una tempestiva convocazione del Consiglio di Amministrazione, i provvedimenti indifferibili ed indispensabili al corretto funzionamento dell'Istituzione sottoponendo gli stessi alla ratifica del Consiglio di Amministrazione medesimo entro il termine improrogabile di 10 giorni dalla data di assunzione del provvedimento;
- g) esercitare le funzioni di ordinaria amministrazione;
- h) esercitare le funzioni di straordinaria amministrazione che gli venissero delegate dal Consiglio di volta in volta e per singoli affari.

Consiglio di amministrazione

Al Consiglio di Amministrazione sono conferiti i più ampi poteri per l'ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione.

In particolare il Consiglio:

- A. approva il bilancio annuale e redige la relazione morale e finanziaria;
- B. approva il budget economico annuale;
- C. delibera le modifiche allo Statuto da sottoporre all'autorità competente per l'approvazione secondo le modalità di legge;
- D. predispone i programmi fondamentali dell'attività della Fondazione e ne verifica l'attuazione;
- E. delibera l'acquisizione di eredità, legati, donazioni e le modifiche patrimoniali;

F. forma i regolamenti interni e le istruzioni fondamentali sull'attività dell'Ente potendo prevedere in tale contesto il conferimento di poteri di spesa al direttore della Fondazione sulla base di attribuzione di budget e/o progetti.

Al Consiglio di amministrazione sono attribuiti i seguenti compensi lordi:

Revisore

Il controllo sulla regolarità contabile e fiscale della Fondazione è esercitato dal Revisore legale in persona del Dott. Bernardo de Sanctis iscritto nel Registro dei revisori legali tenuto dal MEF al n.18575

Direzione della Fondazione

Per sovrintendere all'organizzazione e gestione della Fondazione è nominato un Direttore.

Attualmente l'incarico di Direttore è affidato al Dott. Massimo Taglioni – Dottore Commercialista e Revisore legale che svolge anche attività di assistenza e consulenza fiscale.

Titoli specifici:

- Abilitato alla professione di Dottore Commercialista ed iscritto all'Albo dei Dottori Commercialisti ed Esperti contabili dal 1990
- Revisore Legale - Iscrizione MEF n.56729 Data Decreto Ministeriale 12/04/1995 - Gazzetta Ufficiale: n.31BIS del 21/04/1995
- Revisore Enti locali III Fascia Elenco Ministero Interno n.398 REGIONE LAZIO
- Iscritto nell'Albo dei gestori della crisi di impresa – Ministero Grazia e Giustizia
- Direttore amministrativo di UILDM LAZIO Onlus dal 01/09/2009 al 31/01/2021;
- Executive Master in management delle aziende sanitarie conseguito presso Luiss Business School;
- Certificazione Lean Six Sigma Green Belt presso Lean & Six Sigma Academy Università degli Studi di Roma - Tor Vergata

Direzione sanitaria del Centro di riabilitazione

Il governo clinico del Centro di Riabilitazione Neuromuscolare è affidato ad un medico con funzioni di Direttore Sanitario.

Attualmente l'incarico di Direttore Sanitario è affidato al Dott.ssa Cristina Sancricca - Medico Chirurgo con specializzazione in Neurologia – che ricopre ad interim il ruolo di Responsabile dell'Unità operativa adulti e dell'Unità operativa EE.

La Dott.ssa Cristina Sancricca svolge inoltre la funzione di Responsabile della Direzione per la Qualità (SGQ) e di Rappresentante della Direzione per la privacy (RDP).

Titoli specifici:

- Dottorato di ricerca in Neuroscienze XXIV° ciclo - Università cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma
- Responsabile dell'Unità operativa riabilitativa del settore adulti c/o UILDM LAZIO Onlus;
- Membro Commissione Medico Scientifica Nazionale UILDM per il triennio 2020-2022 e per il triennio 2023-2025 (in corso);
- Socio AIM (Associazione Italiana Miologia);
- Assegnista di ricerca per il settore scientifico MED/26 NEUROLOGIA, con il progetto di ricerca: Malattia Di Pompe ad esordio tardivo: aspetti clinico-diagnostici e pato-molecolari - Università cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma (2015-2018)
- Assegnista di ricerca per il settore scientifico MED/26 NEUROLOGIA, con il progetto di ricerca: Malattia di Pompe: studio dei meccanismi patofisiologici e gestione del paziente - Università cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma (2012-2013);
- Collaborazione nell'ambito dei progetti di ricerca: 08RC39 "Terapia cellulare per la rigenerazione muscolo scheletrico di pazienti con miosite a corpi inclusi con mesoangioblasti umani: studi in vivo ed in vitro"; 08RC40: "Studio in vitro ed in vivo della capacità differenziativa in muscolo-scheletrico di mesoangioblasti di distrofia facio scapolo omerale" - Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, Milano (2010);
- Collaborazione nell'ambito dei seguenti progetti di ricerca: 08RC18: "Simvastatina e rigenerazione muscolare nelle miositi a corpi inclusi (IBM): studio in vitro della modulazione di pathways di differenziazione miogenica in colture primarie di callule staminali muscolari (cellule satelliti e mesoangioblasti)"; 08RC20: "Studio dei meccanismi patogenetici che conducono all'atrofia muscolare nella miosite a corpi inclusi e nella sarcopenia dell'anziano" Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, Milano (2009);
- Certificazione Lean Six Sigma Green Belt presso Lean & Six Sigma Academy Università degli Studi di Roma - Tor Vergata
- Certificazioni GCP (Good Clinical Practice) (ultima maggio 2023, in corso di validità) e partecipazione a trial clinici terapeutici nelle patologie neuromuscolari di fase II e III.

Direzione tecnico-scientifica ricerca e diagnosi genetica

La conduzione scientifica del Gruppo di Ricerca Genomica è affidata ad un Biologo con funzioni di Direttore del Laboratorio di analisi chimico-cliniche e genetiche.

Attualmente l'incarico di Direttore Laboratorio di analisi chimico-cliniche e genetiche è affidato al Prof. Emiliano Giardina – Biologo specialista in genetica medica.

Titoli specifici:

- Professore Associato di Genetica medica presso la Facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università di Roma - Tor Vergata;
- Direttore del Laboratorio "Città di Fano" di FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus
- Coordinatore della Piattaforma di Genomica della Rete degli Istituti IRCCS di Neuroscienze istituita dal Ministero della Salute
- Direttore del Laboratorio di Genetica Forense dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
- Direttore del Gruppo di ricerca di Medicina Genomica della FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus sito presso l'Istituto Fondazione Santa Lucia di Roma
- Direttore del Master di secondo livello in Genetica Forense attivato presso l'Università di Roma "Tor Vergata"

Responsabile risorse umane

La Fondazione ha alle dipendenze n.38 dipendenti come dettagliato nel successivo paragrafo *4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE*. Inoltre afferiscono alla gestione del Responsabile RU circa 300 professionisti sanitari a contratto.

Attualmente l'incarico di Responsabile RU è ricoperto dal Dott. Marcello Tomassetti – psicologo professionista.

Titoli specifici:

Laureato in psicologia ad indirizzo clinico-applicativo il 11/04/1991 presso l'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" con votazione di 110/110 con lode.

Abilitato all'esercizio della professione nel 1993 e iscritto all'Albo professionale degli psicologi nel 1995.

Nel 1995 inizio della collaborazione come cultore della materia e assistente didattico con la IV cattedra di Psicologia dell'Età Evolutiva presso la Facoltà di Psicologia dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza", affidata alla Prof.ssa M. Panier Bagat.

Nel 1997 consegue la specializzazione in Psicoterapia Cognitiva-comportamentale presso l'"Istituto Walden", diretto dal Prof. P. Meazzini, ordinario della Ia Cattedra di Psicologia Clinica con Elementi di Psicoterapia Individuale della Facoltà di Psicologia dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza", con votazione di 30/30 con lode

Specializzazione in training di Abilità Sociali e Comunicative (singolo e in gruppo), in training per la Gestione dello Stress, in training di *problem solving* applicato al singolo o ai gruppi organizzativi, in training di Self-Management applicato al singolo o ai gruppi organizzativi, in tecniche di analisi e modificazione del comportamento applicato al singolo o ai gruppi organizzativi, in tecniche comunicative affermative applicato al singolo o ai gruppi organizzativi.

Dal 2005 approfondisce gli aspetti di miglioramento organizzativo nel contesto lavorativo e gestione del clima aziendale, dell'analisi dei fabbisogni delle organizzazioni del terzo settore

e dall'amministrazione del personale e della valutazione del suo rendimento, della selezione e reclutamento del personale e della sua formazione.

Pubblicazioni scientifiche: un articolo nel testo curato da Dott.ssa M. Panier Bagat e S. Sasso dal titolo "*L'altra crescita. Percorsi osservativi e descrittivi dello sviluppo psicosociale delle persone con disabilità*", Edizioni Franco Angeli - 1995.

Informazioni di cui al punto 4 paragrafo 6 delle linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del terzo settore ai sensi dell'art. 14 comma 1, decreto legislativo n. 117/2017

Carica sociale		Compenso annuo lordo
Presidente	Euro	10.000,00
Consiglieri	Euro	2.400,00
Revisore	Euro	3.500,00

Dirigenti		Compenso annuo lordo
Direttore	Euro	62.000,00
Direttore Sanitario	Euro	48.400,00
Responsabile Unità Operative	Euro	45.600,00
Responsabile Risorse Umane	Euro	30.000,00
Direttore Gruppo Ricerca	Euro	60.054,00
Responsabile Laboratorio	Euro	16.938,00
Assistenza fiscale	Euro	10.000,00
Assistenza legale	Euro	6.595,00

Iscrizione nel RUNTS

Con atto del 7 luglio 2019 la Fondazione Uildm Lazio Onlus ha adeguato il proprio Statuto al D.Lgs 117/2017.

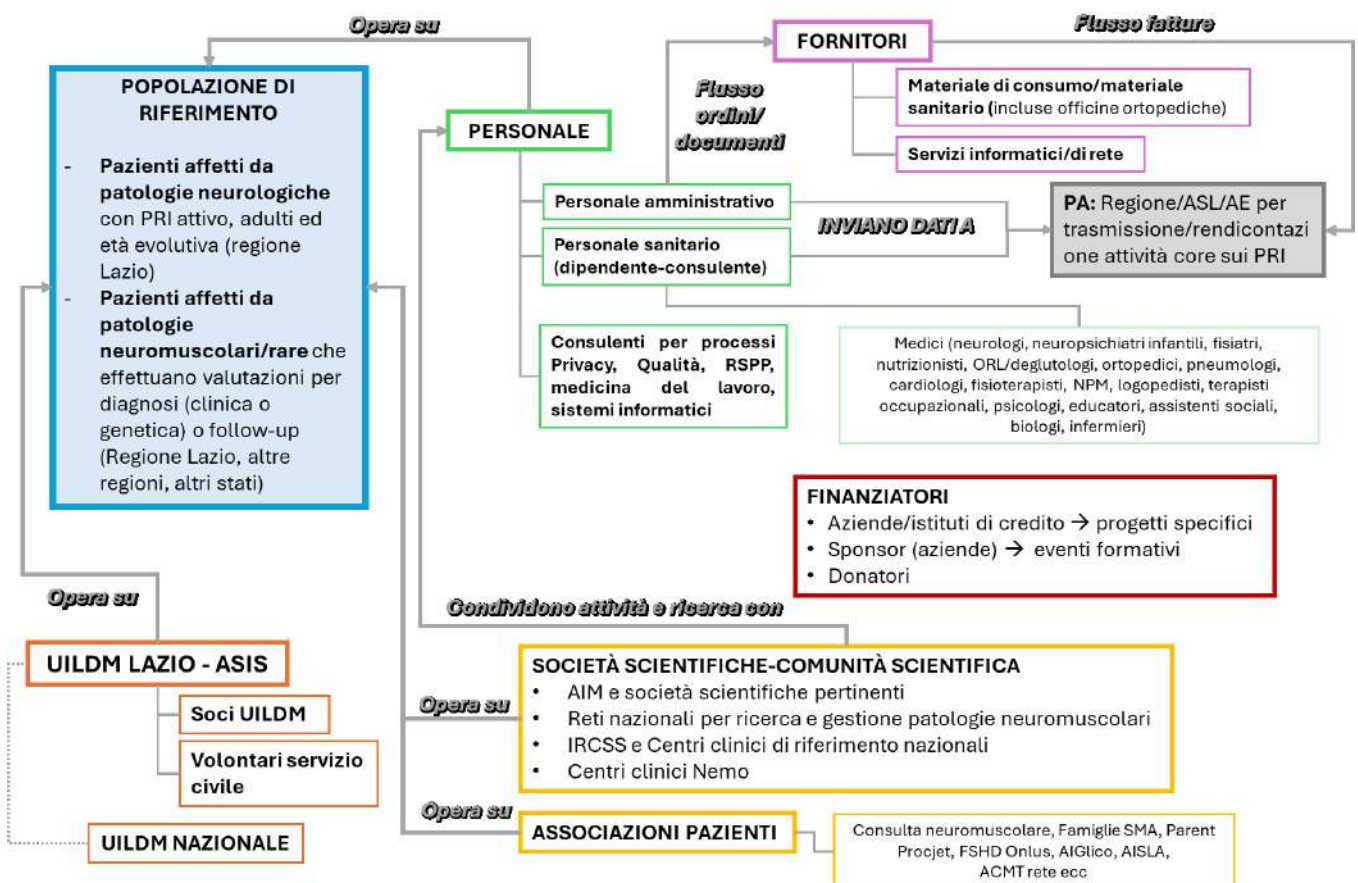
L'entrata in vigore del nuovo testo di Statuto è sottoposta a condizione sospensiva.

Alla data attuale la Fondazione Uildm Lazio Onlus non è ancora iscritta al RUNTS; tale iscrizione sarà perfezionata dopo l'approvazione delle norme fiscali del D.Lgs 117/2017 da parte della Commissione Europea.

Informazioni sui principali stakeholders

Fondazione UILDM Lazio opera nel contesto della gestione clinica, sanitaria e sociale/associativa di pazienti affetti da patologie neurologiche croniche, con particolare focus sulle persone affette da patologie rare e neuromuscolari.

Per lo svolgimento di tutte le attività correlate a quanto sopra viene delineata la seguente rete di stakeholder che a più livelli interagiscono per la realizzazione degli obiettivi di mission (clinici e assistenziali, in maniera sostenibile)



4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

Personale dipendente

La Fondazione ha alle proprie dipendenze n. 42 persone

Il CCNL applicato è quello delle Case di cura private Aris – Aiop – Personale non medico

Il Personale è così suddiviso per categorie:

Numero	Qualifica
5	Biologi
1	Infermiere
5	Fisioterapisti
1	Logopedista
3	Neuropsicomotricisti
2	Assistenti Sociali
25	Impiegati

In merito al rispetto del parametro relativo alle differenze retributive del personale (il rapporto tra la retribuzione minima e la retribuzione massima non può essere superiore ad un ottavo), si riporta il seguente prospetto:

	Valore	Limite minimo (%)	Rispetto rapporto uno a otto
Retribuzione annuale lorda minima	12.385		
Retribuzione annuale lorda massima	33.946		
Differenza retributiva	21.561		
Retribuzione annuale lorda minima / Retribuzione annuale lorda massima (%)	36,48	12,50	SI

Professionisti a contratto

La Fondazione si avvale di un numero variabile di professionisti sanitari a contratto; mediamente il numero dei professionisti è di circa 270, operanti sull'intero territorio della Regione Lazio.

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

ATTIVITÀ SOCIO-SANITARIA - RELAZIONE ATTIVITÀ 2023

Le attività di assistenza sociosanitaria della Fondazione UILDM Lazio ONLUS, coordinate dalla Direzione Sanitaria, si articolano tipicamente in 3 settori:

- + **Attività di riabilitazione in accreditamento con la Regione Lazio**
- + **Poliambulatorio specialistico dedicato alle Patologie neuromuscolari**
- + **Attività di formazione e ricerca**

1. Attività di riabilitazione in accreditamento con la Regione Lazio

Fondazione UILDM Lazio nel 2023 ha svolto attività riabilitativa per i pazienti con disabilità multipla (fisica, sensoriale o mista), che ne hanno fatto apposita richiesta, in qualità di struttura accreditata dalla Regione Lazio, operando come "Centro di riabilitazione ex articolo 26" (riferimento alla Legge n. 833/78), le cui caratteristiche e prerogative sono state delineate mediante una Delibera della Giunta Regionale del 2000 (DGR 398/2000).

Fondazione UILDM Lazio, per Mission, competenze del personale e strumentazione in dotazione, si focalizza sulla presa in carico globale dei pazienti affetti da PATOLOGIE NEUROLOGICHE/NEUROMUSCOLARI attraverso la formulazione, per ciascun utente, di un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), nel rispetto delle normative entrate in vigore a partire dal 2022 (*Decreto del Commissario ad Acta 22 luglio 2020, n. U00101 - Approvazione del documento tecnico "Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale", Deliberazione Giunta Regione Lazio n. 979 dell'11/12/2020, Deliberazione Giunta Regione Lazio n. 138 del 29/03/2022*). Per ciascun PRI, il medico responsabile del progetto, in collaborazione con un team multidisciplinare (fisioterapisti, logopedisti, neuropsicomotricisti, terapisti occupazionali, psicologi, assistenti sociali, educatori), stila il piano di trattamento riabilitativo e gli obiettivi da raggiungere: recupero/rieducazione funzionale e/o mantenimento delle abilità acquisite.

Nell'ambito delle strutture accreditate "ex articolo 26" Fondazione UILDM Lazio offre in particolare trattamento riabilitativo NON RESIDENZIALE, di tipo ambulatoriale e domiciliare, quest'ultimo rivolto a tutti quegli utenti che non possono accedere alle strutture ambulatoriali (problematiche motorie di non trasportabilità, particolari condizioni sociali, o la coesistenza di particolari condizioni di tipo clinico e/o sociale, talmente gravi, da impedire l'accesso al trattamento ambulatoriale, ovvero la necessità di ridurre il rischio di ospedalizzazione/istituzionalizzazione di soggetti con condizioni gravi o gravissime). Lavorare in regime domiciliare consente a Fondazione UILDM Lazio di assolvere a quella che è la nostra mission: l'efficace presa in carico dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari e patologie neurologiche complesse, che altrimenti non potrebbero essere assistiti, su tutto il territorio del Lazio, assicurando loro un'assistenza in ambiente domestico migliorando di conseguenza la qualità della vita.

Fondazione UILDM Lazio onlus svolge le proprie attività nell'ambito del centro di riabilitazione dall'11 dicembre 2020, quando la Giunta Regionale del Lazio, con la Deliberazione n.977, ha deliberato la voltura dell'autorizzazione e dell'accreditamento istituzionale in precedenza intestati a UILDM Lazio ONLUS. Si specifica che Fondazione UILDM Lazio onlus prosegue una fattiva collaborazione con UILDM LAZIO onlus nell'ambito di un rapporto convenzionale tra le due strutture no profit: Fondazione UILDM LAZIO onlus mette in particolare a disposizione degli utenti un complesso di attività finalizzate a sostenere l'inclusione sociale e la qualità della vita alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Di fondamentale importanza è stato il lavoro di integrazione socio-sanitaria assicurato dalla collaborazione attiva dell'area dei servizi sociali e dell'ASIS, i quali organizzano il lavoro e l'impiego dei "volontari del servizio civile" per gestire situazioni sociali più complesse.

PREMESSA – GESTIONE EMERGENZA COVID19

Fondazione UILDM Lazio durante il periodo di emergenza COVID19 ha proseguito il trattamento riabilitativo secondo quanto previsto dei decreti nazionali e relative ordinanze regionali, al fine di garantire ai pazienti la continuità assistenziale.

Da marzo 2020 e per tutto il 2021 si è tuttavia verificata una significativa riduzione/variazione delle attività clinico-riabilitative, in conseguenza dello stato emergenziale e dei DPCM e Ordinanze regionali emessi. Nel 2022 si è assistito ad una progressiva ripresa delle attività in relazione al miglior contenimento dell'emergenza nazionale con concomitante fine dello stato emergenziale al 31 marzo 2022.

Nell'ambito delle attività riabilitative, sulla base di decreti regionali e Piani Territoriali Regionali, su valutazione congiunta del medico e di tutta l'equipe riabilitativa e previa valutazione con l'utente, nei casi idonei sono stati attivati interventi di [tele-riabilitazione](#), monitorati in termini di congruenza e corrispondenza dai medici responsabili di settore. Visto il protrarsi dello stato emergenziale anche nell'arco di tutto il 2021 sono proseguiti, ove opportuno, interventi di tele-riabilitazione anche sulla base delle necessità relative a quarantene o isolamento di soggetti (pazienti o terapisti) asintomatici. Sulla base delle normative regionali entrate in vigore nel 2022, in particolare come specificato nella DGR 138 del 29 marzo 2022, Fondazione UILDM Lazio prosegue con la promozione, ove opportuno, condiviso con l'equipe l'utente e previa autorizzazione da parte delle ASL di riferimento, di interventi di tele-riabilitazione e nella realizzazione, ove indicato, di cosiddetti [progetti "Mix"](#), comprensivi di trattamenti in presenza e trattamenti da remoto nell'ambito dello stesso progetto. Nel dettaglio, le attività di Tele-riabilitazione sono rappresentate da attività di "consulenza" effettuata dai terapisti al paziente e/o al caregiver, e interventi riabilitativi diretti al paziente con supporto video; si elenca:

- Trattamenti psicologici individuali
- Trattamenti neuromotori (es. esercizi motori effettuati dall'utente/caregiver e supervisionati dal terapista)
- Trattamenti logopedici (es. esercizi di apprendimento e/o C.A.A. con preparazione dei materiali e monitoraggio da parte del terapista, esercizi mio-funzionali, etc)
- Trattamenti di terapia occupazionale (es. esercizi sul cognitivo e le autonomie personali e sociali e monitoraggio da parte del terapista)

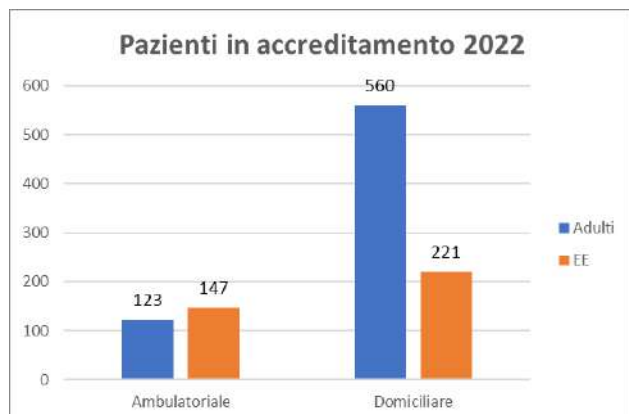
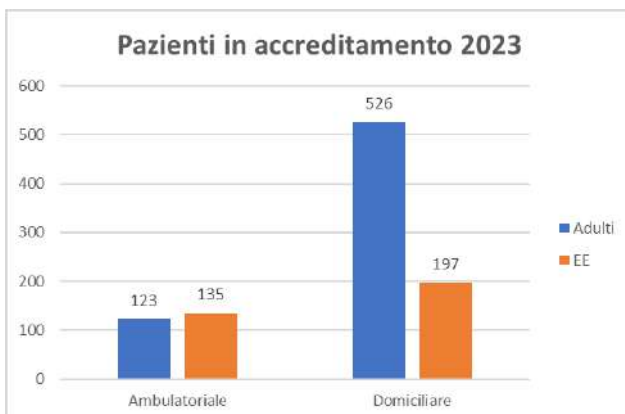
- Trattamenti di terapia educativa (es. lavoro sulla relazione e sul comportamento e monitoraggio da parte del terapeuta)
- Gruppi di neuropsicomotricità con supporto video (skype)

COMPLESSIVO NUMERICO PAZIENTI SEGUITI IN ACCREDITAMENTO NEL 2023

Nell'anno 2023 Fondazione UILDM Lazio ha seguito, con progetti riabilitativi in accreditamento, **981** pazienti, di cui **649** del settore adulti (526 in regime domiciliare e 123 in regime ambulatoriale) e **332** del settore pediatrico (197 in regime domiciliare e 135 in regime ambulatoriale). Di seguito una tabella riassuntiva di quanto sopra detto messa a confronto con i dati del 2022:

2023			
	Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	123	135	258
Domiciliare	526	197	723
Totale	649	332	981

2022			
	Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	123	147	270
Domiciliare	560	221	781
Totale	683	368	1051



Il numero complessivo degli utenti seguiti nel 2023 è lievemente diminuito rispetto al 2022. Nell'ambito di tale minima e non significativa riduzione va sottolineato che, in relazione alle nuove modalità gestionali dei PRI sulla base delle nuove normative 2022, sono stati efficientati i PRI in essere, con numero globale di prestazioni tali da saturare il budget regionale assegnato. Le attività ambulatoriali, che nei precedenti anni per motivazioni legate prevalentemente alla pandemia COVID19 avevano subito una significativa riduzione, sono state ampiamente mantenute nel 2023. La prosecuzione delle attività ambulatoriali e domiciliari è stata effettuata sempre nel pieno rispetto dei protocolli di sicurezza nazionali e regionali, previa valutazione delle condizioni specifiche di ciascun caso e secondo indicazioni monitorate dalle direzioni attraverso riunioni periodiche costanti.

Eventuali assenze legate a motivazioni COVID19 con isolamenti/quarantene e potenziale calo di prestazioni sono state gestite mediante le seguenti attività:

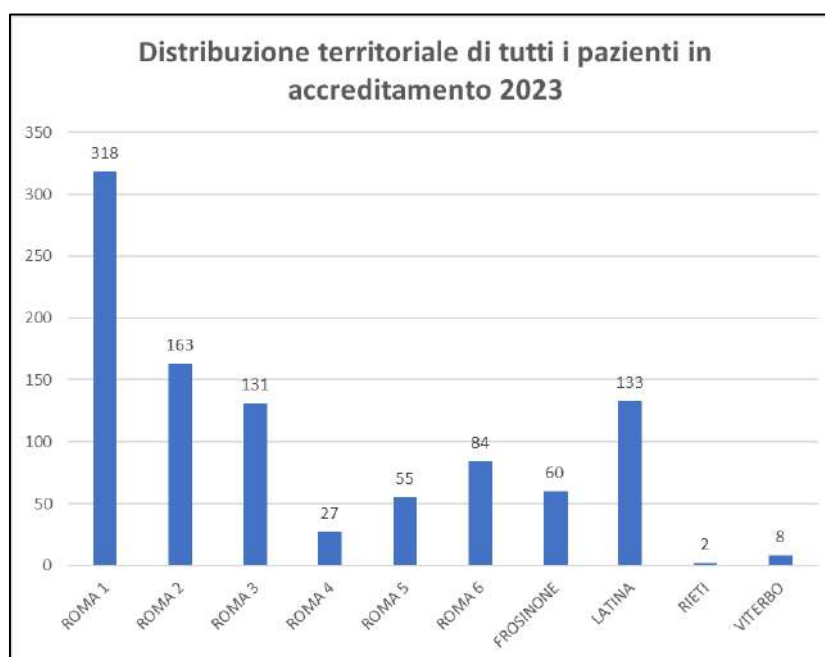
- ✚ mantenimento, ove possibile, delle attività domiciliari

- ✚ implementazione delle attività di tele-riabilitazione sempre in ottemperanza con le autorizzazioni ASL e in coerenza con le valutazioni cliniche
- ✚ promozione di nuove prese in carico, sia ambulatoriali che domiciliari, con conseguente risposta alle crescenti richieste pervenute dalla lista d'attesa.

Si specifica che nell'ambito della popolazione adulta sono compresi pazienti del settore EE che sono passati al settore adulti nell'ambito dei processi di transizione: Fondazione UILDM Lazio promuove infatti il passaggio automatico al regime adulti degli utenti che sono diventati maggiorenni, garantendo il rispetto della continuità di presa in carico nell'ambito di una gestione quanto più accurata ed "umanizzata" possibile del processo transizionale con conseguente passaggio di cura, in linea indicazioni condivise dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale. Per i casi opportuni, in dettaglio, sulla base della patologia e del confronto diretto in equipe tra medici del settore adulti e medici del settore pediatrico, è stata data indicazione alla prosecuzione dei progetti in modalità continuativa anche nell'età adulta: gli utenti interessati da questo passaggio sono stati 22 (10 nel 2022) di cui 8 con patologie neuromuscolari.

Rispetto alla distribuzione tra progetti ambulatoriali e domiciliari si sottolinea infine che rimane confermata la distribuzione tipica del nostro centro, con netta prevalenza dei progetti domiciliari, in maniera molto più evidente per il settore degli adulti.

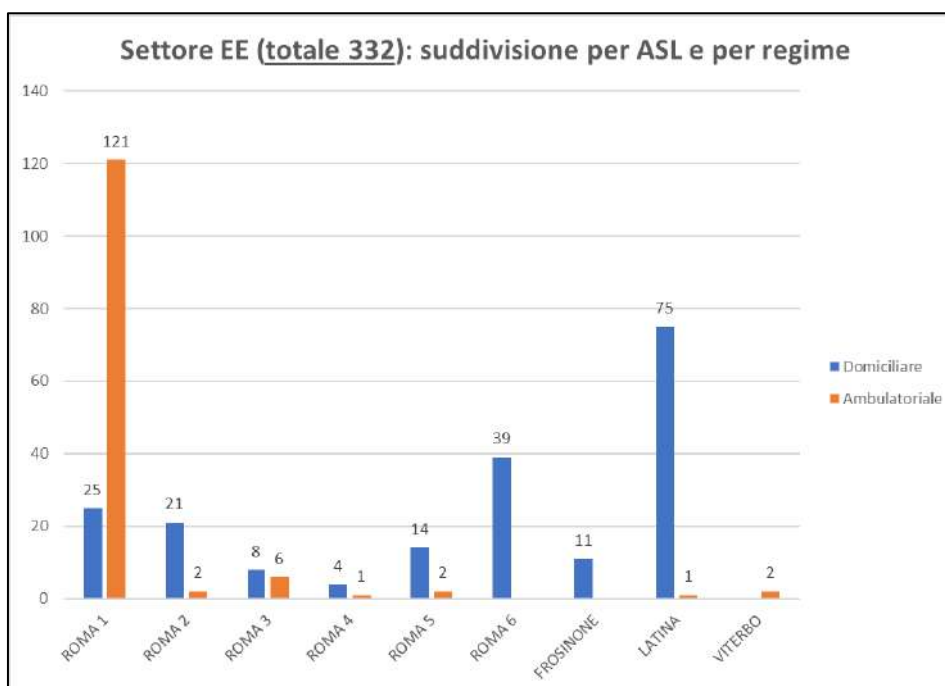
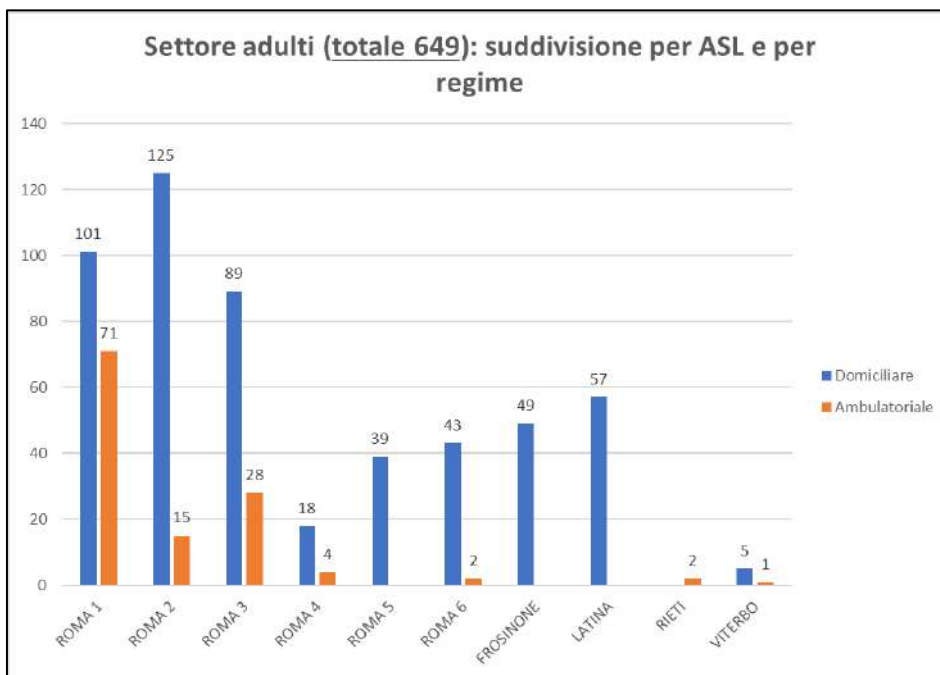
Il mantenimento di questa specifica nostra caratteristica è per noi di strategica importanza clinica in quanto riusciamo ad effettuare una **"copertura riabilitativa" su tutto il territorio** della regione Lazio, come si può osservare dal grafico sottostante che mostra la suddivisione degli utenti seguiti in accreditamento sulla base delle ASL di appartenenza:



Si conferma, come gli scorsi anni, che la maggior parte dei pazienti proviene dalla RM1.

Suddivisione per ASL e regime

Di seguito due grafici che comparano i pazienti seguiti in accreditamento del settore adulti e del settore EE sulla base delle ASL di appartenenza e del regime assistenziale (ambulatorio/domicilio).



Con l'analisi differenziata per regime e settore è possibile evidenziare che per i progetti ambulatoriali persiste (come gli scorsi anni) una netta predominanza per la ASL Roma 1, sia per il settore adulti che per il settore pediatrico. Per i progetti domiciliari esiste invece una più variabile distribuzione sulle varie ASL: si osserva un picco di maggiore prevalenza sulla ASL di Latina per i progetti pediatrici e per le ASL Roma 2, Roma 1 e Roma 3 per i progetti dell'età adulta, dove comunque sono molto rappresentate tutte le ASL.

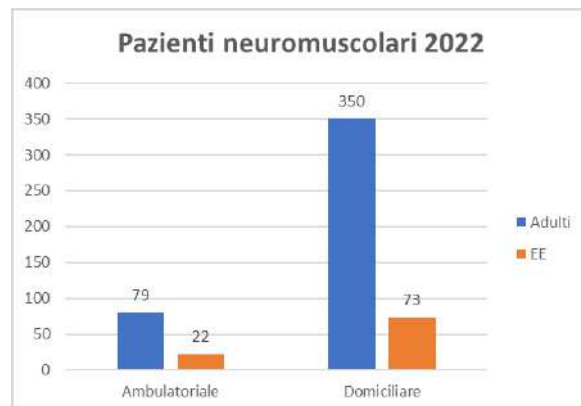
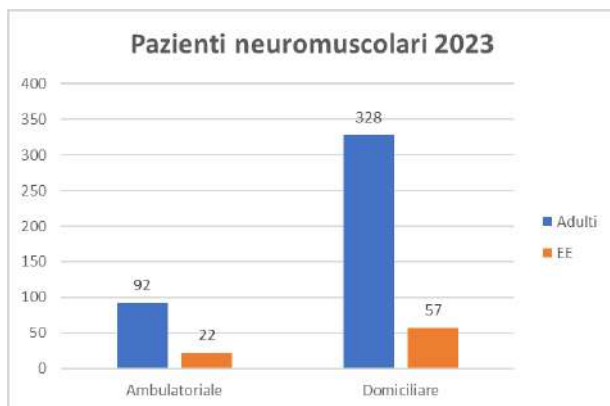
Le motivazioni di tale variabilità di distribuzione vanno ricercate in primis nella differente copertura effettuata, nelle diverse ASL, da altri centri riabilitativi o dal CAD stesso.

Altro fattore che ha una influenza nella distribuzione dei progetti sul territorio è sicuramente la disponibilità dei terapisti sulle varie aree, con carenza di operatori in alcuni distretti (ad esempio relativa carenza di terapisti domiciliari presso la Roma 1 per entrambi i settori).

La nostra Mission: pazienti neuromuscolari totali e suddivisione per ASL

La presa in carico riabilitativa su tutto il Lazio ci permette di espletare a pieno quella che è la nostra Mission di presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare, con il risultato di una buona distribuzione di presa in carico dei pazienti affetti da tali patologie sul territorio. Si riportano le tabelle e i grafici pertinenti:

Solo neuromuscolari 2023				Solo neuromuscolari 2022			
	Adulti	EE	Totale		Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	92	22	114	Ambulatoriale	79	22	101
Domiciliare	328	57	385	Domiciliare	350	73	423
Totale	420	79	499	Totale	429	95	524

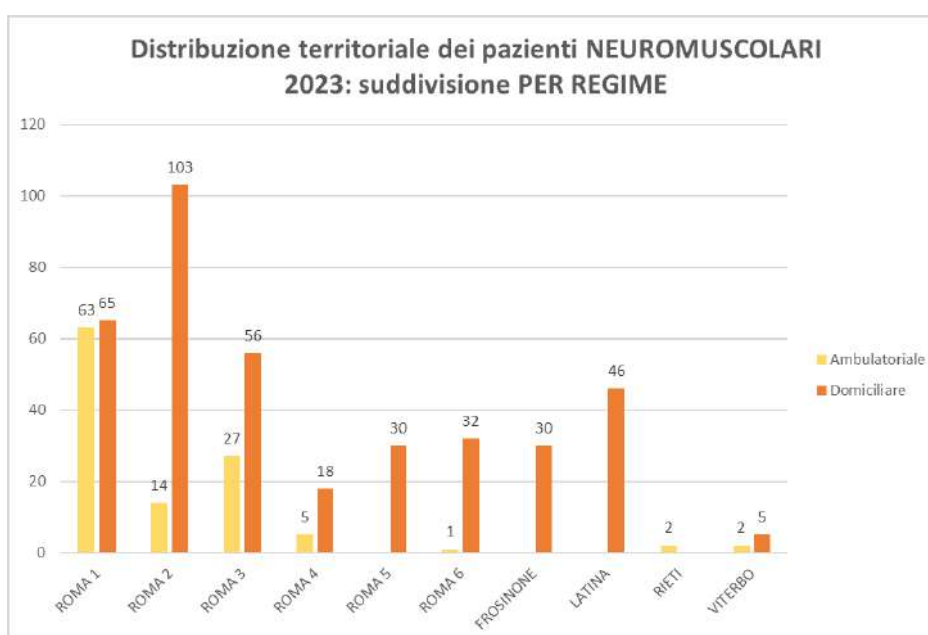
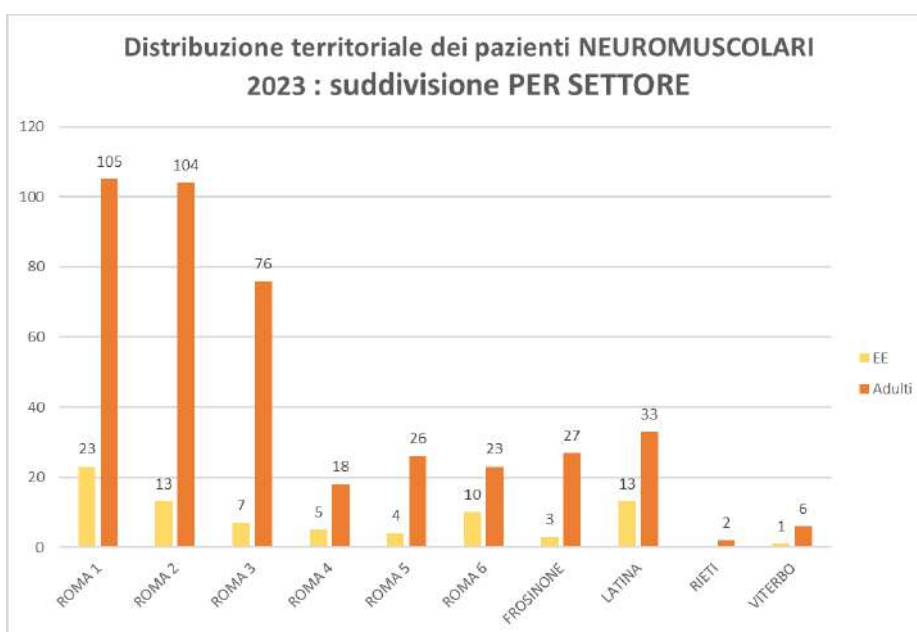


Il numero globale dei pazienti neuromuscolari è lievemente ridotto, in linea con la lieve riduzione della popolazione globale (vedi sopra), ma è possibile evidenziare come vi sia un aumento di tale popolazione neuromuscolare nel settore ambulatoriale (pazienti aumentati nell'adulto e invariati in EE) e una relativa riduzione nel numero dei pazienti domiciliari, sempre comunque rappresentati in numerosità molto elevata.

Le motivazioni di questo aumento ambulatoriale sono da ricercare nella politica di Fondazione UILDM che, pure nella riduzione globale dei progetti legata principalmente, come si vedrà sotto, alla crescente carenza del personale soprattutto domiciliare, mira a

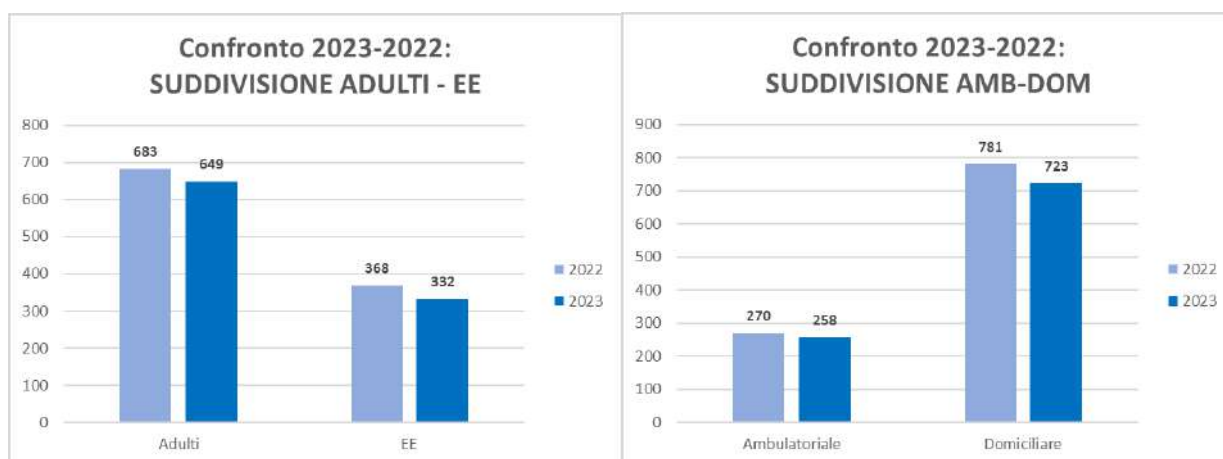
mantenere l'expertise e l'offerta specifica dedicata a questa tipologia di utenti, implementandone appunto ove possibile la presa in carico ambulatoriale.

Di seguito due grafici che riportano la distribuzione territoriale dei pazienti neuromuscolari seguiti in accreditamento, suddivisi per settore (adulti e EE) e per regime assistenziale (ambulatorio/domicilio): si confermano una buona rappresentazione territoriale e soprattutto il mantenimento dello "zoccolo" dei pazienti ambulatoriali che spesso provengono anche da ASL differenti e più o meno distanti. Quest'ultimo dato conferma il riconoscimento dell'expertise specifiche di Fondazione per questa particolare tipologia di utenti.



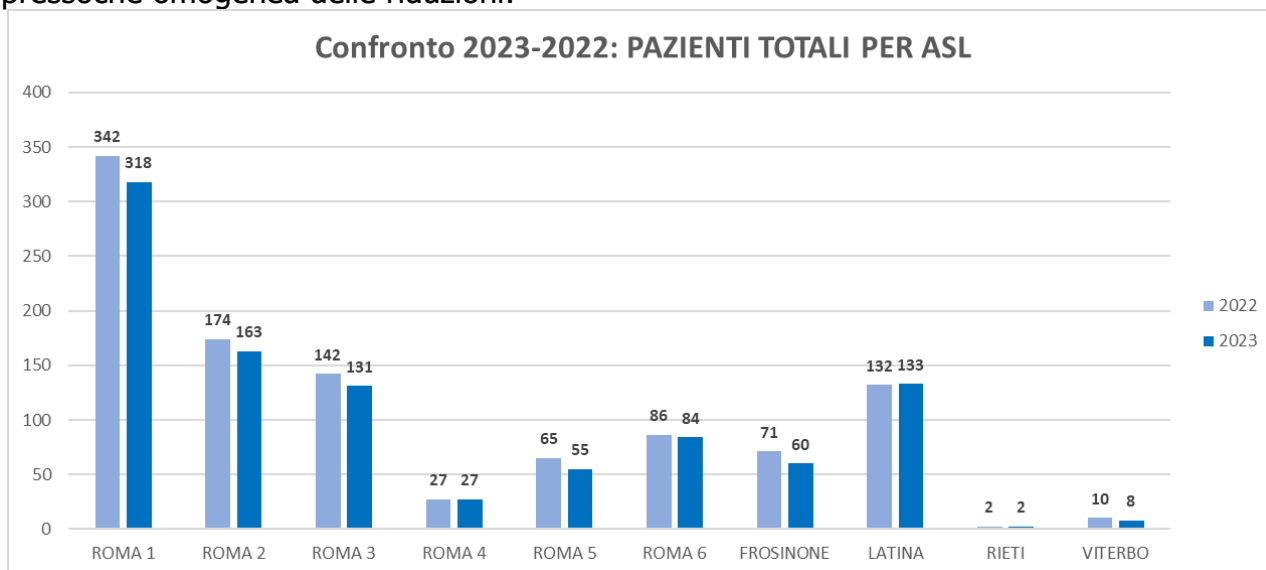
Analisi comparativa 2022-2023

Come già anticipato, nel corso del 2023 si è verificata una lieve riduzione del numero totale dei pazienti trattati in accreditamento. Tale riduzione si è verificata in maniera trasversale se si considerano i differenti regimi settori (EE o adulti), sebbene con lieve preponderanza per il settore EE, o i diversi regimi (Ambulatorio e domicilio), sebbene con preponderanza nel settore domiciliare.



La principale motivazione di chiusura e riduzione dei progetti è, come noto, la carenza del personale domiciliare, e questo rende ragione di questi lievi differenze.

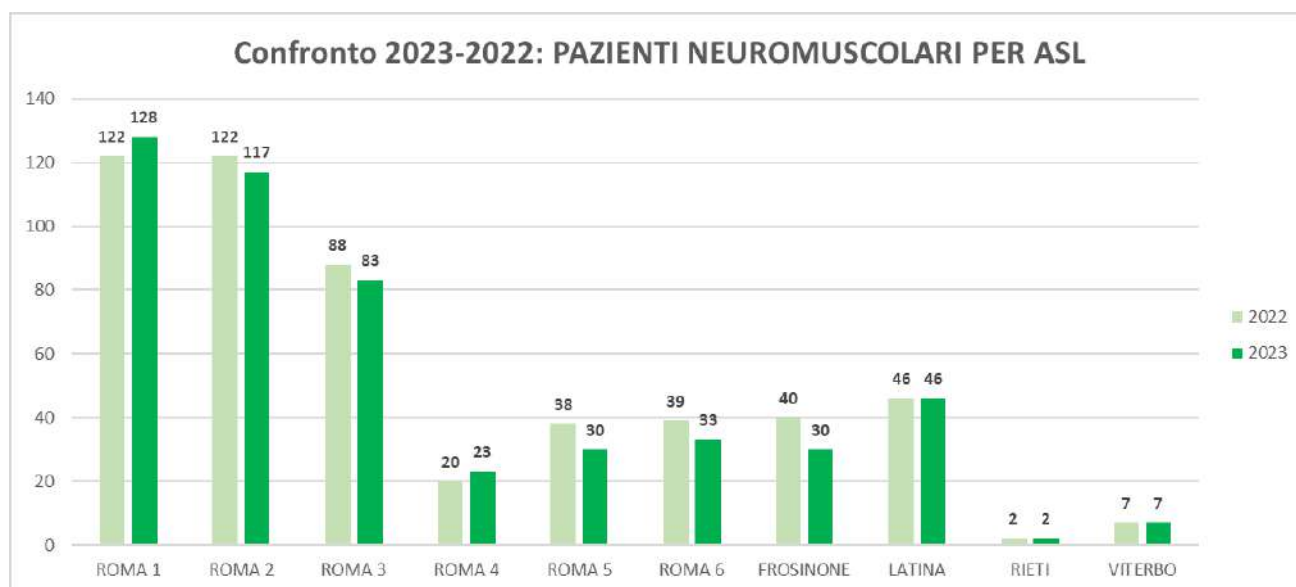
Il confronto dei dati numerici suddivisi per ASL permette di evidenziare una distribuzione pressoché omogenea delle riduzioni:



Si evidenzia unicamente un maggiore tasso di riduzione nel territorio di Frosinone, dove è molto attivo negli ultimi anni il percorso ADI con conseguente passaggio di molti pazienti a questo diverso setting assistenziale.

Risultano invece più mantenuti i numeri sia nel territorio di Roma 4, sebbene i progetti in questo caso siano in termini assoluti molto ridotti, che nel territorio di Latina, dove è notoriamente più carente l'offerta riabilitativa alternativa.

Il confronto dei dati numerici suddivisi per ASL dei soli pazienti neuromuscolari ricalca in linea di massima la stessa situazione:



Anche in questo caso si può osservare una più significativa riduzione nel territorio di Frosinone, e numero invariato di pazienti nella ASL di Latina, per le stesse motivazioni di cui sopra.

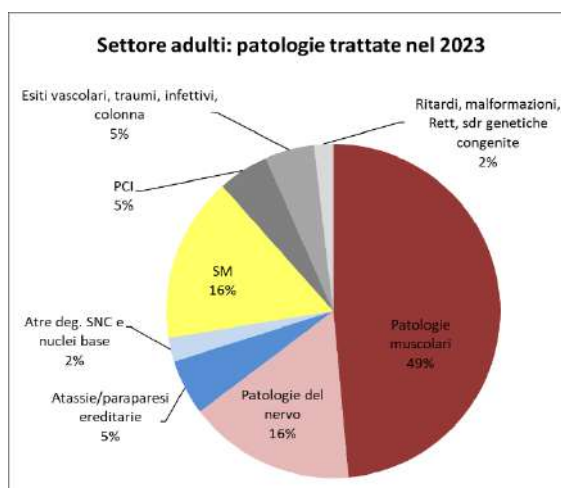
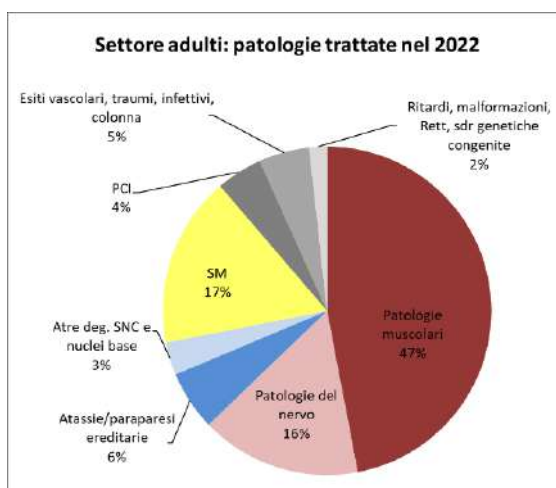
Rispetto alle ASL con maggiore rappresentazione invece si evidenzia una "controtendenza" nella Roma 1 con leggero aumento dei pazienti, nel 2023 rispetto al 2022: questo dato rafforza il valore della Fondazione per la gestione dei pazienti neuromuscolari nel nostro specifico territorio di pertinenza.

ANALISI DELLE PATOLOGIE TRATTATE IN ACCREDITAMENTO NEL 2023

Settore Adulti

Di seguito una tabella che riassume il numero delle varie patologie trattate in accreditamento nel 2023 totale di 649 pazienti rispetto ai 683 pazienti del 2022:

PAZIENTI ADULTI 2022		PAZIENTI ADULTI 2023	
Patologie muscolari	321	Patologie muscolari	315
Patologie del nervo	108	Patologie del nervo	105
Atassie/paraparesi ereditarie	40	Atassie/paraparesi ereditarie	35
Atre deg. SNC e nuclei base	22	Atre deg. SNC e nuclei base	15
SM	115	SM	104
PCI	31	PCI	32
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	34	Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	31
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	12	Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	12



Le percentuali di distribuzione risultano sostanzialmente invariate rispetto al 2022.

Le patologie neuromuscolari nel loro complesso (date dalla somma delle categorie patologie muscolari e patologie del nervo), rappresentano il 65% di tutte le patologie trattate nel settore adulti; tale percentuale, minimamente aumentata rispetto a quella registrata per l'anno 2023 (63%), rappresenta la maggioranza assoluta delle patologie trattate, a dimostrazione del costante impegno di Fondazione UILDM Lazio nella gestione specifica di questo gruppo di malattie.

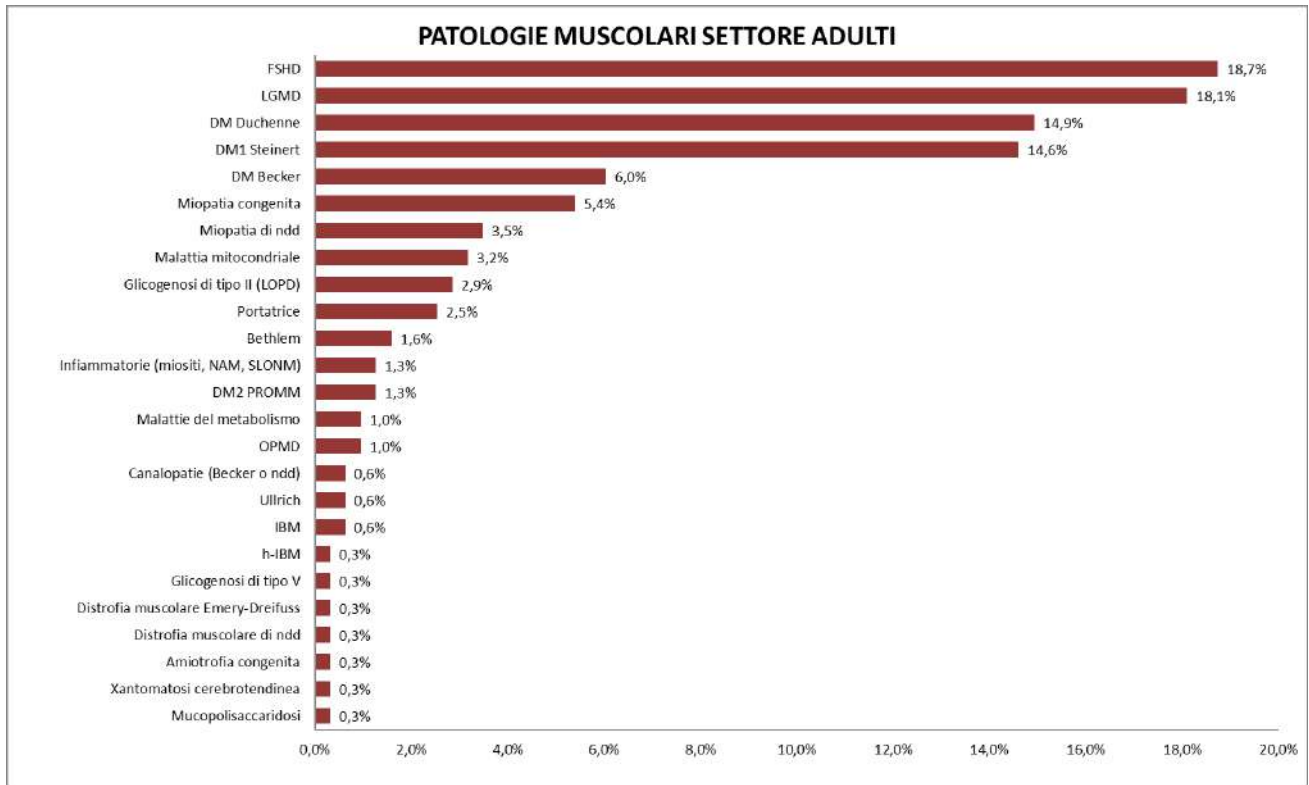
Il secondo gruppo più cospicuo di patologie è rappresentato dalla Sclerosi Multipla, che non essendo, a differenza della maggior parte delle altre patologie da noi trattate, una "malattia rara" si attesta sul 16% (17% nel 2022). Sono presenti, a seguire, il gruppo delle atassie/paraparesi di origine degenerativa (SCA, Atassia di Friedreich, paraparesi familiari) con una percentuale del 5% del totale (6% nel 2022). Il gruppo delle altre patologie degenerative del SNC (malattie dei gangli della base compresi Corea di Huntington, distonie, Malattia di Parkinson e parkinsonismi, atrofia multisistemica (MSA), paralisi sopranucleare progressiva (PSP), deterioramenti cognitivi, morbo di Alzheimer) sono sostanzialmente invariate al 2% (il 3% nel 2022), così come le piccole percentuali del gruppo delle patologie in esiti (esiti di patologie vascolari acute, episodi

infettivi, traumi del sistema nervoso centrale, esiti di asportazione tumori, mielopatie o radicolopatie per patologie della colonna) (5%), delle paralisi cerebrali infantili (5%) e delle sindromi malformative del SNC e SNP (2%).

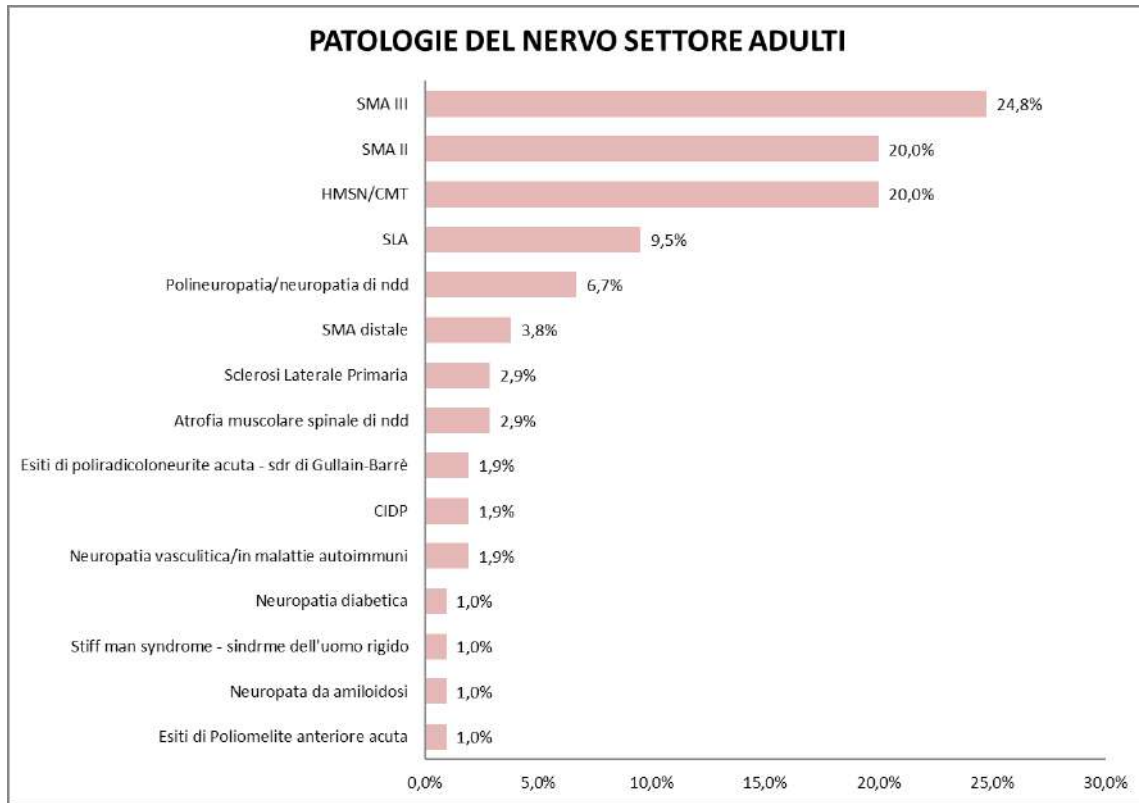
All'interno del grande gruppo delle **PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI** sono attualmente rappresentate pressoché tutte le categorie diagnostiche più significative.

In considerazione dell'interesse specifico di Fondazione UILDM Lazio per tale gruppo di patologie, anche in termini di ricerca scientifica e supporto assistenziale generale, abbiamo effettuato una analisi dettagliata dei pazienti seguiti nel 2022; si riportano di seguito tabelle e grafici rappresentativi:

PATOLOGIE MUSCOLARI SETTORE ADULTI		
Patologia	n°pz	%
Mucopolisaccaridosi	1	0,3%
Xantomatosi cerebrotendinea	1	0,3%
Amiotrofia congenita	1	0,3%
Distrofia muscolare di ndd	1	0,3%
Distrofia muscolare Emery-Dreifuss	1	0,3%
Glicogenosi di tipo V	1	0,3%
h-IBM	1	0,3%
IBM	2	0,6%
Ullrich	2	0,6%
Canalopatie (Becker o ndd)	2	0,6%
OPMD	3	1,0%
Malattie del metabolismo	3	1,0%
DM2 PROMM	4	1,3%
Infiammatorie (miositi, NAM, SLOM)	4	1,3%
Bethlem	5	1,6%
Portatrice	8	2,5%
Glicogenosi di tipo II (LOPD)	9	2,9%
Malattia mitocondriale	10	3,2%
Miopatia di ndd	11	3,5%
Miopatia congenita	17	5,4%
DM Becker	19	6,0%
DM1 Steinert	46	14,6%
DM Duchenne	47	14,9%
LGMD	57	18,1%
FSHD	59	18,7%
TOTALE	315	1



PATOLOGIE DEL NERVO SETTORE ADULTI		
Patologia	n°pz	%
Esiti di Poliomielite anteriore acuta	1	1,0%
Neuropatia da amiloidosi	1	1,0%
Stiff man syndrome - sindrome dell'uomo rigido	1	1,0%
Neuropatia diabetica	1	1,0%
Neuropatia vasculitica/in malattie autoimmuni	2	1,9%
CIDP	2	1,9%
Esiti di poliradicoloneurite acuta - sdr di Gullain-Barrè	2	1,9%
Atrofia muscolare spinale di nnd	3	2,9%
Sclerosi Laterale Primaria	3	2,9%
SMA distale	4	3,8%
Polineuropatia/neuropatia di nnd	7	6,7%
SLA	10	9,5%
HMSN/CMT	21	20,0%
SMA II	21	20,0%
SMA III	26	24,8%
TOTALE	105	1

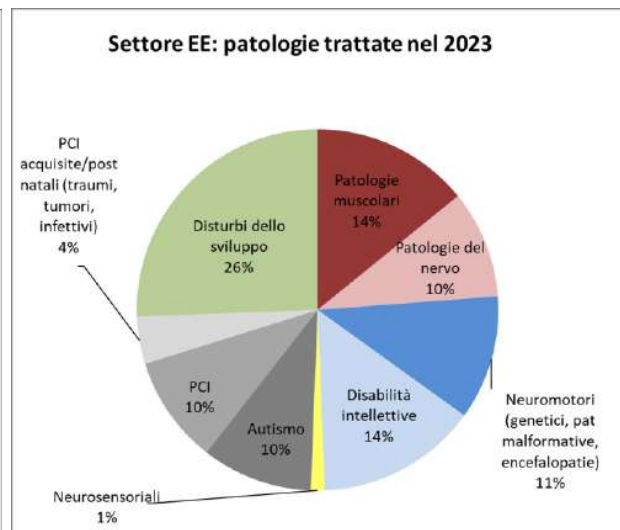
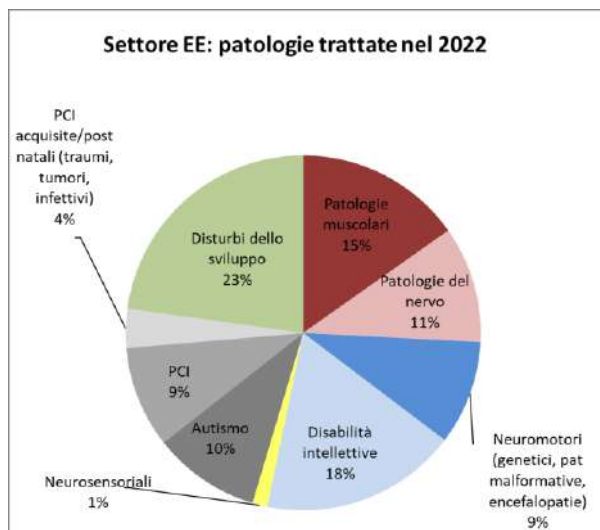


ANALISI DELLE PATOLOGIE TRATTATE IN ACCREDITAMENTO NEL 2023

Settore pediatrico

Nel 2023 sono stati trattati 322 pazienti dell'età evolutiva (nel 2022 368). Di seguito le tabelle che quantificano i pazienti divisi secondo le diverse patologie:

PAZIENTI EE 2022		PAZIENTI EE 2023	
Patologie muscolari	56	Patologie muscolari	47
Patologie del nervo	39	Patologie del nervo	32
Neuromotori (genetici, pat malfformative, encefalopatie)	35	Neuromotori (genetici, pat malfformative, encefalopatie)	37
Disabilità intellettive	66	Disabilità intellettive	48
Neurosensoriali	5	Neurosensoriali	4
Autismo	36	Autismo	33
PCI	34	PCI	32
PCI acquisite/postnatali (traumi, tumori, infettivi)	13	PCI acquisite/postnatali (traumi, tumori, infettivi)	14
Disturbi dello sviluppo	84	Disturbi dello sviluppo	85



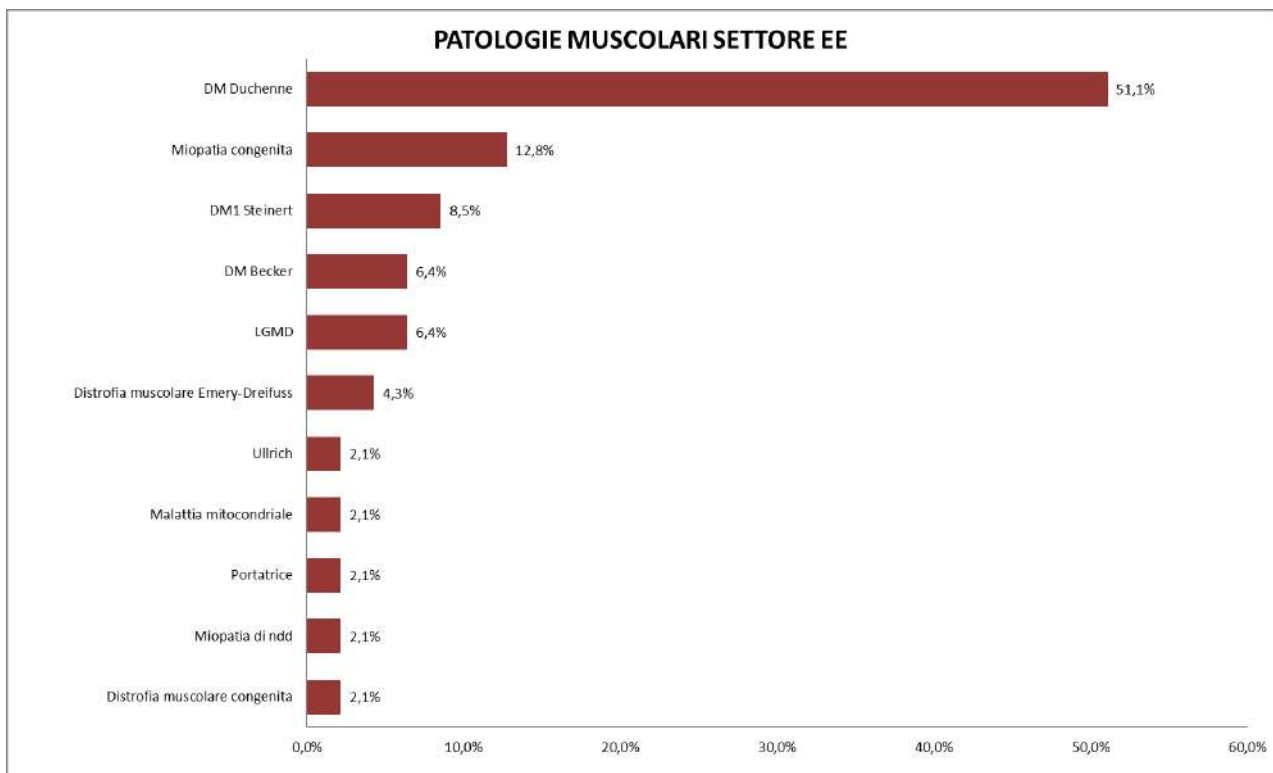
Le *patologie neuromuscolari* trattate nel loro complesso sono il 24% (14% patologie muscolari e 10% patologie del nervo): sono la popolazione più numerosa, sostanzialmente invariata rispetto alla stessa popolazione del 2022 (26%, rispettivamente 15 e 11%).

Altri gruppi di patologie in trattamento, in ordine di frequenza sono:

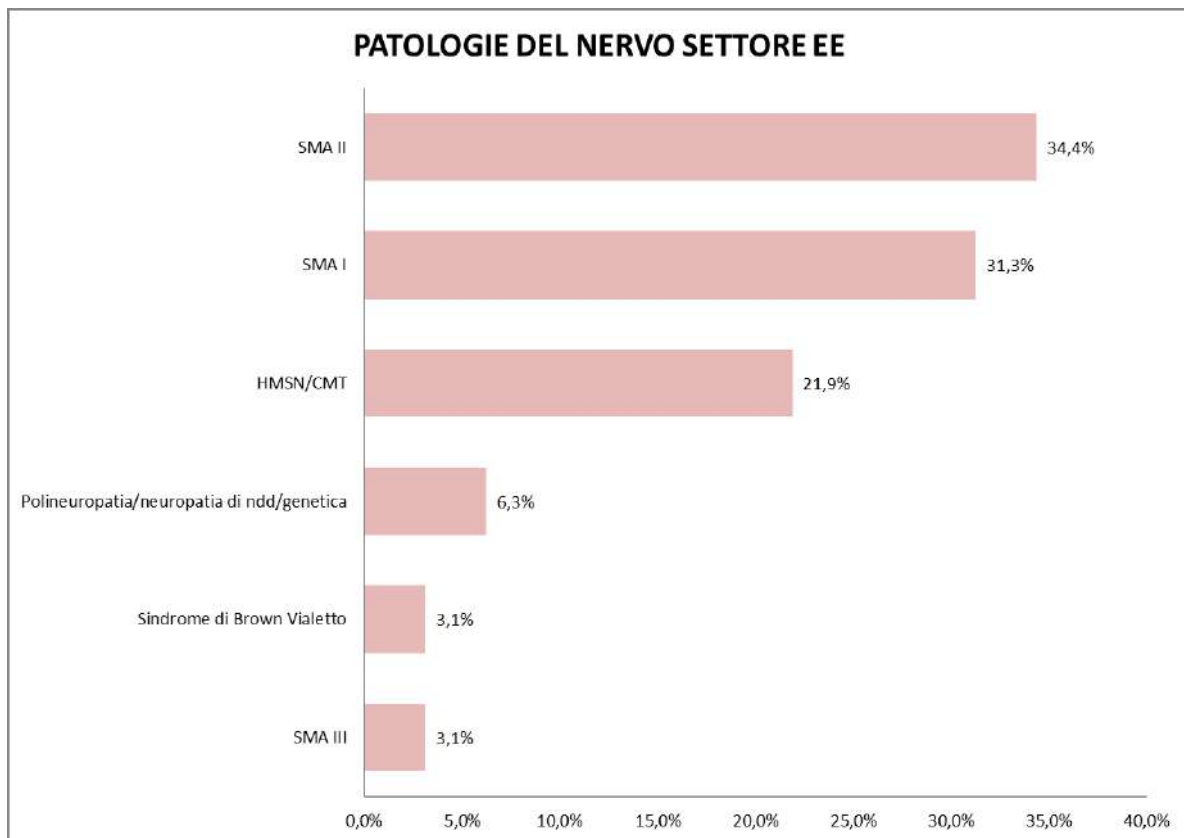
- Disturbi specifici dello sviluppo 26% vs il 23% del 2022 (inclusendo anche le condizioni di cosiddetto "ritardo psicomotorio")
- Disabilità Intellettiva 14% vs il 18% del 2022
- Autismo 10% vs il 10% del 2022
- Paralisi cerebrale infantile "classica idiopatica" 10% vs 9% del 2022
- Paralisi cerebrale infantile acquisita/post-natale": 4% vs 4% del 2022
- Neuromotori/malformazioni/genetici 11% vs 9% del 2022 → in questo gruppo sono incluse diverse condizioni precedentemente "idiopatiche" ora meglio caratterizzate dal punto di vista eziologico
- Neurosensoriali (1% vs 1% del 2022)

All'interno del grande gruppo delle **PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI** sono rappresentate le patologie più frequenti in età evolutiva; in considerazione dell'interesse specifico di FONDAZIONE UILDM Lazio per tale gruppo di patologie, anche in termini di ricerca scientifica e supporto assistenziale generale, si riporta analisi dettagliata dei pazienti seguiti nel 2023; si riportano di seguito tabelle e grafici rappresentativi:

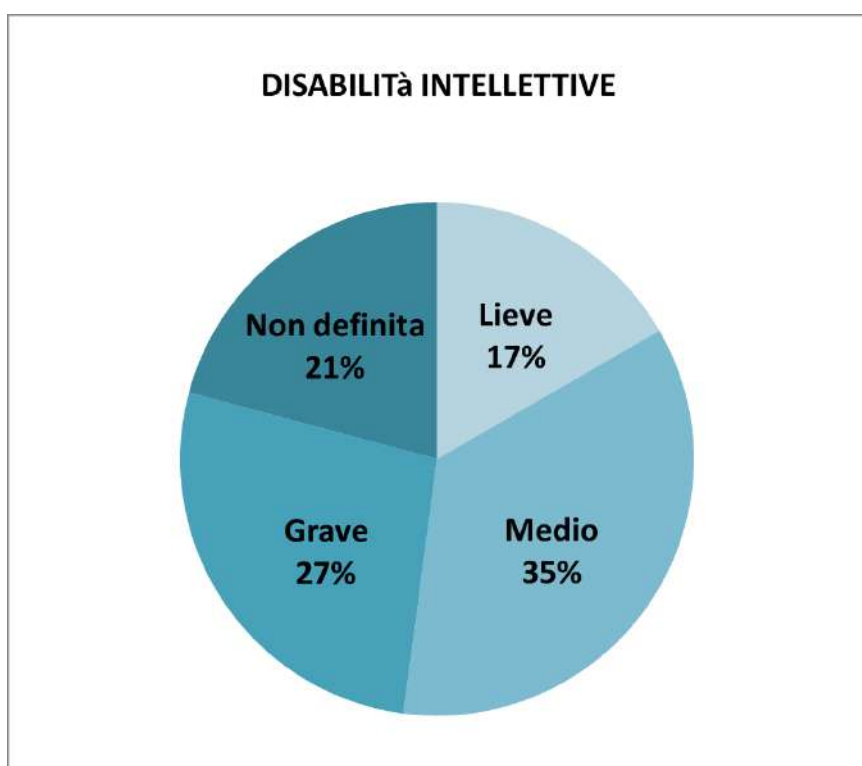
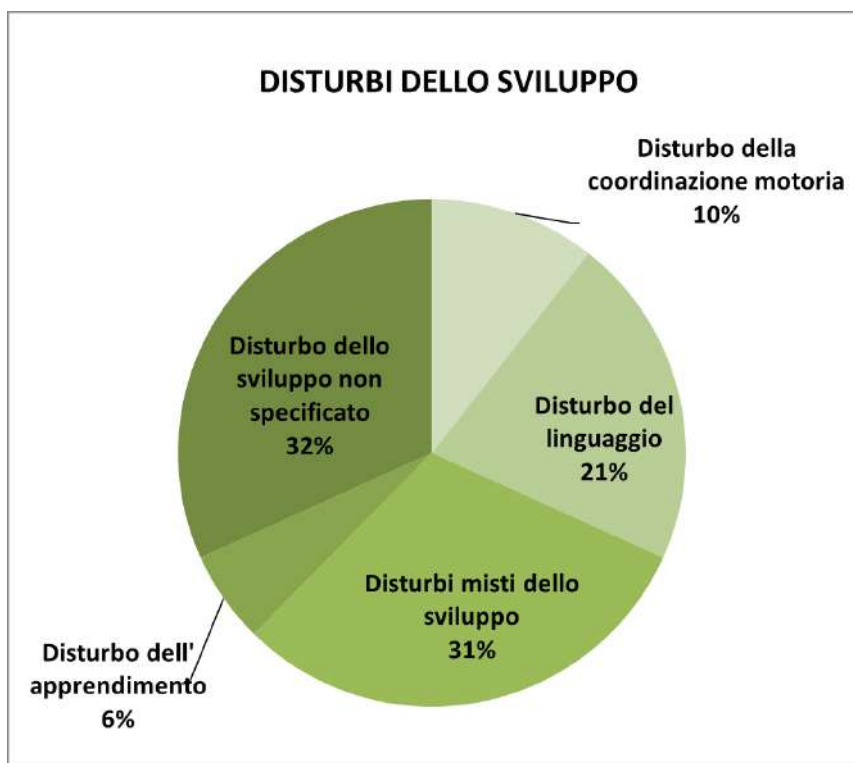
PATOLOGIE MUSCOLARI SETTORE EE		
Patologia	n°pz	%
Distrofia muscolare congenita	1	2,1%
Miopatia di nnd	1	2,1%
Portatrice	1	2,1%
Malattia mitocondriale	1	2,1%
Ullrich	1	2,1%
Distrofia muscolare Emery-Dreifuss	2	4,3%
LGMD	3	6,4%
DM Becker	3	6,4%
DM1 Steinert	4	8,5%
Miopatia congenita	6	12,8%
DM Duchenne	24	51,1%
TOTALE	47	1

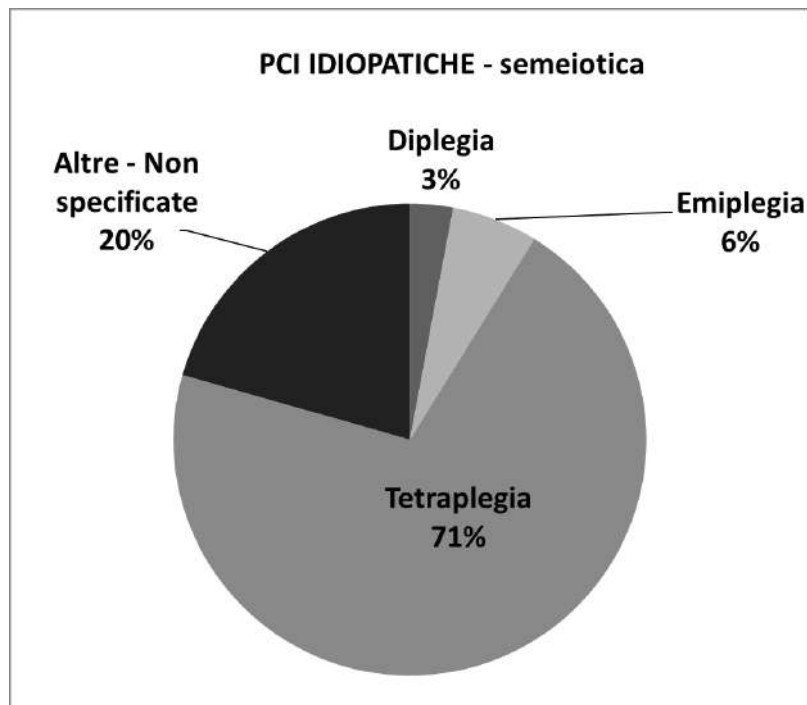


PATOLOGIE DEL NERVO SETTORE EE		
Patologia	n°pz	%
SMA III	1	3,1%
Sindrome di Brown Vialetto	1	3,1%
Polineuropatia/neuropatia di ndd/genetica	2	6,3%
HMSN/CMT	7	21,9%
SMA I	10	31,3%
SMA II	11	34,4%
TOTALE	32	1



Si riportano inoltre di seguito alcuni dati di dettaglio delle **altre patologie maggiormente rappresentate**:





ANALISI NUMERICA DEI NUOVI PROGETTI RIABILITATIVI DEL 2023

Nell'anno 2023, in linea con la generale riduzione numerica dei PRI, è lievemente ridotto rispetto al 2022 il numero di nuove prese in carico (149 totali vs 171). Tale riduzione, comunque non significativa, trova radice nelle note difficoltà gestionali legate principalmente alla criticità, sempre più impattante per le nostre attività, rappresentata dalla carenza di terapisti.

In totale le aperture di nuovi progetti riabilitativi sono state 149 di cui 103 per l'età adulta e 46 per l'età evolutiva. Nel dettaglio:

- dei 103 nuovi progetti per l'età adulta: 42 sono stati aperti in regime ambulatoriale e 61 in regime domiciliare.
- dei 46 nuovi progetti per l'età evolutiva: 28 sono stati aperti in regime ambulatoriale e 18 in regime domiciliare.

Di seguito una tabella riassuntiva di quanto detto per l'anno 2023 messo in confronto con i dati del 2022:

NUOVE PRESE IN CARICO 2022				NUOVE PRESE IN CARICO 2023			
Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale	Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale
Ambulatoriale	59	34	93	Ambulatoriale	42	18	60
Domiciliare	58	20	78	Domiciliare	61	28	89
Totale	117	54	171	Totale	103	46	149

Come è possibile notare, la riduzione è trasversale nei settori EE-Adulti (in maniera proporzionale con il differente numero di popolazione globale) e soprattutto è trasversale anche rispetto al regime, essendo presente anche per i PRI ambulatoriali. Questo dato suggerisce che, al netto della carenza dei terapisti che incide di più sul domicilio, anche altri fattori vanno considerati per tale riduzione: sicuramente vanno migliorati e resi più fluidi i processi organizzativi/gestionali interni, che incidono su entrambi i settori, così come va attenzionata la problematica del personale medico che è basso in Fondazione UILDM (essendosi anche ridotto nel 2023 specificatamente nel settore adulti) e della cui carenza risentono tutti i PRI, sia ambulatoriali che domiciliari.

Tale dato sarà attenzionato, unitamente alla carenza più specifica dei terapisti, dalle Direzioni e in corso di Riesame della Direzione.

SETTORE ADULTI – ANALISI di DETTAGLIO DEI CICLI, DEI NUOVI PRI E DELLE CHIUSURE DEFINITIVE DEL 2023

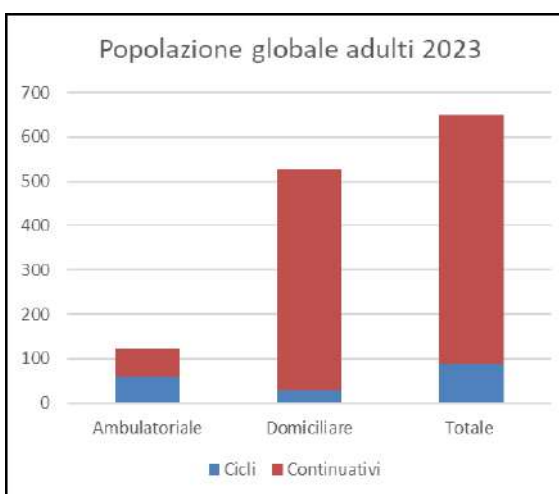
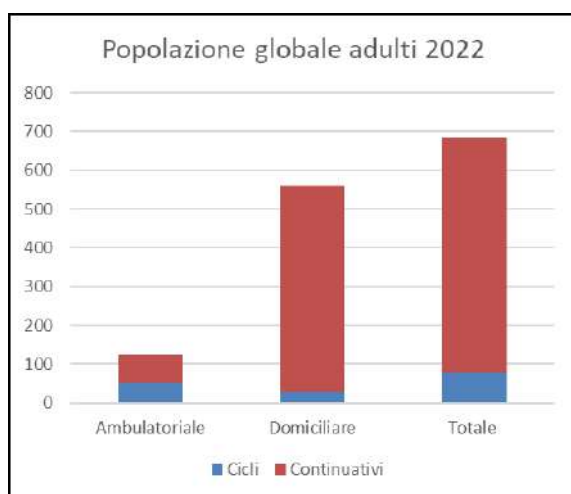
Analisi cicli

Per il settore adulti anche nel 2023 si è proceduto a mantenere una buona percentuale di progetti ciclici, in considerazione delle linee guida con relativi criteri clinici di accesso per la riabilitazione, compatibilmente con quanto possibile sulla base dell'accreditamento.

Oltre alle motivazioni cliniche specifiche di ciascun caso, un "serbatoio" di progetti ciclici permette di garantire il trattamento riabilitativo a più utenti in termini generali.

Si riporta di seguito la suddivisione in progetti ciclici e continuativi rispetto a tutti i pazienti seguiti da Fondazione UILDM nel 2023, e si compara con la casistica del 2022.

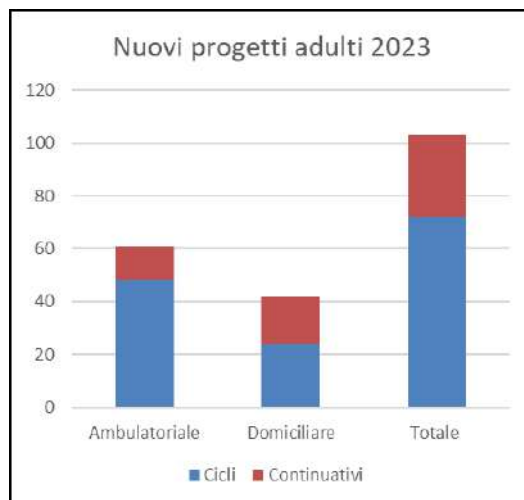
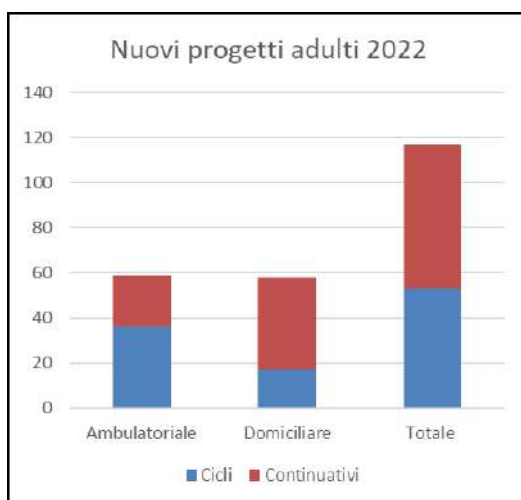
POPOLAZIONE GLOBALE ADULTI 2022				POPOLAZIONE GLOBALE ADULTI 2023			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale	Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	50	73	123	Ambulatoriale	58	65	123
Domiciliare	28	532	560	Domiciliare	29	497	526
Totale	78	605	683	Totale	87	562	649



Il numero globale dei progetti ciclici nel 2023 è in controtendenza rispetto al trend generale di lieve riduzione dei PRI totali: i cicli sono infatti lievemente aumentati da un numero di 78 del 2022 ad un numero di 87 nel 2023. Tale variazione, seppur minima, è rappresentata soprattutto nei progetti ambulatoriali. Rispetto alla distribuzione nei 2 diversi regimi, si conferma del tutto invariata la stragrande maggioranza dei progetti continuativi a domicilio, e la condizione di percentuali sovrapponibili tra progetti ciclici e continuativi in ambulatorio, dove si conferma un maggior ricambio che corrisponde al fatto che pazienti eleggibili per l'ambulatorio sono per definizione più lievi e quindi più spesso candidati a progetti ciclici piuttosto che continuativi.

Analisi delle nuove prese in carico

NUOVI PROGETTI ADULTI 2022				NUOVI PROGETTI ADULTI 2023			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale	Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	36	23	59	Ambulatoriale	48	13	61
Domiciliare	17	41	58	Domiciliare	24	18	42
Totale	53	64	117	Totale	72	31	103

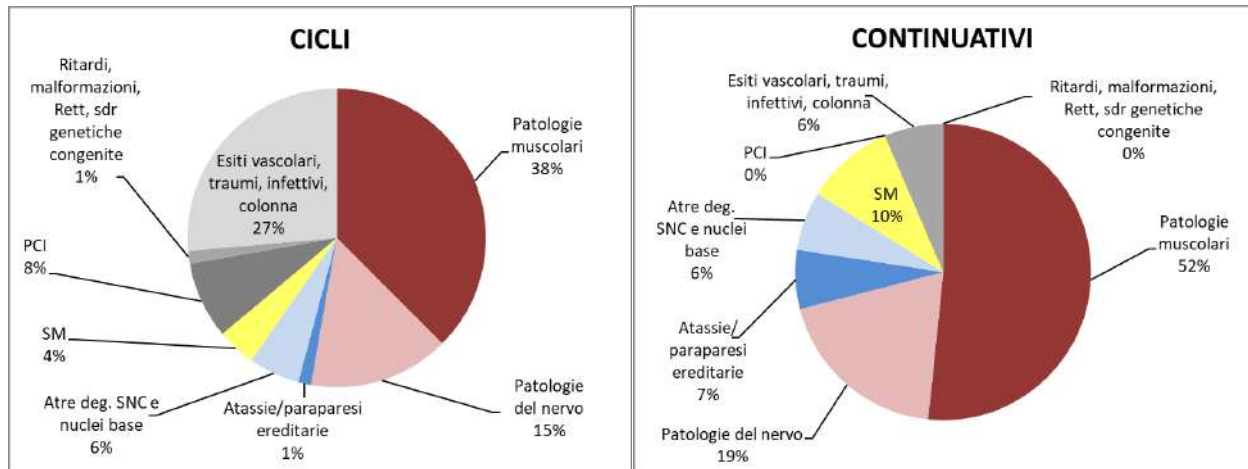


Il numero globale delle prese in carico nel 2023, come sopra anticipato, lievemente ridotto rispetto al 2022: 103 progetti totali rispetto ai 117 del 2022. In questo sottogruppo è stato mantenuto il numero sostanzialmente invariato di PRI ambulatoriali (61 vs 59 del 2022) sottolineando maggiormente, come causa per la riduzione globale, quella della carenza del personale domiciliare (come detto sopra terapeuti ma anche medici).

Rispetto alla distinzione tra cicli e progetti continuativi si osserva invece un aumento dei primi (72 vs 53 nel 2022) rispetto ai progetti continuativi che sono ridotti più in maniera significativa – circa del 50% (31 vs 64 del 2022): anche questo dato è linea con la maggiore affluenza in ambulatorio (pazienti tendenzialmente con quadri clinici meno gravi e quindi più "papabili" per progetti ciclici) oltre che in linea con le raccomandazioni cliniche regionali e la maggiore esigenza di "ricambio" (per garantire la possibilità di offrire anche in futuro ad un numero elevato di utenti le prestazioni riabilitative).

In generale è stato mantenuto alto il livello organizzativo-gestionale per garantire un l'impegno burocratico di tutto il personale di Fondazione che di fatto risulta essere maggiore per l'avvio di nuovi progetti.

Di seguito l'analisi per patologie dei nuovi progetti settore adulto aperti nel 2023 che sono piuttosto differenti se suddivisi per ciclici e continuativi:



NUOVI CICLI		NUOVE PRESE IN CARICO CONTINUATIVE	
Patologie muscolari	27	Patologie muscolari	16
Patologie del nervo	11	Patologie del nervo	6
Atassie/paraparesi ereditarie	1	Atassie/ paraparesi ereditarie	2
Atre deg. SNC e nuclei base	4	Atre deg. SNC e nuclei base	2
SM	3	SM	3
PCI	6	PCI	0
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	1	Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	2
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	19	Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	0
TOTALE	72	TOTALE	31

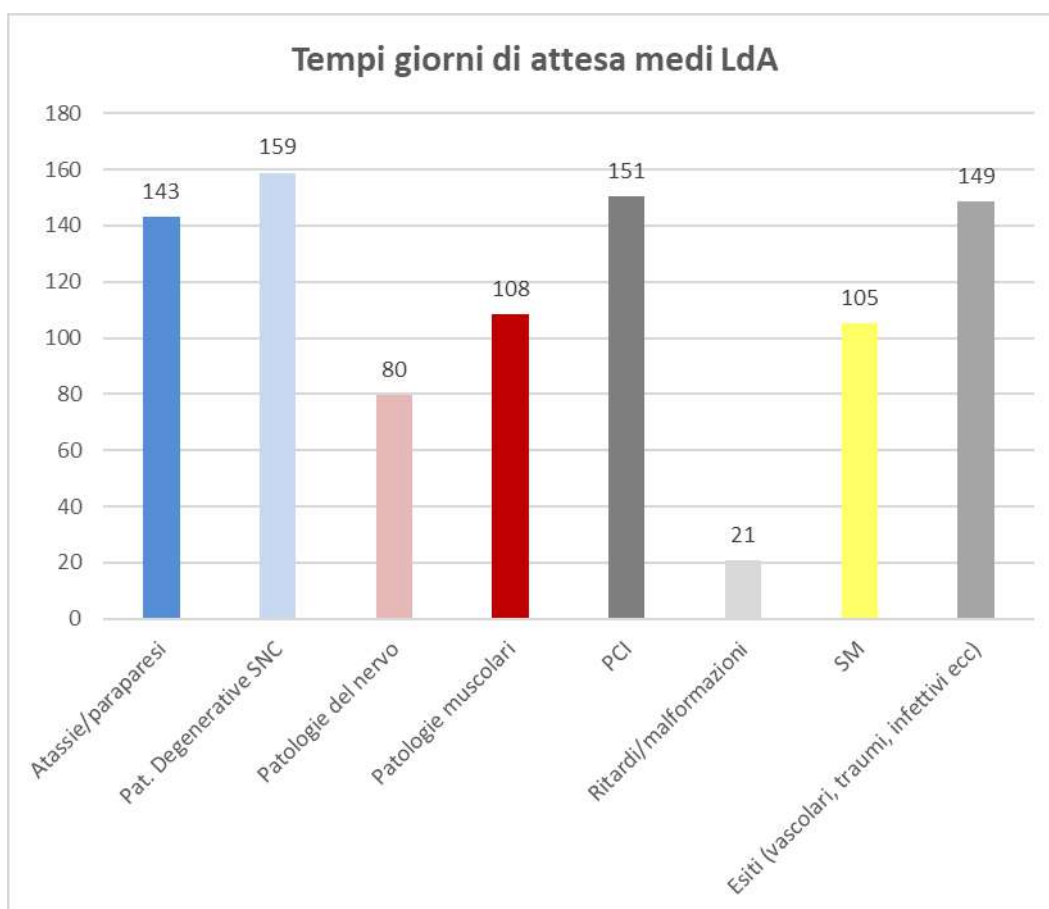
Nell'ambito dei progetti ciclici le patologie neuromuscolari rappresentano solo il 53% delle malattie trattate (38% patologie muscolari, 15% patologie del nervo), il restante 47% circa è stato dedicato ad altre patologie neurologiche tipicamente eleggibili per trattamenti ciclici, tra cui esiti vascolari, infettivi o traumatici (27%), e in misura minore altre patologie degenerative del SNC tra cui ad esempio la Malattia di Parkinson (6%), PCI (8%), sclerosi multipla (4%) o ritardi, sindromi genetiche/malformative (1%). Nel gruppo dei progetti continuativi invece la stragrande maggioranza dei progetti sono stati aperti a favore di utenti con patologie neuromuscolari (patologie muscolari 52% + patologie del nervo 19% per un totale di 71% del totale), mentre il 10% è rappresentato da progetti per pazienti con Sclerosi Multipla (patologia di gran lunga più frequente di quelle neuromuscolari), il 6% da patologie degenerative del SNC, il 7% da atassie e paraparesi spastiche ereditarie, e solo il 0% totale da patologie in esiti.

Quanto descritto è in linea con le linee guida nazionali (criteri clinici di accesso) e con la nostra *Mission*, quella cioè del trattamento specifico delle patologie neuromuscolari, ma soprattutto riflette una gestione medico-riabilitativa per cui le patologie neuromuscolari e neurodegenerative, per loro stessa natura progressive, vengono in Fondazione UILDM per lo più prese in carico in maniera continuativa, a contrario di quelle in esiti in cui spesso può essere indicato un trattamento ciclico ripetuto in genere con frequenza annuale.

Analisi tempi lista di attesa

Il tempo di attesa medio per la presa in carico degli adulti (differenza tra data di inserimento in lista d'attesa e data di effettiva presa in carico) è stato nel 2023 di **117 giorni** vs i 127 giorni del 2022. Il tempo medio per i soli pazienti neuromuscolari è di 100 giorni, mentre è di 140 giorni per i pazienti con altre patologie: tale differenza, sebbene non statisticamente significativa, è in linea con la Mission specifica di Fondazione.

Il seguente grafico riporta i tempi medi in giorni per ogni singolo gruppo di patologie:



Il dato generale, come detto sopra, è migliorato rispetto al 2022: si conferma l'impegno di Fondazione di mantenere tale tempo generale sotto osservazione, potendo incidere maggiormente sulla quota che deriva dai processi gestionali interni. Va infatti come sempre sottolineato che le componenti del tempo di attesa sono molteplici e includono i tempi gestione organizzativa delle prese in carico (a loro volta influenzata dal rilascio di autorizzazioni da parte della ASL), ma soprattutto la componente che determina maggiormente la possibilità di PIC è rappresentata, per il domicilio, dalla disponibilità di terapisti. Tempi più lunghi possono spesso indicare una attesa significativa legata alla carenza di operatori in un determinato territorio. Per quanto di natura gestionale si conferma l'indicazione a mantenere i livelli minimi possibili il tempo operativo dall'effettivo reperimento degli operatori all'organizzazione della PIC stessa.

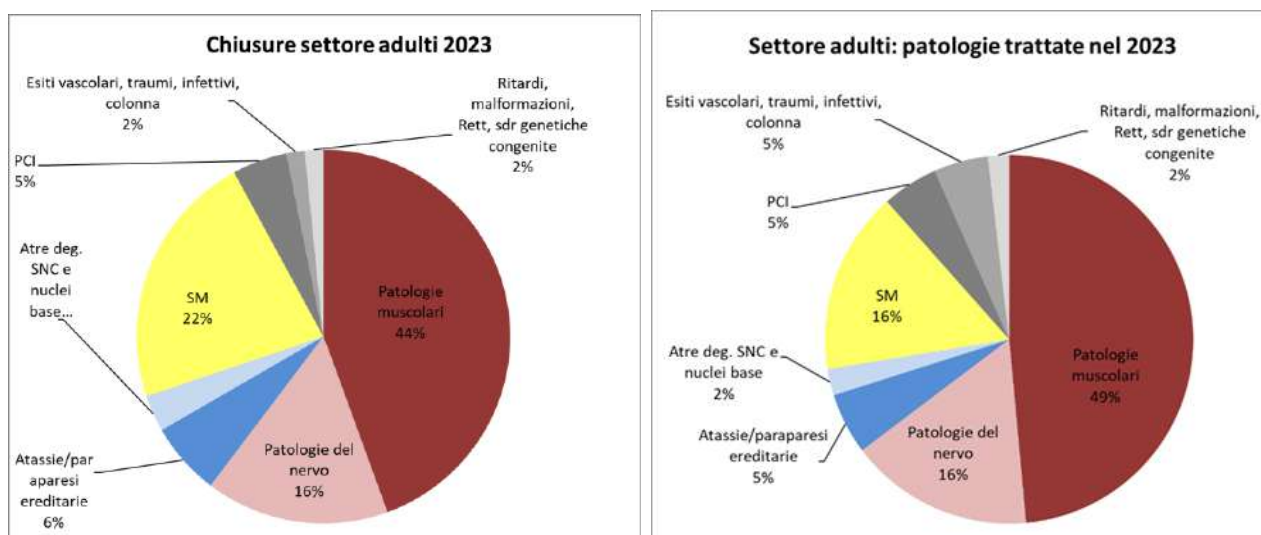
Analisi delle chiusure definitive

Il numero di chiusure definitive dei progetti riabilitativi degli adulti nel 2023 è stato di 63 su 562 progetti continuativi totali, quindi con un percentuale dell'11.2% (si escludono ovviamente dal computo i progetti ciclici).

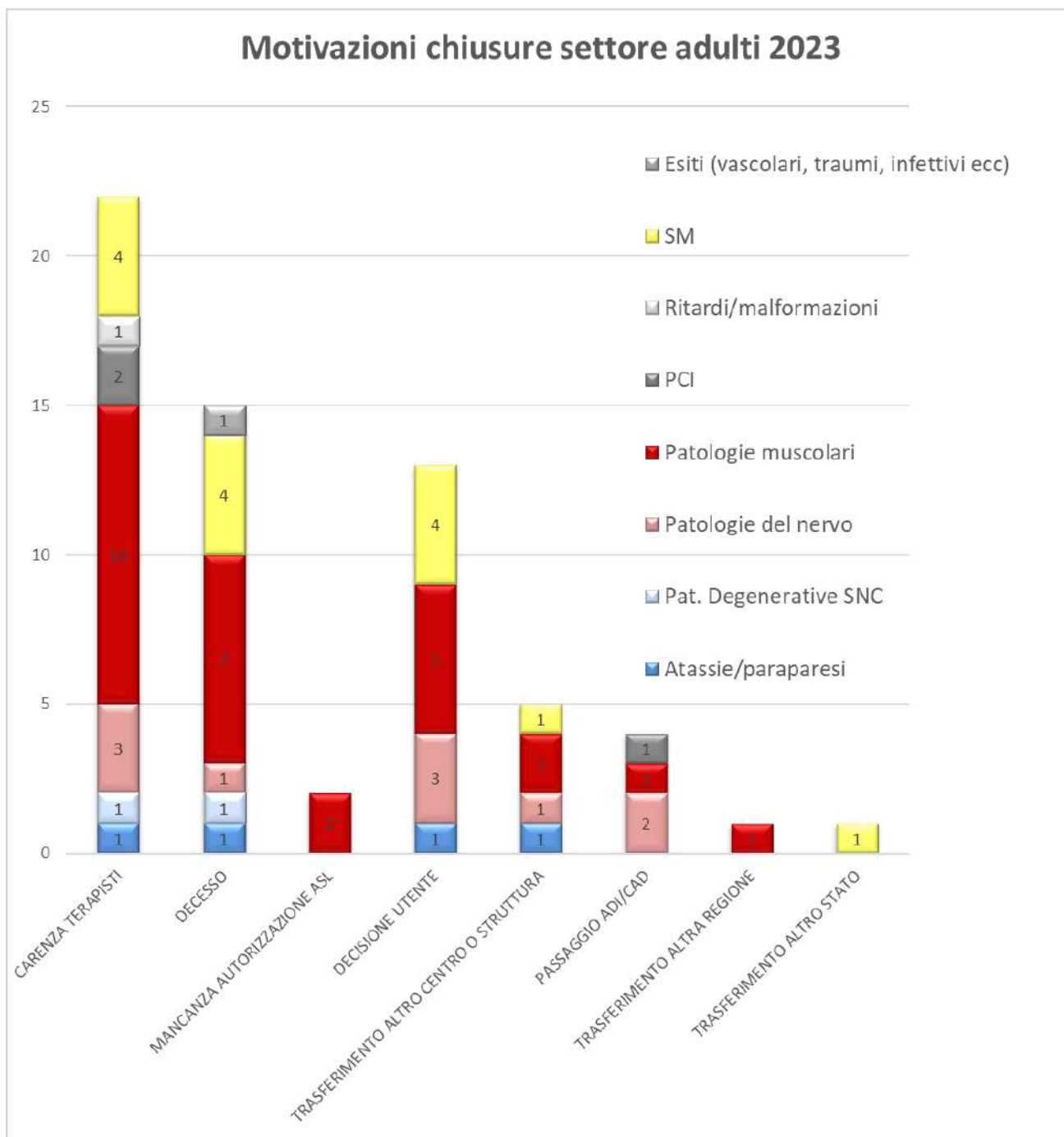
Il dato è sostanzialmente invariato rispetto a quello del 2022:

ANNO	PRI CONTINUATIVI	PRI CHIUSI	%
2022	605	66	10,9%
2023	562	63	11,2%

Nei grafici sottostanti si illustra la distribuzione delle differenti patologie nei progetti chiusi, messa a confronto con la stessa distribuzione nella popolazione generale.



Come è evidente non ci sono differenze significative tra i 2 grafici: la distribuzione rispecchia in linea di massima quella globale delle patologie in tutta la popolazione di pazienti.



Il grafico "Motivazioni chiusure settore adulti 2022" illustra infine la distribuzione, sempre per patologia, delle differenti cause di chiusura.

Come evidente, la maggior parte degli eventi di chiusura è avvenuto come prima motivazione per **Carenza di terapeuti** che pertanto è un fenomeno in crescita (rispetto al 2022 quando era già comunque la motivazione più rilevante). Si conferma come tale motivazione sia nota in relazione anche alla riorganizzazione generale del sistema sanitario regionale per cui, nel periodo immediatamente post-emergenza, sono state effettuate e

sono in corso assunzioni di personale sanitario su larga scala anche nell'ambito delle ASL e del settore pubblico. Tale problematica è infatti diffusa anche ad altre realtà riabilitative, soprattutto per quanto concerne il personale domiciliare che è sempre più difficile da reperire e che come atteso, sulla base della nostra popolazione di pazienti, ha un forte impatto per Fondazione UIDLM. La problematica della carenza di terapisti e di personale sanitario in generale continua ad essere all'attenzione delle direzioni e per l'identificazione di possibili ulteriori azioni correttive.

La seconda motivazione di chiusura è quella legata ai **Decessi** che si distribuisce maggiormente, come prevedibile sulla base delle caratteristiche della nostra popolazione, nei pazienti neuromuscolari (patologie muscolari in particolare), che tendenzialmente per noi sono elegibili molto frequentemente come progetti continuativi. L'analisi per sottogruppi di causa di decesso non permette di evidenziare alcuna correlazione specifica tra la causa stessa di chiusura e il tipo di patologia dei progetti chiusi.

La terza motivazione in ordini di frequenza è la **Decisione del paziente**, che sottende ad una ampia categoria di possibili cause, tra cui spesso l'incompatibilità con il terapeuta o la difficoltà a mantenere, soprattutto per i progetti ambulatoriali, un impegno costante da parte del paziente; alla stessa maniera va letta la motivazione di **Difficoltà orarie/organizzative**, che da ricercare nella complessità dei rapporti e delle disponibilità reciproche di utenti e personale.

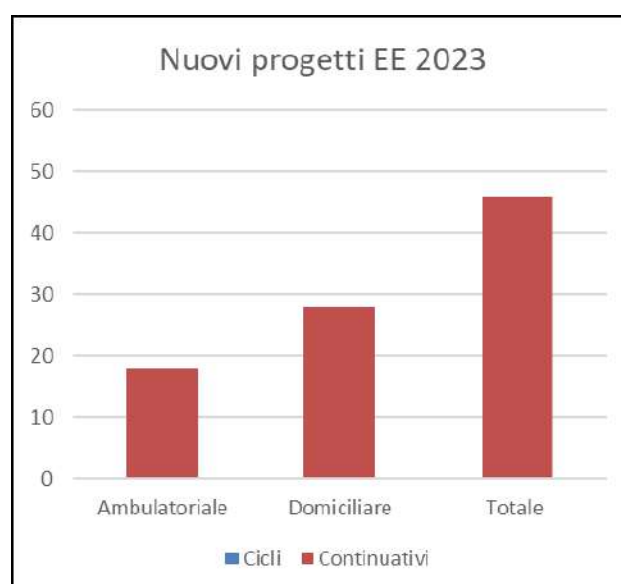
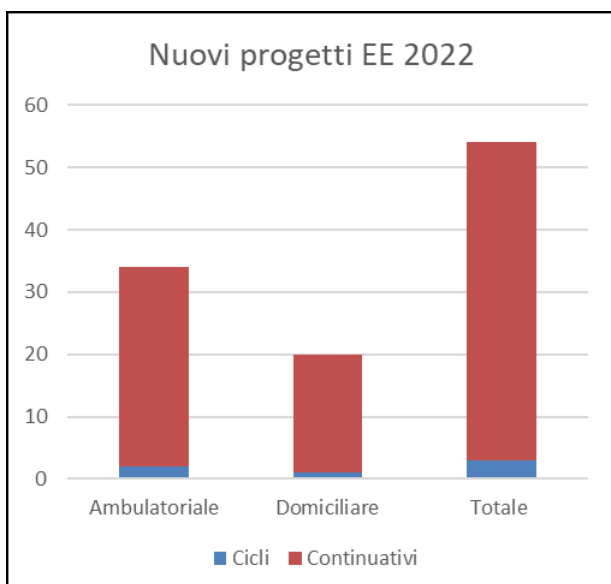
Come nel 2022, la motivazione del **Passaggio CAD/presa in carico ADI** risulta non tra le maggiori in termini di frequenza ma pur sempre presente: tale motivazione rispecchia il fenomeno del passaggio di molti progetti dal nostro regime ex articolo 26 verso un piano di assistenza PAI direttamente gestito dalle ASL e "appaltato" a cooperative sul territorio. In merito a tale fenomeno sono in corso azioni correttive e anche allo scopo di identificare, per Fondazione, nuove strategie di gestione.

SETTORE PETRIATRICO – ANALISI di DETTAGLIO DEI CICLI, DEI NUOVI PRI E DELLE CHIUSURE DEFINITIVE DEL 2023

Analisi delle nuove prese in carico

NUOVI PROGETTI EE 2022			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	2	32	34
Domiciliare	1	19	20
Totale	3	51	54

NUOVI PROGETTI EE 2023			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	0	18	18
Domiciliare	0	28	28
Totale	0	46	46



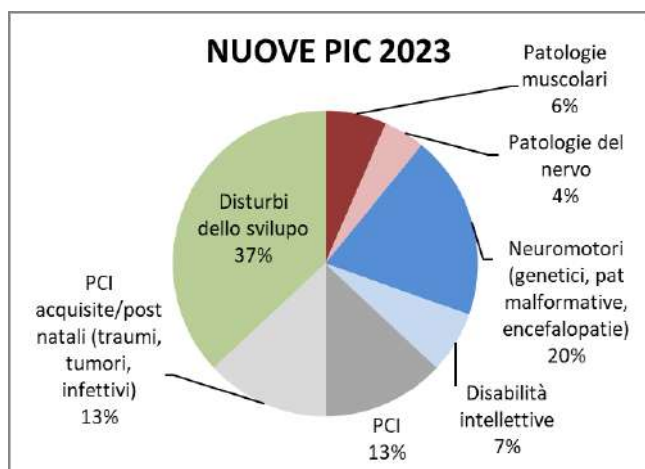
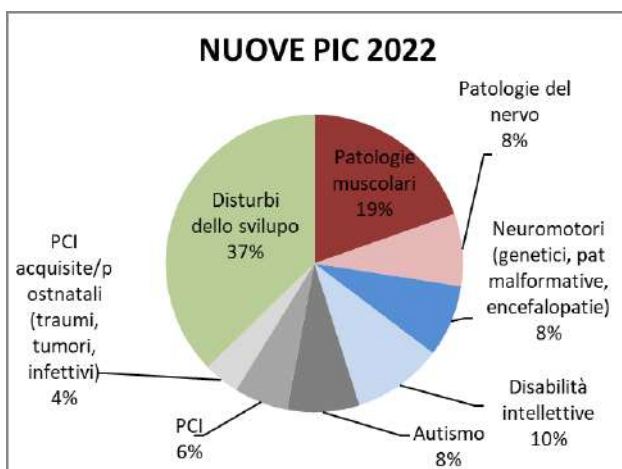
Il numero globale delle prese in carico EE nel 2023 è lievemente ridotto rispetto al 2022: 46 progetti totali rispetto ai 54 del 2022. La riduzione riguarda in maniera trasversale sia il settore domiciliare (dove incide maggiormente la carenza del personale domiciliare), ma anche il settore ambulatoriale (dove sono presenti anche motivazioni di carattere organizzativo gestionale oltre che carenza specifica di medici).

Nel corso del 2023 non sono stati aperti nuovi progetti ciclici (un unico progetto ciclico è stato concluso, già aperto come ciclo nel 2022).

Di seguito si riporta il grafico che illustra le patologie dei nuovi utenti presi in carico nel 2023.

NUOVE PRESE IN CARICO 2022	
Patologie muscolari	10
Patologie del nervo	4
Neuromotori (genetici, pat malformative, encefalopatie)	4
Disabilità intellettive	5
Neurosensoriali	
Autismo	4
PCI	3
PCI acquisite/postnatali (traumi, tumori, infettivi)	2
Disturbi dello sviluppo	19
TOTALE	51

NUOVE PRESE IN CARICO 2023	
Patologie muscolari	3
Patologie del nervo	2
Neuromotori (genetici, pat malformative, encefalopatie)	9
Disabilità intellettive	3
Neurosensoriali	
Autismo	
PCI	6
PCI acquisite/postnatali (traumi, tumori, infettivi)	6
Disturbi dello sviluppo	17
TOTALE	46



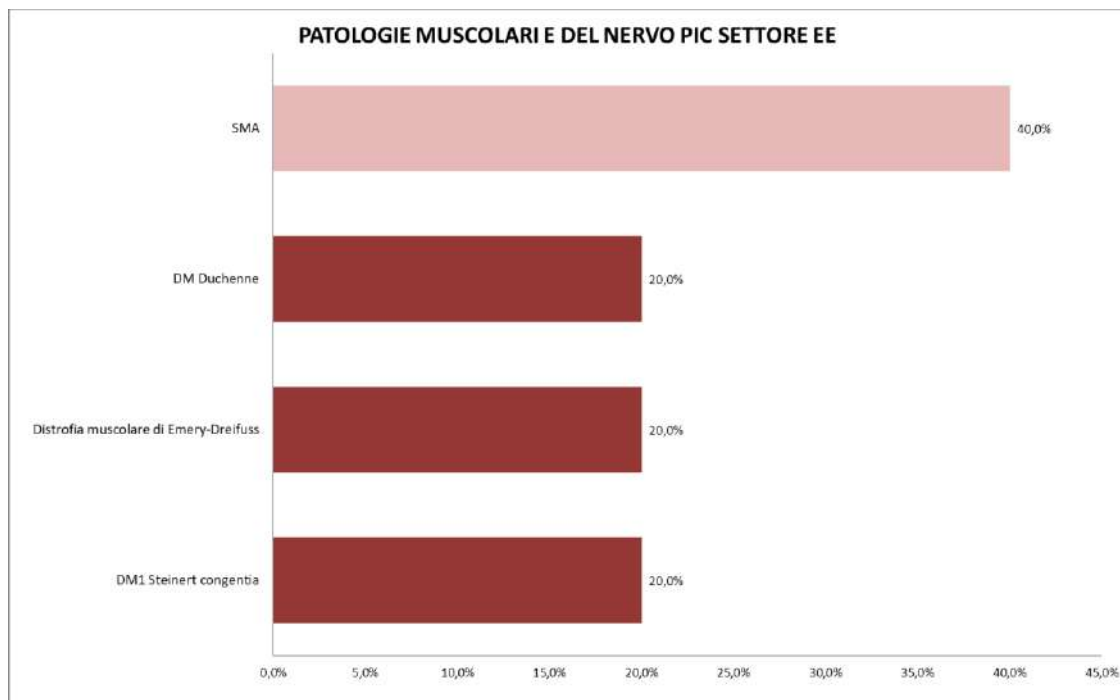
Dai grafici si evidenzia come, analogamente allo scorso anno, la maggior parte delle prese in carico riguardano i disturbi dello sviluppo (37% nel 2023 e 37% anche nel 2022), a seguire troviamo i Disturbi Neuromotori (su base genetica, malformativa, in esito ad encefalopatie ecc) che sono nel 2023 in percentuale del 20%, quindi aumentate rispetto all'8% del 2022. Lievemente ridotte sono invece le disabilità intellettive rispetto allo scorso anno (10% nel 2022, 7% nel 2023). Queste distribuzioni di frequenza sono senz'altro da mettere in relazione alle modalità di gestione della lista d'attesa del settore EE che rispecchia in maniera importante le necessità/richieste del territorio, in particolare quello della ASL Roma 1 con cui Fondazione UILDM opera in stretta sinergia nell'ambito del progetto della lista d'attesa condivisa: almeno il 50% delle nuove PIC di Fondazione devono infatti, sulla base di tale lista condivisa, avvenire a fronte di invii diretti da parte della ASL che pertanto raccoglie le esigenze dal territorio e le "direziona" ai centri di riferimento. In questo contesto si specifica rispetto allo scorso anno non sono presenti prese in carico di pazienti con autismo, tale tematica è tuttavia in fase di approfondimento in quanto esiste una crescente necessità di gestione di tale patologia sul territorio per cui la ASL stessa sta promuovendo bandi/progetti specifici.

Al netto di tali considerazioni relative alla lista condivisa, è molto importante estrapolare il dato dalle prese in carico il dato relativo ai pazienti neuromuscolari. Questo risulta nel 2023 ridotto rispetto al 2022: dal 27% totale (rispettivamente 19% patologie muscolari e 8% patologie del nervo) si è passati al 10% (6% patologie muscolari e 4% patologie del nervo). Le motivazioni di questo importante calo sono sempre relative alla carenza di terapisti, considerato che Fondazione procede elettivamente alla PIC di pazienti neuromuscolari e

pertanto la riduzione delle prese in carico è dipesa in tutti i casi dall'assenza di personale idoneo alle necessità.

Di seguito il dettaglio dei 5 nuovi pazienti neuromuscolari presi in carico (vs i 14 dello scorso anno):

PATOLOGIE MUSCOLARI E DEL NERVO PIC EE		
Patologia	n°pz	%
DM1 Steinert congenita	1	20,0%
Distrofia muscolare di Emery-Dreifuss	1	20,0%
DM Duchenne	1	20,0%
SMA	2	40,0%
TOTALE	5	1



La distribuzione riflette la frequenza di massima delle patologie neuromuscolari, l'entità tuttavia dovrà essere senz'altro potenziata in relazione alla nostra specifica Mission, come anche discusso con i responsabili della nostra ASL nell'ambito delle riunioni periodiche della lista condivisa. Nel dettaglio, Fondazione UILDM conferma la disponibilità alla presa in carico di tutte le necessità emergenti del territorio (vedi anche quanto sopra), ma anche mantenendo la nostra specifica expertise appunto nell'ambito delle patologie neuromuscolari.

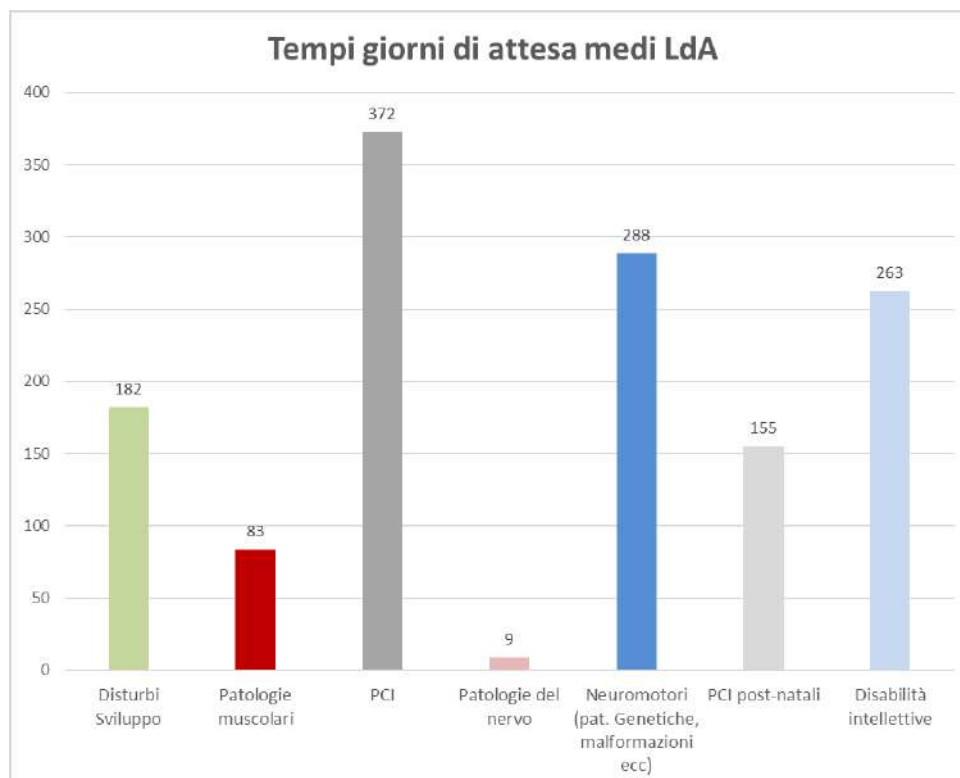
Si dettaglia che entrambe le 2 nuove SMA prese in carico sono specificatamente SMA I, come a tutti noto patologia rara e dalla gestione complessa e delicata, gestione che viene svolta in maniera assolutamente integrata con il centro di riferimento (in questo caso Fondazione Policlinico Gemelli – vedi anche sotto convenzioni), in linea con l'obiettivo della integrazione sempre più virtuosa nei processi di cura di questi pazienti.

Analisi tempi lista di attesa

Il tempo di attesa medio per la presa in carico nel settore EE (differenza tra data di inserimento in lista d'attesa/o data di invio da parte della ASL Roma 1 e data di effettiva presa in carico) è stato nel 2023 di **215 giorni vs i 122 giorni del 2022**. Si è verificato pertanto un aumento medio dei tempi di attesa che è legato in particolare ad alcuni casi specifici per cui sono stati trovati operatori disponibili sul territorio dopo molto tempo di permanenza in lista d'attesa: il caso con maggior tempo è rappresentato a una bambina con leucodistrofia su base genetica/degenerativa che risultava in lista d'attesa dal 2019 e che effettuava terapia solo privatamente in quanto anche altre per strutture riabilitative sul territorio, ivi inclusa la ASL stessa, non era stato possibile effettuare PIC sempre per carenza operatori. Questo esempio conferma come la carenza di personale sanitario sia di certo una problematica diffusa in ambito sanitario, e non specificatamente tipica di Fondazione UILDM Lazio. Al netto di questi esempi legati a carenza di personale, si conferma una buona efficienza dei processi di gestione amministrativa delle PIC in generale.

Al contrario di quanto rilevato nel settore adulti, qui nel settore EE si evidenzia una significativa differenza del tempo considerato per le patologie neuromuscolari (patologie del nervo e del muscolo) e tutte le altre: per le prime il tempo d'attesa medio è di 54 giorni mentre per le altre patologie è di 235 giorni. Questo dato va pesato sul fatto che le PIC neuromuscolari sono di fatto in numero molto esiguo, in ogni caso va sottolineato che in presenza di operatori disponibili rimane ottima gestione dei processi amministrativi.

Il seguente grafico riporta i tempi medi in giorno per ogni singolo gruppo di patologie:

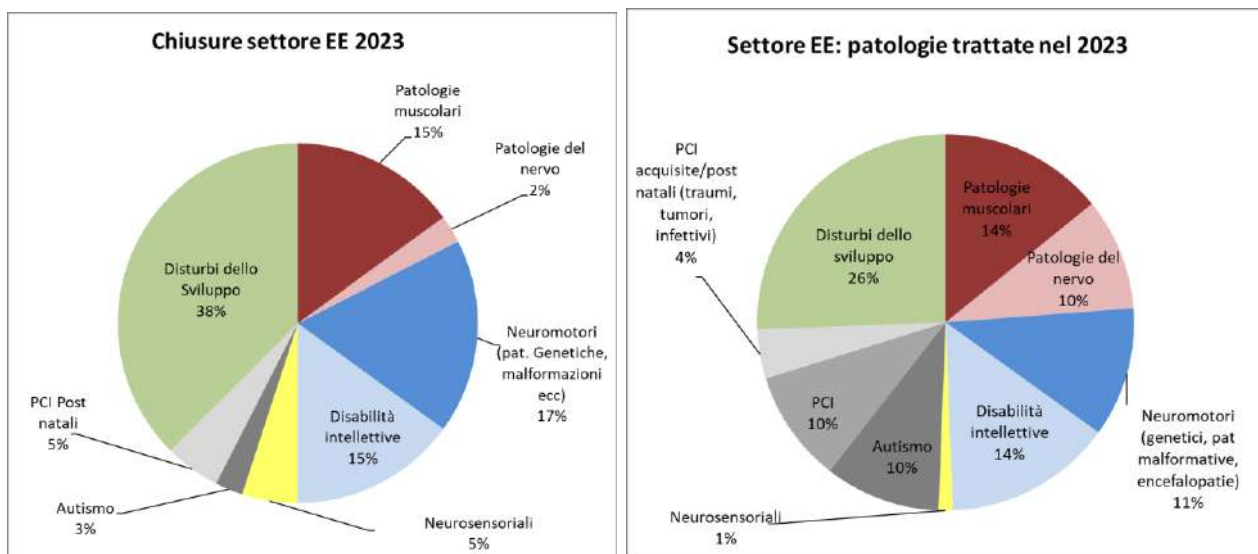


Analisi delle chiusure definitive

Il numero di chiusure definitive dei progetti riabilitativi del settore EE nel 2023 è stato di 40 (vs 41 nel 2022) su 331 progetti continuativi totali, quindi con un percentuale del 12.1% (si esclude ovviamente dal computo l'unico progetto ciclico del settore EE): il dato è solo minimamente aumentato rispetto al 2022 e rispetto a quello del settore adulti (11,2%).

ANNO	PRI CONTINUATIVI	PRI CHIUSI	%
2022	365	41	11,2%
2023	331	40	12,1%

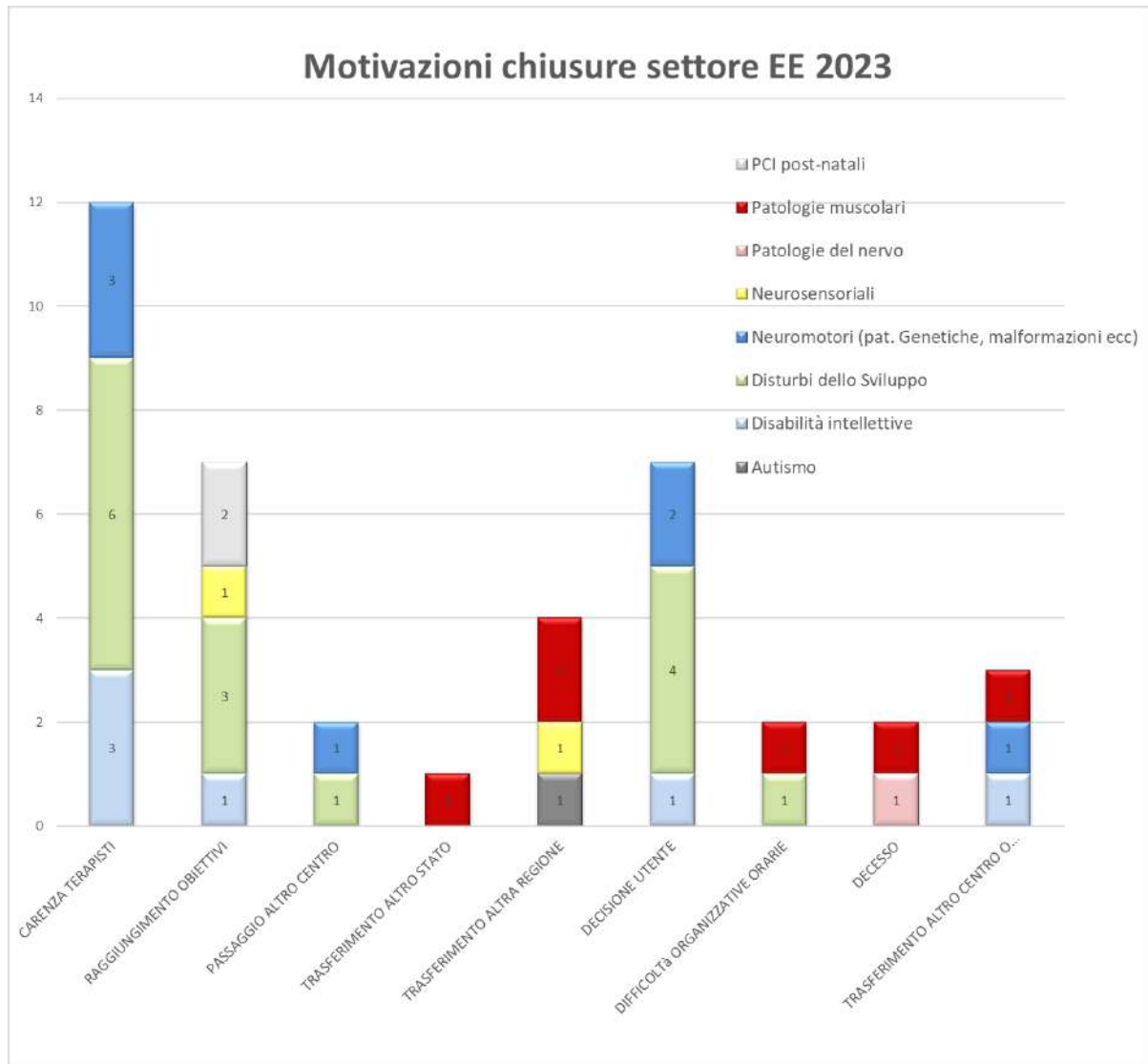
Il grafico "Chiusure settore EE 2023" sopra riportato illustra le patologie dei progetti chiusi e viene confrontato con la popolazione globale dei pazienti EE trattati nel corso dell'anno:



Si evidenziano alcune differenze, rispetto alla chiusura dei pazienti con disturbi dello sviluppo, la cui percentuale è significativamente più alta nel gruppo delle chiusure; al contrario i pazienti con autismo sono più bassi in % nel gruppo delle chiusure rispetto alla popolazione trattata generale: questo dato è in linea con le indicazioni dei criteri clinici (vedi DCA 101/2020) rispetto alla promozione delle chiusure laddove indicato secondo i criteri di dimissibilità.

Si evidenzia tuttavia anche una importante fetta di dimissioni nei pazienti con patologie neuromuscolari: questo tasso di chiusura evidentemente trova motivazioni differenti considerata l'indicazione alla continuità riabilitativa per questo tipo di pazienti, sia per nostra Mission che per indicazioni cliniche normative. Infatti, tra le motivazioni di chiusura, oltre ai criteri clinici (vedi DCA 101/2020), possono purtroppo incidere numerose altre motivazioni logistico amministrative.

Il grafico sotto riportato, "Motivazioni chiusure settore EE 2023", illustra nel dettaglio la distribuzione, sempre per patologia, delle differenti cause di chiusura.



Dal grafico è evidente che la maggior causa di chiusura è rappresentata, purtroppo anche per il settore EE, dalla **Carenza di terapisti**: vale qui lo stesso discorso fatto sopra per il settore degli adulti, e nello specifico possiamo notare come a questo gruppo di fatto appartengono in maniera indistinta diversi gruppi di patologie.

Troviamo invece i cas di chiusura dei pazienti neuromuscolari in gruppi di causa "tecnica" come i **Trasferimenti ad altro Stato o Regione**, il **Passaggio ad altro centro** o le **Difficoltà tecniche organizzative** che, in ultima analisi, corrispondono spesso ad una carenza legata al ridotto personale sanitario. Sono presenti purtroppo, anche nel settore Età evolutiva, 2 casi di **Decesso** sempre di pazienti neuromuscolari, in linea con la presa in carico sempre più mirata a patologia complesse con elevato grado di necessità (un caso di

Distrofia muscolare di Duchenne e 1 caso di SMA 1, come noto patologia molto tra le più gravi e impattanti anche in termini di aspettativa di vita).

La motivazione del **Raggiungimento degli obiettivi/cicli** continua in ogni caso ad essere, virtuosamente, la seconda causa di chiusura in termini di frequenza, e come detto si è verificata per patologie che possono andare incontro appunto a tale circostanza, come da criteri DCA 101/2020, quindi nello specifico disturbi dello sviluppo, patologie neurosensoriali o disabilità intellettive generiche. Non rientrano in questo gruppo patologie come l'autismo o le patologie neuromuscolari, che come noto richiedono di fatto trattamenti continuativi.

Infine in 7 casi la motivazione alla base dell'interruzione è stata inquadrata come **Decisione del paziente/della famiglia** che sono in generale relative a difficoltà di compliance da parte della famiglia rispetto all'impegno continuativo del PRI: come da nuove normative le numerose assenze sono un criterio ineludibile di chiusura del PRI, e tale dato aumentato rispetto allo scorso anno (solo 2 chiusure vs le 7 del 2023) rispecchia da un lato il rispetto di Fondazione della normativa vigente, dall'altro le difficoltà di gestione e appunto compliance al trattamento continuativo da parte dell'utenza dell'EE che rendono la disciplina delle assenze particolarmente ostica.

ATTIVITÀ DEL PERSONALE FONDAZIONE UILDM ANNO 2023

Sulla base della complessità delle patologie trattate, della quantità degli utenti seguiti in accreditamento e dell'estensione in tutto il territorio del Lazio, sono coinvolte nell'erogazione dei PRI numerose diverse figure di operatori sanitari (medico, fisioterapista, logopedista, neuropsicomotricista e terapeuta occupazionale, assistente sociale, educatore e psicologo), per un totale di 274 unità di personale (vs 323 dello scorso anno) così suddivise:

NUMERO PERSONALE MEDICO A CONSULENZA COINVOLTO	2023	2022
NEUROPSICHIATRA INFANTILE	5	7
NEUROLOGO	5	8
FISIATRA	3	3
ORTOPEDICO	0	1
NUTRIZIONISTA	1	1
DISFAGIA	1	1
CARDIOLOGO	1	1
PNEUMOLOGO	2	2
NUMERO PERSONALE CONSULENTE AREA RIABILITATIVA	2023	2022
FISIOTERAPISTA	117	131
NEUROPSICOMOTRICISTA	66	95
LOGOTERAPISTA	15	18
TERAPISTA OCCUPAZIONALE	11	10
EDUCATORE PROFESSIONALE	5	5
PSICOLOGO	31	30
NUMERO PERSONALE DIPENDENTI AREA SANITARIA	2023	2022
FISIOTERAPISTA	4	4
NEUROPSICOMOTRICISTA	4	3
LOGOTERAPISTA	1	1
ASSISTENTE SOCIALE	2	2

Il numero di professionisti è lievemente diminuito in linea con quanto discusso sopra in relazione alla carenza generale di personale sanitario.

Il personale sanitario viene monitorizzato con riunioni periodiche che hanno evidenziato tuttavia una fluttuazione di mese in mese. Le carenze più significative si sono verificate nella categoria dei fisioterapisti e dei neuropsicomotricisti che sono le categorie di professionisti più numerose, e dei logopedisti, che è di fatto una categoria di nicchia e molto richiesta, soprattutto se con formazione specifica.

Numero e tipologia di prestazioni riabilitative erogate

	2023	2022
TRATTAMENTI MEDICI AMBULATORIALI	2.893	2.341
TRATTAMENTI MEDICI DOMICILIARI	7.877	7.558
TRATTAMENTI RIABILITATIVI AMBULATORIALI	23.392	19.076
TRATTAMENTI RIABILITATIVI DOMICILIARI	102.763	108.493
TRATTAMENTI PSICO-SOCIALI AMBULATORIALI	5.579	5.057
TRATTAMENTI PSICO-SOCIALI DOMICILIARI	8.960	8.324
TOTALE	151.464	150.849

TRATTAMENTI MEDICI AMBULATORIALI	2023	2022	TRATTAMENTI MEDICI DOMICILIARI	2023	2022
NEUROPSICHIATRA INFANTILE	1.694	1.571	NEUROPSICHIATRA INFANTILE	2.639	2.760
NEUROLOGO	363	327	NEUROLOGO	2075	2628
FISIATRA	697	297	FISIATRA	2879	1889
ORTOPEDICO	0	39	ORTOPEDICO	0	46
NUTRIZIONISTA	50	27	NUTRIZIONISTA	113	76
DISFAGIA	22	19	DISFAGIA	25	39
CARDIOLOGO	37	29	CARDIOLOGO	76	65
PNEUMOLOGO	30	32	PNEUMOLOGO	70	55
TRATTAMENTI RIABILITATIVI AMBULATORIALI	2023	2022	TRATTAMENTI RIABILITATIVI DOMICILIARI	2023	2022
FISIOTERAPISTA	6.134	5.287	FISIOTERAPISTA	67.273	70.788
NEUROPSICOMOTRICISTA	10412	7.566	NEUROPSICOMOTRICISTA	29.321	32.280
LOGOTERAPISTA	5246	4.614	LOGOTERAPISTA	4.269	3.796
TERAPISTA OCCUPAZIONALE	1600	1609	TERAPISTA OCCUPAZIONALE	1900	1629
SERVIZIO SOCIALE	444	332	SERVIZIO SOCIALE	578	743
PSICOLOGO	2461	2.274	PSICOLOGO	6.275	5.560
EDUCATORE PROFESSIONALE	2674	2.451	EDUCATORE PROFESSIONALE	2.107	2.021

Nel 2023 abbiamo erogato un totale di 151.464 prestazioni riabilitative totali. Tale dato è in lieve aumento rispetto al 2022 (150.849) e tale da "saturare" globalmente il budget assegnatoci, in linea con quanto sopra descritto in termini di ottimizzazione dei PRI esistenti. La lieve tendenza all'aumento di prestazioni è ripartita in maniera sostanzialmente omogenea tra le differenti voci.

2. Poliambulatorio specialistico dedicato alle Patologie neuromuscolari

Il Poliambulatorio Specialistico dedicato alle Patologie neuromuscolari, in accordo alla *Mission* del centro di riabilitazione, ha l'obiettivo di fornire assistenza specialistica di orientamento diagnostico, follow-up clinico e gestione delle complicanze per le persone affette da malattie neuromuscolari. È costituito da:

- Ambulatorio di neurologia e neuropsichiatria infantile
- Ambulatorio di fisiatria
- Ambulatorio di ortopedia – *attualmente vacante*
- Ambulatorio di deglutizione
- Ambulatorio nutrizione
- Ambulatorio di pneumologia
- Ambulatorio di cardiologia

Le prestazioni ambulatoriali vengono effettuate in accreditamento, se l'utente ha un progetto riabilitativo attivo (il cui numero delle prestazioni di ciascuna specialità è riportato nel paragrafo precedente), e in regime gratuito **per tutti gli utenti affetti da patologie neuromuscolari** che si rivolgono in Fondazione UILDM ma che non hanno un progetto riabilitativo attivo. Mediante l'attività gratuita riusciamo a rispondere alle esigenze di molti utenti affetti da patologie neuromuscolari sia del Lazio che extra regione. Nell'ambito di tali prestazioni Fondazione UILDM si fa carico di coprire i relativi costi della prestazione (personale, strumentazioni, materiale di consumo).

Il Poliambulatorio specialistico dedicato alle patologie neuromuscolari nel 2020 aveva registrato un significativo calo delle prestazioni in relazione alle conseguenze dello stato emergenziale (chiusura strutture ambulatoriali, restrizioni, impatto della pandemia ecc): Nel 2021 si è verificato un significativo recupero delle attività che è stato mantenuto nel 2022 e ulteriormente potenziato nel 2023 con un corposo incremento delle prestazioni globali erogate.

Nel dettaglio, le specialistiche erogate in regime gratuito nel 2023 sono state 679 rispetto alle 513 effettuate nel 2022.

Di seguito una tabella e un grafico che dettagliano le varie prestazione/specialità:

VISITE SPECIALISTICHE CLINICA	2022	2023
NEUROLOGIA	70	113
NPI	4	4
FISIATRIA	14	10
ORTOPEDIA	59	0
DISFAGIA	31	41
NUTRIZIONE	60	65
PNEUMOLOGIA	59	79
CARDIOLOGIA	53	66
HOLTER LETTI	75	99
COLLOQUI PSICOLOGICI	0	52
VALUTAZIONI MOTORIE	35	38
VALUTAZIONI LOGOPEDICHE	33	43
VALUTAZIONI TP RESPIRATORIO	20	69
TOTALE	513	679



L'aumento più significativo è da registrarsi nelle prestazioni tipo visite neurologiche: tale dato, in controtendenza rispetto allo scorso anno, documenta verosimilmente una maggiore necessità dell'utenza di trovare un riferimento di tipo diagnostico e di valutazione specialistica, potenzialmente legato anche ad una maggiore difficoltà di accesso presso i centri di riferimento ospedalieri: si tratta infatti anche di pazienti fuori

regione, con prime visite per inquadramenti generali, che presso Fondazione FU trovano elevata expertise e relativa facilità di accesso.

Risultano inoltre in tutti i casi mantenute o lievemente aumentate le prestazioni più "specialistiche" (visite fisiatriche anche per valutazioni ausili, pneumologiche, cardiologiche ecc) che rappresentano una expertise specifica di Fondazione nella gestione multidisciplinare dei pazienti.

Rispetto agli scorsi anni l'unica voce carente è quella delle visite ortopediche: questo è a causa della temporanea indisponibilità dello specialista ortopedico, da inquadrare anche questo nella problematica più generale di reperimento di personale sanitario, soprattutto se altamente specializzato.

Nel 2021, inoltre, erano state introdotte le valutazioni con scale motorie-funzionali da parte dei terapisti, come importante obiettivo clinico di studio e analisi delle patologie neuromuscolari, oltre che strumento di monitoraggio fondamentale per alcune categorie di pazienti. Tale dato è stato mantenuto anche ne 2022 e notevolmente implementato nel 2023. Proseguono in questa ottica le collaborazioni in particolare con la Fondazione Universitaria Policlinico Gemelli, la collaborazione fattiva in particolare sui pazienti con SMA per il progetto specifico di monitoraggio dell'efficacia della terapia con Nusinersen.

Tutti i dati suddetti globalmente confermano l'impegno di Fondazione UILDM nella promozione della presa in carico multidisciplinare del paziente che rimane una priorità per la gestione delle patologie neuromuscolari.

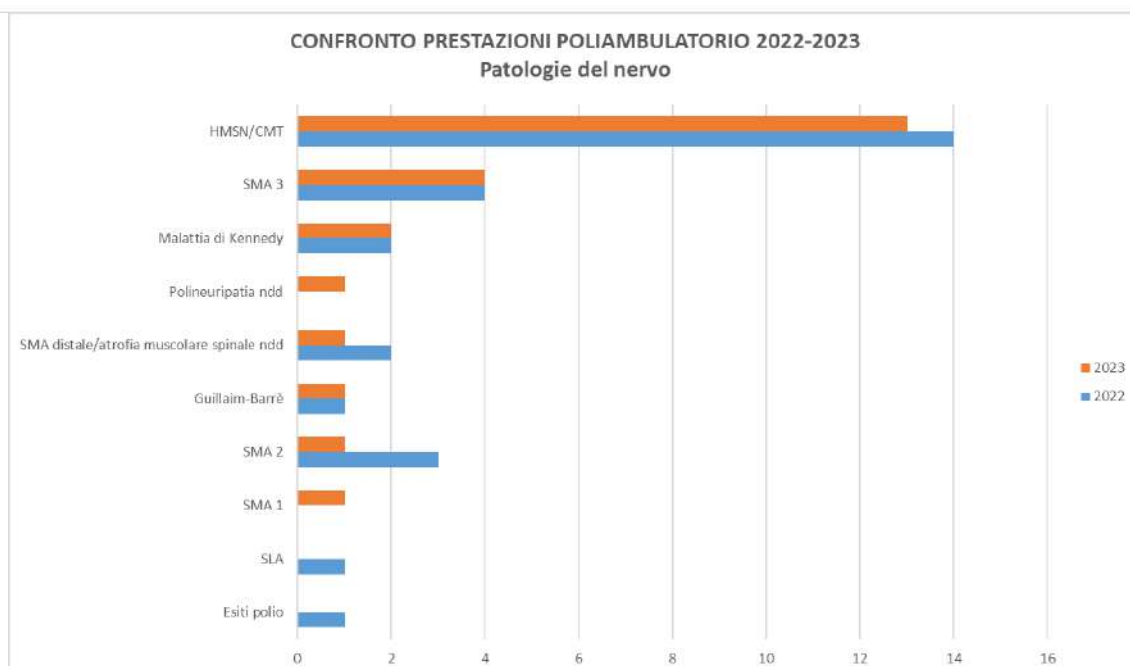
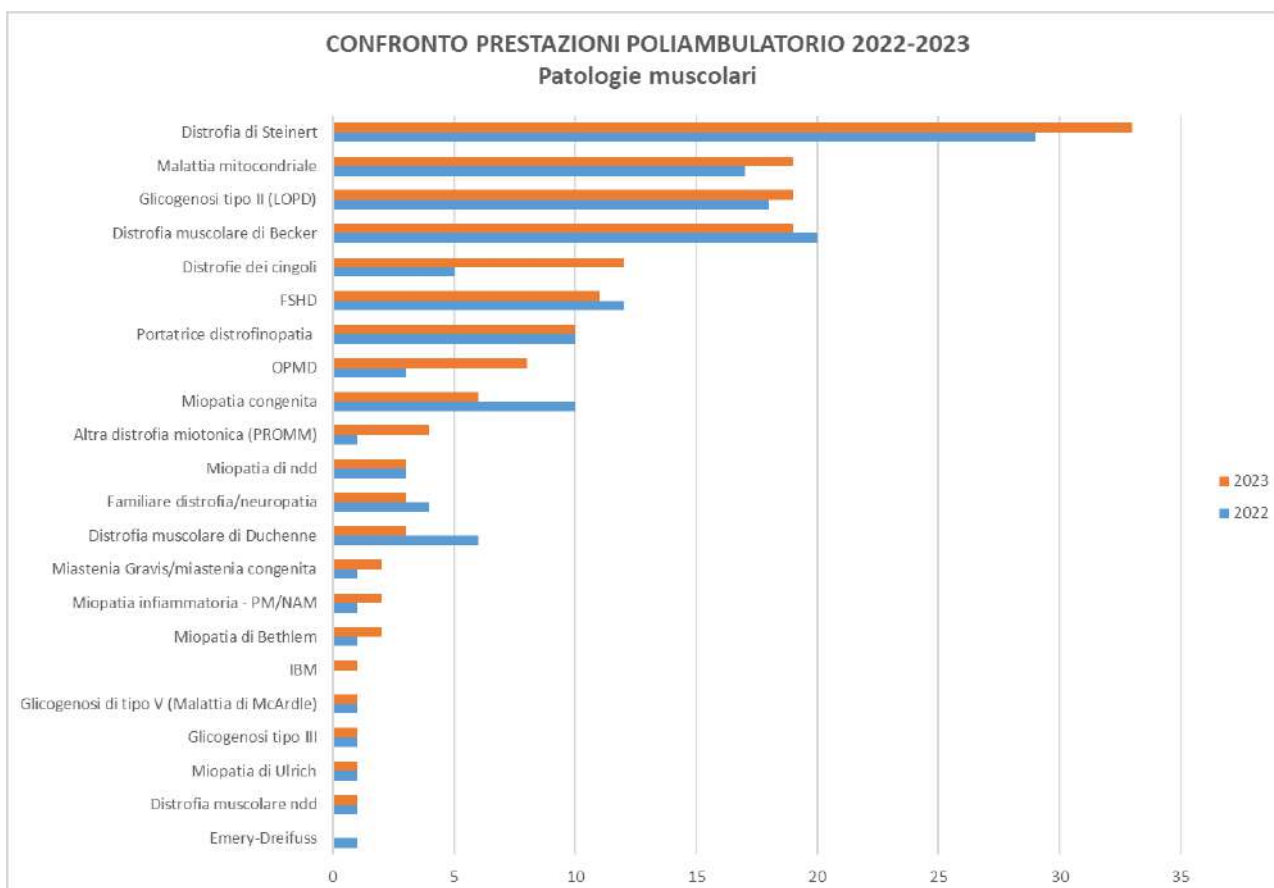
La tabella seguente mostra il numero dei pazienti visitati per sottogruppo di patologia.

VISITE POLIAMBULATORIO 2022		VISITE POLIAMBULATORIO 2023	
PATOLOGIA	n° pazienti	PATOLOGIA	n° pazienti
Distrofia muscolare di Duchenne	6	Distrofia muscolare di Duchenne	3
Distrofia muscolare di Becker	20	Distrofia muscolare di Becker	19
Portatrice distrofinopatia	10	Portatrice distrofinopatia	10
FSHD	12	FSHD	11
Distrofia di Steinert	29	Distrofia miotonica di Steinert	33
Altra distrofia miotonica (PROMM)	1	Altra distrofia miotonica	4
Distrofie dei cingoli	5	Distrofie dei cingoli	12
Distrofia muscolare ndd	1	Distrofia muscolare ndd	1
OPMD	3	OPMD	8
Miopatia congenita	10	Miopatia congenita	6
Miopatia di Ulrich	1	Miopatia di Ulrich	1
Miopatia di Bethlem	1	Miopatia di Bethlem	2
Glicogenosi tipo II (LOPD)	18	Glicogenosi tipo II (LOPD)	19
Glicogenosi tipo III	1	Glicogenosi tipo III	1
Glicogenosi di tipo V (Malattia di McArdle)	1	Glicogenosi di tipo V (Malattia di McArdle)	1
Miopatia infiammatoria - PM/NAM	1	Miopatia infiammatoria - PM/NAM	2
IBM	-	IBM	1
Malattia mitocondriale	17	Malattia mitocondriale	19
Emery-Dreifuss	1	Emery-Dreifuss	-
Familiare distrofia/neuropatia	4	Familiare distrofia/neuropatia	3
Miastenia Gravis/miastenia congenita	1	Miastenia Gravis/miastenia congenita	2
Miopatia di ndd	3	Miopatia di ndd	3
SMA 1	-	SMA 1	1
SMA 2	3	SMA 2	1
SMA 3	4	SMA 3	4
Esiti polio	1	Esiti polio	-
Guillain-Barrè	1	Guillain-Barrè	1
SLA	1	SLA	-
SMA distale/atrofia muscolare spinale ndd	2	SMA distale/atrofia muscolare spinale ndd	1
Malattia di Kennedy	2	Malattia di Kennedy	2
HMSN/CMT	14	HMSN/CMT	13
Polineuropatia ndd	-	Polineuropatia ndd	1
Gangliosidosi	-	Gangliosidosi	1
Leucodistrofia/atassia/paraparesi	2	Leucodistrofia/atassia cerebellare	7
Non NM/diagnosi incerta/iperCK	2	Non NM/diagnosi incerta/iperCK	7
TOTALE PAZIENTI VISITATI	178	TOTALE PAZIENTI VISITATI	200

Come è evidente dalla tabella ed in parallelo con l'incremento del numero di prestazioni globali, anche il numero di pazienti affetti da malattie neuromuscolari visitati in Fondazione UILDM è aumentato rispetto al 2022 (178 pazienti nel 2022 vs 200 pazienti nel 2023).

L'analisi per sottogruppi permette di evidenziare come le variazioni, principalmente in aumento, siano registrabili in maniera trasversale per tutte le differenti patologie. Sono stati mantenuti, in linea con lo scorso anno, livelli di prestazioni più alti proprio in quelle patologie che per loro stessa natura implicano una maggiore esigenza di presa in carico multidisciplinare (Malattie Mitocondriali, Distrofia muscolare di Steinert e Distrofia muscolare di Becker con elevata necessità di follow-up cardiologico e pneumologico, LOPD che richiede specifico protocollo di follow-up multidisciplinare).

Di seguito la rappresentazione grafica dei gruppi più significativi (patologie del muscolo e patologie del nervo):



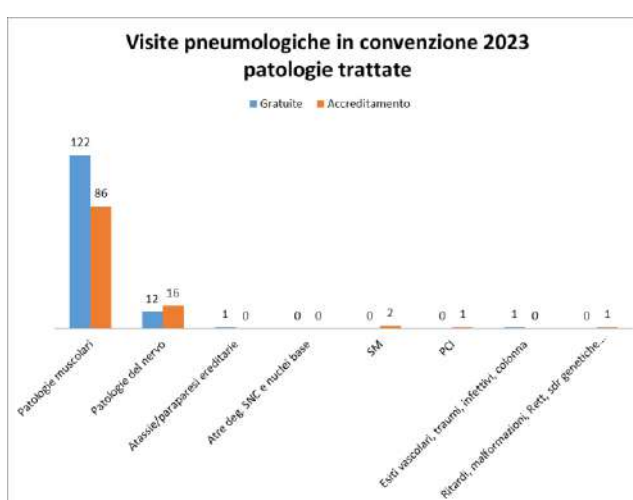
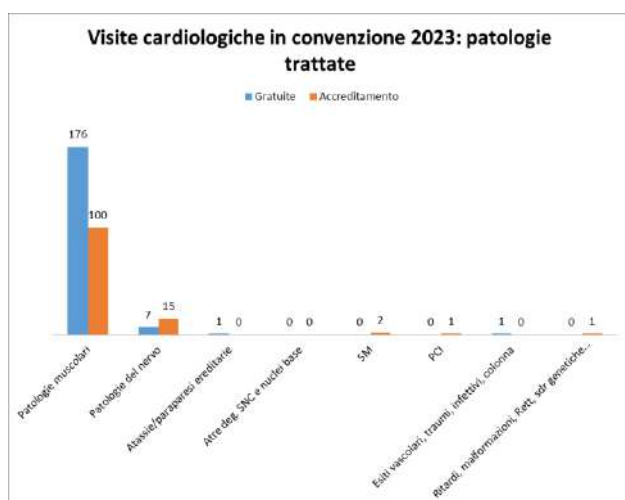
Follow-up cardiologico e pneumologico in convenzione:

Solo per i pazienti affetti da patologie neuromuscolari, a completamento di quanto su esposto e al fine di rispondere alle esigenze di questi utenti, Fondazione UILDM Lazio in collaborazione con la struttura Villa Giuseppina con la quale è stata stipulata apposita convenzione, mette a disposizione un servizio di follow-up in regime gratuito cardiologico e pneumologico sia per i pazienti in accreditamento che per i pazienti seguiti in clinica. Si riportano di seguito i dati relativi alle prestazioni offerte in tal senso ai pazienti Fondazione UILDM nel corso dell'anno 2023 versus 2022.

RIEPILOGO ATTIVITÀ ESTERNA IN CONVENZIONE 2023		RIEPILOGO ATTIVITÀ ESTERNA IN CONVENZIONE 2022	
VISITE CARDIOLOGICHE		VISITE CARDIOLOGICHE	
Visite totale	355	Visite totale	323
Pazienti visitati	304	Pazienti visitati	295
Pazienti adulti/età evolutiva	300/4	Pazienti adulti/età evolutiva	289/6
Pazienti in clinica/accreditamento	184/120	Pazienti in clinica/accreditamento	178/117
VISITE PNEUMOLOGICHE		VISITE PNEUMOLOGICHE	
Visite totale	300	Visite totale	308
Pazienti visitati	242	Pazienti visitati	250
Pazienti adulti/età evolutiva	238/4	Pazienti adulti/età evolutiva	246/4
Pazienti in clinica/accreditamento	135/107	Pazienti in clinica/accreditamento	134/116

È stato registrato nel 2023 un aumento delle prestazioni cardiologiche totali rispetto al 2022 (355 vs 323), mentre le visite pneumologiche totali sono solo minimamente diminuite (300 vs 308), con numeri di pazienti grossolanamente invariato per entrambe le tipologie.

Di seguito si riportano i grafici rappresentativi delle prestazioni suddivise per tipo di patologia.



Come è evidente dai grafici, la pressoché totalità dei pazienti che hanno effettuato prestazioni in convenzione (sia visite pneumologiche che cardiologiche) è rappresentata da pazienti affetti da patologie neuromuscolari, con significativa prevalenza, per entrambe le tipologie di prestazioni, per le patologie muscolari rispetto a quelle del nervo.

Sul totale di 242 pazienti che hanno effettuato visite pneumologiche e 305 che hanno effettuato visite cardiologiche, il numero di pazienti non affetti da patologia neuromuscolari è stato di solo 6 (2 SM, 1 atassie, 1 patologia in esito, 1 PCI, 1 disabilità intellettiva), a conferma del fatto che le prestazioni esterne in regime gratuito sono state pertanto destinate, come da Mission, a pazienti affetti da patologie neuromuscolari.

3. Attività di formazione e ricerca

Fondazione UILDM Lazio promuove l'attività di ricerca e di formazione, in parallelo e in maniera integrata con le attività di clinica e le attività riabilitative, mediante l'organizzazione di corsi e convegni, collaborazioni con istituzioni esterne, svolgimento diretto di studi clinici e mediante l'erogazione di finanziamenti finalizzati a promuovere l'interesse scientifico, il tutto finalizzato al miglioramento della qualità dell'assistenza nel campo delle malattie neuromuscolari.

FORMAZIONE DEL PERSONALE

FORMAZIONE SU MODIFICHE/OTTIMIZZAZIONI DELLE PROCEDURE GESTIONALI DI LAVORO, SECONDO SISTEMA GESTIONALE QUALITÀ, E SISTEMI INFORMATICI

Tale attività va considerata come subcontinua e diretta a tutto il personale pertinente, fondamentale sulla base delle attali normative di riferimento (DCA 22 luglio 2020, n. U00101, DGR n. 979 dell'11/12/2020, DGR n. 138 del 29/03/2022).

Si segnalano in particolare le seguenti attività formative:

- ✚ Compilazione SIAR sul SIR: medici PRI (2/02/2023)
- ✚ Sistema gestione qualità norme ISO 9001:2015 - requisiti - politica della qualità di Fondazione UILDM Lazio - ruoli e impatto sulla conformità: formazione su personale di Fano (8/02/2023)
- ✚ Condivisione FIO 04.03 linee guida adulti/pediatrie, per CT, segreteria medica, medici ecc (16/02/2023)
- ✚ Formazione su Allegato 3 per il personale dipendente (16/03/2023)
- ✚ Modifiche informatiche nella gestione dell'agenda SIR per le attività ambulatoriali per CT, segreteria medica, medici ecc (4/05/2023)
- ✚ Formazione su utilizzo App per medici e altri operatori (22 novembre 2023)

FORMAZIONE SANITARIA

In questo capitolo includiamo la formazione sanitaria organizzata direttamente da Fondazione UILDM Lazio. Nel 2023 segnaliamo:

- + Attività di formazione sanitaria con i TRAINING TEORICO-PRATICI SULLA GESTIONE RIABILITATIVA DELLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI e SUGLI AUSILI effettuati sia in presenza (a cura di Marco Pelliccioni, Valentina Saraceni e Marta Briganti).
- + Effettuati nel 2023 i seguenti corsi di Formazione Sanitaria:
 - Corso su patologie neuromuscolare EE tenuto dalla dottoressa Frongia, 23 maggio 2023, in sede
 - Corsi su SMA in collaborazione con case farmaceutiche, maggio 2023 (Roche), presso hotel esterno, e ottobre 2023 (Biogen) in sede
 - Corso di Genetica sulle patologie neuromuscolari (collaborazione con NeMO Ancona), 24 giugno 2023, Ancona
 - Corso "Disabilità intellettiva e i disturbi psicopatologici in età evolutiva", dottoressa Serena Licchelli, ottobre 2023, in sede

ATTIVITÀ FORMATIVE SANITARIE "PER MANSIONE" SVOLTE DAL PERSONALE FINANZIATE DA FONDAZIONE UILDM:

In tale area si riassumono le attività formative finanziate/promosse da Fondazione UILDM di tipo individuale per lavoratori specifici, su richiesta/proposta personale da parte dei dipendenti e/o su incarico specifico da parte de direttori.

Si riassumono dal precedente anno:

- + MASTER UNIVERSITARIO MANAGEMENT COORDINAMENTO PROFESSIONI SANITARIE E-CAMPUS UNIVERSITÀ online, *Ornella Robertazzi, Marta Briganti* → tuttora in corso
- + GIORNATE NAZIONALI UILDM LIGNANO SABBIAADORO, *Marta Briganti* → maggio 2023

ATTIVITÀ FORMATIVE SU "KNOWINGFOR", IL PORTALE FORMATIVO PERSONALIZZATO DI FONDAZIONE UILDM LAZIO.

Mediante tale piattaforma, realizzata da Fondazione UILDM Lazio specificatamente per il proprio personale, vengono divulgati, oltre alla documentazione completa del Sistema Gestionale Qualità (Procedure e Moduli), anche i contenuti formativi specifici per il personale di riferimento.

Sono ad oggi disponibili e fruibili in qualsiasi momento dal personale:

- **Corso sulla gestione del rischio clinico**, referente *Cristina Sancricca*
- **Corso di Tecniche di riabilitazione neuromuscolare**, referente *Marco Pelliccioni*
- **Video corso su Gestione SMA adulto**
- **Corso su caso clinico multidisciplinari**
- **Corso Su norme di comportamento per dipendenti**
- **Area di formazione su Ausili-protesi-ortesi**, referente *Valentina Saraceni – Marta Briganti*
 - Ad oggi disponibili 7 corsi: Ausili Igiene, Ausili Stazione eretta, Ausili Posizione supina-eretta, Ortési, Deambulatori, Biciclette, Sollevatori

ATTIVITÀ SCIENTIFICHE

Dal punto di vista scientifico nel 2023 Fondazione UILDM Lazio ha proseguito le collaborazioni già in essere e potenziato le proprie attività scientifiche in collaborazione con i maggiori IRCSS e Policlinici Universitari a livello Regionale e Nazionale.

A questo proposito si sottolinea che nel 2023 è stata finalizzata la certificazione ISO delle attività del nostro Laboratorio Città di Fano. Visto il grande impatto che tale le attività di laboratorio rivestono in termini di ricerca scientifica è stata inoltre redatta specifica Istruzione Operativa che mira, nel 2024, alla certificazione ISO anche di tale attività di ricerca tout-court. La virtuosa collaborazione tra lo staff clinico, altamente specializzato nelle patologie neuromuscolari, e lo staff di biologi genetisti, unitamente al grande bacino di utenza di Fondazione UILDM Lazio, sia su base regionale che nazionale, consentono l'identificazione di nuove varianti patogenetiche e la realizzazione di protocolli di ricerca specifici su determinate popolazioni di pazienti, fondamentali per studi di storia naturale e correlazioni genotipo-fenotipo.

Scopo ultimo delle attività di ricerca promosse e supportate da Fondazione UILDM Lazio è quello di contribuire al progresso medico-scientifico in tale settore, migliorando gli aspetti squisitamente diagnostici di tale complesso gruppo di patologie, e aprendo la strada a potenziali nuove strategie terapeutiche. Le ricerche di maggior valore scientifico hanno il potenziale di diventare attrattive non solo in seno alla comunità scientifica ma anche nei confronti di potenziali sponsor/investitori, con conseguente aumento di prestigio e maggiori possibilità di re-investimento delle risorse sempre in favore dell'utenza.

Lo strumento della stipula delle **convenzioni** è da tempo collaudato e quindi preferito ad altre forme di collaborazione, consentendo di operare in modo autonomo ma avvalendosi di risorse tecniche, di competenza, strumentali messe in comune da entrambi i partner.

Oltre a partner ufficiali formalizzati con opportune convenzioni, va sottolineato che Fondazione UILDM Lazio opera in stretta sinergia clinica e scientifica con i maggiori centri della rete specifica per la gestione delle patologie neuromuscolari, a livello sia nazionale che internazionale. Si cita a titolo esemplificativo la stretta collaborazione con:

- la rete dei Centri Clinici NeMO (con cui Fondazione condivide origini e finalità)
- i maggiori ospedali universitari e IRCSS regionali di riferimento (Fondazione Santa Lucia, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Policlinico Tor Vergata, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù ecc)
- le associazioni di categoria (Parent Project, Famiglie SMA, Consulta Neuromuscolare, FSHD Italia Onlus, ecc)
- le Società Scientifiche di riferimento, in primis AIM – Associazione Italiana Miologia, con la specifica rete di centri clinici <https://www.miologia.org/pages/centri-clinici-associati>

Dal punto di vista strettamente sanitario riabilitativo proseguono inoltre i numerosi tirocini in corso con le maggiori università, ove Fondazione tramite opportune convenzioni (vedi

elenco sotto) accoglie gli studenti delle differenti discipline riabilitative e mette a disposizione le proprie risorse per le attività formative.

Prosegue inoltre in maniera costante la stretta **collaborazione con la UILDM Nazionale** per l'organizzazione e la partecipazione da parte del nostro personale sanitario ad eventi formativi da remoto e/o in presenza; è stata inoltre implementata la collaborazione con altre sezioni UILDM, nello specifico con la presenza del Direttore Sanitario di Fondazione UILDM nella Commissione Medico-Scientifica della UILDM Nazionale.

CORSI, CONVEGNI ED EVENTI SCIENTIFICI SCIENTIFICAMENTE RILEVANTI con attiva partecipazione di Fondazione UILDM Lazio (IN VERDE GLI EVENTI ORGANIZZATI DA FONDAZIONE UILDM LAZIO)

1. **Giornata delle Malattie Neuromuscolari**, 18 marzo 2023, evento in presenza presso Policlinico Gemelli. Tavola rotonda a cura di *Cristina Sancricca*: Il percorso di diagnosi e presa in carico delle malattie neuromuscolari: dal centro specializzato al territorio.
2. **Giornate Nazionali UILDM – Giornata Scientifica “PROGRESSI NELLA DIAGNOSI E TERAPIA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI”**, 19 maggio 2023, evento in presenza, organizzazione evento e partecipazione come moderatore della sessione scientifica *Cristina Sancricca*.
3. **La multidisciplinarietà nella gestione del paziente adulto con atrofia muscolare spinale: network ospedale-territorio**: 27 maggio 2023, corso in presenza e da remoto organizzato da Fondazione UILDM Lazio e NeMO Roma presso NH Hotel Roma, relatori: *Cristina Sancricca, Marta Briganti, Serena Forteleoni, Emiliana Meleo*
4. **GIORNATA MONDIALE DELLA DISTROFIA MUSCOLARE FACIO-SCAPOLO-OMERALE**, 20 giugno 2023, Evento in presenza presso Policlinico Gemelli, partecipazione come Relatore Tavole Rotonda *Cristina Sancricca in rappresentanza di Fondazione UILDM*
5. **Le nuove frontiere della genetica applicate alle patologie neuromuscolari: dal counseling alle ricadute clinico-terapeutiche**, 24 giugno 2023, Ancona, Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio in collaborazione con Nemo Ancona
6. **Settimana mondiale delle malattie mitocondriali: inaugurazione Mitocorner**, 18 settembre 2023, Evento in presenza presso Policlinico Gemelli, partecipazione come Relator Tavole Rotonda *Cristina Sancricca in rappresentanza di Fondazione UILDM*
7. **La SMA nell'adulto: presa in carico a 360°**, 7 ottobre 2023, Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio e NeMO Roma presso la nostra sede, relatori: *Cristina Sancricca, Marta Briganti, Serena Foreleoni, Emiliana Meleo, Flavia Rubini*
8. **Fiera di Roma - LA NUOVA ORGANIZZAZIONE DELLA SANITA' TERRITORIALE SECONDO IL PNRR: ATTORI E PROCESSI**, 19 ottobre 2023, evento in presenza con partecipazione come Relatore di *Cristina Sancricca* con intervento: “Presenza in carico del paziente neuromuscolare: il ruolo della riabilitazione”
9. **La Disabilità Intellettiva (DI) e i Disturbi Psicopatologici in Età Evolutiva**, 20 e 27 ottobre 2023 - Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio in sede, relatori: *Serena Licchelli, Francesca Perrino*

10. **Facciamo... La riabilitazione motoria nelle Distrofie muscolari**, corso teorico pratico ECM in presenza itinerante, (presso sede UILDM Pordenone), 21 ottobre 2023, organizzato dalla Commissione Medico Scientifica della UILDM Nazionale, con Cristina Sancricca come ruolo di Organizzatrice corso e Relatrice
11. **Pisa Muscle Award & II Simposio Gruppo Italiano FSHD onlus**, 17-18 novembre 2023, evento ECM in presenza a Pisa, Relatori Cristina Sancricca e Emiliano Giardina

ELENCO PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE SU RIVISTE INTERNAZIONALI DEL PERSONALE FONDAZIONE UILDM LAZIO.

Si riportano di seguito le principali pubblicazioni inerenti le patologie neuromuscolari ed in generale neurodegenerative dell'anno 2023 del personale del centro di Riabilitazione Fondazione UIDLM Lazio:

- Galatolo D, Trovato R, Scarlatti A, **Rossi S**, Natale G, De Michele G, Barghigiani M, Cioffi E, Filla A, Bilancieri G, Casali C, Santorelli FM, Silvestri G, Tessa A. Power of NGS-based tests in HSP diagnosis: analysis of massively parallel sequencing in clinical practice. *Neurogenetics*. 2023 Jul;24(3):147-160. doi: 10.1007/s10048-023-00717-9. Epub 2023 May 3. PMID: 37131039
- **Rossi S**, Silvestri G. Fluid Biomarkers of Central Nervous System (CNS) Involvement in Myotonic Dystrophy Type 1 (DM1). *Int J Mol Sci*. 2023 Jan 22;24(3):2204. doi: 10.3390/ijms24032204. PMID: 36768526; PMCID: PMC9917343.
- Riso V, Nicoletti TF, **Rossi S**, Vita MG, Alessia P, Di Natale D, Silvestri G. Neurological Erdheim–Chester Disease Manifesting with Subacute or Progressive Cerebellar Ataxia: Novel Case Series and Review of the Literature *Brain Sciences*. 2023; 13(1):26. <https://doi.org/10.3390/brainsci13010026>
- Vitali F, Sciarrone MA, Frisullo G, Fedele AL, **Torchia E**, Tasca G, Luigetti M. ANCA-negative microscopic polyangiitis with neuromuscular involvement: When pathology could make the difference. *Clin Neurol Neurosurg*. 2023 Feb;225:107573. doi: 10.1016/j.clineuro.2022.107573. Epub 2022 Dec 24. PMID: 36608469.
- Strafella C, Caputo V, Bortolani S, **Torchia E**, Megalizzi D, Trastulli G, Monforte M, Colantoni L, Caltagirone C, Ricci E, Tasca G, Cascella R, Giardina E. Whole exome sequencing highlights rare variants in CTCF, DNMT1, DNMT3A, EZH2 and SUV39H1 as associated with FSHD. *Front Genet*. 2023 Aug 22;14:1235589. doi: 10.3389/fgene.2023.1235589. PMID: 37674478; PMCID: PMC10477786.
- Monforte M, **Torchia E**, Bortolani S, Ravera B, Ricci E, Silvestri G, Servidei S, Primiano G, Mirabella M, Sabatelli M, Mercuri E, Franceschi F, Calabresi P, Covino M, Tasca G. Hospital admissions from the emergency department of adult patients affected by myopathies. *Eur J Neurol*. 2024 Jan 16:e16214. doi: 10.1111/ene.16214. Epub ahead of print. PMID: 38226549.
- **Gambardella ML**, Pede E, Orazi L, Leone S, Quintiliani M, Amorelli GM, Petrianni M, Galanti M, Amore F, Musto E, Perulli M, Contaldo I, Veredice C, Mercuri EM, Battaglia DI, Ricci D. Visual Function in Children with GNAO1-Related Encephalopathy. *Genes (Basel)*. 2023 Feb 22;14(3):544. doi: 10.3390/genes14030544. PMID: 36980817; PMCID: PMC10047968.

- Perulli M, Picilli M, Contaldo I, Amenta S, **Gambardella ML**, Quintiliani M, Musto E, Turrini I, Veredice C, Zollino M, Battaglia DI. Pyridoxine supplementation in PACS2-related encephalopathy: A case report of possible precision therapy. *Seizure*. 2023 Feb;105:14-16. doi: 10.1016/j.seizure.2023.01.001. Epub 2023 Jan 3. PMID: 36645998.
- **Tosi M**, Cumbo F, Catteruccia M, Carlesi A, Mizzone I, De Luca G, Cherchi C, Cutrera R, Bertini E, D'Amico A. Neurocognitive profile of a cohort of SMA type 1 pediatric patients and emotional aspects, resilience and coping strategies of their caregivers. *Eur J Paediatr Neurol*. 2023 Mar;43:36-43. doi: 10.1016/j.ejpn.2023.02.004. Epub 2023 Mar 3. PMID: 36893678.
- Cunha P, Petit E, Coutelier M, Coarelli G, Mariotti C, Faber J, Van Gaalen J, Damasio J, Fleszar Z, **Tosi M**, Rocca C, De Michele G, Minnerop M, Ewencyk C, Santorelli FM, Heinzmann A, Bird T, Amprosi M, Indelicato E, Benussi A, Charles P, Stendel C, Romano S, Scarlato M, Le Ber I, Bassi MT, Serrano M, Schmitz- Hübsch T, Doss S, Van Velzen GAJ, Thomas Q, Trabacca A, Ortigoza-Escobar JD, D'Arrigo S, Timmann D, Pantaleoni C, Martinuzzi A, Besse-Pinot E, Marsili L, Cioffi E, Nicita F, Giorgetti A, Moroni I, Romaniello R, Casali C, Ponger P, Casari G, De Bot ST, Ristori G, Blumkin L, Borroni B, Goizet C, Marelli C, Boesch S, Anheim M, Filla A, Houlden H, Bertini E, Klopstock T, Synofzik M, Riant F, Zanni G, Magri S, Di Bella D, Nanetti L, Sequeiros J, Oliveira J, Van de Warrenburg B, Schöls L, Taroni F, Brice A, Durr A. Extreme phenotypic heterogeneity in non-expansion spinocerebellar ataxias. *Am J Hum Genet*. 2023 Jul 6;110(7):1098-1109. doi: 10.1016/j.ajhg.2023.05.009. Epub 2023 Jun 9. PMID: 37301203; PMCID: PMC10357418.
- Nuzzo T, Russo R, Errico F, D'Amico A, Tewelde AG, Valletta M, Hassan A, **Tosi M**, Panicucci C, Bruno C, Bertini E, Chambery A, Pellizzoni L, Usiello A. Nusinersen mitigates neuroinflammation in severe spinal muscular atrophy patients. *Commun Med (Lond)*. 2023 Feb 15;3(1):28. doi: 10.1038/s43856-023-00256-2. PMID: 36792810; PMCID: PMC9932014.
- Strafella C, Colantoni L, Megalizzi D, Trastulli G, Piorgo EP, Primiano G, **Sancricca C**, Ricci G, Siciliano G, Caltagirone C, Filosto M, Tasca G, Ricci E, Cascella R, Giardina E. Characterization of D4Z4 alleles and assessment of denovo cases in Facioscapulohumeral dystrophy (FSHD) in a cohort of Italian families. *Clin Genet*. 2023 Dec 2. doi: 10.1111/cge.14466. Epub ahead of print. PMID: 38041579.
- Fortunato F, Bianchi F, Ricci G, Torri F, Gualandi F, Neri M, Farnè M, Giannini F, Malandrini A, Volpi N, Lopercolo D, Silani V, Ticozzi N, Verde F, Pareyson D, Fenu S, Bonanno S, Nigro V, Peduto C, D'Ambrosio P, Zeuli R, Zanobio M, Picillo E, Servidei S, Primiano G, **Sancricca C**, Sciacco M, Brusa R, Filosto M, Cotti Piccinelli S, Pegoraro E, Mongini T, Solero L, Gadaleta G, Brusa C, Minetti C, Bruno C, Panicucci C, Sansone VA, Lunetta C, Zanolini A, Toscano A, Pugliese A, Nicocia G, Bertini E, Catteruccia M, Diodato D, Atalaia A, Evangelista T, Siciliano G, Ferlini A. Digital health and Clinical Patient Management System (CPMS) platform utility for data sharing of neuromuscular patients: the Italian EURO-NMD experience. *Orphanet J Rare Dis*. 2023 Jul 21;18(1):196. doi: 10.1186/s13023-023-02776-5. PMID: 37480080; PMCID: PMC10360326.

- Primiano G, Plantone D, Piro G, Carbone C, Sabino A, **Sancricca C**, Di Nottia M, Carrozzo R, Servidei S. Inflammatory profile in mitochondrial diseases: A cohort study. *Eur J Neurol.* 2023 Jul 4. doi: 10.1111/ene.15962. Epub ahead of print. PMID: 37402160.
- De Filippi P, Errichiello E, Toscano A, Mongini T, Moggio M, Ravaglia S, Filosto M, Servidei S, Musumeci O, Giannini F, Piperno A, Siciliano G, Ricci G, Di Muzio A, Rigoldi M, Tonin P, Croce MG, Pegoraro E, Politano L, Maggi L, Telese R, Lerario A, **Sancricca C**, Vercelli L, Semplicini C, Pasanisi B, Bembi B, Dardis A, Palmieri I, Cereda C, Valente EM, Danesino C. Distribution of Exonic Variants in Glycogen Synthesis and Catabolism Genes in Late Onset Pompe Diseases (LOPD). *Curr Issues Mol Biol.* 2023 Apr 1;45(4):2847-2860. doi: 10.3390/cimb45040186. PMID: 37185710; PMCID: PMC10136686.
- Della Vecchia S, Tessa A, Dosi C, Baldacci J, Pasquariello R, Antenora A, Astrea G, Bassi MT, Battini R, Casali C, Ciof E, Conti G, De Michele G, Ferrari AR, Filla A, Fiorillo C, Fusco C, Gallone S, Germiniasi C, Guerrini R, Haggiag S, Lopergolo D, Martinuzzi A, Melani F, Mignarri A, Panzeri E, Pini A, Pinto AM, Pochiero F, Primiano G, Procopio E, Renieri A, Romaniello R, **Sancricca C**, Servidei S, Spagnoli C, Ticci C, Rubegni A, Santorelli FM. Correction to: Monoallelic KIF1A-related disorders: a multicenter cross sectional study and systematic literature review. *J Neurol.* 2023 Apr;270(4):2345-2346. doi: 10.1007/s00415-023-11589-2. Erratum for: *J Neurol.* 2022 Jan;269(1):437-450. PMID: 36795150. Primiano G, Mariotti P, Turrini I, Sancricca C, Sabino A, Torraco A, Carrozzo R, Servidei S. Spinal Cord Involvement in Adult Mitochondrial Diseases: A Cohort Study. *Life (Basel).* 2021 Dec 21;12(1):5. doi: 10.3390/life12010005. PMID: 35054398; PMCID: PMC8779700.

CONVENZIONI E TIROCINI UNIVERSITARI

Di seguito le attuali convenzioni attive che prevedono tirocini a frequenza obbligatoria all'interno del percorso di diploma di laurea:

- Convenzione con Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli per prestazioni specialistiche di Neurologia in ambito scientifico.
- Università degli studi di Roma "Tor vergata": Corso di laurea in Fisioterapia e corso di laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva della facoltà di Medicina e Chirurgia
- LUMSA Libera Università Maria S.S. Assunta: Corso di Laurea in Scienze del Servizio Sociale e del non Profit
- Università Cusano, facoltà di psicologia
- Università "La Sapienza" Di Roma, CdS in Terapia Occupazionale
- Università "La Sapienza" Di Roma, Facoltà di scienze politiche, sociologia, comunicazione (assistenti sociali)
- Università "La Sapienza" Di Roma, corso di Laurea in Fisioterapia
- Università "La Sapienza" Di Roma, (sede Bracciano), corso di laurea in Fisioterapia
- Università Cattolica del Sacro Cuore: tutti i corsi di laurea
- COREP Master Afferente al Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università degli Studi di Torino: Master in Deglutologia
- Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, Dipartimento Scienze Biomolecolari, convenzione con Laboratorio Città di Fano

- UNITELMA Sapienza "Master Management e coordinamento"
- Università Telematica Pegaso, "Master Management e coordinamento"

GRUPPO DI LAVORO PERMANENTE SULLE ATTIVITÀ SCIENTIFICHE

Allo scopo di assicurare la qualità delle attività scientifiche, sia in termini scientifici che etici, nel 2015 è stato costituito il "Gruppo di Lavoro Permanente sulle Attività Scientifiche". Attualmente, per Fondazione UILDM il gruppo di lavoro è composto dalle seguenti figure:

- Presidente della FONDAZIONE UILDM Lazio, Dr. Marcello Tomassetti
- Direttore sanitario della FONDAZIONE UILDM Lazio, dr.ssa Cristina Sancricca
- Supervisore scientifico, nominato dal consiglio direttivo FONDAZIONE UILDM Lazio, Prof.ssa Serenella Servidei (Policlinico Gemelli)

Il *Gruppo di Lavoro Permanente sulle Attività Scientifiche* monitorerà pertanto tutti gli studi in atto supervisionando i dati preliminari e la metodologia di lavoro

ATTIVITÀ SCIENTIFICHE IN CORSO

- Progetto di ricerca: **La riabilitazione Neuromotoria nelle distrofie muscolari**. Si tratta di un progetto promosso dalla Commissione Medico Scientifica FONDAZIONE UILDM a cui ha partecipato la Dr.ssa Cristina Sancricca. Il progetto ha portato alla pubblicazione di un lavoro su rivista scientifica internazionale (*Lombardo ME, Carraro E, Sancricca C, Armando M, Catteruccia M, Mazzone E, Ricci G, Salamino F, Santorelli FM, Filosto M; UILDM (Italian Muscular Dystrophy Association) and Italian Consensus Conference Group on motor rehabilitation in muscular dystrophy. Management of motor rehabilitation in individuals with muscular dystrophies. 1st Consensus Conference report from UILDM - Italian Muscular Dystrophy Association (Rome, January 25-26, 2019). Acta Myol. 2021 Jun 30;40(2):72-87*) e del relativo opuscolo informativo (*Presa in carico e riabilitazione neuromotoria delle distrofie muscolari*), diffuso su canali web alle associazioni pazienti e al personale sanitario di riferimento.

Nell'arco del 2023 è stato inoltre realizzato, su progetto specifico della Commissione Medico Scientifica di UILDM Nazionale di cui la dottoressa Sancricca è membro, un primo evento di divulgazione sul territorio di tali documenti formativi, tenutosi a Pordenone in data 21 ottobre 2023 con la partecipazione come docenti, oltre che della dottoressa Sancricca, anche di terapisti specializzati Fondazione UILDM (vedi sopra). Un prossimo evento divulgativo è previsto per il 2024.

- Progetto di ricerca: **Natural history of Becker muscular dystrophy: toward trial readiness (Storia naturale delle distrofia muscolare di Becker: in preparazione dei trial clinici) (NH_BMD)**. Si tratta di uno studio multicentrico con Centro Coordinatore della Sperimentazione Prof.ssa Elena Pegoraro - Clinica Neurologica, Azienda Ospedale Università Padova. Fondazione UILDM Lazio ha partecipato nella fase di studio retrospettivo i cui risultati sono stati presentati al convegno AIM 2023 a Padova (Natural history of Becker muscular dystrophy: a retrospective multicentre study - D. Gorgoglione, D. Sabbatini, P. Riguzzi, A. Petrosino, M. Penzo, M. Villa, G. Capece, S. Vianello, G. S. Previtali, A. Zambon, C. Bruno, C. Panicucci, M. Traverso, A. Berardinelli, R. Nicotra, S. Parravicini, A. Gardani, A. Ferlini, F. Fortunato, E. M. Mercuri, M. Pane, C. Palermo, S. Servidei,

C. Sancricca, M. Briganti, S. Messina, M. Sframeli, C. Allegra, A. D'Amico, M. Catteruccia, V. Sansone, A. Barp, M. G. D'Angelo, I. Moroni, F. Bruschi, A. Ardisson, R. Masson L. Maggi, A. Gallone, V. Nigro, E. Picillo, A. Pini, M. Giannotta, R. Battini, G. Marinella, T. Mongini, G. Gadaleta, G. Urbano, E. Rolle, F. Ricci, F. Magri, A. Lerario, G. Siciliano, G. Ricci, L. Bello, E. Pegoraro). Nel nuovo protocollo prospettico Fondazione è uno di centri partecipanti ufficialmente al protocollo di studio per cui sta procedendo all'arruolamento dei pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Becker, in collaborazione con il Policlinico Gemelli, Neurologia adulti.

- Protocollo di ricerca L'Esercizio aerobico nelle malattie neuromuscolari: effetti a lungo termine su resistenza alla fatica, funzione cardiorespiratoria e qualità della vita, promosso dalla dottoressa Anna Lia Frongia per l'età evolutiva. Tale progetto, in fase di avvio nel 2023, sarà fonte di potenziale collaborazione, per revisione delle indicazioni riabilitative, con i centri clinici di riferimento ospedalieri per le patologie neuromuscolari dell'età evolutiva, e conseguenti potenziale pubblicazione di lavori scientifici in merito.
- Progetto di ricerca Distrofia Muscolare Oculofaringea: studio della storia naturale di malattia. Il progetto si svolge nell'ambito della Convenzione con Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli per prestazioni specialistiche di Neurologia in ambito scientifico, con focus specifico sulle attività di genetica medica. Questo progetto prevede in particolare lo studio di una popolazione molto specifica di pazienti con distrofia muscolare, per cui Fondazione UILDM e il Policlinico Gemelli sono centri di riferimento sia in termini diagnostici che di follow-up.
- Progetto di ricerca **Utilizzo del tutore ExoBand® nelle malattie mitocondriali e neuromuscolari**. Il progetto si svolge nell'ambito della Convenzione con Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli suddetto e si propone di valutare l'utilizzo di una particolare ortesi per l'anca per pazienti che presentano una disabilità motoria con impatto sulla autonomia nella deambulazione.
- Prosecuzione delle attività di **integrazione del Laboratorio di Genetica con le reti clinico-scientifiche nazionali**, in dettaglio la Rete FSHD e i centri clinici Nemo.

CONCLUSIONI

Nel 2023 Fondazione UILDM Lazio ha proseguito le attività riabilitative cliniche e riabilitative, mai interrotte anche durante gli anni di pandemia e riprese progressivamente già dal 2021, con risultati che si ritengono più che soddisfacenti sia in termini quantitativi che qualitativi, rispetto alle prestazioni erogate sia in accreditamento che in clinica.

Il centro ha proseguito ad implementare i protocolli specifici di gestione clinica per garantire la continuità nell'erogazione delle prestazioni, nel rispetto di tutte le misure di sicurezza e di prevenzione.

Sebbene più rara, anche nell'arco del 2023 è proseguita ove indicato l'implementazione fruttuosa, sempre valutata in termini di coerenza clinica, delle attività di Tele-riabilitazione/Telemedicina, anche sulla base del nuovo riferimento normativo (DGR 138 del 29 marzo 2022) che specifica e promuove la possibilità di erogazione di PRI con prestazioni da remoto e anche di tipo "mix". Questa tendenza è in coerenza con gli indirizzi del sistema sanitario sia regionale che nazionale (vedi elaborazione di progetti specifici di telemedicina e tele-riabilitazione, PNRR). Si sottolinea nello specifico che le possibilità di attività "da remoto" sono state messe in campo soprattutto per lo svolgimento di visite mediche di rinnovo dei PRI, sempre in condizioni di massima coerenza clinica: soprattutto per i pazienti adulti infatti, dove il rinnovo del PRI rutinariamente richiesto ogni 90 giorni, sono state adottate valutazioni da remoto al fine di evitare lo spostamento a pazienti difficilmente trasportabili, in caso di evidente conoscenza del caso clinico all'equipe medica di riferimento (si tratta spesso di pazienti già presi in carico da molti anni, in alcuni casi decenni), e in assenza di novità o condizioni cliniche specifiche che richiedessero valutazioni in presenza.

Rispetto alle attività in ACCREDITAMENTO, si riporta che il numero di progetti riabilitativi nel 2022 è lievemente ridotto rispetto al 2023 (981 progetti totali nel 2023, vs 1051 nel 2022): tale riduzione riguarda sia il regime ambulatoriale che quello domiciliare, e le minime differenze in termini di ASL di riferimento vanno ricercate in motivazioni specifiche di "offerta" del territorio (distretto di Frosinone con maggiore riduzione, in relazione a preponderanza attuazione ADI, distretti come quello di Latina con riduzione quasi assente, vista la scarsa offerta riabilitativa alternativa).

La netta prevalenza dei PRI continua ad essere di tipo domiciliare e diffusa su tutti i distretti regionali, spiccatamente per il settore adulti, sia in generale che se valutata per le patologie neuromuscolari: tale dato conferma l'impegno di Fondazione UILDM Lazio di assolvere alla Mission di presa in carico specifica e trasversale, su tutto il territorio regionale, delle patologie neuromuscolari.

I pazienti con patologie neuromuscolari rappresentano la maggioranza assoluta dei pazienti adulti, sia in termini globali che in termini di nuove prese in carico; sono rappresentate in maniera corposa tutte le differenti tipologie di patologie sia del muscolo che del nervo, alcune delle quali anche molto rare. Sono in particolare amentati i pazienti neuromuscolari della Roma 1, a testimonianza del grande valore di Fondazione ILDM nella gestione locale di tali patologie.

Nel settore adulti si segnala inoltre come, pur nel contesto di una riduzione globale dei PRI, vi sia stato un aumento dei progetti ambulatoriali neuromuscolari rispetto allo scorso anno, dato indicativo dell'impegno di Fondazione UILDM nel mantenere l'expertise e l'offerta specifica dedicata a questa tipologia di utenti.

Nel settore età evolutiva il panorama è molto più variabile in relazione all'esistenza della lista di attesa condivisa, a cui Fondazione UILDM Lazio aderisce per i territori specifici della ASL Roma 1: le patologie prese in carico pertanto rispecchiano quelle che sono le necessità territoriali che Fondazione UILDM Lazio si impegna ad assolvere su invio specifico da parte della ASL (da accordo della lista d'attesa condivisa almeno per il 50%). Pur in tale contesto tuttavia, la distribuzione dei pazienti neuromuscolari raccoglie tutte le ASL di riferimento, e viene anche virtuosamente condiviso con i responsabili della lista condivisa della ASL.

Le attività di nuove prese in carico sono proseguite nel 2023, solo lievemente ridotte nel 2023 rispetto al 2022 (149 vs 149). In tale contesto si conferma come per la popolazione adulta è proseguita la promozione dei progetti ciclici, con aumento relativo in ambulatorio in coerenza con la tipologia di pazienti eleggibili per i progetti ambulatoriali, che per definizioni hanno condizioni cliniche più lievi e quindi con maggior indicazione al "ricambio". I tempi di attesa per le nuove PIC, rispetto all'anno 2022, sono risultati ridotti per il settore adulti (tempo medio 2022: 127 giorni, nel 2023: 117 giorni), mentre sono risultati aumentati per il settore EE (tempo medio 2022: 122 giorni, nel 2023: 215 giorni). Questo ultimo dato trova radice in alcuni casi di pazienti EE presi in carico dopo lunghissimo tempo (anche dal 2019) solo dopo il reperimento di terapisti che prima erano carenti non solo presso di noi ma anche presso altre strutture del territorio (motivo per cui i pazienti erano appunto rimasti in lista così a lungo anche presso la nostra lista d'attesa). Il dato relativo al tempo di attesa dell'adulto, e del sottogruppo ambulatoriale dell'EE, conferma invece l'efficientamento dei processi amministrativo-gestionali di presa in carico: il tempo di presa in carico risulta infatti molto più basso, ad esempio, per i progetti ambulatoriali dell'età evolutiva, dove la componente gestionale è quella prevalente (pazienti principalmente inviati dalla ASL nell'ambito della lista condivisa), mentre il tempo di presa in carico è più alto per i sottogruppi relativi al domicilio, dove incidono come detto le altre motivazioni come appunto la carenza del personale domiciliare.

La carenza del personale sanitario (soprattutto terapisti) è pertanto il problema cruciale delle attività riabilitative in generale, come noto diffuso anche ad altri centri di riabilitazione e ad altre strutture sanitarie in genere. Tale motivazione risulta la principale causa di chiusura dei progetti riabilitativi sia per gli adulti che per l'età evolutiva. Le cause di tale fenomeno sono già note e analizzate anche negli anni precedenti, in linea con una condizione nazionale di maggiore impiego del personale presso ASL e strutture pubbliche, ed in generale con carenza di personale specializzato e formato. La problematica è già all'attenzione delle direzioni e negli ultimi mesi, come programmato, abbiamo dato avvio ai processi di fidelizzazione di alcuni professionisti selezionati anche domiciliari, con forme di contrattualizzazione forfait associate anche a benefit di tipo assicurativo. La tematica verrà ridiscussa in sede di riesame di direzione.

Tra le motivazioni di chiusura dei PRI segnaliamo inoltre la buona percentuale, per l'EE, dei "raggiungimenti di obiettivi", nel rispetto delle linee guida nazionali di riferimento, ma anche la presenza di numerosi casi di "decisione dell'utente": sono sempre più presenti infatti delle

condizioni di mancata compliance degli utenti nel mantenimento delle continuit  riabilitativa, soprattutto se si considera la crescente necessita di PRI ambulatoriali e la stringente e "ostica" normativa di riferimento sulle assenze.

Infine, tra le motivazioni di chiusura dei progetti   ancora presente, sebbene molto ridotta quella del passaggio ADI/CAD anche con cooperative/strutture accreditate ad hoc, gi  attenzionata gli anni passati. A questo proposito si conferma la progettualit  delle direzioni in tale direzione, con possibile accreditamento ADI proprio allo scopo di completare, in termini non solo quantitativi ma anche qualitativi, le attivit  riabilitative e di assistenza da parte di Fondazione UILDM, Lazio soprattutto per la propria utenza specifica.

L'attivit  del POLIAMBULATORIO SPECIALISTICO, sia in accreditamento che gratuita,   significativamente aumentata nel 2023 rispetto al 2022, in controtendenza rispetto allo scorso anno, con prosecuzione delle attivit  multidisciplinari dedicate nello soprattutto ai pazienti neuromuscolari. Sono aumentate sia le visite neurologiche/neuropsichiatriche infantili che le prestazioni pi  "specialistiche" (visite fisiatriche anche per valutazioni ausili, pneumologiche, ortopediche, cardiologiche, valutazioni dei terapisti anche in maniera integrata con i centri ospedalieri per protocolli specifici ecc): si conferma pertanto l'importante ruolo di Fondazione UILDM nella gestione multidisciplinare dei pazienti, con facilit  di accesso ed elevata qualit  delle prestazioni.

Rispetto alle ATTIVIT  FORMATIVE E SCIENTIFICHE,   proseguita nel 2023 l'attivit  di formazione subcontinua di tutto il personale sulle procedure gestionali dei progetti riabilitativi, nel rispetto sia dei recenti riferimenti normativi che delle ottimizzazioni/implementazione dei nostri sistemi gestionali interni. Tale attivit  continua ad essere *work in progress*, vista la complessit  dell'organizzazione gestionale.

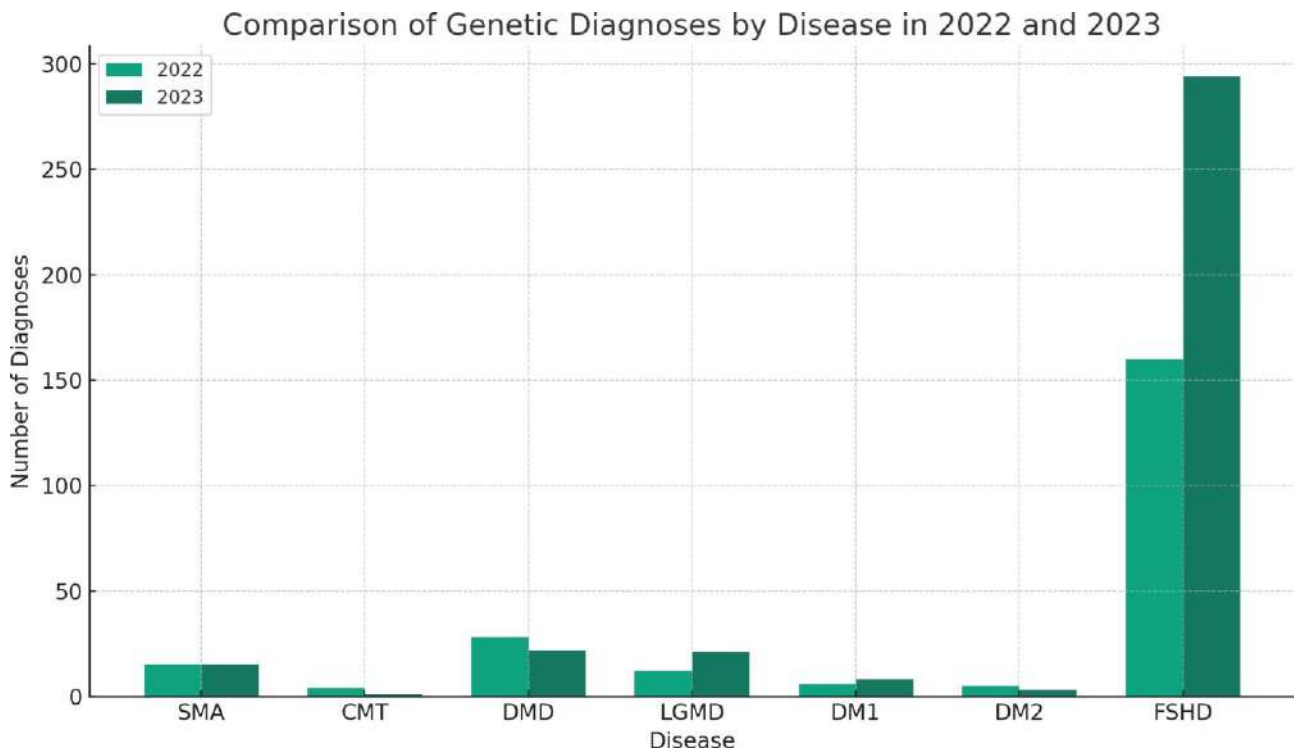
Contestualmente   inoltre proseguita ed   stata implementata la formazione sui contenuti pi  specificatamente professionali/sanitari, relativi cio  alla presa in carico del paziente affetto da malattie neuromuscolari, allo scopo di migliorare il livello assistenziale in termini di qualit . Nel dettaglio, si sottolinea che prosegue fruttuosamente l'utilizzo di knowingfor, una piattaforma formativa specificatamente dedicata al nostro personale dove vengono costantemente implementati nuovi contenuti formativi ad hoc. Sono stati inoltre realizzati degli importanti eventi formativi e corsi teorici pratici sia ECM che non, in presenza e da remoto, in maniera significativamente amentata rispetto al 2022, in stretta collaborazione sia con i centri NeMO che con le pi  importanti reti neuromuscolari (rete AIM, principali Policlinici Universitari e IRCSS del Lazio). Si segnala nello specifico che nel 2022 sono stati organizzati 2 eventi ECM in collaborazione con case farmaceutiche e rete NeMO per gestione SMA, altri 2 eventi formativi in sede di grande impatto per il nostro personale, di cui uno ECM, e soprattutto   stato realizzato un importantissimo evento ECM presso il NeMO Ancona, di rete con tutto il territorio nazionale sulla genetica delle patologie neuromuscolari. Tale evento si pone nel contesto di una progettualit  sempre pi  spiccata relativa al nostro laboratorio di genetica, sempre pi  integrato con la Direzione Sanitaria sia sul territorio della regione Lazio che su quello, di nuova frontiera, della regione Marche.

Sono proseguite nel 2023 le attività di tirocinio stipulate con le maggiori università sia del Lazio che del territorio nazionale (molte delle quali implementate proprio nell'ambito del 2022), prosegue la stretta e fruttuosa collaborazione con la UILDM Nazionale e le sue progettualità, ma soprattutto è molto importante sottolineare **la crescita di Fondazione UILDM Lazio nell'ambito della ricerca scientifica generale**, come documentato da 2 importanti elementi. In primo luogo si vuole sottolineare la stipula di una importante convenzione per la ricerca scientifica neurologica e genetica con la neurologia della Fondazione Universitaria Agostino Gemelli. In seconda battuta, e in parte come conseguenza di questa stessa convenzione, si evidenzia come siano aumentati in termini sia quantitativi che soprattutto qualitativi i progetti scientifici in cui Fondazione UILDM è coinvolta (si citano, a titolo esemplificativo, progetti scientifici innovativi come quello sull'esercizio aerobico nei pazienti con patologie neuromuscolari, o nuovi progetti come quello multicentrico sulla storia naturale dei pazienti Becker, o sui pazienti con distrofia muscolare oculofaringea).

LABORATORIO DI MEDICINA GENOMICA RELAZIONE ATTIVITÀ AL 31/12/2023

Resoconto attività anno 2023

Il Gruppo di ricerca di Medicina Genomica della Fondazione UILDM Lazio nel corso del 2023 ha continuato a riorganizzare e potenziare le proprie attività post-pandemia. È stata prioritaria la rinnovazione dei rapporti con i centri invianti per consolidare e espandere le collaborazioni essenziali sia per i programmi di ricerca che per l'ambito diagnostico. Un impegno significativo è stato dedicato dal Direttore Sanitario e dal Direttore del Laboratorio per promuovere la collaborazione tra il gruppo di ricerca Genomica e i centri clinici coinvolti nella diagnosi delle malattie neuromuscolari. Per il raggiungimento delle proprie finalità di Mission, il laboratorio ha incentivato la partecipazione a convegni nazionali ed internazionali quali: Giornate Neurologiche Pisane, Aula Magna Storica della Sapienza, Pisa. 17-18 novembre 2023, il 56th European Human Genetics Conference, Glasgow, Scotland, UK. 10-13 giugno 2023. Inoltre si segnala l'organizzazione del convegno: le nuove frontiere della genetica applicate alle patologie muscolari: dal counseling alle ricadute clinico- terapeutiche, Ancona. 24 giugno 2023. Il risultato di tali attività è stato evidente, numerosi nuovi centri clinici inviano oggi diversi con richiesta per diagnosi di Distrofia Facio Scapolo Omerale, la stessa attività è oggi svolta anche per altre malattie neuromuscolari. Si riportano di seguito i numeri delle diagnosi effettuate nel 2023 divise per tipologia: SMA=15; CMT=1; DMD=22; LGMD=21; DM1=8; DM2=3; FSHD=294. Utile un confronto rispetto ai numeri dell'anno precedente.



Nel confronto tra il numero e il tipo di diagnosi genetiche effettuate nei due anni consecutivi, emerge una distribuzione variabile per diverse malattie. Il numero di diagnosi per la SMA è rimasto costante, con 15 casi registrati sia nel 2022 che nel 2023. Per la CMT, c'è stata una riduzione, passando da 4 casi nel 2022 a solamente 1 nel 2023. La DMD ha visto una leggera diminuzione da 28 a 22 casi. Al contrario, le diagnosi per LGMD sono quasi raddoppiate, da 12 a 21.

Anche per DM1 si osserva un aumento, da 6 a 8 casi, mentre per DM2 c'è stata una lieve diminuzione, da 5 a 3 casi. La variazione più significativa si nota nella diagnosi di FSHD, che ha visto un aumento davvero impressionante, quasi raddoppiando da 160 a 294 casi.

L'aumentato volume di analisi richieste al laboratorio, così come prospettato già nella relazione dell'anno 2022, pone la necessità dell'acquisizione di una unità di personale in più per il ruolo di biologo/tecnico di laboratorio. Come avvenuto per l'anno 2022, anche per il 2023 il responsabile sottolinea la grande disponibilità del personale dipendente Dott. Luca Colantoni, Dott.ssa Julia Mela e Dott.ssa Cristina Peconi, e del personale a contratto, Dott.ssa Juliette Farro, nel sostenere carichi di lavoro superiori all'abituale. Nel corso dell'anno 2023 le attività intraprese hanno migliorato il posizionamento del laboratorio nel panorama nazionale ed internazionale nell'ambito della FSHD. In particolare si segna il ruolo del laboratorio quale Group Leader del FSHD European Trial Network (ETN). La collaborazione con la Fondazione Santa Lucia IRCCS ha consentito investimenti

nel campo di nuove tecnologie che stanno garantendo tempi di risposta più brevi. I progressi ottenuti tuttavia non bastano, sarà necessario dotarsi di una nuova strumentazione (Bionano Genomics) che consentirà di snellire il lavoro. Tale tecnologia dovrebbe arrivare in laboratorio già nel 2024 grazie ad un investimento specifico della Fondazione Santa Lucia IRCCS.

1. Nel 2023, il laboratorio Città di Fano ha proseguito il suo sviluppo come previsto, inaugurando autonomamente diverse procedure di indagini genetiche. Si sono aggiunte nuove strumentazioni automatiche per l'estrazione degli acidi nucleici e per l'analisi mutazionale attraverso la tecnologia reverse dot-blot. Il sistema gestionale del laboratorio ha ormai raggiunto l'ottimale funzionalità, migliorando la gestione dei campioni, dei pazienti, dei referti e degli aspetti contabili. È stato confermato un eccellente livello di dedizione e disponibilità da parte del personale di laboratorio, composto dalla Dott.ssa Ricciardi, dalla Dott.ssa Ceccarelli e dal Sig. Macharis. Nel corso della relazione relativa all'anno 2022 si sottolineava la necessità di un piano di addestramento e di formazione per il personale laureato. Si è data piena attuazione a tale proposito. Attualmente la Dott.ssa Ricciardi sta frequentando un corso di laurea per tecnici di laboratorio che le consentirà di acquisire nuove competenze tecniche. Inoltre la dottoressa Ceccarelli ha chiesto di frequentare un tirocinio presso il Laboratorio analisi dell'Ospedale di Pesaro/Fano che dovrebbe iniziare nel corso dei primi mesi del 2024.

Sono inoltre state acquisite nuove strumentazioni che consentono di ridurre l'esternalizzazione delle analisi e conseguentemente aumentare l'offerta diagnostica del laboratorio. Occorre considerare che appare prioritario aumentare l'utenza del Laboratorio "Città di Fano" per far fronte ai costi del personale, della struttura e del mantenimento delle apparecchiature. Numerose attività sono state discusse in tal senso, dall'implementare un programma di fidelizzazione che offra vantaggi esclusivi ai pazienti ricorrenti, come sconti su test futuri o check-up gratuiti, all'avviare una campagna pubblicitaria locale su giornali, radio e piattaforme social per aumentare la visibilità del laboratorio. Appare inoltre utile collaborare con medici locali per ottenere referenze dirette, organizzando incontri e seminari per presentare i servizi del laboratorio, così come introdurre nuovi servizi di test, come screening genetici avanzati o pacchetti di wellness, per attirare diversi segmenti di clientela. Di cruciale importanza appare continuare la Partecipazione a eventi comunitari per promuovere i servizi del laboratorio, offrendo mini-consultazioni o test di screening gratuiti.

Ricerca

Il gruppo di ricerca di Medicina Genomica della Fondazione UILDM Lazio nel corso del 2023 ha utilizzato le proprie risorse per condurre attività di ricerca di elevato livello scientifico. Tale attività di ricerca si estrinseca nella produzione di N°16 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali e peer-review e caratterizzate da elevati fattori di impatto. In particolare, si desidera segnalare gli effetti della recente pubblicazione sulla rivista *Cells* che ha rivoluzionato l'approccio del laboratorio alla diagnosi molecolare di Distrofia Facio Scapolo Omerale attraverso l'utilizzo della metilazione del DNA associata ad approcci di intelligenza artificiale. Tale lavoro ha già consentito lo sviluppo di un test rapido per la diagnosi molecolare caratterizzato da elevata affidabilità che è stato offerto a tutti i pazienti. Per tale motivo il numero dei pazienti è raddoppiato nel corso del 2023. È convinzione della direzione che tali risultati siano possibili soltanto attraverso lo sforzo congiunto sostenuto da Fondazione UILDM Lazio e dalla Fondazione Santa Lucia IRCCS. In particolare, è impegno della Direzione consolidare questa collaborazione che rappresenta un validissimo modello di collaborazione scientifica. Come ribadito nel corso del 2022 è necessario, tuttavia, che i ricercatori del gruppo di ricerca genomica UILDM si attivino per reperire nuove risorse finalizzate alle attività di ricerca attraverso la partecipazione ai numerosi bandi competitivi finalizzati alla ricerca scientifica. Di seguito l'elenco dei risultati della ricerca per l'anno 2023.

1. Ferese R, Scala S, Suppa A, Campopiano R, Asci F, Zampogna A, Chiaravalloti MA, Griguoli A, Storto M, Pardo AD, Giardina E, Zampatti S, Fornai F, Novelli G, Fanelli M, Zecca C, Logroscino G, Centonze D, Gambardella S. "Cohort analysis of novel SPAST variants in SPG4 patients and implementation of in vitro and in vivo studies to identify the pathogenic mechanism caused by splicing mutations." *Front Neurol.* 2023 Dec 7. PMID: 38041579
2. Strafella C, Colantoni L, Megalizzi D, Trastulli G, Piorgo EP, Primiano G, Sancricca C, Ricci G, Siciliano G, Caltagirone C, Filosto M, Tasca G, Ricci E, Cascella R, Giardina E. "Characterization of D4Z4 alleles and assessment of de novo cases in Facioscapulohumeral dystrophy (FSHD) in a cohort of Italian families." *Clin Genet.* 2024 Mar. PMID: 38023612
3. Cusumano A, Falsini B, D'Ambrosio M, D'Apolito F, Sebastiani J, Levaldi Ghiron JH, Giardina E, Cascella R. "Long-Term Structural and Functional Assessment of Doyme Honeycomb Retinal Dystrophy following Nanosecond 2RT Laser Treatment: A Case Series." *Case Rep Ophthalmol.* 2023 Nov 23. PMID: 38006037
4. D'Orso S, Pirronello M, Verdiani A, Rossini A, Guerrera G, Picozza M, Sambucci M, Misiti A, De Marco L, Salvia A, Caltagirone C, Giardina E, Battistini L, Borsellino G. "Primary

- and Recall Immune Responses to SARS-CoV-2 in Breakthrough Infection." *Vaccines* (Basel). 2023 Nov 9. PMID: 37750340
5. Di Fonzo A, Percetti M, Monfrini E, Palmieri I, Albanese A, Avenali M, Bartoletti-Stella A, Blandini F, Brescia G, Calandra-Buonaura G, Campopiano R, Capellari S, Colangelo I, Comi GP, Cuconato G, Ferese R, Galandra C, Gambardella S, Garavaglia B, Gaudio A, Giardina E, Invernizzi F, Mandich P, Mineri R, Panteghini C, Reale C, Trevisan L, Zampatti S, Cortelli P, Valente EM. "Harmonizing Genetic Testing for Parkinson's Disease: Results of the PARKNET Multicentric Study." PMID: 37674478
 6. Strafella C, Caputo V, Bortolani S, Torchia E, Megalizzi D, Trastulli G, Monforte M, Colantoni L, Caltagirone C, Ricci E, Tasca G, Cascella R, Giardina E. "Whole exome sequencing highlights rare variants in CTCF, DNMT1, DNMT3A, EZH2 and SUV39H1 as associated with FSHD." *Front Genet*. 2023 Aug 22. PMID: 37628710
 7. Zampatti S, Peconi C, Calvino G, Ferese R, Gambardella S, Cascella R, Sebastiani J, Falsini B, Cusumano A, Giardina E. "A Splicing Variant in RDH8 Is Associated with Autosomal Recessive Stargardt Macular Dystrophy." *Genes* (Basel). 2023 Aug 21. PMID: 37628640
 8. Graziani L, Zampatti S, Carriero ML, Minotti C, Peconi C, Bengala M, Giardina E, Novelli G. "Co-Inheritance of Pathogenic Variants in PKD1 and PKD2 Genes Determined by Parental Segregation and De Novo Origin: A Case Report." *Genes* (Basel). 2023 Aug 6. PMID: 37565369
 9. Megalizzi D, Trastulli G, Caputo V, Colantoni L, Caltagirone C, Strafella C, Cascella R, Giardina E. "Epigenetic profiling of the D4Z4 locus: Optimization of the protocol for studying DNA methylation at single CpG site level." *Electrophoresis*. 2023 Oct. PMID: 37522802
 10. Mastrapasqua M, Rossi R, De Cosmo L, Resta A, Errede M, Bizzoca A, Zampatti S, Resta N, Giardina E, Ruggieri M, Virgintino D, Annese T, Laforgia N, Girolamo F. "Autophagy increase in Merosin-Deficient Congenital Muscular Dystrophy type 1A." *Eur J Transl Myol*. 2023 Jul 28. PMID: 37099914
 11. Giannico R, Forlani L, Andrioletti V, Cotroneo E, Termine A, Fabrizio C, Cascella R, Salvaderi L, Linarello P, Varrone D, Gigante L, Giardina E. "NIPAT as Non-Invasive Prenatal Paternity Testing Using a Panel of 861 SNVs." *Genes* (Basel). 2023 Jan 25. PMID: 36766497
 12. Cusumano A, Falsini B, D'Apolito F, D'Ambrosio M, Sebastiani J, Cascella R, Barati S, Giardina E. "Longitudinal Structure-Function Evaluation in a Patient with CDHR1-Associated Retinal Dystrophy: Progressive Visual Function Loss with Retinal Remodeling." *Diagnostics* (Basel). 2023 Jan 20. PMID: 36453400
 13. Ruffo P, De Amicis F, Giardina E, Conforti FL. "Long-noncoding RNAs as epigenetic regulators in neurodegenerative diseases." *Neural Regen Res*. 2023 Jun

RELAZIONE ATTIVITÀ UFFICIO COMUNICAZIONE 2023

Le attività di comunicazione della FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus, si articolano in diversi settori: la parte sanitaria, che si suddivide nelle attività del "Centro di Riabilitazione" e nelle attività della genetica svolte dal "Gruppo di Ricerca Genomica" e dal "Laboratorio Citta di Fano" per la parte riguardante le analisi genetiche e cliniche.

L'Ufficio Comunicazione si occupa di progettare, promuovere e divulgare le iniziative che la FONDAZIONE UILDM LAZIO svolge, che siano esse istituzionali, sociali, progetti specifici o attività ludiche.

Sito internet www.fondazioneuildmlazio.org

Il sito internet fondazioneuildmlazio.org è il luogo virtuale in cui si presentano le attività svolte in modo unico e caratterizzante, mettendo così alla luce nel miglior modo possibile servizi, progetti e, nel nostro caso, le documentazioni imposte per legge. Il sito internet è aggiornato tempestivamente ogni volta si renda necessario, la maggior parte degli aggiornamenti riguardano adeguamenti amministrativi raccolti nell'area "Trasparenza" e "Corsi di Formazione sanitaria"; in quest'ultima area sono ospitati tutti i corsi di formazione che interessano professionisti del settore. La gran parte dei corsi riconoscono crediti Ecm. Per ogni corso viene realizzata un'apposita pagina dove sono presenti le informazioni utili per approfondire le tematiche di ciascuna sessione e per iscriversi direttamente nelle piattaforme presenti nel sito internet. Per tutto il periodo precedente la data del corso di formazione, il sito è monitorato costantemente per verificarne il funzionamento e integrare i contenuti qualora si renda necessario. Per ogni corso di formazione organizzato è realizzata la locandina, la brochure di approfondimento, il rationale scientifico, la modulistica per l'iscrizione, flyer di presentazione, la grafica di segnaletica interna, la grafica pausa e slide apertura e chiusura corso, nonché cartelline con materiale di cancelleria e informativo, attestati di partecipazione e comunicato stampa. Le iniziative, gli eventi e i corsi sono pubblicati sulle pagine social della FONDAZIONE UILDM LAZIO.

Il lavoro dell'area comunicazione è realizzato in stretta collaborazione e supervisione del Direttore Sanitario, del Direttore della Fondazione e di alcuni collaboratori dell'area amministrativa.

I corsi realizzati e promossi dalla FONDAZIONE UILDM LAZIO sono stati nel 2023:

Maggio 2023 Roma - Malattie neuromuscolari: La multidisciplinarietà nella gestione del paziente adulto con Atrofia Muscolare Spinale

Maggio 2023 Roma - Corso base malattie neuromuscolari

Giugno 2023 Ancona - Corso di genetica sulle patologie neuromuscolari

Ottobre 2023 Roma - La SMA nell'adulto: presa in carico a 360°

Novembre 2023 Roma - Corso disabilità intellettiva e i disturbi psicopatologici in età evolutiva

Laboratorio Città di Fano

Laboratorio Città di Fano, è una realtà presente nella regione Marche che si occupa principalmente di analisi genetiche e analisi cliniche. Il lavoro dell'Ufficio Comunicazione per il Laboratorio di Fano si concentra sull'aggiornamento del sito internet www.laboratoriocittadifano.it con inserimento di documentazione, locandine promozionali di pacchetti diagnostici in concomitanza di ricorrenze: festa del papà, festa della mamma, inizio estate e festa della donna. Le locandine sono realizzate dal laboratorio e pubblicate sia in home page del sito internet, sia pubblicate sui social network, riprese e pubblicate anche sulle pagine social della FONDAZIONE UILDM LAZIO. L'altro aspetto che interessa la comunicazione è l'attività di supporto per eventi di carattere sanitario e formativo promossi dal Laboratorio città di Fano. Anche in questa occasione l'Ufficio Comunicazione si occupa di realizzare, elaborare e promuovere tutte le attività collegate all'evento. Nel corso degli anni è stato improntato un lavoro di rilancio del Laboratorio con volantini informativi sulle principali attività del laboratorio, ovvero analisi genetiche e analisi cliniche. Il volantino è stato distribuito nelle cassette postali da una agenzia specializzata su tutto il comune di Fano. Parallelamente alla campagna di volantaggio è stata affiancata una campagna radiofonica andata in onda su radio Fano, con otto passaggi radiofonici quotidiani per tre mesi.

Fondazione Uildm Lazio raccolta fondi

Per la prima volta nel 2023 la FONDAZIONE UILDM LAZIO ha organizzato un'iniziativa di raccolta fondi con il concerto della "Blues Barry Band" tenutosi all'Auditorium Santa Chiara a Roma nel mese di maggio 2023. Il lavoro dell'ufficio comunicazione è stato di coordinamento delle varie aree coinvolte nella realizzazione dell'evento e di diffusione e promozione per garantire la massima partecipazione. La realizzazione del concerto si è svolta in varie fasi, una prima fase ha riguardato la scelta del luogo, la realizzazione della locandina e dei biglietti con relativa stampa e prevendita e gli adempimenti amministrativi sul diritto d'autore (Siae). Al concerto ha partecipato un pubblico eterogeneo, formato da sostenitori del gruppo musicale e dall'utenza del Centro di Riabilitazione. Durante la serata oltre la musica è stato riservato uno spazio nel quale si è parlato delle attività di Fondazione Uildm Lazio, in particolare delle patologie neuromuscolari ad pubblico differente da quello a cui in genere si fa riferimento. La raccolta fondi ha avuto un esito soddisfacente. L'evento è stato

realizzato con la fattiva collaborazione dell'ufficio Affari generali e Fatturazione della FONDAZIONE UILDM LAZIO e dell'Ufficio Fundraising dell'associazione UILDM LAZIO.

Presentazione libri FSHD Italia Onlus

Parlando delle attività della FONDAZIONE UILDM LAZIO, è importante ricordare che questa si caratterizza per la conoscenza profonda delle patologie neuromuscolari ed è pertanto importante fare rete e confrontarsi con tutte quelle realtà che a vario titolo si occupano di distrofie muscolari. Per questo ospitiamo all'interno della struttura eventi di approfondimento e sensibilizzazione su questo tema aperti al personale, all'utenza e alla cittadinanza. Nel giugno 2023 sono stati presentati i libri: "La normalità del disagio storie diverse" e "Memorie di un distrofico" di Angelo Florio. I libri sono stati promossi e sostenuti dall'associazione FSHD Italia Onlus che si occupa delle distrofie facio-scapolo-omeroale.

Tutte le iniziative, eventi e corsi sono pubblicati sulle pagine social della Fondazione Uildm Lazio

Calendario 2025

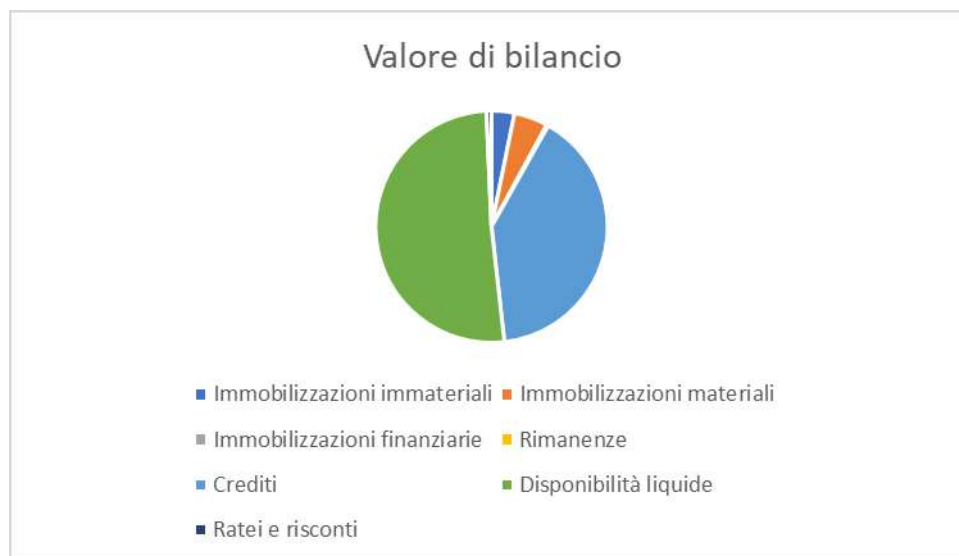
È nata lo scorso anno l'idea di realizzare un calendario per strutturare una raccolta fondi in favore della FONDAZIONE UILDM LAZIO. Il 2023 è stato impegnato nella progettazione e realizzazione del calendario ma per ragioni di opportunità e di ristrettezza di tempo, si è deciso di divulgarlo successivamente. Tuttavia la realizzazione del calendario ha impegnato l'Ufficio Comunicazione per diverso tempo ed stata un'esperienza innovativa. Il calendario è stato realizzato dalla "Scuola Internazionale Comics" sede di Roma, una delle realtà più prestigiose presenti nel territorio nazionale. Sono stati coinvolti studenti dell'ultimo anno per la realizzazione delle immagini che compongono il calendario. Oltre all'eccellente lavoro di realizzazione grafica, c'è stato un lavoro di sensibilizzazione e conoscenza della disabilità rivolto agli studenti a cui è stato commissionato il progetto. Il calendario è stato progettato seguendo il filo logico e temporale delle conquiste del movimento dei disabili da gli anni '70 ad oggi. Le leggi liberamente rappresentate riguardano il tema dell'inclusione sociale, scolastica e lavorativa. Ogni mese dell'anno è stato interpretato con immagini evocative. Per la realizzazione di queste immagini, gli studenti hanno ricevuto un compenso economico da parte della FONDAZIONE UILDM LAZIO.

6.SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

Di seguito si riportano i principali valori patrimoniali, economici e finanziari
Per il dettaglio si rimanda alla Relazione di Missione.

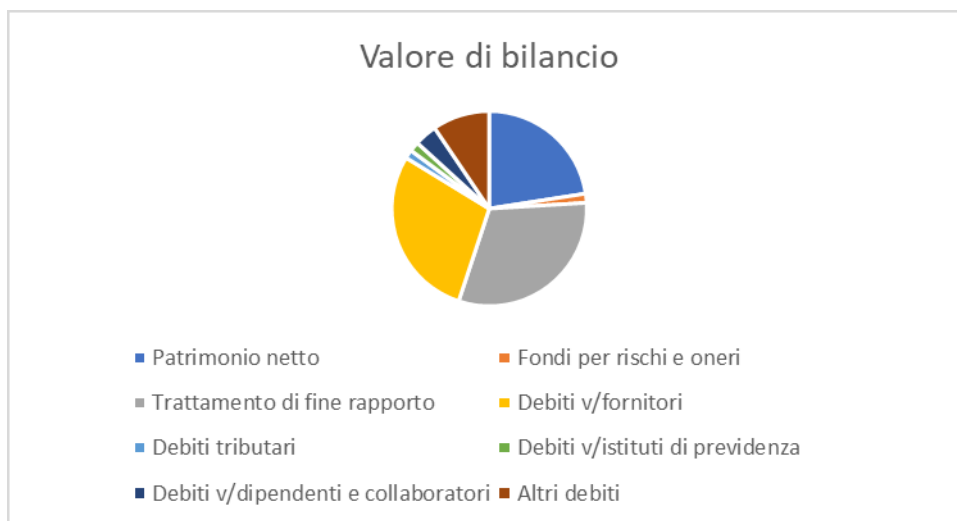
Attivo patrimoniale

Macroarea di bilancio	Valore di bilancio
Immobilizzazioni immateriali	104.910
Immobilizzazioni materiali	155.611
Immobilizzazioni finanziarie	3.600
Rimanenze	4.174
Crediti	1.319.290
Disponibilità liquide	1.681.083
Ratei e risconti	23.037



Passivo patrimoniale

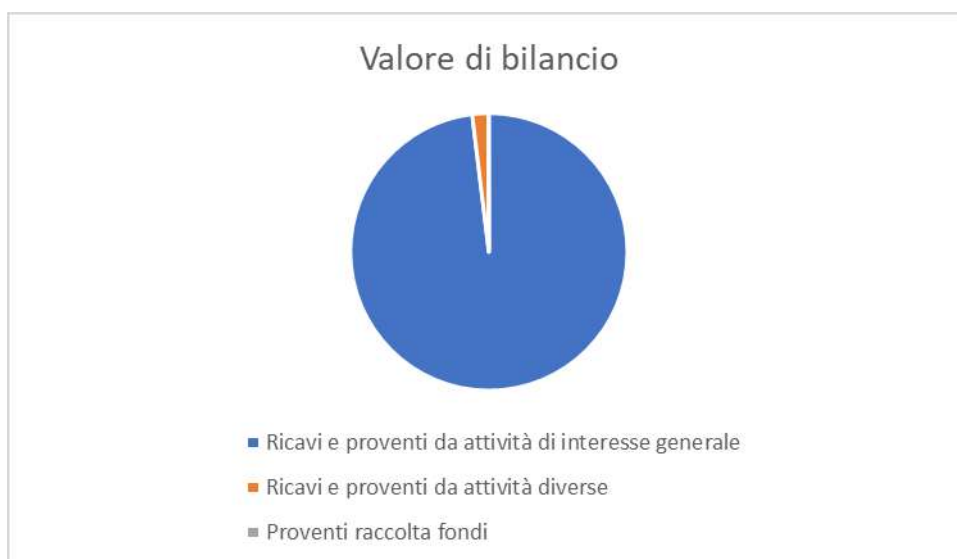
Macroarea di bilancio	Valore di bilancio
Patrimonio netto	742.192
Fondi per rischi e oneri	50.000
Trattamento di fine rapporto	1.022.516
Debiti v/fornitori	943.522
Debiti tributari	47.135
Debiti v/istituti di previdenza	53.085
Debiti v/dipendenti e collaboratori	123.253
Altri debiti	312.328



Rendiconto gestionale

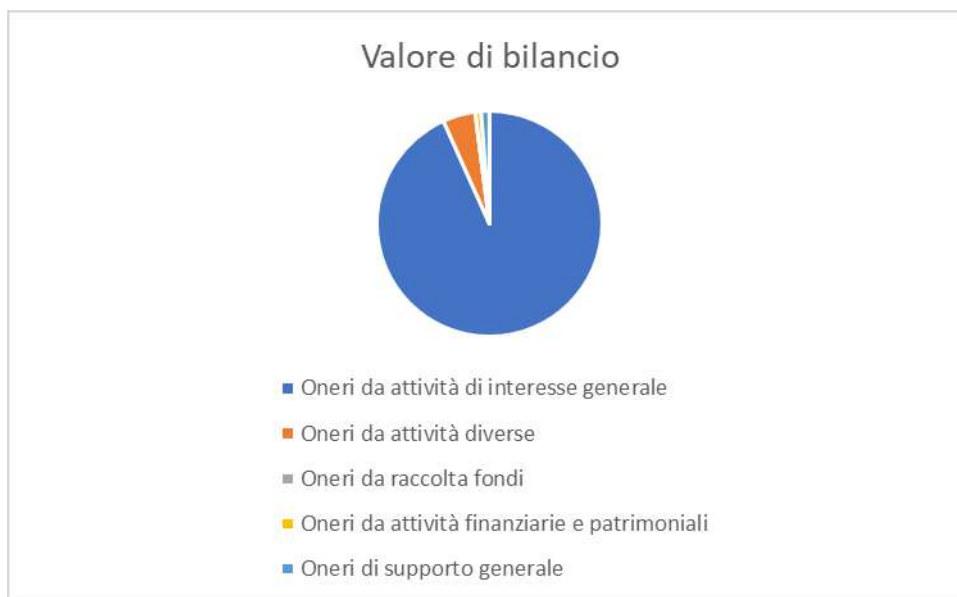
Proventi

Macroarea di bilancio	Valore di bilancio
Ricavi e proventi da attività di interesse generale	6.038.585
Ricavi e proventi da attività diverse	114.600
Proventi raccolta fondi	4.289



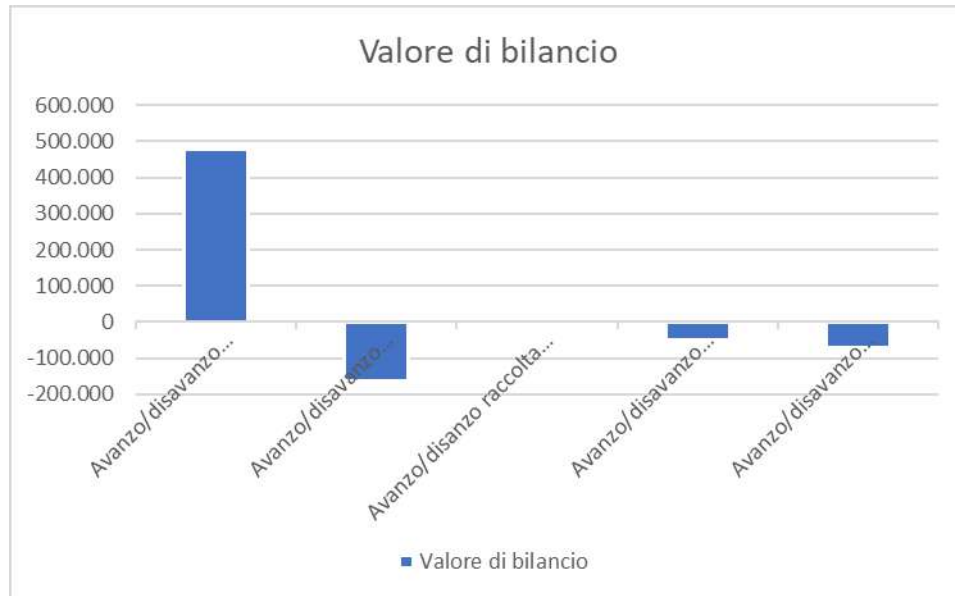
Oneri

Macroarea di bilancio	Valore di bilancio
Oneri da attività di interesse generale	5.558.821
Oneri da attività diverse	277.984
Oneri da raccolta fondi	1.982
Oneri da attività finanziarie e patrimoniali	49.171
Oneri di supporto generale	71.080



Risultati generali

Macroarea di bilancio	Valore di bilancio
Avanzo/disavanzo attività interesse generale	479.764
Avanzo/disavanzo attività diverse	-163.384
Avanzo/disavanzo raccolta fondi	2.307
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniale	-49.171
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale	-71.080



Il risultato economico della gestione relativa all'esercizio 2023 è costituito da un avanzo di euro 147.387 al netto delle imposte per euro 51.049

Il risultato economico è così destinato: Riserva avanzi di gestione euro 147.387

Prospetti finanziari

Rendiconto degli incassi, dei pagamenti e Situazione Patrimoniale

SEZIONE A Incassi e Pagamenti

A1 INCASSI DELLA GESTIONE

Attività diverse
Attività accessorie
sub totale

	31/12/2023	31/12/2022
	8.806.855	6.059.074
	4.640	
		6.059.074
	8.811.495	6.059.074

A2 TOTALE INCASSI

A3 PAGAMENTI DELLA GESTIONE

Attività tipiche
Attività accessorie
Attività di supporto generale
Rimborso prestiti
sub totale

	7.209.117	6.446.082
	2.065	
	73.971	41.470
	141.723	
	7.426.876	6.487.552

A4 TOTALE PAGAMENTI

DIFFERENZA TRA INCASSI E PAGAMENTI

A5 FONDI LIQUIDI INIZIALI

A6 FONDI LIQUIDI A FINE ANNO

	7.426.876	6.487.552
	1.384.619	-428.477
	296.464	724.942
	1.681.083	296.464

SEZIONE B Situazione attività e passività al termine dell'anno

Categorie

B1 FONDI LIQUIDI

Dettagli	Euro
INTESA SAN PAOLO	1.508.938
BANCA SELLA	1.609
UNICREDIT C/C 104471974	168.659
UNICREDIT C/C CARTA PREPAGATA	488
Cassa contanti	1.389
TOTALE	1.681.083

B2 ATTIVITÀ DETENUTE PER LA GESTIONE DELL'ENTE

Dettagli	Costo
Avviamento	15.000
Costi di ampliamento e organizzative	43.114
Costi di impianto	1.335
Licenze di programma software	14.640
Software di proprietà capitalizzato	120.389
Autovetture	15.000
Impianti elettrici e di condizionamento	44.918
Impianti telefonici	7.015
Apparecchiatura ricerca scientifica	45.607
Attrezzatura medica	95.103
Attrezzature fkt	32.298
Attrezzatura varia e minuta	19.700
Mobili ed arredi	78.754
Macchine d'ufficio	88.439
Telefonia mobile	3.046
Biblioteca scientifica	1.950
Server ed infrastrutture informatiche	10.395
Insegne	9.272
TOTALE	645.976

al lordo dei fondi di ammortamento

B3 PASSIVITA'

Dettagli	Dovuto	Scadenza
Debiti per tratt. fine rapporto	1.022.516	Oltre l'anno
Debiti v/ fornit. per fatt. ricevute	450.569	Entro l'anno
Debiti v/ fornit. per fatt.da ricev.	483.581	Entro l'anno
Debiti v/ erario	56.507	Entro l'anno
Debiti v/ dipendenti per stipendi e collaborazioni	63.363	Entro l'anno
Debiti v/amministratori	9.600	Entro l'anno
Debiti v/ INPS per contributi	52.789	Entro l'anno
Debiti v/INAIL	296	Entro l'anno
Debiti per ferie maturate	50.290	Oltre l'anno
Ritenute sindacali	562	Entro l'anno
Debiti vs Altri ETS	304.000	Entro l'anno
Altri debiti	7.767	Entro l'anno
TOTALE	2.501.838	

7. ALTRE INFORMAZIONI

Non sono presenti contenziosi attuali né potenziali.

In tema di sostenibilità la Fondazione ha perseguito gli obiettivi di analisi e ascolto delle percezioni sia del personale aziendale che dell'utenza del centro di riabilitazione mediante i seguenti strumenti:

- Indagine di clima organizzativo: è stata svolta una analisi esaustiva e personalizzata del clima aziendale elaborata dal settore Risorse Umane, attraverso lo strumento tecnologico del questionario on line (Google Moduli) che garantisce l'anonimato e contemporaneamente permette di raggiungere in maniera efficace tutto il personale di Fondazione, ivi incluso quello operante a domicilio. L'analisi è stata svolta al fine di valorizzare il contributo del personale, raccogliendo le criticità e i suggerimenti nell'ottica del miglioramento continuo. L'adesione è stata del 30% (80 lavoratori che hanno risposto su 264) ed è quindi migliorabile, ma sono stati raccolti importanti suggerimenti e spunti una migliore gestione dei processi aziendali.
- Customer Satisfaction: analogamente e con la stessa metodologia, Fondazione ha predisposto una analisi strutturata del grado di suggerimento degli utenti (analisi di Customer Satisfaction). Lo strumento Google Moduli (utilizzato solo per gli utenti che hanno manifestato il loro esplicito consenso) ha permesso di raggiungere un'elevata % degli utenti in carico a Fondazione, con una discreta % di adesione al questionario (17%, obiettivo come standard di qualità: 20). Il grado di soddisfazione espresso dall'utenza è stato soddisfacente: sono stati sottolineati importanti punti di forza tra cui l'aspetto umano e la competenza degli operatori di tutti i settori e la pulizia della sede mentre gli aspetti più critici si sono evidenziati sul piano strutturale (parcheggio sconnesso, strumenti valutativi e dispositivi ambulatoriali migliorabili) e organizzativo (carenza di terapisti e medici). Conoscere il grado di soddisfazione dell'utenza, utilizzare i dati raccolti per migliorare gli aspetti che risultano critici ed avere informazioni utilizzabili a supporto delle scelte dirigenziali è uno dei principali drivers delle politiche di Fondazione, con lo scopo ultimo rendere sempre più consapevole e partecipata la progettazione delle attività rivolte a soddisfare le esigenze degli utenti.

Sul piano ambientale la Fondazione ha attivato la raccolta differenziata interna, oltre chiaramente, allo smaltimento dei rifiuti speciali attraverso un soggetto professionale abilitato.

Tali attività è formalizzata attraverso apposita procedura e istruzione operativa nel SGQ (FP14 e IO 14.01)

Sono allo studio ipotesi di installazione di pannelli fotovoltaici per la produzione di energia elettrica e di costruzione di un impianto di riciclo acque a circuito chiuso.

8. MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO (CON LE MODALITÀ DI EFFETTUAZIONE E GLI ESITI)

Agli Associati della Fondazione UILDM Lazio Onlus

Rendicontazione delle attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dell'art. 3, comma 7 del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione UILDM Lazio Onlus, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6,7 e 8 dello stesso codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare quanto segue:

- l'adeguatezza del trattamento economico e normativo dei lavoratori, tenuto conto dei contratti collettivi vigenti e rispetto del parametro di differenza retributiva massima di cui all'art. 13, comma 1;
- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'Art 5, comma 1 per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art 5 c.1 , del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D. M. 19 maggio 2021, n.107;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite. Proventi, raccolta fondi ed entrate in genere) per lo svolgimento esclusivo dell'attività statutaria;
- l'osservanza 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, tenendo conto degli indici di cui all'art 8, comma 3 lettera da a) ad e) del Codice Terzo Settore;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del 2023, dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico e in conformità alle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 comma 2 del codice del Terzo settore.

ATTESTAZIONE IN CONFORMITA' DEL BILANCIO SOCIALE ALE LINEE GUIDA DI CUI AL DECRETO 4 LUGLIO 2019 DEL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

Ai sensi dell'Art 30, comma 7 del codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di verifica delle conformità del Bilancio sociale predisposto dalla Fondazione UILDM Lazio ONLUS, alle linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019 secondo quanto previsto dall'Art 14 del Codice del Terzo Settore.

La Fondazione UILDM Lazio Onlus ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale in conformità alle seguenti linee guida emanate dal MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI con DECRETO 4 luglio 2019.

Ferma restando le responsabilità dell'Organo Amministrativo per la predisposizione del Bilancio Sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali. All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio di esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine ho verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'Ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle linee guida ministeriali di riferimento. Il mio comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli Enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel Dicembre 2020. In questo senso ho verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto alla articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sottosezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

CONCLUSIONI

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale redatto dalla Fondazione UILDM Lazio ONLUS al 31 dicembre 2023 è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4/7/2019.

Il Revisore Legale