

## **RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2018**

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è un Ente ecclesiastico civilmente riconosciuto con DPR 19.06.1958 n. 765, pubblicato sulla G.U. n. 189 del 06.08.1958, fondato dal Beato Luigi Monza, sacerdote ambrosiano. L'Associazione è iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Como al n. 41 R.G. Trib. e n. 3 parte analitica.

### **1. LA MISSIONE**

La "missione" dell'Associazione è quella di tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita – attraverso specifici interventi di riabilitazione – delle persone con disabilità, specie in età evolutiva.

"La Nostra Famiglia" intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna.

L'Associazione si propone di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dell'età evolutiva.

Attraverso l'attività formativa, l'Associazione contribuisce alla preparazione personale e valoriale di operatori impegnati in servizi di istruzione sanitari e socio-sanitari.

L'Associazione è presente sul territorio nazionale in 6 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia e Veneto) con 28 sedi e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale OVCI-La Nostra Famiglia in 6 Paesi del Mondo.

L'Associazione:

- *si prende cura, riabilita ed educa* bambini e ragazzi disabili, mediante una presa in carico globale loro e della loro famiglia, realizzata nel rispetto della vita e con uno stile di accoglienza che favorisca la loro crescita umana e spirituale. La qualità del progetto riabilitativo viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l'integrazione dei bambini e ragazzi nella comunità in cui vivono;
- attraverso la Sezione Scientifica "Eugenio Medea", sviluppa conoscenze e competenze nel campo della *ricerca scientifica* volte a: prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali; limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale; mettere a disposizione nuove prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale;
- promuove attività di *formazione* garantendo l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo dei bambini e ragazzi disabili che frequentano i Centri di Riabilitazione in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo; sostenendo percorsi formativi con l'obiettivo di orientare e favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili e/o fragili; promuovendo corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti sanitari con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona; promuovendo lo sviluppo delle competenze professionali degli operatori dell'Associazione, garantendone l'aggiornamento continuo rispetto alle più recenti acquisizioni scientifiche secondo lo stile e i valori dell'Associazione.

#### *IL PROGETTO DI MISSIONE*

Nel corso dell'anno 2018 è continuata l'implementazione del Progetto di Missione attraverso gli specifici cantieri

- dell'attività di cura e riabilitazione;
- dell'attività di management e di supporto;
- dell'attività di formazione;
- degli eventi di missione;
- dell'attività di ricerca;

con la finalità di definire in modo preciso e operativo le missioni specifiche delle singole attività così che le stesse siano sempre chiare all'organizzazione e si traducano in obiettivi specifici e indicatori di misurazione, non solo da un punto tecnico e contenutistico ma di aderenza alla missione propria dell'Ente.

Nel corso del 2018 è stato elaborato il Bilancio di Missione dell'Associazione che rendiconta l'attività svolta nel 2017 che è stato presentato nel settembre 2018 presso il Polo di Bosisio Parini e successivamente a Cava de' Tirreni, Treviso e San Vito al Tagliamento, nell'ambito di eventi aperti al territorio.

## 2. INDIRIZZI STRATEGICI

L'Assemblea dei Soci dell'ottobre 2015 ha approvato il documento "Linee Strategiche per il triennio 2016-2018" con il compito di orientare in maniera forte e incisiva l'attività dell'Associazione nel suo complesso, al fine di garantire la continuità, la capacità di cogliere la novità attraverso l'adattamento alle situazioni interne ed esterne vissute dall'Ente.

Di seguito si riportano gli obiettivi di ogni singolo indirizzo:

### **1) Indirizzi strategici per la promozione e la diffusione della finalità apostolica dell'Associazione**

La finalità apostolica dell'Associazione costituisce il metodo e il contenuto della stessa. Per questo motivo, viene continuamente promossa e attuata nei confronti degli operatori, degli utenti e delle loro famiglie, della società civile ed ecclesiale, la conoscenza e la condivisione di tale finalità.

### **2) Indirizzi strategici rispetto all'innovazione**

L'esperienza riabilitativa, educativa e formativa maturata dall'Associazione negli anni, deve essere costantemente validata e rinnovata attraverso una continua attenzione all'innovazione degli strumenti e della conoscenza scientifica.

### **3) Indirizzi strategici rispetto ai bisogni rilevati e ai servizi offerti**

I servizi offerti dall'Associazione devono, costantemente, confrontarsi con la qualità e quantità della domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa che incontrano, per rispondere in maniera sempre più adeguata ed efficace ai bisogni degli utenti e delle loro famiglie.

### **4) Indirizzi strategici attinenti alla presenza sul territorio**

Per essere accessibile alle famiglie portatrici di una domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa, l'Associazione è presente sul territorio condividendone il contesto culturale e sociale.

### **5) Indirizzi strategici per garantire il futuro dell'Associazione**

Il tema della capacità di durare nel tempo è connesso, in modo importante, con il tema della sostenibilità economica. Questa non è il fine dell'Associazione ma ne costituisce uno strumento fondamentale per garantire anche la sua indipendenza culturale e operativa.

### **6) Indirizzi strategici relativi alla comunicazione**

La cultura del servizio alla persona, in tutte le sue declinazioni spirituali, assistenziali e sociali, deve essere diffusa in modo adeguato in tutti gli ambiti utilizzando le tecniche comunicative a disposizione. Particolare attenzione deve essere data alla comunicazione interna.

### **7) Indirizzi strategici relativi al tema dello spirito solidaristico e della corresponsabilità**

Deve essere mantenuta e ulteriormente sviluppata la tensione a favorire la corresponsabilità nella gestione e diffusione della missione dell'Associazione. Questo tema deve essere adeguatamente sostenuto anche per facilitare il senso di appartenenza delle persone (utenti, famiglie, operatori e amici) desiderose di accompagnare la storia di questa Opera.

### **8) Indirizzi strategici relativi allo sviluppo organizzativo**

Per garantire la continuità dell'Associazione nel tempo e la sua unitarietà di governo, è necessario curare l'adeguamento organizzativo. Questo per rispettare i cambiamenti normativi e l'esigenza continua di maggior funzionalità operativa.

Gli indirizzi strategici vengono tradotti in operatività attraverso le Direttive Generali che il Direttore Generale emana annualmente, che vengono recepite e tradotte nelle Direttive Regionali e nei progetti dei singoli servizi presenti sul territorio.

### 3. L'ORGANIZZAZIONE

L'Associazione è presente sul territorio nazionale in 6 Regioni: Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia, Veneto con 28 sedi caratterizzate da diversa complessità organizzativa, funzionale e di servizi.

Di seguito si riporta l'elenco delle sedi:

#### Regione Campania

- Cava de' Tirreni (Sa) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale e diurno

#### Regione Friuli Venezia Giulia

- Pasi di Prato (Ud) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale e diurno
- San Vito al Tagliamento (Pn) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale e diurno  
Centro di Qualificazione Professionale

entrambe sono riconosciute come sedi dell'IRCCS "E. Medea"

#### Regione Liguria

- Varazze (Sv) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale

#### Regione Lombardia

- Bosisio Parini (Lc) - Sede dell'IRCCS "E. Medea"  
Ospedale di Riabilitazione (Area Neurofisiatria e Unità Operativa di Piscopatologia dello Sviluppo)  
Centro di Riabilitazione residenziale, diurno e ambulatoriale  
Centro di Qualificazione Professionale  
Sede di formazione superiore universitaria
- Carate Brianza (MB) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Castiglione Olona (Va) - Centro di riabilitazione ambulatoriale e diurno  
Centro di Qualificazione Professionale
- Cislago (Va) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Como - Comunità di Accoglienza Residenziale  
Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)
- Como - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Endine Gaiano (Bg) - Residenza Sanitario assistenziale per persone con Disabilità (RSD)  
Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)
- Lecco - Centro di Riabilitazione diurno, ambulatoriale e domiciliare
- Mandello del Lario (Lc) - Residenza Sanitario assistenziale per persone con Disabilità (RSD)  
Centro di riabilitazione ambulatoriale e domiciliare
- Ponte Lambro (Co) - Centro di riabilitazione diurno e ambulatoriale
- Sesto San Giovanni (Mi) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Veduggio (Va) - Centro di Riabilitazione diurno e ambulatoriale con day hospital di valutazione

#### Regione Puglia

- Brindisi - Sede dell'IRCCS "E. Medea"  
Ospedale di riabilitazione (Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta)
- Brindisi - Centro di Riabilitazione ambulatoriale e diurno
- Lecce - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Ostuni (Br) - Centro di Riabilitazione residenziale, diurno e ambulatoriale  
Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento

### Regione Veneto

- Conegliano (Tv) - Sede dell'IRCCS "E. Medea"
  - Ospedale di Riabilitazione (Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva - UGDE)
  - Centro di Riabilitazione residenziale, diurno e ambulatoriale
  - Centro di Qualificazione Professionale
  - Sede di formazione superiore universitaria
- Mareno di Piave (Tv) – Centro Educativo Occupazionale Diurno (CEOD)
- Oderzo (Tv) – Centro di Riabilitazione diurno, ambulatoriale e domiciliare
- Padova – Centro di Riabilitazione diurno e ambulatoriale
- Pieve di Soligo (Tv) - Sede dell'IRCCS "E. Medea"
  - Ospedale di Riabilitazione (Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite - URNA)
  - Centro di Riabilitazione, diurno, ambulatoriale e domiciliare
- Treviso – Centro di Riabilitazione diurno e ambulatoriale
- Vicenza – Centro di Riabilitazione ambulatoriale

Il complesso di attività svolte dall'Associazione impegna numerosi operatori.

Di seguito si riassume la loro distribuzione per regione e per tipologia di contratto al 31 dicembre 2018

|                               | <b>dipendenti</b> | <b>consulenti</b> | <b>co.co.co.</b> | <b>totale</b> |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|------------------|---------------|
| Regione Campania              | 56                | 8                 |                  | 64            |
| Regione Friuli Venezia Giulia | 274               | 2                 |                  | 276           |
| Regione Liguria               | 24                | 5                 |                  | 29            |
| Regione Lombardia             | 1.097             | 133               | 18               | 1.248         |
| Regione Puglia                | 274               | 23                | 1                | 298           |
| Regione Veneto                | 538               | 37                | 3                | 578           |
| <b>totale</b>                 | <b>2.263</b>      | <b>208</b>        | <b>22</b>        | <b>2.493</b>  |

L'Associazione è stata impegnata in un'importante attività di formazione continua dei propri operatori e per operatori esterni, riassunta nella tabella di seguito riportata:

|   | <b>eventi formativi</b> | <b>ore di formazione</b> | <b>partecipanti</b> |
|---|-------------------------|--------------------------|---------------------|
| formazione obbligatoria                   | 219                     | 517                      | 1.924               |
| formazione continua aziendale             | 54                      | 432                      | 1.199               |
| formazione continua per operatori esterni | 19                      | 169                      | 327                 |
| <b>totale</b>                             | <b>242</b>              | <b>1.118</b>             | <b>3.450</b>        |

#### **4. ATTIVITA' SVOLTA NELL'ESERCIZIO 2018**

Come specificato più sopra, ciò che indirizza l'attività svolta dall'Associazione sono gli indirizzi strategici tradotti in direttive generali dal Direttore Generale e che si concretizzano in specifici progetti che hanno valenza nazionale, regionale o di sede a seconda del loro contenuto.

Illustriamo le principali attività che hanno caratterizzato l'esercizio 2018 secondo l'indice degli indirizzi strategici previsti dal documento "Linee Strategiche per il triennio 2016-2018".

#### ***Indirizzi strategici per la promozione e la diffusione della finalità apostolica dell'Associazione***

Nel corso del 2018 si è realizzato un percorso per la revisione delle Linee Strategiche divenuto occasione per il coinvolgimento degli operatori dei livelli apicali e di un gruppo del livello operativo. Il progetto ha visto il suo avvio con un incontro sul valore di un'opera di carità in un'epoca di continui cambiamenti e si è

poi sviluppo in tre *focus group* aventi ad oggetto le specifiche attività di riabilitazione e cura, ricerca scientifica e innovazione.

L'esito di questo progetto, che ha coinvolto circa 100 operatori, è stato un contributo al Consiglio di Amministrazione per la revisione delle Linee Strategiche per il triennio 2019-2021.

Durante l'anno sono state diverse le iniziative di promozione e diffusione della finalità apostolica/ambito valoriale dell'Associazione che hanno coinvolto gli operatori delle diverse sedi:

- per gli operatori delle sedi del Friuli Venezia Giulia un viaggio sulle orme del Fondatore Beato Luigi Monza;
- per gli operatori di Cava de' Tirreni un incontro sul dialogo tra credenti e non credenti nello specifico ambito della disabilità;
- per gli operatori della sede di Pesian di Prato sul tema della valorizzazione della vita.

E' continuata l'attenzione alla dimensione spirituale verso gli utenti sia attraverso la realizzazione di momenti di incontro e scambio anche interreligioso, sia attraverso l'accompagnamento catechetico nei percorsi di iniziazione cristiana.

Riguardo l'accompagnamento catechetico tale attività viene svolta in collaborazione con gli uffici ecclesiali diocesani e nazionali competenti.

E' stato proposto, come ogni anno, il Pellegrinaggio a Lourdes con il supporto tecnico dell'agenzia ZeroTrenta di Brescia che si è svolto nei giorni 21-24 aprile 2018.

Hanno partecipato circa 600 persone di cui 80 bambini e ragazzi disabili, molte giovani famiglie, operatori dell'Associazione, amici e simpatizzanti.

Si sono realizzate, anche nel corso del 2018, diverse iniziative di animazione giovanile:

- il volontariato estivo giovanile presso i Centri, nei mesi estivi;
- il percorso del "Gruppo Gioia" che integra giovani disabili e non;
- l'iniziativa estiva del "Gruppo Giovani Amici di Conegliano";
- la proposta di un Cammino per giovani in Umbria nel mese di agosto;
- il "Capodanno Controcorrente".

E' stata riproposta nel mese di settembre la festa dei giovani con il Beato Luigi Monza che si è svolta nei giorni 15-16 settembre a Conegliano.

Il percorso di spiritualità familiare ispirato alla spiritualità del Beato Luigi Monza "Una Famiglia di famiglie", oltre a prevedere la proposta di un percorso attraverso incontri bimestrali, ha previsto la condivisione di un momento prolungato durante le vacanze natalizie.

L'Associazione ha partecipato nel mese di ottobre alla campagna "Accolti.it" organizzata dall'Ufficio Nazionale di Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana.

### ***Indirizzi strategici rispetto all'innovazione***

E' proseguito l'impegno nell'ambiti del sistema e degli strumenti informatici attraverso la riorganizzazione del settore e l'approntamento di un programma di aggiornamento delle infrastrutture, dei programmi hardware e software e della connettività.

In particolare si sono poste le basi per l'implementazione di una piattaforma tecnologica di gestione dei dati clinici ai fini di realizzare la cartella clinica elettronica, di avere data base utili per la ricerca e indicatori utili per la gestione delle diverse unità operative e servizi.

Si è avviata la collaborazione con il Politecnico di Milano per il trasferimento tecnologico dei risultati della ricerca e la costituzione di un Comitato di Health Technologic Assessment aziendale.

Dal punto di vista della ricerca sono stati diversi i risultati positivi:

- l'individuazione nelle cellule germinali del fenomeno genetico del "ring", fino ad ora osservato solo in oncologia, che può aiutare nella diagnosi delle variabilità di malattie genetiche rare, cui è seguita una pubblicazione sul Journal of Medical Genetics;
- un importante studio che ha messo in relazione la percezione visiva alterata e lo sviluppo della dislessia pubblicato su Scientific Reports;
- uno studio di RM sulle attivazioni somatosensoriali enterorecettive durante l'elaborazione di emozioni negli adolescenti pubblicato su Brain et Cognition

Di rilievo, dal punto di vista dell'innovazione, la realizzazione presso il Polo di Bosisio Parini, nell'area di tecnologie applicate, di un nuovo laboratorio di stampa 3D, che comprende un dispositivo per la scansione anatomica, un software per la creazione di modelli virtuali tridimensionali e due stampanti 3D.

Ha preso avvio un nuovo progetto di ricerca in partnership con altri enti denominato "AutiTec" che mira a sviluppare una serie di soluzioni ad alto contenuto tecnologico a supporto del bambino affetto da disturbi dello spettro autistico, della sua famiglia e degli operatori.

### ***Indirizzi strategici rispetto ai bisogni rilevati e ai servizi offerti***

L'Associazione ha continuato a svolgere le sue attività di cura e riabilitazione presso tutte le sedi e poli mantenendo l'attenzione ad intercettare nuovi bisogni di riabilitazione e quella ad individuare percorsi riabilitativi che facciano sintesi di due temi ritenuti fondamentali:

- la presa in carico e la continuità di cura
- la capacità di risposta flessibile ed appropriata delle nostre unità di offerta.

"La Nostra Famiglia" è stata in prima linea in Italia il 6 ottobre per il "World Cerebral Palsy Day", un movimento mondiale nato in Canada per iniziativa del centro universitario di ricerca CanChild (McMaster University, Ontario), che coinvolge le persone con paralisi cerebrale infantile, le loro famiglie, gli operatori e i servizi.

"I'm here, We are here!": il motto di questo movimento è "Io sono qui, noi siamo qui", ad indicare una visione che include sia i bambini che gli adulti con paralisi cerebrale nella partecipazione alla vita sociale, nei diritti civili, nelle scelte educative, nella qualità della vita, nelle decisioni terapeutiche.

Anche in occasione di altre giornate dedicate a specifiche patologie l'Associazione ha aperto i propri servizi al fine di far conoscere sia l'attività di ricerca svolta sia l'attività di riabilitazione proposta.

Nel corso del 2018 hanno preso avvio tre importanti cantieri:

- a Como per la realizzazione della nuova sede del Centro di Riabilitazione;
- a Cava de' Tirreni per la realizzazione di un ampliamento dell'attuale Centro di Riabilitazione;
- a San Vito al Tagliamento per la ristrutturazione del Centro di Riabilitazione.

Nel mese di settembre ha preso avvio, presso il Polo di Bosisio Parini, il nuovo Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo a media intensità rivolto a bambini e ragazzi con disturbi complessi nell'ambito del neuro-sviluppo.

Presso il Polo di Brindisi si è avviata una importante attività di somministrazione di terapia farmacologica con nusinersen, la prima e unica approvata nel mondo per l'Atrofia Muscolare Spinale, malattia genetica rara i cui sintomi compaiono poco dopo la nascita.

### ***Indirizzi strategici attinenti alla presenza sul territorio***

Sono proseguiti nell'anno i rapporti in essere con i territori di presenza dell'Associazione sia quelli relativi all'attività svolta, sia quelli volti a promuovere la dimensione valoriale e culturale di cui è portatrice.

Si segnalano in particolare:

- un incontro rivolto a genitori sul ruolo e della funzione alimentare nello sviluppo del linguaggio;
- la terza edizione di "Gennaio formazione" della sede di Passignano di Prato dal titolo "Passaggi di vita nel ciclo scolastico" rivolto a genitori e insegnanti;
- i percorsi di parent training organizzati per le famiglie dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico coinvolti nel progetto NOAH in Lombardia;
- un incontro con i pediatri del territorio sulla Distrofia Muscolare di Duchenne organizzata dal Polo IRCCS di Brindisi;
- la giornata di sport e inclusione organizzata dal Polo di Bosisio Parini coinvolgente le Scuole Primarie e Secondarie di primo grado del territorio lecchese;
- due incontri, svolti a Padova, rivolti a genitori, insegnanti e operatori dei servizi di tipo informativo sui disturbi dello spettro autistico e i disturbi dell'apprendimento;
- la partecipazione alla "Notte europea dei ricercatori" svolta sul territorio ;

Nel corso dell'anno 2018 sono stati accolti complessivamente 148 studenti in alternanza scuola-lavoro presso le diverse sedi dell'Associazione.

Con gli studenti del Liceo Sello di Udine si è realizzato uno spot sul tema dell'inclusione presentato al Festival Handifilm di Rabat (Marocco); con gli studenti dell'Istituto Greppi di Monticello Brianza una

applicazione in realtà aumentata che consente di animare oggetti tridimensionali e interattivi con lo smartphone inquadrando immagini poste in ambienti destinati alla riabilitazione dei bambini.

Il 2018 è stato l'anno in cui si sono celebrati rispettivamente il 60° di presenza in Ostuni e il 50° anno di presenza a Conegliano.

#### ***Indirizzi strategici per garantire il futuro dell'Associazione***

E' proseguita l'attività di costante monitoraggio degli indicatori "aziendali" delle attività svolte dall'Associazione per garantire il miglioramento continuo della sostenibilità nelle diverse attività.

E' continuata anche l'attenzione all'ottimizzazione delle risorse, al contenimento dei costi, alla verifica della sostenibilità delle diverse attività, alla costante revisione del rapporto con i fornitori.

Più oltre riportiamo alcuni dati gestionali e informativi dell'attività svolta.

#### ***Indirizzi strategici relativi alla comunicazione***

Nel corso dell'anno 2018 è continuata l'attività di miglioramento degli strumenti di comunicazione dell'Associazione in particolare i siti istituzionali e la periodica newsletter che viene inviata ad oltre 8.800 indirizzi.

E' stato pubblicato da Franco Angeli un volume curato dalla dott.ssa Laura Vanzin, operatrice dell'Associazione che illustra il primo programma italiano di child training per bambini e ragazzi affetti da ADHD basato sulla terapia cognitivo comportamentale.

Diversi sono stati i convegni che hanno coinvolto l'Associazione:

- l'annuale incontro di Strabologia e Neuroftalmologia Pediatrica presso il Polo di Bosisio Parini;
- due convegni, organizzati, presso il Polo di Bosisio Parini e il Polo di Brindisi, con la collaborazione del Lions Club, aventi ad oggetto la presentazione dei contributi della ricerca e delle nuove tecnologie per i bambini e ragazzi affetti da Disturbi Specifici dell'Apprendimento, rivolto a genitori, insegnanti ed operatori della riabilitazione;
- il convegno "Indicatori prenatali e precoci di disturbi psichiatrici in età evolutiva", organizzato a Udine con l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata;
- Il convegno sull'Atassia di Friedrich, organizzato a Conegliano con l'associazione di pazienti "Ogni giorno per Emma";
- il congresso "Paraparesi spastiche: dalla genetica ai trattamenti innovativi", organizzato presso il Polo di Bosisio Parini con l'associazione di pazienti di riferimento;
- il seminario "l'interazione precoce genitore-bambino in presenza di disabilità del neurosviluppo: considerazioni per la valutazione e l'intervento" presso il Polo di Bosisio Parini in collaborazione con ricercatori della Utah State University;
- il congresso "Neuroscienze e Psichiatria: quale presente e futuro?", conclusivo di un progetto di ricerca finalizzata, presso l'Università degli Studi di Milano in collaborazione con la Fondazione IRCCS Cà Granda;
- il 6° simposio del Gruppo SCENE – Separation ad Closeness Experiences in the Neonatal Environment, presso il Polo di Bosisio Parini;
- il convegno "Disturbi dello Spettro autistico e anomalie del movimento: un possibile biomarcatore?", conclusivo di un progetto di ricerca finalizzata, presso il Polo di Bosisio Parini;
- il convegno "Responsabili alla guida", organizzato con Unasca e FCA Autonomy presso il Polo di Pieve di Soligo.

Sono anche proseguite le campagne di raccolta fondi finalizzate a specifici progetti di cura, riabilitazione, ricerca e formazione e la campagna 5x1000.

#### ***Indirizzi strategici relativi al tema dello spirito solidaristico e della corresponsabilità e indirizzi strategici relativi allo sviluppo organizzativo***

Nel corso del 2018 ha avuto ulteriore implementazione la struttura organizzativa dell'Associazione pensata per rispondere ai bisogni che cambiano in un'ottica di unitarietà dell'ente tenendo conto anche della specificità di ogni territorio.

La struttura prevede un livello strategico, uno direttivo e uno operativo.

Diversi sono i tavoli di coordinamento e di confronto introdotti per dare concretezza alla corresponsabilità.

## 5. DATI GESTIONALI E INFORMATIVI DELL'ATTIVITA' SVOLTA NELL'ESERCIZIO 2018

### **Attività di cura e riabilitazione**

I bambini e ragazzi seguiti nei Centri dell'Associazione sono stati nel corso del 2018 complessivamente 29.982 con la seguente distribuzione geografica:

- Regione Campania 353
- Regione Friuli Venezia Giulia 3.687
- Regione Liguria 708
- Regione Lombardia 12.275
- Regione Puglia 2.668
- Regione Veneto 9.425

cui si devono aggiungere 6.668 bambini e ragazzi sottoposti a visita neuropsichiatrica o fisiatrica.

Le giornate di ricovero ordinario sono state complessivamente 48.876.

Le prestazioni ambulatoriali erogate dai centri di riabilitazione complessivamente sono state 694.750.

Da un punto di vista clinico, l'utenza che frequenta i servizi extra-ospedalieri dell'Associazione, come anche quelli ospedalieri, è caratterizzata da quadri di pluridisabilità. Di seguito si segnalano le principali patologie seguite dall'Associazione:

- disabilità intellettive;
- disturbi dello spettro autistico;
- difficoltà di sviluppo neuropsicomotorio;
- disturbi specifici del linguaggio dell'apprendimento;
- difficoltà di apprendimento in bambini con fragilità dello sviluppo neurocognitivo;
- disturbo da deficit di attenzione/iperattività;
- problemi emotivi dell'infanzia;
- malattie rare, sindromi genetiche e malformazioni congenite del sistema nervoso;
- malattie neuromuscolari e neurodegenerative;
- paralisi cerebrali infantili;
- esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite;
- ipoacusia, sordità infantile e disabilità da deficit visuo-percettivi;
- epilessia;
- malformazioni congenite del sistema muscolo-scheletrico.

### **Attività di ricerca**

Si riportano i dati essenziali dell'attività di ricerca svolta nel corso dell'esercizio

|   |        |
|---|--------|
| Impact Factor Normalizzato                | 541,67 |
| Numero pubblicazioni indicizzate          | 135    |
| Ricerche attive                           | 123    |
| Borsisti                                  | 19     |
| Collaborazioni internazionali e nazionali | 52     |



### **Attività di formazione superiore**

|   | <b>corsi universitari</b>          | <b>1<br/>anno</b> | <b>2<br/>anno</b> | <b>3<br/>anno</b> |
|---|------------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Bosisio Parini -<br>Università degli Studi<br>di Milano | Laurea in Educazione Professionale | 29                | 30                | 25                |
|   | Laurea in Logopedia                | 21                | 16                | 20                |
|   | Laurea in TNPEE                    | 25                | 23                | 21                |
| Conegliano -<br>Università degli Studi<br>di Padova     | Laurea in Fisioterapia             | 25                | 24                | 21                |
|   | Laurea in Terapia Occupazionale    | 19                | 16                | 13                |
|   |                                    | <b>119</b>        | <b>109</b>        | <b>100</b>        |

Gli studenti che si sono laureati nel corso dell'anno 2018 sono stati complessivamente 112.

L'Associazione ha attive 23 convenzioni per tirocinio formativo con Università italiane, ha accolto 8 specializzandi di scuole di Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Fisiatria.

I tirocinanti sono stati 510, gli studenti in alternanza scuola-lavoro 148.

Inoltre hanno frequentato le sedi dell'Associazione 5 dottorandi in diverse specialità cliniche.

### **Attività di formazione professionale dei disabili**

Presso i Centri di Formazione professionale dell'Associazione nel corso dell'anno 2018 sono stati formati 245 ragazzi disabili, per diversi di loro il percorso prevede la realizzazione di stage presso aziende del territorio così da sperimentare l'attività lavorativa.

Diversi i riconoscimenti di cui sono stati destinatari ragazzi che hanno frequentato i corsi proposti dell'Associazione nell'ambito dell'artigianato e della cucina.

## **6. ATTIVITA' SVOLTA CON GLI ENTI COLLATERALI E COLLEGATI**

### *GRUPPO AMICI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA" DI DON LUIGI MONZA*

Nato nel 1959 il Gruppo Amici si è sempre affiancato all'Associazione "La Nostra Famiglia" condividendo la spiritualità e il carisma del Fondatore.

Esprime questa sua specifica missione in particolare attraverso le Sezioni attive presso le sedi dell'Associazione. Ogni Sezione organizza iniziative e celebrazioni per diffondere la conoscenza della missione dell'Associazione e per sostenere le attività che svolge.

Vengono organizzate annualmente dal Gruppo Amici giornate di spiritualità e la proposta di una settimana di spiritualità che nell'anno 2018 si è svolta in Terra Santa nel mese di Ottobre.

Nel mese di settembre il Gruppo Amici ha celebrato con una due giorni il 60° della sua fondazione, inoltre nel corso dell'anno sono stati rinnovati gli organi statutari.

E' continuata la collaborazione per la pubblicazione de "Il Notiziario di Informazione".

### *ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA*

Nell'anno 2018 il Coordinamento nazionale delle Sezioni Regionali dell'Associazione Genitori ha continuato la sua attività con finalità di informazione e formazione delle famiglie degli utenti oltre che di approfondimento di specifiche tematiche legate alla disabilità, al ciclo di vita e alla tutela dei diritti.

Nel mese di aprile è stato organizzato il Convegno Nazionale "Figli fragili, genitori forti?".

*ORGANISMO DI VOLONTARIATO PER LA COOPERAZIONE INTERNAZIONALE - OVCI LA NOSTRA FAMIGLIA*

Da più di 30 anni continua la collaborazione con OVCI La Nostra Famiglia, Organizzazione Non Governativa – ONG - riconosciuta dal Ministero degli Affari Esteri e membro dell'International Disability and Development Consortium, importante coordinamento europeo tra gli Organismi non governativi di cooperazione allo sviluppo specializzati nel campo della riabilitazione dei disabili. Tale consorzio, nato dagli auspici del settore riabilitazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, continua la sua attività nel promuovere e sviluppare i temi dell'inclusione e della parità.

L'Organismo, di cui l'Associazione è ente promotore, svolge le proprie attività sia in Italia, attraverso gruppi di animazione, sia in alcuni Paesi all'Estero.

A seguito di un apposito accordo, anche nel 2018 l'Associazione si è impegnata a collaborare con OVCI La Nostra Famiglia per la formazione del personale locale nei diversi progetti. Soprattutto si evidenzia l'apporto formativo dato ai corsi di laurea delle Università di Juba (Sud Sudan) e di Khartoum (Sudan) che preparano personale riabilitativo in entrambi i Paesi e per il sostegno organizzativo di un Servizio di Valutazione e Guida rivolto a persone con disabilità, in Pechino (Cina), a cui fanno riferimento numerosi orfanotrofi della zona.

Nel corso dell'anno 2018 sono stati distaccati per tali iniziative otto dipendenti dell'Associazione "La Nostra Famiglia" per tutto l'anno e dodici per consulenze varie e missioni di valutazione dei programmi. Inoltre per tali attività, a titolo di volontariato, sono state impegnate cinque persone a tempo pieno e tre a tempo parziale.

*ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA VIRIBUS UNITIS*

La collaborazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" con la "Associazione Sportiva Dilettantistica Viribus Unitis" è regolata da specifiche convenzioni che permettono una importante sinergia tra le due associazioni nell'ambito dell'operatività rivolta ai disabili.

L'Associazione Sportiva ha lo scopo di promuovere l'integrazione di tutte le persone, disabili e non, favorendone lo sviluppo fisico e psichico, mediante attività sportive dilettantistiche.

Molte sono state le iniziative nel corso dell'anno nelle sedi di Bosisio Parini (Lc) e Pieve di Soligo (Tv) con il coinvolgimento di utenti ed operatori di entrambe le Associazioni.

Da evidenziare le numerose partecipazioni a manifestazioni e gare nazionali con ottimi risultati degli atleti.

*ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"*

Si occupa del mondo del volontariato che gravita attorno ai servizi dell'Associazione "La Nostra Famiglia".

I volontari attivi nel 2018 erano complessivamente oltre 600.

In particolare durante il periodo estivo l'Associazione di Volontariato collabora alla gestione e realizzazione del volontariato giovanile: nel periodo giugno-settembre 2018 sono stati presenti oltre 200 giovani di età compresa tra i 16 e i 30 anni.

*FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI*

Nel 2018 è continuata la collaborazione con la Fondazione "Orizzonti Sereni" (FonOS), che si propone di rispondere ai problemi delle famiglie con persone disabili, offrendo loro consulenza nel definire il progetto di vita adulta dei figli per il cosiddetto "dopo di noi". Per questo affianca singoli, famiglie, gruppi o Enti nel percorso di valutazione dei bisogni e delle risorse, per realizzare progetti costruiti in coerenza con le richieste della persona con disabilità e/o della sua famiglia.

Ponte Lambro, 29 aprile 2018

La Presidente dell'Associazione

(dr.ssa Luisa Minoli)

Il Presidente del Collegio dei Revisori dei conti

(rag. Daniele Cavadini)