

# **CARTA DEI SERVIZI**

**Associazione “La Nostra Famiglia”  
Sezione scientifica “Eugenio Medea”**

**ISTITUTO DI RICOVERO E CURA  
A CARATTERE SCIENTIFICO  
POLO DI CONEGLIANO  
E PIEVE DI SOLIGO**

## Carta dei servizi

Presentazione della Presidente	pag. 3
La “mission” dell’associazione “La Nostra famiglia”	pag. 4
I. Presentazione dell’IRCCS “E. Medea”	
Polo di Conegliano e Pieve di Soligo	pag. 6
I.1 L’Istituto di Ricovero a Cura a Carattere Scientifico “Eugenio Medea”	pag. 6
I.2 Il Polo di Conegliano e Pieve di Soligo	pag. 7
I.3 Struttura organizzativa del Polo di Conegliano e Pieve di Soligo	pag. 11
I.4 Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva (UDGE)	pag. 12
I.5 Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)	pag. 13
I.6 Struttura Operativa Semplice di Riabilitazione	pag. 15
I.7 Struttura Operativa Semplice di Epilessia e Neurofisiologia Clinica	pag. 18
I.8 Struttura Operativa Semplice di Psicopatologia	pag. 20
I.9 Servizi e ambulatori	pag. 22
I.10 Altri servizi	pag. 23
I.10.1 Servizio sociale	pag. 23
I.10.2 Ufficio Relazioni con il Pubblico	pag. 23
I.10.3 Servizi a sostegno della famiglia di pazienti stranieri	pag. 24
I.10.4 Centro ausili	pag. 24
I.10.5 Centro di Mobilità	pag. 25
I.10.6 Stanza domotica	pag. 26
I.10.7 Piscine terapeutiche	pag. 27

2. Organizzazione del ricovero ordinario e day-hospital	pag. 28
3. Informazioni per i pazienti	pag. 31
4. Standard di qualità, impegni e programmi	pag. 35
5. Sistemi e procedure di tutela dell'utente	pag. 36
Informazioni su realtà collegate all'Associazione "La Nostra Famiglia"	pag. 38
Come raggiungerci	pag. 39

## PRESENTAZIONE DELLA PRESIDENTE

Gentili utenti, famiglie, lettori,

questa Carta dei Servizi è una presentazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" Sezione Scientifica "E. Medea" Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (TV), dei suoi principi ispiratori, della sua missione, delle sue attività, dei suoi servizi e delle prestazioni che è in grado di offrire.

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

Così affermava il Beato Luigi Monza, Fondatore dell'Associazione, indicando nell'accoglienza, nello spirito di famiglia e nella valorizzazione della vita l'orizzonte valoriale entro il quale l'Associazione è nata, si è sviluppata e ancora oggi opera cercando di interpretare in modo differenziato, specifico e mirato i bisogni che incontra per trovare risposte sempre più appropriate e adeguate. Questa Carta dei Servizi rappresenta, inoltre, il documento attraverso il quale l'Associazione "La Nostra Famiglia" Sezione Scientifica "E. Medea" Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (TV) si fa conoscere a tutti coloro che si rivolgono alla struttura, fiduciosi di trovare un luogo ospitale e una "presa in carico" che aiuti a superare le difficoltà e le fatiche che si stanno vivendo.

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

La Presidente  
dell'Associazione "La Nostra Famiglia"

*Luisa Minoli*

## **LA “MISSION” DELL’ASSOCIAZIONE “LA NOSTRA FAMIGLIA”**

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

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

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

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

L’Associazione si propone di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo.

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

L’Associazione è presente sul territorio nazionale in 6 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia e Veneto) con 29 sedi e collabora con l’Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale OVCI-La Nostra Famiglia in 5 Paesi del Mondo.

L’Associazione:

- si prende cura, riabilita ed educa bambini e ragazzi disabili, mediante una presa in carico globale loro e della loro famiglia, realizzata nel rispetto della vita e con uno stile di accoglienza che favorisca la loro crescita umana e spirituale. La qualità del progetto riabilitativo viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l’integrazione dei bambini e ragazzi nella comunità in cui vivono;

- attraverso la Sezione Scientifica “Eugenio Medea”, riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, sviluppa conoscenze e competenze nel campo della ricerca scientifica volte a: prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali; limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale; mettere a disposizione nuove prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale;
- promuove attività di formazione garantendo l’assolvimento dell’obbligo scolastico e formativo dei bambini e ragazzi disabili che frequentano i Centri di Riabilitazione in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo; sostenendo percorsi formativi con l’obiettivo di orientare e favorire l’inserimento lavorativo di persone disabili e/o fragili; promuovendo corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti sanitari con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona; promuovendo lo sviluppo delle competenze professionali degli operatori dell’Associazione garantendone l’aggiornamento continuo rispetto alle più recenti acquisizioni scientifiche secondo lo stile e i valori dell’Associazione.

# I. PRESENTAZIONE DELL'IRCCS "E. Medea" – POLO DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

## 1.1 *L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea"*

L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea" è la sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia".

È oggi l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva.

L'Istituto rispetta il suo compito istituzionale: **promuovere una ricerca biomedica e sanitaria strettamente collegata alla clinica e primariamente finalizzata alla verifica e al miglioramento della riabilitazione**. Inoltre la vasta rete dei Centri de "La Nostra Famiglia" consente di effettuare ricerche affidabili sotto il profilo della significatività qualitativa e quantitativa.

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

L'Istituto si caratterizza per:

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

L'IRCCS "E. Medea" esplica la propria attività in 4 Poli Scientifici nelle seguenti regioni:

- Polo di Bosisio Parini (LC) in Lombardia;
- Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (TV) in Veneto;
- Polo di San Vito e Pasian di Prato in Friuli Venezia Giulia;
- Polo di Brindisi in Puglia.

## **1.2 Il Polo di Conegliano e Pieve di Soligo**

Il Polo IRCCS “Eugenio Medea” di Conegliano e Pieve di Soligo è stato riconosciuto nel 1998.

È l'unico ospedale di neuroriabilitazione per l'età evolutiva presente in Veneto e risponde ai bisogni di un ampio bacino di utenza che comprende famiglie e bambini provenienti da tutte le regioni d'Italia.

L'IRCCS “Eugenio Medea” è accreditato con il servizio sanitario nazionale specificamente per l'attività di alta specialità (terzo livello) neuroriabilitativa (codice 75) in regime di Ricovero Ordinario e di Day Hospital.

Ha ottenuto la certificazione del Sistema di Gestione per la Qualità UNI EN ISO 9001:2015 da parte dell'ente certificatore DNV-GL per l'erogazione di servizi di diagnosi, recupero e riabilitazione funzionale in regime di degenza ordinaria e day hospital per l'età evolutiva (U.G.D.E. Unità per le Gravi Disabilità Evolutive) e giovane adulta (U.R.N.A. Unità per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite) e per l'attività di ricerca.

E' inoltre una Struttura – Ente collegato – della Rete formativa per la Scuola di specializzazione in Neuropsichiatria Infantile e in Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Università degli Studi di Padova.

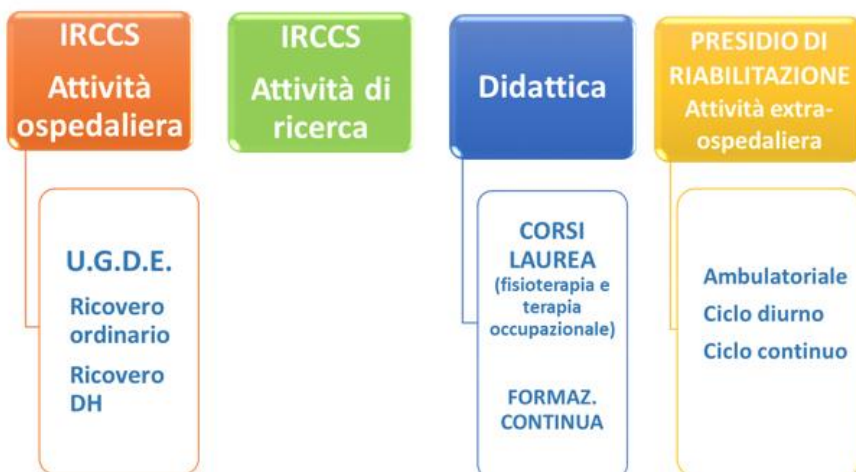
Infine, nell'ambito della formazione, il Polo IRCCS di Conegliano e Pieve di Soligo opera in convenzione con l'Università degli Studi di Padova – Facoltà di Medicina e Chirurgia – per corsi di laurea triennale in “Fisioterapia” e “Terapia Occupazionale”.

In un'area di oltre 1.200 mq e uno spazio verde di 10.000 mq a Conegliano e in quella di 4.490 mq e uno spazio verde di 27.000 mq a Pieve di Soligo, sorgono realtà integrate che coprono funzioni diverse e complementari: la struttura di ricovero ospedaliero con le due Unità Operative (l'Unità per le Gravi Disabilità in Età evolutiva a Conegliano e l'Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite a Pieve di Soligo) e le relative specializzazioni, i laboratori di clinica e di ricerca, i servizi di supporto, i centri di riabilitazione articolati in servizi riabilitativi ambulatoriali, a ciclo diurno e a ciclo continuo (questi ultimi integrati con la scuola ed il Centro di Formazione Professionale accreditato dalla



Regione Veneto), le aule per la formazione continua degli operatori e i Corsi di Laurea Universitari.

## IL COMPLESSO DI CONEGLIANO



## IL COMPLESSO DI PIEVE DI SOLIGO



L'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE) dispone di:

- n. 25 posti letto per il ricovero in regime ordinario
- n. 20 posti per il ricovero in regime di Day Hospital

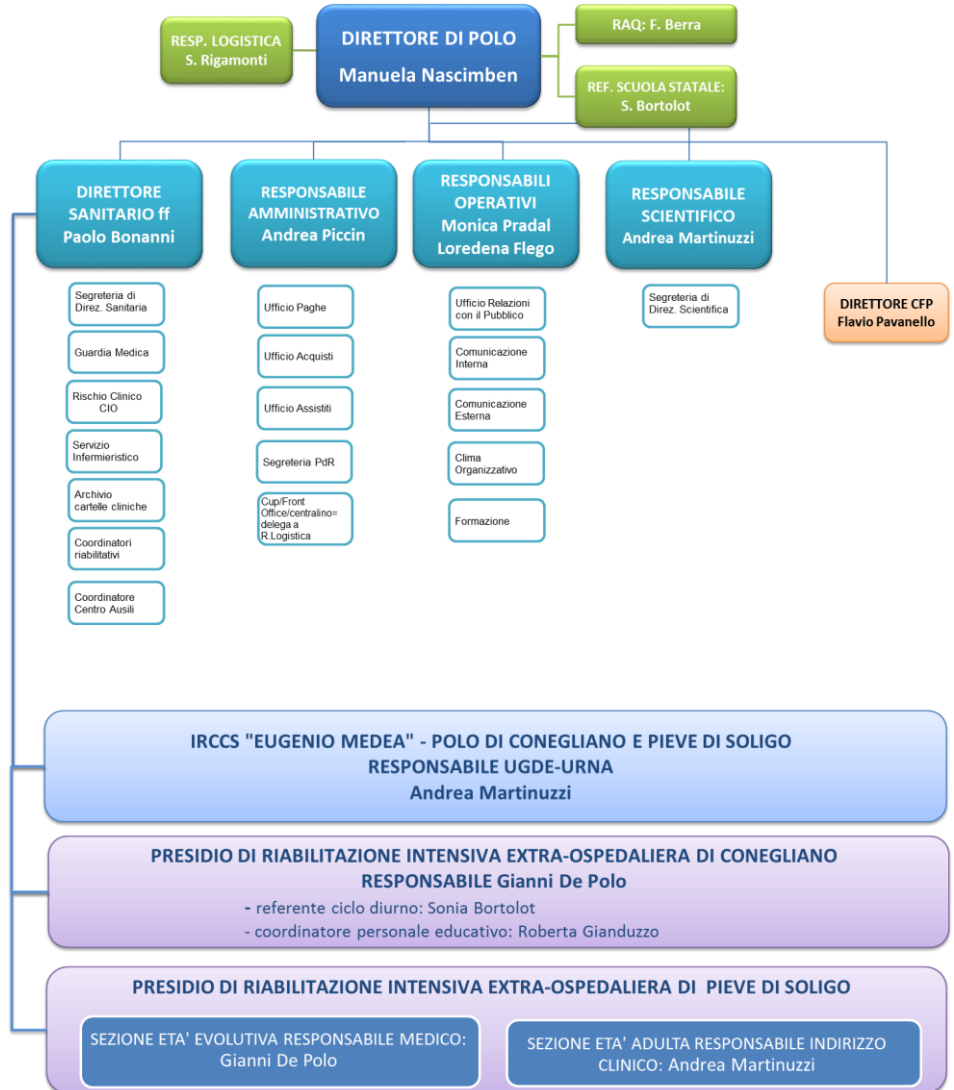
L' Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA) dispone di:

- n. 11 posti letto per il ricovero in regime ordinario
- n. 15 posti per il ricovero in regime di Day Hospital

DIRETTORE DI POLO	<b>Dr.ssa Manuela Nascimben</b> e-mail: <a href="mailto:manuela.nascimben@lanostrafamiglia.it">manuela.nascimben@lanostrafamiglia.it</a>
DIRETTORE SANITARIO	<b>Dr. Paolo Bonanni ff</b> e-mail: <a href="mailto:direttoresanitario.veneto@lanostrafamiglia.it">direttoresanitario.veneto@lanostrafamiglia.it</a>
RESPONSABILE OPERATIVO DI CN	<b>Dr.ssa Monica Pradal</b> e-mail: <a href="mailto:monica.pradal@lanostrafamiglia.it">monica.pradal@lanostrafamiglia.it</a>
RESPONSABILE OPERATIVO DI PS	<b>Dr.ssa Loredana Flego</b> e-mail: <a href="mailto:loredana.flego@lanostrafamiglia.it">loredana.flego@lanostrafamiglia.it</a>
RESPONSABILE AMMINISTRATIVO	<b>Dr. Andrea Piccin</b> e-mail: <a href="mailto:andrea.piccin@lanostrafamiglia.it">andrea.piccin@lanostrafamiglia.it</a>
RESPONSABILE UNITA' UGDE E URNA	<b>Dr. Andrea Martinuzzi</b> e-mail: <a href="mailto:andrea.martinuzzi@lanostrafamiglia.it">andrea.martinuzzi@lanostrafamiglia.it</a>
RESPONSABILE SCIENTIFICO	<b>Dr. Andrea Martinuzzi</b> e-mail: <a href="mailto:andrea.martinuzzi@lanostrafamiglia.it">andrea.martinuzzi@lanostrafamiglia.it</a>

**ORARIO DI APERTURA:** tutti i giorni dell'anno

## 1.3 Struttura organizzativa del Polo di Conegliano e Pieve di Soligo



## **1.4 Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE)**

*Responsabile: dott. Andrea Martinuzzi*

Sede: CONEGLIANO - via Costa Alta, 37

Tel. 0438/4141 fax 0438/410101

email: polo.veneto@lanostrafamiglia.it

L'Unità operativa è dedicata a bambini con patologie neurologiche e motorie congenite o acquisite di varia natura (vascolare, infiammatoria, neurodegenerativa, traumatica, neoplastica), sindromi epilettiche e malattie rare a presentazione in età evolutiva, psicopatologie primitive o secondarie, patologie malformative e gravi deficit sensoriali.

La disponibilità di professionisti per ogni ambito dell'area riabilitativa permette la presa in carico globale particolarmente necessaria nei soggetti con pluridisabilità.

L'U.G.D.E. affronta complesse problematiche diagnostiche, valutative e riabilitative relative a pazienti provenienti da altre strutture quali: Patologie neonatali, Unità Gravi Cerebrolesioni (UGC), Unità Spinali (US), Neurochirurgie, Pediatrie, Terapie Intensive Neonatali (TIN) del Veneto e di altre regioni italiane.



## **1.5 Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)**

*Responsabile: dott. Andrea Martinuzzi*

Sede: PIEVE DI SOLIGO - via Monte Grappa, 96

Tel. 0438/9062 Fax 0438 980444

email: polo.veneto@lanostrafamiglia.it

L'attività clinica e di ricerca scientifica dell'URNA è finalizzata alla diagnosi, cura, riabilitazione funzionale, cognitiva e neuromotoria e all'inserimento familiare, sociale e lavorativo di persone affette da lesioni cerebrali acquisite di varia natura causa di disabilità in ambito neuromotorio, psichico, cognitivo e sensoriale.

Vi accedono pazienti di età giovane-adulta, in condizioni cardio-respiratorie e mediche di compenso e stabilità, che presentano turbe neuropsicologiche complesse o rare, esito di eventi cerebrovascolari acuti (ad esempio rottura di malformazioni intracraniche, emorragia subaracnoidea) caratterizzati da sequele complesse con alterazioni cognitive, motorie, psicologiche; comi post-anossici; encefalopatie acute, infiammatorie e non, i cui esiti sono caratterizzati dalla coesistenza di menomazioni in più di un asse (disturbi clinici, disturbi della personalità, condizioni mediche generali, problemi psicosociali ed ambientali e funzionamento globale).

Il Polo IRCCS di Conegliano e Pieve di Soligo comprende le seguenti Strutture Organizzative Semplici (SOS) che operano trasversalmente alle Unità Operative di seguito indicate.

**U.G.D.E.**

**U.R.N.A.**

***SOS "Riabilitazione Neuromotoria"***

**DR. ANDREA MARTINUZZI**

***SOS "Epilessia e Neurofisiologia clinica"***

**DR. PAOLO BONANNI**

***SOS "Psicopatologia"***

**DR. ALBERTO ANGARANO**



## **1.6 Struttura Organizzativa Semplice di Riabilitazione**

*Responsabile: dott. Andrea Martinuzzi*

Le patologie prevalentemente assistite sono:

- paralisi cerebrali infantili e altre encefalopatie perinatali;
- malattie neuromuscolari e muscolo-scheletriche;
- disturbi del movimento;
- GCLA età evolutiva (traumi, danni vascolari, tumori, encefalomielopatie infiammatorie);
- patologie reumatiche.

Le linee di attività principali sono:

- lo studio di approcci innovativi alla riabilitazione delle Paralisi Cerebrali Infantili;
- la riabilitazione intensiva delle neurolesioni acquisite, con particolare attenzione alle complicanze di malattia oncologica infantile;
- il trattamento neurochirurgico funzionale di spasticità o distonia;
- l'approccio funzionale a malattie rare quali paraparesi spastiche familiari (HSP), eredoatassie (e.g. l'atassia di Friedreich), polineuropatie periferiche ereditarie (Charcot Marie Tooth) e le malattie da accumulo muscolari (Glicogenosi, lipidosi).

In tutti questi ambiti, il Polo svolge anche una continua attività di monitoraggio epidemiologico, contribuendo e, in alcuni casi, promuovendo registri di patologia. La disponibilità di un moderno sistema di





analisi del movimento e di un sistema di misurazione bioenergetica e l'accesso a neuroimaging avanzato permettono un'analisi oggettiva innovativa dei risultati dei trattamenti eseguiti e identificano biomarkers sensibili e specifici (esami genetici per la valutazione dell'efficacia della rizotomia super selettiva o della chemodenervezione nelle PCI o per la caratterizzazione fenotipo/genotipo nelle HSP o come marker di progressione o risposta al trattamento nelle FRDA).



Tecnologie utilizzate:

- EMG ed ENG
- Gait Analysis
- EMG superficie
- Ecografia muscolare
- Valutazione Bioenergetica (Cosmed K5)
- Pletismografia Optoelettronica (OEP)
- Stabilometria statica
- Sistema di analisi del movimento e riabilitazione per l'arto superiore (ARMEO)
- Chemodenervezione con tossina Botulinica

Protocolli diagnostico-terapeutici applicati:

- valutazione negli ambiti psicologico, pedagogico, psicomotorio, cinesiologico, logopedico, neuropsicologico, di terapia occupazionale, di psicomotricità;
- indagini neurofisiologiche, radiologiche e neuroradiologiche;

- programmazione e attuazione di interventi riabilitativi intensivi specifici;
- intervento di tipo psicoeducativo, di orientamento dei familiari per l'adeguata informazione e addestramento relativamente a problematiche specifiche;
- stesura di progetti riabilitativi integrati estensivi e verifica a distanza, in particolare per gli aspetti di maggior complessità e specializzazione;
- predisposizione e coordinamento di un percorso di inserimento familiare e sociale adeguato.



## Riconoscimenti

Il Ministero della Salute, con Decreto 18 ottobre 2018, ha confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS "Eugenio Medea" dell'Associazione "La Nostra Famiglia" per le sedi di: Bosisio Parini (Lecco), Conegliano e Pieve di Soligo (Treviso), Pasion di Prato e San Vito al Tagliamento (Pordenone) e Brindisi.

### **1.7 Struttura Organizzativa Semplice di Epilessia e Neurofisiologia Clinica**

*Responsabile: dott. Paolo Bonanni*

Le patologie prevalentemente assistite sono:

- tutte le forme di epilessia ed in particolare delle forme farmaco resistenti, spesso associate ad altre disabilità;
- malattie rare di interesse epilettologico tra cui la *Sindrome di Angelman*, la *Sindrome da duplicazione 15q* (per le quali è Centro di Riferimento Nazionale per le Associazioni delle Famiglie), *Pitt-Hopkins* e di altre sindromi rare.

È un'unità che assiste sia persone in età evolutiva (presso l'U.G.D.E.) che adulti (presso l'U.R.N.A.) al fine di promuovere la continuità assistenziale nella presa in carico del paziente con epilessia.

La disponibilità di sofisticate apparecchiature diagnostiche ed il rapporto molto stretto con i principali Centri per la chirurgia dell'Epilessia consentono l'attuazione di numerose procedure per la cura delle epilessie farmaco-resistenti, soprattutto in ottica prechirurgica, in coordinamento tra équipe epilettologica e chirurgica, identificando il Polo come punto di riferimento sovra-regionale per la selezione prechirurgica dei casi.

L'attività della SOS si esplica inoltre sul versante riabilitativo, proponendo un approccio non solo di diagnosi nosologica, ma di caratterizzazione funzionale e di proposte di trattamento riabilitativo raramente offerto altrove e di grande impatto per la qualità di vita di pazienti e famiglie.

Tecnologie utilizzate:

- 2 stanze di monitoraggio video-EEG prolungato

- Video-EEG-poligrafia veglia e/o sonno
- tecniche di elaborazione del segnale EEG-EMG (per esempio back averaging)
- potenziali evocati visivi, acustici, somestesici
- stimolazione magnetica transcranica
- blink reflex
- c-reflex

Protocolli diagnostico-terapeutici e di ricerca applicati:

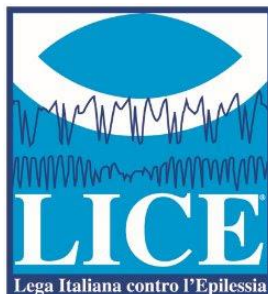
- epilessia (prima diagnosi e follow-up);
- disturbi parossistici epilettici e non epilettici;
- valutazione pre e post chirurgica del paziente con epilessia farmaco-resistente;
- epilessia farmaco-resistente non suscettibile di intervento chirurgico;
- epilessie familiari;
- malformazioni cerebrali;
- disturbi del sonno;
- disturbi del movimento, parossistici e non parossistici;
- sindromi dismorfiche di interesse neuropsichiatrico.



## Riconoscimenti

La Regione Veneto ha riconosciuto l'IRCCS "Eugenio Medea" Polo di Conegliano e Pieve di Soligo e l'Unità Operativa Semplice di Epilessia e Neurofisiologia Clinica struttura di riferimento regionale per l'epilessia

nella Regione Veneto e Centro LICE  
AVANZATO (Lega Italiana contro  
l'Epilessia) per gli anni 2019-21.



## **1.8 Struttura Organizzativa Semplice di Psicopatologia**

*Responsabile: dott. Alberto Angarano*

Le patologie prevalentemente assistite sono:

- Disturbi del neurosviluppo: disturbo dello spettro dell'autismo, deficit di attenzione e iperattività (ADHD), disturbo a tipo tic;
- Disturbi psicopatologici: disturbi della condotta/disturbo oppositivo-provocatorio, disturbi d'ansia, disturbo ossessivo-compulsivo, disturbi dell'umore, disturbi psicotici.

L'attività di ricovero permette di redigere una diagnosi di tipo clinico, ma risulta anche funzionale per suggerire percorsi individualizzati ai bambini e alle loro famiglie. Inoltre, la possibilità di effettuare alcuni accertamenti strumentali avvia l'approfondimento eziologico indispensabile per cercare di individuare potenziali cause pediatriche e neurologiche alle problematiche di neurosviluppo e psichiche.

La Struttura Operativa di Psicopatologia si occupa di individuare terapie farmacologiche in particolari popolazioni di bambini con disturbi psichici in comorbilità con epilessia, disabilità cognitiva e patologie neuromuscolari.

Un'altra area di interesse riguarda la neuropsicologia dei bambini in età prescolare.

Oltre all'attività clinica, terapeutico-riabilitativa e di ricerca vengono effettuati percorsi formativi sul territorio per insegnanti, genitori e personale sanitario.



Il team dell'unità è multidisciplinare, con varie figure professionali coinvolte nel percorso diagnostico e terapeutico: neuropsichiatra infantile, psichiatra, psicologo/psicoterapeuta, logopedista, neuropsicomotricista, terapeuta occupazionale, educatore professionale.

La struttura si avvale inoltre di consulenze di altri professionisti: epilettologo, neurologo, fisiatra, pediatria.



## Riconoscimenti

La Regione Veneto ha riconosciuto l'IRCCS "Eugenio Medea" Polo di Conegliano e Pieve di Soligo "Centro di riferimento per la diagnosi dell'ADHD"; l'approccio clinico, secondo linee guida, a questa patologia è di tipo multimodale, con integrazione d'interventi psicologici e di parent training, con terapie farmacologiche prescritte con piano terapeutico.

## **1.9 Servizi e ambulatori**

Sono presenti i seguenti servizi e ambulatori per l'attività di ricovero ordinario e di day hospital:

- Neuropsichiatria infantile
- Fisiatria
- Neurologia
- Psichiatria
- Foniatria
- Neuroradiologia
- Neurochirurgia
- Genetica medica
- Neuropsicologia
- Oculistica
- Ortopedia
- Psicologia



## **1.10 Altri servizi**

### **1.10.1 Servizio Sociale**

La finalità del servizio sociale è di garantire una migliore qualità di vita alla persona con disabilità e alla sua famiglia, attraverso interventi di sostegno, di tutela e di integrazione nel proprio ambiente di vita, valorizzando competenze e abilità sociali, favorendo l'attivazione di risorse personali, istituzionali e territoriali.

L'attività del servizio sociale si articola in:

- interventi di segretariato sociale per informazioni, consulenza e orientamento dei pazienti;
- coordinamento con i servizi territoriali;
- consulenza su normativa, procedure, interventi e risorse socio-sanitarie previste per le varie problematiche e disabilità;
- sostegno e accompagnamento della famiglia del paziente nella definizione del progetto sociale ed esistenziale;
- promozione e sostegno alla partecipazione sociale.

### **1.10.2 Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP)**

Presso il Polo è attivo l'**URP (Ufficio Relazioni Pubblico)** al quale ogni utente può rivolgersi per informazioni e/o eventuali segnalazioni finalizzate a migliorare il servizio offerto (reclami/encomi).

Presso la sede di Conegliano  
l'URP è attivo con i seguenti orari:

**LUNEDÌ**

dalle h. 14.00 alle h. 17.00

**GIOVEDÌ e VENERDÌ**

dalle h. 09.00 alle h. 12.00





Presso la sede di Pieve di Soligo l'URP è attivo i seguenti orari:

LUNEDÌ

dalle h. 14.00 alle h. 17.00

VENERDÌ

dalle h. 9.30 alle h. 12.30



### ***1.10.3 Servizi a sostegno della famiglia di pazienti stranieri***

Particolare attenzione viene data alle famiglie di bambini/ragazzi e adulti stranieri, per questo durante il ricovero è possibile avere la consulenza e collaborazione di Mediatori Culturali, i quali favoriscono la comunicazione tra i genitori, i pazienti e le varie figure professionali coinvolte.

### ***1.10.4 Centro ausili***

Durante il ricovero è possibile avvalersi della consulenza del Centro Ausili per l'individuazione di soluzioni per il miglioramento dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana. Ha la funzione di consigliare, mostrare, informare, addestrare all'utilizzo e/o adattare strumenti che facilitino qualsiasi bisogno delle persone in relazione ai diversi limiti funzionali.

Il Centro Ausili si occupa di:



- fornire informazione/orientamento alla famiglia e al paziente;
- effettuare valutazioni in ambito di assistenza, mobilità, comunicazione, cura di sé, della vita quotidiana e attività del tempo libero;
- valutare l'accessibilità dell'ambiente;
- erogare percorsi formativi per favorire l'autonomia della persona con disabilità.

Le attività del centro Ausili sono parte integrante dei progetti di riabilitazione sviluppati a favore dei pazienti ricoverati.



### ***1.10.5 Centro di Mobilità***

Presso l'Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite nella sede di Pieve di Soligo è attivo il Centro di Mobilità.

Il Centro di Mobilità fa parte della rete nazionale dei Centri di Mobilità: 19 centri coordinati attraverso la rete del settore FCA autonomy.

Si tratta del programma che l'azienda automobilistica italiana offre per la guida di persone con disabilità. FCA mette a disposizione due suoi veicoli per le prove su strada e un Simulatore di guida per prove psicofisiche.



Il Centro di Mobilità ha la funzione di fornire consulenza e di addestrare la persona, qualsiasi sia la sua limitazione funzionale, all'utilizzo di automezzi.

Si effettuano valutazioni multidisciplinari preliminari di orientamento, alle quali segue la consegna delle refertazioni utili alla miglior presentazione del soggetto alle commissioni mediche locali: ciò ai fini di ottenere l'autorizzazione per il conseguimento della patente di guida speciale.



Il Centro di mobilità, grazie alla collaborazione con FCA, è dotato di un simulatore di guida, un'auto multi adattata per la guida di persone con disabilità, un circuito guida protetto lungo circa 800 m.

### ***1.10.6 Stanza domotica***

L'Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite, nella sede di Pieve di Soligo, è dotata di un "Appartamento per le autonomie" della vita quotidiana per adulti. In questo spazio i pazienti svolgono una serie di attività riabilitative volte al recupero della maggior autonomia possibile in seguito alla disabilità acquisita.

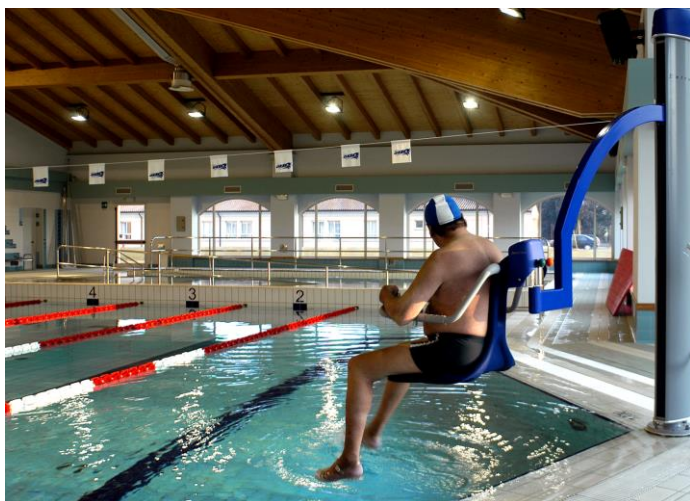


Attraverso la tecnologia domotica, gli utenti vengono addestrati all'uso di particolari software che consentono loro, per mezzo di un tablet, di riuscire a gestire l'ambiente, per esempio abbassare le tapparelle, accendere la TV, aprire la porta, ecc.

### ***1.10.7 Piscine terapeutiche***

L'Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite nella sede di Pieve di Soligo, è dotata di piscine terapeutiche attrezzate con:

- sollevatore per accesso agevolato in acqua di persone con disabilità;
- scivolo per accesso in acqua;
- spogliatoi attrezzati e diversificati.



## **2. ORGANIZZAZIONE DEL RICOVERO ORDINARIO E DAY-HOSPITAL**

### **➤ Modalità di accesso**

L'accesso all'IRCCS in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital può avvenire attraverso:

- 1) trasferimento diretto da reparti ospedalieri per acuti, su richiesta dei medici inviati. La richiesta deve essere accompagnata da relazione clinica della struttura inviata e contatto diretto tra personale medico/infermieristico;
- 2) su invio dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta;
- 3) su indicazione del Medico referente di un precedente ricovero in Istituto relativamente a follow-up programmato;
- 4) direttamente dal richiedente in caso di controllo.

Si precisa che i medici specialisti in servizio presso l'IRCCS "E. Medea" non possono emettere la prescrizione di ricovero ordinario/day hospital presso il proprio Istituto, rimandando pertanto la stessa ai pediatri di libera scelta/medici di medicina generale o altro specialista abilitato.

È sempre possibile contattare i responsabili clinici per meglio puntualizzare il quesito diagnostico o l'obiettivo riabilitativo.

### **➤ Richieste di ricovero**

Le richieste di ricovero dei pazienti interessati possono giungere direttamente al Responsabile dell'Unità Operativa.

Un'équipe multiprofessionale, coordinata dal Responsabile dell'Unità Operativa, valuta l'appropriatezza delle singole richieste di ricovero e le inserisce nella specifica lista d'attesa dell'Unità Operativa.

➤ **Gestione delle liste d'attesa**

L'Unità Operativa, rispettando i principi di uguaglianza e imparzialità, gestisce la lista d'attesa sulla base dei seguenti criteri:

1. situazione clinica del soggetto
2. provenienza diretta da altre strutture ospedaliere
3. provenienza da altre sedi operative de "La Nostra Famiglia".

Informazioni sulle liste d'attesa possono essere richieste presso la segreteria di Direzione Sanitaria.

➤ **Documenti necessari per il ricovero**

- Impegnativa di ricovero del medico curante
- Tessera sanitaria
- Codice fiscale
- Documentazione clinica: eventuale fotocopia della cartella clinica di precedenti ricoveri, referti di esame, ecc.
- Documento di identità del familiare che accompagna il paziente

➤ **Gestione della prenotazione/programmazione del ricovero ordinario**

Il giorno e l'ora dell'accoglimento vengono comunicati telefonicamente dall'infermiere di programmazione dei ricoveri.

Il paziente, in caso di impedimento a presentarsi al ricovero, è invitato a comunicare la propria assenza tempestivamente.

La struttura, in caso di difficoltà ad effettuare il ricovero programmato, contatterà quanto prima il paziente, concordando con quest'ultimo una nuova data.

➤ **Gestione della prenotazione/programmazione del ricovero in day-hospital (DH)**

Il DH è un ricovero programmato nel quale le prestazioni sono organizzate in regime diurno, in giornate non sempre consecutive. Il programma valutativo/riabilitativo predisposto dal medico referente viene organizzato dalla segreteria di programmazione IRCCS.

Successivamente, la stessa segreteria contatta la famiglia o il paziente, per comunicare gli orari e le date degli appuntamenti.

➤ **Attività sanitaria e di riabilitazione**

Di norma, le attività di riabilitazione si articolano nei giorni feriali con i seguenti orari:

- dal lunedì al venerdì dalle ore 08.30 alle 18.00
- sabato dalle ore 08.30 alle ore 13.00.

I programmi riabilitativi individuali risultano diversificati a seconda delle decisioni prese dall'équipe multidisciplinare e dal medico di riferimento.

Ad ogni paziente viene consegnato, dal medico referente, il progetto riabilitativo che lo riguarda. Nel progetto riabilitativo risulta evidente anche il nome e cognome del medico di riferimento.

Ogni chiarimento in merito alla programmazione dell'attività può essere richiesto al coordinatore infermieristico ed al coordinatore delle attività di riabilitazione.

È garantito un follow-up periodico dei pazienti e la presa in carico anche dei familiari, ai quali vengono fornite tutte le informazioni necessarie per il rientro a domicilio o presso altre strutture di accoglienza/residenziali.

➤ **Il follow up**

Per “follow up” si intendono controlli periodici per verificare nel tempo il consolidamento dei risultati e/o monitorare l'andamento del recupero e/o le modificazioni delle disabilità nel tempo.

### **3. INFORMAZIONI PER I PAZIENTI**

#### **➤ *Richiesta certificati e altre informazioni***

- Certificato di ricovero: segreteria di Direzione Sanitaria;
- copia Cartella Clinica: segreteria di Direzione Sanitaria, con richiesta scritta seguita da pagamento dei relativi diritti;
- copie di esami: segreteria di Direzione Sanitaria, con richiesta scritta seguita da pagamento dei relativi diritti;
- informazioni di natura sanitaria: Medico referente o infermiere del reparto;
- informazioni in merito al programma terapeutico settimanale: Coordinatore dell'area della riabilitazione e segreteria di programmazione IRCCS;
- informazioni di natura sociale: Assistente Sociale (es.: contatti con i Servizi Sociali e Territoriali, pratiche per ottenimento indennità economiche, protesi e ausili, ricerca di Centri e Servizi riabilitativi...);
- informazioni di natura logistica, quali trasporti ed alloggi nelle zone limitrofe: Coordinatore infermieristico;
- informazioni in merito a servizi di volontariato e assistenza religiosa: Responsabile Operativo.

#### **➤ *Ambiente dell'Unità di riabilitazione***

L'ambiente è predisposto in modo che l'esperienza del ricovero si svolga in un clima familiare, sereno e confortevole. Le strutture architettoniche e gli arredi sono ispirati a funzionalità ed efficienza, ed intendono valorizzare il gusto dell'accoglienza in modo tale da permettere agli ospiti ed ai loro familiari di sentirsi "a casa propria".



Gli ambienti e l'organizzazione complessiva delle attività consentono di:

- occupare i tempi liberi da valutazioni diagnostiche e riabilitative con attività di interesse, stimolando il paziente ad utilizzare positivamente quanto l'ambiente mette a disposizione;
- favorire la socializzazione con gli altri pazienti del reparto;
- partecipare alle proposte di animazione, di incontro organizzate dal centro con l'aiuto di educatori professionalmente qualificati.

➤ **Orario visite**

**UNITÀ U.G.D.E. - CONEGLIANO**

TUTTI I GIORNI dalle 08:00 alle 21:00

Non interferendo con le attività riabilitative

**UNITÀ U.R.N.A. – PIEVE DI SOLIGO**

GIORNI FERALI:	Pomeriggio	dalle 15:30 alle 18:00 dalle 20:15 alle 20:45
GIORNI FESTIVI:	Mattino Pomeriggio	dalle 11:00 alle 12:00 dalle 15:30 alle 18:00 dalle 20:15 alle 20:45

**Note:**

1. In reparto è ammesso solo un familiare per volta.
2. La presenza continuativa di un familiare in reparto a scopo assistenziale verrà permessa solo su speciale autorizzazione del medico referente.

Per ulteriori chiarimenti rivolgersi al Coordinatore Infermieristico.

### ➤ **Permessi di uscita**

È possibile ottenere dei permessi d'uscita temporanei previa autorizzazione scritta del medico di reparto. Questa deve essere richiesta almeno 24 ore prima in Infermeria.

Nel caso di uscita con rientro per l'ora del pasto è necessario segnalare la propria presenza con prenotazione del pasto stesso.

Nelle giornate di sabato e domenica, i pazienti possono allontanarsi dal reparto esclusivamente con specifico permesso rilasciato dal medico del reparto che deve essere richiesto nella giornata di venerdì, in mattinata, sempre presso il settore infermieristico.

### ➤ **Terapie farmacologiche e diete particolari**

Qualora il paziente debba assumere farmaci non facilmente reperibili, è bene che ne sia fornito all'arrivo in reparto almeno per la necessità di qualche giorno.

Diversamente è necessario darne informazione in precedenza al ricovero al settore infermieristico affinché il loro reperimento possa essere risolto altrimenti.

Durante il ricovero non possono essere assunti farmaci e alimenti particolari senza autorizzazione del Medico Referente.

### ➤ **Servizi all'utente**

Presso la sede UGDE di Conegliano:

- è disponibile per bambini, ragazzi e adulti una biblioteca aperta ad orario continuo per il prestito;
- nell'apposita sala ci sono distributori automatici di bevande calde, acqua minerale, bibite e snacks;
- è attivo il servizio wifi gratuito;
- vengono organizzate ogni settimana attività di gioco e intrattenimento per i bambini/ragazzi e i genitori.

Presso la sede URNA di Pieve di Soligo:

- si possono trovare quotidiani e riviste messi a disposizione dall'Ente nelle sale comuni;
- è presente un bar.

### ➤ **Assistenza religiosa**

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è un Ente ecclesiastico. Ogni paziente ha piena libertà di culto e religione.

Presso la sede vi è la possibilità di offrire, a chi lo chiedesse, un'assistenza di tipo spirituale. La richiesta può essere manifestata al Responsabile Operativo.

Presso la sede di Pieve di Soligo, settimanalmente è prevista la celebrazione di una S. Messa, giornata e orario sono comunicate per tempo dal personale infermieristico o dal Responsabile Operativo.

### ➤ **Volontariato**

L'Associazione La Nostra Famiglia in collaborazione con l'Associazione di Volontariato "Don Luigi Monza" promuove iniziative di volontariato, esperienze di un "tempo per prendersi cura", sia nell'accostarsi a persone in difficoltà che nel mettersi a loro disposizione, passando dal "fare per qualcuno" allo "stare con ciascuno e con tutti". L'obiettivo è quello di stabilire relazioni con gli altri in una dimensione di dono gratuito, qualsiasi attività si ponga in essere per l'utilità comune.

I volontari vengono specificatamente formati sugli atteggiamenti e sulle attività che possono svolgere e non sostituiscono il personale dell'Associazione.

#### **4. STANDARD DI QUALITA', IMPEGNI E PROGRAMMI**

L'attenzione posta dai cittadini alla qualità dei servizi erogati dalle strutture sanitarie impegna anche l'IRCCS "E. Medea" ad identificare standard e relativi strumenti per la verifica di questi ultimi.

Gli impegni-fattori che l'IRCCS si propone di mettere in atto per raggiungere le finalità sopra enunciate riguardano i seguenti ambiti:

- aspetti relazionali
- informazione e comunicazione
- umanizzazione del servizio

Nelle tabelle in allegato sono descritti gli impegni progettati nelle varie aree nelle quali il Polo IRCCS si impegna a garantire un servizio di qualità esplicitando gli obiettivi prefissati e le modalità oggettive di verifica.

## 5.SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE

### 5.1 L'Ufficio relazioni con il pubblico (URP)

L'URP provvede a:

- raccogliere segnalazioni, reclami di disfunzioni o suggerimenti per migliorare la qualità dei servizi e del percorso riabilitativo programmato, la funzionalità dell'ambiente e per assicurare un rapporto umano, rispettoso e soddisfacente;
- accogliere encomi e segnalazioni rispetto la positiva accoglienza, cura e permanenza presso la Struttura;
- dare informazioni relative alla permanenza del paziente e dei familiari in struttura.

### 5.2 Organismo di vigilanza

*“Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica”*

Il D.Lgs. 231/2001 è una legge dello stato che regola la responsabilità di un'organizzazione (Associazione) qualora persone, operando in nome e per conto e nel suo interesse, per trascuratezza dell'organizzazione medesima, commettano certi tipi di reato.

Non tutti i reati comportano responsabilità, ma solo quelli previsti dalla norma; tra i più comuni ed importanti vi sono i reati di corruzione di soggetti pubblici, concussione, corruzione tra privati, infiltrazione della malavita organizzata, gravi reati in materia SSL, reati ambientali. Per ridurre la probabilità che questi reati possano essere commessi, l'Associazione si è dotata di uno specifico Modello di Organizzazione e Gestione (MOG) e di un Codice Etico.

Sul rispetto del MOG e del Codice Etico è stato incaricato di vigilare l'Organismo di Vigilanza (OdV).

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

L'OdV dell'Associazione è contattabile per le segnalazioni all'indirizzo email: [odv@lanostrafamiglia.it](mailto:odv@lanostrafamiglia.it) o all'indirizzo postale

*Organismo di Vigilanza - Associazione "La Nostra Famiglia"  
via Don Luigi Monza 1 - 22037 Ponte Lambro.*

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

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

### **5.3 Tutela della Privacy**

L'Associazione "La Nostra Famiglia", nel suo operare quotidiano, assicura la riservatezza delle informazioni in proprio possesso e l'osservanza della normativa in materia di dati personali, nel rispetto dei propri utenti, dipendenti, collaboratori, volontari e di chiunque, a vario titolo, visita le sedi dell'Ente presenti sul territorio italiano.

Dal 25 maggio 2018 l'Associazione applica il Regolamento Europeo 679/2016 (General Data Protection Regulation - GDPR) che regola il trattamento e la protezione dei dati personali sostituendo ed integrando la precedente disciplina nazionale.

### **5.4 Questionario di customer satisfaction**

Al fine di poter raccogliere pareri e consigli che ci permettano di offrire ai nostri utenti una sempre maggiore qualità del servizio, è disponibile un questionario di gradimento del servizio.

Il questionario è anonimo e si differenzia per utenti adulti e minori. Una volta raccolto viene elaborato a cura del Settore Comunicazione Interna e Qualità della Vita ed i risultati sono presentati a tutti gli utenti tramite affissione in bacheca. Il Direttore di Polo, analizza gli esiti e procede successivamente con l'implementazione delle azioni di miglioramento individuate.

## **INFORMAZIONI SU REALTA' COLLEGATE ALL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"**

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

- il Gruppo Amici di don Luigi Monza – sostiene l'Associazione con iniziative di sensibilizzazione, solidarietà e aiuto;
- l'Associazione Genitori de "La Nostra Famiglia" – tutela i diritti fondamentali della persona disabile e della sua famiglia;
- la Fondazione Orizzonti Sereni – FONOS – realizza soluzioni valide per il "dopo di noi";
- l'Associazione di Volontariato "Don Luigi Monza" – si propone finalità di solidarietà e utilità sociale nell'ambito di servizi organizzati, in particolare presso i Centri de "La Nostra Famiglia";
- l'OVCI-La Nostra Famiglia – è un organismo non governativo di cooperazione allo sviluppo presente in Brasile, Cina, Ecuador, Marocco, Sudan e Sud Sudan;
- l'Associazione Sportiva Dilettantistica "Viribus Unitis" promuove l'integrazione delle persone disabili mediate lo sport.

Informazioni sulle diverse realtà possono essere richieste direttamente ai Responsabili Operativi di Polo.



## **COME RAGGIUNGERCI**

### **I. UGDE CONEGLIANO**

La struttura è collocata a 2 Km dal centro di Conegliano.

È possibile raggiungerci:

- *in automobile*: autostrada A27 Venezia/Belluno, uscita Conegliano direzione centro città, seguire indicazioni stradali per “La Nostra Famiglia”;
- *in treno*: scendere stazione ferroviaria di Conegliano, poi prendere autobus n. 5;
- *in aereo*:
  - dall’aeroporto di Venezia prendere mezzi pubblici o taxi fino alla stazione ferroviaria di Mestre (linea diretta a Conegliano);
  - dall’aeroporto di Treviso prendere mezzi pubblici o taxi fino alla stazione ferroviaria di Treviso (linea diretta a Conegliano).



## 2. URNA PIEVE DI SOLIGO

La struttura è collocata in zona residenziale a 1 Km dal centro di Pieve di Soligo.

È possibile raggiungerci:

- *in automobile*: autostrada A27 Venezia/Belluno, uscita Conegliano direzione Pieve di Soligo. Dall'uscita bisogna percorrere circa 22 km di strade provinciali;
- *in treno*: scendere stazione ferroviaria di Conegliano poi prendere pullman di linea Conegliano - Pieve di Soligo;
- *in pullman*: mezzi di linea de l'agenzia di trasporto "La Marca" con partenze dalla autostazione – vicinanze stazione ferroviaria di Conegliano e Treviso;
- *in aereo*:
  - dall'aeroporto di Venezia prendere mezzi pubblici o taxi fino alla stazione ferroviaria di Mestre (linea diretta a Conegliano);
  - dall'aeroporto di Treviso prendere mezzi pubblici o taxi fino alla stazione ferroviaria di Treviso (linea diretta a Conegliano).

ottobre 2019 rev. 6



Via Costa Alta, 37  
31015 - Conegliano  
Tel. 0438 4141  
Fax 0438 410101  
E-mail: [polo.veneto@lanostrafamiglia.it](mailto:polo.veneto@lanostrafamiglia.it)

Via Montegrappa, 96  
31053 - Pieve di Soligo  
Tel. 0438 9062  
Fax 0438 980444  
E-mail: [polo.veneto@lanostrafamiglia.it](mailto:polo.veneto@lanostrafamiglia.it)