

RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2019

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

1. LA MISSIONE

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

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

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

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

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

L'Associazione:

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

2. INDIRIZZI STRATEGICI

L'Assemblea dei Soci dell'ottobre 2018 ha approvato il documento "Linee Strategiche per il triennio 2019-2021" consegnato a ciascun operatore perché, secondo i compiti e le responsabilità affidate, sia tradotto in operatività concreta ed efficace perché sia migliorata la qualità di vita di tanti bambini, ragazzi, giovani adulti con disabilità e delle loro famiglie.

Di seguito si riportano gli obiettivi per ciascuna delle Linee Strategiche.

1) *Promozione e diffusione della missione*

L'Associazione, con riferimento all'art. 2 del proprio Statuto, che inserisce tra i suoi scopi "l'apostolato in mezzo alla società e l'attuazione e lo sviluppo di tutte le opere di carità cristiana e di carattere sociale", riafferma come fondamentale la propria identità, la propria missione e la dimensione valoriale che la caratterizza.

Obiettivo strategico per il triennio e quello di *RIPORTARE LA MISSIONE AL CENTRO DELLA VITA E DELLE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE.*

2) *Innovazione*

L'Associazione reputa l'innovazione elemento che la caratterizza fin dal suo nascere, sintetizzato dall'espressione "scienza e tecnica al servizio della carità" e la considera come un processo che contraddistingue tutte le sue attività.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *RINNOVARE LA NATURA E L'ORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITA' CLINICHE E DI RICERCA AFFINCHE' ANCHE ATTRAVERSO L'INSERIMENTO DI NUOVE TECNOLOGIE, DIVENTINO PATRIMONIO FORMATIVO AL SERVIZIO DI TUTTI.*

3) *Bisogni rilevati e servizi offerti*

L'Associazione intende continuare a focalizzare la propria attenzione su due tematiche che ritiene di particolare rilevanza:

- la presa in carico e la continuità di cura dell'utente lungo tutto il suo percorso di cura;
- la capacità di risposta flessibile e appropriata delle proprie unità d'offerta a fronte dell'emergere di nuovi bisogni.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *VALORIZZARE L'ESPERIENZA DELL'ASSOCIAZIONE CON LO SCOPO DI RENDERE LA PRASSI CLINICA PIU' ADEGUATA AI BISOGNI DEI BAMBINI, DEI RAGAZZI E DEI GIOVANI ADULTI.*

4) *Presenza sul territorio*

L'Associazione intende mantenersi radicata nelle varie dimensioni territoriali, siano esse geografiche, culturali, istituzionali, scientifiche rendendosi soggetto attivo nel territorio

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *FAVORIRE LA DIFFUSIONE SUL TERRITORIO DEI CONTENUTI DELLA MISSIONE SPECIFICA DELL'ASSOCIAZIONE.*

5) *Garantire il futuro dell'Associazione*

Il tema della sostenibilità, come capacità dell'Associazione di durare nel tempo, richiama la necessità di operare in modo efficace ed efficiente cercando il giusto rapporto tra le risorse impiegate e i risultati ottenuti.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *FAVORIRE UNA PRESA DI COSCIENZA DIFFUSA SUL TEMA DELLA SOSTENIBILITA' IN MODO CHE TUTTA L'ORGANIZZAZIONE SIA COINVOLTA NELLE AZIONI TESE AL RECUPERO DELL'EQUILIBRIO ECONOMICO.*

6) *Comunicazione interna ed esterna*

La comunicazione è lo strumento per dare visibilità alla identità, missione, attività dell'Associazione; ha lo scopo di fornire un'informazione corretta, veritiera, pertinente, efficace a chiunque: sia all'interno dell'Associazione sia in altri ambiti istituzionali e territoriali.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *POTENZIARE LA VISIBILITA' DELLE ATTIVITA' E DELLA VITA DELL'ASSOCIAZIONE.*

7) Solidarietà e corresponsabilità

La solidarietà e la corresponsabilità sono valori fondamentali dell'Associazione che trovano esplicitazione nelle relazioni organizzative ad ogni livello e nella capacità di perseguire obiettivi comuni.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *SUPPORTARE OGNI TENTATIVO UTILE A DIFFONDERE LA CORRESPONSABILITÀ SOLIDALE TRA TUTTI COLORO CHE SI SENTONO IMPEGNATI NELLA MISSIONE SPECIFICA DELL'ASSOCIAZIONE.*

8) Sviluppo organizzativo

Per garantire il governo dell'Associazione nella sua unitarietà e territorialità è necessario adeguare lo sviluppo organizzativo all'esigenza continua di maggiore funzionalità operativa.

Obiettivo strategico per il triennio è quello di *VERIFICARE L'ADEGUATEZZA DEGLI STRUMENTI ORGANIZZATIVI ADOTTATI PER SOSTENERE L'IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE.*

Gli indirizzi strategici vengono tradotti in operatività attraverso le Direttive Generali e nei progetti dei singoli servizi presenti sul territorio.

3. L'ORGANIZZAZIONE

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

Di seguito si riporta l'elenco delle sedi:

Regione Campania

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

Regione Friuli Venezia Giulia

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

entrambe sono riconosciute come sedi dell'IRCCS "E. Medea" per l'attività ambulatoriale specialistica

Regione Liguria

- Varazze (Sv) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale

Regione Lombardia

- Bosisio Parini (Lc) - Sede dell'IRCCS "E. Medea"
Ospedale di Riabilitazione (Area Neurofisiologica e Area di Psicopatologia dello Sviluppo)
Centro di Riabilitazione residenziale, diurno e ambulatoriale
Centro di Qualificazione Professionale
Sede di formazione superiore universitaria
- Carate Brianza (MB) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Castiglione Olona (Va) - Centro di riabilitazione diurno e ambulatoriale
Centro di Qualificazione Professionale
- Cislago (Va) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Como - Comunità di Accoglienza Residenziale
Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)
- Como - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Endine Gaiano (Bg) - Residenza Sanitaria assistenziale per persone con Disabilità (RSD)
Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)
- Lecco - Centro di Riabilitazione diurno, ambulatoriale e domiciliare
- Mandello del Lario (Lc) - Residenza Sanitaria assistenziale per persone con Disabilità (RSD)
Centro di riabilitazione ambulatoriale e domiciliare
- Ponte Lambro (Co) - Centro di riabilitazione diurno e ambulatoriale

- Sesto San Giovanni (Mi) - Centro di Riabilitazione ambulatoriale
- Vedano Olona (Va) - Centro di Riabilitazione diurno e ambulatoriale con day hospital di valutazione

Regione Puglia

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

Regione Veneto

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

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

Di seguito si riassume la loro distribuzione per regione e per tipologia di contratto al 31 dicembre 2019

	dipendenti	consulenti	co.co.co.	totale
Regione Campania	52	5		57
Regione Friuli Venezia Giulia	272	8	2	282
Regione Liguria	26	7		33
Regione Lombardia	1.072	135	20	1.227
Regione Puglia	274	25	2	301
Regione Veneto	509	38	3	550
totale	2.205	218	27	2.450

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

	eventi formativi	ore di formazione	partecipanti
formazione obbligatoria	129	675	2.132
formazione continua aziendale	34	268	668
formazione continua per operatori esterni	27	218	774
totale	190	1.161	3.574

4. ATTIVITA' SVOLTA NELL'ESERCIZIO 2019

Illustriamo le principali attività che hanno caratterizzato l'esercizio 2019 secondo l'indice degli indirizzi strategici previsti dal documento "Linee Strategiche per il triennio 2019-2021".

Promozione e diffusione della missione

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

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

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

E' stato proposto, come ogni anno, il Pellegrinaggio a Lourdes con il supporto tecnico dell'agenzia ZeroTrenta di Brescia che si è svolto nei giorni 10-13 maggio 2019.

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

Si sono realizzate, anche nel corso del 2019, diverse iniziative di animazione giovanile:

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

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

L'Associazione ha inoltre collaborato con Ufficio Nazionale di Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana.

Nel giugno 2019 è stato presentato il Bilancio di Missione 2018 con un primo evento a Conegliano al quale sono seguiti eventi in tutte le Regioni e Sedi.

Indirizzi strategici rispetto all'innovazione

Nel corso del 2019 è proseguita l'implementazione dei principali progetti del Programma ICT2020 e che riguardano:

- l'area delle infrastrutture che ha come obiettivi l'implementazione di nuova connettività in fibra; dell'evoluzione e razionalizzazione dei Data Center centrali e periferici; della razionalizzazione delle postazioni utenti; di un nuovo modello di autenticazione nazionale; di un nuovo sistema di ticketing e asset management nazionale;
- l'area delle risorse umane con obiettivo l'implementazione di una nuova piattaforma con funzionalità di amministrazione, gestione, organizzazione delle risorse umane;
- l'area dell'amministrazione, finanza e controllo che ha come obiettivi l'implementazione di un sistema integrato con funzionalità amministrative, contabili, di tesoreria e di bilancio; l'implementazione di una piattaforma con funzionalità di gestione dei fornitori e del processo di acquisto; la re-ingegnerizzazione ed evoluzione dell'attuale sistema gestionale con funzionalità avanzate di pianificazione e controllo da integrarsi con tutti gli altri sistemi;
- il Progetto CCE che ha come obiettivo l'implementazione di una piattaforma integrata dei servizi operativi per le attività ospedaliere ed extra-ospedaliere e per la ricerca;
- l'area delle piattaforme di servizio per la gestione della posta e la collaborazione in cloud; i servizi di videoconferenza, la dotazione di piattaforme specifiche per la formazione e la convegnistica a distanza, l'implementazione di un intranet aziendale; la dotazione di servizi per la comunicazione e il fund raising.

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

- un'importata studio dei ricercatori del Polo IRCCS del Friuli Venezia Giulia ha verificato l'ipotesi dell'embodied cognition e ha indagato le basi neurali della comprensione del linguaggio del corpo;
- lo studio EDI – Effetti della Depressione sull'Infante – nato in collaborazione con il Research Department of Clinical Educational and Health Psychology dell'University College di Londra che valuta gli effetti dello stress e dell'umore materno in gravidanza sullo sviluppo del bambino;
- una ricercatrice dell'IRCCS "E. Medea" ha ricevuto il premio del Ministero della Salute "Starting Grant" rivolto a giovani ricercatori – under 33 aa. – per la ricerca "Skin-to-skin contact in NICU, caregiving touch and neural correlates of slow stroking touch stimulation in preterm infants";

- uno studio che ha indagato le differenze motorie tra bambini con disturbi dello spettro autistico e sviluppo tipico attraverso il sistema GRAIL, sistema di realtà virtuale immersiva;
- un workshop internazionale che ha coinvolto trenta esperti dell'OMS, provenienti da diversi paesi del mondo, avente per tema la classificazione in ambito riabilitativo in particolare il sistema ICF, svolto presso la sede di Conegliano;
- un ricercatore dell'IRCCS "E. Medea" dell'area delle tecnologie applicate ha vinto il premio "ESNR 2019 Pioneers ad Past Presidents Award in the Category of Diagnostics Neuroradiolog, in Honor of Danielle Balériaux" della Società Europea di Neuroradiologia.

Nel settembre 2019 è stato inaugurato presso il Polo IRCCS di Bosisio Parini "Astrolab" un laboratorio di ricerca e cura che mette a disposizione degli utenti spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco, grazie a tecnologia all'avanguardia.

Indirizzi strategici rispetto ai bisogni rilevati e ai servizi offerti

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

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

Regione Lombardia ha avviato il progetto REAL – Rete di coordinamento per il disturbo dello spettro autistico in Regione Lombardia – volto al miglior coordinamento per l'individuazione e la successiva presa in carico precoce di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico. Il progetto coinvolge il Polo IRCCS di Bosisio Parini come centro pivot e prevede una linea diretta tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria infantile. Si tratta di una progettualità finanziata dal Ministero della Salute e coordinata dall'Istituto Superiore di Sanità.

Presso le sedi della Regione Friuli Venezia Giulia hanno avuto avvio i Percorsi Ambulatoriali Complessi Coordinati – PACC; percorsi diagnostico-valutativi che riguardano principalmente tre aree la neuroriabilitazione e neuropsichiatria infantile; la neurovisione; l'attività ambulatoriale di neurofisiopatologia.

Si è concluso il trasferimento delle competenze e delle attrezzature del laboratorio dell'attività sul modello animale di drosophila da Padova al Polo IRCCS di Bosisio Parini.

L'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica del Polo IRCCS Veneto ha ottenuto il riconoscimento e accreditamento di Centro Avanzato da parte della Lega Italiana Contro l'Epilessia.

Il Polo IRCCS di Brindisi ha festeggiato i 15 anni di attività, si tratta dell'unico ospedale pediatrico di neuroriabilitazione presente in Regione Puglia con valenza sovregionale.

Nel corso del 2019 sono proseguiti i cantieri attivi per la realizzazione della nuova sede del Centro di Riabilitazione di Como e per l'ampliamento del Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni; inoltre ha preso avvio il cantiere per un intervento di adeguamento distributivo e funzionale e di qualificazione energetica e realizzazione dell'impianto di climatizzazione presso la Sede di Mandello del Lario dove sono presenti due unità di offerta un Centro di Riabilitazione Ambulatoriale e una RSD.

Indirizzi strategici attinenti alla presenza sul territorio

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

Si segnalano in particolare:

- il corso di Alta Formazione "Ausili per l'autonomia e la partecipazione" organizzato dal Polo IRCCS Veneto;
- i percorsi di parent training rivolti a genitori di bambini affetti da disturbi dello spettro autistico che hanno coinvolto 110 famiglie che fanno riferimento ai centri di riabilitazione presenti in Regione Lombardia;
- il percorso "Narrare, ascoltare, comprendere: ciclo di incontri sulla lettura", giunto alla quarta edizione, presso la sede di Piasan di Prato con l'obiettivo di approfondire tematiche relative all'età evolutiva;
- il corso di formazione per insegnanti del territorio "Motoria-mente" che ha affrontato i prerequisiti cognitivi, sensoriali e prassico-motori indispensabili per lo sviluppo degli apprendimenti scolastici, organizzato dalla sede di San Vito al Tagliamento;

- la mostra "Inbook – libri per tutti" organizzata in collaborazione con il Centro Sovrazonale di Comunicazione Alternativa Aumentativa del Policlinico di Milano rivolta a bambini disabili e normodotati, presso la sede di Ponte Lambro;
- la "Notte delle ricerca" serata divulgativa nella quale i laboratori e le attività di ricerca del Polo di Bosisio Parini sono aperte agli studenti delle Scuole Secondarie del territorio.

Nel corso dell'anno 2019 sono stati accolti complessivamente 139 studenti in alternanza scuola-lavoro presso le diverse sedi dell'Associazione.

Gli Studenti del Liceo Artistico Martini di Schio durante le attività di alternanza scuola-lavoro hanno decorato gli spazi comuni del Centro di Riabilitazione di Vicenza.

Indirizzi strategici per garantire il futuro dell'Associazione

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

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

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

Indirizzi strategici relativi alla comunicazione

Nel corso dell'anno 2019 è continuata l'attività di miglioramento degli strumenti di comunicazione dell'Associazione in particolare i siti istituzionali e la periodica newsletter che viene inviata ad oltre 8.800 indirizzi; inoltre l'Associazione ha ricevuto dal Gruppo Amici di don Luigi Monza de "La Nostra Famiglia" la donazione del periodico Notiziario di Informazione che con il primo numero ha rivisto il proprio assetto redazionale e grafico.

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

- l'annuale incontro di Strabologia e Neuroftalmologia Pediatrica presso il Polo di Bosisio Parini;
- il 2° Congresso Internazionale " Distrofia dei cingili da deficit di Calpaina 3. Il paziente, la malattia, la cura", svolto in collaborazione con l'Associazione Italiana Calpaina 3
- il Convegno "La disfagia neurologica in età pediatrica: incontro con gli esperti"

Il Polo IRCCS di Bosisio Parini è stato tra i vincitori del premio Sham 2019 con il progetto "Manine pulite" che, avente la finalità di prevenire le infezioni correlate all'assistenza, ha sensibilizzato utenti, operatori e caregiver.

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

Nel 2019 ha avuto avvio una specifica campagna avente ad oggetto i "lasciti testamentari".

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

Nel corso del 2019 ha avuto ulteriore implementazione la struttura organizzativa dell'Associazione pensata per rispondere ai bisogni che cambiano in un'ottica di unitarietà dell'ente tenendo conto anche della specificità di ogni territorio.

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

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

5. DATI GESTIONALI E INFORMATIVI DELL'ATTIVITA' SVOLTA NELL'ESERCIZIO 2019

Attività di cura e riabilitazione

I bambini e ragazzi seguiti nei Centri dell'Associazione sono stati nel corso del 2019 complessivamente 24.469 con la seguente distribuzione geografica:

- | | |
|---------------------------------|--------|
| - Regione Campania | 310 |
| - Regione Friuli Venezia Giulia | 3.478 |
| - Regione Liguria | 677 |
| - Regione Lombardia | 12.545 |
| - Regione Puglia | 2.561 |
| - Regione Veneto | 9.436 |

cui si devono aggiungere 6.319 bambini e ragazzi sottoposti a visita neuropsichiatrica o fisiatrica.

Le giornate di ricovero ordinario sono state complessivamente 49.053.

Le prestazioni ambulatoriali erogate dai centri di riabilitazione complessivamente sono state 686.229

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

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

Attività di ricerca

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

Impact Factor Normalizzato	465,46
Numero pubblicazioni indicizzate	109
Ricerche attive / Ricerche effettuate nell'anno	123/113
Borsisti	18
Collaborazioni internazionali e nazionali	42

Attività di formazione superiore

	corsi universitari	1 anno	2 anno	3 anno
Bosisio Parini - Università degli Studi di Milano	Laurea in Educazione Professionale	29	26	30
	Laurea in Logopedia	19	21	16
	Laurea in TNPEE	23	25	22
Conegliano - Università degli Studi di Padova	Laurea in Fisioterapia	26	26	22
	Laurea in Terapia Occupazionale	29	17	15
		126	115	105

Gli studenti che si sono laureati nel corso dell'anno 2019 sono stati complessivamente 96.

L'Associazione ha attive 31 convenzioni per tirocinio formativo con Università italiane, ha accolto 13 specializzandi di scuole di Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Fisiatria.

I tirocinanti sono stati 390, gli studenti in alternanza scuola-lavoro 139.

Inoltre hanno frequentato le sedi dell'Associazione 12 dottorandi in diverse specialità cliniche.

Attività di formazione professionale dei disabili

Presso i Centri di Formazione professionale dell'Associazione nel corso dell'anno 2019 sono stati formati 273 ragazzi disabili, per diversi di loro il percorso prevede la realizzazione di stage presso aziende del territorio così da sperimentare l'attività lavorativa.

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

6. ATTIVITA' SVOLTA CON GLI ENTI COLLATERALI E COLLEGATI

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

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

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

Vengono organizzate annualmente dal Gruppo Amici giornate di spiritualità e la proposta di una settimana di spiritualità che nell'anno 2019 si è svolta a Matera.

ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

Nell'anno 2019 il Coordinamento nazionale delle Sezioni Regionali dell'Associazione Genitori ha concluso la propria attività; sono pertanto attive le sezioni di sede e regionali dell'Associazione.

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

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

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

A seguito di un apposito accordo, anche nel 2019 l'Associazione si è impegnata a collaborare con OVCI La Nostra Famiglia per la formazione del personale locale nei diversi progetti. Soprattutto si evidenzia l'apporto formativo dato ai corsi di laurea delle Università di Juba (Sud Sudan) e di Khartoum (Sudan) che preparano personale riabilitativo in entrambi i Paesi e per il sostegno organizzativo di un Servizio di Valutazione e Guida rivolto a persone con disabilità, in Pechino (Cina), a cui fanno riferimento numerosi orfanotrofi della zona.

Nel corso dell'anno 2019 sono stati distaccati per tali iniziative nove dipendenti dell'Associazione "La Nostra Famiglia" per tutto l'anno e dodici per consulenze varie e missioni di valutazione dei programmi in corso. Inoltre per tali attività, a titolo di volontariato, sono state impegnate cinque persone a tempo pieno e tre a tempo parziale.

ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA VIRIBUS UNITIS

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

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

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

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

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

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

I volontari attivi nel 2019 erano complessivamente oltre 600.

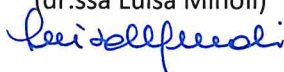
In particolare durante il periodo estivo l'Associazione di Volontariato collabora alla gestione e realizzazione del volontariato giovanile: nel periodo giugno-settembre 2019 sono stati presenti oltre 200 giovani di età compresa tra i 16 e i 30 anni.

FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI

Nel 2019 è continuata la collaborazione con la Fondazione "Orizzonti Sereni" (FonOS), che si propone di rispondere ai problemi delle famiglie con persone disabili, offrendo loro consulenza nel definire il progetto di vita adulta dei figli per il cosiddetto "dopo di noi". Per questo affianca singoli, famiglie, gruppi o Enti nel percorso di valutazione dei bisogni e delle risorse, per realizzare progetti costruiti in coerenza con le richieste della persona con disabilità e/o della sua famiglia.

Ponte Lambro, 14 settembre 2020

La Presidente dell'Associazione
(dr.ssa Luisa Minoli)



Il Presidente del Collegio dei Revisori dei conti
(rag. Daniele Cavadini)

