



**LA NOSTRA
FAMIGLIA**

CURA RIABILITAZIONE E RICERCA
DALLA PARTE DEI BAMBINI

CENTRO DI RIABILITAZIONE

Sede di Lecce



CARTA DEI SERVIZI

“

L'opera prende il nome di “La Nostra Famiglia”
per dimostrare che, come figli dello stesso Padre,
tutti gli uomini formano un'unica famiglia.

Beato Luigi Monza, Fondatore de La Nostra Famiglia

”

Indice

INTRODUZIONE	4
1. PRESENTAZIONE DEL CENTRO	5
L'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" E LA SUA "MISSION"	5
LA STORIA DEL CENTRO	7
INFORMAZIONI UTILI	7
LO STILE DEL SERVIZIO	8
STRUTTURE ED ATTREZZATURE	9
2. INFORMAZIONI SULLA STRUTTURA E SUI SERVIZI FORNITI.....	10
BACINO D'UTENZA	10
PATOLOGIE TRATTATE	10
MODALITÀ DI ACCESSO AL CENTRO	10
PERCORSO RIABILITATIVO (DALL'ACCETTAZIONE ALLA DIMISSIONE)	11
SERVIZI IN REGIME DI SOLVENZA.....	112
TIPOLOGIA DEI SERVIZI	12
TRATTAMENTO IN REGIME AMBULATORIALE	12
SETTORI DIAGNOSTICI E RIABILITATIVI	12
STRUTTURA ORGANIZZATIVA	19
FIGURE PROFESSIONALI	200
FORMAZIONE DEL PERSONALE	20
3. STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI	21
4. SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA	22
D. LGS. 231/2001	23
INFORMAZIONI SU REALTÀ COLLEGATE ALL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"	24
DIRITTI/DOVERI DELLE PERSONE ASSISTITE.....	24
IL POLO OSPEDALIERO SCIENTIFICO DI NEURORIABILITAZIONE DI BRINDISI DELL'ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA – IRCCS E.MEDEA	26
5. ALLEGATI.....	29
STANDARD DI QUALITÀ'	29

INTRODUZIONE

Gentili utenti, famiglie, lettori,

questa Carta dei Servizi è una presentazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Brindisi, dei suoi principi ispiratori, della sua missione, delle sue attività, dei suoi servizi e delle prestazioni che è in grado di offrire.

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

Così affermava il Beato Luigi Monza, Fondatore dell'Associazione, indicando nell'accoglienza, nello spirito di famiglia e nella valorizzazione della vita l'orizzonte valoriale entro il quale l'Associazione è nata, si è sviluppata e ancora oggi opera cercando di interpretare in modo differenziato, specifico e mirato i bisogni che incontra per trovare risposte sempre più appropriate e adeguate.

Questa Carta dei Servizi rappresenta, inoltre, il documento attraverso il quale l'Associazione "La Nostra Famiglia" di Ostuni si fa conoscere a tutti coloro che si rivolgono alla struttura, fiduciosi di trovare un luogo ospitale ed una "presa in carico" che aiuti a superare le difficoltà e le fatiche che si stanno vivendo.

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

La Presidente
dell'Associazione "La Nostra Famiglia"

Luisa Minoli

1. PRESENTAZIONE DEL CENTRO

L'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" E LA SUA "MISSION"

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

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

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

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

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

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

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

L'Associazione:

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

LA STORIA DEL CENTRO

L'Associazione La Nostra Famiglia è presente in Puglia con i Centri di Riabilitazione di Ostuni, Brindisi e Lecce ed il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi, sezione specificamente dedicata ai ricoveri ospedalieri.

Il Centro di Riabilitazione di Lecce ha avviato la propria attività il 9 novembre 1991 presso la struttura messa a disposizione dalla Fondazione Anna Maccaferri.

Istituzionalmente Accreditato dalla Regione Puglia con Determinazione del Servizio P.A.O.S.A. n.38/2015, il Centro svolge attività di riabilitazione extraospedaliera ex art.26 Legge 833/78 a favore di soggetti in età evolutiva affetti da disabilità fisiche, psichiche e sensoriali, garantendo qualificati percorsi diagnostici clinico-funzionali e razionali programmi terapeutico- riabilitativi.

INFORMAZIONI UTILI

DENOMINAZIONE	Associazione "La Nostra Famiglia" Centro di Riabilitazione di Lecce
INDIRIZZO	Strada Prov.le 7 Lecce - Arnesano, n. 18 - 73100 LECCE
TELEFONO	Centralino 0832.325381
E-MAIL	lecce@lanostrafamiglia.it
PEC	lecce@pec.lanostrafamiglia.it
ANNO DI INIZIO ATTIVITÀ	9 novembre 1991
VOLUMI DI ATTIVITÀ	125 prestazioni medie giornaliere AMBULATORIALI

FIGURE DI RESPONSABILITÀ IN SEDE

RESPONSABILE MEDICO	Dr.ssa Maria Rosaria Martina
DIREZIONE OPERATIVA	Dr.ssa Ines Sanarica
RESPONSABILE AMMINISTRATIVO	Dr. Vittorio Caliandro

ORARIO DI APERTURA ATTIVITÀ AMBULATORIALE

DA LUNEDÌ A GIOVEDÌ	dalle ore 08.15 alle ore 18.30
VENERDÌ	dalle ore 08.15 alle ore 17.45

Per ulteriori informazioni consultare il sito www.lanostrafamiglia.it alla pagina dedicata alla Sede.

LO STILE DEL SERVIZIO

Il servizio offerto dal Centro extra-ospedaliero di Riabilitazione di Lecce si qualifica per le seguenti caratteristiche specifiche:

- **PRESA IN CARICO “GLOBALE”:** la cura è estesa ai vari aspetti delle difficoltà della persona, specie se in età evolutiva. Non è limitata, quindi, ad interventi e cure di carattere sanitario, ma mira ad ottenere il benessere esistenziale individuale e familiare, tenendo conto delle difficoltà scolastiche e sociali dovute alle disabilità (o minorazioni) ed alle problematiche ambientali, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia e nell’ambiente di vita.
- **LAVORO D’ÉQUIPE:** è svolto in modo coordinato da specialisti medici, psicologi, assistente sociale, operatori della riabilitazione. Ogni specialista od operatore offre il proprio contributo specifico agli altri componenti il gruppo di lavoro, per la diagnosi, il progetto ed il programma riabilitativo che vengono a costituire il risultato di apporti multidisciplinari.
- **AFFIDABILITÀ E PROFESSIONALITÀ:** gli interventi medico-riabilitativi sono basati su linee guida e protocolli validati scientificamente; essi vengono continuamente verificati ed aggiornati e possono diventare oggetto di studio e di ricerca.

STRUTTURE ED ATTREZZATURE

L'accesso al Centro di Riabilitazione di Lecce e l'ubicazione delle diverse aree interne sono chiaramente indicati. Nella parte antistante all'edificio, è predisposta un'ampia area di parcheggio riservata all'utenza.

La struttura, messa a disposizione dalla Fondazione Anna Maccaferri (superficie totale coperta mq 1.589 spazio verde mq. 4.200), è collocata in zona verde residenziale, a pochi minuti dal centro cittadino. Nella struttura sono presenti sale di attesa ed aree per l'accoglimento e l'informazione dell'utenza. Non sono presenti barriere architettoniche.

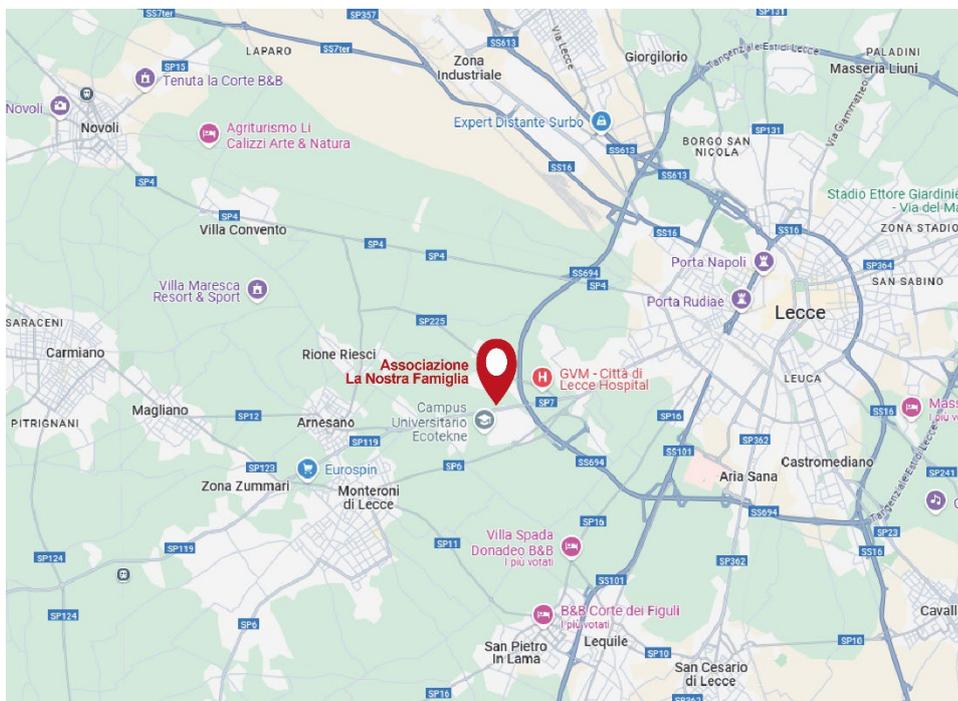
È disponibile, inoltre, un'area ludica all'aperto dotata di giochi adatti a bambini con disabilità.

Il Centro dispone di attrezzature adeguate ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività:

- risorse tecnologiche atte allo svolgimento di prestazioni riabilitative;
- attrezzature informatiche e di rieducazione funzionale negli ambienti dedicati, utilizzate per le attività riabilitative individuali e/o di gruppo;
- attrezzature elettromedicali per la terapia fisica e strumentale.

È possibile raggiungere la Sede:

- con mezzi privati: SS 16 direzione Lecce, tangenziale ovest direzione Brindisi, uscita Lecce/Monteroni/Università.



2. INFORMAZIONI SULLA STRUTTURA E SUI SERVIZI FORNITI

BACINO D'UTENZA

Al Centro di Riabilitazione di Lecce afferiscono prevalentemente utenti provenienti dall'Azienda Sanitaria Locale Lecce e di Brindisi.

PATOLOGIE TRATTATE

L'età evolutiva (0-18 anni) rappresenta l'ambito elettivo di attività de La Nostra Famiglia.

Il Centro si occupa della prevenzione, diagnosi e riabilitazione funzionale di bambini affetti da disabilità fisiche, psichiche o sensoriali:

- Paralisi Cerebrali Infantili e traumi cranio-encefalici
- Sindromi malformative
- Patologie neuromuscolari
- Disabilità cognitiva
- Disturbi dello Spettro Autistico
- Disturbi visivi e uditivi complessi
- Disturbi specifici del linguaggio, della funzione prassico-motoria, dell'apprendimento scolastico
- Disturbi emozionali e comportamentali a rischio psicopatologico

MODALITÀ DI ACCESSO AL CENTRO

La Direzione di Sede si impegna a regolamentare l'organizzazione delle attività nel rispetto delle esigenze degli utenti.

Possono accedere al Centro di Riabilitazione, Istituzionalmente Accreditato con il Servizio Sanitario Nazionale con Determinazione del Servizio P.A.O.S.A. n.38/2015 della Regione Puglia, tutti i cittadini residenti o comunque iscritti al Sistema Sanitario Nazionale.

I criteri di definizione della lista d'attesa sono di tipo temporale (ordine di prenotazione) e clinico (l'equipe medica definisce una priorità alta, media o bassa, in relazione all'età del paziente, dando precedenza ai pazienti di età inferiore, ed alla complessità e gravità della condizione di disabilità).

Per accedere al Centro, ai fini dell'erogazione di prestazioni in convenzione con il SSN, sono necessari i seguenti documenti:

- prescrizione dell'intervento riabilitativo presso Centro ex art 26, da parte del servizio di Neuropsichiatria Infantile territorialmente competente (in relazione al comune di residenza), da parte di uno specialista ospedaliero in seguito ad un ricovero, oppure da parte dei neuropsichiatri della sede all'esito di una visita. Si precisa che tutti i progetti riabilitativi, prima del loro inizio, devono essere preventivamente autorizzati dal dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione pubblico;

- Tessera Sanitaria.

Per quanto concerne, invece, la prenotazione di **visita specialistica, erogata in regime solvente**, la stessa può essere prenotata direttamente dall'utente rivolgendosi al Centro Unico Prenotazione.

La prenotazione può avvenire anche telefonicamente, contattando la segreteria del Centro di Riabilitazione (TEL. 0832.325381), durante gli orari di apertura della sede.

Il C.U.P. provvede a concordare il giorno e l'ora dell'appuntamento e a comunicare la tariffa della prestazione.

È possibile visitare il Centro durante l'orario di apertura, facendone richiesta alla Direzione Operativa mediante una email all'indirizzo lecce@lanostrafamiglia.it.

PERCORSO RIABILITATIVO (DALL'ACCETTAZIONE ALLA DIMISSIONE)

Il recepimento da parte del Centro della prescrizione di intervento riabilitativo convenzionato determina l'inserimento dell'utente in lista d'attesa per l'avvio del percorso riabilitativo, secondo i criteri già descritti. L'utente viene inserito in una o più liste, sulla base del o dei settori riabilitativi in cui è richiesta la presa in carico.

Il progetto viene attivato nel momento in cui si creano le condizioni per poter avviare l'utente in almeno uno dei settori riabilitativi in cui è prenotato, con impegno del Centro a completare il programma nel più breve tempo possibile.

Durante il tempo di presa in carico, il progetto e l'evoluzione del paziente sono monitorati attraverso visite periodiche dello specialista (Neuropsichiatra Infantile o Fisiatra), colloqui dello specialista e/o del personale riabilitativo con la famiglia, rivalutazioni testistiche periodiche del paziente e momenti di confronto interni all'Equipe.

L'Equipe, su richiesta della famiglia, si rende disponibile anche a confronto con il personale scolastico ed altre figure educative di supporto.

Il progetto può essere nel tempo riformulato, in accordo con la famiglia, con passaggio del paziente a settori differenti da quelli iniziali, in relazione al modificarsi dei bisogni soggettivi.

La dimissione avviene per raggiungimento degli obiettivi o per stabilizzazione del funzionamento o per esplicita richiesta dell'utente.

SERVIZI IN REGIME DI SOLVENZA

Il Centro eroga, inoltre, in regime di solvenza:

- consulenze specialistiche neuropsichiatriche e fisiatriche;
- valutazioni funzionali effettuate da tecnici laureati e/o terapisti specializzati (valutazioni pedagogiche, psicologiche, logopediche, ecc.);
- brevi interventi di tipo psico-educativo o riabilitativo rivolti a disagi e disabilità minori e non associati ad altra limitazione funzionale (es. balbuzie, deglutizione atipica, scoliosi, etc).

L'accesso a detti Servizi è possibile mediante prenotazione attraverso il Centro Unico Prenotazione.

In caso di richiesta di valutazioni o brevi cicli di trattamento è necessaria una certificazione medica descrittiva delle motivazioni della richiesta.

Al termine della prestazione/percorso effettuati, viene rilasciato un referto attestante l'esito della consulenza o intervento.

Il pagamento può avvenire in contanti e tramite POS presso gli uffici preposti in sede.

TIPOLOGIA DEI SERVIZI

Il Centro di Lecce svolge attività di riabilitazione extraospedaliera ex art.26 Legge 833/78 a favore di soggetti in età evolutiva affetti da disabilità fisiche, psichiche e sensoriali.

Sono previsti trattamenti ambulatoriali. Le prestazioni vengono erogate prevalentemente in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale.

É inoltre possibile effettuare, in regime di solvenza, prestazioni specialistiche e valutative e cicli di trattamento riabilitativo. Le prestazioni sono erogate in base al tariffario disponibile in sede e le tariffe vengono comunicate all'atto della prenotazione.

La Struttura garantisce un'adeguata assistenza sociale e religiosa.

TRATTAMENTO IN REGIME AMBULATORIALE

Il Servizio Ambulatoriale rappresenta la più frequente modalità di presa in carico.

L'utente usufruisce di sedute riabilitative (individuali, di coppia o di piccolo gruppo) nel o nei settori specifici per la tipologia di disabilità da cui è affetto, ma anche di prestazioni valutative e visite specialistiche, a finalità di monitoraggio del percorso evolutivo e degli obiettivi di intervento e/o di migliore specifica o, se indicato, ridefinizione della diagnosi.

Sono possibili anche prestazioni finalizzate a garantire un lavoro di rete con la famiglia, la scuola ed altre agenzie eventuali educative.

SETTORI DIAGNOSTICI E RIABILITATIVI

Nel Centro di Riabilitazione di Lecce operano diverse professionalità, integrate tra loro per fornire una risposta competente ai bisogni dei bambini e dei ragazzi con difficoltà evolutive e/o disabilità.

⇒ NEUROPSICHIATRIA INFANTILE, FISIATRIA

Sono le specialità mediche deputate alla valutazione clinica del paziente, programmazione dei percorsi di approfondimento diagnostico, supervisione dei percorsi riabilitativi, prescrizione di eventuali esami di laboratorio e strumentali, gestione della terapia farmacologica, prescrizione / collaudo / adattamento di ortesi e ausili.

⇒ PEDAGOGIA

È l'ambito deputato alla valutazione e all'intervento nei disturbi specifici e aspecifici dell'apprendimento scolastico e dei ritardi cognitivi.

OBIETTIVI

- ✓ facilitare l'apprendimento dei prerequisiti scolastici;
- ✓ potenziare i processi cognitivi e metacognitivi implicati nei disturbi dell'apprendimento specifici e non specifici;
- ✓ migliorare le difficoltà di apprendimento;
- ✓ supporto ed orientamento agli insegnanti nelle attività didattiche e nella metodologia didattica applicata.

METODOLOGIA OPERATIVA

- valutazione prerequisiti dell'apprendimento e della lettura/scrittura – abilità matematiche;
- training specifico dei disturbi dell'apprendimento;
- training con strumenti informatici a supporto dell'apprendimento;
- raccordo con gli insegnanti curricolari per una condivisione della metodologia e obiettivi da perseguire.

OPERATORI

Pedagogista.

⇒ FISIOTERAPIA

È la terapia del movimento, che opera sui segni patologici del paziente per rimuoverli o ridurli attraverso tecniche specifiche di mobilizzazione passiva e attiva.

L'intervento è sempre personalizzato.

OBIETTIVI

- ✓ Favorire l'evoluzione motoria, la facilitazione dello spostamento, l'assetto posturale
- ✓ Studiare i compensi utili, contrastare quelli dannosi
- ✓ Prevenire le deformità secondarie alla patologia neurologica e ortopedica
- ✓ Ricercare ogni possibile soluzione affinché la mobilità residua dei pazienti possa essere valorizzata in progetti funzionali mirati e con attività motorie gratificanti

- ✓ Facilitare le prassie e la massima autonomia possibile in relazione alla complessità del quadro clinico
- ✓ Individuare ausili, ortesi e tutori che possano facilitare o sostituire le funzioni insufficienti
- ✓ Favorire la consapevolezza del movimento e delle sue finalità.

METODOLOGIA OPERATIVA

Oltre alla comunicazione diretta tra gli specialisti ed i terapeuti/operatori del settore, vengono applicati, di volta in volta, strumenti osservativi e di valutazione scelti come più idonei a definire un quadro funzionale, secondo le linee guida dell'Ente.

OPERATORI

Fisioterapista.

⇒ **NEUROPSICOMOTRICITÀ**

È il trattamento che favorisce l'evoluzione emozionale e cognitiva del bambino attraverso l'attività senso motoria ed il gioco. Essa si esprime in due ambiti:

1. TERAPIA PSICOMOTORIA RELAZIONALE

Si rivolge a bambini affetti da disarmonie e difficoltà emotivo-relazionali, sia primarie che secondarie.

Attraverso la mediazione corporea, il movimento ed il gioco si favoriscono la ripresa e l'evoluzione armonica dello sviluppo evolutivo, il miglioramento delle capacità comunicative, la strutturazione della personalità e l'acquisizione di un rapporto armonico con la realtà esterna ed interna.

2. RIEDUCAZIONE PSICOMOTORIA

Si rivolge a bambini affetti da disarmonie, ritardi dello sviluppo neuromotorio e neuropsicologico e ritardo mentale. Attraverso proposte di gioco corporeo si favoriscono l'espressività e la creatività del bambino, la maturazione personale, la comunicazione e la simbolizzazione.

OBIETTIVI

- ✓ Facilitare il superamento dell'instabilità psico-motoria
- ✓ Rinforzare l'io e l'adattamento socio-ambientale
- ✓ Favorire l'espressività del bambino all'interno di un contesto di regole
- ✓ Facilitare l'acquisizione dello schema corporeo
- ✓ Incrementare le condotte motorie e percettivo-motorie di base, l'organizzazione spazio-temporale ed il ritmo.

STRUMENTI

Materiale strutturato e non strutturato, facilmente trasformabile, per consentire l'espressione autentica dei bisogni del bambino.

OPERATORI

Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva.

⇒ LOGOPEDIA

Si rivolge alla diagnosi funzionale ed alla riabilitazione dei disturbi della comunicazione verbale, siano essi su base sensoriale/organica o psicologica/adattiva, dei disturbi specifici e aspecifici dell'apprendimento scolastico e dei ritardi cognitivi.

OBIETTIVI

- ✓ Facilitare la corretta articolazione dei fonemi
- ✓ Strutturare la sequenza fonologica delle parole
- ✓ Strutturare la frase e il discorso
- ✓ Arricchire il patrimonio semantico-lessicale
- ✓ Migliorare la comprensione verbale
- ✓ Migliorare le difficoltà di apprendimento
- ✓ Educare all'ascolto e alla discriminazione di suoni e rumori
- ✓ Esercitare la motilità oro-bucco-facciale
- ✓ Impostare la respirazione diaframmatica
- ✓ Rieducare la voce e il ritmo associato all'emissione della parola.

METODOLOGIA OPERATIVA

- Valutazione logopedica, esame del linguaggio;
- terapia miofunzionale, rieducazione della voce, allenamento della coordinazione respiratoria e pneumofonica;
- logopedia, ortofonia;
- metodo P.E.C.S.;
- training specifico dei disturbi della sfera linguistica e dell'apprendimento;
- valutazione e training con strumenti informatici;
- guida all'utilizzo dello strumento informatico nelle discipline dell'apprendimento;
- valutazione testale all'ingresso nel settore e a conclusione del percorso riabilitativo secondo le linee guida dell'Ente.

OPERATORI

Logopedisti.

⇒ NEUROPSICOLOGIA

È il trattamento che favorisce l'armonizzazione delle conoscenze e delle competenze cognitive ed il loro utilizzo in autonomia. Incrementa le strategie risolutorie e la programmazione per l'esecuzione di un compito. Predisporre percorsi focali sui disturbi settoriali delle funzioni neuropsicologiche - primitivi o secondari (percezione, prassie, organizzazione spazio-temporale, memoria, *problem-solving*).

Il Neuropsicologo, inoltre, traccia il profilo cognitivo del paziente disabile definendo la qualità e l'efficacia delle sue funzioni nervose "superiori": attenzione, memoria, linguaggio, funzioni

esecutive, capacità prassico-costruttiva, analisi visuo-spaziale, orientamento spazio-temporale, problem-solving, ragionamento logico.

OBIETTIVI

- ✓ Facilitare l'approccio al compito, l'analisi e l'utilizzo di strategie risolutorie. Migliorare il metodo d'apprendimento
- ✓ Incrementare le capacità di attenzione e di motivazione
- ✓ Migliorare la coordinazione oculo-manuale
- ✓ Favorire lo sviluppo delle abilità neuropsicologiche di base, quali l'organizzazione spazio-temporale, l'analisi-sintesi percettiva, le capacità mnestiche
- ✓ Promuovere il pensiero logico, le capacità di rappresentazione mentale e di astrazione fino ad arrivare al pensiero formale
- ✓ Incrementare le capacità di strutturazione ed elaborazione delle informazioni, favorendone l'integrazione e la loro correlazione
- ✓ Promuovere o potenziare la motivazione all'apprendimento

METODOLOGIA OPERATIVA

- Materiale strutturato e non strutturato;
- valutazione testale all'ingresso nel settore e a conclusione del percorso riabilitativo, secondo le linee guida dell'Ente;
- utilizzo di personal computer con programmi specifici;

OPERATORI

Terapista Occupazionale, Neuropsicologo.

⇒ **TERAPIA OCCUPAZIONALE**

È il trattamento che porta il bambino a raggiungere il miglior livello funzionale possibile nella cura di sé, nell'autonomia e nell'autostima. Stimola, inoltre, il raggiungimento dell'indipendenza nella vita quotidiana e nelle attività.

OBIETTIVI

- ✓ Favorire lo sviluppo della funzionalità nella misura massima consentita dalla disabilità specifica,
- ✓ Favorire l'acquisizione di autonomia decisionale ed operativa,
- ✓ Addestrare l'operatività in funzione del raggiungimento degli obiettivi funzionali previsti,
- ✓ Raggiungere e mantenere un buon livello di autostima in relazione alla verifica delle abilità operative acquisite,
- ✓ Individuare, scegliere e adattare ausili per l'autonomia.

METODOLOGIA OPERATIVA

Materiale strutturato e non strutturato.

OPERATORI

Terapista Occupazionale.

⇒ TRATTAMENTO PSICOEDUCATIVO

Nasce principalmente come settore dedicato a soggetti con disturbi dello spettro autistico con problemi di comportamento e di comunicazione e con difficoltà socio-relazionali.

Il trattamento psico-educativo si ispira ai principi della filosofia T.E.A.C.C.H. (autonomia e indipendenza, flessibilità di pensiero, individualizzazione dell'intervento, collaborazione con la famiglia, istituti scolastici e servizi territoriali).

OBIETTIVI

- Favorire l'autonomia personale e sociale attraverso l'acquisizione di comportamenti sociali adeguati;
- favorire l'instaurarsi del processo comunicativo partendo dalla consapevolezza della presenza dell'altro fino ad arrivare allo scambio comunicativo intenzionale attraverso diversi canali comunicativi (linguaggio verbale, gestuale, comunicazione aumentativa);
- migliorare la comprensione delle situazioni e l'attribuzione degli stati mentali al fine di potenziare le strategie di risoluzione dei problemi (problem solving) e di presa di decisioni (decision making);
- migliorare la conoscenza, la comprensione, l'espressione e l'autoregolazione delle emozioni;
- promuovere il lavoro di rete e la collaborazione tra famiglia, scuola e servizi territoriali fornendo modalità operative nell'ottica di un progetto di vita.

MODALITÀ OPERATIVE E STRUMENTI

L'intervento si basa su progetti individualizzati psicoeducativi, condotti attraverso strategie di tipo cognitivo-comportamentale, in contesto individuale o di piccolo gruppo, mediante l'utilizzo di strumenti operativi quali:

- materiale strutturato rispondente alle esigenze del singolo soggetto realizzato dagli stessi operatori (storie sociali, agenda visiva, quaderno di immagini);
- video modeling;
- personal computer e tablet;
- materiali inerenti l'educazione cognitivo-affettiva (LDA language cards emotions);
- materiali specifici disponibili in letteratura (Kat Kit, Kikkerville, cards social Behaviour).

OPERATORI

Psicologi.

⇒ INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI UTENTI IN CARICO RIABILITATIVO IN FORMA AMBULATORIALE E FREQUENTANTI LE SCUOLE DEL TERRITORIO

L'équipe specialistica del Centro, rispetto alle azioni specificatamente finalizzate all'integrazione scolastica dei soggetti in carico riabilitativo ambulatoriale ai sensi della legge 104 del 1992, collabora con i Servizi di Neuropsichiatria Infantile per le verifiche valutative necessarie alla compilazione della

documentazione prevista (certificazione diagnostica, profilo funzionale) e svolge funzione di consulenza e di orientamento agli insegnanti.

⇒ **SERVIZI DI SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA**

Il Centro di Riabilitazione mette a disposizione risorse per “accompagnare” la famiglia nel difficile percorso di accettazione della situazione di disabilità.

Sollecita la collaborazione dei genitori e aiuta la partecipazione al progetto riabilitativo e di inserimento scolastico e sociale.

Alla famiglia vengono offerti servizi:

- in ambito clinico, con colloqui con i medici e gli psicologi per interventi di sostegno alla genitorialità;
- in ambito psico-educativo, con incontri individuali e di gruppo per interventi di aiuto per problematiche comportamentali;
- in ambito sociale, con colloqui ed eventuali interventi di rete coi servizi presenti nel territorio.

STRUTTURA ORGANIZZATIVA



ORGANIGRAMMA DELLA SEDE

Il Comitato Esecutivo di Sede è l'organismo responsabile della conduzione del Centro ed ha il compito di elaborare e dare attuazione al progetto di sede in accordo con le linee e le disposizioni del Direttore Generale Regionale.

DIREZIONE OPERATIVA

La Direzione Operativa promuove la conoscenza, la diffusione e la consapevolezza della Missione dell'Associazione e collabora alla sua realizzazione.

È referente dell'Associazione nei rapporti istituzionali con gli Enti civili ed ecclesiastici del territorio di competenza in accordo con il Direttore Generale Regionale.

Cura, su delega della Direzione Generale Regionale, il collegamento con gli Enti collaterali o comunque collegati all'Associazione.

È responsabile della comunicazione interna ed esterna e delle attività di fund raising avvalendosi anche degli uffici regionali preposti.

È responsabile dell'organizzazione e gestione dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico, secondo le indicazioni del Settore Comunicazione Interna e Qualità di Vita.

Coordina, promuove e sviluppa le attività relative alla qualità di vita dell'utente e dell'operatore.

È responsabile della redazione della Carta dei Servizi coinvolgendo gli altri membri del Comitato Esecutivo di sede, secondo le indicazioni del Settore Comunicazione Interna e Qualità di Vita.

Applica in accordo con gli altri membri del Comitato Esecutivo di sede gli indirizzi relativi all'attività di istruzione e di formazione professionale per l'inclusione definiti dai livelli Centrali e Regionali.

È responsabile delle risorse umane, tecnologiche e strutturali assegnate, per quanto di competenza.

È responsabile dei servizi generali e della logistica della sede.

Coordina le attività necessarie per il mantenimento e il continuo aggiornamento dei requisiti di accreditamento e del Sistema di Gestione della Qualità.

La Direzione Operativa di sede è nominata dalla Direzione Generale Regionale e resta in carica 3 anni.

RESPONSABILE MEDICO

Il Responsabile Medico di Sede applica le disposizioni del Direttore Sanitario Regionale in materia igienico-sanitaria, di rischio clinico, per gli aspetti relativi all'appropriatezza e ai requisiti di accreditamento.

Collabora alla realizzazione della Missione dell'Ente. Sostiene e favorisce la divulgazione e l'applicazione dei percorsi diagnostici riabilitativi secondo le indicazioni del Coordinatore Sanitario Regionale.

È responsabile delle risorse umane, tecnologiche e strutturali assegnate, per quanto di competenza.

Collabora ai progetti di ricerca che richiedono la partecipazione della sede.

Dipende funzionalmente dal Direttore Sanitario Regionale e collabora con il Coordinatore Sanitario regionale.

Da lui dipendono gerarchicamente i coordinatori di attività ambulatoriale, diurna, residenziale laddove nominati.

Il Responsabile Medico di sede è nominato dalla Direzione Generale Regionale e resta in carica 3 anni.

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO

Il Responsabile Amministrativo di Sede coordina e verifica l'attività amministrativa della sede relativamente a: contabilità, flussi informativi e amministrazione del personale.

Collabora alla realizzazione della Missione dell'Ente.

Garantisce il raggiungimento degli obiettivi di competenza e la conformità delle scritture contabili, con particolare attenzione alla trasparenza, chiarezza, veridicità, correttezza e tempistica.

In accordo con il Direttore Amministrativo Regionale gestisce i rapporti con le rappresentanze sindacali della sede.

Applica la parte normativo-economica dei Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro adottati dall'Associazione, in accordo con il Direttore Amministrativo Regionale.

Opera in stretto collegamento con il Servizio di Programmazione e Controllo di Gestione Regionale.

Dipende funzionalmente dal Direttore Amministrativo Regionale.

Il Responsabile Amministrativo di sede è nominato dalla Direzione Generale Regionale e resta in carica 3 anni.

FIGURE PROFESSIONALI

L'organico del personale dipendente e consulente della sede è composto da:

FIGURE PROFESSIONALI operanti nel Centro

MEDICI

Neuropsichiatri Infantili e Fisiatri.

TECNICI LAUREATI

Neuropsicologi, Psicologi Psicoterapeuti e Pedagogisti.

Personale di Assistenza Sanitaria

Infermieri professionali.

Personale di RIABILITAZIONE

Fisioterapisti, Neuropsicomotricisti, Logopedisti, Terapisti Occupazionali.

Personale per le Attività complementari

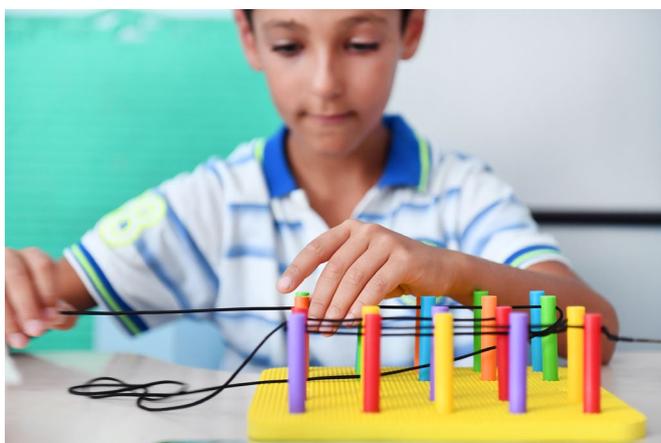
Assistente sociale.

Personale Amministrativo

Impiegati amministrativi, Operatori Servizi Generali.

Gli operatori sono riconoscibili per nome e ruolo dal cartellino identificativo, sul quale è indicato il numero di matricola.

FORMAZIONE DEL PERSONALE



Gli operatori partecipano ai corsi di formazione promossi dall'Associazione "La Nostra Famiglia" e ad altri corsi inerenti la propria professionalità realizzati all'esterno.

La formazione permanente e l'aggiornamento, infatti, sono i principali strumenti che garantiscono il mantenimento di un alto livello di competenza e di qualità dei servizi resi e che aiutano gli operatori ad acquisire o a conservare un grado di flessibilità sufficiente per affrontare gli inevitabili cambiamenti che

ogni Servizio deve realizzare, al fine di adeguare il proprio intervento ai bisogni che cambiano.

Il processo di erogazione della Formazione Continua è certificato secondo la normativa UNI EN ISO 9001 ed è erogato secondo quanto definito dal Settore Formazione Continua dell'Associazione.

3. STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI

Per l'Associazione "La Nostra Famiglia" l'affermazione del Fondatore Beato Luigi Monza "il bene deve essere fatto bene" non tramonta mai.

Oggi queste parole si possono tradurre con il termine "Qualità". Il Sistema di Gestione per la Qualità viene pertanto inteso come strumento per favorire il miglioramento del contesto organizzativo ed innalzare i livelli di performance delle attività clinico-riabilitative e di tutti i servizi di supporto.



In allegato alla Carta dei Servizi sono definiti gli STANDARD DI QUALITÀ, approvati e verificati dal Comitato Esecutivo di Sede.

4. SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA

La funzione relativa alla tutela degli utenti viene svolta attraverso:

- L'Ufficio Relazioni con il Pubblico, che - nell'ambito della propria attività - promuove le iniziative dirette al superamento di eventuali disservizi, riceve i reclami ed i questionari di soddisfazione degli utenti e ne garantisce l'istruzione e la trasmissione alla Direzione della Sede per le decisioni nel merito. L'Ufficio Relazioni con il Pubblico ha sede presso l'Ufficio della Direzione Operativa; gli orari di apertura dell'Ufficio sono i seguenti:

L'**Ufficio Relazioni con il Pubblico** ha sede presso l'Ufficio dell'Assistente Sociale, situato al piano terra del Centro di Riabilitazione. Gli orari di apertura dell'Ufficio sono i seguenti:

dal Lunedì al Venerdì dalle ore 09.00 alle ore 13.30, il Giovedì e il Venerdì anche di pomeriggio, dalle 14.00 alle 16.30.

Le segnalazioni vengono prese in carico nell'immediato dalla Direzione Operativa. La gestione dei reclami prevede un'analisi della situazione e delle cause che l'hanno provocata; in ogni caso, per ogni reclamo scritto è garantita risposta entro 30 giorni dal ricevimento. In seguito, la figura preposta in sede avvia apposita procedura coinvolgendo i soggetti interessati. L'utente, oltre che rivolgendosi direttamente all'URP, può esprimere segnalazioni/apprezzamenti anche in maniera anonima attraverso apposita modulistica a disposizione presso la Sede.

- Il Servizio sociale, che assicura la disponibilità di un Assistente Sociale presente in sede per rispondere, direttamente o telefonicamente, mediante colloqui, anche su appuntamento, ai bisogni di informazione e di orientamento dell'utenza.

Il **Servizio Sociale** è situato al piano terra dal Lunedì al Venerdì dalle ore 09.00 alle ore 13.30 e il Giovedì e il Venerdì anche di pomeriggio, dalle 14.00 alle 16.30.

- Il grado di soddisfazione degli utenti/delle famiglie, che viene rilevato annualmente tramite la somministrazione del questionario di gradimento. L'analisi dei questionari permette ai Responsabili della sede di individuare azioni di miglioramento per favorire la qualità di vita dell'utente. Tale analisi è condivisa con gli utenti e con gli operatori.
- L'utente può rivolgersi al difensore civico territoriale nel caso in cui ritenga che sia negata o limitata la fruibilità delle prestazioni.
- L'utente o l'esercente la responsabilità genitoriale possono richiedere copia della documentazione sanitaria facendone richiesta sulla modulistica disponibile presso la sede. La copia della documentazione sanitaria sarà consegnata entro **30 giorni dalla data di presentazione della richiesta**.
- Un sistema di iniziative volte a promuovere la massima interazione tra servizio e famiglie:
 1. favorendo la presenza e l'attività di Organismi di volontariato;

2. attivando un sistema semplificato di informazione sulle prestazioni erogate e le relative modalità di accesso;
3. attivando un modello organizzativo che abbia per obiettivo specifico la tutela dell'utente.

D. LGS. 231/2001

“DISCIPLINA DELLA RESPONSABILITÀ AMMINISTRATIVA DELLE PERSONE GIURIDICHE, DELLE SOCIETÀ E DELLE ASSOCIAZIONI ANCHE PRIVE DI PERSONALITÀ GIURIDICA”

Il Decreto Legislativo 231/2001 è una legge dello Stato che regola la responsabilità di un'organizzazione (associazione) qualora persone, operando in nome e per conto e nel suo interesse, per trascuratezza dell'organizzazione medesima, commettano certi tipi di reato. Non tutti i reati comportano responsabilità, ma solo quelli previsti dalla norma; tra i più comuni ed importanti vi sono i reati di corruzione di soggetti pubblici, concussione, corruzione tra privati, infiltrazione della malavita organizzata, gravi reati in materia di salute e sicurezza sul lavoro, reati ambientali. Per ridurre la probabilità che questi reati possano essere commessi, l'Associazione si è dotata di uno specifico Modello di Organizzazione e Gestione (MOG) e di un Codice Etico. Sul rispetto del MOG e del Codice Etico è stato incaricato di vigilare l'Organismo di Vigilanza (OdV).

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

L'OdV dell'Associazione è contattabile per le segnalazioni all'indirizzo e-mail odv@lanostrafamiglia.it o all'indirizzo postale *Organismo di Vigilanza - Associazione “La Nostra Famiglia” - via Don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)*.

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

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

INFORMAZIONI SU REALTÀ COLLEGATE ALL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

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

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

Informazioni sulle diverse realtà possono essere richieste direttamente alla Direzione Operativa

DIRITTI/DOVERI DELLE PERSONE ASSISTITE

L'attività dei Servizi di Riabilitazione si ispira e si indirizza al più rigoroso rispetto delle norme etiche, morali, professionali, sanitarie e giuridiche inerenti l'esercizio della medicina in tutte le sue articolazioni.

Il comportamento di tutti gli operatori si attiene al massimo rispetto del Codice Etico attraverso l'adesione ai fondamentali canoni del rispetto dei diritti universali dell'uomo, ed in particolare quelli del bambino, e la più completa conoscenza dei problemi del rapporto tra strutture sanitarie e pazienti.

DIRITTI DELLA PERSONA ASSISTITA

La persona assistita (o chi esercita la responsabilità genitoriale) ha diritto:

- ad avere un trattamento sanitario ed assistenziale indipendentemente dalle sue convinzioni religiose, filosofiche, politiche e secondo i principi della pari dignità umana;
- di essere posto in condizioni di riconoscere il profilo professionale e la posizione funzionale degli operatori;
- di essere informato sulle prestazioni erogate nonché di chiedere informazioni inerenti la diagnosi e la prognosi ai medici direttamente responsabili;
- alla riservatezza sulla diagnosi della malattia nonché sulle indagini o sui trattamenti a cui è sottoposto;

- di ricevere, salvo i casi di urgenza il cui ritardo possa comportare pericolo per la salute, notizie che permettano di esprimere un consenso adeguatamente informato, prima di essere sottoposto a terapie: le informazioni devono comprendere anche i possibili rischi o disagi conseguenti al trattamento. Ove il sanitario raggiunga il motivato convincimento dell'impossibilità o della inopportunità di una informazione diretta, la stessa dovrà essere fornita ai familiari o a chi esercita potestà tutoria;
- di essere informato su indagini e trattamenti alternativi anche se eseguibili in altre strutture;
- di ricevere per iscritto, al momento della dimissione, tutti i dati emersi nelle indagini effettuate durante il trattamento e la terapia consigliata per permettere al medico curante una continuità di trattamento;
- di dettare brevi informazioni da inserire in un'apposita parte della cartella clinica, sul suo stato di salute, su eventuali incompatibilità con la terapia in atto allo scopo di rendere possibile in caso di errori diagnostici e/o terapeutici l'accertamento di eventuali responsabilità. Se il paziente è incapace di intendere e volere, in via totale o parziale, gli stessi diritti sono espletati dalla persona che lo rappresenta per legge;
- di proporre reclami, che debbono essere sollecitamente esaminati ed essere tempestivamente informata sull'esito degli stessi.

DOVERI DELLA PERSONA ASSISTITA

- Il cittadino disabile quando accede in una struttura sanitaria di riabilitazione è invitato ad avere un comportamento responsabile, nel rispetto e nella comprensione dei diritti altrui, con la volontà di collaborare con il personale medico, infermieristico, tecnico e con la direzione della sede sanitaria in cui si trova.
- L'accesso in una struttura sanitaria esprime da parte del cittadino-paziente un rapporto di fiducia e di rispetto verso il personale sanitario, presupposto indispensabile per l'impostazione di un corretto programma terapeutico ed assistenziale.
- È un dovere di ogni paziente o di chi esercita la responsabilità genitoriale informare tempestivamente i sanitari sulla propria intenzione di rinunciare, secondo la propria volontà, a cure e prestazioni sanitarie programmate affinché possano essere evitati sprechi di tempi e risorse.
- Il cittadino è tenuto al rispetto degli ambienti, delle attrezzature e degli arredi che si trovano all'interno della struttura.
- Il cittadino deve comportarsi nel rispetto degli altri utenti e del personale sanitario.
- L'organizzazione e gli orari previsti nella struttura sanitaria nella quale si accede, devono essere rispettati in ogni circostanza.
- Il personale sanitario, per quanto di competenza, è invitato a far rispettare le norme enunciate per il buon andamento del Centro ed il benessere del cittadino ospitato.
- Il cittadino ha diritto ad una corretta informazione sull'organizzazione della struttura sanitaria, ma è anche un suo preciso dovere informarsi nei tempi e nelle sedi opportune.
- È vietato fumare; il rispetto di tale disposizione è un atto di accettazione della presenza degli altri e un sano e personale stile di vivere nella struttura sanitaria.

IL POLO OSPEDALIERO SCIENTIFICO DI NEURORIABILITAZIONE DI BRINDISI



Il **Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi** è attualmente l'unico Ospedale di Riabilitazione per l'età evolutiva presente in Puglia e risponde ai bisogni di un ampio bacino d'utenza che comprende numerose famiglie provenienti anche da altre regioni.

Istituzionalmente Accreditato dalla Regione Puglia, è una Struttura Complessa di Neuroriabilitazione dotata di 30 posti letto per

il ricovero in regime ordinario.

Si configura come **Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva e Giovane Adulta** (Neuropatologia e Riabilitazione funzionale) ed effettua percorsi diagnostici / terapeutici / riabilitativi nei seguenti ambiti:

- Paralisi Cerebrali Infantili
- Malattie neuromuscolari
- Malattie neurodegenerative, metaboliche, genetiche
- Sindromi rare
- Disordini del movimento
- Malattie neurologiche infiammatorie e immunomediate
- Esiti di cerebrolesioni acquisite (Traumi cranici, Neoplasie cerebrali, Lesioni post anossiche-vascolari, Postinfettive)
- Sindromi Epilettriche (Studio con Video EEG prolungato)
- Neuro Oftalmologia e Ipovisione in età evolutiva
- Disarmonie motorie (esiti di prematurità o sofferenza pre perinatale)
- Disturbi dello Spettro Autistico
- Disturbi da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD), Disturbi psichiatrici della prima infanzia, Disordini neuropsicologici primari e secondari a patologia neurologica
- Patologie midollari traumatiche, vascolari infiammatorie e neoplastiche
- Esiti di interventi di chirurgia ortopedica funzionale (Riabilitazione intensiva anche in vasca idroterapica)
- Esiti di interventi funzionali neurochirurgici
- Trattamento della spasticità tramite inoculazione di tossina botulinica o terapia con baclofene intratecale
- Trattamento delle Atrofie Muscolari Spinali (SMA 5q) mediante infusione di Nusinersen per via intratecale tramite puntura lombare

I ricoveri presso il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi sono in regime di elezione programmata.

Le **richieste di ricovero** possono pervenire dai Medici Specialisti di area pediatrica (Pediatri, Neuropsichiatri infantili, Neurologi pediatrici, Fisiatri, Ortopedici, Oncoematologi), dai Servizi

Territoriali delle ASL, dalle Unità Operative Ospedaliere di area pediatrica e, infine, dagli Ambulatori diagnostici dell'Istituto o da altre sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Le richieste di ricovero, su carta intestata del medico o della struttura inviante, accompagnate da una breve relazione contenente il motivo e la finalità del ricovero, dovranno essere inviate alla Direzione Sanitaria che, dopo averle valutate, provvede ad inserirle nella lista d'attesa.

È necessaria la presenza continua di un accompagnatore per tutto il periodo di ricovero.

A supporto dell'attività di ricovero è presente il **Servizio di Neuroriabilitazione** con i settori di Chinesiterapia, Neuropsicomotricità, Logopedia, Terapia Occupazionale, Riabilitazione Neuropsicologica, Riabilitazione Neurovisiva, valutazione e prescrizione di ausili informatici e ortesi.

Riconoscimenti

La Regione Puglia ha riconosciuto il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi

- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento delle paralisi cerebrali infantili e delle gravi cerebrolesioni in età evolutiva.
- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dell'A.D.H.D. - Disturbo dell'Attività e dell'Attenzione
- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico per l'età evolutiva
- Presidio della Rete Nazionale (PRN) delle Malattie Rare per le Malformazioni del Sistema Nervoso
- Centro di Riferimento Regionale per la prescrizione e la somministrazione del farmaco Nusinersen per le Atrofie Muscolari Spinali (SMA 5q)

Il Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi è stato anche riconosciuto dall'Associazione Italiana di Miologia – AIM quale Centro di Riferimento di 1° livello per la diagnosi delle malattie neuromuscolari

Ambulatori diagnostici

Nel Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi sono attivi alcuni Ambulatori dove si effettuano visite specialistiche ed esami diagnostici eseguiti dai medici del Polo Ospedaliero Scientifico.

- **Ambulatorio di Neurologia pediatrica**
- **Ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile**
- **Ambulatorio di Fisiatria e Ortopedia** (Gait Analysis, EMG di superficie, Ergospirometria dinamica -K4)
- **Ambulatorio di Oculistica** (Visita oculistica pediatrica e per adulti, Valutazione ortottica, Elettroretinogramma - ERG, Topografia corneale, Tomografia a coerenza ottica - OCT, Potenziali Evocati Visivi, Campo visivo computerizzato, Pachimetria)
- **Ambulatorio di Cardiologia pediatrica** (Elettrocardiogramma, ECG Holter Ecocardiogramma)
- **Ambulatorio di Neurofisiopatologia clinica** (Valutazione epilettologica, EEG standard, EEG con privazione del sonno, EEG dinamico, Video EEG, Poligrafia, Elettromiografia - EMG, Elettroencefalografia - ENG, Monitoraggio Video EEG prolungato - VEEG-LTM, Potenziali evocati motori - PEM e somatosensoriali - PESS)
- **Ambulatorio di Otorinolaringoiatria – ORL** (Visita ORL pediatrica e per adulti, Audiometria tonale, vocale e pediatrica, Impedenzometria, ABR, Potenziali Evocati Acustici, Fibrolaringoscopia delle vie aeree superiori, anche con ottiche pediatriche)
- **Ambulatorio di Pediatria**

- **Ambulatorio di Psicologia** (Valutazione psicologica, Valutazione neuropsicologica, Counseling familiare, Parent Training)

Visite ed esami diagnostici

L'accesso a visite ed esami diagnostici degli Ambulatori specialistici avviene in regime di solvenza. Le richieste di appuntamento possono essere effettuate di persona o telefonicamente al Centro Unico Prenotazioni (CUP), tel. 0831.349321 dal lunedì al venerdì dalle ore 08.30 alle ore 12.30 e dalle ore 14.30 alle ore 17.30.

Contatti

Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi
Associazione "La Nostra Famiglia" – IRCCS "E. Medea"
c/o Complesso Ospedaliero Regionale "Antonino Di Summa"
Piazza Di Summa - 72100 Brindisi
Centralino 0831.349611
polo.brindisi@lanostrafamiglia.it

5. ALLEGATI

ALLEGATO 1 _ STANDARD DI QUALITÀ

**Associazione “La Nostra Famiglia”
Centro di Riabilitazione di Lecce - anno 2025
Allegato alla Carta dei Servizi - Rev. 2 febbraio 2025**

L'attenzione posta dai cittadini alla qualità dei servizi erogati dalle strutture sanitarie impegna anche il nostro Centro di Riabilitazione a identificare standard e relativi strumenti per la verifica di questi ultimi.

Di seguito è descritto l'impegno della sede a garantire un servizio di qualità. Gli standard vengono annualmente individuati, approvati e verificati dal Comitato Esecutivo di Sede.

ASPETTI RELAZIONALI

IMPEGNI/FATTORI	STANDARD	VERIFICA
Sostenere nel personale l'attenzione all'accoglienza dell'utente, con uno stile che testimoni i principi e i valori del Fondatore Beato Luigi Monza	Disponibilità alla comunicazione e guida all'indirizzo delle richieste	Verifica di segnalazioni e reclami Controlli periodici della Direzione Operativa

UMANIZZAZIONE

IMPEGNI/FATTORI	STANDARD	VERIFICA
Fornire informazioni chiare e complete sull'evoluzione del progetto riabilitativo del minore	Disponibilità del personale medico-riabilitativo	Mantenimento dell'alta percentuale di soddisfazione degli utenti

ORGANIZZAZIONE

IMPEGNI/FATTORI	STANDARD	VERIFICA
Mantenere un assiduo miglioramento dell'organizzazione interna	Rimodulazione dei macro-processi organizzativi, considerati i cambiamenti del contesto di riferimento	Attivazione di gruppi di lavoro, con il coinvolgimento del personale, per l'implementazione di nuove procedure. Verifiche periodiche della Direzione Operativa
Garantire l'appropriatezza clinica/organizzativa della presa in carico	Sistematica revisione degli strumenti valutativi in uso (percorsi e scale di misura), aggiornati rispetto alle evidenze scientifiche di riferimento	Verifiche periodiche del Responsabile Medico

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

IMPEGNI/FATTORI	STANDARD	VERIFICA
Condivisione a tutti i livelli gerarchici delle scelte operative/gestionali relative alla struttura	Sistematizzazione di incontri informativi/formativi sull'andamento delle prestazioni, sugli obiettivi di budget, sull'introduzione di nuove prassi, etc.	Verifica semestrale del Comitato Esecutivo di Sede

TEMPI/ACCESSIBILITA'

IMPEGNI/FATTORI	STANDARD	VERIFICA
Ridurre progressivamente i tempi di attesa per la presa in carico	Monitoraggio costante della tempistica di avvio dell'iter diagnostico successivamente alla prima visita, nonché della tempistica di accesso ai vari settori riabilitativi.	Verifica mensile della lista di attesa da parte della Direzione Operativa e del Responsabile Medico
Presenza di pacchetti prestazionali in solvenza	Mettere a disposizione dell'utenza pacchetti valutativi standard sulla base dei quadri clinici più frequenti (es. DSA, DSL), garantendo in tal modo la libertà di scelta dell'utente.	Verifica trimestrale delle richieste di attivazione da parte del Comitato Esecutivo di Sede

LA PRESENZA IN ITALIA



E NEL MONDO INSIEME A OVCI

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



**LA NOSTRA
FAMiGLIA**
CURA RIABILITAZIONE E RICERCA
DALLA PARTE DEI BAMBINI

Rev. 2 - febbraio 2025