

ASSOCIAZIONE

la **Nostra Famiglia**

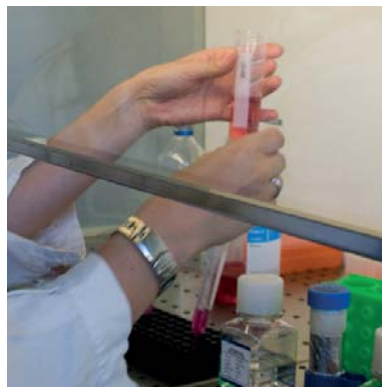


Bilancio di Missione 2015

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



70 anni dalla parte dei bambini



Bilancio di Missione 2015

Associazione “La Nostra Famiglia”

Codice Fiscale: 00307430132

Sede legale: Ponte Lambro | via don Luigi Monza 1 - 22037
web: www.lanostrafamiglia.it

Ufficio Stampa: Cristina Trombetti
ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it

Coordinamento del Progetto: **prof. Marco Grumo** (Direttore della divisione Non Profit & Impresa Sociale ALTIS)

Redazione, progetto grafico e sviluppo web: **Studio Editoriale EDUCatt** (www.educatt.it)

Il testo è stato composto con i caratteri Bookman, Berkeley OldStyle e Frutiger e prodotto, in versione digitale e a stampa, nel mese di settembre 2016. Le foto e i disegni, ove non diversamente indicato, provengono dall'Archivio della Nostra Famiglia.

Stampa della versione cartacea: Litografia Solari | Peschiera Borromeo (Milano)

© 2015-2016 per i contenuti: la Nostra Famiglia | Prima edizione (2015)

ISBN: 978-88-9335-###-#

Sommario

- 4 Presentazione
- 5 Nota metodologica

- 6 I numeri dell'esercizio 2015 in sintesi

SEZIONE I

L'IDENTITÀ E I VALORI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

Un sistema virtuoso e solidale al servizio della disabilità dei bambini e dei giovani **7**

SEZIONE II

LA RELAZIONE SOCIALE

Il contributo sociale prodotto da "La Nostra Famiglia" a favore dei bambini e giovani disabili e delle loro famiglie **27**

- 28 L'attività di cura e di riabilitazione
- 44 L'attività di ricerca scientifica

- 50 L'attività di formazione
- 57 L'attività di animazione cristiana

SEZIONE III

LE RISORSE ECONOMICHE DELL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" AL SERVIZIO DELLA MISSIONE

59

SEZIONE IV

LA COMUNICAZIONE E LA RACCOLTA FONDI **69**

- 88 Gli Enti collaterali

Presentazione

Con gioia presento il primo Bilancio di Missione dell'Associazione "La Nostra Famiglia", un documento attraverso il quale "raccontare" il lavoro che viene svolto nei Centri e negli Ospedali di Riabilitazione per accompagnare la vita di tanti bambini e ragazzi disabili e delle loro famiglie. Esso nasce dalla riflessione condivisa sulla nostra missione e si prefigge di dare conto di come la stessa viene ogni giorno attuata grazie all'operosità intelligente e generosa di tante donne e tanti uomini che contribuiscono allo sviluppo delle attività dell'Associazione dal punto di vista clinico, riabilitativo, educativo, formativo, sociale e scientifico.

Il Bilancio di Missione 2015 illustra i dati e le informazioni di quanto realizzato in questo anno di intenso lavoro e le molteplici attività in atto che hanno l'obiettivo di rendere concreto il compito che ci ha affidato il nostro Fondatore, Beato Luigi Monza

«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.

Quando un ospite verrà in casa, sarà trattato come un membro di essa ed egli dovrà sentirsi come in famiglia».

Questo compito ci responsabilizza e sollecita a cercare risposte sempre più qualificate e appropriate ai bisogni che incontriamo; a verificare l'adeguatezza e l'attualità dell'attività quotidiana che svolgiamo; a perseguire una gestione sana che, nel difficile contesto economico generale che vede continuamente contrarsi le risorse destinate alla sanità, è condizione indispensabile per continuare a svolgere la nostra attività.

Questa pubblicazione avviene nell'anno che ricorda il 70° anniversario di vita dell'Associazione e della scelta, per noi fondamentale, di stare "dalla parte dei bambini".

Chiudo con un sentito ringraziamento a quanti quotidianamente, a ogni livello di compito e di responsabilità, nei diversi servizi che l'Associazione offre nei territori che "abita" cercando di essere risorsa per tutti nella corresponsabilità e reciprocità, rendono possibile offrire a tanti bambini, ragazzi e alle loro famiglie un luogo che si fa "casa e famiglia" dove viene tutelata la dignità e migliorata la qualità della vita, dove ci si fa carico delle sofferenze personali e familiari, dove si condividono le gioie dei traguardi, dove scienza e tecnica sono poste a servizio della carità, dove si contribuisce alla crescita professionale e valoriale di ognuno.

Luisa Minoli
Presidente dell'Associazione

Nota metodologica

Il presente bilancio di missione è ispirato alle Linee-guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit emanate dall'Agenzia per le Onlus.

Esso rendiconta l'attività svolta nel 2015 dall'Associazione "La Nostra Famiglia". I dati esposti sono stati forniti direttamente dagli uffici dell'ente.

Si tratta di una prima esperienza destinata a svilupparsi e migliorare nel tempo.

Obiettivo del bilancio di missione è evidenziare la missione peculiare di questa grande organizzazione, la strategia, l'assetto organizzativo, ma soprattutto l'attività svolta e i risultati prodotti a beneficio della salute e qualità della vita dei bambini e dei ragazzi disabili, delle loro famiglie e della società nel suo complesso.

Il presente bilancio di missione costituisce un aspetto rilevante del più ampio "progetto di missione" in atto presso questo Ente.

Marco Grumo

Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

I numeri dell'esercizio 2015 in sintesi

Un sistema differente, integrato e rilevante al servizio della disabilità dei bambini e dei giovani

ORGANIZZAZIONE

- 70 anni di impegno, ogni giorno
- 29 sedi in Italia in 6 regioni
- 2.442 operatori e 330 volontari

CURA E RIABILITAZIONE DEI BAMBINI E DEI GIOVANI

- 23.800 bambini e giovani assistiti in forma ambulatoriale
 - 2.259 bambini e giovani assistiti in forma diurna
 - 187 bambini e giovani assistiti in forma residenziale
 - 6.149 bambini e giovani assistiti presso i poli IRCCS
- 21% dei bambini e giovani assistiti provengono da fuori regione

RICERCA SCIENTIFICA AL SERVIZIO DEI BAMBINI E DEI GIOVANI

- 95 progetti di ricerca in corso al servizio dei bambini e dei giovani
- 146 pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali sui temi della cura dei bambini

ISTRUZIONE DEI BAMBINI E DEI GIOVANI ACCOLTI NELLE NOSTRE STRUTTURE DI RIABILITAZIONE

I nostri centri di riabilitazione sono convenzionati con gli Uffici Scolastici Regionali per garantire il diritto/dovere di istruzione ai bambini e giovani disabili che li frequentano in forma diurna e residenziale (scuola dell'infanzia, scuola primaria, scuola secondaria di I grado...).

Le persone complessivamente impegnate in questo ambito sono 317 tra insegnanti e personale di assistenza ai nostri giovani studenti seguiti nell'attività di riabilitazione.

- 272 giovani studenti con disabilità in formazione professionale presso le nostre strutture

FORMAZIONE DEL PERSONALE E DEI FUTURI PROFESSIONISTI DELLA RIABILITAZIONE

- 354 studenti esterni frequentanti i corsi di laurea e formazione superiore in tema di servizi alla persona svolti presso le nostre strutture (AA 2015/16)
- 136 corsi e 33.104 ore di formazione continua erogata al nostro personale
- 246 docenti e responsabili scientifici coinvolti

SEZIONE I

**L'IDENTITÀ E I VALORI
DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"**

Un sistema virtuoso e solidale
al servizio della disabilità
dei bambini e dei giovani

“La Nostra Famiglia” da settantanni rappresenta una **istituzione di riferimento specializzata** in particolare nella **cura e nella riabilitazione dei bambini e dei giovani** con varie forme di disabilità neurologiche e fisiche, di diversa gravità e complessità (cosiddetta **disabilità dell'età evolutiva**).

L'Associazione in particolare opera in modo **strettamente integrato** nei seguenti ambiti:

- **riabilitazione** dei bambini e dei giovani con varie forme di disabilità neurologica e fisica, con una particolare attenzione anche alla loro **educazione, istruzione e formazione professionale, all'accompagnamento delle loro famiglie**, e alla definizione di un progetto di vita e di un futuro inserimento lavorativo e sociale;
- **ricerca scientifica** e studio delle problematiche mediche, psicologiche e psicoeducative delle varie disabilità di bambini e giovani attraverso l'attività altamente specializzata svolta dall'**Istituto Scientifico "E. Medea"**;
- accoglienza di bambini **con grave disagio familiare** in attesa di affido o adozione, bambini e adolescenti soli o con disagio socio-ambientale in piccole comunità o in nuclei accoglienti di tipo familiare;
- gestione di **centri diurni e residenziali** per persone adulte con disabilità;
- **formazione professionale e universitaria** di operatori dei servizi alla persona, in particolare giovani e bambini;
- **sensibilizzazione e promozione della cultura dell'inclusione sociale** dei bambini, dei giovani e delle loro famiglie.

L'Associazione “La Nostra Famiglia”, si contraddistingue per:

- un'assistenza altamente specializzata a favore di bambini e ragazzi che presentano sia quadri patologici di **estrema gravità** (come gli stati vegetativi e le pluriminorazioni), sia **situazioni meno gravi**, ma comunque a rischio psicopatologico o di svantaggio sociale;
- una vasta rete di strutture di riabilitazione specializzate per i bambini e i giovani con disabilità: è presente in **6 Regioni italiane** e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI) in **5 Paesi del mondo** per portare anche oltre frontiera il proprio aiuto ai bambini e ai giovani disabili che vivono in Paesi meno avanzati.

*La famiglia
è il luogo dove si vive la carità*

La nostra missione

«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. Quanto un ospite verrà in casa, sarà trattato come un membro di essa ed egli dovrà sentirsi come in famiglia**».

(Beato Luigi Monza)



La missione dell'Associazione Nostra Famiglia è tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita – attraverso specifici interventi di riabilitazione – delle persone con disabilità, specie quelle colpite in età evolutiva (bambini e giovani). "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 anche di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo. Infine, con l'attività formativa, l'Associazione contribuisce alla preparazione professionale e valoriale di operatori impegnati in servizi e istituzioni sanitari e socio-sanitari.

Gli organi statutari

Organi statutari dell'Ente sono l'**Assemblea dei soci**, il **Consiglio di Amministrazione** e il **Presidente**.

Il Consiglio di Amministrazione in carica nell'anno 2015 era formato da:

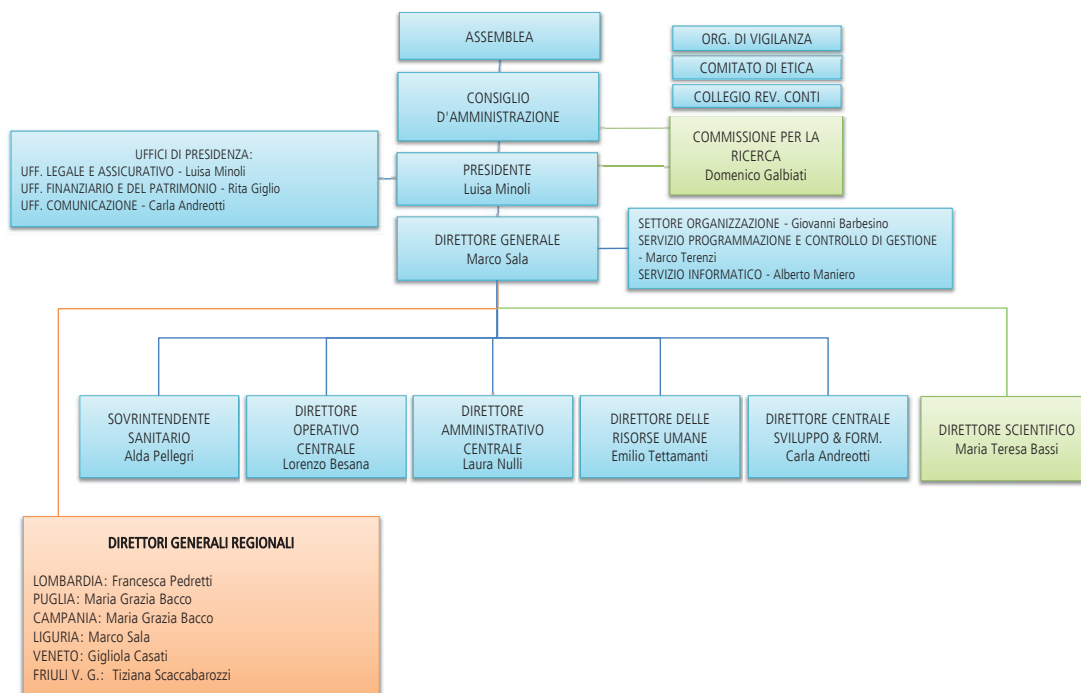
- Alda PELLEGGRI – Presidente
- Carla ANDREOTTI
- Luisa MINOLI
- Rita Agnese ORIGGI
- Rita GIGLIO

Il Consiglio di Amministrazione è affiancato da un Collegio dei Revisori dei Conti formato da 3 membri effettivi e 2 supplenti, Presidente è il Rag. Daniele Cavadini.

Nel marzo 2016 sono stati rinnovati gli organi statutari come di seguito indicato:

- Luisa MINOLI – Presidente
- Daniela FUSETTI
- Rita GIGLIO
- Silvana MOLteni
- Rita Agnese ORIGGI

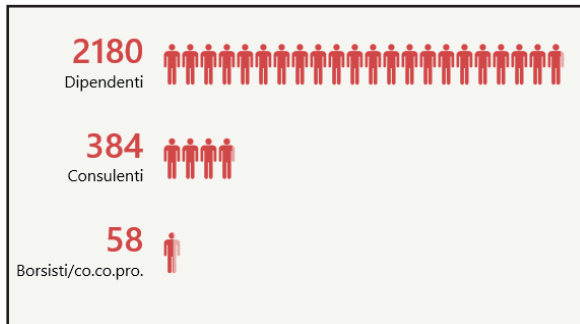
L'organizzazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia"



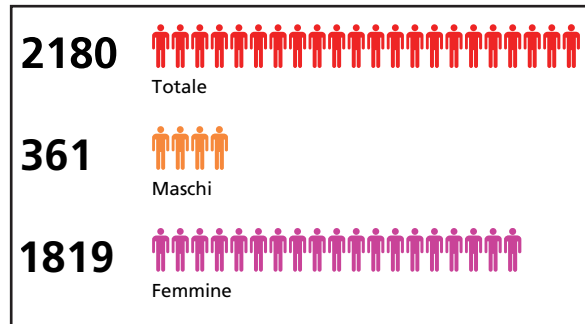
Il personale de "La Nostra Famiglia". Valori, professionalità e formazione continua al servizio della disabilità dei bambini e dei giovani

Oltre 2.100 persone che si dedicano ogni giorno alla disabilità

La composizione del personale



I dipendenti al 31/12.2015

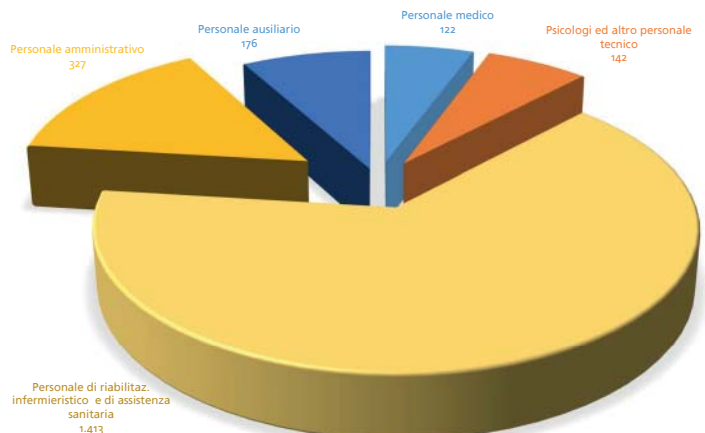


L'85% del nostro personale opera direttamente sui servizi rivolti ai bambini e ai giovani

Il 90% è assunto a tempo indeterminato



Le professioni del nostro personale



Quasi 3 milioni di ore lavorate dal nostro personale a favore dei bambini e dei giovani

Una grande opera di carità

«C'è una parola che rintrona tutti i giorni le nostre orecchie; questa parola è "la solidarietà". Solidarietà umana; dico umana perché umano è il campo nel quale si attua, ma nella sua radice è comando divino».

(Beato Luigi Monza)

«Il 60° Anniversario [della morte del Beato Luigi Monza] vi ha offerto l'occasione di venire qui a Roma ad incontrare il Successore di Pietro. Saluto con affetto anzitutto voi cari bambini e ragazzi e vi dico che sono molto contento di incontrarvi. Grazie della vostra presenza. Saluto [...] i dirigenti dell'Associazione "La Nostra Famiglia", che si occupa con tanta premura di voi e delle vostre necessità.

Il fondatore, Beato Luigi Monza, intuì la necessità della vicinanza alle persone disabili, con competenza e amore. Il suo carisma, sostenuto dal venerabile Paolo VI, quand'era arcivescovo di Milano, sia un esempio per le famiglie e per quanti hanno le responsabilità pubbliche».

Saluto di Papa Francesco ai partecipanti al pellegrinaggio promosso dall'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità e dall'Associazione "La Nostra Famiglia", Aula Paolo VI, Udienza Generale 1 ottobre 2014



Il fondatore

Luigi Monza nacque a Cislago (Varese) il 22 giugno 1898 da famiglia contadina.

Entrò in seminario a 18 anni dopo aver conosciuto la fatica del lavoro dei campi, le veglie nella notte per proseguire gli studi e la lotta per la sopravvivenza quotidiana della povera gente.

Venne ordinato sacerdote il 19 settembre 1925.

Il suo primo impegno pastorale fu tra i giovani della parrocchia di Vedano Olona (Varese). L'inizio della sua vita sacerdotale fu contrassegnata da prove di ogni genere fino all'ingiustizia del carcere sotto il regime fascista.

Nel 1929 fu assegnato al santuario di Saronno dove fu animatore di numerose iniziative giovanili.

Il suo sguardo, affinato nella prova e raggiunto da quello di Dio, aveva imparato a guardare lontano, sul mondo intero, un mondo segnato dalla solitudine, dalla tristezza e dall'egoismo, che "urgenza riportare all'amore di Dio". L'intuizione era grande, ma bisognava attendere che il Signore indicasse la via da seguire. In particolare, davanti al mondo "divenuto pagano" come era solito dire, ebbe l'intuizione di vedere nella carità dei primi cristiani il mezzo più idoneo per star vicino all'uomo contemporaneo e per annunciare il Vangelo di Cristo.

Nel 1936 fu nominato parroco a San Giovanni di Lecco, dove fu "sacerdote secondo il cuore di Dio". Nel 1937 trovò la strada che il Signore gli indicava.

Il 29 settembre 1954 don Luigi si fece da parte e silenziosamente scomparve, come il chicco di grano che muore per dar vita alla spiga, cosciente d'aver svolto il suo ruolo e di aver dato alla comunità le coordinate di partenza e quelle di arrivo: una linea ascendente verso Dio. Il resto sarebbe venuto dopo.

Il 30 aprile 2006 in Duomo a Milano don Luigi Monza è stato proclamato Beato.



L'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità

Dal cuore di padre del Beato Luigi nacque l'Istituto Secolare delle "Piccole Apostole della Carità" chiamate, per dono dello Spirito, a portare nel mondo la pienezza di vita consacrata all'amore totale di Cristo "con il fervore apostolico della prima comunità cristiana".

Le Piccole Apostole della Carità, raccolgono l'eredità spirituale del Beato Luigi Monza e si pongono, per vocazione, alla sequela di Gesù, per essere in ogni ambiente "come gli Apostoli con la carità pratica dei primi cristiani".

Riconosciute come Istituto Secolare di vita consacrata, la Piccole Apostole vivono la dimensione della fraternità in piccoli gruppi o individualmente nel loro impegno di donazione totale.

Al suo inizio, nell'anno 1936, l'Istituto Secolare è sorto senza un progetto definito di attività apostolica, che è andato poi chiarendosi: ora vede le Piccole Apostole occupate sia nella gestione e animazione di strutture e servizi per bambini con disabilità – in Italia e all'estero – nell'Opera "La Nostra Famiglia", sia in altre attività attraverso la propria professione esercitata nella scuola, nella sanità, nelle imprese, nei servizi sociali, che in attività di volontariato: *dove l'urgenza di carità lo richiede* (cfr. 2 Cor 5,14).



Le principali tappe della storia dell'Associazione "La Nostra Famiglia"

- Nel **1946** incontro di don Luigi Monza con il prof. Giuseppe Vercelli, Direttore dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano e inizio dell'attività di riabilitazione di bambini e ragazzi disabili a Vedano Olona.
- Nel **1950** incontro di don Luigi Monza con il prof. Eugenio Medea, noto psichiatra milanese, che ha fatto nascere e tradurre in Opera il pensiero innovativo dell'approccio riabilitativo, precorrendo i tempi della Neuropsichiatria Infantile.
- Nel **1954** viene sottoscritta con l'Alto Commissariato per l'Igiene e Sanità Pubblica (in seguito Ministero della Sanità) la convenzione n. 1 ex Legge 218/1954 per "L'assistenza e la cura degli infermi poveri recuperabili [...] affetti da paralisi spastiche infantili-dismetrie [...]".
- Nel **1985** con provvedimento congiunto del Ministero della Sanità e del Ministero della Pubblica Istruzione, viene riconosciuto l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (Lc).
- Nel **1998** il riconoscimento viene allargato ai Poli Regionali del Veneto, Friuli Venezia Giulia e Puglia.



La presenza a livello nazionale



*La famiglia è quel luogo
dove il cuore ha la sua casa*

LOMBARDIA

BOSISIO PARINI	(LC)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di riabilitazione - Area Neurofisiatrica e U.O. di Piscopatologia dell'età evolutiva Centro di Riabilitazione Residenziale, Diurno e Ambulatoriale Centro di Qualificazione Professionale Sede di formazione superiore universitaria
CARATE BRIANZA	(MI)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
CASTIGLIONE OLONA	(VA)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno Centro di Qualificazione Professionale
CISLAGO	(VA)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
COMO	(CO)	Comunità di Accoglienza Residenziale Centro Diurno per Persone con Disabilità (CDD)
COMO	(CO)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
ENDINE GAIANO	(BG)	Residenza Sanitario Assistenziale per Persone con Disabilità Centro Diurno per Persone con Disabilità (RSD) Centro Diurno per Persone con Disabilità (CDD)
LECCO	(LC)	Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare
MANDELLO DEL LARIO	(LC)	(RSD) - Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Domiciliare Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Domiciliare
PONTE LAMBRO	(CO)	Centro di Riabilitazione Diurno e Ambulatoriale
SESTO S. GIOVANNI	(MI)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
VEDANO OLONA	(VA)	Centro di Riabilitazione Diurno e Ambulatoriale con Day Hospital di valutazione



VENETO

CONEGLIANO	(TV)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di riabilitazione - Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE) Centro di Riabilitazione Residenziale, Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare Centro di Qualificazione Professionale Sede di formazione superiore universitaria
MARENO DI PIAVE	(TV)	Centro Educativo Occupazionale Diurno (C.E.O.D.)
ODERZO	(TV)	Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare
PADOVA	(PD)	Centro di Riabilitazione Diurno e Ambulatoriale
PIEVE DI SOLIGO	(TV)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di riabilitazione - Unità per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA) Centro di Riabilitazione Residenziale, Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare
SAN DONA' DI PIAVE	(VE)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
TREVISO	(TV)	Centro di Riabilitazione Diurno e Ambulatoriale
VICENZA	(VI)	Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare



PUGLIA

BRINDISI	(BR)	Centro di Riabilitazione Diurno e Ambulatoriale
BRINDISI	(BR)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di riabilitazione - Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta - presso ex Ospedale Di Summa
LECCE	(LE)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
OSTUNI	(BR)	Centro di Riabilitazione Residenziale, Diurno e Ambulatoriale
OSTUNI	(BR)	Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento



FRIULI VENEZIA GIULIA

PASIAN DI PRATO	(UD)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno
SAN VITO AL TAGLIAM.	(PN)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno
UDINE	(UD)	Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Unità distaccata per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGEE) presso AUO Santa Maria della Misericordia



CAMPANIA

CAVA DE' TIRRENI	(SA)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno
------------------	------	---



LIGURIA

VARAZZE	(SV)	Centro di Riabilitazione Ambulatoriale
---------	------	--



I valori che orientano tutte le attività svolte dall'Associazione "La Nostra Famiglia" a favore dei bambini e dei giovani



Il nostro modello di assistenza peculiare

L'Associazione "La Nostra Famiglia" fa della "qualità della vita" del bambino e del giovane disabile l'obiettivo di ogni suo intervento.

In particolare:

- valutiamo ogni intervento diagnostico, di cura o riabilitativo nella sua compatibilità con una qualità di vita buona lavoriamo per migliorarla;
- **curiamo gli ambienti** perché essi siano sempre confortevoli, belli e funzionali, così da facilitare il benessere delle persone accolte e l'esperienza di sentirsi accolti come "in famiglia";
- organizziamo i ricoveri ospedalieri prevedendo la **presenza continuativa di un genitore** o di una figura di riferimento significativa;
- suggeriamo prioritariamente scelte di cura che valorizzino le **reti familiari e sociali** e il **rapporto con il territorio**, privilegiando il **trattamento ambulatoriale e favorendo la partecipazione attiva e consapevole dei genitori ai percorsi riabilitativi**;
- quando sia necessario un intervento riabilitativo intensivo, sistematico, prolungato nel tempo, predisponiamo risposte che tengano conto non solo delle necessità di cura e di riabilitazione, ma anche dei **bisogni affettivi ed educativi di ciascun bambino**, considerando le sue qualità e potenzialità e non soltanto i suoi limiti: per questo **i nostri centri diurni e residenziali offrono percorsi scolastici e formativi, attività sportive, esperienze ludiche, espressive e artistiche e di socializzazione**;
- riconosciamo che la famiglia di un bambino con disabilità può diventare una risorsa se riceve adeguato **aiuto e sostegno** e se l'evento della disabilità viene accettato e integrato nella sua storia. Per questo favoriamo la partecipazione dei genitori, sosteniamo l'Associazione genitori de La Nostra Famiglia e promuoviamo lo scambio di esperienze con chi sa offrire orizzonti di senso alla sofferenza e al limite;
- nella convinzione che le **nuove tecnologie** devono essere messe a disposizione dei bambini e dei giovani con disabilità, abbiamo creato il Centro Ausili, che offre consulenza su attrezzature, protesi, ausili e **programmi di apprendimento** (anche informatici) per garantire la **vita indipendente del bambino e del giovane con disabilità in casa, nella scuola e nel contesto sociale più ampio**.

*La famiglia è il luogo dove ognuno
si sente accolto per come è*

Una realtà differente e focalizzata

I caratteri peculiari delle strutture e dei servizi de "La Nostra Famiglia"



Una missione che continua

Le linee strategiche

Per dare continuità alla missione, il Consiglio di amministrazione dell'ente ha elaborato nel 2010 le linee strategiche dell'Associazione, approvate dall'Assemblea dell'Associazione La Nostra Famiglia in data 30 ottobre 2010. Esse costituiscono la guida per i prossimi passi da compiere e definiscono l'orizzonte di riferimento per le scelte che la nostra Associazione dovrà operare nel prossimo triennio.

La funzione delle Linee Strategiche è fornire una prospettiva di medio – lungo periodo per indirizzare l'Associazione nelle scelte da compiere.

Di seguito si sintetizzano le principali linee strategiche dell'associazione, che costituiscono il "faro" della nostra azione quotidiana.

Indirizzi strategici rispetto all'innovazione

- innovare nella continuità;
- confermare il valore fondamentale della ricerca;
- sviluppare la ricerca scientifica;
- valorizzare la scelta di operare prevalentemente nell'ambito dell'età evolutiva.

Indirizzi strategici rispetto ai servizi offerti

- perseguire l'eccellenza dell'attività sanitaria;
- qualificare l'attività ospedaliera;
- privilegiare e sviluppare i servizi diagnostici significativi per attività clinica e riabilitativa;
- qualificare l'attività extraospedaliera;
- confermare ed innovare l'attività in ambito socio-sanitario;
- coniugare la ricerca di più elevati standard qualitativi di servizio con il vincolo del contenimento delle risorse.

Indirizzi strategici rispetto alla presenza sul territorio

- mantenere l'attuale disposizione e numerosità delle sedi;
- garantire un'attenzione privilegiata alle zone più povere di servizi.

Indirizzi strategici per garantire il futuro dell'Ente

- ridurre la dipendenza dal Servizio Sanitario;
- raggiungere l'equilibrio economico-finanziario;
- sviluppare iniziative coerenti con i servizi offerti a sostegno delle attività non profit dell'Associazione.



Indirizzi strategici per la diffusione della cultura della riabilitazione

- generare negli operatori la consapevolezza di lavorare ad una causa di grande valore;
- acquisire maggiore visibilità;
- finalizzare la comunicazione anche alla ricerca di fondi.

Indirizzi strategici per lo sviluppo dello spirito solidaristico

- promuovere la condivisione delle risorse;
- promuovere la condivisione della conoscenza;
- promuovere la condivisione della gestione.

Indirizzi strategici rispetto allo sviluppo organizzativo

- valorizzare le risorse umane;
- promuovere politiche del personale orientate ai principi dell'etica del lavoro;
- promuovere la formazione del personale;
- ricercare l'unitarietà di governo dei sistemi direzionali.

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

- promuovere la conoscenza e la condivisione del carisma del Beato Luigi Monza che anima l'Associazione;
- confermare il valore essenziale del rapporto con i genitori degli utenti.

Le linee strategiche dell'Associazione sono state innovate nel corso del 2016.

Il nostro Codice Etico: riferimento distintivo per tutti i nostri dipendenti

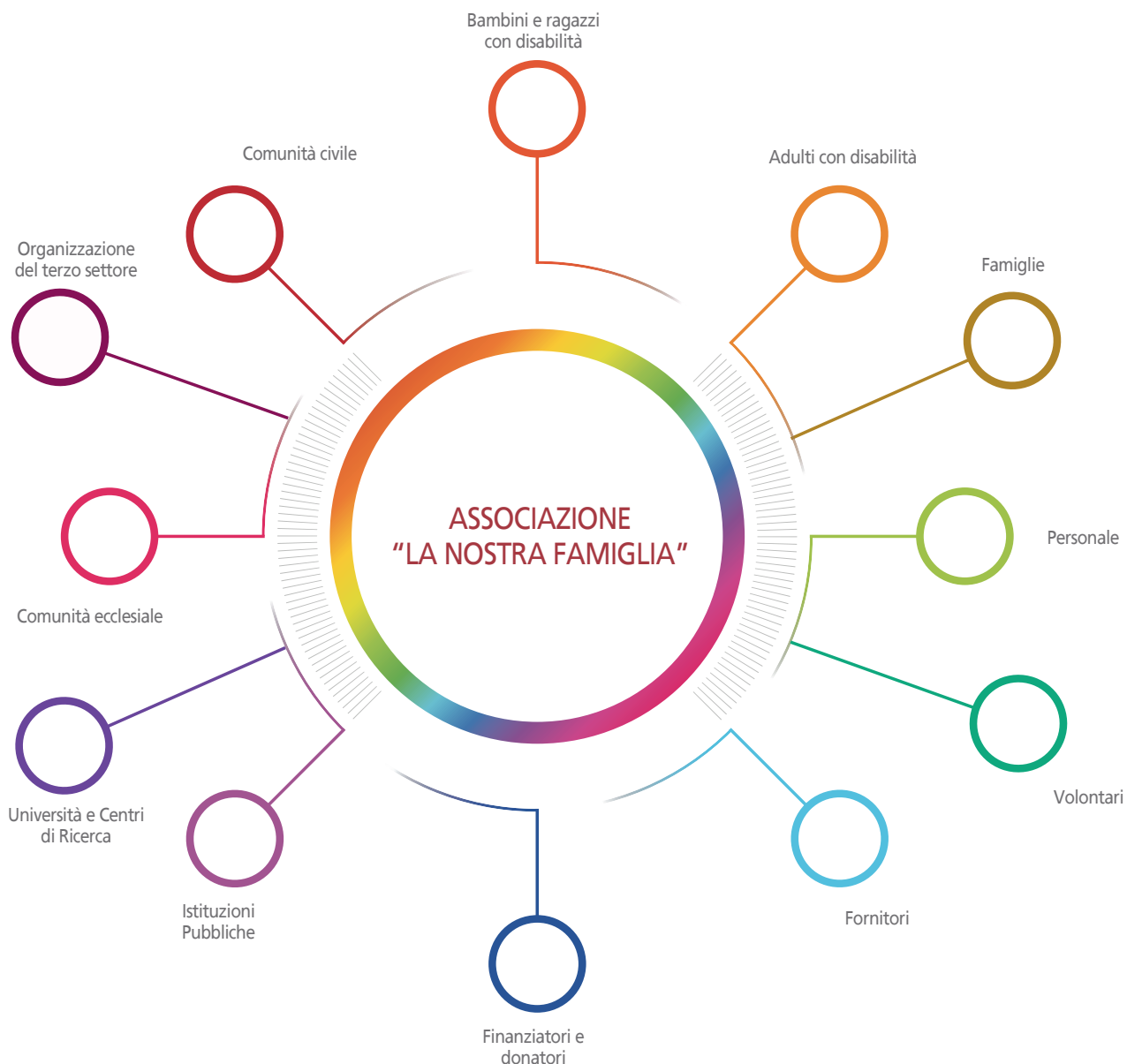
L'Associazione "La Nostra Famiglia", al fine di definire con chiarezza e trasparenza l'insieme dei valori ai quali l'Ente si ispira per raggiungere i propri obiettivi, ha predisposto il Codice Etico, la cui osservanza è imprescindibile per il corretto funzionamento, affidabilità, reputazione ed immagine dello stesso Ente.

Le attività dell'Associazione "La Nostra Famiglia" devono, quindi, essere conformi ai principi espressi in questo Codice Etico. Essi sono:

- **Centralità** della persona
- **Onestà e correttezza** del nostro personale
- **Rispetto** della Legge
- **Imparzialità e pari opportunità**
- **Trasparenza e completezza** dell'informazione



I nostri stakeholder



Una realtà in rete con le migliori organizzazioni nazionali e internazionali

L'Associazione per svolgere al meglio le proprie attività di cura e riabilitazione, ricerca e formazione al servizio dei bambini e dei giovani con disabilità ha consolidato negli anni numerose partnership con enti nazionali e internazionali di indiscussa eccellenza. Di seguito, si indicano solo le più significative.

- Drexel University, Philadelphia - USA
- Gillette Children's Specially Healthcare, St. Paul - USA
- M.I.T., Boston- USA
- Mount Sinai School of Medicine, New York - USA
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Disease, Bethesda - USA
- UCLA – University of California, Los Angeles - USA
- Wadsworth Center, Center for Medical Sciences, Molecular Genetics Program, Albany, - USA
- NIH - University of Washington, USA
- Laval University, Department of Psychiatry, Quebec City - Canada
- Karolinska Hospital, Clinical Genetic Unit, Department of Molecular Medicine Stockholm, Svezia
- University of Helsinki, Helsinki - Finlandia
- Nijmegen Medical Centre, Department of Human Genetics, Radboud Universit Nijmegen - Olanda
- Noldus Information Technology, Wageningen- Olanda
- Research Unit, School of Psychology, Reading - UK
- Trinity College Dublin, Dublino – Irlanda
- Università degli Studi di Bari, Bologna, Cagliari, Lecce, Milano, Messina, Padova, Parma, Pavia, Roma, Torino, Trieste, Udine, Venezia; Università "Vita e Salute", Milano - Università Cattolica, Milano
- Istituto Superiore di Sanità
- Politecnico di Milano
- Fondazione Imago 7 di Pisa (socio fondatore)
- Fondazione IRCCS Ca' Granda di Milano, Azienda ospedaliera Sacco, Milano, Istituto dei Tumori Milano, IRCCS "Stella Maris di Pisa", IRCCS Neurologico "Besta" Milano, IRCCS Ospedale San Raffaele Milano, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano, IRCCS

- Santa Lucia, Roma, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, IRCCS Istituto "Giannina Gaslini", Genova, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- SISSA (Scuola Internazionale di Studi Avanzati), Trieste
 - Scuola S. Anna, di Pisa
 - SINTESI RESEARCH S.r.l.
 - Scuola Italiana di psicoterapia per le tecniche immaginative di analisi e ristrutturazione del profondo – ITP
 - Scuola Superiore Internazionale di Scienze della Formazione – SISF –
 - SSPC-IFREP Scuola in Psicologia Clinica di Roma
 - Rete costituita da enti e scuole denominata "POLO SERVIZI ALLA PERSONA - SERVIPER", capofila è la Fondazione Luigi Clerici – Unità organizzativa Montecuccoli . Ne fanno parte l'Associazione La Nostra Famiglia, la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, la Fondazione Luigi Clerici Abbiategrasso, la Fondazione Istituto Sacra Famiglia – Centro di Formazione "Mons. L. Moneta", la Fondazione Luigi Clerici, la Galdus Società Cooperativa Sociale, l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, l'Associazione Uneba Lombardia e due Istituti tecnico-professionale.



SEZIONE II

LA RELAZIONE SOCIALE

Il contributo sociale prodotto
da "La Nostra Famiglia" a favore
dei bambini e giovani disabili
e delle loro famiglie

L'attività di cura e di riabilitazione svolta dall'Associazione nel 2015 a favore dei bambini e dei giovani disabili provenienti da tutta Italia

CURA E RIABILITAZIONE DEI BAMBINI E DEI GIOVANI

- 23.800 bambini e giovani assistiti in forma ambulatoriale
- 2.259 bambini e giovani assistiti in forma diurna
- 187 bambini e giovani assistiti in forma residenziale
- 1.354.978 prestazioni erogate dai Presidi di Riabilitazione
- 6.149 bambini e giovani assistiti presso i poli IRCCS
- 21% dei bambini e giovani assistiti provengono da fuori regione

Un approccio distintivo e integrale

«Missione della nostra Associazione è prendersi cura, riabilitare ed educare 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 di riabilitazione viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l'integrazione del bambino/ragazzo nella propria comunità di appartenenza».

L'Attività sanitaria dell'Associazione si articola in due ambiti ben distinti, ma nello stesso tempo integrati per garantire **la continuità di cura** dei pazienti disabili seguiti dall'Associazione, prevalentemente in età evolutiva.

*La famiglia è il luogo
dove ci si prende cura l'uno dell'altro*

L'attività di cura prestata in tutta Italia nel 2015

L'attività di cura viene realizzata nei **4 Poli della Sezione Scientifica dell'Associazione IRCCS "Eugenio Medea"**.

Le unità operative cliniche (UOC) sono distribuite come segue:

- Polo Regione Lombardia-Bosisio Parini: sono presenti 3 UOC che costituiscono il dipartimento di **neurofisiatria** e una UOC di **psicopatologia**;
- Polo Regione Veneto-Conegliano/Pieve di Soligo: sono presenti 2 UOC: l'Unità per le **Gravi Disabilità in Età evolutiva** (UGDE) e l'Unità per la **Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite** (URNA);
- Polo Regione Friuli Venezia Giulia-San Vito al Tagliamento/Pasian di Prato/Udine: è presente una sola UOC l'Unità per le **Disabilità Gravi in Età evolutiva** (UDGEE) con posti letto di solo ricovero in **day hospital**;
- Polo Regione Puglia-Brindisi: è presente una sola UOC, l'Unità per le **disabilità gravi dell'età evolutiva e giovane adulta** (neurologia dello sviluppo e neuroriabilitazione).

Quasi 7.000 bambini e giovani assistiti dall'Istituto Medea in tutta Italia nel 2015, con oltre 72.000 giornate di degenza

I giovani e i bambini che hanno usufruito delle cure prestate dalle unità operative cliniche dell'associazione sono stati n. **3.422** in ricovero ordinario e n. **3.543** in ricovero di day hospital o per Macro Attività Ambulatoriale Complessa (MAAC).

BAMBINI E GIOVANI ASSISTITI NEI POLI DELLA SEZIONE SCIENTIFICA IRCCS "E. MEDEA" NEL 2015"

	RICOVERO ORDINARIO	RICOVERO DAY HOSPITAL	MAAC	TOTALE BAMBINI E GIOVANI ASSISTITI
POLO REGIONE LOMBARDIA	2.226	1.008	816	
POLO REGIONE VENETO	572	1.360		
POLO REGIONE PUGLIA	624			
POLO REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA		359		
Totale	3.422	2.727	816	6.965

Oltre 72.000 giornate di degenza prestate dall'Associazione a favore dei bambini e dei giovani nei poli italiani della sezione scientifica IRCSS "E. Medea" nel 2015

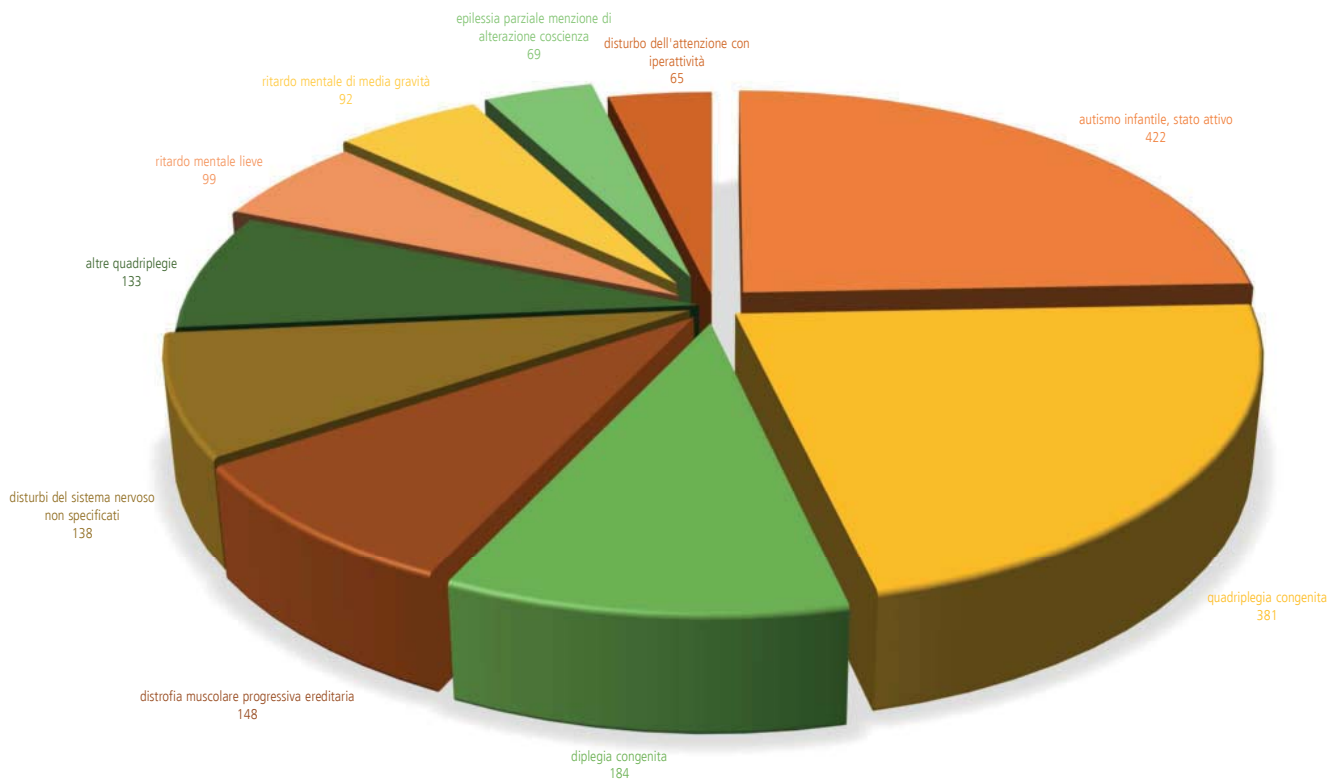
GIORNATE DI DEGENZA NEI POLI DELLA SEZIONE SCIENTIFICA IRCCS "E. MEDEA" NEL 2015

	RICOVERO ORDINARIO (n. giornate di degenza)	RICOVERO DAY HOSPITAL e MAAC (n. giornate di degenza)
Polo Regione Lombardia	32.213	11.156
Polo Regione Veneto	8.948	8.938
Polo Regione FVG		1.579
Polo Regione Puglia	9.786	
Totale	50.947	21.673

Un istituto altamente specializzato che si prende cura di casi veramente complessi.

Si riportano di seguito le patologie più frequenti nei bambini e nei giovani curate dall'Associazione

NUMERO DI RICOVERI NEL 2015 PER DIAGNOSI



L'attività di riabilitazione effettuata nel 2015 in tutta Italia

La nostra attività di riabilitazione è realizzata in 23 Centri di Riabilitazione (CDR) presenti in tutta Italia.

Di questi 7 erogano solo prestazioni in forma ambulatoriale, 13 oltre alle prestazioni in forma ambulatoriale erogano prestazioni a Ciclo Diurno Continuo, offrendo la possibilità di usufruire, per tempi programmati e definiti, di un trattamento riabilitativo intensivo e 3 offrono anche prestazioni residenziali.

Nell'anno 2015 sono stati seguiti nei Centri di Riabilitazione dell'Associazione quasi 35.000 bambini e giovani, di cui 26.720 per trattamenti riabilitativi e 8.276 per visite specialistiche.

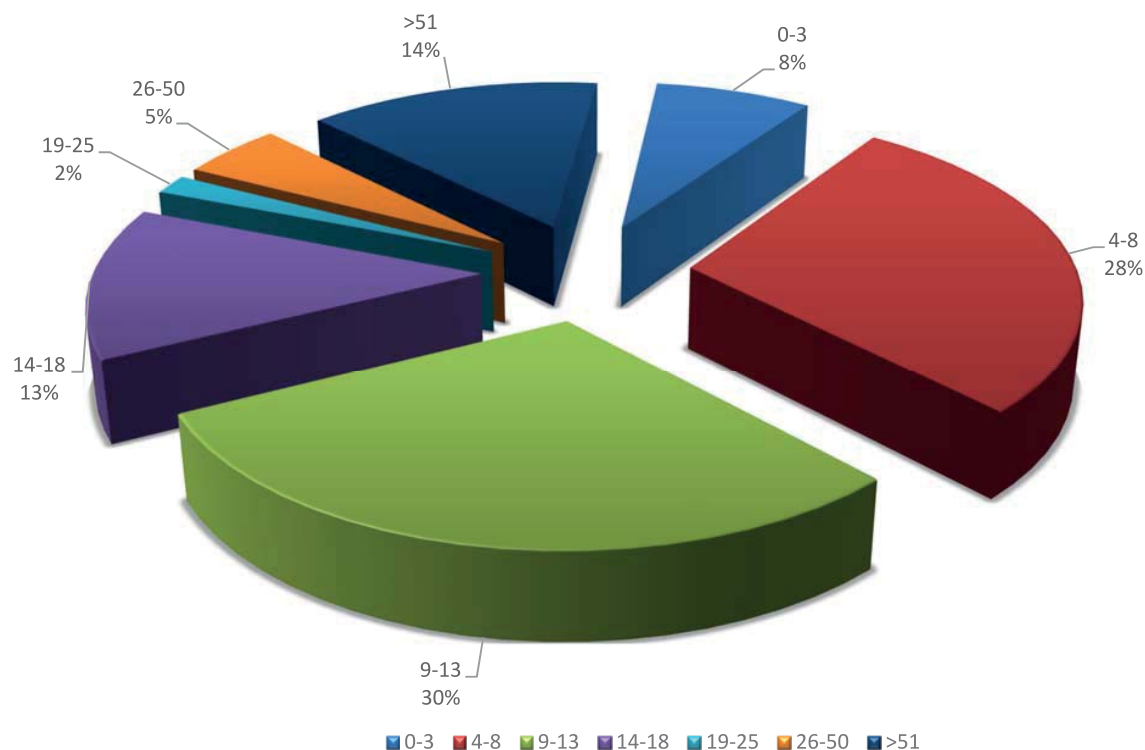
BAMBINI E GIOVANI ACCOLTI NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

	Riabilitazione Residenziale	Ciclo Diurno Continuo	Riabilitazione Ambulatoriale	Riabilitazione Domiciliare	Visite specialistiche
Lombardia	87	1.042	10.874	322	5.099
Veneto	24	619	5.864	27	3.138
Friuli Venezia Giulia		295	3.518		39
Puglia	68	157	2622		
Campania		154	378		
Liguria			669		
totale	179	2.267	23.925	349	8.276

PRESTAZIONI RIABILITATIVE EROGATE DAI CENTRI DI RIABILITAZIONE DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

	Prestaz. riabilitative
Lombardia	493.283
Veneto	349.184
Puglia	193.000
Friuli Venezia Giulia	251.951
Campania	41.113
Liguria	26.447
totale	999.051

ETÀ DEI BAMBINI E DEI GIOVANI ASSISTITI NEI PERCORSI DI RIABILITAZIONE



In particolare, nel 2015 a bambini e ragazzi sono stati offerti i seguenti trattamenti/interventi riabilitativi:

Trattamento	Numero dei trattam.
AREA SOCIALE	2.668
RIABILITAZIONE NEUROVISIVA	4.812
RIABILITAZIONE NEUROPSICOLOGIA	45.190
PSICOTERAPIA	67.722
TERAPIA OCCUPAZIONALE	77.753
PSICOMOTRICITÀ	123.132
FISIOTERAPIA	181.036
INTERVENTO PSICO-EDUCATIVO	218.740
LOGOPEDIA	228.250
ATTIVITÀ PSICOPEDAGOGICA	318.097

La nostra specificità nella riabilitazione dei bambini e dei giovani

La Presa in carico globale dei bambini e ragazzi disabili

Globalità e continuità sono qualità fondamentali che devono accompagnare l'intervento riabilitativo in età evolutiva, sia perché la disabilità può avere riflessi in molte aree funzionali, sia perché interferisce con il percorso di sviluppo dei bambini e dei ragazzi, condizionando la loro vita presente e futura.

Inoltre, lavorando in modo corretto nei percorsi riabilitativi, il peso della disabilità come potenziale ostacolo all'inserimento sociale e al raggiungimento di una buona qualità di vita del bambino e del giovane può essere notevolmente ridotto, e in molti casi anche completamente annullato, se alla riabilitazione si affiancano una serie di misure abilitative e di supporto alla famiglia e all'inserimento sociale, in un'ottica di una presa in carico globale.

Per questi motivi, "La Nostra Famiglia" ha da sempre operato perché "presa in carico globale" fosse una modalità operativa dei propri Servizi di riabilitazione questo nonostante le regole di programmazione sanitaria non favoriscano sempre un tale approccio. La capacità di farsi carico globalmente delle singole situazioni è percepita dai bambini e dai giovani e dalle loro famiglie come elemento di qualificazione e di qualità del servizio, un suo particolare elemento identitario.

La presa in carico globale si traduce nell'attività di riabilitazione già descritta nei precedenti paragrafi, ma anche nel sostegno alla genitorialità offerto ai genitori, nella consulenza fornita alla scuola che accoglie i bambini e i giovani disabili, nel lavoro di rete del servizio sociale, nel supporto all'associazionismo familiare e ai gruppi di auto/mutuo aiuto, nella cura dei percorsi di iniziazione cristiana dei bambini e ragazzi. Si concretizza anche in una dimensione trasversale, che ogni operatore declina all'interno della propria professionalità e consiste nell'ascolto attento, nell'approccio al bambino nella sua interezza al di là della patologia, nel contestualizzare

*La famiglia è quel luogo
dove si gioisce e si soffre tutti insieme*

il progetto riabilitativo nella situazione complessiva familiare e sociale, nel tenere conto della finalità ultima da raggiungere, che è una buona qualità di vita.

Si tratta in sostanza di riconoscere ad ogni bambino e ragazzo, accanto al diritto alla salute e alla riabilitazione, quello all'istruzione, all'educazione, alla salvaguardia dei suoi rapporti con la famiglia, al riposo e al tempo libero, al gioco e ad attività ricreative proprie della sua età, alla partecipazione alla vita culturale, artistica e sociale (cfr. Carta internazionale dei diritti dei bambini).

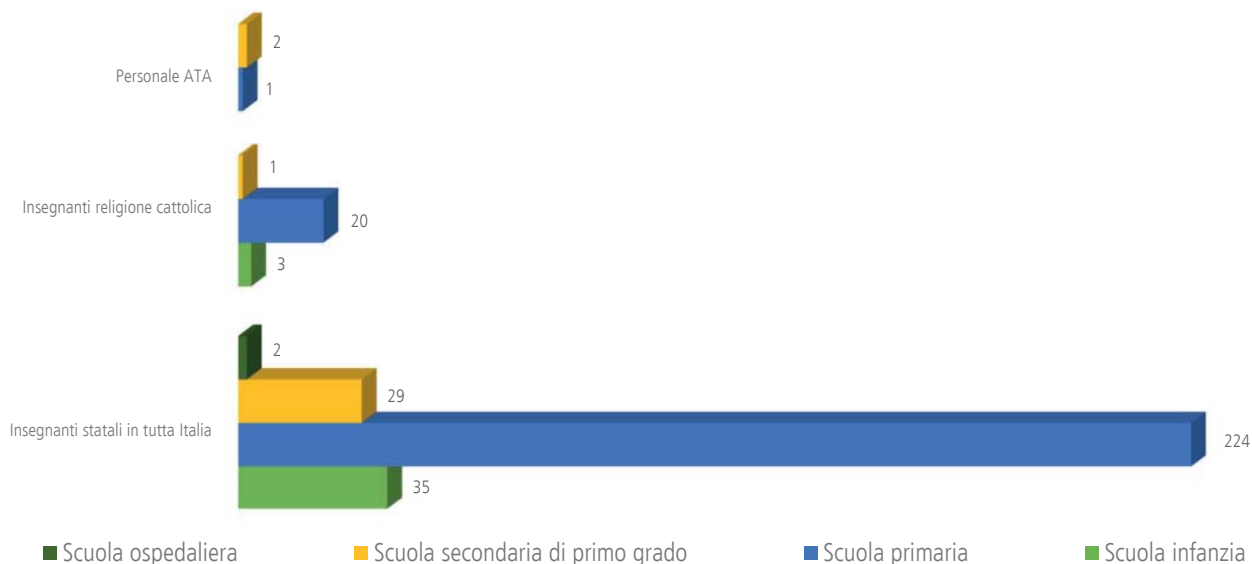
Oltre la cura e la riabilitazione: la peculiare attività di istruzione, inclusione e integrazione offerta dalla nostra famiglia ai giovani e ai bambini disabili

L'Associazione "La Nostra Famiglia" offre presso le proprie strutture anche un servizio scolastico per i bambini e i giovani disabili ospitati.

Infatti, convenzioni definite tra le Direzioni Scolastiche Regionali o Provinciali e i CDR dell'Associazione regolano le sezioni di scuola statale presenti presso le sedi dove vengono erogate prestazioni scolastiche residenziali e a ciclo diurno continuo, per garantire ai bambini e ragazzi che necessitano di un intervento riabilitativo intensivo, l'assolvimento dell'obbligo scolastico.

Da rilevare che l'apporto delle risorse proprie della Scuola si inserisce nel progetto riabilitativo complessivo del singolo bambino e ragazzo e l'intervento didattico viene condiviso e supportato dall'equipe multidisciplinare di ogni CDR; qui l'apporto delle insegnanti, pur considerevole e significativo per la qualità del loro lavoro, si integra con quello del personale riabilitativo, educativo e di assistenza dell'Associazione.

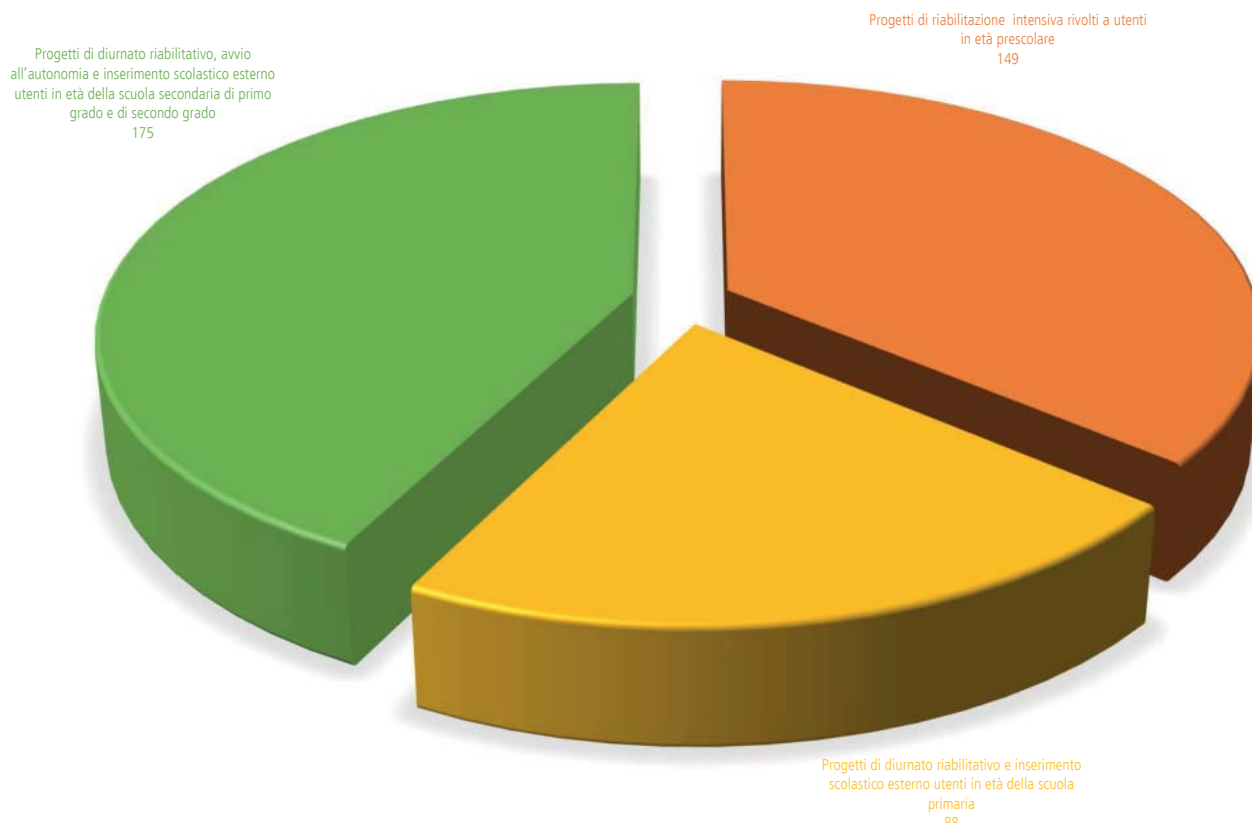
PERSONALE DISTACCATO DA ISTITUTI COMPRENSIVI PER ATTIVITÀ DI ISTRUZIONE DEI BAMBINI E DEI GIOVANI DISABILI OSPITATI PRESSO LE STRUTTURE RIABILITATIVE.



Di seguito si evidenzia il personale distaccato presso i CDR e afferente ai diversi Istituti Comprensivi per permettere l'attività di istruzione dei giovani e dei bambini disabili presso tutte le sedi riabilitative italiane dell'Associazione nell'anno scolastico 2015/2016

Nei CDR si realizzano anche molti progetti di riabilitazione intensiva e di inclusione e integrazione scolastica, che prendono forma a seconda delle istanze e delle caratteristiche del territorio. Nel grafico seguente si evidenzia il n. di bambini e giovani coinvolti in progetti del ciclo diurno continuo per i quali è prevista la frequenza della scuola del territorio per gli aspetti di istruzione e la frequenza del CDR per gli aspetti riabilitativi.

OLTRE 412 BAMBINI E GIOVANI COINVOLTI NEI PROGETTI DI INCLUSIONE E INTEGRAZIONE SCOLASTICA



Presso il Polo IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini è presente anche la scuola ospedaliera, per i bambini e ragazzi in età dell'obbligo scolastico per i quali è previsto un ricovero della durata uguale o superiore alle due settimane.

Nella tabella alla pagina seguente si evidenzia il n. dei bambini e dei giovani che hanno usufruito di questo servizio negli anni scolastici 2014/2015 e 2015/2016

Per gli utenti in carico in forma ambulatoriale, che necessitano di un supporto specialistico per l'inserimento scolastico, sono definiti specifici percorsi di valutazione e approfondimento per l'elaborazione della diagnosi funzionale e la certificazione ai sensi della Legge 170/2010.

OLTRE 100 STUDENTI ACCOLTI NEL 2015

	Utenti AS 2014/2015	Utenti AS 2015/2016
Scuola primaria	36	39
Scuola secondaria di primo grado	29	44
Scuola secondaria di secondo grado	18	18
Totale	83	101

Sono anche previsti specifici percorsi con le insegnanti degli utenti accolti in forma ambulatoriale per il raccordo tra l'ambito didattico e l'ambito riabilitativo del CDR.

I nostri interventi di sostegno sociale: trasporto, mediazioni culturale e assistenza alle famiglie

Si tratta di una serie di attività complementari che i CDR promuovono e realizzano per affrontare bisogni specifici in supplenza al mancato intervento di altri Enti o delle famiglie e/o per favorire la realizzazione del percorso riabilitativo.

Una di queste attività è quella volta a garantire il **trasporto dei bambini e dei giovani disabili**, in particolare quelli che frequentano il ciclo diurno continuo, presso le diverse sedi dell'Associazione. Ove la stessa è garantita da Comuni di residenza l'impegno dell'Associazione è quello di intervenire affinché il trasporto non coincida per i soli mesi dell'anno scolastico, a garanzia dell'attuazione del percorso riabilitativo dei bambini e ragazzi.

Ulteriore intervento dell'Associazione è quello a sostegno dei costi di trasporto per alcune famiglie che non hanno una reale possibilità di sostenerlo.

L'incremento del **numero di bambini e giovani stranieri**, con i conseguenti problemi legati alla lingua e alla cultura, richiede una particolare attenzione, per cui un'attenzione costante viene data alla tematica della multiculturalità e della mediazione culturale attraverso specifiche iniziative di formazione per gli operatori, l'attivazione di gruppi di miglioramento presso i diversi CDR e la stipula di convenzioni con enti terzi per garantire la presenza di mediatori culturali.

Costante è l'attenzione ai **bisogni delle famiglie** dei bambini e dei giovani disabili che in questi ultimi anni si evidenzia dall'intensificarsi di iniziative per un sempre maggiore coinvolgimento dei genitori nei percorsi clinici e riabilitativi, nella individuazione di specifici percorsi di **parent training** e anche nel sostegno alle iniziative associative dei genitori e proponendo attività di socializzazione e tempo libero.

A questo proposito è stato oltremodo proficuo valutare i risultati della ricerca "Disabilità e qualità di vita: costruire risorse e significati nella famiglia", promossa dall'Associazione, il cui responsabile scientifico è la prof. Antonella Delle Fave, professore ordinario di psicologia generale dell'Università degli Studi di Milano, consulente dell'Associazione, che, tra le altre acquisizioni

scientifiche, ha dimostrato e confermato l'importanza delle iniziative mirate a facilitare l'inclusione sociale delle famiglie come fattore di benessere e di buona qualità di vita, di tutto il nucleo familiare ed in particolare del caregiver.

In rapporto ad altri bisogni delle famiglie il **Servizio Sociale**, presente in ciascuna sede sia per l'attività del CDR che per quella delle UOC si attiva con il territorio di appartenenza dei singoli utenti per trovare le risposte ai bisogni che emergono durante i percorsi di riabilitazione e ricovero al fine di trovare delle soluzioni e/o di prevenire alcune criticità.

Il Servizio Sociale in stretta collaborazione con la Direzione Operativa di ciascuna sede interviene anche **in modo informale a sostegno delle famiglie che hanno maggiori difficoltà economiche**.

I Centri Ausili: l'uso della tecnologia per il miglioramento della qualità della vita dei bambini e dei giovani disabili

I Centri Ausili istituiti presso i Poli dell'IRCCS della Lombardia, del Veneto e della Puglia sono unità funzionali, che hanno l'obiettivo di mettere a disposizione delle persone con disabilità le cd "tecnologie assistive", al fine di ricercare soluzioni di miglioramento della loro autonomia nelle attività della vita quotidiana.

L'attività dei Centri Ausili è trasversale ai diversi settori, ambiti e fasi della vita e si occupa di **mobilità e postura, cura personale e attività della vita quotidiana, adattamento, controllo am-**





biente e domotica, accesso assistito agli apparecchi informatici/elettronici, comunicazione, gioco e tempo libero, soluzioni per lo studio e il lavoro, soluzioni per l'attività professionale di docenti/educatori/riabilitatori.

Le tipologie di attività offerte sono l'informazione, l'orientamento, la valutazione, il supporto nella scelta dei singoli ausili e l'addestramento all'uso, la consulenza, la formazione, le attività connesse all'attività di ricerca.

I percorsi di catechesi per l'iniziazione cristiana dei bambini e dei giovani disabili

Ai bambini e ragazzi che frequentano i centri dell'Associazione in forma residenziale e diurna vengono offerti specifici percorsi di catechesi in preparazione ai sacramenti dell'iniziazione cristiana.

L'Associazione, attraverso le sue socie, partecipa in modo attivo agli organismi nazionali, diocesani e parrocchiali che si occupano della catechesi offrendo il proprio apporto specifico per quanto riguarda la catechesi dei bambini e dei giovani disabili, condividendo i percorsi formativi messi a punto nei diversi Centri soprattutto per la preparazione ai sacramenti di bambini e ragazzi con quadri patologici complessi.

Questo impegno si concretizza nella partecipazione al Servizio "Catechesi e disabilità" dell'Ufficio Catechistico Nazionale della Conferenza Episcopale Italiana e agli Uffici Diocesani.

Alcune socie, impegnate in particolare anche in questa attività, hanno dato il loro contributo per la formazione dei catechisti nello specifico ambito della catechesi ai disabili.

La presenza di numerosi bambini e ragazzi appartenenti a culture e religioni diverse, ha sollecitato la proposta di percorsi di integrazione attraverso momenti di preghiera ed incontro interreligiosi con il coinvolgimento anche delle famiglie.

Il buon grado di soddisfazione mostrato da coloro che hanno usufruito nel 2015 dell'attività di cura e riabilitazione offerta nelle sedi dell'associazione

Nel corso del 2015, come negli anni precedenti, è stato proposto agli utenti dell'Associazione, di rispondere ad alcune domande al fine di valutare la loro soddisfazione riguardo ai servizi offerti.

Di seguito riportiamo i risultati più significativi che riguardano l'area ambulatoriale e il ciclo diurno continuo.

Un'indagine su quasi 3.000 questionari

Prima somministrazione del questionario (n. 1049 questionari elaborati)

Accoglienza, disponibilità e cortesia

Dall'elaborazione si evince che la maggior parte delle famiglie ha conosciuto la singola sede de "La Nostra Famiglia" presso il quale è in carico grazie a suoi conoscenti, il 30,41% o al proprio medico curante, il 26,41%; il 14,01 %, invece, tramite la scuola e il 15,54% in altro modo.

L'area delle informazioni ricevute al momento dell'accoglimento è quella maggiormente apprezzata (96,87%), seguita dall'accoglienza ricevuta e dalla pulizia ed igiene degli spazi e dall'ambiente (96,47%) e il comfort e la cura degli ambienti (95,33%).

Gli intervistati si sono dichiarati soddisfatti della disponibilità e cortesia del personale medico (95,81%) e di quello riabilitativo e rieducativo (95,61%) e dal servizio di riabilitazione erogato (95,52%).

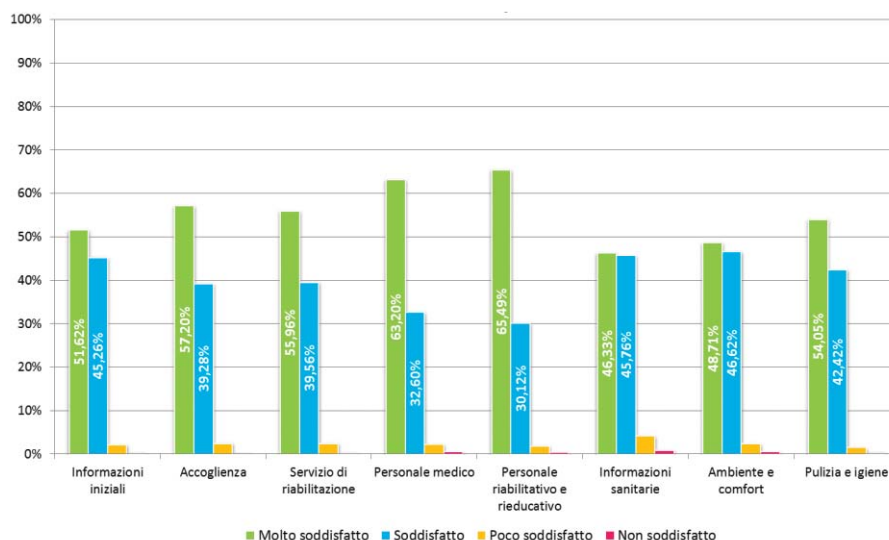
La soddisfazione ha mantenuto un buon livello anche riguardo alle informazioni ricevute durante i trattamenti e le visite (92,09%).

I genitori hanno fornito alcuni suggerimenti che, nella maggior parte dei casi, riguardano la comunicazione ed il coinvolgimento delle famiglie (n. 112), la riduzione dei tempi di attesa (n. 77), la flessibilità degli orari e l'organizzazione del CDR (n. 61), sottolineando tuttavia in molti casi che il CDR fa già molto per le famiglie (n. 68).

Anche la disponibilità e cortesia del personale riabilitativo ed educativo e in genere del servizio di riabilitazione è stato ambito di grande soddisfazione (rispettivamente 96,98% e 94,99%).

*La famiglia è il luogo
dove l'ascolto dell'altro non ha fine*

AMBULATORIALI E DIURNI - PRIMO ACCESSO



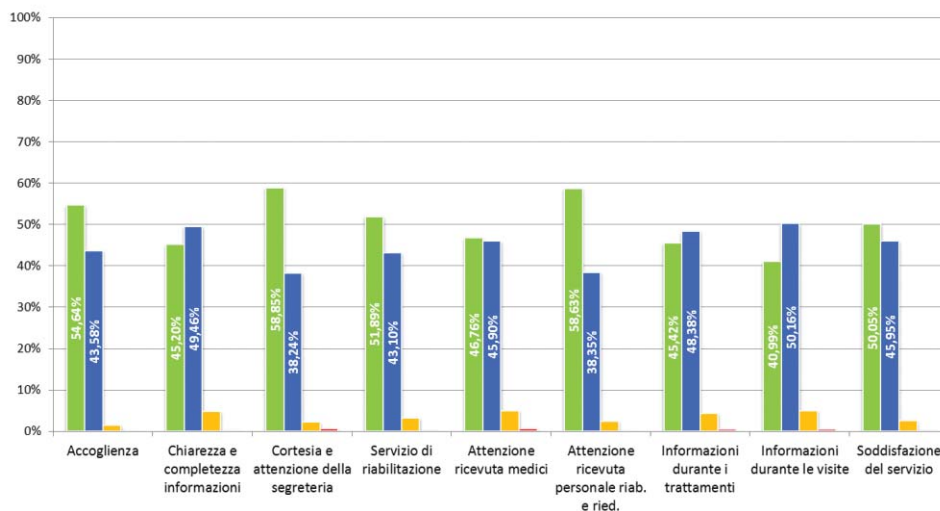
La chiarezza e completezza delle informazioni ricevute soprattutto all'inizio (94,66%) ma anche durante i trattamenti (93,80%), ha soddisfatto gran parte degli utenti

Il 93,37 % degli intervistati consiglierebbe ad altri la struttura di riabilitazione frequentata.

Anche i genitori con i figli in carico da più tempo hanno segnalato degli aspetti che permetterebbero di migliorare i servizi offerti: ampliare e rendere più costante la comunicazione e le informazioni tra il CDR e la famiglia (n. 229), ridurre i tempi di attesa (n.109), aumentare i servizi offerti e le attività (n.88), migliorare l'organizzazione dei trattamenti (n. 118), migliorare aspetti strutturali e tecnici (n. 70).

Il questionario di Customer Satisfaction è stato somministrato anche agli ospiti adulti che accedono ai CDR per le prestazioni ambulatoriali, agli utenti delle UOC, agli utenti dei servizi

AMBULATORIALI E DIURNI - UTENTI GIÀ IN CARICO



residenziali e diurni per adulti che l'Associazione gestisce.

Il grado di soddisfazione delle diverse aree:

- informazioni ricevute durante il primo contatto con il CDR;
- accoglienza ricevuta;
- servizio di riabilitazione erogato;
- disponibilità e cortesia del personale medico, riabilitativo, educativo, di segreteria;
- informazioni ricevute durante i trattamenti riabilitativi e le visite;
- cura degli ambienti e del comfort;
- pulizia e igiene degli ambienti;

si attesta di media attorno al 95%

Durante l'anno 2015 e in concomitanza con l'implementazione del "Progetto di Missione" è stato messo a punto un nuovo questionario di customer satisfaction maggiormente orientato a rilevare gli aspetti tipici della missione dell'attività di cura e riabilitazione.

Si è proceduto ad una sua validazione attraverso la sperimentazione in alcuni CDR e UOC: l'esito positivo rilevato ha fatto sì che l'Associazione lo adottasse a partire dal maggio 2016.

LA STORIA DI ELEONORA

La vita è costituita da cicli, uno si chiude per lasciare lo spazio ad uno nuovo, ed inevitabilmente arriva il momento in cui ci si deve congedare e non sempre è così semplice, soprattutto se l'esperienza che si conclude è stata positiva.

Siamo arrivati in questo Centro quando Eleonora era molto piccola e ci siamo sentiti guidati nelle scelte da intraprendere per il suo bene e abbiamo percorso un cammino, non certo facile, ma alleviato perché protetto.

La gestione di Eleonora, per il suo carattere che eufemisticamente definiamo "birichino", non è stata semplice. Il suo comportamento è stato oggetto di uno studio che ha determinato la messa in atto di una sinergia di azioni rivolte ad ottenere un miglioramento, con la finalità che Ele potesse interagire in modo più sereno con gli altri e nel contempo con se stessa.

Il benessere di Ele è stato messo in primo piano e l'impegno profuso è stato tantissimo. Le difficoltà che hanno caratterizzato questo percorso e che mai ci sono state puntualizzate e fatte pesare, sono state affrontate sempre nell'ottica di individuare la scelta più incisiva da porre in essere.

Per questo, ci sentiamo profondamente riconoscenti e grati per tutto quello che è stato fatto per nostra figlia, per l'impegno e l'amore elargito da ogni professionista ed operatore che è stato coinvolto in questa esperienza.

Abbiamo sentito pertanto, il desiderio di lasciare un piccolo pensiero per l'acquisto di materiale didattico o altro, esprimendo il nostro più sincero e sentito grazie.

La mamma e il papà di Eleonora
(Utente diurna del Centro di Passignano di Prato)

LA STORIA DI VITTORIA E SOFIA

Siamo i genitori di due gemelle omozigote, nate gravemente premature che alla nascita pesavano poco più di un chilo in due e che hanno trascorso i primi sei mesi di vita in Terapia intensiva. Bimbe che avevano pochissime possibilità di sopravvivere e qualora ce l'avessero fatta, avrebbero avuto gravi problemi di salute; questo è quanto ci avevano anticipato i medici fin dalla nascita di Sofia e Vittoria.

Parlare di cosa rappresenti il centro La Nostra Famiglia di Carate Brianza per noi, ci fa venire in mente due cose: la prima è la storiella del calabrone, la seconda la favola di Peter Pan.

La storiella del calabrone è ormai molto nota: si dice che esistano calcoli scientifici secondo i quali un animale con un peso corporeo così elevato e delle ali così piccole non possa volare; ma il calabrone non lo sa e continua a volare. Penso che questa storia sia perfetta, perché qui molto spesso capita che arrivino dei bambini come le nostre, che hanno ali troppo piccole per poter volare ma, come succede al calabrone, qui a Carate nessuno dice loro che non possono volare. Forse per questo molti di loro ce la fanno. Non importa se volare sia semplicemente riuscire a rapportarsi con i propri coetanei o diventare i migliori della classe; se significhi poter camminare o essere la bimba che legge meglio alla scuola primaria, nonostante una ipoacusia grave-profonda e si indossino protesi acustiche – beh, questi sono riferimenti famigliari, autobiografici, lo ammettiamo! –. Volare significa conquistare un risultato che spesso la scienza aveva definito impossibile. Perché accade tutto questo a Carate? Noi ci siamo dati la nostra risposta.

La prima componente è che qui il bambino non è semplicemente importante, ma è il centro del mondo. Proprio il contrario di quello che vediamo quando accendiamo la tv e ascoltiamo le preoccupazioni di chi ha a cuore i diritti degli adulti, a qualunque categoria appartengano. Qui tutti ruotano intorno al bambino e si muovono per il suo bene come fossero una cosa sola: terapisti, dottori, insegnanti, genitori. È meraviglioso vedere un team che lavora all'unisono per il bene di tuo figlio.

Il secondo elemento che abbiamo trovato a Carate è la competenza. Nel mondo fuori da questo centro, le persone che hanno passato un'intera vita lavorativa in un unico posto di lavoro hanno solitamente sacrificato la propria carriera per motivi logistici o per scarse capacità. Qui non è così. Abbiamo conosciuto persone che da 30 anni lavorano alla nostra Famiglia di Carate e che ogni giorno affrontano il loro lavoro imparando cose nuove, con la curiosità di chi vuole ottenere dei risultati. Vista da noi genitori, La Nostra Famiglia sembra un posto ideale nel quale una persona può lavorare serena, crescere professionalmente e ottenere grandi soddisfazioni. L'incredibile è che anche le giovanissime terapistesse sono estremamente competenti e attente, evidentemente selezionate con grande attenzione e guidate con altrettanta dedizione.

Concretezza e competenza aiutano i bambini a volare.

Ma chiunque conosca la favola di Peter Pan e grazie alle nostre bimbe possiamo dire di conoscerla veramente bene, si ricorda che non basta. Per volare ci vuole altro, ci vuole un pensiero felice. Senza quello nemmeno i bambini che dispongono di ali abbastanza grandi potranno spiccare il volo. Per me questo pensiero felice è rappresentato dal sorriso con il quale veniamo accolti ogni giorno, un sorriso che non è caratteristica di una singola persona ma di tutte le persone che vediamo lavorare qui; e in questi anni abbiamo lavorato con ben 7 terapistesse: almeno una persona scontrosa avremmo potuto trovarla! Non è un sorriso educato, né di circostanza: è il sorriso di chi ha voglia di lavorare e di raggiungere dei risultati con questi bambini. Per come lo vediamo noi, è il sorriso di chi è contento di fare quello che fa. Io penso che quel sorriso sia il pensiero felice di Peter Pan, senza il quale la competenza e tutti il resto non sarebbero sufficienti.

La mamma e il papà di Vittoria e Sofia Bianchi
(utenti del Centro di Riabilitazione di Carate Brianza)

I centri creati dall'associazione per giovani e adulti disabili

L'Associazione offre i propri servizi e competenze anche a favore dei giovani e degli adulti. Obiettivo di tali servizi è quello di offrire una residenzialità o una formazione al lavoro più o meno prolungata (in funzione di un eventuale passaggio all'inserimento lavorativo) ad un gruppo di utenti giovani- adulti ed adulti, alcuni dei quali privi di un nucleo familiare.

Si tratta di strutture che concorrono a costituire la rete dei servizi socio-sanitari di supporto alla famiglia autorizzate a funzionare e accreditate dal Sistema pubblico. Tra queste i Centri di Lavoro Guidato (Mareno di Piave, Oderzo, Como), i Centri residenziali di Mandello del Lario e di Endine Gaiano definiti Residenza Sanitaria Disabili ed una esperienza di Centro Diurno per giovani adulti (over 18) in Ostuni

LE PERSONE SEGUITE NELL'ANNO 2015

Sede	utenti
Como CDD	32
Endine Gaiano RSD e CDD	16
Mandello del Lario RSD	16
Mareno di Piave	30
Ostuni over 18	13
Totale	107



L'attività di ricerca scientifica al servizio dei bambini e dei giovani disabili

La Sezione Scientifica IRCCS "Eugenio Medea: l'unico IRCCS italiano che coniuga ricerca scientifica, cura e alta formazione al servizio delle disabilità dell'età evolutiva

POLO SCIENTIFICO DI BOSISIO PARINI



POLO SCIENT. DI SAN VITO - PASIAN DI PRATO



POLO SCIENT. CONEGLIANO - PIEVE DI SOLIGO



POLO SCIENT. DI OSTUNI - BRINDISI



*La famiglia è il luogo dove
la vita dell'altro conta quanto la tua*

«Missione della nostra attività di ricerca scientifica è sviluppare conoscenze e competenze 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».

L'IRCCS "Eugenio Medea", sezione scientifica de "La Nostra Famiglia", è oggi l'unico istituto di ricovero e cura a carattere scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva.

In Italia è costituito da 4 poli regionali: Bosisio Parini (LC); Conegliano-Pieve di Soligo (TV); Ostuni-Brindisi (BR); San Vito al Tagliamento (PN)-Pasian di Prato-Udine (UD)

Trattasi di **una struttura sanitaria ad alta specializzazione** che si occupa di:

- **diagnosi clinica e funzionale** di malattie che provocano disabilità temporanee o permanenti, specie in età evolutiva;
- **sviluppo della ricerca**, articolata in 4 aree nel campo delle neuroscienze, finalizzata alla diagnostica, allo studio e sperimentazione di tecniche riabilitative, alla individuazione di nuove tecnologie in campo bioingegneristico, allo studio di modelli gestionali in campo sanitario sempre più avanzati;
- **formazione superiore** di operatori tecnici in ambito sanitario e socioassistenziale.

L'Istituto nel 2015 ha confermato i criteri di indirizzo generale da tempo consolidati e, nel contempo, ha perseguito rilevanti innovazioni sul piano della progettualità e della operatività scientifica attraverso:

- il **mantenimento** di una stretta aderenza della propria attività di ricerca al campo della medicina della Riabilitazione;
- una **cura costante** della reciprocità di rapporto tra clinica e ricerca;
- l'**incremento** di intese convenzionali e di collaborazione con altri IRCCS, Università ed altri centri di ricerca sia sul piano nazionale che internazionale;
- il **potenziamento tecnologico** dei laboratori di ricerca in particolare nel campo delle più avanzate metodiche sia di sequenziamento veloce del genoma che di neuroimaging (upgrade Philips 3 tesla) nonché per quanto concerne le apparecchiature robotiche applicate

alla riabilitazione motoria (l’acquisizione della realtà virtuale riabilitativa “GRAIL” – Grait Real-time Analysis Interactive Lab – presso la sede Centrale di Bosisio e “Armeo” anche in Puglia).

L’impegno dell’Istituto porta ad una **sinergia tra ricerca scientifica e attività di ricovero e cura** che favorisce la tutela della dignità della persona e il miglioramento globale della qualità della vita attraverso specifici interventi riabilitativi su persone con disabilità, specie nell’età evolutiva.

Analogamente nell’attività scientifica la nostra Missione ritiene **indispensabile una guida e impostazione “etica” delle nostre ricerche**. La ricerca in riabilitazione infatti deve essere fondata soprattutto sull’attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente senza rincorrere il “risultato ad ogni costo”; deve saper affrontare gli interrogativi veri che la disabilità pone sui vari fronti della prevenzione, della cura e della riabilitazione senza trascurare la situazione di sofferenza e i problemi esistenziali connessi.

I risultati scientifici raggiunti nel 2015 al servizio dei bambini e dei giovani disabili

Sostanzialmente tutti i principali indici relativi alla produttività scientifica mostrano, per il 2015, un significativo miglioramento della performance dell’Istituto di ricerca rispetto agli anni immediatamente precedenti.

- **146 pubblicazioni** nel 2015 su riviste recensite
- **44 ricerche** avviate nel 2015
- **1 progetto** europeo avviato nel 2015 e **3 progetti** europei in corso
- l’Impact Factor normalizzato è pari **596 punti**¹
- l’IF per singolo ricercatore è di **11,86 punti**²

Gli **Enti che hanno concorso** – oltre ovviamente al Ministero della Salute – a sostenere finanziariamente l’attività di ricerca scientifica dell’IRCCS “E. Medea” sono stati nel 2015: Unione Europea, Regione Lombardia, CCM (Centro per la Prevenzione e per il Controllo delle Malattie), CNR, Università di Washington, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon, Fondazione Mariani, AIRC, Associazione “Ogni giorno per Emma” onlus, Associazione AIBWS, ASL di Cuneo, SUPSI (Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana) – Dipartimento Sanità, Confartigianato di Como, Ass. “Per un sorriso” onlus, CRF Società Cooperativa, Santhera Pharmaceuticals (Svizzera) Ltd.

¹ L’Impact Factor (IF) è un indicatore bibliometrico. Viene pubblicato dall’editore ISI-Thomson sulla base della banca dati Web of Science e misura la frequenza con cui un articolo pubblicato su una rivista viene citato da altre riviste in un arco di tempo determinato (i due anni successivi alla sua uscita). Questa misura viene utilizzata come valutazione approssimativa dell’importanza di una rivista a confronto con le altre dello stesso settore: più è alto l’impact factor più la rivista risulta autorevole. La normalizzazione dell’IF grezzo (IF normalizzato) è un criterio messo a punto dal Ministero della Salute, in particolare in relazione alla valutazione della ricerca degli IRCCS, nel tentativo di risolvere il problema del differente peso di un IF all’interno delle diverse discipline. Infatti, non per tutte le discipline si pubblica (e si cita) allo stesso modo. Questo significa che le riviste scientifiche di eccellenza di discipline diverse possono avere IF molto differenti.

² l’IF per ricercatore (11,86) è un calcolo che il sistema Workflow del Ministero fa automaticamente tenendo conto dei dati inseriti: nominativi ricercatori, ricercatori con pubblicazioni, IF delle relative pubblicazioni. Non è una semplice media.

Le nostre ricerche riguardano ambiti importanti della vita dei bambini e dei ragazzi disabili

In particolare le nostre ricerche nel 2015 hanno riguardato i seguenti temi.

Disturbi del linguaggio e della comunicazione

- Individuazione di marcatori neuropsicologici del rischio di disturbi del linguaggio e della comunicazione in fasi precoci dello sviluppo infantile, attraverso misure comportamentali ed elettrofisiologiche dell'abilità di elaborazione acustica (BabyLab). Il campione reclutato attraverso collaborazioni istituzionali è seguito a livello longitudinale (12, 20, 24 e 36 mesi), in modo da delineare le traiettorie di sviluppo tipiche ed atipiche per sviluppare modelli prognostici dello sviluppo delle abilità di comunicazione e di linguaggio. L'individuazione di tali fattori di rischio ha importanti ricadute in termini di applicazione di modelli di prevenzione e cura.
- Identificazione di fattori genetici e ambientali che hanno effetto su fenotipi intermedi associati alla dislessia evolutiva al fine di caratterizzare meglio le basi clinico-biologiche di questa tipologia di disturbi.

Disturbi dello spettro autistico

- Studio della componente motoria e degli aspetti neuro-strutturali (imaging e psicofisiologia) con l'identificazione di marcatori quantitativi nei disturbi dello spettro autistico.
- Diagnosi precoce, modelli di intervento e sicurezza con la validazione di un protocollo sostenibile di intervento precoce per l'autismo.
- Sviluppo di nuove tecnologie per la riabilitazione con l'utilizzo di programmi di Realtà Virtuale nei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico con un focus particolare su situazioni sociali di stress.

Studio dello sviluppo neuropsicologico in bambini a rischio evolutivo

- Studio degli effetti della nascita prematura sullo sviluppo cerebrale e sul rapporto madre-bambino con particolare attenzione agli effetti emotivo e biologici legati a situazioni di stress vissute dalla madre anche in fase preparto.



- Nel corso del loro sviluppo i bambini prematuri hanno un rischio aumentato per problematiche socio-cognitive (ad esempio disturbi emotivo-comportamentali e dell'apprendimento) per cui i risultati delle ricerche svolte potrebbero fornire indicazioni sull'importanza di prassi cliniche ed assistenziali utili a ridurre lo stress precoce a cui sono esposti questi bambini.

Cerebrolesioni acquisite

- Riabilitazione motoria funzionale e neuropsicologica di bambini con lesione cerebrale acquisita, in particolare esiti di traumi cranici, di anossie cerebrali, da interventi chirurgici in tumori del sistema nervoso, encefaliti, stroke.
- Caratterizzazione delle problematiche cliniche: descrizione delle infezioni ospedaliere in pazienti tracheotomizzati, protocollo di gestione dei pazienti tracheotomizzati, valutazione e gestione di crisi vegetative, casi clinici su effetti collaterali di farmaci, protocollo di valutazione di pazienti con epilessia farmacoresistente
- Definizione dei deficit motori specifici tramite tecnologie specifiche e risonanza.
- Definizione dei deficit neuropsicologici e psicologici: la comunicazione della diagnosi, valutazione di outcome, di effetti di trattamento Neuropsicologico e Psicologico, variazioni funzionali tramite fRM del network dell'attenzione.
- Bassi livelli di coscienza: definizione di strumenti/scale di valutazione, effetti del trattamento riabilitativo, valutazione psicologica sui care giver, modificazioni anatomiche in RM.

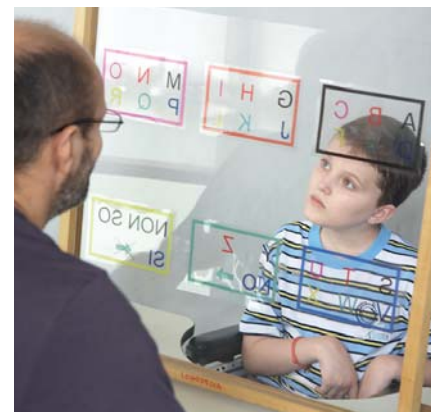


Patologie neurologiche e neuropsichiatriche rare, studio clinico neuroradiologico e trattamenti riabilitativi

- Definizione clinico-diagnostica di Patologie del neurosviluppo e ritardo mentale isolato e sindromico, patologie dovute a malformazioni dello sviluppo della corteccia cerebrale e cerebellare, Epilessie, Patologie neuromuscolari,
- Definizione dei quadri neuroradiologici specifici associati a queste patologie.
- Interventi riabilitativi motori-cognitivi e funzionali
- Studi della funzionalità respiratoria in patologie neuromuscolari e trial farmacologici

Genetica delle Patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo – studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali

- Definizione del difetto genetico e molecolare in patologie neurodegenerative dell'età pediatrica in particolare in forme neuromuscolari e motoneuronali, in patologie del neurosviluppo e in forme isolate o complesse di ritardo mentale per indirizzare un trattamento riabilitativo specifico.
- Modelli cellulari e animali (drosophila) per lo studio dei meccanismi patogenetici e per l'individuazione di bersagli specifici per una futura terapia farmacologica.
- Identificazione di varianti funzionali e quindi possibilmente patogenetiche nel genoma umano attraverso tecniche di biologia computazionale
- Riabilitazione robotizzata e realtà virtuale in pazienti pediatrici
- Analisi del movimento in pazienti affetti da varie patologie neuromotorie, pre e post-chirurgia ortopedica, pre e post trattamento della spasticità e per valutare gli effetti dei trattamenti riabilitativi.
- Valutazione dell'outcome riabilitativo tramite risonanza magnetica funzionale in pazienti prima e dopo l'utilizzo di Lokomat e Armeo.
- Utilizzo del sistema GRAIL come sistema interattivo di valutazione e riabilitazione del cammino in ambiente immersivo ed integrato di realtà virtuale. Identificazione delle tipologie di pazienti che possano beneficiare dei trattamenti erogati presso il laboratorio in percorsi di recupero funzionale e cognitivo.



La nostra attività di formazione

una leva strategica per l'inclusione dei giovani disabili
e per l'empowerment del personale e dell'organizzazione

FORMAZIONE CONTINUA AZIENDALE

111 attività formative
2.279 partecipazioni a eventi formativi
14.351 ore di formazione erogate
9.432 crediti ECM distribuiti
147 docenti e responsabili scientifici

FORMAZIONE CONTINUA PER OPERATORI ESTERNI

19 attività formative
1.210 partecipazioni a eventi formativi
12.226 ore di formazione erogate
55 docenti e responsabili scientifici

«Missione della nostra attività di formazione è:

- garantire l'assolvimento dell'obbligo formativo di ragazzi con disabilità inseriti all'interno dei Centri di riabilitazione in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo;
- promuovere percorsi formativi con l'obiettivo di orientare e favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili e/o fragili;
- promuovere corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona;
- promuovere lo sviluppo delle conoscenze e migliorare le competenze professionali degli operatori dell'Associazione, garantendone l'aggiornamento continuo rispetto alle più recenti acquisizioni scientifiche secondo lo stile e i valori dell'Associazione».

*La famiglia è quel luogo dove
la speranza e l'amore sono di casa*

L'Associazione "La Nostra Famiglia", accreditata come sede formativa in alcune Regioni per la formazione professionale, opera sia direttamente, sia attraverso l'IRCCS "Eugenio Medea" in convenzione con le Università per la realizzazione dei Corsi di Laurea.

L'attività formativa de "La Nostra Famiglia", di lunga e riconosciuta tradizione, ha una duplice connotazione:

- una parte dell'attività formativa è rivolta a ragazzi e giovani con disabilità. Le caratteristiche peculiari di tale ambito consistono nella integrazione tra intervento riabilitativo, formativo ed educativo, nella flessibilità e personalizzazione dei percorsi e nell'accompagnamento del giovane soprattutto nelle fasi di ingresso e di conclusione del momento formativo per il passaggio all'inserimento lavorativo. L'attività formativa dedicata a ragazzi e giovani con disabilità si caratterizza anche per la costante dimensione di ricerca e di innovazione che si è tradotta in un modello formativo consolidato, di provata efficacia.
- una parte dell'attività formativa è specificamente orientata all'area dei servizi alla persona in ambito sanitario, sociale, educativo, nell'obiettivo di preparare i futuri operatori a gestire il proprio ruolo professionale in un'ottica di integrazione dei vari sistemi dei servizi e di multidisciplinarietà. Intensa è anche l'attività di formazione continua (anche con accreditamento ECM per i professionisti sanitari e per Assistenti Sociali) rivolta agli operatori dell'Associazione, importante per erogare prestazioni ai bambini e ai giovani di alta qualità.

La Formazione dei giovani con disabilità: oltre 270 studenti accolti

È proseguita nel 2015 la **realizzazione di corsi professionali** sostenuti dalle Regioni Lombardia (Bosisio Parini e Castiglione Olona), Veneto (Conegliano) e Friuli Venezia Giulia (San Vito al Tagliamento) rivolti a giovani con disabilità.

Purtroppo l'attuale assetto normativo e finanziario del settore risente della riduzione di risorse pubbliche, nella maggior parte dei casi assegnate col sistema "dote", che non sempre copre interamente la domanda. Si è cercato tuttavia di **non penalizzare le famiglie dei giovani disabili, accogliendo anche giovani senza dote e di mantenere il servizio formativo ad alto livello di qualità.**

Nel corso dell'anno è stata completata a Bosisio Parini la realizzazione del progetto *Lombardia Plus "Revolving door"*, che ha complessivamente coinvolto **n. 19 ragazzi per valutazioni di orientamento e 20 ragazzi per due Corsi di Cake design**. I risultati sono stati molto soddisfacenti per quanto riguarda l'evoluzione personale dei giovani frequentanti, non però per esiti occupazionali a breve termine, causa le difficoltà generali del mercato del lavoro.

In tutte le Sedi la formazione professionale genera rapporti di collaborazione in rete con altre entità del territorio e con aziende per l'inserimento dei nostri ragazzi negli stage aziendali.

FORMAZIONE DI GIOVANI CON DISABILITÀ

Bosisio Parini n. 74 studenti
 Castiglione n. 96 studenti
 Conegliano n. 65 studenti
 S. Vito al Tagliamento n. 47 studenti

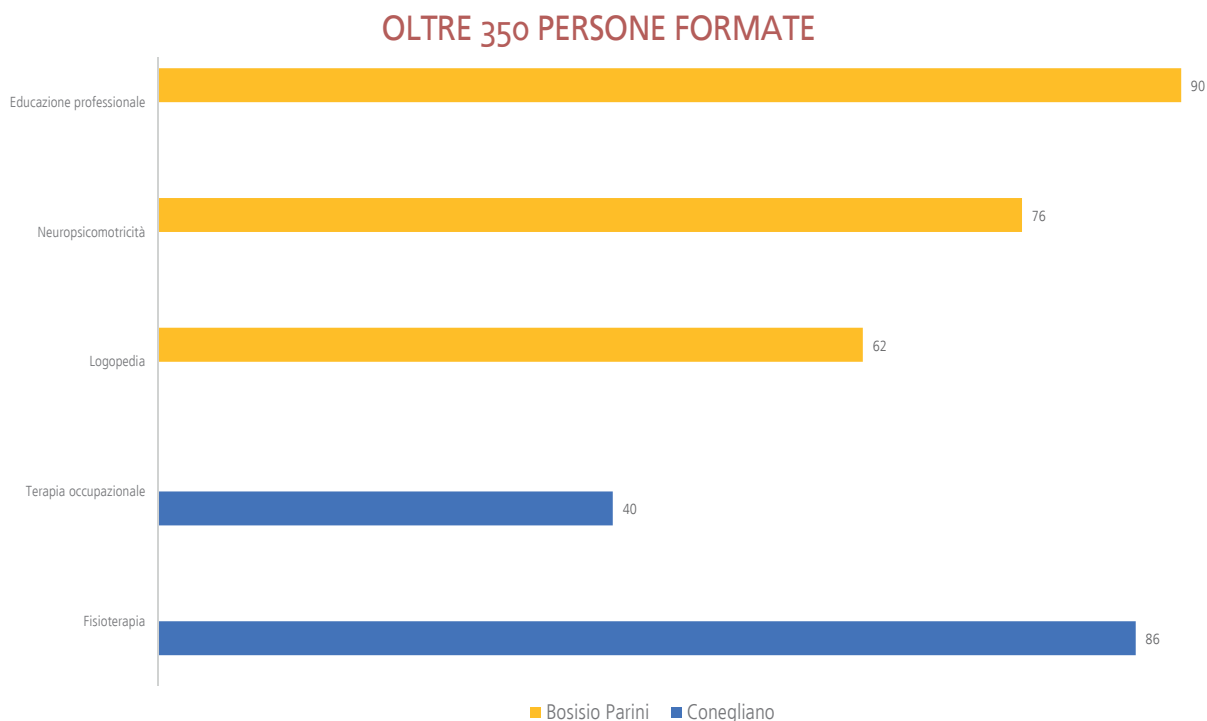
La nostra Formazione per gli operatori dei servizi alla persona

Si tratta di un altro importante ambito della nostra attività formativa.

È strutturata con Uffici e personale dedicato solo nelle sedi coincidenti con i Poli IRCCS di Bosisio Parini e di Conegliano ed avviene attraverso corsi di laurea gestiti in convenzione con le Università, master, corsi di formazione professionale superiore mentre è presente in altre sedi attraverso iniziative sporadiche.

Nel 2015 la situazione dei Corsi di Laurea è rimasta sostanzialmente stabile: a Conegliano sono attivi **Corsi per Fisioterapisti e per Terapisti occupazionali** realizzati con l'Università di Padova; a Bosisio Parini sono attivi tre Corsi di Laurea rispettivamente per **Terapisti della Neuro Psicomotricità dell'Età Evolutiva**, per **Educatori professionali** e per **Logopedisti**, realizzati in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano. È inoltre continuata con la stessa Università la collaborazione per i **dottorati di ricerca** e per i **Corsi di Specializzazione**.

Le Regioni Lombardia e Veneto erogano contributi a sostegno dei Corsi di Laurea e in particolare dell'impegno di docenza dei dipendenti dell'Associazione.



Nella Sede formativa di Bosisio Parini, oltre alle proposte formative di tipo istituzionale, è presente un servizio di **animazione culturale universitaria**.

Il servizio promuove iniziative culturali tra gli studenti, sollecita la partecipazione ad esperienze di volontariato e di servizio civile.

Il nostro Sportello lavoro

Le misure che la legislazione ha previsto per favorire l'occupazione dei giovani hanno permesso nel 2015 di potenziare ulteriormente le attività dello sportello lavoro. Il servizio svolto costituisce oggi un fiore all'occhiello della sede formativa di Bosisio Parini e i risultati registrati in termini occupazionali sono evidenza della qualità della formazione erogata.

Sono state prese in carico in totale n. 87 persone interessate a percorsi di inserimento lavorativo nell'ambito dei Servizi alla persona:

- **32 giovani** (under 30 anni) disoccupati non studenti che hanno avuto accesso a Dote Garanzia Giovani; di questi 28 hanno raggiunto il risultato occupazionale di inserimento lavorativo (contratto di almeno 6 mesi), di cui 20 presso Centri dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- **29 disoccupati** che hanno usufruito del dispositivo regionale Dote Unica Lavoro, di cui 19 hanno raggiunto il risultato occupazionale (contratto di almeno 6 mesi, con minimo 20 ore settimanali) di cui 6 presso Centri dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- **26 persone** (studenti, occupati part-time, ecc.) non in possesso dei requisiti per l'accesso alle Doti di Regione Lombardia, che sono stati inseriti al lavoro, anche per periodi brevi.

La quasi totalità delle doti ha coinvolto utenti che hanno effettuato percorsi di formazione (corsi di laurea e corso OSS) presso la nostra sede.

L'attenzione allo sviluppo del personale: il ruolo strategico della formazione continua

L'Associazione intende valorizzare sempre più il "capitale umano" di cui riconosce il valore fondamentale. La formazione del personale per l'Ente rappresenta un elemento strategico per mantenere e garantire l'elevata qualità del servizio e per salvaguardare la continuità della mission dell'Opera "La Nostra Famiglia".

La finalità generale dell'Ente coincide con la diffusione della visione filosofica e della cultura solidaristica che ne costituisce la forza propulsiva sin dalla sua origine.

Questa cultura deve poter trovare la sua immagine e una sua realizzazione, sia nei servizi che intende attivare e gestire, che nel metodo con cui intende implementare tali attività.

Alla base dell'attività formativa sta la convinzione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" che ogni persona ha pari dignità e il diritto di essere riconosciuta e accettata nelle sue caratteristiche fisiche, psicologiche e spirituali.

Tale convincimento si traduce concretamente nello specifico dell'attività di formazione continua perseguendo i seguenti obiettivi:

- **empowerment e coinvolgimento responsabile** nella misura più ampia possibile dei partecipanti ai corsi (operatori dell'Associazione ed esterni) attraverso l'utilizzo di forme di consultazione e di verifica delle proposte formative (es. incontri di gruppo, questionari di gradimento etc.);
- **inserimento attivo e responsabile** nelle politiche delle Regioni e della Comunità Europea: per la formazione continua ciò significa anche perseguire gli obiettivi formativi nazionali e regionali definiti per il personale sanitario;
- **valorizzazione della professionalità e delle competenze** di specialisti, esperti ed operatori dell'Associazione, nella consapevolezza che esiste un legame virtuoso tra esperienza diretta e professionalmente qualificata e attività di docenza/insegnamento;
- **cura dello sviluppo della professionalità** degli operatori con adeguate proposte di aggiornamento e formazione permanente.

Il Piano di formazione assume quindi come cornice generale sia i principi generali di riferimento dell'Associazione, sia le linee di indirizzo dell'attività ospedaliera dell'IRCCS e gli obiettivi gestionali definiti per il lungo, medio e breve periodo.

Il personale dell'Associazione per mantenere ed accrescere le competenze professionali richieste per un servizio di eccellenza nel Settore socio Sanitario e per erogare un servizio efficace e di qualità, partecipa alle attività formative previste dal piano nazionale, regionale e di sede dell'Associazione.

Le iniziative formative affrontano tematiche inerenti la disabilità, il disagio psichico, cognitivo, affettivo e sociale e le diverse metodologie di intervento neuromotorio, psicologico, pedagogico, riabilitativo, sociale, con particolare attenzione alle innovazioni che si vanno delineando nei settori indicati.

L'Associazione ha maturato anche un'esperienza specifica **in campo gestionale e dei servizi di supporto**: per questo vengono proposti alcuni corsi che affrontano tematiche gestionali declinate per il mondo dei servizi sanitari.

CHE COSA IL NOSTRO PERSONALE RICEVE IN TERMINI DI FORMAZIONE

- **PROGRAMMAZIONE PERSONALIZZATA AD HOC**
- **EXPERTISE DEI DOCENTI**
- **METODOLOGIA ATTIVA**
- **MONITORAGGIO DELLA QUALITÀ**
- **RESTITUZIONE DEI RISULTATI**
- **RILASCIO dell'attestato di partecipazione**
- **Accreditamento delle attività formative ECM- CPD Lombardia e per Assistenti Sociali**

Ci hanno accreditato

- **Provider ECM-CPD** (Educazione Continua in Medicina – Sviluppo Professionale Continuo) – Regione Lombardia
- **CNOAS** (Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali) per la formazione continua degli Assistenti Sociali



Il Piano formativo annuale del personale e gli obiettivi formativi 2015

Di seguito, gli obiettivi formativi del 2015.

- Predisporre/aggiornare/approfondire **protocolli di valutazione e di presa in carico** di alcune patologie anche con l'utilizzo delle nuove tecnologie
- Predisporre **percorsi e buone prassi** per il consolidamento del nuovo assetto organizzativo e l'adozione di nuovi percorsi di presa in carico
- Individuare e approfondire **nuovi ruoli/funzioni** in accordo all'evoluzione del contesto organizzativo
- Conoscere ed utilizzare le **nuove tecnologie per la comunicazione**
- Migliorare la presa in carico, la comunicazione e i rapporti con l'**utente straniero**
- Migliorare le **competenze relazionali** tra operatori e nei team di lavoro
- Sviluppare le **competenze del personale apicale** relative alla gestione della comunicazione e dei conflitti
- Migliorare le competenze nella gestione di pazienti con epilessia e ADHD
- Accrescere le conoscenze inerenti gli aspetti legali nella presa in carico riabilitativa del minore
- Sviluppare le conoscenze e le competenze inerenti la gestione della terapia farmacologica
- Sviluppare competenze professionali specifiche

- Trovare strategie di governance clinica tenendo conto delle variabili normative, organizzative e prospettive future nel contesto attuale e sempre in divenire
- Sviluppare le conoscenze e le competenze per applicare aggiornati strumenti diagnostici
- Accrescere le conoscenze e apprendere l'utilizzo di strumenti di ricerca bibliografica aggiornati per predisporre i progetti di ricerca
- Conoscere la classificazione dei disturbi mentali più recente per applicare correttamente i codici diagnostici ai pazienti
- Conoscere e somministrare le scale di valutazione per dare evidenza della diagnosi e del piano di intervento riabilitativo
- Accrescere la conoscenza rispetto a recenti sistemi di classificazione per valutarne l'eventuale adozione nella prassi lavorativa con particolare riferimento all' ICF
- Comprendere l'importanza delle Infezioni Correlate all'Assistenza e delle corrette pratiche assistenziali per saper gestire adeguatamente le infezioni e le colonizzazioni nei pazienti ricoverati
- Sviluppare e migliorare la cultura della sicurezza e dell'emergenza
- Assolvere agli obblighi normativi con la realizzazione della formazione obbligatoria



Un'attenzione particolare verso i giovani professionisti del settore e l'alternanza scuola lavoro: tirocinanti, dottorandi e specializzandi

Da sempre l'Associazione "La Nostra Famiglia" guarda con un'attenzione particolare ai giovani orientati al lavoro nei servizi alle persone.

Offre loro l'opportunità di inserirsi nell'attività a fianco dei professionisti che operano quotidianamente nella clinica e nella ricerca con diverse modalità.

Ecco i numeri del 2015:

635 tirocini attivati in convenzione con Università e Istituzioni

20 borse di studio assegnate

5 borse di dottorati di ricerca finanziati dall'Istituto scientifico E. Medea

7 medici specializzandi presenti

L'attività di animazione cristiana e le altre attività svolte da "La Nostra Famiglia" per i giovani, per le famiglie e per il territorio

L'Animazione Cristiana della società fa parte della Missione dell'Associazione e viene realizzata attraverso una serie di iniziative

Diffusione della spiritualità del fondatore e formazione associate

L'approfondimento della conoscenza del carisma del Beato Luigi Monza è stato il filo conduttore per le diverse proposte di formazione che hanno caratterizzato il percorso seguito dalle associate, dagli operatori e da quanti ne condividono la Spiritualità nell'anno 2015.

Anche nelle attività di tutti gli Enti collaterali all'Associazione e nelle loro iniziative specifiche, si evidenzia l'attenzione alla diffusione del carisma del Fondatore.

Ogni sede dell'Associazione promuove proprie iniziative tenendo conto del contesto civile ed ecclesiale nel quale si inserisce e delle richieste specifiche che vengono formulate.

L'annuale **Pellegrinaggio a Lourdes**, organizzato con l'aiuto tecnico dell'agenzia ZeroTrenta di Brescia, si è tenuto nei giorni 11 - 15 maggio 2015. Hanno partecipato circa 670 persone tra cui 130 tra bambini e ragazzi disabili, per la maggior parte utenti dei CDR e delle UOC dell'Associazione, un centinaio di famiglie, e operatori dell'Associazione, giovani e amici appartenenti ai Gruppi di animazione e spiritualità e da altre realtà in cui sono inserite le socie.

Spiritualità familiare

"La Nostra Famiglia" da sempre ha prestato particolare attenzione alla famiglia e alla sua missione di ambito dove accogliere e custodire il dono dell'Amore nella coniugalità, nella generazione e nell'educazione dei figli, nell'accoglienza del disegno del Signore a volte misterioso, soprattutto in presenza di situazioni "difficili".

Il gruppo di spiritualità "Una famiglia di famiglie" è formato da famiglie, che fanno riferimento ai centri dell'Associazione, della Lombardia e del Triveneto, cui si aggiungono anche famiglie dalla Puglia per le esperienze più forti. Le attività proposte sono pensate ed organizzate da alcune famiglie e da alcune socie che compongono il "Filo Rosso" e dal gruppo dei giovani volontari del "Gomitolo del Filo Rosso" che si occupano dell'animazione dei bambini e ragazzi.

Il percorso di riflessione spirituale e umana nell'anno 2015 ha avuto come sfondo "Le 5 parole del Beato Luigi Monza per la coppia e la famiglia".

Spiritualità giovanile

È questo uno degli ambiti a cui l'Associazione rivolge la propria attenzione e per cui sente una particolare responsabilità. Nell'anno 2015 sono stati organizzati diversi percorsi di animazione giovanile sia in ambito spirituale che culturale.

Significativa è stata l'esperienza del **“Capodanno controcorrente”** cui ha partecipato un gruppo di circa 30 giovani, alcuni dei quali studenti dei corsi di laurea promossi dall'Associazione, accompagnati da alcune socie. La proposta, che si è realizzata a Firenze, prevedeva momenti di servizio presso alcuni servizi della Caritas cittadina e un percorso di riflessione culturale e spirituale nella città.

Il **Gruppo Gioia**, nel 2015 ha continuato la proposta di esperienze di amicizia e condivisione tra giovani disabili e non del territorio friulano. La proposta prevede momenti di incontro mensile e la proposta della vacanza insieme nel mese di agosto.

Volontariato

Il servizio di volontariato che viene svolto in contesti a favore delle persone disabili nelle varie sedi de “La Nostra Famiglia” sul territorio nazionale, è coordinato dalla Direzioni Operative dei Centri in sinergia con l'**Associazione di Volontariato “Don Luigi Monza”** (associazione iscritta nella Sezione Provinciale del Registro Regionale del Volontariato al n° CO 7).

L'Associazione offre a giovani e/o adulti esperienze forti del “tempo per prendersi cura”, sia nell'accostarsi a persone in difficoltà che nel mettersi a loro disposizione, passando dal “fare per qualcuno” allo “stare con ciascuno e con tutti”.

L'obiettivo è quello di stabilire relazioni con gli altri in una dimensione di dono gratuito, qualsiasi attività si ponga in essere per l'utilità comune.

I volontari che hanno prestato il loro aiuto nel corso dell'anno sono stati **oltre 650** dei quali 330 sono stati i giovani che hanno affiancato l'attività estiva svolta nei CDR in particolare per gli utenti residenziali e diurni.

Collaborazione con la Chiesa locale

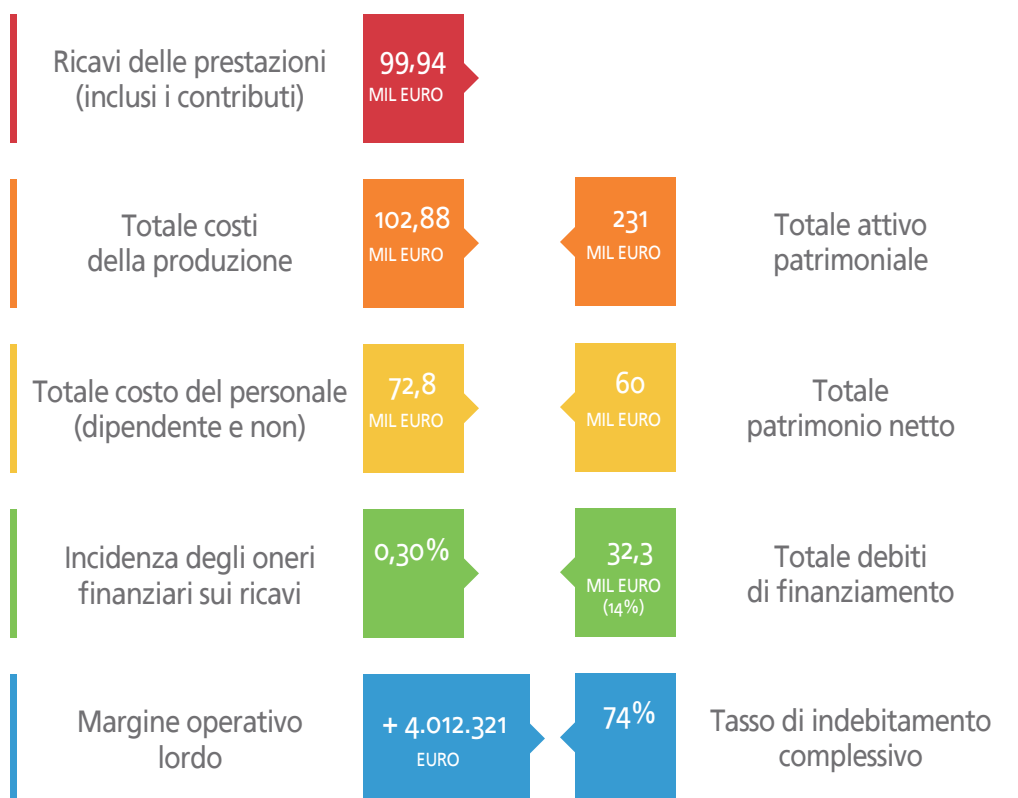
Diversi sono gli impegni che le socie mantengono in differenti realtà ecclesiali: la Caritas, i Centri di Ascolto della Parola, gli Uffici diocesani di pastorale missionaria, i Servizi diocesani e regionali di pastorale vocazionale, gli Uffici diocesani di pastorale giovanile e i diversi organismi consultivi che vedono la presenza di laici.



SEZIONE III

**LE RISORSE ECONOMICHE
DELL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA
FAMIGLIA" AL SERVIZIO DELLA
MISSIONE**

L'economia dell'Associazione "La Nostra Famiglia" in sintesi



Il bilancio 2015: una gestione di redistribuzione per la missione

RISORSE IN ENTRATA: 99,94
(di cui contributi pubblici e privati ricevuti 11,69 milioni di euro)



Redistribuzione realizzata dalla Associazione "La Nostra Famiglia" nel 2015



102,88 MILIONI DI EURO

restituiti agli utenti
in termini di servizi prodotti
(di cui 2,31 milioni, a totale carico
della Associazione))

72,8 MILIONI DI EURO

distribuiti al personale dipendente,
autonomo e para-subordinato

5,2 MILIONI DI EURO

investiti per garantire
tecnologie e strutture

22,4 MILIONI DI EURO

restituiti ai fornitori

0,9 MILIONI DI EURO

restituiti all'erario
in forma di imposte
e tasse pagate

*La famiglia è il luogo
dove nessuno si trova nel bisogno*

Una grande opera di carità che impegna per la missione più di quanto riceve

Oltre 7,4 milioni di euro di risorse proprie investite dall'Associazione negli ultimi 3 anni per garantire la qualità dei servizi erogati ai bambini e ai giovani disabili

L'Associazione per garantire cure e riabilitazione di qualità ai bambini e ai giovani disabili, in aggiunta alle risorse garantite dall'ente pubblico, ha dovuto investire risorse proprie, nel 2013 per 619.331 euro, nel 2014 per 4.496.406 euro e nel 2015 per 2.307.624 euro.

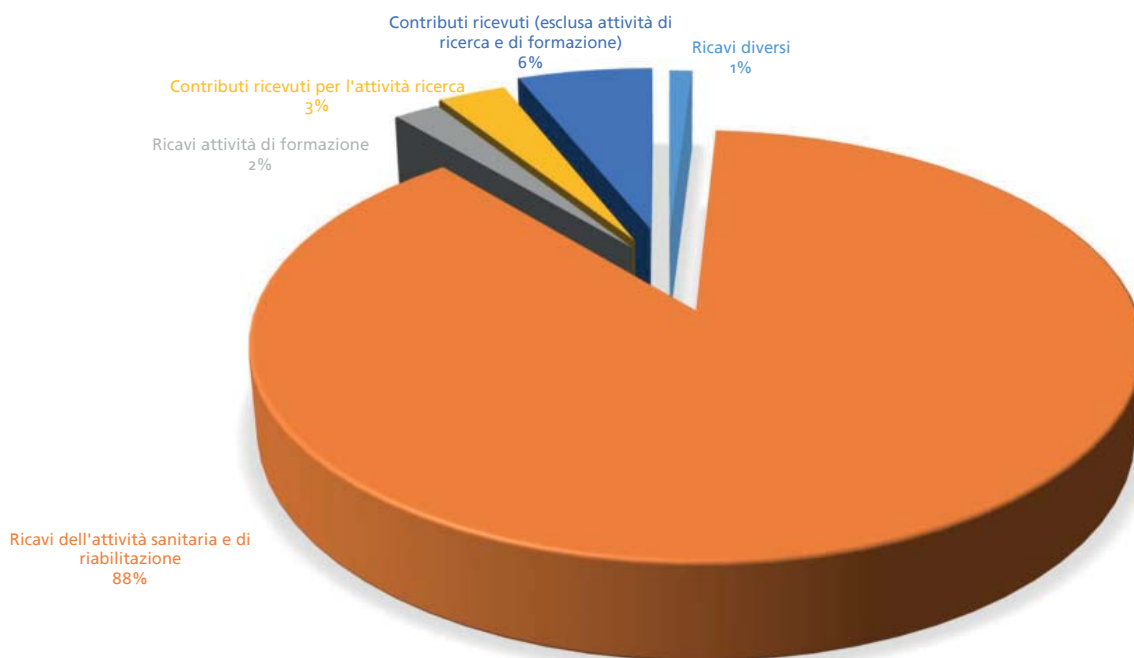
Praticamente, in 3 anni per non ridurre la qualità dei servizi, ha investito risorse proprie per oltre 7,4 milioni di euro.

Una gestione sana che implica però molti oneri strutturali per curare e riabilitare con qualità

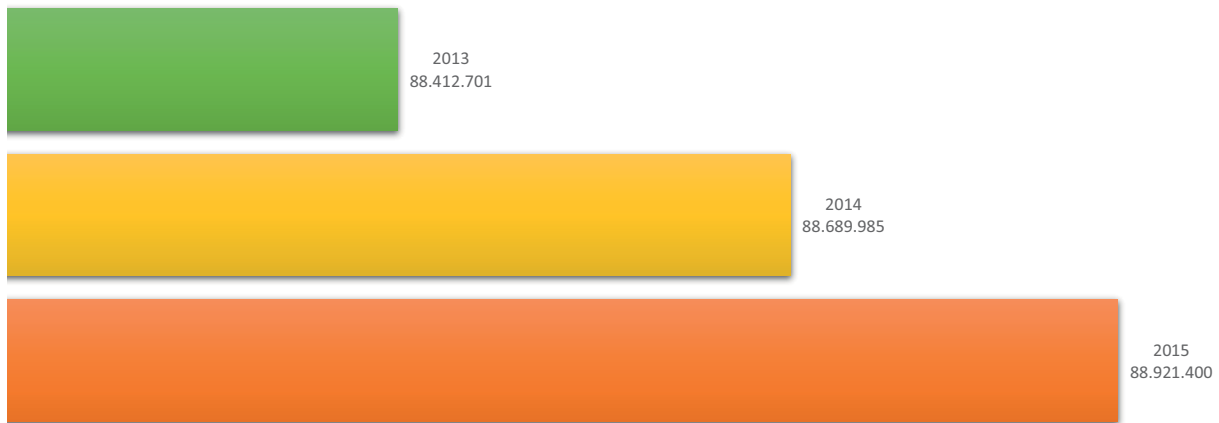
Entità degli oneri strutturali (ammortamenti)	5.226.027
Risultato economico 2015 (al lordo degli oneri strutturali ammortamenti)	- 2.037.624
Risultato economico 2015 (al netto degli oneri strutturali ammortamenti)	2.918.403

I ricavi e i proventi del 2015 in sintesi

LA COMPOSIZIONE % DEI RICAVI E DEI PROVENTI OPERATIVI DEL 2015



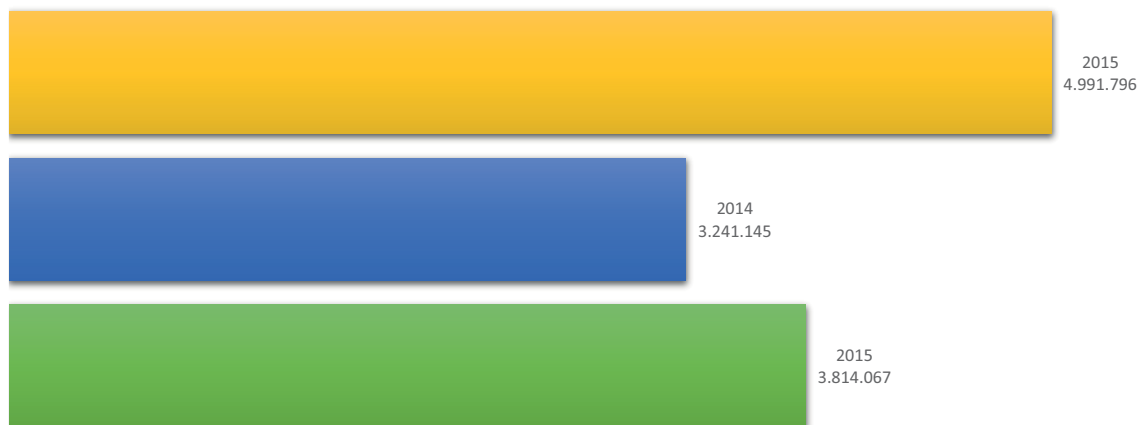
LA SOSTANZIALE STABILITÀ DEI RICAVI DAI SERVIZI (AL NETTO DEI CONTRIBUTI)



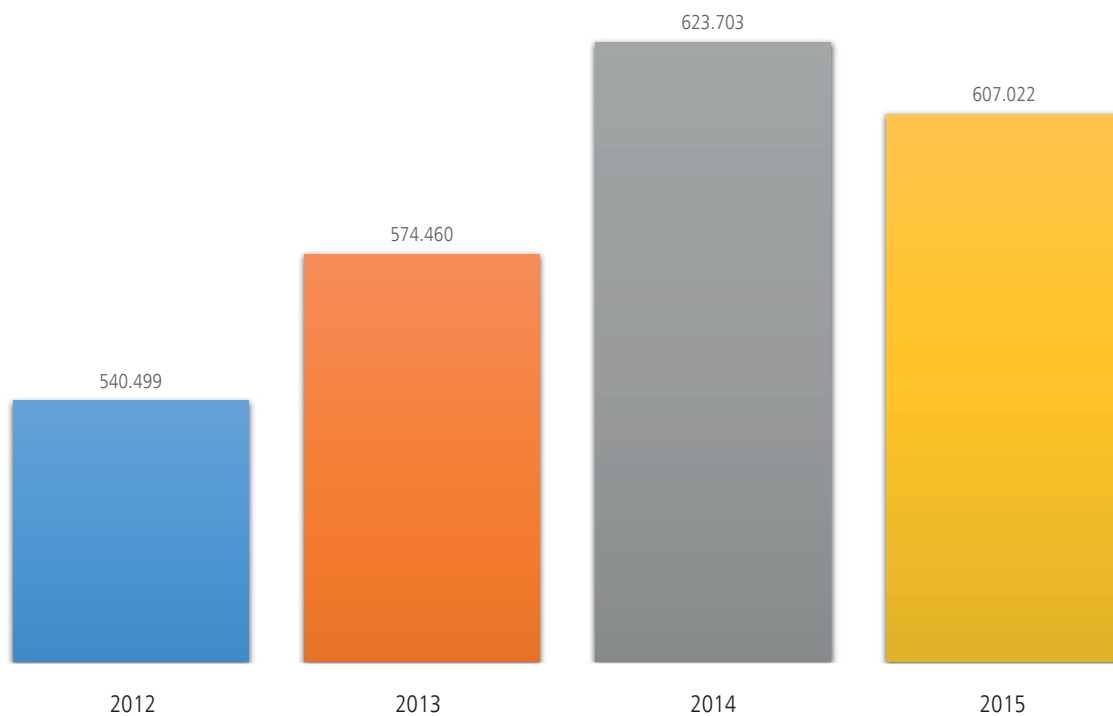
IL DRASTICO TAGLIO DEI CONTRIBUTI PUBBLICI NONOSTANTE L'ATTIVITÀ SVOLTA



LA BASSA INCIDENZA DEI CONTRIBUTI PRIVATI (4%)
Contributi e liberalità ricevute dai privati (incluso il 5 per mille)



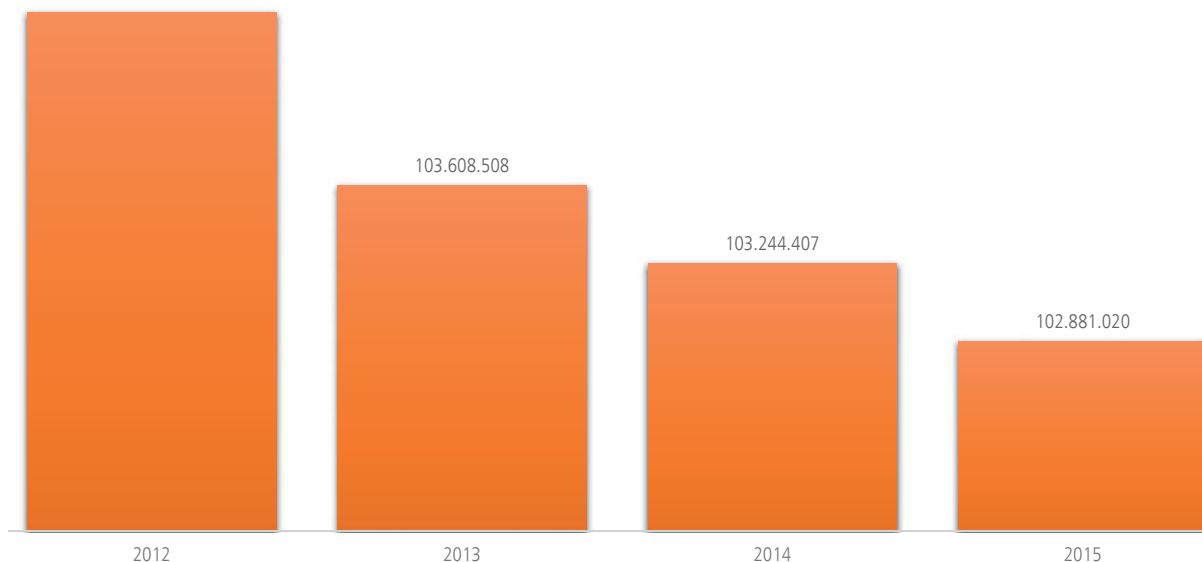
IL CINQUE PER MILLE RACCOLTO DALL'ASSOCIAZIONE NEGLI ULTIMI 4 ANNI



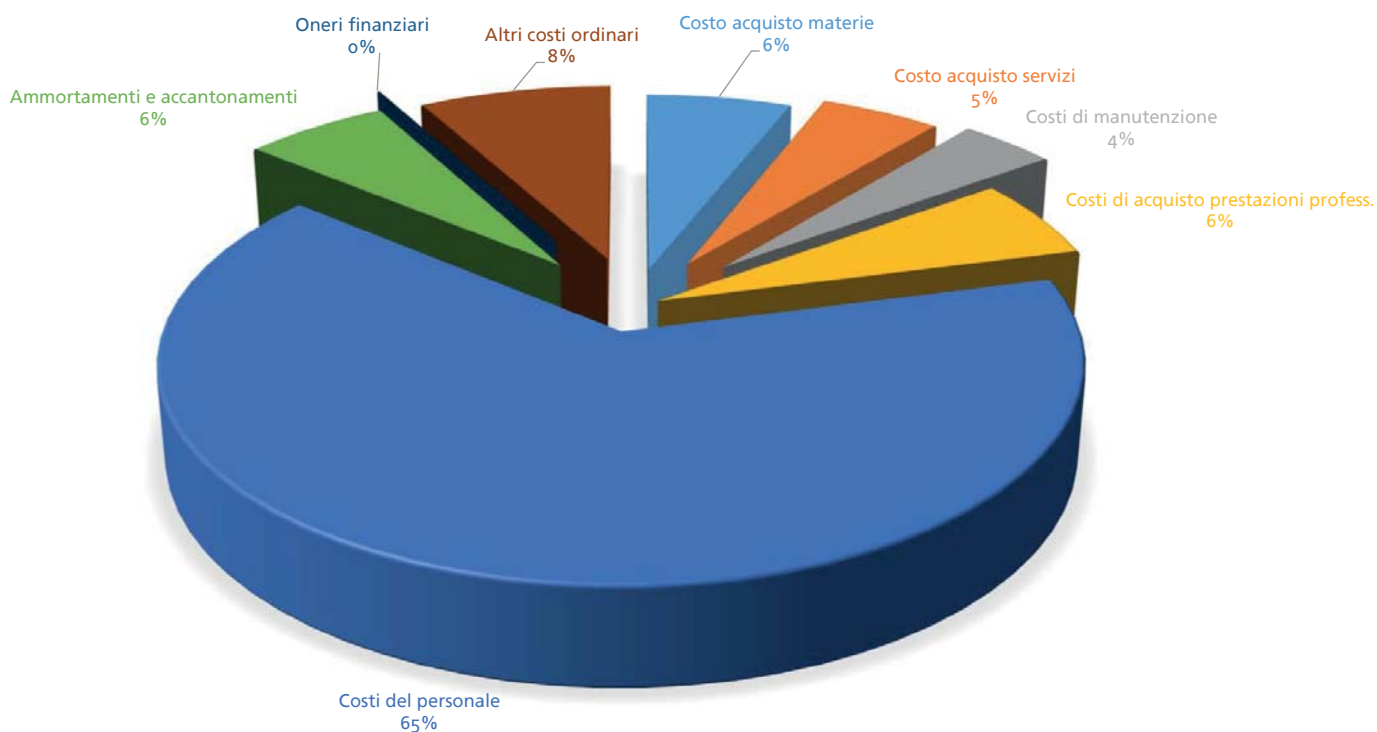
I costi del 2015 in sintesi

L'attenzione ai costi senza ridurre i livelli di assistenza e il personale

L'ANDAMENTO DEI COSTI NELL'ULTIMO QUADRIENNIO

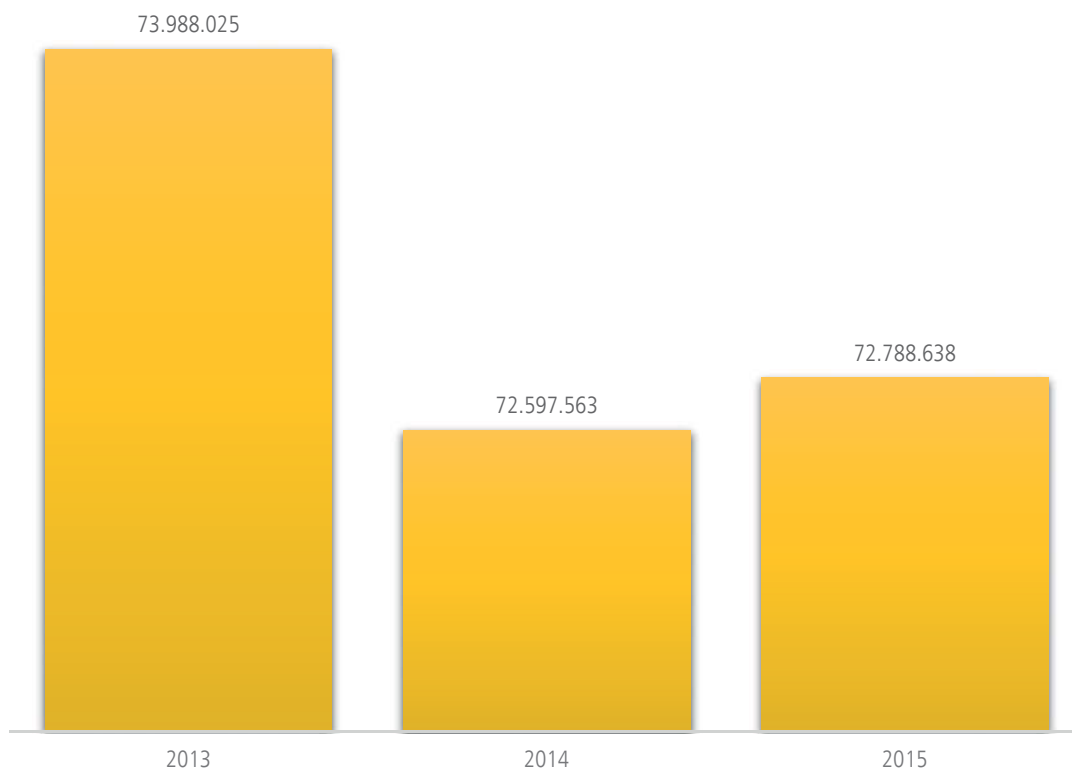


LA COMPOSIZIONE % DEI COSTI ORDINARI



Quasi 73 milioni di euro investiti nel 2015 nel personale

L'ANDAMENTO DEI COSTI DEL PERSONALE

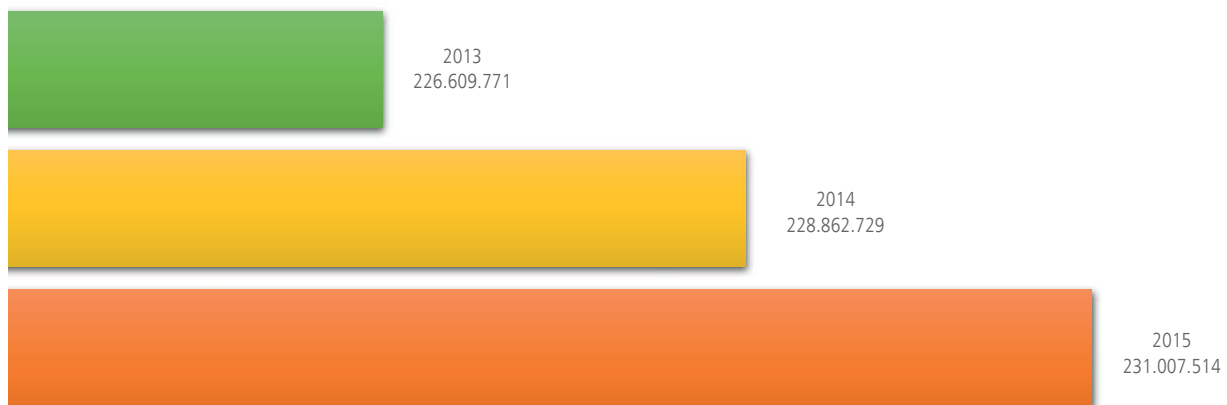


LA COMPOSIZIONE DEI COSTI DEL PERSONALE 2015

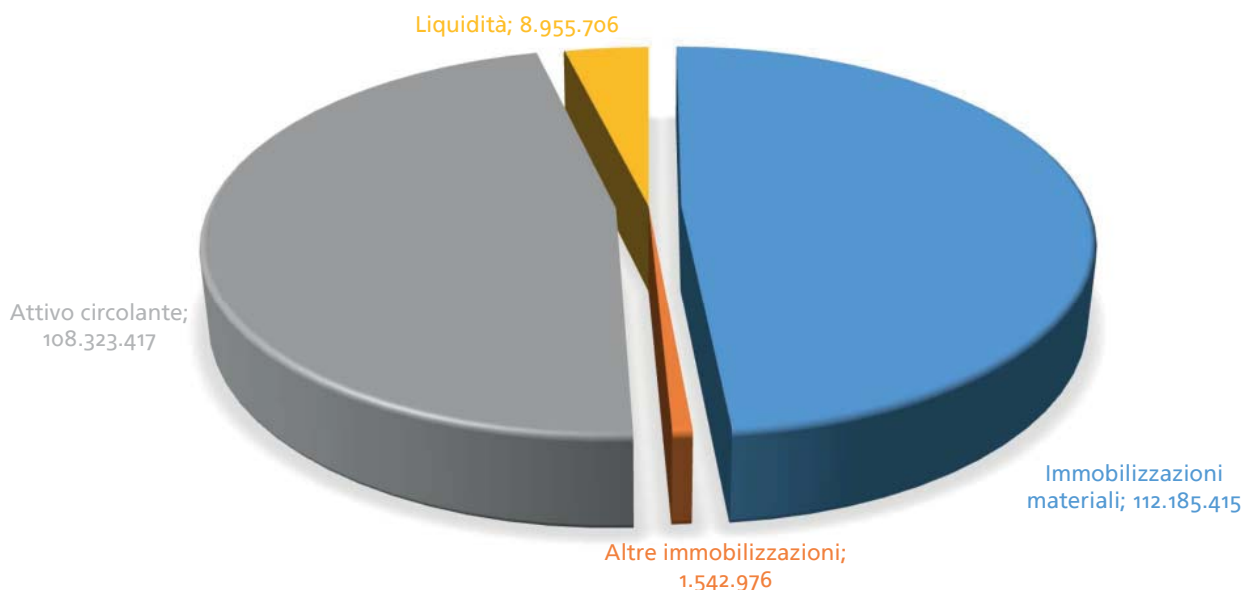
Costo del personale dipendente	66.307.676
Costo acquisto prestazioni professionali	6.480.962
Totale	72.788.638

La situazione patrimoniale dell'Associazione "La Nostra Famiglia" al 31/12/2015: oltre 231 milioni di euro di attivo patrimoniale

L'ANDAMENTO DELL'ATTIVO PATRIMONIALE NELL'ULTIMO TRIENNIO

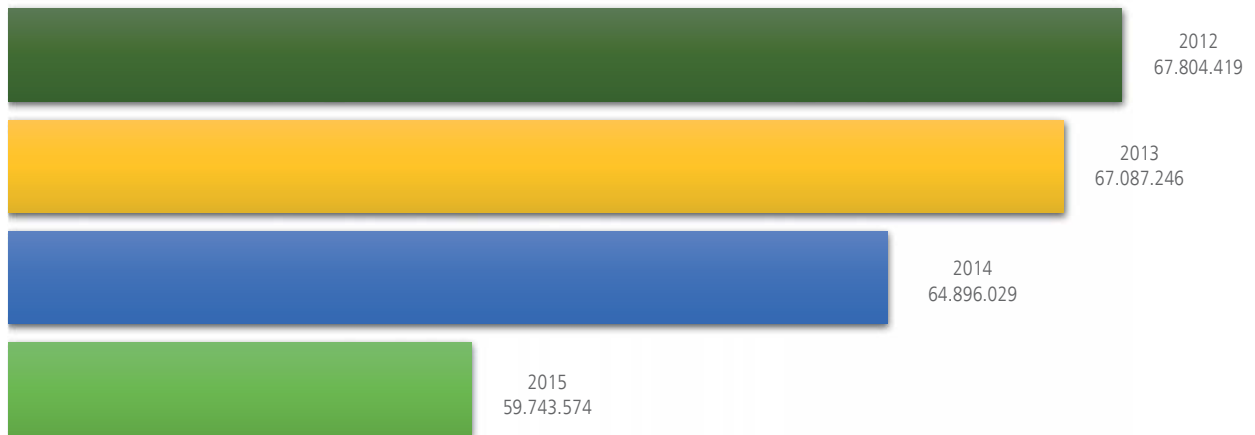


L'ATTIVO PATRIMONIALE AL 31/12/2015 IN SINTESI

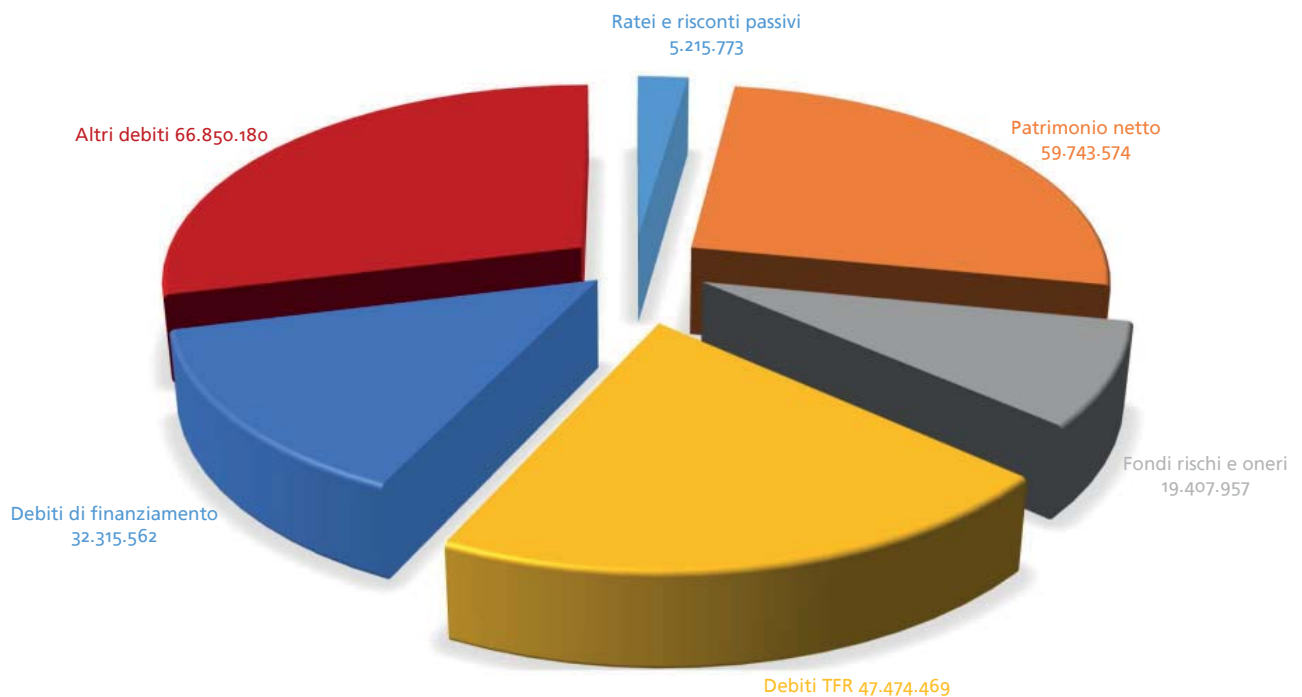


Attivo patrimoniale complessivo:
231.007.514

L'ANDAMENTO DEL PATRIMONIO NETTO DELL'ASSOCIAZIONE



LA COMPOSIZIONE DELLE FONTI DI FINANZIAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE (MEZZI DI TERZI E MEZZI PROPRI)



SEZIONE IV

**LA COMUNICAZIONE
E LA RACCOLTA FONDI**

L'attività di comunicazione, convegnistica ed editoriale

Esistere e tutelare è comunicare

La Nostra Famiglia intende comunicare per:

- far conoscere i propri servizi e facilitare le persone con disabilità a trovare le risposte giuste ai loro bisogni;
- dialogare con il mondo scientifico e diffondere i risultati della ricerca;
- rendere conto a chi la sostiene delle risorse utilizzate;
- trovare nuovi sostenitori e collaboratori alla propria opera;
- aprire i giovani all'interessante mondo delle professioni dell'area sanitaria, sociale ed educativa e della ricerca in riabilitazione;
- far conoscere il patrimonio di valori e di esperienze generato dal carisma del Beato Luigi Monza;
- diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione sociale;

Abbiamo utilizzato diversi strumenti di comunicazione, da quelli tradizionali a quelli offerti dalle nuove tecnologie.

Le nostre pubblicazioni

Nel 2015 è stato edito il libro *"Ritorno a scuola. Accoglienza, gestione e supporto del bambino con tumore cerebrale nel suo ritorno in classe"* scritto da G. Poggi, A. Adduci, e M.C. Oprandi clinici dell'UOC Riabilitazione neuroncologica e neuropsicologica del Polo IRCCS di Bosisio Parini.

In collaborazione con la Direzione Scolastica Regionale della Lombardia se ne è diffusa l'informazione a tutte le scuole.

Il volume è scaricabile dal sito dell'Associazione.



I nostri comunicati e rassegna stampa

Nel 2015 sono stati prodotti 58 comunicati stampa relativi alle attività dell'Associazione "La Nostra Famiglia, della Sezione Scientifica "E. Medea" e agli eventi di raccolta fondi.

La divulgazione avviene sempre attraverso diverse testate giornalistiche nazionali e/o locali, i siti istituzionali, la newsletter mensile, il periodico trimestrale "Il Notiziario d'informazione" la pagina Facebook.

Complessivamente le varie azioni di diffusione hanno prodotto 901 articoli su testate quotidiane e periodiche nazionali e locali:

- **406 articoli** per "La Nostra Famiglia";
- **287 articoli** per la Sezione Scientifica IRCCS "E. Medea";
- **218 articoli** relativi agli eventi di raccolta fondi;
- oltre a **8 servizi televisivi**.

Inoltre l'IRCCS Medea è diventato interlocutore della stampa per alcuni ambiti di ricerca: disturbi del linguaggio e dell'apprendimento, relazione madre/bambino, disturbi alimentari, disturbi dello spettro autistico.

Newsletter

La newsletter viene inviata a tutte le sedi dell'Associazione, attraverso gli utenti mail del dominio "lanostrafamiglia" e a tutti coloro che si sono iscritti sull'intero territorio nazionale, in particolare nei territori regionali che vedono la presenza di una o più sedi. Gli iscritti sono complessivamente **5.300**.

Nel 2015 sono state inviate **10** newsletter di carattere generali dare un aggiornamento periodico sull'attività dell'Associazione ed altrettante di newsletter speciali in occasione di eventi particolari.

Vengono monitorati gli accessi e le visualizzazioni della newsletter che sono state complessivamente **7.871** per un totale di 2.170 utenti unici:

La lingua più utilizzata è l'italiano con un 93% di utenti, seguito dall'inglese al 4%; le aree metropolitane da dove provengono la maggior parte degli accessi sono: Erba 24%, Milano 22%, Como 6%, Conegliano 4%, Roma e Udine al 3%.

Il notiziario d'informazione

Il periodico trimestrale è l'organo di informazione dell'Associazione con il quale si informano le istituzioni, gli utenti e le loro famiglie, gli operatori, i membri degli enti collaterali sulle attività dell'Associazione.

Per il 2015, il tema sviluppato si è concentrato sull'evento di EXPO2015, che ha coinvolto il nostro Paese da un punto di vista sia civile che ecclesiale, stimolando la riflessione su quanto è "nutrimento" per la vita dell'uomo. I quattro numeri previsti nell'anno hanno illustrato il tema generale con singoli approfondimenti:

- n. 1/2015 - nutrire l'uomo, energia per la vita
- n. 2/2015 - nutrire la famiglia, energia per la vita
- n. 3/2015 - nutrire la società, energia per la vita
- n. 4/2015 - nutrire il pianeta, energia per la vita

Il Notiziario viene diffuso a mezzo invio postale o consegna a mano in circa **3.000 copie** per numero.

Siti Internet

Sito "La Nostra Famiglia"

Gli accessi e le visualizzazioni dell'anno 2015 sono stati **1.006.202** per un totale di **128.835** utenti unici.

L'analisi demografica degli utenti rileva che l'età media si concentra nelle fasce d'età 25-34 e 35-44 anni con una prevalenza di donne (69,74%); la lingua più utilizzata è l'italiano con un 95% di utenti, seguita dall'inglese al 3%; le principali aree metropolitane da dove provengono gli accessi sono: Milano 29%, Roma 7% , Como 6% e Udine al 3,58%.

Il sito viene raggiunto per il 68% degli accessi tramite ricerca Google e accesso diretto, la restante percentuale delle connessioni proviene dalla campagna Google Adwords, che sono state viste da 3.485.115 cui corrisponde la somma di 59.178,55 USD donati da Google.

Sito IRCCS "E. Medea"

Gli accessi e le visualizzazioni dell'anno 2015 sono stati **177.911** per un totale di **49.794** utenti unici: La lingua più utilizzata è l'italiano con un 94% di utenti, seguita dall'inglese al 4%; le principali aree metropolitane da dove provengono gli accessi sono: Milano 31%, Roma 8,5%, Como 6%, Erba 4% e Bergamo al 3%. Il sito viene raggiunto per il 68% degli accessi tramite ricerca Google e accesso diretto, la restante percentuale delle connessioni proviene dalla campagna Google Adwords, che sono state viste da 3.485.115 cui corrisponde la somma di 59.178,55 USD donati da Google.

Sito Ospedale Amico

Il sito è finalizzato alla raccolta fondi per il progetto Ospedale Amico che ha coinvolto la ristrutturazione del padiglione 4 della sede di Bosisio Parini.

Gli accessi e le visualizzazioni dell'anno 2015 sono stati **17.579** per un totale di **6.800** utenti unici. L'analisi demografica degli utenti rileva che l'età media si concentra nelle fasce d'età 25-34 e 35-44 anni con una prevalenza di donne (67,57%), la lingua più utilizzata è l'italiano con un 77% di utenti. Le principali aree metropolitane da dove provengono gli accessi sono: Milano 34%, Roma 7%, Como 6%, Erba 5,27% e Bergamo al 3,3%.

Sito Webcounseling

Si tratta di un sito rivolto a un pubblico selezionato, finalizzato a fornire consulenza a medici e psicologi per l'individuazione di segnali precoci di disturbi psicopatologici.

Gli accessi e le visualizzazioni sono stati complessivamente **8.597**, per un totale di **3.658** utenti unici. la lingua più utilizzata è l'italiano con un 98% di utenti, le principali aree metropolitane da dove provengono gli accessi sono: Roma 20% Milano 19% Napoli, Bari e Torino al 3%.

Pagina Facebook

La pagina dell'IRCCS Medea viene aggiornata per dare evidenza a studi scientifici, segnalazione di articoli, iniziative di raccolta fondi, eventi.

Ospita al suo interno le pagine del 5x1000 e le pagine di alcuni laboratori scientifici attivi presso la sede di Bosisio Parini. Conta **6.169 amici**, il 64% donne e il 36% uomini.



Rassegna Stampa

WWW.EMEDEA.IT
WWW.LANOSTRAFAMIGLIA.IT
UFFICIO.STAMPA@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

La Provincia di Lecco

Nuove tecnologie in ospedale Le novità spiegate ai ragazzi

Nostra famiglia. Si ripete la serata di porte aperte alle strutture di Bosisio L'iniziativa vuole aiutare gli studenti a scegliere la facoltà universitaria

Sei affascinato dai camici bianchi? Ti intriga la tecnologia applicata alla salute? Sogni di fare il medico, il ricercatore o l'ingegnere da grande? Allora questa opportunità è per te. L'Irccs (Istituto di Ricerca e cura a carattere scientifico) Eugenio Medea e l'Associazione La Nostra Famiglia aprono le porte dei loro laboratori d'avanguardia per una serata dedicata ai giovani in cui si potrà assistere ad una lezione pratica direttamente guidata dai medici e specialisti del Medea.

È l'iniziativa "Scopriamo la ricerca 2.0", riproposta per il secondo anno (dopo lo strepitoso successo della prima edizione nel 2014), in programma a Bosisio Parini venerdì 20 novembre. Il tema sarà anche quest'anno quello della ricerca applicata alla medicina, e per questo i laboratori sono particolarmente indirizzati agli studenti delle ultime classi delle superiori (ma non solo) che intendono orientarsi negli studi universitari. La scorsa edizione aveva registrato il tutto esaurito, e anche quest'anno le serate della ricerca per i giovani al Medea annunciano il pieno, per cui è consigliabile prenotarsi quanto prima.

A sorpresa
«Siamo lieti di organizzare questo evento per la seconda edizione, considerato l'attrattiva suscitata tra i giovani lo scorso anno», annunciano i promotori del Medea. «Quest'anno ci saranno anche alcune chicche tra le nuove tecnologie, che però preferiamo non anticipare, lasciando il gusto della sorpresa». I giovani



Porte aperte alla Nostra Famiglia, l'edizione dell'anno scorso

visitatori saranno guidati dai medici a conoscere più da vicino alcuni campi di indagine e ricerca tutt'oggi aperti e innovativi: dallo studio del cervello, alla riabilitazione, utilizzando anche macchinari e dispositivi tecnologici applicati ai vari settori, dall'attività motoria all'ipotesi di disturbi del linguaggio.

Nove percorsi

Per chi volesse saperne di più, nell'imbarazzo della scelta tra i nove percorsi tematici proposti, è consigliabile dare un'occhiata al sito internet del Medea e lasciarsi incuriosire da una delle aree mediche in cui l'Istituto di ricerca di Bosisio Parini è specializzato. Gli specialisti del Me-

dea illustreranno, con un linguaggio accattivante e accessibile ai più giovani, le ultime frontiere raggiunte nel campo della riabilitazione neurologica, motoria, fisica, visiva e cerebrale. Non solo. Come in un vero e proprio laboratorio i partecipanti potranno provare in prima persona gli strumenti tecnologici simulando una visita o una seduta di riabilitazione.

È necessaria la registrazione (online, dal sito internet del Medea (la nostrafamiglia.it, tel. 031.877879), dato il numero chiuso dei laboratori, ciascuno dei quali si ripeterà tre volte nel corso della serata, dalle 19 alle 23 circa.
L. Bos.

La presentazione

La battaglia contro la disabilità in un romanzo

L'evento (ingresso da via provinciale 2 a Rogeno) incomincerà alle 17 con la presentazione del libro "Luca può volare" (romanzo a quattro mani edito da Mursia) con gli autori Luca Vanoli e Daniele Lotti, moderatrice la giornalista Laura D'Incalci. È la storia, vera, di Luca Vanoli, costretto sulla sedia a rotelle dalla distrofia muscolare ma vincitore su questa disabilità, grazie alla sua forza di volontà, tanto da arrivare nella Nazionale italiana di wheelchair hockey (hockey su sedia a rotelle). L'evento "Scopriamo la ricerca 2.0" proseguirà poi dalle 19 alle 23 con la visita ai laboratori.

Ecco dunque i percorsi tematici proposti: **Disturbi dell'apprendimento e della comunicazione. La mente, il comportamento e le sue patologie. E health: le nuove tecnologie per la prevenzione e la riabilitazione dei disturbi dello sviluppo. Scopriamo i network cerebrali: organizzazione, funzione e patologie. Vuoi scoprire la mia s...vista? Viaggio nel mondo dell'ipovisione. Scrivo con la voce, clicco con gli occhi: alla scoperta delle tecnologie assistite. La fantastica storia del Dna: cosa raccontano i nostri geni? Tecnologie avanzate: robot e realtà virtuale. L. Bos.**

quotidiano **sanità.it**
Quotidiano on line di informazione sanitaria

Dislessia e disgrafia. Studio individua nella via semantico-lessicale l'origine di alcuni disturbi

Publicato oggi sulla rivista *Cortex* uno studio che individua nella via semantico-lessicale l'origine di alcuni disturbi in lettura e scrittura, come l'elaborazione di parole irregolari o con le doppie. La ricerca ad opera di un team composto da ricercatori dell'Irccs Medea, della Neurochirurgia di Udine, in collaborazione con l'Università di Milano-Bicocca.



25 SET - Un'equipe di ricercatori del Polo friulano dell'Irccs Medea e del Servizio di Neurochirurgia di Udine, in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Milano-Bicocca,

ha condotto uno studio sulla difficoltà nell'elaborazione delle parole irregolari o contenenti le doppie come espressione di dislessia e disgrafia. Il lavoro, appena pubblicato sulla rivista *Cortex*, ha voluto testare il modello di lettura e scrittura a due vie, secondo il quale è possibile leggere e scrivere le parole per mezzo di due vie alternative elaborate da parti diverse del cervello: la via lessicale (ventrale), che permette accesso diretto al significato delle parole, e la via fonologica (dorsale), che permette la conversione grafema-fonema o rispettivamente fonema-grafema.

I ricercatori hanno combinato i dati neuropsicologici con le più avanzate tecniche di mapping cerebrale, come la risonanza magnetica funzionale, la ricostruzione di lesioni e la visualizzazione del tensore di diffusione, per studiare i network anatomico-funzionali coinvolti nella lettura e scrittura. Questo approccio multimodale è stato utilizzato su un paziente con una lesione localizzata nel lobo temporale che presentava - sia prima che dopo un intervento neurochirurgico - un deficit estremamente selettivo in lettura e scrittura che riguardava l'elaborazione delle parole irregolari e nella realizzazione delle doppie.

"I nostri risultati enfatizzano l'importanza del fascicolo fronto-occipitale inferiore in lettura e scrittura e offrono una comprensione migliore dei substrati neurologici e funzionali coinvolti nel linguaggio scritto e, in particolare, nell'elaborazione di suoni e lettere che contengono le doppie", ha commentato Barbara Tomasino, ricercatrice dell'Irccs Medea.

IRCCS "E. Medea" - Rassegna Stampa 2015

La selezione di ritagli qui contenuti è ad uso esclusivo del destinatario e non è riproducibile

Le Scienze

IRCCS Medea: come il cervello riconosce i suoni ambientali

Identificate le aree cerebrali coinvolte nel riconoscimento dei suoni ambientali. Lo studio dell'IRCCS Medea in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Udine pubblicato su *Frontiers in Human Neuroscience*.

Bosisio Parini, 27 ottobre 2015 - L'ambiente che ci circonda è ricco di eventi sonori o segnalazioni di attenzione che indicano rischio e il loro corretto riconoscimento è essenziale. Ma quali aree cerebrali sono implicate nel riconoscimento di suoni ambientali.

I dati in letteratura sui correlati neuro anatomici legati al riconoscimento dei suoni provenienti dall'ambiente sono molto contrastanti, sia in relazione alla lateralizzazione cerebrale sia in relazione alle aree che sottendono la loro elaborazione.

In base ai precedenti studi di neuroimmagine, le aree coinvolte in maniera consistente durante l'elaborazione di suoni ambientali includevano la regione corrispondente al giro temporale medio e superiore, l'insula e l'opercolo rolandico, il giro paraippocampale e il giro frontale inferiore.

Un network molto ampio quindi, che ricercatori dell'IRCCS Medea, Polo Regionale Friuli Venezia Giulia, e delle UO di Neurochirurgia, Neuroradiologia e Fisica medica dell'Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Udine hanno voluto indagare attraverso uno studio di mappaggio multimodale appena pubblicato su *Frontiers in Human Neuroscience* (Identifying environmental sounds: a multimodal mapping study - Barbara Tomasino, Cinzia Canderan, Dario Marin, Marta Maieron, Michele Gremese, Serena D'Agostini, Franco Fabbro e Miran Skrap).

Come primo step, attraverso una meta analisi quantitativa degli studi di risonanza magnetica funzionale precedenti, i ricercatori hanno evidenziato che l'attivazione di alcune delle aree apparentemente coinvolte nel riconoscimento di suoni era influenzata da scelte di disegno sperimentale (ad esempio il tipo di compito che i partecipanti svolgevano, il tipo di stimoli usati ecc): dunque non tutte le aree riflet-

tevano la reale attivazione innescata dall'ascolto di suoni ambientali. In concreto, gli studi mostravano una correlazione tra attivazioni e ascolto ma non un rapporto causale.

Quali aree erano essenziali al riconoscimento dei suoni ambientali e quali accessorie?

Lo studio ha quindi preso in esame sette pazienti neurochirurgici, selezionati in base alle aree coinvolte nella meta analisi, i quali sono stati sottoposti a test neuropsicologici e ad esami di risonanza magnetica funzionale durante l'ascolto di suoni ambientali: in effetti i pazienti mostravano una prestazione patologica al compito di riconoscimento di suoni, ovvero fornivano risposte non collegate al suono target (non riconoscevano la fonte che generava quel determinato tipo di suono, es. martello per treno) oppure semanticamente collegate ad esso (es. gatto per cane). Ma non tutte le aree individuate nella meta analisi risultavano effettivamente coinvolte. La regione che è risultata più frequentemente danneggiata corrispondeva all'ippocampo, insula e giro temporale superiore: l'esame di risonanza magnetica funzionale, infatti, mostrava alterazioni nell'attivazione di queste aree nei pazienti rispetto ad un gruppo di volontari sani.

Di più: contrariamente a quanto descrive la letteratura, che attribuisce una maggiore responsabilità dell'emisfero destro nel riconoscimento dei suoni, lo studio dimostra che entrambi gli emisferi risultano coinvolti. Attraverso studi di mappaggio multimodale, cioè combinando più tecniche - spiegano i ricercatori - siamo riusciti ad identificare in un network molto ampio quali aree cerebrali siano effettivamente essenziali al riconoscimento dei suoni ambientali e quali invece siano accessorie. Inoltre i risultati indicano che un deficit di riconoscimento di suoni non consegue esclusivamente a lesioni dell'emisfero destro o sinistro ma entrambi gli emisferi sono coinvolti".

TUTTOSCIENZE LA STAMPA.it

GALASSIAMENTE

Mamme a rischio psicosociale, come prevenire il maltrattamento dei minori



La relazione primaria tra madre e figlio rappresenta uno dei fattori fondamentali per lo sviluppo del bambino.

Lo psichiatra americano Daniel Stern, esponente di spicco della "Infant Research" (area di ricerca al confine tra psicoanalisi e psicologia evolutiva), ha dimostrato sperimentalmente, mediante osservazioni e registrazioni, che esiste una precocissima capacità del bambino a relazionarsi con la madre. Se, ad esempio, un bambino emette

un gridolino di piacere, la madre può rispondere, di rimbalzo, intonando la propria voce con quella del piccolo o dondolandolo dolcemente. I ripetuti momenti di sintonizzazione danno al bambino la sensazione rassicurante di essere emotivamente collegato alla madre, che le sue emozioni sono riconosciute, accettate e ricambiate.

Seguendo le acquisizioni della "Infant Research" e della teoria dell'attaccamento (sviluppata dallo psicoanalista inglese John Bowlby negli anni Sessanta), le basi della futura vita emotiva del bambino vengono poste attraverso queste esperienze di condivisione tra madre e piccolo, che cominciano ancor prima della nascita. Ne emerge l'idea centrale che la madre svolga una funzione di regolazione della fisiologia e del comportamento emozionale del bambino. E c'è di più: tramite una

indagine, definita "Adult Attachment Interview" (AAI) condotta su una futura madre, è possibile dimostrare che la disposizione interiore della madre determina il suo comportamento verso il piccolo, consentendo una previsione della qualità dell'attaccamento che il bambino non ancora nato svilupperà all'età di un anno.

Proprio per la sua importanza la relazione madre-bambino è oggetto di continui approfondimenti nel campo della ricerca clinica sull'attaccamento. Uno studio a lungo termine condotto dalla psicologa e psicoterapeuta Alessandra Frigerio, responsabile del servizio di Psicologia clinica dell'attaccamento in età prescolare presso l'Istituto Scientifico Eugenio Medea (Bosisio Parini, Lecco), ha indagato sulle rappresentazioni mentali d'attaccamento e la mancata o incompleta

elaborazione di esperienze traumatiche in un campione di mamme ad alto rischio psicosociale per maltrattamento (monitorate dai servizi sociali e inserite nelle comunità mamma-bambino su decreto del Tribunale dei Minori), rispetto a due campioni di controllo. A tutte le madri è stata somministrata l'AAI.

La rilevazione di un'alta percentuale di disorganizzazione delle rappresentazioni d'attaccamento nel gruppo delle madri "maltrattanti" (campione ad alto rischio) suggerisce la presenza di un potenziale fattore di rischio nello stile di accudimento. Tuttavia è anche interessante il fatto che un certo numero di madri (circa il 30%), pur appartenendo al campione a rischio, non presenti indicatori significativi di disorganizzazione dell'attaccamento. A questo punto diventa fondamentale identificare gli eventuali fattori di resilienza presenti in questi soggetti e più in generale i fattori di protezione e di rischio della funzione genitoriale.

Riguardo al vissuto di esperienze traumatiche, molte ricerche a partire da quelle significative di Mary Main e di altri studiosi dell'attaccamento, come Peter Fonagy, indicano che il miglior modo di prevedere come i genitori tratteranno i loro figli non è tanto conoscere le loro esperienze infantili oggettive, bensì il senso che hanno dato ad esse. Se non è possibile modificare ciò che è successo da bambini, si può cambiare il modo di pensare a quegli eventi, divenendo sempre più consapevoli delle situazioni vissute, delle emozioni provate. In tale prospettiva, la capacità riflessiva della madre è considerata un importante fattore di protezione della funzione genitoriale, in grado di favorire lo sviluppo di un attaccamento sicuro nel bambino, pur in condizioni di deprivazione socio-economica.

La seconda parte dello studio portato avanti presso l'IRCCS Medea è rivolto a testare - sullo stesso tipo di popolazione - l'efficacia di un intervento (VIPP-SD) basato sulla video registrazione dell'interazione genitore-bambino e sull'analisi e la discussione dei filmati insieme alla mamma.

Il modello VIPP-SD (Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting and Sensitive Discipline) è stato messo a punto da un gruppo di ricercatori olandesi dell'Università di Leiden.

L'obiettivo dell'intervento consiste nel promuovere nel genitore la capacità di cogliere i segnali di richiesta del bambino e di rispondervi in modo adeguato, mediante una maggiore consapevolezza e un cambiamento delle attribuzioni e delle aspettative legate alla relazione con il proprio figlio.

Il tumore colpisce anche i bimbi Come aiutarli a tornare a scuola

La neoplasia cerebrale è tra i ragazzi la più diffusa dopo la leucemia
Una guida dopo le cure, per ritornare felicemente alla normalità

Ogni anno colpisce circa 164 bimbi (fino ai 14 anni) per milione di italiani, e 269 ragazzi tra i 15 e i 19 anni, per milione di abitanti.

Con circa 26 mila bambini ammalati ogni anno, il tumore cerebrale è, dopo la leucemia, la neoplasia più diffusa in età pediatrica. Dopo gli interventi neurochirurgici, la chemio e radioterapia, la riabilitazione neuromotoria e psicologica, c'è bisogno di tornare alla normalità. Ai bimbi che vivono questo dramma, insieme alle loro famiglie, ha pensato l'Istituto di Ricerca Eugenio Medea di Bosisio Parini, redigendo una innovativa ed importante guida dal titolo

«Ritorno a scuola - Accoglienza, gestione e supporto del bambino con tumore cerebrale nel suo ritorno in classe», testo scaricabile gratuitamente dal sito online www.emedea.it alla voce "ritorno a scuola".

«Il volume rappresenta una guida per gli insegnanti e tutti coloro che si occuperanno dell'educazione del bambino oncologico, dopo la diagnosi della malattia» racconta la dottoressa Geraldina Poggi, primario dell'unità operativa di neuroriabilitazione oncologica.

«Ci siamo resi conto delle enormi difficoltà, del bimbo e dei familiari, ma anche del senso di inadeguatezza e paura delle stesse insegnanti. Di qui l'idea di elaborare questo piccolo contributo». Libro rivolto ovviamente a tutti i genitori che hanno vissuto o stanno vivendo una malattia che ha comportato il temporaneo allontanamento del figlio da scuola. «Una diagnosi di tumore



Geraldina Poggi, primario della neuroriabilitazione oncologica

in età infantile è un avvenimento che stravolge completamente la vita dell'intera famiglia. Tutte le energie e le risorse vengono investite nelle cure mediche rivolte al bambino, nella gestione delle reazioni emotive e nell'organizzazione pratica della situazione d'emergenza» continua la dottoressa Poggi.

Una volta stabilizzate le condizioni cliniche, dopo l'intervento chirurgico e dopo l'inizio delle cure antitumorali, «ci si potrà dedicare alla qualità della vita del ragazzo e a come la patologia e i suoi esiti possono influire sul suo andamento scolastico». Tante le problematiche affrontate: metodiche suggerite agli insegnanti per affrontare difficoltà tipiche del bambino

operato, come problemi di scarsa concentrazione e disorganizzazione, comportamento aggressivo, ansia, depressione e ritiro sociale. E ancora, il ritorno a scuola del bambino con tumore cerebrale può scatenare negli insegnanti molteplici pensieri e preoccupazioni: magari la convinzione di non essere preparati a gestire l'alunno o l'intera classe: cosa dire, come dirlo, cosa e quanto spiegare ai compagni.

«L'auspicio è che questo contributo aiuti molti genitori e insegnanti. La scuola rappresenta per il bambino oncologico il ritorno alla normalità e la possibilità di avere nuovamente relazioni sociali: contribuisce quindi a ridurre il senso di solitudine e isolamento». ■ L. Bos.

La Provincia di Lecco

Al Medea

Sono 50 i nuovi casi presi in carico ogni anno

Sono circa 350-400 i bambini e ragazzi, fino ai giovani adulti (da 0 a 25 anni) che ogni anno sono curati all'Eugenio Medea della Nostra Famiglia per la riabilitazione postoncologica. In seguito ad un intervento chirurgico per tumore cerebrale. Di questi, circa 50-60 sono ogni anno nuovi casi presi in carico, mentre il resto è rappresentato da controlli o continuazione di cure. La buona notizia è che oggi l'aspettativa di vita dei bambini affetti da tumore cerebrale «è salita al 70 - 80 per cento, grazie ai progressi raggiunti nella cura. La presa in carico del bambino oncologico deve prevedere dunque anche la gestione dei suoi bisogni educativi e scolastici» sottolinea la dottoressa Geraldina Poggi, primario della neuroriabilitazione oncologica. I centri specializzati per la riabilitazione in età evolutiva in Italia, infatti, «sono pochi, e un bimbo operato per tumore, se preso in cura dalla Asl di competenza, spesso senza adeguate attenzioni, è equiparato, sul piano scolastico, a bimbi con altre malattie o disturbi di apprendimento». Problematiche su cui «esiste ampia letteratura, in merito all'inserimento scolastico del bimbo dopo un tumore cerebrale: va da sé che l'opuscolo può essere d'aiuto, a molti altri casi di reinserimento scolastico dopo una malattia grave. L.Bos.

IL SECOLO XIX SALUTE



A volte, è una modella troppo magra in copertina o in passerella a scatenare la protesta indignata del pubblico. In altri casi, è la notizia del decesso di una giovane ragazzina che aveva smesso di mangiare. La realtà è che i disturbi alimentari sono sempre più oggetto di attenzione anche da parte della ricerca scientifica e clinica. Riguardano circa 3 milioni di italiani dei quali 2,3 milioni sono adolescenti. Per il 95% si tratta di donne, ma il fenomeno è in crescita anche tra gli uomini. Secondo l'Istat, la fascia d'età più colpita è quella tra i 18 e i 24 anni, che vede il 2% delle donne soffrire di anoressia, il 4% di bulimia e il 6,2% di altri disturbi alimentari, come il binge eating (le "abbuffate"). Infatti, anoressia, bulimia, binge eating possono compromettere in modo significativo il funzionamento psicosociale e la salute fisica, fino agli esiti più tragici.

L'ESORDIO È SEMPRE PIÙ PRECOCE

Come per tutte le psicopatologie, è andata abbassandosi l'età della comparsa dei disturbi, presenti ora anche nei giovanissimi, a 10 o 12 anni o prima. E quindi è partita la ricerca di nuovo indicatori che possano aiutare a prevederne lo sviluppo. «Non esistono indicatori biologici, ma vi sono dei segnali cui prestare attenzione» spiega Gianluigi Mansi responsabile della divisione di psichiatria degli Istituti Clinici Zucchi di Monza e del Servizio per Disturbi Alimentari dell'IRCCS Medea a Bosisio Parini. «Si tratta di una scarsa autostima, isolamento sociale, perfezionismo e terrore di ingrassare, ma anche stranezze alimentari, come selettività al cibo (ad esempio, mangiare solo cibi bianchi) o la tendenza a nascondere o sminuzzarlo, un'eccessiva attenzione a cibo, al peso, alle calorie e tendenza a cucinare per gli altri».

RIVALITÀ E LE RIVALSE NASCOSTE DIETRO IL DISTURBO

La volontà di avere il controllo della situazione riguarda, infatti, non solo la propria alimentazione ma anche quella altrui. Si parla di "tiranania alimentare" quando c'è la voglia di cucinare per gli altri, stabilire la loro alimentazione, fino a riempirli di cibo, tanto che «nelle ragazze non si esclude una nascosta tendenza alla rivalsa, una sorta di sabotaggio della bellezza di madri e so-

DISTURBI ALIMENTARI

Anoressia e bulimia, l'obiettivo di chi ne soffre è il "controllo"

NICLA PANCIERA

relle percepite come rivali» spiega lo psichiatra.

LO SCHERNO DEGLI AMICI E LE CRITICHE IN FAMIGLIA

Tra i fattori di rischio non traumatici che possono favorire la comparsa questi disturbi vi è il sovrappeso infantile, che espone allo scherno dei compagni e alle critiche in famiglia. «Dalle anamnesi, emerge spesso il ruolo determinante dei commenti dei genitori sul fisico e sulle abitudini alimentari ("mangi troppo, guardati")». In questo senso, vi è sempre una fase iniziale in cui siamo tutti complici», commenta lo psichiatra. Tuttavia, madri e padri non vanno colpevolizzati, ma possono svolgere al contrario un ruolo protettivo ed essere di supporto ai vari professionisti medici, aiutando nella progressione della cura.

L'IMMAGINE «DISTORTA» DEL PROPRIO CORPO

L'aspetto psicopatologico centrale, considerato il nucleo del problema, è il cosiddetto disturbo dell'immagine corporea. In generale, la corporeità e la sua percezione non dipendono unicamente dalle caratteristiche fisiche dell'individuo, è globalmente plasmato dalle sue convinzioni, dal suo vissuto e dal contesto sociale che, nei giovani, è particolarmente decisivo. «Il comportamento alimentare diventa così un correttivo di tale immagine di sé» e così «le ragazze che si vedono troppo grasse, ma anche troppo basse, percepiscono il peso come l'unico fattore sul quale è possibile intervenire. Lo stesso per i ragazzi, in particolare coloro che hanno dei dubbi sulla propria virilità e vogliono quindi avere un corpo mascolino» spiega lo psichiatra che si dice convinto di una rapida traduzione in strategie terapeutiche di queste recenti scoperte.

LO "SCHIFO" E IL "DISGUSTO" VERSO IL PROPRIO ASPETTO

Controllare il peso, l'alimentazione, il rendimento scolastico e i pasti dei parenti: l'idea del controllo è fondamentale in queste persone dall'enorme motivazione e forza di volontà. «Indulgenti verso il corpo degli altri, provano schifo e disgusto per il proprio e mettono in atto delle strategie che hanno la caratteristica

cognitiva del "tutto o nulla" che li porta a evitare del tutto il cibo piuttosto che ridurre la quantità» spiega Mansi.

IL RAPPORTO CON LO SPECCHIO

Chi soffre di anoressia si guarda continuamente allo specchio con spietatezza. Anche per questo, se da una parte si vede grasso anche quando è ormai molto magro, tuttavia ha una percezione del proprio corpo dettagliata e precisa: «Abbiamo visto che questi pazienti sanno distinguere gli stimoli tattili con estrema accuratezza. Invece, i soggetti senza problemi, anche quelli in sovrappeso, quando vengono toccati con la punta di un compasso sbagliano nella stima della distanza degli stimoli percepiti: misurano superfici corporee di dimensioni ridotte rispetto al vero. Questa percezione benevola, che chiamiamo misericordia del proprio corpo, ci fa guardare a noi stessi con più indulgenza e manca negli anoressici».

POSSIBILI RIMEDI: PROPORRE PICCOLI OBIETTIVI AL PAZIENTE

Potrà permanere una certa attenzione al corpo, ma guarire si può. I modelli di trattamento integrato prevedono l'intervento del nutrizionista, la psicoterapia individuale e quella di gruppo per i familiari, i gruppi di mutuo aiuto. «Per il buon esito dell'intervento, è necessario attendere il momento migliore per un agguato (benevolo) da sferrare quando diminuisce la resistenza a collaborare perché il braccio di ferro con un paziente così tenace e volitivo non porterebbe ad alcun risultato» spiega Mansi. La strategia è cercare la complicità del paziente negoziando di volta in volta gli obiettivi ("devi nutrirti bene per affrontare l'esame di maturità"), senza focalizzarsi sul peso. Ai parenti, oltre a fornire supporto, bisogna spiegare che per mesi potrebbe non accadere nulla.

Di disturbi alimentari si torna a parlare grazie alla letteratura, come il nuovo romanzo di Paolo Crepet "Il caso della donna che smise di mangiare" (Einaudi) o "Non più Briciole" di Chiara Arachi (Longanesi), o grazie alla musica, come nel nuovo video di Subsonica "Specchio". Tutte occasioni per aumentare la consapevolezza del grande pubblico e trasmettere il giusto messaggio, che di disturbi alimentari si può morire ma anche guarire.

Trieste, Trauma Cranico: Premio Solidarietà FNATC, resi noti i nomi dei vincitori

(AGENPARL)- Trieste 21 ott 2015 - La consegna il prossimo 23 ottobre al Ministero della Salute

21 ottobre 2015 - È stato assegnato alla Dottorssa Elisa Urbani, dell'Università Studi di Pavia, il premio di 1.500 euro indetto dalla Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (FNATC), per una tesi di Laurea in Medicina e Chirurgia, con focus sul reinserimento sociale e familiare dei traumatizzati cranici". La dottoressa Urbani ha vinto con il lavoro dal titolo: "Incidenza dell'ipodisdemia da cerebral salt wasting syndrome nei pazienti neurochirurgici". Lo comunica la stessa Federazione che rende noto anche i nomi dei vincitori del "Premio Solidarietà FNATC": a favore di "persone, istituzioni e aziende che, attraverso atti di altruismo, di spontaneo aiuto e di assistenza e tutela di diritti abbiano sostenuto persone con disabilità gravi e le loro famiglie": Dottor Carlo Cornaro (Per Andare Oltre Lombardia), l'imprenditore Cedric Jacques Cholet (Per Andare Oltre Lombardia), Infermiere professionale Luciano Leoncini (A.Tra.C.To Toscana), il religioso Don Francesco Rosi (A.Tra.C.To. Toscana), la Signora Valentina Nania (Risveglio Roma), l'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini (Presidente Domenico Galbiati) e l'Associazione La Nostra Famiglia (Presidente Alda Pellegri), La Compagnia Teatro Sassari (Sarda Traumi Cranici Sardegna), la scrittrice Daria Cozzi (AATC Friuli Venezia Giulia), la Signora Carmela Russo (ITACA Lombardia), il maestro artigiano ed artista Sandro Tiberi (Associazione Marchigiana Andrea Marche), Gruppo "Noi per Casa Azzurra" (Ass.ne Trauma Parma Emilia Romagna), i signori Rita Crispino e Stefano Di Leva (Amici dei Cerebrolesi Campania).

I riconoscimenti saranno consegnati da illustri esponenti della società civile, del mondo scientifico e dello spettacolo, come il professor Fabio Barone, responsabile Dipartimento Igiene e Epidemiologia dell'Università di Udine; la dottoressa Caterina Pistorini, Presidente Nazionale SIRN (società Scientifica di Riabilitazione Neurologica) e Monsignor Angelo Bazzari, Presidente Fondazione Don Carlo Gnocchi, nel corso dell'evento celebrativo per i dieci anni della FNATC, che si svolgerà a Roma il prossimo 23 ottobre presso l'Auditorium del Ministero della Salute, Lungotevere Ripa 1, dalle ore 10.00 alle 12.00. Testimonial sarà Mara Venier.

L'iniziativa vedrà la partecipazione del professor Paolo Boldrini, che illustrerà gli ultimi dati in tema di trauma cranico, e dei rappresentanti delle Associazioni di volontariato accreditate sul territorio nazionale, che svolgono attività di assistenza e percorsi di riabilitazione e reinserimento sociale, scolastico e lavorativo di soggetti affetti da disabilità cognitivo-motoria da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).



La Provincia di Lecco

Neuroriabilitazione infantile Il punto sui traguardi e le sfide

La Nostra Famiglia A Bosio Parini
una convention nazionale sull'uso delle tecnologie che cambiano le terapie



La visita di Maroni due anni fa alla Nostra Famiglia a Bosio

Aggiugno di due anni fa, la visita ufficiale del governatore Maroni al Polo di Bosio, in occasione dell'inaugurazione del Grail, l'apudoteca con monitor che "proietta" il malato in una realtà virtuale, consentendogli una migliore riabilitazione grazie a diversi parametri analizzati sincreticamente ai medici. Un evento storico che aveva fatto da apripista alla riabilitazione tecnologica di ultima generazione. Ed ora il Medea apre le porte ad una convention nazionale dal tema "High-tech in neuroriabilitazione infantile: traguardi e sfide", in programma a Bosio Parini il 24 e 25 settembre.

«L'utilizzo delle tecnologie sta cambiando il volto della riabilitazione, affiancando e potenziando i trattamenti tradizionali. L'introduzione di dispositivi ad alta tecnologia, infatti, ha permesso l'ottimizzazione delle performance percettivo-motorie e cognitive, garantendo la possibilità di effettuare trattamenti intensi in modo automatico e controllabile» spiegano i

clinici del Medea. Insomma, con le macchine avanzate, con la robotizzazione delle terapie, le possibilità della riabilitazione si moltiplicano.

La prima giornata della convention sarà focalizzata sulla riabilitazione dell'arto superiore, la seconda sulla riabilitazione del cammino. Saranno messe a confronto le esperienze dei maggiori centri italiani con

quelle di esperti internazionali: come Leopold Saltuari, uno dei massimi specialisti di neuroriabilitazione a livello mondiale, e Itzhak Sievner, direttore dell'Orthopedic Rehabilitation Department dello Sheba Medical Center, Israele. «La terapia riabilitativa effettuata mediante dispositivi robotici è un mezzo efficace per migliorare gli effetti debilitanti di disabilità motorie e cognitive» spiega il direttore del congresso Luigi Piccinini, responsabile in riabilitazione infantile post-chirurgica al Medea. Durante il Congresso, sarà possibile visitare il Grail (Gait Real-time Analysis Interactive Lab), Laboratorio di realtà virtuale ed analisi di movimento, il primo installato in Italia. Il Grail consente l'acquisizione di dati, la valutazione e la riabilitazione mentre il paziente esegue esercizi "immerso" in un ambiente di realtà virtuale. Lo schema naturale di camminata, facilitato dall'immersione in un ambiente di realtà virtuale proiettato su uno schermo a 180 gradi, garantisce l'accuratezza dei parametri della camminata.

L. Bos.

AGI SALUTE

Dislessia ostacola comprensione ma cervello si adatta



(AGI) - Milano, 29 set. 2015 - 12:39
La dislessia evolutiva rende difficile la comprensione del linguaggio verbale e il cervello si adatta per superare gli ostacoli. E' il risultato dello studio, pubblicato sulla rivista Developmental Neuropsychology, condotto dai ricercatori dell'Universita' di Milano-Bicocca e dell'Irccs Eugenio Medea.

I ricercatori hanno dimostrato che i bambini con dislessia evolutiva e senza alcun pregresso problema di linguaggio hanno anche difficoltà a elaborare il linguaggio verbale.

Lo studio ha coinvolto 48 bambini tra gli 8 e i 12 anni: 16 con una diagnosi di sola dislessia evolutiva, 16 affetti sia da dislessia sia da disturbo del linguaggio e 16 senza problemi di dislessia o di linguaggio.

Attraverso la tecnica non invasiva dei potenziali evento-correlati, per la prima volta in Italia, sono state studiate le risposte elettriche cerebrali durante l'ascolto di frasi che in alcuni casi contenevano errori di accordo soggetto-verbo (es. "i bambini parla").

Nel corso dello studio e' stato inoltre chiesto ai bambini di produrre il plurale di nomi inventati o di declinare un verbo inventato (es. "oggi ratoliamo"), compito risultato piu' difficile per i bambini dislessici.

Dal monitoraggio dell'attivita' cerebrale durante l'esperimento, sono state riscontrate nei partecipanti con dislessia risposte elettriche cerebrali anomale che evidenziano l'utilizzo di strategie cognitive qualitativamente differenti per comprendere il linguaggio orale. Come se il cervello utilizzasse un piano B per comprendere meglio i discorsi e le parole.

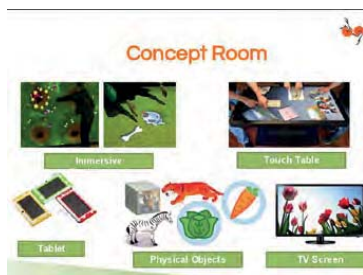
"Da queste evidenze a ha detto Massimo Molteni, responsabile area di ricerca di Psicopatologia dello sviluppo del Medea - deve prendere sempre piu' slancio un percorso scolastico che sappia davvero tenere conto delle differenze di funzionamento dei bambini, affinché ogni neurotipicità sia valorizzata partendo dalle proprie originali modalità di funzionamento".

(AGI).

24 ORE Social Innovation nòva Imparar giocando smart

di Maria Rosa Pavia

Già a pochi anni d'età, i bambini sono sollecitati dalle nuove tecnologie e non vedono l'ora di picchiettare col ditino su tablet e smartphone di mamma e papà. Ma «il gioco smart va oltre il banale tablet», come afferma Luciano Baresi, docente di Informatica al Politecnico di Milano e coordinatore scientifico del progetto Giocoso, sigla che sta per Giochi pediatrici per la comunicazione e la socializzazione. Sono stati allestiti degli smart space in scuole d'infanzia della Lombardia per migliorare le capacità di apprendimento dei piccoli con meno di sei anni. L'esperienza si è conclusa a ottobre ed è durata diciannove mesi. Il coordinamento è stato a cura della Fondazione Politecnico di Milano e il comitato scientifico formato da esperti dell'Irccs Medea, del Politecnico di Milano e dell'Università degli studi Milano Bicocca.



grado di riconoscere l'avvicinamento tramite Bluetooth. Questa una delle otto applicazioni sviluppate dal gruppo di lavoro presieduto da Luciano Baresi.

Al progetto hanno lavorato altri tre team. L'associazione Eugenio Medea «La nostra famiglia» ha usato la tecnologia Nfc, Near field communication, per fare interagire oggetti con un tablet. In particolare, avvicinando un elefantino in plastica al dispo-

sitivo, questo forniva lezioni e informazioni relative all'animale.

Un terzo gruppo che fa capo alla cooperativa Sixs di Crema ha fissato una telecamera per monitorare i movimenti dei bambini sotto la guida di un uomo vestito da pupazzo. Ai piccoli veniva chiesto, per esempio, di mettere il piede in cerchi di un determinato colore che venivano proiettati sul pavimento.

L'équipe di lavoro dell'Itia Cnr di Milano si è occupata di aiutare i bambini a sviluppare le proprie capacità di problem solving usando la realtà aumentata. Un pupazzo, virtuale in questo caso, poneva problemi e quesiti ai bambini che dovevano interagire con oggetti fisici per aiutarlo a risolvere il problema.

Quest'approccio alle tecnologie smart allarga il raggio d'azione del tablet spingendolo a interagire con l'Internet delle cose creando spazi di gioco totalmente interattivi per i bambini.

Baresi sottolinea: «Il frutto del lavoro di questi mesi è completamente gratuito. È anche open, può essere utilizzato come punto di partenza per la creazione di nuove applicazioni attraverso modifiche». Dopo il momento di gioco, c'è quello dell'analisi. Baresi spiega: «Tutte le attività ludiche sono state videoregistrate con l'autorizzazione dei genitori e, attraverso le app, sono stati raccolti i tempi di risposta e la loro correttezza. Gli psicologi stanno analizzando i dati così ottenuti».

Ed ecco allora, i salti dei bambini dentro cerchi colorati proiettati dal soffitto con il loro zompettare monitorato da una telecamera. La creazione di ricette virtuali con oggetti smart. L'apprendimento di nozioni sul mondo animale grazie all'avvicinamento di un giocattolo al tablet. «L'obiettivo - spiega Baresi - è stato lo sviluppo di giochi finalizzati all'apprendimento con il target dei bambini in età prescolare, dai tre ai cinque anni». Riguardo alle reazioni dei bambini agli stimoli dei gadget hi-tech l'esperto racconta: «Erano felici e si sono divertiti. L'unica difficoltà? Tenerli a freno. Non è mancato qualche ragazzino vivace che è salito sui tavoli con schermo touch».

Una delle app realizzate è «Chef per un giorno»: i bambini dovevano pescare da una scatola, chiamata "dispensa" sagome di carta munite di un bean, un oggetto attivo, raffiguranti, per esempio, uova, zucchero o farina. Per comporre la ricetta richiesta dovevano avvicinare il giusto ingrediente a un grande schermo collegato a un tablet in

tecnologia psicologia natura medicina

SCIENZE

il venerdì SUPPLEMENTO DE La Repubblica

LA DISLESSIA NASCE DA UN PROBLEMA VISIVO. CHE MIGLIORA IN FRETTA

di Silvia Bencivelli

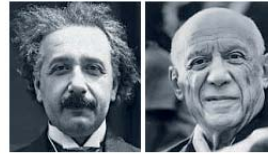
Una ricerca italiana collega i disagi nella lettura con preesistenti difficoltà nella percezione del movimento. Identificabili (e curabili) precocemente

Einstein ha imparato a leggere a nove anni. E anche i piccoli Mozart e Picasso avevano difficoltà a stare sui libri. Erano bambini dislessici. Ovvero, pur essendo di sicuro intelligenti e privi di deficit sensoriali evidenti, avevano quel disturbo dell'apprendimento che rende difficile la lettura. Oggi sappiamo che la dislessia interessa dal 5 al 15 per cento delle persone, e nei bambini in età scolare significa problemi a scuola e a casa, e pianti e compiti lasciati a metà. Ma, grazie a una ricerca condotta dalle Università di Bergamo e Padova e dall'Ircs, Istituto di ri-

covero e cura a carattere scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini (Lecco), pubblicata su *Cerebral Cortex*, le origini di questo disturbo sono già meno misteriose. E le soluzioni meno lontane.

«Abbiamo dimostrato che all'origine della dislessia c'è un problema visivo» spiega Simone Gori, lo psicologo che ha diretto la ricerca con il collega Andrea Facoetti. Un problema sottile, per niente invalidante nella vita di tutti i giorni, ma capace di confondere la percezione di piccole cose numerose, come le lettere di un testo scritto. «In particolare, abbiamo studiato un insieme di aree cerebrali che permette la percezione del movimento e la localizzazione degli oggetti nello spazio: la via magno-cellulare-dorsale».

Già si sapeva che le persone dislessiche hanno un difetto da quelle parti, ma non si era ancora capito se fosse causa di dislessia, o effetto. «Abbiamo preso 72 bambini all'ultimo anno di scuola dell'infanzia» spiega Gori, «li abbiamo messi davanti a uno schermo in cui si muoveva-



no delle palline e abbiamo individuato quelli con difficoltà di percezione del movimento. Quindi con difetti della via visiva». L'anno dopo si è visto che chi aveva avuto problemi con le palline ne aveva anche sui libri di prima elementare. «Significa che la difficoltà è preesistente all'apprendimento della lettura, e che il test ci permette di riconoscere i soggetti a rischio». Ma soprattutto, dice Gori, «abbiamo osservato che gli stessi test potevano essere usati come esercizio delle vie visive, e di lettura». Cioè, dopo solo 15 ore di esercizio con le palline, i risultati dei test di lettura diventavano quasi uguali a quelli delle persone non dislessiche. «Forse questo è il dato più importante: significa che l'allenamento delle vie visive può diventare strumento terapeutico». Non solo: se si sostituiscono le palline con videogame di azione, il miglioramento è lo stesso e il bambino si diverte anche.

Ora, precisa Gori, non si deve pensare che la questione sia risolta: «Potremmo aver identificato solo una delle tante cause della dislessia». Di certo però c'è una buona notizia: «Si potranno fare diagnosi sui bambini che ancora non leggono, e avviarli prima a terapie più efficaci e meno stressanti».

30 OTTOBRE 2015 - IL VENERDI - 71



LA STAMPA

Chiara Cantiani

“Studio come curare i problemi di linguaggio”

1. «Sono una psicologa clinica e neuropsicologa. Dopo il dottorato alla Bicocca e due periodi di formazione in Germania e negli Usa, studio le abilità cognitive dei neonati per individuare eventuali problemi nel linguaggio e mettere a punto interventi per prevenire questi disturbi. Lavoro all'Ircs Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia di Lecco».



Psicologa
Chiara Cantiani ha 33 anni ed è responsabile di un gruppo di ricerca all'Ircs Eugenio Medea di Lecco

2. «Sicuramente gli stereotipi esistono. Il vantaggio di essere in ambito psicologico aiuta, perché questo è un mondo prettamente femminile. Sono donne le mie compagne di laboratorio, le universitarie che seguono, le collaboratrici che

abbiamo in Canada e negli Usa e con loro è sempre filato tutto benissimo. Gli unici intoppi sul lavoro li ho avuti quando c'erano colleghi uomini. Forse avvertivo ancora troppo la competizione con noi donne».

3. «Non fatevi demoralizzare dalle frustrazioni, che sono tante e vanno al di là del rapporto con l'universo maschile. Ci sarà sempre qualcuno che vi dirà che l'articolo non funziona o che il progetto non merita di essere finanziato. Sono bastato, ma bisogna rialzarsi».

L. C.

+
NEL CENTRO BRAIN BALANCE DI GOLDEN, COLORADO (A DESTRA) SONO SEGUITI BAMBINI CON DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO E COMPORTAMENTO. ESERCITARE (ANCHE CON VIDEOGAME) LE VIE VISIVE PUÒ AIUTARE A RISOLVERE I PROBLEMI DI PERCEZIONE PRIMA CHE SI MANIFESTINO NELLA LETTURA. IN ALTO, DUE GRANDI DISLESSICI: EINSTEIN E PICASSO



FOTO: AL. MAGAZINE/PHOTOFEST/IN. GETTY

ask@news

Ricerca, lente ISS su gemelli per studiare psicosi e depressione



Roma, 13 gen. (ask@news) - Studiare l'interazione tra fattori genetici ed esperienze ambientali nell'insorgenza di psicosi e depressione in bambini, adolescenti e giovani adulti. E' questo l'obiettivo del progetto Studio di prevenzione degli episodi depressivi e psicotici: dall'interazione gene-ambiente alla fenomenologia (SPES), finanziato dal Ministero della Salute, che l'Istituto Superiore di Sanità ha avviato in collaborazione con l'Università di Udine (Prof. Paolo Brambilla, coordinatore del progetto), i poli IRCCS Eugenio Medea del Friuli-Venezia Giulia, del Veneto e di Bosisio Parini (Lecco), e gli Ospedali San Raffaele e Niguarda di Milano. Per questo motivo dai primi di dicembre 2014 il Registro Nazionale Gemelli effettuato un vasto reclutamento di gemelli nell'intera Regione Friuli Venezia Giulia che successivamente è proseguito nella Regione Lombardia. Ai gemelli sono stati inviati per posta una serie di questionari su caratteristiche psicologiche e su eventi di vita potenzialmente avversi. In base alle risposte fornite ai questionari, alcune coppie di gemelli saranno invitate a sottoporsi a successive indagini di laboratorio, comprendenti una risonanza magnetica cerebrale e una serie di valutazioni cliniche, genetiche ed immunologiche, presso l'Università di Udine.

Nell'ambito di questo progetto, verrà garantita l'assistenza clinica per coloro che necessitano di approfondimenti diagnostici o terapeutici. Le valutazioni di laboratorio del progetto SPES - spiega l'Istituto Superiore di Sanità - permetteranno di identificare specifiche caratteristiche che potranno essere utilizzate, in futuro, come markers per l'identificazione, la diagnosi ed il trattamento precoce dei soggetti ad alto rischio clinico di psicosi o depressione. In questo modo, si potranno avere prognosi ed esiti di trattamento più favorevoli, con diminuzione della percentuale di conversione a sintomi franchi della malattia, della gravità della disabilità e dei costi per la comunità. Insomma, si stanno gettando le basi per organizzare, per la prima volta in Italia, un programma di prevenzione delle psicosi e della depressione nei bambini e negli adolescenti.

Il Registro Nazionale Gemelli (RNG), tenuto dal Reparto di Epidemiologia Genetica del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) dell'ISS, è impegnato in diversi studi in collaborazione con le maggiori Università ed Istituti di ricerca italiani.

LA STAMPA

ROSALBA MICELI

L'impronta epigenetica dello stress neonatale



Non tutto quello che siamo e diventeremo in futuro è già scritto in modo indelebile ed immutabile nel nostro DNA. Un nuovo campo di studi, noto come epigenetica, si occupa dei meccanismi che controllano la trascrizione del DNA, meccanismi su cui possono agire durante lo sviluppo alcuni stressors di varia natura. Gli eventi epigenetici più conosciuti riguardano la metilazione del DNA e la modificazione degli istoni. Oggi non c'è branca della medicina che non prenda in considerazione l'analisi epigenetica nello studio dell'insorgenza e dell'evoluzione delle malattie.

In particolare, l'epigenetica trova un promettente ambito di applicazione nello studio dello stress precoce nei bambini nati pretermine. L'epigenetica applicata alla prematurità può aprire nuove prospettive sugli effetti che lo stress precoce esercita sullo sviluppo neuroculturale dei bambini prematuri, in una fase di grande neuroplasticità. Le prime esperienze di vita, in particolare quelle avverse, possono

modificare a livello biochimico il modo con cui il DNA funziona?

I bambini nati pretermine trascorrono i loro primi mesi di vita in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e malgrado l'adozione di procedure farmacologiche e non-farmacologiche di contenimento del dolore, sono comunque esposti a diverse procedure di assistenza stressanti che possono influenzare in maniera significativa la loro risposta allo stress.

Allo scopo di indagare le alterazioni della metilazione nel gene trasportatore della serotonina sul breve e lungo termine, in rapporto allo stress a cui sono esposti i bambini prematuri ricoverati in TIN, è stato avviato un programma di ricerca presso il Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lc). Lo studio, coordinato dal dottor Rosario Montirosso e dal dottor Livio Provenzi dell'IRCCS Medea, è condotto in collaborazione con l'equipe dell'Unità Operativa di Neonatologia e TIN della Fondazione IRCCS Ca Granda dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e dell'Unità di Pediatria dell'Ospedale Fatebenefratelli di Erba (Co).

I primi dati, appena pubblicati sulla rivista *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, indicano che i bambini prematuri sottoposti ad un maggior numero di procedure stressanti nel corso del loro ricovero in TIN risultano avere livelli più alti di metilazione a livello del promotore del gene SLC6A4, deputato al

trasporto della serotonina (uno dei principali neurotrasmettitori coinvolti nella risposta allo stress). Poiché la corretta trascrizione di un gene dipende dalla sequenza delle basi del suo promotore, se questo gene viene metilato, la sua attività viene modificata fino a condurre al suo silenziamento, con la conseguente riduzione della sintesi di proteine deputate al trasporto della serotonina.

Nello specifico, i livelli di metilazione di SLC6A4 nei bambini nati pretermine risultano uguali a quelli dei bimbi a termine al momento della nascita, ma vengono incrementati alla dimissione dalla TIN. Ciò suggerisce che la nascita pretermine di per sé stessa non sia associata ad alterazioni epigenetiche del gene SLC6A4, mentre i livelli più alti di esposizione al dolore durante il ricovero in terapia intensiva potrebbero alterare la funzionalità del gene, causando una sorta di "deficit" serotoninergico.

Tuttavia le valutazioni sul fenomeno osservato non si fermano a queste prime evidenze. Il programma di ricerca dovrà essere implementato. "L'obiettivo - spiega il dottor Montirosso - è quello di sviluppare protocolli di studio che non solo ci permettano di ampliare le nostre conoscenze sui marker epigenetici associati ad esperienze precoci avverse, ma che ci consentano anche di valutare l'efficacia di interventi di sviluppo in TIN finalizzati alla riduzione dello stress di questi bambini".

D'Angelo: 'L'idebenone rallenta il decorso della distrofia muscolare di Duchenne'

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

La dr.ssa Grazia D'Angelo, neurologa dell'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini, commenta il suo studio di fase III

"L'idebenone ha mostrato un effetto significativo sulla musculatura respiratoria nella distrofia di Duchenne": non ci aspettavamo un dato così eclatante", ha dichiarato la dr.ssa Grazia D'Angelo, dell'Unità di Patologie Neuromuscolari dell'Istituto di Ricerca e Cura IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (Lecco). La dr.ssa D'Angelo, insieme ad altri ricercatori provenienti da Belgio, Germania, Paesi Bassi, Svizzera, Francia, Svezia, Austria, Spagna e Stati Uniti, ha recentemente pubblicato il suo studio di fase III sulla rivista *The Lancet*.

"L'idebenone è una molecola integrativa, più che un farmaco in senso stretto, e agisce sulle vie mitocondriali, aiutandole a lavorare meglio. I mitocondri provvedono a fornire risorse energetiche alle fibre muscolari e rallentano i processi di degenerazione, producendo degli antiossidanti", spiega la dottoressa. "Nella Duchenne e in altre distrofie mancano delle proteine indispensabili per l'integrità della fibra muscolare, con il tempo ed a seguito di contrazioni muscolari, le fibre collassano e portano ad una riduzione

della massa muscolare e soprattutto della funzione del muscolo. Le fibre morte, poi, liberando sostanze "tossiche" portano all'innescamento di una serie di reazioni a catena che portano ad un'ulteriore degenerazione".

Il farmaco è stato sperimentato su 66 ragazzi fra i 10 e i 18 anni, assegnati in modo casuale a ricevere per via orale idebenone o un placebo per 52 settimane. L'idebenone ha avuto un effetto significativo non solo sul picco di flusso espiratorio (PEF), ma anche sulla capacità vitale forzata (FVC) e sul volume espiratorio massimo in 1 secondo (FEV1).

"Già negli studi preliminari, sui topi e in seguito su un piccolo gruppo di ragazzi, l'idebenone aveva mostrato un'azione positiva sul cuore e sull'apparato respiratorio". La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria, infatti, sono le prime cause di morte nella distrofia di Duchenne. "In questo studio di fase III, con un target più ampio, abbiamo avuto la conferma sull'efficacia del farmaco, e i dati sono stati molto omogenei nei vari Paesi, nonostante ci fossero dei criteri d'inclusione molto rigidi". Gli effetti indesiderati,

oltretutto, sono stati molto miti: reazioni intestinali, come per tutti i farmaci che agiscono sui mitocondri, diarrea e mal di testa.

Il prossimo passaggio sarà rendere questa terapia disponibile per i pazienti. "L'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) ha già autorizzato il farmaco, ma non ancora ad un dosaggio così elevato", continua la dr.ssa D'Angelo. "Questo principio attivo, infatti, è in commercio in pastiglie da 45 mg, mentre il dosaggio da noi usato nello studio è stato di 900 mg (300 mg tre volte al giorno). I pazienti con distrofia di Duchenne assumono anche cortisone: in studi precedenti l'idebenone ha dimostrato la sua efficacia anche in associazione a questo farmaco". "Si tratta di una terapia che aiuta la musculatura respiratoria e rallenta il decorso della malattia, ma non è una cura", avverte la dr.ssa D'Angelo. "Nel corso dello studio abbiamo effettuato anche una misurazione della forza degli arti superiori: i dati sono in analisi e non sono ancora stati pubblicati, ma nei prossimi mesi forniremo alcuni risultati preliminari".



LECCO, UN ECOSISTEMA DELL'INNOVAZIONE

Si è tenuta, all'interno del Campus di Lecco del Politecnico di Milano, l'inaugurazione del Polo dove saranno presenti sette Istituti del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr): Istituto per l'energia e le interfacce (Ieni), Istituto di bioimmagini e fisiologia molecolare (Ibfm), Istituto di fotonica e nanotecnologie (Ifn), Istituto nazionale di ottica (Ino), Istituto nazionale per studi ed esperienze di architettura navale (Insean), Istituto polimeri e compositi biomedicali (Ipcb) e Istituto di tecnologie industriali e automazione (Itia). A margine dell'inaugurazione, si è tenuto presso il Consiglio di amministrazione dell'Ente.

L'area di circa 4.600 metri quadri articolata su 4 livelli, ospita laboratori e progetti di ricerca condivisi Cnr-Politecnico di Milano e nasce a seguito del forte investimento e della stretta sinergia con numerose istituzioni attive nel territorio (Istituto scientifico Medea, Ospedale di recupero e riabilitazione 'Villa Beretta', Irccs Inrca, Osservatorio astronomico di Brera dell'Istituto nazionale di astrofisica) e dell'attività di coordinamento di Univerlecco, associazione che riunisce i principali attori che compongono il "Sistema Lecco".

Decisivi sono stati i due accordi quadro tra Regione Lombardia e il Cnr, siglati nel 2006 e nel 2012 per l'attuazione di programmi di ricerca e sviluppo finalizzati ai bisogni sociali ed economici della Regione.



Autismo, nuovi modelli di cura

A Bosisio Parini, in Lombardia, un piano per seguire più bambini

PAOLO VIANA

INVIATO A BOSSIO PARINI (LECCO)

Finché non scopri che ne soffre tuo figlio, la realtà dell'autismo rimane quella romantica di "Rain Man", il film *cult* con Dustin Hoffman. Quando poi lo scopri, capisci che la qualità della sua vita (e della tua famiglia) dipende dalla rapidità di risposta, da quanti soldi avete e da dove abitate. Già, perché da questo disturbo del neurosviluppo non si guarisce; tuttavia l'autismo può essere curato ma è determinante la precocità della diagnosi e la possibilità che la terapia sia strettamente integrata con il contesto familiare e scolastico. Quindi, se non vivete nelle vicinanze di un centro come il "Medea" dovete rivolgervi a professionisti privati, sempre che possiate permettervi una spesa intorno ai 1.500 euro al mese, cioè tre volte l'assegno che viene riconosciuto dallo Stato per queste disabilità. Nella struttura convenzionata di Bosisio Parini, al contrario, si versa solo il ticket, se dovuto. L'autismo è dunque una malattia democratica solo sul piano epidemiologico: colpisce un numero crescente di bambini - uno ogni 700 bambini nel 2000, uno ogni 150 oggi - e non è chiaro se il trend dipende dall'affinamento della diagnosi o da una recrudescenza dai contorni ancora indecifrati.

Questa non è una malattia unica, bensì un complesso di sindromi che si scatenano nell'età evolutiva; tant'è che si parla di disturbi dello spettro autistico, dalla sintomatologia estremamente complessa e con differenti gradazioni di gravità. Sul piano pratico, un genitore può facilmente confondere l'incapacità di comunicare del bambino di pochi mesi con una sordità e la mancanza d'attenzione o l'interesse ristretto e stereotipato con un deficit cognitivo. «Non c'è ancora una informazione diffusa su questi disturbi - conferma Carla Andreotti, direttore della struttura dell'Associazione Nostra Famiglia, l'ente ecclesiastico che possiede e gestisce l'Ircs Eugenio Medea - e questo è il primo problema, dal momento che la letteratura scientifica dimostra l'importanza decisiva della diagnosi precoce, che deve avvenire entro i tre anni d'età, perché la terapia funziona». In realtà, proprio quando la diagnosi è certa e può iniziare il percorso di cura, fatto di giochi e stimolazioni, logopedia e sedute di terapia, le famiglie si scontrano con gli ostacoli più frustranti: di centri come il Medea in Italia ce ne sono pochi (anzi, questo è l'unico Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico specializzato nei disturbi dell'età evolutiva) e i budget sono sempre più risicati. Per la spending review e per ragioni più strutturali: per il Sistema sanitario nazionale la cura dell'autismo rientra infatti nell'area della riabilitazione, modellata sugli standard delle patologie traumatiche. «Abbiamo fatto un passo in avanti con la legge 134 di



quest'anno - commenta Massimo Molteni, neuropsichiatra e direttore sanitario - ma rimane un vincolo finanziario pesante, sintetizzato da quel "non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica" dell'articolo 6, ed è necessaria un'imponente opera di formazione professionale, perché la fase diagnostica potrebbe essere effettuata, con un bel risparmio di tempo e di soldi, dai servizi territoriali che oggi seguono protocolli diversi, in base all'esperienza di ciascun operatore».

LE FAMIGLIE

Un "cuore" per non finire in mani sbagliate

Si chiamerà "un cuore per l'autismo" la onlus con cui le famiglie dei pazienti dell'Istituto Medea (85, per ora) lavoreranno per diffondere l'informazione su questa malattia. «La prima esigenza - spiega Enrico Falcinelli, papà di un bimbo di sei anni con autismo - è quella di evitare che le famiglie finiscano in mano di apprendisti stregoni, che cioè conoscano l'esistenza di strutture e professionalità come questa. Vi è ancora disinformazione sulla materia, ignoranza che si paga in tempi di diagnosi e cura e poi anche nei rapporti tra il bambino e il contesto in cui va ad inserirsi, a partire dalla scuola».

© RIPRODUZIONE PERMESSA

Problemi che comportano delle conseguenze anche sul piano terapeutico: in una patologia in cui la tempestività è determinante, la lista d'attesa per la diagnosi clinica e la successiva presa in carico persino a Bosisio Parini è di tre mesi, a causa della forte domanda; per diversi pazienti che vengono da lontano, peraltro, queste porte non potranno aprirsi, perché per le caratteristiche stesse della terapia, che coinvolge la famiglia, la scuola e i servizi medici territoriali, il bacino d'utenza dev'essere regionale. «Non vogliamo escludere nessuno - precisa il direttore regionale della Nostra Famiglia Francesca Pedretti - ma sono le esigenze del bambino che presenta questi disturbi che richiedono diverse sedute settimanali e impongono di trattare solo chi può realmente seguire il percorso di cura; per questo, da tempo, abbiamo creato dei poli in altre regioni - Puglia, Campania, Veneto, Friuli-Venezia Giulia e Liguria - e stiamo investendo in un programma di lavoro che permetterà di raddoppiare la capacità di cura, rispettando i vincoli finanziari».

Qui, a gennaio partirà, spiega Molteni, «una nuova modalità di intervento per il bambino con autismo, costruita sui modelli dell'analisi del comportamento e quindi in linea con le evidenze scientifiche: in totale, rispetto ai 100 di oggi, ci faremo carico ogni anno di oltre 240 bambini tra i 3 e i 5 anni, utilizzando anche i nostri ambulatori sul territorio, con interventi più intensi nei primi mesi e poi via via a in-

Il centro. Ircs Medea: obiettivo l'età evolutiva

L'Ircs Eugenio Medea è l'unico istituto di ricovero e cura a carattere scientifico riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva; è presente in Lombardia, con il Polo di Bosisio Parini (Lc), in Veneto, con il Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (Tv), in Friuli, con il Polo di San Vito al Tagliamento (Pn) e Pasian di Prato (Ud) e in Puglia, con il Polo di Brindisi-Ostuni (Br). È una struttura convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale. Appartiene all'Associazione Nostra Famiglia, creata dal beato Luigi Monza.

tenità decrescente, fino all'ingresso nella scuola primaria quando il lavoro maggiore sarà quello di operare in sinergia sempre maggiore con i contesti scolastici e sociali. È la prima esperienza di tal genere, per un numero così vasto, in Lombardia e probabilmente in Italia, e rappresenta una prima risposta "organizzata" in linea con le leggi nazionali e regionali in questa materia».

Il progetto dialoga con la riforma della sanità lombarda, che punta a creare filiere virtuose con il territorio e insiste sul vincolo finanziario, ma richiede un aggiornamento di mentalità e di procedure. Lo spiega bene Molteni: «Il sistema pubblico deve riuscire a superare alcuni irrimediabili, come nel caso in cui vieta di andare oltre le cinque ore di trattamento a settimana per bambino, anche se si resta nel budget fissato, quando è chiaro che per un bambino autistico di due o tre anni servono all'inizio molte più ore di intervento, perché è in quella fase che si possono avere i miglioramenti più evidenti. La burocrazia italiana è diventata così rigida che anche in questi casi e anche all'interno di percorsi condivisi con le autorità sanitarie territoriali, e in assenza di aggravio per le finanze pubbliche, senza una deroga scritta le prestazioni eccedenti non saranno riconosciute dal Servizio Sanitario Regionale e rischiano di essere a carico della struttura e della famiglia».

© RIPRODUZIONE PERMESSA

L'emergenza

Casi in crescita, è necessario aggiornare la rete degli operatori sanitari. Il programma della Nostra Famiglia

ore di trattamento a settimana per bambino, anche se si resta nel budget fissato, quando è chiaro che per un bambino autistico di due o tre anni servono all'inizio molte più ore di intervento, perché è in quella fase che si possono avere i miglioramenti più evidenti. La burocrazia italiana è diventata così rigida che anche in questi casi e anche all'interno di percorsi condivisi con le autorità sanitarie territoriali, e in assenza di aggravio per le finanze pubbliche, senza una deroga scritta le prestazioni eccedenti non saranno riconosciute dal Servizio Sanitario Regionale e rischiano di essere a carico della struttura e della famiglia».

LSWN
ONLINESINCE2000LSWN.IT

MERS: osservate varianti del virus nel passaggio di specie



Come è possibile che un virus che infetta i pipistrelli sia stato in grado di trasmettersi ai cammelli e da loro all'uomo?

Uno studio, pubblicato dalla rivista *Scientific Reports* e nato dalla collaborazione tra l'Ircs Eugenio Medea, l'Università degli Studi di Milano e l'Università di Milano Bicocca, contribuisce a chiarire la storia evolutiva della MERS, un'influenza altamente letale che dai paesi arabi si sta diffondendo in estremo oriente.

La MERS, o sindrome respiratoria mediorientale da coronavirus, è una patologia causata da un virus identificato per la prima volta in Arabia Saudita nel 2012 (MERS-CoV). Ad oggi il WHO stima

1.569 casi di contagio da MERS-CoV e almeno 554 morti. Il virus causa una malattia simile alla SARS, ma con un tasso di mortalità più alto e del tutto simile a quello della infezione con Ebola.

Numerosi studi hanno dimostrato che l'ospite iniziale del virus MERS sono i pipistrelli, animali in cui il virus si è evoluto acquisendo la capacità di infettare altri mammiferi, tra cui i cammelli; proprio questi ultimi rappresentano la principale fonte di contagio da cui ha avuto inizio l'epidemia umana.

Ebbene, per comprendere quali siano gli eventi che hanno consentito a virus simili al MERS-CoV di trasmettersi dai pipistrelli ai cammelli e infine all'uomo, i ricercatori hanno studiato la proteina "spike" che, abbondante sulla superficie dei coronavirus, consente a questi ultimi di prendere contatto con le cellule dell'ospite (l'organismo da infettare). In particolare sono state analizzate le proteine spike del MERS-CoV e di coronavirus simili che infettano pipistrelli, cammelli e uomini.

I ricercatori hanno dimostrato che la selezione naturale ha promosso la comparsa di varianti in queste molecole, in particolare in due regioni chiamate *ripetizioni heptad*. Queste formano un fascio di sei eliche, una sorta

di "molla" che riesce ad avvicinare la membrana della cellula ospite con quella virale, promuovendo così l'infezione. Questo dato è interessante perché le varianti identificate alterano la stabilità del fascio di eliche (cioè la modalità con cui le eliche interagiscono tra loro); inoltre, varianti simili sono state osservate durante il passaggio di specie in altri virus che presentano proteine spike con ripetizioni heptad.

«Questo studio aggiunge un tassello alla già complessa storia evolutiva dei coronavirus - sottolineano i ricercatori - infatti identifica varianti in regioni della proteina spike che contribuiscono al passaggio di specie. Comprendere i meccanismi di adattamento a nuove specie è importante per consentire, in futuro, di prevedere quali altri virus potrebbero acquisire la capacità di trasmettersi dagli animali all'uomo».

Il risvolto applicativo riguarda lo sviluppo di trattamenti per bloccare la replicazione del MERS-CoV; un approccio promettente è infatti basato su piccole molecole che interferiscono con la formazione del fascio di eliche. Il lavoro di Scientific Reports suggerisce che tali molecole debbano essere consegnate in modo da tenere presente la variabilità delle ripetizioni heptad.

healthdesk

Virus mutante

Ecco come la MERS è arrivata all'uomo

Redazione - 29 Settembre 2015 14:37

Che tutto sia partito dai pipistrelli è noto. Che poi, il passaggio immediatamente precedente all'uomo siano stati i cameli è stato chiarito. Ma come ha fatto il virus della MERS (Middle East Respiratory Syndrome o, in italiano sindrome respiratoria mediorientale da coronavirus) a passare così facilmente da una specie all'altra?

Un chiarimento arriva da uno studio, pubblicato dalla rivista Scientific Reports e nato dalla collaborazione tra l'IRCCS Eugenio Medea, l'Università degli Studi di Milano e l'Università di Milano-Bicocca.

Per comprendere quali siano gli eventi che hanno consentito a virus simili al MERS-CoV di trasmettersi dai pipistrelli ai cammelli e infine all'uomo, i ricercatori hanno studiato la proteina "spike", una proteina abbondante sulla superficie dei coronavirus e che consente a questi ultimi di prendere contatto con le cellule dell'ospite (l'organismo da infettare).

I ricercatori hanno dimostrato che la selezione naturale ha promosso la comparsa di varianti in queste molecole, in particolare in due regioni chiamate ripetizioni heptad. Queste formano un fascio di sei eliche, una sorta di "molla" che riesce ad avvicinare la membrana della cellula ospite con quella virale, promuovendo così l'infezione.

«Questo studio aggiunge un tassello alla già complessa storia evolutiva del coronavirus», sottolineano i ricercatori. «Infatti identifica varianti in regioni della proteina spike che contribuiscono al passaggio di specie. Comprendere i meccanismi di adattamento a nuove specie è importante per consentire, in futuro, di prevedere quali altri virus potrebbero acquisire la capacità di trasmettersi dagli animali all'uomo».

Non solo: lo studio potrebbe aprire la strada allo sviluppo di trattamenti per bloccare la replicazione del MERS-CoV; un approccio promettente è infatti basato su piccole molecole che interferiscono proprio con la formazione del fascio di eliche e questo lavoro suggerisce che queste molecole debbano essere consegnate in modo da tenere presente la variabilità delle ripetizioni heptad.

CORRIERE DELLA SERA

Quel segnale nel pianto dei bimbi Il test che può scoprire l'autismo

Lo studio e il progetto dell'Istituto superiore di Sanità. «Così si può intervenire subito»

ROMA Il primo segnale è il pianto. Un modo tutto speciale di sfogare le emozioni di bebè. Sembra identico a quello di un bimbo normale. Invece variazioni quasi impercettibili di ritmo e tono lo rendono spia di un disagio molto più profondo di quello provocato dall'innocua colichetta.

Gli esperti dell'Istituto superiore di Sanità (Iss) questo pianto lo hanno registrato a più riprese dalla nascita di una cinquantina di neonati, classificati ad alto rischio, con fratelli autistici. Lo hanno confrontato con altrettanti coetanei senza precedenti in famiglia (basso rischio). E hanno isolato un marcatore che ha permesso di individuare dopo poche settimane di vita, nel primo gruppo, un piccolo predestinato a sviluppare la stessa malattia dei fratelli e altri sette con neuro sviluppo anomalo.

Lo studio dell'Iss, con la collaborazione dei migliori centri italiani riuniti nel Nida (riconoscimento precoce disturbi spettro autistico), a loro volta collegati con l'Europa, si propone di scovare altre chiavi di accesso ad una patologia sfuggente, inspiegata. L'annuncio è arrivato nell'ultimo giorno di commissariamento durato un anno, governato da Walter Ricciardi, nominato presidente.

Si punta a un test semplice (niente risonanza magnetica) per la diagnosi precoce dell'autismo, non oltre il terzo anno, in modo da poter intervenire presto con le terapie di correzione disponibili. «Vogliamo cambiare la qualità di vita di bimbi e genitori. Ci sarà un protocollo internazionale. Cerchiamo poi marcatori biologici attraverso il prelievo e l'esame genetico su saliva e urina», dice Maria Luisa Scattoni, ricercatrice del dipartimento di biologia cellulare e neuroscienze dell'Iss.

I genitori stanno collaborando filmando il movimento dei lattanti. Fino alla nona settimana i bebè si stiracchiano, poi co-

minciano a sgambettare. «Già a 10 mesi si possono intravedere alterazioni motorie che preludono a un neuro sviluppo anomalo», aggiunge Scattoni. Altri campanelli d'allarme: il bimbo autistico non sorride, non indica nel richiedere, non risponde al nome, non partecipa ai giochi di finzione, ha una lallazione diversa. Un primo gruppo di pediatri è stato formato per fare diagnosi precoce. Una volta arrivati a risultati definitivi si potrebbe pensare a una campagna di screening. Il progetto avviato nel 2011 con fondi del ministero della Salute trova ora sostegno in 650 aziende coinvolte da Franco Antonello, presidente della Fondazione «I bambini delle fate» e papà dello specialissimo Matteo. L'esperienza vissuta accanto al suo ricciolo ragazzo gli ha fatto conoscere una realtà ad ostacoli per le famiglie. Nuovo il modello dell'alleanza pubblico-privato. Le aziende si impegnano a versare una quota mensile di 100 euro. Alla fine dell'anno la Fondazione pubblica su due quotidiani nazionali il bilancio dei contributi e di come sono stati distribuiti. La rete è presente in 7 Regioni e sarà allargata al Piemonte. Include i migliori centri italiani per la ricerca sull'autismo tra cui Bambin Gesù, Stella Maris, Campus Biomedico, Cnr, Medea, Policlinico di Messina.

Margherita De Bac
mdebac@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il programma

Marcatori biologici, esami genetici e analisi dei comportamenti con l'aiuto dei genitori

La ricerca

- L'Istituto superiore di sanità (Iss) sta cercando di elaborare un test per la diagnosi precoce dell'autismo, cioè entro i tre anni

- Oggi questo disturbo viene individuato quasi sempre in età scolare

- I ricercatori hanno osservato alla nascita e poi a più riprese 100 bambini: un gruppo non aveva precedenti di autismo in famiglia, un altro aveva fratelli autistici

- Sono stati monitorati pianto, lallazione, movimento e sorriso

- Tra i comportamenti a rischio di autismo osservati ci sono il fatto che il bambino non indica gli oggetti, non risponde al nome e non partecipa ai giochi di finzione

4,5

casì su diecimila, l'incidenza dell'autismo su tutta la popolazione italiana, compresi gli adulti

7

bambini autistici in Italia ogni 10 mila nell'età delle scuole elementari secondo l'osservatorio della Lombardia

1

bambino su 54 negli Usa riceve una diagnosi di autismo. Per le bambine, l'incidenza è più bassa: una su 252

10%

l'aumento annuale dei casi di autismo. Si ritiene che in parte dipenda dal miglioramento delle capacità diagnostiche



La giornata europea del Medea

Valutare il grado di attenzione che le call di Horizon 2020 riservano alle tematiche proprie dell'età evolutiva, questo il tema alla base dell'incontro che una delegazione dell'IRCCS E. Medea ha recentemente avuto a Bruxelles con Ruxandra Draghia-Akli, Direttore Generale per la Ricerca Biomedica della Commissione Europea, e i suoi collaboratori, Philippe Cupers, responsabile del Dipartimento Strategie Sanitarie, Alexandru Sorin Costescu, responsabile del Progetto scientifico per la medicina innovativa e personalizzata, Lara Passante, responsabile del settore neuroscienze. La riabilitazione neurologica e neuropsichica costituiscono un ambito peculiare dell'attività del Medea, che in questa occasione ha presentato alcuni indirizzi di ricerca, attualmente prioritari nell'attività dell'istituto, nel campo della genetica delle malattie rare e della bioinformatica, del neuroimaging (progetto Colibri, con il Medea capofila di oltre venti centri italiani per la creazione di un data-base di immagini RMN di soggetti affetti da malattie rare), della robotica finalizzata al trattamento riabilitativo; dei disturbi cognitivi associati a malformazioni cerebellari; della epidemiologia delle patologie neurologiche e neuropsichiche nell'infanzia e nell'adolescenza.

L'appuntamento ha permesso inoltre di illustrare la decennale esperienza del centro di Ostuni della Nostra Famiglia nel campo della sindrome da abuso e maltrattamento minorile. Al termine l'incontro con i funzionari della rappresentanza a Bruxelles della Regione Lombardia, Valeria Forlani, responsabile del settore Welfare e Salute e Valentina Pinna, per il settore delle infrastrutture di ricerca.



Temple Grandin
Quando aveva 4 anni i medici volevano chiudere Temple Grandin (a sinistra) in un istituto per persone con ritardo mentale. Insegna all'Università del Colorado e la sua vita è diventata un film con Claire Danes (sopra)

Rain Man
Il film con cui Dustin Hoffman (sopra) vinse l'Oscar nella parte di un uomo autistico è ispirato a Kim Peek (1951-2009), a sinistra) che aveva una memoria eccezionale ma problemi sociali e cognitivi per un'anomalia cerebrale

Convegni e congressi

CONVEGNI E CONGRESSI ORGANIZZATI

6 convegni e congressi

819 Partecipanti

80% partecipanti esterni (n. partecipanti esterni 655)

6.527 ore di formazione erogate

3.460 crediti erogati

83 relatori e responsabili scientifici coinvolti

Il 2015 ha visto realizzare **6 convegni e congressi** di argomento tecnico-scientifico, attività formative cui hanno partecipato, nel complesso, quasi **900 professionisti** del comparto sanitario; alcuni eventi sono stati aperti anche alla cittadinanza, pubblico prevalentemente costituito da familiari di pazienti.

Circa due terzi dei partecipanti erano esterni all'Associazione: l'attività convegnistica, infatti, è rivolta prevalentemente verso l'esterno ed è finalizzata a far conoscere le attività dell'Ente nell'ambito della ricerca scientifica, della cura e della riabilitazione e a stimolare una riflessione all'interno del mondo scientifico che possa esaminare in modo costruttivo anche le criticità, i limiti e le prospettive dei vari percorsi terapeutici.

Altro obiettivo degli eventi di carattere tecnico-scientifico è quello di favorire una collaborazione attiva tra i ricercatori a livello nazionale ed internazionale, che possa incoraggiare la nascita di nuovi studi multicentrici e nuovi *trials* terapeutici. Per assicurare un confronto con la comunità scientifica internazionale e un arricchimento delle nostre conoscenze, in qualità di docenti e relatori sono stati invitati, oltre ad operatori dell'Associazione, anche alcuni esperti a livello nazionale ed internazionale.

Gli eventi organizzati hanno affrontato tematiche di vario genere: le prospettive e i limiti dell'utilizzo dell'alta tecnologia nella neuroriabilitazione infantile, lo stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli, l'esame di peculiari casi clinici strabologici e neuroftalmologici dell'età evolutiva, l'orientamento e la formazione al lavoro per le fasce deboli, la ricerca e la neuroriabilitazione in età evolutiva, la diagnosi e i percorsi di cura e integrazione per i soggetti affetti da ADHD.

Nell'anno 2015 si è inoltre tenuta la seconda edizione di **Scopriamo la Ricerca**, una serata in cui i giovani possono visitare i laboratori di ricerca del Polo Scientifico di Bosisio Parini e conoscere da vicino le attività dei ricercatori. L'evento ha attirato, come per la prima edizione, diverse centinaia di studenti.

La famiglia è il luogo dove tutti gli sguardi si incrociano

La nostra attività di raccolta fondi

Questi ultimi anni sono stati caratterizzati dalla crescente consapevolezza di doversi attivare per sensibilizzare i territori in cui l'Associazione opera alle necessità delle nostre attività e delle nostre strutture.

Per questo negli anni si sono consolidate alcune iniziative a livello nazionale e locale.

A livello nazionale nel 2015 si sono realizzate le campagne in occasione del S. Natale e della S. Pasqua denominate rispettivamente "Dolce Natale", che ha coinvolto 21 sedi, e "Dai ali alla solidarietà" che ha coinvolto 11 sedi.

A livello locale tra le iniziative più significative ricordiamo la campagna "chilometri di solidarietà", per sostenere i costi per il trasporto dei bambini che frequentano il Centro di Riabilitazione di Conegliano, la raccolta fondi per sostenere i costi per l'adeguamento dell'Ospedale Amico nel Centro di Bosisio Parini e la campagna postale promossa nel periodo natalizio per sostenere le attività di ricerca.

In ogni territorio sono stati realizzati, anche in collaborazione con altre realtà diversi eventi (cene, spettacoli teatrali e musicali) per sostenere specifici progetti ed attività.

Per promuovere la conoscenza dell'Associazione ed anche la destinazione del 5x1000 all'Associazione siamo stati presenti con una nostra auto alla 98* edizione del Giro d'Italia.

Complessivamente le donazioni e contributi ricevuti da enti pubblici, fondazioni, aziende e privati per l'anno 2015 assommano a €. 4.120.024,88, di cui € 3.535.486,91 in conto capitale, mentre i restanti €. 584.537,97 in conto esercizio.

Per quanto riguarda la provenienza delle donazioni la tabella qui di seguito dà conto della suddivisione della raccolta da privati, aziende, associazioni, fondazioni ed enti pubblici

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2015

PRIVATI	AZIENDE	ASSOCIAZIONI	FONDAZIONI	ENTI PUBBLICI	TOTALE
495.735,67	255.531,79	139.363,08	2.107.186,72	1.122.207,62	4.120.024,88
12,03%	6,20%	3,38%	51,14%	27,24%	100,00%

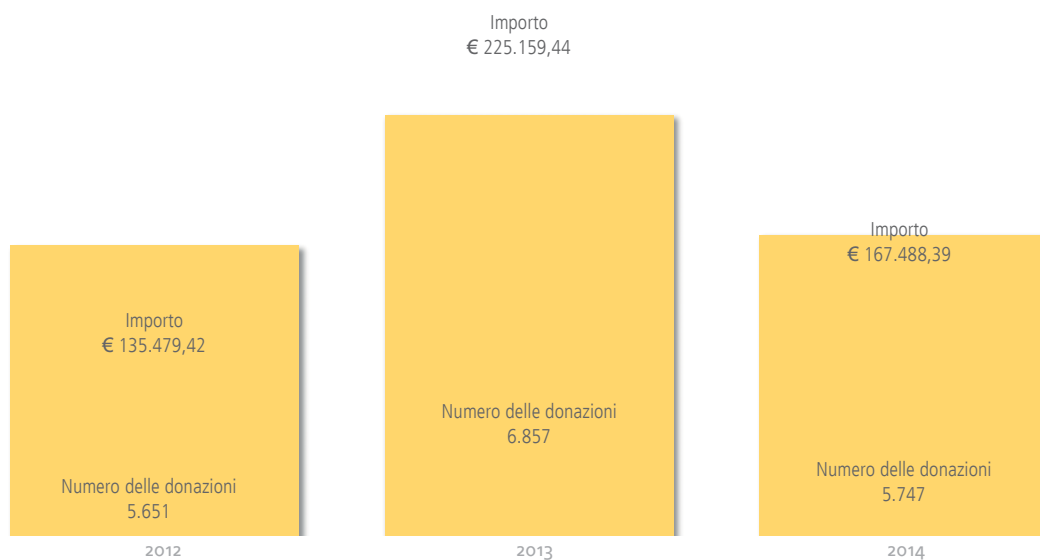
Da dove è arrivato e dove è andato il vostro 5x1000

Nell'anno 2015 abbiamo ricevuto dai Ministeri competenti le somme relative al 5x1000 del 2013. Grazie ai dati che riceviamo dall'Agenzia delle Entrate, siamo in grado di dare conto della provenienza delle scelte anche a testimonianza del fatto che le risorse raccolte per la categoria onlus/volontariato, sono a disposizione delle sedi del territorio da cui provengono, a servizio della popolazione locale. Per quanto riguarda le risorse destinate alla ricerca sanitaria sono state finalizzate a sostenere progetti che si realizzano nei diversi Poli dell'IRCCS Eugenio Medea.

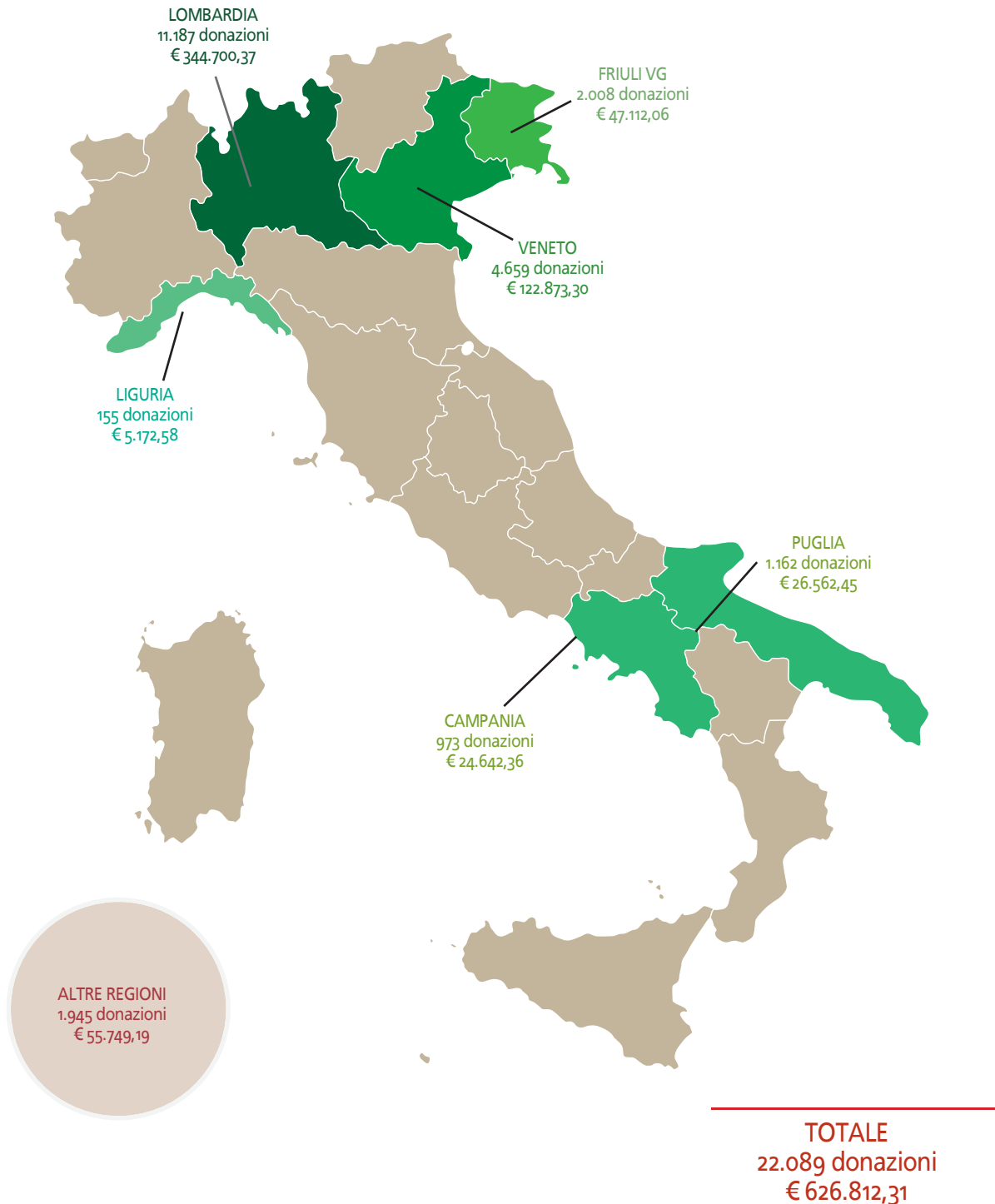
5X1000 A FAVORE DELL'ATTIVITÀ ONLUS



5X1000 A FAVORE DELL'ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA



DONAZIONI 2014 PER REGIONE



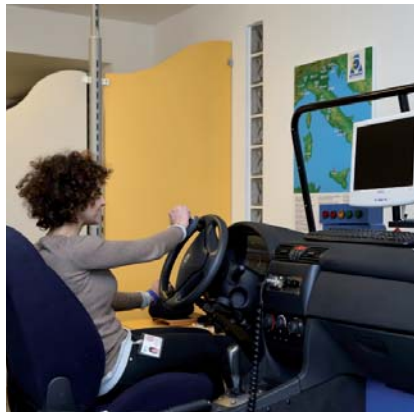
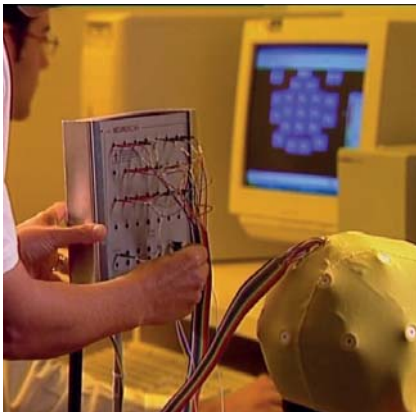
Che cosa abbiamo fatto con il vostro 5x1000

Per la categoria ONLUS, si riporta un breve elenco delle tante cose fatte e che stiamo facendo:

- Ristrutturazione degli spazi per la realizzazione del nuovo Centro di Carate Brianza (MB)
- Acquisto di un pullmino per la sede di Mandello del Lario (LC)
- Rinnovo attrezzature laboratori formazione professionale del Centro di San Vito al Tagliamento (PN)
- Acquisto di un Poligrafo portatile per il Polo Irccs di Brindisi
- Adeguamento impianti Centro di Varazze (SV)
- Realizzazione di nuovo sistema di comunicazione Centro di Cava de' Tirreni (SA)
- Acquisto di un pullmino per la sede di Conegliano (TV)
- Adeguamento vasca riabilitativa acquisto di attrezzature per la riabilitazione in acqua Centro di Vicenza (VI)

Per la categoria ricerca, grazie anche al cinque per mille raccolto abbiamo avviato i seguenti progetti di ricerca:

- Cervelletto e Distrofia Muscolare di Duchenne - Responsabile Dr.ssa Maria Grazia D'Angelo
- Il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico: marcatori di rischio e traiettorie di sviluppo - Responsabile Dr.ssa Valentina Riva;
- Studio EDI (Effetti Depressione sull'Infante): follow-up a 1 anno - Responsabile Dr.ssa Alessandra Frigerio,
- Identificazione di nuovi geni coinvolti in patologie neurodegenerative caratterizzate dalla presenza di accumuli di ferro nei gangli della base - Responsabile Dr.ssa Maria Teresa Bassi
- Elaborazione di segnali elettrofisiologici mirror-related e processi imitativi in bambini prescolari con ritardo dello sviluppo - Responsabile Dr.ssa Caterina Piazza;
- Dinamica mitocondriale nella patologia assonale: un approccio utilizzando il modello di Drosophila - Responsabile Dr. Andrea Daga.



Alcuni dei nostri progetti attuali e futuri

Progetti significativi che hanno una valenza pluriennale

- Implementazione di un progetto di missione con lo scopo di **riattualizzare l'incidenza del carisma sulla vita e lo sviluppo dell'opera** che ha generato;
- Potenziamento dell'**attività di ricerca scientifica** in funzione del miglioramento dell'efficacia dei servizi riabilitativi erogati;
- Sviluppo di **nuove tecnologie** per migliorare l'apprendimento di strategie cognitive e motorie da parte del bambino affetto da patologie disabilitanti;
- **Ridisegno dei servizi** dell'Associazione secondo la quantità e la qualità del bisogno rilevato;
- **Miglioramento della comunicazione** come strumento per diffondere i contenuti e il metodo del lavoro implementato nei nostri servizi;
- **Informatizzazione** della documentazione clinica e amministrativa;
- **Salvaguardia del valore del patrimonio** dell'Associazione attraverso progetti di ristrutturazione degli stabili;
- **Revisione della struttura organizzativa** per facilitare e puntualizzare la corresponsabilità nella gestione dell'opera.

AIUTACI AD AIUTARE!
DONA ALLA NOSTRA FAMIGLIA:
CF 00307430132
www.lanostrafamiglia.it

Gli Enti collaterali

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



GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

sostiene l'Associazione con iniziative di sensibilizzazione, solidarietà e aiuto



ASSOCIAZIONE GENITORI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

tutela i diritti fondamentali della persona disabile e della sua famiglia



FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI - FONOS

realizza soluzioni valide per il "dopo di noi"



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

si propone finalità di solidarietà e utilità sociale nell'ambito di servizi organizzati, in particolare presso i Centri de "La Nostra Famiglia"



OVCI-LA NOSTRA FAMIGLIA

è un organismo non governativo di cooperazione allo sviluppo presente in Brasile, Cina, Ecuador, Marocco, Sudan e Sud Sudan



ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA "VIRIBUS UNITIS"

promuove l'integrazione delle persone disabili mediate lo sport



ASSOCIAZIONE

la **Nostra** **F**amiglia



AIUTACI AD AIUTARE

Codice Fiscale: 00307430132