

BILANCIO DI MISSIONE **2017**

la Nostra Famiglia





Associazione "La Nostra Famiglia"

Codice Fiscale: 00307430132 Sede legale: Via don Luigi Monza 1 - 22037 Ponte Lambro (CO) www.lanostrafamiglia.it

 $\textbf{Settore Comunicazione:} \ Giovanni \ Barbesino - giovanni.barbesino@lanostrafamiglia.it$

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

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

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

Illustrazioni di Alessandra Cimatoribus

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

Stampato nel mese di agosto 2018

INDICE

PRESENTAZIONE	4
1. I NOSTRI NUMERI	5
2. LA MISSIONE	7
Dalla parte dei bambini, accanto alle famiglie	8
Un'opera di carità all'avanguardia	8
Accoglienza, condivisione, professionalità	11
Una missione che continua	14
3. LE PERSONE	17
Il modello organizzativo	18
I nostri operatori	19
I nostri stakeholder	21
4. L'ATTIVITÀ	23
Cura e riabilitazione	24
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica	33
Il nostro impegno tra ricerca e cura dalla parte dei bambini	36
Alta formazione	40
5. LE RISORSE	43
6. COMUNICAZIONE	51
Diffondiamo la missione	52
Attività congressuale	53
Raccolta fondi	54
Un anno di eventi	58
NOTA METODOLOGICA	64

PRESENTAZIONE

Il bilancio di missione narra come nel 2017 l'Associazione "La Nostra Famiglia" è stata "dalla parte dei bambini" con le sue attività di cura e riabilitazione, ricerca e formazione ed è accompagnato dalle belle e colorate illustrazioni dell'artista Alessandra Cimatoribus, che rappresentano in modo fantastico i diversi ambiti dell'intervento riabilitativo.

Le immagini nascono dall'ascolto del racconto fatto dagli operatori di ogni settore di intervento e fanno emergere il loro apporto competente e appassionato al progetto riabilitativo di ogni bambino e ragazzo necessario perché si realizzi quanto il Beato Luigi Monza diceva in occasione dell'inaugurazione della Sede di Varazze nel maggio del 1952:

"[Facciamo] ogni opera che la Provvidenza ci manda, poiché ciò che ci distingue, è lo spirito e il modo che ci fanno distinguere la nostra opera dalle altre opere simili alla nostra.

Ora di preferenza raccogliamo bambini minorati e tardivi allo scopo: 1° di togliere da loro ciò che è nocivo per loro e per gli altri; 2° di riammetterli in società capaci e bastanti a se stessi.

Per fare questo occorre prestare loro mezzi efficaci perché possano raggiungere il loro fine: ed ecco i medici specialisti [...] ecco le nostre laureate e specializzate che seguono i bambini con metodo individuale.".

L'esercizio 2017 fa rilevare un risultato economico negativo che deriva da un contesto di complessiva riduzione delle risorse assegnate alla riabilitazione da parte dell'Ente Pubblico e da un contesto tariffario non pienamente adeguato.

L'impegno dell'Associazione è esplicitato nell'impiego di risorse proprie e nella responsabilità per una gestione sempre più sana e oculata, perché possiamo continuare ad operare affinché la qualità della vita di ciascun bambino e ragazzo e delle loro famiglie sia migliorata attraverso risposte sempre più appropriate e qualificate ai loro bisogni, attraverso una continua verifica dell'adeguatezza e dell'attualità dell'attività che svolgiamo.

"A volte ci sentiamo tanto deboli di fronte a tanto bene. Ma la Provvidenza non manca di aiutarci" (Beato Luigi Monza).

A tutti coloro che con la loro amicizia e sostegno fattivo ci accompagnano in questa sfida va il nostro ringraziamento.

Un grazie particolare ad Alessandra Cimatoribus per il suo sguardo capace di cogliere l'essenziale del bene che passa da ogni gesto quotidiano dei nostri operatori.

Luisa Minoli

Presidente Associazione "La Nostra Famiglia"

1. I NOSTRI NUMERI

29.145BAMBINI E
RAGAZZI
ASSISTITI



··· 12.454 Lombardia

··· **9.468** Veneto

... 3.684 Friuli Venezia Giulia

... **2.496** Puglia

··· **726** Liguria

··· 317 Campania

112PROGETTI DI RICERCA



2.460 OPERATORI



624 VOLONTARI

325 STUDENTI DEI CORSI UNIVERSITARI

......

272RAGAZZIIN
FORMAZIONE
PROFESSIONALE

··· **161** Lombardia

... **65** Veneto

··· 46 Friuli Venezia Giulia



2. LA MISSIONE

DALLA PARTE DEI **BAMBINI, ACCANTO ALLE FAMIGLIE**

La nostra missione è tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita - attraverso specifici interventi di riabilitazione - delle persone con disabilità, specie in età evolutiva (bambini e giovani). La Nostra Famiglia intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e famigliare che l'accompagna. L'Associazione si propone anche di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo. Infine, con l'attività formativa, contribuisce alla preparazione professionale e valoriale di operatori impegnati in servizi e istituzioni sanitari e socio-sanitari.

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

LA NOSTRA MISSIONE

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

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

Beato Luigi Monza

UN'OPERA DI CARITÀ **ALL'AVANGUARDIA**

L'Associazione La Nostra Famiglia dal 1946 si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva.

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

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

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

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

LA NOSTRA STORIA **IN TAPPE**

1946

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

1950

Incontro di don Luigi Monza con Eugenio Medea, noto psichiatra milanese, che ha fatto nascere e tradurre in opera il pensiero innovativo dell'approccio riabilitativo, precorrendo i tempi della Neuropsichiatria Infantile.

1954

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



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 625111 - AMICI@PL.LNF.IT



1985

Con provvedimento congiunto del Ministero della Sanità e del Ministero della Pubblica Istruzione, viene riconosciuto l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini (LC).

1998

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

2015

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



Scopri la gallery

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 dioce-





sana sulla sua vita e le sue virtù eroiche. Il 30 aprile 2006, don Luigi Monza è stato proclamato Beato.

Nel 2015 nasce il "Centro Studi Beato Luigi Monza", una struttura dedicata all'approfondimento e alla diffusione della spiritualità del beato, nella convinzione che il suo messaggio continui ad essere oggi di grande attualità. Il Centro Studi è impegnato quindi a conservare la memoria del Fondatore, ma anche e soprattutto a suscitare cammini di approfondimento, perché trovi percorsi di attualizzazione adeguati ai bisogni del nostro tempo.

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 625200 - ISPAC@PL.LNF.IT

ACCOGLIENZA, CONDIVISIONE. **PROFESSIONALITÀ**

OUALITÀ DELLA VITA

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

PRESA IN CARICO GLOBALE

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

CURA DEL BELLO E COMFORT DELLE STRUTTURE

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

UNA FAMIGLIA DI FAMIGLIE

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

Info: +39 031 305000 - FILO-ROSSO@VIRGILIO.IT





La Nostra Famiglia . @LaNostra Famiglia . 8 ott 2017 Meeting dedicato alle situazioni di fragilità

60 famiglie, 50 giovani animatori, Piccole Apostole della Carità, volontari, amici... L'8 OTTOBRE 2017 MEETING DELLE FAMIGLIE A BOSISIO PARINI (LC) per una giornata di incontro, preghiera e approfondimento sul tema "Il Signore è vicino a chi ha il cuore ferito".

Sono intervenuti Ileana e Luca Carando, responsabili della commissione regionale per la Pastorale della famiglia di Piemonte e Valle d'Aosta, la biblista Rosanna Virgili, il sacerdote padovano don Giampaolo Dianin, docente di morale familiare e di pastorale della famiglia, e mons. Franco Giulio Brambilla, vescovo di Novara.









LA FAMIGLIA AL CENTRO

Durante i ricoveri ospedalieri garantiamo la presenza continuativa di un genitore o di una figura di riferimento significativa e la famiglia viene coinvolta in tutto il percorso riabilitativo. Sosteniamo l'Associazione genitori de La Nostra Famiglia e promuoviamo lo scambio di esperienze con chi sa offrire orizzonti di senso alla sofferenza e al limite.

CONTINUITÀ DELLE CURE

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

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

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

NUOVE TECNOLOGIE

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

LA PRESENZA IN ITALIA

FRIULI VENEZIA GIULIA LOMBARDIA Pasian di Prato (UD) Bosisio Parini (LC) San Vito al Tagliamento (PN) Carate Brianza (MB) Castiglione Olona (VA) Cislago (VA) Como Endine Gaiano (BG) Conegliano (TV) Lecco Mandello del Lario (LC) Mareno di Piave (TV) Ponte Lambro (CO) Sesto S. Giovanni (MI) Vedano Olona (VA) Pieve di Soligo (TV) San Donà di Piave (VE) **LIGURIA** Varazze (SV)

VENETO

Oderzo (TV)

Padova

Treviso Vicenza

E NEL MONDO INSIEME A OVCI



OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

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

Info: www.ovci.org - +39 031 625.311 - INFO@OVCI.ORG



CAMPANIA

PUGLIA

Brindisi

Lecce

Ostuni (BR)

Cava de' Tirreni (SA)



UNA MISSIONE CHE CONTINUA

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

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

LINEE STRATEGICHE INDIRIZZI

FINALITÀ APOSTOLICA	L'Associazione promuove, nei confronti degli operatori, degli utenti e della società civile ed ecclesiale, la conoscenza e la condivisione del carisma e della spiritualità del beato don Luigi Monza, nucleo del metodo e del contenuto dell'Opera intera.	 Con gli utenti e le loro famiglie Con gli operatori Con la società civile ed ecclesiale
INNOVAZIONE	L'esperienza riabilitativa, educativa e formativa maturata negli anni deve essere costantemente validata attraverso una continua attenzione all'innovazione degli strumenti e della conoscenza scientifica.	Ricerca scientificaFormazioneInvestimenti tecnologici
BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI	I servizi offerti dall'Associazione devono rispondere alla qualità e quantità della domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.	 Risposte organizzative e operative Nuovi modelli di assistenza per patologie gravi Operatività per processi di cura Presidio regionale per orientare le linee sanitarie e sociosanitarie
PRESENZA SUL TERRITORIO	L'Associazione deve incontrare il territorio, condividerne il contesto culturale e sociale ed essere accessibile alle famiglie, portatrici di una domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.	 Valorizzare le persone e le famiglie che accedono ai servizi Coinvolgere le Istituzioni Fare cultura, sensibilizzare l'opinione pubblica e il mondo politico, promuovere la solidarietà Valorizzare gli operatori come collaboratori nella realizzazione della missione
FUTURO DELL'ENTE	La capacità di durare nel tempo è connessa con la sostenibilità economica, presupposto fondamentale per garantire anche l'indipendenza culturale e operativa dell'ente.	 Ottimizzare le risorse, contenere i costi Presenza nei tavoli istituzionali, alleanza con altri enti Potenziare la capacità di attrazione Incrementare l'attività di raccolta fondi
COMUNICAZIONE	La cultura del servizio alla persona, nelle sue declinazioni spirituali, assistenziali e sociali, deve essere diffusa in modo adeguato in tutti gli ambiti con particolare attenzione alla comunicazione interna.	 Bellezza: stile coerente e riconoscibile Sistematicità: ottimizzare le risorse per garantire continuità Unitarietà: garantire il coordinamento regionale con il livello centrale Responsabilità: rendere partecipi enti, utenti e benefattori delle risorse assegnate Innovazione: diversificare l'informazione sui nuovi media
SPIRITO SOLIDARISTICO E CORRESPONSABILITÀ	Occorre favorire la corresponsabilità nella diffusione della missione, anche per facilitare il senso di appartenenza delle persone (utenti, operatori e amici) desiderose di accompagnare la storia dell'Opera.	 Presentazione esplicita dei servizi significativi e delle specificità di ogni Centro di Riabilitazione Coinvolgimento degli operatori sugli obiettivi dell'Ente Favorire lo "spirito di gruppo" e la condivisione di opinioni, competenze e metodi comuni Valorizzare le competenze di ogni operatore sia sul versante amministrativo, gestionale e tecnico che su quello clinico, riabilitativo ed educativo

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

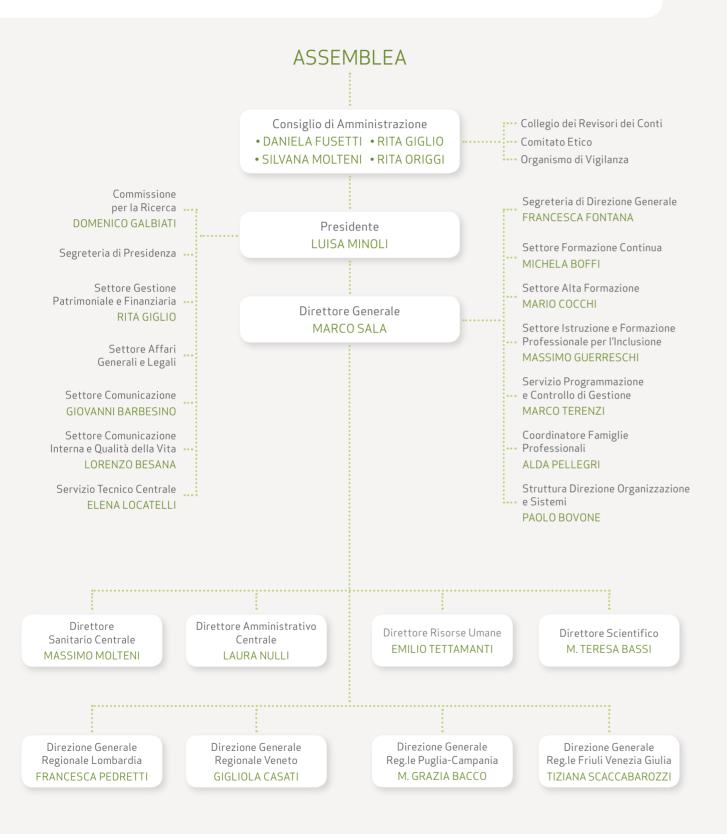
Per garantire la continuità dell'Opera nel tempo e la sua unitarietà di governo, è necessario adeguare lo sviluppo organizzativo all'esigenza continua di maggior funzionalità operativa.

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



3. LE PERSONE

IL MODELLO ORGANIZZATIVO



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.

OPERATORI

2.460
TOTALE

1.226 Lombardia
566 Veneto
296 Puglia
282 Friuli Venezia Giulia
59 Campania
31 Liguria

2.241
DIPENDENTI
219
CONSULENTI

1.889 Donne

1.934
Contratti a

923 Contratt

Articolazione del personale dipendente

126 MEDICI

1.069RIABILITATORI

151PSICOLOGI,
PSICOMETRISTI

260 INFERMIERI E OPERATORI SOCIOSANITARI

47ASSISTENTI SOCIALI

76
INSEGNANTI
PEDAGOGISTI E
FORMATORI

512PERSONALE
AMMINISTRATIVO
DI SUPPORTO

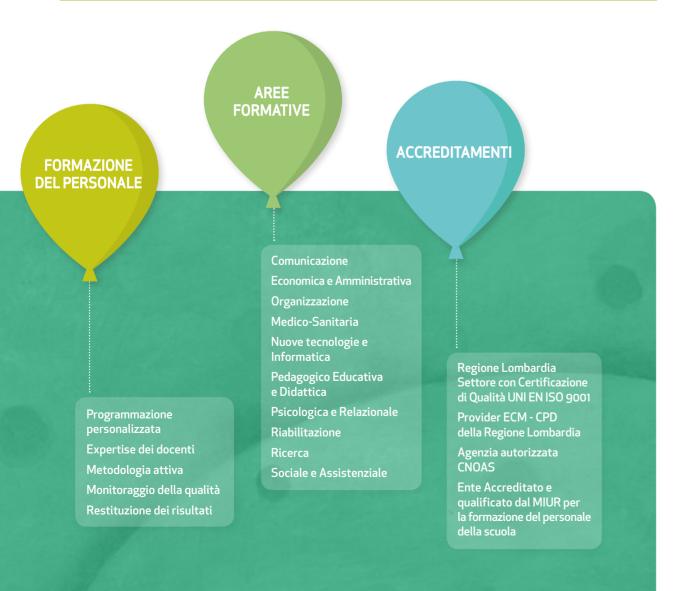
La formazione continua: un ruolo strategico per la clinica e la ricerca

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, regionale e di sede 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 molti nostri operatori sono docenti e supervisori dei giovani in formazione.

Ad essi spetta il compito di mettersi in gioco per rinnovarsi secondo le mutate esigenze e condizioni sociali, pur restando fedeli alla missione delle origini.

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	100	312	977
Formazione Continua Aziendale	59	498	1.471
Formazione Continua per operatori esterni	22	287	153
TOTALE	181	1.097	2.601







4. L'ATTIVITÀ

CURA E RIABILITAZIONE

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

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

ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA "VIRIBUS UNITIS"

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

Info: www.viribus.unitis.it



REGIONE LOMBARDIA - SEDE DI BOSISIO PARINI

- Area Neurofisiatrica: Unità Operativa Complessa di Riabilitazione Specialistica di Patologie Neuropsichiatriche, Cerebrolesioni Acquisite, Riabilitazione Funzionale; all'interno di queste si occupa di Riabilitazione Neuromotoria, Riabilitazione Infantile post-chirurgica, Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica, Riabilitazione Malattie Neuromuscolari.
- Servizio di Neurofisiopatologia/Epilettologia.
- Macro Attività ad Alta Complessità.
- Unità Operativa Complessa di Psicopatologia dell'età evolutiva: Centro per l'autismo, Polo di neuropsichiatria infantile.

REGIONE VENETO - SEDI DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

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

REGIONE PUGLIA - SEDE DI BRINDISI

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

Attività Ospedaliera

4.454BAMBINI, RAGAZZI
E GIOVANI ADULTI
RICOVERATI

2.403 Lombardia1.570 Veneto481 Puglia

50.221GIORNATE DI DEGENZA

31.930 Lombardia **9.928** Puglia **8.363** Veneto

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0-3	604
4-8	1.109
9-13	980
14-18	672
19-25	377
26-50	468
>51	244

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E DEI RAGAZZI RICOVERATI

PATOLOGIE	BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI
MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatologie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie rare	2.825
MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	1.421
MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	117

Attività Extraospedaliera

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

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

24.691

10.051 Lombardia **7.898** Veneto 3.684 Friuli Venezia Giulia **726** Liguria

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0-3	1.939
4-8	7.209
9-13	7.758
14-18	3.730
19-25	442
26-50	963
>51	2.650

38.621

266.062 GIORNATE IN CICLO DIURNO CONTINUO 685.497

UTENTI PER TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO	NUMERO
Residenzialità	144
Ciclo diurno continuo	1.819
Ambulatoriale	19.766
Visite di Neurologia e Neuropsichiatria	4.604
Visite Fisiatriche	2.246

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE

PATOLOGIE	BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO
AUTISMO	1.517
DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO IN BAMBINI CON FRAGILITÀ DELLO SVILUPPO NEUROCOGNITIVO	1.262
DIFFICOLTÀ DI SVILUPPO NEUROPSICOMOTORIO	752
DISABILITÀ INTELLETTIVE	2.203
DISTURBI SPECIFICI DEL LINGUAGGIO E DELL'APPRENDIMENTO (dislessia, discalculia)	5.592
DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE/IPERATTIVITÀ (ADHD)	525
ESITI DA TRAUMI CRANICI E LESIONI CEREBRALI ACQUISITE	591
IPOACUSIA, SORDITÀ INFANTILE E DISABILITÀ DA DEFICIT VISUO-PERCETTIVI	231
MALATTIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE	574
MALATTIE RARE, SINDROMI GENETICHE, MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA NERVOSO ED EPILESSIA	1.151
MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO	271
PARALISI CEREBRALI INFANTILI	941
PROBLEMI EMOTIVI DELL'INFANZIA	898

UN APPROCCIO INTEGRALE

Missione dell'Associazione è prendersi cura, riabilitare ed educare bambini e ragazzi con disabilità mediante una presa in carico globale loro e della loro famiglia, realizzata nel rispetto della vita e con uno stile di accoglienza che favorisca la loro crescita umana e spirituale. La qualità del progetto di riabilitazione viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l'integrazione del bambino/ragazzo nella propria comunità di appartenenza.

ISTRUZIONE, FORMAZIONE

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

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

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

La Nostra Famiglia offre quindi presso le proprie strutture un servizio scolastico per i bambini e i giovani ospitati in forma di Ciclo Diurno Continuo o di Residenzialità, grazie a convenzioni con le Direzioni Scolastiche Regionali o Provinciali.

L'intervento didattico viene condiviso con l'equipe multidisciplinare di ogni CDR e l'apporto degli insegnanti si integra con quello del personale riabilitativo, educativo e di assistenza dell'Associazione.

FORMARE, ORIENTARE, INSERIRE

Missione della nostra attività di formazione è garantire l'assolvimento dell'obbligo formativo di ragazzi con disabilità inseriti all'interno dei Centri di riabilitazione, in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo, e promuovere percorsi formativi con l'obiettivo di orientare e favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili o fragili.

684 BAMBINIFREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENT

272 RAGAZZI

FREQUENTANO I CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

387 PERSONALE

- Scuola dell'infanzia statale, paritaria o privata autorizzata nei Centri di Bosisio Parini, Ponte Lambro, Vedano Olona, Conegliano, Pasian di Prato, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindici
- Scuola primaria statale nei Centri di Bosisio Parini, Lecco, Vedano Olona, Ponte Lambro, Conegliano, Treviso, Pasian di Prato, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindisi.
- Scuola secondaria statale di primo grado nel Centro di Bosisio Parini.
- Scuola ospedaliera presso il Polo IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini, in collaborazione con gli Istituti Scolastici del territorio, per i bambini e ragazzi in età dell'obbligo scolastico per i quali è previsto un ricovero della durata uguale o superiore alle due settimane.
- Corso di formazione professionale per l'integrazione nei Centri di Bosisio Parini, Castiglione Olona,
 Conegliano e S. Vito al Tagliamento.

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 in modo informale 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.
- **Trasporto** dei bambini e dei giovani con disabilità garantito per tutto l'anno.
- Presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione. Visto l'incremento del numero di famiglie appartenenti a culture e religioni diverse, presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione attraverso momenti di preghiera, di catechesi o di incontri interreligiosi.

CENTRI PER GIOVANI E ADULTI

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

GIOVANI E ADULTI PRESSO I CENTRI DI Como, Mareno di Piave, Endine Gaiano, Mandello del Lario, Ostuni

- **36** Como
- **33** Mareno di Piave **19** Endine Gaiano
- **16** Mandello del Lario
- **14** Ostuni

CON LA CHIESA, IN CAMMINO

PELLEGRINAGGIO A LOURDES

Da 59 anni un'organizzazione impeccabile coinvolge famiglie, volontari e sacerdoti per il tradizionale pellegrinaggio a Lourdes e per vivere insieme momenti di condivisione, collaborazione e crescita spirituale.

Nel 2017, dal 22 al 25 aprile, sono stati tanti i pellegrini in cammino: 600 persone, 6 medici, 11 infermieri, 20 barellieri, molti operatori e soprattutto tante famiglie, con un centinaio tra ragazzi e bambini.

FORMAZIONE CRISTIANA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Ognuno è chiamato a partecipare alla liturgia e ad occupare il proprio posto nella comunità ecclesiale, perché, come dice il Papa "nessun limite fisico e psichico potrà mai essere un impedimento all'incontro con Gesù".

La Nostra Famiglia propone quindi a bambini e ragazzi una catechesi in un'ottica inclusiva, affinché l'appartenenza alla dimensione ecclesiale coinvolga un maggior numero di persone, anche quelle con disabilità. Tale attività viene svolta in collaborazione con gli uffici ecclesiali diocesani e nazionali competenti. Rappresentanti dell'Associazione hanno partecipato nel mese di ottobre 2017 al congresso internazionale "Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa", tenutosi presso la Pontificia Università Urbaniana.



La Nostra Famiglia 🥏 @LaNostra Famiglia

Una sfida educativa, il progetto Ponte festeggia 10 anni

In Lombardia, a Ponte Lambro (CO), attività integrate con la Scuola Media del territorio Dieci anni fa, dalla collaborazione tra il Centro di Riabilitazione La Nostra Famiglia di Ponte Lambro (CO), alcuni istituti scolastici della rete erbese (Asso, Erba, Lurago d'Erba, Merone, Ponte Lambro, Tavernerio), le famiglie e i servizi sociali territoriali, nasceva il Progetto Ponte, rivolto ai ragazzi della scuola secondaria di primo grado: obiettivo l'elaborazione e la messa in campo di percorsi individualizzati per favorire lo sviluppo e l'integrazione dei ragazzi e la realizzazione dei loro progetti di vita.









A MONZA CON PAPA FRANCESCO

La Nostra Famiglia ha partecipato alla Messa celebrata dal Santo Padre a Monza il 25 marzo 2017: **700 persone e 19 pullman**, insieme alla grande famiglia della Chiesa, hanno condiviso la festa di un evento atteso che ha raccolto tante famiglie, operatori, amici, bambini e ragazzi. L'invito di Papa Francesco:

"Dio continua a percorrere i nostri quartieri e le nostre strade, si spinge in ogni luogo in cerca di cuori capaci di ascoltare il suo invito e di farlo diventare carne qui ed ora"

risuona con lo stile che il beato Luigi Monza sintetizzava così: "ognuno si senta come in famiglia".



Il messaggio con la Comunicazione Aumentativa e Alternativa di una bimba con disturbo dello spettro autistico.



IL GRADO DI SODDI-SFAZIONE DELLE PERSONE

Nel 2017, 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 dell'Ente ha nella propria esistenza, rispetto alla qualità di vita, ai bisogni di accoglienza e ascolto, e ai valori umani e spirituali suscitati. All'indagine hanno partecipato 2.436 famiglie con figli in carico ai vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione. Relativamente agli aspetti della missione emerge che il 65% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali, come si constata nelle loro risposte:

"Ci rendiamo conto di quanto sia dura per certi bambini, le loro famiglie, la nostra sensibilità si è ampliata e la percezione della vita ha più importanza già dalle piccole cose".

"Un percorso simile ci fa capire che anche i nostri ragazzi, nonostante le difficoltà, hanno tante potenzialità se "coltivate" nel modo migliore possibile".

"Questi bambini ti portano in un mondo sconosciuto che ti fa toccare l'anima fino a lacerarla".

PERSONE SODDISFATTE PER

98% ACCOGLIENZA RICEVUTA

96% ASCOLTO RICEVUTO

95,77% PROGETTO DI CURA E RIABILITAZIONE OFFERTO DAL CENTRO

92,41% MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

93% CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO

92,2% INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI

74,6% INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO

95.2% COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine anche 329 utenti adulti.

Il 96% è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 99% è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, mentre il 48% ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valo umani e spirituali.

"Avere un figlio disabile ci toglie qualcosa ma ci insegna anche tanto. È come morire e rinascere un'altra volta con una sensibilità diversa".

"Mi ha fatto sentire bene la prima accoglienza, la disponibilità, la cortesia di tutti, ma soprattutto l'umanità"

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

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

Info: +39 031 625111 - DLMVOLONTARIATO@PL.LNF.IT



Una seconda casa per Beatrice

Crediamo che La Nostra Famiglia sia la nostra ancora di salvezza, un porto sicuro su cui attraccare, la certezza che nostra figlia venga accolta con amorevoli cure come faremmo noi. Siamo tranquilli auando la mattina la salutiamo mentre parte con il pulmino, passerà sicuramente una serena giornata in questo posto così diverso dal resto del mondo. inadequato e impreparato ad accogliere. Probabilmente chi ha deciso di chiamarla "La Nostra Famiglia" sapeva già cosa avrebbe creato, una seconda casa per tutte le famiglie speciali: qui veniamo ascoltati, non siamo solo i genitori del paziente ma i genitori di Bea e siamo cresciuti insieme a lei facendo percorsi mirati con un bagaglio di progressi enormi. Non credo che saremo mai pronti a dire addio a questo posto, ma la nostra piccolina sta crescendo e prima o poi dovrà prendere altre strade. Ci resteranno i ricordi dei bei momenti trascorsi qui, le chiacchiere con gli altri genitori, gli scambi di opinioni con i dottori, i terapisti, le maestre e tanto ancora, perché questa è proprio un'altra grande famiglia su cui poter contare.

Denis e Martina, genitori di Beatrice

ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA **FAMIGLIA**

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

Info: +39 031 866574 - INFO@GENITORI.LNF.IT



Oggi Matteo è sereno e sicuro di sé

"Nel 1999 è nato il nostro primo figlio, Matteo. All'inizio era tutto perfetto perché il nostro sogno di famiglia si stava realizzando ma, con il passare dei mesi, ci siamo accorti che qualcosa non andava e dopo svariate visite è arrivata la prima diagnosi: atrofia cerebellare associata a ipomielinizzazione diffusa. A livello mentale comporta un ritardo cognitivo, a livello fisico gravi problemi di equilibrio e deambulazione. Sono compromessi anche il linquaggio, la scrittura e la motricità fine.

Ma non ci siamo abbattuti e Matteo ha iniziato subito la fisioterapia, la logopedia e parecchi ricoveri per tenere sotto controllo il decorso della malattia. Sono stati anni difficili ma abbiamo fatto il possibile per cercare di fargli vivere una vita più normale possibile. Nel 2008 è nato il nostro secondo figlio, Edoardo. Matteo è stato molto contento e nello stesso tempo ha fatto notevoli miglioramenti perché suo fratello lo ha stimolato molto nel gioco.

Per il monitoraggio della malattia di Matteo ci siamo affidati a La Nostra Famiglia di Bosisio Parini dove, grazie alla ricerca e alla splendida équipe del dottor Borgatti ed in particolare alla dottoressa Romaniello, sono riusciti ad inquadrare a livello genetico la malattia e dargli un nome: POLR3B.

Terminata la scuola secondaria, senza alcun dubbio, abbiamo iscritto Matteo al Centro di Formazione Professionale La Nostra Famiglia di Castiglione Olona. Per noi è stato come portarlo in una seconda famiglia perché l'ambiente è molto accogliente e tutto il personale (insegnanti, terapisti, medici, volontari, autisti, segretarie...) sono persone speciali: oltre a svolgere il loro lavoro, trasmettono tanto entusiasmo ai ragazzi che si sentono stimati e gratificati. Anche noi genitori, nei momenti di sconforto, abbiamo sempre avuto a disposizione un aiuto psicologico che ci ha permesso di superare con serenità i momenti difficili della vita.

Nel 2014, quando Matteo aveva iniziato, era un adolescente ribelle e confuso, oggi nel 2018 a pochi giorni dalla conclusione del suo percorso formativo abbiamo accanto un figlio sereno e sicuro di sé."

Patrizia e Walter, genitori di Matteo

RICERCA SCIENTIFICA **EINNOVAZIONE TECNOLOGICA**

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

zionali specializzate. L'Istituto nel 2017 ha perseguito rilevanti innovazioni sul piano della progettualità e della operatività scien-

mente pubblicati sulle più prestigiose riviste interna-

- 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 sia internazionale:

LA MISSIONE NELLA RICERCA

tifica attraverso:

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



112 RICERCHE EFFETTUATE

133 PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE

468.9 *IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

94 RICERCATORI

95 COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA E

- il potenziamento tecnologico dei laboratori nel campo delle più avanzate metodiche di sequenziamento veloce del genoma, di neuroimaging (upgrade Philips 3 tesla) e di robotica applicata alla riabilitazione motoria (laboratorio di Realtà Virtuale Immersiva GRAIL - Grait Real-time Analysis Interactive Lab. Lokomat e Armeo):
- un'impostazione "etica" delle ricerche, fondata soprattutto sull'attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente e senza rincorrere il "risultato ad ogni costo".

*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 dei criteri stabiliti dal Ministero della Salute nel tentativo di risolvere il problema della disomogeneità del peso dell'I.F. tra le varie discipline.



La Nostra Famiglia 🌣 @LaNostraFamiglia

Il Medea tra i fondatori della rete Idea, dedicata alla cura dei più piccoli

È stata costituita, al Ministero della Salute, la Rete Italiana salute Dell'Età evolutivA (Rete IDEA), la prima in Italia che associa gli IRCCS con specializzazione pediatrica. L'obiettivo è promuovere la ricerca scientifica e tecnologica sui temi legati alla salute in età evolutiva.

IDEA vede quali soci fondatori l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, IRCCS Eugenio Medea dell'Associazione La Nostra Famiglia (Lecco), IRCCS Fondazione Stella Maris (Pisa), IRCCS Gianna Gaslini (Genova), IRCCS Oasi Maria Santissima (Troina, Enna) e l'IRCCS ospedale pediatrico Bambino Gesù (Roma): sei Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico che si occupano di specialità pediatriche. La Rete è aperta alle collaborazioni con tutti gli ospedali pediatrici nazionali e internazionali e con le Reti IRCCS dedicate ad altre tematiche.











AREE DI RICERCA

- Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva in ambito riabilitativo (neuropatologia, neurofisiopatologia e riabilitazione)
- Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socioambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative.
- Neurobiologia, biologia computazionale, farmacologia.
- Tecnologie applicate (neuroimaging, bioingegneria, robotica), organizzazione e gestione dei servizi sanitari.

AMBITI DI RICERCA

- Individuazione di marcatori neuropsicologici di rischio per i disturbi del linguaggio e della comunicazione.
- Interventi precoci e nuove tecnologie per i disturbi dello spettro autistico.
- Studio dello sviluppo neuropsicologico in bambini a rischio evolutivo.
- Riabilitazione motoria funzionale in bambini con cerebrolesione acquisita.
- Patologie neurologiche e neuropsichiatriche rare, studio clinico neuroradiologico e trattamenti riabilitativi.
- Genetica delle patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo, studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali.

FONOS - FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI

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

Info: www.fonos.org +39 031 865.851 - FONOS@TISCALI.IT



Biblioteca scientifica

La biblioteca scientifica, collocata presso la sede centrale di Bosisio Parini, si configura prevalentemente come Biblioteca digitale OPEN 24/7.

Tutte le sue risorse online infatti (banche dati bibliografiche o citazionali, e-journal, e-book, ecc.) sono accessibili 24h su 24, 7 giorni su 7, per 365 giorni l'anno da qualsiasi postazione in sede e fuori.

Grazie anche all'adesione a BIBLIOSAN, la rete nazionale delle biblioteche degli enti di ricerca biomedici vigilati dal Ministero della Salute, e a SBBL (Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo promosso dalla Regione Lombardia) nel 2017 la biblioteca ha reso accessibili migliaia di titoli dei maggiori editori internazionali (Elsevier, Wiley, Nature, Springer, Oxford ecc.), per più di 32.700 download di e-book e articoli scientifici (contro i 32.625 del 2016).

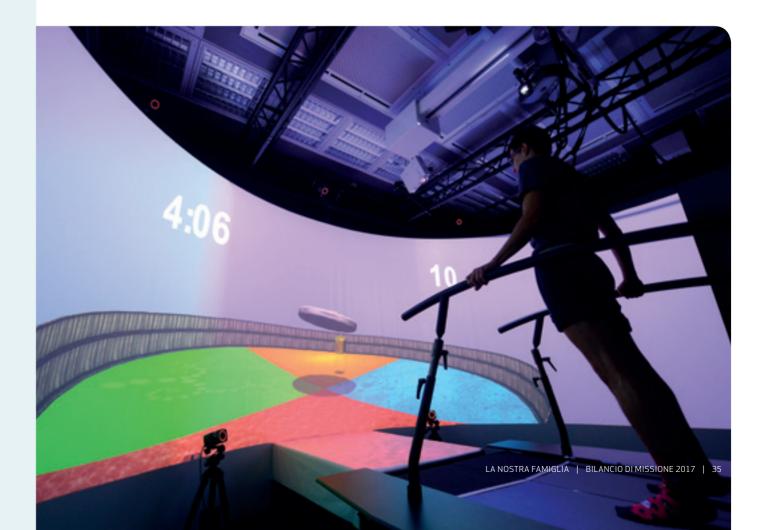
Riabilitazione high tech

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

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



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



Dislessia: premiata ricercatrice del Medea

Sara Mascheretti vince il premio Journal of Human Genetics Young Scientist 2017 per aver individuato il ruolo di alcuni geni nelle difficoltà di lettura.

Ha esplorato il ruolo esercitato dai geni KIAAO319 e ROBO1 nello sviluppo delle difficoltà di lettura, linguaggio e matematica, in un campione di 493 famiglie italiane con almeno un soggetto con una diagnosi di dislessia evolutiva. Uno studio che le è valso il premio come giovane ricercatrice 2017 della rivista scientifica Journal of Human Genetics: "Il premio JHG Young Scientist è destinato agli articoli che hanno dato un contributo significativo, grazie alla loro eccellenza scientifica e impatto nel campo della genetica umana", riporta nel suo editoriale Naomichi Matsumoto, Direttore della prestigiosa rivista, che porge le sue congratulazioni alla studiosa con l'augurio di nuovi successi per la sua futura carriera scientifica. Sara Mascheretti, ricercatrice presso l'IRCCS Medea



Kobe (Giappone), 17 novembre 2017: Sara Mascheretti, ricercatrice presso l'Unità di Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS Medea, durante il suo intervento al 62° Annual Meeting of the Japan Society of Human Genetics.

di Bosisio Parini (LC), ha infatti mostrato **un'associazione significativa tra il gene ROBO1 e le competenze di matematica**: "le nostre ricerche confermano il ruolo esercitato da questo gene nello sviluppo delle difficoltà di apprendimento", commenta la Mascheretti, che è stata premiata a Kobe in Giappone il 17 novembre 2017, nell'ambito del **62° Annual Meeting of the Japan Society of Human Genetics**.

Quello della Mascheretti è un traguardo importante, che arriva dopo periodi di formazione all'estero in Canada, Germania e Stati Uniti, fino all'Unità di Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS Medea, dove la ricercatrice si è concentrata sull'indagine del ruolo esercitato da fattori di rischio genetici e ambientali nello sviluppo della dislessia evolutiva e delle difficoltà ad essa associate.

LABORATORIO BABYLAB

A Bosisio Parini il laboratorio Babylab indaga i disturbi del linguaggio e dell'apprendimento in una prospettiva multifattoriale e longitudinale, individuando nel corso del primo anno di vita dei marcatori di rischio neuropsicologici, neurofisiologici, comportamentali, genetici e ambientali e delineando le traiettorie di sviluppo tipiche e atipiche sulle abilità linguistiche. L'obiettivo ultimo del progetto è l'implementazione di interventi ecologici ed estremamente precoci che possano essere applicati già nel primo anno di vita del bambino, sfruttando l'enorme plasticità cerebrale

che lo caratterizza, sviluppando modalità di attivo coinvolgimento del caregiver in linea con il "family centered approach".

INSIEME A "IL GIGANTE" PER AFFRONTARE LA DISLESSIA

La nota catena di supermercati ha sostenuto gli studi sui disturbi del linguaggio dell'IRCCS Medea con i punti del catalogo Blucard: grazie ai **14.422,50 Euro raccolti**, corrispondenti alle **1923 donazioni effettuate**, il progetto di ricerca potrà ora proseguire e approfondire i risultati ottenuti.

SOS epilessia e neurofisiologia clinica

A Conegliano un'équipe dedicata, 2000 pazienti seguiti in follow-up, particolare attenzione alle forme farmaco resistenti. Un percorso che mira al miglioramento della qualità della vita.

L'Unità Operativa di epilessia e neurofisiologia clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano è centro di riferimento nazionale per la diagnosi e cura delle epilessie: una realtà innovativa per il panorama italiano, in virtù di un approccio olistico con presa in carico globale del paziente con epilessia, che presenta spesso situazioni di multidisabilità. "Il lavoro attualmente svolto - sottolinea il Responsabile dell'Unità, il Dott. Bonanni - offre al paziente



Conegliano (TV): l'Unità Operativa di epilessia e neurofisiologia clinica dell'IRCCS Medea è centro di riferimento nazionale per la diagnosi e cura delle epilessie.

con epilessia un percorso che comprende l'inquadramento diagnostico, il trattamento delle crisi (in tutte le sue forme, grazie alla stretta collaborazione con i centri di neurochirurgia) e il trattamento della malattia che mira anche al reinserimento nel tessuto sociale e al miglioramento della qualità di vita". Ad oggi l'Unità segue stabilmente in follow-up circa 2000 pazienti con controlli almeno annuali e quasi il 50% di questi sono di provenienza extra Regione Veneto. Sono presenti tutte le epilessie, con netta prevalenza di quelle farmaco resistenti o comunque facenti parte di un quadro clinico complesso ad eziologia genetico/strutturale. Il centro, ad esempio, è riferimento nazionale per la sindrome di Angelman (circa 120 pazienti in follow up).

L'équipe dell'unità operativa è costituita da quattro medici, quattro tecnici di neurofisiopatologia e due neuropsicologi che agiscono integrandosi con il restante personale sanitario.

UN NUOVO ELETTROENCEFALOGRAFO GRAZIE AL ROTARY

L'Unità Operativa di epilessia e di neurofisiopatologia clinica di Conegliano si è arricchita di una nuova dotazione strumentale grazie all'iniziativa del Rotary Club di Conegliano. Il loro progetto "Message in a bottle", ha permesso di finanziare l'acquisto di un elettroencefalografo ad alta densità che consentirà diagnosi più precise, soprattutto su casi difficili come le epilessie farmaco resistenti. Con questo strumento sarà, infatti, possibile individuare in maniera più precisa il focus epilettico ed eventualmente individuare più velocemente le persone candidate alla chirurgia. Quest'approccio consentirebbe di

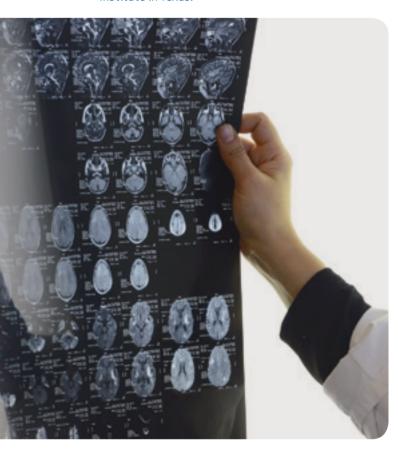
ridurre indagini più invasive, come le registrazioni intracorticali, e ottenere per i piccoli pazienti possibilità concrete di guarigione.

DALLA RICERCA NUOVE ARMI PER LA CLINICA

La nuova dotazione strumentale del Polo Veneto sarà inoltre impiegata per le attività di ricerca applicate alla clinica. In particolare, le linee di ricerca sono focalizzate nell'investigare le modificazioni dei circuiti cerebrali di base in funzione della responsività ai trattamenti farmacologici e l'eventuale evoluzione in farmaco resistenza così come nell'identificare metodiche più precise nella diagnostica di quadri complessi di epilessia (ad esempio tra epilessia temporale e bitemporale).

Nanomedicina e riabilitazione del futuro

Avvio di una collaborazione scientifica tra il Polo friulano dell'IRCCS Medea e lo Houston Methodist Research Institute in Texas.



Udine: la collaborazione dell'IRCCS Medea con lo Houston Methodist Research Institute verterà in particolar modo sullo studio e il potenziamento della plasticità corticale in gliomi cerebrali a basso grado.

Nel 2017 il Polo del Friuli Venezia Giulia dell'IRCCS Medea ha avviato una collaborazione con il dottor Mauro Ferrari, fra i maggiori esperti mondiali di nanotecnologie e bioingegneria applicate in medicina, presidente e CEO dello Houston Methodist Research Institute. Centro medico accademico noto a livello internazionale per la qualità della ricerca scientifica.

Il professore, friulano d'origine, si è mostrato molto interessato alla realtà dell'Istituto Scientifico Medea, al tipo di percorsi di presa in carico offerti ai bambini e soprattutto a quello che viene realizzato in ambito di clinica e ricerca presso il Polo. Spesso invia pazienti con tumori cerebrali alla Neurochirurgia di Udine, al dottor Miran Skrap, neurochirurgo con cui da anni, grazie ad una convenzione tra IRCCS Medea e ASUI di Udine, è attiva una proficua collaborazione clinico-scientifica.

È nata così l'idea di approfondire studi comuni e nel mese di dicembre 2017 è stata firmata una lettera di intenti per una collaborazione negli ambiti della ricerca scientifica biomedica traslazionale e delle relative aree di formazione.

NEUROCHIRURGIA E NEURO-STIMOLAZIONE RIABILITATIVA AL CENTRO DELLA RICERCA

Le linee di indirizzo della nuova collaborazione scientifica si focalizzeranno in particolar modo su:

- potenziamento della plasticità corticale in gliomi cerebrali a basso grado indotta mediante stimolazione magnetica transcranica prima della chirurgia cerebrale:
- neuro-stimolazione riabilitativa in condizioni di sviluppo atipico: potenziamento degli effetti di training

- di riabilitazione funzionale in ambito motorio, percettivo, cognitivo e sociale;
- · caratterizzazione dei correlati neuropsicologici e potenziale plastico dei principali fasci di sostanza bianca: analisi mediante nuovo metodo di diffusione anisotropica in pazienti neurochirurgici.

Queste attività di collaborazione potranno prevedere lo scambio di ricercatori, di informazioni e di materiali.

Accoglienza e cura per i bambini maltrattati

In Puglia presa in carico globale per i minori affetti da disturbi comportamentali o cognitivi legati ad esperienze di abuso o di maltrattamento.

Nell'ambito dell'attività clinico-scientifica dell'IRCCS Medea di Brindisi, negli anni è stata rivolta particolare attenzione alle problematiche relative all'abuso e al maltrattamento infantile e alle complesse conseguenze a breve e a lungo termine prodotte da tali esperienze.

Lo sviluppo di questo peculiare filone di ricerca è reso possibile dalla presenza ad Ostuni dell'Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento (UOSM), che accoglie, in seguito a provvedimento dei Tribunali per i Minorenni o con procedura d'urgenza ex art. 403, minori affetti da disturbi comportamentali o cognitivi legati ad esperienze di abuso o di maltrattamento.

Strutturata per 45 utenti, l'Unità opera in collaborazione con i clinici e i ricercatori dell'IRCCS Medea di Brindisi, per ulteriori consulenze specialistiche, indagini di laboratorio o strumentali e per l'attività di ricerca.

Per ciascun paziente, è previsto un progetto di presa in carico individuale, articolato in una fase diagnostica ed una concomitante fase terapeutica a connotazione riabilitativa ed educativa, nonché un percorso valutativo e di sostegno rivolto al nucleo familiare di appartenenza, finalizzato, ove possibile, al recupero delle capacità e delle funzioni genitoriali. Il Protocollo valutativo include, oltre alle osservazioni cliniche e all'applicazione di un'ampia batteria di strumenti standardizzati relativi al funzionamento individuale del bambino e dei genitori e alle caratteristiche della relazione genitore-figlio, l'osservazione dell'interazione minore-genitori attraverso



Ostuni: l'Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento opera in collaborazione con i clinici e i ricercatori dell'IRCCS Medea di Brindisi per consulenze specialistiche, indagini di laboratorio o strumentali e per l'attività di ricerca.

audio e video registrazioni. Sia in fase diagnostica che soprattutto nella successiva fase di intervento, è di particolare interesse la recente attivazione della Play Therapy, tecnica fondata sul gioco come mezzo di valutazione e intervento in bambini con difficoltà emotive e relazionali. Intenso e costante è lo scambio informativo con i vari Servizi coinvolti nel percorso (Servizi sociali, Consultorio familiare, Sert, DSM, CTU, Tribunale per i Minorenni).

Il razionale del servizio è da ricondurre ai molteplici dati di letteratura, i quali concordano nel segnalare che l'abuso sessuale, il maltrattamento fisico, la grave trascuratezza, ma anche forme cosiddette di "maltrattamento minore", espongono al rischio di sviluppo non solo di varie forme di disadattamento sociale, ma anche di patologie psico-relazionali e franchi quadri psicopatologici.

LA RICERCA SUI FATTORI GENETICI E AMBIENTALI

Oltre al valore clinico, il Servizio genera l'opportunità di una più ampia riflessione sul rapporto patogenetico

fra fattori individuali ed ambientali nel determinismo della patologia neuropsichiatrica in età evolutiva e sui fattori che ne influenzano l'esito in età adulta.

ALTA FORMAZIONE

Molti operatori impegnati nei servizi come terapisti della riabilitazione, insegnanti specializzati, educatori professionali, assistenti sociali devono la loro formazione a La Nostra Famiglia.

La Missione nell'alta formazione è promuovere corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona.

La nostra offerta formativa comprende:

• Formazione universitaria:

Corsi di laurea attivi nelle Sedi dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini e Conegliano, in convenzione rispettivamente con le Università degli Studi di Milano e di Padova.

- Dottorati di Ricerca e Corsi di Specializzazione: in collaborazione con diverse Università.
- Formazione professionale superiore: Corso Multimediatecario del programma Lombardia Plus 2017/2020.

Sportello lavoro:

a Bosisio Parini accompagna all'inserimento o al reinserimento nel mondo del lavoro con azioni personalizzate.

Tirocini e alternanza scuola lavoro:

La Nostra Famiglia accoglie tirocinanti e stagisti in varie specialità della medicina (in particolare in neurologia, neuropsichiatria infantile, psichiatria e fisiatria) e in psicologia.

Ospita inoltre studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori per progetti di alternanza scuola

- 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 E CORSI PROFESSIONALIZZANTI

325

105 Secondo anno

112 Primo anno

13

117

49

10

162

107

DOCENTI UNIVERSITARI 60 a Bosisio Parini, 47 a Conegliano

421

Sportello lavoro

Si rivolge in modo prioritario agli studenti che hanno freguentato corsi di formazione universitaria e/o corsi professionalizzanti presso la sede di Bosisio Parini. Fornisce servizi di orientamento e placement personalizzati attraverso collogui, bilanci di competenze, orientamento alla ricerca attiva del lavoro, inserimento lavorativo mirato.

Gli utenti presi in carico nel 2017 sono stati complessivamente 135 (65 educatori professionali, 20 logopedisti, 17 OSS, 15 assistenti familiari, 8 TNPEE, 10 altre qualifiche nel settore socio sanitario), quelli accompagnati al lavoro con contratto di almeno 6 mesi 62, mentre sono state inserite 30 persone per incarichi brevi.

Lo Sportello opera in costante contatto con enti e servizi del territorio nonché con le sedi territoriali del nostro Ente, per la segnalazione di profili in risposta a richieste di personale.

Nel 2017 sono pervenute 180 segnalazioni di vacancy, di cui 26 da sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia: a tutte è stato dato riscontro positivo.

La Nostra Famiglia 🌣 @LaNostra Famiglia

CLASTA assegna al Medea il premio per la miglior tesi

Elena Vismara, studentessa dell'Università degli Studi di Milano - IRCCS Medea, si aggiudica il premio CLASTA 2017 per la migliore tesi di laurea in logopedia focalizzata sui disturbi del linguaggio, con l'elaborato "Looking While listening: un'indagine sulla comprensione linguistica nella prima infanzia con utilizzo di eye tracker", relatori il Prof. GianVincenzo Zuccotti e la Dott.ssa Chiara Cantiani. La tesi ha esaminato i processi di comprensione del linguaggio verbale nella prima infanzia attraverso la metodica di rilevazione dei pattern di movimento oculare.









La Nostra Famiglia 🌣 @LaNostraFamiglia

Autismo, strumenti digitali per la formazione al lavoro

Formare giovani con autismo per farli diventare bibliotecari, archivisti digitali e professionisti nella produzione multimediale: questo l'obiettivo di un originale progetto formativo realizzato da La Nostra Famiglia di Bosisio Parini e finanziato dalla Regione Lombardia con il concorso di risorse dell'Unione Europea e dello Stato italiano. Il corso ha coinvolto 13 studenti e 18 docenti. per un'offerta formativa di 480 ore con contenuti di biblioteconomia e archivistica digitale e tecniche per la progettazione grafica e multimediale. Le esperienze di tirocinio - 140 ore per ogni studente - sono avvenute in 14 sedi del territorio lombardo, principalmente biblioteche scientifiche e di pubblica lettura.











Corsi di laurea

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

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

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

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





5. LE RISORSE

UN'ECONOMIA INTERAMENTE RIVOLTA ALLA MISSIONE

Il bilancio 2017 evidenzia come, grazie all'impegno di tutti gli operatori e collaboratori, siano state sviluppate le attività di cura e riabilitazione, di ricerca e di formazione previste dalle linee strategiche triennali dell'Associazione, garantendo qualità ed efficacia.

Nonostante il sistema sanitario e socio sanitario nel suo complesso abbia ridotto le risorse messe a disposizione per i livelli di assistenza, l'Associazione ha consolidato i servizi istituzionali legati alla missione ed i progetti che rispondono a bisogni specifici ed emergenti nei territori in cui opera.

Nel loro complesso i costi di produzione aumentano rispetto al 2016, evidenziando, da una parte, un aumento del fattore personale per il mantenimento dei livelli qualitativi dei servizi erogati e, dall'altra, una riduzione degli altri costi grazie alle politiche di razionalizzazione intraprese dall'Associazione.

Come effetto congiunto della dinamica dei ricavi e dei costi operativi, il risultato della gestione evidenzia un peggioramento rispetto all'esercizio precedente, confermato dalla riduzione del risultato della gestione al netto degli oneri strutturali.

In un contesto di crisi come quello che ha caratterizzato questi ultimi anni, anche l'Associazione è chiamata ad affrontare l'impegnativa, decisiva e 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 a essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera, sul piano della risposta a bisogni complessi e su quello sociale ed economico più di quanto ne riceva, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

Il bilancio 2017: una gestione di redistribuzione per la missione

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

RISORSE INVESTITE DALL'ASSOCIAZIONE 87,1 10,8 1,6 PER GARANTIRE CURE E **RICAVI PER** ALTRI DONAZIONI RIABILITAZIONE DI QUALITÀ AI BAMBINI **PRESTAZIONI** RICAVI E AI GIOVANI-ADULTI DISABILI RISORSE IN ENTRATA RISORSE PROPRIE + 5.8 99.5

105,3

RISORSE TOTALI INVESTITE A FAVORE DI BAMBINI E GIOVANI ADULTI DISABILI IN TERMINI DI **SERVIZI PRODOTTI** DI CUI 5.8 A TOTALE CARICO DELL'ASSOCIAZIONE

74,3

DISTRIBUITI AL PERSONALE DIPENDENTE, AUTONOMO E **PARASUBORDINATO**

25,2

RESTITUITI ALLE REALTÀ ECONOMICHE PRODUTTIVE NEI TERRITORI IN CUI OPERIAMO PER LE FORNITURE DI BENI E SERVIZI

5,2

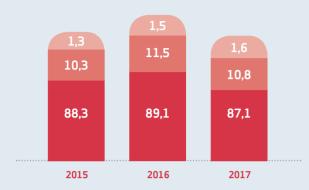
IMPEGNATI PER GARANTIRE E MIGLIO-RARE TECNOLOGIE E STRUTTURE

0,6

RESTITUITI ALL'ERARIO IN FORMA DI IMPOSTE E TASSE PAGATE

Valori espressi in milioni di Euro

Servizi e ricavi



Nel 2017 si evidenza, in particolar modo, una riduzione dei ricavi delle prestazioni dovuta a una tendenza da parte del sistema sanitario a ridurre le risorse messe a disposizione. Nonostante ciò l'Associazione anche quest'anno ha consolidato i servizi di cura e riabilitazione, di ricerca e formazione istituzionali legati alla missione, dando una risposta qualificata a bisogni complessi di bambini e ragazzi disabili e delle loro famiglie.

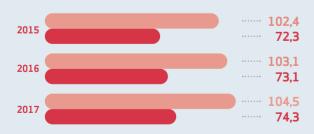
Ricavi per prestazioni Altri ricavi Donazioni

Valori espressi in milioni di Euro

Composizione dei costi della produzione

71 %	Personale
16 %	Servizi
6 %	Materie prime

5 %	Ammortamenti e svalutazioni
1 %	Godimento beni di terzi
1%	Altri costi

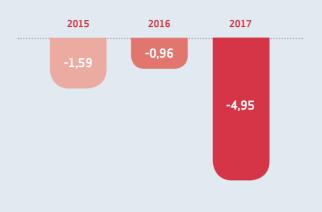


Nella composizione dei costi di produzione la componente preponderante è data dal costo del personale, per la maggior parte dipendente a tempo indeterminato, che si caratterizza per profili professionali di elevata specializzazione e professionalità. Nel loro complesso i restanti costi di produzione si sono mantenuti sostanzialmente stabili nel triennio, anche grazie alle politiche di razionalizzazione attuate dall'Associazione.



Valori espressi in milioni di Euro

Risultato della gestione



La gestione operativa è in peggioramento nel 2017 a causa, da una parte, della contrazione delle risorse messe a disposizione dal sistema sanitario e dall'altra dalla volontà di mantenere adeguati fattori produttivi in termini di personale, strutture e tecnologie necessari per l'erogazione dei servizi forniti a fronte dei bisogni di bambini e ragazzi che continuano a manifestarsi.

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

Valori espressi in milioni di Euro

4,32 3.78 0,27 2015 2016 2017

Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali

Risultato della gestione 2017 - Generiamo valore per i territori



Risorse economiche ridistribuite nei territori

57 MILIONI 22 MILIONI LOMBARDIA **VENETO** 1 MILIONE 11 MILIONI FRIULI VENEZIA LIGURIA GIULIA 2 MILIONI

CAMPANIA

12 MILIONI **PUGLIA**

46 | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | LA NOSTRA FAMIGLIA LA NOSTRA FAMIGLIA | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | 47 Gentili socie.

abbiamo svolto la revisione contabile dell'allegato bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia, costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2017, dal conto economico, dal rendiconto finanziario per l'esercizio chiuso a tale data e dalla nota integrativa.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione al 31 dicembre 2017, del risultato economico e dei flussi di cassa per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Giudizio sulla coerenza della relazione sulla gestione col progetto di bilancio

Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione SA Italia n. 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della relazione sulla gestione con il bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia al 31/12/2017 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A nostro giudizio, la relazione sulla gestione è coerente con il bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia al 31/12/2017 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Attività di Vigilanza

Abbiamo vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione

Abbiamo partecipato alle assemblee dei soci e alle riunioni del consiglio di amministrazione, in relazione alle quali, sulla base delle informazioni disponibili, non abbiamo rilevato violazioni della legge e dello statuto, né operazioni manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interesse o tali da compromettere l'integrità del patrimonio dell'ente.

Conclusioni

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta il collegio propone alla assemblea di approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2017, così come redatto dagli amministratori.

Erba, 27 aprile 2018

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

(rag. CAVADINI DANIELE - Presidente)

(rag. CAVADINI GIOVANNI - Revisore effettivo)

(rag. MARELLI ANGELO - Revisore effettivo)

IL BILANCIO 2017 IN SINTESI

RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2016	2017
RICAVITOTALI	102.140.622	99.533.899
Ricavi delle prestazioni	89.127.729	87.067.138
Altri ricavi e proventi	13.012.894	12.466.761
COSTI DI FUNZIONAMENTO	103.097.064	104.483.481
RISULTATO DELLA GESTIONE	- 956.442	- 4.949.582
Proventi e oneri finanziari	- 83.228	- 174.949
Rettifiche valore attività finanziarie	0	0
Imposte sul reddito dell'esercizio	626.224	637.577
Risultato di esercizio	- 1.665.894	- 5.762.108

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2016	2017
Immobilizzazioni	111.702.415	110.782.680
Attivo circolante	109.249.229	109.201.639
Altre attività	8.103.290	7.415.601
TOTALE ATTIVO	229.054.934	227.399.920
PASSIVO	2016	2017
Patrimonio netto	59.369.004	53.866.082
Fondi per rischi e oneri	16.975.849	16.591.545
Fondo TFR	49.284.889	50.424.810
Debiti	99.151.955	101.870.390
Altre passività	4.273.237	4.647.093
TOTALE PASSIVO	229.054.934	227.399.920

Valori espressi in Euro

48 | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | LA NOSTRA FAMIGLIA



6. 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
- 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 bea-
- alla popolazione in genere, per diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione sociale.

DATI SUL WEB

la Nostra Famiglia

431.606

115.687

177.159

54.907





FACEBOOK

7.300

32% Uomini 68% Donne

NEWSLETTER

11.550 **ISCRITTI**

11 Newsletter

9 Newsletter speciali

SUI MEDIA

COMUNICATI STAMPA

12 SERVIZI TELEVISIVI

ARTICOLI SU TESTATE QUOTIDIANE E PERIODICHE NAZIONALI E LOCALI

NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

Dal 1960 descrive e valorizza le attività dell'Associazione. la spiritualità del fondatore. la vita dei centri. la ricerca scientifica, la formazione e la solidarietà internazionale. Nel 2017 approfondimenti sul tema della "generatività", con interviste a Maurizio Nichetti. Giuseppe Guzzetti, Gino Rigoldi e Mauro Magatti.

BILANCIO DI MISSIONE 2016

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

NOTIZIARIO

56

PAGINE NUMERI ALL'ANNO

3.000 COPIE A NUMERO

BILANCIO DI MISSIONE 2016

88

3.000 PAGINE COPIE



ATTIVITÀ CONGRESSUALE

L'attività congressuale è rivolta prevalentemente verso l'esterno ed è finalizzata a far conoscere le attività dell'Ente nell'ambito della ricerca scientifica, della cura e della riabilitazione e a stimolare una riflessione all'interno del mondo scientifico che possa esaminare in modo costruttivo anche le criticità, i limiti e le prospettive dei vari percorsi terapeutici. Altro obiettivo degli eventi di carattere tecnico-scientifico è quello di favorire una collaborazione attiva tra i ricercatori a livello nazionale e internazionale, che possa incoraggiare la nascita di nuovi studi multicentrici e nuovi trials terapeutici.

CONVEGNI E CONGRESSI TECNICO-SCIENTIFICI 2017

1.218

863

57 ORE DI FORMAZIONE

3.090.5 CREDITI EROGATI

111 RESPONSABILI



La Nostra Famiglia 🧔 @LaNostra Famiglia • 27 ott 2017

I disturbi del neurosviluppo: focus sulla ricerca internazionale

A Bosisio Parini, il 27 ottobre 2017 presso l'IRCCS Medea, in un auditorium gremito (più di 400 partecipanti) sono stati presentati i risultati della ricerca internazionale sui disturbi del neurosviluppo nei primi tre anni di vita, con interventi delle Università di Toronto e Laval in Canada, Rutgers nel New Jersey, dell'Istituto Superiore di Sanità, degli IRCCS Stella Maris e Medea, dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù.

Focus puntato su interventi preventivi ecologici applicabili a partire dai primi mesi di vita e trattamenti innovativi somministrati entro i tre anni di vita a bambini che manifestano i primi sintomi dei disturbi del neurosviluppo.

Il congresso è stato organizzato anche con il contributo dell'Associazione Italiana Ricerca Autismo AIRA.









RACCOLTA FONDI

Grazie

A tutti coloro che ci sono stati vicini nel corso del 2017.

Abbiamo visto ancora la Provvidenza all'opera, nelle forme di una donazione piccola o grande, di un lascito come ultimo gesto di generosità e anche in quelle di una sponsorizzazione.

Sono stati tanti gli amici e le aziende che hanno partecipato alla campagna di raccolta fondi **Dolce Natale** e a quella pasquale **Dai ali alla Solidarietà.**

Così come coloro che hanno scelto di sostenere le nostre attività di ricerca, rispondendo all'appello a diventare **AMICO della RICERCA** con una donazione, anche finanziando totalmente alcuni progetti.

Non avremmo fatto tanta strada se non avessimo avuto amici al nostro fianco per **Chilometri di Solidarietà**, il progetto nato per sostenere i costi per il trasporto dei bambini che frequentano il Centro di Riabilitazione di Conegliano.

Così come non avremmo potuto partecipare alla **Carovana del 100° Giro d'Italia** e realizzare il **Tour IncontrArti per festeggiare i 70 anni della nostra attività** se non avessimo avuto aziende disponibili a sostenerci per questi eventi nazionali, mentre altre non ci hanno fatto mancare beni e prodotti per gli eventi locali di raccolta fondi.

E poi che dire degli amici che ogni anno e anche più volte in un anno si ricordano di noi compiendo un gesto di generosità che ritroviamo anche nelle donazioni che associazioni e club di servizio compiono a favore delle nostre molteplici attività.

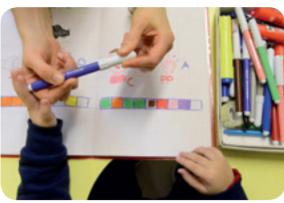
A tutti un grande grazie. Anche alle fondazioni che premiano i nostri progetti e in particolare alla Fondazione Cariplo che da oltre 40 anni ci accompagna.

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2017 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PRIVATI	752.254,68
AZIENDE	430.425,67
ASSOCIAZIONI	191.961,95
FONDAZIONI	146.914,28
ENTI PUBBLICI	66.809,63
TOTALE	1.588.366,21

Dove è andato il vostro 5x1000 per la riabilitazione?

- In Lombardia è stato interamente utilizzato per la Fase 2 del progetto NOAH (New Organization for Autism Healthcare): un nuovo percorso rivolto a bambini autistici
- In Veneto, tra i progetti realizzati, particolare è quello della cucina per la terapia occupazionale del Centro di Riabilitazione di Vicenza
- In Friuli Venezia Giulia abbiamo potuto avviare i lavori per la ristrutturazione del Centro di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento
- In Puglia abbiamo acquistato un'automobile
- In Liguria abbiamo acquistato materiale riabilitativo per i tanti piccoli che si rivolgono al Centro di riabilitazione di Varazze
- In Campania abbiamo acquistato nuove attrezzature di riabilitazione per il Centro di Cava de' Tirreni che verranno poi trasferite nel nuovo stabile in via di costruzione





5x1000: LE VOSTRE SCELTE NEL 2015 E I RELATIVI FONDI RICEVUTI NEL 2017

	RICERCA		ONLUS/RIABILITAZIONE	
	Scelte	Importo€	Scelte	Importo€
LOMBARDIA	2.986	97.750,36	7.364	229.011,24
VENETO	931	26.752,74	3.704	100.833,43
FRIULI VENEZIA GIULIA	475	11.301,21	1.581	33.524,82
LIGURIA			142	4.206,16
CAMPANIA			1.007	24.031,47
PUGLIA	266	7.298,53	739	15.636,48
ALTRE REGIONI	800	24.311,33	1.157	35.442,66
da ripartizione per non scelte		103.394,26		28.840,70
TOTALE	5.458	270.808,43	15.694	471.526,96

54 | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | LA NOSTRA FAMIGLIA LA NOSTRA FAMIGLIA | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | 55

PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI **DEL 5x1000**

Grazie ai 270.808,43 euro abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:

PROGETTI DI RICERCA SOSTENUTI

SEDE

Bosisio Parini

Bosisio Parini

Bosisio Parini

Bosisio Parini

Malformazioni cerebrali

Caratterizzazione genetica di specifici quadri malformativi cerebrali mediante sequenziamento dell'esoma.

Studio longitudinale sull'identificazione precoce di marcatori di rischio e traiettorie evolutive nei disturbi dello spettro autistico.

Depressione

Studio EDI (Effetti Depressione sull'Infante): follow up a 3 anni.

Malattie genetiche

Nuovi aspetti fisio-patologici delle dinamiche mitocondriali.

Maltrattamento infantile

Esiti epigenetici e telomerici del maltrattamento infantile (progetto COMET): studio sui correlati epigenetici della disregolazione emotiva e della memoria autobiografica nel maltrattamento infantile.

Malattie muscolari

Dieta chetogenica nella malattia di McArdle: trial multicentrico randomizzato.

Brindisi

Conegliano



UN ANNO DI EVENTI

Gallera: La Nostra Famiglia modello di presa GEN in carico per tutta la Lombardia

L'assessore al Welfare di Regione Lombardia in visita ai reparti del Polo di Bosisio Parini (LC). Nella delegazione anche i consiglieri regionali Mauro Piazza e Daniela Maroni.



Una rete in difesa dei bambini

FEB Progetto di scambio tra Israele, Italia, Libano, Albania e Turchia. L'Istituto Haruv di Gerusalemme in visita a La Nostra Famiglia di Ostuni: obiettivo sviluppare progetti di ricerca comuni per i Paesi del Mediterraneo.



MAR L'IRCCS Eugenio Medea di Brindisi partecipa alla prima Giornata per le Malattie Neuromuscolari, che si è svolta simultaneamente in 14 città italiane, con un intervento sulle prospettive terapeutiche e riabilitative.



Sport, salute e società

A Udine l'IRCCS Medea coordina il Convegno "Sport, salute e società". Testimonial d'eccezione lo scienziato friulano Mauro Ferrari, Presidente e Amministratore Delegato di "Houston Methodist Research Institute" (Texas), pioniere della ricerca nanotecnologica applicata alla medicina.



Penati e Van de Sfroos alla cena di gala

120 partecipanti e 25.000 Euro raccolti per finanziare il progetto Astrolab, laboratorio di realtà virtuale e robotica di Bosisio Parini (LC). Il tutto con la maestria ai fornelli dello chef stellato e la musica del noto cantautore

Il tour IncontrArti sbarca a Padova

MAR Lo spettacolo di Simona Atzori e Matteo Fedeli, organizzato per festeggiare i 70 anni della Nostra Famiglia, sul palco del Teatro



La solidarietà vince il maltempo

APR La pioggia non ferma la 44° edizione della Camminata dell'Amicizia di Bosisio Parini (LC). 10.000 partecipanti, 600 volontari e una grande festa per La Nostra Famiglia.



42° Marcia di Primavera a Conegliano

MAG Grande partecipazione alla manifestazione podistica organizzata in collaborazione con la Sezione di Conegliano (TV) dell'Associazione Nazionale Alpini.



A Bosisio si fa il punto sulla ricerca lecchese

MAG Il Rettore del Politecnico di Milano in visita all'IRCCS "Eugenio Medea". Al centro dei lavori i progetti finanziati da Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon, Ministero della Salute e Regione Lombardia.

21 L'Antoniano canta per la ricerca sull'autis MAG Concerto benefico a Molteno (LC). Tutto L'Antoniano canta per la ricerca sull'autismo

esaurito all'evento di musica e solidarietà organizzato dal Rotary Erba Laghi per la ricerca e la cura dei disturbi dello spettro autistico.



MAG Bosisio Fazzi

Rosa Camuna per Francesca Pedretti e Luisa

La Direttrice Generale Regionale de La Nostra Famiglia e la Presidente di FONOS Fondazione Orizzonti Sereni, si sono distinte per "impegno, operosità, creatività e ingegno" nel contribuire allo sviluppo della Lombardia e per questo sono nella lista dei premiati dal Pirellone.



9 A Bosisio incontro sull'Osteogenesi Imper-GIU fetta

Convegno Nazionale ASITOI presso l'IRCCS Eugenio Medea. Temi centrali la prevenzione fin dall'età pediatrica e il raggiungimento dell'autonomia.

11 E-book spiega la riabilitazione del bambino LUG con tumore cerebrale

Affronta i principali aspetti della cura, fino alle più recenti tecniche di teleriabilitazione cognitiva. L'IRCCS Eugenio Medea pubblica "Una sfida possibile", una guida per specialisti e genitori, gratuita e disponibile online.

18 Assessore Negro: il Medea orgoglio della LUG Puglia

L'Assessore regionale al Welfare visita il servizio ad alta specialità riabilitativa della sede di Brindisi ed esprime grande apprezzamento per l'attività clinica e di ricerca svolte dall'Equipe dell'Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva e Giovane Adulta.

24 Protocollo di intesa con la Fondazione Angelo LUG Custode

Firmata la collaborazione con la Onlus bergamasca per dare risposte adeguate ed efficaci alle forti domande sociali di cura e servizio, nei confronti di persone che vivono quotidianamente situazioni di difficoltà.



25 La Nostra Famiglia: trend positivo per cura SET e ricerca

28 sedi in 6 regioni d'Italia, 2.485 operatori, 35.080 bambini e ragazzi assistiti. La Nostra Famiglia presenta a Como il suo Bilancio di missione. Minoli, Presidente: "Quello che più ci sta a cuore è l'accoglienza e il rispetto della vita".



29 In Friuli imprenditori in campo per la solidarietà SET Iniziativa di Confindustria Giovani a favore de La Nostra Famiglia di Pasian di Prato (UD).

Iniziativa di Confindustria Giovani a favore de La Nostra Famiglia di Pasian di Prato (UD). Anche l'Arcivescovo Mazzoccato alla consegna ufficiale della raccolta fondi.

6 Dislessia: a Milano concerto benefico

Grande successo per il concerto gospel e pop a favore del progetto SeLeggo organizzato dai Lions. Protagonisti l'Ensemble Vocale Ambrosiano con le voci bianche dei Musici Cantori di Milano.



Linguaggio e autismo: traiettorie evolutive e interventi precoci

A Bosisio Parini (LC) si fa il punto sulla ricerca internazionale sui disturbi del neurosviluppo nei primi tre anni di vita. Scattoni, ISS: "L'obiettivo è un accordo nazionale con le pediatrie per inserire nel bilancio di salute una valutazione più ampia del neurosviluppo".

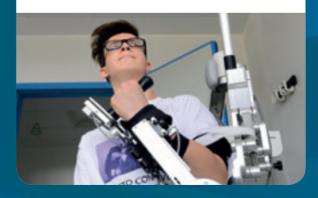
10 A Bosisio la scienza incontra i giovani

NOV Più di 300 ragazzi hanno partecipato alla terza edizione di "Scopriamo la ricerca", con visite guidate ai settori più innovativi delle scienze biomediche.



16 Integrazione tra robotica e domotica in sanità

NOV A San Vito al Tagliamento (PN) esperti a confronto sull'impiego di alte tecnologie per la salute e il benessere delle persone nell'ambito dell'evento organizzato da Federsanità ANCI Friuli Venezia Giulia, Veneto e Lombardia.



11 In Friuli ricerca avanzata sulle patologie DIC dello sviluppo

Gli studi scientifici del Medea al centro della conferenza stampa che si è tenuta all'Università degli studi di Udine. Il vicepresidente della Regione e il rettore dell'ateneo friulano alla presentazione del bilancio di missione del La Nostra Famiglia.



Il Veneto ringrazia i donatori

DIC

Dotazioni tecniche, nuovi ambienti e progetti dedicati ai bambini con disabilità. Il tutto grazie al supporto di enti, aziende e istituzioni.

A Conegliano (TV) la giornata del "grazie", con presentazione del nuovo bilancio di missione.



| BILANCIO DI MISSIONE 2017 | LA NOSTRA FAMIGLIA LA NOSTRA FAMIGLIA | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | 6



Come puoi aiutarci

Con una donazione

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

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

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

Senza spendere nulla con il 5x1000

COME FARE?

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





Con un lascito testamentario

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

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

Agevolazioni fiscali per le donazioni

PER LE PERSONE FISICHE

- a) **Detraibilità al 30% per le donazioni in denaro o in natura** con un tetto massimo di 30.000,00 euro per ciascun periodo di imposta. (Art 83, comma 1 D. Lgs. 117/2017)
- b) Il contribuente può scegliere in alternativa di **dedurre le donazioni fino al 10% del reddito complessivo netto**. Se la deduzione supera il reddito complessivo netto (ovvero al netto di tutte le deduzioni) l'eccedenza può essere riportata nei quattro esercizi successivi, fino a concorrenza del suo ammontare. (Art 83, comma 2 D. Lgs. 117/2017)

PER LE IMPRESE

Deducibilità delle erogazioni liberali in denaro o in natura **nei limiti del 10% del reddito complessivo dichiarato**. Qualora la deduzione sia di importo superiore al reddito complessivo netto, l'eccedenza potrà essere computata dal donante in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto e fino a concorrenza del suo ammontare. (Art 83, comma 2 D. Lgs. 117/2017)

DONAZIONE PER LA RICERCA

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche sia 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.

62 | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | LA NOSTRA FAMIGLIA | BILANCIO DI MISSIONE 2017 | 63

Nota metodologica

Il presente bilancio di missione costituisce un aspetto rilevante del più ampio "Progetto di Missione" in atto presso l'Associazione "La Nostra Famiglia". È ispirato alle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit emanato dall'Agenzia per le Onlus e rendiconta l'attività svolta nel 2017.

I dati esposti sono stati forniti dagli Uffici competenti dell'Ente.

Le illustrazioni di Alessandra Cimatoribus si riferiscono ai seguenti settori:



Educazione Professionale



Fisioterapia



Idrochinesiterapia



Logoped



Neuropsichiatria



Neuropsicologia



Riabilitazione neurovisiva



Terapia occupazionale



Trattamento psicoeducativo



Associazione "La Nostra Famiglia"

www.lanostrafamiglia.it www.emedea.it

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