

# BILANCIO DI MISSIONE 2022



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



**LA NOSTRA  
FAMIGLIA**

CURA RIABILITAZIONE E RICERCA  
DALLA PARTE DEI BAMBINI

Associazione "La Nostra Famiglia"

Codice Fiscale: 00307430132

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

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

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

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

**Progetto grafico e impaginazione:** Angela Erma

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

**Stampa:** Lorini Arti Grafiche Srl, Erba (Co)

Stampato nel mese di giugno 2023

**1nf**

Supplemento al Notiziario  
d'informazione  
Anno LXIV  
n.2 Aprile/Giugno 2023



**LA NOSTRA  
FAMIGLIA**

**Direttore responsabile**  
Cristina Trombetti

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

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

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

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

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

**Stampa**  
Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)  
Stampato in giugno 2023

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

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

# INDICE

<b>I NOSTRI NUMERI</b> .....	3
LETTERA DELLA PRESIDENTE .....	4
<b>UN ANNO DALLA PARTE DEI BAMBINI</b> .....	5
Cesare, che non vede con gli occhi ma non vive al buio .....	6
Si può rinascere da una carezza, da una parola, da un gesto di fiducia .....	7
Storie di vita e di ricerca .....	8
<b>LA MISSIONE</b> .....	15
La Nostra Famiglia .....	16
Il Fondatore Beato Luigi Monza .....	17
L'Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità .....	17
Una missione che continua .....	18
La presenza in Italia .....	20
<b>LE PERSONE</b> .....	21
I nostri operatori .....	22
Il modello organizzativo .....	24
I nostri stakeholder .....	25
<b>L'ATTIVITÀ</b> .....	26
Cura e riabilitazione .....	27
Istruzione e formazione .....	31
Ricerca scientifica e innovazione tecnologica .....	33
Alta formazione .....	37
<b>LE RISORSE</b> .....	38
Un anno di valori restituiti alla comunità .....	39
Il bilancio 2022 in sintesi .....	43
<b>LA COMUNICAZIONE</b> .....	46
Diffondiamo la missione .....	47
Raccolta fondi .....	48
Come abbiamo utilizzato il 5x1000 .....	49
Progetti di ricerca finanziati con i fondi del 5x1000 .....	50
NOTA METODOLOGICA .....	52







# I NOSTRI NUMERI

28



SEDI IN ITALIA

2.325



OPERATORI

24.871



BAMBINI E RAGAZZI  
ASSISTITI

202



VOLONTARI

9.466 Lombardia

9.002 Veneto

3.306 Friuli Venezia Giulia

2.124 Puglia

660 Liguria

313 Campania

346



STUDENTI  
UNIVERSITARI

125



PROGETTI DI RICERCA

# OGNI GIORNO È FONTE DI STUPORE

Non è semplice sintetizzare in poche parole la presentazione di un anno di attività. C'è il rischio di essere banali, retorici, formali, superficiali... e c'è il rischio di ripetersi.

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

“Come ci insegnano i bambini che incontriamo ogni giorno, non dobbiamo dare nulla per scontato”, queste le parole dei nostri operatori del Polo di Brindisi: “E' importante non smettere di sorprendersi per quella manina che finalmente si apre, per quel bambino che ha pronunciato la sua prima parolina proprio davanti a noi, per quella piccola monella che, oggi per la prima volta, è riuscita a rispettare le regole del gioco senza arrabbiarsi... E così, ogni minuto del nostro lavoro è fonte di stupore, in ogni momento possiamo rinascere e far rinascere l'altro attraverso i gesti dell'attenzione, della cura e della fiducia”.

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

“Fin dal primo istante è come se vi avessi conosciuto da sempre: immediatamente ho respirato aria di casa, aria rassicurante. Aria rassicurante data dal cogliere immediatamente l'elevata competenza a qualsiasi livello, abbinata però ad un approccio informale ed estremamente empatico in tutte le relazioni”.

Sono le parole di Federico Taddia - autore televisivo, giornalista e divulgatore scientifico con cui abbiamo avuto l'onore di collaborare nel progetto di comunicazione “Storie straordinarie” - per descrivere il suo impatto con La Nostra Famiglia: sono parole che hanno colto la missione in atto nei gesti e nell'attività di ogni giorno.

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

**Luisa Minoli**  
Presidente  
La Nostra Famiglia



Un ANNO

dalla parte dei BAMBINI







@JUAN CARLOS MARZI

## Cesare, che non vede con gli occhi ma non vive al buio

*Valentina Mastroianni*

Sono Valentina, la mamma di tre bambini: il più piccolo è cieco assoluto a causa di un tumore raro.

Cesare è la dimostrazione di quanta strada si possa fare, fa ribaltare tutte le certezze, fa capire come affrontare la vita. Senza negare la sofferenza e senza sentirsi speciali solo per una condizione che non ha scelto di vivere e che mai avrebbe scelto.

Anche e soprattutto quando sarebbe più facile vedere ciò che non va... **arriva il momento di scoprire cosa c'è di nascosto ma grandioso in ognuno di noi.**

Cesare, ad esempio, non vede con gli occhi ma non vive al buio come possiamo pensare in un primo momento.

Essere cieco, stiamo scoprendo, è solo un modo di vedere diverso.

**Cesare vede con i piedi, con le mani e ha affinato tutti gli altri sensi** tanto da riconoscere i suoi giochi dal minimo rumore che fanno quando qualcuno li prende in mano o li appoggia a terra; usa l'ecolocalizzatore: in base a come ritorna il suono che lui provoca battendo piedi o mani percepisce muri o oggetti; riconosce i suoi compagni solo annusandoli...

Attenzione non parliamo di super poteri ma bensì di talento, di qualità che sono emerse proprio grazie alla mancanza della vista, in quella che qualcuno definirebbe disabilità noi abbiamo trovato

un'opportunità di fare semplicemente in un modo diverso ma meraviglioso.

E il talento che apprezzo di più in Cesare è la fiducia che ha nel prossimo. La quasi assenza di paura di sbagliare o fallire in qualcosa... perché "se cado, mi rialzo"!

**Ciascuno di noi dovrebbe guardarsi dentro, e scoprire il proprio talento, la propria abilità!**

Aiutare i nostri figli a scoprirlo e incoraggiarli a seguire quella strada è un dovere, penso, di noi genitori.

Ognuno di noi ha una forza dentro e soprattutto nelle difficoltà la scopriamo.

Credo che stia a noi decidere come vogliamo vivere e scoprire i punti forti che abbiamo.

Credo che il regalo più bello che possiamo fare a noi stessi ed ai nostri figli sia non tenerli sotto una campana di vetro.

**Perché la vita è bella. E quando tutto diventa nero... cambiare l'angolazione da cui guardiamo le cose è un bel punto di partenza.**

*Cesare è un bambino affetto da neurofibromatosi di tipo 1, una malattia rara che colpisce una persona su circa 3500-4000. E' in carico per un percorso riabilitativo presso La Nostra Famiglia di Conegliano (TV).*



## Si può rinascere da una carezza, da una parola, da un gesto di fiducia

*Gli operatori di Brindisi*

Le pagine della storia che stiamo scrivendo insieme ci hanno reso, giorno dopo giorno, le persone che siamo oggi: **desiderose di accogliere, con il nostro sorriso e con i gesti della nostra professionalità, i bambini e le loro mamme.** Mamme che sono alla ricerca di risposte, che hanno nel cuore grandi speranze e molte paure e che possono trovare conforto, e a volte rinascere, da una carezza, da una parola, da una mano che si appoggia sulla loro spalla e dice con fiduciosa semplicità: “domani ci riproviamo insieme!”.

Se ci mettessimo a sfogliare le pagine del libro che contiene questi 18 anni di storia, certo la parola che maggiormente ritroveremmo, è senza dubbio la parola **gratitudine...** gratitudine per quanto vissuto, per quanto imparato, per quanto bene ricevuto e donato. Qualche volta si legge anche la parola **stanchezza**, perché non è sempre facile, perché “fare bene il bene”

costa fatica, perché non sempre le cose vanno come avevamo sperato.

Ma la vita ci sta insegnando che, attraverso i gesti quotidiani del nostro prendersi cura, possiamo continuamente far rinascere e tenere accesa la passione per il nostro lavoro e custodire l'amicizia che ci aiuta a superare gli ostacoli che, di tanto in tanto, fanno rallentare il passo. **Come ci insegnano i bambini che incontriamo ogni giorno, non dobbiamo dare nulla per scontato.** E' importante non smettere di sorprendersi per quella manina che finalmente si apre, per quel bambino che ha pronunciato la sua prima parolina proprio davanti a noi, per quella piccola monella che, oggi per la prima volta, è riuscita a rispettare le regole del gioco senza arrabbiarsi... E così **ogni minuto del nostro lavoro è fonte di stupore**, in ogni momento possiamo rinascere e far rinascere l'altro attraverso i gesti dell'attenzione, della cura e della fiducia... ed è naturale allora, concludere ogni giorno dicendo “Grazie!”.

## La nostra salita ora è meno ripida

Siamo le mamme di Asia, Nicolò ed Enea ricoverati all'IRCCS Medea di Brindisi: i nostri bimbi sono affetti da patologie motorie e ritardi non ancora del tutto definibili. Per i nostri bambini e per le famiglie come le nostre, **Centri come questo rappresentano un faro in mezzo al mare e un porto sicuro dove approdare.**

La fiducia nasce proprio dai riscontri positivi dei trattamenti, delle terapie e dagli operatori che ogni giorno aiutano noi e i nostri figli a guardare con fiducia al domani. Un famoso film animato recita: “Ohana significa famiglia e famiglia significa che nessuno viene abbandonato o dimenticato!”. Questo Centro regala proprio questa sensazione... Nessuno potrà mai dire che sia facile, ma la fiducia che riponiamo in questo percorso rende la salita un po' meno ripida. **Ringraziamo tutti per la costante presenza e l'amore incondizionato per queste vite.**

*Le mamme Antonella, Fedora e Tatiana*



A BOSISIO PARINI

# LA NOSTRA FAMIGLIA: «QUI COSTRUIAMO IL FUTURO DI TANTI BIMBI»

«IL RISULTATO PIÙ GRANDE NON È FAR CAMMINARE UN PICCOLO PAZIENTE, MA CHE LUI E I SUOI CARI TROVINO L'EQUILIBRIO GIUSTO PER UNA VITA PIENA», DICE LA PRESIDENTE LUISA MINOLI. «CONFORTIAMO I GENITORI DAVANTI ALLA DIAGNOSI DICENDO LORO COSA SI PUÒ FARE E SOSTENENDOLI NELLA CRESCITA DEL FIGLIO», AGGIUNGE IL RESPONSABILE DELL'UNITÀ OPERATIVA DI RIABILITAZIONE, LUIGI PICCININI

di Chiara Pelizzoni  
foto di Giovanni Panizza



L'abbraccio tra la piccola Cecilia e il responsabile dell'unità operativa di riabilitazione della Nostra Famiglia a Bosisio Parini (in copertina) racconta più di tante parole quale sia l'accoglienza e lo stile della struttura nei confronti dei pazienti e dei loro genitori. «Qui da noi i bimbi piangono quando vengono dimessi» racconta il dottor Luigi Piccinini «non quando li ricoveriamo». La complicità e il divertimento che li lega ne sono la conferma. Nella struttura alle porte di Lecco vengono accolti pazienti con disabilità psichica e/o fisica in età evolutiva (0-18 anni). «Per trattamenti ambulatoriali o, come nel caso di Cecilia, caratterizzata da una paralisi cerebrale infantile dalla nascita, ricoveri lunghi anche di quattro o sei settimane. Prima li incontriamo e migliori sono i risultati. Da noi la presa in carico dei pazienti è a 360 gradi; sia da un punto di vista diagnostico sia nell'impostazione di un trattamento che inizia qui e prosegue nel territorio di residenza. Con il conforto per il genitore, davanti alla diagnosi, di sapere che si può fare qualcosa non fosse altro l'essere accompagnato durante la crescita».

Mamma Luisa lo sa bene; dopo due gravidanze perfette, non si aspettava che Cecilia nascesse all'improvviso alla ventiseiesima settimana. La grave prematurità ha scatenato un'emorragia cerebrale che ha lasciato una lesione permanente. Dopo due mesi e mezzo di terapia inten-

siva sono tornate a casa e Luisa ha capito subito la situazione. «Ero consapevole che avessi dei problemi. A Brescia dove abitiamo ho iniziato un percorso di psicomotricità con due appuntamenti a settimana per recuperare l'uso della manina sinistra e quando ho chiesto alla neurologa cosa potessi fare di più mi ha suggerito di rivolgermi alla Nostra Famiglia. Oggi sono cinque settimane che siamo ricoverate».

Un'esperienza lunga, lunghissima considerando che, a casa con papà Giulio e quattro super nonni, ci sono Giacomo di sei anni e Maria Vittoria di quattro. Ma Luisa è sollevata: «Qui sento di non avere da sola la responsabilità di Cecilia e mentre lei lavora, io imparo». Già oggi i progressi sono enormi: «Nella motricità e nel linguaggio. Questo tempo ha fatto bene a noi due, io ho imparato a guardarla nel suo totale e non solo per la manina; lei sta formando un carattere che a casa non emergeva». Papà e fratelli arrivano nel weekend: «Mio figlio mi ha detto "Certo che è bellissimo il Bosisio hotel!"».

O «Bosisiolandia»? Sono tanti i soprannomi che vengono dati a un luogo che prima di tutto è di accoglienza e carità; che mette al centro l'attenzione alla persona. «Voluto dal Beato don Luigi Monza e le Piccole Apostole della Carità 76 anni fa» racconta Luisa Minoli

presidente dal 2016 «per prendersi cura dei bambini con disabilità, guidate dal professor Giuseppe Vercelli allora direttore del Besta a Milano. Nel 1937 la prima sede a Veduggio (Varese), nove anni dopo l'arrivo di Vera e Umberto i primi due dei 24mila utenti della Nostra Famiglia in 28 sedi di sei regioni diverse d'Italia e nel mondo con Ovci (Organismo di volontariato per la cooperazione internazionale)».

Scopo? «Sviluppare tutte le potenzialità di ognuno di questi ragazzi perché possano trovare una reale integrazione. Non un atteggiamento assistenziale, ma guidato dalla clinica e che li metta al centro. I nostri pazienti vanno riabilitati, ma devono anche assolvere l'obbligo scolastico e acquisire la capacità per entrare un domani nel mondo del lavoro». La proposta? «Percorsi clinici per pazienti in età evolutiva con disturbi neuropsichici e del neurosviluppo che hanno in sé una gamma di patologie molto vasta: dai disturbi del linguaggio, alle paralisi cerebrali infantili, all'autismo, alle patologie disabilitanti acquisite, al disturbo dell'attenzione con iperattività, alle malattie rare. Tutto in convenzione con la regione di riferimento. Siamo stati i primi a essere convenzionati nel 1954 con l'Alto commissario per l'igiene e la sanità pubblica per i bambini discinetici».

Raggiunta la maggior età dei pazienti «abbiamo creato anche dei corsi di formazione professionale e dei centri che li aiutino a inserirsi nel mondo del lavoro. Per alcuni di loro siamo casa e famiglia. Con un approccio sempre scientifico: ecco perché nel 1985 abbiamo dato vita all'Istituto Scientifico Eugenio Medea, dal nome del neurologo di fama internazionale che è stato tra le prime figure cliniche a indicare una presa in cura globale dei bambini».

Qui le famiglie trovano «prima di tutto un posto accogliente con risposte cliniche ai bisogni, ma anche degli operatori che sono disposti a condividere i loro percorsi di vita. Dei trattamenti scientifici avanzati, una capacità di diagnosi precoce, ma anche un posto in cui appoggiare un po' la propria fatica. Il risultato più grande non è far camminare un bambino, ma che quel bimbo e quella famiglia trovino l'equilibrio giusto per una vita piena. Intervenire e riabilitare precocemente vuol dire garantirgli un futuro».

Ecco allora che è necessario «pensare a come continuare a dare vita alle realtà non profit che si prendono carico della fragilità. E chiedersi che Paese vogliamo essere: il Paese dell'efficienza e del merito o il Paese che non scarta nessuno?».

28 SEDI

in Italia  
in 8 regioni  
(Lombardia, Veneto,  
Friuli Venezia Giulia,  
Liguria, Puglia  
e Campania)

4 POLI

scientifici dell'Ircs  
Eugenio Medea

24 MILA

bambini  
e ragazzi assistiti  
di cui 3.276  
ricoverati all'anno



# Teleriabilitazione in età pediatrica al via nel centro di ricerca "Medea"

BRINDISI - Teleriabilitazione e telemonitoraggio di pazienti affetti da emiplegia da paralisi cerebrale infantile e atrofia muscolare spinale: l'ambizioso progetto di ricerca è stato avviato presso il centro Irccs Medea di Brindisi, situato all'interno dell'ex ospedale Di Summa.

Lo studio, finanziato con i fondi 5x1000 per la ricerca scientifica, che ha come Principal Investigator il dott. Antonio Trabacca, responsabile scientifico della sede, sta permettendo la **continuazione dei percorsi di presa in carico avviati durante il ricovero, al domicilio dei pazienti**, con un monitoraggio clinico e riabilitativo periodico di bambini che assumono terapie (le terapie geniche nella Sma o terapie per i disturbi del movimento e/o terapie per le comorbidità epilettiche nei bambini con paralisi cerebrale) o che devono continuare la riabilitazione, attraverso una piattaforma altamente tecnologica. Khymeia Vrrs - Virtual Reality Rehabilitation System Vrrs, la piattaforma utilizzata, è un sistema innovativo per la riabilitazione e teleriabilitazione. Il progetto di ricerca è anche finalizzato allo sviluppo di **una rete pilota di teleriabilitazione in pazienti pediatrici con neurodisabilità a livello nazionale**



Le con gli altri poli dell'Irccs E. Medea in Italia - rete denominata MedeaNeuro-Telerehab-Net.

Negli ultimi anni è aumentato l'interesse per i contributi dello sviluppo tecnologico nell'ambito delle attività telemedicina. **Dal collegamento tra trattamenti neuroriabilitativi e sviluppo tecnologico nasce la teleriabilitazione (Tr)** rientrante nel più ampio ambito della cosiddetta telemedicina. La teleriabilitazione nei bambini con disabilità può certamente integrare ulteriormente le attività riabilitative consentendone la continuazione anche nell'ambiente domiciliare, certamente l'ambiente più ecologico e confortevole, con il continuo supporto, monitoraggio e sostegno da parte delle equipe neuro-riabilitative.

**I programmi di Tr possono consenti-**

**re una riduzione in maniera significativa dei costi e dei tempi sanitari**, permettendo di ridurre i tempi del ricovero ospedaliero riabilitativo e permettendo il proseguimento del programma riabilitativo a casa, pur mantenendo livelli di efficacia e efficienza elevati.

Il progetto di teleriabilitazione vede coinvolta tutta l'equipe del Medea di Brindisi e per l'occasione è stata coinvolta una giovane donna ricercatrice, la dott.ssa Giulia Barraco - Terapista Occupazionale, assegnataria di un assegno di ricerca biennale. **Ad oggi il Medea di Brindisi è impegnato in una importante attività scientifica con pubblicazioni a livello nazionale e internazionale** e in progetti di ricerca, sia propri, sia in collaborazione con gli altri poli dell'Istituto in Italia e con altri Enti, volti a migliorare la qualità della vita di tanti bambini con problemi di disabilità, ricerche che ora, sempre di più cominciano a mostrare la loro capacità di essere sempre più applicative.

**NUOVO QUOTIDIANO DI PUGLIA Ed. Brindisi**



## Il nostro progetto NOAH: un'arca per accogliere tutte le differenze

**E' rivolto ai bambini con autismo, l'ultimo accolto arriva dall'Ucraina. Il Medea presenta alla RAI il progetto di diagnosi precoce e presa in carico tempestiva**

Paola Severini Melograni, conduttrice del programma di inclusione sociale e disabilità di RAI 2 "O Anche No", è stata recentemente presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini per un'intervista ad una mamma arrivata con il suo bimbo dall'Ucraina: "Spero che mi aiutino a rendere Mihailo autonomo e con una vita sociale". Oksana ha dovuto lasciare il suo Paese a causa della guerra ed è giunta in Italia con i suoi bambini, Maxim e il piccolo Mihailo, affetto da disturbo dello spettro autistico. Tra le mille preoccupazioni, anche quella di proseguire la riabilitazione del suo bambino: per questo motivo, prende contatto con il **Centro Autismo della Nostra Famiglia di Bosisio Parini, dove il piccolo Mihailo viene accolto per un percorso riabilitativo.**

"In Lombardia abbiamo avviato il progetto NOAH, che è un acronimo di "New organization for autism healthcare" - spiega **Laura Villa, Responsabile del Centro Regionale Autismo** -. Si tratta di una linea riabilitativa molto più intensa rispetto a quello che i servizi riuscivano ad offrire. Si rivolge ad una fascia molto piccola, l'epoca prescolare, per poter abbassare l'epoca della diagnosi che implica una precocità di intervento e quindi una traiettoria decisamente migliore. NOAH è come un'arca, dove tutte le differenze possono essere accolte. Purtroppo però non riusciamo a seguire nemmeno un terzo dei bambini che fanno richiesta...".

Ai microfoni della Severini anche **Massimo Molteni, Direttore Sanitario dell'Associazione**: "alla Nostra Famiglia abbiamo operatori che riescono a coniugare una forte umanità con un rigore metodologico che viene dall'essere parte dell'unico Istituto Scientifico italiano dedicato alla riabilitazione del bambino: è un'occasione unica per progettare con gli assessorati e i ministeri percorsi innovativi, che devono poi diventare patrimonio di tutti".

**RAI 2 - O ANCHE NO**



## 15 febbraio. La Giornata contro il cancro infantile: a cosa serve la riabilitazione

Un padre racconta la sua esperienza all'Istituto scientifico Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (Lecco)



"Alessandro è arrivato in condizioni gravi. Ora sta facendo un percorso di riabilitazione, è migliorato tantissimo ed è seguito da molti specialisti". Il **15 febbraio si celebra nel mondo l'International Childhood Cancer Day - ICCD, la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile**. Il papà del piccolo Alessandro, in cura presso l'Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (Lc) per un tumore cerebrale, racconta la sua esperienza e riflette: "Bisogna cercare

di essere sempre positivi perché i bambini sentono se non lo sei. Devi essere con loro h 24, perché loro ne hanno bisogno e non devi mai staccare la spina. Mai".

La riabilitazione del bambino con tumore cerebrale è un percorso complesso, che richiede la competenza di molte figure professionali e la collaborazione dei genitori: "I trattamenti cui vengono sottoposti questi bambini, siano la neurochirurgia o la radioterapia, possono portare a

delle compromissioni che colpiscono tutti gli ambiti di sviluppo, quali quello motorio, cognitivo, neuropsicologico o linguistico", spiega la dottoressa Geraldina Poggi, responsabile dell'Unità di Riabilitazione Neuro-Onco-logica e Neuropsicologica del Medea. La riabilitazione è quindi un processo che si snoda nel tempo e può richiedere vari tipo di trattamento che, in base agli ambiti compromessi e all'età, possono essere la fisioterapia, la logopedia, la psicomotricità.



### SALUTE E BENESSERE

## Epilessia, al principio ci sarebbe una iperconnessione del cervello

L

o afferma una ricerca pubblicata su *Cortex*, condotta dai ricercatori dell'Irccs Eugenio Medea, insieme ai colleghi dell'Università di Padova

Secondo uno studio condotto dai ricercatori dell'Irccs Eugenio Medea, insieme ai colleghi dell'Università di Padova, **una delle cause dell'epilessia del lobo temporale potrebbe essere un'eccessiva comunicazione tra diverse aree del cervello**. La ricerca, pubblicata sulla rivista *Cortex*, apre a nuove e importanti scoperte in campo scientifico.

### L'epilessia nel tempo

L'epilessia del lobo temporale è la forma più comune della malattia. La concezione di questa, come sottolineano le due istituzioni in una nota, è cambiata nel tempo. "La concezione è cambiata, passando dall'essere considerata un'alterazione specifica di una porzione del cervello a un disturbo più sistemico che può coinvolgere uno o più network cerebrali". Entrando nello specifico, negli ultimi anni è emerso che, affinché le reti cerebrali funzionino correttamente, queste devono essere ben organizzate al loro interno, con ogni nodo della rete ben differenziato dagli altri circuiti, ma allo stesso tempo capace di elaborare le informazioni che riceve. E, secondo lo studio, nei pazienti con epilessia del

lobo temporale, proprio questi due meccanismi risulterebbero alterati.

### Le parole degli esperti

"Nel cervello caratterizzato da epilessia abbiamo riscontrato uno sbilanciamento a favore di una iper-comunicazione tra diverse aree cerebrali, perfino quando il cervello non è impegnato in nessun compito", ha sintetizzato **Gian Marco Duma, primo firmatario dello studio G e ricercatore dell'Irccs Medea di Conegliano**. "Uno dei risultati più importanti di questo studio è che **maggiori livelli di integrazione tra i network cerebrali correlano con prestazioni peggiori del funzionamento cognitivo** nei pazienti con epilessia, e in particolare nei test di memoria e attenzione. Questa è una dimostrazione che la flessibilità e integrazione dei network cerebrali sono in un delicato equilibrio ed una loro alterazione può impattare le nostre funzioni cognitive", ha invece sottolineato il coordinatore dello studio Giovanni Mento, docente all'Università di Padova.

SKY TG24

## STUDIARE IL CERVELLO

## CON I FILM E CON LA MUSICA

La risonanza magnetica del Medea si dota di un sistema "CinemaVision".

Fondamentale l'aiuto di amici, aziende, associazioni e fondazioni.

**85 privati, 17 aziende, 4 associazioni e 3 fondazioni, con il contributo determinante di Fondazione Banca del Monte di Lombardia e a Fondazione Helipida**, sono i protagonisti di un grande gesto di generosità che ha permesso al Polo di Bosisio Parini di acquistare il sistema di stimolazione audio video "CinemaVision 2020".

Il progetto era impegnativo (l'attrezzatura costa 116.000 euro) ma con l'aiuto di tanti amici il nuovo sistema andrà ad arricchire la dotazione strumentale della Risonanza Magnetica a 3 Tesla e consentirà di **aprire nuovi filoni di ricerca e di offrire ai piccoli pazienti la visione di filmati o l'ascolto di musica durante l'esame**.

Un sistema di stimolazione audio/video e di acquisizione delle risposte permette infatti di studiare quali aree del cervello sono coinvolte nello svolgimento di alcuni compiti, come per esempio leggere una parola o muovere una mano.



Pur sembrando estremamente semplici, tali compiti coinvolgono in realtà meccanismi molto complessi e delicati che il nostro cervello deve compiere in modo efficace ed efficiente.

Inoltre, **sottoporsi ad un esame di risonanza magnetica è un'esperienza che può essere fonte di stress e preoccupazione**, a causa della necessità di stare fermi per un periodo talvolta lungo in uno spazio ridotto, dell'elevato livello di rumore legato all'esame, dell'eventuale presenza di un ago nel braccio per l'iniezione del mezzo di contrasto.

Grazie al nuovo sistema, **l'esecuzione dell'esame sarà meno problematica e addirittura piacevole**.

EMEDA.IT



# Ecco come reagisce il nostro cervello alla "fatigue"

POLO FVG



Definita "sintomo invisibile" la fatigue è un problema che può compromettere seriamente la vita di chi ne soffre. Già perché si tratta di una sensazione la cui sintomatologia non è facilmente individuabile e riconoscibile e, proprio per questo motivo, i suoi effetti sul paziente riescono a progredire indisturbati. Uno studio del Polo friulano dell'IRCCS Medea e della Clinica neurologica dell'Ospedale di Udine ha individuato le aree dell'organismo che sono coinvolte nel processo evolutivo della malattia.

## Come si manifesta la fatigue

Manca soggettiva di energia fisica o mentale, con effetti paralizzanti, che ha la conseguenza di stravolgere la quotidianità: questo il principale sin-

tomo della fatigue che spesso può essere confuso con altre tipologie di problemi. La fatigue caratterizza diverse condizioni neurologiche come la sclerosi multipla, il tumore cerebrale, lo stroke o il Parkinson. Chi soffre di queste patologie racconta di sensazioni che riconducono a questo sintomo invisibile. In alcuni casi si può avvertire solo un affaticamento mentale, una sorta di esaurimento di energia e dell'attenzione, in altri casi il fastidio è meramente fisico e, infine, può essere la combinazione di entrambe le forme. Quale che ne sia la manifestazione sintomatologica, individuare le basi neurali della fatigue diviene necessario per conoscere tutti quei meccanismi cerebrali responsabili del suo insorgere.

## Lo studio in corso

Poche le notizie che si hanno relativamente alla fatigue, motivo per il quale in questo momento riflettori della medicina sono puntati sullo studio sperimentale messo in atto dal Polo friulano dell'IRCCS Medea e dalla Clinica neurologica dell'Ospedale di Udine. I risultati di questo lavoro sono stati pubblicati sulla rivista scientifica Human brain mapping. Vediamo alcuni dettagli. Sono 19 le persone in perfetta salute che si sono sottoposte a questo progetto sperimentale in cui i medici hanno predisposto "un disegno sperimentale di imaging funzionale che può essere utilizzato per misurare le aree coinvolte nell'elaborazione della fatigue".

Sui volontari è stata eseguita una risonanza magnetica funzionale (fMRI). Tutti hanno dovuto leggere delle frasi brevi funzionali per valutare le principali manifestazioni multisensoriali legate alla fatigue, come ad esempio: "Sentito le braccia pesanti", "Le mie spalle sono rigide", "Mi fanno male i muscoli", "Mi sento debole". Durante la lettura, i volontari dovevano simultaneamente immaginare, in prima persona, le sensazioni corrispondenti. Come compito di controllo, previsto dallo studio, dovevano immaginare scene visive descritte in brevi frasi, come ad esempio "Visualizzo l'acqua di un torrente che scorre".

## Primi effetti e prossime fasi dello studio

Ecco cosa accadeva: "Il compito di imagery delle sensazioni legate alla fatigue vs. il compito di immaginazione delle scene visive, attivava selettivamente il precuneo (che è coinvolto nella presa di prospettiva in prima persona), il solco temporale superiore sinistro (che è un'area di integrazione multisensoriale) e il giro frontale inferiore sinistro (noto per essere coinvolto nella rete delle immagini mentali)". Sulla base di questi risultati, nei prossimi passi che il progetto sperimentale seguirà, non ci saranno più volontari in perfette condizioni di salute ma un gruppo di pazienti con sclerosi multipla proprio perché riportano il sintomo della fatigue con intensità elevata.

ILGIORNALE.IT

# "Con la pandemia, ansia e aggressività aumentati nei bimbi piccoli": lo studio italiano



Il lockdown ha portato a un effettivo incremento di problemi emotivo-comportamentali nei bambini in età prescolare? Esiste una relazione tra il benessere del genitore e quello del bambino? Risponde alla domanda uno studio italiano che sta monitorando gli effetti dell'umore materno sullo sviluppo del bambino da diversi anni nell'ambito dello studio Edi (effetti della depressione sull'infante), nato in collaborazione tra l'Irccs Medea e il Research Department of Clinical Educational and Health Psychology dell'University College London.

"Abbiamo iniziato a seguire un gruppo di mamme con i loro bambini 7 anni fa, a partire dalla gravidanza, valutando l'impatto dello stress materno sullo sviluppo del bambino in diverse fasi del suo sviluppo. Tra i diversi aspetti esaminati, abbiamo indagato la sintomatologia ansiosa e depressiva nelle madri e il funzionamento emotivo-comportamentale dei bambini prima dello scoppio della pandemia, a 1 e a 3 anni di distanza dal parto, e durante il primo lockdown, dopo 4 anni dal parto", spiega la responsabile dello studio Edi Alessandra Frigerio.

"Abbiamo osservato non solo un incremento dei problemi di ritiro, ansia-depressione, reattività emotiva ed aggressività nei bambini di questa età durante il lockdown rispetto a prima, ma scoperto anche il ruolo giocato dalla sintomatologia ansiosa-depressiva materna nel moderare tale traiettoria". Il campione di mamme e bambini, reclutato negli ospedali Valduce di Como, Mandic

di Merate e Fatebenefratelli di Erba, è stato valutato attraverso gli strumenti maggiormente utilizzati negli studi epidemiologici in ambito internazionale per i problemi emotivo-comportamentali. Nel complesso, i problemi emotivi e comportamentali dei bambini sono aumentati significativamente durante l'isolamento. Non solo, il disagio psicologico delle madri durante il lockdown ha contribuito a esacerbare il malessere dei figli. Al contrario, i bambini le cui madri sperimentavano meno sintomi d'ansia e di depressione durante il lockdown non mostravano un incremento di problemi internalizzanti ed esternalizzanti durante la prima ondata della pandemia rispetto al periodo precedente.

Questi risultati contribuiscono a far luce sul ruolo giocato dal benessere emotivo materno nel tamponare l'impatto del lockdown sullo sviluppo comportamentale dei bambini: "Anche se preliminari, i risultati attuali evidenziano la necessità di fornire interventi psicologici tempestivi alle madri in difficoltà per aiutare i loro figli ad affrontare meglio gli effetti della pandemia" sottolinea il direttore sanitario dell'Irccs Medea Massimo Molteni, che conclude con un appello: "auspicio un intervento delle istituzioni per aiutare chi ha bisogno di un sostegno psicologico ma non può permetterselo".

HUFFINGTONPOST.IT



# L'autismo nei fratelli minori Un test anticipa la diagnosi

**Lo studio.** Il "mistero" dei disturbi nei secondogeniti di chi già ne soffre. All'istituto Eugenio Medea un monitoraggio focalizzato sui primi 36 mesi

**SERGIO BACCILIERI**

I fratelli dei bambini autistici hanno più probabilità di manifestare lo stesso disturbo, ma già a 12 mesi gli specialisti riescono a fare una diagnosi precoce.

La prevalenza dei disturbi dello spettro dell'autismo nel nostro territorio sulla popolazione generale interessa circa un bambino dell'età evolutiva ogni 77, colpiti quattro volte di più i maschi. Questa stima nei fratelli dei bambini autistici arriva a uno ogni cinque.

**Intervenire prima**

«Sì, è un dato assodato in letteratura - spiega Valentina Riva, ricercatrice dell'istituto di ricerca Eugenio Medea in forze a La Nostra Famiglia di Bosisio Parini - e dunque il nostro impegno si è concentrato proprio sui fratellini volendo monitorare la loro crescita. La sfida è individuare il prima possibile eventuali indicatori, per capire subito se il piccolo riceverà o meno una diagnosi d'autismo. In media la diagnosi arriva a tre, anche a quattro anni, piuttosto tardi. Il nostro team quindi si è focalizzato sui primi 36 mesi di vita, entro i due anni. Con test già a 12 e a 18 mesi. L'obiettivo è semplice: prima si arriva a una diagnosi e prima c'è modo di lavorare sul disturbo superando le future difficoltà». Al contrario più tardi si arriva meno margini rimangono per raggiungere migliori traguardi. Riva lavora nel BabyLab de La Nostra Famiglia, i cui studi sono stati premiati dalla Fondazione italiana per l'autismo, ente che ha



Valentina Riva, ricercatrice dell'istituto di ricerca Eugenio Medea

finanziato altri progetti di ricerca in partenza da settembre. «Già a pochi mesi di vita esistono dei marcatori di rischio precoci che sono predittivi di successive difficoltà sociali e comunicative - dice Riva -. Tuttavia dobbiamo ancora indagare sull'evoluzione di questi indicatori e valutare se



«C'è qualcosa di ereditario, un'ereditarietà neurobiologica»

esista una modificazione a livello di circuiti neurali a seguito di un percorso di intervento precoce. La ricerca nell'ambito dell'intervento precoce sul bambino ci consentirà di studiare dei modelli di intervento altamente individualizzati e di fornire maggiori risposte su come e perché alcuni trattamenti sono più efficaci per alcuni bambini rispetto ad altri». Ecco quali tipi di test vengono proposti.

**Una patologia multifattoriale**

«Durante i nostri test sottoponiamo i piccoli in sostanza ad un elettroencefalogramma - spiega sempre Riva - presentando ai bambini degli stimoli

visivi e uditivi. Capiamo così se le risposte cerebrali sono diverse rispetto allo sviluppo tipico. I soggetti con possibile diagnosi d'autismo infatti non riconoscono alcune incongruenze. Per esempio, davanti a un viso che parla, con le labbra e le parole che non sono sincronizzate, che vanno per conto loro, i fratellini dei bimbi con autismo spesso non si accorgono di nulla, non reagiscono. Mentre invece gli altri bambini in genere danno una risposta, mostrano un interrogativo e si pongono un dubbio almeno a livello cerebrale, con un rilevamento sottolineato dall'elettroencefalogramma».

Questi test offrono un riscontro prezioso agli specialisti, perché i deficit con una frequenza molto stretta si associano allo sviluppo linguistico e comunicativo successivo. Con possibili difficoltà sulle quali è bene intervenire in fretta. Ma perché i secondogeniti hanno più probabilità di soffrire dello stesso disturbo dei loro fratelli più grandi?

«L'idea è che i disturbi del neurosviluppo come l'autismo abbiano una base neurobiologica e genetica - spiega l'esperta -, c'è qualcosa di ereditario che corre, una familiarità forte. Poi ci sono anche altri effetti, ambientali, socio demografici o ancora di legame e vicinanza. Ha un peso il parto, la gestazione. Di sicuro è una patologia multifattoriale, ma la genetica conta molto. Non esiste comunque una sola causa, un solo fattore. La letteratura è ancora molto controversa».

RICERCHI CHE INFLUENZA

## Di cosa parliamo

10 COSE CHE OGNI BAMBINO CON AUTISMO VORREBBE CHE TU SAPESSI

- 1 IO SONO UN BAMBINO 
- 2 Suoni, immagini, gusti, sensazioni tattili e di movimento, per te normali, per me sono fonte di estremo disagio e aile volte di dolore
- 3 Distingui fra ciò che non voglio fare e non posso fare 
- 4 Sono un pensatore concreto interpreto il linguaggio letteralmente
- 5 Fai attenzione a tutti i modi in cui cerco di comunicare
- 6 Fammi vederle! Io ho un pensiero visivo
- 7 Concentrati su ciò che posso fare e non su ciò che non posso fare 
- 8 Aiutami nelle interazioni sociali
- 9 Identifica cos'è che innesca le mie crisi
- 10 Amami incondizionatamente 



## C'è un nuovo portale a disposizione dei pediatri

**Strumenti**

Il portale consente di registrare il bambino e di rispondere a un questionario

Una piattaforma per collegare pediatri e neuropsichiatri e fare un primo screening ai 18 mesi.

A un anno e mezzo in genere tutti i bambini fanno la visita d'accrescimento, per controllare peso, altezza, così da osservarne il regolare sviluppo. In questa occasione i pediatri attraverso il portale Win4asd possono insieme ai genitori fare un test per rilevare dei possibili segnali di rischio per lo spettro dell'autismo.

«Prima della pandemia abbiamo costruito questa piattaforma puntando sulla telemedicina - spiega Paola Colombo, ricercatrice dell'Ircss Eugenio Medea e de La No-



Uno dei padiglioni de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini ARCHIVO

stra Famiglia - la sperimentazione è stata poi estesa a tutte le Ats della Lombardia con circa 1.250 pediatri collegati. In sostanza al bilancio della salute dei 18 mesi il portale permette di registrare il bambino e propone 14 domande. Le prime nove sono rivolte ai genitori, le altre chiedono al pediatra un'osservazione. Sono dei test utili a rilevare dei primi segnali di rischio, dei campanelli d'allarme che rimandano all'autismo. Così da inviare genitori e bambino a successivi approfondimenti».

La piattaforma è già in connessione con i servizi di neuropsichiatria infantile del territorio. I pediatri hanno la possibilità di dialogare con gli specialisti, scambiarsi

informazioni e materiali. «Quando necessario entro quindici giorni il caso viene preso in carico - dice Colombo - la finalità è arrivare quanto prima ad una diagnosi. Già ad un anno e mezzo, quando invece in media l'autismo viene diagnosticare tra i tre e i quattro anni».

Per rispondere ai bisogni di tante famiglie e grazie all'aiuto della telemedicina, Regione Lombardia ha approvato un piano operativo sull'autismo all'interno del quale, tra le altre azioni, è previsto un raccordo sempre più stretto e supportato dalla telemedicina tra i servizi di cure primaria, cioè i pediatri di libera scelta e quelli specialistici di neuropsichiatria infantile. Il

tutto finalizzato a costruire quella rete curante che è un elemento cruciale per accompagnare nel miglior modo possibile lo sviluppo dei bambini con autismo, dalla diagnosi precoce alla presa in carico clinica tempestiva. La piattaforma Win4asd, sviluppata, testata e adesso implementata dai ricercatori del Medea sul territorio regionale, è una prima esperienza di telemedicina a supporto della integrazione tra ospedale e territorio, espressamente pensata per i bisogni dei bambini con disturbi neuropsichici. Win4asd, espressione di un programma di ricerca "traslazionale" dell'Ircss Eugenio Medea, ha vinto il premio "Innovazione digitale in Sanità 2022" del Politecnico di Milano, nella sezione "servizi di integrazione ospedale territorio e telemedicina".

S. Bac.



Paola Colombo



**I PRIMI "SEGNI" DEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO**

-  Spesso non rispondo quando vengo chiamato col mio nome
-  I cambiamenti non mi piacciono
-  Rido o piango senza che gli adulti capiscano il perché
-  Interagisco poco con chi mi sta intorno
-  Non sorrido quando gli altri si aspettano che lo faccia
-  Per chiedere quello di cui ho bisogno mi servo della mano dell'adulto come "protesi"
-  Faccio fatica a guardare negli occhi le persone che mi parlano
-  A volte mi comporto in modo strano e bizzarro, ad esempio sfarfallo le mani, allineo gli oggetti o li faccio roteare
-  Sono ipersensibile ai rumori forti come il frullatore, l'aspirapolvere e i clacson delle auto



# Un disturbo complesso La chiave resta un mistero

**Quante domande.** Lo spettro dei sintomi dell'autismo è molto variegato. Le cause? Ignoto, anche se forse vanno cercate nel sistema immunitario.

L'autismo ha uno spettro molto variegato e complesso di disturbi dalla causa ancora ignota.

Gli specialisti per definire l'autismo preferiscono parlare di condizione invece che di patologia. Il bambino autistico affronta la quotidianità e risponde agli stimoli in base ad una precisa condizione neurobiologica che origina dei comportamenti caratteristici.

**Quanti disturbi associati**

«Si dice spettro dell'autismo perché l'autismo ha molte gradazioni e diverse gravità - dice Massimo Molteni, direttore sanitario dell'Iress Medea e de La Nostra Famiglia -, è un fatto molto complesso. All'interno di una stessa diagnosi ci possono essere differenze molto significative. Ma poi il bambino interessato da autismo può spesso avere diverse comorbidità. Altri disturbi associati che complicano il quadro. Sindromi genetiche, neurologiche, iperattività, disabilità dello sviluppo. È quindi un fenomeno che ha miriadi di possibili riflessi».

Da semplici difficoltà nelle relazioni a ostacoli che paiono insormontabili.

«Anche le forme più evidenti non originano sempre nello stesso modo - spiega Molteni -. Lo sforzo della medicina quindi è teso a diagnosticare questa condizione il prima possibile, per iniziare a lavorare da subito. Di recente lentamente le cose vanno migliorando, in Lombardia in media il problema viene individuato tra i tre e i quattro



I piccoli pazienti possono anche soffrire di comorbidità. ARCHIVIO

anni. Ma anche nel migliore dei sistemi possibili ci saranno sempre casi sfumati non intercettabili precocemente. Con condizioni che si rendono manifeste solo dopo, quando il contesto ambientale diventa più difficile ed è tale da evidenziare le lacune

tipiche dell'autismo. Anche grazie alle migliori capacità diagnostiche negli ultimi anni peschiamo diagnosi d'autismo perfino durante l'adolescenza. Casi lievi, clinicamente non gravi, che senza apparente clamore in passato non venivano considerati».

**Le indagini a livello immunitario**

Purtroppo nonostante i passi avanti della scienza per l'autismo non ci sono terapie, farmaci o soluzioni comprovate. Questo perché le cause del disturbo restano in buona parte ignote. «Non essendoci un eziopatogenesi, una causa accertata - spiega sempre Molteni - ma una

condizione multifforme, non ci sono terapie d'ordine medico o farmacologico. Quanto alle future soluzioni genetiche per ora esistono solo annunci mitologici. Disponiamo invece dell'intervento terapeutico riabilitativo per lavorare sulle capacità d'apprendimento. Coinvolgendo sempre i contesti dove vive il bambino, quindi principalmente la famiglia e la scuola. Cerchiamo di migliorare gli strumenti, gli apprendimenti, partendo dal potenziale del piccolo con un approccio cognitivo comportamentale. Avolte si migliora l'inclusione come la capacità di relazione e comunicazione. Ma non siamo, ribadisco, in grado di agire sulla causa, principalmente perché non è noto da dove derivi il problema».

Resta ai genitori la fatica, lo sconforto, la rabbia per una condizione che non ha un motivo. «È vero, ma non bisogna cedere a risposte fantasiose e poco credibili - dice l'esperto -. Il mondo scientifico è sempre comunque impegnato, stiamo studiando e dando il massimo per risalire ad una causa o alle molte possibili cause. All'interno dei tanti interrogativi rimasti un nuovo campo d'indagine che appare molto interessante è il sistema immunitario. In particolare la relazione tra il sistema immunitario e il sistema nervoso centrale. Una porta del nostro corpo rispetto all'ambiente è costituita dalle nostre difese. Sono ipotesi, ma è un argomento cruciale che merita di essere approfondito».

S. Bac.

COLLEZIONE REPERITA



«Non bisogna cedere a risposte fantasiose o poco credibili»

## Sul web il sito dell'istituto Medea Giochi online e applicazioni utili

**Servizi**

Il sito [appandautism.it](http://appandautism.it) raccoglie 600 applicazioni utili non solo ai bambini ma anche alle famiglie

Il portale [www.appandautism.it](http://www.appandautism.it) presenta oltre 600 applicazioni utili ai bambini autistici, alle loro famiglie e anche agli specialisti sanitari.

Il servizio, gratuito, è stato costruito dagli psicologi e dagli ingegneri dell'istituto di ricerca Eugenio Medea della Nostra Famiglia e in particolare da Valentina Bianchi e da Elisa Veronelli.

«Durante i nostri incontri con i bambini individuiamo sempre un pacchetto di strumenti informatici che possono essere d'aiuto - racconta

Bianchi - in base alle specifiche difficoltà e alle competenze. Nel portale abbiamo raccolto in tre categorie di questi software, tutte reperibili sui principali store da chiunque, tramite cellulare e pc. Si tratta soprattutto di attività ludiche, che magari non sono nate per trattare lo spettro autistico, ma che comunque offrono stimoli validi. Ci sono però anche app con funzioni più matematiche, videospaziali, oppure



«Si trovano attività ludiche che rappresentano uno stimolo valido»



Valentina Bianchi, psicologa dell'istituto di ricerca

prettamente riabilitative in senso stretto». Non a caso anche i medici e gli specialisti della riabilitazione possono registrarsi sul portale e navigare per consultare il materiale proposto. «App And Autism» è un database online di applicazioni per tablet e smartphone funzionante per Windows, Android e Ios. Il sito si rivolge alle famiglie con bambini tra i 3 e i 12 anni, ma in realtà guarda più genericamente alle fasce d'età e alla scolarizzazione, volendo intercettare i bisogni dei pazienti.

«È costantemente aggiornato - dice ancora Bianchi - un sistema automatico cancella le applicazioni non più scaricabili, mentre noi ricercatori manualmente ogni vol-



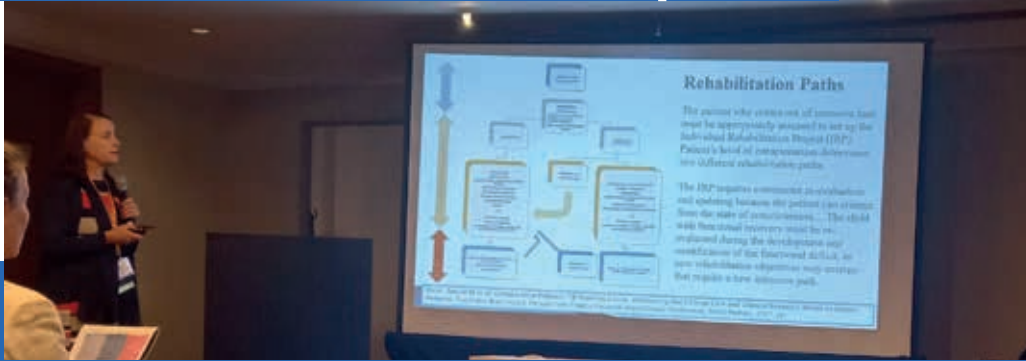
In una sezione sono pubblicati i più recenti articoli sul tema

ta che scopriamo nuovi programmi li carichiamo». Con una breve descrizione e le caratteristiche e le possibili funzioni. Tra le app c'è per esempio Bitsboard «un'applicazione che consente di imparare parole e concetti attraverso un'ampia varietà di giochi, include pacchetti predefiniti di flashcard suddivise per categorie e consente di creare i propri set con cui far lavorare il bambino».

C'è poi una sezione sul sito dove vengono pubblicati i più recenti articoli e ricerche internazionali sempre legate ai tempi dell'autismo e agli strumenti ludici e compensativi. «Si tratta di una sezione in continua evoluzione creata allo scopo di raccogliere e segnalare le indicazioni bibliografiche aggiornate. Gli utenti registrati hanno la possibilità di collaborare alla creazione di questa sezione segnalando nuovi articoli e documenti sull'argomento». Si parla di tablet per l'autismo, di comportamento, di apprendimenti e didattica e di comunicazione e linguaggio.



# New York: premiata la ricerca del Medea alla conferenza internazionale sulle lesioni cerebrali acquisite



Gli studi su 694 bambini e ragazzi nell'arco di 20 anni hanno riscontrato, in alcuni casi, un recupero di coscienza anche diverso tempo dopo l'evento clinico.

Si è tenuta a New York, dal 22 al 24 settembre, la 2022 Joint Conference on Brain Injury, organizzata dalle International Paediatric Brain Injury Society e North American Brain Injury Society.

Si tratta dell'evento più importante a livello internazionale per lo sviluppo di trattamenti innovativi, programmi di riabilitazione e modi per migliorare la qualità della vita dei giovani colpiti da lesioni cerebrali: i professionisti di tutto il mondo hanno infatti avuto l'opportunità di condividere le loro ricerche e i risultati clinici attraverso la presentazione dei loro lavori scientifici.

Tra questi, **è stato premiato lo studio dell'IRCCS Medea "Very long-term follow-up in children with disorder of consciousness after severe acquired brain injury"**: a ritirare il premio la dottoressa Sandra Strazzer, responsabile dell'Unità Operativa Gravi Cerebrolesioni Acquisite dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lc). Il lavoro del Medea ha indagato l'evoluzione del quadro clinico e funzionale di bambini e adolescenti (0-19 anni) con disturbo di coscienza conseguente a danno cerebrale acquisito (es: trauma, ictus, emorra-

gia, infezione cerebrale, anossia ecc.). Lo studio include un ampio campione di 694 soggetti, i cui dati sono stati raccolti dalla dott.ssa Strazzer nell'arco di 20 anni (gennaio 2002-dicembre 2021).

I risultati preliminari di questo studio, che nei prossimi mesi verrà pubblicato su una rivista scientifica indicizzata, hanno messo in evidenza specifiche variabili cliniche (es. epilessia, iperattività simpatica parossistica, tempo di uscita dal disturbo di coscienza) e demografiche (es. età inferiore) associate ad esiti peggiori.

Due importanti dati sono emersi: il primo è che una discreta percentuale di pazienti ha un buon outcome funzionale e cognitivo, il secondo è la possibilità, per una certa percentuale di soggetti, di **manifestare un recupero di coscienza anche diverso tempo dopo la lesione cerebrale**, fatto che determina l'importanza di garantire a questi pazienti una stimolazione continua, non limitata al primo periodo dopo l'evento clinico.

EMEDEA.IT

## Cava de' Tirreni: una grande rete, dalla parte dei bambini

Più di 400 persone hanno partecipato alle celebrazioni per l'ampliamento della sede di Cava de' Tirreni della Nostra Famiglia: l'Associazione il 7 ottobre ha aperto i festeggiamenti con lo spettacolo di musica, teatro e danza "La bottega dei Sogni" presso il Convento di San Francesco e Sant'Antonio e **l'8 ottobre ha inaugurato i locali del nuovo immobile**, adiacente alla sede storica di Villa Ricciardi.

"Realizzare questo ampliamento ha voluto dire mettere i bambini al centro, pensare per loro e per le loro famiglie dei percorsi clinici di presa in carico globale, che favoriscano lo sviluppo delle loro potenzialità e la loro crescita, per una loro reale integrazione", ha spiegato la **Presidente Luisa Minoli**.

La scelta di mettere i bambini al centro è un impegno che coinvolge molti attori: vuol dire sviluppare una comunità civile ed ecclesiale inclusiva ed integrata, capace di promuovere uno sviluppo sostenibile perché rispettoso dei più piccoli. Ma come avviare questo percorso? Come creare le condizioni perché davvero si possa crescere insieme? "Occorre finalmente farsi carico delle persone fragili, dei malati cronici, di chi non se la cava da solo al market della salute - sottolinea il **Direttore Sanitario Molteni** - . Non è più pensabile un sistema sanitario basato sul modello assicurativo, per il quale la cura consiste in una somma di prestazioni. La relazione di cura, in particolar modo con i bambini,



**400 persone al taglio del nastro del Centro ampliato e rinnovato.**

**La presidente Minoli: "un'opera corale che ha richiesto un amore coraggioso".**

è fatta di tanti fattori: il medico, gli operatori sanitari, la famiglia, la scuola, i volontari... Come per un pianoforte solo accordando gli 88 tasti è possibile ottenere un suono meraviglioso, così operando tutti insieme si può rispondere ai bisogni delle persone.

Il Centro è integrato nel territorio, di cui è diventato un punto di riferimento. Un esempio: la presenza della Scuola dell'Infanzia e Primaria Statali, in virtù di una Convenzione stipulata tra l'Associazione ed il Ministero dell'Istruzione. "Questo garantisce agli utenti, unico caso nella Regione, la partecipazione ad attività didattiche svolte da insegnanti specializzati e programmate in sintonia con il percorso educativo-riabilitativo predisposto dall'équipe medico-psico-pedagogica del Centro", spiega il **Direttore Sanitario Catia Rigoletto**.

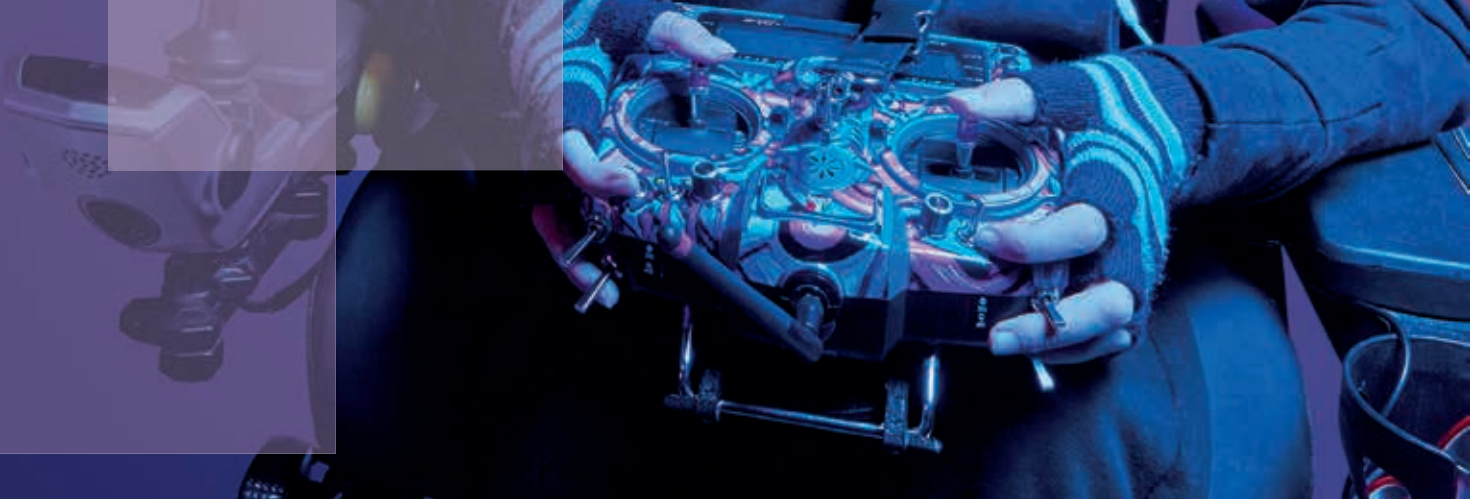
Ma in concreto, cosa offre l'ampliamento? In primis degli spazi più funzionali per lo svolgimento delle attività riabilitative. Inoltre la nuova struttura, **2.600 metri quadri con 8 studi clinici, 27 locali riabilitativi** tra cui quello dedicata alla riabilitazione virtuale immersiva e l'aula multisensoriale, si avvarrà di un'équipe di 67 operatori con prestazioni rivolte attualmente a 305 bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo e con disabilità congenite o acquisite.

LANOSTRAFAMIGLIA.IT





# LA MISSIONE



# LA NOSTRA FAMIGLIA

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

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

La Nostra Famiglia è oggi riconosciuta come una delle più grandi e qualificate strutture in Europa. Infatti, **grazie all'Istituto Scientifico Eugenio Medea, affianca all'attività clinica e riabilitativa un'approfondita attività di ricerca** in neuroriabilitazione, con riferimento ad una vasta gamma di patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età dello sviluppo. Dispone di un'ampia rete di strutture di riabilitazione: è presente in 6 regioni italiane e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI La Nostra Famiglia) in 6 Paesi del mondo.

Questi i principali ambiti di intervento dell'Associazione:

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

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

“ — ”

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

**Beato Luigi Monza**



# IL FONDATORE BEATO LUIGI MONZA

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

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

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

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

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

**Info:** [www.luigimonza.it](http://www.luigimonza.it) +39 031 625.111  
SEGRETERIA.CENTROSTUDI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

## L'ISTITUTO SECOLARE PICCOLE APOSTOLE DELLA CARITÀ

Al cuore de La Nostra Famiglia ci sono le Piccole Apostole della Carità, collegamento diretto tra il nucleo ideale del Fondatore e la realtà quotidiana. Espressione più concreta del carisma consegnato alla Chiesa dal beato, le Piccole Apostole sono donne consacrate presenti, oltre che nei centri de La Nostra Famiglia, anche nelle varie realtà territoriali ed ecclesiali in Italia e all'estero in Brasile, in Ecuador, in Sud Sudan e in Asia.

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



DUOMO DI MILANO: la statua del Beato Luigi Monza



**"TUTTA LA TERRA E' VOSTRO  
POSTO"**

Il Centro Studi Beato Luigi Monza, con la collaborazione di Gerolamo Fazzini, ha promosso un'originale biografia teatrale del Beato Luigi Monza, "Tutta la terra è vostro posto", scritta e interpretata da Ancilla Oggioni con musiche originali eseguite da Stefano Venturini.

Lo spettacolo ripercorre le principali tappe della vita di don Monza, dalle origini povere e contadine alle intuizioni profetiche di propagazione della carità "fino agli estremi confini della terra", collocandolo sullo sfondo del complesso periodo storico che ha attraversato. Lo spettacolo, che è andato in scena cinque volte nel 2022, è stato applaudito con entusiasmo e interesse dal pubblico.



# UNA MISSIONE CHE CONTINUA



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



**1946**

**1950**



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



**1954**

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

## LINEE STRATEGICHE

## OBIETTIVO STRATEGICO

### PROMOZIONE E DIFFUSIONE DELLA MISSIONE

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

### INNOVAZIONE

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

### BISOGNI RILEVATI E SERVIZI OFFERTI

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

### PRESENZA SUL TERRITORIO

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

### GARANTIRE IL FUTURO DELL'ASSOCIAZIONE

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

### COMUNICAZIONE INTERNA ED ESTERNA

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

### SOLIDARIETA' E CORRESPONSABILITA'

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

### SVILUPPO ORGANIZZATIVO

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

**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).

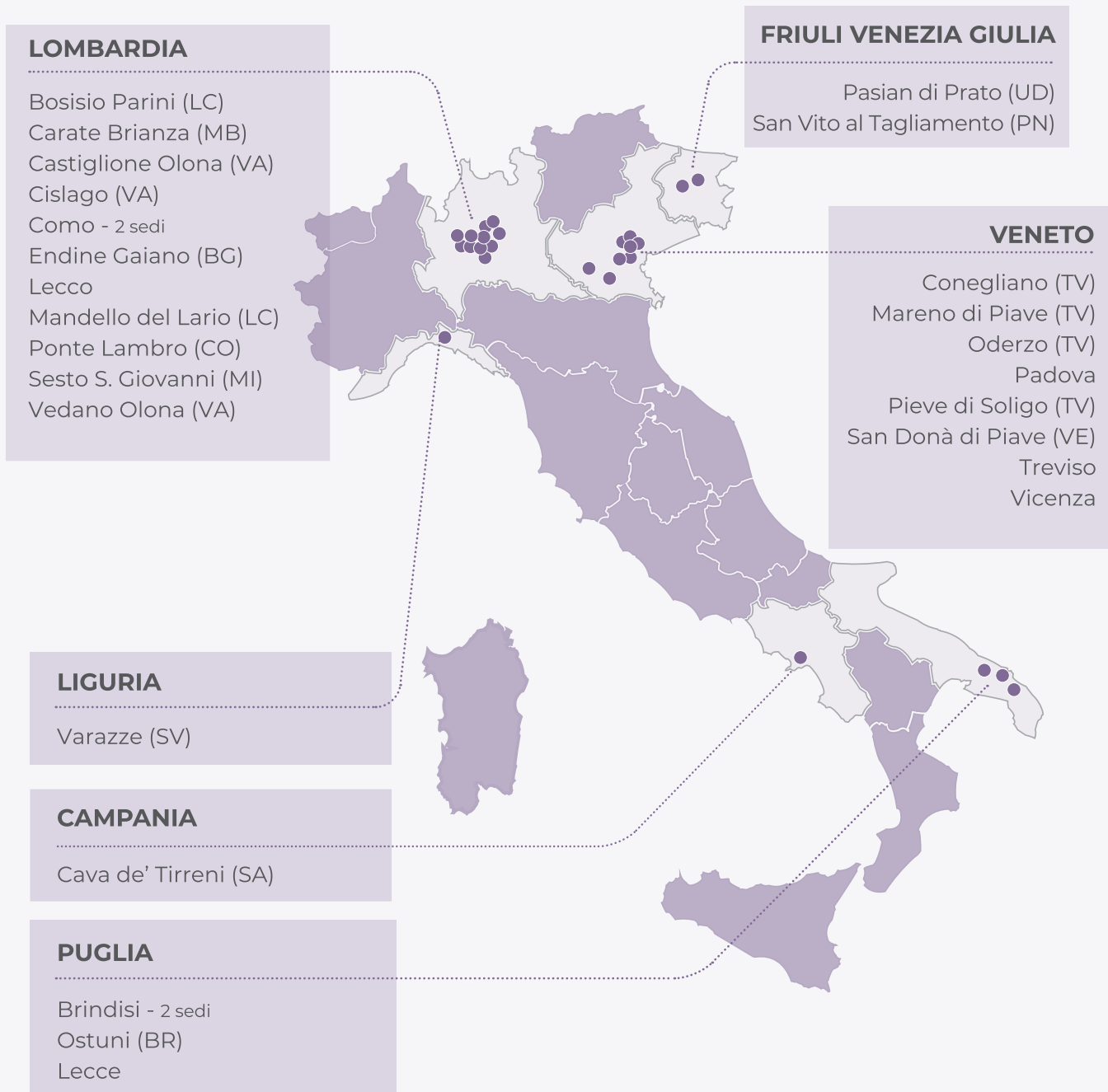
Il riconoscimento dell'IRCCS Medea viene allargato ai Poli regionali del Veneto, Friuli Venezia Giulia e Puglia.

**1998**

**2018**

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

# LA PRESENZA IN ITALIA



## E NEL MONDO INSIEME A OVCI

(Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale)

**BRASILE**

**CINA**

**ECUADOR**

**MAROCCO**

**SUDAN**

**SUD SUDAN**

Santana

Pechino

Esmeraldas

Rabat

Khartoum

Juba





# LE PERSONE

# I NOSTRI OPERATORI

## Valori e professionalità

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

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



**105**  
MEDICI



**249**  
INFIERMIERI E  
OPERATORI  
SOCIOSANITARI



**1048**  
RIABILITATORI



**168**  
PSICOLOGI,  
PSICOMETRISTI



**44**  
ASSISTENTI  
SOCIALI



**50**  
INSEGNANTI  
PEDAGOGISTI E  
FORMATORI



**481**  
PERSONALE  
AMMINISTRATIVO  
DI SUPPORTO

**2.325**  
OPERATORI

**1.058** Lombardia

**498** Veneto

**248** Puglia

**245** Friuli Venezia Giulia

**65** Campania

**31** Liguria

**2.145**

DIPENDENTI

**180**

CONSULENTI

**1.967**  
Donne

**358**  
Uomini

**1.923**  
Contratti a tempo  
inderminato

**918**  
Contratti  
part-time



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

Il personale dell'Associazione, per mantenere e accrescere le competenze professionali richieste nel settore socio sanitario e per erogare un servizio efficace e di qualità, partecipa alle attività formative previste dal piano nazionale e dai piani regionali dell'Associazione.

Le iniziative formative riguardano la disabilità, il disagio psichico, cognitivo, affettivo e sociale e le diverse metodologie di intervento neuromotorio, psicologico, pedagogico, riabilitativo, sociale, con particolare attenzione alle innovazioni che si vanno delineando nei settori indicati.

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

### Aree formative

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

### Accreditamenti

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

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

### Formazione del personale

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

	N. EVENTI	N. ORE	PARTECIPANTI
Formazione Obbligatoria	117	485	2.798
Formazione Continua Aziendale	67	455	1.533
Formazione Continua per operatori esterni	5	20	290
<b>TOTALE</b>	<b>189</b>	<b>960</b>	<b>4.621</b>



### GENDER EQUALITY PLAN

Il CdA nella seduta del 17.05.2022 ha adottato il Gender Equality Plan. Si tratta di un documento strategico che ha lo scopo di definire un programma affinché possano essere messi in campo progetti e azioni che favoriscano la riduzione delle asimmetrie di genere, e permettano al contempo la valorizzazione di tutte le diversità legate ad esempio alle variabili dell'età, della cultura, dell'abilità fisica, dell'orientamento sessuale, del plurilinguismo.

### Formazione Continua CUSTOMER SATISFACTION

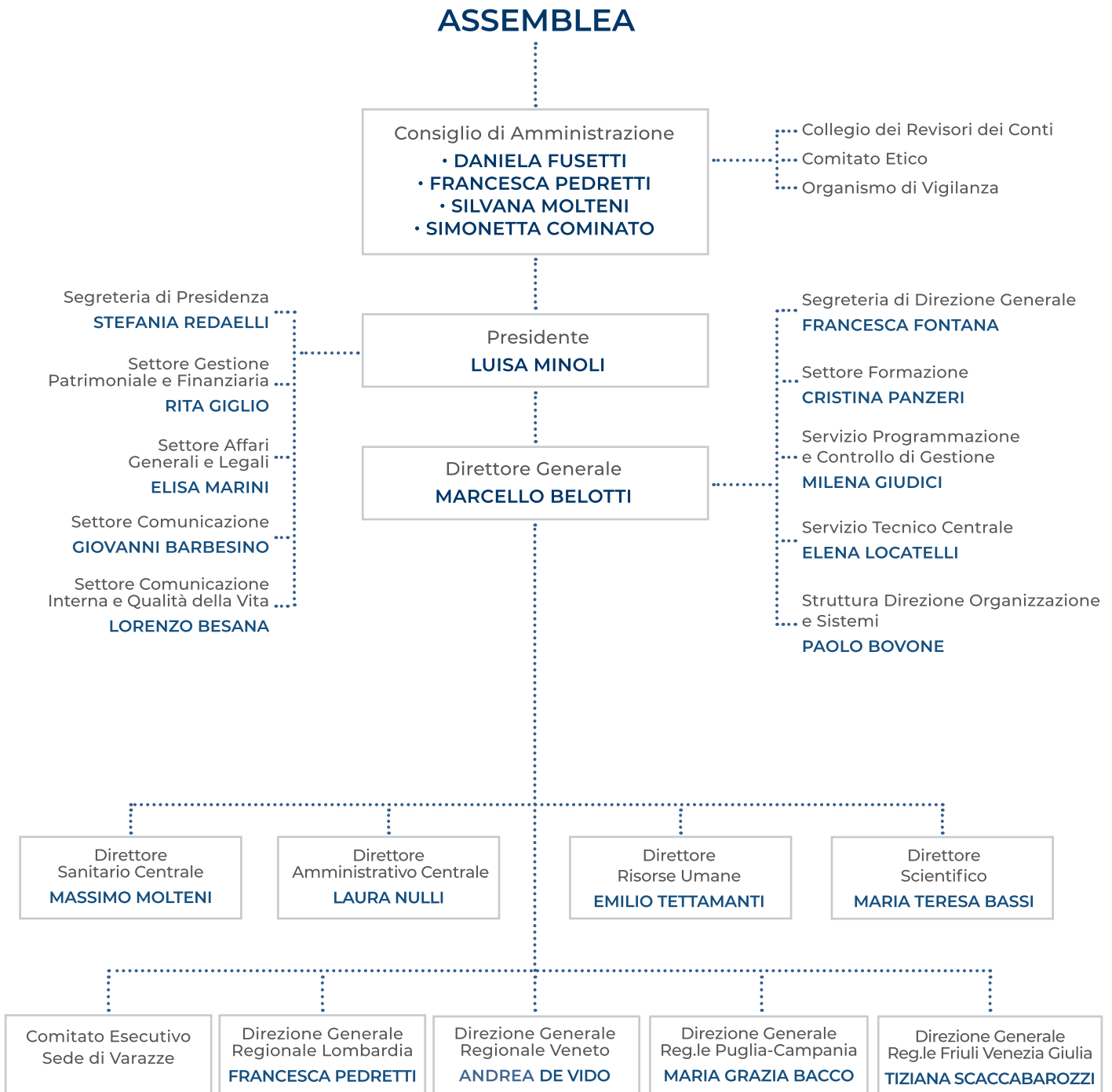
1376 questionari raccolti

**98,67 %** valutazione positiva evento formativo

**99 %** valutazione positiva docenza per competenza, chiarezza espositiva e interazione con l'aula



# IL MODELLO ORGANIZZATIVO



# I NOSTRI STAKEHOLDER







L'ATTIVITÀ

# CURA E RIABILITAZIONE

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

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

## ATTIVITÀ SANITARIA DELL'IRCCS EUGENIO MEDEA

L'attività sanitaria in ambito ospedaliero (ricoveri ordinari, day hospital) è svolta dalla Sezione Scientifica dell'Associazione, l'IRCCS Eugenio Medea, con riconoscimento ministeriale in "medicina della riabilitazione". I Poli del Medea sono luoghi di cura per bambini, ragazzi e giovani adulti affetti da autismo e disturbi dello sviluppo, cerebrolesioni acquisite, patologie scheletriche, malattie rare e del sistema nervoso.

### Lombardia - Polo di Bosisio Parini

**Area Neurofisiatrica - Unità cliniche:** cerebrolesioni acquisite; riabilitazione specialistica patologie neuropsichiatriche; riabilitazione funzionale e post-chirurgica; riabilitazione delle patologie neuromotorie; riabilitazione neuroncologica e neuropsicologica; riabilitazione delle patologie neuromuscolari.

**Area di Psicopatologia dello Sviluppo - Unità cliniche:** neuroriabilitazione - psicologia dello sviluppo; psicofarmacologia e psicoterapia dello sviluppo ad indirizzo cognitivo-comportamentale; riabilitazione specialistica in disturbi del neurosviluppo.

#### Il Polo è riconosciuto:

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

Presso il Polo sono presenti i seguenti **servizi:** neurofisiopatologia; oculistica e strabologia; otorinolaringoiatria e audiologia; diagnostica per immagini (RMN 3Tesla); laboratorio di genetica molecolare e citogenetica; laboratorio di robotica (Astrolab); centro ausili.

### Veneto - Polo di Conegliano e Pieve di Soligo

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

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

All'interno di queste operano le **Unità Operative** Complesse di riabilitazione neuromotoria - epilessia e neurofisiologia clinica (riconosciuta Centro di Riferimento Regionale per l'epilessia e Centro Riferimento Nazionale LICE III livello Avanzato) e l'**Unità Operativa** Semplice di psicopatologia (riconosciuta Centro di riferimento regionale ADHD).

**3.519**  
BAMBINI  
E RAGAZZI  
RICOVERATI



**1.591** Lombardia

**1.684** Veneto

**244** Puglia

ETÀ	PERSONE RICOVERATE
0 - 3 anni	422
4 - 8 anni	749
9 - 13 anni	726
14 - 18 anni	626
19 - 25 anni	328
26 - 50 anni	411
> 51 anni	257

**48.206**  
GIORNATE  
DI DEGENZA  
IN RICOVERO  
ORDINARIO E  
DAY HOSPITAL



**26.283** Lombardia

**17.140** Veneto

**4.783** Puglia





Il **Polo è Struttura di riferimento** nella rete dei Centri Interregionali dell'area vasta per le Malattie Rare.

Presso il Polo sono presenti i seguenti **servizi**: laboratorio del movimento; centro ausili; centro di mobilità per il ritorno alla guida.

### Puglia - Polo di Brindisi

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

All'interno di questa operano le **Unità cliniche**: epilessia e neurofisiopatologia nelle disabilità dell'età evolutiva; psicopatologia dello sviluppo; riabilitazione patologie neuropsichiatriche; riabilitazione funzionale e post-chirurgica; riabilitazione delle patologie neuromotorie; riabilitazione neuroncologica; riabilitazione delle patologie neuromuscolari.

Il Polo è **riconosciuto** Centro di Riferimento Regionale per ADHD e Autismo e Presidio Rete Nazionale Malattie Rare (PRN).

Presso il Polo sono attivi i seguenti **servizi** e ambulatori: neurologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, neurologia generale, fisiatria e ortopedia, oculistica, neurofisiopatologia clinica, otorinolaringoiatria, cardiologia pediatrica, odontostomatologia, psicologia, centro ausili.

### Friuli Venezia Giulia - Polo di San Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato

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

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

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

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI RICOVERATI	PAZIENTI
<b>MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA NERVOSO</b> Paralisi Cerebrali Infantili, Cerebrolesioni Acquisite, Neuropatologie Degenerative, Epilessia, Atrofie Spinali, Malattie Neuromuscolari, Malattie Rare	2.127
<b>MALATTIE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO</b> Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettive, Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbi dell'Attenzione e Iperattività	941
<b>MALATTIE E DISTURBI DELL'APPARATO MUSCOLO SCHELETRICO</b> Deformità Osteomuscolari Acquisite / Congenite, Patologie Ortopediche e Reumatiche	142

## ATTIVITÀ SOCIO-SANITARIA IN AMBITO EXTRAOSPEDALIERO DEI CENTRI DI RIABILITAZIONE

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

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

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

PRINCIPALI PATOLOGIE DEI BAMBINI E RAGAZZI IN CARICO NEI CENTRI DI RIABILITAZIONE	PAZIENTI
Autismo	2.308
Difficoltà di apprendimento in bambini con fragilità dello sviluppo neurocognitivo	1.151
Difficoltà di sviluppo neuropsicomotorio	715
Disabilità intellettive	1.963
Disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento (dislessia, discalculia e disortografia)	4.458
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)	966
Esiti da traumi cranici e lesioni cerebrali acquisite	246
Ipoacusia, sordità infantile e disabilità da deficit visuo-percettivi	218
Malattie neuromuscolari e neurodegenerative	552
Malattie rare, encefalopatie epilettiche, sindromi genetiche, malformazioni congenite del sistema nervoso ed epilessia	1.250
Malformazioni congenite del sistema muscolo-scheletrico	641
Patologie ortopediche e reumatiche	1.271
Paralisi Cerebrali Infantili	1.170
Problemi emotivi dell'infanzia	887

**21.352**  
PERSONE IN CARICO



**7.875** Lombardia

**7.318** Veneto

**3.306** Friuli Venezia Giulia

**1.880** Puglia

**600** Liguria

**313** Campania

ETÀ	PERSONE IN CARICO
0 - 3 anni	1.468
4 - 8 anni	6.112
9 - 13 anni	7.030
14 - 18 anni	3.542
19 - 25 anni	449
26 - 50 anni	645
> 51 anni	2.106

**126**  
UTENTI IN RESIDENZIALITÀ

**1.787**  
UTENTI IN DIURNATO

**17.151**  
UTENTI AMBULATORIALI

**4.673**  
VISITE NEUROLOGICHE  
E NEURO-PSICHIATRICHE  
(IN CONVENZIONE SSN)

**568**  
VISITE FISIATRICHE  
(IN CONVENZIONE SSN)



## GIOVANI ADULTI PRESSO I CENTRI

27 COMO

15 MANDELLO DEL LARIO

19 ENDINE GAIANO

30 MARENO DI PIAVE

## Sostegno psicologico e sociale per le famiglie

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

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

## Centri per giovani e adulti

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

## Nel 2022 festeggiato il 40° del Centro di Mareno

Quarant'anni di storia e di rapporti intensi con il territorio: il 30 settembre 2022 il Centro Diurno per Persone con Disabilità di Mareno di Piave ha festeggiato il suo anniversario con i responsabili dei servizi territoriali, le famiglie e gli amici che hanno accompagnato questa lunga storia.

Nato nel 1982, il Centro è un'opportunità dopo l'obbligo scolastico e formativo. Fin da subito l'attività è pensata per consentire ai giovani con disabilità l'accesso al lavoro, necessario per la crescita personale e per il raggiungimento delle autonomie sociali. In questi anni è stata fondamentale la collaborazione con le aziende del territorio, che hanno offerto commesse di "lavoro vero" per la gestione delle quali utenti ed operatori vengono affiancati da gruppi di volontari. Questa modalità integrata di collaborazione è diventata un modello pilota per altre esperienze simili. Oggi il Centro è frequentato da 30 ragazzi, con 10 aziende che collaborano e 60 richieste di clienti privati.



# ISTRUZIONE E FORMAZIONE

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

L'attività formativa si fonda su tre principi cardine:

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

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

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

- **Scuola dell'infanzia statale, paritaria o privata autorizzata** nei Centri di Bosisio Parini, Ponte Lambro, Conegliano, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindisi.
- **Scuola primaria statale** nei Centri di Bosisio Parini, Lecco, Vedano Olona, Ponte Lambro, Conegliano, Treviso, Pasion di Prato, S. Vito al Tagliamento, Cava de' Tirreni, Ostuni, Brindisi.
- **Scuola secondaria di primo grado statale** nel Centro di Bosisio Parini.
- **Scuola ospedaliera** presso il Polo IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, in convenzione con l'Istituto Comprensivo di Bosisio Parini, per i bambini e i ragazzi in età dell'obbligo scolastico per i quali è previsto un ricovero superiore alle due settimane.
- **Corsi di formazione professionale per allievi con disabilità** nei Centri di Bosisio Parini, Castiglione Olona, Conegliano, S. Vito al Tagliamento.
- **Progetti di inclusione e integrazione scolastica**, grazie ai quali i bambini svolgono l'attività didattica presso le scuole del territorio e l'attività riabilitativa ed educativa presso i centri di riabilitazione sia in forma diurna che in forma ambulatoriale.

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

Nel 2022 sono state prese in carico 65 persone di cui 23 per inserimento lavorativo e 42 per valutazione del potenziale lavorativo.

## 638 BAMBINI

FREQUENTANO LE CLASSI ORDINARIE DI SCUOLA PRESSO I CENTRI DI RIABILITAZIONE

## 321 PERSONALE

DISTACCATO DAGLI ISTITUTI COMPRESIVI

## 250 RAGAZZI

FREQUENTANO I CORSI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE PER ALLIEVI CON DISABILITÀ



### ASSENSI: LA FORMAZIONE PER LE PERSONE CON AUTISMO È GREEN

Cura del verde e progettazione di giardini sensoriali: nel 2022 è stato progettato il corso "A5 sensi", organizzato dallo Sportello Lavoro della Nostra Famiglia di Bosisio Parini con la collaborazione di Fondazione Luigi Clerici, IAL Lombardia Srl e Umana SpA.

L'iniziativa, finanziata dal Piano Disabili Fondo Regionale 2021 della Provincia di Lecco nella misura Azione di Sistema sperimentale, è finalizzata alla formazione e all'inserimento lavorativo di giovani con Disturbo dello Spettro dell'Autismo nella manutenzione delle aree verdi e nella ortofloricoltura.

## CUSTOMER SATISFACTION: DETTAGLIO

**95 %** SERVIZIO DI RIABILITAZIONE EROGATO DAL CENTRO

**92 %** MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

**95 %** ACCOGLIENZA RICEVUTA

**94 %** ASCOLTO RICEVUTO

**96 %** CORTESIA E DISPONIBILITÀ DEL PERSONALE MEDICO E RIABILITATIVO

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

**83%** INFORMAZIONE E ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI DEL TERRITORIO

**95 %** COMFORT E CURA DEGLI AMBIENTI

Oltre alle famiglie con figli, hanno partecipato all'indagine **anche 250 adulti**.

Il 99% è soddisfatto per il servizio di riabilitazione erogato dal Centro, il 99% è soddisfatto per l'accoglienza ricevuta, il 99% per l'ascolto ricevuto, mentre il 55,6% ritiene che il percorso di cura e riabilitazione sia motivo per sé di riflessione e approfondimento dei valori umani e spirituali.

## Il grado di soddisfazione delle persone

Anche nel 2022 è stato somministrato alle famiglie un questionario di customer satisfaction orientato a valutare quanto e come la missione dell'Associazione venga percepita dall'utente riguardo all'attività di cura e riabilitazione, alle relazioni con gli operatori, all'integrazione con il territorio, 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 1881 famiglie** con figli in carico nei vari servizi ospedalieri ed extraospedalieri dell'Associazione.

Relativamente agli aspetti della missione emerge che il **53% delle famiglie ritiene che il percorso di cura e riabilitazione porti ad un approfondimento dei valori umani e spirituali**.

## Formazione cristiana della persona con disabilità

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

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





# RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

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

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

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

L'Istituto nel 2022 ha proseguito nella innovazione sul piano della progettualità e della operatività scientifica attraverso:

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

## Promozione e tutela della ricerca

Il 24 gennaio 2022 il CdA dell'Associazione La Nostra Famiglia ha deliberato la costituzione dell'Ufficio di Trasferimento Tecnologico e approvato il Regolamento per la generazione, gestione e valorizzazione della proprietà intellettuale sui risultati della ricerca dell'IRCCS Medea, sezione scientifica dell'Associazione.

In staff alla Direzione Scientifica è stato identificato ed è operativo un Referente per gli aspetti del Trasferimento Tecnologico quale interlocutore e supporto per l'inventore e riferimento per i terzi, privati e partner scientifici, per tutto ciò che attiene la tutela del patrimonio intellettuale, del know-how e dei risultati della ricerca dell'IRCCS Medea.

A supporto del Direttore Scientifico che la presiede, è stata istituita anche una Commissione Brevetti con funzione consultiva, al fine di acquisire pareri qualificati su aspetti quali la brevettabilità, l'industrializzazione e la commerciabilità di una invenzione.



## 125

RICERCHE EFFETTUATE

## 127

PUBBLICAZIONI SU RIVISTE INDICIZZATE

## 539,36

\*IMPACT FACTOR NORMALIZZATO

## 97

RICERCATORI

\*L'Impact Factor è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento considerato, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è pertanto un indicatore della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento. La normalizzazione dell'I.F. si basa su criteri stabiliti dal Ministero della Salute nel tentativo di risolvere il problema della disomogeneità del peso dell'I.F. tra le varie discipline.

## Aree di ricerca

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

## Ambiti di ricerca

- Individuazione di marcatori neuropsicologici di rischio per i **disturbi del linguaggio e della comunicazione** con studi di follow-up di un'ampia coorte di pazienti.
- Interventi precoci e nuove tecnologie per i **disturbi dello spettro autistico**.
- Studio dello sviluppo neuropsicologico in **bambini a rischio evolutivo**.
- Implementazione di interventi precoci di riabilitazione motoria funzionale in **bambini con cerebrolesione acquisita**.
- **Patologie neurologiche e neuropsichiatriche rare**, studio clinico neuroradiologico e di follow-up per il monitoraggio dell'outcome degli interventi riabilitativi.
- Genetica delle **patologie neurologiche neurodegenerative e del neurosviluppo**, studi di genetica di popolazioni in malattie complesse multifattoriali.



## Partecipazioni a reti nazionali e internazionali

### Network

**AISICC** - Sindrome di Ondine

**ARCA** Ataxia Global Initiative

**AIPASS** - Gruppo tematico "Psicologia dell'arte e neuroestetica"

**BIL GROUP** - Bicocca Language Group

**CBCD** - Cerebellar Brainstem Congenital Disorders

**CCA Study Group** - Gruppo di Studio sulle Anomalie del Corpo Calloso

**Cluster SCC** - Fondazione Cluster Tecnologie per le Smart Cities & Communities Lombardia

**Cluster TAV** - Fondazione Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di Vita

**DIH-HERO** - Digital Innovation Hub Healthcare in Robotics

**ENIGMA** - Ataxia: Global network for neuroimaging in ataxias

**EPTRI** - European Paediatric Translational Research Infrastructure

**FONDAZIONE IMAGO7** - Consortium for scientific research in the field of magnetic resonance (MR) at ultra-high static field

**GENLANG** - Genetics of Language

**GIPCI** - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

**HASKINS Global Literacy Hub** - organizzazione internazionale e interdisciplinare per il sostegno all'alfabetizzazione

**ICNF** - Italian Clinical Network for FSHD (Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy)

**Italian Network for DMD** (Duchenne Muscular Dystrophy)

**Italian Network for LGMD** (Limb Girdle Muscular Dystrophy)

**Italian CMD Network** (Italian Congenital Muscular Dystrophy)

**IRC5** - International Research Consortium for the Corpus Callosum and Cerebral Connectivity

**Neuro-MIG NETWORK** - European Network on Brain Malformations

**NIDA** - Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico

**Rete di Riabilitazione AIEOP** - Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

**RETE IDEA** - Rete Italiana salute Dell'età Evolutiva

**Rete ISMAC-ITASMAC** che si occupa della creazione di un registro di storia naturale dei bambini con Atrofia Muscolare Spinale (SMA)

**Rete Malattie Rare della Regione Puglia** (IRCCS Medea Brindisi Presidio Rete Nazionale - PRN)

**RETE RIN** - Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione

**SCA Global** - National Ataxia Foundation

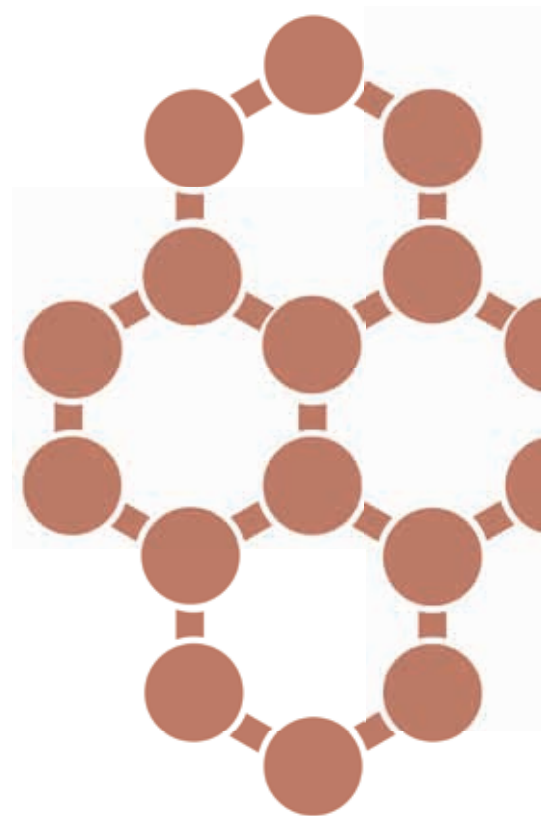
**SCENE** - Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment Group

**SIMFER-SINPIA** - Gruppo di lavoro sull'early intervention

**Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive** (SIPF)

**SPATAX Network**

**Treat-HSPnet /HSP-PBP** - European network for hereditary spasticparaplegias and related disorders



# 71

COLLABORAZIONI CON ENTI DI RICERCA, UNIVERSITÀ NAZIONALI E INTERNAZIONALI

# 9

CONVENZIONI CON SCUOLE DI SPECIALITÀ IN MEDICINA

# 56

CONVENZIONI CON SCUOLE DI PSICOTERAPIA

# 51

CONVENZIONI PER TIROCINIO FORMATIVO CON UNIVERSITÀ





## EMPATIA@LECCO: CON ORTESI E ROBOT LA RIABILITAZIONE SI FA ANCHE A CASA

Nel 2022 si è chiuso EMPATIA@Lecco (EMpowerment del PAzienTe In casA), Progetto Emblematico avviato nel marzo 2017 finanziato da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia con un contributo di oltre 3 milioni di euro. Realizzato grazie ad un intenso lavoro di rete per sviluppare tecnologie e strumenti a supporto delle persone con disabilità motorie e cognitive e delle loro famiglie, il progetto ha studiato anche dispositivi portatili, che permettano una riabilitazione delocalizzata.

In qualità di capofila di progetto, l'Associazione Univerlecco ha coordinato le azioni del partenariato, composto da università, istituzioni, enti di ricerca e istituti clinici come l'IRCCS Eugenio Medea.

Grazie ad Empatia l'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia ha potuto allestire Astrolab, unico laboratorio in Europa con tecnologie riabilitative pediatriche di avanguardia per studiare come migliorare l'efficacia e l'efficienza dei percorsi di riabilitazione.



**TREAT-NMD** - Neuromuscular Disorders Network

**WHO-FIC Network** (WHO Family of International Classifications Network)

### Partnership

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

**UNIVERLECCO**

**Doctoral Degree Programme in Theoretical and Applied Neuroscience.**

## Riabilitazione robotica e Teleriabilitazione

E' operativo presso l'IRCCS Medea **AstroLab, il laboratorio di riabilitazione hi-tech** che mette a disposizione dei piccoli pazienti spazi terapeutici dove le attività riabilitative assumono la forma di un gioco, grazie a tecnologie all'avanguardia, di cui l'IRCCS E. Medea si è dotato nel tempo: il **Lokomat**, che sostiene il piccolo paziente mentre lo assiste nel movimento delle gambe, l'**Armeo**, che favorisce la rieducazione del braccio e della mano mentre il bambino esegue dei videogiochi, il **Grail**, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale, il **Nirvana**, un altro ambiente virtuale immersivo per la riabilitazione, lo **you Grabber** per la riabilitazione della mano ed il **WRIST robot** per la riabilitazione del polso, la **stampa 3D** di ortesi e ambienti dall'aspetto futuristico. L'acquisizione, nei poli lombardo, veneto e pugliese dell'IRCCS, del sistema **VRRS Home Tablet (Khy-meia)** ha consentito di attivare protocolli di teleriabilitazione cognitiva e motoria domiciliare per l'età pediatrica. Per i pazienti dell'IRCCS Medea è attiva **MedicalBIT**, una piattaforma di telemedicina progettata a supporto dell'attività clinica e di ricerca dell'Area di Psicopatologia dell'età evolutiva.

## Biblioteca scientifica

Nel 2022, la biblioteca ha fornito regolare supporto al personale dell'istituto impegnato nella clinica e nella ricerca, sia attraverso la posta elettronica, sia tramite il costante aggiornamento della propria pagina intranet istituzionale.

Grazie ai post in intranet (Anno 2022 = n. 40 post) infatti la biblioteca ha potuto diffondere informazioni aggiornate su risorse, servizi e novità quali ad esempio gli strumenti utili ad individuare le **riviste di maggiore impatto** da leggere e sulle quali pubblicare i risultati delle proprie ricerche, i **contratti di Transformative Agreement** stipulati dalla rete Bibliosan per le biblioteche degli enti di ricerca per pubblicare in Open Access e i diversi **webinar dei principali editori scientifici** sui Researcher Profile necessari per individuare in modo univoco i ricercatori e la loro produttività scientifica.

La pagina intranet dell'istituto quindi, oltre a essere punto di accesso ai servizi online e ai contenuti disponibili in rete, rappresenta un importante canale d'informazione e comunicazione tra la biblioteca e i propri utenti.

# ALTA FORMAZIONE

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

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

La nostra offerta formativa comprende:

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

## Corsi di laurea

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

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

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

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

## CORSI DI LAUREA

# 346

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



**198** a Bosisio Parini - **148** a Conegliano

122	Primo anno
113	Secondo anno
111	Terzo anno

**99** LAUREATI NELL'ANNO 2022  
**53** a Bosisio Parini  
**46** a Conegliano

**84** DOCENTI OPERATORI  
DE "LA NOSTRA FAMIGLIA"  
**64** a Bosisio Parini  
**20** a Conegliano

**119** DOCENTI UNIVERSITARI  
**93** a Bosisio Parini  
**26** a Conegliano

**44** SPECIALIZZANDI

**284** TIROCINANTI

**41** STUDENTI IN PCTO

**5** DOTTORANDI



# LE RISORSE



# UN ANNO DI VALORI RESTITUITI ALLA COMUNITÀ

Il 2022 è stato un esercizio in parte ancora condizionato dalla pandemia da Covid-19.

Al termine del mese di marzo è cessato il periodo emergenziale, tuttavia l'attività dell'Associazione ha continuato ad essere oggetto di normativa nazionale e regionale con indicazioni per lo svolgimento della stessa.

**Le attività dirette all'utenza hanno continuato ad essere influenzate dalle norme di tutela della salute pubblica da attuare**, che hanno comportato:

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

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

Per gli utenti diurni e residenziali dei Centri di Riabilitazione e per gli operatori si sono previsti specifici screening attraverso la somministrazione periodica di tamponi antigenici e molecolari.

A tutti gli operatori sono stati garantiti i corretti DPI per i diversi setting assistenziali.

Le assenze di utenti e operatori hanno continuato ad aver un peso rilevante per l'intero esercizio.

**In questo contesto l'Associazione ha continuato l'implementazione di modelli e di paradigmi nuovi per garantire l'accompagnamento di utenti e famiglie.**

Sono continuate le attività in telemedicina e teleriabilitazione, in combinazione ad interventi in presenza per i Servizi per i quali le Regioni hanno emanato atti di riconoscimento di queste attività ai fini rendicontativi; forte è stato il coinvolgimento dei contesti di vita di bambini e ragazzi, in primis la scuola, anche modificando schemi organizzativi e prassi consolidate nel tempo.

Questo quadro si è tradotto in un miglioramento della gestione, grazie anche ai ristori deliberati da alcune delle Regioni in cui l'Associazione opera riferiti sia all'esercizio 2020 che al 2021 e al primo trimestre 2022.

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

Nel corso del 2022 è quindi proseguita l'attività ordinaria dell'Associazione, sia relativa alle attività di diffusione della propria missione e della conoscenza del Fondatore, sia relativa alle attività specifiche sanitarie, socio-sanitarie, di ricerca sanitaria e scientifica, di formazione e istruzione rivolte a soggetti disabili e non.

“ — ”

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

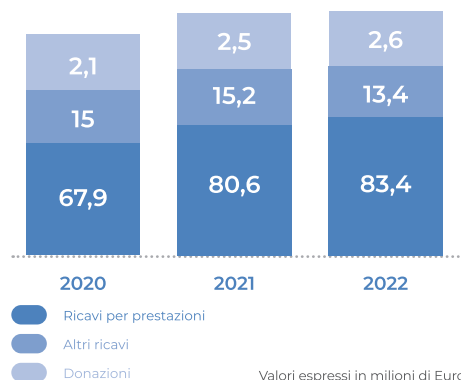
# Il bilancio 2022: una gestione di redistribuzione per la missione

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

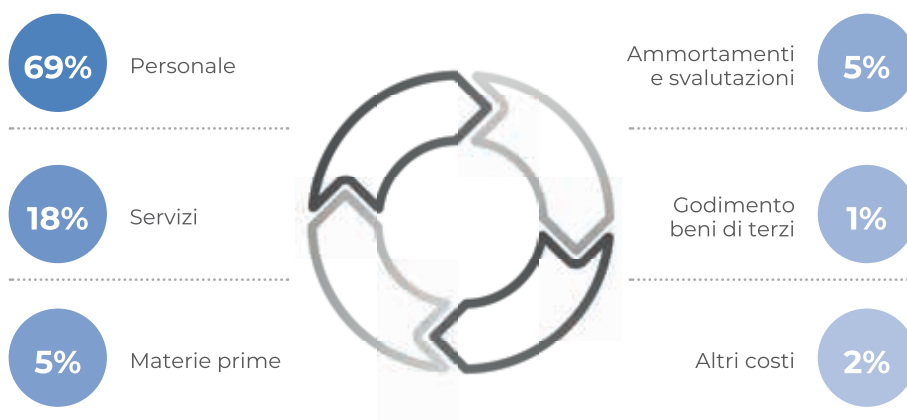


## Servizi e ricavi

Nel 2022 l'andamento dei ricavi è stato ancora condizionato, seppur in maniera ridotta rispetto al 2021, dagli effetti della pandemia da Covid-19. Tali effetti sono stati in parte compensati dalle misure straordinarie attuate dalle regioni attraverso il riconoscimento di ristori.

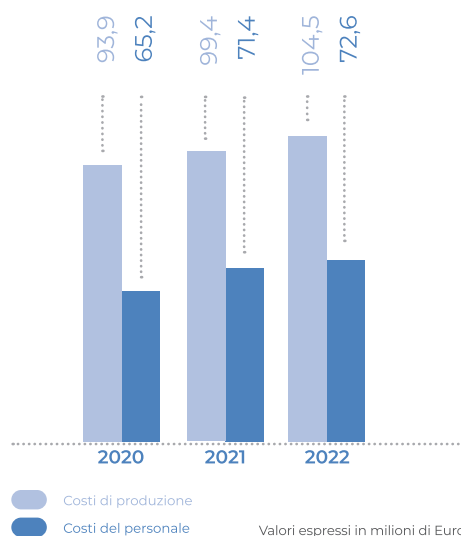


## Composizione dei costi di produzione



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

Rispetto al 2021 si rileva che l'Associazione ha sostenuto maggiori costi per servizi, dovuti soprattutto alla dinamica dell'aumento dei prezzi di acquisto di energia elettrica e gas, quasi raddoppiati rispetto al precedente esercizio.

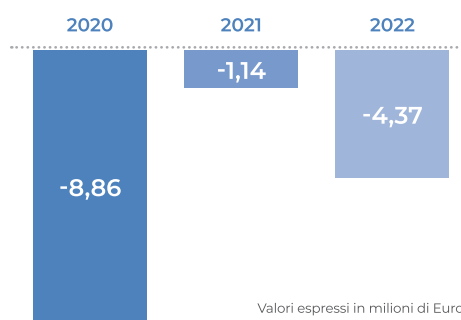




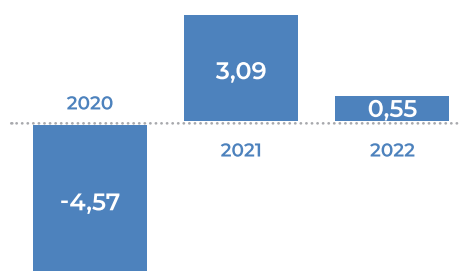
## Risultato della gestione

La gestione operativa evidenzia un peggioramento dovuto principalmente all'aumento delle spese energetiche che ha pesantemente condizionato i costi della produzione 2022. L'Associazione ha confermato comunque la volontà di mantenere adeguati fattori produttivi in termini di personale, strutture e tecnologie necessari per l'erogazione dei servizi forniti a fronte dei bisogni di bambini e ragazzi che continuano a manifestarsi.

La gestione risulta in particolare appesantita dagli oneri strutturali e tecnologici necessari per curare e riabilitare con qualità. Ciò è evidente dalla dinamica del risultato della gestione al netto degli oneri strutturali.



## Risultato della gestione al netto degli oneri strutturali



## Risultato della gestione 2022 Generiamo valore per i territori

Risorse economiche ridistribuite nei territori

54 MILIONI  
**LOMBARDIA**

20 MILIONI  
**VENETO**

10 MILIONI  
**FRIULI VENEZIA  
GIULIA**

11 MILIONI  
**PUGLIA**

2 MILIONI  
**CAMPANIA**

1 MILIONE  
**LIGURIA**



# IL BILANCIO 2022 IN SINTESI

## RENDICONTO GESTIONALE

VOCI DI BILANCIO	2021	2022
<b>RICAVI TOTALI</b>	<b>98.278.483</b>	<b>100.125.664</b>
Ricavi delle prestazioni	80.585.792	83.432.542
Altri ricavi e proventi	16.912.134	16.014.860
Lavori in economia	776.557	678.262
<b>COSTI DI FUNZIONAMENTO</b>	<b>- 99.420.264</b>	<b>- 104.495.693</b>
<b>RISULTATO DELLA GESTIONE</b>	<b>- 1.141.781</b>	<b>- 4.370.029</b>
Proventi e oneri finanziari	- 226.677	- 390.280
Rettifiche valore attività finanziarie	/	- 14.255
Imposte sul reddito dell'esercizio	- 675.455	- 620.306
Risultato di esercizio	- 2.043.913	- 5.394.870

## STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	2021	2022
Immobilizzazioni	109.344.500	104.500.780
Attivo circolante	54.013.945	57.339.050
Altre attività	4.666.702	4.657.933
Crediti intrattività	67.854.963	71.364.864
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>235.880.110</b>	<b>237.862.627</b>
<b>PASSIVO</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>
Patrimonio netto	47.598.982	43.674.447
Fondi per rischi e oneri	15.166.904	13.638.847
Fondo TFR	49.170.447	50.700.476
Debiti	52.305.118	55.832.949
Altre passività	3.783.696	2.651.044
Debiti intrattività	67.854.963	71.364.864
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>235.880.110</b>	<b>237.862.627</b>

Valori espressi in Euro

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

## RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE

Al consiglio di amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

### Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio dell'Associazione La Nostra Famiglia (di seguito, per semplicità, l'"Associazione") al 31 dicembre 2022, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla nota esplicativa.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione al 31 dicembre 2022, nonché del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data, in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

### Elementi alla base del giudizio

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

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

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

### Altri aspetti

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

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

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

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

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

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

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

Sede legale: via delle Catoratte 90/91 - 57122 Livorno  
Capitale sociale: € 10.710.000  
C.F. e P.Iva 00081310493  
Iscr. Reg. Imprese Livorno: REA LJ-93058  
Iscritta al Registro dei Revisori Legali al n.168543, con decreto del 06/06/2013. GU n.50 del 25/06/2013



## PRAXIS S.R.L.

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

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

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

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

Livorno (LI), 29 maggio 2023

Praxis S.r.l.

Il legale Rappresentante

Dott. Marco Giusti





# LA COMUNICAZIONE

# DIFFONDIAMO LA MISSIONE

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

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

Dal 1960 l'Associazione pubblica il **"Notiziario di informazione"**, rivista trimestrale che descrive e valorizza le attività delle sedi, la ricerca scientifica, la formazione, la spiritualità del Fondatore e la solidarietà internazionale. Nel 2022 sono stati pubblicati approfondimenti sul tema "Rinascere al mondo", con contributi di Massimo Gramellini, Marco Tarquinio, Stefano Stimamiglio, Walter Magnoni, Maurizio Rolla, Federico Taddia.

**Facebook** 15.127 FOLLOWER

**LinkedIn** 4.871 FOLLOWER

**Instagram** 1.618 FOLLOWER

(Dati al 31 dicembre 2022)

## ATTIVITÀ CONGRESSUALE

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

Nel 2022 l'attività convegnistica è ripresa solo parzialmente in presenza ed è stata ancora privilegiata la modalità online. Sono stati realizzati 5 eventi, di cui 3 con accreditamento ECM. I temi approfonditi sono stati il coinvolgimento del cervelletto nelle funzioni cognitive ed affettive (evento satellite del Congresso annuale SIPF - Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive), la dislessia e le nuove tecnologie, la presa in carico multidisciplinare della sindrome di Prader-Willy, i problemi della salivazione nel bambino con disturbo neurologico complesso, i percorsi di inclusione scolastica per la dislessia (in collaborazione con Seleggio - I Lions Italiani per la Dislessia OdV). In totale sono state realizzate 16 ore di formazione per 306 partecipanti e 41 relatori e responsabili scientifici coinvolti.



### LABORATORIO ASTROLAB: IL MEDEA SU MEDICINA 33

"Aumento la velocità del robottino con la forza delle gambe: è divertente e anche un po' faticoso": il robot si adegua alle capacità del giovane paziente, a volte fornendogli tutta la forza fisica necessaria per fare l'esercizio richiesto, a volte semplicemente compensando il deficit motorio, a volte richiedendogli uno sforzo personale.

Inizia così, con la passeggiata di Matteo sul Lokomat, il servizio del Tg2 Medicina 33 su Astrolab, il più grande laboratorio di riabilitazione hi-tech per i bambini.

Guarda il servizio





# RACCOLTA FONDI

## Un anno difficile ma non siamo soli.

Lasciandoci alle spalle il periodo più difficile segnato dal COVID-19, con l'inizio dell'anno la speranza era che anche l'attenzione e la generosità delle persone potesse riprendere con nuovo slancio. L'impennata dei costi delle utenze, l'inflazione e la drammatica situazione in Ucraina hanno invece segnato tutto il 2022. Ma anche questa volta, i nostri donatori hanno dimostrato sostegno ai nostri progetti e alle attività. Così, anche se c'è stata una leggera flessione nel numero di sostenitori rispetto all'anno precedente, l'importo raccolto dalle persone fisiche è stato sostanzialmente stabile.

Dopo due anni di stop abbiamo potuto svolgere gli eventi tradizionali di raccolta fondi: la **Marcia di Primavera** a Conegliano, la **Camminata dell'Amicizia** e la **Cena di Gala**, con il nostro amico chef stellato Theo Penati, a Bosisio Parini. Eventi che hanno visto le persone incontrarsi nuovamente nel nome dell'amicizia con La Nostra Famiglia.

Le campagne pubbliche di raccolta fondi, **Dai ali alla solidarietà** e **Dolce Natale**, hanno raccolto l'attenzione di tante famiglie e aziende che hanno voluto così testimoniare il loro sostegno nel periodo pasquale e natalizio.

Alcuni progetti impegnativi, come l'investimento significativo per la **Neuroradiologia del Polo di Bosisio Parini**, superando le nostre aspettative, hanno visto concludersi la raccolta fondi della cifra necessaria proprio alla fine del 2022, grazie al sostegno di aziende e singoli donatori.

Ancora una volta è stato importante il rapporto con le **aziende della grande distribuzione**, che ci hanno coinvolto nelle loro iniziative di responsabilità sociale e i cui clienti hanno scelto di sostenere i nostri progetti.

Il 2022 ha visto anche la strutturazione di azioni più sistematiche di raccolta fondi, l'attivazione di un sito dedicato ([donazioni.lanostrafamiglia.it](https://donazioni.lanostrafamiglia.it)) e i primi passi di un piano specifico che si dispiegherà nel 2023. Queste azioni hanno permesso di "aprire la porta" a nuovi amici che hanno scelto di donare per la prima volta.

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

### DONAZIONI RICEVUTE NEL 2022 PER TIPOLOGIA DI DONATORE

TIPOLOGIA	IMPORTO €
PERSONE FISICHE	462.929,00
AZIENDE	584.705,00
ASSOCIAZIONI	99.618,00
FONDAZIONI	676.244,00
ENTI PUBBLICI	15.340,00
LASCITI	348.332,00
5X1000	686.094,00
<b>TOTALE</b>	<b>2.873.262,00</b>

# COME ABBIAMO UTILIZZATO IL 5X1000

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

Nel 2022 sono state erogate, dalle autorità competenti, le risorse generate dalle scelte compiute nel 2021. La Nostra Famiglia con 686.094,64 € è risultata la 57° realtà a livello nazionale per importo, da suddividersi tra quanto destinato alla ricerca sanitaria per una cifra di 351.704,51 € e le risorse destinate alle attività di riabilitazione per un valore di 334.390,13 €.

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

In particolare sono stati pianificati interventi avviati o da avviare nel corso del 2023. Diamo conto di quelli più significativi, come l'adeguamento della palestra del Centro di Riabilitazione di Castiglione Olona (VA), l'ammodernamento di spazi e arredi del Servizio di Diurnato del Centro di Cava de' Tirreni (SA), l'acquisto di apparecchiature mediche per il Polo di Conegliano (TV), l'acquisto di attrezzature per il Servizio di fisioterapia del Centro di Brindisi e di un sistema computerizzato per la riabilitazione degli arti superiori ed inferiori per il Centro di Piasan di Prato (UD).

## SCELTE ED IMPORTI PER REGIONE DEL 5x1000 2021

Provenienza	N° scelte	Importo €
LOMBARDIA	8.066	268.263,84
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.728	45.952,03
VENETO	4.511	145.068,65
LIGURIA	138	4.331,51
CAMPANIA	1.045	29.921,86
PUGLIA	1.147	28.884,37
altre Regioni*	589	18.009,49
da ripartizione non scelte**	-	145.662,89
<b>TOTALE</b>	<b>17.224</b>	<b>686.094,64</b>

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

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



### SPORT ANCH'IO: AVVIATO IL RINNOVO DELLA PALESTRA DI CASTIGLIONE OLONA

Ogni giorno il Centro di Formazione Professionale di Castiglione Olona accoglie **85 ragazzi** con disabilità cognitiva o disturbo dello spettro autistico. **Hanno tutti dai 14 ai 19 anni** e accedono al Centro per svolgere un percorso riabilitativo e di formazione professionale dove acquisiscono importanti competenze per la gestione delle relazioni, del tempo, dei compiti di lavoro.

**Tutte queste abilità vengono apprese anche attraverso le attività sportive**, che a quest'età rivestono un'importanza significativa per la crescita emotiva e relazionale. Grazie all'aiuto di molti benefattori, al 5x1000 e al progetto Formula di Intesa San Paolo, la palestra del Centro ha potuto avviare un importante **intervento di riqualificazione** per continuare ad ospitare le attività motorie e sportive dei ragazzi.

L'intervento prevede la realizzazione di opere per la messa in sicurezza e l'ammodernamento impiantistico della palestra, in linea con **l'agenda 2030 per uno sviluppo sostenibile**.



# PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI CON I FONDI DEL 5X1000

Grazie ai **351.704,51** euro ricevuti per la ricerca sanitaria abbiamo potuto dare il via ai seguenti progetti:

## PROGETTO

## RICERCATORE

### **STUDIO PILOTA DELLE ALTERAZIONI TRASCRITTOMICHE ASSOCIATE AI DISTURBI METABOLICI INDOTTI DA ANTIPSICOTICI IN BAMBINI E ADOLESCENTI**

Dr. Marco Pozzi

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

### **PATOLOGIE CAUSATE DA HERPESVIRUS: ANALISI DEI DETERMINANTI GENETICI VIRALI**

Dr.ssa Rachele Cagliani

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

### **IMAGING - CLINICAL EVALUATION OF ALTERED NERVOUS SYSTEM DRAINAGE (I-CLEANED). ANALISI MULTISEGNALE DELLA COMPOSIZIONE E DEL MOVIMENTO DEL FLUIDO NEI VARI COMPARTIMENTI CEREBRALI NEI SOGGETTI SANI E NEI SOGGETTI CON PATOLOGIA DELLA SOSTANZA BIANCA**

Dr.ssa Nivedita Agarwal

*Area di ricerca:* Innovazioni tecnologiche in riabilitazione, salute mentale e fattori umani.

### **SVILUPPO DI NUOVI PROTOCOLLI DI VALUTAZIONE FUNZIONALE MULTIFATTORIALE E RELATIVI INDICI PER L'ETÀ PEDIATRICA**

Prof. Giuseppe Andreoni

*Area di ricerca:* Innovazioni tecnologiche in riabilitazione, salute mentale e fattori umani.



# Sostieni le attività che svolgiamo a favore dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie nei nostri 28 centri.

## Hai tanti modi per farlo.

### On-line

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

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



### Bollettino postale

cartaceo o telematico

c/c Postale 1045553037  
intestato ad

Associazione la Nostra Famiglia

### Bonifico bancario

IBAN  
IT 47 C 0844032730000000003748  
Banca di Credito Cooperativo di  
Carate Brianza

Ti preghiamo di indicare nella causale del bonifico anche il codice N123

### Assegno bancario o postale

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

### Donazione ricorrente

Il RID Bancario è un modo semplice ed automatizzato per assicurare un sostegno certo alle nostre attività. Puoi fare una donazione regolare da [sostieni.lanostrafamiglia.it](http://sostieni.lanostrafamiglia.it) oppure scrivi a [donazioni@lanostrafamiglia.it](mailto:donazioni@lanostrafamiglia.it)

### Lascito testamentario solidale

Il lascito solidale è un gesto semplice e non vincolante, che può essere ripensato, modificato in qualsiasi momento senza che vengano lesi i diritti legittimi dei propri cari e familiari.

Vai su [lasciti.lanostrafamiglia.it](http://lasciti.lanostrafamiglia.it)

Richiedi la guida ai lasciti scrivi a [lasciti@lanostrafamiglia.it](mailto:lasciti@lanostrafamiglia.it)



### Sei un'azienda

Scrivi a [donazioni@lanostrafamiglia.it](mailto:donazioni@lanostrafamiglia.it) ti ricontatteremo al più presto per decidere insieme come puoi sostenere le nostre attività

### Con una donazione risparmi

Le donazioni a favore della Nostra Famiglia godono dei benefici fiscali previsti dalla legge. Conserva la ricevuta di versamento del bollettino postale, copia del bonifico, l'estratto conto della banca e quello della carta di credito.

#### Per le persone fisiche

Detraibilità al 30% per le donazioni con un tetto massimo di 30.000,00 euro per ciascun periodo di imposta (Art 83, comma 1 D. Lgs. 117/2017). Il contribuente può scegliere in alternativa di dedurre le donazioni fino al 10% del reddito complessivo netto.

#### Per le imprese

Deducibilità delle erogazioni liberali in denaro o in natura nei limiti del 10% del reddito complessivo dichiarato.

#### Donazioni per la ricerca

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

## 5X1000

Scansiona il QR o vai su: [sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000](http://sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000)



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

**00307430132**

nella casella dedicata alla ricerca sanitaria

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	00307430132

# Grazie

## Nota metodologica

Il presente Bilancio di Missione - ispirato alle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore" emanate nel luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - rendiconta l'attività svolta nel 2022.

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

Nel 2022 la Nostra Famiglia ha avviato la campagna di comunicazione "Storie straordinarie".



Inquadra il QR Code per guardare le videostorie di Luisa, Lorenzo ed Elisa.



# LA NOSTRA GRANDE FAMIGLIA



## GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA

Nato nel 1958, vive la spiritualità del Fondatore a fianco de La Nostra Famiglia, nel sostegno ai bambini con disabilità e alle loro famiglie. Si impegna a diffondere lo spirito della fraternità, caro a don Luigi Monza, di cui promuove la Causa di canonizzazione. Organizza ogni anno iniziative di solidarietà a favore dei Centri de La Nostra Famiglia.

Info: +39 031 625.111 - [amici@lanostrafamiglia.it](mailto:amici@lanostrafamiglia.it)

---

## OVCI - PER TUTTI I BAMBINI DEL MONDO

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

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

---



## ASSOCIAZIONE GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

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

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

---

## FONOS - FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI

Tutela, promuove e difende i diritti delle persone con disabilità e sostiene la loro vita adulta e il loro progetto di futuro anche con l'aiuto dei genitori. Programma progetti personalizzati di vita, senza mai sostituirsi al soggetto ma collaborando e cooperando. Avvia in Italia le Case Fonos, comunità per adulti con disabilità.

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

---



## ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"

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

Info: +39 031 625.111

---

## ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA VIRIBUS UNITIS

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

Info: [www.viribus.unitis.it](http://www.viribus.unitis.it)

---



## UNA FAMIGLIA DI FAMIGLIE

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

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

---





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

**Associazione "La Nostra Famiglia"**

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

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