

# BILANCIO DI MISSIONE 2021



**LA NOSTRA  
FAMIGLIA**

CURA RIABILITAZIONE E RICERCA  
DALLA PARTE DEI BAMBINI

# INDICE



Associazione "La Nostra Famiglia"

Codice Fiscale: 00307430132

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

[www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it)

**Settore Comunicazione:** Giovanni Barbesino - [giovanni.barbesino@lanostrafamiglia.it](mailto:giovanni.barbesino@lanostrafamiglia.it)

**Ufficio Stampa:** Cristina Trombetti - [ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it](mailto: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 2022

**Inf**  
Supplemento al Notiziario  
d'informazione  
Anno LXIII  
n.2 Aprile/Giugno 2022



**Direttore responsabile**  
Cristina Trombetti

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

**Segreteria di redazione**  
Angela Erma  
[ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it](mailto:ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it)

**Editore**  
Associazione "La Nostra Famiglia"  
Via don Luigi Monza 1  
22037 Ponte Lambro (CO)  
[www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it)

**Progetto e impaginazione**  
Unisona, Milano - [www.unisona.it](http://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 2022

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

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

## I NOSTRI NUMERI .....3

LETTERA DELLA PRESIDENTE ..... 4

## LA MISSIONE ..... 5

La Nostra Famiglia ..... 6

Il Fondatore Beato Luigi Monza ..... 7

L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità ..... 7

Una missione che continua ..... 8

La presenza in Italia ..... 10

## LE PERSONE ..... 11

I nostri operatori ..... 12

Il modello organizzativo ..... 14

I nostri stakeholder ..... 15

## L'ATTIVITÀ ..... 16

Cura e riabilitazione ..... 17

Istruzione e formazione ..... 21

Ricerca scientifica e innovazione tecnologica ..... 23

Alta formazione ..... 27

Il nostro impegno tra ricerca e cura ..... 29

News dalla ricerca ..... 30

Dalla parte dei bambini ..... 32

Un anno di eventi ..... 36

## LE RISORSE ..... 38

Un anno di valori restituiti alla comunità ..... 39

Il bilancio 2021 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

24.024 

BAMBINI E RAGAZZI  
ASSISTITI

9.006 Lombardia

8.761 Veneto

3.306 Friuli Venezia Giulia

2.049 Puglia

597 Liguria

305 Campania

2.378 

OPERATORI

137 

PROGETTI DI  
RICERCA

388 

STUDENTI  
UNIVERSITARI

## IL NOSTRO IMPEGNO PER IL FUTURO DEI BAMBINI

“Il bambino è la salvezza dell’umanità”.

Questa citazione di Maria Montessori esprime una verità che descrive la potenzialità di bene e bello presente in ogni bambino.

Ogni bambino porta in sé la possibilità e la promessa del futuro.

Con questa certezza l’Associazione nel 2021 ha continuato la sua attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione; ha reso concreta la sua missione “tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, specie in età evolutiva”; è stata dalla parte dei bambini e ragazzi con disabilità e delle loro famiglie.

Il Bilancio di Missione è la narrazione della quotidianità dell’attività dei Poli e delle Sedi presenti sul territorio nazionale e dell’impegno professionale e personale di ciascun operatore.

Una quotidianità che guarda al futuro, che rivela bellezza di gesti, di volti, di sorrisi, di incontri, di risultati piccoli e grandi.

La bellezza di quello che facciamo quotidianamente non dipende dall’assenza dei problemi e della complessità; non dipende nemmeno solo dai risultati positivi. Dipende da quel di più di empatia nei confronti dei bambini e dei ragazzi e delle loro famiglie che li fa diventare a noi famigliari e che trova ispirazione nella motivazione caritativa dell’Associazione e nel suo nome.

“Non smettiamo mai di inseguire i nostri sogni” ci scrive Luisa, una giovane affetta da SMA in carico presso il nostro Polo di Brindisi, che con la sua energia contagiosa invita ognuno di noi a “fare la differenza”. Oggi un piccolo pezzo del sogno di Luisa si è realizzato, grazie ad una nuova terapia di tipo genico che ha cambiato in modo significativo il decorso clinico della sua malattia (vedi il racconto a pag. 34).

Ecco, operare per dare potenzialità e futuro al bene e al bello di ogni bambino e ragazzo che incontriamo è l’impegno di ogni giorno che sentiamo vivo, che possiamo realizzare con l’aiuto di molti e che vogliamo condividere.

**Luisa Minoli**  
Presidente  
La Nostra Famiglia



# LA MISSIONE

## LA NOSTRA FAMIGLIA

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

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

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

Dispone di un'ampia rete di strutture di riabilitazione: è presente in 6 regioni italiane e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI La Nostra Famiglia) in 6 Paesi del mondo.

Questi i principali ambiti di intervento dell'Associazione:

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

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

“

*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

## IL FONDATORE 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.**

**Dal 2015 è attivo il "Centro Studi Beato Luigi Monza",** una struttura dedicata all'approfondimento e alla diffusione della spiritualità del beato, nella convinzione che **il suo messaggio 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](http://www.luigimonza.it) +39 031 625.111  
[CENTROSTUDI.LUIGIMONZA@LANOSTRAFAMIGLIA.IT](mailto:CENTROSTUDI.LUIGIMONZA@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 presenti, oltre che nei centri de La Nostra Famiglia, anche nelle varie realtà territoriali ed ecclesiali in Italia e all'estero in Brasile, in Ecuador, in Sud Sudan e in Asia.

**Info:** [www.ispac.it](http://www.ispac.it) +39 031 625.200 - [ISPAC@PL.LNF.IT](mailto:ISPAC@PL.LNF.IT)



DUOMO DI MILANO: la statua del Beato Luigi Monza

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

1946

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

1950

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

1954

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

1985

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

1998

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

2018

## UNA MISSIONE CHE CONTINUA

Per dare continuità alla missione, il Consiglio di Amministrazione dell'Ente ha elaborato un Documento di Linee Strategiche approvato dall'Assemblea dei Soci nell'ottobre 2018, per gli esercizi 2019-2021, la cui validità è stata prorogata dalla stessa Assemblea all'esercizio 2023.

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

### LINEE STRATEGICHE

### OBIETTIVO STRATEGICO

#### 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.

## LA PRESENZA IN ITALIA

### LOMBARDIA

Bosisio Parini (LC)  
 Carate Brianza (MB)  
 Castiglione Olona (VA)  
 Cislago (VA)  
 Como - 2 sedi  
 Endine Gaiano (BG)  
 Lecco  
 Mandello del Lario (LC)  
 Ponte Lambro (CO)  
 Sesto S. Giovanni (MI)  
 Vedano Olona (VA)

### FRIULI VENEZIA GIULIA

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

### VENETO

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

### LIGURIA

Varazze (SV)

### CAMPANIA

Cava de' Tirreni (SA)

### PUGLIA

Brindisi - 2 sedi  
 Ostuni (BR)  
 Lecce



## E NEL MONDO INSIEME A OVCI

<b>BRASILE</b>	Santana
<b>CINA</b>	Pechino
<b>ECUADOR</b>	Esmeraldas
<b>MAROCCO</b>	Rabat
<b>SUDAN</b>	Khartoum
<b>SUD SUDAN</b>	Juba



LE PERSONE

# I NOSTRI OPERATORI

## Valori e professionalità

La Nostra Famiglia ha un carisma e una visione antropologica che sono all'origine della sua costituzione. Questo patrimonio ideale, pur fondamentale, non avrebbe valore se non trovasse negli operatori una condivisione e se non vi fosse l'obiettivo comune di renderlo una realtà sperimentabile. Il nostro personale cerca sempre di trovare affinità e sintonia, comprensione ed empatia, dialogo e propositività 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.



**108**  
MEDICI



**243**  
INFERMIERI E  
OPERATORI  
SOCIOSANITARI



**1045**  
RIABILITATORI



**165**  
PSICOLOGI,  
PSICOMETRISTI



**42**  
ASSISTENTI  
SOCIALI



**58**  
INSEGNANTI  
PEDAGOGISTI E  
FORMATORI



**485**  
PERSONALE  
AMMINISTRATIVO  
DI SUPPORTO

**2.378**  
OPERATORI

- 1.178 Lombardia
- 570 Veneto
- 279 Puglia
- 255 Friuli Venezia Giulia
- 67 Campania
- 29 Liguria

**2.146**  
DIPENDENTI

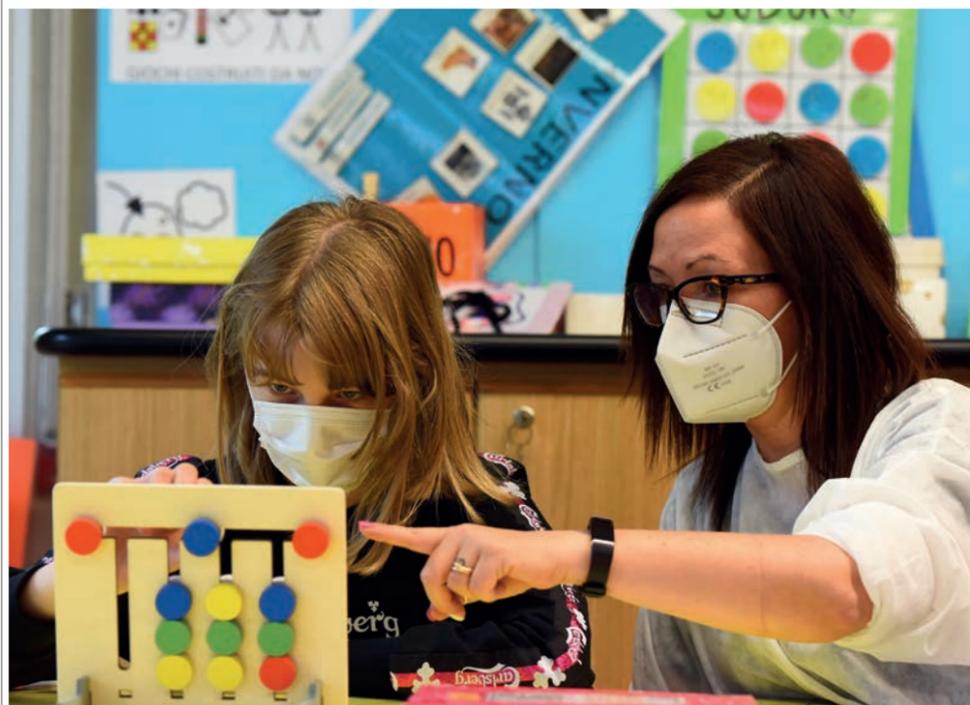
**232**  
CONSULENTI

**2.003** Donne

**375** Uomini

**1.905** Contratti a tempo indeterminato

**927** 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.

E' significativo che **molti operatori siano anche docenti nelle attività formative.**

### Aree formative

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

### Accreditamenti

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

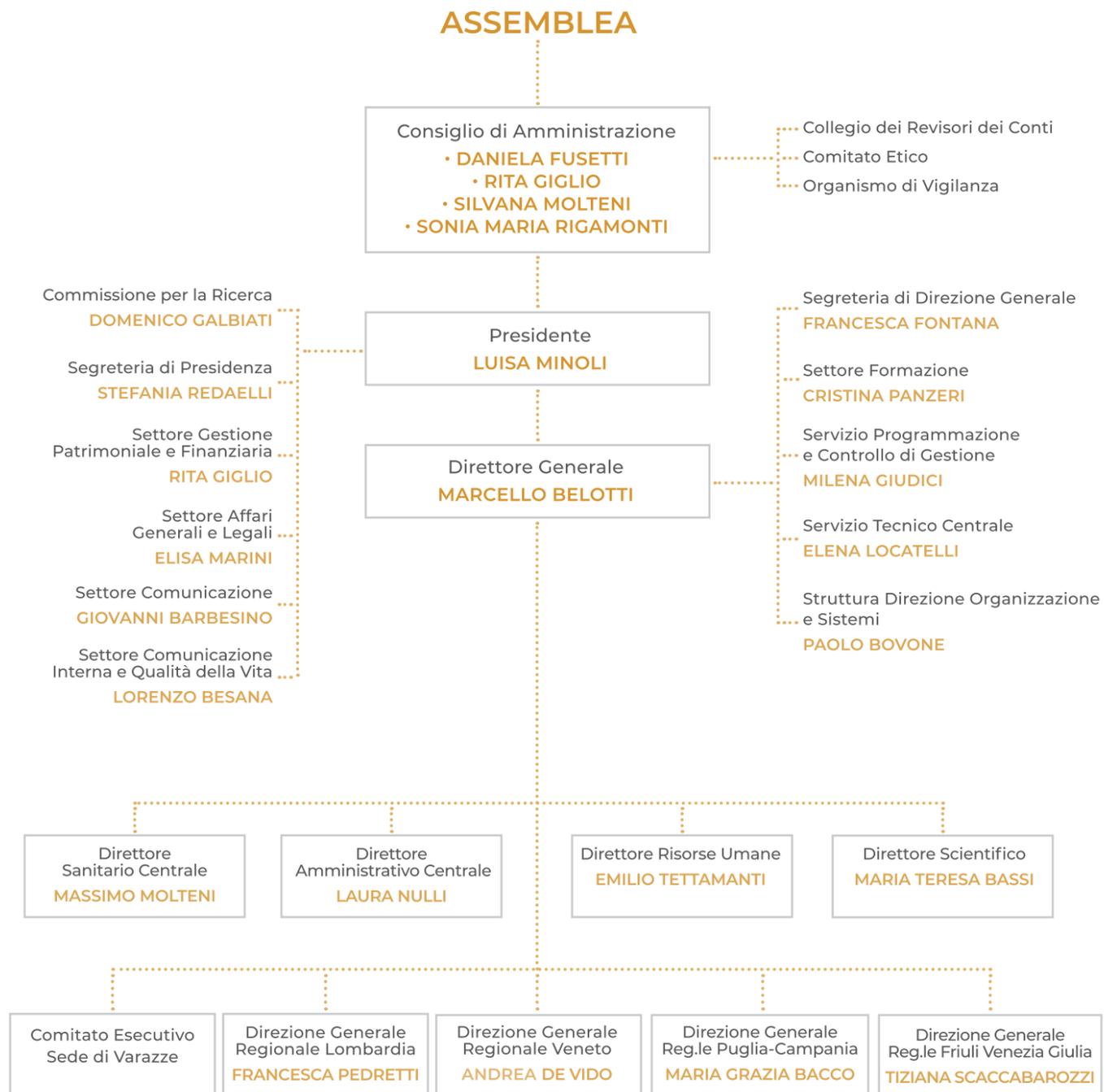
### Formazione del personale

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

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	137	528	2.184
Formazione Continua Aziendale	35	147,5	609
Formazione Continua per operatori esterni	1	4	21
<b>TOTALE</b>	<b>173</b>	<b>679,5</b>	<b>2.814</b>



## IL MODELLO ORGANIZZATIVO



## I NOSTRI STAKEHOLDER





# L'ATTIVITÀ

## CURA E RIABILITAZIONE

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

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

### Attività sanitaria

L'attività sanitaria viene realizzata in ambito ospedaliero presso la sezione scientifica dell'Associazione, l'IRCCS Eugenio Medea, istituto con riconoscimento in medicina della riabilitazione specializzato in neuroriabilitazione: i Poli del Medea sono luoghi di cura per bambini che soffrono di malattie neurologiche e neuromotorie, con disturbi cognitivi e deficit neuropsicologici, disturbi emozionali e relazionali, psicosi infantili, con esiti di traumi cerebrali e con patologie del sistema nervoso centrale.

### LOMBARDIA - POLO DI BOSISIO PARINI

#### Area Neurofisiatrica - Unità cliniche di:

- Cerebrolesioni acquisite
- Riabilitazione specialistica patologie neuropsichiatriche
- Riabilitazione funzionale e post-chirurgica
- Riabilitazione delle patologie neuromotorie
- Riabilitazione neuroncologica e neuropsicologica
- Riabilitazione delle patologie neuromuscolari

#### Area di Psicopatologia dello Sviluppo - Unità cliniche di:

- Neuroriabilitazione - Psicologia dello sviluppo
- Psicofarmacologia e psicoterapia dello sviluppo ad indirizzo cognitivo-comportamentale
- Riabilitazione specialistica in disturbi del neurosviluppo

Centro per l'autismo con finalità riabilitative  
 Centro Pivot NIDA (Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico)  
 Centro regionale ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)  
 Polo territoriale di Neuropsichiatria infantile

#### Servizi di:

- Neurofisiopatologia
- Oculistica e Strabologia
- Otorinolaringoiatria e Audiologia
- Diagnostica per Immagini (RMN 3Tesla)
- Laboratorio di genetica molecolare e citogenetica
- Laboratorio di Robotica
- Centro Ausili

**3.376**  
 BAMBINI  
 E RAGAZZI  
 RICOVERATI



**1.450** Lombardia

**1.664** Veneto

**262** Puglia

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0 - 3 anni	369
4 - 8 anni	681
9 - 13 anni	757
14 - 18 anni	602
19 - 25 anni	326
26 - 50 anni	383
> 51 anni	258

**45.452**  
 GIORNATE  
 DI DEGENZA  
 IN RICOVERO  
 ORDINARIO E  
 DAY HOSPITAL



**22.167** Lombardia

**17.240** Veneto

**6.045** Puglia



## VENETO - POLO DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

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

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

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

- Riabilitazione Neuromotoria
- Epilessia e Neurofisiologia Clinica
- Psicopatologia

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

- Ricovero (Tempo Pieno - Day Hospital)

## PUGLIA - POLO DI BRINDISI

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

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

- Ricovero (Tempo Pieno)
- Ambulatori Specialistici

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

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

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

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

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

- Pacchetti Ambulatoriali Coordinati Complessi (PACC)
- Ambulatori Specialistici

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI	PAZIENTI
<b>MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO</b>	
Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.112
<b>MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO</b>	
Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	830
<b>MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO</b>	
Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	135

## Attività socio-sanitaria in ambito extraospedaliero

L'attività extraospedaliera è rivolta a **sogetti 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 **27 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, psicomotricità, terapia occupazionale, riabilitazione neurovisiva, riabilitazione neuropsicologica, attività psicoeducativa e psicopedagogica, psicoterapia, sostegno e counseling alle famiglie, interventi sociali.

UTENTI PER TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO	NUMERO
Residenzialità	125
Diurnato	1.676
Attività ambulatoriali	16.599

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE	PAZIENTI
Autismo	1.989
Difficoltà di apprendimento in bambini con fragilità dello sviluppo neurocognitivo	1.160
Difficoltà di sviluppo neuropsicomotorio	708
Disabilità intellettive	1.823
Disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento (dislessia, discalculia e disortografia)	4.392
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)	910
Esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite	261
Ipoacusia, sordità infantile e disabilità da deficit visuo-percettivi	218
Malattie neuromuscolari e neurodegenerative	518
Malattie rare, encefalopatie epilettiche, sindromi genetiche, malformazioni congenite del sistema nervoso ed epilessia	1.226
Malformazioni congenite del sistema muscolo-scheletrico	289
Patologie ortopediche e reumatiche	691
Paralisi Cerebrali Infantili	820
Problemi emotivi dell'infanzia	942

**20.648**  
PERSONE IN  
CARICO



<b>7.556</b>	Lombardia
<b>7.097</b>	Veneto
<b>3.306</b>	Friuli Venezia Giulia
<b>1.787</b>	Puglia
<b>597</b>	Liguria
<b>305</b>	Campania

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0 - 3 anni	1.308
4 - 8 anni	5.915
9 - 13 anni	6.897
14 - 18 anni	3.477
19 - 25 anni	442
26 - 50 anni	631
> 51 anni	1.978

**31.154**  
GIORNATE DI RESIDENZIALITÀ

**202.207**  
GIORNATE IN DIURNATO

**4.160**  
VISITE NEUROLOGICHE E NEUROPSICHIATRICHE (IN CONVENZIONE SSN)

**662**  
VISITE FISIATRICHE (IN CONVENZIONE SSN)

**626.466**  
PRESTAZIONI AMBULATORIALI

## GIOVANI ADULTI PRESSO I CENTRI

- 31 Como
- 14 Mandello del Lario
- 20 Endine Gaiano
- 31 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 IRCCS della Lombardia, del Veneto e della Puglia: consulenza, informazione, orientamento, valutazione e supporto sulle "tecnologie assistive", per migliorare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana.
- **Presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione.** 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.

## ISTRUZIONE E FORMAZIONE

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, Veduggio, Ponte Lambro, Conegliano, Treviso, Piasan 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 2021 sono state prese in carico 47 persone di cui 24 per inserimento lavorativo e 23 per valutazione del potenziale lavorativo.

## 581 BAMBINI

FREQUENTANO LE CLASSI ORDINARIE DI SCUOLA PRESSO I CENTRI DI RIABILITAZIONE

## 341 PERSONALE

DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRESIVI

## 262 RAGAZZI

FREQUENTANO I CORSI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE PER ALLIEVI CON DISABILITÀ



## UN MODELLO DI INTEGRAZIONE SCOLASTICA CON IL PROGETTO PONTE

La presenza in classe di alunni o alunne con disabilità favorisce un atteggiamento positivo da parte dei loro compagni e compagne.

Lo dimostrano anche i risultati del "Progetto Ponte", iniziativa promossa dai Centri di Riabilitazione dell'Associazione La Nostra Famiglia con alcune scuole medie del Comasco e del Lecchese, che ha seguito fino ad oggi **95 ragazzi e ragazze con un quadro neuropsichiatrico complesso, integrando il loro percorso scolastico con gli interventi riabilitativi.** Operatori della riabilitazione e della scuola, famiglie e servizi territoriali hanno lavorato insieme per potenziare le autonomie e le competenze scolastiche dei ragazzi, con risultati anche sul "gruppo classe".



#### CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

**97 %** SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO

**95 %** MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

**97 %** ACCOGLIENZA RICEVUTA

**96 %** ASCOLTO RICEVUTO

**97 %** CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO

**96 %** INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI

**84 %** INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO

**95 %** COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine anche 356 adulti. Il 98% è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 98% è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, il 98% per l'ascolto ricevuto, mentre il 62% ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

### Il grado di soddisfazione delle persone

Anche nel 2021 è stato somministrato alle famiglie il questionario di customer satisfaction orientato a valutare quanto e come la missione dell'Associazione venga percepita dall'utente riguardo all'attività di cura e riabilitazione, alle relazioni con gli operatori, all'integrazione con il territorio, al comfort e cura degli ambienti. Tale strumento ha offerto la possibilità alle famiglie e agli utenti intervistati di esprimere l'incidenza che la missione ha nella propria esistenza, rispetto alla qualità di vita, ai bisogni di accoglienza ed ascolto, e ai valori umani e spirituali suscitati. Nonostante il periodo di pandemia, **hanno partecipato all'indagine 1.925 famiglie** con figli in carico nei vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione.

Relativamente agli aspetti della missione emerge che il **71% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione porti ad un approfondimento dei valori umani e spirituali.**

### Formazione cristiana della persona con disabilità

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

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

## RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

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

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

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

L'Istituto nel 2021 ha proseguito nella innovazione sul piano della progettualità e della operatività scientifica attraverso:

- il mantenimento di una stretta aderenza della propria attività di ricerca al campo della medicina della riabilitazione;
- una cura costante della connessione tra clinica e ricerca;
- l'incremento di collaborazioni con altri IRCCS, Università e centri di ricerca sia sul piano nazionale che internazionale;
- il potenziamento tecnologico dei laboratori nel campo delle più avanzate metodiche di sequenziamento veloce del genoma, di neuroimaging (upgrade Philips 3 tesla) e di robotica applicata alla riabilitazione motoria.
- una impostazione "etica" delle ricerche, fondata soprattutto sull'attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente e senza rincorrere il "risultato ad ogni costo".

### Il nostro impegno nella ricerca sul COVID in ambito biomedico

Nel 2021, in risposta a bandi per il finanziamento di progetti di ricerca in ambito sanitario connessi all'emergenza da COVID-19 promossi da Regione Lombardia e Fondazione Cariplo, **l'Istituto ha sviluppato due progetti di ricerca riguardanti la variabilità genetica e gli aspetti molecolari di alcune proteine di SARS-CoV-2.**

In particolare, sono state analizzate alcune proteine strutturali e tutte le proteine accessorie del virus con lo scopo di comprendere gli eventi che hanno portato il virus ad adattarsi alla specie umana e il ruolo che le diverse proteine virali hanno nell'interagire con la cellula dell'ospite e nel modulare la risposta immunitaria.



**137**

RICERCHE EFFETTUATE

**143**

PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE

**531,31**

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



## Aree di ricerca

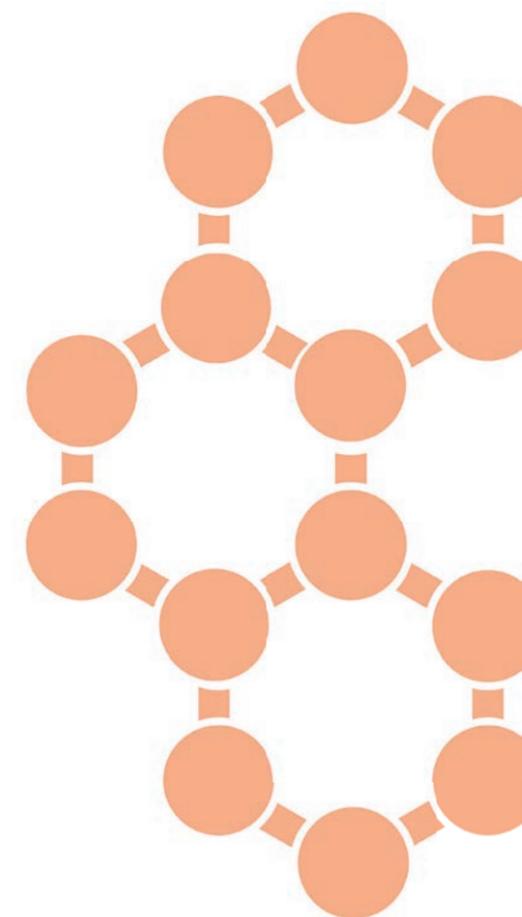
- Riabilitazione neuropsichiatrica dell'età evolutiva: malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico e cerebrolesioni acquisite - dalla diagnosi alla riabilitazione.
- Interventi abilitativi/riabilitativi nella psicopatologia dello sviluppo: neuropsicobiologia, contesti socio-ambientali, qualità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

- ARCA Global** - Rare autosomal recessive ataxias initiative
- ARTIC** - Advanced Robotic Therapy Integrated Centers
- BIL GROUP** - Bicocca Language Group
- CBCD** - Cerebellar Brainstem Congenital Disorders
- CCA Study Group** - Gruppo di Studio sulle Anomalie del Corpo Calloso
- Cluster SCC** - Fondazione Cluster Tecnologie per le Smart Cities & Communities Lombardia
- Cluster TAV** - Fondazione Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di Vita
- DIH-HERO** - Digital Innovation Hub Healthcare in Robotics
- ENIGMA** - Ataxia: Global network for neuroimaging in ataxias
- EPTRI** - European Paediatric Translational Research Infrastructure
- FONDAZIONE IMAGO7** - consortium for scientific research in the field of magnetic resonance (MR) at ultra-high static field
- GENLANG** - Genetics of Language
- GIPCI** - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili
- HASKINS Global Literacy Hub** - organizzazione internazionale e interdisciplinare per il sostegno all'alfabetizzazione
- ICNF** - Italian Clinical Network for FSHD (facio scapulo humeral dystrophy)
- Italian Network for DMD** (Duchenne Muscular Dystrophy)
- Italian Network for LGMD** (Limb Girdle Muscular Dystrophy)
- Italian CMD Network** (Italian Congenital Muscular Dystrophy)
- IRC5** - International Research Consortium for the Corpus Callosum and Cerebral Connectivity
- MULTIMIND** - The Multilingual Mind - international, multidisciplinary and multisectorial training network on multilingualism
- NEUROLIPID** - Neurolipid Research Foundation
- Neuro-MIG NETWORK** - European Network on Brain Malformations
- NEUROMI** - Milan Center for Neuroscience
- NIDA** - Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico
- Rete di Riabilitazione AIEOP** - Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica
- RETE IDEA** - Rete Italiana salute Dell'età Evolutiva
- Rete ITASMAc** che si occupa della creazione di un registro di storia naturale dei bambini con SMA.
- Rete Malattie Rare della Regione Puglia** (IRCCS Medea Brindisi Presidio Rete Nazionale - PRN)
- RETE RIN** - Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione
- SCA Global**
- SCENE** - Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment Group
- SIMFER-SINPIA** - Gruppo di lavoro sull'early intervention
- SPATAX Network**
- Treat-HSPnet /HSP-PBP** - European network for hereditary spastic paraplegias and related disorders
- TREAT-NMD** - Neuromuscular Disorders Network



61

COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA, UNIVERSITÀ NAZIONALI E INTERNAZIONALI

5

CONVENZIONI CON SCUOLE DI SPECIALITÀ IN MEDICINA

40

CONVENZIONI PER TIROCINIO FORMATIVO CON UNIVERSITÀ



# ALTA FORMAZIONE

## Riabilitazione hi-tech e Teleriabilitazione

E' operativo presso l'IRCCS E. Medea **AstroLab, il primo laboratorio di riabilitazione hi-tech** in Italia che mette a disposizione dei piccoli pazienti spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco, grazie a tecnologie all'avanguardia, 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, e il **Grail**, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale, il **Nirvana**, un altro ambiente virtuale immersivo per la riabilitazione, lo **you Grabber** per la riabilitazione della mano ed il **WRIST robot** per la riabilitazione del polso, la **stampa 3D** di ortesi e a ambienti dall'aspetto futuristico.

Nel 2021, l'acquisizione nei poli lombardo, veneto e pugliese dell'IRCCS, del sistema **VRRS Home Tablet (Khymeia)** ha consentito di attivare protocolli di teleriabilitazione cognitiva e motoria domiciliare per l'età pediatrica.

Per i pazienti dell'IRCCS Eugenio 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 ruolo della biblioteca, dalla selezione delle fonti alla formazione*

L'evoluzione dell'offerta informativa avvenuta negli ultimi tempi in campo scientifico e l'arrivo della pandemia hanno impresso una brusca accelerata al mondo della letteratura scientifica e modificato ulteriormente la quotidianità delle biblioteche.

Il digitale ha preso definitivamente il sopravvento determinando quindi il moltiplicarsi di risorse e strumenti digitali (ejournal, database bibliografici o citazionali, ecc.) e una sempre più crescente richiesta di formazione da parte dell'utenza. Clinici, ricercatori e studenti si sono trovati di fronte a milioni di articoli e ad una molteplicità di strumenti digitali che ha imposto loro sia la capacità di mettere in campo un'attenta valutazione critica delle fonti informative, sia la capacità di saper recuperare, di volta in volta, le informazioni più adeguate alle proprie esigenze di cura, di ricerca o di studio. In questa direzione va inquadrato l'intensificarsi dell'attività di supporto della biblioteca a favore della propria utenza.

**All'attività formativa permanente per i clinici e i ricercatori, si è affiancata l'erogazione di moduli didattici specifici per gli studenti dei corsi di studio universitari.** Tali attività hanno permesso quindi a studenti prossimi alla laurea di acquisire competenze specifiche per selezionare le fonti informative più autorevoli, svolgere in autonomia ricerche bibliografiche nelle banche dati, recuperare il full text delle riviste scientifiche e citare correttamente le fonti utilizzate nei propri scritti accademici: abilità e competenze spendibili oggi nel proprio percorso universitario, ma utili anche nel loro futuro percorso professionale.

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

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

La nostra offerta formativa comprende:

- **Formazione universitaria:** Corsi di laurea delle professioni sanitarie della riabilitazione dell'Università degli Studi di Milano e di Padova attivi presso le sedi didattiche dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini e Conegliano.
- **Dottorati di Ricerca e Corsi di Specializzazione** in collaborazione con diverse Università.
- **Tirocini:** La Nostra Famiglia accoglie tirocinanti e stagisti in varie specialità della medicina (in particolare in neurologia, neuropsichiatria infantile, psichiatria e fisiatria) e in psicologia. Ospita inoltre studenti 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 (ex alternanza scuola/lavoro).
- **Accompagnamento dei giovani studenti** mediante tutor esperti.
- **Rete di Servizi di qualità** collegati alle sedi formative.
- **Formazione dei formatori**, in particolare supporto all'attività degli assistenti al tirocinio.
- **Biblioteca specializzata** nel settore della neuroriabilitazione e delle scienze biomediche.

## Corsi di laurea

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

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

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

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

## CORSI DI LAUREA

# 388

iscritti ai corsi di laurea nell'anno accademico 2021/2022



206 a Bosisio Parini - 182 a Conegliano

160 Primo anno

113 Secondo anno

115 Terzo anno

125 LAUREATI NELL'ANNO 2021

86 a Bosisio Parini  
39 a Conegliano

90 DOCENTI OPERATORI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

69 a Bosisio  
21 a Conegliano

111 DOCENTI UNIVERSITARI

87 a Bosisio  
24 a Conegliano

17 SPECIALIZZANDI

376 TIROCINANTI

24 STUDENTI ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO

2 DOTTORANDI

## TELEMEDICINA E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO: INDIVIDUAZIONE E INTERVENTO PRECOCE

Le tecnologie e sistemi di telemedicina possono aiutare i pediatri, i Servizi di Neuropsichiatria e i Centri di Riabilitazione per l'Età Evolutiva a fronteggiare l'incremento dei disturbi neuropsichici o del neurosviluppo: questo il tema dell'incontro online condotto il 14 ottobre dagli specialisti dell'IRCCS Medea e degli Spedali Civili di Brescia.

Il Medea ha presentato **WIN4ASD**, piattaforma web che consente ai pediatri di famiglia di individuare i soggetti a rischio durante i bilanci di salute dei 18 mesi e di inviarli immediatamente ai servizi di neuropsichiatria infantile; ma anche **teleNIDA SORF**, strumento di screening per l'identificazione di segni di rischio per autismo a 18-24 mesi, tramite la raccolta e l'analisi di video familiari; e ancora, il **telecoaching**, per sostenere i caregiver in seguito alla comunicazione diagnostica e infine **AutiTec**, soluzioni ad alto contenuto tecnologico a supporto del bambino con autismo, della sua famiglia e degli operatori.



## I PREMI RICEVUTI DAGLI STUDENTI DEI CORSI DI LAUREA

Premio Clasta 2021 per la miglior tesi in logopedia a Claudia Dozio (Università degli Studi di Milano, Corso di Laurea in Logopedia).

Premio Clasta 2021 per il miglior poster a un lavoro sul core vocabulary gestuale attribuito a Stefania Orsi (Università degli Studi di Milano, Corso di Laurea in Logopedia).

Premio miglior tesi di laurea della riabilitazione indetto in occasione del 2° congresso nazionale degli Ordini Professionali TSRM-PSTRP del 2021 vinto da Camilla Marenda (Università degli Studi di Milano, Corso di Laurea in Logopedia).

Premio al merito Chiara Collodet per il miglior studente in Fisioterapia assegnato a Karen Da Rui (Università degli Studi di Padova, Corso di Laurea in Fisioterapia).

## Professionisti esperti in riabilitazione robotica e tecnologica grazie al master RehabTech

Ingegneri, terapisti della riabilitazione, medici, psicologi, manager sanitari, infermieri e umanisti: **sono 64 gli studenti** che hanno frequentato il Master sulle tecnologie riabilitative promosso dal Polo territoriale di Lecco del Politecnico di Milano in collaborazione con l'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna, la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, l'Ospedale Valduce - Centro di riabilitazione Villa Beretta e l'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia.

Obiettivo del master era fornire **nuove competenze che potessero agire da ponte tra il mondo della clinica e quello dello sviluppo tecnologico**. I nuovi professionisti avranno ora **una visione completa delle problematiche connesse all'integrazione delle tecnologie nell'attività clinica riabilitativa e al management della continuità di cura e dell'inclusione sociale**, massimizzando l'impatto di tali tecnologie nella vita dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori clinici.

Il Master è stato realizzato grazie al contributo di Univerlecco, Allergan SpA e Merz Pharma Italia Srl, e ha ospitato un **parterre di oltre 60 docenti di rilievo** provenienti da otto università italiane e due internazionali, nonché da otto centri clinici, varie aziende e tre istituti di ricerca tra cui il Centro Protesi di INAIL e l'IRCCS Medea, che ha partecipato con **11 docenti**.

## IL NOSTRO IMPEGNO TRA RICERCA E CURA

### COVID-19: aumentano ansia e aggressività anche nei bambini piccoli.

*Il Medea pubblica il primo studio longitudinale in Italia. Dopo 4 anni dalla nascita incremento dei disturbi emotivi e comportamentali, associati allo stress della mamma.*

La pandemia di COVID-19 e il successivo lockdown hanno avuto un impatto drammatico sulla vita delle famiglie e molte ricerche stanno evidenziando l'incremento di problemi psicologici negli adolescenti.

Tuttavia, pochi studi hanno indagato l'impatto del lockdown sui più piccoli. L'IRCCS Medea, attraverso un disegno longitudinale, ha potuto confrontare il funzionamento adattivo dei bambini prima e durante il lockdown. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista *European Child & Adolescent Psychiatry*. C'è stato un effettivo incremento di problemi emotivo-comportamentali nei bambini in età prescolare? Esiste una relazione tra il benessere del genitore e quello del bambino?

### Coppie mamma e bambino, da 7 anni sotto la lente

Il gruppo di ricerca dell'Attachment Lab del Medea di Bosisio Parini sta monitorando gli effetti dell'umore materno sullo sviluppo del bambino da diversi anni nell'ambito dello studio EDI (Effetti della Depressione sull'Infante), nato in collaborazione con l'University College London.

**"Abbiamo iniziato a seguire un gruppo di mamme con i loro bambini 7 anni fa, a partire dalla gravidanza, valutando l'impatto dello stress materno sullo sviluppo del bambino in diverse fasi del suo sviluppo:** prima dello scoppio della pandemia, a 1 e a 3 anni di distanza dal parto, e durante il primo lockdown, dopo 4 anni dal parto. Abbiamo osservato non solo un **incremento dei problemi di ritiro, ansia-depressione, reattività emotiva ed aggressività nei bambini** di questa età durante il lockdown rispetto a prima, ma scoperto anche il **ruolo giocato dalla sintomatologia ansiosa-depressiva materna** nel moderare tale traiettoria", spiega **la responsabile dello studio EDI Alessandra Frigerio**.

Il campione di mamme e bambini è stato reclutato negli ospedali Valduce di Como, Mandic di Merate e Fatebenefratelli di Erba.

### Il contesto familiare può avere un ruolo protettivo

Nel complesso, i problemi emotivi e comportamentali dei bambini sono aumentati significativamente durante l'isolamento. Non solo, **il disagio psicologico delle madri durante il lockdown ha contribuito a esacerbare il malessere dei figli**. Al contrario, i bambini le cui madri sperimentavano meno sintomi d'ansia e di depressione durante il lockdown non mostravano un incremento di problemi internalizzanti ed esternalizzanti durante la prima ondata della pandemia rispetto al periodo precedente.

Questi risultati contribuiscono a far luce sul ruolo giocato dal benessere emotivo materno nel tamponare l'impatto del lockdown sullo sviluppo comportamentale dei bambini: "anche se preliminari, i risultati attuali evidenziano la necessità di **fornire interventi psicologici tempestivi alle madri in difficoltà per aiutare i loro figli ad affrontare meglio gli effetti della pandemia**" sottolinea il **Direttore sanitario dell'IRCCS Medea Massimo Molteni**.



### Maternal caregiving moderates the impact of antenatal maternal cortisol on infant stress regulation

Sarah Nazzari, Pasco Fearon, Frances Rice, Massimo Molteni, Alessandra Frigerio



## NEWS DALLA RICERCA

### LOMBARDIA



#### App And Autism: il portale amico dei bambini

Si chiama App And Autism (appandautism.it) il portale di applicazioni per tablet e smartphone dedicate ai bambini con disturbi dello spettro autistico. **Realizzato dagli psicologi e ingegneri dell'Istituto Scientifico Medea di Bosio Parini**, il servizio offre una consulenza qualificata per identificare gli strumenti più adatti alle esigenze di ogni bambino.

“Questi strumenti hanno caratteristiche che rispondono appieno alle esigenze specifiche dei bambini con autismo”, spiega Valentina Bianchi, psicologa del Medea. “Il vantaggio delle app è l'ampia possibilità di personalizzare i percorsi, implementare le modalità di apprendimento che sfruttano principalmente il canale visuo-spaziale, la presenza di caratteristiche audiovisive che richiamano in modo costante l'attenzione del bambino, incrementando i tempi di permanenza sul compito e l'emissione sistematica di riscontri di rinforzo”.

**Il servizio di consulenza viene offerto alle famiglie con bambini di età compresa tra i 3 e i 12 anni**, con diagnosi accertata di disturbo dello spettro autistico. I genitori avranno la possibilità di entrare in contatto con consulenti esperti i quali, a partire dalle caratteristiche di ciascun bambino, definiranno un **pacchetto individualizzato di applicazioni** così che il tablet possa divenire partner che favorisce la comunicazione e l'interazione sociale, ma anche potenziale strumento a supporto dei percorsi riabilitativi, degli apprendimenti didattici e del potenziamento di specifiche aree di funzionamento.

### VENETO



#### Malattie rare: prosegue l'impegno del Medea per il registro nazionale

Proseguono i lavori delle diverse task force istituite dall'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione dei Registri di pazienti con patologie rare, con l'ottica di convogliare e raggruppare conoscenze e dati spesso sparsi e frammentati: infatti, nessuna singola istituzione, e in molti casi nessun paese, ha un numero sufficiente di pazienti per condurre ricerche cliniche e traslazionali generalizzabili.

Tra gli esperti chiamati dall'ISS, il **dottor Paolo Bonanni**, responsabile della unità di epilessia e neurofisiologia clinica dell'IRCCS Medea di Conegliano, partecipa ai lavori dei comitati scientifici per **la sindrome di Pitt-Hopkins e per le Epilessie Rare**. Questi importanti riconoscimenti testimoniano l'impegno del Medea nell'ambito delle malattie rare di interesse epilettologico.

Il lavoro all'interno del comitato scientifico ha permesso di terminare la fase di raccolta dei dati clinici (segni e sintomi) e strumentali necessari per definire il **fenotipo elettroclinico per la costituzione del registro**. Tra gli obiettivi dei registri di malattia vi è quello di definire la storia naturale di malattia fin dall'epoca prenatale, valutare l'utilità percepita delle riabilitazioni proposte e il tempo più opportuno per la loro applicazione, favorire la ricerca clinica e di base **per ottenere lo sviluppo di terapie antiepilettiche e terapie geniche di precisione**, che significa sostanzialmente più efficaci e con meno effetti collaterali.

#### In Friuli Venezia Giulia gli studi sui gliomi a basso grado

I gliomi a basso grado scoperti accidentalmente (iLGG) rappresentano una rara condizione neurologica, che è associata a un buono stato clinico e a funzioni cognitive solitamente conservate o al limite; solo recentemente sono aumentate le conoscenze sul loro sviluppo e sulle caratteristiche cliniche. Comprendere meglio questi aspetti è fondamentale per **impostare il protocollo clinico più appropriato**.

Il Polo friulano dell'IRCCS Medea ha usato la fMRI per **studiare gli effetti della crescita dei iLGG sul network linguistico** associato alla denominazione degli oggetti e verificare l'instaurarsi di meccanismi di plasticità precoce. Sono state confrontate le attivazioni fMRI di un gruppo di 13 pazienti con iLGG nell'emisfero sinistro (massima sovrapposizione della lesione nel giro frontale inferiore sinistro) e un gruppo di controllo di volontari sani. Non sono state osservate differenze significative nelle attivazioni fMRI tra i due gruppi. I risultati suggeriscono che, in questo gruppo di pazienti, la crescita iLGG non ha influenzato la rete funzionale e una riorganizzazione legata alla plasticità non si è ancora verificata. Abbiamo attribuito questo risultato alle caratteristiche iLGG, come le piccole dimensioni volumetriche del tumore alla diagnosi e la mancanza o l'infiltrazione minima.

**Questi risultati sono preliminari e raccomandiamo un'indagine futura per replicarli e testare la generalizzabilità ad altre reti funzionali**. Comprendere i potenziali effetti funzionali della crescita iLGG è fondamentale per la scelta del trattamento più appropriato.

#### Al Medea di Brindisi si coniugano terapie geniche e riabilitazione

**L'avvento delle terapie geniche ha rivoluzionato la storia naturale della atrofia muscolare spinale (SMA)**. Soprattutto nei bambini, la malattia, da fatale e incurabile nelle forme più gravi, è stata trasformata in una malattia trattabile, modificata significativamente in senso migliorativo nel suo decorso clinico. **L'IRCCS Medea di Brindisi ha messo disposizione queste terapie per i bambini e giovani adulti seguiti dal Polo**, presidio nazionale delle malattie rare.

Oggi sono già tre le terapie farmacologiche specifiche di tipo genico disponibili per la SMA (Nusinersen, Zolgensma e, dall'aprile 2021, Risdiplam, primo farmaco orale). Un susseguirsi di nuovi farmaci che testimoniano la straordinaria rivoluzione terapeutica che sta riguardando i pazienti con questa grave malattia neuromuscolare. Non si deve però dimenticare che la rivoluzione determinata dalle terapie farmacologiche deve essere massimizzata dalle terapie non farmacologiche quali la riabilitazione e nel complesso una buona presa in carico della persona con SMA in grado di migliorare la sua funzionalità e la sua qualità di vita.

È questo che si sta facendo a Brindisi: **coniugare terapie farmacologiche innovative e riabilitazione** anch'essa innovativa tramite strumenti altamente tecnologici per fornire alla comunità dei pazienti soluzioni più efficaci e maggiori opportunità terapeutiche a tutti.

### FRIULI VENEZIA GIULIA



### PUGLIA



## DALLA PARTE DEI BAMBINI

### Manifesto di solidarietà civile e di condivisione sociale, una riflessione sulla drammatica situazione in Italia dell'età evolutiva

**Negli ultimi dieci anni il numero di bambini che vive in povertà assoluta è triplicato**, raggiungendo quota 1,2 milioni, con divari particolarmente elevati tra le diverse regioni d'Italia: anche in Lombardia, tra il 13 e il 15% di minori vive in condizioni di povertà relativa.

**La pandemia ha aggravato la condizione dell'infanzia e della adolescenza:** una prolungata esperienza di isolamento dalle relazioni sociali ha accentuato disagio, povertà e sofferenza psicologica che si sta manifestando in modalità anche drammatiche.

**La spesa pubblica in Italia per i servizi per l'infanzia è la più bassa tra i paesi europei**, con divari tra le diverse regioni italiane sempre più accentuati.

**In dieci anni il numero dei neonati nati è crollato di oltre il 23%:** il peso assistenziale dei bambini grava in maniera predominante sulle donne e, in assenza di precise politiche di conciliazione tra vita familiare e vita lavorativa, con una ricaduta negativa anche sulle possibilità di lavoro e di carriera in molte donne.

Circa il 20% della popolazione in età evolutiva presenta un disturbo neuropsichico o del neuro-sviluppo, che sono la causa principale di disabilità nella fascia di età 0-17 anni: **si stima che oltre 300.000 famiglie in Italia abbiano al proprio interno un minore affetto da disabilità mentale grave e media.**

**Il numero di bambini che hanno avuto una presa in carico nei servizi specialistici per i disturbi neuropsichici e del neurosviluppo è raddoppiato negli ultimi dieci anni:** nonostante questo aumento della risposta, superiore a qualsiasi altro settore della medicina, solo 1 bambino su 2 riesce ad accedere ai servizi diagnostici e solo 1 bambino su 3 riesce ad accedere all'intervento riabilitativo di cui necessita.

Elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la **continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.**

La presenza di criticità in un'area di sviluppo, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, **in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo** e richiede quindi attenzioni e interventi sociali integrati con le attività altamente specialistiche, cliniche e riabilitative.

A fronte della drammaticità della situazione, **non esiste a tutt'oggi una normativa di riferimento specifica per i disturbi neuropsichici e per la**

**riabilitazione in età evolutiva** che tenga conto delle necessità, delle caratteristiche dei problemi di questa specifica fascia di età e che renda possibile una modalità di presa in carico clinica, socio-sanitaria e riabilitativa coerente con il patrimonio di conoscenze scientifiche che si è accumulato nel tempo.

**Il modello amministrativo che regola la riabilitazione dell'età evolutiva è fermo alla logica della riabilitazione dell'adulto**, sostanzialmente fondato sul paradigma riabilitativo post-evento acuto, incardinata nella logica "fee for services", inidoneo a organizzare servizi per queste tipologie di fragilità perché esclude dalla possibilità di riconoscimento tutte le attività di rete e di potenziamento dei contesti e della rete educativa, e **potenzialmente iniqua, perché tende ad aumentare le disparità tra le fasce di popolazione e tra le diverse aree geografiche**, rendendo ancora più complesso il compito dei genitori e delle famiglie coinvolti in queste situazioni.

Per questo **chiediamo con forza a tutti gli uomini di buona volontà che hanno a cuore il futuro dei bambini nel nostro paese di mobilitarsi, così che venga posta la doverosa attenzione a questa età della vita, cruciale per il futuro della nostra società:** non in una logica assistenziale residuale, ma come motore di un cambiamento anche civile delle logiche che governano le politiche socio-sanitarie e educative.

Chiediamo che venga istituita a livello regionale una commissione che affronti, con il concorso di tutte le forze rappresentate in Consiglio Regionale, il tema dei servizi - educativi e sanitari - a favore dei bambini e dei giovani, **in una logica di integrazione virtuosa tra servizi dell'area sanitaria e socio-sanitaria, valorizzando sia le strutture di diritto pubblico che quelle del privato sociale**, accomunate da una comune missione istituzionale, in rete con la scuola statale e paritaria, in collaborazione con i servizi comunali di tutela, in sintonia con le priorità e le aspettative delle famiglie, per troppo tempo lasciate sole ad affrontare questi vitali problemi sociali.

**Chiediamo che venga urgentemente individuato un modello di accreditamento istituzionale specifico per i servizi rivolti alla presa in carico e alla riabilitazione dei disturbi neuropsichici in età evolutiva** che valorizzi, ai sensi dell'art 118 della Costituzione, il principio di sussidiarietà e che renda possibile quella "presa in carico e riabilitazione su base comunitaria" **che superi l'obsoleto modello "a prestazione"** attraverso una certezza di risorse basata non sulla numerosità di prestazioni quale competizione tra erogatori, ma sulla virtuosa capacità di migliorare, documentandola, la qualità di risposta a bisogni complessi e multi-sistemici attraverso un modello compiutamente a rete, che veda una piena e consapevole **collaborazione tra servizi delle aziende pubbliche e servizi delle strutture private accreditate del Terzo Settore**, che perseguono finalità sociali.

I bambini e i ragazzi non sono solo il nostro futuro, ma il banco di prova per sviluppare una comunità civile inclusiva capace di mettere al centro la persona e promuovere uno sviluppo sostenibile perché capace di rispettare i più deboli.

**Massimo Molteni**  
Direttore Sanitario La Nostra Famiglia

*Chiediamo con forza a tutti gli uomini di buona volontà che hanno a cuore il futuro dei bambini di mobilitarsi, così che venga posta la doverosa attenzione a questa età della vita, cruciale per il futuro della nostra società.*



“  
 Per me che ho la SMA  
 e per molte persone  
 come me è arrivata,  
 circa un anno fa,  
 la possibilità  
 di rinascere ancora,  
 grazie a una nuova  
 terapia.”



## La vita è un viaggio in cui siamo alla guida, non passeggeri

Molti vedono la disabilità come una sfortuna, come una cosa sempre e solo negativa. Le stesse persone con disabilità spesso si chiudono al mondo e restano vittime di loro stesse perché non riescono a reagire.

Quello che non tutti sanno è che **nonostante il percorso sia tutt'altro che semplice, tra cure, periodi passati in ospedale e difficoltà quotidiane, la nostra vita può comunque essere bellissima.** Se anziché concentrarci sugli aspetti negativi e su ciò che non abbiamo iniziassimo a pensare a cosa possiamo ancora fare, sfruttandolo al massimo, potremmo già avere una visione e un'opinione totalmente diversa sulla vita. Bisogna saper reagire, rinascere.

**Avere una disabilità non vuol dire non essere abili, ma esserlo in modo diverso e in altri aspetti.** Mi viene in mente il mio amico Catello Ferraro, uno dei miei compagni d'avventura in reparto, che oggi non è più qui fisicamente. Lui diceva sempre che "siamo nati diversi non perché disabili, ma perché vogliamo fare la differenza" e aveva proprio ragione: abbiamo l'opportunità di vedere il mondo da un altro punto di vista, **sappiamo apprezzare i piccoli gesti che ormai vengono da molti dati per scontati e abbiamo la possibilità di vivere ambienti ed esperienze uniche.**

Ogni tanto mi fermo a pensare che senza tutte le sfide in ospedale, alternate e alleggerite dalle risate e dai bei momenti passati tutti insieme, come compagni dello stesso viaggio, non sarei la persona che sono oggi. E nonostante tutte le difficoltà, io non vorrei vivere nessun'altra vita se non la mia.

Se ci mettiamo alla guida della nostra vita, senza lasciare che sia lei a decidere per noi, possiamo raggiungere tanti obiettivi ed essere felici.

**Ogni giorno per noi è rinascita,** ogni traguardo raggiunto è la spinta che serve per inseguire nuovi sogni e obiettivi, continuando così all'infinito.

**Per me che ho la SMA e per molte persone come me è arrivata, circa un anno fa, la possibilità di rinascere ancora, grazie a una nuova terapia di Roche.** Ci permette di fare "piccoli" progressi, che messi insieme per noi fanno davvero la differenza.

A questo punto procediamo e continuiamo a fare la differenza per noi e per chi ci sta intorno, non smettiamo mai di inseguire i nostri sogni.

Crediamoci sempre, perché se ci crediamo noi stessi, anche gli altri impareranno a farlo.

Facciamolo anche per i nostri compagni che continuano a vivere nei nostri cuori e nella memoria.

E ricordate, la vita è un viaggio meraviglioso!

**Luisa Rizzo**

## Oggi Ruijin ha in mano il suo futuro

Sincero, altruista, responsabile: sono i tre aggettivi con i quali Ruijin è descritto dai suoi genitori.

Ruijin arriva in Italia, dalla Cina, nel 2015, adottato da mamma Cristina e papà Franco all'età di tre anni e mezzo. Inizia subito frequentando la scuola dell'Infanzia e, su consiglio del pediatra, arriva a La Nostra Famiglia di Pasion di Prato per effettuare alcuni esami diagnostici la cui risultanza rese necessaria una presa in carico riabilitativa: La Nostra Famiglia era allora realtà sconosciuta ai genitori. Così, negli anni, Ruijin intraprende percorsi di Psicomotricità, Terapia Occupazionale e Logopedia. **Arrivato in Italia era, come dicono i genitori, un bambino chiuso, scarico,** riservato, spaventato, poco socievole, diffidente, nervoso ma grazie all'amore dei suoi genitori e ai percorsi riabilitativi seguiti dalle terapisti (Angela, Elisa, Elisa) **diventa poco a poco sempre più aperto, amorevole, solare** sia all'interno della famiglia che con compagni di classe e coetanei in generale. Pochissimi mesi fa ha terminato i percorsi riabilitativi e **Ruijin sogna, come molti bambini, di fare il calciatore. Ora è un bambino con una vita sociale ricca e integrato nel contesto:** è a tutti gli effetti un bambino sereno, cambiato totalmente da quando è arrivato.

“Parliamo spesso con nostro figlio - raccontano i genitori - gli diciamo che siamo consapevoli che la sua vita non sia stata facile: **l'adozione, le terapie riabilitative sono state per lui tappe fondamentali e che lo hanno segnato;** deve sapere però che rispetto a tanti altri bambini ha avuto la possibilità di migliorare, di lavorare sulle sue incertezze e debolezze e questo gli sarà utile in futuro, anche perché ha imparato a poter contare sulle sue forze oltre che, crescendo e facendo riabilitazione, sui risultati che ha ottenuto. **Ruijin ha in mano il suo futuro anche perché si è tanto impegnato** in questo percorso e noi siamo stati molto al suo fianco. **Potrà fare ed essere nella vita quello che più vuole e desidera. A noi basta che sia un adulto sereno,** felice, contento di quello che sarà e di quello che avrà”.

A loro chiediamo se frequentare La Nostra Famiglia li ha cambiati e se hanno avuto modo di approfondire valori umani e spirituali. Rispondono che hanno imparato a vedere e vivere le difficoltà di loro figlio in maniera più tranquilla e serena, portando pazienza e attendendo che il bambino, da solo e con l'aiuto e la professionalità dei terapisti, maturasse e sviluppasse le sue capacità. Accanto a questo, affermano che venire a La Nostra Famiglia li ha aiutati a riposizionare su un piano valoriale ciò che è davvero importante, distinguendolo chiaramente da ciò che non lo è.

“La salute, il sorriso e la gentilezza premurosa di Ruijin - dicono - sono cose davvero importanti e il fatto che le possa custodire a beneficio dell'Uomo che sarà, ci rende felici, sereni, appagati delle scelte che abbiamo fatto”.

**Alessandro Giardina**

Responsabile Operativo La Nostra Famiglia di Pasion di Prato



“  
 Ruijin potrà fare  
 ed essere nella vita  
 quello che più vuole  
 e desidera.  
 A noi basta che sia  
 un adulto sereno.”

# UN ANNO DI EVENTI

**27 FEB** **Dislessia e realtà virtuale: un webinar presenta efficacia e prospettive delle nuove tecnologie**

Esperti a confronto nell'ambito del progetto europeo ERASMUS+ "Fordys-Var". Martinuzzi (Medea): "una novità promettente nel panorama internazionale".



**6 MAR** **Giornata internazionale della Logopedia**

Il Medea e il Besta realizzano due brevi video sull'acquisizione normale e problematica del linguaggio nei bambini bilingui, nell'ambito del progetto europeo Multimind.

**15 APR** **Io mi vedo così: la rappresentazione del corpo nei bambini con sindromi da iperaccrescimento**

L'Istituto Scientifico Medea avvia il primo studio psicologico sulle sindromi di Sotos e BWS, in collaborazione con le associazioni AIBWS e Assi Gulliver e con il patrocinio dell'Università degli studi di Trieste.



**5 MAG** **Convegno CEI: La Nostra Famiglia partecipa con l'incontro "Dalla parte dei bambini"**

Al XXII Convegno Nazionale di pastorale della salute, l'Associazione partecipa ai laboratori sull'autismo e sulla riabilitazione in età evolutiva.



**10 GIU** **A Conegliano un nuovo ambulatorio oculistico pediatrico**

Garantirà diagnosi precoce a circa 1.000 bambini con disabilità. Fondamentale il contributo dei Lions, che hanno finanziato il progetto.



**6 LUG** **I ragazzi della Nostra Famiglia a lezione di educazione stradale**

Grazie alla collaborazione con la Polizia Municipale di Bosisio Parini, il 6 luglio si è concluso il progetto Bicircolando, rivolto a minori con disturbi complessi.



**8 LUG** **I costi del Covid sulla salute dei bambini**

Meno opportunità terapeutiche per le famiglie, fatica economica per l'Associazione ma anche una pronta risposta organizzativa e attenzione alla sofferenza psicologica. La Nostra Famiglia pubblica sul proprio sito il Bilancio di Missione 2020.



**9 LUG** **La sede di Oderzo festeggia 30 anni**

Nato grazie ad una donazione, il Centro offre servizi riabilitativi per bambini, giovani e adulti con disabilità. Il 9 luglio celebrazione eucaristica con il vescovo Corrado Pizzolo.



**10 SET** **A San Vito nuove attrezzature grazie all'Associazione Sindrome Kabuki**

Si tratta di tre grandi monitor, che verranno utilizzati nelle aule del Centro di Formazione Professionale.

**27 SET** **Traumi cranici in età evolutiva: riparte il progetto Erasmus+ con Romania, Italia e Francia**

Dopo le restrizioni dovute alla pandemia, gli specialisti del Medea sono al Centro Nicolae Robanescu di Bucarest per attività cliniche, formative e di ricerca.



**1 OTT** **Veneto: apre lo sportello Atassia**

Finanziato dall'associazione "OGNI GIORNO" per Emma onlus, fornirà informazioni su clinica, riabilitazione e ricerca nell'ambito delle atassie neurodegenerative con particolare attenzione all'Atassia di Friedreich.



**25 OTT** **Emiplegia: una guida per l'attività sportiva**

Politecnico di Milano in collaborazione con IRCCS Medea pubblica Gift book, uno strumento per gli insegnanti di educazione motoria.



**17 NOV** **Il caregiving materno può eliminare gli effetti dello stress in gravidanza sul neonato**

Uno studio dell'IRCCS Medea indaga il ruolo delle cure materne nell'associazione tra livelli di stress della mamma in gravidanza e risposta allo stress del neonato.



**4 DIC** **A San Vito al Tagliamento la formazione professionale compie 40 anni**

Il Centro don Luigi Monza della Nostra Famiglia festeggia l'anniversario con testimonianze e una mostra fotografica.



**13 DIC** **Udinese per la Vita ancora in campo per La Nostra Famiglia**

La onlus friulana torna a far visita ai bambini della sede di Pasian di Prato e dona attrezzature per l'oculistica.



**15 DIC** **Calendario 2022: a Como si cambia la musica**

Da Mina a Bruce Springsteen, gli ospiti del Centro Diurno rompono gli stereotipi e riproducono le copertine più famose.





## LE RISORSE

## UN ANNO DI VALORI RESTITUITI ALLA COMUNITÀ

Il 2021 è stato un esercizio ancora condizionato dalla pandemia da COVID-19, caratterizzato da una continua produzione normativa nazionale e regionale con riflessi importanti sulla attività sanitaria e socio-sanitaria svolta dall'Associazione.

**Le attività dirette all'utenza non sono state sospese durante l'esercizio, tuttavia la loro esecuzione è stata influenzata dalle norme di tutela della salute pubblica** che hanno comportato:

- la previsione di tempi di sanificazione tra un trattamento e l'altro o tra una visita e l'altra;
- la costituzione di cluster per gli utenti diurni al fine di contenere eventuali contagi;
- una diversa logistica per i ricoveri ordinari con la prevalenza di stanze singole e la creazione di aree di isolamento.

La campagna vaccinale, cui l'Associazione ha contribuito direttamente nelle Regioni nelle quali è stato chiesto, ha consentito un progressivo miglioramento della situazione pandemica generale del Paese, con una conseguente riduzione delle assenze di utenti e operatori dovute principalmente ai contatti stretti con persone contagiate.

**In questo contesto l'Associazione ha continuato l'implementazione di modelli e di paradigmi nuovi per garantire l'accompagnamento di utenti e famiglie.** Sono continuate le attività in telemedicina e teleriabilitazione, in combinazione ad interventi in presenza per i Servizi per i quali le Regioni hanno emanato atti di riconoscimento di queste attività ai fini rendicontativi; forte è stato il coinvolgimento dei contesti di vita di bambini e ragazzi, in primis la scuola, anche modificando schemi organizzativi e prassi consolidate nel tempo.

Questo quadro si è tradotto in un miglioramento della gestione, fortemente negativo nel 2020, grazie anche ai ristori deliberati da alcune delle Regioni in cui l'Associazione opera.

L'esercizio 2021 registra comunque un disavanzo della gestione, in ripresa rispetto agli esercizi precedenti.

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

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

“

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

”

# Il bilancio 2021: una gestione di redistribuzione per la missione

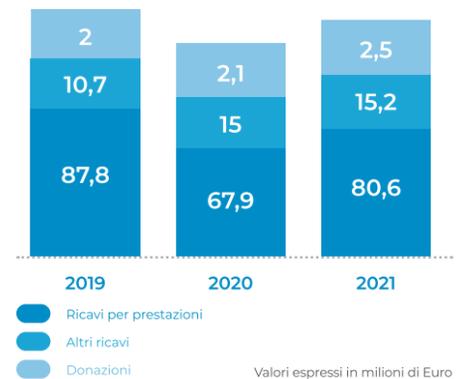
Un anno di valori restituiti alla comunità in cui operiamo, attraverso scelte in linea con la missione.



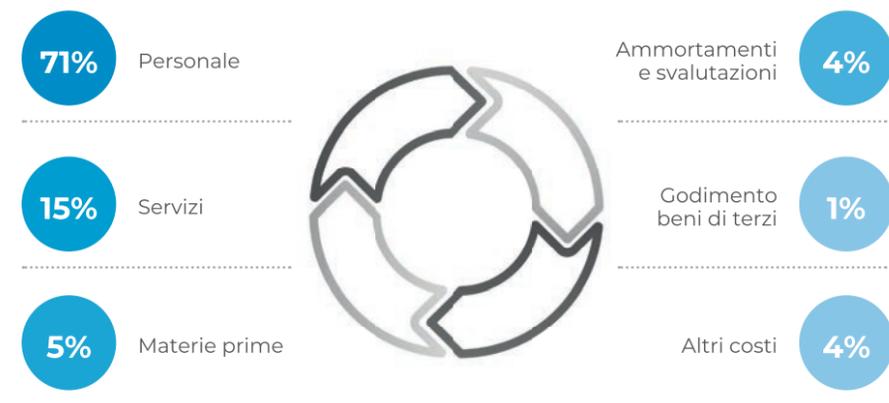
Valori espressi in milioni di Euro

## Servizi e ricavi

Nel 2021 l'andamento dei ricavi è stato ancora condizionato, seppur in maniera più ridotta rispetto al 2020, dagli effetti della pandemia da Covid-19. Tali effetti sono stati in parte compensati dalle misure straordinarie attuate dalle regioni attraverso il riconoscimento di ristori.

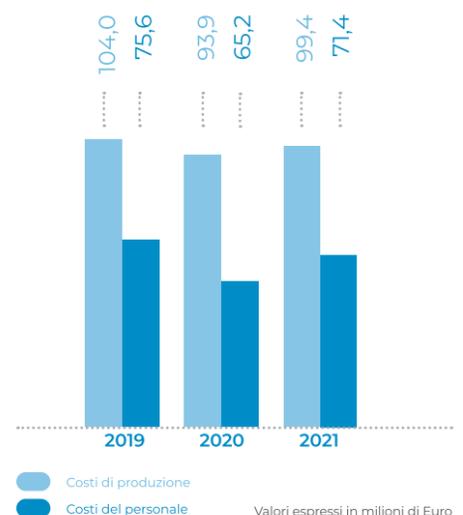


## Composizione dei costi di produzione



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 all'anno 2020, dove l'Associazione nel periodo emergenziale, a seguito della sospensione della maggior parte delle attività in alcune Regioni da parte delle competenti autorità, ha sostenuto minori costi legati alla erogazione dei propri servizi, i costi della produzione dei servizi nel 2021, dove c'è stata una ripresa dell'attività ordinaria, sono incrementati in valore assoluto, ma in misura inferiore rispetto all'anno 2019.

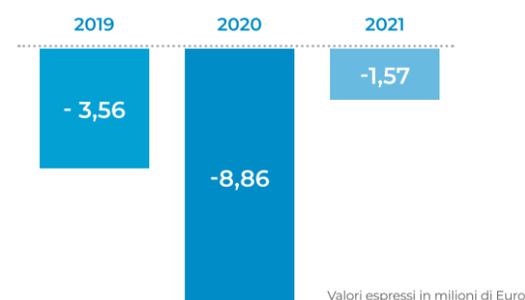


# IL BILANCIO 2021 IN SINTESI

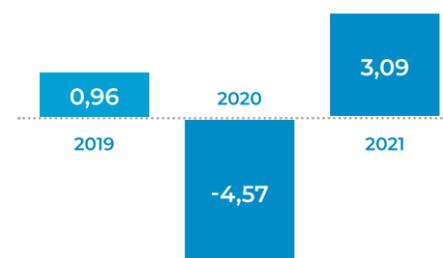
## Risultato della gestione

La gestione operativa evidenzia un miglioramento rispetto agli esercizi precedenti, dovuto principalmente alla ripresa dell'attività anche se non a pieno regime e alla politica di attento monitoraggio dei costi della produzione. 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.



## Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali



## Risultato della gestione 2021 Generiamo valore per i territori

Risorse economiche ridistribuite nei territori

55 MILIONI  
LOMBARDIA

20 MILIONI  
VENETO

10 MILIONI  
FRIULI VENEZIA  
GIULIA

11 MILIONI  
PUGLIA

2 MILIONI  
CAMPANIA

1 MILIONE  
LIGURIA



## RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2020	2021
<b>RICAVI TOTALI</b>	<b>85.039.921</b>	<b>98.278.483</b>
Ricavi delle prestazioni	67.857.763	80.585.792
Altri ricavi e proventi	16.570.696	16.912.134
Lavori in economia	611.462	776.557
<b>COSTI DI FUNZIONAMENTO</b>	<b>93.897.224</b>	<b>99.420.264</b>
<b>RISULTATO DELLA GESTIONE</b>	<b>- 8.857.303</b>	<b>- 1.141.781</b>
Proventi e oneri finanziari	- 206.865	- 226.677
Rettifiche valore attività finanziarie	7.552	/
Imposte sul reddito dell'esercizio	540.319	675.455
<b>Risultato di esercizio</b>	<b>- 9.596.935</b>	<b>- 2.043.913</b>

## STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2020	2021
Immobilizzazioni	105.788.428	109.344.500
Attivo circolante	53.050.144	54.013.945
Altre attività	5.100.571	4.666.702
Crediti intrattività	65.670.723	67.854.963
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>229.609.866</b>	<b>235.880.110</b>
PASSIVO	2020	2021
Patrimonio netto	41.342.334	47.598.982
Fondi per rischi e oneri	16.012.914	15.166.904
Fondo TFR	50.548.930	49.170.447
Debiti	50.183.352	52.305.118
Altre passività	5.851.613	3.783.696
Debiti intrattività	65.670.723	67.854.963
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>229.609.866</b>	<b>235.880.110</b>

Valori espressi in Euro

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

**RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE**

Al consiglio di amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

**Giudizio**

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio dell'Associazione La Nostra Famiglia (di seguito, per semplicità, l'"Associazione") al 31 dicembre 2021, 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 2021, 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 Cateratte 90/6 - 57122 Livorno  
Capitale sociale: € 10.710.00  
C.F. e P.Iva 00981310493  
Iscr.Reg. Imprese Livorno: REA:LI-93058  
Iscritta al Registro dei Revisori Legali al n.168543, con decreto del 06/06/2013. GU n.50 del 25/06/2013

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.

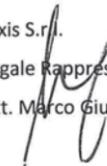
Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile. Inoltre:

- 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), 19 maggio 2022

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 2021 sono stati pubblicati approfondimenti sul tema dell'ascolto, con contributi di don Stefano Guarinelli, don Maurizio Compiani, Pietro Ichino, Nando Pagnoncelli, Giulio Ceppi e Luca Moscatelli.

### DATI SUL WEB

(Fonte Google Analytics al 31 dicembre 2021)

#### LANOSTRAFAMIGLIA.IT

**627.556**  
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

**288.190**  
UTENTI UNICI

#### MEDEA.IT

**285.697**  
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

**99.856**  
UTENTI UNICI

### ATTIVITÀ CONGRESSUALE

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

Anche nel 2021, a causa dell'emergenza sanitaria iniziata nel 2020, **l'attività congressuale si è svolta principalmente online**; i temi approfonditi sono stati in particolare la neuroriabilitazione in età evolutiva (5° Corso della Scuola Superiore SIRN), la disfagia neurologica nel bambino e i risultati della Consensus Conference sul Disturbo Primario del Linguaggio, per un totale di 3 convegni, di cui 2 con accreditamento ECM, 40 ore di formazione, 302 partecipanti, 2184 crediti erogati, 183 partecipanti esterni, 47 relatori e responsabili scientifici coinvolti.

**Facebook** 13.950 LIKE  
**LinkedIn** 3.570 FOLLOWER  
**Instagram** 1.120 FOLLOWER

(Dati al 31 dicembre 2021)



### 2 APRILE: PER LA GIORNATA DELL'AUTISMO C'È LA PIMPA

Una app sperimentale rende il cartone animato accessibile anche ai bambini con disturbo dello spettro autistico e un video della Rai illustra il progetto.

L'iniziativa - promossa da IRCCS Eugenio Medea, Asphi, Rai e Quipos - è sviluppata nell'ambito del progetto AutiTec - Soluzioni Tecnologiche per l'autismo.

Guarda il video



## RACCOLTA FONDI

### Grazie.

Grazie per un altro anno di generosità. Sono molti gli amici, le aziende, i club di servizio e le associazioni che si sono ricordati di noi, così come molte persone hanno deciso di affidare un lascito solidale alla Nostra Famiglia.

In un anno ancora fortemente condizionato dal virus, non ci siamo sentiti soli. Lo testimonia il fatto che **il numero delle persone fisiche che hanno effettuato donazioni è cresciuto rispetto all'anno scorso.**

Così abbiamo dato il benvenuto a nuovi donatori, famiglie che accedono ai nostri servizi e persone che, venute a conoscenza delle nostre attività, hanno deciso di sostenerle.

E' stato un aiuto importante, anche perché per il secondo anno consecutivo non abbiamo potuto realizzare eventi di raccolta fondi, come la tradizionale Cena di gala di Bosisio Parini, la Marcia di Primavera lungo le colline del Prosecco e la Camminata dell'Amicizia nel verde della Brianza (sostituite dalla seconda edizione della Camminata Virtuale).

Le campagne pubbliche di raccolta fondi, **Dai ali alla solidarietà** e **Dolce Natale**, hanno raccolto l'attenzione di tante famiglie e aziende che hanno voluto così testimoniare il loro sostegno nel periodo pasquale e natalizio. Soprattutto in questo ultimo periodo, è stato decisivo l'aiuto delle aziende e dei nostri sostenitori cui abbiamo rivolto un appello per aiutarci a rinnovare la dotazione tecnologica necessaria all'attività di cura, di riabilitazione e di ricerca.

Un grazie particolare alle **aziende della grande distribuzione**, che ci hanno coinvolto nelle loro iniziative di responsabilità sociale, e ai loro clienti, che hanno scelto di donare alla nostra Associazione i "punti spesa".

Grazie infine alle **fondazioni**, che hanno premiato i nostri progetti e in particolare alla Fondazione Cariplo, che da quasi 50 anni è "con noi dalla parte dei bambini".

### DONAZIONI RICEVUTE NEL 2021 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PERSONE FISICHE	524.657,68
AZIENDE	475.807,92
ASSOCIAZIONI	199.120,00
FONDAZIONI	152.200,36
ENTI PUBBLICI	36.123,21
LASCITI	5.053.349,05
5x1000	736.847,34
ALTRI	23.007,28
<b>TOTALE</b>	<b>7.201.112,84</b>

## COME ABBIAMO UTILIZZATO IL 5X1000

Nel 2020 il Governo, consapevole della difficoltà dovute alla pandemia per le realtà del Terzo Settore, aveva deciso di anticipare sia i tempi per la comunicazione delle scelte del 5x1000 compiute dai cittadini nel corso del 2019 sia l'erogazione del contributo spettante agli enti.

Anche il 2021 è stato un anno particolare per l'utilizzo del 5x1000. Infatti il Governo ha dato la possibilità di posticiparne - laddove necessario - l'utilizzo, tenendo conto delle difficoltà degli enti (impegnati a confrontarsi ancora con la pandemia) di programmare spese ed investimenti che necessitavano di progetti articolati.

Grazie alle scelte destinate alla ricerca, presso La Nostra Famiglia **sono stati avviati studi scientifici nel campo delle patologie dell'età evolutiva** (in dettaglio nella pagina seguente). Per il settore volontariato-onlus, dei circa 50 acquisti o interventi realizzati con i contributi del 5x1000, si riportano quelli maggiormente significativi: un importante **aggiornamento del sistema video elettroencefalogramma per il Polo IRCCS di Brindisi**, l'acquisto di un **puntatore oculare e di un elettromiografo per bambini per il Polo di Conegliano - Pieve di Soligo**. Gli altri progetti riguardano in gran parte l'acquisto di materiale specifico per la riabilitazione e l'ammodernamento delle strutture.

Nel corso del 2022 si provvederà a realizzare tutti gli interventi già programmati nel 2021 ma non ancora portati a conclusione.

### SCELTE ED IMPORTI PER REGIONE DEL 5x1000 2020

	RICERCA		VOLONTARIATO		Totale	
	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
LOMBARDIA	3.240	118.448,90	5.414	178.344,52	8.654	296.793,42
VENETO	1.526	47.775,72	3.162	90.576,95	4.688	138.352,67
FRIULI VENEZIA GIULIA	648	16.375,37	1.119	28.599,84	1.767	44.975,21
CAMPANIA	136	3.831,90	1.078	30.928,66	1.214	34.760,56
LIGURIA			158	5.242,33	158	5.242,33
PUGLIA	678	15.070,21	786	18.300,03	1.464	33.370,24
ALTRE REGIONI*	227	9.227,96	394	12.371,93	621	21.599,89
da ripartizione**		142.391,24		19.361,78		161.753,02
<b>TOTALE</b>	<b>6.455</b>	<b>353.121,30</b>	<b>1.211</b>	<b>383.726,04</b>	<b>18.566</b>	<b>736.847,34</b>

\* 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



### INAUGURATA LA NUOVA SEDE DI COMO: CURA E RIABILITAZIONE PER 420 BAMBINI

Il 2 maggio del 1971 prendeva avvio l'attività della Nostra Famiglia a Como con 25 bambini.

50 anni dopo, il 25 settembre 2021, l'Associazione inaugura un nuovo Centro dedicato alla cura e alla riabilitazione di 420 bambini e ragazzi con disabilità neuromotorie e neuropsichiche, ritardi dello sviluppo psicomotorio, disturbi del linguaggio, disturbi dell'apprendimento, disturbi emozionali e di relazione, disturbi sensoriali e neurosensoriali complessi.

La nuova sede di via Canturina sorge su un'area di circa 4 mila metri quadrati ricevuta in donazione dalla Fondazione De Ponti e grazie al contributo decisivo di Fondazione Cariplo.

Importante è stato il sostegno di Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Bennet e i suoi clienti con i punti del Bennet Club, aziende e associazioni del territorio e il contributo di centinaia di donatori privati, oltre all'impegno diretto dell'Associazione anche con i proventi del 5x1000.



## PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5X1000

Grazie ai **353.121,30** euro ricevuti abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:

### PROGETTO

### RICERCATORE

#### STIMOLAZIONE TRANSCUTANEA DEL NERVO VAGO ASSOCIATA A RIABILITAZIONE INTENSIVA DELL'ARTO SUPERIORE NEI BAMBINI AFFETTI DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

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

Dr.ssa Verusca Gasparroni

#### VALUTAZIONE DELLE VIE "GLINFATICHE" UTILIZZANDO LA RISONANZA MAGNETICA NELLE MALATTIE DELLA SOSTANZA BIANCA

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

Dr.ssa Nivedita Agarwal

#### CITOGENETICA DI NUOVA GENERAZIONE: IMPATTO DELLE TECNOLOGIE DI SEQUENZIAMENTO CROMOSOMICO NELLA DIAGNOSI GENETICA DEI DISORDINI DEL NEUROSVILUPPO CON O SENZA MALFORMAZIONI CONGENITE

Area di ricerca: Aspetti neurobiologici genetico computazionali e farmacologia traslazionale in neuroriabilitazione

Dr.ssa Clara Bonaglia

#### STUDIO DI OUTCOME DI MALFORMAZIONI CORTICALI APPARENTEMENTE ISOLATE DIAGNOSTICATE CON RISONANZA MAGNETICA FETALE O NEONATALE

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

Dr.ssa Romina Romaniello

## ANCHE TU

## DALLA PARTE DEI BAMBINI

### Tutte le possibilità per sostenere le nostre attività



#### BONIFICO BANCARIO

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



#### BOLLETTINO POSTALE

c.c.p. 1045553037 intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



#### ASSEGNO NON TRASFERIBILE

intestato ad Associazione "La Nostra Famiglia"



#### ON LINE

- <https://lanostrafamiglia.it/sostienici/donazioni>  
- con carta di credito o PayPal su [lanostrafamiglia.it](https://lanostrafamiglia.it)



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

### AGEVOLAZIONI FISCALI

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

### DONAZIONE PER LA RICERCA

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

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

### SOSTIENICI CON IL TUO 5X1000

Sul modulo per la dichiarazione dei redditi (CU, 730, UNICO), individua la sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'IRPEF" e **scegli il riquadro "Finanziamento della Ricerca Sanitaria", metti la tua firma e indica il nostro codice fiscale 00307430132.**



Per ogni necessità e chiarimento contatta l'Ufficio Raccolta Fondi  
T. 031 625111 - [DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT](mailto:DONAZIONI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT)

## 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](mailto:amici@lanostrafamiglia.it)

### OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

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

Info: [www.ovci.org](http://www.ovci.org) - +39 031 625.311 - [info@ovci.org](mailto:info@ovci.org)



## 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 2021.

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



### ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

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

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

### FONOS - FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI

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

Info: [www.fonos.org](http://www.fonos.org) +39 031 865.851 - [info@fonos.org](mailto:info@fonos.org)



### ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

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

Info: +39 031 625.111

### 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](http://www.viribus.unitis.it)



### UNA FAMIGLIA DI FAMIGLIE

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

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



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

**Associazione "La Nostra Famiglia"**

[www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it)  
[www.emedea.it](http://www.emedea.it)

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