

BILANCIO DI MISSIONE 2020

Supplemento al n.2 Aprile/Giugno 2021 - Anno LXII - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - MIT. N° 0616 PUBBLICAZIONE INFORMATIVA NO PROFIT - Redazione: Via don Luigi Moriza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

INDICE

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: Angela Erma

Foto di Stefano Mariga - Archivio fotografico "La Nostra Famiglia"

Stampa: Lorini Arti Grafiche Srl, Erba (Co)

Stampato nel mese di giugno 2021

lnf
Supplemento al Notiziario
d'informazione
Anno LXII
n.2 Aprile/Giugno 2021

la Nostra Famiglia

Direttore responsabile
Cristina Trombetti

Comitato di redazione
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellè, Riccardo Bertoli,
Lorenzo Besana, Domenico Galbiati,
Rita Giglio, Luisa Minoli, Gianna Piazza, Tiziana
Scaccabarozzi

Segreteria di redazione
Angela Erma
ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it

Editore
Associazione "La Nostra Famiglia"
Via don Luigi Monza 1
22037 Ponte Lambro (CO)
www.lanostrafamiglia.it

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

Foto
Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato
In copertina foto di Stefano Mariga

Stampa
Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)
Stampato in giugno 2021

Reg. presso il Tribunale di Lecco n. 78
del 7 settembre 1960

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle fotografie
pubblicati in questo numero, salvo
preventiva autorizzazione.**

I NOSTRI NUMERI	3
LETTERA DELLA PRESIDENTE	4
LA MISSIONE	5
Dalla parte dei bambini	6
Il Fondatore Luigi Monza	7
L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità	7
Una missione che continua	8
La presenza in Italia	10
LE PERSONE	11
I nostri operatori	12
Il modello organizzativo	14
I nostri stakeholder	15
L'ATTIVITÀ	16
Cura e riabilitazione	17
Istruzione e formazione	21
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica	24
Alta formazione	28
Il nostro impegno tra ricerca e cura	30
La prima risposta all'emergenza sanitaria	32
LE RISORSE	38
Un anno di valori restituiti alla comunità	39
Il bilancio 2020 in sintesi	43
LA COMUNICAZIONE	46
Diffondiamo la missione	47
Raccolta fondi	48
Come abbiamo utilizzato il 5x1000	49
Progetti di ricerca finanziati con i fondi del 5x1000	50
NOTA METODOLOGICA	52



I NOSTRI NUMERI


28 
SEDI IN ITALIA

2.387 
OPERATORI

 23.216
BAMBINI E RAGAZZI
ASSISTITI

118 
PROGETTI DI
RICERCA

8.677 Lombardia
8.311 Veneto
3.134 Friuli Venezia Giulia
2.160 Puglia
654 Liguria
280 Campania

 377
STUDENTI
UNIVERSITARI

OGNUNO SENTA VIVA LA RESPONSABILITÀ DI QUESTI BAMBINI

Il 2020 è stato un anno particolare perché caratterizzato dalla pandemia da Covid-19, che tanto ha segnato la vita del mondo, del nostro Paese e anche dell'Associazione.

E' stato un anno in cui abbiamo sperimentato una fragilità e una precarietà che tutti ci accomuna; in cui tutti i paradigmi relazionali, sociali, economici e di vita sono stati sovvertiti.

Abbiamo vissuto lo spaesamento, la fatica di dover ripensare alcuni ambiti della nostra quotidianità, abitudini, modalità di interazione, gestualità. Ci siamo sentiti dire che "nessuno può bastare a se stesso", che occorre pensare ad una solidarietà nuova, che la fragilità è una condizione del nostro essere donne e uomini, che occorre ri-cominciare a pensare ed agire perché si realizzi, politicamente ed economicamente, il bene comune e un futuro di bene per tutti.

In un anno in cui, per la verità, si è sentito parlare poco dei bambini, l'Associazione si è ancora più tenacemente impegnata ad essere "dalla parte dei bambini" e delle loro famiglie.

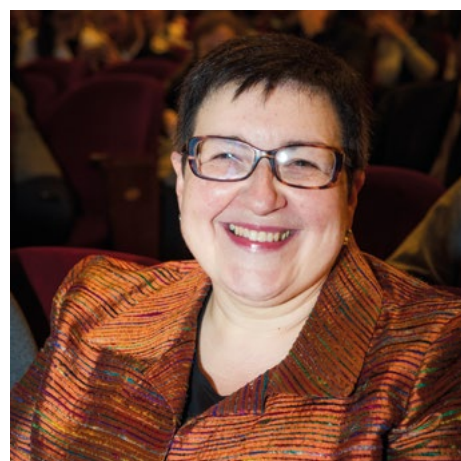
Questo è quello che raccontiamo attraverso il Bilancio di Missione dell'anno 2020: come siamo stati "dalla parte dei bambini" con la concretezza dei nostri servizi, con la capacità di riorganizzarci per continuare a rispondere ai tanti bisogni di salute, di accompagnamento, di vicinanza che ogni giorno incontriamo.

Non è stato semplice, ma con l'aiuto di ciascuno e di tutti, siamo riusciti a trovare modalità nuove e a ripensare a quelle usuali.

L'Associazione continua a sentire vivo l'invito del Beato Luigi Monza, suo Fondatore: "Ognuno senta viva la responsabilità di questi bambini...". Questo è il "motore" dell'eccezionalità di ogni giorno.

Più volte ci siamo sentiti invitati a rinnovare la speranza, lo sguardo al futuro anche nel tempo un po' cupo che abbiamo vissuto e stiamo vivendo. I bambini sono la speranza e il futuro del mondo, anche i bambini segnati dalla fragilità e l'Associazione con la sua attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione vuole continuare ad affermarlo e a renderlo vero.

Luisa Minoli
Presidente
La Nostra Famiglia



LA MISSIONE

DALLA PARTE DEI BAMBINI

“

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

L'Associazione La Nostra Famiglia dal 1946 si dedica alla **cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva**. La sua missione è tutelare la dignità e la qualità della loro vita, facendosi carico anche della sofferenza personale e familiare.

Accoglie nei propri 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. Si prende 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 6 Paesi del mondo. Questi i principali ambiti di intervento dell'Associazione:

- **Riabilitazione** dei bambini e dei giovani con varie forme di disabilità neurologica, fisica, psichica e neurosensoriale.
- **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.

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

IL FONDATORE LUIGI MONZA

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 (Varese); 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.**

Dal 2015 è attivo 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** e percorsi di attualizzazione adeguati ai bisogni del nostro tempo.

Info: www.luigimonza.it +39 031 625.111
CENTROSTUDI.LUIGIMONZA@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

L'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 +39 031 625.200 - ISPAC@PL.LNF.IT



DUOMO DI MILANO: la statua del Beato Luigi Monza

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 (VA).

1946

Incontro di don Luigi Monza con Eugenio Medea, noto psichiatra milanese e precursore dell'approccio riabilitativo e della Neuropsichiatria Infantile.

1950

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

1954

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).

1985

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

1998

Il Ministero della Salute conferma il riconoscimento del carattere scientifico per la Medicina della riabilitazione ai quattro Poli dell'IRCCS Eugenio Medea.

2018

UNA MISSIONE CHE CONTINUA

Per dare continuità alla missione, il Consiglio di Amministrazione dell'Ente ha elaborato le Linee Strategiche 2019 - 2021.

Questo documento viene consegnato a ciascun operatore affinché, secondo il compito e la responsabilità affidata, venga tradotto in operatività concreta ed efficace per migliorare la qualità di vita di tanti bambini, ragazzi, giovani adulti con disabilità e delle loro famiglie.

LINEE STRATEGICHE

OBIETTIVO STRATEGICO

AZIONI

PROMOZIONE E DIFFUSIONE DELLA MISSIONE

Riportare la missione al centro della vita e delle attività dell'Associazione.

- Implementare il "Progetto di Missione", già avviato nel triennio precedente, per riportare la missione al centro, avendo come destinatari gli utenti e le loro famiglie, gli operatori, la società civile ed ecclesiale e la comunità scientifica.

INNOVAZIONE

Rinnovare la natura e l'organizzazione delle attività cliniche e di ricerca affinché, anche attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie, diventino patrimonio formativo al servizio di tutti.

- Organizzazione delle unità di offerta all'interno degli orientamenti regionali;
- ricerca scientifica in medicina della riabilitazione;
- formazione;
- adeguamento della dotazione tecnologica del sistema informativo e Cartella Clinica Elettronica.

BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

Valorizzare l'esperienza dell'Associazione con lo scopo di rendere la prassi clinica più adeguata ai bisogni dei bambini e dei ragazzi.

- Presa in carico di patologie complesse;
- tipizzazione del ciclo diurno continuo;
- definizione di PDTA per le patologie più rilevanti;
- analisi di outcome degli esiti dei percorsi riabilitativi;
- presidio regionale per orientare le linee sanitarie e sociosanitarie.

PRESENZA SUL TERRITORIO

Favorire la diffusione sul territorio dei contenuti della missione specifica dell'Associazione.

- Diffondere la cultura della riabilitazione e dell'agire solidale;
- stimolare la responsabilità di persone e Istituzioni;
- valorizzare gli operatori come collaboratori nella realizzazione della missione.

GARANTIRE IL FUTURO DELL'ASSOCIAZIONE

Favorire una presa di coscienza diffusa sul tema della sostenibilità, in modo che tutta l'organizzazione sia coinvolta nelle azioni tese al recupero dell'equilibrio economico.

- Controllo di gestione;
- promozione di ambiti capaci di generare ricavi e contributi svincolati dall'Ente Pubblico;
- ottimizzazione delle risorse impegnate;
- revisione del ruolo del management impegnato nei processi gestionali.

COMUNICAZIONE INTERNA ED ESTERNA

Potenziare la visibilità delle attività e della vita dell'Associazione.

- Riorganizzazione dei settori dedicati dando alla comunicazione sempre più sistematicità, unitarietà ed efficacia;
- mantenere l'adeguatezza e l'attualità degli strumenti di comunicazione e fund raising.

SOLIDARIETA' E CORRESPONSABILITA'

Supportare ogni proposta utile a diffondere la corresponsabilità solidale tra tutti coloro che si sentono impegnati nella missione specifica dell'Associazione.

- Valorizzare le specificità dei servizi di ogni Polo e Sede;
- favorire la collaborazione tra Poli e Sedi e la capacità di "fare squadra" tra gli operatori.

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

Verificare l'adeguatezza degli strumenti organizzativi adottati per sostenere l'impegno dell'Associazione.

- Verificare l'efficacia della Struttura Organizzativa;
- promuovere la disponibilità al cambiamento per affrontare le sfide dell'ambiente esterno;
- sviluppare modelli di servizio efficienti, sostenibili e compatibili con i bisogni degli utenti;
- diffondere la cultura del lavoro per obiettivi.

LA PRESENZA IN ITALIA

LOMBARDIA

Bosisio Parini (LC)
Carate Brianza (MB)
Castiglione Olona (VA)
Cislago (VA)
Como
Endine Gaiano (BG)
Lecco
Mandello del Lario (LC)
Ponte Lambro (CO)
Sesto S. Giovanni (MI)
Vedano Olona (VA)

FRIULI VENEZIA GIULIA

Pasian di Prato (UD)
San Vito al Tagliamento (PN)

VENETO

Conegliano (TV)
Mareno di Piave (TV)
Oderzo (TV)
Padova
Pieve di Soligo (TV)
San Donà di Piave (VE)
Treviso
Vicenza

LIGURIA

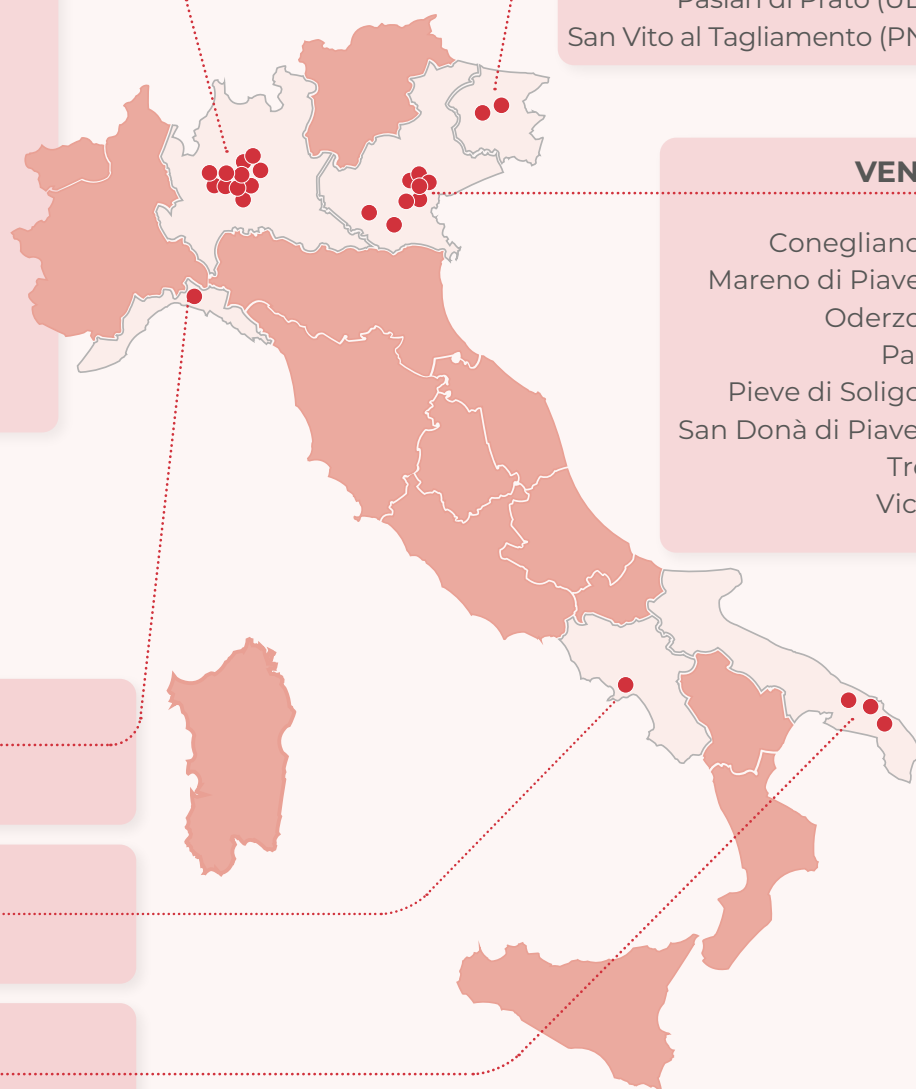
Varazze (SV)

CAMPANIA

Cava de' Tirreni (SA)

PUGLIA

Brindisi
Ostuni (BR)
Lecce



E NEL MONDO INSIEME A OVCI

BRASILE	Santana
CINA	Pechino
ECUADOR	Esmeraldas
MAROCCO	Rabat
SUDAN	Khartoum
SUD SUDAN	Juba



LE PERSONE

I NOSTRI OPERATORI

Valori e professionalità

La Nostra Famiglia ha un carisma e una visione antropologica che sono all'origine della sua costituzione. 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.



110
MEDICI



235
INFERMIERI E
OPERATORI
SOCIOSANITARI



1050
RIABILITATORI



154
PSICOLOGI,
PSICOMETRISTI



43
ASSISTENTI
SOCIALI



65
INSEGNANTI
PEDAGOGISTI E
FORMATORI



497
PERSONALE
AMMINISTRATIVO
DI SUPPORTO



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

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

Le iniziative formative riguardano 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 **multi operatori sono docenti nelle attività formative.**

Aree formative

Comunicazione; Economica e Amministrativa; Organizzazione; Medico-Sanitaria; Nuove tecnologie e Informatica; Pedagogico Educativa e Didattica; Psicologica e Relazionale; Riabilitazione; Ricerca; Sociale e Assistenziale; Formazione obbligatoria.

Accreditamenti

Regione Lombardia Settore con Certificazione di Qualità UNI EN ISO 9001; Provider ECM - CPD della Regione Lombardia; Agenzia autorizzata CNOAS; Ente Accreditato e qualificato dal MIUR per la formazione del personale della scuola.

Formazione del personale

Programmazione personalizzata; Expertise dei docenti; Metodologia attiva; Monitoraggio della qualità; Restituzione dei risultati.

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	35	126,5	2.809
Formazione Continua Aziendale	18	72	345
Formazione Continua per operatori esterni	4	25,5	203
TOTALE	57	224	3.357



LA FORMAZIONE A DISTANZA: UN'OPPORTUNITÀ IN TEMPO DI PANDEMIA

Corsi FAD aziendali di aggiornamento obbligatorio per lavoratori ai sensi dell'art. 37 comma 6 del D. Lgs 81/08: "Gestione del rischio biologico nel contesto dell'emergenza COVID-19: Misure di prevenzione e controllo delle infezioni".

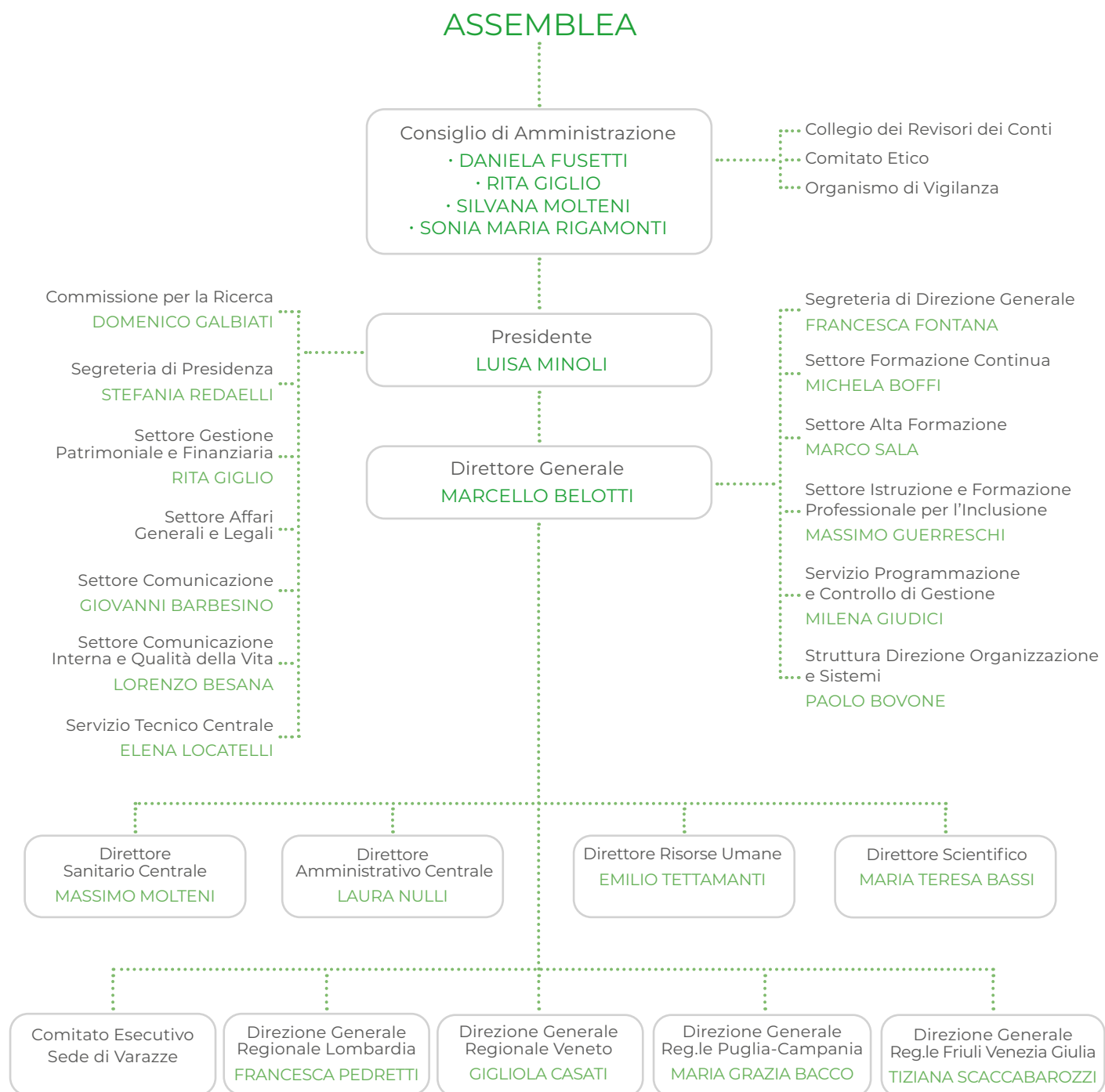
Obiettivi

- fornire un aggiornamento sul rischio biologico relativo alla pandemia in corso da SARS-CoV-2;
- fornire conoscenze teoriche ed indicazioni operative, facendo riferimento alle più consolidate evidenze scientifiche ad oggi disponibili: i principi di base della prevenzione e controllo delle ICA (Infezioni Correlate all'Assistenza) in particolare le precauzioni standard.

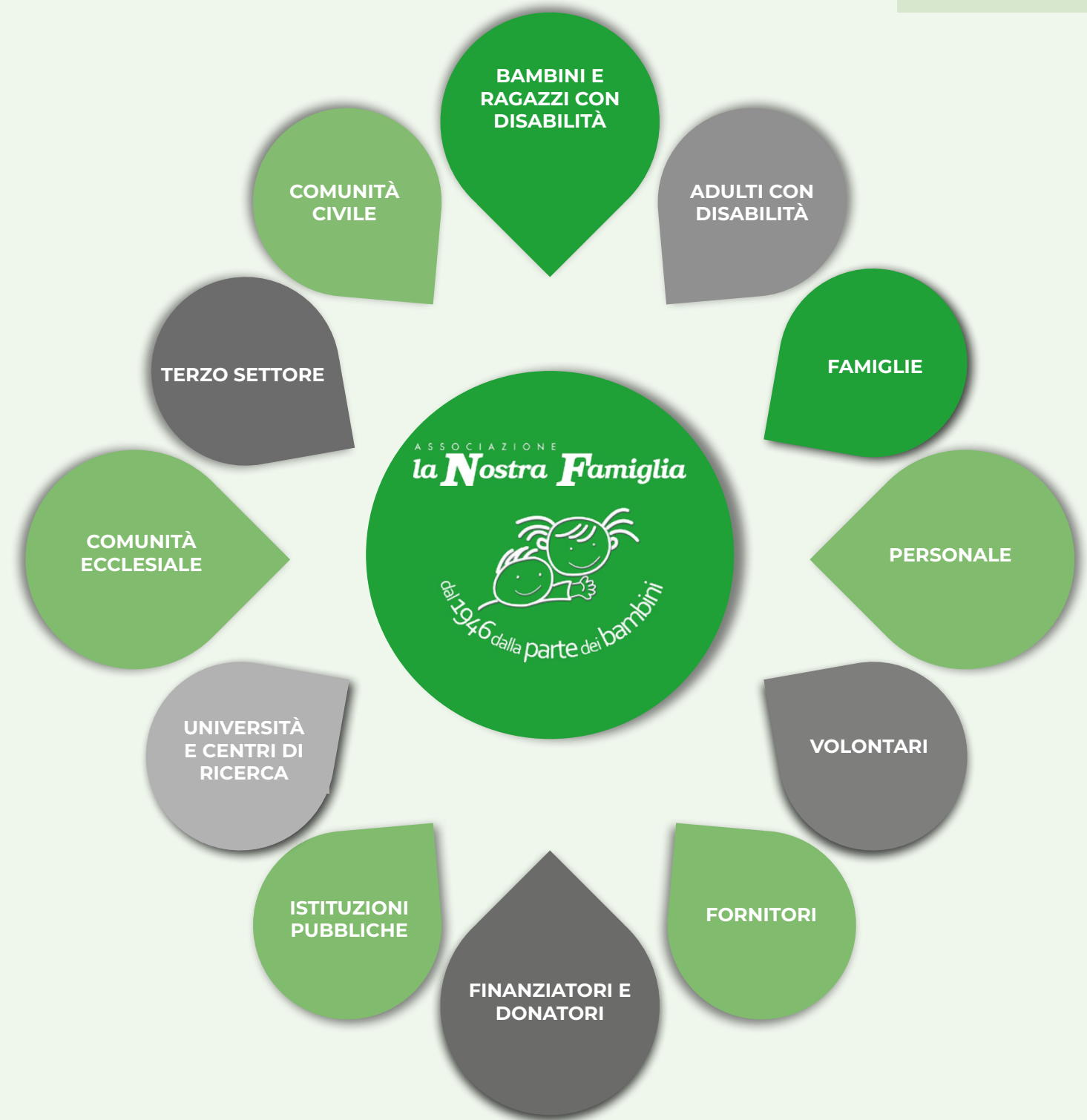
4 percorsi formativi differenziati in base alla professionalità e al setting di attività degli operatori per una formazione quanto più possibile vicina alle problematiche quotidiane in tempo di pandemia.

Operatori partecipanti n.2303

IL MODELLO ORGANIZZATIVO



I NOSTRI STAKEHOLDER





L'ATTIVITÀ

CURA E RIABILITAZIONE

La 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 crescita umana e spirituale. La qualità del progetto riabilitativo viene garantita da alti livelli di personalizzazione, professionalità, umanità, scientificità, favorendo l'integrazione del bambino o del ragazzo nella propria comunità di appartenenza.

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

Attività ospedaliera

L'attività ospedaliera viene realizzata presso la sezione scientifica dell'Associazione, l'IRCCS Eugenio Medea, un istituto con riconoscimento in medicina della riabilitazione specializzato in neuroriabilitazione: i 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.

LOMBARDIA - SEDE DI BOSISIO PARINI

Area Neurofisiatrica

- U.O.C. Riabilitazione specialistica patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva
- U.O.C. Riabilitazione specialistica - cerebrolesioni acquisite
- U.O.C. Riabilitazione funzionale
 - Unità Semplice Riabilitazione neuromotoria
 - Unità Semplice Riabilitazione infantile post-chirurgica
- U.O.C. Riabilitazione neuroncologica e neuropsicologica
- U.O.C. Riabilitazione malattie neuromuscolari

Area di Psicopatologia dello Sviluppo

- Polo Regionale di Neuropsichiatria Infantile - Centro Regionale ADHD
- Unità Operativa Riabilitazione Specialistica - Disturbi del Neurosviluppo
- Centro Regionale Autismo - Centro NIDA
- Unità Operativa psicofarmacologia e psicoterapia dello sviluppo
- Centro Residenziale Terapeutico-Riabilitativo per minori con disturbi del neuro-sviluppo e disabilità complessa

Le attività cliniche e riabilitative sono erogate attraverso le seguenti modalità:

- Ricovero (Tempo Pieno - Day Hospital)
- Macro Attività Ambulatoriale Complessa (MAAC)
- Ambulatori Specialistici

2.957
BAMBINI
E RAGAZZI
RICOVERATI



- 1.249** Lombardia
- 1.454** Veneto
- 254** Puglia

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0 - 3 anni	340
4 - 8 anni	643
9 - 13 anni	618
14 - 18 anni	451
19 - 25 anni	258
26 - 50 anni	392
> 51 anni	255

34.987
GIORNATE
DI DEGENZA
IN RICOVERO
ORDINARIO



- 21.171** Lombardia
- 8.135** Veneto
- 5.681** Puglia



VENETO - SEDI DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

Unità Operativa Complessa per le Gravi Disabilità in Età evolutiva (UGDE)

Unità Operativa per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)

All'interno di queste operano le seguenti Strutture Organizzative Semplici (SOS):

- Riabilitazione Neuromotoria
- Epilessia e Neurofisiologia Clinica
- Psicopatologia

Le attività cliniche e riabilitative sono erogate attraverso la seguente modalità:

- Ricovero (Tempo Pieno - Day Hospital)

PUGLIA - SEDE DI BRINDISI

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

Le attività cliniche e riabilitative sono erogate attraverso la seguente modalità:

- Ricovero (Tempo Pieno)

FRIULI VENEZIA GIULIA - SEDI DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO E PASIAN DI PRATO

Attività ambulatoriale specialistica nell'ambito delle seguenti specialità clinico-riabilitative:

San Vito al Tagliamento: neuropsichiatria infantile, neurofisiopatologia infantile, otorinolaringoiatria, fisiatria, psicologia clinica, psicopatologia e disturbi del neurosviluppo, riabilitazione neuropsicologica.

Pasian di Prato: neuropsichiatria infantile, oftalmologia e neurooftalmologia pediatrica, fisiatria, psicologia clinica, psicopatologia e disturbi del neurosviluppo, riabilitazione neuropsicologica.

Le attività di tipo diagnostico-valutativo sono erogate attraverso le seguenti modalità:

- Pacchetti Ambulatoriali Coordinati Complessi (PACC)
- Ambulatori Specialistici.

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI	PAZIENTI
MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.111
MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	734
MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	112

Attività extraospedaliera

L'attività extraospedaliera è rivolta a **sogetti in età evolutiva con disabilità congenite o acquisite**, al fine di curarne lo sviluppo e migliorarne le capacità funzionali.

È realizzata in **25 Centri/Presidi di Riabilitazione presenti in tutta Italia**. Di questi, 7 erogano solo prestazioni in forma ambulatoriale; 13 oltre alle prestazioni ambulatoriali erogano prestazioni a Ciclo Diurno Continuo, per il trattamento riabilitativo intensivo; 3 offrono anche prestazioni residenziali.

Interventi riabilitativi prevalenti: fisioterapia, logopedia, psicomotricità, terapia occupazionale, riabilitazione neurovisiva, riabilitazione neuropsicologica, attività psicoeducativa e psicopedagogica, psicoterapia, sostegno alle famiglie.

UTENTI PER TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO	NUMERO
Residenzialità	129
Ciclo diurno continuo	2.382
Attività ambulatoriali	16.367

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE	PAZIENTI
Autismo	1.911
Difficoltà di apprendimento in bambini con fragilità dello sviluppo neurocognitivo	1.052
Difficoltà di sviluppo neuropsicomotorio	782
Disabilità intellettive	2.159
Disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento (dislessia, discalculia e disortografia)	4.470
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)	792
Esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite	505
Ipoacusia, sordità infantile e disabilità da deficit visuo-percettivi	220
Malattie neuromuscolari e neurodegenerative	476
Malattie rare, encefalopatie epilettiche, sindromi genetiche, malformazioni congenite del sistema nervoso ed epilessia	1.273
Malformazioni congenite del sistema muscolo-scheletrico	737
Patologie ortopediche e reumatiche	728
Paralisi Cerebrali Infantili	874
Problemi emotivi dell'infanzia	933

20.259
PERSONE IN
CARICO



7.428 Lombardia

6.857 Veneto

3.134 Friuli Venezia Giulia

1.906 Puglia

654 Liguria

280 Campania

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0 - 3 anni	1.227
4 - 8 anni	6.385
9 - 13 anni	6.713
14 - 18 anni	3.210
19 - 25 anni	404
26 - 50 anni	597
> 51 anni	1.723

33.854
GIORNATE DI RESIDENZIALITÀ

189.593
GIORNATE IN CICLO DIURNO
CONTINUO

3.237
VISITE NEUROLOGICHE E NEURO-
PSICHIATRICHE (IN CONVENZIONE)

637
VISITE FISIATRICHE (IN CONVEN-
ZIONE)

478.022
PRESTAZIONI AMBULATORIALI

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

La missione dell'attività di formazione è garantire l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo dei ragazzi ospiti dei Centri di riabilitazione, in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo e con l'obiettivo di orientare e favorire il loro inserimento lavorativo.

L'attività formativa si fonda su tre principi cardine:

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

La Nostra Famiglia offre un servizio scolastico per i bambini e i giovani ospitati in forma di Ciclo Diurno Continuo o di residenzialità, grazie a convenzioni con gli Uffici Scolastici Regionali o Provinciali.

L'intervento didattico viene condiviso con l'équipe multidisciplinare di ogni Centro di Riabilitazione e l'apporto degli insegnanti si integra con quello del personale riabilitativo, educativo e di assistenza.

Nel 2020 il percorso di formazione e istruzione per bambini e ragazzi non si è interrotto, nonostante la pandemia. In collaborazione con gli Istituti Scolastici del territorio, sono state attivate lezioni a distanza per singoli bambini o piccoli gruppi per permettere la continuità del processo di apprendimento e per tentare di colmare la solitudine e la fatica relazionale che la situazione pandemica ha determinato.

- **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.
- **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 i ragazzi in età dell'obbligo scolastico per i quali è previsto un ricovero superiore alle due settimane.
- **Corsi di formazione professionale** per l'integrazione nei Centri di Bosisio Parini, Conegliano, S. Vito al Tagliamento.
- **Progetti speciali per l'integrazione**, grazie ai quali i bambini svolgono l'attività didattica presso le scuole del territorio e l'attività riabilitativa ed educativa presso i centri di riabilitazione.

A Bosisio Parini, Castiglione Olona e Como è presente uno Sportello Lavoro che realizza percorsi di orientamento e collocamento al lavoro di persone con disabilità.

COVID e distanziamento sociale: il disagio psicologico nei bambini con disabilità e nelle loro famiglie.

Fatica nei genitori, ansia e aggressività nei bambini ma anche tante risorse inaspettate. Lo studio del Medea su 1.500 famiglie in tutta Italia grazie all'indagine RADAR.

Gli studi confermano che il distanziamento sociale disposto in situazioni di emergenze pubbliche si associa ad un incremento di problemi di salute mentale. Tuttavia **non ci sono ricerche che abbiano esaminato l'incidenza di manifestazioni di disagio psicologico nei bambini con disabilità e nelle loro famiglie.**

"I bambini sono i grandi dimenticati di questa pandemia: **i bambini con disabilità o bambini con condizioni esistenziali particolari come quelli con autismo o con disabilità dello sviluppo intellettivo sono addirittura completamente scomparsi dai RADAR**", spiega Massimo Molteni, Direttore Sanitario della Nostra Famiglia.

Ecco il perché dell'indagine RADAR, coordinata da Rosario Montiroso, responsabile del Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo, e da Gianluigi Reni, responsabile dell'Area in tecnologie applicate. L'indagine si è svolta agli inizi di aprile, nel momento peggiore dell'epidemia, e **la numerosità totale dei dati raccolti riguarda 1472 genitori e 1630 bambini e ragazzi.** "Abbiamo voluto capire come le famiglie hanno vissuto questa esperienza e quali sono i fattori di rischio e di protezione che si associano ai livelli di stress nei bambini e nei genitori", spiega Rosario Montiroso. "Le tecnologie su cui l'Associazione ha tanto investito con numerosi programmi di ricerca ci hanno permesso **di attivare l'indagine con una organizzazione alle spalle che ha lavorato in modo completamente virtuale**", sottolinea Gianluigi Reni.

I figli: problemi di attenzione, ansia e aggressività

Lo studio ha preso in esame bambini con disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, deficit motori, disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva. Il 35% dei bambini del campione ha un'età compresa tra i 7 e i 10 anni, il 28% tra i 4 e i 6 anni, il 9% tra 0 e 3 anni. **I ricercatori hanno riscontrato nei bambini di tutte le età un incremento significativo di alcuni "comportamenti problema"**, indice di una maggiore difficoltà di regolazione delle emozioni: per un terzo dei bambini sono mediamente aumentati i *comportamenti di ritiro, i comportamenti ansioso-depressivi, i problemi di attenzione e i comportamenti aggressivi.*

I genitori: sopraffatti ma non arrabbiati

La fotografia dello studio è piuttosto variegata. Certo, i genitori si sentono mediamente **più sopraffatti e sovraccaricati nel proprio ruolo genitoriale. L'indagine tuttavia ha messo in luce, oltre agli elementi di stress, anche strategie di adattamento alla situazione:** per affrontare il periodo di emergenza sono stati decisivi alcuni fattori, come le **caratteristiche psicologiche, le capacità individuali, le abilità della persona di ricorrere all'aiuto della famiglia e della rete sociale esterna.**

“

Speriamo si possa gettare un fascio di luce sulla condizione di questi bambini e delle loro famiglie, utili anche nel dopo pandemia per sviluppare una rinnovata azione di attenzione da parte delle istituzioni pubbliche. Non ci si salva da soli e solo insieme pubblico e terzo settore possono trovare le giuste sinergie per continuare a camminare in modo rinnovato.

”

Massimo Molteni
Direttore Sanitario
La Nostra Famiglia

RADAR (EspeRienze nell'emergenza COVID-19 nei bAmbini con disabilità e nei loro genitoRi)

Rosario Montiroso, Eleonora Mascheroni, Elena Guida, Caterina Piazza, Maria Enrica Sali, Massimo Molteni, Gianluigi Reni.

701 BAMBINI

FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

268 RAGAZZI

FREQUENTANO I CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

373 PERSONALE

DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPENSIVI



SPORTELLO LAVORO: 17 GIOVANI CON DISABILITÀ AL LAVORO CON BENNET

Una collaborazione tra i supermercati Bennet e lo Sportello Lavoro La Nostra Famiglia ha dato vita al progetto **Disabili al lavoro: inclusione, formazione e sviluppo** con l'obiettivo di innescare una catena virtuosa e inserire figure professionali nel mondo lavorativo.

Nello specifico sono stati inseriti 17 lavoratori negli Ipermercati Bennet delle province di Lecco, Como, Monza e Brianza ed ora è in corso una prima sperimentazione anche sul territorio di Brescia e Novara.

Si tratta di **giovani alle prime esperienze lavorative**, che provengono da percorsi di formazione e riabilitazione presso i centri de La Nostra Famiglia di Bosisio, Castiglione Olona e Como e di ragazzi segnalati dai servizi del territorio, in forza della comune partecipazione alla rete dei servizi provinciali, come nel caso della Provincia di Como.

Sostegno sociale per le famiglie

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 attivando reti a sostegno delle famiglie che hanno maggiori difficoltà economiche.
- **Centro 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.
- **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 incontri interreligiosi.

Centri per giovani e adulti

A Como, Mandello del Lario, Endine Gaiano, Mareno di Piave e Oderzo 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.

GIOVANI ADULTI PRESSO I CENTRI

- 32 Como
- 16 Mandello del Lario
- 7 Endine Gaiano
- 31 Mareno di Piave
- 42 Oderzo

Il grado di soddisfazione delle persone

Nel 2020, nell'ambito del "Progetto di Missione", è stato somministrato alle famiglie il 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 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. Nonostante il periodo di pandemia, hanno partecipato all'indagine 1.511 famiglie con figli in carico ai vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione.

Relativamente agli aspetti della missione emerge che il 58% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione porti ad un approfondimento dei valori umani e spirituali.

Formazione cristiana della persona con disabilità

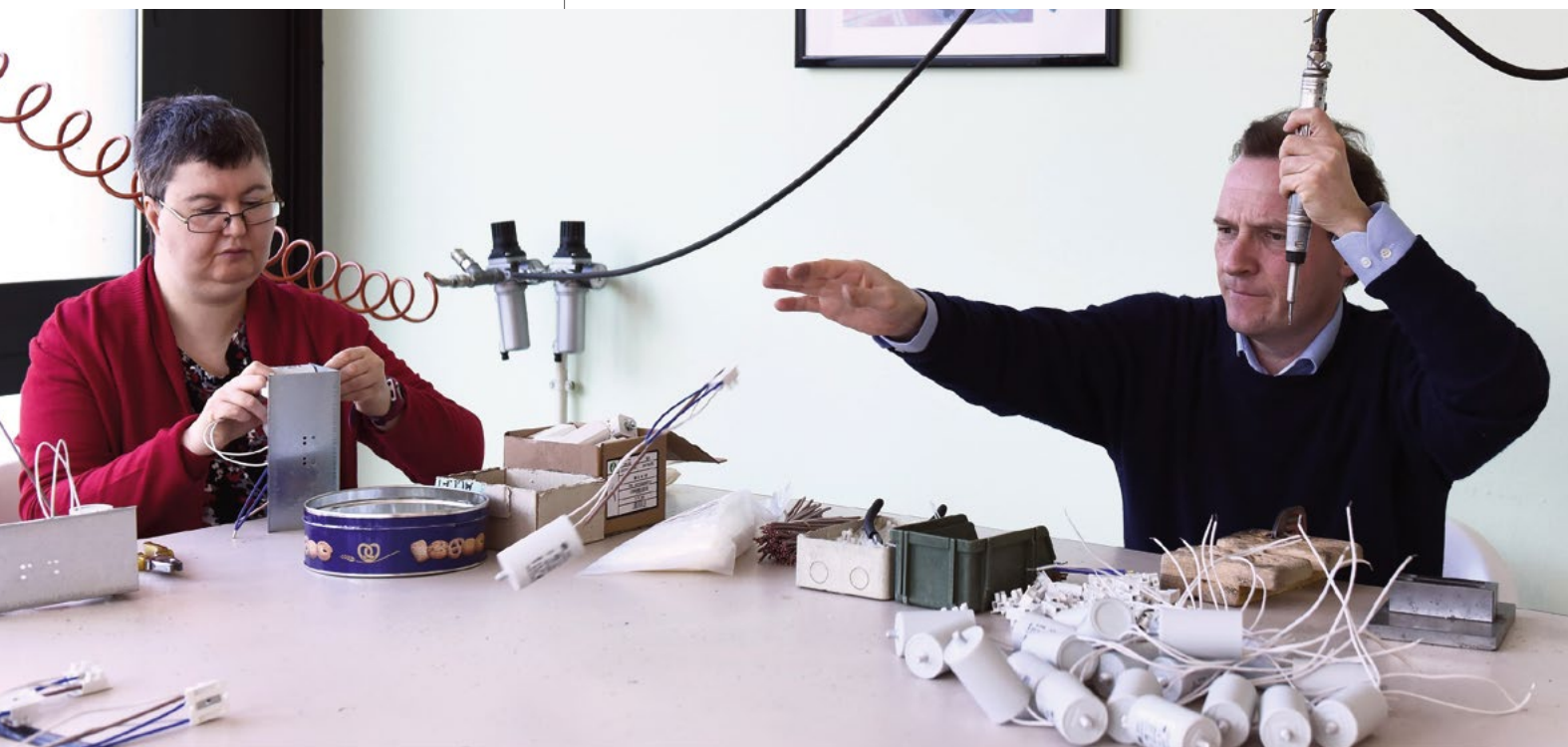
La Nostra Famiglia, attraverso alcuni operatori e in collaborazione con gli uffici catechistici diocesani, regionali e con quello nazionale, si impegna nella ricerca e creazione di strumenti capaci di parlare attraverso un linguaggio comprensibile a tutti, in un'ottica inclusiva, affinché a nessuno manchi la gioia di incontrare e conoscere Gesù. La catechesi proposta ai bambini e ai ragazzi con disabilità è un dono che arricchisce tutta la Chiesa di una fede grande testimoniata attraverso piccoli gesti concreti.

Significativa è la formazione che gli operatori svolgono nelle singole diocesi per consegnare ai catechisti suggerimenti efficaci per accompagnare i bambini e i ragazzi verso i sacramenti dell'iniziazione cristiana.

CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

- 96 % SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO
- 93 % MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA
- 97 % ACCOGLIENZA RICEVUTA
- 96 % ASCOLTO RICEVUTO
- 97 % CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO
- 93 % INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI
- 78 % INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO
- 95 % COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine anche 177 adulti. Il 97 % è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 95 % è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, il 95 % per l'ascolto ricevuto, mentre il 58 % ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.



RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA



118

RICERCHE EFFETTUATE

161

PUBBLICAZIONI
SU RIVISTE INDICIZZATE

610,18

*IMPACT FACTOR
NORMALIZZATO

77

RICERCATORI

*L'Impact Factor è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento considerato, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è pertanto un indicatore della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento. La normalizzazione dell'I.F. si basa su criteri stabiliti dal Ministero della Salute nel tentativo di risolvere il problema della disomogeneità del peso dell'I.F. tra le varie discipline.

Missione dell'attività di ricerca scientifica è sviluppare conoscenze e competenze volte a prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali; limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale; mettere a disposizione nuove prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale.

L'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**.

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

L'Istituto, nel 2020, ha proseguito nella innovazione 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.
- una impostazione "etica" delle ricerche, fondata soprattutto sull'attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente e senza rincorrere il "risultato ad ogni costo".

Il nostro impegno nella ricerca sul COVID in ambito psicologico e biomedico

Nel 2020, la ricerca dell'Istituto ha affrontato le problematiche socio-psicologiche dei bambini e delle loro famiglie poste dalla pandemia con l'indagine RADAR - EspeRienze nell'emergenza COVID-19 nei bAmbini con disabilità e nei loro genitoRi - sviluppata su 1472 genitori e 1630 bambini e ragazzi. Nell'indagine si è cercato di capire come le famiglie hanno vissuto questa esperienza e quali sono i fattori di rischio e di protezione che si associano ai livelli di stress nei bambini e nei genitori (vedi articolo a pagina 20).

Sempre in ambito di ricerca sul COVID-19, ci sono 2 progetti finanziati dalla Fondazione Cariplo e dalla Fondazione Regionale lombarda della ricerca Biomedica riguardanti aspetti strettamente molecolari delle proteine virali e la modalità di infezione.

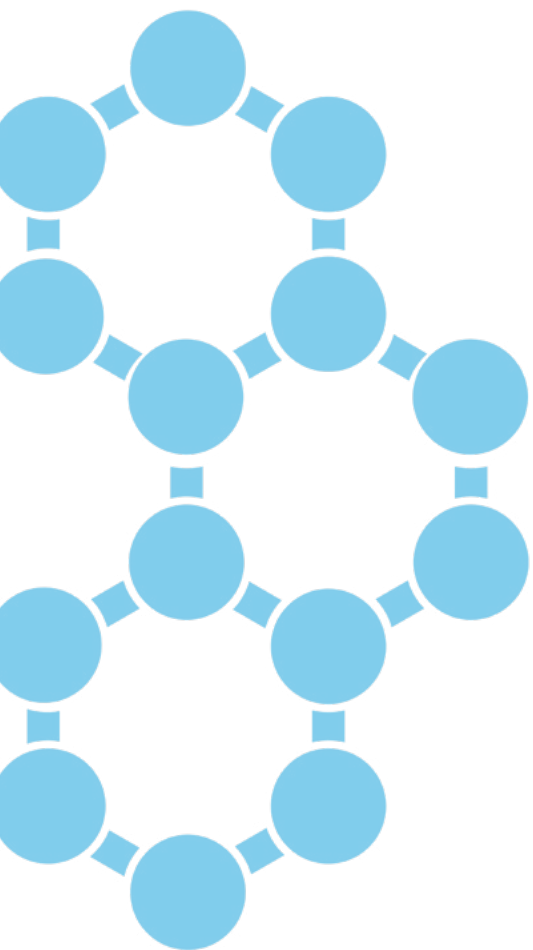
Aree di ricerca

- **Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva in ambito riabilitativo** (neuropatologia, neurofisiopatologia e riabilitazione).
- **Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio ambientale 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 con studi di follow up di un'ampia coorte di pazienti.**
- **Interventi precoci e nuove tecnologie per i disturbi dello spettro autistico.**
- **Studio dello sviluppo neuropsicologico** in bambini a rischio evolutivo.
- **Implementazione di interventi precoci di riabilitazione motoria funzionale** in bambini con cerebrolesione acquisita.
- **Patologie neurologiche e neuropsichiatriche rare, studio clinico neuroradiologico e di follow up per il monitoraggio dell'outcome degli interventi riabilitativi.**
- **Genetica delle patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo, studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali.**





45 COLLABORAZIONI
CON ENTI DI RICERCA,
UNIVERSITÀ NAZIONALI
E INTERNAZIONALI

11 CONVENZIONI
CON SCUOLE DI SPECIALITÀ

57 CONVENZIONI
PER TIROCINIO FORMATIVO
CON UNIVERSITÀ

Partecipazioni a reti nazionali e internazionali

- ARCA Global** - Rare autosomal recessive ataxias initiative
- ARTIC** - Advanced Robotic Therapy Integrated Centers
- BIL GROUP** - Bicocca Language Group
- CBCD** - Cerebellar Brainstem Congenital Disorders
- CCA Study Group** - Gruppo di Studio sulle Anomalie del Corpo Calloso
- Cluster SCC** - Fondazione Cluster Tecnologie per le Smart Cities & Communities Lombardia
- Cluster TAV** - Fondazione Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di Vita
- DIH-HERO** - Digital Innovation Hub Healthcare in Robotics
- ENIGMA** - Ataxia: Global network for neuroimaging in ataxias
- EPTRI** - European Paediatric Translational Research Infrastructure
- FONDAZIONE IMAGO7** - Consortium for scientific research in the field of magnetic resonance (MR) at ultra-high static field
- GENLANG** - Genetics of Language
- GIPCI** - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili
- HASKINS Global Literacy Hub** - Organizzazione internazionale e interdisciplinare per il sostegno all'alfabetizzazione
- ICNF: Italian Clinical Network for FSHD** (facio scapulo humeral dystrophy)
- Italian Network for DMD** (Duchenne Muscular Dystrophy)
- Italian Network for LGMD** (Limb Girdle Muscular Dystrophy)
- Italian CMD Network** (Italian Congenital Muscular Dystrophy)
- IRCS** - International Research Consortium for the Corpus Callosum and cerebral Connectivity
- MULTIMIND** - The Multilingual Mind - international, multidisciplinary and multisectorial training network on multilingualism
- NEUROLIPID** - Neurolipid Research Foundation
- Neuro-MIG NETWORK** - European Network on Brain Malformations
- NEUROMI** - Milan Center for Neuroscience
- NIDA** - Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico
- Rete di Riabilitazione AIEOP** - (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica)
- RETE IDEA** - Rete Italiana salute Dell'età Evolutiva
- Rete ITASMAc** che si occupa della creazione di un registro di storia naturale dei bambini con SMA
- Rete Malattie Rare della Regione Puglia** (IRCCS Medea Brindisi Presidio Rete Nazionale - PRN)
- RETE RIN** - Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione
- SCENE** - Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment Group
- SIMFER-SINPIA** - Gruppo di lavoro sull'early intervention
- Treat-HSPnet /HSP-PBP** - European network for hereditary spastic paraplegias and related disorders
- TREAT-NMD** - Neuromuscular Disorders Network

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 nel tempo 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, il **Nirvana**, un altro ambiente virtuale immersivo per la riabilitazione, lo **you Grabber** per la riabilitazione della mano ed il **WRIST robot** per la riabilitazione del polso, la **stampa 3D** di ortesi.

Dal 2019, è operativo **AstroLab**, il **primo laboratorio di riabilitazione hi-tech** in Italia che mette a disposizione dei piccoli pazienti spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco, grazie a tecnologie all'avanguardia e ad ambienti dall'aspetto futuristico.

Biblioteca scientifica

La pandemia è un'esperienza che ha coinvolto anche la biblioteca dell'Istituto che ha dovuto adattarsi a una situazione nuova e in continua evoluzione. **La disponibilità di servizi e risorse della biblioteca** (ejournal, ebook, banche dati bibliografiche, ecc.) **24h su 24, 7 giorni su 7 si è rivelata un'arma importante** che le ha consentito, anche a porte chiuse, di continuare ad essere presente nell'attività dell'istituto, supportando i propri utenti nelle loro attività di diagnosi clinica, ricerca e studio.

La prima iniziativa in cui la biblioteca si è impegnata è stata infatti quella di promuovere l'accesso remoto a tutte le risorse acquisite tramite la rete Biblosan, tanto che **nel mese di marzo 2020 il numero di ricercatori con accesso remoto alla biblioteca digitale è passato da 106 a 139 unità**. In secondo luogo ha svolto un'intensa opera di promozione sia dei propri servizi, soprattutto di reference in modalità virtuale, sia di tutte le risorse accessibili da remoto, attraverso numerosi post pubblicati nella rete intranet dell'istituto.

In risposta a tale campagna di promozione di risorse e servizi digitali, i dati di utilizzo sono aumentati, perfettamente in linea con gli incrementi registrati anche dalla rete Biblosan che ha visto, per esempio, crescere il numero di pdf scaricati di circa un milione di download nel 2020 rispetto allo stesso periodo del 2019.



AVVIATA LA CREAZIONE DI UN CENTRO REGIONALE DI RISORSE BIOLOGICHE

Si chiama HI-BAD e consentirà una gestione efficace dei dati clinici, integrando le informazioni disponibili presso le diverse strutture sanitarie e di ricerca, con l'obiettivo di utilizzare tali dati nella clinical research, anche con il supporto di strumenti di Artificial Intelligence (AI) e Machine Learning.

Il progetto, di cui l'IRCCS Medea è partner, è risultato uno dei migliori 11 progetti ammessi nell'ecosistema salute e life science al bando regionale lombardo "Call HUB ricerca e innovazione".

L'obiettivo di HI-BAD è la costruzione di un sistema integrato di raccolta di campioni biologici e dati clinici per la ricerca biomedica, supportato da servizi biotecnologici e digitali ai massimi livelli di qualità.



ALTA FORMAZIONE

CORSI DI LAUREA

377



iscritti ai corsi di laurea nell'anno accademico 2020/2021

227 a Bosisio Parini - **150** a Conegliano

132 Primo anno

130 Secondo anno

115 Terzo anno

102 LAUREATI
NELL'ANNO 2020
65 a Bosisio Parini
37 a Conegliano

94 DOCENTI OPERATORI
DE LA NOSTRA FAMIGLIA
73 a Bosisio
21 a Conegliano

110 DOCENTI UNIVERSITARI
93 a Bosisio
17 a Conegliano

19 SPECIALIZZANDI

195 TIROCINANTI

5 STUDENTI ALTERNANZA
SCUOLA/LAVORO

2 DOTTORANDI

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 impegnata a promuovere corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti con elevate competenze tecniche e valoriali al servizio della persona.

La nostra offerta formativa comprende:

- **Formazione universitaria:** Corsi di laurea delle professioni sanitarie della riabilitazione dell'Università degli Studi di Milano e di Padova attivi presso le sedi didattiche dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini e Conegliano.
- **Dottorati di Ricerca e Corsi di Specializzazione** in collaborazione con diverse Università.
- **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 fisioterapia) e in psicologia. Ospita inoltre studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori per i percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento (ex 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 neuroriabilitazione e delle scienze biomediche.

Corsi di laurea

A **Bosisio Parini** è presente una sede didattica dell'Università degli Studi di Milano, per i seguenti Corsi di Studio:

- 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** è presente una sede didattica dell'Università degli Studi di Padova, per i seguenti Corsi di Studio:

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

Emergenza sanitaria da diffusione del coronavirus SARS-CoV2

Nel 2020, tutte le attività di alta formazione sono state condizionate dall'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia da coronavirus SARS-CoV2. Seguendo le normative dettate dall'Associazione e dai decreti dei rispettivi Rettori, per molti mesi le attività didattiche si sono svolte in modalità DAD, sia asincrona che sincrona.

Anche le sessioni degli esami e delle lauree si sono svolte secondo le normative che, nell'anno, sono state definite.

Generalmente tutte le attività didattiche sono state implementate coerentemente con la programmazione.

Soltanto i tirocini professionalizzanti hanno subito dei cambiamenti significativi che hanno inevitabilmente condizionato la preparazione "sul campo" degli studenti.

Una nota particolare merita l'organizzazione del **Master Universitario RehabTech** organizzato dal Politecnico di Milano con la collaborazione, oltre che dell'IRCCS Medea-La Nostra Famiglia, anche della Fondazione don Gnocchi, il Centro di Riabilitazione Villa Beretta e la Scuola Sant'Anna di Pisa.

Nonostante le limitazioni organizzative dovute all'emergenza sanitaria, la partecipazione ha avuto un successo insperato, portando ben 64 professionisti (oltre il doppio del previsto) ad aderire al percorso didattico di alto contenuto tecnologico.



RIABILITAZIONE POST COVID A DOMICILIO: IN VENETO UN PROGETTO SPERIMENTALE

Sostenere i pazienti affetti da Covid-19 anche dopo le dimissioni e accompagnarli a domicilio: è questo l'obiettivo del progetto di continuità della presa in carico **HOME COVID REHAB**, che ha presidiato, attraverso un monitoraggio attivo, il recupero funzionale della persona e delle normali attività della vita quotidiana, promuovendo la ripresa delle attività a domicilio.

Protagonisti di questa esperienza sono stati gli **operatori dell'Azienda Sanitaria di Pieve di Soligo** e gli **studenti del 3° anno del corso di laurea in fisioterapia dell'Università di Padova presso La Nostra Famiglia di Conegliano** che, con docenti e tutor, hanno realizzato filmati per l'utenza resi disponibili nel canale YouTube attivato dall'Università.



IL NOSTRO IMPEGNO TRA RICERCA E CURA

LOMBARDIA

Il Medea è capofila di un progetto europeo innovativo nel campo della salute mentale sul posto di lavoro. Consulenti di progetto anche i soggetti con autismo.



HORIZON 2020: al via la progettazione di MindBot, il cobot amico della salute mentale

Si chiamano cobot e sono i robot che collaborano con l'uomo: sono già una realtà nell'industria 4.0 e con i loro partner umani condividono spazi di lavoro e mansioni. Sinonimo di innovazione tecnologica e digitale, sono colleghi di lavoro autonomi, capaci di interagire e di apprendere. Fin qui tutto bene. Ma quali conseguenze l'uso della robotica potrebbe generare sulla motivazione e sul benessere dei lavoratori? E' da questi interrogativi che è nata l'idea di **progettare MindBot, un robot collaborativo che si accorga dello stato di stress del lavoratore** e di conseguenza modifichi la sua interazione con l'uomo per metterlo più a suo agio.

Il progetto Mental Health promotion of cobot Workers in Industry 4.0, ideato dall'Area di tecnologie applicate dell'IRCCS Medea, **ha vinto un bando europeo Horizon 2020 per la ricerca e l'innovazione**: "puntiamo a sviluppare modelli di impiego lavorativo adeguati alle capacità delle singole persone, utili anche per soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico", spiega Gianluigi Reni, ideatore del progetto e Responsabile dell'area di ricerca in tecnologie applicate del Medea.

Oltre al coordinatore IRCCS Medea, partecipano al progetto l'Università degli Studi di Milano, il Consiglio Nazionale delle Ricerche, l'impresa belga Biorics NV, il centro di ricerca sull'intelligenza artificiale tedesco DFKI, l'Università croata di Rijeka, l'azienda tedesca produttrice di robot Kuka, l'Università tedesca di Ausburg e il Ministero del lavoro croato.

VENETO

L'antivirale verrà testato su 30 soggetti. La ricerca è sostenuta da molte associazioni europee di pazienti.



Atassia di Friedreich: avviato studio clinico con farmaco anti-AIDS

Presso il Polo veneto dell'IRCCS Medea è stato avviato uno **studio clinico per testare sicurezza ed efficacia del trattamento con Etravirina in pazienti con Atassia di Friedreich**, una malattia genetica rara nella cui patogenesi è implicata la deficienza di una proteina, la fratassina.

Il farmaco antivirale - approvato per il trattamento dell'infezione da HIV - ha dimostrato di essere in grado di aumentare la concentrazione di fratassina in modelli animali e cellulari di atassia di Friedreich. Questo studio randomizzato in aperto, il primo sull'uomo con questa patologia e questo farmaco, testerà due concentrazioni, registrando la sicurezza e la capacità di modificare parametri funzionali oggettivi (consumo massimale di ossigeno in prova da sforzo), clinici (punteggi a scale funzionali) e di laboratorio (livelli di RNA della fratassina).

La tollerabilità e l'efficacia dell'Etravirina verranno testate per un anno in un gruppo di 30 soggetti tra i 10 e i 40 anni.

Lo studio è condotto da un team di professionisti e tecnici sotto la supervisione di Andrea Martinuzzi, responsabile clinico-scientifico della ricerca, ed è sostenuto da un consorzio di associazioni di pazienti italiane (Ogni giorno per Emma, Per il sorriso di Ilaria di Montebruno, AISA, Un Petalo per Margherita), spagnole (Babel family) e svizzere (aCHAF).

Individuati i correlati anatomici della dislessia fonologica e superficiale

La dislessia fonologica e la dislessia superficiale sono localizzate in precise aree del cervello, che un gruppo di ricerca italiano è riuscito a identificare grazie a test neuropsicologici somministrati in tempo reale **durante interventi di awake surgery** per la rimozione di tumori cerebrali. Il lavoro, pubblicato sulla rivista scientifica Human Brain Mapping, nasce dalla collaborazione tra il Polo friulano dell'IRCCS Medea, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Integrata di Udine e l'Università di Milano-Bicocca. I correlati anatomici della dislessia fonologica sono stati trovati nella via dorsale dell'emisfero sinistro, includendo l'opercolo Rolandico, il giro frontale inferiore, il giro precentrale, giro sopramarginale, l'insula e parti del fascicolo longitudinale superiore. I correlati della dislessia superficiale coinvolgono invece la via ventrale, includendo il giro temporale medio e inferiore e parti del fascicolo fronto-occipitale inferiore e del fascicolo longitudinale inferiore sinistro.

I ricercatori hanno analizzato le strutture neuroanatomiche che sono alla base della qualità della lettura in un gruppo di 49 pazienti mentre venivano operati da svegli. I pazienti sono stati sottoposti a una sequenza di diversi compiti neuropsicologici, come per esempio comprensione, denominazione di immagini, ripetizione, test percettivi e test motori, memoria, che si alternano e si ripetono continuamente, incluso il compito di lettura di parole e di pseudo-parole, fino alla fine della resezione. "Queste analisi ci hanno dato un'ulteriore conferma di come le funzioni più complesse lavorino in rete, cioè coinvolgano più strutture" spiega Barbara Tomasino, responsabile scientifico del Polo friulano dell'IRCCS Medea.

SMA: al Medea di Brindisi avviato il trattamento con risdiplam

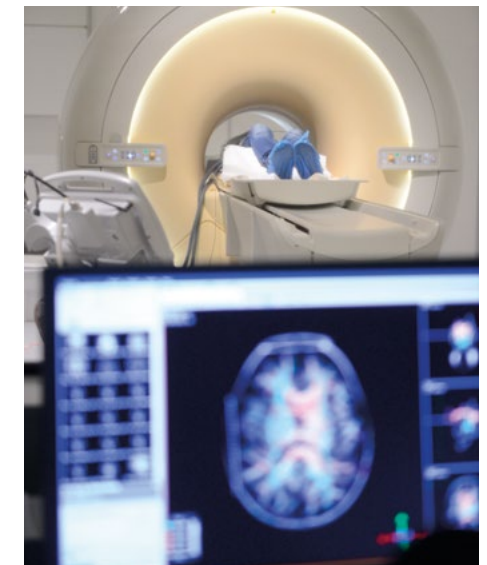
Presso l'IRCCS Medea di Brindisi è a disposizione dei pazienti con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) una nuova opportunità terapeutica: si tratta del risdiplam, primo farmaco orale di tipo genico che agisce sulla proteina SMN, necessaria per la **sopravvivenza e il funzionamento dei motoneuroni**.

"Fino a pochi anni fa la SMA nei casi più gravi poteva essere mortale - spiega Antonio Trabacca, neurologo pediatra, Direttore dell'IRCCS Medea di Brindisi - ma **grazie alla ricerca negli ultimi anni si sono aperte nuove prospettive di trattamento**: dal nusinersen, farmaco di tipo genico con target l'RNA approvato per il trattamento della SMA, al risdiplam, primo farmaco per questa malattia che può essere assunto per via orale, fino ad arrivare alla terapia genica con target il DNA per le forme di SMA 1 entro i 6 mesi di vita".

Il farmaco è stato somministrato a Luisa Rizzo, giovane campionessa nazionale in carica di Drone Racing, una specie di Formula 1 per droni: "si chiama risdiplam, la mia nuova speranza. Vorrei arrivare a svitare il tappo del flacone che lo contiene e sciacquarne la siringa dosatrice... questo per cominciare. Vorrei conservare nel tempo ciò che ho e magari conquistare qualche piccolo grande traguardo, come consumare un pasto senza stancarmi, aprire una cerniera, lavarmi i denti, pettinare i miei capelli lunghi un metro e mezzo e non ultimo... mettermi i miei occhiali da Racing e sollevare in alto la coppa".

FRIULI VENEZIA GIULIA

Lo studio, pubblicato su Human Brain Mapping, è stato condotto con test neuropsicologici somministrati in tempo reale durante la rimozione di tumori cerebrali.



PUGLIA

Primo farmaco orale di tipo genico, è stato somministrato a Luisa Rizzo, campionessa nazionale di Drone Racing.



LA PRIMA RISPOSTA ALL'EMERGENZA SANITARIA

LOMBARDIA

Grazie alle équipes smart la riabilitazione si fa da remoto

Dall'inizio del lockdown gli operatori della Nostra Famiglia sono entrati "virtualmente" nelle case dei piccoli pazienti. Con tante fatiche ma anche risorse inattese.

In seguito all'emergenza Covid e al lockdown dell'8 marzo, i bambini in carico ai centri di riabilitazione della Nostra Famiglia hanno sperimentato una nuova modalità di presa in carico a distanza.

In Lombardia, **nei centri di Bosisio Parini, Lecco, Ponte Lambro, Como, Vedano Olona, Castiglione Olona, Cislago, Sesto san Giovanni e Carate Brianza sono state attivate delle équipes smart per seguire "in remoto" - cioè attraverso piattaforme online - i bambini e le loro famiglie, sotto costante supervisione del responsabile clinico** e, per le situazioni di maggiore fragilità e complessità, con un supporto psicologico ed educativo specializzato, per far fronte alle difficoltà di una lunga permanenza in casa, certamente non usuale e non facile.

Per ogni bambino è stata fatta una valutazione del bisogno e sono state individuate, in costante confronto e collaborazione con i genitori, attività finalizzate alla prevenzione dei danni conseguenti alla forzata interruzione degli interventi riabilitativi in box, personalizzati in base alla conoscenza e alla verifica fatta a distanza della situazione.

"Abbiamo denominato questo articolato sistema di azioni #LaNostraFamigliaÈconTe perché l'impegno riabilitativo dell'Associazione non è venuto meno durante questa pandemia", afferma la Direttrice regionale dei centri lombardi della Nostra Famiglia Francesca Pedretti.

"Questo modo di incontrarsi al PC assume un nuovo valore", precisa la neuropsichiatra Maria Nobile: **"per le famiglie, soprattutto per alcune particolarmente isolate, la sensazione è stata quella di aver trovato la boa a cui aggrapparsi nel mezzo dell'oceano"**; per noi clinici la scoperta di essere capaci, di fronte a un ostacolo così inatteso e sconvolgente, di cambiare in corsa, modificando assetti organizzativi e personali, per continuare ad essere quello che siamo: clinici e terapeuti".

Neoplasie cerebrali: stesso numero di trattamenti con il terapeuta di riferimento

Per quanto riguarda i bambini con neoplasia cerebrale in carico all'**Unità di Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica** di Bosisio Parini, è stato garantito lo stesso numero di trattamenti, effettuati a domicilio e con lo stesso terapeuta di riferimento: "sono modalità che siamo in grado di proporre perché negli ultimi anni abbiamo sviluppato dei programmi utilizzando le tecnologie per ottenere il massimo dalle nostre prestazioni, sia cliniche sia di ricerca scientifica", spiegano le dottoresse Geraldina Poggi e Alessandra Bardoni.

ADHD: training individuali, di gruppo e per i genitori

Anche per l'ADHD **sono state impostate in modalità videoconferenza tutte le attività psicologiche e di psicoterapia** per i bambini e colloqui psicologici con i genitori: "dal lockdown i genitori hanno effettuato terapia psicologica con percorsi di parent training e i bambini con percorsi individuali e di gruppo da remoto", spiegano le psicologhe Laura Vanzin e Valentina Mauri.

Servizio di psicofarmacologia: controlli clinici e monitoraggio delle terapie

Il Servizio di psicofarmacologia ha continuato a garantire controlli clinici e monitoraggio delle terapie a più di **200 bambini e adolescenti con problematiche psicologiche e comportamentali associate a disturbi del neurosviluppo**. Tutta l'attività è stata riprogrammata in remoto. "Questi contatti sono di grande sollievo per le famiglie che hanno dato un feedback molto positivo, in un momento così delicato in cui improvvisamente è venuta a mancare una rete di aiuti come la scuola, i servizi riabilitativi, i supporti educativi" spiega la dottoressa Nobile.

Paralisi Cerebrale Infantile: interventi riabilitativi ma anche gioco

Per i bambini con Paralisi Cerebrale Infantile - attraverso interventi di orientamento e supervisione effettuati in videochiamata con scadenze e tempi concordati con la famiglia - **sono state indicate e monitorate le modalità di utilizzo e posizionamento di ausili, ortesi**, facilitazione degli schemi motori più funzionali al contesto domiciliare, assistenza nella gestione del pasto, della cura di sé, del tempo di gioco.

Autismo: seguiti a distanza 389 pazienti in Lombardia

Dal 9 marzo è stata attivata la gestione in remoto per 389 pazienti ambulatoriali con Disturbo dello spettro autistico: per tutti i bambini è stata fatta una **valutazione del bisogno e sono state individuate attività finalizzate alla organizzazione dei tempi** e dei contenuti personalizzati in base alla conoscenza pregressa di ciascuno. Il tutto in costante confronto e collaborazione con i genitori.

Servizio residenziale per i minori: scuola, giochi e laboratori per rendere l'isolamento meno faticoso

In seguito all'emergenza, 14 ragazzi in carico al Servizio residenziale per minori sono rientrati al proprio domicilio, dove hanno continuato a essere monitorati attraverso l'utilizzo di piattaforme digitali, mentre altri 15 ragazzi, in situazione di forte disagio sociale, sono rimasti presso il Servizio. **Gli educatori hanno preparato una programmazione settimanale di esperienze significative e coinvolgenti**, come concorsi fotografici, laboratori di cucina, attività espressive e manuali, laboratori di informatica. Sono state garantite le attività scolastiche attraverso il contatto da remoto con gli insegnanti.

“

L'impegno riabilitativo dell'Associazione nei confronti dei bambini con disabilità non è venuto meno durante questa pandemia. Vogliamo essere un'unica famiglia competente che si fa vicina ed entra, grazie alla tecnologia e con la massima discrezione possibile, nelle case di queste famiglie, per non lasciare solo nessuno.

”

Francesca Pedretti

Direttrice Generale Regionale
La Nostra Famiglia - Lombardia



A BOSISIO PARINI RICOVERATI PAZIENTI DAGLI ALTRI OSPEDALI

Dal 30 marzo il Polo di Bosisio Parini ha iniziato a ricoverare presso il settimo padiglione pazienti provenienti da altre strutture sanitarie (Istituto Gaetano Pini, Ospedale San Carlo di Milano e Ospedale di Lecco-Bellano), per **favorire una decongestione degli ospedali pubblici ormai quasi interamente dedicati ai casi Covid positivi**. Si tratta di persone anziane, fragili, portatrici di patologie multiple che presso la struttura di Bosisio hanno effettuato la riabilitazione necessaria prima del trasferimento al domicilio.

Sono rimasti operativi due piani di degenza per la neuroriabilitazione e per la riabilitazione funzionale con circa una sessantina di pazienti in età evolutiva ricoverati e provenienti non solo dalla Lombardia ma dall'intero territorio nazionale.



CURARE L'EPILESSIA CON IL LASER

Presso l'ospedale San Bortolo di Vicenza, un team multidisciplinare ha messo a punto una nuova tecnologia per curare anche le forme più gravi di epilessia farmacoresistente. Nell'équipe medica anche Paolo Bonanni, responsabile dell'Unità Operativa di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano e Pieve di Soligo.

Il nuovo approccio è minimamente invasivo e prevede l'ablazione termica mediante laser della lesione epilettogena. Questa nuova tecnologia permette alla persona con epilessia di guarire definitivamente e di riprendere la propria vita relazionale e lavorativa già alcuni giorni dopo l'intervento.



VENETO

Continuità di cura grazie alle équipe multidisciplinari

L'emergenza sanitaria ha costretto La Nostra Famiglia, nel rispetto delle disposizioni della Regione Veneto, a sospendere la maggior parte dei servizi, in particolare quelli legati all'attività riabilitativa a ciclo diurno e l'attività ambulatoriale nei **Presidi di Vicenza, Padova, Treviso e San Donà di Piave**.

Nei Presidi di Conegliano e Pieve di Soligo invece hanno continuato ad operare l'attività residenziale e i servizi ospedalieri legati all'IRCCS Medea.

Se in tempi normali a Conegliano accedono ogni giorno oltre 250 tra bambini e ragazzi, durante il lockdown il centro ha visto la presenza di circa 30 bambini ricoverati e 9 per l'attività residenziale.

Le persone più fragili hanno sofferto molto di più questa situazione, come ha spiegato l'infermiera Francesca Villanova: "ho sentito al telefono diverse **madri che cercano la solidarietà profonda di chi lavora nella struttura dove i loro figli trovano casa**. Noi operatori sentiamo la sofferenza viva e acuta sulla pelle dei nostri bambini e delle loro famiglie chiamate a vivere anche questa prova".

Per quanto riguarda i bambini e ragazzi che accedono alla sede di Conegliano, è stato un moltiplicarsi di proposte riabilitative, educative, di modelling, elaborate dall'équipe e coordinata dal neuropsichiatra infantile: **la presenza di professionisti quali neuropsichiatri, pedagogisti e psicologi ha permesso la personalizzazione delle attività rispondenti ai bisogni di ciascuno.**

Il supporto ai genitori da parte dell'équipe riabilitativa si è realizzato attraverso contatti telefonici, e-mail, ma in particolare con la creazione di una piattaforma multimediale online.

Anche la sede di Oderzo ha attivato un supporto e sostegno alle famiglie, come evidenzia Malida Franzoi, responsabile sanitario della struttura: "in queste settimane abbiamo lavorato a distanza con diverse famiglie, quelle ritenute da noi più fragili o quelle che spontaneamente ci hanno contattato per richieste di vario genere. L'intenzione è stata quella di restare accanto alle famiglie, diventare una voce amica per gli utenti e ridefinire un nuovo modo per garantire la continuità di cura".

Dal 4 maggio, a seguito delle nuove indicazioni della Regione, sono riprese nella maggior parte delle sedi le attività ambulatoriali. E' stata una partenza graduale, in quanto si è reso necessario mettere in pratica tutte le disposizioni per la protezione dei bambini, degli accompagnatori e degli operatori.

Dal 1 di giugno hanno iniziato a frequentare le strutture anche i bambini del diurno. In alcuni Centri, nel rispetto delle indicazioni regionali e su richiesta da parte dei familiari, è stata intensificata l'attività domiciliare.

FRIULI VENEZIA GIULIA

Interventi di aiuto e sostegno per bambini e famiglie

Nel lungo periodo di emergenza sanitaria, i Presidi di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato hanno osservato le disposizioni presenti nei DPCM e nei provvedimenti emanati dalla Regione in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, che in marzo 2020 hanno indicato la sospensione delle varie attività.

Nonostante le difficoltà, nel tempo del lockdown si è scelto di garantire la necessaria continuità assistenziale, con forme diverse di intervento a favore di bambini e a sostegno delle famiglie; sono stati costruiti e adattati **modelli di telemedicina e di abilitazione specifici.**

Sono state definite équipe dedicate all'attività di supporto per i caregivers, di abilitazione a distanza utilizzando strumenti e piattaforme che consentano una continuità di cura dei bambini e ragazzi in un tempo prolungato di mancata frequenza delle terapie personalizzate e di permanenza "obbligata" nei loro contesti familiari. **È stato garantito il monitoraggio psicofarmacologico e clinico;** sono state date indicazioni di attività che i famigliari hanno potuto proporre al bambino per mantenere routine e ridurre i rischi di attivazione di comportamenti disfunzionali.

I settori Psicoeducativo e di Terapia Occupazionale di Pasiàn di Prato durante le settimane di lockdown hanno voluto prontamente redigere **un manuale ad uso e consumo dei genitori e caregivers:** uno strumento che, inviato via e-mail a decine di famiglie, ha rappresentato un supporto importante per aiutarle a gestire la quotidianità in un momento emergenziale che ha inevitabilmente impattato molto, soprattutto sui bambini con fragilità.

Presso la Sede di San Vito al Tagliamento per i piccoli della Scuola dell'Infanzia integrata si sono realizzati collegamenti con Google Meet con le insegnanti. A partire dalla seconda metà di aprile sono stati attivati i percorsi di **Didattica A Distanza per i ragazzi che frequentano i Corsi di Formazione Professionale.**

Da maggio è stato possibile, su indicazione della Regione, **riaprire l'attività di specialistica ambulatoriale** e da giugno, una volta definiti i Piani Operativi per la Ripartenza, è stato possibile accogliere bambini e ragazzi per la loro frequenza in presenza nelle attività a ciclo diurno e di trattamento ambulatoriale.

È stato possibile riprendere le attività con la massima tutela perché La Nostra Famiglia ha predisposto e ancora sta adottando i protocolli e le misure organizzative per la sicurezza dei bambini, degli operatori e di tutti coloro che accedono ai Presidi dell'Associazione. E nonostante il "sono stufo di indossare la mascherina" ed il fatto che alcune esperienze rimangono limitate dato lo stato di emergenza, la gioia dei bambini e dei ragazzi di frequentare le attività riabilitative ed educative e l'impegno di tutti gli operatori ci confermano nella missione di ogni giorno.

“

Ora sono contenta perché vengo al Centro, peccato che non possiamo più uscire dal cancello e nemmeno andare in gita, abbiamo perso la possibilità di fare tante cose.

”

Chiara
Ospite del Presidio di San Vito al Tagliamento

PUGLIA

Ho cura di te, anche a casa

La fase 1: continuità di cura e supporto emotivo

L'emergenza sanitaria causata dal diffondersi dell'infezione da Covid 19, ha determinato nei Centri pugliesi il blocco dell'attività riabilitativa, disposto con un emendamento urgente del Presidente della Regione.

Le famiglie, che inizialmente avevano accolto "con sollievo" questa disposizione, già dopo le prime due settimane hanno segnalato ai Centri situazioni di forte disagio e hanno chiesto di poter ricevere un aiuto. In particolare, i genitori degli utenti con disabilità grave, specie se di carattere comportamentale, hanno insistito sull'urgenza di attivare soluzioni alternative.

Sono state centinaia le istanze, pervenute da parte delle famiglie, di attivazione di azioni di supporto per evitare che la sospensione prolungata degli interventi riabilitativi potesse determinare un peggioramento del quadro di disabilità dei propri figli.

Per rispondere a tali richieste, i Centri di Riabilitazione pugliesi, nella prima settimana del mese di aprile, hanno capillarmente contattato gli utenti in carico e, dopo un attento esame dei loro bisogni, hanno avviato la **sperimentazione dell'attività riabilitativa a distanza, garantendo ai piccoli utenti la continuità di cura e alle famiglie una pronta risposta al loro bisogno** e un importante supporto emotivo.

Per ciascun utente è stato realizzato almeno un contatto, di tipo medico, psicologico, pedagogico o riabilitativo. Sono state monitorate le terapie farmacologiche e, nel caso di bambini con problematiche neuromotorie, è stata valutata la congruità degli ausili ed ortesi in uso.

In base alle reazioni emotive e comportamentali manifestate dai bambini a seguito al lockdown, **sono state fornite indicazioni per gestire il disagio**, sono state suggerite strategie per aiutare i bambini a familiarizzare con i dispositivi di protezione e per favorire il rispetto delle norme di distanziamento e di igiene preventiva.

Numerosi sono stati i rimandi positivi da parte delle famiglie, che in questo modo hanno potuto ricevere un supporto concreto e soprattutto non si sono sentite sole.

La ripresa dell'attività riabilitativa nella fase 2

Per consentire agli utenti la ripresa dell'attività riabilitativa, nel rispetto delle misure di contenimento dell'emergenza sanitaria, è stato necessario rimodulare i tempi apertura del servizio e i percorsi di accesso.

Con alcuni utenti è proseguita la sperimentazione degli interventi a distanza, che si sono rivelati un importante supporto alle famiglie durante il lockdown.

LIGURIA

A Varazze l'attività rallenta ma non si ferma

L'Agenzia Regionale della Liguria per la Salute (ALISA) durante il lockdown ha concesso di tenere aperta l'attività dei Centri Ambulatoriali Riabilitativi, solo se venivano garantite le necessarie condizioni di sicurezza (utilizzo dei DPI, mantenimento delle distanze, triage e sanificazione). Di conseguenza **una certa attività in presenza non si è mai interrotta anche se, nelle settimane di marzo e aprile, questa attività si è ridotta di oltre il 70% rispetto all'attività ordinaria.**

Nel frattempo, grazie anche alla disponibilità delle ASL liguri di riconoscere le prestazioni da remoto, sono stati attivati dei **trattamenti di teleriabilitazione, cui hanno subito aderito 25 famiglie**: "il disagio del sentirsi soli con il loro bambino era più forte della paura del contagio", sottolinea la Direttrice Operativa Paola Mori.

Questa interazione costante, insieme ad un obiettivo miglioramento dei dati epidemiologici nelle province di Savona e Genova, ha permesso di riprendere l'attività in presenza rispettando la sicurezza sia degli operatori che dei minori accolti nelle sedi. **Già nella terza settimana di Maggio, la percentuale di pazienti trattati in presenza rispetto all'anno precedente è salita fino a sfiorare il 72%.**

CAMPANIA

A Cava de' Tirreni un lavoro di rete con l'Asl e i Servizi

Con l'Ordinanza Regionale del 13 marzo 2020, la Regione Campania ha disposto la sospensione su tutto il territorio regionale delle attività sanitarie, sociosanitarie e assistenziali semi-residenziali.

Per questo, il Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni non ha potuto accogliere bambini dal 14 marzo al 10 maggio, ma **l'attività di accompagnamento alle famiglie non si è mai interrotta**, grazie anche al capillare lavoro di rete effettuato in sinergia con l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza, l'Unità Operativa di riabilitazione dell'Asl di Salerno, unitamente al continuo scambio con i Servizi Sociali cavesi e dei Comuni limitrofi.

Sono state fornite consulenze alle scuole per i bambini che non avevano la strumentazione per effettuare la DAD e per quelli che avevano particolari difficoltà di apprendimento.

Per i 61 bambini in carico presso il Centro Diurno Continuo il **team di coordinamento si è subito mobilitato per trovare una via che permettesse di mantenere una prossimità.**



IL POLO DI BRINDISI TRA CONSULENZA E RICERCA

Il progetto "Unlock Heart - se le porte si chiudono, il cuore si apre" è stata la prima risposta della sede IRCCS di Brindisi per assicurare la continuità di cure ai bambini con disturbo dello spettro autistico.

Sollecitati da alcune telefonate di genitori e di docenti di sostegno, si sono costituiti due team, uno per la provincia di Brindisi e uno per quella di Lecce, per offrire consulenza sulla didattica a distanza.

Ciascun team era costituito da personale dell'IRCCS, dei Centri Territoriali Autismo e dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici.

Non è mancata l'attenzione alla ricerca: il Polo è entrato nel dibattito scientifico internazionale proponendo riflessioni rispetto ai temi di bioetica con l'articolo "The ethic of care, disability and rehabilitation during the Covid-19 pandemic" (Russo L, Trabacca A, Pediatric Neurology 2020).



Il lockdown del Centro di Varazze è stato caratterizzato da una parola chiave apparentemente contrastante, apertura: una Sede sempre aperta ma mai sola, con il continuo supporto degli Enti Locali e della Protezione Civile.



Giada
Terapista della Neuro e Psicomotricità - Varazze



LE RISORSE

UN ANNO DI VALORI RESTITUITI ALLA COMUNITÀ

Nel 2020, la pandemia dovuta al COVID-19 ha condizionato in maniera cruciale gli sviluppi dell'economia e della società, in Italia come nel mondo intero. L'emergenza sanitaria e la conseguente sospensione delle attività di interi settori produttivi hanno rappresentato anche nel nostro Paese uno shock improvviso e senza eguali sulla produzione di beni e servizi e sul mercato del lavoro.

La pandemia da Covid-19 ha certamente influenzato la quantità e il tipo di offerta del sistema sanitario in generale e, quindi, anche l'offerta sanitaria dell'Associazione. Il 2020 è stato fortemente condizionato dai provvedimenti regionali di sospensione dell'attività e, segnatamente, di quella extra-ospedaliera e di specialistica ambulatoriale. Anche a seguito delle delibere che le varie Regioni hanno adottato per consentire la ripresa dell'attività, l'andamento della capacità produttiva ha dovuto tenere conto dei protocolli di contenimento del contagio che l'Ente ha adottato per la sicurezza di pazienti e operatori, specie in riferimento all'attività a ciclo diurno. In questo contesto **l'Associazione ha progettato e implementato, con il riconoscimento in alcune regioni, modelli e paradigmi nuovi come la telemedicina e la teleriabilitazione**, in combinazione ad interventi in presenza con un forte coinvolgimento dei contesti, in primis la scuola, anche modificando schemi organizzativi e prassi consolidate.

Questo quadro ha avuto un riflesso molto significativo sul valore della produzione del bilancio 2020: i provvedimenti di sospensione dell'attività operati dalle regioni e le restrizioni con le quali l'attività è ripresa in presenza a partire dal mese di giugno 2020 hanno determinato una forte contrazione del fatturato.

L'esercizio 2020 registra di fatto un risultato pesantemente negativo.

Pur in questo difficile contesto, l'Associazione si è comunque impegnata 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, in misura maggiore rispetto a quante ne riceve, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

“

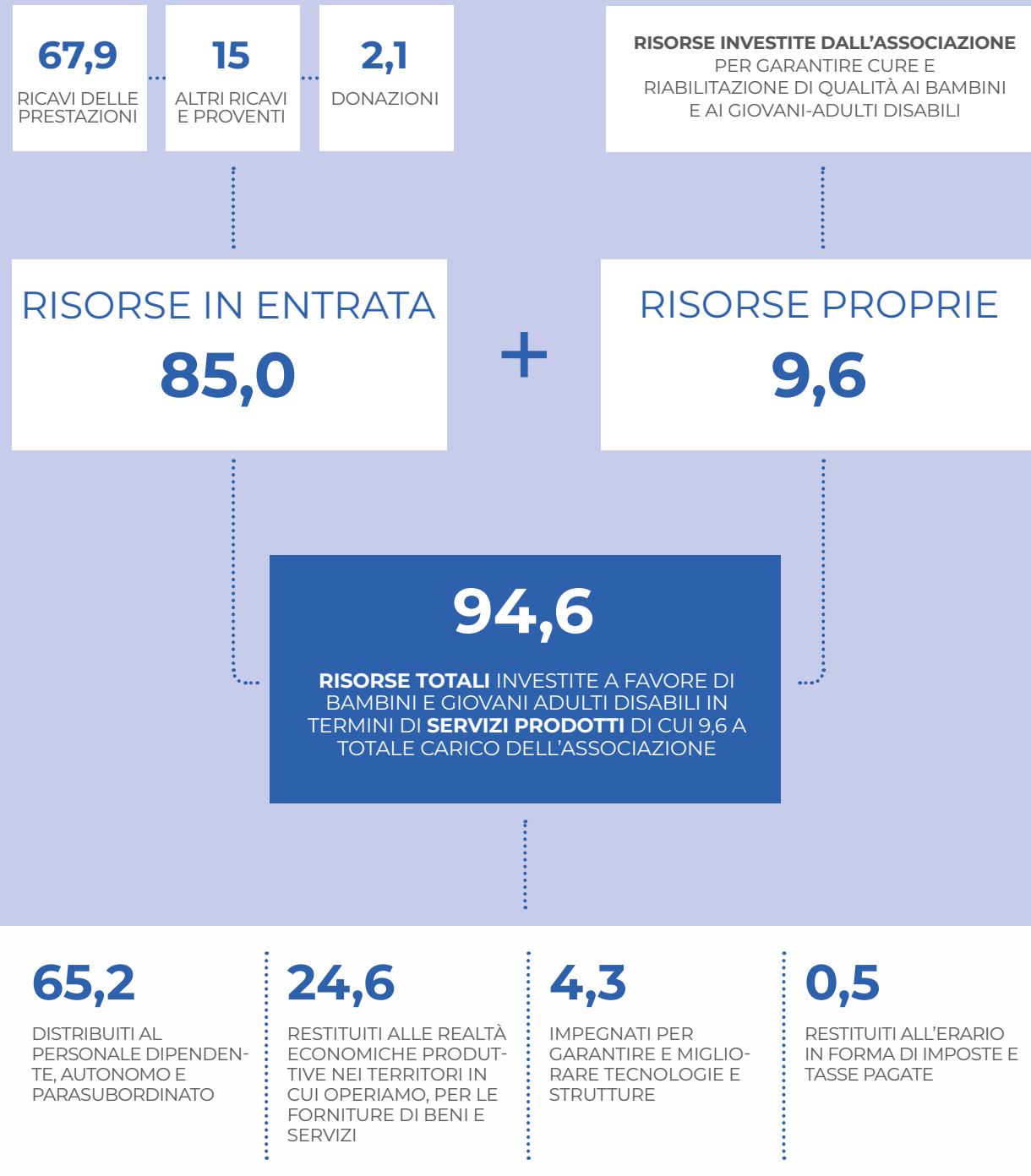
Vediamo un percorso che ha generato, in oltre settant'anni, tanto bene per i nostri piccoli pazienti e per le loro famiglie. Un patrimonio umano da preservare con scrupolo e responsabilità.

”

Luisa Minoli
Presidente
La Nostra Famiglia

Il bilancio 2020: una gestione di redistribuzione per la missione

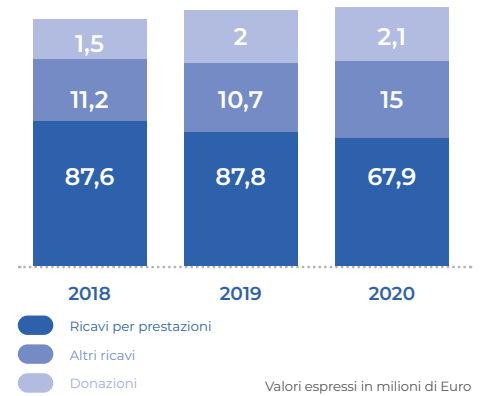
Un anno di valori restituiti alla comunità in cui operiamo, attraverso scelte in linea con la missione.



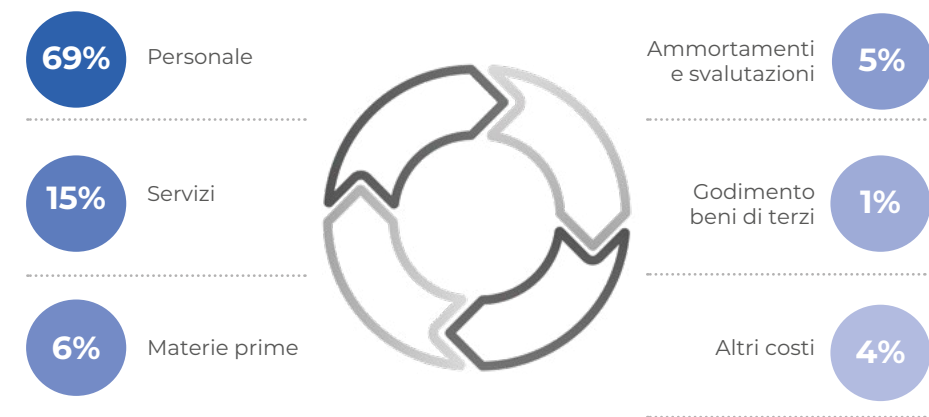
Valori espressi in milioni di Euro

Servizi e ricavi

Nel 2020 l'andamento dei ricavi è stato fortemente influenzato dai provvedimenti regionali di sospensione dell'attività nonché dai protocolli di contenimento del contagio che l'Ente ha adottato per la sicurezza di pazienti e operatori.



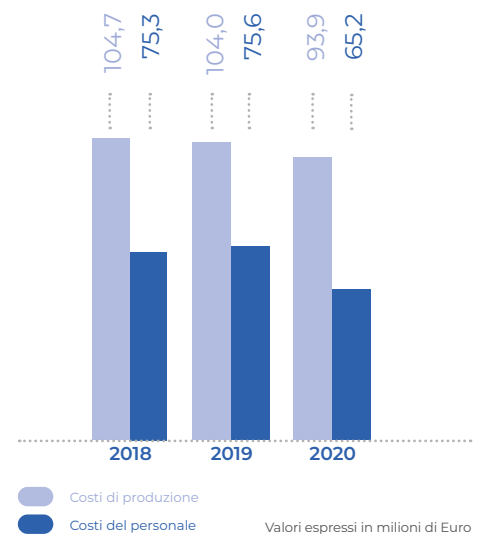
Composizione dei costi di produzione



Nella composizione dei costi di produzione la componente preponderante è data dal costo del personale, per la maggior parte dipendente e a tempo indeterminato.

Nel 2020 l'Associazione ha usufruito nel periodo emergenziale, a seguito della sospensione della maggior parte delle attività disposte dalle Autorità competenti in materia, della possibilità di ricorrere agli ammortizzatori sociali.

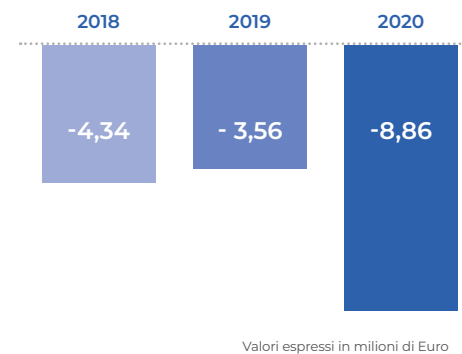
Per effetto di dette sospensioni, tutti i costi della produzione si riducono in valore assoluto.



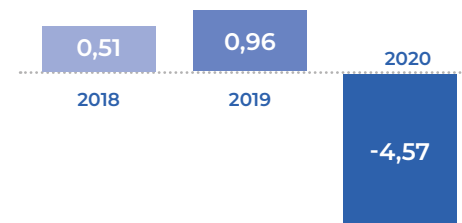
IL BILANCIO 2020 IN SINTESI

Risultato della gestione

Anche la gestione operativa è pesantemente influenzata dagli effetti della pandemia: tutti i costi della produzione si riducono per effetto delle sospensioni dell'operatività disposte da alcune regioni, ma in misura meno che proporzionale rispetto alla contrazione dei ricavi. Questo lo si nota soprattutto nel risultato della gestione al netto degli oneri strutturali, che registra un dato fortemente negativo.



Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali



Risultato della gestione 2020 Generiamo valore per i territori

Risorse economiche ridistribuite nei territori

52 MILIONI
LOMBARDIA

19 MILIONI
VENETO

10 MILIONI
FRIULI VENEZIA
GIULIA

10 MILIONI
PUGLIA

2 MILIONI
CAMPANIA

1 MILIONE
LIGURIA



RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2019	2020
RICAVI TOTALI	100.453.168	85.039.921
Ricavi delle prestazioni	87.773.135	67.857.763
Altri ricavi e proventi	12.211.503	16.570.696
Lavori in economia	468.530	611.462
COSTI DI FUNZIONAMENTO	104.014.050	93.897.224
RISULTATO DELLA GESTIONE	- 3.560.882	- 8.857.303
Proventi e oneri finanziari	- 167.187	- 206.865
Rettifiche valore attività finanziarie	- 41.362	7.552
Imposte sul reddito dell'esercizio	624.944	540.319
Risultato di esercizio	- 4.394.375	- 9.596.935

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2019	2020
Immobilizzazioni	107.659.276	105.788.428
Attivo circolante	115.657.031	118.720.867
Altre attività	8.737.454	5.100.571
TOTALE ATTIVO	232.053.761	229.609.866
PASSIVO	2019	2020
Patrimonio netto	48.960.957	41.342.334
Fondi per rischi e oneri	17.325.733	16.012.914
Fondo TFR	51.912.950	50.548.930
Debiti	108.544.218	115.854.075
Altre passività	5.309.903	5.851.613
TOTALE PASSIVO	232.053.761	229.609.866

Valori espressi in Euro

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE

Al consiglio di amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio dell'Associazione La Nostra Famiglia (di seguito, per semplicità, l'"Associazione") al 31 dicembre 2020, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla nota esplicativa.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione al 31 dicembre 2020, nonché del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data, in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia).

Le nostre responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nella sezione *Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio* della presente relazione.

Siamo indipendenti rispetto all'Associazione in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'ordinamento italiano alla revisione contabile del bilancio. Riteniamo di aver acquisito elementi probativi sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Altri aspetti

La presente relazione è su base volontaria non ricorrendo per l'Associazione obblighi di legge alla revisione legale del proprio bilancio.

Responsabilità degli amministratori e del collegio dei revisori dei conti per il bilancio d'esercizio

Gli amministratori sono responsabili per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dagli stessi ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

Gli amministratori sono responsabili per la valutazione della capacità dell'Associazione di continuare ad operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Gli amministratori utilizzano il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbiano valutato che sussistono le condizioni per la liquidazione dell'Associazione o per l'interruzione dell'attività o non abbiano alternative realistiche a tali scelte.

L'Associazione ha nominato un organo di controllo (collegio dei revisori dei conti) che ha le funzioni di controllare l'attività svolta dall'Associazione da un punto di vista legale, amministrativo e contabile, con particolare riferimento all'osservazione delle normative vigenti, al rispetto dello statuto e dei principi di corretta amministrazione.

Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio

I nostri obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio d'esercizio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'emissione di una relazione di revisione che includa il nostro giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione

Sede legale: via delle Cateratte 90/6 - 57122 Livorno
Capitale sociale: € 10.710.00
C.F. e P.Iva 00981310493
Iscr.Reg. Imprese Livorno: REA-LI-93058
Iscritta al Registro dei Revisori Legali al n.168543, con decreto del 06/06/2013. GU n.50 del 25/06/2013

internazionali (ISA Italia) individuati sempre un errore significativo, qualora esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali e sono considerati significativi qualora ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche prese dagli utilizzatori sulla base del bilancio d'esercizio.

Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile. Inoltre:

- abbiamo identificato e valutato i rischi di errori significativi nel bilancio d'esercizio, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali; abbiamo definito e svolto procedure di revisione in risposta a tali rischi; abbiamo acquisito elementi probativi sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio. Il rischio di non individuare un errore significativo dovuto a frodi è più elevato rispetto al rischio di non individuare un errore significativo derivante da comportamenti o eventi non intenzionali, poiché la frode può implicare l'esistenza di collusioni, falsificazioni, omissioni intenzionali, rappresentazioni fuorvianti o forzature del controllo interno;
- abbiamo acquisito una comprensione del controllo interno rilevante ai fini della revisione contabile allo scopo di definire procedure di revisione appropriate nelle circostanze e non per esprimere un giudizio sull'efficacia del controllo interno dell'Associazione;
- abbiamo valutato l'appropriatezza dei principi contabili utilizzati nonché la ragionevolezza delle stime contabili effettuate dagli amministratori, inclusa la relativa informativa;
- siamo giunti ad una conclusione sull'appropriatezza dell'utilizzo da parte degli amministratori del presupposto della continuità aziendale e, in base agli elementi probativi acquisiti, sull'eventuale esistenza di una incertezza significativa riguardo a eventi o circostanze che possono far sorgere dubbi significativi sulla capacità dell'Associazione di continuare ad operare come un'entità in funzionamento. In presenza di un'incertezza significativa, siamo tenuti a richiamare l'attenzione nella relazione di revisione sulla relativa informativa di bilancio, ovvero, qualora tale informativa sia inadeguata, a riflettere tale circostanza nella formulazione del nostro giudizio. Le nostre conclusioni sono basate sugli elementi probativi acquisiti fino alla data della presente relazione. Tuttavia, eventi o circostanze successivi possono comportare che l'associazione cessi di operare come un'entità in funzionamento;
- abbiamo valutato la presentazione, la struttura e il contenuto del bilancio d'esercizio nel suo complesso, inclusa l'informativa, e se il bilancio d'esercizio rappresenti le operazioni e gli eventi sottostanti in modo da fornire una corretta rappresentazione.

Abbiamo comunicato ai responsabili delle attività di *governance*, identificati ad un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempistica pianificate per la revisione contabile e i risultati significativi emersi, incluse le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione contabile.

Livorno (LI), 25 maggio 2021

Praxis S.r.l.

Il legale Rappresentante

Dott. Marco Giusti



LA 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 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.

Dal 1960 l'Associazione pubblica il **"Notiziario di informazione"**, rivista trimestrale che descrive e valorizza le attività delle sedi, la ricerca scientifica, la formazione, la spiritualità del Fondatore e la solidarietà internazionale. Nel 2020 approfondimenti sul tema della narrazione, con contributi di Luciano Floridi, Rosanna Virgili, Francesco Belletti, Maurizio Chiodi ed Eraldo Affinati.

DATI SUL WEB

(Fonte Google Analytics al 31 dicembre 2020)

LANOSTRAFAMIGLIA.IT

458.987
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

165.116
UTENTI UNICI

MEDEA.IT

206.401
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

77.116
UTENTI UNICI

ATTIVITÀ CONGRESSUALE

L'attività congressuale dell'Associazione, ed in particolare dell'Istituto Scientifico, vuole far conoscere l'operato dell'ente nell'ambito della ricerca scientifica, della cura e della riabilitazione, ma anche stimolare all'interno del mondo scientifico riflessioni e dibattiti costruttivi sulle prospettive, criticità e limiti dei vari percorsi terapeutici. Gli eventi formativi si rivolgono in primo luogo ai professionisti della sanità, ma anche ad insegnanti, pazienti e familiari.

A causa dell'emergenza sanitaria del 2020, **l'attività congressuale si è svolta principalmente online**; i temi approfonditi sono stati in particolare la neuroriabilitazione in età evolutiva (5° Corso della Scuola Superiore SIRM), la disfagia neurologica nel bambino e i risultati della Consensus Conference sul Disturbo Primario del Linguaggio, per un totale di 3 convegni, di cui 2 con accreditamento ECM, 40 ore di formazione, 302 partecipanti, 2184 crediti erogati, 183 partecipanti esterni, 47 relatori e responsabili scientifici coinvolti.



13.045 LIKE



2.200 FOLLOWER



799 FOLLOWER

(Dati al 31 dicembre 2020)



LA NOSTRA FAMIGLIA E IL MEDEA SU SKY PER PARLARE DI AUTISMO

Interventi a distanza, supporto psicologico per i genitori e colloqui con la scuola: la neuropsichiatra Laura Villa racconta a Sky TG24 l'attività sull'autismo svolta presso i Centri lombardi dell'Associazione (a Lecco, Bosisio Parini, Ponte Lambro, Como, Castiglione, Carate Brianza e Sesto San Giovanni): qui da 4 anni è in corso il **progetto NOAH (New Organization for Autism Healthcare)**, il modello organizzativo che intende far fronte al bisogno clinico e riabilitativo dei bambini con disturbo dello spettro autistico e dei loro familiari.



RACCOLTA FONDI

Ancora Grazie.

E ancora di più.

Siamo stati tutti spiazzati dall'insorgere della pandemia. Stavamo programmando l'XI edizione della Cena benefica e di lì a poco si sarebbe dovuta svolgere la Camminata dell'Amicizia di Bosisio Parini e a ruota la Marcia di Primavera a Conegliano, il tradizionale appuntamento voluto dagli Alpini per il 1 maggio.

E invece. E invece è successo, che annullati tutti gli eventi, abbiamo assistito all'insorgere della solidarietà.

La richiesta di aiuto, per far fronte ai costi, non previsti, per l'acquisto dei dispositivi di protezione individuale per continuare ad operare in sicurezza e per il potenziamento delle tecnologie per attivare la telemedicina, ha colto nel segno. Sia amici, sostenitori, persone che frequentano le nostre strutture, che aziende, club di servizio, fondazioni hanno risposto al nostro appello **#Proteggiamoli**, sorprendendoci per generosità.

Alla **Camminata Virtuale** che abbiamo promosso nel corso della primavera hanno partecipato in tanti da tutta Italia. Anche la campagna natalizia **Dolce Natale** ci ha stupiti. L'incertezza economica poteva condizionare la disponibilità delle famiglie, ma non è stato così.

La prima esperienza con una piattaforma di crowdfunding per il sostegno dell'acquisto degli arredi del nuovo Centro di riabilitazione di Como ha colto nel segno, superando l'obiettivo che ci eravamo dati.

A coloro che ci sono vicini da tanto tempo, nel 2020 si sono affiancati nuovi amici che ci hanno sostenuto per la prima volta con generosità, così come non è mancato chi ha compiuto un gesto definitivo con un lascito, dando "il suo nome al nostro futuro"

E' un grazie grande quello che, anche da queste pagine, diciamo a "una vera e propria comunità del dono per La Nostra Famiglia": persone che tra loro non si conoscono ma che noi sentiamo legate da questo sentimento.

Grazie davvero.

Ed infine grazie alle fondazioni che hanno premiato i progetti che abbiamo sottoposto alla loro valutazione e in particolare alla Fondazione Cariplo che da oltre 40 anni è "con noi dalla parte dei bambini".

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2020 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PRIVATI	725.304,13
AZIENDE	346.332,53
ASSOCIAZIONI	263.286,43
FONDAZIONI	1.777.641,00
ENTI PUBBLICI	77.030,03
ALTRI	538.685,00
5x1000	1.488.842,22
TOTALE	5.217.121,34

COME ABBIAMO UTILIZZATO IL 5X1000

Il 2020 è stato un anno particolare anche per il 5x1000. Il Governo, consapevole della difficoltà per le realtà del Terzo Settore, ha deciso di anticipare sia i tempi per la comunicazione delle scelte compiute dai cittadini nel corso del 2019 sia l'erogazione del contributo spettante agli enti. In questo modo, mentre solitamente occorreva attendere due anni per conoscere le scelte compiute dai contribuenti, **nel corso del 2020 si è potuto disporre dei dati e delle risorse relative sia al 2018 che al 2019**, che di seguito vengono rappresentati nei soli totali per il primo anno e nel dettaglio per il 2019.

Grazie alle scelte destinate alla ricerca sono stati avviati studi scientifici nel campo delle patologie dell'età evolutiva (in dettaglio nella pagina seguente), mentre per il settore volontariato-onlus i contributi sono stati destinati all'acquisto di Dispositivi di Protezione Individuale e alla realizzazione di progetti importanti, quali la realizzazione del nuovo Centro Ambulatoriale di Como, l'ampliamento del Centro di Cava de' Tirreni, l'acquisto di nuove apparecchiature sanitarie per i Centri di riabilitazione.

SCELTE ED IMPORTI TOTALI DEL 5x1000 2018 - Importi erogati nel 2020

	RICERCA		VOLONTARIATO		Totale	
	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
TOTALE	6.998	349.690,64	12.612	381.797,79	19.610	731.488,43

SCELTE ED IMPORTI PER REGIONE DEL 5x1000 2019 - Importi erogati nel 2020

	RICERCA		VOLONTARIATO		Totale	
	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
LOMBARDIA	3.740	125.087,92	5.727	180.914,28	9.467	306.002,20
VENETO	1.721	48.510,52	3.077	84.781,59	4.798	133.292,11
FRIULI VENEZIA GIULIA	695	19.389,84	1.076	25.239,59	1.771	44.629,43
CAMPANIA	123	3.443,74	1.299	35.051,63	1.422	38.495,37
LIGURIA			120	3.533,85	120	3.533,85
PUGLIA	881	19.664,98	788	17.435,99	1.669	37.100,97
ALTRE REGIONI*	601	19.896,86	796	23.854,75	1.397	43.751,61
da ripartizione**		132.040,77		18.517,48		150.558,25
TOTALE	7.761	368.044,03	12.883	389.329,16	20.644	757.363,79

* i dati si riferiscono a regioni in cui non siamo presenti e a quelle province in cui non sono state compiute almeno 100 scelte

** si intende la ripartizione tra tutti gli enti delle risorse generate da mancata indicazione del codice fiscale



TERMINATA LA NUOVA SEDE DI COMO, ANCHE GRAZIE AL 5X1000

Presente a Como dal 1975, La Nostra Famiglia nel 2020 ha ultimato la costruzione della nuova sede in Via Canturina, realizzata sul terreno donato da un benefattore, grazie ai fondi del 5 per mille e con il sostegno di fondazioni, associazioni, club di servizio, aziende e cittadini.

Il Centro consentirà a più di 600 famiglie del territorio di accedere a percorsi di riabilitazione per i loro figli.

La costruzione è di 1.400 metri quadri con 11 studi destinati all'area clinico-sanitaria, 13 box di riabilitazione, 8 locali dedicati ai bambini con disturbi dello spettro autistico.



PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5X1000


Grazie ai **717.715,27** euro abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:


PROGETTO	RICERCATORE
NEUROSCIENZE CLINICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA Modulazione dei meccanismi neurocognitivi dell'inibizione motoria nello sviluppo neurotipico	Dr.ssa Alessandra Finisguerra
NEUROBIOLOGIA, BIOLOGIA COMPUTAZIONALE, FARMACOLOGIA Il ruolo della diversità genetica in EBV nella suscettibilità alla Sclerosi Multipla	Dr. Diego Forni
PSICOPATOLOGIA DELLO SVILUPPO Tecniche sperimentali integrate per l'individuazione precoce del disturbo dello spettro autistico	Dr.ssa Valentina Riva
NEUROSCIENZE CLINICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA Implementazione di una rete pilota di Teleriabilitazione in pazienti pediatrici con neurodisabilità complesse (MedeaNeuroTelerehab-Net MENTE.NET STUDY)	Dr. Antonio Trabacca
NEUROSCIENZE CLINICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA Riabilitazione delle funzioni esecutive e delle competenze sociali in adolescenti con patologie neurologiche: utilizzo della versione italiana della piattaforma TOPS (I-TOPS)	Dr.ssa Alessandra Bardoni
PSICOPATOLOGIA DELLO SVILUPPO Biomarcatori della disregolazione emotiva e comportamentale dall'infanzia all'età scolare	Dr. Luca Casartelli
PSICOPATOLOGIA DELLO SVILUPPO Dinamiche di flessibilità e stabilità nel Disturbo dello Spettro Autistico	Dr.ssa Alessandra Frigerio
TECNOLOGIE APPLICATE Multimodalità, intelligenza artificiale e big data: rianalisi, razionalizzazione e integrazione di basi dati raccolte in studi esistenti	Ing. Uberto Pozzoli

ANCHE TU



DALLA PARTE DEI BAMBINI


Tutte le possibilità per sostenere le nostre attività


 **BONIFICO BANCARIO**
conto corrente intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia" presso Banca Popolare di Sondrio
Iban IT 86 B 0569 62290 0000003936X96 BIC POSOIT22


 **BOLLETTINO POSTALE**
c.c.p. 1045553037 intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"

 **ASSEGNO NON TRASFERIBILE**
intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"

 **ON LINE**
con carta di credito o PayPal su lanostrafamiglia.it  DONA ORA

 **FACEBOOK** pulsante [Fai una donazione](#)

 Una donazione che non costa nulla: **IL TUO 5X1000** in occasione della dichiarazione dei redditi. Indica il **codice fiscale 00307430132** nello spazio riservato alla **ricerca sanitaria**.

 Un pensiero speciale: **un LASCITO TESTAMENTARIO**. Il testamento è l'unico strumento che permette a ciascuno di noi, in vita, di scegliere come gestire e a chi destinare i nostri beni per il futuro. Puoi richiedere la **Guida ai lasciti** all'indirizzo mail: LASCITI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT oppure al n. 031 625111.

AGEVOLAZIONI FISCALI

Le donazioni a La Nostra Famiglia beneficiano della detraibilità o della deducibilità sia per le persone fisiche che per le imprese.

DONAZIONE PER LA RICERCA

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS "E. Medea" - Associazione "La Nostra Famiglia".

Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.

Le norme da poco entrate in vigore obbligano le Onlus a trasmettere all'Agenzia delle Entrate i dati dei propri donatori affinché la donazione possa comparire nella dichiarazione dei redditi precompilata del contribuente - donatore. E' importante quindi, al momento della **donazione**, in particolare quando si utilizza il bonifico bancario, **indicare i propri dati anagrafici e il codice fiscale.**

Per ogni necessità e chiarimento contatta l'**Ufficio Raccolta Fondi 031 625111 - DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT**

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".
E' ispirato alle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.
Rendiconta l'attività svolta nel 2020; i dati esposti sono stati forniti dagli Uffici competenti dell'Ente.

LA NOSTRA GRANDE FAMIGLIA



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 iniziative di solidarietà a favore dei Centri de La Nostra Famiglia.

Info: [+39 031 625.111](tel:+39031625111) - amici@lanostrafamiglia.it

OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

OVCI La Nostra Famiglia - Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale è una ONG riconosciuta dal Ministero Affari Esteri italiano che 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](tel:+39031625311) - info@ovci.org



ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

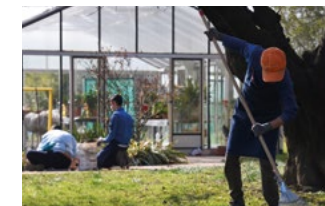
Opera per la valorizzazione e la promozione umana e sociale della persona con disabilità e della sua famiglia. Incentiva l'incontro e la comunicazione con i rappresentanti delle Istituzioni e delle amministrazioni pubbliche, con associazioni, consorzi ed enti locali.

L'Associazione ha sezioni presso i Centri ed è presente a livello regionale.

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](tel:+39031865851) - info@fonos.org



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: [+39 031 625.111](tel:+39031625111)

ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA "VIRIBUS UNITIS"

Promuove l'integrazione delle persone con disabilità mediante lo sport. 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



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: [+39 031 305.000](tel:+39031305000) - filo-rosso@lanostrafamiglia.it

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Associazione "La Nostra Famiglia"

www.lanostrafamiglia.it

www.emedeas.it

Sede legale:

Via don Luigi Monza 1

22037 Ponte Lambro (CO)