

Le nostre storie 2018 dalla parte dei bambini

BILANCIO DI MISSIONE 2018

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



LE NOSTRE STORIE DA RACCONTARE.

Il 2018 della Nostra Famiglia: i nostri protagonisti.

Anche quest'anno vogliamo raccontare, attraverso lo strumento del Bilancio di Missione, come l'Associazione con le sue attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione sia stata "dalla parte dei bambini".

Lo facciamo, oltre che con i dati che illustrano queste attività e ne esprimono la ricaduta, attraverso alcune "storie" di protagonisti:

Rita, responsabile medico della sede di Ostuni;

Alessandro, ricercatore presso il Polo di Bosisio Parini;

Umberto e Lauren genitori di Enzo e **Chiara** mamma di Luna.

Abbiamo pensato che nessuno meglio di chi, ogni giorno in prima persona, collabora alla realizzazione della missione e ne è destinatario, possa dire una parola concreta sull'accoglienza, la valorizzazione della vita, la competenza, la solidarietà e la corresponsabilità che cerchiamo di attuare nella quotidianità dei gesti.

Anche nel 2018 l'Associazione ha fatto proprio l'impegno per una maggiore sostenibilità, attraverso l'avvio di percorsi volti a verificare la necessità di operare in modo efficace ed efficiente, cercando il giusto rapporto tra le risorse impiegate e i risultati ottenuti.

Le parole del Beato Luigi Monza *"L'Associazione prende il nome di "Nostra Famiglia" per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia... così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che vi dovranno soggiornare"* sono la bussola sicura che ci guida nel realizzare questa "storia".

Agli amici che ci sostengono e ci accompagnano va il nostro grazie più sincero.

Luisa Minoli

Presidente Associazione "La Nostra Famiglia"



54

Ci prendiamo cura, come gli artigiani

"È un modo di lavorare che risulta fruttuoso per i nostri pazienti, ma che fa crescere anche noi, ci insegna la vita, ci porta a rivedere la scala dei valori, ci fa leggere e affrontare anche le situazioni della nostra vita con occhi, pensieri e comportamenti nuovi".

Rita Galluzzi

Responsabile Medico, Centro di Riabilitazione di Ostuni (BR)

Non possiamo cambiare il vento, ma possiamo comandare le vele

"Il lavoro di squadra fa tutta la differenza, tutti remiamo nella stessa direzione: medici, infermieri, terapisti, insegnanti, operatori, assistenti e noi genitori, che ci sentiamo meno soli e abbiamo tante occasioni di condividere le nostre preoccupazioni".

Lauren e Umberto

Genitori di Enzo, Polo di Conegliano (TV)



56



58

Fare ricerca in ambito sanitario è parte del processo di cura

"Quando mi scontro con le difficoltà legate al mio lavoro, penso agli occhi dei genitori che ascoltano le nostre proposte, all'impegno delle famiglie che partecipano ai nostri progetti di ricerca con la speranza di poter essere di aiuto alle famiglie che verranno dopo di loro".

Alessandro Crippa

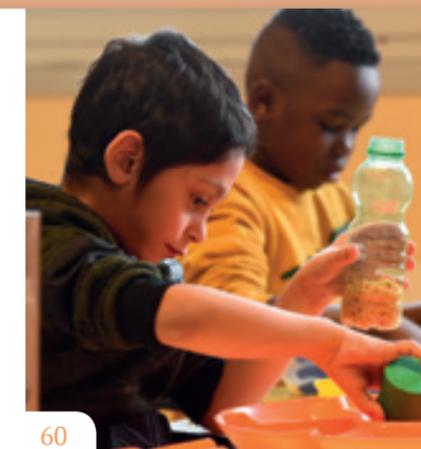
Ricercatore nel campo dei disturbi dello spettro autistico, Polo di Bosisio Parini (LC)

Un'atmosfera di famiglia contagiosa

"Già arrivare in una struttura colorata, con giardino, alberi, giochi mi ha sollevato l'animo. Il personale, gentile e sorridente, ci accoglie come se aspettasse solo noi e ci conosce da tempo e ci mette poco per farci sentire a casa".

Chiara

Mamma di Luna, Centro di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento (PN)



60

BILANCIO DI MISSIONE 2018

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



Associazione “La Nostra Famiglia”

Codice Fiscale: 00307430132

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

www.lanostrafamiglia.it

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

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

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

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

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

Stampato nel mese di giugno 2019

INDICE

1. I NOSTRI NUMERI.....	5
UN ANNO DI EVENTI.....	6
GIORNATA MONDIALE DELLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE: NOI C'ERAVAMO.....	10
2. LA MISSIONE.....	13
Dalla parte dei bambini, accanto alle famiglie.....	14
Un'opera di carità all'avanguardia.....	14
Accoglienza, condivisione, professionalità.....	17
Una missione che continua.....	22
3. LE PERSONE.....	25
Il modello organizzativo.....	26
I nostri operatori.....	27
I nostri stakeholder.....	29
4. L'ATTIVITÀ.....	31
Cura e riabilitazione.....	32
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica.....	40
Il nostro impegno tra ricerca e cura dalla parte dei bambini.....	44
Alta formazione.....	50
5. LE NOSTRE STORE DA RACCONTARE.....	53
6. LE RISORSE.....	63
7. LA COMUNICAZIONE.....	71
Diffondiamo la missione.....	72
Attività congressuale.....	73
Raccolta fondi.....	75
NOTA METODOLOGICA.....	80



1. I NOSTRI NUMERI

28
SEDI IN ITALIA

2.471 
OPERATORI

29.455 
BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

709
VOLONTARI

- ... **12.614** Lombardia
- ... **9.425** Veneto
- ... **3.687** Friuli Venezia Giulia
- ... **2.668** Puglia
- ... **708** Liguria
- ... **353** Campania

328
STUDENTI DEI CORSI UNIVERSITARI

123 
PROGETTI DI RICERCA

245
RAGAZZI IN FORMAZIONE PROFESSIONALE

- ... **156** Lombardia
- ... **38** Veneto
- ... **51** Friuli Venezia Giulia

UN ANNO DI EVENTI

19 FEB **“A Brindisi una preziosa realtà per la sanità pugliese”**
Visita del Presidente SIMFER Pietro Fiore al Polo regionale dell'IRCCS Medea, sede dell'Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva e Giovane Adulta.

24 FEB **Giochi e tecnologia per il supporto allo studio**
Interventi precoci, ricerca e sostegno per gli studenti. A Bosisio Parini convegno sui disturbi dell'apprendimento organizzato in collaborazione con Seleggio - I Lions italiani per la dislessia.

23 MAR **Alta cucina, solidarietà e ricerca**
A Bosisio Parini Cena di Gala con lo chef stellato Theo Penati. Il ricavato finanzia nuovi ambienti immersivi di gioco e riabilitazione.



8 APR **Camminata dell'Amicizia: la vittoria della solidarietà**
15 mila persone, tra sportivi e dilettanti, varcano lo start della 45° Camminata dell'Amicizia di Bosisio Parini, marcia non competitiva organizzata dal Gruppo Amici di don Luigi Monza.



21 APR **Se la dislessia entra in classe**
Lo stato dell'arte della ricerca e i percorsi di riabilitazione per i disturbi dell'apprendimento al centro del convegno ad Ostuni: una nuova tappa della collaborazione tra Lions e IRCCS Medea.

1 MAG **Marcia di primavera a Conegliano**
1.200 persone partecipano al tradizionale appuntamento organizzato dagli Alpini: testimonial dell'edizione è Asia Pellizzari, campionessa italiana di tiro con l'arco.



11 MAG **Quando il teatro supera le barriere**
I ragazzi del gruppo teatrale del centro di Formazione Professionale di Bosisio Parini incantano il pubblico con lo spettacolo “Nel segno dei sogni” a Mandello del Lario.



12 MAG **Paraparesi spastiche: congresso su genetica e trattamenti innovativi**
A Bosisio si fa il punto su diagnosi, meccanismi patogenetici e possibilità terapeutiche. Lezioni magistrali di Maria Teresa Bassi dell'IRCCS Medea, Filippo Santorelli dell'IRCCS Stella Maris e Mariano Serrao dell'Università La Sapienza.

26 MAG **Un nuovo giardino accessibile a Pieve di Soligo**
Privo di barriere architettoniche, è stato finanziato grazie all'aiuto di istituzioni, aziende e cittadini.



1 GIU **Open Day al Medea di Brindisi**
Un momento di incontro e di conoscenza, alla scoperta delle attività della struttura nel campo della ricerca e della neuroriabilitazione dell'età evolutiva.



7 GIU **Presto a Como un nuovo centro di riabilitazione**
Posa della prima pietra in via Canturina: 4.000 metri quadri, 11 studi medici, 13 locali per la riabilitazione e 8 spazi per i bambini con disturbi dello spettro autistico.



29 GIU **A Oderzo una stanza multisensoriale**
Musica soffusa, luci e profumi per esperienze terapeutiche e di benessere. Inaugurazione dei nuovi ambienti al servizio dei pazienti con disabilità.



30 GIU **Arte, musica e pittura per una giornata di festa**
“Io Centro con questa storia” è il titolo dell'evento festoso che segna l'inizio dell'estate e il traguardo dei 60 anni della Nostra Famiglia di Ostuni.

7 SET **Lombardia: i consiglieri del territorio a Bosisio**
Sul tavolo la neuroriabilitazione in età evolutiva e l'organizzazione dei servizi sanitari. Il Presidente Fermi: “La Regione punta sulla vostra collaborazione per rispondere meglio alle richieste di tante famiglie”.

12 SET **Posa della prima pietra a Cava de' Tirreni**
La nuova struttura affiancherà quella esistente. La Presidente Minoli: "Un progetto che ha le proprie radici nel sostegno delle istituzioni, dei genitori e di tanti amici".



28 SET **Il Medea alla notte europea dei ricercatori**
L'Area di Ricerca in Tecnologie Applicate partecipa a MEETmeTONIGHT, festival sulla scienza, in piazza Garibaldi a Lecco.

13 OTT **Grande festa per i 50 anni a Conegliano**
Presente sulla collina di Costa dal 1968, è diventata un punto di riferimento per tutta la regione. Celebrazione eucaristica in Duomo col vescovo Corrado Pizziolo e festa con i bambini.



21 SET **Un nuovo servizio per i minori**
A Bosio Parini inaugurazione del servizio residenziale terapeutico riabilitativo a media intensità per minori con disturbi complessi: tre Unità Operative per 40 ragazzi tra i 6 e i 14 anni.



13 OTT **La Nostra Famiglia partecipa ad ACCOLTI.IT**
La sede di Mandello aderisce all'iniziativa promossa dalla CEI con un open day e possibilità di partecipare alle attività artistiche degli ospiti.



22 SET **Concerto con i Cantori di Posillipo**
La Canzone Napoletana protagonista a Cava de' Tirreni per sostenere il progetto del nuovo Centro di Riabilitazione.



7 NOV **ADHD: rallentare per scegliere**
Il Medea pubblica il primo programma italiano di child training per ragazzi basato sull'ACT a cura di Laura Vanzin.

10 NOV **Ad Ostuni artigiani della gioia**
Convegno celebrativo dei 60 anni di attività del Centro di Riabilitazione con Lectio Magistralis dell'arcivescovo di Rossano - Cariatì Giuseppe Satriano.



16 NOV **Smile On Air, animazioni e giochi in realtà aumentata**
Il progetto degli studenti dell'Istituto Greppi di Monticello Brianza vince il premio "storie di alternanza". La nuova app sarà destinata ai piccoli pazienti del Medea.



17 NOV **Per una guida responsabile**
La revisione della patente su base volontaria e le buone pratiche per la responsabilizzazione civica dei cittadini in un convegno a Pieve di Soligo (TV).



27 NOV **Disabilità: delegazione cinese incontra La Nostra Famiglia**
Il 26 e 27 novembre l'organismo governativo sulla disabilità cinese ha fatto visita al Polo di Bosio Parini. Sul tavolo dei lavori la riabilitazione infantile, l'educazione inclusiva e il management sanitario.

12 DIC **Udinese per la Vita sostiene La Nostra Famiglia**
Donato alla struttura di Piasan di Prato un sollevatore con i proventi delle aste benefiche Charity Stars. In mattinata grande festa per l'arrivo dei campioni bianconeri Wague e Ingelsson.



13 DIC **Note di solidarietà**
Concerto benefico di musica sacra in Duomo a Monza organizzato dalla Fondazione di Monza e Brianza per il Centro di Carate Brianza.



17 DIC **Disabilità in rete: progetti nel pordenonese**
A San Vito al Tagliamento presentazione del bilancio di missione. Al centro dell'incontro anche la collaborazione con l'Azienda per l'assistenza sanitaria 5.

GIORNATA MONDIALE DELLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE: NOI C'ERAVAMO

Informazione, divulgazione scientifica e coinvolgimento per il World Cerebral Palsy Day: il 6 ottobre La Nostra Famiglia capofila di eventi in tutta Italia in collegamento con i maggiori Centri nel mondo.



La Nostra Famiglia è stata in prima linea in Italia il 6 ottobre per il **“World Cerebral Palsy Day”**, un movimento mondiale nato in Canada per iniziativa del centro universitario di ricerca CanChild (McMaster University, Ontario), che coinvolge le persone con paralisi cerebrale infantile, le loro famiglie, gli operatori e i servizi.

“I’m here, We are here!”: il motto di questo movimento è “lo sono qui, noi siamo qui”, ad indicare una visione che include sia i bambini che gli adulti con paralisi cerebrale nella partecipazione alla vita sociale, nei diritti civili, nelle scelte educative, nella qualità della vita, nelle decisioni terapeutiche. “La regia mondiale di questo movimento è canadese e quest’anno la nostra Associazione è stata in prima



fila per promuovere l’evento anche in Italia”, afferma Luigi Piccinini, responsabile dell’unità operativa di riabilitazione funzionale della sede di Bosisio Parini: “È stata un’occasione per dare visibilità al tema delle paralisi cerebrali e **attivare attorno alla famiglia e al bambino tutte le risorse disponibili per l’inclusione sociale, scolastica, nel tempo libero, nel lavoro**”.

Dalla famiglia al divertimento, le parole dell’inclusione

“Stiamo assistendo a un cambiamento epocale nel nostro modo di pensare alla disabilità”, sottolinea Gianni De Polo, neuropsichiatra infantile e fisiatra, responsabile scientifico dell’evento: “La Nostra Famiglia è da molti anni partner dell’Organizzazione Mondiale della Sanità per la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e quest’anno abbiamo partecipato con grande convinzione al World Cerebral Palsy Day”.

L’evento infatti promuove un approccio alle persone con disabilità direttamente collegato ad ICF, sottolineando che **una vera ed efficace presa in carico globale del bambino deve considerare una serie di fattori, descritti attraverso sei semplici parole, le cosiddette 6 F-Words: function, family, fitness, fun, friends, future**. Queste individuano gli ambiti fondamentali nella vita di qualsiasi bambino con disabilità e aiutano chiunque a capire ciò che conta veramente per lui e per la sua famiglia.

Per esempio, per quanto riguarda il funzionamento, l’idea di “normalità” è un utile standard di riferimento, ma non può essere considerata come l’unica modalità in cui le cose vengono fatte e può rivelarsi limitante per un bambino con disabilità: **i bambini prima imparano a fare le cose alla propria maniera, poi sviluppano le abilità di eseguirle in modo migliore**. Oppure, per quanto riguarda la famiglia, **è noto che quando i servizi sono più “family oriented”, i genitori riportano migliore soddisfazione e benessere mentale e minore stress**. In primo piano anche il divertimento e gli amici: come possiamo migliorare e rafforzare la partecipazione attiva alla vita dei giovani con disabilità? Scopriamo cosa vogliono fare e cosa li rende allegri e li aiuta a sentirsi in forma: **fare sport, uscire e divertirsi con qualcuno possono essere fattori più importanti della minorazione**

motoria e sono la base fondamentale per sviluppare relazioni significative una volta raggiunta l’adolescenza e l’età adulta. Questi concetti, formulati per la prima volta dai professori Rosenbaum e Gorter del CanChild nel 2011, possono sembrare semplici ma hanno un grande valore scientifico, perché collegati alla Classificazione ICF.

“La parola fondamentale è futuro - continua De Polo - tutti i bambini sono in costante divenire e dobbiamo pensare al domani sempre con una attitudine positiva, fin dal principio, incoraggiando anche i genitori a fare lo stesso”.

Il Medea su TV 2000 e sul Corriere

Nuove cure per le paralisi cerebrali infantili e terapie riabilitative di ultima generazione. Ne parlano Luigi Piccinini alla trasmissione di salute e benessere “Il mio medico” e Gianni de Polo al Corriere TV Salute.





2. LA MISSIONE

DALLA PARTE DEI BAMBINI, ACCANTO ALLE FAMIGLIE

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

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

GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

Nato nel 1959, vive la spiritualità del Fondatore a fianco de La Nostra Famiglia, nel sostegno ai bambini con disabilità e alle loro famiglie. Si impegna a diffondere lo spirito della fraternità, caro a don Luigi Monza, di cui promuove la Causa di canonizzazione. **Organizza ogni anno iniziative di solidarietà a favore dei Centri de La Nostra Famiglia.** Il 29 e 30 settembre 2018 il Gruppo ha celebrato il suo 60° anniversario con iniziative a Saronno, Cislago, Rovello Porro e Ponte Lambro.

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



UN'OPERA DI CARITÀ ALL'AVANGUARDIA

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

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

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

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

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

LA NOSTRA STORIA IN TAPPE

1946

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

1950

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

1954

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

1985

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

1998

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

2018

Il Ministero della Salute conferma il riconoscimento del carattere scientifico per la Medicina della riabilitazione all'IRCCS Eugenio Medea in Lombardia (a Bosisio Parini), in Veneto (a Conegliano e Pieve di Soligo), in Friuli Venezia Giulia (a San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato), in Puglia (a Brindisi).



Scopri la gallery dedicata alla nostra storia

LA NOSTRA MISSIONE

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

Beato Luigi Monza

IL MEDEA RISORSA DI PRIMO PIANO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Site visit: giudizio positivo sull'attività scientifica dell'Istituto e focus puntato sui giovani ricercatori. Il Ministero conferma il riconoscimento del Medea, "punto di forza per l'Italia".

È favorevole il giudizio delle commissioni ministeriali che nel 2018 hanno effettuato le «site visit» presso i **Polì dell'IRCCS Medea in Lombardia** (a Bosisio Parini), **in Veneto** (a Conegliano e Pieve di Soligo), **in Friuli Venezia Giulia** (a San Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato), **in Puglia** (a Brindisi) e che, con Decreto del 19 ottobre 2018, ne hanno confermato "il carattere scientifico".

Gli esperti del Ministero hanno verificato lo standard elevato dell'attività di ricovero e cura e del contributo di ricerca degli ultimi due anni e hanno confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS in «Medicina della riabilitazione». La Commissione ha potuto constatare l'elevata qualità delle strutture, della strumentazione, dei processi assistenziali, delle attività formative e di ricerca. In particolar modo ha apprezzato lo **sviluppo di tesi sperimentali con formazione degli studenti sul campo** sia clinico sia della ricerca e l'**investimento presso tutte le sedi in risorse umane giovani**, qualificate e con forti motivazioni alla crescita umana e professionale: "È apparsa evidente anche la **forte motivazione scientifica**, innervata da uno **spirito di servizio e di rispetto verso la persona disabile e il suo contesto familiare**", rileva la commissione. L'IRCCS Medea appare agli ispettori "**una risorsa di primo piano del Servizio Sanitario Nazionale e un Istituto di ricerca di indiscutibile livello internazionale**", unico a livello nazionale nel settore della riabilitazione di pazienti in età evolutiva con menomazioni neurologiche.

"Il Ministero ci sprona a coltivare e sviluppare questa identità in termini di ricerca specifica", sottolinea il

Direttore Scientifico Maria Teresa Bassi: "Il nostro Istituto potrebbe rappresentare - cito testualmente dalla relazione ministeriale - un punto di grande forza per l'Italia in generale".

BOSISIO PARINI IN LINEA CON I PIÙ ELEVATI STANDARD INTERNAZIONALI

La sede di Bosisio Parini del Medea presenta notevoli dimensioni, alto livello architettonico, eccellente dotazione strumentale. La sede appare sicuramente in linea con i più elevati standard internazionali per la **ricerca biomedica e comportamentale nell'ambito delle patologie neurologiche**, con particolare orientamento di competenze, tecnologie e organizzazione complessiva verso l'età evolutiva.

IN VENETO RICERCA APPLICATA ALLA RIABILITAZIONE

Le sedi di Conegliano e di Pieve di Soligo si caratterizzano per un'attività di ricerca specificamente riabilitativa, particolarmente focalizzata su **analisi del movimento, terapia occupazionale avanzata, valutazione degli interventi riabilitativi sulla sindrome ADHD e classificazione ICF**. Di particolare interesse il **tema dell'epilettologia**, che trova a Conegliano un centro di riferimento regionale ed è integrato con la riabilitazione, superando la collocazione dell'epilettologia in un contesto puramente neurologico.

NEUROFISIOLOGIA E SCIENZE COGNITIVE, FIORI ALL'OCCHIELLO DEL FRIULI

In Friuli Venezia Giulia particolare rilievo viene dato all'intensa attività di neurofisiologia e scienze cognitive in collaborazione con la Neurochirurgia di Udine. Questa è di alto livello in particolare per quanto concerne **l'awake surgery e lo studio in vivo di correlazioni anatomo-funzionali fra aree cerebrali e funzioni cognitive**. A Pasiàn di Prato appare di particolare rilievo l'attività rivolta ai disturbi visivi e visuo-vestibolari, mentre a San Vito al Tagliamento si apprezza lo studio neurologico e neuropsicologico.



IN PUGLIA RICERCHE SUL MALTRATTAMENTO INFANTILE

La sede di Brindisi svolge un'attività di ricerca ad ampio spettro in tema di neuropsichiatria infantile. Qui si trattano molti temi di rilievo riabilitativo, dall'autismo all'ipovisione, dall'ADHD ai disturbi comunicativi e all'epilettologia. **Vanno richiamate le ricerche sulla sindrome da maltrattamento infantile e la valenza extraregionale della sede di Brindisi:** 9% di pazienti in degenza viene da fuori regione, a fronte di una media pugliese del 6%.

ACCOGLIENZA, CONDIVISIONE, PROFESSIONALITÀ

QUALITÀ DELLA VITA

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

PRESA IN CARICO GLOBALE

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

CURA DEL BELLO E COMFORT DELLE STRUTTURE

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

LA FAMIGLIA AL CENTRO

Durante i ricoveri ospedalieri garantiamo la presenza continuativa di un genitore o di una figura di riferimento significativa e la famiglia viene coinvolta

in tutto il percorso riabilitativo. Sosteniamo l'Associazione genitori de La Nostra Famiglia e promuoviamo lo scambio di esperienze con chi sa offrire orizzonti di senso alla sofferenza e al limite.

CONTINUITÀ DELLE CURE

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

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

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

NUOVE TECNOLOGIE

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

IL FONDATORE LUIGI MONZA

Luigi Monza nacque a Cislago (Varese) il 22 giugno 1898 da una famiglia povera.

Entrato in seminario a 18 anni, affrontò il suo primo impegno pastorale con i giovani della parrocchia di Vedano Olona (Varese). Dopo aver sopportato dure prove (come l'ingiustizia del carcere sotto il regime fascista), fu assegnato al santuario di Saronno (Varese); fu poi parroco a San Giovanni di Lecco. Fondò infine l'Istituto Secolare delle piccole Apostole della Carità e l'Associazione La Nostra Famiglia, che da allora iniziò a prendersi cura di bambini con disabilità.

Morì il 29 settembre 1954. Il 23 febbraio 1991 a Ponte Lambro (Como), dove don Luigi è sepolto, si è concluso il processo di canonizzazione in sede diocesana sulla sua vita e le sue virtù eroiche. Il 30 aprile 2006, don Luigi Monza è stato proclamato Beato.



Nel 2015 nasce il "Centro Studi Beato Luigi Monza", una struttura dedicata all'approfondimento e alla diffusione della spiritualità del beato, nella convinzione che il suo messaggio continui ad essere oggi di grande attualità.

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

ISTITUTO SECOLARE PICCOLE APOSTOLE DELLA CARITÀ

Linfa de La Nostra Famiglia sono le Piccole Apostole della Carità, collegamento diretto tra il nucleo ideale del Fondatore e la realtà quotidiana.

Espressione più concreta del carisma consegnato alla Chiesa dal beato, **sono presenti, oltre che nei centri de La Nostra Famiglia, anche nelle varie realtà territoriali ed ecclesiali in Italia e all'estero** in Brasile, in Ecuador, in Sud Sudan e in Asia.

Info: www.ispac.it +39 031 625200 - ISPAC@PL.LNF.IT

A Pasion di Prato il 9 maggio 2018 è stato inaugurato un mosaico dedicato al beato Luigi Monza realizzato dalla Scuola Mosaicisti del Friuli Venezia Giulia.



UNA FAMIGLIA DI FAMIGLIE

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

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



LA PRESENZA IN ITALIA

LOMBARDIA

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

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

VENETO

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

LIGURIA

Varazze (SV)

CAMPANIA

Cava de' Tirreni (SA)

PUGLIA

Brindisi
Ostuni (BR)
Lecce



E NEL MONDO INSIEME A OVCI



ECUADOR

Esmeraldas

BRASILE

Santana

MAROCCO

Rabat

CINA

Pechino

SUDAN

Khartoum

SUD-SUDAN

Juba

OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

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

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



UNA MISSIONE CHE CONTINUA

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

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

LINEE STRATEGICHE

INDIRIZZI

FINALITÀ APOSTOLICA

L'Associazione promuove, nei confronti degli operatori, degli utenti e della società civile ed ecclesiale, la conoscenza e la condivisione del carisma e della spiritualità del beato don Luigi Monza, nucleo del metodo e del contenuto dell'Opera intera.

- Con gli utenti e le loro famiglie
- Con gli operatori
- Con la società civile ed ecclesiale

INNOVAZIONE

L'esperienza riabilitativa, educativa e formativa maturata negli anni deve essere costantemente validata attraverso una continua attenzione all'innovazione degli strumenti e della conoscenza scientifica.

- Ricerca scientifica
- Formazione
- Investimenti tecnologici

BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

I servizi offerti dall'Associazione devono rispondere alla qualità e quantità della domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.

- Risposte organizzative e operative
- Nuovi modelli di assistenza per patologie gravi
- Operatività per processi di cura
- Presidio regionale per orientare le linee sanitarie e socio-sanitarie

PRESENZA SUL TERRITORIO

L'Associazione deve incontrare il territorio, condividerne il contesto culturale e sociale ed essere accessibile alle famiglie, portatrici di una domanda di salute, educazione e assistenza riabilitativa.

- Valorizzare le persone e le famiglie che accedono ai servizi
- Coinvolgere le Istituzioni
- Fare cultura, sensibilizzare l'opinione pubblica e il mondo politico, promuovere la solidarietà
- Valorizzare gli operatori come collaboratori nella realizzazione della missione

FUTURO DELL'ENTE

La capacità di durare nel tempo è connessa con la sostenibilità economica, presupposto fondamentale per garantire anche l'indipendenza culturale e operativa dell'ente.

- Ottimizzare le risorse, contenere i costi
- Presenza nei tavoli istituzionali, alleanza con altri enti
- Potenziare la capacità di attrazione
- Incrementare l'attività di raccolta fondi

COMUNICAZIONE

La cultura del servizio alla persona, nelle sue declinazioni spirituali, assistenziali e sociali, deve essere diffusa in modo adeguato in tutti gli ambiti con particolare attenzione alla comunicazione interna.

- Bellezza: stile coerente e riconoscibile
- Sistematicità: ottimizzare le risorse per garantire continuità
- Unitarietà: garantire il coordinamento regionale con il livello centrale
- Responsabilità: rendere partecipi enti, utenti e benefattori delle risorse assegnate
- Innovazione: diversificare l'informazione sui nuovi media

SPIRITO SOLIDARISTICO E CORRESPONSABILITÀ

Occorre favorire la corresponsabilità nella diffusione della missione, anche per facilitare il senso di appartenenza delle persone (utenti, operatori e amici) desiderose di accompagnare la storia dell'Opera.

- Presentazione esplicita dei servizi significativi e delle specificità di ogni Centro di Riabilitazione
- Coinvolgimento degli operatori sugli obiettivi dell'ente
- Favorire lo "spirito di gruppo" e la condivisione di opinioni, competenze e metodi comuni
- Valorizzare le competenze di ogni operatore sia sul versante amministrativo, gestionale e tecnico che su quello clinico, riabilitativo ed educativo

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

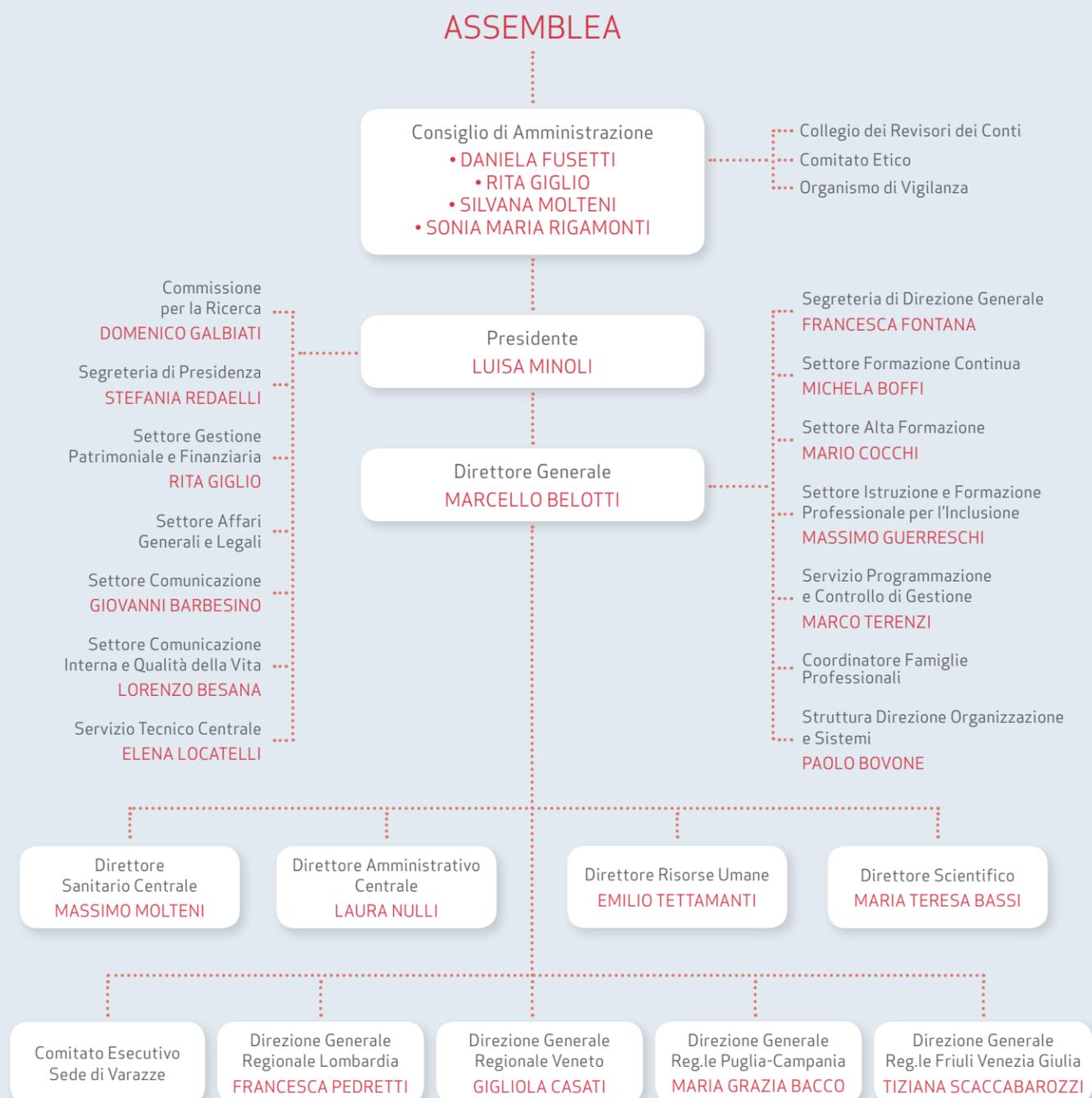
Per garantire la continuità dell'Opera nel tempo e la sua unitarietà di governo, è necessario adeguare lo sviluppo organizzativo all'esigenza continua di maggior funzionalità operativa.

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



3. LE PERSONE

IL MODELLO ORGANIZZATIVO



I NOSTRI OPERATORI

Valori e professionalità

La Nostra Famiglia ha un carisma e una visione antropologica che sono all'origine della sua costituzione. Questo patrimonio ideale, pur fondamentale, non avrebbe valore se non trovasse negli operatori una condivisione e se non vi fosse l'obiettivo comune di renderlo una realtà sperimentabile.

Il nostro personale cerca sempre di trovare affinità e sintonia, comprensione ed empatia, dialogo e propositività; capacità di coinvolgere l'altro nella propria proposta terapeutica.

Ecco perché risulta utile un **continuo aggiornamento professionale e una grande attenzione ai progressi della ricerca.**

OPERATORI

2.471 TOTALE	1.230 Lombardia 575 Veneto 297 Puglia 276 Friuli Venezia Giulia 64 Campania 29 Liguria	2.263 DIPENDENTI
		208 CONSULENTI
		776 DIPENDENTI UNDER 40

2.063 Donne	408 Uomini	1.970 Contratti a tempo indeterminato	960 Contratti part-time
-----------------------	----------------------	---	-----------------------------------

Articolazione del personale dipendente

125
MEDICI

44
ASSISTENTI SOCIALI

252
INFERMIERI E
OPERATORI
SOCIOSANITARI

75
INSEGNANTI
PEDAGOGISTI E
FORMATORI

1.111
RIABILITATORI

493
PERSONALE
AMMINISTRATIVO
DI SUPPORTO

163
PSICOLOGI,
PSICOMETRISTI

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

Il personale dell'Associazione, per mantenere e accrescere le competenze professionali richieste nel settore socio sanitario e per erogare un servizio efficace e di qualità, partecipa alle attività formative previste dal piano nazionale, regionale e di sede dell'Associazione. Le iniziative formative riguardano la disabilità, il disagio psichico, cognitivo, affettivo e sociale e le diverse metodologie di intervento

neuromotorio, psicologico, pedagogico, riabilitativo, sociale, con particolare attenzione alle innovazioni che si vanno delineando nei settori indicati. Inoltre **molti nostri operatori sono docenti e supervisori dei giovani in formazione.**

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

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	219	517	1.924
Formazione Continua Aziendale	54	432	1.199
Formazione Continua per operatori esterni	19	169	327
TOTALE	292	1.118	3.450



I NOSTRI STAKEHOLDER





4. L'ATTIVITÀ

CURA E RIABILITAZIONE

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

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

ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA "VIRIBUS UNITIS"

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

Info: www.viribus.unitis.it



REGIONE LOMBARDIA - SEDE DI BOSISIO PARINI

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

REGIONE VENETO - SEDI DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

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

REGIONE PUGLIA - SEDE DI BRINDISI

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

Attività Ospedaliera

4.473
BAMBINI E RAGAZZI
RICOVERATI

2.339 Lombardia
1.645 Veneto
489 Puglia

48.876
GIORNATE DI DEGENZA
IN RICOVERO ORDINARIO

30.633 Lombardia
8.368 Puglia
9.875 Veneto

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0-3	656
4-8	1.075
9-13	956
14-18	710
19-25	355
26-50	462
>51	259

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E DEI RAGAZZI RICOVERATI

PATOLOGIE	BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI
MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.852
MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	1.388
MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	120

Attività Extraospedaliera

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

24.982
PERSONE IN CARICO

10.275 Lombardia
7.780 Veneto
3.687 Friuli Venezia Giulia
2.179 Puglia
708 Liguria
353 Campania

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

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0-3	1.858
4-8	7.574
9-13	7.822
14-18	3.681
19-25	405
26-50	950
>51	2.693

PRESTAZIONI EROGATE

38.898
GIORNATE
DI RESIDENZIALITÀ

5.135
VISITE NEUROLOGICHE
E NEUROPSICHIATRICHE
(IN CONVENZIONE)

266.476
GIORNATE IN CICLO
DIURNO CONTINUO

2.077
VISITE FISIATRICHE
(IN CONVENZIONE)

694.750
PRESTAZIONI
AMBULATORIALI

UTENTI PER TIPOLOGIA DI PRESA IN CARICO	NUMERO
Residenzialità	177
Ciclo diurno continuo	2.759
Attività ambulatoriali	19.169
Visite neurologiche e neuropsichiatriche (in convenzione)	4.831
Visite fisiatriche (in convenzione)	1.837

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

PATOLOGIE	BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO
AUTISMO	1.489
DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO IN BAMBINI CON FRAGILITÀ DELLO SVILUPPO NEUROCOGNITIVO	1.216
DIFFICOLTÀ DI SVILUPPO NEUROPSICOMOTORIO	928
DISABILITÀ INTELLETTIVE	2.378
DISTURBI SPECIFICI DEL LINGUAGGIO E DELL'APPRENDIMENTO (dislessia, discalculia e disortografia)	5.322
DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE/IPERATTIVITÀ (ADHD)	741
ESITI DA TRAUMI CRANICI E LESIONI CEREBRALI ACQUISITE	583
IPOACUSIA, SORDITÀ INFANTILE E DISABILITÀ DA DEFICIT VISUO-PERCETTIVI	239
MALATTIE NEUROMUSCOLARI E NEURODEGENERATIVE	558
MALATTIE RARE, SINDROMI GENETICHE, MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA NERVOSO ED EPILESSIA	1.235
MALFORMAZIONI CONGENITE DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO	322
PARALISI CEREBRALI INFANTILI	973
PROBLEMI EMOTIVI DELL'INFANZIA	1.122

UN APPROCCIO INTEGRALE

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

ISTRUZIONE, FORMAZIONE

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

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

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

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

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

FORMARE, ORIENTARE, INSERIRE

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

662 BAMBINI
FREQUENTANO LE SCUOLE INTERNE AI CENTRI

245 RAGAZZI
FREQUENTANO I CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE

323 PERSONALE
DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRENSIVI

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

L'Associazione promuove inoltre diversi **progetti speciali per l'integrazione**: nel 2018, 168 bambini hanno svolto l'attività didattica presso le Scuole del territorio e l'attività riabilitativa ed educativa presso i Centri di riabilitazione.

SOSTEGNO SOCIALE PER LE FAMIGLIE

I Centri di riabilitazione promuovono una serie di attività complementari per migliorare la qualità della vita delle famiglie.

- **Percorsi di parent training** per favorire l'inclusione sociale delle famiglie come fattore di benessere.
- **Servizio sociale** per raccordare l'intervento svolto in area sanitaria e riabilitativa con il progetto esistenziale complessivo della famiglia e con l'intervento dei Servizi Sociali. Interviene anche attivando reti a sostegno delle famiglie che hanno maggiori difficoltà economiche.
- **Centro ausili** presso i Poli IRCCS della Lombardia, del Veneto e della Puglia: consulenza, informazione, orientamento, valutazione e supporto sulle "tecnologie assistive", per migliorare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana.
- **Trasporto** dei bambini e dei giovani con disabilità garantito per tutto l'anno.
- **Presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione.** Visto l'incremento del numero di famiglie appartenenti a culture e religioni diverse, presenza di mediatori culturali e percorsi di integrazione attraverso momenti di preghiera, di catechesi o di incontri interreligiosi.



La Nostra Famiglia • @LaNostraFamiglia • 29 giu 2018

Parte Labor@ttivo, spazio per tecnologie dinamiche, software e ausili

Computer fissi e portatili, tablet, monitor touch screen, giochi, tavoli collaborativi... Sono le attrezzature che costituiscono Labor@ttivo, uno spazio per tecnologie dinamiche, software e ausili inaugurato il 29 giugno alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Organizzato in officine educative, il laboratorio ha come obiettivo la formazione del team adolescenti: "Si tratta di giovani con quadri complessi di disabilità a più dimensioni, cognitiva, motoria, psicopatologica", spiega la pedagoga Enrica Milani, responsabile del progetto. "Sono ragazzi che necessitano di interventi integrati tra educatori e riabilitatori, per realizzare soluzioni personalizzate per l'autonomia nella vita quotidiana".

78 91 3855

GIOVANI E ADULTI PRESSO I CENTRI

19 Endine
39 Como
16 Mandello del Lario
33 Mareno di Piave

CENTRI PER GIOVANI E ADULTI

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



CON LA CHIESA, IN CAMMINO

PELLEGRINAGGIO A LOURDES

Dal 21 al 24 aprile 3 aerei, 590 pellegrini, un centinaio di bambini, 47 operatori e moltissimi volontari hanno partecipato al tradizionale pellegrinaggio a Lourdes e per vivere insieme momenti di condivisione, collaborazione e crescita spirituale.

La Nostra Famiglia ha un legame del tutto speciale con Lourdes. Il 1958, anno del centenario della prima apparizione della Madonna a Bernardetta, è anche l'anno del primo pellegrinaggio dell'Associazione a Lourdes. Nel 2018 si compiono quindi 160 anni dalla prima apparizione e 60 anni dall'inizio della storia di incontri dell'Associazione con la Madonna di Lourdes.

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



FORMAZIONE CRISTIANA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

La Nostra Famiglia attraverso alcuni operatori e in collaborazione con gli uffici catechistici Diocesani, Regionali e con quello Nazionale si impegna nel ricercare e creare strumenti capaci di "parlare" attraverso un "linguaggio" comprensibile a tutti, in un'ottica inclusiva, affinché a nessuno manchi la gioia di incontrare e conoscere Gesù. La catechesi proposta ai bambini e ai ragazzi con disabilità è un dono che si riversa su tutta la Chiesa che si arricchisce di una fede grande, testimoniata attraverso piccoli gesti concreti.

Significativa è la formazione che i nostri operatori svolgono nelle singole diocesi per consegnare ai catechisti suggerimenti efficaci per accompagnare i bambini e i ragazzi verso i sacramenti dell'iniziazione cristiana, seguendo l'indicazione di Papa Francesco:

"Impariamo a cercare e anche a 'inventare' con intelligenza. Formiamo catechisti sempre più capaci di accompagnare queste persone perché crescano nella fede e diano il loro apporto genuino e originale alla vita della Chiesa".

Nel 2018 alcuni rappresentanti dell'Associazione hanno partecipato, portando il loro contributo nei seguenti eventi:

- Vittorio Veneto 24 Febbraio 2018 Convegno Triveneto
- "E venivano a Lui da ogni parte" (Mc 1,45)
- Assisi 27 e 28 aprile 2018 Seminario Nazionale del Settore per la Catechesi delle Persone Disabili - "Iniziazione Cristiana: un percorso inclusivo"

IL GRADO DI SODDISFAZIONE DELLE PERSONE

Nel 2018, nell'ambito del "Progetto di Missione", è stato somministrato alle famiglie il questionario di customer satisfaction orientato a valutare quanto e come la missione dell'Associazione venga percepita dall'utente riguardo all'attività di cura e riabilitazione, alle relazioni con gli operatori, all'integrazione con il territorio, al comfort e cura degli ambienti. Tale strumento ha offerto la possibilità alle famiglie e agli utenti intervistati di esprimere l'incidenza che la missione ha nella propria esistenza, rispetto alla qualità di vita, ai bisogni di accoglienza ed ascolto, e ai valori umani e spirituali suscitati. All'indagine hanno partecipato 2.891 famiglie con figli in carico ai vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione. Relativamente agli aspetti della missione emerge che il 63% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali, come si evidenzia nelle loro risposte:

"Ci si confronta con personale preparato ma anche molto attento e sensibile alle problematiche legate alla disabilità, ci si sente ascoltati, i bambini sono valorizzati, ci si conforta e aiuta tra famiglie, si creano legami di amicizia".

"L'accoglienza è una delle migliori risorse, propedeutica alle terapie riabilitative".

"Fin dalla diagnosi prenatale ci siamo interrogati sul significato esistenziale di una vita diversa. Il percorso ci dà risposte che sono scoperte o riscoperte umane e spirituali".

CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

95,6 % SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO

92,4 % MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

97,8 % ACCOGLIENZA RICEVUTA

96,2 % ASCOLTO RICEVUTO

93,4 % CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO

91,6 % INFORMAZIONI RICEVUTE SULLO STATO DI SALUTE, CURE E TRATTAMENTI

75,9 % INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO

94,8 % COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine anche 437 adulti.

Il 95,7% è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 98,2% è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, il 97,9% per l'ascolto ricevuto, mentre il 49% ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

"Le difficoltà piccole o grandi mettono a nudo l'umanità delle persone. Diventa indispensabile dare valore a quello che succede".

"La disabilità mi ha sempre spaventato ed è per questo che ha sconvolto tragicamente la mia esistenza. La Nostra Famiglia mi ha aiutato a ritrovare un po' di quella tranquillità perduta".

"Ogni creatura è dono di Dio, i nostri bambini ce lo dimostrano ogni giorno".

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

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

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



ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

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

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



RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

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

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

L'Istituto nel 2018 ha perseguito rilevanti innovazioni 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;

LA MISSIONE NELLA RICERCA

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



123 RICERCHE EFFETTUATE
135 PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE
541,67 *IMPACT FACTOR NORMALIZZATO
109 RICERCATORI

52 COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA E UNIVERSITÀ NAZIONALI E INTERNAZIONALI
8 CONVENZIONI PER SCUOLE DI SPECIALITÀ
23 CONVENZIONI PER TIROCINIO FORMATIVO CON UNIVERSITÀ

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

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

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



AREE DI RICERCA

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

AMBITI DI RICERCA

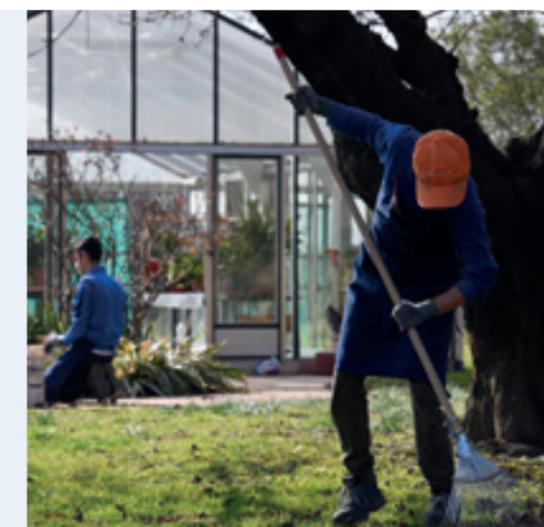
- **Individuazione di marcatori neuropsicologici di rischio per i disturbi del linguaggio e della comunicazione con studi di follow up di un'ampia coorte di pazienti.**
- **Interventi precoci e nuove tecnologie per i disturbi dello spettro autistico.**

- **Studio dello sviluppo neuropsicologico** in bambini a rischio evolutivo.
- **Implementazione di interventi precoci di riabilitazione motoria funzionale** in bambini con cerebrolesione acquisita.
- **Patologie neurologiche e neuropsichiatriche rare, studio clinico neuroradiologico e di follow up per il monitoraggio dell'outcome degli interventi riabilitativi.**
- **Genetica delle patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo, studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali.**

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. È responsabile in Italia delle Case Fonos, comunità per adulti con disabilità.

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





La Nostra Famiglia @LaNostraFamiglia

La valutazione degli outcome nella riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo

L'Università degli Studi di Milano, con il sostegno dell'Associazione La Nostra Famiglia, ha attivato per l'anno accademico 2017/2018 il corso di perfezionamento dal titolo "Metodi e misure per la valutazione degli outcome nella riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo". Il corso ha fornito ai partecipanti strumenti metodologici e tecnici per la valutazione di esito dei trattamenti riabilitativi in situazioni complesse. Centrato in particolare sull'utilizzo della Goal Attainment Scale (GAS), strumento particolarmente utile al fine di misurare gli esiti della pratica riabilitativa, ha fornito a tutti i partecipanti competenze tecniche per formulare gli obiettivi dell'intervento in collaborazione con il paziente e/o il caregiver, per misurare l'evoluzione e per identificare e rilevare gli indicatori di esito. Il corso era rivolto ai possessori di laurea o laurea magistrale conseguita nelle classi di laurea delle Professioni sanitarie della riabilitazione e delle Scienze riabilitative delle professioni sanitarie.

78 53 429

Partecipazione a reti internazionali

NEUROLIPID

Neurolipid Research Foundation

Neuro-MIG NETWORK

European Network on Brain Malformations

SCENE

Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment Group

ARTIC

Advanced Robotic Therapy Integrated Centers

DIH-HERO

Digital Innovation Hub Healthcare in Robotics

RETE IDEA

Rete Italiana salute Dell'età Evolutiva

RETE RIN

Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione

FONDAZIONE IMAGO7

Consortium for scientific research in the field of magnetic resonance (MR) at ultra-high static field

GIPCI

Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

NIDA

Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico

PADAPORT

Pediatric Ataxia DAtabase and PORTal

CBCD

Cerebellar Brainstem Congenital Disorders

CCA Study Group

Gruppo di Studio sulle Anomalie del Corpo Calloso

IRCS

International Research Consortium for the Corpus Callosum and Cerebral Connectivity

TREAT-NMD

Neuromuscular Disorders Network

Biblioteca scientifica

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

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

Grazie anche all'adesione a BIBLIOSAN, la rete nazionale delle biblioteche degli enti di ricerca biomedici vigilati dal Ministero della Salute, e a SBBL (Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo promosso dalla Regione Lombardia) nel 2018 la biblioteca ha reso accessibili migliaia di titoli dei maggiori editori internazionali (Elsevier, Wiley, Nature, Springer, Oxford ecc.).

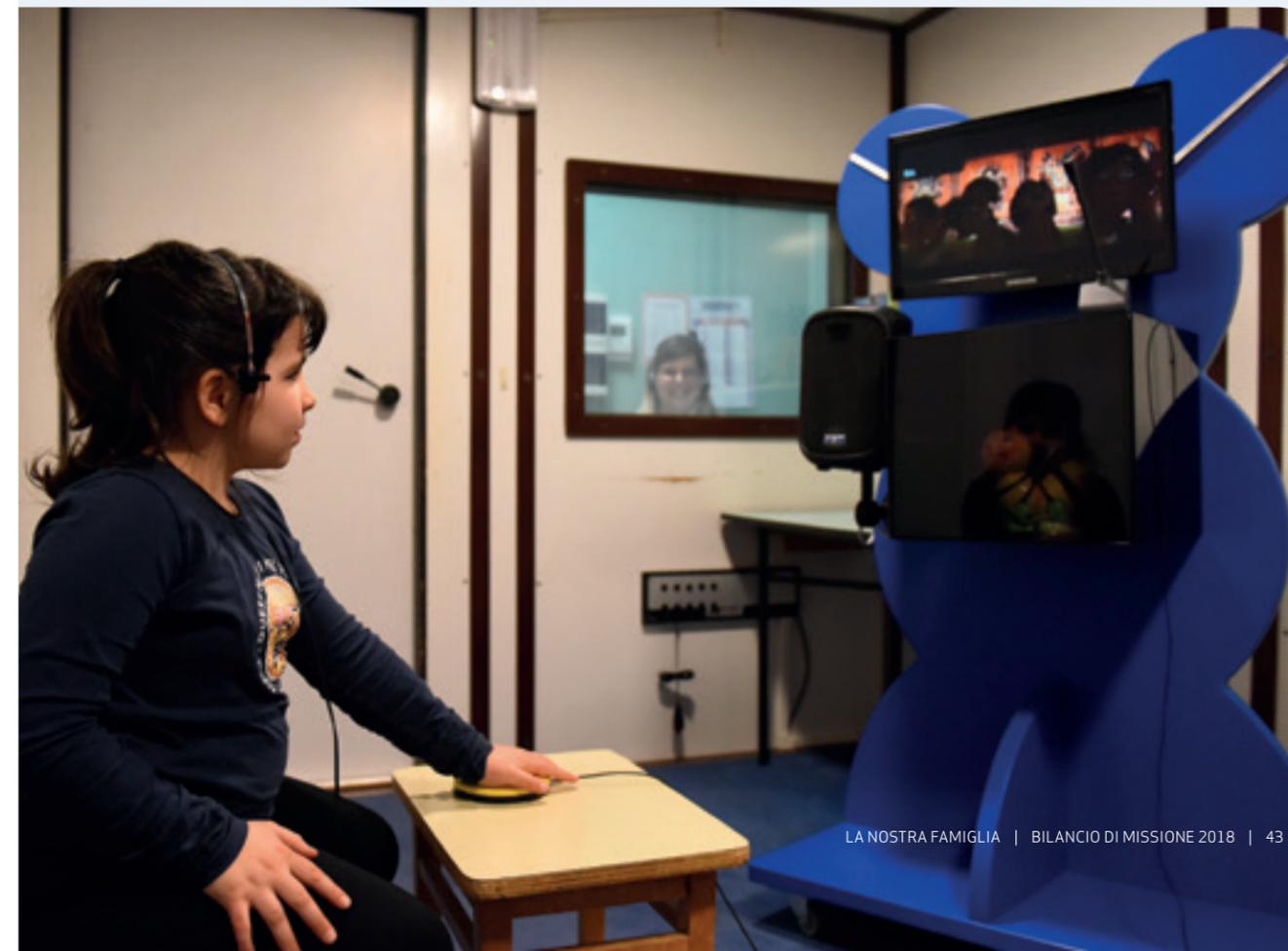
Riabilitazione high tech

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

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



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



Studiare i gemelli per capire le basi delle patologie psichiatriche

Una ricerca finalizzata indaga le basi neurobiologiche delle psicosi maggiori con approcci innovativi di psicopatologia, neuroimaging, genetica ed epigenetica.



Come riconoscere precocemente alcune diffuse patologie psichiatriche, come la schizofrenia e il disturbo bipolare? Come indagarne le basi neurobiologiche? Come impostare trattamenti personalizzati? Ne hanno parlato il 5 e 6 novembre, in Università Statale a Milano, esperti provenienti da università e istituti clinici e di ricerca italiani e americani nell'ambito del **convegno NEUROSCIENZE E PSICHIATRIA: QUALE PRESENTE E QUALE FUTURO? organizzato dall'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC)**.

Sul tavolo dei lavori i dati preliminari della Ricerca Ministeriale Finalizzata (capofila IRCCS Medea) "WHY ME? PROJECT (WM?P), studio della connettività della sostanza bianca nella schizofrenia a livello di imaging, cellulare e genomico in gemelli monozigoti discordanti", condotta sotto la responsabilità di Paolo Brambilla, professore Associato di Psichiatria all'Università degli Studi di Milano, in collaborazione con Istituto Superiore di Sanità, Fondazione Imago7, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine, SISSA di Trieste, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e Università degli Studi di Milano.

Il progetto indaga le basi neurobiologiche delle psicosi maggiori, tramite lo studio di coppie di gemelli in età evolutiva, studiati mediante approcci innovativi di psicopatologia, neuroimaging, genetica ed epigenetica. Recenti studi genetici e di neuroimaging suggeriscono che le psicosi abbiano un alto tasso di ereditarietà e

siano caratterizzate da alterazioni di connettività cerebrale prefronto-lobica. Inoltre, la predisposizione alla malattia sembra essere influenzata da meccanismi epigenetici, che tuttavia rimangono largamente sconosciuti: non è chiaro se le alterazioni di connettività cerebrale precedano il manifestarsi della malattia e se e come esse siano influenzate da meccanismi di neurotrasmissione ed epigenetici.

In questo ambito, il Why Me? Project (WM?P) si è proposto di identificare se gemelli a rischio per psicosi maggiori presentino alterazioni nell'interazione neuroni-glia e di connettività cerebrale favorite da modificazioni epigenetiche. Per raggiungere tale obiettivo, **il progetto ha previsto l'integrazione di metodiche di analisi**

genomiche, molecolari, psicopatologiche e di neuroimaging d'avanguardia, la cui innovatività è risultata accentuata dall'applicazione a una popolazione gemellare. Infatti, l'indagine dei profili di rischio in giovani coppie di gemelli fornisce un contesto ideale per lo studio delle interazioni genético-ambientali e l'identificazione di marker neurobiologici del rischio di psicosi.

È stata quindi reclutata un'ampia coorte di gemelli di età compresa tra gli 8 e i 40 anni residenti nelle province lombarde di Bergamo, Como, Milano, Monza-Brianza e Varese. Presso l'IRCCS Medea, le coppie di gemelli partecipanti sono state sottoposte ad approfondite indagini psicopatologiche, di imaging a risonanza magnetica a 3T e a prelievi di materiale biologico. **La caratterizzazione clinica, oltre a identificare la presenza di problemi emotivi, sociali, di attenzione e comportamentali, ha permesso di misurare il rischio psicotico di ciascun individuo.**



Al convegno "Neuroscienze e psichiatria: quale presente e quale futuro?" che si è tenuto il 5 e 6 novembre 2018 in Statale a Milano, ha partecipato anche la scienziata e senatrice a vita Elena Cattaneo.

UN APPROCCIO ANALITICO MULTILIVELLO E DI COLLABORAZIONE IN RETE

L'iter di reclutamento dei gemelli ha visto l'indispensabile contributo del **Registro Nazionale dei Gemelli dell'Istituto Superiore di Sanità**, che attualmente raccoglie informazioni su circa 28.000 gemelli italiani. Le coppie di gemelli selezionate - tra cui gemelli discordanti per rischio psicopatologico - sono state confrontate in termini di 1) pattern di connettività cerebrale e neurotrasmissione glutamatergica tramite imaging a risonanza magnetica a 3T e a campo ultra-alto (7T), 2) modalità di interazione neuroni-glia differenziati a partire da biopsie cutanee, 3) metilazione

globale e contenuto dei retrotransposoni nel DNA genomico. Le indagini MRI a campo ultra-alto sono state svolte presso la **Fondazione Imago7 di Pisa**, primo e unico centro italiano dotato di uno scanner di risonanza magnetica a 7T. Le avanzate indagini molecolari e genomiche sono state possibili grazie al prezioso **contributo dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine, della SISSA di Trieste e dell'IIT di Genova**. Grazie a questo approccio analitico multilivello e di collaborazione tra centri di eccellenza, il WM?P si è rivelato originale e promettente nella ricerca di marker neurobiologici di rischio psicopatologico e nello sviluppo di strategie terapeutiche innovative.

Una catastrofe cromosomica all'origine di una malattia rara

Ricercatori dell'IRCCS Medea individuano nelle cellule germinali un fenomeno genetico descritto finora solo nel cancro. Lo studio pubblicato sulla rivista scientifica *Journal of Medical Genetics*.



I cromosomi che costituiscono il genoma umano sono organizzati in 23 coppie, una delle quali caratterizza il sesso maschile o femminile. Possiamo osservare la loro struttura solo quando, durante la divisione cellulare, diventano visibili al microscopio. Da qui è iniziato lo **studio pubblicato sulla rivista scientifica *Journal of Medical Genetics* dal gruppo di ricerca di Maria Clara Bonaglia** in collaborazione con il gruppo di Orsetta Zuffardi dell'Università di Pavia, osservando al microscopio le 23 coppie di cromosomi di una bambina con un ritardo dello sviluppo, malformazioni cerebrali complesse e dermatite atopica.

La ventiduesima coppia mostrava un cromosoma 22 a forma di "anello" (ring), una conformazione che assume un cromosoma quando perde (delezione) le estremità (i telomeri) e diventa circolare.

Il ritardo dello sviluppo della bambina poteva, perciò, essere inquadrato a posteriori **nella Sindrome di**

Phelan-McDermid, una malattia genetica rara associata alla delezione 22q13, che, tuttavia, non giustificava la presenza di anomalie cerebrali complesse e dermatite atopica. **Sequenziando l'intero genoma della bambina, i ricercatori hanno individuato che solo un cromosoma 22 dei 46 cromosomi appariva completamente danneggiato.** "Il cromosoma 22 - afferma Maria Clara Bonaglia - si è frantumato in 8 frammenti, di cui 3 presenti in più copie, che si sono riasssemblati in maniera casuale originando un ring 22 altamente complesso".

Questo fenomeno catastrofico, definito cromotripsia, è lo stesso che porta alla formazione di cromosomi ad anello altrettanto complessi descritti, ad oggi, solo nel cancro.

LA COMPLESSITÀ DEI RIARRANGIAMENTI CROMOSOMICI

"I nostri dati - commenta la responsabile dello studio Maria Clara Bonaglia - rafforzano la crescente evidenza che **i riarrangiamenti cromosomici possono essere più complessi di come appaiono dagli approcci diagnostici convenzionali** e che il quadro clinico non può essere spiegato sulla sola base della presenza di una regione deleta o presente in più copie".

Poiché i cromosomi ad anello possono riguardare tutti i cromosomi umani - sottolineano i ricercatori nell'articolo - **è verosimile che altri ring diagnostici alla nascita possano essere generati da un meccanismo come quello descritto per il cromosoma 22** e potrebbero chiarire la variabilità clinica osservata, per esempio, nei bambini affetti da altre malattie genetiche rare legate a ring 14 e 20.

Atassia di Friedreich: dimostrata la sicurezza dell'interferone

Lo studio del Polo Veneto del Medea procede ora con la verifica dell'efficacia. I primi dati danno significativi miglioramenti clinici.



L'atassia di Friedreich è una patologia neurodegenerativa con un devastante impatto sulla qualità di vita e progressiva perdita della funzione motoria. Nel 2015 presso il Polo Veneto dell'IRCCS Medea è stata condotta **una ricerca atta a identificare e validare indicatori oggettivi basati sulle più recenti tecniche di neuroimaging**, in grado di riconoscere e misurare le variazioni determinate dalla malattia e di **seguirne le modificazioni legate alla progressione o alla eventuale terapia.**

"Forti di questa esperienza - sottolinea Andrea Martinuzzi, responsabile scientifico del Polo Veneto del

Medea - e **con l'obiettivo di valutare la sicurezza ed efficacia dell'uso di interferone gamma**, un farmaco che studi in vitro ed esperienze cliniche pilota avevano indicato come potenzialmente efficace nella atassia di Friedreich, **abbiamo organizzato e completato con il Polo di Bosisio Parini uno studio in aperto che ha dimostrato la sicurezza e la probabile efficacia dell'interferone** non solo su parametri clinici rilevati dalle scale specifiche, ma anche su parametri strumentali cardiologici e cerebrali. Molti dei pazienti partecipanti allo studio hanno chiesto al termine del trial di poter continuare il trattamento "off label!". **Tali soggetti sono ora in monitoraggio clinico e ne stiamo rilevando i parametri dopo 12-18 mesi di trattamento** con una tendenziale conferma dell'osservata efficacia". Vista la mancanza di programmi riabilitativi capaci di rispondere alle necessità specifiche dei pazienti, **si è messo a punto un protocollo riabilitativo multidisciplinare intensivo di 5 settimane per soggetti adulti e 3 settimane per bambini.** I pazienti sono stati valutati all'inizio e alla fine del trattamento con scale specifiche di atassia. I programmi di riabilitazione intensiva in FRDA forniscono **un significativo miglioramento clinico in termini di scale di valutazione dell'atassia e della qualità della vita.** Successivamente, in aggiunta alla fisioterapia e alla terapia occupazionale, è stata introdotta la stimolazione a corrente diretta transcranica (tDCS). "Dalla nostra esperienza - conclude Martinuzzi - si è visto che **l'associazione della neuromodulazione con il trattamento riabilitativo potenzia l'efficacia**".

In sintesi, sia per l'attiva organizzazione di studi clinici, sia per l'innovativa proposta di protocolli riabilitativi, **il Polo Veneto si sta affermando sia a livello nazionale che internazionale come un punto di riferimento per i soggetti con atassia di Friedreich.**

ALLEANZA TRA PAZIENTI E RICERCA

I risultati incoraggianti della sperimentazione clinica sull'atassia di Friedreich sono stati presentati e discussi nel corso di un convegno il 20 gennaio 2018 presso La Nostra Famiglia di Conegliano. **L'evento è stato organizzato in collaborazione con l'Associazione "Ogni Giorno per Emma", ONLUS che sostiene la ricerca scientifica sulla patologia.** Grazie alla partecipazione dei pazienti e alle testimonianze dei familiari, è stata l'occasione

per rinsaldare la collaborazione tra il mondo scientifico, pazienti e caregivers. In questo senso l'avvio da oltre un anno di una attività riabilitativa di alta specializzazione diretta ai pazienti con atassia di Friedreich e con questi concordata rappresenta una offerta unica nel panorama italiano. **Sono oltre 40 i pazienti in carico all'IRCCS Medea di Pieve di Soligo e Conegliano provenienti da ogni parte d'Italia e dalla Germania, Slovenia, Croazia** per programmi riabilitativi individualizzati intensivi.

Neuroscienze: l'immaginazione emotiva degli adolescenti

Immaginare uno stato emotivo attiva precise aree del cervello, nei ragazzi più che negli adulti. Studio di imaging cerebrale dell'IRCCS Medea.

Quali aree cerebrali vengono attivate dagli stimoli emotivi? Come funziona l'immaginazione emotiva nel cervello durante lo sviluppo? Esistono differenze tra gli adolescenti e gli adulti?

Per rispondere a queste domande, un team di ricerca dell'IRCCS Medea di Udine, guidato dal **Responsabile Scientifico Barbara Tomasino**, ha condotto **uno studio di risonanza magnetica funzionale su un gruppo di adolescenti (14-19 anni)**. Ai ragazzi è stato chiesto di svolgere due compiti: **leggere mentalmente un verbo che descrive un'emozione o leggere un verbo che descrive un'azione. In entrambi i casi dovevano immaginare se stessi nella situazione corrispondente**. Ebbene, **immaginare verbi che descrivevano situazioni emotive, come amare oppure odiare, causava un incremento di attivazione in due aree precise del cervello: nel giro sovramarginale e nella parte anteriore dell'insula nell'emisfero cerebrale destro**. Tale incremento non si riscontrava invece con verbi che richiama azioni, come afferrare o scrivere, o quando i ragazzi erano concentrati a immaginare una situazione emotiva ma con un compito di tipo cognitivo, come rilevare la presenza di una lettera target all'interno del verbo. A parità di verbo, infatti, i ragazzi venivano impegnati in due operazioni differenti, a seconda del compito assegnato:

una di tipo emotivo, quando immaginavano se stessi nell'atto di amare, ed una di tipo cognitivo, quando erano concentrati sulla struttura morfologica del verbo amare.

Non basta quindi pensare al verbo amare perché si attivino le aree cerebrali coinvolte nella decodifica di questa esperienza emotiva, ma occorre immaginare anche le sensazioni corrispondenti all'amore.

Ma c'è di più. I ricercatori hanno confrontato questi dati con quelli di un gruppo di persone adulte che hanno svolto lo stesso compito. Gli adulti, quando immaginavano situazioni emotive, attivavano le stesse aree degli adolescenti: però l'attivazione del giro sovramarginale era significativamente inferiore rispetto ai ragazzi. Stesso discorso per quanto riguarda l'immaginazione di azioni: l'attivazione del giro frontale superiore destro era significativamente più elevata per gli adolescenti rispetto agli adulti.



IL GRUPPO DI STUDIO

Lo studio è stato realizzato da un gruppo di ricerca dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia di Udine, in collaborazione con il Polo di Bosisio Parini dello stesso Istituto, con la Fondazione IRCCS Cà Granda

Ospedale Maggiore Policlinico e con l'Università degli Studi di Milano. La ricerca, intitolata "The mental simulation of state/psychological verbs in the adolescent brain: An fMRI study" è stata pubblicata sulla rivista Brain & Cognition.

Atrofia muscolare spinale: a Brindisi terapia con nusinersen

Avviata presso il Medea di Brindisi la prima e unica terapia approvata nel mondo per la SMA, malattia genetica rara che provoca debolezza e atrofia muscolare, anche dei muscoli polmonari.



L'atrofia muscolare spinale (SMA) è una malattia rara associata ad un difetto del cromosoma 5q e i sintomi generalmente compaiono poco dopo la nascita. **La SMA è causata dalla carenza nell'organismo di una proteina chiamata fattore di sopravvivenza dei motoneuroni (SMN)**, che comporta la perdita di cellule nervose nel midollo spinale, con conseguente indebolimento dei muscoli delle spalle, delle anche, delle cosce e della parte superiore della schiena fino alla compromissione dei muscoli deputati alla respirazione e alla deglutizione.

A distanza di poco meno di un anno dall'arrivo in Italia del nusinersen, il primo farmaco autorizzato per la SMA, l'IRCCS Medea di Brindisi si inserisce nel gruppo dei 24 ospedali del territorio nazionale autorizzati per la sua somministrazione, avviando i trattamenti su un primo bambino di 3 anni affetto da questa grave e rara malattia.

Il nusinersen è un oligonucleotide antisense (ASO), autorizzato senza restrizioni per tutte le forme di

SMA, che somministrato nel liquido cerebrospinale dei pazienti, attraverso una puntura lombare, riesce ad intervenire direttamente su uno di quei complessi meccanismi genetico - molecolari responsabili della SMA, riducendo la perdita di cellule nervose del midollo spinale e migliorando la forza muscolare.

"È una grande rivoluzione terapeutica per l'atrofia muscolare spinale - afferma Antonio Trabacca, neurologo, Direttore e Responsabile Scientifico dell'IRCCS Medea di Brindisi - **nusinersen è il primo farmaco che utilizza un meccanismo di azione di tipo "genico" e che cambia la storia naturale della SMA**, permettendo ai bambini affetti di raggiungere considerevoli benefici. I risultati della ricerca scientifica e i risultati clinici sui bambini già trattati confermano prima di tutto l'efficacia e la sicurezza, ma soprattutto fanno emergere i miglioramenti significativi delle capacità motorie e la riduzione del rischio di morte di questi bambini".

AL MEDEA INAUGURATA LA STANZA DEI CUORI IMPAVIDI

Il 28 settembre è stata inaugurata presso l'IRCCS Medea di Brindisi la "stanza dei cuori impavidi" o "braveheart room": **un ambiente ad hoc, separato dagli ambienti**

ospedalieri, dedicato a far superare esperienze di paura, ansia e dolore. Non entreranno solo i bambini coraggiosi, impavidi e temerari con i loro genitori, ma anche i bambini accompagnati dalla loro paura, affinché insieme si cerchi di trasformarla in energia positiva.

ALTA FORMAZIONE

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

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

La nostra offerta formativa comprende:

- **Formazione universitaria:**

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

- **Dottorati di Ricerca e Corsi di Specializzazione:** in collaborazione con diverse Università.

- **Formazione professionale superiore:**

Corso Multimediaticario del programma Lombardia Plus 2017/2020.

- **Sportello lavoro:**

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

- **Tirocini e alternanza scuola/lavoro:**

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

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

- **Accompagnamento dei giovani studenti mediante tutor esperti.**

- **Rete di Servizi di qualità collegati alle sedi formative.**

- **Formazione dei formatori, in particolare supporto all'attività degli assistenti al tirocinio.**

- **Biblioteca specializzata nel settore della neuro-riabilitazione e delle scienze biomediche.**

CORSI DI LAUREA E CORSI PROFESSIONALIZZANTI

328

ISCRITTI AI CORSI DI LAUREA NELL'ANNO ACCADEMICO 2018/2019
210 a Bosisio Parini,
118 a Conegliano

119 Primo anno

109 Secondo anno

100 Terzo anno

13

ISCRITTI AI CORSI PROFESSIONALIZZANTI

112

LAUREATI NELL'ANNO 2018
78 a Bosisio Parini,
34 a Conegliano

99

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

115

DOCENTI UNIVERSITARI
97 a Bosisio Parini,
18 a Conegliano

8

SPECIALIZZANDI

510

TIROCINANTI

148

STUDENTI IN ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO

5

DOTTORANDI

Corsi di laurea

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

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

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

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

Sportello lavoro

Lo Sportello lavoro ha avviato percorsi di orientamento e collocamento al lavoro con soggetti disabili, utilizzando il Sistema Dotale di Regione Lombardia.

Sono state prese in carico persone con diverse tipologie di disabilità (fisica, psichica e sensoriale) iscritte al Collocamento Mirato per la valutazione previa delle competenze, l'analisi delle mansioni lavorative ipotizzate, l'inserimento lavorativo mirato, il tutoring per i primi mesi di lavoro in azienda. Si è inoltre mantenuto l'accesso prioritario per gli studenti che hanno frequentato corsi di formazione universitaria e/o corsi professionalizzanti presso la nostra sede (educatori professionali, logopedisti, TN-PEE, OSS) e per disoccupati in possesso di qualifiche spendibili nei servizi alla persona.

Lo Sportello ha erogato servizi di orientamento e placement personalizzati (colloqui, bilancio di competenze, orientamento alla ricerca attiva del lavoro, inserimento lavorativo mirato) a 114 utenti di cui 6 con disabilità. **Sono state inserite al lavoro 92 persone** (alcune per contratti di durata inferiore ai 6 mesi) di cui 6 disabili e 15 presso sedi de La Nostra Famiglia.

Lo Sportello opera in costante contatto con enti e servizi del territorio nonché con le sedi territoriali della Nostra Famiglia, per la segnalazione di profili in risposta a richieste di personale. Nel 2018 sono significativamente aumentate le segnalazioni di vacancy: 220, a 151 delle quali è stato dato riscontro positivo.



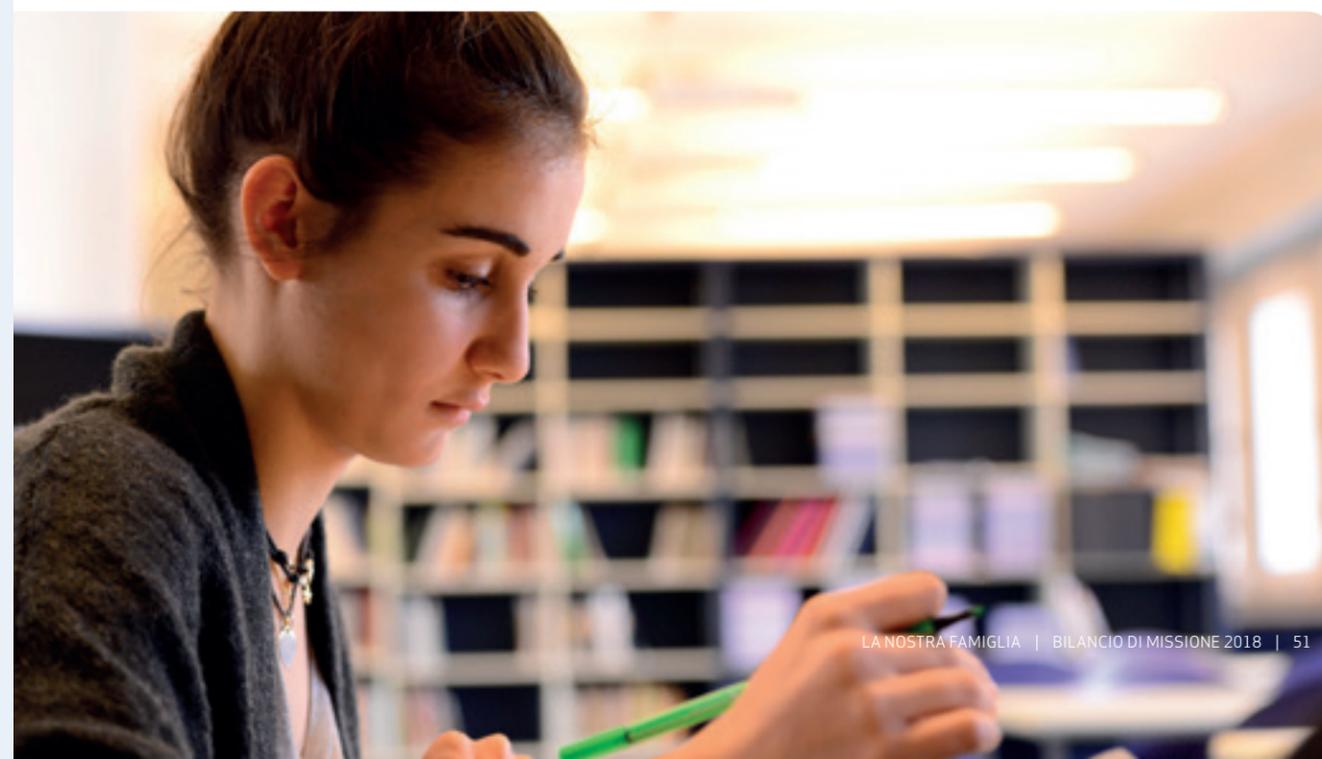
La Nostra Famiglia @LaNostraFamiglia • 16 ott 2018

Malattia come Opportunità: esordio accademico per il progetto del Corriere della Sera

Un nuovo blog di Corriere.it invita i pazienti a raccontare le loro storie di convivenza costruttiva con la malattia. Il progetto è stato al centro della **giornata di apertura dei Corsi di laurea, il 16 ottobre a Bosisio Parini**. Il motivo di questa scelta lo ha spiegato Mario Cocchi, responsabile del settore Alta Formazione: **"Dopo tante parole degli esperti, il nuovo blog vuole dare la parola ai pazienti"**.

Il progetto è nato dall'incontro tra Giuseppe Masera, medico-pediatra, già direttore della Clinica Pediatrica dell'Università Milano-Bicocca all'Ospedale San Gerardo di Monza, Antonella Delle Fave, ordinario di Psicologia all'Università Statale di Milano, Alberto Scanni, medico oncologo che ha anche diretto l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, e Ruggiero Corcella, giornalista esperto di salute del Corriere della Sera. **"Malattia e opportunità è quasi un ossimoro: eppure la malattia può essere anche occasione di crescita"**, riflette Giuseppe Masera, seguito da Alberto Scanni, che rileva come oggi si parli tanto di medicina basata sulle evidenze e poco di medicina narrativa: **"Eppure, il primo momento di cura è proprio l'anamnesi, fatta di ascolto del malato, della sua storia. L'ascolto, di per sé, è già un momento della cura"**. Inoltre col malato si ammala anche il suo contesto, che è soprattutto la famiglia: **"Una ricerca condotta con 600 famiglie che accedono ai centri della Nostra Famiglia ci dice che anche i genitori costruiscono risorse"**, conclude Antonella Delle Fave: **"Occorre sostenerli, non in quanto caregiver, ma come persone"**.

75 115 2397





5. LE NOSTRE STORIE DA RACCONTARE

IL 2018 DELLA NOSTRA FAMIGLIA:
I NOSTRI PROTAGONISTI.



Ci prendiamo cura, come gli artigiani

“È un modo di lavorare che risulta fruttuoso per i nostri pazienti, ma che fa crescere anche noi, ci insegna la vita, ci porta a rivedere la scala dei valori, ci fa leggere e affrontare anche le situazioni della nostra vita con occhi, pensieri e comportamenti nuovi”.

Rita Galluzzi
Responsabile Medico, Centro di Riabilitazione di Ostuni (BR)

Era il 3 Gennaio del 2000, quando è incominciato il mio impegno lavorativo presso il Centro di Ostuni de La Nostra Famiglia: fresca di specializzazione, con una preparazione prevalentemente teorica (come di solito si ottiene dal percorso universitario), totalmente sprovvista in tema di riabilitazione, ma con tanta voglia di sperimentarmi, di impegnarmi, di crescere.

Era la fase dell'aspirante artigiana!

Dopo un primo momento di disorientamento, se non di panico (!), la vitalità e l'entusiasmo che scaturiscono dall'effetto fascinoso della conoscenza e dalla possibilità di confronto con altre professionalità, con persone ricche di esperienza e di sapere, a cui devo esprimere il mio tributo di riconoscenza per essermi stati, forse a loro insaputa, preziosissimi maestri.

Era la fase della gioiosa apprendista artigiana!

Quindi giù a capofitto nel lavoro, faticoso ma stimolante, e la crescita progressiva della mia competenza.

Che però, da un certo momento in poi, ha incominciato ad andare a braccetto con una serpeggiante sensazione di impotenza, che minacciava a più riprese di sopraffare la gioia...

Perché in questo lavoro, spesso, ti devi confrontare con risultati inferiori, anche di molto, a quelli attesi e sperati. Carezza di risultati che ti fa oscillare fra la sensazione di una tua inadeguatezza operativa e **la percezione di un compito molto più grande delle tue risorse**. In questo lavoro, prima o poi arrivi a chiederti il senso di quello che fai e, se sei un medico, a sentirti un medico di serie B, perché tu non guarisci e non salvi le vite!

È stata la fase dell'apprendista delusa, che vedeva svanire il sogno di diventare una gioiosa artigiana dispensatrice di salute e di gioia!

Poi, per vie differenti e imprevedute, attraverso un mosaico di circostanze ed esperienze che si andava via

via componendo, si è fatto strada in me il dubbio che il fallimento e la delusione potessero essere frutto di una lettura, una prospettiva sbagliata.

Ho cominciato a chiedermi se non stessi commettendo l'errore metodologico, il grossissimo errore metodologico, di definire io, preventivamente, sulla base di preconetti e generalizzazioni, quello di cui ciascuno dei miei pazienti aveva bisogno. Errore probabilmente conseguente ad una tentazione che è sempre in agguato nel lavoro di medico: l'aspettativa, il desiderio di "normalizzare", di ricondurre la disabilità nei binari dello sviluppo normotipico! **Anche noi, come i genitori dei nostri bambini, attraversiamo la fase dell'incapacità, resistenza, o quanto meno difficoltà, a comprendere ed accettare che il bambino disabile non va normalizzato ma "realizzato"!**

E da quel momento l'apprendista è tornata in attività! Ho capito.

Ho capito che per lavorare in modo produttivo e gratificante, si deve in primo luogo imparare a guardare e ascoltare i nostri pazienti... e i loro genitori.

Proprio in questo si gioca la nostra professionalità: nella capacità di utilizzare le nostre conoscenze, la nostra esperienza per ascoltare, e poi riformulare se necessario, e tradurre in un progetto concreto, plausibile, realizzabile, quanto esplicitamente o, più spesso implicitamente, ci viene chiesto e raccontato. **Ci si rivolge a noi certamente non per ricevere una sentenza, ma per essere aiutati...** aiutati a capire, ad uscire dal disorientamento, a dare un senso a tutto, ad individuare uno scopo ed una strada!

È un modo di lavorare, ritengo, che richiede competenza e preparazione, perché presuppone una profonda conoscenza della disabilità nelle sue diverse espressioni cliniche, e che non è assolutamente inferiore a quello proprio di altre specialità.

C'è stata una circostanza, in particolare, nella mia esperienza a La Nostra Famiglia, in cui mi sono detta: "Anche noi possiamo salvare vite!".

Da allora, penso di essere diventata ARTIGIANA della GIOIA, artigiana in mezzo a tanti altri ARTIGIANI. E ce lo testimoniano i grazie commossi di genitori e pazienti che ci salutano, a conclusione di un pezzo importante della loro vita trascorso a La Nostra Famiglia.

È un modo di lavorare che chiama in causa non solo il medico, o il tecnico in genere, ma anche la persona, che risulta fruttuoso per i nostri pazienti, ma che fa crescere anche noi, che ci insegna la vita, che ci porta a rivedere la scala dei valori, che ci fa legge-



re e affrontare anche le situazioni della "nostra vita" con occhi, pensieri e comportamenti nuovi, che ci può rendere ARTIGIANI GIOIOSI, oltre che dispensatori di gioia.

Un ultimo pensiero, che potrebbe apparire un po' come un'ipoteca su tutto questo, ma che sento di dovere condividere.

Il prendersi cura è la caratteristica propria del LAVORO ARTIGIANALE. Un lavoro prezioso e paziente che, in questo nostro tempo (chiamatelo culturale, storico, politico, scegliete voi) rischia di essere soffocato e snaturato da meccanismi che, se da un lato fanno emergere, o addirittura provocano, un bisogno crescente, dall'altro chiedono che ad esso si risponda con qualità ed eccellenza, ma seguendo le logiche, non sempre a mio parere giustificate e sane, del lavoro industriale. Con il rischio di generare non opere artigianali, ma surrogati!

È un sentire, un timore diffuso questo, in tutti i contesti lavorativi, avvertito da tutti coloro che vivono il proprio lavoro con responsabilità e si interrogano su come conciliare le congiunture economiche di questa nostra epoca, le carenze multiple del nostro territorio, con il desiderio di non tradire sé stessi e il senso del proprio impegno lavorativo.

Ecco, anche io mi interrogo, trovando a sprazzi piccole, estemporanee risposte, ma sempre convinta che **il riferimento da non perdere di vista è nella nostra "missione", il mandato del nostro fondatore ad "operare bene per il bene",** anche poco... in sintesi a proseguire coraggiosi sulla strada di quel modo di lavorare ARTIGIANALE, che ci ha resi sinora "diversi" e che solo può continuare a generare messaggi di accoglienza, di speranza, di GIOIA.



Non possiamo cambiare il vento, ma possiamo comandare le vele

“Il lavoro di squadra fa tutta la differenza, tutti remiamo nella stessa direzione: medici, infermieri, terapisti, insegnanti, operatori, assistenti e noi genitori, che ci sentiamo meno soli e abbiamo tante occasioni di condividere le nostre preoccupazioni”.

Lauren e Umberto
Genitori di Enzo, Polo di Conegliano (TV)

Enzo è nato in mezzo al mare, ma per sua fortuna non letteralmente, come invece è successo a tanti figli di italiani che sono dovuti partire verso il Sud Brasile a partire dalla fine del secolo XIX, in cerca di nuove prospettive di vita. Il suo bisnonno materno, per gli stessi motivi, ha dovuto lasciare il Friuli nel 1927: in Brasile ha costruito una nuova vita e una bella famiglia, non avendo però mai perso il forte legame che aveva con la sua terra di origine.

Enzo è arrivato nel 2003, figlio dunque di mamma italo-brasiliana e di papà italiano, conosciutisi in Italia e sposatisi in Brasile. È nato in mezzo al mare perché, anche se nato in terra brasiliana, è cresciuto in ambiente “molto italiano”, dove le due lingue si rincorrevano e si mescolavano fra loro, come fanno le onde dell'Oceano che divide le due Patrie, dove si mangiavano specialità di entrambi i paesi e si coltivavano entrambe le culture, che spesso e volentieri

bisticciavano tra loro, tra l'esuberanza sudamericana ed il romanticismo mediterraneo, per non dire che ha sempre avuto metà della famiglia in ogni sponda.

Il suo arrivo sicuramente non è stato tranquillo come ci aspettavamo, anzi, **Enzo è arrivato come una burrasca, sconvolgendo le nostre vite**. Nato prematuro, di 30 settimane, a causa di gestosi nella gravidanza, è arrivato a pesare un chilo, ed è potuto venire a casa dall'ospedale solo dopo 47 giorni di terapie intensive, alle porte del Natale di quell'anno... **Mesi dopo, la diagnosi: paralisi cerebrale, ed ancora una volta una tempesta di emozioni e pensieri**, che ci hanno accompagnato per un bel po' di tempo: avrebbe parlato? Camminato? Avrebbe avuto gravi disturbi mentali? Avevamo tra le mani una scatola a sorpresa... E via con le terapie, le cure, le visite da specialisti, ecc. ecc. Piano piano abbiamo

cominciato a capire come amministrare la situazione, la routine, le nostre vite: a vivere un giorno alla volta e a coltivare la pazienza, ma soprattutto a cercare di essere una famiglia normale e felice.

Sempre in Brasile Enzo ha frequentato l'asilo dai tre agli otto anni, quando allora lo abbiamo sentito pronto per affrontare la “scuola grande”, un ambiente pieno di nuove sfide, ma allo stesso tempo di altrettanti nuovi stimoli. Per quattro anni ha partecipato al progetto d'inclusione in una scuola normale, dove purtroppo, nella pratica, i bambini come lui finiscono inevitabilmente per essere isolati.

Nella scuola media, abbiamo deciso dunque di iscriverlo in una “scuola speciale”, che offriva attività appositamente preparate da personale specializzato. Nei periodi extra scolastici, in tutti quegli anni, continuava a fare le terapie necessarie, che sono sempre state organizzate da noi genitori, con l'aiuto del suo neurologo: portarlo, riprenderlo, fissare gli appuntamenti, decidere cosa fare, come fare, quando fare, e quasi sempre a pagamento. **Eravamo stanchi di portarci sulle spalle, da soli, tutta quella carica di vita, di impegni, di responsabilità, ma soprattutto eravamo preoccupati per il suo - ed il nostro - futuro**. Ormai lì non avevamo tante buone prospettive. Dovevamo darci da fare: alzare le vele e ripartire! **Abbiamo scoperto La Nostra Famiglia ancora in Brasile, sul web**. Abbiamo visto che esi-

stevano sedi in diverse città italiane, e alcune molto vicine alle città dove vivono i nostri parenti: “Sarebbe un bellissimo posto, chissà se riusciremo ad inserire Enzo in una struttura come quella!”.

Questo pensiero ci ha dato il coraggio di “soffiare sulle vele” e fare la nuova traversata.

L'inizio non è stato facile, abbiamo dovuto affrontare diverse difficoltà pratiche, ma anche psicologiche, che non vanno per niente sottovalutate.

Ma dopo quasi due anni in Italia ed un anno e mezzo presso La Nostra Famiglia di Conegliano, possiamo dire che siamo contentissimi della decisione che abbiamo preso: Enzo ormai ha 15 anni e sta frequentando volentieri il Centro di Formazione professionale e le terapie coordinate dal suo nuovo neurologo responsabile, ha già fatto un'operazione necessaria ai tendini, ha cominciato a portare gli occhiali, sta imparando a mangiare e a fare tante altre cose da solo.

Il lavoro di squadra fa tutta la differenza, tutti remiamo nella stessa direzione: medici, infermieri, terapisti, insegnanti, operatori, assistenti e noi genitori, incontrandoci periodicamente per valutare e rivalutare nuove strategie. Enzo sta crescendo, maturando e manifestando tanti progressi.

Enzo sta crescendo, maturando e manifestando tanti progressi.

La Nostra Famiglia è il nostro porto sicuro, non solo per quello che offre ad Enzo, ma anche per quello che sta offrendo a noi genitori.

Ci sentiamo meno soli, abbiamo tante occasioni di condividere le nostre preoccupazioni, di imparare e di scambiare le nostre esperienze ed emozioni, partecipando per esempio a degli incontri dell'Associazione dei Genitori. L'anno scorso abbiamo avuto anche l'occasione di partecipare in modo attivo agli eventi dell'importantissima **Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale**.

Raccontando la nostra storia ad altre persone, speriamo di poter contribuire in qualche modo a dar loro il coraggio di ricominciare, di cercare nuovi orizzonti, di tenere duro, di non mollare mai!

Ci sono alcune cose che si imparano meglio nella calma, ed altre nella tempesta, **l'importante è continuare sempre a navigare, lasciandosi guidare dal vento del destino, decidendo, al momento giusto, di cambiare la rotta, ma senza mai dimenticare di godere del paesaggio!**

Non possiamo cambiare il vento, ma possiamo comandare le vele!





Fare ricerca in ambito sanitario è parte del processo di cura

“Quando mi scontro con le difficoltà legate al mio lavoro, penso agli occhi dei genitori che ascoltano le nostre proposte, all’impegno delle famiglie che partecipano ai nostri progetti di ricerca con la speranza di poter essere di aiuto alle famiglie che verranno dopo di loro”.

Alessandro Crippa

Ricercatore nel campo dei disturbi dello spettro autistico, Polo di Bosisio Parini (LC)

Alessandro Crippa, ricercatore presso il laboratorio di Psicopatologia dello Sviluppo dell’IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC), da circa 10 anni cerca di capire se lo studio del movimento dei bambini con disturbo dello spettro autistico possa portare a nuove conoscenze per il riconoscimento precoce del disturbo. Per il suo lavoro, nel febbraio 2014 è risultato meritevole di un finanziamento su bando competitivo da parte del Ministero della Salute, all’interno del prestigioso bando di Ricerca Finalizzata 2011/2012 - Giovani Ricercatori.

Alessandro, quando hai capito di voler fare il ricercatore? E perché proprio lavorando con i bambini?

Già durante il liceo ho scoperto la passione di lavorare come volontario nel campo dell’età evolutiva e anche per questo motivo mi sono iscritto al corso di laurea in psicologia dello sviluppo. Per me che vivo sul territorio, l’Associazione La Nostra Famiglia è sempre stata un punto di riferimento per bambini in situazione di

sofferenza ed ho perciò richiesto di frequentare l’IRCCS Medea per il mio tirocinio professionalizzante nel 2006 e poi nel 2007. Queste due esperienze, e il concomitante lavoro di tesi sperimentale nella neuropsichiatria infantile dell’ospedale di San Donà di Piave, sono state l’occasione per appassionarmi alla ricerca scientifica.

Passione per la ricerca che ti ha portato per otto mesi negli Stati Uniti. Cosa ti ha lasciato questa esperienza?

Nel 2016 e nel 2017 ho lavorato presso il Center for Neurodevelopmental and Imaging Research, Kennedy Krieger Institute, di Baltimora. Pur sentendo a volte nostalgia dell’Italia, è stata un’esperienza straordinaria, che mi ha molto arricchito professionalmente e personalmente. Ho potuto infatti imparare alcune tecniche innovative per le analisi di risonanza magnetica ma anche confrontarmi con culture diverse in un ambiente di lavoro estremamente stimolante.

Cosa ti piace del tuo lavoro?

Difficile scegliere solo un aspetto. Sicuramente, mi piace molto osservare i bambini che ho davanti e il loro modo di fare, e formulare in seguito ipotesi di ricerca per approfondire aspetti sempre nuovi del loro funzionamento. Ma mi piace molto anche scrivere progetti di ricerca ed “emozionarmi” nell’analizzare i dati raccolti per verificare il risultato di mesi di lavoro. Forse l’aspetto che più mi piace è però la possibilità di lavorare insieme a molte altre figure professionali: penso ai clinici con cui ho collaborato in questi anni, ma anche ai team di bioingegneri, fisici e biologi. Tutti mi hanno insegnato qualcosa di diverso e profondamente arricchente.

Cosa ti motiva maggiormente nel lavoro di tutti i giorni?

Credo fermamente che fare ricerca in ambito sanitario sia parte del processo di cura. Quando mi scontro con le difficoltà legate al mio lavoro, cerco di pensare agli occhi dei genitori che incontro tutti i giorni nei corridoi del nostro istituto o che ascoltano le nostre proposte. Penso all’impegno di queste famiglie che partecipano in modo volontario ai nostri progetti di ricerca con la speranza di poter essere di aiuto, con la loro partecipazione, alle famiglie che verranno dopo di loro e che vivranno le loro stesse difficoltà. Nei giorni più faticosi, quando le difficoltà sembrano spegnere l’entusiasmo, cerco di pensare a quegli occhi e alle speranze che vi stanno dentro, e cerco di fare ancora di più.

Vuoi raccontarci come sono iniziati i tuoi studi? E perché studiare il movimento di questi bambini?

Quando ho iniziato a lavorare in istituto nel 2008, sono stato subito coinvolto in un progetto di ricerca europeo che era già in corso e che cercava di capire se le anomalie del movimento potessero essere un marker precoce del disturbo. Nello specifico, le atipie

del movimento hanno una prevalenza molto elevata (circa l’80% dei pazienti con autismo presenta anche difficoltà motorie) e, manifestandosi precocemente, hanno un impatto significativo sulla qualità della vita e sullo sviluppo sociale del bambino. Inoltre possono essere misurate più facilmente delle difficoltà socio-comunicative mediante l’utilizzo di strumentazioni di laboratorio molto sensibili, come l’analisi cinematica. Ma la cosa che preferisco maggiormente è che, diversamente da compiti cognitivi, i compiti motori possono essere proposti anche a bambini con difficoltà linguistiche o limitate risorse cognitive, e a bambini di pochi mesi di età.

Qual è quindi la tua ipotesi di ricerca?

Una delle prime cose che mi ha incuriosito lavorando con bambini con autismo è quanto potessero essere incredibilmente diversi l’uno dall’altro nel loro modo di funzionare nella vita di tutti i giorni. Ho iniziato così a pensare che i risultati, a volte contrastanti, della ricerca in questo ambito potessero essere dovuti proprio a questa “diversità”. Confrontandomi con i miei responsabili e con i colleghi clinici, ho quindi ipotizzato che una caratterizzazione molto precisa del profilo motorio di bambini con disturbo dello spettro autistico potesse identificare specifici profili clinici, in modo da individuare bambini più “simili” tra loro.

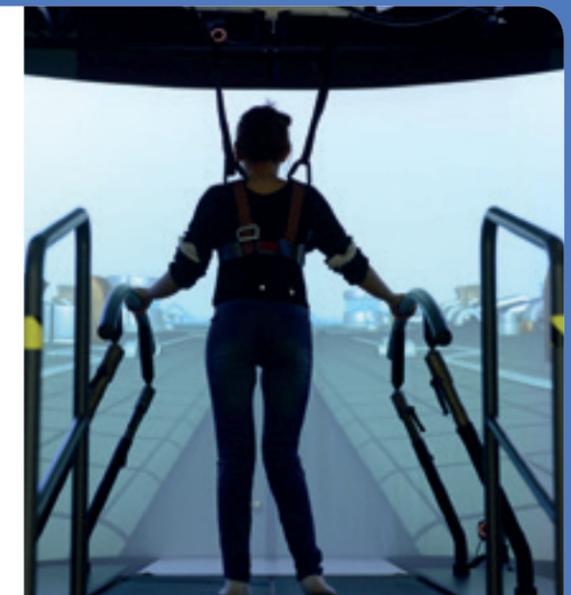
Quali possono essere le ricadute di questo lavoro?

Scoprire e caratterizzare profili clinici sulla base delle abilità motorie può risultare molto importante per la messa a punto di trattamenti personalizzati. Inoltre, alcuni dati preliminari che abbiamo pubblicato suggeriscono che le difficoltà motorie possano effettivamente discriminare bambini con disturbo dello spettro autistico da bambini con sviluppo tipico già nel corso della prima infanzia.

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: UN AIUTO DALL’ANALISI DEL MOVIMENTO

Uno studio dell’IRCCS Medea (Biffi et al., 2018) ha indagato le differenze motorie tra bambini con e senza disturbi dello spettro autistico servendosi del GRAIL, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà immersiva.

I risultati della ricerca, presentati il 23 novembre a Bosisio Parini (LC) ad un convegno internazionale, hanno indicato la presenza di lievi atipie del cammino nei bambini con autismo, quali una minor forza applicata a livello della caviglia e una flessione atipica dell’anca e del bacino durante il passo.





Un'atmosfera di famiglia contagiosa

“Già arrivare in una struttura colorata, con giardino, alberi, giochi mi ha sollevato l'animo. Il personale, gentile e sorridente, ci accoglie come se aspettasse solo noi e ci conoscesse da tempo e ci mette poco per farci sentire a casa”.

Chiara

Mamma di Luna, Centro di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento (PN)

Da mamma senti quando il dono che ti è stato affidato ha bisogno di più attenzione.

Così è stato con la mia bimba tutta manine, calcetti, coccole e sorrisi e, come cresce la gioia dei primi tardivi passi, così cresce il pensiero e la preoccupazione. Sempre supportata dalle educatrici del nido affronto le prime visite presso strutture pubbliche: istituti asettici, formali, grigi, silenziosi. Dopo l'ennesima risposta vaga, contro il parere di molti, mi rivolgo all'Associazione La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento. Avevo sentito parlare dei servizi che offrivano rivolti all'infanzia ma senza aver ben capito cosa facevano, come, chi...

Già arrivare in una struttura colorata, con giardino, alberi, giochi mi ha sollevato l'animo. Il personale gentile, sorridente e accogliente, come se aspettasse solo noi e ci conoscesse da tempo e poi schiamazzi, risa e bimbi con il sorriso anche sden-

tato, mi lasciano stupita e perplessa. Cammino per i corridoi e mi rendo conto che la struttura è a misura di bambino: porte, scale, servizi, pareti colorate e ovunque i colori dei bambini. Tutti si conoscono per nome e per nome si salutano e spesso si scambiano un abbraccio. Piano sciolgo la manina della mia bimba stretta nella mia, gli occhietti che brillano curiosi, comincia a chiedere, a curiosare a trascinare la direttrice per raggiungere dei bambini di passaggio.

L'atmosfera di famiglia è contagiosa e ci mette poco per farci sentire "a casa".

Le prime visite, i colloqui con medici, terapisti, un lavoro di équipe: inizia così il nostro percorso terapeutico, per me nebuloso e senza intravederne la fine, ma con dentro la certezza di essere nella casa giusta per la mia bimba e per me.

Viene accolta nel servizio a ciclo diurno della scuola dell'infanzia (paritaria integrata specializzata) dove

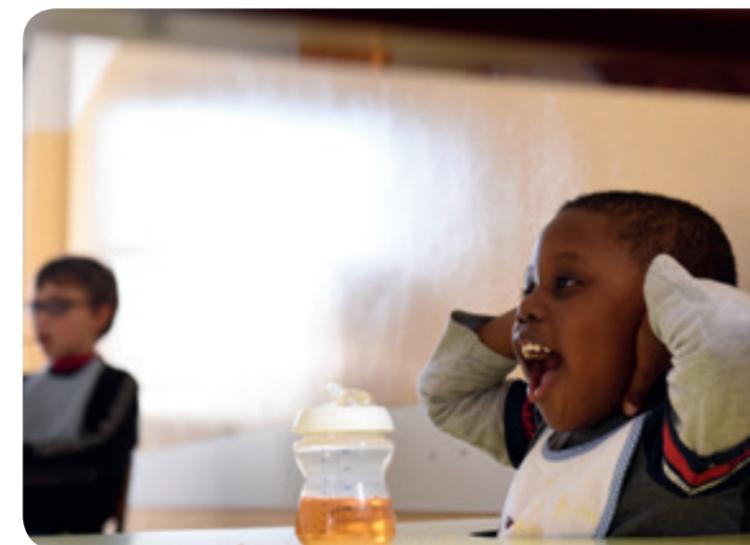
ambiente familiare, curiosità, entusiasmo l'accompagnano nella sua quotidianità; tutto diventa una esperienza colorata, saporita e profumata. Colorate sono le piccole aule, i corridoi con la lunga riga di cappottini appesi, gli arredi dove riporre i lavoretti delle piccole laboriose manine e dove le educatrici sono sempre sorridenti e vigili.

Saporite le merende con i compagni di classe o tutti in giardino nelle tiepide giornate primaverili e non si possono dimenticare i manicaretti dei pazienti cuochi della cucina interna. Profumo di pulito, ordine e soprattutto di gioia di bambini.

Frequentando il Presidio di Riabilitazione anche io imparo a conoscere le persone di questa grande famiglia, partecipo agli incontri in occasione delle festività e il calore, la stretta di mano, l'abbraccio sincero mi fanno riscoprire quello che avevo perso: il vero senso del Santo Natale, l'attesa della Santa Pasqua, la speranza di tutti i giorni. Trovo un angolo di pace, di raccoglimento nella piccola chiesa interna, in penombra silenziosa mi accoglie ogni volta che passo e ne esco rinforzata nello spirito.

A piccoli passi mi avvicino al gruppo Amici de La Nostra Famiglia che indica gratificanti spunti di riflessione e condivisione, è un nuovo inizio!

La strada dell'imparare non finisce mai e questa esperienza lo è per me e la mia bimba.





6. LE RISORSE

UN'ECONOMIA INTERAMENTE RIVOLTA ALLA MISSIONE

Il bilancio 2018 evidenzia come, grazie all'impegno di tutti gli operatori e collaboratori, siano state sviluppate le attività sanitarie, di ricerca e di formazione previste dalle Linee strategiche triennali dell'Associazione, garantendo qualità ed efficacia.

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

Nel loro complesso i costi di produzione aumentano in modo contenuto rispetto al 2017, evidenziando, da una parte, un aumento del fattore personale per il mantenimento dei livelli qualitativi dei servizi erogati e, dall'altra, una riduzione degli altri costi, grazie alle politiche di razionalizzazione intraprese dall'Associazione.

Il valore della produzione aumenta in misura più che proporzionale rispetto all'incremento dei costi.

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

In un contesto di crisi come quello che ha caratterizzato questi ultimi anni, anche l'Associazione è chiamata ad affrontare l'impegnativa, decisiva ed attuale sfida caratterizzata dalla necessità di temperare 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, di più di quante ne riceva, fungendo quindi da moltiplicatore di valore.

Il bilancio 2018: 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 2018 si evidenzia un contenuto incremento del valore della produzione, dovuto in modo particolare all'attività di riabilitazione extra-ospedaliera e di specialistica ambulatoriale. L'Associazione anche quest'anno ha consolidato i servizi sanitari, di ricerca e formazione istituzionali legati alla missione, dando una risposta qualificata ai bisogni complessi di bambini e ragazzi disabili e delle loro famiglie.

■ Ricavi per prestazioni
 ■ Altri ricavi
 ■ Donazioni
 Valori espressi in milioni di Euro

Composizione dei costi della produzione

71 % Personale

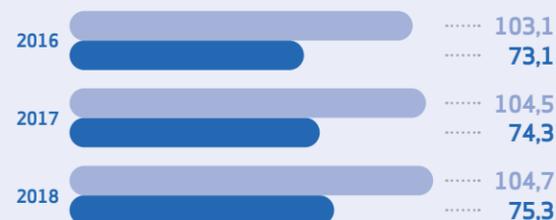
16 % Servizi

6 % Materie prime

5 % Ammortamenti e svalutazioni

1 % Godimento beni di terzi

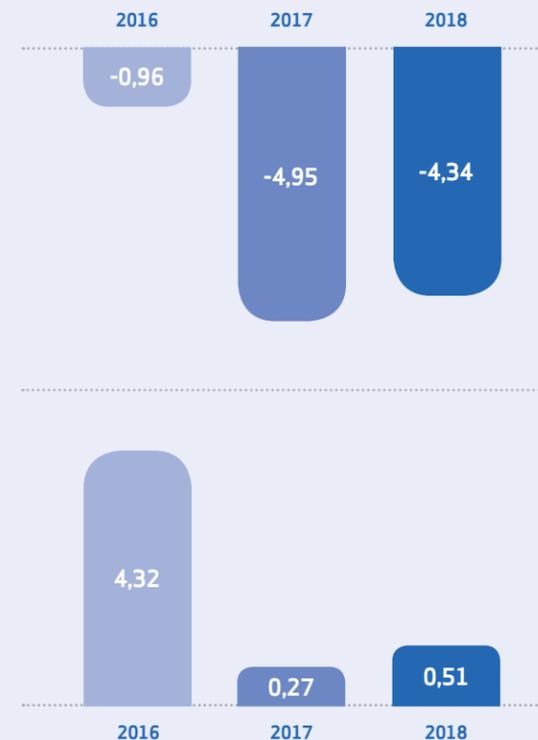
1 % Altri costi



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

■ Costi di produzione
 ■ Costi del personale
 Valori espressi in milioni di Euro

Risultato della gestione



La gestione operativa evidenzia un miglioramento rispetto al 2017, dovuto alla dinamica di un contenuto incremento del valore della produzione cui corrisponde un minore aumento 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.

Valori espressi in milioni di Euro

Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali

Risultato della gestione 2018 - Generiamo valore per i territori



Risorse economiche ridistribuite nei territori

57 MILIONI
LOMBARDIA

22 MILIONI
VENETO

11 MILIONI
FRIULI VENEZIA
GIULIA

1 MILIONE
LIGURIA

2 MILIONI
CAMPANIA

12 MILIONI
PUGLIA

Gentili socie,

abbiamo svolto la revisione contabile dell'allegato bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia, costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2018, dal conto economico, dal rendiconto finanziario per l'esercizio chiuso a tale data e dalla nota integrativa.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione al 31 dicembre 2018, del risultato economico e dei flussi di cassa per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Giudizio sulla coerenza della relazione sulla gestione col progetto di bilancio

Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione SA Italia n. 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della relazione sulla gestione con il bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia al 31/12/2018 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A nostro giudizio, la relazione sulla gestione è coerente con il bilancio d'esercizio dell'associazione La Nostra Famiglia al 31/12/2018 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Attività di Vigilanza

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

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

Conclusioni

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta il collegio propone alla assemblea di approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2018, così come redatto dagli amministratori.

Erba, 27 aprile 2019

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

(rag. CAVADINI DANIELE - Presidente)

(rag. CAVADINI GIOVANNI - Revisore effettivo)

(rag. MARELLI ANGELO - Revisore effettivo)

IL BILANCIO 2018 IN SINTESI

RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2017	2018
RICAVI TOTALI	99.533.899	100.342.042
Ricavi delle prestazioni	87.067.138	87.607.300
Altri ricavi e proventi	12.466.761	12.685.700
Lavori in economia	0	49.042
COSTI DI FUNZIONAMENTO	104.483.481	104.685.108
RISULTATO DELLA GESTIONE	- 4.949.582	- 4.343.066
Proventi e oneri finanziari	- 174.949	- 237.537
Rettifiche valore attività finanziarie	0	0
Imposte sul reddito dell'esercizio	637.577	585.499
Risultato di esercizio	- 5.762.108	- 5.166.102

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2017	2018
Immobilizzazioni	110.782.680	108.344.346
Attivo circolante	109.201.639	111.475.115
Altre attività	7.415.601	7.421.789
TOTALE ATTIVO	227.399.920	227.241.250
PASSIVO	2017	2018
Patrimonio netto	53.866.082	50.207.142
Fondi per rischi e oneri	16.591.545	16.955.069
Fondo TFR	50.424.810	51.464.126
Debiti	101.870.390	103.752.648
Altre passività	4.647.093	4.862.265
TOTALE PASSIVO	227.399.920	227.241.250

Valori espressi in Euro



7. 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;

- **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.

DATI SUL WEB

(Fonte Google Analytics al 31 dicembre 2018)

LANOSTRAFAMIGLIA.IT

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

480.409
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

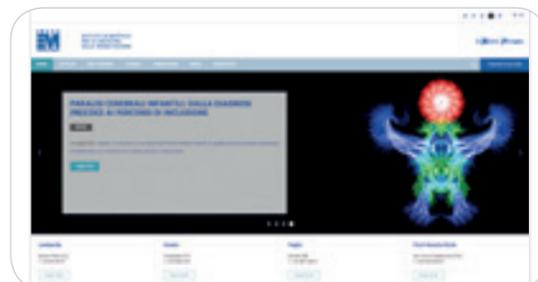
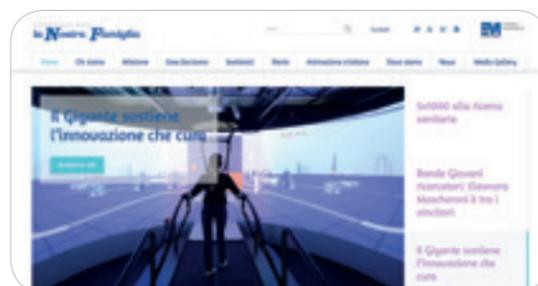
145.795
UTENTI UNICI

EMEDEA.IT

EM
EUGENIO MEDEA

163.792
ACCESSI E VISUALIZZAZIONI

46.774
UTENTI UNICI



NOTIZIARIO

56 PAGINE | **4** NUMERI ALL'ANNO | **3.000** COPIE A NUMERO

BILANCIO DI MISSIONE 2017

64 PAGINE | **3.000** COPIE

ATTIVITÀ CONGRESSUALE

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

NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

Dal 1960 descrive e valorizza le attività dell'Associazione, la spiritualità del fondatore, la vita dei centri, la ricerca scientifica, la formazione e la solidarietà internazionale. Nel 2018 approfondimenti sul tema dei "sensi", con interviste a Theo Penati, Giacomo Bertagnoli, Felice Tagliaferri ed Elisabetta Soglio.

BILANCIO DI MISSIONE 2017

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



Giornata Mondiale delle Parassiti Cerebrali Infantili: le nostre storie.

CONVEGNI E CONGRESSI TECNICO-SCIENTIFICI 2018

9 CONVEGNI E CONGRESSI | **1.093** PARTECIPANTI | **846** PARTECIPANTI ESTERNI
59 ORE DI FORMAZIONE EROGATE | **2.635** CREDITI EROGATI | **151** RELATORI E RESPONSABILI SCIENTIFICI COINVOLTI

FACEBOOK | **9.114** TOTALE | **28%** Uomini | **72%** Donne

NEWSLETTER | **12.446** ISCRITTI | **11** Newsletter inviate | **2** Newsletter speciali

SUI MEDIA | **75** COMUNICATI STAMPA | **13** SERVIZI TELEVISIVI | **971** ARTICOLI SU TESTATE QUOTIDIANE E PERIODICHE NAZIONALI E LOCALI



Come abbiamo usato il vostro 5x1000 per la riabilitazione?

- **In Lombardia** è stato interamente utilizzato per la realizzazione del nuovo Centro di Riabilitazione di Como i cui lavori termineranno nell'estate del 2020
- **In Veneto** abbiamo acquistato attrezzature per la sede di Conegliano e siamo intervenuti sugli immobili dei Centri di Padova ed Oderzo
- **In Friuli Venezia Giulia** abbiamo potuto avviare i lavori per la ristrutturazione del Centro di Riabilitazione di San Vito al Tagliamento
- **In Puglia** abbiamo acquistato arredi per rendere più funzionale il Centro di Riabilitazione di Ostuni
- **In Liguria** abbiamo acquistato attrezzature per i piccoli che si rivolgono al Centro di Riabilitazione di Varazze
- **In Campania** è stato utilizzato per dare corso ai lavori per l'ampliamento del Centro di Riabilitazione, che contiamo di inaugurare nell'estate del 2020



SCELTE ED IMPORTI DEL 5x1000 - 2018

	RICERCA		VOLONTARIATO		ONLUS/RIABILITAZIONE	
	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
LOMBARDIA	2.796	97.046,86	7.244	227.913,94	10.040	324.960,80
VENETO	933	27.809,84	3.892	102.892,23	4.825	130.702,07
FRIULI VENEZIA GIULIA	507	12.136,27	1.399	31.777,65	1.906	43.913,92
LIGURIA			140	4.233,97	140	4.233,97
CAMPANIA			924	22.870,42	924	22.870,42
PUGLIA	203	6.111,03	684	14.281,04	887	20.392,07
ALTRE REGIONI	781	23.021,01	1.057	30.467,72	1.838	53.488,73
da ripartizione per non scelte		88.597,15		27.476,39	0	116.073,54
TOTALE	5.220	254.722,16	15.340	461.913,36	20.560	716.635,52

RACCOLTA FONDI

Ancora Grazie.

È passato un altro anno. Di generosità.

Anche nel 2018 siamo stati testimoni del cuore grande di chi ci vuole bene e della generosità di tanti nei confronti dei bambini e delle famiglie.

Ringraziamo coloro che ci sono vicini da tanto tempo e chi ci ha sostenuto per la prima volta, chi con una piccola donazione e chi con un lascito, un dono che dura nel tempo.

Abbiamo visto anche quest'anno partecipazione alla campagna natalizia **Dolce Natale** e a quella pasquale **Dai ali alla Solidarietà** che svolgiamo nelle nostre sedi.

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

È continuato il successo della **Camminata dell'Amicizia** e della **Marcia di Solidarietà** e anche della 9° edizione della **Cena di Gala con Theo Penati**.

Tanti club di servizio e tante associazioni, nei territori in cui siamo presenti, con la loro fantasia e il loro entusiasmo hanno realizzato eventi - alcuni li abbiamo riportati nelle prime pagine di questo Bilancio - per sostenere nuovi progetti nelle nostre 28 sedi.

Vogliamo dire grazie a quella che potremmo definire "una vera e propria comunità del dono per La Nostra Famiglia": persone che tra loro non si conoscono, ma che noi sentiamo legate da questo sentimento.

Grazie davvero.

E infine grazie alle fondazioni che premiano i nostri progetti e in particolare alla Fondazione Cariplo che da oltre 40 anni ci accompagna.

DONAZIONI RICEVUTE NEL 2018 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PRIVATI	2.628.331,19
AZIENDE	386.936,22
ASSOCIAZIONI	181.496,38
FONDAZIONI	56.150,06
ENTI PUBBLICI	49.552,07
5x1000	716.635,52
TOTALE	4.019.101,44

PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5x1000

Grazie ai **254.722,16 euro** abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti di ricerca:

PROGETTO

RICERCATORE

Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva

Efficacia e tollerabilità della Stimolazione vagale transcutanea su pazienti con Sindrome di Tourette.

Dr.ssa Alice Decio

Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva

Analisi dei segnali EEG ad alta densità per la selezione dei pazienti con epilessia invalidante e farmacoresistente per la chirurgia dell'epilessia.

Dr. Paolo Bonanni

Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva

Studio di efficacia di percorsi di riabilitazione neuropsicologica delle funzioni esecutive: evidenze comportamentali e neurofisiologiche in pazienti con epilessia in età pediatrica.

Dr.ssa Alessandra Bardoni

Psicopatologia dello sviluppo

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

Dr. Luca Casartelli

Biologia computazionale

Personalized Rehabilitation: nuovi approcci analitici nell'identificazione di pathway e processi biologici di risposta ai trattamenti riabilitativi.

Ing. Uberto Pozzoli



Come puoi aiutarci

Con una donazione

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

- **bonifico bancario** su conto corrente intestato ad Associazione La Nostra Famiglia presso Banca Popolare di Sondrio, **IBAN IT 86 B 0569 62290 0000003936X96**
- **versamento sul c.c.p. 1045553037** intestato ad Associazione La Nostra Famiglia - Ponte Lambro (CO)
- **assegno non trasferibile** intestato ad Associazione La Nostra Famiglia

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

Senza spendere nulla con il 5x1000

COME FARE?

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

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario **0|0|3|0|7|4|3|0|1|3|2|**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario **0|0|3|0|7|4|3|0|1|3|2|**

Con un lascito testamentario

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

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

Agevolazioni fiscali per le donazioni

PER LE PERSONE FISICHE

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

PER LE IMPRESE

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

DONAZIONE PER LA RICERCA

Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche sia per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia. Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.

Nota metodologica

Il presente bilancio di missione costituisce un aspetto rilevante del più ampio “Progetto di Missione” in atto presso l’Associazione La Nostra Famiglia. È ispirato alle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit emanato dall’Agenzia per le Onlus e rendiconta l’attività svolta nel 2018.

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

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Associazione "La Nostra Famiglia"

www.lanostrafamiglia.it

www.emedea.it

Sede legale:

Via don Luigi Monza 1

22037 Ponte Lambro (CO)