

CARTA DEI SERVIZI



**Associazione “La Nostra Famiglia”
Istituto di Ricovero e Cura
a Carattere Scientifico
“Eugenio Medea”
Polo di Bosisio Parini**

INTRODUZIONE.....	4
PRESENTAZIONE	5
L'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" E LA SUA "MISSION"	5
L'ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO "EUGENIO MEDEA"	7
IL POLO DI BOSISIO PARINI	9
BACINO D'UTENZA.....	9
LO STILE DEL SERVIZIO.....	10
DISPOSIZIONE ORGANIZZATIVA – ORGANIGRAMMA	11
ORARI DI APERTURA.....	12
CONTATTI	12
SEGUICI.....	12
FIGURE PROFESSIONALI	13
FORMAZIONE DEL PERSONALE	13
STRUTTURE ED ATTREZZATURE.....	14
ATTIVITA' CLINICHE E RIABILITATIVE.....	16
1. AREA NEUROFISIATRICA.....	16
U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA MALATTIE RARE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO"	17
U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA - CEREBROLESIONI ACQUISITE"	18
U.O.C. "RIABILITAZIONE FUNZIONALE E POST-CHIRURGICA"	19
U.O.C. "RIABILITAZIONE NEURONCOLOGICA"	19
U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA PATOLOGIE NEUROLOGICHE CONGENITE"	20
MACRO ATTIVITÀ COMPLESSA AMBULATORIALE DIPARTIMENTALE (M.A.A.C)	20
SERVIZIO DI NEUROFISIOPATOLOGIA / EPILETTOLOGIA	21
SERVIZIO RIABILITATIVO	21
SERVIZIO DI PSICOLOGIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE.....	22
SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA.....	23
SERVIZIO DI PEDAGOGIA SPECIALE.....	24
CENTRO 0 - 3 PER IL BAMBINO A RISCHIO EVOLUTIVO	26
CENTRO IPOVISIONE	26
ORARI VISITE AI DEGENTI.....	27
2. AREA DI PSICOPATOLOGIA DELL'ETA' EVOLUTIVA.....	28
U.O DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	29
PSICOFARMACOLOGIA E PSICOTERAPIA DELLO SVILUPPO	30
POLO TERRITORIALE DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE (NPiA)	30
ATTIVITA' M.A.A.C. - DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO.....	32
PSICOLOGIA COGNITIVA E DEGLI APPRENDIMENTI: RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA	33
SMARTLAB: SVILUPPO E COORDINAMENTO SERVIZI DI TELEMEDICINA PER L'ATTIVITÀ CLINICA DI NPiA....	33
ORARI VISITE AI DEGENTI.....	33
3. RICOVERI: INFORMAZIONI UTILI.....	34
4. AMBULATORI E SERVIZI.....	39
AMBULATORIO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE.....	39
AMBULATORIO FISIATRICO DISMORFOLOGIA – MALATTIE RARE	39
AMBULATORIO FISIATRICO PARALISI CEREBRALI INFANTILI (PCI)	39
AMBULATORIO FISIATRICO FOLLOW-UP ROBOTICA-TRATTAMENTO PRECOCE PICCOLI.....	39
AMBULATORIO NEUROFISIOPATOLOGIA ED EPILESSIA	39

AMBULATORIO NEUROLOGICO CEREBROLESIONI ACQUISITE.....	39
AMBULATORIO NEUROLOGICO MALATTIE NEUROMUSCOLARI.....	39
AMBULATORIO NEUROLOGICO:.....	39
OCULISTICA.....	39
OTORINOLARINGOIATRIA/AUDIOFONOLOGIA	40
POLO AMBULATORIALE DI NPIA.....	41
NEURORADIOLOGIA E RADIOLOGIA TRADIZIONALE.....	41
LABORATORIO ULTRASPECIALISTICO DI GENETICA MEDICA - AREE DI CITOGENETICA E GENETICA MOLECOLARE	43
PUNTO PRELIEVI	45
ASTROLAB.....	45
CENTRO AUSILI	46
RITIRO REFERTI	46
 5. SERVIZI IN REGIME DI SOLVENZA	 47
PRENOTAZIONI VISITE ED ESAMI IN SOLVENZA	47
RICOVERI IN SOLVENZA	47
 STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI	 48
SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA	48
D. LGS. 231/2001.....	50
 REALTÀ COLLEGATE ALL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"	 51
DIRITTI/DOVERI DELLE PERSONE ASSISTITE	52
CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO IN OSPEDALE	52
ALLEGATI.....	54

INTRODUZIONE

Gentilissimi, Gentilissime,

questa Carta dei Servizi è una presentazione del Polo dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini, dei suoi principi ispiratori, della sua missione, delle sue attività, dei suoi servizi e delle prestazioni che è in grado di offrire.

«L'Associazione prende il nome di "Nostra Famiglia" per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione saranno come padre, madre, fratelli e sorelle per quanti li avvicineranno, così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che vi dovranno soggiornare».

Così affermava il Beato Luigi Monza, Fondatore dell'Associazione, indicando nell'accoglienza, nello spirito di famiglia e nella valorizzazione della vita l'orizzonte valoriale entro il quale l'Associazione è nata, si è sviluppata e ancora oggi opera cercando di interpretare in modo differenziato, specifico e mirato i bisogni che incontra per trovare risposte sempre più appropriate e adeguate.

Questa Carta dei Servizi rappresenta, inoltre, il documento attraverso il quale il Polo dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini si fa conoscere a tutti coloro che si rivolgono alla struttura, fiduciosi di trovare un luogo ospitale ed una "presa in carico" che aiuti a superare le difficoltà e le fatiche che si stanno vivendo.

Tutti noi siamo impegnati perché questo si realizzi ogni giorno per tutti coloro che usufruiscono dei nostri servizi, con i quali condividiamo un tratto di cammino comune.

La Presidente
dell'Associazione "La Nostra Famiglia"

Luisa Minoli

PRESENTAZIONE

L'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" E LA SUA "MISSION"

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è un Ente Ecclesiastico civilmente riconosciuto con DPR 19.06.1958 n. 765, iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Como.

L'Associazione, ai sensi del comma 9 dell'art. 10 del D. Lgs. 460/97, è Onlus parziale per le attività di assistenza sanitaria, sociale e sociosanitaria, istruzione e formazione finalizzate prevalentemente a persone disabili e svantaggiate.

La "mission" 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 dello sviluppo.

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 29 sedi e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale OVCI - La Nostra Famiglia in 5 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 dei ragazzi nella comunità in cui vivono;
- attraverso la Sezione Scientifica "Eugenio Medea", riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, **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 ed i valori dell'Associazione.

L'I.R.C.C.S. "Eugenio Medea" è la sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia". Ha ottenuto il riconoscimento di **Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico** nel 1985 e si dedica alla ricerca, alla cura ed alla formazione nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva.

È oggi l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva. L'attività di clinica e ricerca svolta all'interno dei Poli è certificata ISO 9001 da parte dell'Ente di certificazione DNV.

È presente in quattro Regioni:

- Friuli Venezia Giulia, sede di Pasisan di Prato (Udine)
- Lombardia, sede di Bosisio Parini (Lecco)
- Veneto, sedi di Conegliano

I Poli operano in stretta connessione, sia per quanto concerne gli assetti gestionali e organizzativi, sia per quanto riguarda le linee guida ed i protocolli clinici concernenti le patologie di riferimento

L'Istituto opera nell'intento di realizzare una **sinergia tra ricerca scientifica e attività di ricovero e cura che favorisca la tutela della dignità ed il miglioramento globale della qualità della vita dei suoi piccoli pazienti**, attraverso specifici interventi di riabilitazione delle persone con disabilità, specie nell'età evolutiva.

Nell'attività ospedaliera, l'Istituto ricerca un'organizzazione basata su una visione nuova dell'ospedale, diversa da quella tradizionale nata dalla cura della malattia nella fase acuta: la delicata fase dell'età evolutiva, che comporta spesso una compromissione dello sviluppo fisico, psichico e sociale del bambino, richiede infatti, accanto all'intervento sanitario, una serie di interventi pluridisciplinari nei quali si concretizza la presa in carico globale del paziente, includendo anche interventi psicoeducativi e sociali.

Nell'attività scientifica l'Istituto si lascia guidare sempre da un forte impegno etico: la ricerca in riabilitazione, infatti, oggi richiede di essere fondata e guidata soprattutto dall'attenzione e dal rispetto per le esigenze del paziente; è quindi una ricerca che non rincorre consensi ad ogni costo e non percorre scorciatoie per ottenere più facili e immediati risultati, ma sa affrontare gli

interrogativi veri che la disabilità pone sui vari fronti della prevenzione, della cura e della riabilitazione, senza trascurare la situazione di sofferenza ed i problemi esistenziali connessi.

L'Istituto si caratterizza per:

- la più ampia casistica in Italia nell'ambito dell'età evolutiva
- la rete dei Centri di Riabilitazione "La Nostra Famiglia", vero e proprio "osservatorio nazionale" nel campo delle disabilità infantili
- l'ampiezza del campo d'azione: dalla genetica agli aspetti di carattere sociale inerenti la riabilitazione
- l'approccio multidisciplinare degli specialisti e degli operatori professionali.



IL POLO DI BOSISIO PARINI

Nell'area di oltre 236 mila mq in cui è collocato il complesso di Bosisio Parini, opera la sede centrale dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.) "Eugenio Medea", unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto nel 1985 per attività di ricerca, cura e formazione nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva.

L'Istituto Scientifico è affiancato nella sua attività dall'Associazione "La Nostra Famiglia", che dal 1946 è impegnata a promuovere la dignità e a migliorare la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi disabili, facendosi carico non solo dell'aspetto sanitario della malattia ma anche delle problematiche personali e familiari che l'accompagnano.

L'attività di clinica è organizzata in due dipartimenti: Neurofisiatria e Psicopatologia dell'età evolutiva.

L'attività di ricerca del Polo si sviluppa nei seguenti ambiti:

- Malattie rare (in particolare patologie neurodegenerative e neuromuscolari)
- Paraparesi spastiche ereditarie
- Patologie malformative cerebellari e cerebrali
- Paralisi cerebrali infantili e cerebrolesioni acquisite
- Patologie a rischio evolutivo, nati pre-termine
- Disturbi del linguaggio e dell'apprendimento
- Patologie del neurosviluppo
- Disturbi emozionali dell'infanzia

BACINO D'UTENZA

Gli utenti che accedono al Polo possono provenire da tutta Italia e dall'Estero.


L'utenza proviene, in prevalenza, ad alcune ATS della Regione Lombardia:


- ATS della Brianza (Monza e Lecco)
- ATS Insubria (Como e Varese)
- ATS della Città Metropolitana di Milano
- ATS Bergamo
- ATS Brescia




LO STILE DEL SERVIZIO

Il servizio offerto dal Polo I.R.C.C.S. E. Medea di Bosisio Parini si qualifica per le seguenti caratteristiche specifiche:

-  **PRESA IN CARICO “GLOBALE”:** la cura è estesa ai vari aspetti delle difficoltà della persona, specie se in età evolutiva. Non è limitata, quindi, ad interventi e cure di carattere sanitario, ma mira ad ottenere il benessere esistenziale individuale e familiare, tenendo conto delle difficoltà scolastiche e sociali dovute alle disabilità (o minorazioni) ed alle problematiche ambientali, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia e nell’ambiente di vita.

-  **LAVORO D’ÉQUIPE:** è svolto in modo coordinato da specialisti medici, psicologi, assistenti sociali, operatori della riabilitazione. Ogni specialista od operatore offre il proprio contributo specifico agli altri componenti il gruppo di lavoro, per la diagnosi, il progetto ed il programma riabilitativo che vengono a costituire il risultato di apporti multidisciplinari.

-  **AFFIDABILITÀ E PROFESSIONALITÀ:** gli interventi medico-riabilitativi sono basati su concezioni, metodi e tecniche affermati e/o validati scientificamente; essi vengono continuamente verificati ed aggiornati e possono diventare oggetto di studio e di ricerca.

Polo di Bosisio Parini

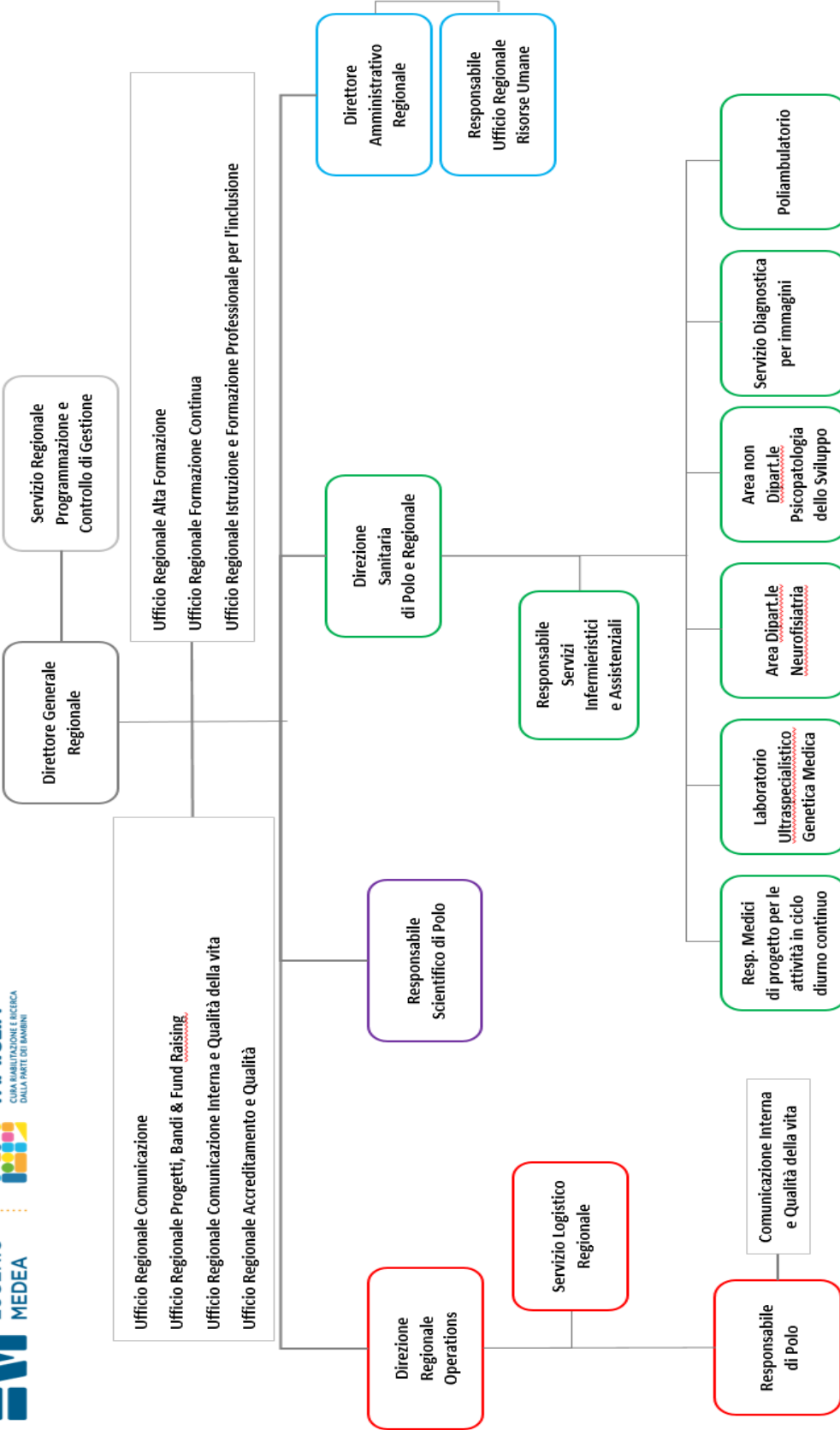


FIGURE DI RESPONSABILITA' DI RIFERIMENTO

RESPONSABILE DI POLO	ING. IVAN SNIDER
DIRETTORE SANITARIO DI POLO E REGIONALE	DR.SSA ELISABETTA BRUNELLO
RESPONSABILE SCIENTIFICO DI POLO E RESPONSABILE LABORATORIO ULTRASPECIALISTICO GENETICA MEDICA	DR.SSA MARIA TERESA BASSI
REFERENTE UFFICIO REGIONALE RISORSE UMANE	PAOLA GALVALISI
DIRETTORE AMMINISTRATIVO REGIONALE	MAURIZIO SALA

ORARI DI APERTURA

REPARTI DI DEGENZA	Tutti i giorni h 24
DAY HOSPITAL U.O DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	Dal lunedì al sabato dalle 9:00 alle 17:00
AMBULATORI E TRATTAMENTI	Dal lunedì a venerdì dalle 9:00 alle 17:00 e il sabato mattina

CONTATTI

CENTRALINO 7° PAD.	031/877111
PUNTO ACCOGLIENZA 7° PAD.	031/877900
@	polo.bosisio@lanostrafamiglia.it

SEGUICI

 	lanostrafamiglia.it emedea.it
	emedea_lanostrafamiglia
	emedea.lanostrafamiglia
	associazione-la-nostra-famiglia
	@Ass_LaNostraFamiglia
	luigimonza.it

FIGURE PROFESSIONALI

Presso l'I.R.C.C.S. Medea di Bosisio Parini operano:

Medici specializzati in: Otorinolaringoiatria e Audiofonologia, Cardiologia, Dietologia, Farmacologia clinica, Genetica medica, Medicina Fisica e Riabilitazione (Fisiatria), Neurofisiologia clinica, Neuroradiologia, Neuropsichiatria Infantile, Oftalmologia, Pneumologia, Psichiatria, Anestesia.

Accanto al personale medico, operano: Infermieri, Operatori Socio Sanitari, Psicologi, Biologi, Terapisti della Riabilitazione (Fisioterapisti, Terapisti della Neuro-Psicomotricità In Età Evolutiva, Terapisti Occupazionali, Terapisti Della Neurovisione, Logopedisti, Educatori Professionali, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica), Tecnici Di Neurofisiopatologia, Ortottisti, Psicometristi, Pedagogisti e Assistenti sociali ed il personale di supporto per il presidio delle attività amministrative e di logistica necessari al buon funzionamento dell'attività: Impiegati Amministrativi, Personale Ausiliario, Operai Specializzati.

Un gruppo di Ricercatori opera in tutte le quattro aree di ricerca dell'Istituto.

Sono inoltre presenti, presso il Servizio di Ingegneria Clinica (SIC), Ingegneri che si occupano delle apparecchiature elettromedicali.

Gli operatori sono riconoscibili per nome e ruolo dal cartellino identificativo, sul quale è indicato il numero di matricola.

FORMAZIONE DEL PERSONALE

Gli operatori partecipano ai corsi di formazione promossi dall'Associazione "La Nostra Famiglia" e ad altri corsi inerenti la propria professionalità realizzati all'esterno.

La formazione permanente e l'aggiornamento, infatti, sono i principali strumenti che garantiscono il mantenimento di un alto livello di competenza e di qualità dei servizi resi e che aiutano gli operatori ad acquisire o a conservare un grado di flessibilità sufficiente per affrontare gli inevitabili cambiamenti che ogni Servizio deve realizzare, al fine di adeguare il proprio intervento ai bisogni che cambiano.

Il processo di erogazione della Formazione Continua è certificato secondo la normativa UNI EN ISO 9001 ed è erogato secondo quanto definito dal Settore Formazione Continua dell'Associazione.

STRUTTURE ED ATTREZZATURE

Il Polo è ubicato in zona verde nel territorio del Comune di Bosisio Parini, al confine con i comuni di Molteno e Rogeno. Lo stabile è di proprietà dell'Ente.



Gli accessi alla sede e l'ubicazione delle diverse aree all'interno della stessa sono chiaramente indicati. Nel piano seminterrato del 7° padiglione, è predisposta un'area di parcheggio riservata all'utenza.

Nella struttura sono presenti sale di attesa ed aree per l'accoglienza e l'informazione dell'utenza. Non sono presenti barriere architettoniche.

Sono disponibili aree di gioco, interne ed esterne, sale per la refezione, locali per le attività cliniche e riabilitative nel rispetto dei requisiti specifici di accreditamento.

Il Polo dispone di attrezzature adeguate ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività:

- risorse tecnologiche atte allo svolgimento di prestazioni riabilitative
- attrezzature informatiche e di rieducazione funzionale negli ambienti dedicati, utilizzate per le attività riabilitative individuali e/o di gruppo
- attrezzature elettromedicali per la terapia fisica e strumentale.

Nel Polo di Bosisio Parini è presente una piscina gestita dall'Associazione Sportiva Dilettantistica Viribus Unitis dove si svolgono corsi di nuoto, attività in acqua, attività sportive, riabilitazione motoria in acqua, nuoto assistito. Per maggiori informazioni consultare il sito www.viribus.unitis.it

È possibile raggiungere il Polo di Bosisio Parini:

IN AUTO



Da Milano, da cui dista circa 40 km, attraverso la Superstrada Milano/Lecco (SS36). Uscire a Molteno nord, prendere Viale Consolini A., Via Don Luigi Monza e Via Erba - Molteno/Via Provinciale/SP47.

N.B. INGRESSO PRINCIPALE e per il navigatore satellitare: Via Provinciale, 2 – Rogeno (Lc)

IN TRENO



- da Milano Stazione Centrale, con le Ferrovie dello Stato, linea Milano/Lecco, fermata Lecco (distante 11 km dall'Istituto).
- da Milano Garibaldi/Greco Pirelli, con le Ferrovie dello Stato, linea Sesto S. Giovanni/Monza/Lecco, fermata Molteno (distante 2 km dall'Istituto).
- da Milano Cadorna, con le Ferrovie Nord, linea Milano/Asso, fermata Erba (distante 7 km dall'Istituto).

N.B. da Molteno e da Erba non è disponibile un servizio taxi.

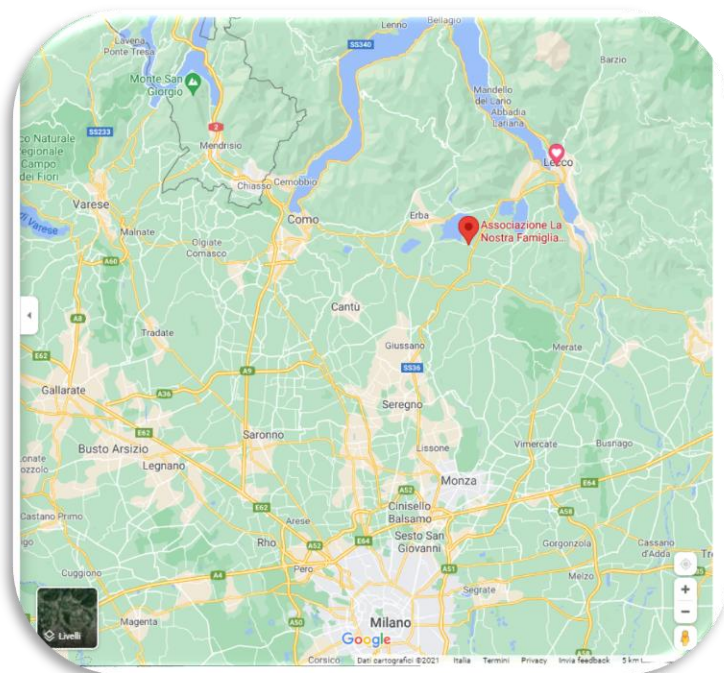
IN AEREO



L'AEROPORTO DI MILANO LINATE (distante circa 40 Km dall'Istituto) è collegato con la Stazione Ferroviaria Centrale di Milano da un autobus con partenza ogni 30 minuti

L'AEROPORTO DI MILANO MALPENSA (distante circa 60 Km dall'Istituto) è collegato:

- con la Stazione Ferroviaria Centrale di Milano da una navetta (Bus Malpensa Shuttle) con partenza ogni 20 minuti. Tempo di percorrenza: circa 50 minuti;
- con la Stazione Cadorna delle Ferrovie Nord-Milano con treni in partenza ogni 30 min. Tempo di percorrenza: 40 minuti.



ATTIVITA' CLINICHE E RIABILITATIVE

Le attività cliniche e riabilitative svolte presso il Polo si suddividono in due aree:



1. AREA NEUROFISIATRICA

Responsabile: dr.ssa Sandra Strazzer

L'Area Neurofisiatrice si occupa di diagnosi clinica, diagnosi funzionale, di percorsi riabilitativi e di riabilitazione delle funzioni adattive nel bambino e giovane con disabilità neuromotoria, cognitiva e sensoriale sia di origine congenita che acquisita. La valutazione clinica può avvalersi degli specialisti nei vari ambiti necessari all'inquadramento globale del bambino. La riabilitazione usufruisce di tutte le figure riabilitative che prevedono percorsi specializzati o integrati a seconda della necessità specifica del paziente e si avvale di metodiche tradizionali o innovative anche tramite percorsi specifici di ricerca scientifica.

I percorsi valutativi e riabilitativi possono avvenire in ricovero ordinario, Day Hospital (DH) e attraverso il percorso di Macro Attività Ambulatoriale Complessa (M.A.A.C.). Nel follow up possono seguire visite e percorsi riabilitativi ambulatoriali.

L'Area Neurofisiatrice ha ottenuto la certificazione ISO 9001 da parte dell'ente certificatore DNV.

L'Area Neurofisiatrica è suddivisa nelle seguenti Unità Organizzative Cliniche (UOC):

U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA MALATTIE RARE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO"

Responsabile: dr.ssa Mariagrazia D'Angelo

La U.O.C. si occupa di diagnostica delle malattie neurologiche della prima e seconda infanzia, in particolare di malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico, attraverso valutazioni multidisciplinari. Vengono predisposti progetti riabilitativi individuali, per un percorso intensivo o per un invio al territorio. I monitoraggi clinici possono avvenire attraverso percorsi ambulatoriali oppure brevi ricoveri.

Comprende le seguenti patologie

- Amiotrofie Spinali (SMA)
- Atassie erodegenerative (Atassia di Friedreich e Malattie Spinocerebellari)
- Distrofia fascio scapolo omerale
- Distrofie miotoniche Distrofie dei cingoli
- Distrofie muscolari e miopatie congenite
- Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e Becker)
- Malattie metaboliche, in particolare di origine mitocondriale
- Malattie motoneuronali ad esordio giovanile/pediatrico
- Neuropatie ereditarie
- Paraparesi spastiche ereditarie
- Sindromi epilettogene per la diagnosi e cura dell'epilessia
- Sindromi malformative encefaliche, della fossa cranica posteriore, delle strutture commessurali
- Altre malattie neurologiche dell'infanzia.

Vengono valutate tutte le problematiche correlate alla patologia in base all'età ed alle necessità contingenti del soggetto tramite:

- assesment motorio, ortesico, valutazione ausili domotici, informatici;
- assesment logopedico (sviluppo delle competenze linguistiche, delle competenze del distretto mio-orale ed orofaringeo, di masticazione e deglutizione) e neurocognitivo
- assesment clinico-diagnostico tramite visita neurologica, visita cardiologica e pneumologica (con relativi esami strumentali), esami ematochimici ed esame urine, analisi genetiche e

counselling genetico, visita oculistica (con eventuali esami strumentali), visita ORL (con esami strumentali), valutazione dietologica dello stato nutrizionale, visita foniatrica e fibroscopia, valutazione psicologica e neuropsichiatrica infantile, valutazione neurofisiologica (EMG/ENG, EEG, PESS), radiografia del rachide e dello scheletro, RMN encefalo e midollo, visita fisiatrica, visita ortopedica.

L'Unità è riconosciuta come Centro Di Riferimento Regionale per le Malattie Rare ed è autorizzata alla certificazione di Diagnosi e Redazione di Piano Terapeutico (per le patologie sopra riportate).

I Medici dell'Unità sono prescrittori autorizzati (per ausili motori e facilitazioni ambientali) e redigono Diagnosi Funzionali (in caso di bambini/ragazzi in età scolare).

U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA - CEREBROLESIONI ACQUISITE"

Responsabile: dr.ssa Sandra Strazzer

La U.O.C. si occupa di riabilitazione intensiva post evento in bambini con lesione cerebrale acquisita: trauma cranico, encefalite, anossia o altre cause attraverso percorsi:

- medici-infermieristici riabilitativi per il recupero delle funzioni lese
- riabilitativi per il recupero delle funzioni adattive
- di reinserimento sociale

In particolare si attuano training:

- per lo svezzamento da cannula tracheostomica, da nutrizione enterale con ripresa dell'alimentazione orale
- per il recupero della vigilanza in pazienti in Stato Vegetativo
- di riabilitazione del cammino tramite trattamenti tradizionali, robotizzati o di realtà virtuale
- di riabilitazione per il recupero della funzione dell'arto superiore e della mano tramite fisioterapia tradizionale, Constraint Induced Movement Therapy (CIMT), attività robotizzate
- di riabilitazione del linguaggio e delle funzioni cognitive (attenzione, memoria, funzioni esecutive)
- di riabilitazione psicologici e comportamentali
- di terapia occupazionale con il contributo del Centro Ausili

U.O.C. "RIABILITAZIONE FUNZIONALE E POST-CHIRURGICA"

Responsabile: dr. Luigi Piccinini

- **UNITÀ SEMPLICE "PATOLOGIE NEUROMOTORIE"**

Responsabile: dr.ssa Cristina Maghini

La U.O.C. si occupa di

- Trattamenti riabilitativi intensivi e assesment funzionali per pazienti affetti da esiti di paralisi cerebrale infantile e/o deformità muscolo scheletriche congenite o acquisite
- Riabilitazione intensiva post chirurgia ortopedica su parti molli o ossee
- Trattamenti intensivi integrati per bambini affetti da cerebrolesioni congenite (età 0-5 anni)
- Riabilitazione intensiva mediante Constraint Induced Movement Therapy (CIMT)
- Riabilitazione robotizzata anche con uso di realtà virtuale immersiva per recupero funzionale del cammino e/o dell'arto superiore.
- Trattamento della spasticità mediante inoculo di tossina botulinica, anche con metodica ecoassistita e gestione di pazienti portatori di pompa per infusione di baclofen intratecale
- Valutazione-personalizzazione-prescrizione di ausili e ortesi con tecnici ortopedici dedicati

U.O.C. "RIABILITAZIONE NEURONCOLOGICA"

Responsabile: dr.ssa Geraldina Poggi

L'U.O.C. si occupa di pazienti con esiti di tumori nelle varie fasi di cura (principalmente in fase riabilitativa) e con problematiche neuro-cognitive in patologie neurologiche congenite e acquisite.

Svolge:

- valutazioni cliniche e funzionali
- valutazione neuropsicologica e follow-up (solo per pazienti oncologici)
- riabilitazione neuropsicologica (in particolare delle funzioni di attenzione e memoria, delle funzioni esecutive e del problem solving, con specifica attenzione alla correlazione con gli esiti lesionali valutati attraverso neuroimaging e altre tecniche neurofisiologiche)
- valutazione e trattamento psicologico ad indirizzo cognitivo-comportamentale
- trattamenti riabilitativi per il recupero del cammino e della funzione dell'arto superiore e della mano tramite fisioterapia tradizionale, CIMT e attività robotizzate

U.O.C. "RIABILITAZIONE SPECIALISTICA PATOLOGIE NEUROLOGICHE CONGENITE"

Responsabile: dr.ssa Sandra Strazzer f.f.

La U.O.C. si occupa di percorsi valutativi funzionali e riabilitativi delle malattie neurologiche dell'infanzia. Predisporre progetti riabilitativi individuali da condividere con il territorio. Sono presenti specifici percorsi:

- di valutazione/riabilitazione del neonato con patologia deglutitoria
- di valutazione/riabilitazione del linguaggio e di forme di Comunicazione Alternativa Aumentativa
- di valutazione e riabilitazione del paziente con deficit visivi
- di valutazione diagnostica del paziente ipoacusico
- di valutazione di tecnologie assistive in particolare per la comunicazione e per i deficit visivi

MACRO ATTIVITÀ COMPLESSA AMBULATORIALE DIPARTIMENTALE (M.A.A.C)

Responsabile: dr.ssa Alessandra Bardonì

All'interno della M.A.A.C. vengono svolti:

- Trattamenti intensivi ad alta complessità ed intensità: Fisiocinesiterapia, Logopedia, Neuropsicologia, Neuropsicomotricità, Educativi, Cognitivo-comportamentali, Psicologici
- Valutazione funzionale: Neuropsicologica, Cognitivo-comportamentale, Ausilio per la mobilità e la postura
- Training/assessment: Addestramento utilizzo della Macchina della tosse, Training/assessment tecnologia assistiva per la comunicazione aumentativa alternativa (CAA), Training/assessment tecnologia assistiva per l'apprendimento per pazienti con disabilità cognitiva acquisita o congenita, Training/assessment ausili e facilitazioni per le attività della vita quotidiana, Orientamento nell'ambito delle barriere architettoniche
- Nei pazienti con disfagia/difficoltà di masticazione: Valutazione competenze deglutitorie, Training stimolazione competenze deglutitorie/masticatorie

In ambito neurosensoriale:

- Per pazienti ipovedenti: Valutazione competenze neurovisive e training/assessment ausili e facilitazioni a favore dei soggetti ipovedenti, Trattamento di stimolazione neurovisiva
- Per i pazienti ipoacusici: Valutazione abilità percettivo-uditive, Training stimolazione acustica

SERVIZIO DI NEUROFISIOPATOLOGIA / EPILETTOLOGIA

Responsabile: dr. Claudio Zucca

Centro Regionale per l'Epilessia incluso nella rete EpiNetwork di Regione Lombardia come centro di terzo livello per l'età pediatrica e di secondo livello per l'età adulta.

Il Centro effettua:

- EEG e EEG poligrafici
- Polisonnografie
- EEG in privazione di sonno
- Monitoraggi EEG prolungati Video-EEG, EEG-dinamici
- Potenziali Evocati
- Elettromiografia

SERVIZIO RIABILITATIVO

Responsabile: dr.ssa Lisa Bolognesi

Fisioterapia

- Mobilizzazione articolare attiva e passiva
- Facilitazione neuromotoria
- Rieducazione posturale
- Rieducazione intensiva integrata
- Constraint Induced Movement Therapy (CIMT)
- Riabilitazione ad alta tecnologia: robotica (Lokomat, Armeo...), realtà virtuale immersiva e non immersiva (GRAIL, Khymeia...)
- Rieducazione respiratoria
- Riabilitazione in acqua

Logopedia

- Trattamento della funzione orodeglutitoria (disfagia)
- Comunicazione Alternativa Aumentativa (CAA)
- Intervento sulle competenze comunicative preverbal

- Riabilitazione delle competenze pragmatiche
- Riabilitazione delle funzioni linguistiche

Neuropsicomotricità

- Facilitazione delle competenze adattive e affettivo-relazionali
- Promozione della coscienza e consapevolezza del sé corporeo
- Sostegno all'integrazione delle funzioni psicomotorie (relazione spazio-tempo-oggetti)
- Sviluppo delle tappe evolutive del gioco

Terapia occupazionale

- Addestramento all'uso di ortesi e ausili
- Addestramento per l'autonomia personale e la cura di sé
- Addestramento in attività domestiche
- Addestramento in attività espressive
- Adattamento dell'ambiente

Terapia neuropsicologica

- Rieducazione delle funzioni cognitive: attenzione, memoria, funzioni esecutive, problem solving, visuoperceptive-visuocostruttive.
- Trattamento mirato alla costruzione delle funzioni adattive in ambito cognitivo

Terapia educativa: vedi servizio di psicologia cognitiva comportamentale e psicologia clinica.

SERVIZIO DI PSICOLOGIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE

Responsabile: dr.ssa Susanna Galbiati

Il Servizio svolge:

- Diagnosi delle funzioni neuropsicologiche e cognitive di secondo livello nei diversi ambiti di operatività:
 - Assesment neuropsicologico e cognitivo-comportamentale del paziente prioritariamente per: Esiti di cerebrolesione acquisita (traumi cranici e altre patologie), Patologie neurodegenerative progressive, in età giovanile, Deficit neuropsicologici all'interno di quadri di encefalopatia epilettica, Disabilità intellettive in patologie congenite di natura sindromica e non

- Monitoraggio dell'assetto comportamentale e del livello di responsività del paziente in stato vegetativo o di minima responsività anche attraverso somministrazione di scale di valutazione
- Elaborazione condivisa di specifici progetti riabilitativi neuropsicologici e logopedici e supervisione tecnica, per quanto di competenza, negli ambiti di assesment sopra individuati
- Interventi comportamentali per pazienti con esiti di lesioni cerebrali acquisite e congenite in presenza di specifiche problematiche comportamentali
- Interventi diretti e in supervisione di operatori dedicati di riabilitazione psicologica (psicostimolazioni) per pazienti in stato vegetativo o in stato di minima coscienza;
- Empowerment specifico ai care-givers finalizzato al miglioramento delle competenze e delle strategie di care, prioritariamente per le tipologie sopra individuate, durante i processi di ricovero, DH o ambulatoriale (M.A.A.C.)
- Collaborazione nell'empowerment degli operatori scolastici nelle fasi di reinserimento territoriale o nei percorsi ambulatoriali finalizzati allo stesso scopo per i pazienti in carico alle UOC dell'Area per le tipologie di attività neuropsicologiche sopra descritte, con stesura della documentazione prevista dalla normativa vigente, laddove non eseguibile dai pedagogisti assegnati all'Area nel contesto della attività di "scuola ospedaliera"
- Collaborazione alle attività di tutor relativa ai tirocini post-laurea sia per il percorso triennale che per quello magistrale che per master o scuole di specializzazione post-laurea
- Attività di ricerca negli ambiti di neuropsicologia e psicologico-comportamentale

SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA

Responsabile: dr.ssa Susanna Galbiati

Il Servizio svolge:

- Diagnosi psicologica:
 - Esame psicodiagnostico individuale
 - Osservazione clinica diretta o in situazione
 - Valutazione delle dinamiche educative e delle capacità di coping dei familiari o dei care-givers coinvolti, prioritariamente rivolta alle seguenti patologie: disabilità dello sviluppo

intellettivo, patologie neurodegenerative o sindromiche che non necessitano di approfondimenti neuropsicologici di secondo livello, deficit neurosensoriali

- Counseling individuale e/o ai care-givers
- Collaborazione nell'empowerment degli operatori scolastici nelle fasi di reinserimento territoriale o nei percorsi ambulatoriali finalizzati allo stesso scopo per i pazienti in carico alle UOC dell'Area Neurofisiatrica
- Supervisione e monitoraggio degli educatori assegnati a questo ambito organizzativo per la gestione dei laboratori di osservazione educativa di pertinenza

SERVIZIO DI PEDAGOGIA SPECIALE

Responsabile: dr.ssa Daniela Valli

Il Servizio si occupa del supporto del processo di integrazione scolastica degli alunni ricoverati attraverso:

- sostegno al team docenti (della scuola ospedaliera e di appartenenza) per la definizione degli obiettivi del PDP e del PEI
- indicazioni utili all'attività didattico-educativa
- supporto alla famiglia e alla scuola di appartenenza per un eventuale orientamento scolastico
- analisi dei bisogni educativi degli studenti con disabilità sensoriali attraverso una valutazione tiflo-didattica e pedagogica specifica per alunni ipovedenti/ciechi e ipoacusici/sordi



"L'intervento della scuola in ospedale, in stretta sinergia con quello sanitario, è parte integrante del protocollo terapeutico, perché sostiene il bambino e il ragazzo in un momento di grande difficoltà, rafforzando la sua motivazione ed alleviando il senso di smarrimento e paura".

Dalla Circolare Ministeriale n.24 del 25/3/2011

La **Scuola in Ospedale** è prevista nel sistema scolastico dello Stato italiano al fine di tutelare e garantire il **diritto all'istruzione di bambini e ragazzi che per ragioni di cura o di riabilitazione sono ricoverati in strutture sanitarie.**

La scuola ospedaliera dell'IRCCS Medea



Nell'IRCCS Eugenio Medea dell'Associazione La Nostra Famiglia è operante una sezione di scuola ospedaliera, dipendente dall'Istituto Comprensivo Statale di Bosisio Parini, che **permette a ogni studente di continuare, nel periodo di ricovero, il suo percorso formativo**, di evitare arresti nel processo di apprendimento o di recuperare competenze, di riacquisire gradualmente abilità che gli consentano un adeguato reinserimento nella scuola di provenienza.

Sono messe a disposizione della Scuola Ospedaliera **due aule appositamente arredate ed attrezzate**, situate al secondo piano del 4° padiglione.



Le attività didattiche sono svolte da due insegnanti di ruolo nella scuola primaria.

Il coordinamento del servizio e il raccordo della frequenza con il percorso clinico e riabilitativo di ciascun bambino sono affidati a una pedagoga.

Caratteristiche

La scuola in ospedale è caratterizzata da una **organizzazione estremamente flessibile**, che si adatta alla situazione personale, fisica e psicologica dei singoli alunni.

Nei casi in cui le condizioni di salute che hanno motivato il ricovero possono influire significativamente sul lavoro scolastico, vengono messe a disposizione degli insegnanti dall'équipe clinica alcune essenziali informazioni sul bambino/ragazzo, utili per definire il percorso di apprendimento più adatto e per individuare eventuali tecnologie di ausilio.

Ad ogni alunno vengono offerte lezioni individuali, che hanno normalmente la durata di quarantacinque minuti, mediamente per tre/quattro lezioni settimanali.

Rapporti con la scuola di provenienza

Al momento dell'inserimento nella scuola ospedaliera, le insegnanti e/o la pedagoga avvisano la scuola di appartenenza e acquisiscono dai docenti informazioni utili sul programma svolto fino a quel momento. Ulteriori informazioni vengono rilevate nel colloquio con i genitori.



Al termine dell'intervento, che avviene con le dimissioni dall'Istituto, **viene inviato alla scuola di appartenenza il certificato di frequenza** per il tramite della Direzione dell'Istituto Comprensivo.

Modalità di accesso

L'attività scolastica è rivolta a bambini e ragazzi della **scuola primaria e secondaria di primo grado**. Possono avere accesso al servizio scolastico bambini e ragazzi ricoverati per un periodo pari o superiore a due settimane.

La richiesta di frequenza della scuola **viene presentata dal medico responsabile del percorso** clinico del bambino/ragazzo.



Scuola Ospedaliera IRCCS Medea - La Nostra Famiglia

Via don Luigi Monza, 20
23842 - BOSISIO PARINI (Lc)
tel. +39 031 877 608
SCUOLAOSPEDALIERA@LANOSTRAFAMIGLIA.IT
WWW.EMEDEA.IT

Istituto Comprensivo Statale

Via Andrea Appiani, 10
23842 - BOSISIO PARINI (Lc)
tel. +39 031 358 05 90
LCIC81000X@ISTRUZIONE.IT
WWW.COMPRESIVOBOSISIO.GOV.IT

CENTRO 0 - 3 PER IL BAMBINO A RISCHIO EVOLUTIVO

Responsabile: dr. Rosario Montiroso

Il Centro 0-3 offre un servizio di psicologia clinica e svolge attività di ricerca scientifica con uno specifico focus sui primi tre anni di vita, occupandosi di bambini che presentino una disabilità neuroevolutiva o/e un ritardo dello sviluppo psicomotorio.

Il servizio di psicologia clinica svolge attività di diagnosi e di intervento precoce rivolta ai bambini afferenti all'U.O.C. Riabilitazione Specialistica – Patologie Neuropsichiatriche prevalentemente in regime di ricovero ordinario, DH, M.A.A.C., ambulatoriale; offre inoltre un intervento psicologico e di supporto parentale rivolto ai genitori dei bambini ricoverati. Si effettuano:

- Diagnosi psicologica

Osservazione clinica - Valutazione dello sviluppo neuro-comportamentale - Valutazione dell'assetto emotivo comportamentale, della regolazione emozionale, delle competenze socio-relazionali e del comportamento adattivo del bambino - Osservazione della relazione genitore-bambino, delle dinamiche educative e parentali - Valutazione dell'attaccamento infantile - Esame psicodiagnostico individuale, comprensivo della valutazione dello sviluppo.

- Consulenza psicologica alle famiglie

Intervento psicologico e di supporto parentale rivolto ai genitori dei bambini ricoverati presso la UOC Riabilitazione Specialistica – Patologie Neuropsichiatriche dell'età evolutiva - Intervento psicologico di supporto parentale rivolto ai genitori di bambini a rischio evolutivo in regime di DH.

CENTRO IPOVISIONE

Responsabile: dr.ssa Sandra Strazzer

La disabilità visiva anche "isolata", come qualsiasi disabilità in età evolutiva, può interferire sullo sviluppo globale del bambino e non richiede quindi un intervento settoriale, ma globale. Quando il problema visivo fa parte di una pluridisabilità richiede una vasta gamma di interventi in cui ogni operatore deve adattare il proprio lavoro e il proprio setting alle caratteristiche del bambino (visive, motorie, cognitive...). Nel Centro Ipovisione si esegue una attività di valutazione multidisciplinare e di riabilitazione che prevede la collaborazione di molte figure specifiche per questo tipo di

problematica: Neuropsichiatra Infantile, Oculista, Riabilitatore, Psicologo, Tiflopedagoga, Tifloinformatico.

ORARI VISITE AI DEGENTI

TUTTI I GIORNI

Dal lunedì al venerdì dalle ore 16.15 alle ore 18.00

sabato, domenica e festivi: dalle ore 14.30 alle ore 18.30

In relazione al Coronavirus, possono essere disposte dalla Direzione Sanitaria del Polo, restrizioni alle visite o particolari precauzioni all'ingresso.

2. AREA DI PSICOPATOLOGIA DELL'ETA' EVOLUTIVA

Responsabile: dr. Massimo Molteni

L'area omogenea di Psicopatologia dell'età evolutiva si pone l'obiettivo di offrire risposta ai bisogni diagnostici, di presa in carico clinica e di impostazione e supervisione dei percorsi riabilitativi, per bambini con disturbi del neurosviluppo e neuropsichici, in particolare bambini autistici, con ADHD e con disabilità dello sviluppo intellettivo, con disturbi complessi del linguaggio e degli apprendimenti, senza trascurare le condizioni di svantaggio sociale: target elettivo sono i bambini nella primissima infanzia fino alla fase della pre-adolescenza. La attività clinica è strettamente connessa con le attività di ricerca e di sperimentazione in stretta sinergia con la sezione scientifica della associazione.

L'organizzazione dell'area omogenea è strutturata per garantire la massima continuità diagnostica e terapeutica, garantendo tipologie di risposta omogenee in tutti i setting in cui è articolata, anche grazie alla adozione di percorsi diagnostici condivisi tra i vari clinici dell'area, coerenti con le Linee Guida nazionali o con specifici processi definiti a livello regionale, e ad una continua formazione trasversale tra tutti gli operatori.

La risposta al bisogno è svolta prevalentemente attraverso il setting ambulatoriale come è opportuno e consigliato nei disturbi dell'età evolutiva, principalmente attraverso il Polo ambulatoriale di NPIA e anche grazie alle interconnessioni funzionali e organizzative con i Centri di Riabilitazione ambulatoriale dell'Associazione presenti in Regione Lombardia, così da poter dare continuità alla presa in carico nel luogo più prossimo ai contesti sociali dove vive il bambino e la sua famiglia.

Sempre attraverso il setting ambulatoriale, la risposta al bisogno è svolta anche attraverso percorsi riabilitativi di Macro Attività Ambulatoriale Complessa (M.A.A.C.), dedicati principalmente all'impostazione dell'intervento riabilitativo immediatamente dopo la diagnosi, così da dare rapida continuità di cura nell'attesa della presa in carico sul territorio, all'innovazione tecnologica e all'assessment, per quelle situazioni già in carico ma che per complessità necessitano di un attività multi-professionale coordinata come quella garantita nel setting M.A.A.C.

Nell'area di Psicopatologia dell'età evolutiva sono presenti due specifiche articolazioni residenziali:

- una di tipo ospedaliero accreditata come Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, dedicata ai disturbi del neurosviluppo (Autismo, disabilità dello sviluppo intellettivo, ADHD, sindromi a prevalente compromissione comportamentale), sempre con ricovero programmato su invio dei servizi di NPIA o di riabilitazione dell'età evolutiva o del pediatra di libera scelta con due principali finalità: approfondimento clinico-strumentale e funzionale di terzo livello o sovrazonale, e impostazione delle terapie comportamentali quando il bambino è molto piccolo e nelle primissime fasi dello sviluppo, o attraverso il setting del DH anche per l'impostazione e monitoraggio delle terapie psicofarmacologiche sempre su invio dei servizi territoriali che hanno in carico il minore, quando il setting ambulatoriale non è idoneo a garantire le necessarie attività cliniche
- una di tipo extra-ospedaliero – Servizio terapeutico riabilitativo a media intensità assistenziale (SRTR-M) – dedicata a soggetti con problemi di comportamento o di adattamento in soggetti con disabilità dello sviluppo intellettivo anche in comorbidità con altri disturbi neuropsichici, in presenza di condizioni di particolare fragilità dei contesti, anche in questo caso non in situazioni di urgenza o emergenza comportamentale, ma solo dopo programmazione del percorso residenziale educativo e riabilitativo con i servizi territoriali invianti (per la descrizione di questo Servizio si veda la Carta dei Servizi del Centro di Riabilitazione).

La articolazione organizzativa dei servizi offerti è la seguente:

U.O DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Responsabile: dr.ssa Elisa Mani

L'U.O. è Nucleo Funzionale Autismo Sovra-zonale di Regione Lombardia e svolge:

- Valutazione clinico-strumentale e funzionale di terzo livello per bambini con disturbi complessi del neurosviluppo (disturbi dello spettro dell'autismo, disabilità dello sviluppo intellettivo, disturbi neuropsicologici complessi), non gestibili nel setting ambulatoriale per complessità clinica, fenomenica e ambientale, specie nei primissimi anni di sviluppo
- Impostazione e avvio di interventi terapeutici e abilitativi su obiettivi focali e specifici (es: comunicazione) per bambini con disturbi dello spettro autistico subito dopo la prima

diagnosi o durante scatti o cambiamenti significativi di sviluppo, così da favorire la presa in carico territoriale

- Rivalutazione clinico-funzionale di situazioni cliniche complesse o nei casi di peggioramento funzionale

La U.O. garantisce un follow up clinico nel setting ambulatoriale di bambini con disturbo dello spettro autistico che hanno in corso il completamento di esami genetici, metabolici o clinici complessi.

La U.O. collabora alle attività di ricerca eziopatogenetica in collaborazione con la sezione scientifica dell'Associazione.

PSICOFARMACOLOGIA E PSICOTERAPIA DELLO SVILUPPO

Responsabile: dr.ssa Maria Nobile

Servizio ambulatoriale di terzo livello con possibilità di DH per i casi complessi e la titolazione farmacologica per la gestione integrata psico-farmacologica dei disturbi del comportamento o di comorbidità psicopatologiche in disturbi del neurosviluppo quali:

- Disabilità intellettiva sindromica e non
- Disturbi dello spettro dell'autismo
- ADHD grave
- Tics e Gilles de la Tourette

Il Servizio effettua, in collaborazione con la sezione scientifica dell'Irccs, trial clinici psico-farmacologici e studi osservazionali.

POLO TERRITORIALE DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE (NPIA)

Responsabile: dr. Antonio Salandi

Il Polo NPIA svolge attività diagnostica ambulatoriale di NPIA prevalentemente nei primi anni di sviluppo:

- Autismo

- Disturbi del linguaggio
- Disturbi di apprendimento: dislessia, disgrafia, discalculia e disturbi aspecifici
- Disturbi dell'emotività
- ADHD

Per accedere al Polo di NPIA è necessario telefonare al numero 031/877514 dal lunedì al venerdì nelle seguenti fasce orarie: 11.00-12.00 e 14.00-15.00.

Il Polo di NPIA effettua, in collaborazione con la sezione scientifica dell'Irccs, studi osservazionali e/o trial clinici non farmacologici, e provvede a garantire uniformità di indirizzo di cura e di presa in carico nei disturbi specifici dell'apprendimento e del linguaggio in tutte le Sedi dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione, anche attraverso l'uso di tools informatici (TACHIDINO), favorendo anche l'individuazione di strategie e strumenti compensativi idonei.

Il Polo di NPIA è articolato funzionalmente al suo interno in:

- **CENTRO REGIONALE ADHD**

Referente: dr.ssa Sara Trabattoni

In aggiunta alla diagnosi, il Centro regionale effettua la presa in carico ambulatoriale dei soggetti con ADHD secondo il modello multimodale previsto dalle Linee guida ADHD:

- Parent training ai genitori (in telemedicina)
- Child Training
- Supporto alle scuole
- Terapia farmacologica, per i casi con compromissione significativa definita secondo gli standard condivisi con il coordinamento dei centri regionali ADHD

L'attività viene svolta attraverso percorsi organizzati per processo, e con terapie manualizzate, sviluppate in modalità integrata in Telemedicina, tramite uno specifico portale Web dedicato: Medical Bit.

- **NUCLEO FUNZIONALE AUTISMO (NFA)**

Responsabile: dr.ssa Laura Villa

Il Nucleo Funzionale Autismo è dedicato in maniera quasi esclusiva alle prime diagnosi dei bambini in età pre-scolare, opera in stretta collaborazione con il CENTRO NIDA della sezione scientifica

dell'Associazione, Centro Pivot Regionale di Regione Lombardia per lo studio e la diagnosi precoce dei soggetti ad alto rischio (fratellini dei bambini con autismo, bambini nati con grave prematurità e sottopeso), secondo le indicazioni dell'Istituto Superiore di Sanità che coordina i centri NIDA sul territorio nazionale.

Per i bambini individuati ad elevato rischio di sviluppare autismo, il NFA fornisce un intervento abilitativo ambulatoriale precocissimo, integrato e multi-professionale, secondo i principi dell'analisi comportamentale applicata, nelle primissime fasi di sviluppo fino al passaggio ai Centri territoriali deputati alla successiva presa in carico una volta confermata la diagnosi di autismo.

Oltre alla diagnosi, il NFA effettua una attività di accompagnamento post-diagnosi ai caregivers coinvolti, in molti casi completato da un modello di "coaching" ai genitori per trasferire i primi elementi di intervento abilitativo subito dopo la diagnosi, utilizzando strumenti di Telemedicina (telecoaching).

Il NFA effettua in collaborazione con la sezione scientifica dell'Associazione studi osservazionali e/o trial clinici non farmacologici, e provvede a garantire uniformità di indirizzo di cura e di presa in carico dei soggetti con autismo in tutte le Sedi lombarde dei Centri di riabilitazione dell'Associazione, attraverso uno specifico modello organizzativo (NOAH) basato sui principi dell'analisi applicata del comportamento.

L'insieme dei servizi diagnostici ambulatoriali (NFA polo Npia) e abilitativi nei Centri dell'Associazione costituisce il Centro Autismo, di cui è Responsabile la dr.ssa Villa Laura.

ATTIVITA' M.A.A.C. - DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Responsabile: dr.ssa Villa

L'attività dei percorsi in M.A.A.C. è dedicata ai soggetti con autismo o con disturbi complessi del linguaggio e degli apprendimenti.

L'attività M.A.A.C. è costituita da percorsi brevi quasi sempre integrati con la modalità ambulatoriale svolte dal Polo di NPIA, per quelle attività di impostazione degli interventi di riabilitazione e abilitazione che necessitano di una complessa integrazione multi-professionale.

SERVIZI TRASVERSALI IN STAFF:

PSICOLOGIA COGNITIVA E DEGLI APPRENDIMENTI: RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

Responsabile: dr.ssa Marialuisa Lorusso

Il servizio è dedicato allo sviluppo di attività di innovazione nella clinica dei disturbi del linguaggio e degli apprendimenti, tramite attività di ricerca e di sperimentazione, anche con lo sviluppo di specifici tools informatici (TACHIDINO) che, dopo le necessarie verifiche e approvazioni degli organi tecnici ministeriali, vengono implementati nella attività clinica dei Centri dell'Associazione, e collabora nelle valutazioni dei casi più complessi con problemi neuropsicologici presenti nei disturbi del neuro-sviluppo.

SMARTLAB: SVILUPPO E COORDINAMENTO SERVIZI DI TELEMEDICINA PER L'ATTIVITÀ CLINICA DI NPIA

Responsabile: dr.ssa Paola Colombo

Il laboratorio è dedicato a sviluppare l'attività di Telemedicina secondo quanto previsto dalle normative nazionali e regionali, con una precisa specificità per le attività di Neuropsichiatria infantile e in particolare per i disturbi del neurosviluppo (autismo) attraverso una piattaforma dedicata – MEDICALBIT – che mette a disposizione dei clinici dell'Area di Psicopatologia dell'Età Evolutiva una serie di tools di supporto per le loro attività cliniche, tools abilitativi (Tachidino) e strumenti per favorire lo sviluppo delle competenze genitoriali nella gestione quotidiana dei bambini con disturbi del neurosviluppo, coerenti con l'orientamento "family centered" adottato dai migliori servizi di NPIA e fatta propria dall'Associazione La Nostra Famiglia.

Il laboratorio collabora anche con Regione Lombardia per la implementazione delle soluzioni innovative (**win4asd**) previste dal Piano Operativo Regionale Autismo approvato nel 2021.

ORARI VISITE AI DEGENTI

TUTTI I GIORNI

Dal lunedì al venerdì dalle ore 16.15 alle ore 18.00

sabato, domenica e festivi: dalle ore 14.30 alle ore 18.30

In relazione al Coronavirus, possono essere disposte dalla Direzione Sanitaria del Polo, restrizioni alle visite o particolari precauzioni all'ingresso.

3. RICOVERI: INFORMAZIONI UTILI

MODALITÀ DI ACCESSO: l'accesso all'I.R.C.C.S. in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital può avvenire, previo valutazione medica:

- da domicilio: a seguito di valutazione clinica
- con trasferimento da altro Ospedale o servizi di NPIA o di riabilitazione dell'età evolutiva

A seguito della visita, se il medico specialista riterrà necessario un ricovero, inserirà il paziente in lista di attesa sulla base della patologia e dell'urgenza (classe di priorità). Successivamente sarà ricontattato dal Personale di Reparto per concordare la data del ricovero.

I criteri di definizione della lista d'attesa sono i seguenti:

Classe A: ricovero entro 30 giorni

Classe B: ricovero entro 60 giorni

Classe C: ricovero entro 180 giorni

Classe D: ricovero senza attesa massima definita.

DOCUMENTI NECESSARI per accedere al ricovero:

- Richiesta del medico di medicina generale
- Carta d'identità o documento equivalente in corso di validità
- Carta Regionale dei Servizi o Tessera Sanitaria, codice fiscale in corso di validità.

Per ulteriori informazioni relative al ricovero è possibile contattare le segreterie di reparto:

- Area Neurofisiatrica: segrarea.bosisio@lanostrafamiglia.it
- Area di Psicopatologia dell'Età Evolutiva: segreteriauo33.bosisio@lanostrafamiglia.it





CONSENSO INFORMATO: per particolari accertamenti diagnostici e/o trattamenti sanitari, è chiesta l'espressione del consenso informato da parte del paziente o, per il minore, da parte dei genitori o da chi eserciti la responsabilità genitoriale o dal tutore, previo specifiche informazioni, rese comprensibili da parte del medico o equipe medica.

CAMERE DI DEGENZA: sono presenti camere doppie, che prevedono anche l'ospitalità di un solo accompagnatore per ciascun degente. Si richiede di garantire, per quanto possibile, la continuità del medesimo accompagnatore per tutta la durata del ricovero. È vietato allontanarsi per lunghi periodi dal reparto senza avvisare il personale infermieristico e medico. In caso di caregivers non di madrelingua italiana è prevista la possibilità di attivare un servizio di mediazione culturale per il tramite di specifiche Associazioni. Nella U.O di Neuropsichiatria infantile - Disturbi del Neurosviluppo, vista la particolarità dei piccoli pazienti ricoverati, le camere sono quasi tutte singole, e prevedono sempre la presenza di un accompagnatore.

ABBIGLIAMENTO: è consigliato l'abbigliamento abituale della vita quotidiana, consono all'ambiente ospedaliero. Per la prevenzione delle cadute accidentali si consiglia di portare pantofole chiuse (scarpa) con suola antiscivolo.

Si raccomanda, inoltre, di avere cura dei propri oggetti in quanto le Direzioni del Polo declinano ogni responsabilità per la scomparsa di denaro e/o oggetti di valore. In caso di smarrimenti o furti si invita a informare tempestivamente il personale di reparto.

SERVIZI PER DEGENTI

	<p>BIBLIOTECA: al 7° padiglione è presente una biblioteca, accessibile a degenti ed accompagnatori, con un servizio di prestito libri per bambini ed adulti.</p>
	<p>CAPPELLA E SALA MEDITAZIONE: al 7° padiglione è presente una cappella cristiana cattolica per la preghiera e una "sala meditazione" per le persone di diversa confessione religiosa.</p>
	<p>DISTRIBUTORI AUTOMATICI: sono disponibili spazi di ritrovo con distributori automatici di snack, bevande calde, fredde e gelati. Nel locale lavanderia, al 7° padiglione, piano -1 , è presente un distributore automatico di prodotti per l'igiene personale</p>
	<p>LAVANDERIA: nella sala lavanderia del 7° Padiglione sono presenti lavatrici, essiccatoi e ferri da stiro.</p>



MENSA: presso il Polo è attivo un servizio di ristorazione gestito da un'Azienda esterna che garantisce la preparazione di tutti i pasti sia per i pazienti ricoverati, sia per gli accompagnatori del paziente. I pasti per gli accompagnatori sono a pagamento, con possibilità di scelta nella composizione del vassoio.

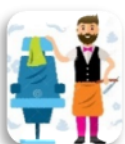
DIETISTA: per i pazienti ricoverati vi è la possibilità di un inquadramento clinico nutrizionale effettuato dal medico specialista e dalla dietista.



PARCHEGGIO INTERNO: la Struttura dispone di un ampio parcheggio al piano seminterrato del 7° padiglione (in gestione a Società esterna), ad accessi controllati e a tariffe calmierate.



I possessori del Contrassegno Disabili (CUDE) possono usufruire del parcheggio gratuitamente.



PARRUCCHIERE: in caso di necessità le persone ricoverate possono segnalare il bisogno al Coordinatore Infermieristico.



SERVIZIO RICARICHE TELEFONICHE: presso la Fondazione Orizzonti Sereni - Fonos.



SERVIZIO TV nelle camere di degenza. Per informazioni sui costi e per attivare il servizio, occorre rivolgersi alla Fondazione Orizzonti Sereni - Fonos.



SPORTELLO BANCOMAT (Deutsche Bank): presso il 7° Padiglione, Piano -1.
CAMBIA MONETE: collocato al 7° padiglione, piano -1. Accetta solo banconote da 5 e 10



VOLONTARIATO E ANIMAZIONE: sono organizzate periodicamente attività di animazione a favore dei bambini ricoverati e degli accompagnatori.



SPAZI GIOCO all'interno e all'esterno della Struttura



WI-FI FREE

VISITE AI DEGENTI E BUONE REGOLE DI COMPORAMENTO

Visitatori ed accompagnatori sono i benvenuti ma è importante che vengano rispettate alcune regole di comportamento per la sicurezza, il benessere e il comfort dei pazienti ricoverati, degli accompagnatori e del personale in servizio:

- Non introdurre nella camera apparecchiature/elettrodomestici personali di alcun genere (frigoriferi portatili, forni a microonde, tostapane, caffettiera elettrica o a cialde, televisori, etc.). L'eventuale utilizzo di apparecchiature elettriche di proprietà (telefoni cellulari, tablet, etc.) deve essere effettuato nel rispetto delle norme di prevenzione infortuni e sicurezza elettrica. L'Associazione non è responsabile di eventuali incidenti causati da apparecchiature di proprietà del paziente non conformi alle norme di sicurezza e/o utilizzate non correttamente.
- Non introdurre nelle camere e nell'Ospedale cibi e bevande non confezionati o ordinati in locali di ristorazione esterni con consegna a domicilio
- Non utilizzare i servizi igienici all'interno delle camere - riservati a degenti e accompagnatori – utilizzando esclusivamente i bagni dedicati all'utenza situati in vari punti della Struttura
- Non effettuare riprese video e fotografie, con qualsiasi mezzo, all'interno dei locali dell'Ospedale.
- Rispettare gli orari e gli spazi di visita stabiliti:
da lunedì a venerdì dalle ore 16.15 alle ore 18.00
sabato, domenica e festivi: dalle ore 14.30 alle ore 18.30
- Igienizzare le mani per prevenire le infezioni, utilizzando la soluzione alcolica nei vari dispenser presenti in Struttura
- Evitare di parlare a voce alta e ridurre il volume della suoneria del cellulare e di altri device portatili
- Non provocare intralcio alle attività sanitarie o al programma diagnostico-terapeutico del degente
- Chiudere i rubinetti dell'acqua
- Non utilizzare l'acqua calda quando non è necessario
- Adottare una corretta differenziazione dei rifiuti (carta e cartone, plastica, indifferenziata)
- Spegnerle le luci
- Chiudere porte e porte/finestre per mantenere il microclima della camera

Il personale operante in Struttura non può ricevere offerte in denaro da parte di pazienti e/o visitatori ma, al riguardo, si può visionare il sito: www.sostieni.lanostrafamiglia.it



SERVIZIO DI ASSISTENZA INFERMIERISTICA

Durante la presenza in ricovero è garantita l'assistenza infermieristica da personale qualificato che garantisce la risposta ai bisogni emersi in fase di inquadramento infermieristico, tramite una pianificazione assistenziale personalizzata.

L'assistenza infermieristica è erogata dagli infermieri in collaborazione con gli operatori socio sanitari e il coinvolgimento del caregiver, quando presente, valorizzandone la capacità di cura attraverso momenti di educazione e formazione.

Le prestazioni infermieristiche erogate rientrano nel piano assistenziale individualizzato che deve essere coerente con quanto emerso dalla valutazione preliminare dei bisogni. Nel piano assistenziale individualizzato, condiviso con l'assistito e con un familiare di riferimento, vengono indicate tutte le prestazioni previste relativamente alle varie dimensioni di intervento: tecnico, relazionale ed educativo.

In ogni unità operativa è presente il Coordinatore infermieristico con la funzione di coordinare il personale assistenziale e le diverse attività che si svolgono e susseguono nella giornata. È a disposizione dell'utente e dei caregiver per informazioni relative al ricovero e richieste particolari.

4. AMBULATORI E SERVIZI

Per i pazienti in ricovero ordinario e day hospital, oltre che per utenti esterni, sono presenti i seguenti ambulatori e servizi:

[AMBULATORIO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE](#)

[AMBULATORIO FISIATRICO DISMORFOLOGIA – MALATTIE RARE](#)

[AMBULATORIO FISIATRICO PARALISI CEREBRALI INFANTILI \(PCI\)](#)

[AMBULATORIO FISIATRICO FOLLOW-UP ROBOTICA-TRATTAMENTO PRECOCE PICCOLI](#)

[AMBULATORIO NEUROFISIOPATOLOGIA ED EPILESSIA](#)

[AMBULATORIO NEUROLOGICO CEREBROLESIONI ACQUISITE](#)

[AMBULATORIO NEUROLOGICO MALATTIE NEUROMUSCOLARI](#)

[AMBULATORIO NEUROLOGICO:](#)

- 0-18 mesi
- malattie rare neuro e disturbi del movimento
- neurovisione
- patologie neuro primarie

[OCULISTICA](#)

Responsabile: dr. Dott. Roberto Salati

Visite:

- oculistiche
- ortottiche

Esami:

- Campo visivo
- Eco bulbare
- Elettroretinogramma
- OCT Macula e nervo ottico
- Pachimetria
- Potenziali Evocati Visivi
- Prova prismi per diplopia
- Retinografia
- Senso cromatico
- Studio della motilità oculare
- Test di Hess Lancaster
- Tonometria a soffio
- Topografia corneale

Il servizio è particolarmente esperto nel campo di disturbi derivati da:

- Ambliopia
- Cerebral Visual Impairment
- Ipovisione in età evolutiva
- Neuro oftalmologia
- Nistagmo
- Paralisi dei nervi oculari
- Patologie rare
- Patologie retiniche
- Strabismo nel bambino

Il servizio eroga prestazioni sia tramite il Servizio Sanitario sia in solvenza.

[OTORINOLARINGOIATRIA/AUDIOFONOLOGIA](#)

Responsabile: dr. Daniele Brambilla

Il servizio offre le seguenti prestazioni:

- Audiometria infantile (audiometria comportamentale; audiometria a riflessi condizionati)
- Audiometria protesica
- Audiometria sopraliminare
- Audiometria tonale
- Audiometria vocale
- Elettrostimolazioni "vestibolari"
- Impedenzometria
- Laringoscopia a fibre ottiche
- Otoemissioni acustiche
- Potenziali evocati miogeni vestibolari
- Potenziali evocati uditivi del tronco encefalico (ABR)
- Potenziali evocati uditivi steady state (40 Hz di Galambos)
- Prove rotoacceleratorie
- Registrazione videonistagmografica
- Riabilitazione dei problemi di deglutizione
- Riabilitazione della ipoacusia infantile
- Riabilitazione vestibolare
- Stabilometria statica
- Stimolazione vestibolare vibratoria
- Studio della motilità oculare
- Test clinico della funzione vestibolare (esame Otovestibolare)
- Verticale visiva soggettiva
- Visita audiologica adulti (ipoacusia; acufeni; protesi acustiche)
- Visita foniatria (disturbi della voce e della deglutizione)
- Visita orl/audiologica (disturbi dell'equilibrio e sindromi vertiginose)
- Visita orl/audiologica pediatrica (ipoacusia; protesi acustiche)

Ambiti di intervento

- Vestibologia

Si avvale di una strumentazione in grado di fornire informazioni relative al sistema dell'equilibrio nella sua globalità o relative a ciascuno dei sottosistemi sensoriali che lo compongono.

- Audiologia

La diagnostica audiologica viene effettuata con le metodiche tradizionali dell'audiometria tonale liminare e sopraliminare, dell'audiometria vocale, dell'audiometria infantile e dell'impedenzometria; vengono inoltre impiegati l'audiometria protesica, i potenziali evocati uditivi (A.B.R e 40 Hz) e lo studio delle otoemissioni acustiche evocate.

- Foniatria

Si occupa della diagnosi dei disturbi organici e funzionali della voce, dell'articolazione vocale, della risonanza e della fluenza, nonché dei ritardi evolutivi del linguaggio semplici o secondari a deficit uditivo. Si occupa, inoltre, della diagnostica dei disturbi della deglutizione ed in particolare di quelli neurogeni acquisiti.

[POLO AMBULATORIALE DI NPIA](#)

- *Vedi Area di Psicopatologia dello Sviluppo*

[NEURORADIOLOGIA E RADIOLOGIA TRADIZIONALE](#)

Responsabile: Dr.ssa Nivedita Agarwal, MD

Il servizio di Neuroradiologia dell'Istituto ha un'apparecchiatura RM 3 Tesla di ultima generazione a 32 canali, con una bobina per encefalo a 32 canali. Questa viene utilizzata sia per attività clinico-diagnostica sui pazienti ricoverati presso il nostro Istituto sia per studi di ricerca. La Risonanza Magnetica è l'unica modalità attualmente disponibile per esaminare il sistema nervoso centrale in maniera non invasiva, non pericolosa in quanto non utilizza radiazioni ionizzanti e il più approfondita possibile.

A differenza di altre metodiche come la TC, che forniscono prevalentemente informazioni di tipo morfologico, la RM permette di analizzare i tessuti con maggiore dettaglio grazie alla maggiore risoluzione di contrasto, distinguendo la sostanza bianca dalla sostanza grigia e riuscendo a visualizzare tessuti vicini alle strutture ossee come ad esempio l'ipofisi. Oltre alla valutazione morfologica, la RM permette anche di studiare i principali fasci della sostanza bianca mediante la tecnica Diffusion Weighted Imaging (DWI), di quantificare i metaboliti in specifiche aree cerebrali (Spettroscopia), di studiare i flussi liquorali (RM dinamica liquorale) e di studiare le attivazioni cerebrali tramite la tecnica di imaging RM funzionale (fMRI).

Rispetto alle RM da 1.5T, l'apparecchiatura da 3T offre una maggiore risoluzione spaziale che si traduce in un'elevata resa diagnostica. È possibile migliorare la diagnostica delle malattie

demielinizzanti, studiare epilessie criptogenetiche, effettuare diagnosi differenziali delle malattie degenerative e valutare le malattie della sostanza bianca. Inoltre è possibile esaminare i nervi cranici, i vasi arteriosi e venosi cerebrali.

Servizio di Radiografia convenzionale per pazienti ricoverati:

- Radiografie (RX) cranio, torace e scheletro costale, addome, arti superiori e inferiori, bacino, colonna vertebrale/colonna in toto, scheletro in toto

Oltre alle normali prestazioni radiologiche riservate ai pazienti ricoverati, vengono erogate le seguenti prestazioni in regime di solvenza.

- RM encefalo senza contrasto
- RM rocche senza contrasto
- Angio RM vasi intracranici
- RM colonna senza contrasto
- RM Spettroscopia
- RM Dinamica Liquorale

Gli esami con utilizzo del mezzo di contrasto sono riservati ai pazienti ricoverati.

Come prepararsi per l'esame:

In generale non è necessaria alcuna preparazione, eccetto per gli esami RM con utilizzo del mezzo di contrasto e per le RM da effettuare in sedazione, entrambi gli esami vengono effettuati esclusivamente in regime di ricovero.

Indossare meno oggetti metallici possibili perché dovranno essere rimossi prima di entrare in sala RM.

Truccarsi il viso il meno possibile ed evitare l'uso delle lenti a contatto.

Non vi sono controindicazione per le pazienti in stato di gravidanza anche se viene consigliato di eseguirlo solo se strettamente necessario.

È bene inoltre sapere che alcuni pazienti non possono effettuare la RM presso il nostro Istituto:

- Portatori di pace-maker
- Neurostimolatori
- Protesi valvolari meccaniche
- Espansore mammario (non protesi in silicone)
- Anemia falciforme

Questo perchè alcuni dispositivi non sono compatibili con la risonanza magnetica. Anche quelli “compatibili” o “conditional” potrebbero risultare non compatibili con RM a 3T (In questi casi è necessario fornire al personale le caratteristiche del dispositivo impiantato).

LABORATORIO ULTRASPECIALISTICO DI GENETICA MEDICA - AREE DI CITOGENETICA E GENETICA MOLECOLARE

Responsabile: Dott.ssa Maria Teresa Bassi

Aree di Citogenetica e Genetica Molecolare

Le Aree di Citogenetica e Genetica Molecolare svolgono attività di diagnostica genetica su patologie genetiche rare (patologie neurologiche, neuropsichiatriche e del neurosviluppo) seguite presso l'IRCCS, fornendo analisi del cariotipo convenzionale, test di citogenetica molecolare e genetica molecolare con tecnologia NGS.

Il personale partecipa a gruppi di lavoro della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU).

L'attività di diagnostica è connessa all'Ambulatorio di Genetica Medica che fornisce consulenze pre e post-test.

Area di Citogenetica

L'attività del Laboratorio di Citogenetica si colloca nell'ambito della diagnosi post-natale di anomalie cromosomiche che possono essere rilevate mediante l'analisi del cariotipo convenzionale, del cariotipo molecolare (noto come array-CGH) e analisi FISH (ibridazione in situ fluorescente) locus specifiche.

Le analisi di citogenetica in epoca postnatale vengono eseguite in presenza di:

- disabilità intellettive e ritardo psicomotorio
- sospetta sindrome cromosomica
- epilessia criptogenica (senza causa certa ricostruibile)
- autismo
- malformazioni congenite
- familiarità per anomalie cromosomiche
- infertilità

Area di Genetica Molecolare

La sezione di Genetica Molecolare effettua esami di diagnostica molecolare nell'ambito delle patologie neurodegenerative e neuromuscolari dell'età evolutiva, malattie del motoneurone, neuropatie, atassie, distonie, gravi malformazioni cerebrali e cerebellari dell'età evolutiva, disabilità intellettiva, patologie dello sviluppo, epilessie ed encefalopatie epilettiche, patologie oculari e sordità.

La tecnologia d'elezione è il sequenziamento massivo di nuova generazione (NGS) sia di pannelli patologia specifici (attivo dal 2016) sia dell'esoma clinico su singolo o WES su trio (paziente e genitori) con validazione del dato tramite sequenziamento tradizionale Sanger.

Il servizio di medicina di laboratorio ha ottenuto la certificazione ISO 9001 da parte dell'ente certificatore DNV-GL.

Ambulatorio di Genetica Medica

L'ambulatorio fornisce consulenze genetiche finalizzate all'inquadramento diagnostico e alla valutazione dei rischi riproduttivi familiari, in particolare nell'ambito dei disordini del neurosviluppo (come disabilità intellettiva, disturbo dello spettro autistico), delle patologie neurologiche/neuromuscolari (come epilessia, malformazioni corticali, distrofie muscolari, miopatie, distonie, paraparesi spastiche) e dei disordini sensoriali (come sordità, distrofie retiniche). Durante la consulenza genetica si esamina la documentazione clinica, si ricostruisce la storia familiare mediante l'albero genealogico e si visita il paziente, al fine di valutare l'appropriatezza del test genetico.

Modalità di accesso alle prestazioni di laboratorio

Le prestazioni del laboratorio non richiedono prenotazione.

Presentarsi in accettazione muniti di:

- impegnativa del medico specialista
- tessera sanitaria - Carta Regionale dei Servizi se cittadini lombardi
- codice fiscale
- eventuale documento di esenzione dal ticket, quando previsto.
- Consenso informato debitamente compilato dal paziente e dal medico specialista richiedente il test.

I tempi di refertazione per gli esami di citogenetica e genetica molecolare possono variare da 1 a 4 mesi, a seconda del tipo di esame richiesto.

Modalità di accesso alle prestazioni dell'Ambulatorio di Genetica Medica

L'accesso all'ambulatorio avviene tramite impegnativa del medico curante/specialista per "Visita di Genetica Medica". La prenotazione avviene tramite CUP.

PUNTO PRELIEVI

I prelievi vengono effettuati senza necessità di prenotazione dal lunedì al venerdì, dalle 8.15 alle 9.15. Documenti necessari:

- Richiesta del medico di medicina generale
- Carta Regionale dei Servizi o Tessera Sanitaria, codice fiscale in corso di validità
- Carta d'identità o documento equivalente in corso di validità.

Il punto prelievi si avvale di un laboratorio qualificato esternalizzato per l'analisi e la refertazione di analisi chimico-fisiche¹.

Per la refertazione di analisi di citogenetica e genetica molecolare, i campioni vengono processati presso il Laboratorio ultraspecialistico di Genetica Medica del Polo stesso.

ASTROLAB

AstroLab è un'area che mette a disposizione dei bambini spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco grazie a tecnologie all'avanguardia e ad ambienti dall'aspetto futuristico.

¹ L'attività della "U.O. 128 Laboratorio Esternalizzato - Clinico Generale con aree specialistiche - 1 -" di IRCCS Medea è esternalizzata al Laboratorio "U.O. 121 – Laboratorio Clinico Generale con aree specialistiche – 1 -" Macroattività "Generale – Patologia Clinica e Sostanze d'Abuso – Microbiologia e Virologia – 1 -" della struttura sanitaria "Service Lab Fleming Research" (codice 019512) sita in Via Quaranta n. 57 – 20137 – Milano, dell'Ente "CERBA HEALTHCARE LOMBARDIA SRL"

La realtà virtuale e la robotica permettono oggi di proporre ai bambini esercizi per facilitare il controllo del movimento, l'equilibrio, la postura, il reclutamento muscolare, l'attenzione, la memoria, la coordinazione oculo-motoria, l'organizzazione visuo-spaziale e così via che vengono effettuati come fossero dei giochi. Le ricerche degli ultimi anni dimostrano che tali esercizi-giochi sono efficaci, migliorano le funzioni cognitive e le funzioni motorie anche oltre il contesto originale e probabilmente rimodellano perfino il nostro sistema neuronale.

Astrolab comprende i seguenti ambienti:

- **L'Antro Magico:** Laboratorio di realtà virtuale immersiva e analisi del movimento
- **L'Officina dei Robot:** Laboratorio di robotica per la riabilitazione della mano, del polso, dell'arto superiore e dell'arto inferiore
- **La Camera della Tuta Spaziale:** Laboratorio di stampa 3D
- **La Finestra sullo Spazio:** Laboratorio di stimolazione neurosensoriale immersiva
- **La Passeggiata Spaziale:** Laboratorio di analisi del cammino
- **Le Costellazioni Stellari:** Laboratorio di pletismografia optoelettronica computerizzata
- **Le Sale del Reattore:** Studi per i ricercatori che sviluppano nuovi scenari terapeutici e nuove tecnologie riabilitative per il continuo miglioramento dei trattamenti proposti

[CENTRO AUSILI](#)

Il Centro Ausili offre un servizio di consulenza tecnica qualificata rivolto ai disabili, ai familiari e agli operatori professionali interessati ad avvalersi di ausili tecnici per favorire la maggior autonomia possibile alla persona con disabilità.

[RITIRO REFERTI](#)

I referti si possono ritirare presso il Punto Accoglienza ubicato all'ingresso del 7° padiglione, secondo gli orari esposti.

5. SERVIZI IN REGIME DI SOLVENZA

PRENOTAZIONI VISITE ED ESAMI IN SOLVENZA

Nell'ambito delle seguenti specialità: oculistica, otorinolaringoiatria, medicina Fisica e Riabilitazione, neurologia, psichiatria e diagnostica per immagini è possibile prenotare visite ed esami in solvenza:

- collegandosi al sito www.emedea.it – link Prenota la tua visita (allegato n. 1 modulo di prenotazione)
- chiamando il CUP al numero 031/877444 da lunedì a venerdì, dalle 13.15 alle 15.00

L'elenco dei servizi erogati in regime di solvenza, ed il relativo tariffario, sono esposti in bacheca presso il CUP del Polo.

RICOVERI IN SOLVENZA

Per i pazienti che richiedono espressamente un ricovero privato a pagamento o in convenzione con Assicurazioni e/o Fondi malattia, l'I.R.C.C.S. Medea mette a disposizione camere di degenza singole, con la possibilità di ospitare un accompagnatore ed avere alcuni comfort alberghieri.

La valutazione del servizio verrà effettuata tramite preventivo.



STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI

Per l'Associazione "La Nostra Famiglia" l'affermazione del Fondatore beato Luigi Monza "*il bene deve essere fatto bene*" non tramonta mai.

Oggi queste parole si possono tradurre con il termine "Qualità". Il Sistema di Gestione per la Qualità viene pertanto inteso come strumento per favorire il miglioramento del contesto organizzativo ed innalzare i livelli di performance delle attività clinico-riabilitative e di tutti i servizi di supporto. In allegato (allegato 2) alla Carta dei Servizi sono definiti gli STANDARD DI QUALITÀ, approvati e verificati dal Responsabile del Polo.

SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA

La funzione relativa alla tutela degli utenti viene svolta attraverso:

- l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, che - nell'ambito della propria attività - promuove le iniziative dirette al superamento di eventuali disservizi, riceve i reclami ed i questionari di soddisfazione degli utenti e ne garantisce l'istruzione e la trasmissione alla Direzione per le decisioni nel merito. L'Ufficio Relazioni con il Pubblico ha sede il 7° padiglione, piano 0, accanto al CUP; gli orari di apertura dell'Ufficio sono i seguenti: da lunedì a venerdì, dalle ore 13.30 alle ore 15.00

È possibile contattare l'U.R.P.

- telefonicamente 031 877462 - da lunedì a venerdì, dalle ore 13.30 alle ore 15.00
- di persona: il lunedì, mercoledì, venerdì dalle ore 15.00 alle ore 16.00
- scrivendo una e-mail: urp.bosisio@lanostrafamiglia.it

Le segnalazioni vengono prese in carico nell'immediato dal personale dedicato all'Ufficio Relazioni con il Pubblico. La gestione dei reclami prevede un'analisi della situazione e delle cause che l'hanno provocata; in ogni caso, per ogni reclamo scritto è garantita risposta entro 30 giorni

dal ricevimento. In seguito, la figura preposta in sede, avvia apposita procedura coinvolgendo i soggetti interessati. L'utente, oltre che rivolgendosi direttamente all'URP, può esprimere segnalazioni/apprezzamenti anche in maniera anonima attraverso apposita modulistica a disposizione presso il Polo (allegato 3).

- Il grado di soddisfazione degli utenti/delle famiglie, che viene rilevato annualmente tramite la somministrazione del questionario di gradimento (allegato 4). L'analisi dei questionari permette ai Responsabili del Polo di individuare azioni di miglioramento per favorire la qualità di vita dell'utente. Tale analisi è condivisa con gli utenti e con gli operatori.
- L'utente può rivolgersi al difensore civico territoriale nel caso in cui ritenga che sia negata o limitata la fruibilità delle prestazioni.
- L'utente o l'esercente la responsabilità genitoriale possono richiedere copia della documentazione sanitaria facendone richiesta sulla modulistica disponibile presso il Polo, cui deve essere allegato documento d'identità in corso di validità del richiedente (allegato n. 5). La copia della documentazione sanitaria sarà consegnata entro 30 giorni dalla di dimissione.
- Un sistema di iniziative volte a promuovere la massima interazione tra servizio e famiglie:
 1. favorendo la presenza e l'attività di Organismi di volontariato;
 2. attivando un sistema semplificato di informazione sulle prestazioni erogate e le relative modalità di accesso;
 3. attivando un modello organizzativo che abbia per obiettivo specifico la tutela dell'utente.
- L'Associazione ha istituito un Comitato Etico che salvaguarda i diritti dell'utente relativamente alle procedure medico-riabilitative, anche in riferimento alla ricerca scientifica.

D. LGS. 231/2001

“DISCIPLINA DELLA RESPONSABILITÀ AMMINISTRATIVA DELLE PERSONE GIURIDICHE, DELLE SOCIETÀ E DELLE ASSOCIAZIONI ANCHE PRIVE DI PERSONALITÀ GIURIDICA”

Il Decreto Legislativo 231/2001 è una legge dello Stato che regola la responsabilità di un'organizzazione (Associazione) qualora persone, operando in nome e per conto e nel suo interesse, per trascuratezza dell'organizzazione medesima, commettano certi tipi di reato. Non tutti i reati comportano responsabilità, ma solo quelli previsti dalla norma; tra i più comuni ed importanti vi sono i reati di corruzione di soggetti pubblici, concussione, corruzione tra privati, infiltrazione della malavita organizzata, gravi reati in materia di salute e sicurezza sul lavoro, reati ambientali. Per ridurre la probabilità che questi reati possano essere commessi, l'Associazione si è dotata di uno specifico Modello di Organizzazione e Gestione (MOG) e di un Codice Etico. Sul rispetto del MOG e del Codice Etico è stato incaricato di vigilare l'Organismo di Vigilanza (OdV).

Tutti coloro che vengano a conoscenza di un comportamento che è, o potrebbe essere, scorretto rispetto a tali documenti, ovvero della commissione o sospetta commissione di uno dei reati previsti dal D. Lgs. 231/2001, possono farne segnalazione all'OdV.

L'OdV dell'Associazione è contattabile per le segnalazioni all'indirizzo e-mail odv@lanostrafamiglia.it o all'indirizzo postale *Organismo di Vigilanza - Associazione “La Nostra Famiglia” - via Don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)*.

L'OdV garantisce la riservatezza delle segnalazioni e del segnalante.

Il Codice Etico è disponibile sul sito internet dell'Associazione.



REALTÀ COLLEGATE ALL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

Accanto a "La Nostra Famiglia" sono tante le realtà che sono cresciute a partire dall'intuizione originaria del beato Luigi Monza:



Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV – tutela i diritti fondamentali della persona disabile e della sua famiglia. Contatti: assgen.nostrafamiglia@gmail.com



Associazione Sportiva Dilettantistica "Viribus Unitis" – promuove l'integrazione delle persone disabili mediate lo sport. Contatti: 031/877932 - fax 031/877511 - piscina.bosisio@lanostrafamiglia.it



Gruppo Amici di don Luigi Monza – sostiene l'Associazione con iniziative di sensibilizzazione, solidarietà e aiuto. Contatti: 031 625111 – amici@lanostrafamiglia.it



Fondazione Orizzonti Sereni – FONOS Onlus – fornisce consulenza per la definizione del progetto esistenziale della persona adulta con disabilità e/o della sua famiglia e offre servizi di residenzialità sul territorio nazionale. Contatti: 031 865851 - info@fonos.org



OVCI - la Nostra Famiglia (Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale) – organismo non governativo di cooperazione allo sviluppo presente in Brasile, Cina, Ecuador, Marocco, Sudan e Sud Sudan. Contatti: www.ovci.it - info@ovci.org

DIRITTI/DOVERI DELLE PERSONE ASSISTITE

INFORMAZIONE E PERSONALIZZAZIONE: Tutti i pazienti degenti hanno il diritto ad avere:

- Una completezza dell'informazione sulla degenza, a essere curati da personale sanitario appositamente formato, a ricevere un'assistenza adeguata, a non subire discriminazioni.
- Una personalizzazione dell'assistenza per casi particolari: presenza costante di un familiare e/o conoscente se paziente in età pediatrica; una presenza prolungata, ove possibile, di un familiare e/o conoscente se paziente anziano o socialmente debole.

RISERVATEZZA: l'Associazione garantisce a tutti i pazienti riservatezza e rispetto della persona.

DIRITTO ALLA TUTELA: il cittadino che ritenga di aver subito un disservizio ha diritto a presentare una segnalazione all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP).

PRIVACY: l'Associazione rispetta per i propri pazienti la specifica normativa sul trattamento dei dati personali nell'ambito dell'attività che può essere esercitata all'interno della struttura sanitaria.

CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO IN OSPEDALE

1. Il bambino ha diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute.
2. Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo "globale".
3. Il bambino ha diritto a ricevere il miglior livello di cura e di assistenza.
4. Il bambino ha diritto al rispetto della propria identità, sia personale che culturale, ed al rispetto della propria fede religiosa.
5. Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy.
6. Il bambino ha diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico. Il bambino ha diritto alla sua vita di relazione anche nei casi in cui necessita di isolamento. Il bambino ha diritto a non essere trattato con mezzi di contenzione.
7. Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua

maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione.

8. Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.
9. Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso ad entrare in un progetto di ricerca - sperimentazione clinica.
10. Il bambino ha diritto a manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi.
11. Il bambino ha diritto ad essere protetto da ogni forma di violenza, di oltraggio o di brutalità fisica o mentale, di abbandono o di negligenza, di maltrattamento o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale.
12. Il bambino ha diritto ad essere educato ad eseguire il più possibile autonomamente gli interventi di "auto-cura" e in caso di malattia ad acquisire la consapevolezza dei segni e dei sintomi specifici.
13. Il minore ha diritto a usufruire di un rapporto riservato paziente-medico, ha diritto altresì a chiedere e di ricevere informazioni che lo aiutino a comprendere la propria sessualità.
14. Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione.
15. Il bambino ha diritto alle Cure Palliative

ALLEGATI

ALLEGATO 1 – MODULO PRENOTAZIONI VISITE ED ESAMI IN SOLVENZA

Prenotazione in solvenza

Prenotazioni in solvenza per il Polo di Bosisio Parini

Vi ricordiamo che non è possibile prenotare tramite questo modulo, prestazioni in convenzione con il Sistema Sanitario Nazionale. Le prestazioni prenotate tramite questo modulo sono esclusivamente a pagamento.

Sarete ricontattati da un nostro operatore per verificare la disponibilità: dalle ore 17 alle ore 19 nei giorni feriali.

Informazioni relative al tipo di prestazione che si intende prenotare

Specialità *

Prestazione *

Prenotazione * per me stesso
 per un minore

Informazioni relative al richiedente la prestazione in solvenza

Nome *

Cognome *

Telefono *

E-mail *

Comune di residenza *

Provincia di residenza *

* Confermo di voler prenotare una visita a pagamento

Acconsento a ricevere la Newsletter mensile via e-mail

* Ho letto l'informativa della pagina precedente e acconsento al trattamento dei dati sopra inseriti da parte dell'Associazione "La Nostra Famiglia" - IRCCS "Eugenio Medea" per la finalità di prenotazione di attività in solvenza

Captcha *

Non sono un robot



CONFERMO LA PRENOTAZIONE

ALLEGATO 2 – STANDARD DI QUALITA'

IMPEGNI	STANDARD	VERIFICA
Consulenza sulle pratiche per l'invalidità civile e la normativa specifica sulla disabilità	Attraverso la consulenza quotidiana del Servizio Sociale e dell'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV	Rilevazione del livello di gradimento degli utenti
Il Polo garantisce la presenza di un servizio sociale per garantire la continuità assistenziale in fase di dimissione ed i rapporti con il territorio	Disponibilità, in fase di dimissione, ad individuare altre strutture del territorio.	Verifiche periodiche
Il Polo cura con attenzione la comunicazione interna ed esterna	Bacheche espositive e diffusione di dépliant informativi	Verifiche periodiche
Attenzione e qualità del vitto	Menù estivo ed invernale articolato su 4 settimane	Rilevazione del livello di gradimento degli utenti
Il Polo garantisce spazi gioco esterni per i bambini	Spazi attrezzati con giochi	A vista
Umanizzazione e accoglienza in ospedale	Presenza di uno sportello Punto Accoglienza all'ingresso della Struttura, con un operatore dedicato a fornire informazioni e orientamento realizzare iniziative di animazione rivolte ai bambini ricoverati e alle loro famiglie; Progettare iniziative per bambini, ragazzi, familiari Ascolto e accompagnamento da parte dell'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV	A vista
Attenzione agli aspetti strutturali, alberghieri, di comfort	attivare servizi al proprio interno per migliorare la permanenza dei pazienti ricoverati e dei familiari	Verifiche periodiche
Sostenere i genitori nella loro funzione educativa	Realizzazione di incontri informativi/formativi per i genitori afferenti al Servizio	Rilevazione del livello di gradimento degli utenti
Favorire l'accesso e la fruizione del servizio da parte di utenti appartenenti a nuclei familiari stranieri	Presenza di un servizio di mediazione culturale per facilitare l'accesso al Servizio ed alle attività previste dal progetto individualizzato	Verifiche periodiche

AGGIORNATO AL 01/03/2024

Questionario di Soddisfazione Utenti Minori OSPEDALE I.R.C.C.S. “Eugenio Medea”

Cara famiglia,

la nostra struttura nasce per non essere solo un luogo di cura; proprio per questo motivo è in atto un progetto volto a valorizzare la Missione stessa dell'opera.

Al fine di poter raccogliere pareri e consigli che ci permettano di offrire ai nostri utenti una sempre maggiore qualità del servizio e della relazione con i bambini/ragazzi e con le loro famiglie, le chiediamo cortesemente di compilare il presente questionario e di riportarlo nell'apposito contenitore che troverà in sala d'attesa.

Il questionario è anonimo.

Certi di una sua fattiva collaborazione, la ringraziamo anticipatamente.

1. **Compilatore**

Contrassegni solo una risposta

- Genitore
 Altro (tutore, amministratore di sostegno, ...)

2. **Data** / /

Esempio: 15/02/2023

3. **Polo I.R.C.C.S. di:** _____

4. **Unità Operativa in cui sta avvenendo il ricovero** _____

5. **Relativamente ai tempi di attesa per ottenere il ricovero (tempo trascorso dalla prescrizione del ricovero da parte del medico all'ingresso in ospedale), quanto ritiene di essere soddisfatto?** *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

A. CURA, RIABILITAZIONE E INTEGRAZIONE SOCIALE

6. **È soddisfatto del ricovero presso l'Ospedale I.R.C.C.S. "Eugenio Medea"?**
Contrassegni solo una risposta

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

7. **Ritiene che il ricovero stia modificando la qualità di vita del bambino/ragazzo?**
Contrassegni solo una risposta

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

8. **Quanto è soddisfatto delle informazioni che sta ricevendo riguardanti lo stato di salute, le cure ed i trattamenti prestati al bambino/ragazzo?** *Contrassegni solo una risposta*

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

9. **Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti le risorse e i servizi del suo territorio?** *Contrassegni solo una risposta*

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

B. RELAZIONE CON LA FAMIGLIA E IL BAMBINO/RAGAZZO

10. **È soddisfatto dell'accoglienza che sta ricevendo?**
Contrassegni solo una risposta

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

11. **È soddisfatto dell'ascolto che sta ricevendo?**
Contrassegni solo una risposta

PER											MOLTO
NIENTE											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

12. È soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti l'organizzazione del reparto?

Contrassegni solo una risposta

PER										MOLTO
NIENTE										
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

13. È soddisfatto della disponibilità e dell'ascolto, da parte del personale, nei suoi confronti e nei confronti del bambino/ragazzo? Consideri solo le figure professionali con le quali abitualmente si rapporta.

	PER									MOLTO
	NIENTE									
a) Medici	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b) Psicologi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c) Infermieri ed OSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d) Terapisti della Riabilitazione	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e) Educatori di reparto	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f) Assistenti sociali	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g) Personale di segreteria	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

14. Qual è la sua percezione rispetto alla coesione e collaborazione tra gli operatori?

Contrassegni solo una risposta

INSUFFICIENTE								OTTIMA	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

C. FAMILIARITÀ DELL'AMBIENTE

15. Come valuta la camera dal punto di vista della struttura, dello spazio e del comfort?

Contrassegni solo una risposta

INSUFFICIENTE								OTTIMA	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

16. Come valuta il servizio mensa?

Contrassegni solo una risposta

INSUFFICIENTE								OTTIMO	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

17. Come valuta le aree gioco e ricreative dal punto di vista della struttura, dello spazio e del comfort?

INSUFFICIENTE								OTTIMA	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

18. Come valuta il luogo di preghiera/meditazione dal punto di vista della struttura, dello spazio e del comfort?

INSUFFICIENTE					OTTIMO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

19. Quanto è soddisfatto della pulizia e dell'igiene degli ambienti?

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

D. DOMANDE CONCLUSIVE

20. Vi sentite a vostro agio durante il ricovero?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

21. Perché?

22. Secondo lei, in questo Ospedale I.R.C.C.S. "Eugenio Medea", ci sarebbe qualcosa che si potrebbe migliorare? *Contrassegni solo una risposta*

- SÌ
 NO

23. Se ha risposto SÌ, cosa si potrebbe migliorare?

24. A suo parere, cosa potrebbe fare l'Ospedale I.R.C.C.S. "Eugenio Medea" per aiutare di più i genitori e le famiglie? *Contrassegni solo due risposte*

- Incontri di sostegno alla genitorialità
 Momenti ricreativi con i bambini e le famiglie

Questionario di Soddisfazione Utenti Minori AMBULATORIALI - RESIDENTI - DIURNI

Cara famiglia,

la nostra struttura nasce per non essere solo un luogo di cura; proprio per questo motivo è in atto un progetto volto a valorizzare la Missione stessa dell'opera.

Al fine di poter raccogliere pareri e consigli che ci permettano di offrire ai nostri utenti una sempre maggiore qualità del servizio e della relazione con i bambini/ragazzi e con le loro famiglie, le chiediamo cortesemente di compilare il presente questionario e di riporlo nell'apposito contenitore che troverà in sala d'attesa.

Il questionario è anonimo.

Certi di una sua fattiva collaborazione, la ringraziamo anticipatamente.

1. Compilatore

Contrassegni solo una risposta

- Genitore
- Altro (tutore, amministratore di sostegno, ...)

2. Data / /

Esempio: 15/02/2023

3. Centro di Riabilitazione di: _____

4. Settore di Servizio

Contrassegni solo una risposta

- Ambulatorio
- Centro Diurno
- Residenti

5. Come è venuto a conoscenza del nostro Centro?

Contrassegni anche più di una risposta

- medico di base/pediatra
- conoscenti
- scuola
- un altro utente del servizio
- servizi territoriali
- altro: _____

6. Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute quando si è rivolto per la prima volta al Centro?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

A. CURA, RIABILITAZIONE E INTEGRAZIONE SOCIALE

7. Quanto è soddisfatto del servizio di riabilitazione erogato dal Centro?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. Quanto è soddisfatto delle informazioni sanitarie che sta ricevendo durante i trattamenti riabilitativi e le visite mediche?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. Quanto ritiene che il progetto riabilitativo in corso stia modificando la qualità di vita del bambino/ragazzo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10. Ritiene che il progetto riabilitativo stia facilitando la partecipazione del bambino/ragazzo alle attività con i coetanei (attività sportiva, scoutismo, ambiente parrocchiale, ecc.)?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

11. Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti le risorse e i servizi del suo territorio?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

B. RELAZIONE CON LA FAMIGLIA E IL BAMBINO/RAGAZZO

12. Quanto è soddisfatto dell'accoglienza che sta ricevendo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

13. Quanto è soddisfatto dell'ascolto che sta ricevendo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

14. Quanto è soddisfatto della disponibilità e cortesia del personale nei suoi confronti e nei confronti del bambino/ragazzo? Consideri solo le figure professionali con le quali abitualmente si rapporta.

	PER NIENTE								MOLTO	
a) Medici	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b) Psicologi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c) Infermieri ed OSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d) Terapisti della Riabilitazione	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e) Educatori	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f) Assistenti sociali	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g) Personale di segreteria	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

C. FAMILIARITÀ DELL'AMBIENTE

15. Quanto è soddisfatto della cura degli ambienti e del comfort del Centro?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

16. Quanto è soddisfatto della pulizia e dell'igiene?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

17. Quanto è soddisfatto della qualità del pranzo? Risponda solo se usufruisce del pranzo.

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

D. DOMANDE CONCLUSIVE

18. Secondo lei, in questo Centro, ci sarebbero degli aspetti da migliorare?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

19. Se ha risposto SÌ, quali aspetti potrebbero migliorare?

20. A suo parere, cosa potrebbe fare il Centro per aiutare di più i genitori e le famiglie?

Contrassegni solo due risposte

- Incontri di sostegno alla genitorialità
 Momenti ricreativi con i bambini e le famiglie
 Percorsi di catechesi e celebrazioni con i bambini e le famiglie
 Incontri informativi sulle agevolazioni e servizi previsti dalle normative
 Incontri di approfondimento su tematiche inerenti la disabilità
 Altro.....

21. Il percorso di cura e riabilitazione che sta facendo il bambino/ragazzo la porta anche ad approfondire valori umani e spirituali?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

Questionario di Soddisfazione Utenti Adulti

Caro utente,

la nostra struttura nasce per non essere solo un luogo di cura; proprio per questo motivo è in atto un progetto volto a valorizzare la Missione stessa dell'opera.

Al fine di poter raccogliere pareri e consigli che ci permettano di offrire ai nostri utenti una sempre maggiore qualità del servizio e della relazione con l'utente, le chiediamo cortesemente di compilare il presente questionario e di riporlo nell'apposito contenitore che troverà in sala d'attesa.

Il questionario è anonimo.

Certi di una sua fattiva collaborazione, la ringraziamo anticipatamente.

1. Compilatore

Contrassegni solo una risposta

- Utente
- Genitore
- Altro (tutore, amministratore di sostegno, ...)

2. Data

□□/□□/□□□□

Esempio: 15/12/2023

3. Centro di Riabilitazione di/Polo di: _____

4. Settore di Servizio

Contrassegni solo una risposta

- Ambulatorio (ex art. 26)
- I.R.C.C.S. (ricovero ordinario, day hospital, MAC, ...)

5. Come è venuto a conoscenza del nostro Centro?

Contrassegni anche più di una risposta

- medico di base/pediatra
- conoscenti
- altri ospedali/servizi specialistici
- un altro utente del servizio
- servizi territoriali
- altro: _____

6. Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute quando si è rivolto per la prima volta al Centro? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

A. CURA, RIABILITAZIONE E INTEGRAZIONE SOCIALE

7. Quanto è soddisfatto del servizio di riabilitazione erogato dal Centro? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. Quanto è soddisfatto delle informazioni sanitarie che sta ricevendo durante i trattamenti riabilitativi e le visite mediche? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. Quanto ritiene che il progetto riabilitativo in corso stia modificando la sua qualità di vita? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10. Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti le risorse e i servizi del suo territorio? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

B. RELAZIONE CON L'UTENTE

11. Quanto è soddisfatto dell'accoglienza che sta ricevendo? *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. Quanto è soddisfatto dell'ascolto che sta ricevendo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

13. Quanto è soddisfatto della disponibilità e cortesia, da parte del personale, nei suoi confronti e nei confronti dell'utente? Consideri solo le figure professionali con le quali abitualmente si rapporta.

	PER NIENTE								MOLTO	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
a) Medici										
b) Psicologi										
c) Infermieri ed OSS										
d) Terapisti della Riabilitazione										
e) Educatori										
f) Assistenti sociali										
g) Personale di segreteria										

C. FAMILIARITÀ DELL'AMBIENTE

14. Quanto è soddisfatto della cura degli ambienti e del comfort del Centro?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

15. Quanto è soddisfatto della pulizia e dell'igiene?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

16. Quanto è soddisfatto della qualità del pranzo? Contrassegni una risposta solo se usufruisce del pranzo

PER NIENTE										MOLTO
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

D. DOMANDE CONCLUSIVE

17. Secondo lei, in questo Centro, ci sarebbero degli aspetti da migliorare?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

18. Se ha risposto SÌ, quali aspetti sarebbero da migliorare?

19. A suo parere, cosa potrebbe fare il Centro per aiutare di più gli utenti?

20. Il percorso di cura e riabilitazione che lei sta realizzando la porta anche ad approfondire valori umani e spirituali? *Contrassegni solo una risposta*

- SÌ
 NO

21. Perché?

E. CONTATTI

22. Sarebbe disponibile per eventuali ulteriori contatti?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

23. In caso di risposta affermativa, la preghiamo di compilare i campi che seguono

Questionario di Soddisfazione Utenti Minori FORMAZIONE PROFESSIONALE

Cara famiglia,

la nostra struttura nasce per non essere solo un luogo di cura; proprio per questo motivo è in atto un progetto volto a valorizzare la Missione stessa dell'opera.

Al fine di poter raccogliere pareri e consigli che ci permettano di offrire ai nostri utenti una sempre maggiore qualità del servizio e della relazione con i ragazzi e con le loro famiglie, le chiediamo cortesemente di compilare il presente questionario e di riportarlo nell'apposito contenitore che troverà in sala d'attesa.

Il questionario è anonimo.

Certi di una sua fattiva collaborazione, la ringraziamo anticipatamente.

1. Compilatore

Contrassegni solo una risposta

- Genitore
- Altro (tutore, amministratore di sostegno, ...)

2. Data / /

Esempio: 15/02/2023

3. Servizio di Formazione Professionale – Sede di:

- Bosisio Parini
- Castiglione Olona
- Conegliano
- San Vito al Tagliamento

4. Come è venuto a conoscenza del nostro Centro?

Contrassegni anche più di una risposta

- medico di base/pediatra
- conoscenti
- scuola
- un altro utente del servizio
- servizi territoriali
- altro: _____

5. **Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute quando si è rivolto per la prima volta al Centro?** *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

A. CURA, RIABILITAZIONE E INTEGRAZIONE SOCIALE

6. **Quanto è soddisfatto del servizio di riabilitazione erogato dal Centro?**
Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7. **Quanto è soddisfatto delle informazioni sanitarie che sta ricevendo durante i trattamenti riabilitativi, le visite mediche ed i colloqui con gli educatori/formatori?**
Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. **Quanto ritiene che il progetto riabilitativo in corso stia modificando la qualità di vita del ragazzo?** *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. **Ritiene che il progetto riabilitativo/formativo stia facilitando la partecipazione del ragazzo alle attività con i coetanei (attività sportiva, scoutismo, ambiente parrocchiale, ecc.)?**
Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

10. **Quanto è soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti le risorse e i servizi del suo territorio?** *Contrassegni solo una risposta*

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

B. RELAZIONE CON LA FAMIGLIA E IL RAGAZZO

11. Quanto è soddisfatto dell'accoglienza che sta ricevendo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. Quanto è soddisfatto dell'ascolto che sta ricevendo?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

13. Quanto è soddisfatto della disponibilità e cortesia del personale nei suoi confronti e nei confronti del ragazzo? Consideri solo le figure professionali con le quali abitualmente si rapporta

	PER NIENTE					MOLTO				
a) Medici	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b) Psicologi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c) Infermieri ed OSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d) Terapisti della Riabilitazione	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e) Educatori/Formatori	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f) Assistenti sociali	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g) Personale di segreteria	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

C. FAMILIARITÀ DELL'AMBIENTE

14. Quanto è soddisfatto della cura degli ambienti e del comfort del Centro?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

15. Quanto è soddisfatto della pulizia e dell'igiene?

Contrassegni solo una risposta

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

16. Quanto è soddisfatto della qualità del pranzo? Risponda solo se usufruisce del pranzo

PER NIENTE					MOLTO				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

D. DOMANDE CONCLUSIVE

17. Secondo lei, in questo Centro, ci sarebbero degli aspetti da migliorare?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

18. Se ha risposto SÌ, quali aspetti potrebbero migliorare?

19. A suo parere, cosa potrebbe fare il Centro per aiutare di più i genitori e le famiglie?

Contrassegni solo due risposte

- Incontri di sostegno alla genitorialità
 Momenti ricreativi con i bambini e le famiglie
 Percorsi di catechesi e celebrazioni con i bambini e le famiglie
 Incontri informativi sulle agevolazioni e servizi previsti dalle normative
 Incontri di approfondimento su tematiche inerenti la disabilità
 Altro.....

20. Il percorso di cura e riabilitazione/formazione che sta facendo il ragazzo la porta anche ad approfondire valori umani e spirituali?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

21. Perché?

E. CONTATTI

22. Sarebbe disponibile per eventuali ulteriori contatti?

Contrassegni solo una risposta

- SÌ
 NO

23. In caso di risposta affermativa, la preghiamo di compilare i campi che seguono

Cognome e Nome

n° telefono

e-mail

ALLEGATO 5 - RICHIESTA COPIA DOCUMENTAZIONE SANITARIA

DSM 026 e Rev 1 - 01.01.2011

Spett.le
IRCCS "Eugenio Medea" - Associazione "La Nostra Famiglia" - Bosio Parini (Lc)
Direzione Sanitaria - Ufficio cartelle cliniche

Io sottoscritto/a: cognome _____ nome _____
nato/a a _____ (_____) il _____ e residente
a _____ (_____) CAP _____ in Via/P.za _____
tel. _____ cell. _____ e-mail _____

in qualità di

- intestataro** della documentazione
- genitore** (naturale o adottivo) dell'intestataro della documentazione
(In questo caso compilare il riquadro sottostante)
- tutore** dell'intestataro della documentazione
(In questo caso compilare il riquadro sottostante)
- amministratore di sostegno** (appositamente incaricato dal decreto di nomina) dell'intestataro della documentazione *(In questo caso compilare il riquadro sottostante)*

cognome _____ nome _____
nato/a a _____ (_____) il _____ e residente
a _____ (_____) CAP _____ in Via/P.za _____

CHIEDO COPIA DELLA SEGUENTE DOCUMENTAZIONE SANITARIA

Cartella/e clinica/che dell/dei ricovero/i effettuato/i il: _____	<input type="checkbox"/> copia semplice	<input type="checkbox"/> copia autentica
Fascicolo/i ambulatoriale/i dell'/degli /intervento/i effettuato/i il: _____	<input type="checkbox"/> copia semplice	
Fascicolo/i Ciclo Diurno Continuo dell'/degli /intervento/i effettuato/i il: _____	<input type="checkbox"/> copia semplice	
Immagini diagnostiche	<input type="checkbox"/> Lastra/e effettuata/e in data: _____	
	<input type="checkbox"/> RMN effettuata/e in data: _____	
Altro: _____		

CHIEDO CHE LA CONSEGNA AVVENGA CON LE SEGUENTI MODALITÀ

- Ritiro personale**
contattatemi quando la documentazione sarà pronta al seguente numero telefonico:

- Via posta** (tramite assicurata) al seguente indirizzo:

_____ (_____)
Via/P.za _____ CAP _____ Località _____ Prov _____

data _____

In fede _____

<u>RISERVATO ALL'ENTE</u>	
operatore che ha ricevuto la richiesta _____	in data _____
presa visione da _____	in data _____
richiesta pervenuta in archivio il _____	numero archivio _____
U.O. / Servizio _____	
inviato sollecito il _____	documentazione pervenuta in archivio il _____
COPIA/E <input type="checkbox"/> CONSEGNA/E IN ACCETTAZIONE <input type="checkbox"/> INVIATA/E VIA POSTA IL _____	
corrispettivo € _____	
data _____	firma dell'interessato per ricevuta _____

La Carta dei Servizi è un documento che ha lo scopo di illustrare brevemente la nostra Struttura. È possibile che, successivamente al mese di aggiornamento della Carta, si verifichino modifiche pertanto, per ricevere eventuali chiarimenti o informazioni contattare:

Tel. 031 877462 E-mail: urp.bosisio@lanostrafamiglia.it

Rev. 01 marzo 2024

La presente Carta dei Servizi è stata redatta dal Responsabile di Polo, Ing. Ivan Snider