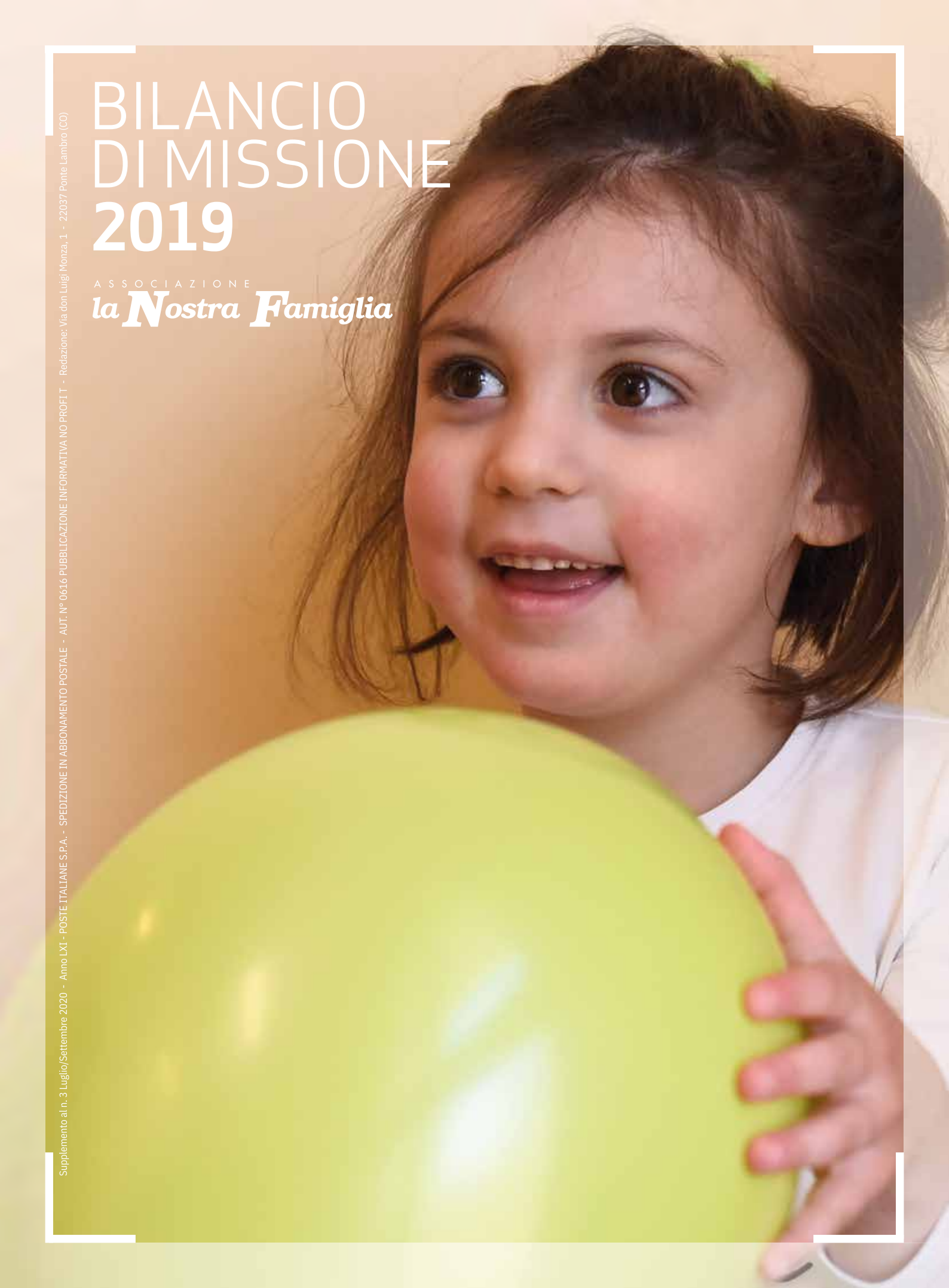


Supplemento al n. 3 Luglio/Settembre 2020 - Anno LXI - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - AUT. N° 0616 PUBBLICAZIONE INFORMATIVA NO PROFIT - Redazione: Via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)

BILANCIO DI MISSIONE 2019

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



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

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

Stampa: Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)

Stampato nel mese di ottobre 2020

lnf

Supplemento al Notiziario
d'informazione
Anno LXI
n.3 Luglio/Settembre 2020

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 settembre 2020

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.**

INDICE

UNA GIORNATA ALLA NOSTRA FAMIGLIA	3
Un anno di eventi	4
LA MISSIONE	6
Dalla parte dei bambini, accanto alle famiglie	7
Un'opera di carità all'avanguardia	7
Una missione che continua	8
Il Fondatore Luigi Monza	10
L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità	10
La presenza in Italia	11
LE PERSONE	12
I nostri operatori	13
Il modello organizzativo	15
L'ATTIVITÀ	16
Cura e riabilitazione	17
Istruzione e formazione	21
Con la Chiesa, in cammino	23
Il grado di soddisfazione delle persone	23
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica	24
Alta formazione	27
Il nostro impegno tra ricerca e cura dalla parte dei bambini	28
LE RISORSE	30
Un anno di valori restituiti alla comunità	31
Il bilancio 2019 in sintesi	36
LA COMUNICAZIONE	37
Diffondiamo la missione	38
Attività congressuale	38
Raccolta fondi	39
NOTA METODOLOGICA	44



UNA GIORNATA ALLA NOSTRA FAMIGLIA



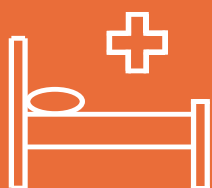
1.095

BAMBINI E RAGAZZI

CON PROGETTO **RIABILITATIVO**
ED **EDUCATIVO** (ciclo diurno continuo)

443 VISITE

ed **ESAMI SPECIALISTICI**
nei Poli **OSPEDALIERI** e nei
CENTRI DI RIABILITAZIONE



164
BAMBINI

RICOVERATI nei **POLI**
dell'Istituto Scientifico



3.052

TRATTAMENTI
AMBULATORALI

nei **Centri di Riabilitazione**



2.468

OPERATORI

che lavorano nelle **28 sedi**
della **ASSOCIAZIONE**

85

RICERCATORI



in **neuroscienze**, **psicopatologia**,
neurobiologia e **tecnologie applicate**

346 STUDENTI

UNIVERSITARI
nelle professioni **SANITARIE**

UN ANNO DI EVENTI

9 GEN A Bosisio un nuovo laboratorio di stampa 3D per la produzione di corsetti ortopedici

Il primo corsetto indossato da un paziente con scoliosi idiopatica. Nella prossima fase verrà avviato un processo produttivo totalmente virtuale.



18 GEN A Conegliano il teatro è di casa

Dodici spettacoli, uno al mese, per i bambini ricoverati presso il centro di riabilitazione della Nostra Famiglia. Un'iniziativa dell'Associazione Pomi d'Ottone e di Belluno Città dei Bambini.



7 FEB Il terapeuta occupazionale: meeting Italia-Svizzera

A Conegliano dal 7 al 9 febbraio un percorso di formazione con esperti delle Università di Milano, Modena e Reggio Emilia, Bolzano, Padova e della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana.



22 MAR A Bosisio cena di gala da record

Con Beppe Bergomi e Theo Penati La Nostra Famiglia festeggia la decima edizione dell'evento benefico. Raccolti più di 50.000 euro per la ricerca e per le attività dei piccoli ospiti del centro di riabilitazione.

18 MAG I dj di Radio Dynamo tra i piccoli pazienti del Medea

Partito un progetto di collaborazione tra Dynamo Camp e l'Istituto Scientifico di Bosisio. Nel primo incontro i bambini ricoverati sono stati coinvolti nella creazione di un programma radiofonico.

5 GIU Bando Giovani ricercatori: Eleonora Mascheroni è tra i vincitori

Con una ricerca sulle risposte cerebrali al tocco affettivo nel neonato pretermine, è al primo posto nella sezione "Starting Grant".



5 LUG Clown in corsia con i Lions e il Dottor Sorriso

Un service della Convention Internazionale Lions 2019 ha fatto tappa alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini. In mattinata consegnata una donazione da parte del Distretto la grande Milano.



10 LUG La Nostra Famiglia è il nostro porto sicuro

Giunti in Veneto dal Brasile per curare il figlio Enzo, Lauren e Umberto raccontano il loro "viaggio": presso la sede di Conegliano, la presentazione del Bilancio di Missione 2018.



**27
SET**

A San Vito si festeggia un anno di attività con le canzoni di De Gregori

Grande festa nell'auditorium comunale con lo spettacolo "Pablo è vivo". Durante la serata anche i dati e le storie della Nostra Famiglia in Friuli Venezia Giulia.



**28
NOV**

L'Istituto Scientifico Medea primo in sicurezza

Il Polo di Bosisio vince il premio Sham 2019 con il progetto "Manine pulite", per prevenire le infezioni correlate all'assistenza.



**5
DIC**

Briantea84 e La Nostra Famiglia avviano le "accademie" dello sport

30 ragazzi con disabilità potranno praticare calcio e basket grazie a Fondazione Candido Cannavò e Juice Plus+. Madrina del progetto la campionessa paralimpica Arjola Dedaj.



**28
SET**

I volti e le idee della nostra storia

Una mostra fotografica ripercorre le tappe più significative di 50 anni di presenza della Nostra Famiglia a Conegliano.

**29
SET**

Atassia al tappeto con i PanPers

Spettacolo teatrale "a suon di risate" a Conegliano. L'incasso è stato destinato alla ricerca scientifica.



**15
DIC**

Toys for Tots: un sorriso per i bambini di Conegliano

22ª edizione dell'evento benefico e di solidarietà dei "Babbi Natale in moto", con regali e divertimento per i bambini del Centro.

**8
NOV**

Notte della ricerca: al Medea la scienza incontra i giovani

A Bosisio Parini quarta edizione di "Scopriamo la ricerca": porte aperte dei laboratori con visite guidate ai settori più innovativi delle scienze biomediche.



**17
DIC**

Udinese per la vita di nuovo in campo con La Nostra Famiglia

Mato Jajalo, Samuele Perisan e Samir in visita alla sede di Pasian di Prato incontrano i bambini e consegnano il ricavato di un'asta benefica a sostegno del Centro.





LA MISSIONE

Rispetto della vita e presa in carico globale: un progetto concreto dalla parte dei bambini.

DALLA PARTE DEI BAMBINI, ACCANTO ALLE FAMIGLIE

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

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

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.

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.

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

PROMOZIONE E DIFFUSIONE DELLA MISSIONE

INNOVAZIONE

BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

PRESENZA SUL TERRITORIO

GARANTIRE IL FUTURO DELL'ASSOCIAZIONE

COMUNICAZIONE INTERNA ED ESTERNA

SOLIDARIETÀ E CORRESPONSABILITÀ

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

OBIETTIVO STRATEGICO

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

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.

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

Favorire la diffusione sul territorio dei contenuti della missione specifica 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.

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

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

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

AZIONI

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.

- 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.

- 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 socio-sanitarie.

- 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.

- 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.

- 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.

- 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.

- 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.

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.



Zaira, una donna che ha sfidato il suo tempo

A 15 anni dalla sua morte, il 7 luglio 2019 le Piccole Apostole della Carità hanno dedicato a Zaira Spreafico una giornata a San Giovanni di Lecco: un luogo in cui l'Istituto riconosce le proprie radici perché è qui che il beato Luigi Monza è stato parroco, è qui che ha maturato l'intuizione di **una nuova Opera per testimoniare la carità dei primi cristiani**, è qui che molte ragazze alla ricerca della propria vocazione, e tra le prime la stessa Zaira, hanno riconosciuto la chiamata a una consacrazione secolare.

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**, perché trovi percorsi di attualizzazione adeguati ai bisogni del nostro tempo.

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

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

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



LE PERSONE

Professionalità e passione per un servizio efficace e di qualità.

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

2.468
TOTALE

1.243 Lombardia
552 Veneto
301 Puglia
282 Friuli Venezia Giulia
57 Campania
33 Liguria

2.205
DIPENDENTI
263
CONSULENTI

2.054
Donne

414
Uomini

2.028
Contratti a tempo
indeterminato

914
Contratti
part-time

Articolazione del personale dipendente

115

MEDICI

244

INFERMIERI E
OPERATORI
SOCIOSANITARI

1.071

RIABILITATORI

155

PSICOLOGI,
PSICOMETRISTI

44

ASSISTENTI SOCIALI

67

INSEGNANTI
PEDAGOGISTI E
FORMATORI

509

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 **molti operatori sono docenti nelle attività formative.**

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	211	1.197	3.260
Formazione Continua Aziendale	34	268	668
Formazione Continua per operatori esterni	27	218	N.D.
TOTALE	272	1.683	3.928

FORMAZIONE DEL PERSONALE

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

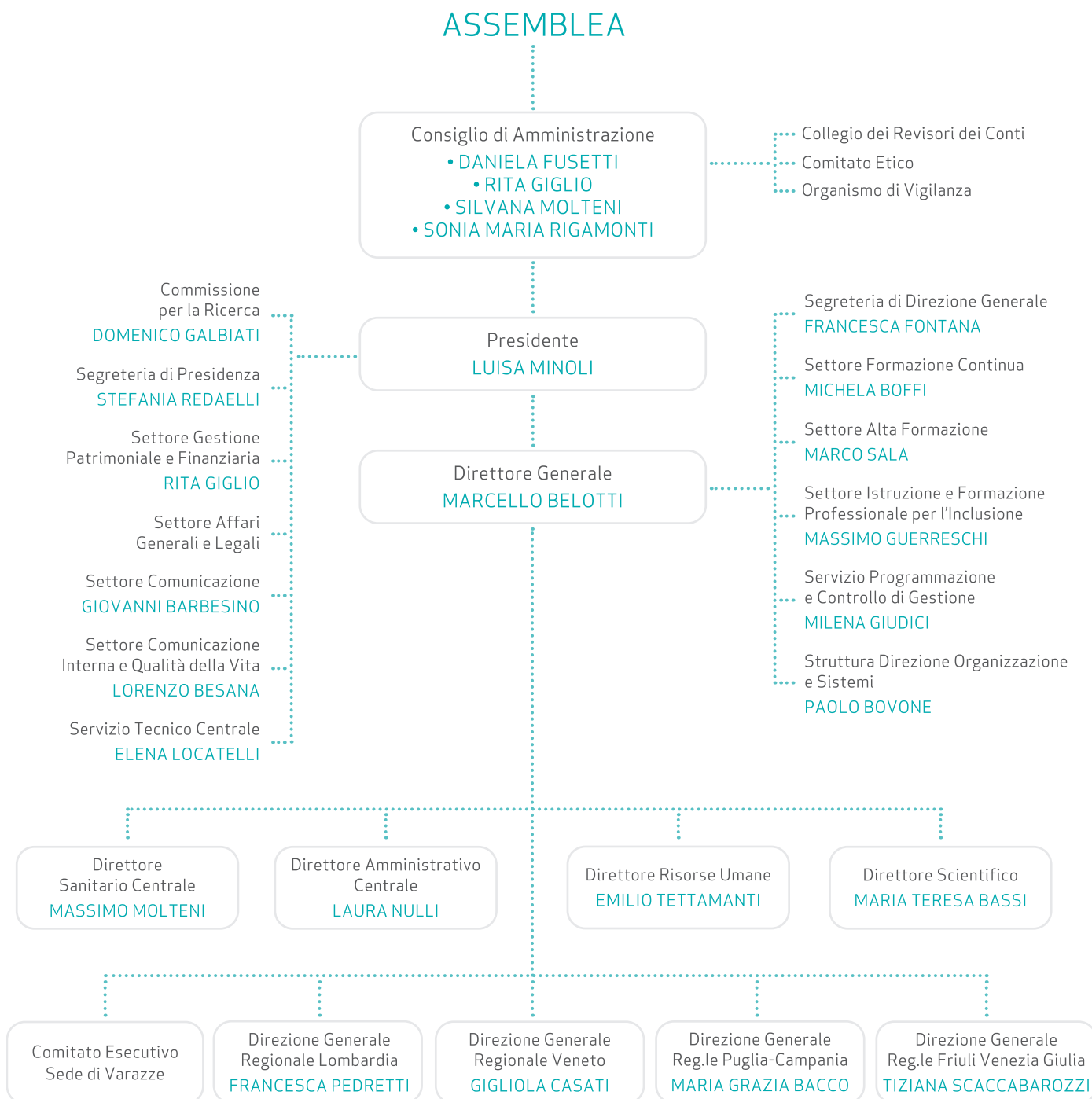
AREE FORMATIVE

- 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

IL MODELLO ORGANIZZATIVO





L'ATTIVITÀ

Cura, riabilitazione, ricerca e formazione: un approccio integrale per il bambino e la sua famiglia.

CURA E RIABILITAZIONE

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

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

REGIONE LOMBARDIA - SEDE DI BOSISIO PARINI

- **Area Neurofisiatrica** che è suddivisa nelle seguenti Unità Operative Complesse (UOC):
- Riabilitazione Specialistica di Patologie Neuropsichiatriche Infantili,
- Patologie Neuromuscolari,
- Riabilitazione Funzionale,
- Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica,
- Riabilitazione Specialistica Cerebrolesioni Acquisite, Riabilitazione Funzionale; all'interno di queste si occupa di Riabilitazione Neuromotoria, Riabilitazione Infantile Post-Chirurgica, Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica, Riabilitazione Malattie Neuromuscolari.
- **Area Omogenea di Psicopatologia dell'Età Evolutiva** che si occupa di:
- disturbi dello spettro autistico,
- disturbi da deficit di attenzione/iperattività (ADHD),
- disturbi d'ansia e depressivi,
- disturbi di apprendimento,
- disturbi del linguaggio,
- disturbi del comportamento alimentare.

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

- Ricovero (Tempo Pieno – Day Hospital)
- Macro Attività Ambulatoriale Complessa (MAAC)
- Ambulatori Specialistici ex art.25
- Polo Territoriale di Neuropsichiatria Infantile (NPIA).

REGIONE 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 le seguenti modalità:

- Ricovero (Tempo Pieno – Day Hospital).

REGIONE 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 le seguenti modalità:

- Ricovero (Tempo Pieno).

Attività Ospedaliera

4.538
BAMBINI E RAGAZZI
RICOVERATI

2.328 Lombardia
1.746 Veneto
464 Puglia

49.053
GIORNATE DI DEGENZA
IN RICOVERO
ORDINARIO

30.735 Lombardia
9.817 Veneto
8.501 Puglia

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0-3	617
4-8	1.083
9-13	954
14-18	717
19-25	380
26-50	499
>51	288

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, Aтроfie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.904
MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	1.390
MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	135

Attività Extraospedaliera

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 **25 Centri/Presidi di Riabilitazione 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, 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.

24.469
PERSONE IN CARICO

10.217 Lombardia
7.690 Veneto
3.478 Friuli Venezia Giulia
2.097 Puglia
677 Liguria
310 Campania

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0-3	1.726
4-8	7.545
9-13	7.542
14-18	3.587
19-25	462
26-50	924
>51	2.683

PRESTAZIONI EROGATE

30.269
GIORNATE
DI RESIDENZIALITÀ

5.786
VISITE NEUROLOGICHE
E NEUROPSICHIATRI-
CHE (IN CONVENZIONE)

261.878
GIORNATE IN CICLO
DIURNO CONTINUO

945
VISITE FISIATRICHE
(IN CONVENZIONE)

686.229
PRESTAZIONI
AMBULATORIALI

UTENTI PER TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO	NUMERO
Residenzialità	150
Ciclo diurno continuo	2.784
Attività ambulatoriali	18.797
Visite neurologiche e neuropsichiatriche (in convenzione)	5.493
Visite fisiatriche (in convenzione)	826

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

PATOLOGIE	BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO
AUTISMO	1.979
DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO IN BAMBINI CON FRAGILITÀ DELLO SVILUPPO NEUROCOGNITIVO	1.529
DIFFICOLTÀ DI SVILUPPO NEUROPSICOMOTORIO	954
DISABILITÀ INTELLETTIVE	2.542
DISTURBI SPECIFICI DEL LINGUAGGIO E DELL'APPRENDIMENTO (dislessia, discalculia e disortografia)	5.891
DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE/IPERATTIVITÀ (ADHD)	971
ESITI DA TRAUMI CRANICI E LESIONI CEREBRALI ACQUISITE	648
IPOACUSIA, SORDITÀ INFANTILE E DISABILITÀ DA DEFICIT VISUO-PERCETTIVI	261
MALATTIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE	595
MALATTIE RARE, ENCEFALOPATIE EPILETTICHE, SINDROMI GENETICHE, MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA NERVOSO ED EPILESSIA	1.299
MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO	295
PARALISI CEREBRALI INFANTILI	1.060
PROBLEMI EMOTIVI DELL'INFANZIA	1.197

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 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 gli Uffici Scolastici Regionali o Provinciali.

L'intervento didattico viene condiviso con l'équipe 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.

690 BAMBINI

FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

273 RAGAZZI

FREQUENTANO I CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

335 PERSONALE

DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

- **Scuola dell'infanzia statale, paritaria o privata autorizzata** nei Centri di Bosisio Parini, Ponte Lambro, Conegliano, Pasian 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, 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.
- **Corsi di formazione professionale** per l'integrazione nei Centri di Bosisio Parini, Castiglione Olona, Conegliano e S. Vito al Tagliamento.

L'Associazione promuove inoltre diversi **progetti speciali per l'integrazione**: nel 2019, 298 bambini hanno svolto l'attività didattica presso le Scuole del territorio e l'attività riabilitativa ed educativa presso i Centri di riabilitazione.

Lo **Sportello Lavoro**, presente a Bosisio Parini, Castiglione Olona e Como, realizza percorsi di orientamento e collocamento al lavoro con persone disabili, si rivolge in modo prioritario a giovani disabili che sono stati presi in carico per percorsi di formazione e riabilitazione presso le nostre sedi. Hanno avuto accesso 38 persone con diverse tipologie di disabilità, di cui 16 sono state prese in carico per la valutazione delle competenze, l'analisi delle mansioni lavorative ipotizzate, il tutoring e un'inclusione lavorativa mirata.

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.
- **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.

Multimedi@bilmente: nuove tecnologie per nuove abilità

Presso il Servizio Residenziale di Bosisio Parini prendono il via le "officine educative", per **gestire al meglio le scelte "social" dei ragazzi** con disabilità complessa.

I ragazzi, grazie al nuovo progetto, potranno imparare a comunicare con gli strumenti adeguati, **migliorare l'attenzione, la motivazione e l'interesse**, interagire con la realtà e usare i social network. Le officine della comunicazione, del potenziamento cognitivo, della cultura sociale e del "magazine" saranno dotate di strumentazioni multimediali: LIM, proiettori, Pc con monitor touch screen, tablet, connessione WIFI, stampanti laser, macchina fotografica e videocamera digitale ad alta definizione.

GIOVANI E ADULTI PRESSO I CENTRI

7 Endine
34 Como
16 Mandello del Lario
31 Mareno di Piave

CENTRI PER GIOVANI E ADULTI

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



CON LA CHIESA, IN CAMMINO

PELLEGRINAGGIO A LOURDES

“Beati i poveri, vostro è il regno di Dio”: questo il tema dell'annuale pellegrinaggio a Lourdes, che nel 2019 si è tenuto dal 10 al 13 maggio. Hanno partecipato 550 persone, tra cui operatori, amici e volontari, bambini, ragazzi e genitori, giovani e adulti con disabilità. Hanno guidato le riflessioni i vescovi Giuseppe Satriano e Dante Lafranconi, mentre 17 sacerdoti, 2 postulanti, un diacono e 40 Piccole Apostole della Carità hanno accompagnato il cammino spirituale dei gruppi.

Il Pellegrinaggio vissuto con fede è sostegno per genitori, bambini, operatori e amici nell'affrontare la sfida e il significato della sofferenza e della disabilità.



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 nel ricercare e creare 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 si riversa su tutta la Chiesa che si arricchisce 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.

IL GRADO DI SODDISFAZIONE DELLE PERSONE

Nel 2019, 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. All’indagine hanno partecipato 2.902 famiglie con figli in carico ai vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell’Associazione.

Relativamente agli aspetti della missione emerge che il 64% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

- 96 % SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO
- 92,2 % MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA
- 98,1 % ACCOGLIENZA RICEVUTA
- 96,7% ASCOLTO RICEVUTO
- 92,3 % CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO
- 92,9 % INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI
- 78,9 % INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO
- 96,9 % COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all’indagine anche 467 adulti. Il 95,9 % è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 98,1 % è soddisfatto per l’accoglienza ricevuta, il 96,4 % per l’ascolto ricevuto, mentre il 51,6 % 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

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 2019 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;

113 RICERCHE EFFETTUATE
109 PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE
465,46 *IMPACT FACTOR NORMALIZZATO
85 RICERCATORI

42 COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA E UNIVERSITÀ NAZIONALI E INTERNAZIONALI
11 CONVENZIONI PER SCUOLE DI SPECIALITÀ
31 CONVENZIONI PER TIROCINIO FORMATIVO CON UNIVERSITÀ

- 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".

LA MISSIONE NELLA RICERCA

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

**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.

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 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.

Partecipazione a reti internazionali

ARCA Global - Rare autosomal recessive ataxias initiative

ARTIC - Advanced Robotic Therapy Integrated Centers

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

GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

IRCS - International Research Consortium for the Corpus Callosum and Cerebral Connectivity

NEUROLIPID - Neurolipid Research Foundation

Neuro-MIG NETWORK - European Network on Brain Malformations

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 ITASMA che si occupa dei bambini con SMA trattati con NUSINERSEN.

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 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, 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, il **WRIST robot** per la riabilitazione del polso e la **stampa 3D** di ortesi.

L'esperienza ormai consolidata del Medea in questo campo ha consentito nel 2019 di realizzare e inaugurare **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

Anche per il 2019 la biblioteca dell'ente ha mantenuto attive tutte le risorse online dell'anno precedente (banche dati, e-journal, e-book, ecc.) al fine di consentire a tutti i suoi utenti, impegnati a vario titolo nella clinica, nella ricerca e nella formazione, un aggiornamento tempestivo e di qualità, 24h su 24, 7 giorni su 7 anche da remoto. Tale scelta è stata supportata da un incremento generalizzato dell'utilizzo della quasi totalità delle risorse digitali messe a disposizione dell'utenza. A titolo esemplificativo **si segnala un aumento complessivo del numero di download di articoli scientifici** che, per le risorse acquisite con l'adesione a Biblosan è passato da 25.458 a 27.980 articoli scaricati su tutti i pacchetti di riviste online disponibili dei maggiori editori scientifici, mentre per la sola collezione di e-journal SpringerLink, accessibile tramite l'adesione a SBBL il numero di articoli scaricati è passato da 3315 a 3903 con un incremento di circa il 15%.



ASTROLAB
Guarda il SERVIZIO SKY

Inaugurazione Astrolab: il Medea su Sky tg24

"Qui la fantascienza è diventata realtà: **475 metri quadrati luminosi, colorati, avveniristici**". Una troupe della rete televisiva ha passato una giornata nel **laboratorio di riabilitazione hi tech per bambini e ragazzi** dell'IRCCS Medea.

"È il primo laboratorio in Italia in cui robot e realtà virtuale aiutano a superare la disabilità", spiega la giornalista di Sky tg 24 Raffaella Cesaroni, intervenuta con la sua troupe all'inaugurazione del primo laboratorio italiano di riabilitazione hi tech per bambini a e ragazzi, avvenuta il 30 settembre a Bosisio Parini (Lc).

Entusiasta di quanto l'innovazione possa fare per la salute e la sanità, anche **l'astronauta Paolo Nespoli, che ha testato le attrezzature**: "Anche noi - ha spiegato ai microfoni di Sky Nespoli - siamo disabili nei primi giorni, settimane o addirittura mesi. Quando guardo questi laboratori e vedo cosa fanno rimango incantato, perché vedo che usano le stesse tecnologie che usiamo noi e la NASA e forse addirittura qualcosa in più".



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 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), in psicologia e nelle discipline riabilitative.
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 neuro-riabilitazione e delle scienze biomediche.

CORSI DI LAUREA

346

ISCRITTI AI CORSI
DI LAUREA NELL'ANNO
ACCADEMICO 2019/2020
211 a Bosisio Parini,
135 a Conegliano

126 Primo anno

115 Secondo anno

105 Terzo anno

96

LAUREATI
NELL'ANNO 2019
60 a Bosisio Parini,
36 a Conegliano

96

DOCENTI OPERATORI
DE LA NOSTRA FAMIGLIA
68 a Bosisio Parini,
28 a Conegliano

110

DOCENTI UNIVERSITARI
91 a Bosisio Parini,
19 a Conegliano

13

SPECIALIZZANDI

390

TIROCINANTI

139

STUDENTI IN ALTERNANZA
SCUOLA/LAVORO

12

DOTTORANDI

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

LOMBARDIA

Tratti psicopatologici nei giovani: avviato il progetto REMIND

Terzo step per la ricerca longitudinale partita nel 2003. IRCCS Medea, Policlinico e Mario Negri insieme per la creazione del primo database italiano di screening per la psicopatologia dello sviluppo.



La maggior parte dei disturbi mentali (circa due terzi) emerge lentamente durante l'infanzia, con traiettorie di sviluppo eterogenee: fattori sociali e familiari giocano un ruolo diverso nelle diverse fasi della crescita, mostrando un'interazione con il corredo genetico.

È quindi di particolare interesse **ottenere dati longitudinali e informazioni epidemiologiche che coprano l'intero periodo dell'adolescenza e della prima età adulta.**

Per questo motivo l'IRCCS Medea, in collaborazione con Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico e Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, ha avviato lo studio longitudinale REMIND: obiettivo dei ricercatori è esplorare le traiettorie di sviluppo dei tratti psicopatologici dall'infanzia alla prima età adulta attraverso l'adolescenza, in campioni rappresentativi, che tengano anche conto nella prospettiva evolutiva di fattori biologici e neurobio-

logici. Si tratta di un **progetto multi-centro che, attraverso la collaborazione di diversi gruppi di ricerca, coprirà un periodo temporale di 15 anni di vita**, considerando in ciascuna fase dello sviluppo l'interazione tra fattori genetici, neurobiologici/neuroendocrini e ambientali.

L'obiettivo è creare il **primo database italiano per la psicopatologia dello sviluppo**, che combini i risultati riportati dal paziente durante lo screening clinico, con dati sociodemografici e di rischio.

VENETO

Epilessia: la LICE riconosce il Polo di Conegliano quale Centro avanzato

La Lega Italiana contro L'Epilessia ha riconosciuto e accreditato l'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano quale Centro con "assetto avanzato".



Già Centro regionale e Centro LICE assetto "base" dal 2012, l'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano ha ottenuto per gli anni 2019-2021 il riconoscimento di Centro "avanzato", che corrisponde al **livello di massima operatività**. "È un riconoscimento molto importante, ottenuto grazie alla professionalità di tutti gli operatori dell'equipe multidisciplinare dedicata all'epilessia" dichiara il Responsabile dell'Unità Operativa Paolo Bonanni.

Il riconoscimento viene dato a centri specializzati dotati di strumentazioni di alto livello tecnologico e di un'équipe multidisciplinare.

Si tratta di strutture con personale specializzato che dispongono della competenza, delle attrezzature e dei presidi necessari alla corretta gestione dei vari aspetti della patologia e nelle quali i pazienti trovano risposta alle loro necessità.

Un Centro con assetto avanzato, infatti, deve essere in grado di svolgere attività clinica dedicata ai pazienti con epilessia, effettuare attività diagnostiche anche avanzate della malattia, gestire in modo esperto la terapia farmacologica e chirurgica dell'epilessia, gestire la fase di transizione e offrire risposta a ogni necessità di informazione e counselling del paziente. **Il Centro inoltre è sede di formazione e svolge attività di ricerca con continuità.**

La comprensione del linguaggio del corpo passa dalle emozioni

Per capire il significato di una postura, attiviamo le stesse aree cerebrali coinvolte nella comprensione delle emozioni altrui e non quelle sensorimotorie. Studio di imaging del Polo friulano dell'IRCCS Medea.

Un gruppo di studiosi italiani guidati da Barbara Tomasino, responsabile scientifico del Polo friulano dell'IRCCS Medea, ha verificato l'ipotesi dell'embodied cognition e **ha indagato le basi neurali della comprensione del linguaggio del corpo, cioè quel sistema di comunicazione non verbale che veicola un significato attraverso la postura.**

Lo studio, pubblicato sulla rivista *Perceptual and Motor Skills*, è frutto del lavoro dell'IRCCS Medea di San Vito al Tagliamento in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine e l'Università di Udine.

I ricercatori hanno sottoposto 20 volontari sani adulti ad un esperimento di imaging con risonanza magnetica funzionale 3 tesla: sono state mostrate loro delle immagini che rappresentavano delle posture del corpo e sono stati affidati due compiti: nel primo venivano guidati a dare attenzione al significato veicolato dalle immagini, nel secondo compito dovevano invece prestare attenzione alla posizione.

Nel primo compito, che richiedeva di estrarre il significato di una postura e che quindi riguardava proprio il linguaggio del corpo, **si attivava un network di aree cerebrali - comprese tra il lobo temporale e il frontale - coinvolte nella comprensione delle emozioni altrui.** Non si attivavano invece quelle aree sensorimotorie che contengono le informazioni provenienti dal proprio corpo (rappresentazione egocentrica) e che quindi - secondo l'embodied cognition - sarebbero cruciali per immedesimarsi mentalmente nella postura dell'altro.



15 anni di attività del Medea in Puglia

Clinica e ricerca nell'unico ospedale pediatrico di neuroriabilitazione in tutto il meridione.

L'IRCCS Medea è impegnato in Puglia dal 2004 nell'alta specialità riabilitativa in campo pediatrico, funzione riconosciutagli dalla Regione e portata avanti come un servizio di elevato livello, a valenza regionale e extraregionale.



Il Polo di Brindisi è oggi un riferimento importante nel campo della neurologia e della psicopatologia dell'età evolutiva e giovane adulta e ha ottenuto i riconoscimenti come Centro di Riferimento Regionale per l'ADHD, per i Disturbi dello Spettro Autistico, per le gravi cerebrolesioni in età evolutiva e quale Presidio della Rete Nazionale - PNR per il gruppo di malattie "Malformazioni del sistema nervoso" e nodo della Rete Regionale Pugliese (RERP) per numerose malattie rare. Proprio nel campo delle malattie rare neuromuscolari e in particolare dell'atrofia muscolare spinale (SMA), **oggi l'IRCCS Medea di Brindisi è uno dei pochi ospedali del territorio nazionale autorizzati per la somministrazione del nusinersen**, farmaco innovativo con meccanismo di azione di tipo genico, ad oggi il primo e unico farmaco autorizzato

per combattere la SMA, il più comune disordine genetico che causa morte nell'infanzia.

Significativa la valenza sovra-regionale del Polo di Brindisi, con bambini che provengono da Sicilia, Calabria, Basilicata, Campania, resa molto evidente dall'indicatore di attrattiva extraregionale con quasi il 10% di pazienti extraregionali.



LE RISORSE

*Un'economia interamente rivolta
alla missione.*

UN ANNO DI VALORI RESTITUITI ALLA COMUNITÀ

Il bilancio 2019 evidenzia come l'Associazione anche grazie all'impegno di tutti gli operatori e collaboratori, ha sviluppato le attività sanitarie, di ricerca e di formazione previste dalle Linee strategiche triennali dell'Associazione, garantendo qualità ed efficacia.

Nonostante nel sistema sanitario e socio sanitario nel suo complesso si continui a registrare una diminuzione delle 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 diminuiscono rispetto al 2018, evidenziando, da una parte, una sostanziale stabilità del fattore personale dipendente per il quale viene mantenuto il livello occupazionale complessivo e, dall'altra, una riduzione degli altri costi da imputarsi alle politiche di razionalizzazione intraprese dall'Associazione al fine di una maggiore sostenibilità economica complessiva.

Stabile il valore della produzione.

Come effetto congiunto della dinamica dei ricavi e dei costi operativi, il risultato della gestione evidenzia un leggero miglioramento rispetto all'esercizio precedente, confermato dal 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 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, tutto questo al fine di garantire la propria continuità nel tempo.

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, più di quante ne riceva, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

In Lombardia una fast track per combattere l'autismo

Prima in Italia, la Regione Lombardia avvia una **linea diretta tra i pediatri di famiglia e i servizi di neuropsichiatria infantile** per combattere l'autismo. Si tratta del progetto Real (Rete di coordinamento per il disturbo dello spettro autistico in regione Lombardia) il cui **centro "pivot" sarà l'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lecco)**. Il progetto, finanziato dal Ministero della Salute e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, ha l'obiettivo di far crescere in tutto il territorio italiano un miglior coordinamento per l'individuazione e la successiva presa in carico precoce dei bambini con autismo. Verrà quindi istituita una rete tra

le neuropsichiatrie infantili delle aziende sanitarie locali, le pediatrie di famiglia e di libera scelta, le terapie intensive neonatali, gli asili nido e le scuole dell'infanzia, coordinata, appunto, dall'IRCCS Medea. Primo step la messa a punto di un modello di azione per **l'individuazione tempestiva dei bambini tra 18 e 24 mesi** a rischio evolutivo per questo disturbo del neurosviluppo, attraverso una sorveglianza dei neonati a rischio (nati prematuri e piccoli per età gestazionale) e dei fratellini di bambini già diagnosticati con autismo, per inserirli tempestivamente in un programma di intervento terapeutico personalizzato.

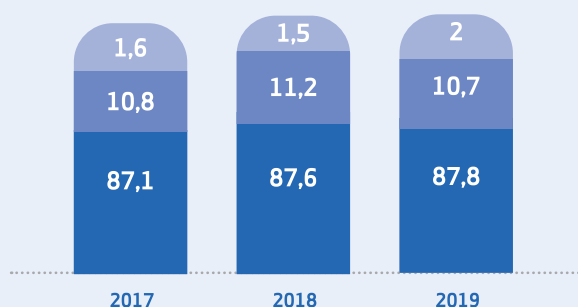
Il bilancio 2019: una gestione di redistribuzione per la missione

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



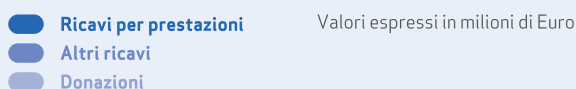
Valori espressi in milioni di Euro

Servizi e ricavi



Nel 2019 si evidenzia una sostanziale stabilità del valore della produzione.

L'Associazione anche quest'anno ha consolidato i servizi sanitari, di ricerca e formazione istituzionali legati alla missione, dando una risposta qualificata ai bisogni complessi di bambini e ragazzi disabili e delle loro famiglie.



Composizione dei costi della produzione

72 % Personale

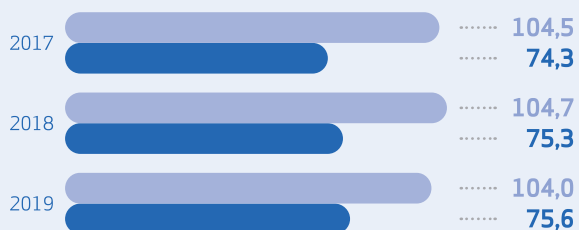
15 % Servizi

6 % Materie prime

4 % Ammortamenti e svalutazioni

1 % Godimento beni di terzi

2 % Altri costi

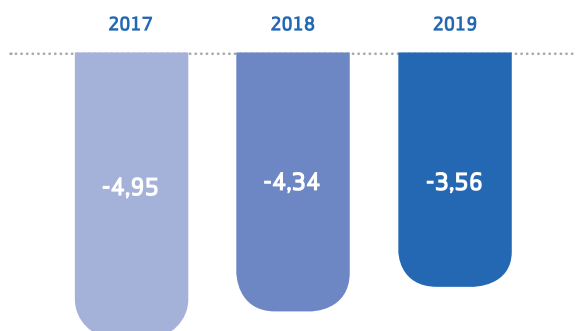


Nella composizione dei costi di produzione la componente preponderante è data dal costo del personale, per la maggior parte dipendente a tempo indeterminato, caratterizzato dalla prevalenza di personale sanitario per rispondere a bisogni complessi e per sostenere la ricerca scientifica e la formazione. Nel 2019, diversamente da quanto avvenuto nell'ultimo triennio caratterizzato da un trend incrementale, il costo del personale dipendente si mantiene su livelli stabili, così come il livello occupazionale complessivo.

Nel loro complesso i restanti costi di produzione si riducono, anche grazie alle politiche di razionalizzazione dei costi attuate dall'Associazione nel percorso avviato verso una maggiore sostenibilità complessiva.



Risultato della gestione



La gestione operativa evidenzia un miglioramento rispetto al 2018, dovuto principalmente alla riduzione dei costi della produzione. L'Associazione conferma la 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 e pertanto ha continuato i propri progetti di investimento sia immobiliari che di ICT.

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



Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali

Risultato della gestione 2019 - Generiamo valore per i territori



Risorse economiche ridistribuite nei territori

57 MILIONI
LOMBARDIA

21 MILIONI
VENETO

11 MILIONI
**FRIULI VENEZIA
GIULIA**

1 MILIONE
LIGURIA

2 MILIONI
CAMPANIA

12 MILIONI
PUGLIA

Gentili socie,

Abbiamo svolto la revisione contabile dell'allegato bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia, costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2019, 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 2019, 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 31/12/2019 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 31/12/2019 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 ed 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 2019, così come redatto dagli amministratori.

Erba, 14/09/2020

Il Collegio dei revisori dei conti

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

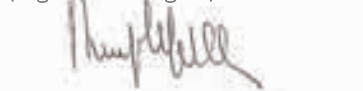
(rag. Cavadini Daniele)



(rag. Cavadini Giovanni)



(rag. Marelli Angelo)



IL BILANCIO 2019 IN SINTESI

RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2018	2019
RICAVI TOTALI	100.342.042	100.453.168
Ricavi delle prestazioni	87.607.300	87.773.135
Altri ricavi e proventi	12.685.700	12.211.503
Lavori in economia	49.042	468.530
COSTI DI FUNZIONAMENTO	104.685.108	104.014.050
RISULTATO DELLA GESTIONE	- 4.343.066	- 3.560.882
Proventi e oneri finanziari	- 237.537	- 167.187
Rettifiche valore attività finanziarie	0	- 41.362
Imposte sul reddito dell'esercizio	585.499	624.944
Risultato di esercizio	- 5.166.102	- 4.394.375

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2018	2019
Immobilizzazioni	108.344.346	107.659.276
Attivo circolante	111.475.115	115.657.031
Altre attività	7.421.789	8.737.454
TOTALE ATTIVO	227.241.250	232.053.761
PASSIVO	2018	2019
Patrimonio netto	50.207.142	48.960.957
Fondi per rischi e oneri	16.955.069	17.325.733
Fondo TFR	51.464.126	51.912.950
Debiti	103.752.648	108.544.218
Altre passività	4.862.265	5.309.903
TOTALE PASSIVO	227.241.250	232.053.761

Valori espressi in Euro



LA COMUNICAZIONE

*Raccontare il bene per promuovere
la cultura dei servizi alla persona.*

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.

ATTIVITÀ CONGRESSUALE

L'attività congressuale è rivolta prevalentemente all'esterno (principalmente professionisti della sanità, ma anche insegnanti, pazienti, familiari) ed è finalizzata a far conoscere le attività dell'Associazione e dell'IRCCS nell'ambito della ricerca scientifica, della cura e della riabilitazione. Altro obiettivo degli eventi tecnico-scientifici è quello di stimolare all'interno del mondo scientifico riflessioni e dibattiti costruttivi relativamente alle prospettive, criticità e limiti dei vari percorsi terapeutici. Infine, con l'attività congressuale si vogliono far nascere e favorire sinergie e collaborazioni tra i ricercatori a livello nazionale e internazionale, che possano incoraggiare la nascita di nuovi studi multicentrici e trials terapeutici.

DATI SUL WEB

(Fonte Google Analytics al 31 dicembre 2019)

LANOSTRAFAMIGLIA.IT

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

542.113

ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

162.225

UTENTI UNICI

EMEDEA.IT

EM
EUGENIO MEDEA

78.822

ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

55.563

UTENTI UNICI

CONVEGNI E CONGRESSI TECNICO-SCIENTIFICI 2019

3

CONVEGNI
E CONGRESSI

403

PARTECIPANTI

274

PARTECIPANTI
ESTERNI

27

ORE DI
FORMAZIONE
EROGATE

1.948

CREDITI
EROGATI

54

RELATORI E
RESPONSABILI
SCIENTIFICI
COINVOLTI

RACCOLTA FONDI

Come abbiamo usato il vostro 5x1000 per i Centri di Riabilitazione ?

Le risorse del 5x1000 nell'ambito "Volontariato-Onlus" vengono utilizzate per sostenere le attività dei Centri di Riabilitazione. L'Associazione inoltre per il 5x1000 è accreditata anche nel settore della ricerca sanitaria e le scelte dei contribuenti effettuate per tale ambito finanziano i **progetti di ricerca dell'IRCCS Eugenio Medea**.

Relativamente ai Centri di Riabilitazione, le destinazioni più significative sono legate all'adeguamento del **Centro di Mandello del Lario (LC)** e al sostegno del **progetto Km di Solidarietà** per permettere a bambini e ragazzi di frequentare il Centro di Conegliano (TV). Molte sedi hanno poi potuto beneficiare delle risorse del 5x1000 per acquistare **attrezzature per la riabilitazione**, realizzare piccoli interventi per migliorare la funzionalità degli spazi e acquistare materiali per le attività di bambini e ragazzi.



SCELTE ED IMPORTI DEL 5x1000 2017 - Importi erogati nel 2019

	RICERCA		VOLONTARIATO - ONLUS		Totale scelte e importi	
	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
LOMBARDIA	2.917	101.623,84	6.271	198.432,29	9.188	300.056,13
VENETO	1.386	53.013,45	3.368	92.962,23	4.754	145.975,68
FRIULI VENEZIA GIULIA	545	12.727,91	1.198	27.848,77	1.743	40.576,68
PUGLIA	190	7.428,27	695	13.845,73	885	21.274,00
CAMPANIA			818	19.464,99	818	19.464,99
LIGURIA			137	3.840,51	137	3.840,51
ALTRE REGIONI*	716	22.884,09	875	25.190,05	1.591	48.074,14
da ripartizione per non scelte**		104.747,45		21.205,20		125.952,65
TOTALE	5.754	302.425,01	13.362	402.789,77	19.116	705.214,78

* 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 per le risorse generate da mancata indicazione del codice fiscale

RACCOLTA FONDI

Ancora Grazie.

Un altro anno per cui dire Grazie per il bene ricevuto da parte di tanti.

I numeri non bastano a dire ciò che le donazioni piccole e grandi possono nascondere: l'apprezzamento per quanto viene fatto ogni giorno, la gratitudine perché ci si prende cura di un proprio caro, il contributo prezioso affinché un'opera che dura da così tanto tempo continui.

Diciamo Grazie a coloro che ci sono vicini da tanto tempo e a chi nel 2019 ci ha sostenuto per la prima volta.

Grazie alle 19.116 persone che "hanno votato per noi" in occasione della dichiarazione dei redditi, firmando per sostenere i **nostri progetti di ricerca** e le attività che svolgiamo nei Centri di riabilitazione.

Grazie a chi ha partecipato alla dolcezza della campagna natalizia di raccolta fondi "**Dolce Natale**" e a quella pasquale "**Dai ali alla Solidarietà**" acquistando panettone, pandoro e colomba.

La **Camminata dell'Amicizia** di Bosisio Parini ha tagliato il traguardo delle 46 edizioni e la **Marcia di Primavera** a Conegliano quello delle 44. Grazie all'impegno delle centinaia di amici che dedicano a questi eventi cuore e braccia e alla generosità dei partecipanti e degli sponsor, abbiamo potuto sostenere l'attività delle due sedi più grandi dell'Associazione.

Ha fatto ancora tanta strada l'iniziativa "**Chilometri di Solidarietà**", con la quale il territorio sostiene da qualche anno buona parte dei costi per il trasporto dei bambini che frequentano il Centro di Riabilitazione di Conegliano.

La **Cena di Gala** di Bosisio Parini con lo chef stellato Theo Penati è giunta alla 10° edizione e ancora una volta ha contribuito a finanziare la ricerca scientifica e le attività dei nostri piccoli ospiti.

Le **aziende** dei territori in cui siamo presenti, nonostante un anno che ha continuato a scontare una situazione economica non facile, ci hanno aiutato dimostrando la loro responsabilità sociale e la loro solidarietà.

Tanti **club di servizio** e tante **associazioni** con la loro fantasia e il loro entusiasmo hanno realizzato eventi per sostenere nuovi progetti nelle nostre 28 sedi.

Ringraziamo le **fondazioni** che sostengono i nuovi progetti e in particolare la Fondazione Cariplo, che da oltre 40 anni ci accompagna.

Grazie infine a coloro che non ci sono più, ma che prima di lasciarci hanno pensato ai bambini e ai ragazzi donando alla nostra Associazione parte del loro patrimonio.

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2019 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PRIVATI	1.753.841,23
AZIENDE	378.400,48
ASSOCIAZIONI	154.100,16
FONDAZIONI	371.033,6
ENTI PUBBLICI	41.857,89
5x1000	705.214,78
TOTALE	3.404.448,14

PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5x1000

Grazie ai **302.425,01 euro** abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:

PROGETTO

RICERCATORE

Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva

Eziologia genetica delle Epilessie: il contributo del sequenziamento dell'esoma in una casistica estremamente selezionata.

Dr. Claudio Zucca

Psicopatologia dello sviluppo

"And so what?". Integrazione ed azione in autismo: flessibilità/stabilità delle componenti spazio-temporali nel campionamento motorio e percettivo.

Dr. Luca Casartelli

Psicopatologia dello sviluppo

Il disturbo dello spettro autistico nei primi 3 anni di vita: riconoscimento precoce e traiettorie evolutive.

Dr.ssa Valentina Riva

Psicopatologia dello sviluppo

Studio EDI (Effetti Depressione sull'infante): follow up a 5 anni.

Dr.ssa Alessandra Frigerio

Tecnologie applicate

Analisi integrata di dati multi-dominio tramite l'uso di metodi di Machine Learning: progetto pilota su dislessia evolutiva.

Ing. Denis Peruzzo

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. 1045553037** 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**.

<small>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</small>	
FIRMA	<i>Mario Ronzi</i>
Codice fiscale del beneficiario	0 0 3 0 7 4 3 0 1 3 2

<small>Finanziamento della ricerca sanitaria</small>	
FIRMA	<i>Mario Ronzi</i>
Codice fiscale del beneficiario	0 0 3 0 7 4 3 0 1 3 2

Agevolazioni fiscali per le donazioni

Tutte le donazioni effettuate a favore dell'Associazione con strumenti tracciabili (bonifico bancario, conto corrente postale, assegno bancario) sono deducibili o detraibili.

Per le persone fisiche sono detraibili al 30% per un tetto massimo di 30.000,00 € oppure sono deducibili fino ad un 10% del reddito complessivo netto.

Per le imprese la deducibilità è possibile nei limiti del 10% del reddito complessivo dichiarato.

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 Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia. Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.



DAI IL TUO NOME AL NOSTRO FUTURO

Con un lascito testamentario la tua opera continua nel futuro dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Da oltre settant'anni la nostra missione è quella di tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita di bambini e ragazzi con disabilità attraverso attività di cura, riabilitazione, ricerca scientifica e formazione. Ci facciamo carico non solo della disabilità, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna. Un lascito testamentario all'Associazione La Nostra Famiglia è l'occasione per dare il proprio nome al futuro dei bambini e delle loro famiglie. Così la tua opera di una vita diventa la nostra opera di ogni giorno.

Sito: lasciti.lanostrafamiglia.it | 031 625111 | lasciti@lanostrafamiglia.it

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia
www.lanostrafamiglia.it

Con il patrocinio e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

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 2019.

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) - ornella.fogliani@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) - fonos@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) - dmlvolontariato@pl.lnf.it

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



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)