

BILANCIO DI MISSIONE

2023



INDICE



Associazione "La Nostra Famiglia"

Codice Fiscale: 00307430132

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

www.lanostrafamiglia.it

Settore Comunicazione: Giovanni Barbesino - giovanni.barbesino@lanostrafamiglia.it

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

Progetto grafico e impaginazione: Angela Erma

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

Stampa: Lorini Arti Grafiche Srl, Erba (Co)

Stampato nel mese di giugno 2024

lnf

Supplemento al Notiziario
d'informazione
Anno LXV
n.2 Aprile/Giugno 2024



Direttore responsabile
Cristina Trombetti

Comitato di redazione
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Riccardo Bertoli, Lorenzo Besana,
Michela Boffi, Domenico Galbiati,
Rita Giglio, Luisa Mindoli,
Gianna Piazza, Tiziana Scaccabarozzi

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

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

www.lanostrafamiglia.it

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

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

Stampa
Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)
Stampato in giugno 2024

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

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

I NOSTRI NUMERI 3

LETTERA DELLA PRESIDENTE 4

UN ANNO DALLA PARTE DEI BAMBINI 5

Dicono di noi	6
Storie di vita e di ricerca	8

LA MISSIONE 13

La Nostra Famiglia	14
Il Fondatore Beato Luigi Monza	15
L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità	15
Una missione che continua	16
La presenza in Italia	18

LE PERSONE 19

I nostri operatori	20
Il modello organizzativo	22
I nostri stakeholder	23

L'ATTIVITÀ 24

Cura e riabilitazione	25
Istruzione e formazione	31
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica	33
Alta formazione	37

LE RISORSE 38

Un anno di valori restituiti alla comunità	39
Il bilancio 2023 in sintesi	43

LA COMUNICAZIONE 46

Diffondiamo la missione	47
Raccolta fondi	48
Come abbiamo utilizzato il 5x1000	49
Progetti di ricerca finanziati con i fondi del 5x1000	50

NOTA METODOLOGICA 52

I NOSTRI NUMERI



28 SEDI IN ITALIA

25.103 BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

9.389 Lombardia
9.509 Veneto
3.172 Friuli Venezia Giulia
2.164 Puglia
541 Liguria
328 Campania

2.318 OPERATORI

252 VOLONTARI

327 STUDENTI UNIVERSITARI

107 PROGETTI DI RICERCA

FARSI PICCOLI PER ESSERE “DALLA PARTE DEI BAMBINI”

Il Bilancio di Missione illustra e racconta un anno di attività; presenta alcuni dettagli dell'attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione che viene svolta nella quotidianità da tanti operatori che con la loro professionalità e passione accompagnano bambini, ragazzi, giovani adulti e famiglie segnate dalla fragilità della disabilità e dalle difficoltà dello sviluppo.

A loro va un grazie particolare, perché anche nella faticosa complessità del tempo che attraversiamo danno concretezza alla missione dell'Associazione, che chiede ad ognuno di mettersi in gioco in prima persona in relazioni buone, accoglienti e generative.

Una missione che ci fa stare “dalla parte dei bambini”, che significa farci piccoli per coltivare la speranza, l'arte della cura e del bene. Solo così possiamo mettere al centro delle nostre attività ogni vita preziosa che bussa alla porta dei nostri Centri.

“... devi diventare più attento.
A un occhio che prima non ti guardava e ora ti guarda,
a un suono che si fa più articolato e diventa una voce,
a una mano che prima colpiva il vuoto e che ora afferra un oggetto.
A un bambino che prima non comunicava e adesso lo fa,
con gli occhi, con le mani, con il corpo.
Devi farti piccolo piccolo,
avere gli occhi di formica
e le orecchie da gatto
per sentire e vedere quello che agli altri sfugge.”
(da *Un filo di luce*, Viola Ardone, *La Nostra Famiglia*)

Il sostegno fattivo e di amicizia di molte persone, aziende, enti e istituzioni ci consente di realizzare quello che viene descritto da questo Bilancio di Missione.
A tutti l'augurio di una buona lettura.

Luisa Minoli
Presidente
La Nostra Famiglia



Un ANNO

dalla parte dei

BAMBINI



Dicono di noi

“

Sento di essere edificato dall'incontro con tutti voi perché qui ho respirato umanità e competenza. Poter lavorare con la passione che voi avete per questi bambini significa dare un grosso contributo al futuro e alla qualità di vita di questi bimbi e delle loro famiglie. Fa bene al cuore vedere che ci sono questi luoghi, dove curando i bambini, viene curata la speranza.

Mons. Giovanni Intini
Arcivescovo di Brindisi-Ostuni



“

Questa è la verità di ciascuno di noi, che siamo capaci di amare. Noi siamo fatti ad immagine di Dio, che è amore. Perciò la fragilità, il bisogno dell'altro, la compassione che mi suscita e mi induce a mettere in piedi una struttura come questa, rivela la verità di noi stessi.

Da questo luogo può partire questo messaggio: se volete capire qualcosa della vita, se volete capire qualcosa di voi stessi, cominciate dalla fragilità.

Mons. Mario Delpini
Arcivescovo di Milano

“

I nostri Presidi di riabilitazione sono pronti ad accogliere le atipicità dello sviluppo, a "lavorare" insieme ai bambini e alle loro famiglie, affinché i bambini possano facilmente rientrare in quel percorso di sviluppo che permette loro di evolvere, non sempre all'interno della stessa strada percorsa dagli altri, ma con lo stesso fine, che è quello di favorire al meglio lo sviluppo della persona in tutte le sue forme.

Rachele Fantinel
Medico psichiatra del Presidio
di Riabilitazione di Pasian di Prato



“

La diagnosi precoce con la tempestiva individuazione di segni e sintomi è la parola d'ordine non del futuro ma del presente, perché ci permette l'avvio di trattamenti in grado di modificare la qualità della vita dei nostri bambini. In alcuni quadri neurologici in questi anni siamo stati in grado di sovvertire in senso assoluto la prognosi infastidita di alcune storie naturali di malattia.

Antonio Trabacca
Direttore dell'Unità per le Disabilità gravi
dell'età Evolutiva del Medea di Brindisi



“

Qui sento di non avere da sola la responsabilità di Cecilia e mentre lei lavora, io imparo. Già oggi i progressi sono enormi, nella motricità e nel linguaggio. Questo tempo ha fatto bene a noi due, io ho imparato a guardarla nel suo totale e non solo per la manina; lei sta formando un carattere che a casa non emergeva.

Luisa, mamma di Cecilia

“

La sperimentazione del teleNIDA (strumento di screening a distanza sviluppato dall'IRCCS Medea in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, ndr) è un esempio virtuoso di collaborazione scientifica che deriva dalla realtà internazionale adattata al contesto italiano e questi risultati valorizzano l'esperienza dei professionisti italiani, testimoniano la possibilità di implementare ricerche cliniche multicentriche nel servizio sanitario pubblico.

Maria Luisa Scattoni
Coordinatrice dell'Osservatorio
nazionale autismo dell'ISS



“

Vi prendete cura del bambino a 360 gradi, con la ricerca, la cura, la riabilitazione e l'inserimento sociale. Siete un modello di lavoro e una risorsa per il Paese.

Alessandra Locatelli
Ministra per le disabilità



“

Anche i momenti difficili sono stati un dono: i capricci dei bambini, i loro rifiuti e le loro rabbie mi hanno ricordato che gli imprevisti sono dei naturali episodi della vita e che si possono affrontare e lasciare alle spalle, basta avere gli strumenti adatti. Grazie perché ho ricevuto molto di più di ciò che ho dato.

Maria Sole, volontaria
presso il Centro di Pasian di Prato

“

Io devo molto all'istituto dove sono cresciuta. Ebbene sì, sono entrata all'età di tre anni e ne sono uscita ai 18. Mi hanno insegnato a non arrendersi, ad avere rispetto per gli altri e per me, l'inclusione e la normalità, perché in questa scuola c'è qualsiasi forma di disabilità e mi sono sempre sentita parte di questa famiglia. Ci vorrebbero molte scuole come queste, perché davvero ti insegnano a vivere. Grazie a tutti i medici, infermieri, insegnanti che ci lavorano. Grazie di cuore davvero per la persona che sono oggi.

Bea's MangArt



“

Abbiamo potuto toccare con mano i risultati dei progetti che la Nostra Famiglia ci ha proposto, felici di sapere che anche il nostro contributo ha potuto regalare una gioia a chi affronta ogni giorno le difficoltà legate ad una disabilità, sostenendo l'acquisto di macchinari per la ricerca e la diagnosi precoce di rare malattie che colpiscono soprattutto i bambini.

Raffaele Spreafico, donatore



IN PROVINCIA DI LECCO

Il cammino di Emanuele dopo la paralisi: «Così oggi sono più forte del mio Avatar»



di CHIARA DAINA

**L'emorragia, la paralisi, il recupero
Il «miracolo» del 14enne Sgroi
grazie all'Istituto scientifico Medea
dell'associazione La Nostra Famiglia**

La storia
Emanuele Sgroi era stato colpito sei mesi fa da emorragia al tronco encefalico e ricoverato in stato vegetativo: «Era gravissimo - dice ora la dottoressa Sandra Strazzer - e non pensavamo ce l'avrebbe fatta».

Il Centro
L'Ircs Eugenio Medea dell'associazione La Nostra Famiglia ha la sua sede a Bosisio Parini (Lc) e si dedica alla ricerca e alla cura di bambini e adolescenti con patologie neurologiche e neuropsichiche.

aperta e le braccia all'insù ammiccando alla mamma Daniela. Ha la mano sinistra ancora fuori uso, la vista e l'udito alterati e si sposta in corsia su una carrozzina giallo limone.

Abilità funzionali

«Emanuele è un miracolo. Era in condizioni gravissime, dalla terapia intensiva non pensavano ce l'avrebbe fatta», confessa Sandra Strazzer, responsabile dell'Unità gravi cerebrolesioni acquisite dell'Istituto leccese, specializzato nella neuroriusabilitazione in età evolutiva. È qui che vengono ricoverati bambini e adolescenti (di cui il 40% proveniente da fuori regione) colpiti da «trauma cranico da incidente stradale o caduta, ictus, emorragia cerebrale, encefalite, tumore al cervello, ipossia da soffocamento, o che hanno tentato il suicidio, con una casistica più che raddoppiata dal 2020», spiega Strazzer. E prosegue: «Lavoriamo sul recupero delle abilità funzionali e cognitive e sugli aspetti comportamentali e relazionali. I bambini hanno risorse pazzesche. Il compito più difficile per noi è aiutare i genitori ad accettare la malattia e la disabilità del figlio».

Emanuele ha un programma intensivo di esercizi fisici e mentali da seguire. Dalle 3

alle 4 ore al mattino, con neuropsicologo, fisioterapista e terapista della neuropsicomotricità, e altre 2-3 ore al pomeriggio con nutrizionista, logopedista e il robot per riprendere l'uso delle gambe. Così per 5 giorni alla settimana. «Sempre meglio che andare a scuola», scherza il ragazzo. E spiega: «Gli esercizi sono basati su dei giochi, che faccio da solo o in gruppo con gli altri bambini. Quando ho uno spazio libero, pochi a dire il vero, vado al padiglione 5 dove c'è la scuola ospedaliera». Uno studio dell'Istituto Medea ha dimostrato che «su 572 pazienti finiti in coma a seguito di una lesione cerebrale molto severa e seguiti nell'arco di 20 anni, il 35,5% dei casi ha un recupero motorio, funzionale e intellettuale quasi completo» sottolinea Strazzer, tra i curatori della ricerca, premiata lo scorso settembre a New York alla Conferenza internazionale sulle lesioni cerebrali.

«Perché è successo proprio a me?», Emanuele se lo è chiesto tante volte e lo ha chiesto a tutti non appena ha preso coscienza: «Non mi sono dato una risposta. All'inizio non capivo niente, ma adesso lo so che voglio tornare a essere quello di prima». A marzo i medici gli hanno promesso che tornerà a casa e potrà continuare a fare la riabilitazione in ambulatorio. Anche se a lui non sembra, in verità Emanuele e gli altri pazienti che lottano in quel reparto sono i veri supereroi, quelli della vita reale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



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

Paralisi cerebrale, un esoscheletro (creato per aiutare i soldati) potrebbe migliorare il cammino dei bambini



di Ruggiero Corcella

Dopo Bethesda (NIH Medical center) e Vancouver (BC Children Hospital), verrà testato per la prima volta in Europa all'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lecco)

cioè un'andatura accovacciata caratterizzata da un'eccessiva flessione di anca e ginocchio. All'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia, per la prima volta in Europa, parte la sperimentazione di un'ortesi robotica intelligente per migliorare il cammino dei bambini con paralisi cerebrale infantile.

Le origini «militari» del dispositivo

L' esoscheletro indossabile si chiama Agilik ed è stato sviluppato da una piccola start up canadese, Bionic Power: può assistere o resistere al movimento durante il cammino, in modo da facilitare l'estensione del ginocchio. La storia della tecnologia che sta alla base di Agilik è curiosa. Il «precursore», infatti, era nato come dispositivo per «recuperare energia» dal movimento passivo del ginocchio aiutando i soldati a ricaricare le batterie durante la marcia (e quindi a poterne usare di più leggere). I soldati delle forze armate canadesi, statunitensi e israeliane lo avevano sperimentato marciando attraverso le giungle delle Hawaii e i deserti di Israele per vedere quanta energia que-

sto esoscheletro potesse raccogliere.

«Agilik è un esempio di "serendipity": da tecnologia sviluppata per la funzione specifica di ricaricare le batterie sfruttando i movimenti passivi del ginocchio, a sistema per potenziare e affiancare l'azione dei quadripcipi nei bambini con paralisi cerebrale. Sono entusiasti che la prima sperimentazione al di fuori del Nord America avvenga in una realtà di avanguardia italiana come Astrolab» dice Gualtiero Guadagni, CEO di Bionic Power Inc.

Il trial clinico al Medea

Al Medea lo strumento verrà testato in bambini con deficit di estensione dovuti a paralisi cerebrale infantile, a partire dai 5 anni di età. In particolare, i ricercatori vogliono esaminare le modifiche funzionali, cinematiche e di attivazione muscolare dell'arto inferiore durante la deambulazione con Agilik rispetto al cammino senza esoscheletro.

«Presso Astrolab - il laboratorio di robotica riabilitativa dell'IRCCS Medea - abbiamo avanzate tecnologie di valutazione funzionale e di simulazione dei contesti reali in cui Agilik potrà essere testato in sicurezza per i pazienti pediatrici», spiega il professor Giuseppe Andreoni, responsabile dell'area di ricerca Innovazioni tecnologiche in riabilitazione del Medea.

Con lui seguirà operativamente il progetto l'ingegner Emilia Biffi: «Affronteremo temi metodologici e tecnologici ad alta complessità, per una validazione strutturata di una innovazione che potrebbe avere una importante ricaduta clinica». «Sempre più numerose sono le tecnologie a disposizione dei pazienti. È fondamentale, per chi fa ricerca in ambito clinico, verificare in modo rigoroso efficacia e sicurezza di queste tecnologie — spiega la dottoressa Cristina Maghini, fisiatra responsabile dell'Unità Operativa Patologie Neuromotorie del Medea —.

Agilik potrebbe rappresentare una soluzione assistiva o riabilitativa per i bambini con paralisi cerebrale infantile che presentano un deficit di estensione al ginocchio. Questo è proprio l'obiettivo del trial in avvio». L'ortesi è già stata testata in America, è registrata come dispositivo medico presso la FDA statunitense (Food and Drugs Administration, USA), Health Canada ed ha la marcatura CE come dispositivo medico in Europa.



Agilik, esoscheletro per i bambini con paralisi cerebrale infantile

TG 5 ore 20.00 - 6 aprile 2023
Servizio di Luciano Onder



La Provincia

Ricerca e fondi Pnrr La regia del Medea su sei progetti vincenti

Bosisio Parini. Collaborazioni di alto livello per il Polo Finanziamenti su robotica, diagnosi precoci e terapie L'istituto: «Impegno a tutto campo sulla riabilitazione»

BOSISIO PARINI

RICCARDO BERTI

Il contributo dell'Ircs Medea della Nostra Famiglia in ben sei progetti di ricerca finanziati dal Pnrr. Quattro in particolare, tra le sedi della galassia "Nostra Famiglia" hanno visto specificamente impegnate le unità del Polo di Bosisio Parini.

Il dettaglio

Nel dettaglio, gli ambiti di studio riguardano la distrofia muscolare, il rapporto tra i farmaci antipsicotici e la sindrome metabolica, l'utilizzo di tecniche innovative per l'individuazione precoce dell'autismo, soluzioni robotiche per la riabilitazione.

I progetti (con capofila enti di primissimo piano come Fondazione Ca' Granda, Centro Fatebenefratelli, lo stesso Istituto Superiore di Sanità e il Consiglio nazionale delle

ricerche) hanno ricevuto importanti finanziamenti europei, proprio a partire dalle ricerche del polo di Bosisio Parini.

Soddisfatti **Maria Teresa Bassi**, direttore scientifico dell'Istituto. «La molteplicità degli ambiti di intervento nei diversi progetti dimostra l'impegno del Medea nello sviluppo di attività di ricerca, a testimonianza delle diverse sfaccettature della medicina della riabilitazione».

Si va dalla genetica alla farmacologia, dalla diagnosi precoce alla robotica.

«Pensiamo che nella distrofia muscolare di Duchenne il sistema immunitario e la nutrizione siano collegati tra loro e che le loro disfunzioni siano le principali cause di condizioni infiammatorie croniche - spiega **Maria Grazia D'Angelo**, responsabile dell'unità operativa di Riabilitazione specialista malattie



L'Ircs Medea della Nostra Famiglia, con sede nel Polo di Bosisio Parini

luppo dalla nascita fino ai 36 mesi. «La piattaforma permetterà di supportare i professionisti sanitari nelle fasi di individuazione dei bambini a rischio e di potenziare le attività di screening e di diagnosi precoce - precisa **Massimo Molteni**, responsabile dell'area di Psicopatologia dello sviluppo». Verranno analizzati i parametri vocali, motori, sensoriali e dati biologici, per individuare possibili segnali di rischio già nei primi 12 mesi di vita del bambino». «Fit for Medical Robotics" ambisce a rivoluzionare gli attuali modelli riabilitativi a persone con ridotte o assenti funzioni motorie, sensoriali o cognitive, per mezzo di tecnologie robotiche e digitali, in tutte le fasi del percorso riabilitativo, dalla prevenzione fino all'assistenza domiciliare nella fase cronica.

Robotica

Il progetto prevede studi clinici sviluppati da bioingegneri, neuroscienziati, fisici, psicologi e specialisti in

chirurgia e microchirurgia degli arti. «Ci concentreremo sia su tecnologie già disponibili, non ancora completamente consolidate, sia su ricerche di base inerenti a nuovi materiali e tecnologie intelligenti - afferma **Emilia Biffi** del Laboratorio di bioingegneria del Polo di Bosisio». Non solo, ragioniamo anche in ottica di fonti di energia sostenibili, aprendo così la strada verso la prossima generazione di sistemi di robotica biomedica.

CRIPRODUZIONE RISERVATA

LA STAMPA

Gli effetti della genitorialità positiva sui bambini con disabilità del neurosviluppo

ROSALBA MICELI

18 Maggio 2023 alle 10:18 | 2 minuti di lettura



Nei primi anni di vita, il comportamento genitoriale è un fattore fondamentale per la promozione dello sviluppo del bambino, ancora più significativo nei casi di bambini con problemi del neurosviluppo o a rischio evolutivo. Per i genitori dei bambini con queste problematiche, la cura e la relazione possono rappresentare una sfida continua, giorno dopo giorno.

«In primo luogo, affrontano un carico emotivo significativo che si manifesta con alti livelli di stress, sintomi depressivi e ansiosi. In secondo luogo, i segnali comunicativi dei loro bambini possono essere poco chiari e difficili da interpretare, causando una risposta non ottimale. Ad esempio, la normale intuittiva risposta da parte dei genitori può essere meno immediata a causa del fatto che a volte l'espressività mimico-facciale è meno decifrabile», spiega **Elisa Fazzi**, direttrice dell'Unità operativa di Neurop-

sichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Asst Spedali Civili e Università di Brescia e presidente **SINPIA** (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza).

Come riuscire ad integrare, nel sistema di cura, diverse prospettive, riconoscendo i bisogni, anche taciti o inespressi, del bambino e della sua famiglia? Mentre esiste già un corpus di studi sull'intervento precoce che coinvolge i genitori nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, per le neurodisabilità complesse, le evidenze scientifiche sono ancora da sviluppare compiutamente.

«Gli interventi terapeutici con i bambini con disturbi del neurosviluppo sono solitamente limitati nel tempo, circoscritti a poche sedute settimanali. Tutto questo avviene in una fase di elevata plasticità cerebrale, quando cioè il trattamento riabilitativo potrebbe avere il

massimo impatto. Perché allora non coinvolgere i genitori, ampliando la possibilità di offrire al bambino delle occasioni di apprendimento nella sua quotidianità?», osserva **Rosario Montiroso**, responsabile del Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo dell'Ircs Medea di Bosisio Parini (LC) e del progetto EPI-BOND, una ricerca ministeriale finalizzata condotta dall'Ircs Eugenio Medea di Bosisio Parini in collaborazione con l'Ircs Fondazione Mondino di Pavia e l'Università di Brescia.

Il progetto ha indagato l'efficacia di un intervento di video-feedback con un approccio collaborativo, rivolto a un campione di madri con bambini con disabilità grave da 0 ai 2 anni. Si tratta di un intervento di sostegno della relazione genitore-bambino, che parte dall'analisi delle sequenze interattive osservabili attraverso un breve video, registrato in contesti ecologici di nomale interazione

tra genitori e figli. Attraverso il video è possibile analizzare da un'altra prospettiva e con l'aiuto dello psicologo, le azioni, le comunicazioni e i segnali non verbali che vengono veicolati negli scambi interattivi. L'intervento tramite video-feedback sostiene anche la funzione riflessiva dei genitori, ossia la loro capacità di comprendere pensieri, emozioni, motivazioni e comportamenti dei figli, osservando quali stimoli producono maggiormente l'interesse e la partecipazione attiva del bambino.

Nello studio EPI-BOND sono state prese in esame sia le modificazioni delle competenze genitoriali sia l'impatto che il supporto genitoriale ha avuto sulle abilità socio-emozionali e sui marcatori epigenetici del bambino. I risultati indicano, da parte del genitore, un incremento in termini di coinvolgimento emotivo, responsività, incoraggiamento e insegnamento. D'altra parte, il bambino si mostra più interattivo e meno irritabile. Complessivamente, i dati suggeriscono che il miglioramento delle competenze genitoriali durante i primi anni di vita del bambino può avere un effetto significativo sulla regolazione dell'espressione genica del DNA.

È importante offrire a queste famiglie un intervento precoce centrato sulla promozione delle potenzialità relazionali di ogni mamma e ogni papà: non basta che genitori siano semplicemente informati sugli sviluppi degli interventi specialisticci, è fondamentale che siano parte integrante ed attiva dell'intervento. In questa prospettiva il cambio di passo nel lavoro riabilitativo consiste non tanto nel che cosa e nel come viene fatto direttamente per i bambini, ma soprattutto nel che cosa e nel come viene fatto con i loro genitori», sottolinea Rosario Montiroso.

le Scienze

Le valanghe neurali e l'epilessia: una pista per la diagnosi

Anche quando non sono in corso crisi epilettiche, il cervello di un paziente con epilessia presenta alcune alterazioni. Lo studio dell'Ircs Medea, dell'Institut de Neurosciences des Systèmes di Marsiglia e dell'Università di Padova apre la strada ad una diagnosi meno invasiva

La diagnosi dell'epilessia può essere problematica per i pazienti, che a volte devono indossare caschi ed elettrodi per periodi di tempo prolungati in attesa che si verifichi un episodio critico, in modo che i medici possano documentarlo con l'EEG. In alternativa, la crisi può essere indotta artificialmente, causando disagio.

Una nuova ricerca dello Human Brain Project, progetto europeo che sta per terminare dopo 10 anni di lavori, ha scoperto che nel cervello dei pazienti affetti da epilessia è possibile rilevare cambiamenti nelle attivazioni neurali su larga scala in stato di riposo, anche quando non sono in corso crisi epilettiche, e apre quindi la strada ad una diagnosi meno invasiva.

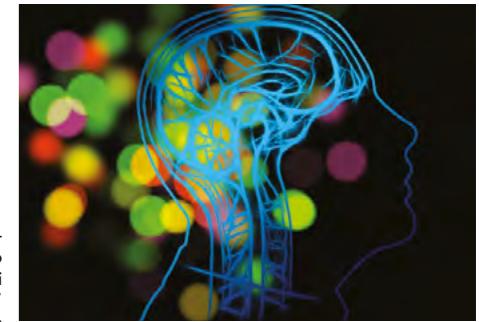
Il lavoro nasce da una collaborazione tra l'Ircs Medea - La Nostra Famiglia (Conegliano), l'Institut de Neurosciences des Systèmes di Marsiglia e il Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova. Pubblicato sulla rivista Epilepsia, lo studio ha confrontato lelettroencefalogramma (EEG) ad alta densità di 37 pazienti con epilessia del lobo temporale con controlli sani.

Mentre il cervello è a riposo, si generano costantemente onde spontanee di attivazione neuronale. La loro funzione non è del tutto chiara, ma sembra che svolgano

un ruolo importante nella funzionalità del cervello. I ricercatori hanno dimostrato che anche durante lo stato di riposo è possibile rilevare un'alterazione dei modelli di propagazione delle cosiddette "valanghe neurali" su larga scala, suggerendo una potenziale applicazione diagnostica nell'epilessia. Queste valanghe neurali sono innestate dall'attivazione spontanea di un gruppo di neuroni che poi si diffondono in vaste aree del cervello, con un effetto a cascata.

«Questo nuovo metodo è in grado di rilevare le caratteristiche rilevanti dell'epilessia semplicemente tenendo conto dell'organizzazione funzionale basale del cervello» spiegano Gian Marco Duma e Pierpaolo Sorrentino, ricercatori rispettivamente presso l'Ircs Medea e l'Institut de Neurosciences des Systèmes di Marsiglia, che hanno collaborato a questo studio. «Anche quando non si verificano crisi epilettiche, il cervello di un paziente con epilessia presenta alcune alterazioni nelle dinamiche di rete su scala cerebrale. Abbiamo quindi pensato che sarebbe stato possibile esaminare le dinamiche cerebrali aperiodiche osservando la diffusione delle valanghe neurali spontanee».

«Abbiamo scoperto che l'alterazione della diffusione delle valanghe neurali nell'epilessia del lobo tempora-



le si raggruppa intorno a quelle aree cerebrali che sono fondamentali per l'innesto e la diffusione delle crisi», affermano Duma e Sorrentino. «Questo apre la possibilità di un nuovo metodo diagnostico preliminare, particolarmente importante per i casi difficili in cui l'EEG del cuoio capelluto non riesce a rilevare le crisi e sono necessarie ulteriori indagini».

I risultati hanno anche rilevato un legame tra l'alterazione della diffusione della valanga neurale e la memoria, che è spesso compromessa nei pazienti con epilessia. Il lobo temporale è specificamente associato alla memorizzazione e modelli specifici di propagazione dell'attività neuronale allo stato di riposo potrebbero essere alterati dall'epilessia alterandone il funzionamento. «Questa scoperta ci offre ulteriori prove della rilevanza neurofisiologica e neuropsicologica delle valanghe neurali, mettendo in relazione le dinamiche neurali con il funzionamento cognitivo», suggeriscono i ricercatori.

Servizio | Verso il 2 aprile, Giornata mondiale

Autismo, ragazzi più autonomi con realtà virtuale e realtà aumentata

I risultati del progetto 5A: Politecnico di Milano con Fondazione Sacra Famiglia e IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia grazie al contributo di Fondazione TIM

Il Sole 24 ORE

In occasione della Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo del 2 aprile al Politecnico di Milano sono stati presentati i risultati del progetto 5A (Autonomie per l'Autismo Attraverso realtà virtuale, realtà aumentata e Agenti conversazionali) realizzato dall'università milanese con Fondazione Sacra Famiglia e IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia. Presso i centri di tali partners è stata svolta una rigorosa sperimentazione che ha coinvolto 27 adolescenti con disturbi dello spettro autistico e 8 terapisti, per valutare empiricamente la usabilità e l'efficacia degli strumenti 5A. «L'obiettivo di 5A è rendere i giovani con ASD il più possibile autonomi nella vita quotidiana. Per ora, la tecnologia che abbiamo creato sembra aiutarli davvero a usare i mezzi pubblici in modo più sicuro e consapevole. In futuro vorremmo aiutare le persone con ASD ad affrontare la complessità anche in altri contesti, ad esempio l'accesso in ospedale, la visita ai musei, lo shopping in un grande centro commerciale - spiega Franca Garzotto, docente di Sistemi di Elaborazione delle Informazioni al Politecnico di Milano e Responsabile Scientifica di 5A - Un processo di apprendimento e aiuto che parte da un "training" nel mondo virtuale, da svolgere a casa, a scuola, o presso un centro terapeutico, e attraverso la realtà aumentata si estende un supporto contestualizzato nello spazio e nel tempo aiutando il soggetto in uno specifico momento e luogo».

La realtà virtuale

La realtà virtuale permette alla persona di esercitarsi nell'uso dei mezzi pubblici, "immaginandosi", attraverso un visore indossabile, in un ambiente digitale che simula spazi e attività tipiche dell'uso di treno e metropolitana. Le applicazioni 5A di realtà aumentata supportano gli utenti mentre usano i mezzi pubblici nel mondo reale, generando, su tablet o smartphone, informazioni visive che appaiono come sovrapposte alla visione dell'ambiente circostante e aiutano le persone a capire come muoversi e che cosa fare. Entrambi i tipi di applicazioni integrano un agente conversazionale che agisce da compagno virtuale e dialoga proattivamente con l'utente per guidarlo sia durante la simulazione dell'utilizzo dei mezzi pubblici sia durante l'esperienza nel mondo reale.

Le applicazioni

Le applicazioni 5A sono state co-progettate da un team multidisciplinare composto da ingegneri e interaction designers del Politecnico di Milano, e specialisti di autismo dei due partners clinici - Fondazione Sacra Famiglia e IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia. Presso i centri di tali partners è stata svolta una rigorosa sperimentazione che ha coinvolto 27 adolescenti con disturbi dello spettro autistico e 8 terapisti, per valutare empiricamente la usabilità e l'efficacia degli strumenti 5A. «L'obiettivo di 5A è rendere i giovani con ASD il più possibile autonomi nella vita quotidiana. Per ora, la tecnologia che abbiamo creato sembra aiutarli davvero a usare i mezzi pubblici in modo più sicuro e consapevole. In futuro vorremmo aiutare le persone con ASD ad affrontare la complessità anche in altri contesti, ad esempio l'accesso in ospedale, la visita ai musei, lo shopping in un grande centro commerciale - spiega Franca Garzotto, docente di Sistemi di Elaborazione delle Informazioni al Politecnico di Milano e Responsabile Scientifica di 5A - Un processo di apprendimento e aiuto che parte da un "training" nel mondo virtuale, da svolgere a casa, a scuola, o presso un centro terapeutico, e attraverso la realtà aumentata si estende un supporto contestualizzato nello spazio e nel tempo aiutando il soggetto in uno specifico momento e luogo».

«Come gruppo di ricerca che si occupa di metodologie innovative al servizio dei bisogni delle persone con disturbi del neurosvi-

luppo, abbiamo apprezzato molto la collaborazione nell'ambito del progetto 5A», commenta Maria Luisa Lorusso, responsabile dell'Unità di neuropsicologia dei disturbi del neurosviluppo dell'Ircs Medea - La Nostra Famiglia.

«Il lavoro e lo scambio interdisciplinare sono stati molto stimolanti e a nostro avviso hanno permesso di esplorare nuovi orizzonti per una tecnologia sempre più vicina ai bisogni della quotidianità e sempre più pronta a rispondere al desiderio delle persone di emanciparsi, acquisire nuove competenze e autodeterminare i propri percorsi di vita e di formazione». «La ricerca ha coinvolto i giovani che frequentano i nostri servizi, con l'obiettivo di accrescere la loro autonomia nelle azioni quotidiane», osserva Monica Conti, direttore dei Servizi innovativi per l'Autismo di Fondazione Sacra Famiglia. «Per i ragazzi coinvolti, la partecipazione ha avuto effetti positivi sulla loro autoestima e motivazione personali poiché si sono sentiti scelti per prendere parte ad un progetto il cui sviluppo e buon esito dipendeva dal loro contributo. Anche i caregiver hanno aderito con entusiasmo, mossi dalla volontà di ampliare le opportunità, per i loro figli, di fare esperienze che siano fonte di benessere e soddisfazione personale. Questo progetto è in linea con l'impegno di Fondazione che da sempre sperimenta percorsi innovativi volti ad offrire alle persone autistiche le migliori opportunità di crescita e autonomia».

La riserva cognitiva (costruita negli anni) utile anche dopo tumori al cervello

di Anna Meldolesi

Una ricerca dimostra che una mente allenata nel corso degli anni serve per un miglior recupero funzionale. Tra i fattori che contribuiscono a potenziare il capitale neurobiologico: studiare, avere stimoli sul lavoro, attività quali leggere, andare al cinema, esercitare la memoria



Usatelo o lo perderete. «Use it or lose it». Parliamo del cervello, o meglio del suo potenziale cognitivo. Studiare, impegnarsi in lavori creativi, vivere in un ambiente stimolante sono elementi fondamentali con cui ciascuno può costruirsi una sorta di **capitale neurobiologico, la riserva cognitiva**, quel tesoretto di resilienza che, col passare degli anni, si rivela prezioso per prevenire e contrastare i danni dell'invecchiamento e delle malattie che potrebbero colpire il nostro cervello: Alzheimer e ictus, ma anche traumi cranici, sclerosi multipla, schizofrenia.

Alla lista si aggiungono ora i tumori cerebrali, grazie a uno studio su 700 pazienti operati da neurochirurghi dell'Azienda sanitaria universitaria di Udine.

Lo studio

Immaginate due persone colpite da un tumore identico e sottoposte allo stesso tipo di intervento. A differenziarle è il contesto da cui provengono: una ha interrotto presto gli studi e svolge un lavoro ripetitivo in un piccolo centro,

l'altra si è laureata, ha una professione intellettualmente impegnativa e vive in una grande città. Il **secondo paziente recupererà meglio** del primo. Non si sa ancora come e perché, ma è come se avesse messo da parte un surplus di plasticità cerebrale a cui attingere al bisogno.

Non solo genetica

«Il cervello subisce le influenze della vita», ci racconta Raffaella Rumiati della Sissa di Trieste, che ha coordinato il lavoro pubblicato su *Brain Communication*.

La **riserva cognitiva**, come l'intelligenza, ha una **componente genetica ma sembra dipendere ancor più da variabili socioeconomiche**. Il gruppo l'ha indicizzata con l'aiuto dell'economista Gianni De Fraja e ha valutato le performance di ogni paziente tenendo conto anche della sua biografia. «L'effetto più forte ce l'ha l'istruzione, poi gli stimoli sul lavoro. La residenza ha un effetto minore ma influenza relazioni e sfide quotidiane», spiega la neuro-

scienziata. **Combinati insieme, questi fattori hanno un effetto protettivo:** «Più è alta la riserva, migliori sono le prestazioni nei test, al netto delle caratteristiche del tumore».

Disfunzioni cognitive associate a tumori

«L'impatto della riserva cognitiva è stato esplorato nella demenza, nell'invecchiamento e in altre condizioni. Finora era stato trascurato il suo ruolo nella mitigazione delle disfunzioni cognitive associate ai tumori», perché ci sono molti fattori di cui tenere conto, tra cui volume della lesione, emisfero interessato, regione colpita e tipo di tumore», ci dice **Yaakov Stern** della Columbia University, il padre del concetto di cognitive reserve, che apprezza il modo in cui il gruppo italiano ha iniziato a dipanare la matassa: «Sono esperti di punta nello studio dell'impatto dei tumori sulla disfunzione neuro-cognitiva, quindi persone ideali per indagare se la riserva cognitiva può mitigare questa relazione». Secondo il neuropsicologo «questo contributo apre le porte alla speranza di sviluppare strategie di prevenzione e interventi di riabilitazione personalizzati, tarati sulle differenze individuali».

Punti di forza

La ricerca appena pubblicata, in particolare, ha due punti di forza: un campione molto più esteso dei pochi studi precedenti e la varietà dei test, effettuati da **Barbara Tomasin**, psicologa clinica dell'Ircs Medea e prima autrice del lavoro. «Per misurare l'attività cognitiva dei pazienti, con riferimento all'emisfero destro, al sinistro e a entrambi, sono stati valutati linguaggio, comprensione, memoria visiva e anche l'intelligenza fluida, che non riguarda le nozioni accumulate ma la capacità di risolvere nuovi problemi», spiega Rumiati.

Come stimolare l'attività mentale

I prossimi studi coinvolgeranno anche soggetti sani per provare a **capire i meccanismi biologici della riserva di resilienza** e individuare le finestre temporali per potenziarla al meglio nel corso della vita. Gli esperimenti con allenamenti specifici (ad esempio con videogame) hanno dato risultati deludenti perché non migliorano il potenziale generale. Che cosa consiglia Rumiati per mantenere il cervello in forma? «**Stimolare l'attività mentale in tutti i modi: cinema, lettura, lingue, fare la spesa senza la lista per esercitare la memoria, inserire variazioni alla routine nel lavoro. Dopo la pensione tenersi impegnati con ciò che piace**».

sky TG24

GRIN2B, MALATTIA RARA TRA LE RARE

GRIN2B, una malattia rara tra le oltre 10mila patologie rare finora diagnosticate nel mondo. Si tratta di una mutazione a livello del gene GRIN2B: significa che una parte di questo gene è stata cancellata o riorganizzata.

Vi raccontiamo la storia di Samuele, 8 anni, che ne è affetto e che ha bisogno della sua famiglia 24 ore al giorno. Il suo papà, Corrado Valsecchi, spiega le difficoltà e necessità del suo bambino e di tutti quelli che come lui hanno bisogno di essere presi in carico nei pochi centri specializzati, come l'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

Ne parliamo con Maria Grazia D'Angelo, Responsabile Reparto Riabilitazione Specialistica Malattie Rare del Medea.



LA NOSTRA FAMIGLIA

“

L'Associazione prende il nome di "Nostra Famiglia" per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione saranno come padre, madre, fratelli e sorelle per quanti li avvicineranno, così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che vi dovranno soggiornare. Quando un ospite verrà in casa, sarà trattato come un membro di essa ed egli dovrà sentirsi come in famiglia.

Beato Luigi Monza



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

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

La Nostra Famiglia è oggi riconosciuta come una delle più grandi e qualificate strutture in Europa. Infatti, **grazie all'Istituto Scientifico Eugenio Medea, affianca all'attività clinica e riabilitativa un'approfondita attività di ricerca** in neuroriusabilitazione, 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 neuromotoria, fisica, psichica e neurosensoriale.
- **Diagnosi clinica e funzionale** di malattie che provocano disabilità temporanee o permanenti, specie in età evolutiva.
- **Ricerca scientifica** finalizzata alla diagnostica, alla terapia genica, allo studio e sperimentazione di tecniche riabilitative, all'individuazione di nuove tecnologie in campo bioingegneristico.
- **Formazione professionale e universitaria** di operatori tecnici in ambito sanitario e socioassistenziale.

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



IL FONDATEUR BEATO 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.**

Nel 2014 è stato costituito il "Centro Studi Beato Luigi Monza", una struttura dedicata all'approfondimento e alla diffusione della spiritualità del beato, nella convinzione che **il suo messaggio di portare la carità dei primi cristiani nel mondo, continui ad essere oggi di grande attualità**.

Il Centro Studi è impegnato quindi a conservare la memoria del Fondatore, ma anche e soprattutto a suscitare **cammini di approfondimento** e percorsi di attualizzazione adeguati ai bisogni del nostro tempo.

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

L'ISTITUTO SECOLARE PICCOLE APOSTOLE DELLA CARITÀ

Al cuore de La Nostra Famiglia ci 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, le Piccole Apostole sono donne consurate 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.luigimonza.it +39 031 625.200 - ISPAC@LANOSTRAFAMIGLIA.IT



DUOMO DI MILANO: la statua del Beato Luigi Monza

UNA MISSIONE CHE CONTINUA



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



1946

1950

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



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



1954

LINEE STRATEGICHE

PROMOZIONE E DIFFUSIONE DELLA MISSIONE

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

INNOVAZIONE

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

BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

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

PRESENZA SUL TERRITORIO

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

GARANTIRE IL FUTURO DELL'ASSOCIAZIONE

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

COMUNICAZIONE INTERNA ED ESTERNA

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

SOLIDARIETA' E CORRESPONSABILITA'

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

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

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

2023



Il Ministero della Salute conferma il riconoscimento del carattere scientifico per la Medicina della riabilitazione dell'IRCCS Eugenio Medea nelle Sedi di Bosisio Parini (Lc), Conegliano (Tv) e Pasian di Prato (Ud)

1985

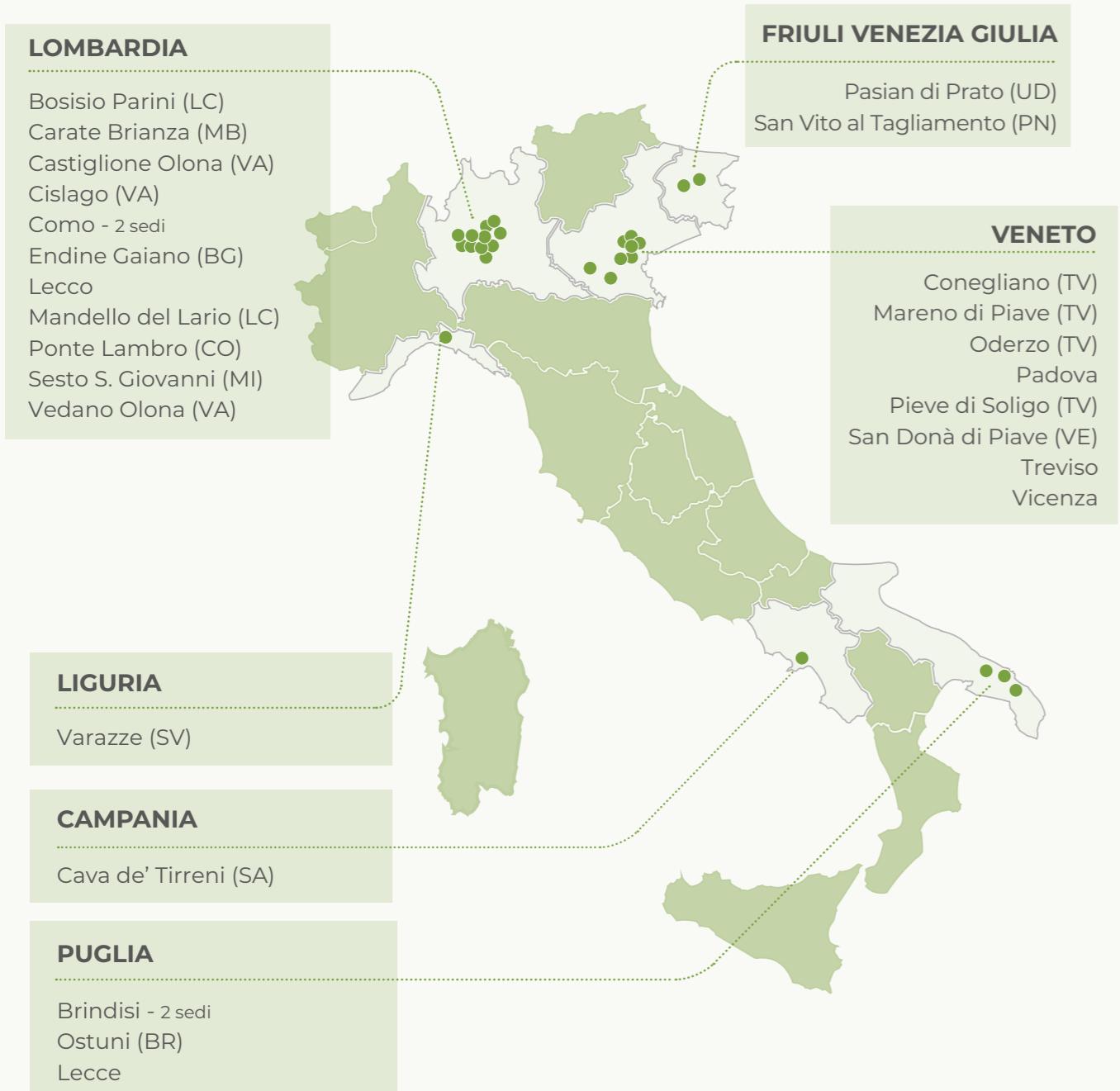


Con provvedimento congiunto del Ministero della Sanità e del Ministero della Pubblica Istruzione, viene riconosciuto l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC).

1998



LA PRESENZA IN ITALIA



E NEL MONDO INSIEME A OVCi

(Organismo di Volontariato
per la Cooperazione Internazionale)

BRASILE
CINA
ECUADOR
MAROCCO
SUDAN
SUD SUDAN

Santana
Pechino
Esmeraldas
Rabat
Khartoum
Juba



LE PERSONE

I NOSTRI OPERATORI



108
MEDICI



258
INFERMIERI E
OPERATORI
SOCIOSANITARI



1003
RIABILITATORI



177
PSICOLOGI,
PSICOMETRISTI



43
ASSISTENTI
SOCIALI



50
INSEGNANTI
PEDAGOGISTI E
FORMATORI



467
PERSONALE
AMMINISTRATIVO
DI SUPPORTO

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 nei confronti dei bambini e delle loro famiglie, coinvolgendoli nella proposta terapeutica.

E' fondamentale un continuo aggiornamento professionale e una grande attenzione ai progressi della ricerca.

2.318 OPERATORI

2.106
dipendenti

1.056 Lombardia
485 Veneto
251 Puglia
232 Friuli Venezia Giulia
60 Campania
22 Liguria

212
consulenti

1.808
Donne

298
Uomini

1.942
Contratti a tempo
indeterminato

888
Contratti
part-time



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 dai piani regionali 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.

Per gli eventi formativi rivolti al personale sanitario è prevista l'acquisizione di crediti ECM. E' significativo che molti operatori siano anche docenti nelle attività formative.

Arearie formative

Comunicazione; economia e amministrazione; organizzazione; medico-sanitaria; tecnologie e informatica; pedagogia, educazione e didattica; psicologia; riabilitazione; ricerca; socio-assistenziale; formazione obbligatoria.

Accreditamenti

L'attività di formazione è certificata secondo il sistema di gestione per la qualità UNI ENI ISO 9001.

L'Associazione è inoltre Ente Accreditato e qualificato dal MIUR per la formazione del personale della scuola.

Formazione del personale

Punti di forza della formazione dedicata al personale sono: una programmazione personalizzata, valorizzazione dell'expertise dei docenti, utilizzo di metodologie attive, continuo monitoraggio della qualità, efficace restituzione dei risultati.

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	94	510	1.775
Formazione Continua Aziendale	61	365	1.590
Formazione Continua per operatori esterni	7	84	101
TOTALE	162	959	3.466

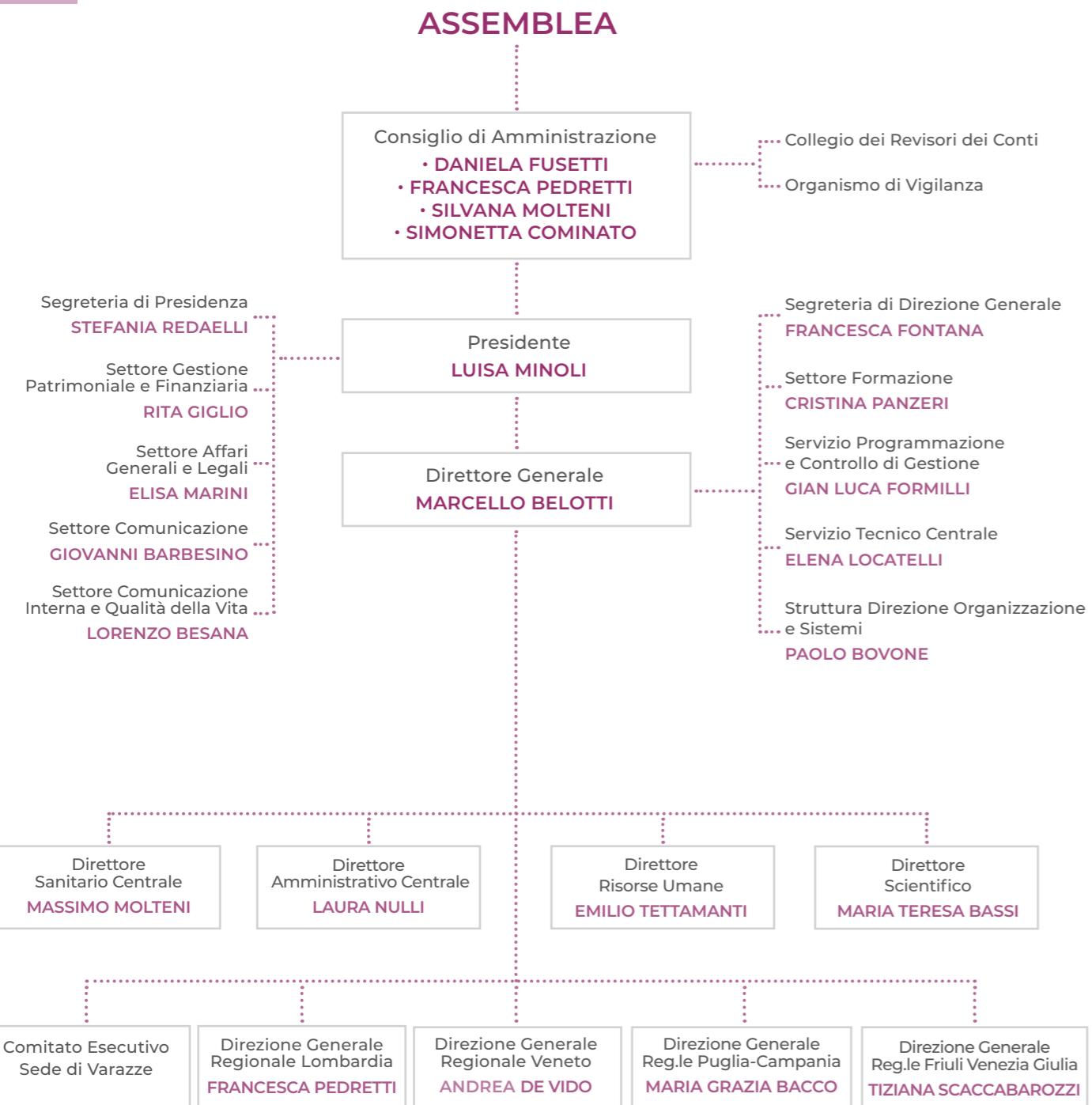
Formazione Continua **CUSTOMER SATISFACTION**

1.427 questionari raccolti

98,7 % valutazione positiva evento formativo

100 % valutazione positiva docenza per competenza, chiarezza espositiva e interazione con l'aula

IL MODELLO ORGANIZZATIVO



I NOSTRI STAKEHOLDER



L'ATTIVITÀ



CURA E RIABILITAZIONE

Nel rispetto della propria missione, l'Associazione garantisce la qualità del progetto riabilitativo grazie ad alti livelli di personalizzazione, professionalità, umanità, scientificità, favorendo l'integrazione del bambino o del ragazzo nella propria comunità di appartenenza.

L'attività dell'Associazione si articola in due ambiti integrati, per garantire la continuità di cura: quello sanitario e quello socio-sanitario.

ATTIVITÀ SANITARIA DELLA SEZIONE SCIENTIFICA “EUGENIO MEDEA”

L'attività sanitaria in ambito ospedaliero (ricoveri ordinari, day hospital) e di medicina specialistica è svolta dall'Associazione attraverso l'attività della Sezione Scientifica “Eugenio Medea”.

La Sezione Scientifica “Eugenio Medea” ha avuto, nel luglio 2023, la conferma di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – IRCCS – per le sedi di Bosisio Parini, Conegliano e Pasian di Prato, in “medicina della riabilitazione”.

Lombardia - Polo Ospedaliero di Bosisio Parini - sede IRCCS

- **Area Neurofisiatica**

Unità cliniche:

- cerebrolesioni acquisite
- riabilitazione specialistica patologie neuropsichiatriche
- riabilitazione funzionale e post-chirurgica
- riabilitazione delle patologie neuromotorie
- riabilitazione neuronologica e neuropsicologica
- riabilitazione delle patologie neuromuscolari.

- **Area di Psicopatologia dello Sviluppo**

Unità cliniche:

- neuroriabilitazione - psicologia dello sviluppo
- psicofarmacologia e psicoterapia dello sviluppo ad indirizzo cognitivo-comportamentale
- riabilitazione specialistica in disturbi del neurosviluppo.

Il Polo è riconosciuto:

- Centro Pivot NIDA (Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico)
- Centro di riferimento regionale ADHD - (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)
- Centro di riferimento Malattie Rare
- Centro Regionale Ipovisione
- Centro partecipante a Rete Udito – Regione Lombardia
- Centro partecipante a Epinetwork – Network Regione Lombardia dei centri per la diagnosi e cura dell'epilessia

“

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.

”

- Polo territoriale di Neuropsichiatria infantile
- Centro per l'autismo con finalità riabilitative.

Presso il Polo sono presenti i seguenti **servizi**:

- neurofisiopatologia
- oculistica e strabologia
- otorinolaringoiatria e audiologia
- diagnostica per immagini (RMN 3Tesla)
- laboratorio di genetica molecolare e citogenetica
- laboratorio di robotica (Astrolab)
- centro ausili.

Veneto - Polo Ospedaliero di Conegliano - sede IRCCS e Pieve di Soligo

- **Unità per le Gravi Disabilità in Età evolutiva (UGDE)**
- **Unità per la Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)**

All'interno di queste operano

- l'**Unità Operativa** Complessa di riabilitazione neuromotoria
- l'**Unità Operativa** Complessa di epilessia e neurofisiologia clinica
- l'**Unità Operativa** Semplice di psicopatologia.

Il Polo è riconosciuto:

- Centro di Riferimento Regionale per l'epilessia
- Centro Riferimento Nazionale LICE III livello Avanzato
- Centro di riferimento regionale ADHD
- Struttura di riferimento nella rete dei Centri Interregionali dell'area vasta per le Malattie Rare.

Presso il Polo sono presenti i seguenti **servizi**:

- laboratorio del movimento
- centro ausili
- centro di mobilità per il ritorno alla guida.



Puglia - Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi

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

All'interno di questa operano le **Unità cliniche**:

- epilessia e neurofisiopatologia nelle disabilità dell'età evolutiva
- psicopatologia dello sviluppo
- riabilitazione patologie neuropsichiatriche
- riabilitazione funzionale e post-chirurgica
- riabilitazione delle patologie neuromotorie
- riabilitazione neuroncologica
- riabilitazione delle patologie neuromuscolari.

Il Polo è riconosciuto:

- Centro di Riferimento Regionale per le paralisi cerebrali infantili e le gravi cerebrolesioni in età evolutiva
- Centro di riferimento regionale per ADHD
- Centro di riferimento regionale per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico
- Presidio Rete Nazionale Malattie Rare (PRN) come Ospedale capofila e Nodo malattie Rare.

Il Polo è riferimento regionale per le terapie di tipo genico nelle malattie neuromuscolari in età evolutiva (SMA) e del "programma malattie senza diagnosi - Telethon Undiagnosed Diseases Program" coordinato dall'Istituto Telethon di genetica di Pozzuoli (Tigem) che coinvolge una rete italiana di 19 ospedali pediatrici.

Presso il Polo sono attivi i seguenti **servizi e ambulatori**:

- neurologia pediatrica
- neuropsichiatria infantile
- neurologia generale
- fisiatra e ortopedia
- oculistica
- neurofisiopatologia clinica
- otorinolaringoiatria
- cardiologia pediatrica
- odontostomatologia
- psicologia
- centro ausili
- laboratorio di tecnologie robotiche e di VR in riabilitazione
- servizio di telemonitoraggio e teleriabilitazione (VRSS).

3.734
BAMBINI
E RAGAZZI
RICOVERATI



1.732 Lombardia

1.667 Veneto

335 Puglia

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0 - 3 anni	456
4 - 8 anni	863
9 - 13 anni	708
14 - 18 anni	645
19 - 25 anni	313
26 - 50 anni	450
> 51 anni	299

54.561
GIORNATE
DI DEGENZA
IN RICOVERO
ORDINARIO E
DAY HOSPITAL



30.356 Lombardia

17.471 Veneto

6.734 Puglia



Friuli Venezia Giulia - Polo di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato - sede IRCCS

Attività ambulatoriale (Pacchetti Ambulatoriali Coordinati Complessi e ambulatori specialistici) nell'ambito delle seguenti specialità:

- a **San Vito al Tagliamento**:
 - neuropsichiatria infantile
 - neurofisiopatologia infantile
 - otorinolaringoiatria
 - fisiatrica
 - psicologia clinica
 - psicopatologia e disturbi del neurosviluppo
 - riabilitazione neuropsicologica.

- a **Pasian di Prato**:
 - neuropsichiatria infantile
 - oftalmologia e neurooftalmologia pediatrica
 - fisiatrica
 - psicologia clinica
 - psicopatologia e disturbi del neurosviluppo
 - riabilitazione neuropsicologica.

Il Polo è riconosciuto:

- Centro di Riferimento Regionale per l'Ipo visione.

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI	PAZIENTI
MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatologie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.536
MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	1.042
MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	133
ALTRO	23

ATTIVITÀ SOCIO-SANITARIA IN AMBITO EXTRAOSPEDALIERO DEI CENTRI DI RIABILITAZIONE

L'attività extraospedaliera è rivolta a **soggetti in età evolutiva con disabilità congenite o acquisite, disturbi del neurosviluppo** al fine di curarne l'evoluzione e migliorarne le capacità funzionali.

È realizzata in **28 Centri/Presidi di Riabilitazione presenti sul territorio**. Di questi, 7 erogano solo prestazioni in forma ambulatoriale; 18 oltre alle prestazioni ambulatoriali erogano servizi diurni per il trattamento riabilitativo intensivo; 3 offrono anche servizi residenziali.

Interventi riabilitativi offerti: fisioterapia, logopedia, neuropsicomotricità, terapia occupazionale, riabilitazione neurovisiva, riabilitazione neuropsicologica, attività psicoeducativa e psicopedagogica, psicoterapia, sostegno e counseling alle famiglie, interventi sociali.

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE	PAZIENTI
Autismo	2.574
Difficoltà di apprendimento in bambini con fragilità dello sviluppo neurocognitivo	1.055
Difficoltà di sviluppo neuropsicomotorio	695
Disabilità intellettive	1.933
Disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento (dislessia, discalculia e disortografia)	4.362
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)	1.026
Esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite	248
Ipoacusia, sordità infantile e disabilità da deficit visuo-percettivi	199
Malattie neuromuscolari e neurodegenerative	557
Malattie rare, encefalopatie epilettiche, sindromi genetiche, malformazioni congenite del sistema nervoso ed epilessia	1.189
Malformazioni congenite del sistema muscolo-scheletrico	668
Patologie ortopediche e reumatiche	1.309
Paralisi Cerebrali Infantili	1.137
Problemi emotivi dell'infanzia	887
Altro	429

21.369
PERSONE IN CARICO



7.657 Lombardia

7.842 Veneto

3.172 Friuli Venezia Giulia

1.829 Puglia

541 Liguria

328 Campania

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0 - 3 anni	1.522
4 - 8 anni	6.056
9 - 13 anni	7.154
14 - 18 anni	3.510
19 - 25 anni	467
26 - 50 anni	576
> 51 anni	2.084

121
UTENTI IN RESIDENZIALITÀ

1.824
UTENTI IN DIURNATO

17.133
UTENTI AMBULATORIALI

4.463
VISITE NEUROLOGICHE
E NEURO-PSICHIATRICHE
(IN CONVENZIONE SSN)

670
VISITE FISIATRICHE
(IN CONVENZIONE SSN)

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

GIOVANI ADULTI PRESSO I CENTRI

22 COMO

15 MANDELLO DEL LARIO

19 ENDINE GAIANO

30 MARENO DI PIAVE



Sostegno psicologico e sociale per le famiglie

I Centri di riabilitazione promuovono una serie di attività fondamentali nella cura del bambino per migliorare la qualità della vita delle famiglie e l'inclusione sociale nei contesti di vita.

- **Percorsi di parent training** per favorire l'inclusione sociale delle famiglie come fattore di benessere.
- **Interventi di servizio sociale** finalizzati a raccordare il progetto riabilitativo con quello esistenziale complessivo della famiglia. Il Servizio Sociale interviene anche attivando reti a sostegno delle famiglie che hanno maggiori difficoltà economiche.
- **Centro ausili** presso i Poli Scientifici della Lombardia, del Veneto e della Puglia: consulenza, informazione, orientamento, valutazione e supporto sulle "tecnologie assistive", per migliorare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana.
- **Presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione.** A fronte dell'incremento del numero di famiglie straniere è prevista la presenza di mediatori culturali e linguistici e momenti di preghiera o incontri interreligiosi.

Centri per giovani e adulti

A Como, Mandello del Lario, Endine Gaiano e Mareno di Piave sono presenti Centri diurni o residenziali per giovani e adulti che, conclusi i percorsi riabilitativi specifici di settore, necessitano di percorsi mirati al consolidamento delle abilità acquisite e al potenziamento delle loro autonomie personali o lavorative.

Cerebrolesioni acquisite: sostegno psicologico per i bambini ricoverati e per le loro famiglie

I bambini ricoverati per cerebrolesioni acquisite – come traumi cranici, tumori cerebrali, emorragie cerebrali, encefaliti o altre cause – **devono affrontare non solo i danni che il trauma fisico ha lasciato sul loro corpo, ma anche il trauma psichico, più profondo e pervasivo.** Fondamentale è quindi l'aiuto psicologico, che accompagni questi piccoli pazienti nel faticoso cammino verso la consapevolezza, l'accettazione e la possibilità di una nuova vita.

Presso l'IRCCS Medea di Bosisio Parini è presente una Unità Operativa che si occupa di riabilitazione intensiva per i bambini con lesione cerebrale acquisita: oltre agli interventi medici e riabilitativi per il recupero delle funzioni lese, l'Unità offre anche un **Servizio di psicologia** per il piccolo ricoverato e per la sua famiglia nel corso del lungo e complesso periodo di ospedalizzazione e riabilitazione, che può durare fino a 6 mesi.-

La missione specifica dell'attività di formazione rivolta ai minori è garantire l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo dei ragazzi dei Centri di riabilitazione, in coerenza con il loro progetto riabilitativo personalizzato e con l'obiettivo di orientare e favorire la loro inclusione scolastica e lavorativa futura.

L'attività formativa si fonda su tre principi cardine:

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

La Nostra Famiglia può offrire l'attività didattica ai bambini e ragazzi in diurnato o in residenzialità, grazie a specifiche convenzioni con gli Uffici Scolastici Regionali.

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

• **Scuola dell'infanzia statale, paritaria o privata autorizzata** nei Centri di Bosisio Parini, Ponte Lambro, Conegliano, 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 di primo grado statale** nel Centro di Bosisio Parini.

• **Scuola ospedaliera** presso il Polo IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, in convenzione con l'Istituto Comprensivo di Bosisio Parini, per i bambini e i ragazzi in età dell'obbligo scolastico per i quali è previsto un ricovero superiore alle due settimane.

• **Corsi di formazione professionale per allievi con disabilità** nei Centri di Bosisio Parini, Castiglione Olona, Conegliano, S. Vito al Tagliamento.

• **Progetti di inclusione e integrazione scolastica**, grazie ai quali i bambini svolgono l'attività didattica presso le scuole del territorio e l'attività riabilitativa ed educativa presso i centri di riabilitazione sia in forma diurna che in forma ambulatoriale.

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

Nel 2023 sono state prese in carico 69 persone di cui 28 per inserimento lavorativo e 41 per valutazione del potenziale lavorativo.

589 BAMBINI

FREQUENTANO LE CLASSI
ORDINARIE DI SCUOLA PRESSO
I CENTRI DI RIABILITAZIONE

310 PERSONALE

DISTACCATO DAGLI ISTITUTI
COMPRENSIVI

250 RAGAZZI

FREQUENTANO I CORSI DI
FORMAZIONE PROFESSIONALE
PER ALLIEVI CON DISABILITÀ'



ORTICOLARIO: PREMiate a Villa Erba le installazioni dei ragazzi con autismo

Hanno ottenuto la menzione come miglior prodotto dalla Commissione Estetica di Orticolario perché "hanno saputo interpretare in modo sapiente le percezioni sensoriali e l'inclusione sociale": sono i giardini su ruote ideati dagli studenti con autismo del corso di formazione professionale Asensi, in mostra all'evento culturale e artistico di Villa Erba dal 28 settembre al 1° ottobre 2023.

Gli studenti del corso, che è stato organizzato dalla Nostra Famiglia di Bosisio Parini (Lc) e finanziato dalla Provincia di Lecco, hanno esposto installazioni in cui vista, udito, olfatto, tatto e gusto sono stati personalmente interpretati e riproposti come micro giardini mobili.

RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

UNA FEDE INCLUSIVA

La Nostra Famiglia sollecita ad interrogarsi e a ricercare continuamente le modalità più adatte per dare ai bambini e ai ragazzi con disabilità la possibilità di crescere nella loro comunità, per poter diventare adulti con pieni diritti e capaci di essere un fattore di cambiamento positivo.

Ciò è valido anche per tutti i contesti di fede e di vita spirituale.

L'Associazione promuove quindi **riflessioni ed esperienze che facilitano la partecipazione effettiva alla comunità cristiana**, dal cammino di iniziazione ai sacramenti, fino ad arrivare alla reale e quotidiana integrazione nelle comuni e normali espressioni della vita di fede e di relazione, con un'attenzione ad allargare gli orizzonti verso altre religioni.

Nel 2023, l'Associazione ha portato il proprio contributo al **Dicastero per i laici, la famiglia e la vita** in occasione del Sinodo sulla sinodalità: Valentina Bonafede, Piccola Apostola della Carità e membro di OVCI La Nostra Famiglia, ha partecipato alla sessione speciale di ascolto insieme a circa trenta persone con disabilità rappresentanti di conferenze episcopali ed associazioni internazionali, collegate da più di venti paesi del mondo.

Significativo è anche il **sussidio "Io credo", una riflessione su fede, religione e spiritualità** delle persone con disabilità intellettuale grave a cura di Carla Andreotti, membro dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, assistente sociale ed esperta in formazione.

Anche nel corso del 2023 l'Associazione ha collaborato attivamente con il Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della **Conferenza Episcopale Italiana** e con i Servizi e Uffici analoghi delle Diocesi dove è presente con un proprio servizio.

IL GRADO DI SODDISFAZIONE DELLE PERSONE

Anche nel 2023 è stato somministrato alle famiglie un 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, la pulizia e igiene 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 3.647 famiglie** con figli in carico nei vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione.

Relativamente agli aspetti della missione emerge che il **59,5% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione porti ad un approfondimento dei valori umani e spirituali**.

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

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

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

L'Istituto nel 2023 ha proseguito nella innovazione sul piano della progettualità e della operatività scientifica attraverso:

- il mantenimento di una stretta aderenza della propria attività di ricerca al campo della medicina della riabilitazione;
- una cura costante della connessione tra clinica e ricerca;
- l'incremento di collaborazioni con altri IRCCS, Università e centri di ricerca sia sul piano nazionale che internazionale;
- il potenziamento tecnologico dei laboratori nel campo delle più avanzate metodiche di sequenziamento veloce del genoma, di neuroimaging 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".



107
RICERCHE EFFETTUATE

137
PUBBLICAZIONI
SU RIVISTE INDICIZZATE

586,10
*IMPACT FACTOR
NORMALIZZATO

101
RICERCATORI

*L'Impact Factor è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento considerato, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è pertanto un indicatore della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento.

La normalizzazione dell'IF si basa su criteri stabiliti dal Ministero della Salute nel tentativo di risolvere il problema della disomogeneità del peso dell'IF, tra le varie discipline.

CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

95 % SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO

91 % MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

96 % ACCOGLIENZA RICEVUTA

94 % ASCOLTO RICEVUTO

95 % CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO

93 % INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI

82% INFORMAZIONI RICEVUTE RIGUARDANTI I SERVIZI DEL TERRITORIO

97 % PULIZIA E IGIENE DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine anche **288 adulti**. Il 98% è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 98% è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, il 96% per l'ascolto ricevuto, mentre il 70% ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

Promozione e tutela della ricerca

Nel 2023 è stato avviato il Centro Studi Clinici (CTC) con la funzione di supportare i ricercatori nella preparazione, avvio, svolgimento e monitoraggio delle sperimentazioni. È costituito da un team multidisciplinare comprendente un medico sperimentatore, un farmacologo, un farmacista, un biologo del laboratorio, due bioingegneri e personale amministrativo della segreteria scientifica, ed opera in staff alla Direzione Scientifica.



Aree di ricerca

- Riabilitazione neuropsichiatrica dell'età evolutiva: malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico e cerebrolesioni acquisite - dalla diagnosi alla riabilitazione.
- Interventi abilitativi/riabilitativi nella psicopatologia dello sviluppo: neuropsicobiologia, contesti socio-ambientali, qualita' della vita.
- Aspetti neurobiologici genetico computazionali e farmacologia traslazionale in neuroriusabilitazione.
- Innovazioni tecnologiche in riabilitazione, salute mentale e fattori umani.

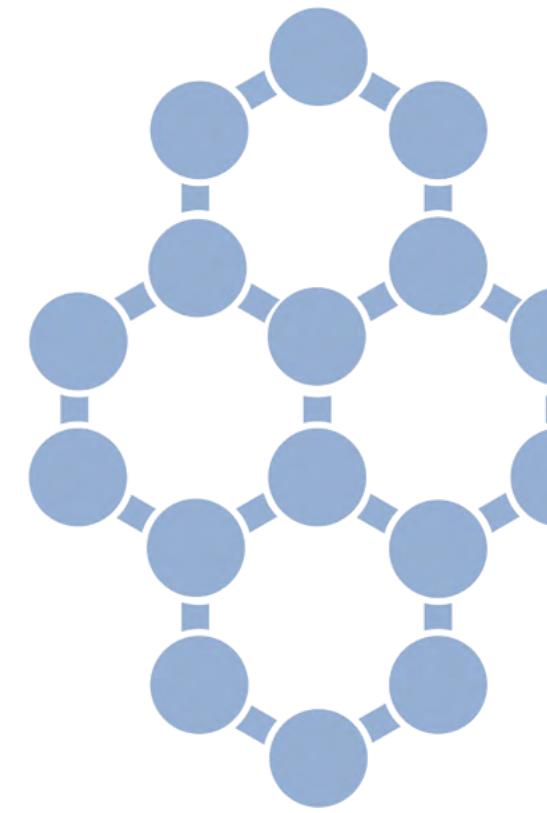
Ambiti di ricerca

- 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.

Partecipazioni a reti nazionali e internazionali

Network

- AISICC** - Sindrome di Ondine
ARCA Ataxia Global Initiative
AIPASS - Gruppo tematico "Psicologia dell'arte e neuroestetica"
BIL GROUP - Bicocca Language Group
CBCD - Cerebellar Brainstem Congenital Disorders
CCA Study Group - Gruppo di Studio sulle Anomalie del Corpo Calloso
Cluster SCC - Fondazione Cluster Tecnologie per le Smart Cities & Communities Lombardia
Cluster TAV - Fondazione Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di Vita
DIH-HERO - Digital Innovation Hub Healthcare in Robotics
ENIGMA - Ataxia: Global network for neuroimaging in ataxias
EPTRI - European Paediatric Translational Research Infrastructure
FONDAZIONE IMAGO7 - Consortium for scientific research in the field of magnetic resonance (MR) at ultra-high static field
GENLANG - Genetics of Language
GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili
HASKINS Global Literacy Hub - organizzazione internazionale e interdisciplinare per il sostegno all'alfabetizzazione
ICNF - Italian Clinical Network for FSHD (Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy)
Italian Network for DMD (Duchenne Muscular Dystrophy)
Italian Network for LGMD (Limb Girdle Muscular Dystrophy)
Italian CMD Network (Italian Congenital Muscular Dystrophy)
IRC5 - International Research Consortium for the Corpus Callosum and Cerebral Connectivity
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 ISMAC-ITASMAC che si occupa della creazione di un registro di storia naturale dei bambini con Atrofia Muscolare Spinale (SMA)
Rete Malattie Rare della Regione Puglia (Polo Ospedaliero Medea Brindisi, Presidio Rete Nazionale - PRN)
RETE RIN - Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriusabilitazione
SCA Global - National Ataxia Foundation
SCENE - Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment Group
SIMFER-SINPIA - Gruppo di lavoro sull'early intervention
Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive (SIPF)
SPATAK Network
Treat-HSPnet /HSP-PBP - European network for hereditary spasticparaplegias and related disorders



92

COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA, UNIVERSITÀ NAZIONALI E INTERNAZIONALI

10

CONVENZIONI CON SCUOLE DI SPECIALITÀ IN MEDICINA

41

CONVENZIONI CON SCUOLE DI PSICOTERAPIA

36

CONVENZIONI PER TIROCINIO FORMATIVO CON UNIVERSITÀ

ALTA FORMAZIONE

ROBOT COLLABORATIVI AMICI DEL LAVORATORE

Tecnologie in grado di decodificare la gestualità e l'espressione umana, un avatar che interagisce con il lavoratore, un cobot rispettoso del benessere della persona: il 15 settembre 2023 a Lecco sono stati illustrati i risultati di **MindBot (Mental Health promotion of cobot Workers in Industry 4.0)**, un progetto europeo Horizon 2020 altamente innovativo che coniuga tecnologia e psicologia, ma anche attenzione alla persona e inclusione.

I ricercatori dell'Area di tecnologie applicate del Medea hanno coinvolto nel progetto anche persone con disturbo dello spettro autistico e le informazioni emerse sui loro bisogni e necessità sono state utilizzate come ulteriori linee guida per lo sviluppo tecnico della piattaforma.

Hanno partecipato al progetto l'Università degli Studi di Milano, il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Unità di Lecco), l'impresa belga Biorics NV, il centro di ricerca sull'intelligenza artificiale tedesco DFKI, l'Università croata di Rijeka, l'azienda tedesca produttrice di robot Kuka, l'Università tedesca di Ausburg e il Ministero del Lavoro croato.



TREAT-NMD - Neuromuscular Disorders Network
WHO-FIC Network (WHO Family of International Classifications Network)

Partnership

Servizio IDEM/GARR - Federazione Italiana delle Università e degli Enti di Ricerca per l'Autenticazione e l'Autorizzazione

UNIVERLECCO

Doctoral Degree Programme in Theoretical and Applied Neuroscience.

Riabilitazione robotica e Teleriabilitazione

E' operativo presso l'IRCCS Medea **AstroLab, il laboratorio di riabilitazione hi-tech** che mette a disposizione dei piccoli pazienti spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco, grazie a tecnologie all'avanguardia, di cui l'IRCCS E. Medea si è dotato nel tempo: 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 ed il **WRIST robot** per la riabilitazione del polso, la **stampa 3D** di ortesi e ambienti dall'aspetto futuristico. L'acquisizione, nei poli lombardo, veneto e pugliese del Medea, del sistema **VRRS Home Tablet (Khy-meia)** ha consentito di attivare protocolli di teleriabilitazione cognitiva e motoria domiciliare per l'età pediatrica. Per i pazienti dell'IRCCS Medea è attiva **MedicalBIT**, una piattaforma di telemedicina progettata a supporto dell'attività clinica e di ricerca dell'Area di Psicopatologia dell'età evolutiva.

Biblioteca scientifica

Il servizio di fornitura di documenti (articoli e capitoli di libri) su richiesta (Document Delivery, DD) è attivato dalla biblioteca per soddisfare la domanda dell'utenza di documenti non presenti nel proprio posseduto cartaceo o online e viene gestito **in cooperazione con altre biblioteche nazionali o internazionali**.

Nel 2023 la biblioteca ha erogato il servizio di DD a vari livelli: regionale, tramite la rete lombarda del Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo, nazionale all'interno di Biblosan, la rete degli enti vigilati dal Ministero della Salute e infine internazionale tramite RSCVD, la rete promossa da IFLA e la lista MEDLIB-L. All'interno del sistema SBBL, ad esempio, le richieste arrivate alla biblioteca sono state 904 (2022 n. 779), i tempi medi di risposta sono stati inferiori ad 1 giorno, mentre gli enti richiedenti sono stati ASST (66,3%), ATS (3,8%), Fondazioni e Organizzazioni (9,4%), Strutture Socio Assistenziali (6,8%) e altri IRCCS (8,6%). Attraverso il Document Delivery la biblioteca contribuisce a fornire un servizio di condivisione delle risorse di qualità, aperto e collaborativo al fine di garantire un accesso universale ed equo all'informazione medico-scientifica a tutti gli operatori del settore.

Molti operatori impegnati nei servizi come terapisti della riabilitazione, insegnanti specializzati, educatori professionali e 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:** La Nostra Famiglia accoglie tirocinanti e stagisti in varie specialità della medicina (in particolare in neurologia, neuropsichiatria infantile, psichiatria e fisiatrica) e in psicologia. Ospita inoltre studenti universitari di corsi di laurea delle professioni socio-sanitarie e studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori per i Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento - PCTO.
- **Accompagnamento dei giovani studenti** mediante tutor esperti.
- **Rete di Servizi di qualità** collegati alle sedi formative, per le attività di tirocinio curricolare.
- **Formazione dei formatori**, in particolare supporto all'attività degli assistenti al tirocinio.
- **Biblioteca specializzata** nel settore della neuroriabilitazione e delle scienze biomediche.

Corsi di laurea

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

- Corso di laurea triennale in logopedia
- Corso di laurea triennale in terapia della neuro e psicomotricità 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.

CORSI DI LAUREA

327

iscritti ai corsi di laurea nell'anno accademico 2022/2023



186 a Bosisio Parini - **141** a Conegliano

115 Primo anno

101 Secondo anno

111 Terzo anno

101 LAUREATI NELL'ANNO 2023

58 a Bosisio Parini

43 a Conegliano

95 DOCENTI OPERATORI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

73 a Bosisio Parini

22 a Conegliano

110 DOCENTI UNIVERSITARI

84 a Bosisio Parini

26 a Conegliano

24 SPECIALIZZANDI

410 TIROCINANTI

54 STUDENTI IN PCTO

7 DOTTORANDI



LE RISORSE



UN ANNO DI VALORI RESTITUITI ALLA COMUNITÀ

Il 2023 è stato un esercizio non più condizionato dalla pandemia da Covid-19; le attività sanitarie e socio-sanitarie hanno potuto essere svolte senza particolari condizionamenti.

Le attività dirette all'utenza hanno continuato a mantenere attenzione agli aspetti igienico-sanitari e alcune buone prassi in materia di sanificazione e logistica hanno continuato ad essere adottate.

È proseguita l'attenzione alle campagne vaccinali proposte a livello nazionale.

In questo contesto l'Associazione ha continuato e proseguito l'implementazione di modelli e di paradigmi nuovi per garantire l'accompagnamento di utenti e famiglie. Sono continue le attività in telemedicina e teleriabilitazione.

L'Associazione ha continuato ad affrontare l'impegnativa, decisiva ed attuale sfida caratterizzata dalla necessità di contemporare scientificità, appropriatezza e prossimità, secondo il modello della presa in carico globale e della continuità assistenziale, con le risorse che il sistema pubblico mette a disposizione nella comunità per la gestione dei servizi alla persona.

Nel complesso l'Associazione continua ad essere una realtà che restituisce risorse nei territori in cui opera, sul piano della risposta a bisogni complessi, su quello sociale ed economico, in misura maggiore rispetto a quante ne riceve, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

Nel corso del 2023 è quindi proseguita l'attività ordinaria dell'Associazione sia relativa alle attività di diffusione della propria missione e della conoscenza del Fondatore, sia relativa alle attività specifiche sanitarie, socio-sanitarie, di ricerca sanitaria e scientifica, di formazione e istruzione rivolte a soggetti disabili e non.

Nasce Tele-Neurart, la prima rete pediatrica virtuale

Nel corso del 2023 l'IRCSS Medea ha avviato una proficua collaborazione con l'IRCSS Stella Maris di Pisa nell'ambito di una ricerca di respiro nazionale che coinvolge numerosi Istituti neuroriparativi e specializzati nel campo della neurologia pediatrica, insieme ad Istituti di alta eccellenza italiana.

Il progetto, nominato "Tele-Neurart", si propone di creare una **rete pediatrica di televolatuzione, teleriabilitazione e telemonitoraggio dei pazienti**, con raccolta e condivisione dei dati tra i vari enti in un'unica piattaforma dedicata.

Le sedi del Medea coinvolte nel progetto sono Bosisio Parini, Conegliano e Brindisi.

“

L'Associazione ha continuato ad affrontare l'impegnativa, decisiva ed attuale sfida caratterizzata dalla necessità di contemporare scientificità, appropriatezza e prossimità.

”



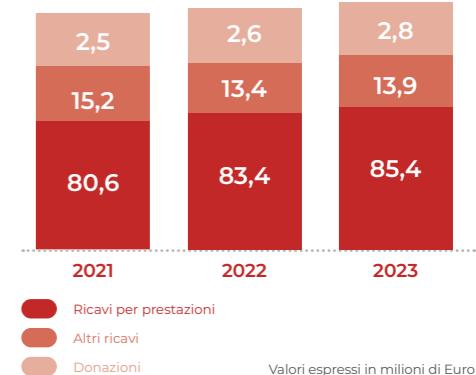
Il bilancio 2023: una gestione di redistribuzione per la missione

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

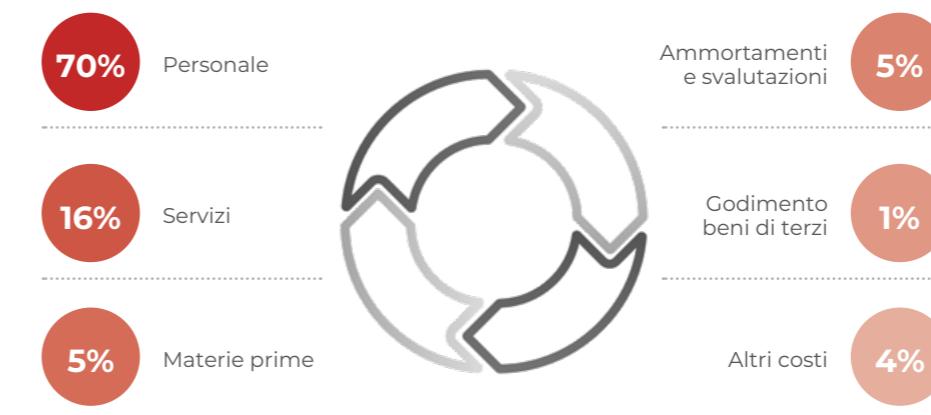


Servizi e ricavi

Nel 2023 si registra un aumento dei ricavi legato soprattutto all'aumento della produzione sanitaria e socio sanitaria, raggiunto anche grazie al venir meno dei condizionamenti dovuti alla pandemia da Covid 19. L'Associazione ha inoltre beneficiato di contributi straordinari a titolo di ristoro per il "caro energia", deliberati a vario titolo da alcune delle regioni in cui opera.

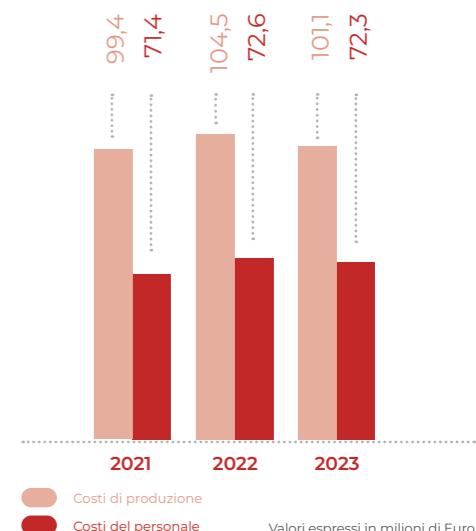


Composizione dei costi di produzione



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

Rispetto al 2022 si rileva che l'Associazione ha sostenuto minori costi per la produzione dei servizi, grazie soprattutto alla dinamica più favorevole dei prezzi di acquisto di energia elettrica e gas, che aveva pesantemente condizionato il 2022.



IL BILANCIO 2023 IN SINTESI

Risultato della gestione

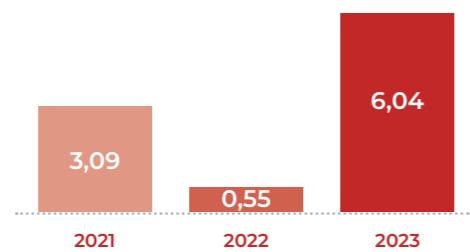
La gestione operativa evidenzia un miglioramento rispetto al precedente esercizio, dovuto principalmente alla diminuzione delle spese energetiche. L'Associazione ha confermato comunque la volontà di mantenere adeguati fattori produttivi in termini di personale, strutture e tecnologie necessari per l'erogazione dei servizi forniti a fronte dei bisogni di bambini e ragazzi che continuano a manifestarsi.

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 2023

Generiamo valore per i territori

Risorse economiche ridistribuite nei territori

53 MILIONI
LOMBARDIA

19 MILIONI
VENETO

9 MILIONI
**FRIULI VENEZIA
GIULIA**

11 MILIONI
PUGLIA

2 MILIONI
CAMPANIA

1 MILIONE
LIGURIA



RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2022	2023
RICAVI TOTALI	100.125.664	102.053.724
Ricavi delle prestazioni	83.432.542	85.364.206
Altri ricavi e proventi	16.014.860	16.036.717
Lavori in economia	678.262	652.801
COSTI DI FUNZIONAMENTO	- 104.495.693	- 101.107.832
RISULTATO DELLA GESTIONE	- 4.370.029	945.892
Proventi e oneri finanziari	- 390.280	- 1.128.983
Rettifiche valore attività finanziarie	- 14.255	- 271.632
Imposte sul reddito dell'esercizio	- 620.306	- 649.318
Risultato di esercizio	- 5.394.870	- 1.104.041

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2022	2023
Immobilizzazioni	104.500.780	103.567.392
Attivo circolante	57.339.050	55.946.839
Altre attività	4.657.933	4.599.260
Crediti intrattatività	71.364.864	25.478.342
TOTALE ATTIVO	237.862.627	189.591.833
PASSIVO	2022	2023
Patrimonio netto	43.674.447	47.157.031
Fondi per rischi e oneri	13.638.847	13.596.526
Fondo TFR	50.700.476	49.783.304
Debiti	55.832.949	50.069.101
Altre passività	2.651.044	3.507.529
Debiti intrattatività	71.364.864	25.478.342
TOTALE PASSIVO	237.862.627	189.591.833

Valori espressi in Euro

PRAXIS
ORGANIZZAZIONE AZIENDALE E REVISIONE AZIENDALE S.R.L.

RELATORE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDEPENDENT

Al consiglio di amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio dell'Associazione La Nostra Famiglia (di seguito, per semplicità, l'"Associazione") al 31 dicembre 2023, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla nota esplicativa.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione al 31 dicembre 2023, nonché del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data, in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

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

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

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

Altri aspetti

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

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

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

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

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

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

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

Sede legale: via delle Catene 96/9 - 57122 Pisa (PI)

Capitale sociale: € 10.510.00

C.F. e P.IVA 00811010133

Iscr. Reg. Imprese: Tav. 12 - n. 50758

Iscr. al Registro dei Revisori Legali: n. 1.987/13, con decreto del 08/03/2013, GU n. 39 del 25/03/2013

PRAXIS S.R.L.

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

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

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

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

Livorno (LI), 29 maggio 2024

Praxis S.r.l.

Il legale Rappresentante

Dott. Marco Giusti



LA COMUNICAZIONE



DIFFONDIAMO LA MISSIONE

La Nostra Famiglia promuove la conoscenza e la diffusione della propria missione, identità, attività:

- **agli utenti**, per aiutarli a trovare le risposte giuste ai loro bisogni;
- **al mondo scientifico**, per diffondere i risultati della ricerca;
- **ai sostenitori**, per rendere conto delle risorse utilizzate;
- **ai giovani**, per introdurli nel mondo delle professioni socio-sanitarie e far vivere loro esperienze di volontariato;
- **alle Istituzioni**, per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità;
- **alla società civile ed ecclesiale**, per far conoscere il patrimonio di valori generato dal carisma del beato Luigi Monza;
- **alla popolazione in genere**, per diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione sociale.

Dal 1960 l'Associazione pubblica il **"Notiziario di informazione"**, rivista trimestrale che descrive e valorizza le attività delle sedi, la ricerca scientifica, la formazione, la spiritualità del Fondatore e la solidarietà internazionale. Nel 2023 sono stati pubblicati approfondimenti sul tema "I cantieri della vita" con contributi di Roberto Bolle, Franco Giulio Brambilla, Gianfranco Ravasi, Daniele Mencarelli, Paolo Volonté.

SOCIAL MEDIA (Dati al 31 dicembre 2023)

Facebook	16.349 FOLLOWER
LinkedIn	6.403 FOLLOWER
Instagram	2.058 FOLLOWER

ATTIVITÀ CONGRESSUALE

Gli eventi congressuali sono un'importante occasione per favorire lo scambio di conoscenze ed esperienze e creare nuove sinergie, e costituiscono un momento di confronto per i professionisti sanitari e per tutti coloro che sono interessati alle tematiche della cura e della riabilitazione (insegnanti, pazienti, familiari).

Nel 2023 l'attività convegnistica è ripresa in presenza. Sono stati realizzati 4 eventi, di cui 2 con accreditamento ECM. I temi approfonditi sono stati il sostegno alla genitorialità in presenza di neurodisabilità complesse nella prima infanzia, la relazione tra sport, disabilità e Metaverso, le traiettorie evolutive nelle psicopatologie, le prospettive di trattamento per l'Atassia di Friedreich. In totale sono state realizzate 30 ore di formazione per 533 partecipanti e 66 relatori e responsabili scientifici coinvolti.



GIORNATA MONDIALE DELL'AUTISMO: LA NOSTRA FAMIGLIA A SKY TG24

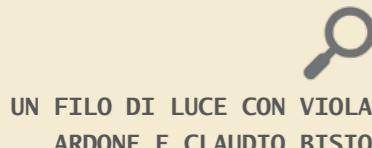
"Una diagnosi precoce è il punto cruciale per poter iniziare un percorso riabilitativo e abilitativo per il bambino e tutta la sua famiglia. Per questo è fondamentale individuare i campanelli di allarme e rivolgersi al pediatra di famiglia, per un invio tempestivo ai centri specializzati".

Il 2 aprile la neuropsichiatra infantile della Nostra Famiglia Ledina Derhemni è stata invitata da Raffaella Cesaroni di Sky TG24 in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo. In studio con loro Raffaella Turatto, referente del Comitato Uniti per l'Autismo e Laura, mamma di tre bambini con disturbi dello spettro autistico.

Guarda il servizio



RACCOLTA FONDI



UN FILO DI LUCE CON VIOLA ARDONE E CLAUDIO BISIO

"Filo di luce" è il primo di una serie di audioracconti attraverso i quali La Nostra Famiglia vuole dare corpo e voce alla propria missione e alla propria storia.

Scritto dall'autrice di best seller **Viola Ardone** e interpretato da **Claudio Bisio**, l'audioracconto narra la luce di quell'idea che ogni giorno trova concretezza nella cura dei bambini e delle loro famiglie, perché "chi non crede nei bambini, non crede nella vita".

Il racconto è disponibile anche nella versione libretto con le illustrazioni di **Alessandra Cimatoribus**.



Il 2023 ha visto il consolidarsi delle azioni di raccolta fondi progettate negli anni precedenti. Così, accanto ad alcuni eventi che da molti anni accompagnano la presenza dell'Associazione in alcuni territori, se ne sono aggiunti di altri. È il caso della **Cena Stellata**, che si è svolta nel mese di novembre a Conegliano: l'evento benefico, realizzato grazie al coinvolgimento di tanti amici, ha consentito di far conoscere La Nostra Famiglia a nuovi sostenitori.

Sempre a Conegliano si è svolta la tradizionale **Marcia di Primavera**, mentre la **Camminata dell'Amicizia** di Bosisio Parini ha fatto il paio con la **Cena di Gala** giunta alla 12esima edizione.

Le campagne pubbliche di raccolta fondi "Dai ali alla solidarietà" e "Dolce Natale" hanno raccolto il sostegno di molte famiglie e aziende nel periodo pasquale e natalizio, con risultati particolarmente interessanti.

Nel periodo natalizio l'attività di mailing postale è stata caratterizzata dall'iniziativa "Un filo di luce", realizzata grazie alla disponibilità di Viola Ardone e Claudio Bisio.

Sono stati portati a termine alcuni progetti significativi, come l'adeguamento di uno spazio dedicato ai piccoli con disturbi dello spettro autistico a Bosisio Parini e il rinnovo della palestra del Centro di riabilitazione di Castiglione Olona, così come l'acquisto di apparecchiature sanitarie e per la ricerca nei Poli dell'IRCCS Eugenio Medea.

Ancora una volta è stato importante il rapporto con alcune aziende della grande distribuzione, che hanno coinvolto i loro clienti in iniziative di responsabilità sociale a sostegno dei progetti dell'Associazione. Così come è proseguito il rapporto con alcune aziende che devolvono alla Nostra Famiglia parte del ricavo generato da loro specifici prodotti.

Nel corso del 2023, probabilmente anche grazie all'attivazione del sito dedicato (sostieni.lanostrafamiglia.it) e ad altre azioni, sono aumentati il numero dei donatori, l'importo donato dalle persone fisiche e il contributo delle aziende.

Importante è stato anche il ruolo delle fondazioni, per le quali è stato attivato un ufficio dedicato: molte hanno premiato i progetti dell'Associazione, in particolare la Fondazione Cariplo, che da quasi 50 anni è con La Nostra Famiglia "dalla parte dei bambini".

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2023 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PERSONE FISICHE	733.523,00
AZIENDE	458.060,00
ASSOCIAZIONI	97.884,00
FONDAZIONI	136.285,00
ENTI PUBBLICI	27.847,00
5X1000	712.237,88
TOTALE	2.165.836,88

COME ABBIAMO UTILIZZATO IL 5X1000

Il 5x1000 continua ad essere una misura importante per le realtà del terzo settore. La possibilità per i cittadini di decidere a quale realtà destinare parte delle proprie imposte è un segno del gradimento che le persone hanno dell'organizzazione cui destinano la propria scelta al momento della presentazione della dichiarazione dei redditi.

Nel 2023 sono state erogate dalle autorità competenti le risorse generate dalle scelte compiute nel 2022. La Nostra Famiglia con 712.237,88 € è risultata la **59° realtà a livello nazionale** per importo, da suddividersi tra quanto destinato alla ricerca sanitaria per una cifra di 391.360,01 € e le risorse destinate alle attività di riabilitazione per un valore di 320.877,87 €.

Grazie alle scelte destinate alla ricerca, presso i Poli dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea - La Nostra Famiglia sono stati avviati studi scientifici nel campo delle patologie dell'età evolutiva (in dettaglio nella pagina seguente). Per quanto riguarda le altre risorse, queste vengono destinate ai territori di provenienza delle scelte compiute dai contribuenti e la loro destinazione prevalente è quella del miglioramento e adeguamento delle strutture e dell'acquisto di attrezzature e apparecchiature destinate all'attività sanitaria.

In particolare sono stati realizzati o pianificati interventi da avviare nel corso del 2024. Qui si dà conto di quelli più significativi, come l'acquisto di un **sistema di EEG** e dell'allestimento di una postazione dedicata presso il Centro di Conegliano (TV) e di un nuovo sistema di EEG anche per il Centro di Pasian di Prato (UD), i **nuovi arredi dell'infermeria** del Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni (SA), l'**adeguamento della palestra** del Centro di Riabilitazione di Castiglione Olona (VA) oltre a diversi acquisti di **ausili** e materiali destinati a svolgere in modo più efficace le attività di riabilitazione.

SCELTE ED IMPORTI PER REGIONE DEL 5x1000 2022

Provenienza	N° scelte	Importo €
LOMBARDIA	7.731	262.358,43
VENETO	4.689	155.330,86
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.706	46.904,50
PUGLIA	1.209	30.395,32
CAMPANIA	1.138	30.327,87
LIGURIA	130	3.639,18
ALTRÉ REGIONI*	606	18.264,71
da ripartizione non scelte**	-	164.796,63
per importi inferiori a 100€	-	220,38
TOTALE	17.209	712.237,88

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

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



UN PADIGLIONE GREEN, GRAZIE AI DONATORI

Si è concluso nel novembre 2023 il progetto **Spazio RAP - Riabilitazione autismo in età prescolare**, dove opera un servizio dedicato a 150 bambini tra i 3 e i 5 anni con diagnosi di **disturbo dello spettro autistico**. Il progetto ha consentito il rinnovamento del 5° padiglione del Polo di Bosisio Parini (Lc), che ora è totalmente sostenibile grazie alla posa di 100 kw di pannelli solari.

Grazie ai fondi 5x1000, all'importante contributo di **Fondazione Cariplo**, alle **donazioni** e agli **eventi speciali** organizzati ad hoc, è stato possibile raccogliere **950.428 euro**, necessari per i nuovi impianti, che risponderanno anche ai fabbisogni energetici dell'intero Polo di Bosisio Parini.



PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5X1000

Grazie ai **391.360,01** euro ricevuti per la ricerca sanitaria abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti:

PROGETTO

COGNIZIONE SOCIALE NELLE DISTROFINOPATIE E NEI DISTURBI DELLO SVILUPPO NEUROLOGICO. MISURE COMPORTAMENTALI E PSICOFISIOLOGICHE

Area di ricerca: Riabilitazione neuropsichiatrica dell'età evolutiva: malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico e cerebrolesioni acquisite - dalla diagnosi alla riabilitazione

RICERCATORE

Dr.ssa Valentina Nicolardi

(CO-)VARIAZIONE DI SPAZI DI VARIABILITÀ MOTORIA E NEURALE

Area di ricerca: Interventi abilitativi/riabilitativi nella psicopatologia dello sviluppo: neuropsicobiologia, contesti socio-ambientali, qualita' della vita

Dr. Luca Casartelli

GLI EFFETTI DELLO STRESS ANTENATALE SUL NEONATO NELLA PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA

Area di ricerca: Interventi abilitativi/riabilitativi nella psicopatologia dello sviluppo: neuropsicobiologia, contesti socio-ambientali, qualita' della vita

Dr.ssa Alessandra Frigerio

Sostieni le attività che svolgiamo a favore dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie nei nostri 28 centri.
Hai tanti modi per farlo.

On-line

sostieni.lanostrafamiglia.it

Puoi donare con carta di credito, PayPal, Satispay e bonifico. Un modo facile e sicuro.



Bollettino postale cartaceo o telematico

c/c Postale **1045553037**
intestato ad
Associazione La Nostra Famiglia

Bonifico bancario

IBAN
IT 47 C 084403273000000003748
GRUPPO BCC ICCREA

CAUSALE: si può indicare il nome di un Centro oppure Attività di ricerca o altra causale

Assegno bancario o postale

Intestato ad **Associazione La Nostra Famiglia** consegnalo a mano in uno dei nostri Centri oppure invialo a:
Ass. La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (CO)

5X1000

Scansiona il QR o vai su: sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000



Nella dichiarazione dei redditi, metti la **tua firma** e il nostro codice fiscale

00307430132

nella casella dedicata alla **ricerca sanitaria**

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	0 0 3 0 0 7 4 3 0 1 3 2

Grazie :)

LA NOSTRA GRANDE FAMIGLIA



GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

Nato nel 1958, 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 - amici@lanostrafamiglia.it

Nota metodologica

Il presente Bilancio di Missione - ispirato alle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore" emanate nel luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - rendiconta l'attività svolta nel 2023.

I dati esposti sono stati forniti dai diversi Uffici competenti dell'Associazione.

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 - info@ovci.org



I nuovi protagonisti della campagna di comunicazione "Storie straordinarie".



storie straordinarie

Lei è Tabata,
la dolce
pasticciera.



storie straordinarie
Lui è Matteo,
il geografo
che ama
le bandiere.



storie straordinarie
Lui è Mirko,
il TikToker super
energetico.

Inquadra il QR Code per scoprire le videostorie di Tabata, Matteo e Mirko.



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 sostiene la loro vita adulta e il loro progetto di futuro anche con l'aiuto dei 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 - info@fonos.org



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 - filo-rosso@lanostrafamiglia.it



ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA VIRIBUS UNITIS

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

Info: www.viribus.unitis.it



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

Associazione "La Nostra Famiglia"

www.lanostrafamiglia.it
www.emedea.it

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