

BILANCIO DI MISSIONE 2016

ASSOCIAZIONE

la **N**ostra **F**amiglia



BILANCIO DI MISSIONE 2016

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



Associazione “La Nostra Famiglia”

Codice Fiscale: 00307430132

Sede legale: Via don Luigi Monza 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)

www.lanostrafamiglia.it

Settore Comunicazione: Giovanni Barbesino - giovanni.barbesino@lanostrafamiglia.it

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

Progetto grafico e impaginazione: Unisona, Milano - www.unisona.it

Foto di Stefano Mariga - Archivio fotografico “La Nostra Famiglia”

Stampa: A.G. Bellavite srl, Missaglia (LC)

Stampato nel mese di settembre 2017

“Il desiderio di avvicinarmi, per quanto possibile, al mondo gioioso dei bambini e dei ragazzi della Nostra Famiglia, è stato il filo conduttore della mia ricerca fotografica. Uno studio appena pronunciato, ma sufficiente per vivere con loro, per qualche istante, il vero volto dell’umanità”.

Stefano Mariga, fotografo

INDICE

| | |
|---|----|
| PRESENTAZIONE..... | 4 |
| 1. I NUMERI..... | 5 |
| 2. LA MISSIONE..... | 7 |
| Dalla parte dei bambini, accanto alle famiglie..... | 8 |
| Un’opera di carità all’avanguardia..... | 8 |
| Accoglienza, condivisione, professionalità..... | 13 |
| Una missione che continua..... | 14 |
| 3. LE PERSONE..... | 17 |
| Il modello organizzativo..... | 18 |
| I nostri operatori..... | 19 |
| I nostri stakeholder..... | 23 |
| 4. L’ATTIVITÀ..... | 25 |
| Cura e riabilitazione..... | 26 |
| Ricerca scientifica e innovazione tecnologica..... | 38 |
| Alta formazione..... | 44 |
| 5. LE REGIONI..... | 47 |
| Campania..... | 48 |
| Friuli Venezia Giulia..... | 50 |
| Liguria..... | 52 |
| Lombardia..... | 54 |
| Puglia..... | 58 |
| Veneto..... | 60 |
| 6. LE RISORSE..... | 65 |
| 7. LA COMUNICAZIONE..... | 73 |
| Diffondiamo la missione..... | 74 |
| Attività congressuale..... | 75 |
| La raccolta fondi..... | 76 |
| Un anno di eventi..... | 82 |
| NOTA METODOLOGICA..... | 86 |

PRESENTAZIONE

Il 2016 è stato per l'Associazione un anno importante perché ha celebrato il 70° anniversario di inizio dell'attività *"dalla parte dei bambini"*.

Il 28 maggio 1946 a Vedano Olona venivano accolti i primi due bambini, Vera e Umberto, affidati a "La Nostra Famiglia" per ricevere cura, educazione e riabilitazione.

Stare *"dalla parte dei bambini"* vuol dire guardare la realtà dell'Associazione, presentare i dati e le informazioni su quanto realizzato nell'anno, attraverso occhi trasparenti e giocosi per raccontare di una storia che è fatta di tanti incontri, di tanti volti, di tanti luoghi e di tanti colori diversi.

Vuol dire continuare il nostro impegno perché la qualità della vita di ciascun bambino e ragazzo e delle loro famiglie sia migliorata attraverso risposte sempre più appropriate e qualificate ai loro bisogni, attraverso una continua verifica dell'adeguatezza e dell'attualità dell'attività che svolgiamo.

Vuol dire, anche, impegnarci a perseguire una gestione sana e oculata perché questa storia possa continuare.

Quanto presentato dal documento è la narrazione di come ogni operatore dell'Associazione ha raccolto l'invito del Beato Luigi Monza

"Che ognuno senta viva la responsabilità - davanti a Dio e davanti agli uomini - di questi bambini e il compito che si assume lo porti a termine, con amore e con sacrificio"

e lo ha concretizzato attraverso il suo apporto competente e appassionato che contribuisce a realizzare una storia che ci precede e supera.

Questa pubblicazione diventa anche l'occasione per ricordare e ringraziare tutti i bambini e ragazzi che abbiamo accolto e accompagnato per un tratto, lungo o breve, della loro vita, le loro famiglie, gli operatori, gli amici che ci hanno sostenuto in questo percorso, le Istituzioni civili ed ecclesiali che hanno condiviso lo sviluppo dell'Associazione.

Luisa Minoli

Presidente Associazione "La Nostra Famiglia"

1. I NOSTRI NUMERI

35.080
BAMBINI E
RAGAZZI ASSISTITI

373
VOLONTARI

2.485
OPERATORI

98
PROGETTI
DI RICERCA



422
UOMINI



2.063
DONNE

273
RAGAZZI IN
FORMAZIONE
PROFESSIONALE

335
STUDENTI
DEI CORSI
UNIVERSITARI



2. LA MISSIONE



DALLA PARTE DEI BAMBINI, ACCANTO ALLE FAMIGLIE

La nostra missione è **tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita** - attraverso specifici interventi di riabilitazione - delle persone con disabilità, specie 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, contribuisce alla preparazione professionale e valoriale di operatori impegnati in servizi e istituzioni sanitari e socio-sanitari.

Rispetto della vita, presa in carico globale, elevata professionalità, stile di accoglienza sono gli aspetti qualificanti dei nostri servizi, con l'obiettivo di promuovere una buona crescita delle persone, l'inclusione sociale, una qualità di vita ottimale.

«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».

Beato Luigi Monza

UN'OPERA DI CARITÀ ALL'AVANGUARDIA

L'Associazione

La Nostra Famiglia da 70 anni si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva.

Accogliamo nei nostri centri tanti bambini e ragazzi, sia con quadri patologici di estrema gravità, come gli stati vegetativi e le pluriminorazioni, sia con situazioni meno gravi, a rischio psicopatologico o di svantaggio sociale. **Ci prendiamo cura della loro crescita globale, garantendo la diagnosi, la cura, l'educazione e il benessere loro e delle famiglie.**

La Nostra Famiglia è oggi riconosciuta come una delle più grandi e qualificate strutture in Europa. Infatti, grazie all'Istituto Scientifico "Eugenio Medea", **affianca all'attività clinica e riabilitativa un'approfondita attività di ricerca in neuroriabilitazione**, con riferimento ad una vasta gamma di patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età dello sviluppo.

Dispone di un'ampia rete di strutture di riabilitazione: è presente in 6 Regioni italiane e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI La Nostra Famiglia) in 5 Paesi del mondo.

- **Riabilitazione** dei bambini e dei giovani con varie forme di disabilità neurologica e fisica
- **Diagnosi clinica e funzionale** di malattie che provocano disabilità temporanee o permanenti, specie in età evolutiva
- **Ricerca scientifica** finalizzata alla diagnostica, alla terapia genica, allo studio e sperimentazione di tecniche riabilitative, all'individuazione di nuove tecnologie in campo bioingegneristico
- **Formazione professionale e universitaria** di operatori tecnici in ambito sanitario e socioassistenziale

LA PRESENZA IN ITALIA



FRIULI VENEZIA GIULIA

LOMBARDIA

VENETO

LIGURIA

PUGLIA

CAMPANIA

E NEL MONDO



CINA

MAROCCO

SUDAN E SUD-SUDAN

ECUADOR

BRASILE

OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

La Nostra Famiglia opera anche nei Paesi in via di sviluppo attraverso **OVCI La Nostra Famiglia - Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale**, una ONG riconosciuta dal Ministero Affari Esteri italiano per tutti i bambini del mondo. OVCI effettua interventi di riabilitazione, formazione, assistenza sociale, medicina di base, educazione allo sviluppo. **È presente in Sud Sudan, Sudan, Brasile, Ecuador, Cina e Marocco e in Italia con i "gruppi di animazione".**

Info: www.ovci.org - +39 031 625.311 - ovci@pl.inf.it



LA NOSTRA STORIA IN TAPPE

1946

Incontro di don Luigi Monza con Giuseppe Vercelli, Direttore dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano e inizio dell'attività di riabilitazione a Vedano Olona.

1950

Incontro di don Luigi Monza con 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.

1954

L'Alto Commissariato per l'Igiene e Sanità Pubblica (in seguito Ministero della Sanità) stipula la prima convenzione con un Centro extraospedaliero di riabilitazione in Italia: è il Centro de La Nostra Famiglia di Ponte Lambro.

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).

1998

Il riconoscimento viene allargato ai Poli regionali del Veneto, Friuli Venezia Giulia e Puglia.

2015

Il Ministero della Salute conferma il riconoscimento del carattere scientifico per la Medicina della riabilitazione all'IRCCS "Eugenio Medea" per le sedi di Bosisio Parini (LC), Conegliano (TV), Pieve di Soligo (TV), Pasian di Prato (UD), San Vito al Tagliamento (PN), Udine, Brindisi.



Scopri la gallery dedicata alla nostra storia

IL FONDATORE

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

Entrato in seminario a 18 anni, affrontò il suo primo impegno pastorale con i giovani della parrocchia di Vedano Olona (Varese). Dopo aver sopportato dure prove (come l'ingiustizia del carcere sotto il regime fascista), fu assegnato al santuario di Saronno; fu poi parroco a San Giovanni di Lecco. Fondò infine l'Istituto Secolare delle piccole Apostole della Carità e l'Associazione La Nostra Famiglia, che da allora iniziò a prendersi cura di bambini con disabilità.

Morì il 29 settembre 1954. Il 23 febbraio 1991 a Ponte Lambro (Como), dove don Luigi è sepolto, si è concluso il processo di canonizzazione in sede diocesana sulla sua vita e le sue virtù eroiche. Il 30 aprile 2006, don Luigi Monza è stato proclamato Beato.

Nel 2015 nasce il "Centro Studi Beato Luigi Monza",

una struttura dedicata all'approfondimento e alla diffusione della spiritualità del beato, nella convinzione che il suo messaggio continui ad essere oggi di grande attualità. Il Centro Studi è impegnato quindi a conservare la memoria del Fondatore, ma anche e soprattutto a **suscitare cammini di approfondimento**, perché trovi percorsi di attualizzazione adeguati ai bisogni del nostro tempo. Nel decennale della beatificazione di don Luigi Monza, la revisione del sito internet è stata una delle priorità che il Centro Studi Beato Luigi Monza ha messo in campo, con l'obiettivo di creare la migliore condizione possibile perché diventasse sempre più un "luogo" di incontro con la figura del Fondatore e con la ricchezza della sua spiritualità.

SITO WEB LUIGIMONZA.IT

13.640
ACCESSI E
VISUALIZZAZIONI

4.137
TOTALE
UTENTI UNICI

Info: centrostudi.luigimonza@lanostrafamiglia.it

GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

Nato nel 1959, vive la spiritualità del Fondatore a fianco de La Nostra Famiglia, nel sostegno ai bambini con disabilità e alle loro famiglie. Si impegna a diffondere lo spirito della fraternità, caro a don Luigi Monza, di cui promuove la Causa di canonizzazione.

Organizza ogni anno la "Camminata dell'Amicizia" a Bosisio Parini.

Info: +39 031 625111 - amici@pl.inf.it



ISTITUTO SECOLARE PICCOLE APOSTOLE DELLA CARITÀ

Linfa de La Nostra Famiglia sono le Piccole Apostole della Carità, collegamento diretto tra il nucleo ideale del Fondatore e la realtà quotidiana.

Espressione più concreta del carisma consegnato alla Chiesa dal beato, **sono presenti, oltre che nei centri de La Nostra Famiglia, anche nelle varie realtà territoriali ed ecclesiali in Italia e all'estero** in Brasile, in Ecuador, in Sud Sudan e in Asia.

Info: www.ispac.it - +39 031 625264 - ispac@pl.inf.it

10° beatificazione: il 30 aprile 2016 tavola rotonda a Lecco

Per festeggiare i 10 anni dalla beatificazione di don Luigi Monza, la sua "grande famiglia" ha organizzato la tavola rotonda "L'urgenza di un sogno: il beato Luigi Monza nel nostro tempo", il 30 aprile 2016 presso la Camera di Commercio di Lecco. Moderati da Luigi Mezzadri, sono intervenuti Gianpaolo Salvini, direttore emerito di Civiltà Cattolica, il vaticanista del Tg1 Fabio Zavattaro e Daniela Fusetti, responsabile generale dell'Istituto secolare "Piccole Apostole della Carità".

"Il beato Luigi Monza aveva un grande sogno che gli era stato donato dallo Spirito Santo: riteneva la carità pratica dei primi cristiani quella forza, quella realtà che poteva cambiare la società, la famiglia, la Chiesa, addirittura il mondo... Tento di presentarvi alcune tra le espressioni del carisma del beato Luigi Monza: sono per noi doni per cui rendere grazie e con l'aiuto innovativo dello Spirito siamo chiamati a far fruttificare per le nuove periferie. L'Associazione La Nostra Famiglia è l'opera principale: da 70 anni si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva. Qui, oltre ai bambini, ai ragazzi e ai loro genitori, un posto particolare l'hanno gli operatori: abbiamo degli operatori con un'alta competenza professionale e che aiutano questa Opera ad essere segno concreto di carità". (Daniela Fusetti)



ACCOGLIENZA, CONDIVISIONE, PROFESSIONALITÀ

QUALITÀ DELLA VITA

Valutiamo ogni intervento diagnostico, di cura o riabilitativo nella sua compatibilità con un miglioramento della qualità della vita.

PRESA IN CARICO GLOBALE

Garantiamo una presa in carico globale nell'attività di cura e riabilitazione, nel sostegno offerto ai genitori, nella consulenza fornita alla scuola, nel lavoro di rete del servizio sociale, nel supporto all'associazionismo familiare e ai gruppi di auto/mutuo aiuto.

CURA DEL BELLO E COMFORT DELLE STRUTTURE

Curiamo gli ambienti perché siano confortevoli, belli e funzionali, così da facilitare il benessere delle persone e l'esperienza di sentirsi accolti come "in famiglia".

UNA FAMIGLIA DI FAMIGLIE

Gruppi di spiritualità familiare per approfondire il carisma del beato Luigi Monza attraverso la preghiera e la riflessione. Organizzano incontri di formazione e condivisione e **ogni due anni promuovono il "Meeting delle famiglie"**. I figli vengono coinvolti dagli animatori del "Gomitolo del filo rosso".

Info: +39 031 305000 - filo-rosso@virgilio.it

LA FAMIGLIA AL CENTRO

Durante i ricoveri ospedalieri garantiamo la presenza continuativa di un genitore o di una figura di riferimento significativa e la famiglia viene coinvolta in tutto il percorso riabilitativo. 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.

CONTINUITÀ DELLE CURE

Promuoviamo un'operatività per "processi di cura" e coniughiamo i bisogni rilevati, la nostra competenza e la risposta del territorio. Sugeriamo quindi scelte di cura che valorizzino le reti familiari e sociali, privilegiamo il trattamento ambulatoriale e favoriamo la partecipazione attiva e consapevole dei genitori ai percorsi riabilitativi.

DIRITTO ALL'ISTRUZIONE, ALL'EDUCAZIONE, AL GIOCO E ALLO SPORT

Garantiamo ad ogni bambino e ragazzo, accanto al diritto alla salute e alla riabilitazione, quello all'istruzione, all'educazione, al riposo e al tempo libero, al gioco e ad attività ricreative proprie della sua età, alla partecipazione alla vita culturale, artistica e sociale.

NUOVE TECNOLOGIE

Offriamo servizi di consulenza specifica e di supporto nella scelta e nell'uso di tecnologie assistive nei Centri Ausili di Bosisio Parini, Brindisi e Pieve di Soligo. Utilizziamo la robotica e le più moderne tecnologie per la riabilitazione in età pediatrica.



UNA MISSIONE CHE CONTINUA

Per dare continuità alla missione, il Consiglio di Amministrazione dell'ente ha elaborato le **linee strategiche 2016 - 2018**.

Esse costituiscono la guida per i prossimi passi da compiere e definiscono l'orizzonte di riferimento per le scelte che l'Associazione dovrà operare in una prospettiva di medio - lungo periodo.

LINEE STRATEGICHE

INDIRIZZI

FINALITÀ APOSTOLICA

L'Associazione promuove, nei confronti degli operatori, degli utenti e della società civile ed ecclesiale, la conoscenza e la condivisione del carisma e della spiritualità del beato don Luigi Monza, nucleo del metodo e del contenuto dell'Opera intera.

- Con gli utenti e le loro famiglie
- Con gli operatori
- Con la società civile ed ecclesiale

INNOVAZIONE

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

- Ricerca scientifica
- Formazione
- Investimenti tecnologici

BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

I servizi offerti dall'Associazione devono rispondere alla qualità e quantità della domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.

- Risposte organizzative e operative
- Nuovi modelli di assistenza per patologie gravi
- Operatività per processi di cura
- Presidio regionale per orientare le linee sanitarie e sociosanitarie

PRESENZA SUL TERRITORIO

L'Associazione deve incontrare il territorio, condividerne il contesto culturale e sociale ed essere accessibile alle famiglie, portatrici di una domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.

- Valorizzare le persone e le famiglie che accedono ai servizi
- Coinvolgere le Istituzioni
- Fare cultura, sensibilizzare l'opinione pubblica e il mondo politico, promuovere la solidarietà
- Valorizzare gli operatori come collaboratori nella realizzazione della missione

FUTURO DELL'ENTE

La capacità di durare nel tempo è connessa con la sostenibilità economica, presupposto fondamentale per garantire anche l'indipendenza culturale e operativa dell'ente.

- Ottimizzare le risorse, contenere i costi
- Presenza nei tavoli istituzionali, alleanza con altri enti
- Potenziare la capacità di attrazione
- Incrementare l'attività di raccolta fondi

COMUNICAZIONE

La cultura del servizio alla persona, nelle sue declinazioni spirituali, assistenziali e sociali, deve essere diffusa in modo adeguato in tutti gli ambiti con particolare attenzione alla comunicazione interna.

- Bellezza: stile coerente e riconoscibile
- Sistematicità: ottimizzare le risorse per garantire continuità
- Unitarietà: garantire il coordinamento regionale con il livello centrale
- Responsabilità: rendere partecipi enti, utenti e benefattori delle risorse assegnate
- Innovazione: diversificare l'informazione sui nuovi media

SPIRITO SOLIDARISTICO E CORRESPONSABILITÀ

Occorre favorire la corresponsabilità nella diffusione della missione, anche per facilitare il senso di appartenenza delle persone (utenti, operatori e amici) desiderose di accompagnare la storia dell'Opera.

- Presentazione esplicita dei servizi significativi e delle specificità di ogni Centro di Riabilitazione
- Coinvolgimento degli operatori sugli obiettivi dell'Ente
- Favorire lo "spirito di gruppo" e la condivisione di opinioni, competenze e metodi comuni
- Valorizzare le competenze di ogni operatore sia sul versante amministrativo, gestionale e tecnico che su quello clinico, riabilitativo ed educativo

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

Per garantire la continuità dell'Opera nel tempo e la sua unitarietà di governo, è necessario adeguare lo sviluppo organizzativo all'esigenza continua di maggior funzionalità operativa.

- Riportare la Missione al centro dei percorsi strategici e organizzativi
- Revisione della struttura organizzativa



3. LE PERSONE



IL MODELLO ORGANIZZATIVO

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



I NOSTRI OPERATORI

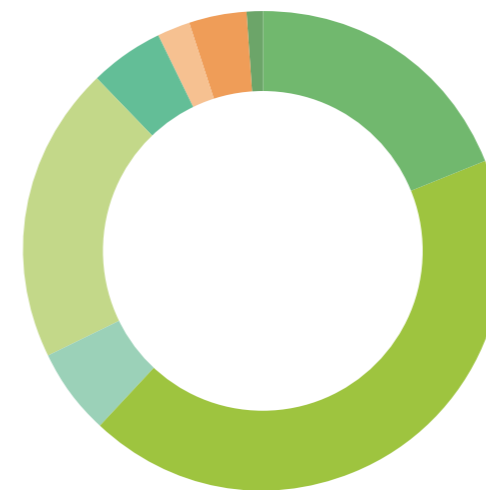
Valori e professionalità

La Nostra Famiglia ha un carisma e una visione antropologica che sono all'origine della sua costituzione. Ma questo patrimonio ideale, pur fondamentale, non avrebbe valore se non trovasse negli operatori una condivisione e se non vi fosse l'obiettivo comune di renderlo una realtà sperimentabile. Il nostro personale cerca sempre di trovare affinità e sintonia, comprensione ed empatia, dialogo e propositività; capacità di coinvolgere l'altro nella propria proposta terapeutica. Ecco perché risulta utile un **continuo aggiornamento professionale e una grande attenzione ai progressi della ricerca.**

OPERATORI

| | |
|-------------------------|---|
| 2.485 TOTALE | 2.220 Dipendenti 221 Consulenti 23 Co.Co.Co. 21 Borsisti |
| 84,10 % DONNE | 88,87 % CONTRATTI A TEMPO INDETERMINATO |
| | 40,90 % CONTRATTI PART-TIME |

TIPOLOGIA DEL PERSONALE DIPENDENTE



La formazione continua: un ruolo strategico per la clinica e la ricerca

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. Inoltre **molti nostri operatori sono docenti e supervisori dei giovani in formazione.** Ad essi spetta il compito di mettersi in gioco per rinnovarsi secondo le mutate esigenze e condizioni sociali, pur restando fedeli alla missione delle origini.



La formazione

| | N. EVENTI | N. ORE | PARTECIPANTI |
|---|------------|-----------------|--------------|
| Formazione Obbligatoria | 117 | 353,50 | 1.134 |
| Formazione Continua Aziendale | 81 | 739,50 | 1.900 |
| Formazione Continua per operatori esterni | 14 | 182,45 | 175 |
| TOTALE | 212 | 1.275,45 | 3.209 |



Collegio dei Revisori dei Conti

Il Consiglio di Amministrazione è affiancato da un Collegio dei Revisori dei Conti formato da 3 membri effettivi e 2 supplenti.

Il Comitato Etico

Il Comitato Etico dell'Associazione La Nostra Famiglia e dei Poli Scientifici dell'IRCCS "Eugenio Medea" opera secondo un indirizzo culturale ed antropologico che individua come valore di primaria importanza - anche sul piano civile - **l'integrale rispetto della vita umana** dal concepimento alla morte naturale.

È stato nominato dal Consiglio di Amministrazione il 27 settembre 2013 per il triennio 2013/2016, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale vigente.

L'Organismo di Vigilanza

L'Organismo di Vigilanza è autonomo e indipendente, dotato di un proprio regolamento e ha il compito di:

- verificare l'efficienza ed efficacia del modello organizzativo adottato dall'Associazione rispetto alla prevenzione dei reati previsti dal D.Lgs. 231/2001;
- verificare il rispetto del Codice Etico e del Modello Organizzativo e di Gestione;
- formulare proposte all'organo dirigente per gli eventuali aggiornamenti e adeguamenti del modello organizzativo;
- segnalare all'organo dirigente le violazioni accertate del Codice Etico e del modello organizzativo che possono comportare l'insorgere di una responsabilità in capo all'Associazione.

Il Codice Etico

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

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

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

Opera prevalentemente nelle sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia con i bambini e i ragazzi, affiancando gli operatori responsabili dei progetti educativi. Si può fare volontariato durante l'anno, mettendo a disposizione il proprio tempo libero, oppure da giugno a settembre, per un periodo di 15 giorni consecutivi anche con possibilità di residenza.

Info: +39 031 625111 - dilmvolontariato@pl.nf.it



I NOSTRI STAKEHOLDER





4. L'ATTIVITÀ



CURA E RIABILITAZIONE

L'Attività sanitaria dell'Associazione si articola in due ambiti integrati, per garantire la continuità di cura: quello ospedaliero e quello extraospedaliero.

L'attività ospedaliera viene realizzata nella sezione scientifica dell'Associazione, l'IRCCS "Eugenio Medea", un istituto altamente specializzato in neuroriabilitazione che si prende cura di casi complessi: **i 4 Poli del Medea sono luoghi di cura** per bambini che soffrono di malattie neurologiche e neuromotorie, con disturbi cognitivi e deficit neuropsicologici, disturbi emozionali e relazionali, psicosi infantili, oppure che hanno perso funzioni e competenze in seguito a traumi cerebrali e a patologie del sistema nervoso centrale.

REGIONE LOMBARDIA - SEDE DI BOSISIO PARINI

- Area Neurofisiologica: Unità Operativa Complessa di Riabilitazione Specialistica di Patologie Neuropsichiatriche, Cerebrolesioni Acquisite, Riabilitazione Funzionale; all'interno di queste si occupa di Riabilitazione Neuromotoria, Riabilitazione Infantile post-chirurgica, Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica, Riabilitazione Malattie Neuromuscolari.

- Servizio di Neurofisiopatologia/Epilettologia.
- Macro Attività ad Alta Complessità.
- Unità Operativa Complessa di Psicopatologia dell'età evolutiva: Centro per l'autismo, Polo di neuropsichiatria infantile.

REGIONE VENETO - SEDI DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

Unità Operativa Complessa per le Gravi Disabilità in Età evolutiva (UGDE) e per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA); all'interno di queste si occupa di Epilettologia e neurofisiologia clinica, Riabilitazione Neuromotoria, Psicopatologia.

REGIONE PUGLIA - SEDE DI BRINDISI

Unità Operativa Complessa per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta (Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione).

ATTIVITÀ OSPEDALIERA

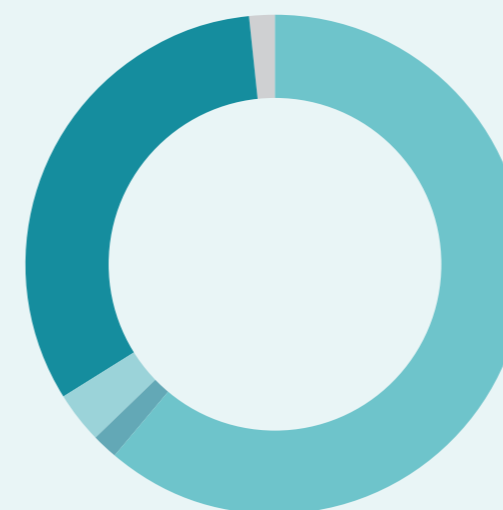
4.629
BAMBINI E GIOVANI ASSISTITI

| FASCIA DI ETÀ | TOTALE COMPLESSIVO | % COMPLESSIVA |
|---------------|--------------------|---------------|
| 0-3 | 622 | 13,44% |
| 4-8 | 1.153 | 24,91% |
| 9-13 | 1.051 | 22,70% |
| 14-18 | 710 | 15,34% |
| 19-25 | 355 | 7,67% |
| 26-50 | 484 | 10,46% |
| >51 | 254 | 5,49% |
| TOTALE | 4.629 | 100% |

GIORNATE DI DEGENZA

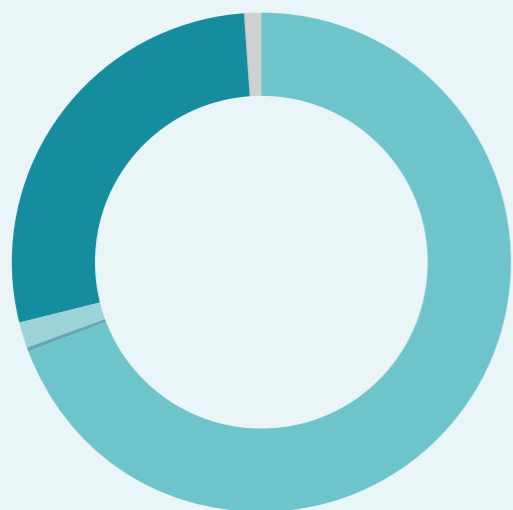
| | RICOVERO ORDINARIO | DAY HOSPITAL | MACRO ATTIVITÀ AMBULATORIALI COMPLESSE |
|---------------|--------------------|---------------|--|
| Lombardia | 32.307 | 1.875 | 9.023 |
| Veneto | 8.594 | 9.358 | - |
| Puglia | 9.966 | - | - |
| TOTALE | 50.867 | 11.233 | 9.023 |

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI ORDINARI PER CLASSI DI DIAGNOSI



- 61,15% Malattie e disturbi del sistema nervoso**
Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni acquisite, Neuropatologie degenerative, Epilessia, Atrofie spinali, Malattie neuromuscolari
- 32,27% Malattie e disturbi mentali**
Disturbi dello spettro autistico, Disturbi specifici di apprendimento, Disturbi dell'attenzione e iperattività
- 3,29% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico**
Deformità osteomuscolari acquisite / congenite, Patologie ortopediche e reumatiche
- 1,68% Malattie e disturbi dell'occhio**
- 1,61% Altro**

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI IN DAY HOSPITAL PER CLASSI DI DIAGNOSI



69,32% Malattie e disturbi del sistema nervoso
Paralisi Cerebrali Infantili, Neuropatologie degenerative, Epilessia

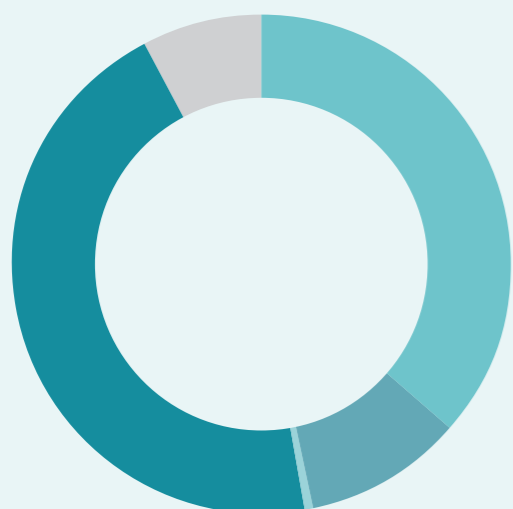
27,74% Malattie e disturbi mentali
Disturbi spettro autistico, Disturbi specifici Apprendimento, Disturbi attenzione

1,49% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico
Deformità osteomuscolari, Patologie ortopediche e reumatiche

0,35% Malattie e disturbi dell'occhio

1,10% Altro

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE MACRO ATTIVITÀ COMPLESSE (MAAC) PER CLASSI DI DIAGNOSI



45,03% Malattie e disturbi mentali
Autismo infantile, Dislessia dello sviluppo, Ritardo mentale lieve, Difficoltà specifiche di apprendimento

36,65% Malattie e disturbi del sistema nervoso
Paralisi cerebrali Infantili, Neuropatologie Acquisite o Degenerative

10,19% Malattie e disturbi dell'occhio
Danno della visione, Cecità di entrambi gli occhi

0,52% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico
Rigidità articolare

7,61% Altro

Fisioterapia, logopedia, psicomotricità, trattamento neuropsicologico, terapia occupazionale, psicoterapia... **L'attività extraospedaliera è rivolta a soggetti in età evolutiva con disabilità congenite o acquisite**, al fine di curarne lo sviluppo e migliorarne le capacità funzionali. È realizzata in **23 Centri di Riabilitazione (CDR) presenti in tutta Italia.**

ATTIVITÀ
EXTRAOSPEDALIERA

30.451
BAMBINI E GIOVANI
ASSISTITI

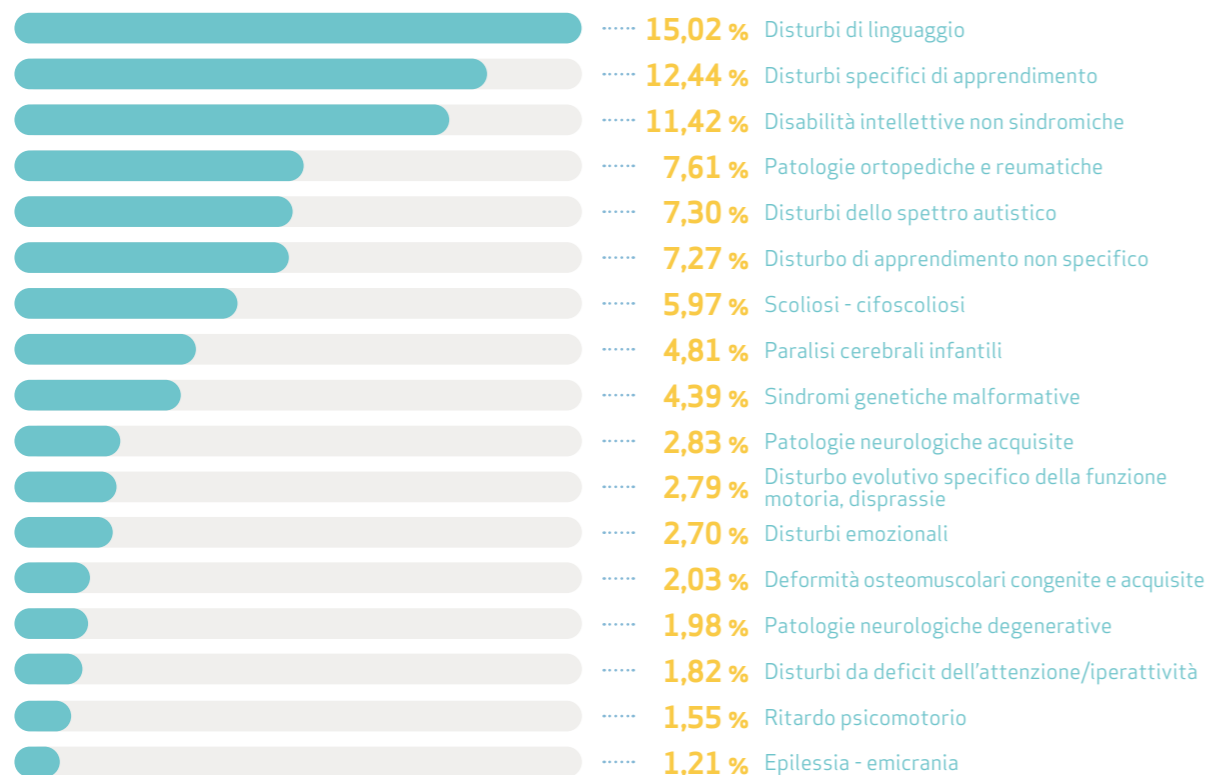
Di questi: 7 erogano solo prestazioni in forma ambulatoriale; 13 oltre alle prestazioni in forma ambulatoriale erogano prestazioni a Ciclo Diurno Continuo, offrendo la possibilità di usufruire, per tempi programmati e definiti, di un trattamento riabilitativo intensivo; 3 offrono anche prestazioni residenziali.

| FASCIA DI ETÀ | TOTALE COMPLESSIVO | % COMPLESSIVA |
|---------------|--------------------|---------------|
| 0-3 | 2.372 | 7,79% |
| 4-8 | 8.926 | 29,32% |
| 9-13 | 9.088 | 29,84% |
| 14-18 | 4.408 | 14,48% |
| 19-25 | 536 | 1,76% |
| 26-50 | 1.308 | 4,30% |
| >51 | 3.813 | 12,52% |
| TOTALE | 30.451 | 100% |

PRESTAZIONI EROGATE **1.022.915**

| TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO DEGLI UTENTI EXTRAOSPEDALIERI | NUMERO |
|--|--------|
| Residenzialità | 163 |
| Ciclo diurno continuo | 3.281 |
| Ambulatoriale | 22.724 |
| Domiciliare | 290 |
| Extramurale | 31 |
| Area specialistica di Day Hospital | 80 |
| Visite di Neurologia e Neuropsichiatria | 4.231 |
| Visite Fisiatriche | 2.662 |

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI NELLE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



Le singole voci indicate rappresentano un insieme delle diagnosi raggruppate in "classi diagnostiche".

UN APPROCCIO INTEGRALE

Missione dell'Associazione è prendersi cura, riabilitare ed educare bambini e ragazzi con disabilità 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.

Autismo: in Lombardia nuovi modelli di presa in carico per 500 bambini

Diagnosi a partire dal 18° mese, interventi frequenti e tempestivi nelle prime fasi e coinvolgimento della famiglia e della scuola.

In Lombardia, presso l'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" e i centri di riabilitazione La Nostra Famiglia, è partito il progetto NOAH (New Organization Autism Healthcare), un nuovo percorso di presa in carico rivolto a bambini autistici che si propone come obiettivo la continuità di cura dall'ospedale al territorio.

Il progetto si svolge in accordo alle evidenze scientifiche e alle linee guida per l'autismo, all'interno del Servizio Sanitario Nazionale, e prevede interventi con un'intensità decrescente a scansione semestrale a partire dalla diagnosi fino all'ingresso nella scuola primaria: si comincia con 8 ore settimanali di interventi ambulatoriali basati sulle tecniche di derivazione ABA di ultima generazione, applicate dopo la diagnosi da una équipe di psicologi, educatori, logopedisti e neuropsicomotricisti. La presa in carico continua successivamente con un processo di integrazione socio-sanitaria durante la scuola primaria e di coinvolgimento del contesto socio-familiare del bambino, auspicando un effetto moltiplicatore del trattamento e della sua efficacia. Sono previsti anche interventi sui contesti, in collaborazione con altre agenzie del territorio e in supporto all'integrazione scolastica e sociale (approccio TEACCH).





ISTRUZIONE, FORMAZIONE E SOSTEGNO SOCIALE PER LE FAMIGLIE

Offrire riabilitazione a bambini con disabilità significa preoccuparsi anche della loro educazione, della scuola e del sostegno sociale. Per questo occorre affiancare alla riabilitazione una serie di misure abilitative e di supporto alla famiglia e all'inserimento sociale, in un'ottica di una presa in carico globale.

L'attività formativa rivolta a ragazzi e giovani con disabilità si fonda su tre principi cardine:

- integrazione tra intervento riabilitativo, formativo ed educativo;
- flessibilità e personalizzazione dei percorsi;
- accompagnamento del giovane all'inserimento lavorativo.

La Nostra Famiglia offre quindi presso le proprie strutture un servizio scolastico per i bambini e i giovani ospitati in forma di Ciclo Diurno Continuo o di residenzialità, grazie a convenzioni con le Direzioni Scolastiche Regionali o Provinciali. L'intervento didattico viene condiviso con l'equipe multidisciplinare di ogni CDR e l'apporto degli insegnanti si integra con quello del personale riabilitativo, educativo e di assistenza dell'Associazione.

- **Scuola dell'infanzia statale**, paritaria o privata autorizzata nei Centri di Bosisio Parini, Ponte Lambro, Vedano Olona, Conegliano, Piasan di Prato, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindisi. In alcune di queste sedi tali scuole sono integrate, ossia frequentate sia da bambini con disabilità che senza particolari problemi.
- **Scuola primaria statale** nei Centri di Bosisio Parini, Lecco, Vedano Olona, Ponte Lambro, Conegliano, Treviso, Piasan di Prato, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindisi.
- **Scuola secondaria statale** di primo grado nel Centro di Bosisio Parini.
- **Scuola ospedaliera** presso il Polo IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini, in collaborazione con gli Istituti Scolastici del territorio, 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.
- **Corso di formazione professionale** per l'integrazione nei Centri di Bosisio Parini, Castiglione Olona, Conegliano e S. Vito al Tagliamento.

FORMARE, ORIENTARE, INSERIRE

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, e promuovere percorsi formativi con l'obiettivo di orientare e favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili o fragili.

121 GIOVANI E ADULTI SEGUITI NEI CENTRI

706 BAMBINI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

273 RAGAZZI CHE FREQUENTANO I CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

333 PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

A Como, Mandello del Lario, Endine Gaiano, Mareno di Piave e Ostuni sono presenti Centri per giovani e adulti che hanno concluso gli interventi riabilitativi specifici di settore, ma necessitano di un ulteriore percorso mirato al consolidamento delle abilità acquisite e al potenziamento del loro utilizzo funzionale.

I Centri di riabilitazione promuovono una serie di attività complementari per migliorare la qualità della vita delle famiglie.

• **PERCORSI DI PARENT TRAINING**

per favorire l'inclusione sociale delle famiglie come fattore di benessere.

• **SERVIZIO SOCIALE**

per raccordare l'intervento svolto in area sanitaria e riabilitativa con il progetto esistenziale complessivo della famiglia e con l'intervento dei Servizi Sociali. Interviene anche in modo informale a sostegno delle famiglie che hanno maggiori difficoltà economiche.

• **CENTRI AUSILI**

presso i Poli IRCCS della Lombardia, del Veneto e della Puglia: consulenza, informazione, orientamento, valutazione e supporto sulle "tecnologie assistive", per migliorare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana.

• **TRASPORTO**

dei bambini e dei giovani con disabilità garantito per tutto l'anno.

• **PRESENZA DI MEDIATORI CULTURALI E PERCORSI DI INTEGRAZIONE**

Visto l'incremento del numero di famiglie appartenenti a culture e religioni diverse, presenza di **mediatori culturali e percorsi di integrazione** attraverso momenti di preghiera, di catechesi o di incontro interreligiosi.

CON LA CHIESA, IN CAMMINO

PELLEGRINAGGIO A LOURDES

Da 58 anni un'organizzazione impeccabile coinvolge famiglie, volontari e sacerdoti per il tradizionale pellegrinaggio a Lourdes e per vivere insieme momenti di condivisione, collaborazione e crescita spirituale. Nel 2016, dal 22 al 25 aprile, sono state molte le famiglie in cammino: **800 persone, di cui 125 bambini e oltre 30 adulti con disabilità, molti giovani educatori e volontari, 13 medici e 15 infermieri.**

AL GIUBILEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Si è svolto dal 10 al 12 giugno il Giubileo delle persone ammalate e con disabilità voluto da Papa Francesco nell'anno della Misericordia. Anche l'Associazione La Nostra Famiglia ha partecipato a questo evento con una **numerosa rappresentanza proveniente da tutte le sedi d'Italia.**

ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA "VIRIBUS UNITIS"

Promuove l'integrazione delle persone con disabilità mediante lo sport. La Viribus Unitis poggia la sua filosofia operativa sul desiderio di fornire alle persone un luogo di integrazione, salute e divertimento. Opera nelle sedi di Bosisio Parini (LC) e di Pieve di Soligo (TV), utilizzando gli impianti sportivi - in particolar modo la piscina - ivi presenti.

Info: www.viribus.unitis.it



FONOS - FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI

Tutela, promuove e difende i diritti delle persone con disabilità e si fa carico dei problemi connessi al "dopo di noi" di tanti genitori. **Programma progetti personalizzati di vita**, senza mai sostituirsi al soggetto ma collaborando e cooperando. Avvia in Italia le Case Fonos, comunità per adulti con disabilità.

Info: www.fonos.org - +39 031 865.851 - fonos@tiscali.it



IL GRADO DI SODDISFAZIONE DEGLI UTENTI

Durante il 2016, nell'ambito del "Progetto di Missione", è stato elaborato un nuovo questionario di customer satisfaction orientato a valutare quanto e come la missione dell'Associazione venga percepita dall'utente riguardo all'attività di cura e riabilitazione, alle relazioni con gli operatori, all'integrazione con il territorio, al comfort e cura degli ambienti.

Tale strumento ha offerto la possibilità alle famiglie e agli utenti intervistati di esprimere anche l'incidenza che la missione ha nella propria esistenza, rispetto alla qualità di vita, ai bisogni di accoglienza ed ascolto, e ai valori umani e spirituali suscitati.

Il questionario è stato somministrato a 1.958 famiglie con figli in carico ai vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione. Dall'elaborazione dei risultati si evince che le famiglie che frequentano i Centri di riabilitazione hanno conosciuto la singola sede de La Nostra Famiglia presso la quale sono in carico tramite il medico di base/pediatra, i conoscenti, la scuola, un altro utente del servizio, i servizi territoriali e residualmente in altro modo.

Relativamente agli aspetti della missione evidenziati

sia dalle famiglie che dagli utenti adulti, emerge che il 68% delle famiglie e il 48% degli utenti adulti pensano che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei **valori umani e spirituali**, come si constata nelle seguenti risposte degli intervistati:

"Mi rendo conto che non sono l'unica ad avere un figlio con difficoltà e questo mi dà la forza per non sentirmi sola".

"Mi rendo conto di quante risorse abbiamo, quanti sacrifici siamo disposti a fare per migliorare la vita dei nostri figli e la nostra".

"Il percorso di cura mi aiuta a percepire anche la bellezza nella differenza. Oltre alla riabilitazione ricevo un esempio sano, vero di principi e di persone da imitare".

"Ritrovo speranza nel vedere che tante persone dedicano in modo amorevole il loro tempo ai nostri bambini e si vede il volto di Dio presente nella nostra vita".

"Fare bene il bene...": è una frase che in questa struttura sento a pieno".

"Siamo seguiti in un percorso della nostra vita non semplice. Affrontare le difficoltà con la preparazione e la bontà degli operatori qui presenti è un aiuto importante".

Anche la dimensione dell'accoglienza e dell'accompagnamento, elemento fondamentale della missione, viene riconosciuta con queste motivazioni:

"C'è unione di intenti tra tutte le figure professionali della struttura".

"Siamo sereni, vediamo nostra figlia serena, la nostra qualità di vita è migliorata tanto".

"Fin dal primo giorno ci siamo sentiti come a casa nostra".

"La soddisfazione è scritta sul volto di mio figlio".

"È la nostra seconda famiglia".

ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

Opera per la valorizzazione e la promozione umana e sociale della persona con disabilità e della sua famiglia. Incentiva l'incontro e la comunicazione con i rappresentanti delle Istituzioni e delle amministrazioni pubbliche, con associazioni, consorzi ed enti locali.

Info: +39 031 866574 - info@genitori.lnf.it

UTENTI SODDISFATTI PER

95,28 % **ACCOGLIENZA E ASCOLTO RICEVUTI**

87,45 % **PROGETTO DI CURA E RIABILITAZIONE OFFERTO DAL CENTRO**

83,6 % **MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA**

84 % **CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO NEI CONFRONTI DELLA FAMIGLIA E DEL BAMBINO/RAGAZZO**

84 % **INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI**

83,6 % **INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO**

89,12 % **COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI**

"Le tre settimane in reparto da voi sono state un regalo che ci accompagnerà per sempre. Abbiamo iniziato a guarire e a poter stare con Giada come si sta con tutti i bambini che stanno bene. Dopo mesi in ospedale, in una stanza a guardare monitor, abbiamo potuto passare i nostri giorni guardando Giada, passeggiando per i corridoi illuminati dal sole della vostra magnifica struttura, abbracciandola come avremmo voluto fare dal primo momento in cui si è ammalata. Avete accolto il nostro sogno di speranza e lo avete accudito".

Una mamma



RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

L'attività di ricerca nel campo delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'infanzia e dell'adolescenza rappresenta il compito istituzionalmente proprio dell'IRCCS "Eugenio Medea", **sezione scientifica de La Nostra Famiglia**. Questo impegno è finalizzato, in modo particolare, alla **diagnosi eziologica e funzionale di patologie rare e complesse, allo studio e alla sperimentazione di nuovi protocolli di intervento e all'innovazione tecnologica in campo bioingegneristico**.

Inoltre, con l'obiettivo di porsi in un'ottica europea e mondiale, l'IRCCS "Eugenio Medea" collabora con altri importanti partner nazionali e internazionali in uno scambio continuo di uomini e donne, progetti e ricerche. In questa rete di collaborazioni sono coinvolte circa 30 tra le più importanti università italiane, 40 ospedali, fondazioni e centri specializzati del Paese, 20 università e centri di ricerca all'estero in Europa (Olanda, Francia, Gran Bretagna, Irlanda, Spagna, Germania e Svezia) e in America (USA e Canada).

LA MISSIONE NELLA RICERCA

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.



I risultati dell'attività di ricerca vengono periodicamente pubblicati sulle più prestigiose riviste internazionali specializzate.

L'Istituto nel 2016 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 connessione tra clinica e ricerca;
- l'incremento di collaborazioni con altri IRCCS, Università e centri di ricerca sia sul piano nazionale che internazionale;
- il potenziamento tecnologico dei laboratori nel campo delle più avanzate metodiche di sequenziamento veloce del genoma, di neuroimaging (upgrade Philips 3 tesla) e di robotica applicata alla riabilitazione motoria (laboratorio di Realtà Virtuale Immersiva GRAIL – Grait Real-time Analysis Interactive Lab, Lokomat e Armeo);
- una impostazione "etica" delle ricerche, fondata soprattutto sull'attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente e senza rincorrere il "risultato ad ogni costo".



Guarda il video del laboratorio di Realtà Virtuale Immersiva GRAIL (Grait Real-time Analysis Interactive Lab)

98
RICERCHE EFFETTUATE

128
PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE

475,30
IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PER OGNI AREA DI RICERCA

49 AREA 1
164,10
IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

25 AREA 2
101,20
IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

44 AREA 3
168,00
IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

10 AREA 4
42,00
IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

134
Collaborazioni con enti di ricerca/università nazionali e internazionali

94
Ricercatori

21
Borsisti

7
Personale di supporto alla ricerca

AREE DI RICERCA

Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva in ambito riabilitativo (neuropatologia, neurofisiopatologia e riabilitazione)

Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socioambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative

Neurobiologia, biologia computazionale, farmacologia

Tecnologie applicate (neuroimaging, bioingegneria, robotica), organizzazione e gestione dei servizi sanitari

AMBITI DI RICERCA

Individuazione di marcatori neuropsicologici di rischio per i disturbi del linguaggio e della comunicazione

Interventi precoci e nuove tecnologie per i disturbi dello spettro autistico

Studio dello sviluppo neuropsicologico in bambini a rischio evolutivo

Riabilitazione motoria funzionale in bambini con cerebrolesione acquisita

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

Genetica delle patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo, studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali

Biblioteca scientifica

La biblioteca scientifica, collocata presso la sede centrale di Bosisio Parini, si configura come Biblioteca digitale OPEN 24/7. **Tutte le sue risorse online** infatti (banche dati bibliografiche o citazionali, e-journal, e-book, ecc.) **sono accessibili 24h su 24, 7 giorni su 7, 365 giorni l'anno da qualsiasi postazione.**

Grazie anche all'adesione al Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo promosso dalla Regione Lombardia e a BIBLIOSAN, la rete nazionale delle biblioteche degli enti di ricerca biomedici vigilati dal Ministero della Salute, nel 2016 la biblioteca ha reso accessibili oltre 7.300 e-journal, per più di 32.625 download di e-book e articoli scientifici (contro i 24.145 del 2015). Il servizio di Document Delivery (richiesta e fornitura di articoli tramite diversi circuiti nazionali e internazionali) ha registrato 1.061 richieste effettuate dalla biblioteca per conto dei suoi utenti (1.280 nel 2015), mentre gli articoli forniti alle biblioteche esterne sono stati 1.116 (879 nel 2015).

Riabilitazione high tech

L'introduzione di dispositivi ad alta tecnologia sta cambiando il volto della riabilitazione, affiancando e potenziando i trattamenti tradizionali e fornendo così nuove opportunità per migliorare le performance percettivo-motorie e cognitive.

L'IRCCS "Eugenio Medea" si è dotato di **laboratori di riabilitazione robotica**, ormai entrati nella routine clinica delle unità operative, come il Lokomat, che sostiene il piccolo paziente mentre lo assiste nel movimento delle gambe, l'Armeo, che favorisce la rieducazione del braccio e della mano mentre il bambino esegue dei videogiochi, e il Grail, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale.



Standard elevato per la ricerca del Medea

Il Ministero ha confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS "Eugenio Medea" dell'Associazione La Nostra Famiglia. Eccellente la dotazione strumentale, la preparazione del personale e la qualità della ricerca.

Il Ministero ha confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS "Eugenio Medea" dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Eccellente la dotazione strumentale, la preparazione del personale e la qualità della ricerca. Personale giovane e qualificato, strutture dall'alto livello architettonico e ricerca clinica e biomedica in linea con i più elevati standard internazionali: il tutto nell'ambito delle patologie neurologiche, con particolare orientamento di competenze, tecnologie e organizzazione verso l'età evolutiva. È positivo il giudizio delle commissioni ministeriali che nel 2015 hanno effettuato le "site visit" presso i Poli dell'IRCCS "Eugenio Medea" in Lombardia (a Bosisio Parini), in Veneto (a Conegliano e Pieve di Saligo), in Friuli Venezia Giulia (a San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato), in Puglia (a Brindisi) e che, con Decreto del 9 dicembre 2015, ne hanno confermato "il carattere scientifico". I commissari hanno particolarmente apprezzato il fatto che l'attività clinica e di ricerca scientifica siano all'interno di una Associazione che dispone di una rete di centri di riabilitazione presenti in diverse regioni; hanno quindi incoraggiato a continuare la ricerca non solo nell'ambito delle neuroscienze, ma anche in quello specificamente riabilitativo, con ricadute su interventi diagnostici, terapeutici o preventivi mirati a promuovere le abilità della persona nel suo complesso.



Atassia di Friedreich, al via sperimentazione con interferone gamma

Parere favorevole dell'AIFA, 12 pazienti coinvolti. Lo studio clinico è in corso presso l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia.

Un gruppo di ricerca dell'IRCCS "Eugenio Medea" - La Nostra Famiglia di Conegliano (Tv), sotto la guida del dr. Andrea Martinuzzi, ottenuto il parere favorevole dall'Agenzia Italiana del Farmaco, sta testando con un panel di indicatori diversi dagli studi finora effettuati (il più importante si è appena concluso negli USA) l'efficacia di un nuovo farmaco per la cura dell'Atassia di Friedreich. Questa patologia colpisce una persona su 25 mila e si manifesta, tra i 10 e i 20 anni di età, con una mancanza di coordinazione dei movimenti.

Lo studio è stato avviato nel giugno 2016 presso il Polo di Bosisio Parini, con la responsabilità clinica della dr.ssa Maria Grazia D'Angelo. Si è appena concluso il reclutamento dei pazienti su cui verrà effettuata la sperimentazione (saranno in tutto 12); questi assumeranno per via sottocutanea, quotidianamente per sei mesi, alte concentrazioni di interferone gamma. Questa sostanza è in grado di indurre la produzione di fratassina, una proteina importante nei processi metabolici del ferro e nella funzionalità di cellule con alte richieste energetiche come quelle nervose e cardiache, e che nei soggetti colpiti risulta deficitaria. "Forse non è la cura risolutiva di questa malattia - spiega Martinuzzi - perché non è ancora conosciuto appieno il meccanismo che porta dall'assenza di fratassina ai danni rilevati nei diversi tessuti. Questo aspetto però non impedisce la ricerca di un trattamento che possa bloccare la malattia". I primi risultati verranno divulgati nell'estate 2017.

È arrivato Tachidino, il dinosauro che vince la dislessia

Ideato dall'Istituto Scientifico Medea, il software aiuta a far evolvere positivamente le difficoltà di lettura e scrittura, direttamente sul PC di casa, con monitoraggio a distanza.

I ricercatori dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" - La Nostra Famiglia, guidati dalla dr.ssa Maria Luisa Lorusso, hanno messo a punto un nuovo strumento informatico per migliorare le abilità di lettura e di scrittura del bambino: Tachidino è un gioco semplice e divertente che diventa strumento terapeutico attraverso l'intervento di un operatore qualificato nella riabilitazione della dislessia.

La nuova piattaforma informatica online nasce dall'applicazione dei dati di ricerca raccolti in più di quindici anni di studi sulla riabilitazione della dislessia, coniugati con le tecnologie più avanzate di gestione a distanza degli utenti e di regolazione delle proposte mediante algoritmi di apprendimento e autoaggiornamento.

Tachidino è disponibile in una versione base, completamente free, che consente un allenamento a gioco libero. Il percorso è gestito da un algoritmo predefinito, in grado di adattarsi ad alcune caratteristiche del soggetto rilevate dal sistema in base ai risultati ottenuti al gioco. Il genitore può scegliere anche di contattare un operatore qualificato, formato all'uso di questo strumento, all'interno del network "operatori Tachidino". Nella versione Labs lo specialista, sulla base del profilo di lettura del bambino, imposta e personalizza i sofisticati parametri che definiscono il tipo di esercizio, gli ambienti e le caratteristiche dello stimolo e può monitorarli tramite collegamenti via web o in studio.

Dal nervo ottico indicazioni sulle patologie del sistema nervoso centrale

In corso presso l'IRCCS "Eugenio Medea" di Brindisi un modello per testare nuove possibilità nel campo della diagnosi e prognosi di alcune malattie neurodegenerative.

Le vie ottiche possono rappresentare un modello di danno focale acuto del sistema nervoso centrale (SNC). Possono essere valutate con precisione grazie alla disponibilità di tecniche di imaging altamente sensibili (risonanza magnetica - RM o tomografia ottica computerizzata - OCT) o grazie a test elettrofisiologici (potenziali evocati visivi multifocali o elettroretinografia).

L'esplorazione delle vie ottiche può essere utilizzata come modello per testare nuove possibilità nel campo della diagnosi e prognosi di alcune malattie del SNC.

Obiettivo principale dello studio, coordinato dalla dott.ssa Lucarelli dell'IRCCS di Brindisi, è valutare mediante la tomografia ottica computerizzata (OCT) le vie ottiche di una popolazione pediatrica affetta da danno del SNC, confrontata con una popolazione normale, allo scopo di avere indicazioni di tipo diagnostico (diagnosi precoce) ma anche di tipo prognostico rispetto all'evoluitività di una specifica patologia. Nello studio vengono arruolati bambini di età da 3 a 17 anni affetti da diverse forme di malattie neurodegenerative (paraparesi spastiche, atassie). Vengono sottoposti a valutazione neurologica, valutazione oculistica completa, valutazione ortottica, potenziali evocati visivi (PEV) e tomografia ottica computerizzata (OCT) mediante Spectralis. I dati seppur preliminari ottenuti confermano l'utilità della valutazione del nervo ottico come indice diagnostico, prognostico e riabilitativo in patologie a carico del SNC in età pediatrica.

Neuropsicologia: una nuova tecnica studia il rapporto funzione-cervello

in tempo reale - Ideata in Friuli Venezia Giulia, consente di preservare le funzioni cognitive e motorie durante interventi chirurgici in tumori cerebrali.

Una nuova tecnica, ideata da un gruppo di neurochirurghi e ricercatori dell'IRCCS "Eugenio Medea" di San Vito al Tagliamento e dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia di Udine, consente di monitorare il rapporto funzione-cervello in tempo reale, preservando le funzioni cognitive e motorie nel corso di interventi chirurgici in alcuni tumori cerebrali, come i gliomi a basso grado. L'approccio standard finora utilizzato in sede operatoria consisteva nel testare la funzionalità cognitiva mediante l'uso di una stimolazione elettrica diretta della corteccia e della sostanza bianca. Laddove la stimolazione non causava alcuna interferenza cognitiva era possibile procedere con la resezione. Questa tecnica però presentava dei limiti poiché nel post-operatorio si constatavano spesso decrementi cognitivi. Per ovviare a tali difficoltà, il team delle due strutture friulane, coordinato per l'IRCCS "Eugenio Medea" dalla dott.ssa Barbara Tomasino, ha messo a punto una nuova metodica, definita real-time neuropsychological testing (RTNT), basata sulla somministrazione continua di una vasta gamma di test cognitivi in tempo reale da eseguire durante la rimozione del tumore, in modo da fornire al chirurgo un preciso riscontro sulle condizioni cognitive del paziente in ogni momento della resezione. La tecnica è stata applicata a 92 pazienti operati in awake surgery, ovvero a pazienti tenuti svegli e collaboranti durante l'intervento. I risultati indicano che la metodica è affidabile. Infatti, a distanza di sei mesi dall'intervento, i pazienti hanno ottenuto alti valori di performance ai test cognitivi di controllo, dimostrando che la metodica permette di preservare le funzioni cognitive.

ALTA FORMAZIONE

Molti operatori impegnati nei servizi come terapisti della riabilitazione, insegnanti specializzati, educatori professionali, assistenti sociali devono la loro formazione a La Nostra Famiglia. La Missione nell'alta formazione è promuovere corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona.

La nostra offerta formativa comprende:

- **Formazione universitaria:**
Corsi di laurea attivi nelle Sedi dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini e Conegliano, in convenzione con le Università degli Studi di Milano e di Padova.
- **Dottorati di ricerca e Corsi di Specializzazione:**
in collaborazione con diverse Università.
- **Formazione professionale superiore:**
Corso per Operatore Socio-Sanitario nella Sede di Bosisio Parini.
- **Sportello lavoro:**
a Bosisio Parini, facilita l'incontro tra domanda e offerta di lavoro.
- **Tirocini e alternanza scuola lavoro:**
La Nostra Famiglia accoglie tirocinanti e stagisti in varie specialità della medicina (in particolare in neurologia, neuropsichiatria infantile, psichiatria e fisiatria) e in psicologia. Ospita inoltre studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori per progetti di alternanza scuola lavoro.
- **Accompagnamento dei giovani studenti** mediante tutor esperti.
- **Rete di Servizi di qualità** collegati alle sedi formative.
- **Formazione dei formatori**, in particolare supporto all'attività degli assistenti al tirocinio.
- **Biblioteca specializzata** nel settore della neuro-riabilitazione e delle scienze biomediche.

Corsi di laurea

A Bosisio Parini, in convenzione con l'Università degli Studi di Milano-Facoltà di Medicina e Chirurgia:

- Corso di laurea triennale in logopedia
- Corso di laurea triennale in terapia della neuropsicomotricità dell'età evolutiva
- Corso di laurea triennale in educazione professionale

A Conegliano, in convenzione con l'Università degli Studi di Padova - Facoltà di Medicina e Chirurgia e Regione Veneto:

- Corso di laurea triennale in fisioterapia
- Corso di laurea triennale in terapia occupazionale

CORSI DI LAUREA E CORSI PROFESSIONALIZZANTI

335 ISCRITTI AI CORSI DI LAUREA NELL'ANNO ACCADEMICO 2016/2017

112 Primo anno
107 Secondo anno
116 Terzo anno

31 ISCRITTI AI CORSI PROFESSIONALIZZANTI

112 LAUREATI NELL'ANNO 2016

44 DOCENTI OPERATORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

91 DOCENTI UNIVERSITARI

49 SPECIALIZZANDI

17 In Medicina
32 In Psicoterapia

449 TIROCINANTI

21 BORSISTI

8 DOTTORANDI

Sportello lavoro

A Bosisio Parini uno sportello valorizza il collegamento esistente con il mondo dei servizi alla persona, rispetto al quale **facilita l'incontro tra domanda e offerta di lavoro**. È rivolto a tutti, ma ne usufruiscono in particolare molti studenti dei corsi di laurea che, alla conclusione del percorso formativo, chiedono un accompagnamento personalizzato nella ricerca dell'occupazione. I servizi forniti sono:

- orientamento
- bilancio di competenze
- sostegno all'autoimprenditorialità
- incrocio domanda/offerta di lavoro

Vengono utilizzate, previa verifica dei requisiti necessari, le agevolazioni previste dalle politiche attive del lavoro, in particolare Dote Unica Lavoro e Garanzia Giovani di Regione Lombardia.





5. LE REGIONI

CAMPANIA

CAVA DE' TIRRENI (SA)

• Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI **299**

OPERATORI

58
TOTALE

52 Dipendenti
6 Consulenti

82,69 %
DONNE

82,69 %
CONTRATTI
A TEMPO
INDETERMINATO

44,23 %
CONTRATTI
PART-TIME

PRESTAZIONI EROGATE **32.029**

ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEI DISABILI

33
BAMBINI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AL CENTRO

5
PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

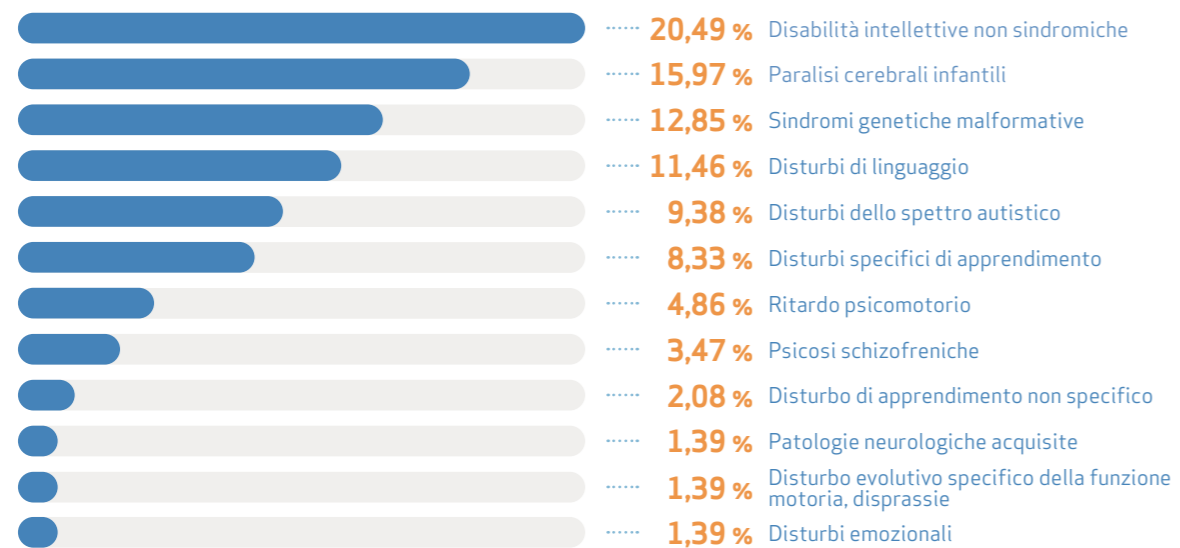
ALTA FORMAZIONE

1
TIROCINANTE UNIVERSITARIO

ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 35 |
| 4-8 | 115 |
| 9-13 | 99 |
| 14-18 | 41 |
| 19-25 | 9 |

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



FRIULI VENEZIA GIULIA

PASIAN DI PRATO (UD)

- Polo IRCCS "Eugenio Medea"
- Presidio di Riabilitazione Ambulatoriale, Diurno e Domiciliare
- Servizio di Specialistica ambulatoriale

SAN VITO AL TAGLIAMENTO (PN)

- Polo IRCCS "Eugenio Medea"
- Presidio di Riabilitazione Ambulatoriale, Diurno, Domiciliare ed Extra-murale
- Servizio di Specialistica ambulatoriale
- Centro di Formazione Professionale

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI **3.701**

OPERATORI

271
TOTALE

261 Dipendenti
6 Consulenti
4 Co.Co.Co.

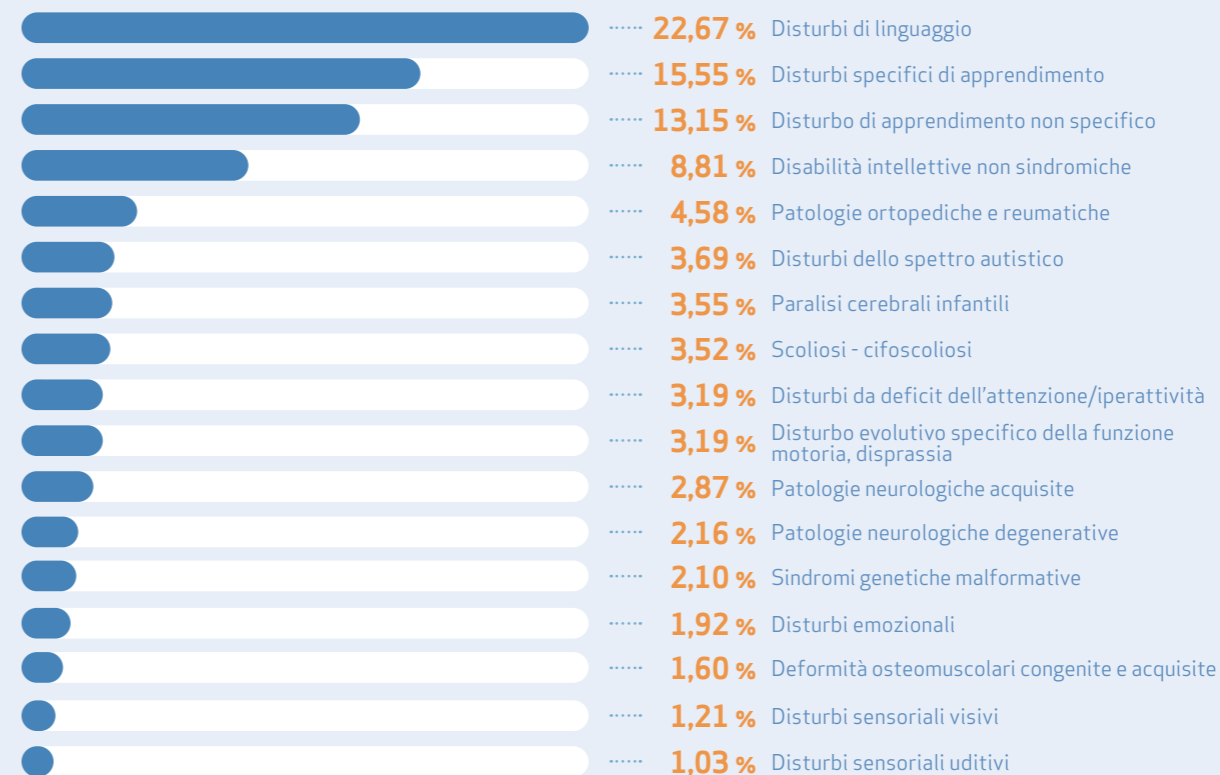
85,06 %
DONNE

89,66 %
CONTRATTI
A TEMPO
INDETERMINATO

39,96 %
CONTRATTI
PART-TIME

PRESTAZIONI EROGATE **153.660**

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 136 |
| 4-8 | 1.095 |
| 9-13 | 1.410 |
| 14-18 | 568 |
| 19-25 | 64 |
| 26-50 | 132 |
| >51 | 296 |

ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEI DISABILI

175
BAMBINI E RAGAZZI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

43
RAGAZZI CHE FREQUENTANO IL CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE A SAN VITO

70
PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

ALTA FORMAZIONE

53
TIROCINANTI UNIVERSITARI



LIGURIA

VARAZZE (SV)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI **665**

OPERATORI

28
TOTALE

23 Dipendenti
5 Consulenti

91,30 %
DONNE

86,96 %
CONTRATTI
A TEMPO
INDETERMINATO

56,52 %
CONTRATTI
PART-TIME

PRESTAZIONI EROGATE **27.773**

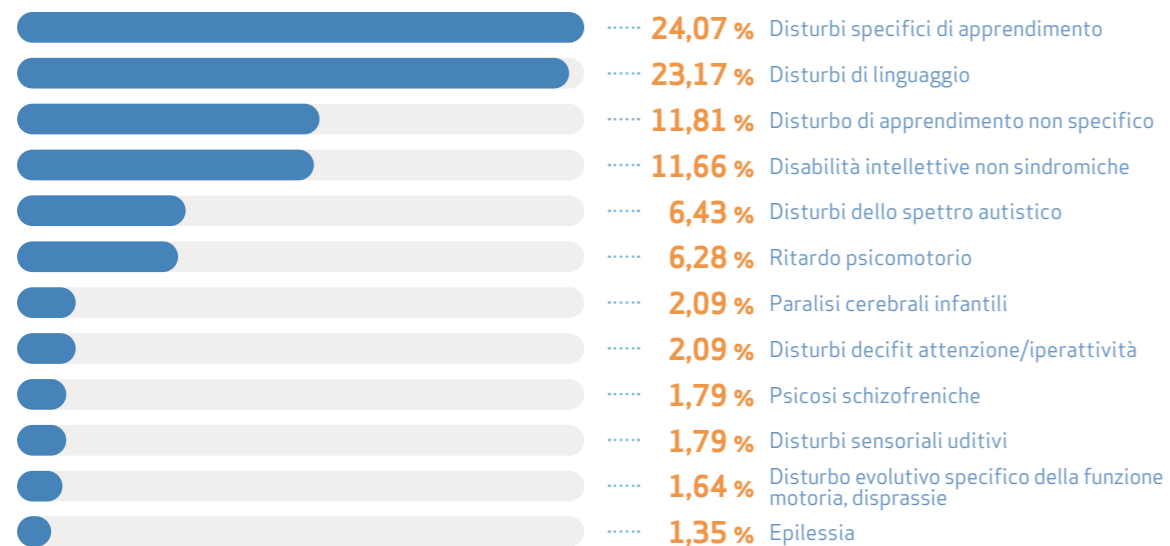
ALTA FORMAZIONE

2
TIROCINANTI
UNIVERSITARI

ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 35 |
| 4-8 | 266 |
| 9-13 | 299 |
| 14-18 | 59 |
| 19-25 | 3 |
| 26-50 | 3 |

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



LOMBARDIA

BOSISIO PARINI (LC)

- Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di riabilitazione Area Neurofisiatica e U.O. di Psicopatologia dell'età evolutiva
- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e in Ciclo Diurno Continuo
- Ricovero Generale e di Mantenimento
- Centro di Formazione Professionale
- Sede di formazione superiore universitaria

CARATE BRIANZA (MB)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

CASTIGLIONE OLONA (VA)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e in Ciclo Diurno Continuo
- Centro di Formazione Professionale

CISLAGO (VA)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

COMO

- Comunità Alloggio per Disabili
- Centro Diurno per Persone con Disabilità - CDD

COMO

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

ENDINE GAIANO (BG)

- Residenza Sanitario-Assistenziale per Persone con Disabilità - RSD
- Centro Diurno per Persone con Disabilità - CDD

LECCO

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale, in Ciclo Diurno Continuo e Domiciliare

MANDELLO DEL LARIO (LC)

- Residenza Sanitario-Assistenziale per Persone con Disabilità (RSD)
- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Domiciliare

PONTE LAMBRO (CO)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e in Ciclo Diurno Continuo

SESTO S. GIOVANNI (MI)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

VEDANO OLONA (VA)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e in Ciclo Diurno Continuo con Day Hospital in riabilitazione

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

18.052
TOTALE

2.521 in regime ospedaliero
15.531 in regime extraospedaliero

79

Giovani e adulti seguiti nei Centri di Como, Endine Gaiano (BG) e Mandello del Lario (LC)

OPERATORI

1.240
TOTALE

1.067 Dipendenti
136 Consulenti
17 Co.Co.Co.
20 Borsisti

84,10 %
DONNE

88,85 %
CONTRATTI A TEMPO INDETERMINATO

40,11 %
CONTRATTI PART-TIME

GIORNATE DI DEGENZA

32.307
IN RICOVERO ORDINARIO

1.875
IN DAY HOSPITAL

9.023
GIORNATE DI PRESENZA PER MAAC

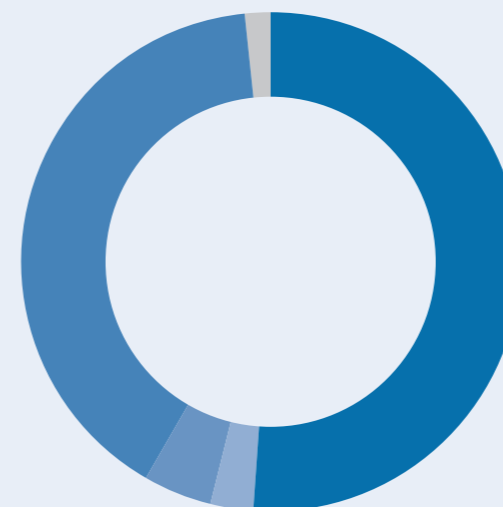
PRESTAZIONI EROGATE

384.249

ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 1.479 |
| 4-8 | 5.160 |
| 9-13 | 4.398 |
| 14-18 | 2.186 |
| 19-25 | 440 |
| 26-50 | 1.136 |
| >51 | 3.253 |

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI ORDINARI PER CLASSI DI DIAGNOSI



51,17% Malattie e disturbi del sistema nervoso

Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni acquisite, Atrofie spinali, Neuropatologie degenerative, Epilessia, Malattie neuromuscolari

39,86% Malattie e disturbi mentali

Disturbi dello spettro autistico, disturbi specifici di apprendimento, disturbi dell'attenzione e iperattività

4,41% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico

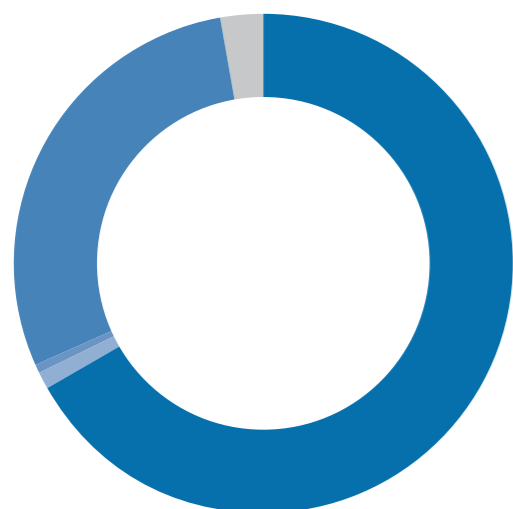
Deformità osteomuscolari acquisite / congenite, Patologie ortopediche e reumatiche

2,91% Malattie e disturbi dell'occhio

1,65% Altro

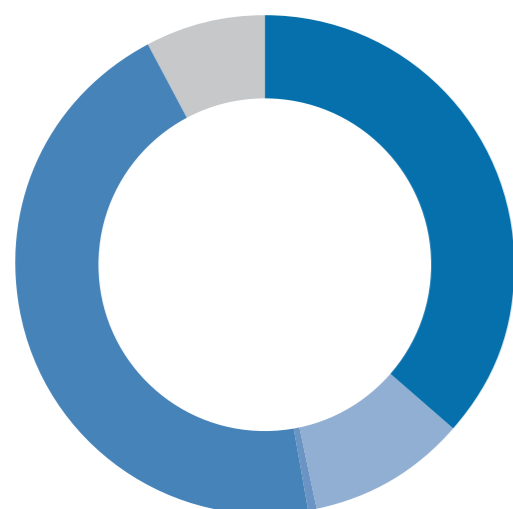


DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI IN DAY HOSPITAL PER CLASSI DI DIAGNOSI



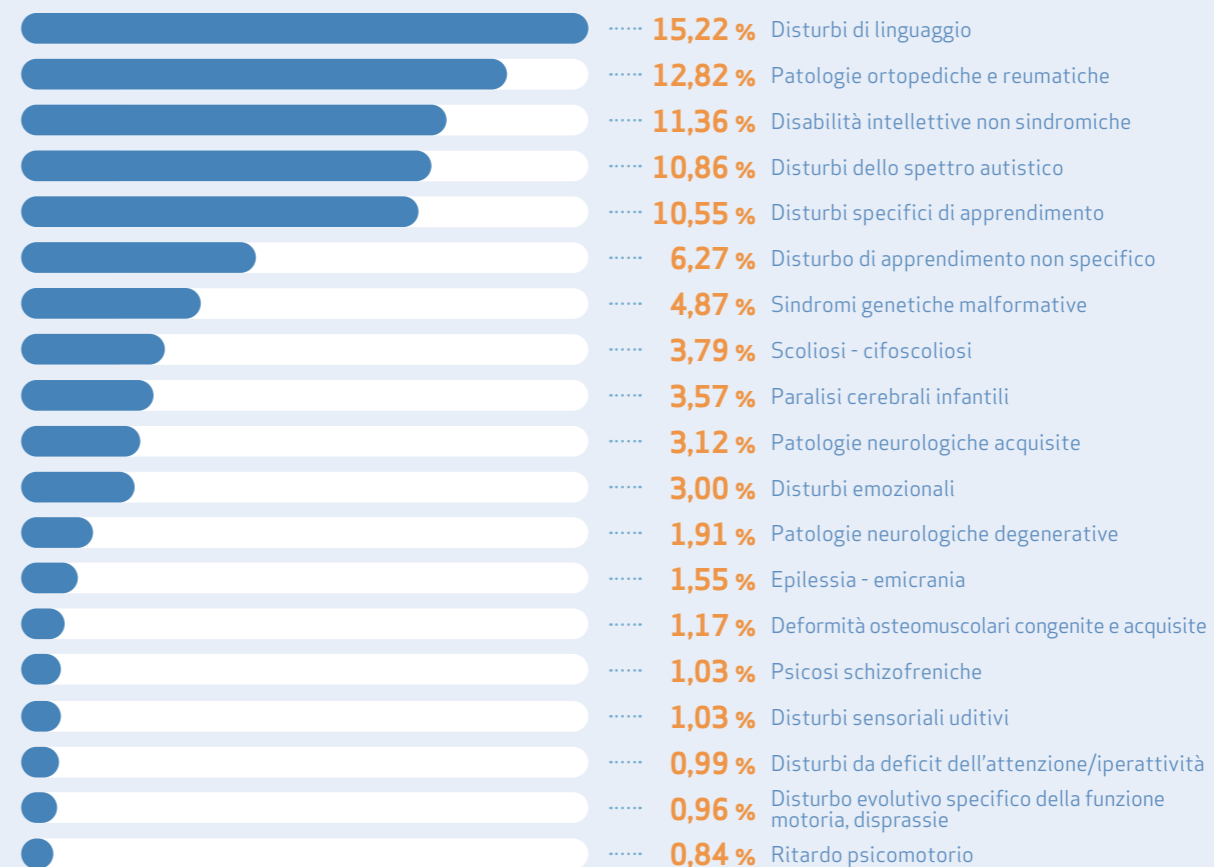
- 66,87% Malattie e disturbi del sistema nervoso**
Paralisi Cerebrali Infantili, Neuropatologie degenerative, Epilessia
- 28,92% Malattie e disturbi mentali**
Disturbi spettro autistico, Disturbi specifici Apprendimento, Disturbi attenzione
- 1,00% Malattie e disturbi dell'occhio**
- 0,60% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico**
Deformità osteomuscolari, Patologie ortopediche e reumatiche
- 2,61% Altro**

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE MACRO ATTIVITÀ COMPLESSE (MAAC) PER CLASSI DI DIAGNOSI



- 45,03% Malattie e disturbi mentali**
Autismo infantile, Dislessia dello sviluppo, Ritardo mentale lieve, Difficoltà specifiche di apprendimento
- 36,65% Malattie e disturbi del sistema nervoso**
Paralisi cerebrali Infantili, Neuropatologie Acquisite o Degenerative
- 10,19% Malattie e disturbi dell'occhio**
Danno della visione, Cecità di entrambi gli occhi
- 0,52% Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico**
Rigidità articolare
- 7,61% Altro**

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEI DISABILI

367
BAMBINI E RAGAZZI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

162
RAGAZZI CHE FREQUENTANO IL CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE A BOSISIO PARINI E CASTIGLIONE OLONA

134
PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

ALTA FORMAZIONE

220
ISCRITTI AI CORSI DI LAUREA

168
LAUREATI

31
ISCRITTI AI CORSI PROFESSIONALIZZANTI

180
TIROCINANTI UNIVERSITARI

6
DOTTORANDI

44
SPECIALIZZANDI

PUGLIA

BRINDISI

- IRCCS "Eugenio Medea" Polo di Brindisi
- Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta

BRINDISI

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e Diurno

OSTUNI (BR)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale, Diurno e Residenziale (*Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento*)
- Centro diurno socio educativo e riabilitativo "Over 18"

LECCE

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

2.739
TOTALE

494 in regime ospedaliero
2.245 in regime extraospedaliero

13

Giovani e adulti seguiti nel progetto "over 18"

OPERATORI

294
TOTALE

272 Dipendenti
22 Consulenti

86,03 %
DONNE

91,54 %
CONTRATTI A TEMPO INDETERMINATO

31,25 %
CONTRATTI PART-TIME

GIORNATE DI DEGENZA

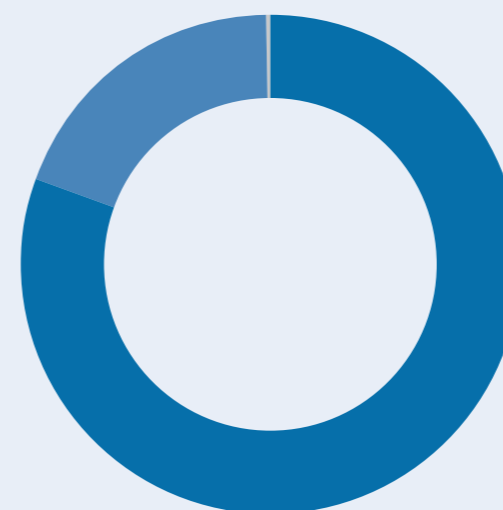
9.966
IN RICOVERO ORDINARIO

PRESTAZIONI EROGATE

184.802

| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 387 |
| 4-8 | 1.226 |
| 9-13 | 844 |
| 14-18 | 246 |
| 19-25 | 28 |
| 26-50 | 8 |

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI ORDINARI PER CLASSI DI DIAGNOSI

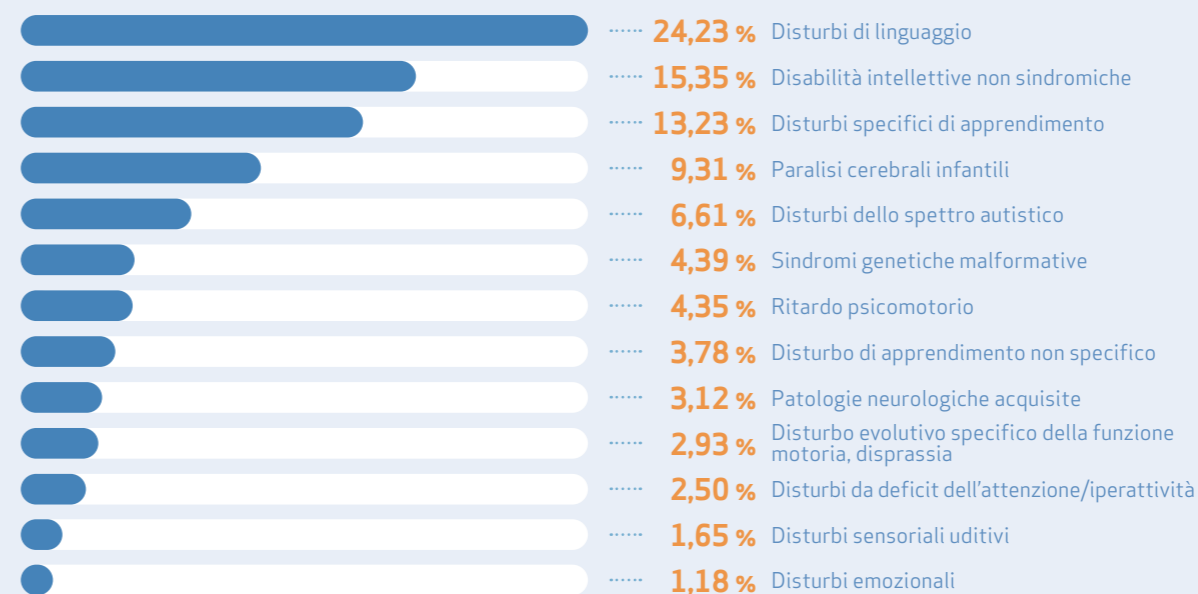


80,61 % **Malattie e disturbi del sistema nervoso**
Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni acquisite, Neuropatologie degenerative, Epilessia, Atrofie spinali, Malattie neuromuscolari

19,22 % **Malattie e disturbi mentali**
Disturbi dello spettro autistico, Disturbi specifici di apprendimento, Disturbi dell'attenzione e iperattività

0,17 % Altro

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEI DISABILI

80
BAMBINI E RAGAZZI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

30
PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRESIVI

ALTA FORMAZIONE

16
TIROCINANTI UNIVERSITARI



ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

VENETO

CONEGLIANO (TV)

- Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di Riabilitazione - Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE)
- Presidio di Riabilitazione Residenziale, Diurno, Ambulatoriale, Domiciliare ed Extramurale
- Centro di Formazione Professionale
- Sede di formazione superiore universitaria

MARENO DI PIAVE (TV)

- Centro Diurno per persone con disabilità

ODERZO (TV)

- Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare

PADOVA

- Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare

PIEVE DI SOLIGO (TV)

- Polo IRCCS "Eugenio Medea" - Ospedale di Riabilitazione - Unità per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)
- Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare

SAN DONÀ DI PIAVE (VE)

- Centro di Riabilitazione Ambulatoriale, Domiciliare ed Extramurale

TREVISO

- Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale e Domiciliare

VICENZA

- Centro di Riabilitazione Diurno, Ambulatoriale, Domiciliare ed Extramurale

BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

9.624
TOTALE

1.614 in regime ospedaliero
8.010 in regime extraospedaliero

29

Giovani e adulti seguiti nel Centro diurno per persone con disabilità di Mareno di Piave (TV)

OPERATORI

594
TOTALE

545 Dipendenti
46 Consulenti
2 Co.Co.Co.
1 Borsista

83,85 %
DONNE

80,81 %
CONTRATTI
A TEMPO
INDETERMINATO

46,79 %
CONTRATTI
PART-TIME

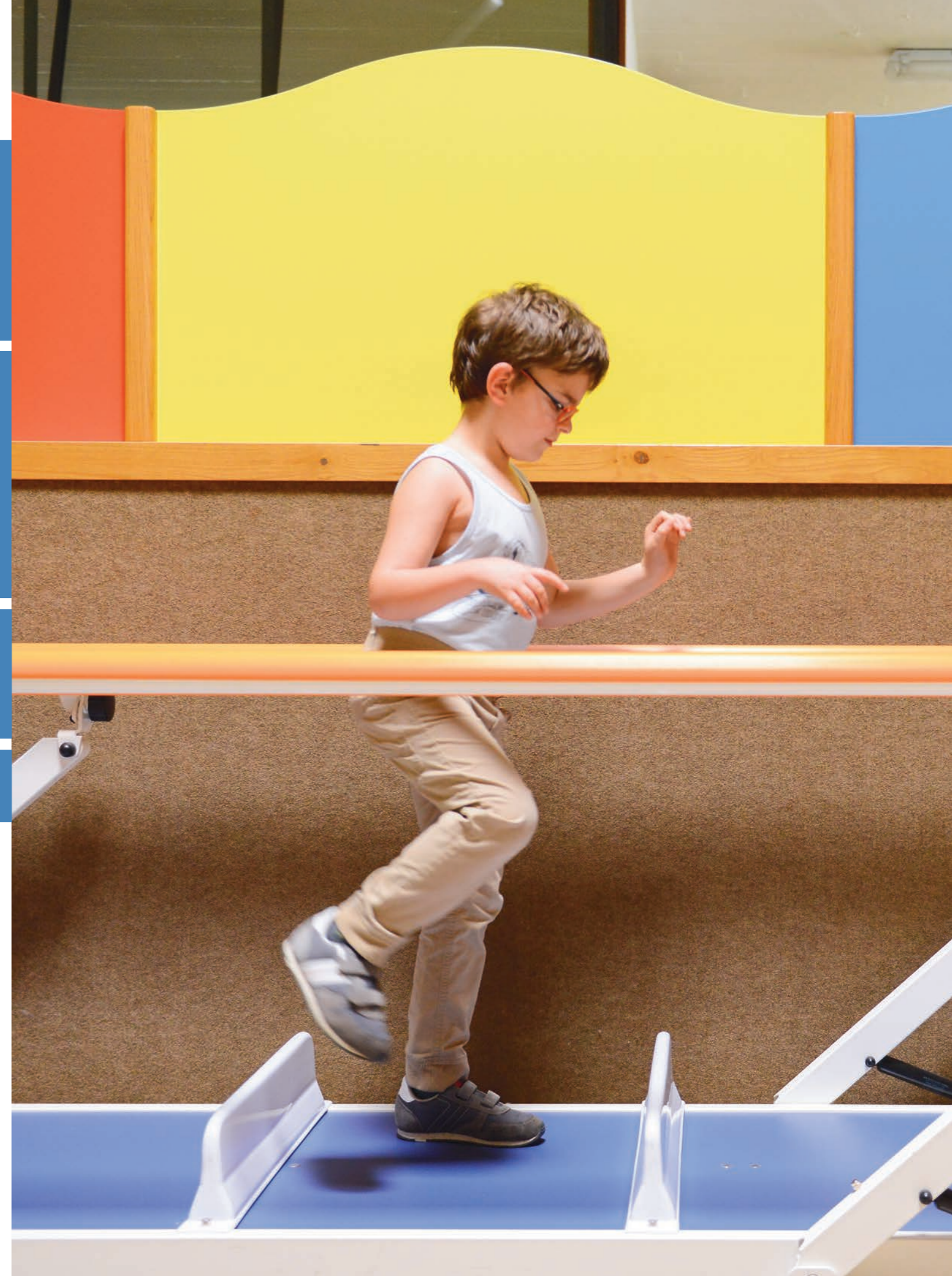
GIORNATE DI DEGENZA

8.594
IN RICOVERO
ORDINARIO

9.358
IN DAY
HOSPITAL

PRESTAZIONI
EROGATE

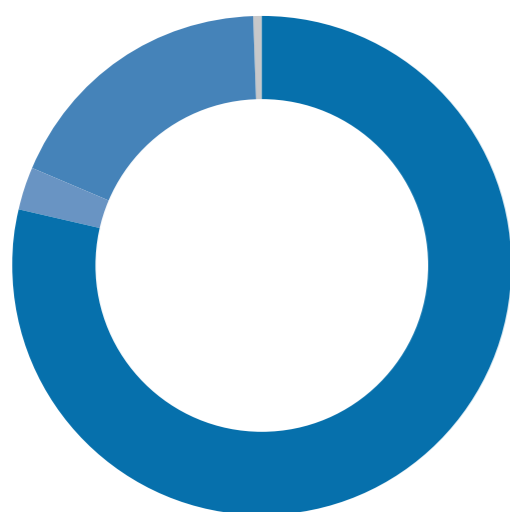
240.402



ETÀ DEGLI UTENTI ACCOLTI

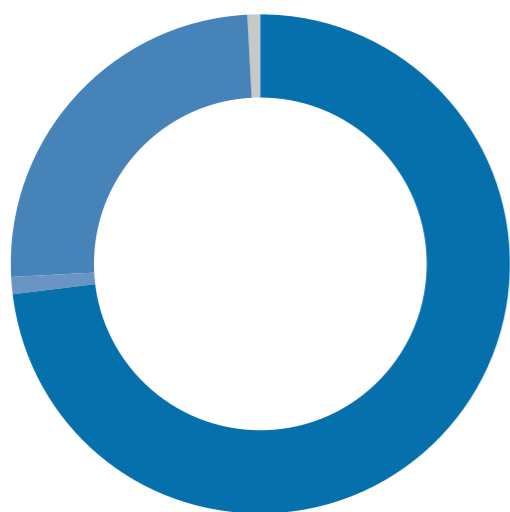
| FASCIA DI ETÀ | UTENTI |
|---------------|--------|
| 0-3 | 922 |
| 4-8 | 2.217 |
| 9-13 | 3.089 |
| 14-18 | 2.018 |
| 19-25 | 347 |
| 26-50 | 513 |
| >51 | 518 |

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI RICOVERI IN DAY HOSPITAL PER CLASSI DI DIAGNOSI



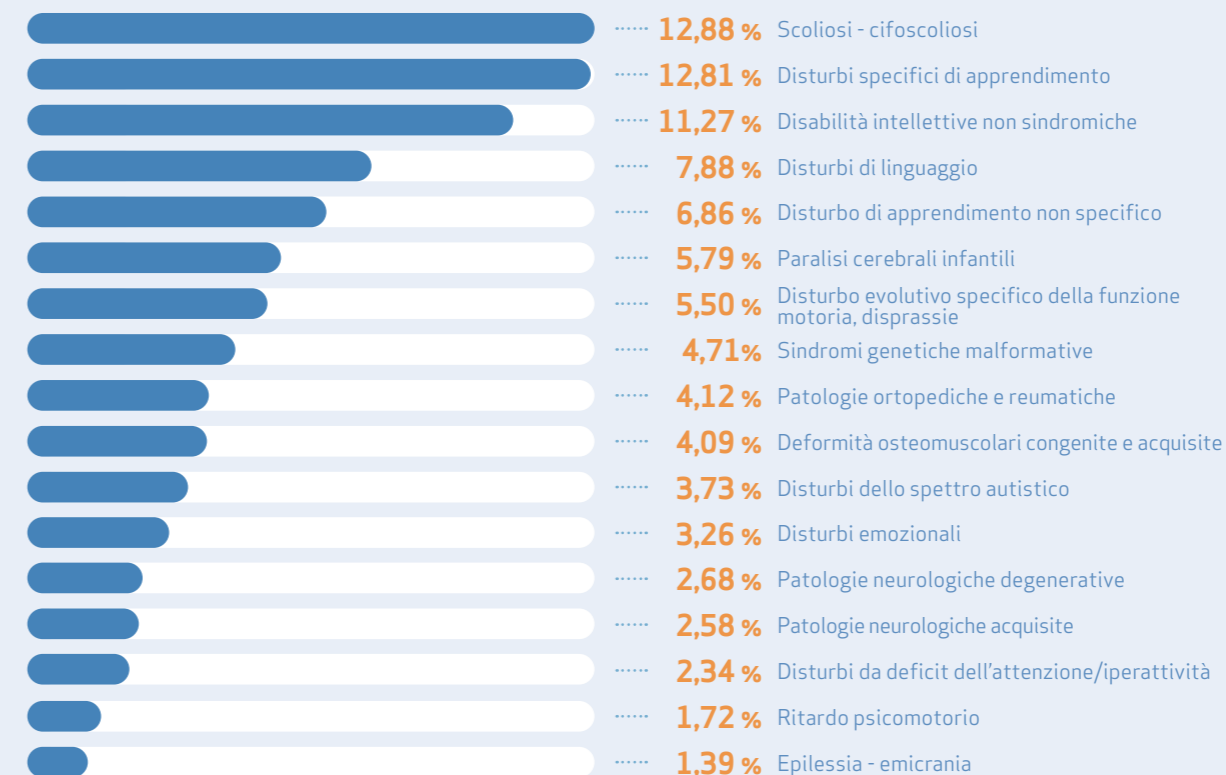
| | |
|---------------|--|
| 78,76% | Malattie e disturbi del sistema nervoso Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni acquisite, Neuropatologie degenerative, Epilessia, Atrofie spinali, Malattie neuromuscolari |
| 17,88% | Malattie e disturbi mentali Disturbi dello spettro autistico, Disturbi specifici di apprendimento, Disturbi dell'attenzione e iperattività |
| 2,83% | Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico Deformità osteomuscolari acquisite / congenite, Patologie ortopediche e reumatiche |
| 0,53% | Altro |

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE MACRO ATTIVITÀ COMPLESSE (MAAC) PER CLASSI DI DIAGNOSI



| | |
|---------------|--|
| 73,13% | Malattie e disturbi del sistema nervoso Paralisi Cerebrali Infantili, Neuropatologie degenerative, Epilessia |
| 25,00% | Malattie e disturbi mentali Disturbi spettro autistico, Disturbi specifici di Apprendimento, Disturbi attenzione |
| 1,09% | Malattie e disturbi dell'apparato muscolo scheletrico Deformità osteomuscolari, Patologie ortopediche e reumatiche |
| 0,78% | Altro |

DISTRIBUZIONE DEGLI UTENTI PER LE PRINCIPALI CLASSI DI DIAGNOSI NELL'ATTIVITÀ EXTRAOSPEDALIERA



ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEI DISABILI

127
BAMBINI E RAGAZZI CHE FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

68
RAGAZZI CHE FREQUENTANO IL CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

66
PERSONALE DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

ALTA FORMAZIONE

115
ISCRITTI AI CORSI DI LAUREA

44
LAUREATI

197
TIROCINANTI UNIVERSITARI

2
DOTTORANDI

5
SPECIALIZZANDI



6. LE RISORSE



UN'ECONOMIA INTERAMENTE RIVOLTA ALLA MISSIONE

Il bilancio 2016 evidenzia come, grazie all'impegno di tutti gli operatori e collaboratori, siano state sviluppate le attività sanitarie, di ricerca e di formazione previste dalle Linee strategiche triennali dell'Associazione, garantendo qualità ed efficacia, in un quadro orientato alla sostenibilità economica.

L'Associazione ha consolidato i servizi istituzionali legati alla missione e ha avviato nuovi progetti che rispondono a bisogni specifici ed emergenti nei territori in cui opera. Ciò si ripercuote sull'andamento dei ricavi che incrementano in modo significativo rispetto all'anno precedente. Nel loro complesso i costi di produzione si sono mantenuti stabili rispetto al 2015, anche grazie alle politiche di razionalizzazione dei costi intraprese dall'Associazione.

Come effetto congiunto della dinamica dei ricavi e dei costi operativi, il risultato della gestione evidenzia un miglioramento rispetto all'esercizio preceden-

te, confermato dal risultato positivo della gestione al netto degli oneri strutturali.

In un contesto di crisi come quello che ha caratterizzato questi ultimi anni, anche l'Associazione è chiamata ad affrontare l'impegnativa, decisiva ed attuale sfida caratterizzata dalla necessità di contemperare scientificità, appropriatezza e prossimità, secondo il modello della presa in carico globale e della continuità assistenziale, con le risorse che il sistema pubblico mette a disposizione nella comunità per la gestione dei servizi alla persona.

Nel complesso l'Associazione continua ad essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera, sul piano della risposta a bisogni complessi, su quello sociale ed economico, di più di quanto ne riceva, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

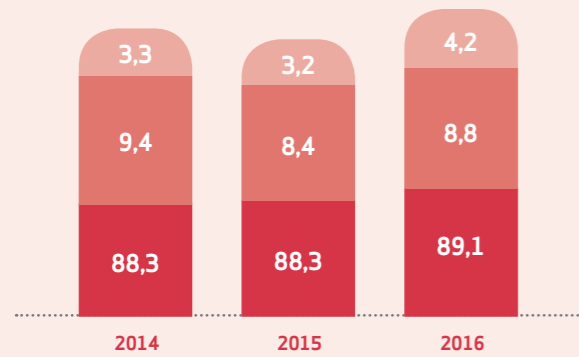
Il bilancio 2016: una gestione di redistribuzione per la missione

Un anno di valori restituiti alla comunità in cui operiamo, attraverso scelte in linea con la missione.



Valori espressi in milioni di Euro

Servizi e ricavi in crescita



SERVIZI E RICAVI

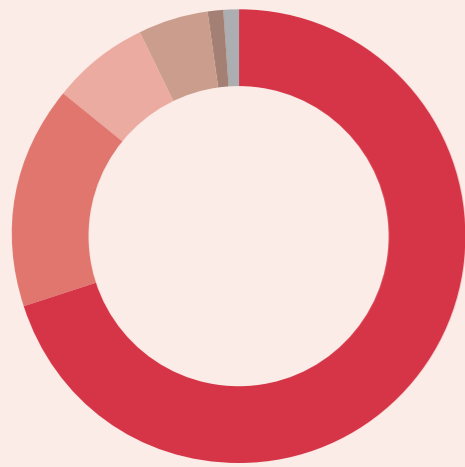
L'Associazione, nel triennio 2014-2016, ha consolidato i servizi sanitari, di ricerca e formazione istituzionali legati alla missione e ha avviato nuovi progetti che rispondono a bisogni specifici ed emergenti nei territori in cui opera.

Questo si è riflesso nell'incremento dei ricavi (+1,4% dal 2014) e in particolare nei ricavi delle prestazioni.

Valori espressi in milioni di Euro

- Ricavi per prestazioni
- Altri ricavi
- Donazioni

L'attenzione ai costi: razionalizzare senza ridurre la qualità dell'assistenza e il personale



70% Personale

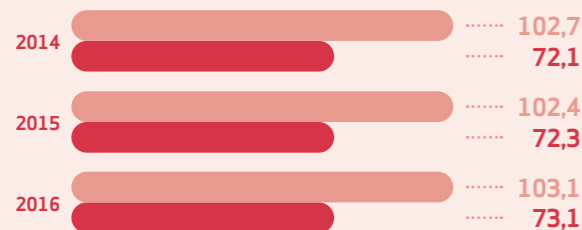
16% Servizi

7% Materie prime

5% Ammortamenti e svalutazioni

1% Godimento beni di terzi

1% Altri costi



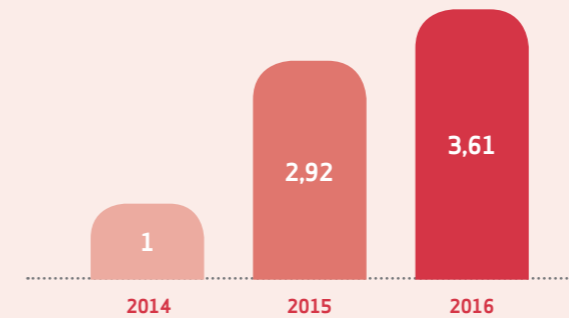
Nella composizione dei costi di produzione la componente preponderante è data dal costo del personale, che si caratterizza per profili professionali di elevata specializzazione e professionalità.

Nel loro complesso i costi di produzione si sono mantenuti stabili nel triennio, anche grazie alle politiche di razionalizzazione dei costi attuate dall'Associazione.

Valori espressi in milioni di Euro

- Costi di produzione
- Costi del personale

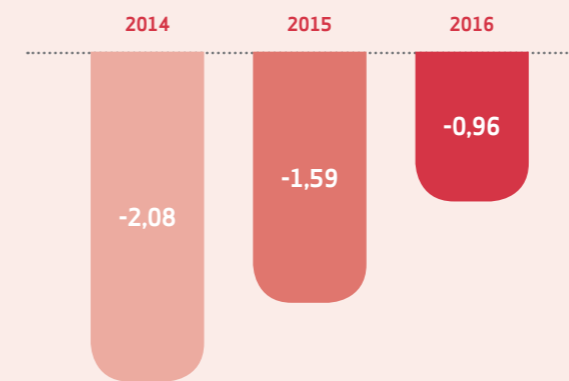
Risultato della gestione



RISULTATO DELLA GESTIONE AL NETTO DEI COSTI STRUTTURALI

Il trend del risultato della gestione evidenzia un netto miglioramento nel triennio 2014-2016.

Valori espressi in milioni di Euro

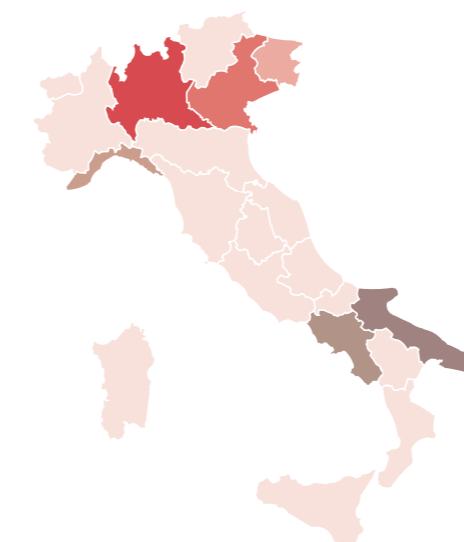


DIFFERENZA TRA IL VALORE DEI RICAVI E I COSTI DI PRODUZIONE TOTALI DAL 2014 AL 2016

La gestione risulta però appesantita dagli oneri strutturali e tecnologici necessari per curare e riabilitare con qualità. Ciò è evidente dalla dinamica del risultato della gestione al netto degli oneri strutturali.

Valori espressi in milioni di Euro

Risultato della gestione 2016 - Generiamo valore per i territori



Risorse economiche ridistribuite nei territori

56 MILIONI
LOMBARDIA

22 MILIONI
VENETO

10 MILIONI
FRIULI VENEZIA
GIULIA

1 MILIONE
LIGURIA

2 MILIONI
CAMPANIA

12 MILIONI
PUGLIA

Gentili socie,

il Collegio dei Revisori attesta che il bilancio è stato redatto sulla base della corretta applicazione del principio della continuità aziendale e che non vi sono incertezze significative tali da doverne dare informativa in bilancio.

Tenuto conto di quanto sopra esposto e sul presupposto della continuità aziendale, il summenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico dell'Associazione per l'esercizio chiuso al 31.12.2016 in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.

Attività di vigilanza

Nel corso dell'esercizio il Collegio dei Revisori ha vigilato sull'osservanza della legge e dell'atto costitutivo, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo e del sistema amministrativo e contabile.

Sono state raccolte informazioni sul generale andamento della gestione e sui fatti di maggiore rilievo e se ne è verificata la loro conformità alla legge, allo statuto e ai criteri di ragionevolezza delle deliberazioni assunte.

Giudizio sulla coerenza della relazione sulla gestione col progetto di bilancio

La responsabilità della redazione della relazione sulla gestione, in conformità a quanto previsto dalle norme di legge, compete all'organo amministrativo della Vostra Associazione; è di competenza del collegio dei Revisori dei Conti solo l'espressione del giudizio sulla congruità della relazione sulla gestione con il bilancio, come richiesto dall'art. 2409-ter, secondo comma, lett. e), C.C.

A tal fine, abbiamo svolto le procedure indicate dal principio di revisione n. 001 emanato dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili. A nostro giudizio, la relazione di missione è coerente con le finalità e con il bilancio d'esercizio della Vostra Associazione al 31 Dicembre 2016.

Conclusioni

Il Collegio dei Revisori dei Conti esprime quindi parere favorevole all'approvazione del bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2016 predisposto dal Consiglio di Amministrazione.

Il Collegio dei Revisori dei Conti precisa infine che rinuncia al termine di trenta giorni previsto dal comma 1 dell'art. 2429 del Codice Civile.

Ponte Lambro, 29 aprile 2017

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

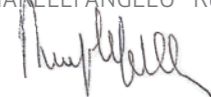
(rag. CAVADINI DANIELE - Presidente)



(rag. CAVADINI GIOVANNI - Revisore effettivo)



(rag. MARELLI ANGELO - Revisore effettivo)



IL BILANCIO 2016 IN SINTESI

RENDICONTO GESTIONALE BIENNALE

| VOCI DI BILANCIO | 2015 | 2016 |
|--|------------------|--------------------|
| RICAVI TOTALI | 100.804.879 | 102.140.622 |
| Ricavi delle prestazioni | 88.822.322 | 89.127.729 |
| Altri ricavi e proventi | 11.982.557 | 13.012.894 |
| COSTI DI FUNZIONAMENTO | 102.394.933 | 103.097.064 |
| RISULTATO DELLA GESTIONE | 1.590.054 | 956.442 |
| Proventi e oneri finanziari | 212.801 | 83.228 |
| Rettifiche valore attività finanziarie | 0 | 0 |
| Imposte sul reddito dell'esercizio | 504.768 | 626.224 |
| Risultato di esercizio | 2.307.624 | 1.665.894 |

STATO PATRIMONIALE BIENNALE

| ATTIVO | 2015 | 2016 |
|--------------------------|--------------------|--------------------|
| Immobilizzazioni | 113.728.39 | 111.702.415 |
| Attivo circolante | 105.773.853 | 109.249.229 |
| Altre attività | 11.505.270 | 8.103.290 |
| TOTALE ATTIVO | 231.007.514 | 229.054.934 |
| PASSIVO | 2015 | 2016 |
| Patrimonio netto | 59.743.574 | 59.369.004 |
| Fondi per rischi e oneri | 19.407.956 | 16.975.849 |
| Fondo TFR | 47.474.469 | 49.284.889 |
| Debiti | 99.165.742 | 99.151.955 |
| Altre passività | 5.215.773 | 4.273.237 |
| TOTALE PASSIVO | 231.007.514 | 229.054.934 |



7. COMUNICAZIONE



DIFFONDIAMO LA MISSIONE

La Nostra Famiglia promuove la conoscenza e la diffusione della propria missione, identità, attività:

- **agli utenti**, per aiutarli a trovare le risposte giuste ai loro bisogni;
- **al mondo scientifico**, per diffondere i risultati della ricerca;
- **ai sostenitori**, per rendere conto delle risorse utilizzate;
- **ai giovani**, per introdurli nel mondo delle professioni socio-sanitarie;

- **alle Istituzioni**, per favorire collaborazioni e soluzioni per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità;
- **alla società civile ed ecclesiale**, per far conoscere il patrimonio di valori generato dal carisma del beato Luigi Monza;
- **alla popolazione in genere**, per diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione sociale.

DATI SUL WEB

(Fonte Google Analytics al 31 dicembre 2016)

LANOSTRAFAMIGLIA.IT

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

1.103.234
ACCESSI E
VISUALIZZAZIONI

143.845
UTENTI UNICI

EMEDA.IT



189.853
ACCESSI E
VISUALIZZAZIONI

55.657
UTENTI UNICI



FACEBOOK
35% Uomini
65% Donne
6.430
TOTALE

NEWSLETTER
8.850
ISCRITTI
11
NEWSLETTER
INVIATE

SUI MEDIA
49
COMUNICATI
STAMPA
12
SERVIZI
TELEVISIVI

1.086
ARTICOLI SU TESTATE QUOTIDIANE E PERIODICHE
NAZIONALI E LOCALI

NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

Dal 1960 (numero Settembre-Ottobre) descrive e valorizza le attività dell'Associazione, la spiritualità del fondatore, la vita dei centri, la ricerca scientifica, la formazione e la solidarietà internazionale.

Nel 2016 approfondimenti all'Enciclica Laudato si'.

BILANCIO DI MISSIONE 2015

Racconta la missione dell'Associazione attraverso il lavoro che viene svolto nei centri e negli ospedali di riabilitazione per accompagnare la vita di tanti bambini e ragazzi con disabilità e delle loro famiglie.

VIDEO ISTITUZIONALE

Realizzato dagli studenti del Centro Sperimentale di Cinematografia di Milano con la regia di Maurizio Nichetti. Un montaggio serrato, allegro e divertente racconta con le immagini attività, missione e stile dell'Associazione e coniuga innovazione, cura e gioco.

NOTIZIARIO

56 PAGINE
4 NUMERI ALL'ANNO
3.000 COPIE A NUMERO

BILANCIO DI MISSIONE 2015

88 PAGINE
3.000 COPIE



Guarda il video



ATTIVITÀ CONGRESSUALE

L'attività congressuale 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.

CONVEGNI E CONGRESSI TECNICO-SCIENTIFICI 2016

7 CONVEGNI E CONGRESSI
1.115 PARTECIPANTI
968 PARTECIPANTI ESTERNI
32 ORE DI FORMAZIONE EROGATE
1.808 CREDITI EROGATI
54 RELATORI E RESPONSABILI SCIENTIFICI COINVOLTI

RACCOLTA FONDI

Grazie

Una parola che non diremo mai abbastanza ai tanti che ci sostengono, senza i quali potremmo fare molto meno e invece possiamo fare di più e meglio.

Grazie

Ai tanti amici e alle aziende che partecipano alla campagna natalizia Dolce Natale e a quella pasquale Dai ali alla Solitarietà.

A coloro che sostengono le nostre attività di ricerca, rispondendo all'appello a diventare AMICO della RICERCA con una donazione.

A coloro che sostengono il progetto Chilometri di Solidarietà persostenere i costi per il trasporto dei bambini che frequentano il Centro di Riabilitazione di Conegliano.

Alle aziende che con la loro sponsorizzazione hanno permesso la realizzazione del Tour IncontrArti e la partecipazione alla Carovana del Giro d'Italia.

Alle tante persone che in modo nascosto e continuo ci fanno sentire la loro vicinanza con la loro generosità.

Alle fondazioni che premiano i nostri progetti e sostengono le nostre attività in particolare alla Fondazione Cariplo che da oltre 40 anni ci accompagna.

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2016, PER TIPOLOGIE DI DONATORE

| TIPOLOGIE | IMPORTO |
|---------------|---------------------|
| ASSOCIAZIONI | 289.377,77 |
| ENTI PUBBLICI | 276.498,16 |
| AZIENDE | 347.855,78 |
| PRIVATI | 988.582,75 |
| FONDAZIONI | 184.391,42 |
| TOTALE | 2.086.705,88 |

5x1000: LE VOSTRE SCELTE NEL 2014 E I RELATIVI FONDI RICEVUTI NEL 2016

| | RICERCA | | ONLUS/RIABILITAZIONE | |
|--------------------------------|--------------|-------------------|----------------------|-------------------|
| | Scelte | Importo € | Scelte | Importo € |
| LOMBARDIA | 3.112 | 98.773,30 | 8.075 | 245.927,07 |
| FRIULI VENEZIA GIULIA | 489 | 11.316,06 | 1.519 | 35.796,00 |
| VENETO | 932 | 23.584,27 | 3.727 | 99.289,03 |
| LIGURIA | | | 155 | 5.172,58 |
| CAMPANIA | | | 973 | 24.642,36 |
| PUGLIA | 295 | 7.449,99 | 867 | 19.112,46 |
| ALTRE REGIONI | 919 | 26.364,77 | 1.026 | 29.384,42 |
| da ripartizione per non scelte | | 109.857,57 | | 29.533,42 |
| TOTALE | 5.747 | 277.345,96 | 16.342 | 488.857,34 |

Dove è andato il vostro 5x1000 per la riabilitazione ?

- **In Lombardia** è stato interamente utilizzato per sostenere il progetto NOAH (New Organization for Autism Healthcare): un nuovo percorso rivolto a bambini autistici.
- **In Veneto** ci avete permesso di realizzare tante piccole azioni negli 8 Centri, tra queste anche l'acquisto

di un automezzo attrezzato per la sede di Conegliano.

- **In Friuli Venezia Giulia**, oltre ai tanti interventi per le 2 sedi, abbiamo potuto acquistare una nuova lampada a fessura portatile a led per il Servizio di Oculistica della sede di Pasian di Prato.
- **In Puglia** un nuovo pullmino attrezzato 9 posti per la sede di Ostuni.
- **In Campania e Liguria** materiale riabilitativo per i tanti piccoli che si rivolgono ai nostri 2 Centri.



PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5x1000

Grazie ai **277.345,96 euro** abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:

| PROGETTI DI RICERCA SOSTENUTI | RESPONSABILE DEL PROGETTO | SEDE |
|--|---------------------------|-------------------------|
| AREA 1 Identificazione di nuovi marcatori di severità clinica/farmacoresistenza e di localizzazione della zona epilettogena nelle epilessie focali mediante metodiche EEG avanzate. | Dr. Alberto Danieli | Conegliano |
| Studio dei potenziali evocati somatosensoriali e delle oscillazioni ad alta frequenza nei disturbi di attenzione e nelle tecniche di controllo volontario dell'attenzione: basi neurofisiologiche ed implicazioni applicative negli adulti e nei bambini. | Dr. Sergio Zanini | S. Vito/Pasian di Prato |
| Efficacia di un intervento baby CIMT+Habit: valutazione degli effetti di un trattamento precoce, intensivo, integrato in bambini con danno unilaterale di origine congenita ed acquisita. | Dr.ssa Chiara Germiniasi | Bosisio Parini |
| AREA 2 Valutazione dell'impatto della condizione di bilinguismo sullo sviluppo linguistico in bambini con DSL. | Dr. Andrea Marini | S. Vito/Pasian di Prato |
| AREA 3 Dismorfologia del reticolo endoplasmatico in modelli di paraplegia spastica ereditaria in Drosophila: uno studio basato sull'applicazione di tecnologie innovative. | Dr. Andrea Daga | Bosisio Parini |



Come puoi aiutarci

Senza spendere nulla con il 5x1000

COME FARE?

Basta una firma e l'indicazione del codice fiscale dell'Associazione La Nostra Famiglia **00307430132** in occasione della presentazione della dichiarazione dei redditi. Puoi scegliere di destinarlo alle **attività di riabilitazione o alle attività di ricerca**.

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario **00307430132**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario **00307430132**

Con la tua generosità

Privati ed aziende possono offrire il proprio contributo scegliendo lo strumento di donazione più adatto, anche in termini di benefici fiscali:

- **bonifico bancario** su conto corrente intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia" presso Banca Popolare di Sondrio, **IBAN IT 86 B 0569 62290 0000003936X96**
- **versamento sul c.c.p. 16940223** intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia" - Ponte Lambro (CO)
- **assegno non trasferibile** intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"

Puoi aiutarci a finalizzare il tuo aiuto indicando a quale dei 28 Centri vuoi destinare la tua donazione

Con un lascito testamentario

Hai mai pensato di fare testamento a favore di una realtà come la nostra? Potresti continuare la tua vita nella nostra opera a favore dei bambini. Per conoscere i progetti dell'Associazione "La Nostra Famiglia" che si possono sostenere con un lascito testamentario, rivolgersi a:

Rita Giglio - Ufficio di Presidenza 031 625111 - rita.giglio@lanostrafamiglia.it

Agevolazioni fiscali

PER LE PERSONE FISICHE

- Le liberalità in denaro o in natura erogate da **persone fisiche o da enti soggetti a Ires** sono **deducibili** dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del **10% del reddito complessivo dichiarato** e comunque nella misura massima di **70.000 euro all'anno** (Articolo 14 del D.Lgs 35/2005).
- Le liberalità in denaro o in natura erogate da **persone fisiche** sono **detraibili** dall'imposta lorda nel limite del **26%** e fino a un importo massimo di **30.000 euro annui** (Articolo 15, comma 1 lett.i-bis del TUIR).

PER LE IMPRESE

Per le imprese le erogazioni liberali in denaro sono **deducibili** per un importo non superiore a **30.000 euro** o al **2% del reddito** (Articolo 100 comma 2 lettera h) TUIR), o in alternativa nel limite del **10%** del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di **70.000 euro annui** (Art. 14, comma 1, del D.Lgs 35/2005).



UN ANNO DI EVENTI

GEN **Inaugurazione dell'Ambulatorio di Neurovisione a Varazze**
 Servizio dedicato alla valutazione e al trattamento neurovisivo di giovani pazienti con ipovisione e problematiche neuroftalmologiche dell'età evolutiva.

12 MAR **XXIII Incontro di Strabologia**
 Convegno "Casi clinici strabologici e neuroftalmologici" presso l'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC). 175 partecipanti e 17 relatori.



1 APR **Cena di solidarietà con Valerio Staffelli e lo chef Theo Penati**
 Settima edizione della Cena di Gala a Bosisio Parini. Grazie alle sponsorizzazioni, ai 140 ospiti, alla lotteria e all'asta, sono stati raccolti 33.565 euro. Il ricavato ha sostenuto i progetti per i bambini con autismo.



1 APR **Storie da collezione: spunti di vista**
 Incontro tra una mostra d'arte e un pubblico speciale: gli studenti dell'Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Iniziativa della Fondazione Credito Bergamasco e di Storyfactory.



9 APR **A Udine si parla di nuove tecnologie e cyber bullismo**
 80 partecipanti al Convegno "L'adolescenza nell'era dei social network" in collaborazione con il Lions Club di Lignano.

10 APR **Camminata dell'Amicizia, il record della solidarietà**
 30.000 partecipanti, 600 volontari, 6.000 biglietti venduti la mattina stessa dell'evento per la marcia non competitiva organizzata dal Gruppo Amici a Bosisio Parini.



1 MAG **41° Marcia di Primavera di Conegliano**
 Anche la schermitrice Granbassi alla 41° edizione della "Marcia di Primavera", organizzata per raccogliere fondi per l'associazione. Promossa dalla Sezione di Conegliano dell'Associazione Nazionale Alpini.

3 MAG **L'OMS a Conegliano per definire le classificazioni sanitarie**
 Dal 3 al 6 maggio il gruppo tecnico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è stato a La Nostra Famiglia di Conegliano per lavorare alla classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI), elemento essenziale per poter ridisegnare percorsi e costi in modo condiviso a livello nazionale ed internazionale.

6 MAG **La Nostra Famiglia al 99° Giro d'Italia**
 Il "QUBO dalla parte dei bambini" sponsorizzato da Ricola ha partecipato alla Carovana del Giro d'Italia e ha permesso all'Associazione di far conoscere le proprie attività in tutte le località dove il Giro ha fatto tappa.



28/29 MAG **Ospedale amico in festa**
 Inaugurazione del 4° padiglione a Bosisio Parini in occasione del 70° dell'Associazione. Grazie al sostegno di Enti, Fondazioni, Aziende e soprattutto di moltissimi amici, concluso il progetto "Facciamo crescere l'Ospedale Amico": nuovi posti letto e ambulatori dedicati alle malattie neuropsichiatriche dell'età evolutiva, un investimento di 5 milioni di Euro.



31 MAG **A Tel Aviv conferenza sulla riabilitazione robotica**
 Forum tecnico per studiosi e operatori industriali per condividere i risultati della ricerca. Anche il Medea nella più grande delegazione di accademici italiani in Israele.

17 GIU **Oderzo: da 25 anni la persona al centro**
 Tre appuntamenti per festeggiare l'anniversario del Presidio: il 17 giugno un incontro con le amministrazioni locali, il 24 un pranzo con gli ospiti del Centro e il 2 luglio una serata di festa con gli alpini.

28 LUG **A Trieste i Manos Blancas aprono il concerto di Mika**
 Il coro formato da bambini con deficit cognitivi e sensoriali sul palco con la star anglo-libanese. Progetto nato in Friuli grazie alla collaborazione tra La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento e la famiglia Nonino.



22 SET **Tachidino, il dinosauro che vince la dislessia**
 Presentato a Milano nell'ambito dell'evento BioNike per il sociale il software ideato dall'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" che aiuta a far evolvere positivamente le difficoltà di lettura e scrittura, direttamente sul PC di casa, con monitoraggio a distanza.



24 SET

40° Endine Gaiano

La Residenza Sanitaria per persone con Disabilità e il Centro Diurno per Disabili festeggiano quarant'anni di amicizia e collaborazione con il Gruppo degli Alpini di Bergamo.

25 SET

30° Mandello del Lario

Il Centro Ambulatoriale e Residenza per disabili ha festeggiato i 30 anni di attività con operatori, amici, volontari.



8 OTT

Inaugurata la nuova sede di Carate Brianza

850 metri quadrati su due piani, una nuova struttura più adeguata e funzionale per accogliere le attività riabilitative per 300 utenti, di cui 260 bambini e 40 adulti. Inaugurazione del nuovo Centro di riabilitazione realizzato con il contributo di Fondazione Cariplo, BCC di Carate Brianza e Iperal.



8 OTT

Lecce: 25 anni di bene fatto bene

Un lungo cammino che in questi anni ha portato la sede pugliese ad accogliere e ad occuparsi di oltre 3.000 pazienti. Per celebrare l'anniversario, un convegno nella sala conferenze del rettorato dell'Università del Salento e una grande festa con i bambini e le famiglie.



11 OTT

La Nostra Famiglia festeggia 70 anni dalla parte dei bambini

In occasione del 70° della Nostra Famiglia, presso il Circolo Filologico Milanese vengono presentati il Bilancio di missione 2015 e la tournée teatrale INCONTRARTI con la ballerina Simona Atzori e il violinista Matteo Fedeli.



22 OTT

Convegno su musica e linguaggio

A Bosisio Parini evento organizzato in collaborazione con l'Università Cattolica di Milano e rivolto a tutti coloro che si interessano ai temi della percezione e dell'elaborazione musicale e al suo rapporto con il linguaggio orale e scritto. 320 partecipanti e 10 relatori.

6 NOV

Fedeli, Atzori e la Tac Tic Band riempiono il Sociale di Como

Tutto esaurito per la Prima dello spettacolo INCONTRARTI, danza musica, pittura ed emozioni per La Nostra Famiglia. Come festeggia così il 70° dell'Associazione, il 45° del Centro ambulatoriale di riabilitazione e il 40° della Casa Famiglia con il Centro di lavoro guidato.



12 NOV

La guida sicura: convegno a Pieve di Soligo

Incontro sulla valutazione della guida per persone con disabilità presso il centro di mobilità de La Nostra Famiglia. In collaborazione con la ULSS7, Fiat Chrysler Automobiles, ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, Comune di Pieve di Soligo.



13 NOV

Ricercatori del Medea vincono Hacking Health

Nuove app per la cura dei piccoli pazienti: i progetti promossi dai ricercatori dell'IRCCS Medea vincono 3 premi su 4 ad Hacking Health, movimento internazionale impegnato nell'innovazione del mondo della salute e della cura.

23 NOV

Conferenza stampa a Udine

A Udine, presso la sala Pasolini del Palazzo della Regione, un incontro con la stampa per presentare il 70° dell'Associazione, il primo Bilancio di Missione e l'attività delle due sedi friulane a San Vito al Tagliamento e a Pasiand di Prato.



4 DIC

Cava de' Tirreni: scienza e arte per festeggiare i 40 anni

I traguardi della riabilitazione neuropsicomotoria al centro del convegno scientifico del 3 dicembre e a seguire lo spettacolo teatrale INCONTRARTI la sera del 4 al Teatro Augusto di Salerno festeggiano i 40 anni della sede di Cava de' Tirreni.



14 DIC

A Conegliano 50 anni fa la posa della prima pietra

Otto sedi, due ospedali di riabilitazione e più di 8.000 pazienti. Conferenza stampa per raccontare una storia dove l'accoglienza si coniuga con l'innovazione e la ricerca scientifica.



NOTA METODOLOGICA

Il presente bilancio di missione costituisce un aspetto rilevante del più ampio “Progetto di Missione” in atto presso l’Associazione “La Nostra Famiglia”.

È ispirato alle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit emanato dall’Agenzia per le Onlus e rendiconta l’attività svolta nel 2016. I dati esposti sono stati forniti dagli Uffici competenti dell’Ente.

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Associazione "La Nostra Famiglia"

www.lanostrafamiglia.it

www.emedeait

Sede legale:

Via don Luigi Monza 1

22037 Ponte Lambro (CO)