



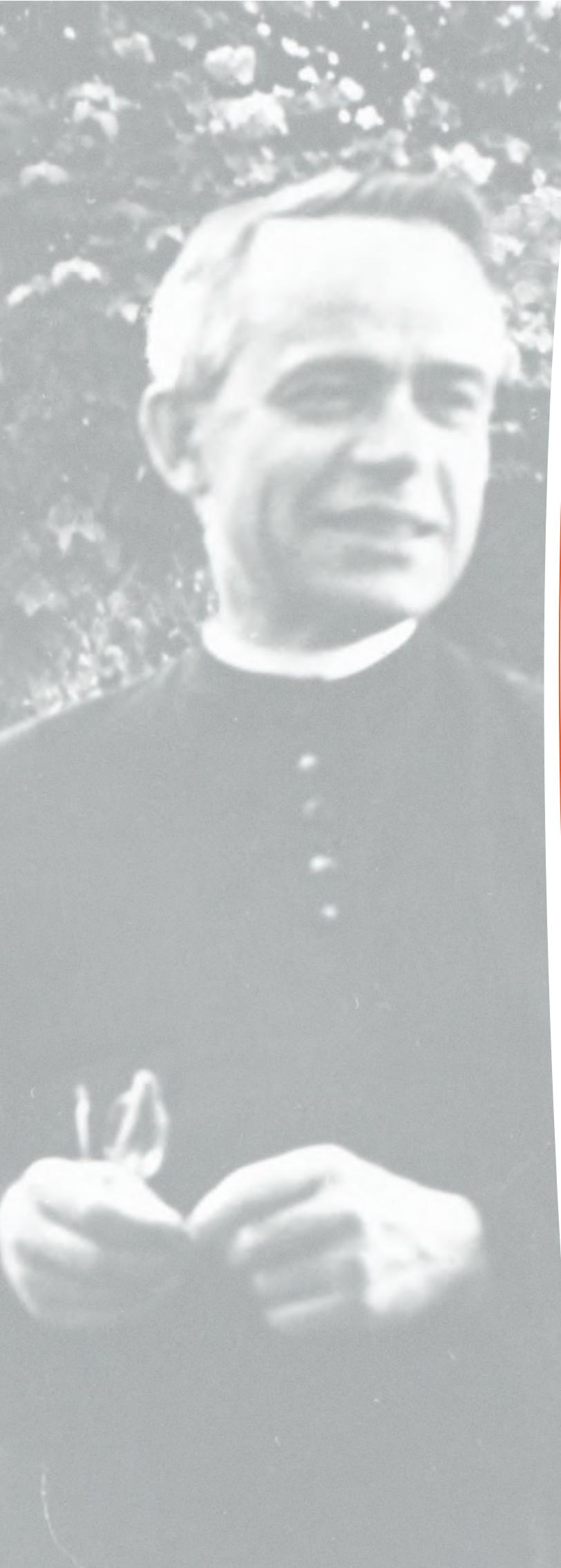
ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Carta dei Servizi

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
I.R.C.C.S. "Eugenio Medea"



Sede di Brindisi



*Il bene deve essere fatto bene
"Il bene deve essere fatto bene
e il Signore ci domanderà conto
e il Signore ci domanderà conto
non del tanto che abbiamo fatto
non del tanto che abbiamo fatto
ma del poco bene fatto bene
ma del poco bene fatto bene"*

San Luigi Monza

Don Luigi Monza

Fondatore de La Nostra Famiglia

Don Luigi Monza nasce a Cislago (Varese) il 22.06.1898 da una povera famiglia di contadini.

Viene ordinato sacerdote il 19 settembre 1925 e nel 1936 è nominato parroco a San Giovanni di Lecco.

Nel 1937 dal suo cuore di padre nasce l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità.

Con le Piccole Apostole, Don Luigi dà vita all'Associazione La Nostra Famiglia che si dedica alla riabilitazione dei bambini disabili e all'assistenza alle loro famiglie.

Il 29 settembre 1954

Don Luigi scompare, come il chicco di grano che muore per dar vita alla spiga.

Il 30 aprile 2006 a Milano, alla presenza del Cardinale Dionigi Tettamanzi si è celebrata

la **Beatificazione di Don Luigi Monza.**

L'Associazione La Nostra Famiglia opera nel campo della riabilitazione dal 1946. Il Centro di Veduggio (VA) è stato il primo convenzionato con lo Stato Italiano per questa specifica attività. E' attualmente presente in Italia con 35 sedi.

Per raccogliere e approfondire, a favore dei bambini provati da una condizione di disabilità e degli operatori che si occupano del loro recupero, le esperienze maturate in tanti anni di attività e sviluppare la ricerca in campo diagnostico e riabilitativo, La Nostra Famiglia ha creato al suo interno una sezione specificatamente dedicata a questo, l'Istituto Scientifico "Eugenio Medea", riconosciuto nel 1985 dal Ministero della Sanità come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

L'**Istituto Scientifico "EUGENIO MEDEA", Sezione di ricerca de "La Nostra Famiglia"**, è oggi l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva. Esso si è sviluppato in quattro poli di attività, collocati in altrettante regioni italiane. La sede principale è a Bosisio Parini.

In collaborazione con l'Istituto Scientifico, che svolge principalmente attività di diagnosi, impostazione di protocolli di intervento e riabilitazione in fase intensiva, La Nostra Famiglia continua a svolgere il suo impegno riabilitativo per tutti i bambini che presentano difficoltà nel loro sviluppo e che necessitano di interventi a lungo termine e di una presa in carico globale.

Eugenio Medea (1863 - 1967)

Illustre clinico milanese, si è distinto come medico e ricercatore nel campo della neurologia e della psichiatria. Esponente della buona borghesia colta e socialmente impegnata in molte opere e istituzioni, è stato libero docente in Clinica Psichiatrica e Neuropatologia presso l'Università degli Studi di Milano dal 1924 al 1936. Profondamente sensibile e attento ai problemi dei malati e delle loro famiglie, si è attivamente impegnato nel diffondere la consapevolezza della possibilità di miglioramento e di recupero dei bambini con disabilità, nel promuovere servizi sanitari e riabilitativi che ne avessero cura e nel sostenere il loro diritto all'educazione e all'inserimento scolastico e sociale.

Avendo conosciuto negli ultimi anni della sua vita l'Associazione "La Nostra Famiglia", fondata dal Beato Luigi Monza, e la sua Presidente Zaira Spreafico, ha generosamente messo a disposizione il suo patrimonio per la costruzione di due padiglioni nella Sede di Bosisio Parini: uno di essi, intitolato alla moglie Bianca Medea, dedicato alla cura dei bambini con epilessia, l'altro per la riabilitazione di bambini con disabilità motorie, in particolare affetti da paralisi cerebrale infantile.

L'Associazione La Nostra Famiglia ha voluto intitolare l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico a cui ha dato vita nel 1985 alla memoria di questo grande clinico, maestro, amico e benefattore.

Carta dei Servizi

Prenderci cura del bambino o giovane con disabilità o con disturbi dello sviluppo attraverso un'approfondita attività di ricerca un'attenta diagnosi clinica e funzionale e il più idoneo percorso di riabilitazione offrendogli la possibilità di sviluppare le sue potenzialità con l'obiettivo di migliorarne la qualità della vita.

É questa la **mission dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.) Eugenio Medea**, oggi **l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nell'età evolutiva**, costituito e affiancato nella sua attività dall'Associazione La Nostra Famiglia, dal 1946 impegnata in diverse regioni a **promuovere la dignità e a migliorare la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi disabili, facendosi carico non solo dell'aspetto sanitario della malattia, ma anche delle problematiche personali e familiari che l'accompagnano**. A Bosisio Parini opera la sede centrale dell'I.R.C.C.S.

Fedele alla visione della propria mission, l'I.R.C.C.S. Medea è organizzato per garantire alla persona con disabilità una presa in carico globale attraverso una serie di interventi multidisciplinari che aiutino lo sviluppo fisico, psichico e sociale del bambino e offrano un supporto alla sua famiglia.

L'attività scientifica dell'Istituto è guidata da un forte impegno etico, che ha il suo fondamento nell'attenzione al paziente e nel rispetto delle sue esigenze e si propone di affrontare gli interrogativi veri che la disabilità pone sui vari fronti della prevenzione, della cura e della riabilitazione senza trascurare la situazione di sofferenza e i problemi esistenziali connessi.

Le nostre parole chiave

- Ricerca** | Lavoriamo perché i bambini nascano sani, crescano in modo armonico e, anche se disabili, possano esprimere pienamente se stessi.
- Cura** | Ci preoccupiamo che ad ogni bambino che parte in situazione di svantaggio sia data la possibilità di sviluppare pienamente le sue potenzialità.
- Riabilitazione** | Siamo impegnati da oltre 50 anni nel recupero delle disabilità infantili, anche lievi ma tali da compromettere lo sviluppo armonico della persona.
- Qualità della vita** | Facciamo della "qualità della vita" della persona disabile l'obiettivo di ogni nostro intervento.

PRESTAZIONI E ATTIVITÀ

Sezione Prima

- 1.1** L'I.R.C.C.S. Eugenio Medea in Puglia
- 1.2** Degenze e riabilitazione ospedaliera
 - 1.2.1 Ricoveri ordinari
- 1.3** Ambulatori Specialistici
 - 1.3.1 Prestazioni diagnostiche e monitoraggio
 - 1.3.2 Prenotazioni per visite ed esami
- 1.4** Orientamento all'utilizzo dei servizi e accompagnamento delle persone vulnerabili

ORGANIZZAZIONE PROFESSIONALE SANITARIA

Sezione Seconda

- 2.1** Figure professionali
- 2.2** Settori Riabilitativi

2.2.1 Fisiokinesiterapia	2.2.2 Logopedia
2.2.3 Neuropsicomotricità	2.2.4 Terapia Occupazionale e Riab. Neuropsicologica
2.2.5 Riabilitazione Neurovisiva	2.2.6 Servizio infermieristico
2.2.7 Centro Ausili Informatici	2.2.8 Servizio Sociale
- 2.3** Tutela, partecipazione e volontariato

LA RICERCA SCIENTIFICA

Sezione Terza

- 3.1** L'attività di ricerca

LA CONTINUITÀ DI CURA

Sezione Quarta

- 4.1** Integrazione degli interventi

STANDARDS DI QUALITÀ

Sezione Quinta

- 5.1** Gli Standards di Qualità
- 5.2** Formulazione degli Standards e Obiettivi
- 5.3** Verifica

INFORMAZIONI PER L'ACCESSO ALLA CARTA DEI SERVIZI

Sezione Quinta

- 5.1** Accesso alla Carta dei Servizi
- 5.2** Come contribuire al miglioramento della Carta dei Servizi
- 5.3** Il monitoraggio

ORGANIGRAMMA

RECAPITI UTILI

Sezione Prima

Prestazioni e attività

Scienza e tecnica a servizio della carità Beato Don Luigi Monza

Nel 1950 l'incontro tra don Luigi Monza e il prof. Eugenio Medea segna l'inizio di una collaborazione costruita sulla convergenza di ideali a quel tempo innovativi, di *“presa in carico globale del bambino, protagonista con la sua malattia, ma soprattutto con la sua individualità da capire, rispettare, aiutare ed amare”*

1.1 L'I.R.C.C.S. Eugenio Medea in Puglia

Il **Polo scientifico pugliese dell'I.R.C.C.S. “E. Medea”** ha avviato i ricoveri ospedalieri nel marzo dell'anno 2004 presso la sede di Ostuni.

Nel giugno 2011 si è realizzato il suo trasferimento presso uno dei padiglioni dell'ex Complesso Ospedaliero regionale “Antonino Di Summa” di Brindisi, attuale sede del Polo I.R.C.C.S.

Il **Polo di Brindisi dell'I.R.C.C.S. “Eugenio Medea”** è attualmente **l'unico Ospedale di neuroriabilitazione per l'età evolutiva presente in Puglia** e risponde ai bisogni di un ampio bacino d'utenza che comprende numerose famiglie provenienti anche da altre regioni.

Con Atto Dirigenziale della Regione Puglia n.328 del 26 Novembre 2012 **ha ricevuto l'Accreditamento istituzionale**, ai sensi dell'art.24 LR 28.05.2004 n.8 e ss.mm.ii.



Ha ottenuto la **Certificazione di Qualità UNI EN ISO 9001:2008** da parte dell'ente certificatore DNV per l'attività clinica e la ricerca scientifica.

1.2 Degenze e riabilitazione ospedaliera

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Brindisi è una **Struttura Complessa di Neuroriabilitazione** dotata di 30 posti letto per il ricovero in regime ordinario ed attività ambulatoriali, configurata come:

■ **Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva e Giovane Adulta**

Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione

Direttore: Dr. Antonio Trabacca

La Struttura svolge attività di Alta Specialità Riabilitativa effettuando percorsi diagnostici / terapeutici / riabilitativi nei seguenti ambiti:

- **Paralisi Cerebrali Infantili**
- **Malattie neuromuscolari**
- **Malattie neurodegenerative, metaboliche, genetiche. Sindromi rare.**
- **Disordini del movimento**
- **Malattie neurologiche infiammatorie e immunomediate**
- **Esiti di cerebrolesioni acquisite** (*traumi cranici, neoplasie cerebrali, lesioni post anossiche-vascolari, postinfettive*)
- **Disarmonie motorie** (*esiti di prematurità e/o sofferenza pre perinatale*)
- **Disturbi dello Spettro Autistico, Disturbi da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD), Disturbi psichiatrici della prima infanzia, Disturbi neuropsicologici primari e secondari a patologia neurologica.**
- **Neuro Oftalmologia e Ipvisione in età evolutiva**
- **Patologie midollari traumatiche, vascolari, infiammatorie e neoplastiche**
- **Sindromi epilettiche** (*possibilità di studio con monitoraggio Video EEG prolungato, Video EEG Long Term Monitoring - LTM*)
- **Pazienti con esiti di interventi di chirurgia ortopedica funzionale** *necessitanti di riabilitazione intensiva anche in acqua in vasca terapeutica*
- **Pazienti con esiti di interventi funzionali neurochirurgici** *necessitanti di riabilitazione intensiva*
- **Pazienti che necessitano di trattamento della spasticità** *tramite inoculazione di tossina botulinica (anche sotto guida ecografica) o terapia con baclofene intratecale*



Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva e Giovane Adulta

Direttore: Dr. Antonio Trabacca ✉ ANTONIO.TRABACCA@OS.LNF.IT

Caposala: Inf. Rosanna Castelnuovo TEL. 0831.349640
Inf. Carmela Marzio TEL. 0831.349660

Segreteria ricoveri TEL. 0831.349 640 - 660
FAX 0831.349 612 ✉ SEGRETERIARICOVERI@OS.LNF.IT

RICONOSCIMENTI

La Regione Puglia ha riconosciuto l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea" di Brindisi quale:

- **Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento delle paralisi cerebrali infantili e delle gravi cerebrolesioni in età evolutiva.**
(Delibera della Giunta Regionale della Puglia n.254 del 03.03.2009)
- **Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dell'A.D.H.D - Disturbo dell'Attività e dell'Attenzione.**
(Delibera della Giunta Regionale della Puglia n.1242 del 08.08.2007)
- **Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico per l'età evolutiva.**
(Delibera della Giunta Regionale della Puglia n.1521 del 02.08.2013)
- Con Delibera della Giuta Regionale n.1695 del 07.08.2012 è stato inserito nel Sistema Informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRRP) e confermata con Delibera della Giunta Regionale n.158 del 10.02.2015 quale **Presidio della Rete Nazionale (PNR) per le seguenti patologie:**
 - **Sindrome di Lennox Gastaut**
 - **Sindrome di West**
 - **Malattie spino cerebellari**
 - **Atrofie muscolari spinali**
 - **Neuropatie ereditarie**
 - **Distrofie muscolari**
 - **Sindrome di Rett**
 - **Sindrome di Down**
 - **Sindrome di Williams**
 - **Sindrome da X fragile**
 - **Centro Interregionale di Riferimento (CIR) per la Microcefalia**

ULTERIORI RICONOSCIMENTI

- **Centro di Riferimento di 1° livello per la diagnosi di malattie neuromuscolari.**
(Riconoscimento dell'Associazione Italiana di Miologia - AIM)



1.2.1 Ricoveri Ordinari

Il ricovero avviene su programmazione.

Le richieste possono pervenire direttamente dagli interessati oppure dai Medici e Pediatri di base, dai Servizi Territoriali, dagli Ospedali, e, infine, dagli Ambulatori diagnostici dell'Istituto o da altre sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Per la **domanda di ricovero** è stato predisposto un apposito modulo da inoltrare al Servizio Sociale, all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), oppure alla Segreteria Ricoveri, anche via e.mail.

Tutte le domande di primo ricovero convergono alla Direzione Sanitaria che valuta le singole richieste e provvede ad inserirle nella **lista d'attesa**.

Per i **controlli** devono essere contattate le persone di riferimento indicate durante il primo ricovero.

Quando il posto è disponibile gli uffici di programmazione contattano il paziente per fissare data e ora del ricovero. La Caposala contatta la famiglia per verificare particolari necessità di presidi o terapie.

L'accettazione avviene, di norma, tutti i giorni dalle ore 9.00 alle ore 17.00. Al momento del ricovero gli interessati devono **presentarsi all'Ufficio Accettazione Ricoveri con** i seguenti documenti:

- **impegnativa di ricovero del medico curante;**
- **tessera sanitaria;**
- **codice fiscale;**
- **documentazione clinica** (comprese eventuali lastre o referti di esami).

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

L'accompagnatore dovrà presentare documento di identità e codice fiscale.

Effettuata l'accettazione amministrativa e sanitaria, le persone vengono inviate all'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva e Giovane Adulta per **l'accettazione medica e infermieristica** e per il necessario iter clinico - diagnostico - assistenziale.

1.3 Ambulatori specialistici



Presso **l'IRCCS Medea di Brindisi** sono attivi vari **Ambulatori specialistici** dove si effettuano visite specialistiche ed esami diagnostici eseguiti dai medici dell'Istituto Scientifico:

- ■ ■ **Ambulatorio di Neurologia Pediatrica**
- ■ ■ **Ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile**
- ■ ■ **Ambulatorio di Neurologia generale**
- ■ ■ **Ambulatorio di Fisiatria e Ortopedia**
- ■ ■ **Ambulatorio di Oculistica**
- ■ ■ **Ambulatorio di Neurofisiopatologia clinica**

- **Valutazioni con strumenti informatici** dei disturbi di apprendimento, delle problematiche visuo motorie e dei problemi neuropsicologici in esiti di traumi cranio encefalici dell'età evolutiva.
- **Parent training** (cicli di dieci incontri settimanali) per gruppi (3-5 utenti) di genitori di bambini / adolescenti con **Disturbi Dirompenti del Comportamento** (Disturbo dell'Attività e dell'Attenzione, Disturbo oppositivo Provocatorio, Disturbo della Condotta).

1.3.2 Prenotazioni per visite ed esami

L'**accesso a visite ed esami diagnostici** degli Ambulatori specialistici avviene tramite il Servizio Sanitario Nazionale e in regime privato.

Le **richieste di appuntamento** possono essere effettuate di persona o telefonicamente, al Centro Unico Prenotazione (C.U.P.).

Il **C.U.P.** provvede a **concordare il giorno e l'ora dell'appuntamento, a comunicare la tariffa della prestazione e, se la prenotazione viene effettuata di persona, a consegnare all'utente un opuscolo informativo.**

Centro Unico Prenotazione

 **0831.349301**

Il servizio è attivo dal Lunedì al Venerdì
dalle ore 08.30 alle ore 12.30 e
dalle ore 14.30 alle ore 17.30

Il **ritiro dei referti e della documentazione clinica** è possibile dal lunedì al venerdì, dalle ore 09.00 alle 13.00.

1.4 Orientamento all'utilizzo dei servizi e accompagnamento delle persone vulnerabili

SERVIZIO SOCIALE

Tel. 0831.349421  SERVIZIOSOCIALE@IRCCS.OS.LNF.IT

Il **Servizio Sociale** è a disposizione degli utenti e delle famiglie per facilitare il loro accesso ai servizi, la conoscenza dei diritti e il tramite con i referenti del territorio (servizi e medici curanti).

UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO

Tel. 0831.349425  URP@IRCCS.OS.LNF.IT

L'**Ufficio Relazioni con il Pubblico - U.R.P.** è accessibile telefonicamente dal lunedì al venerdì dalle ore 9.30 alle ore 12.00. Lo sportello è aperto il martedì e il giovedì dalle 11.00 alle 12.30.

L'URP è contattabile anche tramite la casella di posta elettronica dedicata.

La **rilevazione della soddisfazione degli utenti** viene svolta durante tutto l'anno tramite questionario. I risultati sono pubblicati annualmente sul sito www.emedeia.it e sono disponibili presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, cui possono essere inoltrati i reclami.

Il personale dell'Istituto è particolarmente grato a quanti collaborano ai processi di miglioramento compilando i questionari di gradimento e segnalando eventuali mancanze organizzative o di comunicazione.

Per semplificare l'**accesso di persone straniere**, sono previsti percorsi e progetti specifici che includono la possibilità di attivare interventi di mediazione linguistica e culturale.

Sezione Seconda

Organizzazione Professionale Sanitaria

«ognuno senta viva la responsabilità di questi bambini davanti a Dio e davanti agli uomini e il compito che si assume lo porti a termine con amore e con sacrificio.

Beato Don Luigi Monza

2.1 Figure professionali

Presso l'Istituto Scientifico sono presenti diverse professionalità, tutte integrate per la risposta ai bisogni di persone con disabilità.

Vi sono **Medici specializzati in Neuropsichiatria Infantile, Medicina Fisica e Riabilitazione (Fisiatria), Neurologia, Neurofisiopatologia, Oculistica, Pediatria, Otorinolaringoiatria, Odontostomatologia e Cardiologia.**

Accanto al personale medico operano **laureati in Infermieristica, Psicologia, Pedagogia, Servizio Sociale.**

L'attività diagnostico-strumentale è coadiuvata da **tecnici specializzati** e laureati nelle discipline di competenza.

La somministrazione di test per la valutazione delle funzioni intellettive, delle funzioni neuropsicologiche e degli apprendimenti scolastici è effettuata da psicologi specializzati.

È costituito, inoltre, un **Servizio di Ingegneria Clinica** per la gestione del sistema informativo e delle apparecchiature elettromedicali.

L'attività degli operatori sanitari e sociali è strutturata nell'Unità Operativa di degenza e nei Servizi clinico-diagnostici.

A supporto dell'attività dell'Unità Operativa sono presenti i **Settori di Fisiokinesiterapia, Logopedia, Neuropsicomotricità, Terapia Occupazionale, Riabilitazione Neuropsicologica, Riabilitazione Neurovisiva e il Centro Ausili Informatici.**

2.2 Settori Riabilitativi

2.2.1 Fisiokinesiterapia

Si occupa della **rieducazione funzionale di soggetti che presentano disturbi del movimento** di varia natura e origine. Mediante la pianificazione e l'attuazione di esercizi terapeutici, l'intervento fisioterapico si propone il recupero parziale o totale delle funzioni motorie deficitarie in conseguenza ad eventi patologici a varia eziologia, congenita o acquisita.

Per il raggiungimento del massimo livello di funzione possibile e di autonomia nelle attività della vita quotidiana, il fisioterapista propone l'adozione di ortesi ed ausili mirati e personalizzati, anche in collaborazione con il Centro Ausili, addestra gli utenti all'uso degli ausili e ne verifica l'efficacia.

Riabilitare significa operare il massimo sforzo per migliorare la qualità della vita del singolo paziente: migliorare le funzioni, valorizzare le potenzialità, facilitare l'adattamento funzionale, garantire il benessere del paziente all'interno del suo contesto di vita, sollecitare attenzione al suo essere per dare i frutti del suo operare e non solo per ricevere cura e assistenza.

Alda Pellegrini, Storia e Prospettive de La Nostra Famiglia

2.2.2 Logopedia

Propone il **trattamento riabilitativo dei disturbi foniatrici** (della deglutizione, della voce, dell'articolazione, delle difficoltà di linguaggio legate a danni sensoriali), **e dei disturbi neuropsicolinguistici** (delle difficoltà di espressione e di comprensione verbale, dei disturbi specifici di linguaggio, dell'apprendimento della letto-scrittura, dei ritardi dello sviluppo del linguaggio in quadri sindromici e ritardi mentali, afasia, disturbi dello spettro autistico).

Il lavoro riabilitativo è volto a recuperare le abilità e le competenze finalizzate alla comunicazione, a migliorare le abilità mio-funzionali del distretto orofacciale, compresa la ripresa e/o l'impostazione della corretta modalità di alimentazione, a favorire l'evoluzione armonica delle competenze linguistiche per migliorare la qualità della voce, l'articolazione, la produzione e la comprensione verbale, le competenze cognitivo-linguistiche, le abilità strumentali di letto-scrittura e le funzioni neuropsicologiche.

Si occupa inoltre dell'impostazione di sistemi di comunicazione alternativa-aumentativa, anche con ausili informatici, per tutti i pazienti nei quali la comunicazione verbale risulta impossibile o gravemente compromessa.

2.2.3 Neuropsicomotricità

La neuropsicomotricità ha lo scopo di **favorire nel bambino la conoscenza di sé, degli altri e dell'ambiente attraverso attività di gioco, scambi interattivi ed esercizi terapeutici**, che integrano percezione di sé, vissuto emozionale, movimento, rappresentazione simbolica e riflessione metacognitiva sui processi.

Il settore di neuropsicomotricità mette in atto interventi terapeutici nei disturbi percettivo-motori, neuropsicologici e nei disturbi di interazione del bambino, utilizzando tecniche specifiche per fasce di età e singoli stadi di sviluppo, con lo scopo di far emergere e maturare singole competenze e costruire una rete di funzioni.

Il lavoro riabilitativo è finalizzato a favorire l'evoluzione globale del bambino, facilitando e stimolando l'organizzazione della relazione, del movimento e del pensiero, favorendo l'utilizzo di strategie di compenso della disabilità, ma anche l'integrazione tra le diverse competenze e la generalizzazione / socializzazione degli apprendimenti. L'impostazione è di tipo cognitivo comportamentale.

2.2.4 Terapia Occupazionale e Riabilitazione Neuropsicologica

La terapia occupazionale è la riabilitazione che **stimola il miglioramento delle abilità di organizzazione degli atti motori o addestra all'uso di ausili cercando di armonizzare il miglioramento di queste competenze con le abilità cognitive generali**, ai fini del raggiungimento dell'indipendenza nella vita quotidiana.

L'obiettivo di questo intervento riabilitativo è quello di portare la persona che presenta difficoltà a raggiungere il miglior livello funzionale possibile nell'autonomia personale e nell'uso di utensili e di strumenti, adottando e privilegiando tutti quegli accorgimenti e quelle modalità che incrementano esperienze di successo e, di conseguenza, migliorano la motivazione e la collaborazione.

La riabilitazione neuropsicologica è la riabilitazione rivolta al **recupero delle funzioni corticali superiori (soprattutto organizzazione del pensiero)** compromesse da lesioni cerebrali congenite o acquisite.

Si propone di individuare le compromissioni a carico della sequenza dei processi di base delle informazioni (in entrata, in fase di elaborazione e in uscita) per stimolare ed organizzare il pensiero.



2.2.5 Riabilitazione Neurovisiva

La funzione visiva è un complesso circuito di cui entrano a far parte fenomeni percettivi, prassico-motori e cognitivi. **Laddove sussistono deficit visivi, difficoltà di mantenimento attentivo e di organizzazione dei dati sequenziali delle prassie e delle gnosie visive interviene la riabilitazione neurovisiva.**

Gli utenti presentano patologie neurooftalmologiche o da turbe visive di origine centrale.

Partendo dall'analisi dell'acuità visiva, abilità visuo-motoria e percezione visiva, il riabilitatore addestra il bambino a potenziare la funzione visiva residua, ne facilita l'uso corretto e l'aiuta ad organizzare adeguatamente competenze specifiche.

2.2.6 Servizio Infermieristico

Il Servizio Infermieristico è costituito dall'insieme organizzato di infermieri ed operatori di supporto ed ha l'obiettivo di garantire la **risposta ai bisogni di assistenza infermieristica e di prestazioni domestiche-alberghiere degli utenti**, mediante una gestione efficace ed efficiente delle risorse.

L'assistenza infermieristica è erogata secondo un approccio globale e personalizzato dell'utente, orientata da modelli innovativi e fondati sulla ricerca, che prendono in considerazione i bisogni fisici, psicologici e sociali degli utenti e dei loro familiari.

L'utilizzo del processo di assistenza infermieristica, quale metodo per la pianificazione dell'intervento assistenziale, permette una presa in carico dell'utente in ambito preventivo, curativo, palliativo e riabilitativo mediante prestazioni di natura tecnica, relazionale ed educativa.

2.2.7 Centro Ausili Informatici

Nato dall'intento di aiutare la persona disabile a migliorare la qualità della sua vita, **si propone di studiare le facilitazioni tecnologiche che l'aiutino a destreggiarsi nelle necessità della vita quotidiana. Fornisce una consulenza tecnica qualificata che mira a favorire, attraverso ausili personalizzati, la maggiore autonomia possibile.**

Si preoccupa, perciò, di studiare:

- **L'individuazione degli ausili utili** alle varie attività della persona disabile e alla sua cura da parte di chi l'assiste;
- **L'adattamento dei comuni ambienti di vita** per una maggiore accessibilità;
- **L'inserimento di ausili in progetti riabilitativi e/o educativi;**
- **L'utilizzo di software ai fini didattici**, educativi e riabilitativi.



2.2.8 Servizio Sociale

È lo strumento fondamentale per poter **raccordare l'intervento svolto in area sanitaria e riabilitativa con il progetto esistenziale complessivo della famiglia** e con l'intervento dei Servizi Sociali territoriali.

L'attività del Servizio Sociale prevede:

- **Servizio di segretariato sociale**, per informazione, consulenza, orientamento degli utenti, in particolare nella fase di primo contatto con la Sede de La Nostra Famiglia;
- **Consulenza sulla normativa**, le procedure, gli interventi e le risorse socio-sanitarie ed assistenziali previste per le varie problematiche e disabilità.

2.3 Tutela, partecipazione e volontariato

La tutela degli utenti è resa possibile da iniziative volte a promuovere la massima interazione tra struttura e pazienti attraverso il Servizio Sociale e l'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

Presso la Sede di Ostuni è inoltre presente la sezione regionale dell'**Associazione Genitori de La Nostra Famiglia** che garantisce anche una serie di supporti operativi alle famiglie ricoverate.

L'Associazione La Nostra Famiglia, in collaborazione con l'Associazione di Volontariato "Don Luigi Monza", promuove attività di volontariato all'interno delle Unità Operative di degenza.

Sezione Terza

La ricerca scientifica

La “mission” dell’Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico “Eugenio Medea” consiste nello sviluppo di una forte connessione tra clinica e ricerca biomedica.

3.1 L'attività di ricerca

L’Istituto Scientifico *Eugenio Medea* è nato nel quadro della vasta rete nazionale degli oltre trenta Centri di Riabilitazione dell’Associazione *La Nostra Famiglia*. Questo rapporto di collaborazione privilegiato ha immediata ricaduta in termini di **nuovi protocolli diagnostici** e di **aggiornamento dei trattamenti riabilitativi**.

L’**ottica europea ed internazionale** in cui opera l’IRCCS Medea con **partners di eccellenza** permette un costante scambio di idee, progetti di ricerca, uomini e risorse nella competizione “globale” che domina ogni ambito scientifico.

Il **Comitato Etico** opera secondo un indirizzo culturale ed antropologico che nell’integrale rispetto della vita umana dal concepimento alla morte naturale, individua un valore di primaria importanza anche sul piano civile.

L’attività di ricerca scientifica ha ottenuto la **Certificazione di Qualità** UNI EN ISO 9001:2008 da parte dell’ente certificatore DNV.

Aree di ricerca

- **Area neuroscienze cliniche dell’età evolutiva in ambito riabilitativo**
(neuropatologia, neurofisiopatologia e riabilitazione)
- **Area psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio-ambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative**
- **Area neurobiologia, biologia computazionale, farmacologia**
- **Area tecnologie applicate (neuroimaging, bioingegneria, robotica), organizzazione e gestione dei servizi sanitari**

Sezione Quarta

La continuità di cura

4.1 Integrazione degli interventi

Riteniamo importante **seguire il bambino lungo il percorso di cura e riabilitazione** dalla diagnosi clinica al trattamento riabilitativo.

Indispensabile ed efficace ci appare quindi, **l'integrazione degli interventi previsti per il bambino dall'IRCCS** ove viene svolto l'approfondimento clinico-diagnostico, **ai Centri di Riabilitazione** per il proseguimento degli interventi riabilitativi, **ai Servizi territoriali** di appartenenza.



Sezione Quinta

Standard di Qualità Impegni e Programmi

Nella definizione dei propri impegni, la struttura associa agli standard istituzionali obiettivi di qualità legati alla relazione con un'utenza prevalentemente pediatrica, secondo la mission dell'Ente.

5.1 Gli Standards di Qualità

Nell'organizzazione del Polo Scientifico l'attenzione alla persona con disabilità viene espressa in diversi ambiti, con un approccio globale agli interventi riabilitativi e la valorizzazione del contributo delle diverse professionalità e Servizi, oltre che di realtà associative.

■ AREA CLINICO RIABILITATIVA

La struttura si impegna a:

- *Assicurare la presenza di una Equipe multidisciplinare;*
- *Definire progetti riabilitativi individualizzati;*
- *Assicurare la disponibilità di diverse unità d'offerta per la continuità assistenziale;*
- *Garantire la personalizzazione dell'assistenza infermieristica in base ai bisogni presentati dall'utente.*

■ AREA UMANIZZAZIONE / ACCOGLIENZA

La struttura si impegna a:

- *Realizzare iniziative di animazione rivolte ai bambini ricoverati e alle loro famiglie;*
- *Monitorare il gradimento dell'utenza attraverso la rilevazione per l'area degenze e attraverso indagini di Istituto (utenza, monitoraggio degli ambiti critici in area ospedaliera);*
- *Realizzare attività per il superamento delle barriere linguistiche e culturali, secondo la specifica politica dell'Ente.*

■ AREA INFORMAZIONE / COMUNICAZIONE / TUTELA

La struttura si impegna a:

- *Prevedere l'orientamento e semplificazione dell'accesso ai servizi, oltre all'accompagnamento nella ricerca e attivazione di risorse sul territorio di appartenenza tramite il Servizio Sociale interno all'Istituto;*
- *Registrare e divulgare le buone prassi del Servizio Sociale, mantenendo l'aggiornamento della politica aziendale per la tutela dei soggetti vulnerabili;*
- *Fornire consulenza sulle pratiche di invalidità civile finalizzate alla tutela dei diritti previsti dalle normative specifiche sulla disabilità, anche tramite l'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia.*

■ AREA DIRITTI DEL BAMBINO IN OSPEDALE

La struttura si impegna a:

- *Organizzare attività ludiche per i bambini ricoverati grazie alla presenza di un team pedagogico incaricato della progettazione.*

■ AREA ASPETTI STRUTTURALI / ALBERGHIERI / COMFORT

La struttura si impegna a:

- *Attivare servizi interni alla struttura per migliorare la permanenza dei pazienti ricoverati e dei familiari.*

■ AREA DI PROMOZIONE

La struttura si impegna a:

- *Sostenere progetti per l'abbattimento delle barriere con consulenze interne ed esterne fornite dal Centro Ausili.*

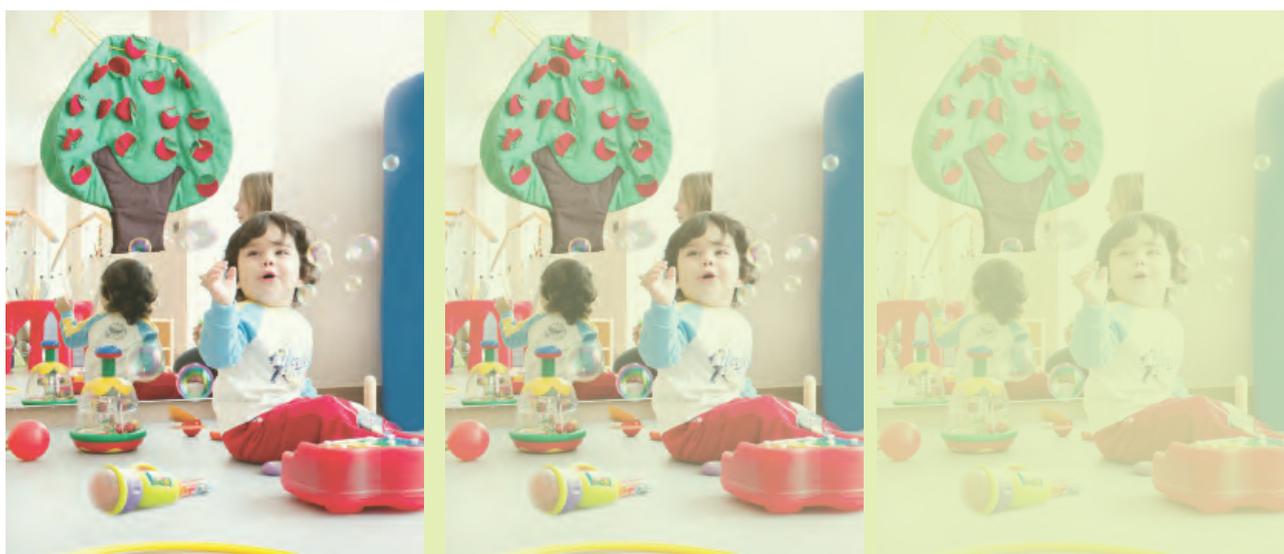
5.2 Formulazione degli Standards e Obiettivi

Azione	Standard	Responsabilità
Iniziative di animazione per i ricoverati.	Almeno una iniziativa mensile. Organizzazione di iniziative nelle giornate di sabato e domenica.	Direzione Operativa
Presenza della mediazione linguistico - culturale.	Percorsi di chiamata di professionisti esperti e monitoraggio degli interventi.	Direzione Operativa e Ufficio Relazioni con il Pubblico.
Informazioni per semplificare l'accesso ai servizi.	Aggiornamento dei documenti che compongono la Carta dei Servizi.	Direzione Operativa e Ufficio Relazioni con il Pubblico.
Consulenza sulle pratiche per l'invalidità civile e la normativa specifica sulla disabilità.	Apertura giornaliera del Segretariato Sociale.	Direzione Operativa e Servizio Sociale.
Attività ludiche per i bambini ricoverati.	Programmazione specifica con personale dedicato.	Direzione Operativa.
Sostenere i programmi di abbattimento delle barriere architettoniche e di adattabilità dei luoghi di vita per persone con diverse abilità.	Attività di consulenza del Centro Ausili per i ricoverati e per i pazienti esterni che si segnalano al servizio.	Centro Ausili.



ASPETTI RELAZIONALI

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Miglioramento dell'attività di accettazione/ informazione / accoglienza dell'utente.	Consegna di opuscoli informativi. Realizzazione di totem esplicativi dell'attività svolta.	Verifica di segnalazioni e reclami.



UMANIZZAZIONE

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Effettuare il rilevamento del grado di soddisfazione del paziente.	Periodica distribuzione di questionari di gradimento ed elaborazione dei dati.	Elaborazione dei dati e pubblicizzazione dei risultati.
Consegnare a tutti i dimessi la relazione clinica.	Consegna della relazione clinica a tutti i pazienti.	Verifica di segnalazioni e reclami.
Garantire l'accessibilità dei familiari ai colloqui con il personale di assistenza sanitaria.	Colloqui con il personale di assistenza sanitaria (lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 12.00 alle ore 13.00)	Controlli trimestrali della Direzione.
Attivare incontri ricreativi con un gruppo di animatori che coinvolgano i bambini nell'attività ludica.	Convenzione stipulata con animatori per intrattenere i bambini il sabato o la domenica.	Controlli trimestrali della Direzione.
Garantire la continuità di cura per tutti i pazienti nei casi di trasferimento dal Centro di Riabilitazione e viceversa.	Presenza di una procedura specifica per la continuità di cura.	Controlli trimestrali della Direzione.

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Consegnare agli utenti e/o alle loro famiglie un opuscolo di presentazione dell'Unità Operativa e della Vita in reparto.	Consegna dell'opuscolo informativo al momento del ricovero.	Controllo bimestrale della Direzione.
Garantire piena visibilità e funzionalità all'Ufficio Relazioni con il Pubblico URP	Ubicazione ufficio URP e pubblicizzazione.	Controllo bimestrale della Direzione.
Informare sul proprio stato di salute il paziente o i suoi familiari.	Informazioni chiare e complete sulla malattia, sulle indagini diagnostiche e le terapie.	Rilevazione del grado di soddisfazione dell'utente una volta nel corso dell'anno.
Facilitare l'orientamento interno alla struttura.	Segnaletica chiara e completa all'ingresso e all'interno del Padiglione.	Rilevazione di eventuali segnalazioni da parte degli utenti.
Fornire una informazione ampia ai cittadini del territorio sui servizi erogati.	Diffusione della Carta dei Servizi tramite DSS, AA.SS.LL., Medici di medicina generale, Farmacie, Uffici Comunali, Associazioni di Volontariato, Scuole. Attivazione di trasmissioni televisive con TV locali per illustrare i servizi erogati dal Polo Scientifico.	Verifica semestrale della Direzione sull'attuazione del piano di comunicazione.

TEMPI / ACCESSIBILITÀ

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Riduzione dei tempi di attesa.	Attesa non superiore ai 15 giorni per le richieste di visita o esami diagnostici. Attesa non superiore ai 30 giorni per le richieste di ricovero.	Monitoraggio mensile dei tempi e delle liste d'attesa.

PRESTAZIONI ALBERGHIERE, ASPETTI STRUTTURALI E COMFORT

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Somministrazione del vitto in quantità adeguata al quadro clinico del paziente.	Presenza del servizio dietetico.	Valutazione del grado di soddisfazione degli utenti.

5.3 Verifica

La verifica della realizzazione degli obiettivi collegati agli standards di qualità è affidata alla Direzione (Ufficio di Direzione) del Polo Scientifico, tramite l'Ufficio Qualità e il monitoraggio dell'U.R.P.

Sezione Sesta

Informazioni per l'accesso alla Carta dei Servizi

La stesura, l'aggiornamento e la distribuzione di presentazioni dei servizi offerti presso l'Istituto hanno lo scopo di facilitare l'accesso per gli utenti e di rendere più visibile l'organizzazione interna. *Nella stesura e revisione dei documenti viene considerata l'ottica di chi accede dall'esterno.*

6.1 Accesso alla Carta dei Servizi

La Carta dei Servizi è in distribuzione presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

Questo documento guida è disponibile anche sul sito dell'Istituto Scientifico www.emedea.it all'interno della pagina dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

6.2 Come contribuire al miglioramento della Carta dei Servizi

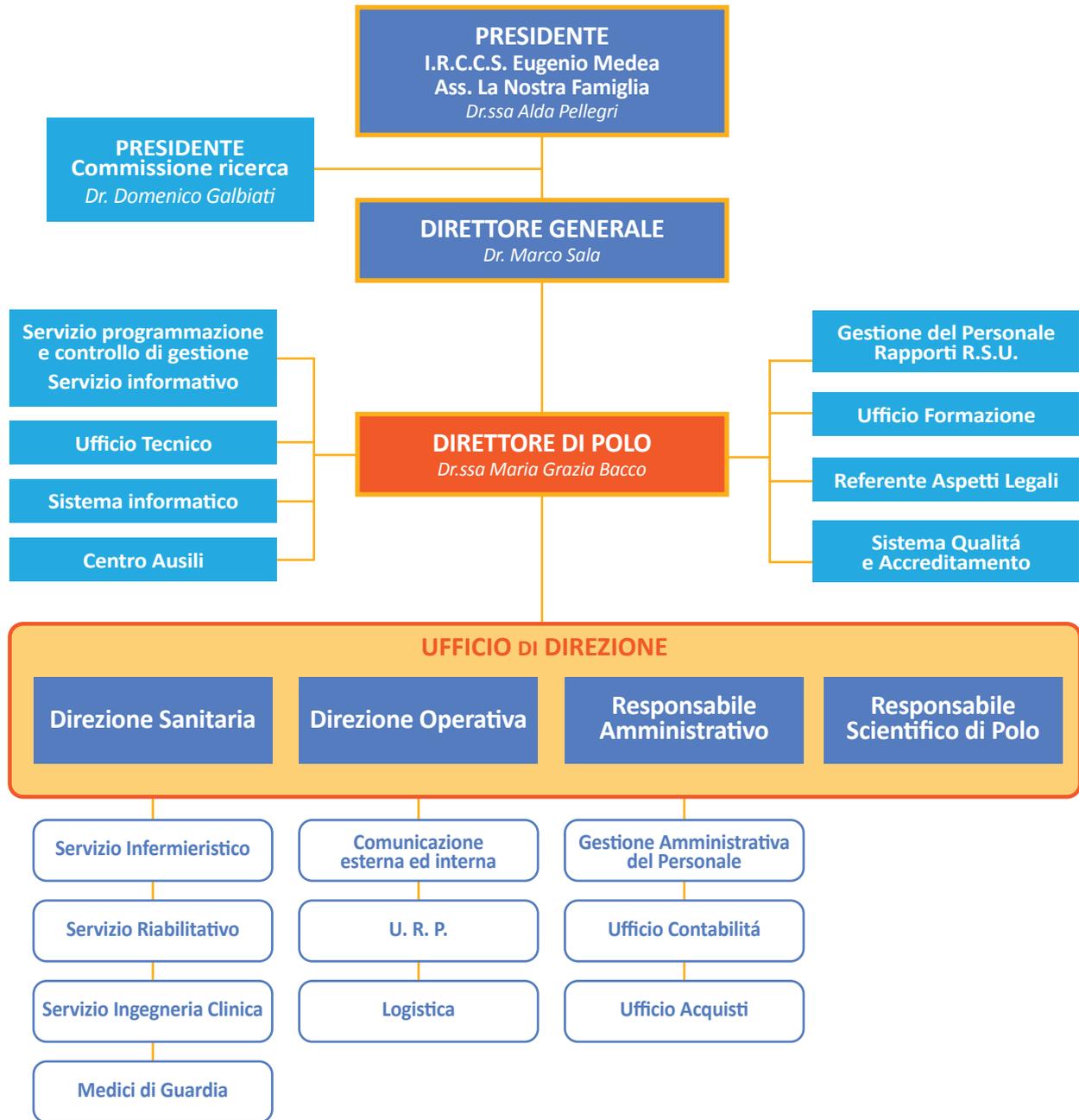
Ogni utente può contribuire al miglioramento della Carta dei Servizi segnalando errori o mancanze, chiedendo informazioni, contribuendo alla divulgazione del documento.

6.3 Il monitoraggio

Il monitoraggio e la programmazione sono curati dal Nucleo Permanente per la Carta dei Servizi, cui appartengono figure di Direzione Operativa ed Ufficio Relazioni con il Pubblico.

Il Nucleo Permanente per la Carta dei Servizi è coadiuvato da un Comitato Guida, cui partecipano rappresentanti e responsabili della Direzione di Sede, della Direzione Sanitaria, del Servizio Infermieristico, del Settore Formazione, della Direzione Amministrativa e del Servizio Sociale.

- Viene curato l'aggiornamento della Carta dei Servizi.
- I documenti sono disponibili per utenti e visitatori presso i punti di consultazione e distribuzione. Ulteriori copie possono essere richieste all'Ufficio Relazioni con il Pubblico.
- Il Nucleo Permanente per la Carta dei Servizi ed il Comitato Guida concordano le azioni di comunicazione.



UNITÀ PER LE DISABILITÀ GRAVI IN ETÀ EVOLUTIVA E GIOVANE ADULTA
Neurologia dello sviluppo e Neuroriabilitazione
 Direttore: Dr. Antonio Trabacca

AMBULATORI SPECIALISTICI



Recapiti Utili

IRCCS Eugenio Medea *La Nostra Famiglia*

c/o Ex Complesso Ospedaliero regionale “Antonino Di Summa”
Piazza Di Summa 72100 Brindisi

Centralino +39 0831.349111 Fax +39 0831.349612

Centro Unico Prenotazione +39 0831.349301

Servizio Sociale +39 0831.349421 ✉ SERVIZIO SOCIALE@IRCCS.OS.LNF.IT

Segreteria Ricoveri +39 0831.349 640 - 660 ✉ SEGRETERIARICOVERI@OS.LNF.IT

Ufficio Relazioni con il Pubblico +39 0831.349425 ✉ URP@IRCCS.OS.LNF.IT

Come raggiungere la Sede

In Auto

Da Bari e provincia: percorrere la SS 379 in direzione Lecce. Da Lecce e provincia: percorrere la SS 613 in direzione Bari. Da Taranto e provincia: percorrere la SS 7 in direzione Brindisi. Uscita Brindisi e dirigersi verso l'ex Ospedale Di Summa - Zona Cappuccini.

In Treno

Ferrovie dello Stato. Fermata Brindisi (a 700 mt dall'I.R.C.C.S.) - servizio di bus navetta.

In Aereo

Aeroporto di Brindisi (distante circa 4,5 km dal Polo Scientifico) - servizio taxi o bus navetta.

L'I.R.C.C.S. Medea in Italia



L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea",
sezione di ricerca de La Nostra Famiglia, comprende

4 Poli regionali in Italia

LOMBARDIA

■ Polo di Bosisio Parini

Via Don Luigi Monza, 20 23842 Bosisio Parini (LC)
Tel. 031.877111 Fax 031.877499  medea@bp.lnf.it



FRIULI VENEZIA GIULIA

■ Polo di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato

Via della Bontà, 7 33078 San Vito al Tagliamento (PN)
Tel. 0434.842711 Fax 0434.842797  irccs.fvg@sv.lnf.it

VENETO

■ Polo di Conegliano e Pieve di Soligo

Via Costa Alta, 37 31015 Conegliano (TV)
Tel. 0438.4141 Fax 0438.410101  irccs@cn.lnf.it

PUGLIA

■ Polo di Ostuni - Brindisi

Piazza Di Summa 72100 Brindisi
Tel. 0831.349111 Fax 0831.349612  irccs@os.lnf.it



■ 320 posti letto ospedalieri

■ 1.750 posti letto extraospedalieri

L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" si caratterizza per

- la più ampia casistica in Italia nell'ambito dell'età evolutiva
- la rete dei Centri La Nostra Famiglia, vero e proprio Osservatorio Nazionale nel campo della disabilità infantile
- l'ampiezza del campo: il ventaglio è dalla genetica agli aspetti di carattere sociale inerenti la riabilitazione
- l'approccio multidisciplinare dei gruppi specialistici di operatori professionali

I Poli regionali dell'I.R.C.C.S. "E. Medea" funzionano come sistema di ricerca coordinato e integrato

- le dimensioni dell'utenza sono rilevanti, certamente le maggiori in Italia per quanto concerne l'età evolutiva. Ciò consente di attivare un osservatorio epidemiologico di grandi proporzioni. Annualmente l'Associazione segue oltre 16.000 casi, con un bacino demografico teorico di più di 25milioni di abitanti;
- le strutture godono di una sufficiente uniformità operativa e si avvalgono di linguaggi tradotti in protocolli comuni;
- si tratta di strutture strettamente collegate da una rete informatizzata, da un sistema di videoconferenze, dall'attività di un "Settore Formazione", deputato a predisporre e garantire la realizzazione di appositi piani formativi;
- l'attività di omogeneizzazione culturale consente un'elevata affidabilità, sicché i prodotti dei singoli segmenti di ricerca sono confrontabili;
- gli operatori sono altamente qualificati e, grazie ad un innovativo modello organizzativo, il sapere scientifico può essere diffuso ad ogni livello dell'organizzazione.

I.R.C.C.S. *Eugenio Medea*
Polo di Ostuni - Brindisi
Piazza Di Summa
72100 Brindisi
Centralino 0831.349111
FAX 0831.349612

 IRCCS@OS.LNF.IT

PEC: ostuni@pec.lanostrafamiglia.it

Edizione 2015

