



FONDAZIONE TOG - TOGETHER TO GO ONLUS

Ambulatorio per l'esercizio di attività Polispecialistica di Neurologia e Psichiatria,

Medicina Fisica e Riabilitazione, Ortopedia e Traumatologia

(Iscrizione al Registro Regionale delle Strutture Accreditate, n.1209 del 7 aprile 2014)

CARTA DEI SERVIZI

(revisione dicembre 2017)

Per riuscire a cambiare qualcosa nell'essere umano devi averne la necessità, poi devi credere fermamente che sia possibile, anche se ti dicono che è impossibile.

Dott. Reuven Feuerstein

Cos'è la Carta dei Servizi

E' uno strumento che offre le informazioni essenziali sulle attività offerte dal Centro, fornendone la descrizione, i modi e i tempi di erogazione ed ogni altra indicazione utile a riguardo.

Grazie alla Carta dei Servizi è quindi possibile:

- Facilitare l'accesso alla struttura, utilizzandone in modo più mirato e consapevole i servizi;
- Rendere trasparenti le attività svolte, aumentando la fiducia dell'Utenza nei confronti della struttura;
- Individuare gli obiettivi di miglioramento della qualità e dell'efficienza del servizio e verificarne il raggiungimento.

La Carta dei Servizi si rivolge perciò alle Famiglie, nonché agli Enti ed alle Istituzioni che si occupano, a vario titolo, del progetto di vita del minore. Viene rivista almeno annualmente, al fine di garantire un'attenzione continua alle esigenze dell'Utenza ed aggiornata periodicamente sulla base delle indicazioni raccolte e degli adeguamenti dovuti a variazioni di normativa e/o di regolamento o procedure.

Premessa

La Fondazione TogetherToGo (TOG) Onlus, con sede a Milano, è stata costituita il 22 novembre 2011 su iniziativa dell'Ing. Carlo De Benedetti.

L'atto costitutivo della Fondazione può essere reperito presso il sito web: www.togethertogo.org

La Relazione di Missione è un documento che accompagna il bilancio di esercizio dell'Ente ed è volto a commentare le attività e le prospettive sociali di quest'ultimo.

Dopo che, in data 17 gennaio 2013, l'ASL competente ha comunicato l'esito positivo della verifica condotta a seguito della comunicazione di denuncia di inizio attività, ex art 4 della L.R. n. 8/2007, la Fondazione ha ottenuto in data 7 aprile 2014 l'Accreditamento del Centro di Riabilitazione TOG presso la Regione Lombardia, con iscrizione al n.1209 al Registro Regionale delle Strutture Accreditate.

FINALITÀ DELLA FONDAZIONE

La Fondazione è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale che opera nel settore dell'assistenza sanitaria perseguendo esclusivamente fini di solidarietà sociale in favore di soggetti in età evolutiva (0-18 anni), colpiti da patologie neurologiche complesse.

In particolare, gli scopi della Fondazione sono i seguenti:

- Promozione, realizzazione, gestione e sviluppo di un Centro di Eccellenza per l'erogazione di prestazioni di riabilitazione motoria, cognitiva, logopedica in favore di soggetti in età evolutiva (0-18 anni) colpiti da patologie neurologiche complesse;
- Svolgimento e sviluppo di ricerche scientifiche nel campo della riabilitazione neurologica infantile.

Per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali, la Fondazione può svolgere le attività direttamente connesse, ovvero accessorie a quelle istituzionali. Tra queste rientrano le attività di:

- promozione della formazione nel settore della riabilitazione e della terapia delle patologie neurologiche complesse dell'età evolutiva o in settori ritenuti funzionali allo studio, alla terapia e al trattamento riabilitativo di tali patologie;
- realizzazione di pubblicazioni, articoli e contributi a carattere scientifico;
- organizzazione o partecipazione a Convegni, conferenze, seminari e iniziative scientifiche, sociali e culturali, a livello nazionale e internazionale;
- raccolta fondi, privati o pubblici, da destinare alle finalità istituzionali della Fondazione.

PRINCIPI

Il bambino affetto da patologia neurologica richiede un intervento riabilitativo complesso che tenga conto, tra l'altro, della cronicità della patologia interessata, dell'evoluzione del fenotipo e delle specificità individuali del paziente, delle sue esigenze di sviluppo sociale e delle caratteristiche del contesto in cui vive, nonché di accadimenti straordinari che possono verificarsi nel corso del trattamento (e.g. interventi chirurgici).

Per essere efficaci, gli interventi riabilitativi devono quindi, essere globali, multidisciplinari, individualizzati e adeguati alle esigenze di ciascun bambino, in termini sia quantitativi che qualitativi.

Al fine di assicurare l'erogazione di interventi riabilitativi che soddisfino i predetti requisiti, l'azione del Centro di Eccellenza realizzato e gestito dalla Fondazione e dei suoi operatori deve conformarsi ai seguenti principi:

- assoluta centralità del bambino, dei suoi bisogni e delle sue caratteristiche (e.g. età, contesto ambientale, livello motorio-cognitivo-relazionale, tipo di disordine), tanto nella fase di individuazione del progetto terapeutico, quanto in quella della sua realizzazione;
- presa in carico del paziente globale, multidisciplinare e interdisciplinare;
- individuazione di obiettivi precisi dell'intervento riabilitativo, che dovrà essere personalizzato in termini di durata e quantità;
- costante verifica del perseguimento degli obiettivi che l'intervento riabilitativo mira a perseguire;
- flessibilità e disponibilità alla modifica dell'intervento riabilitativo in base all'evoluzione della patologia e delle esigenze del paziente;
- eccellenza e alto grado di professionalità in relazione a tutti i vari aspetti dell'intervento riabilitativo;
- stretta rete di collaborazione con i presidi medico-ospedalieri responsabili della diagnosi, della clinica e della chirurgia del paziente.

Quanto all'attività di ricerca, l'intento prioritario della Fondazione è quello di promuovere il miglioramento della qualità di vita dei bambini colpiti da patologie neurologiche. A tal fine, la Fondazione ispira la propria azione ai seguenti principi:

- rispetto della persona;
- piena indipendenza e autonomia;
- assoluto rispetto delle regole della scienza che impongono qualità, rigore, professionalità, misurabilità e verificabilità;
- trasparenza in relazione agli obiettivi che ciascun progetto di ricerca si prefigge, alla metodologia di raccolta e valutazione dei dati, nonché ai risultati emersi;
- spirito di collaborazione e condivisione con tutti i soggetti della comunità scientifica attivi nei settori di ricerca ove opera la Fondazione.

SOGGETTI PRIMARIAMENTE INTERESSATI ALL'OPERATO DELLA FONDAZIONE

I principali "portatori di interesse" (stakeholders) sono tutti i soggetti coinvolti nell'attività della Fondazione.

In particolare, la Fondazione individua le categorie di stakeholder qui di seguito indicate:

- i bambini in età evolutiva affetti da patologie neurologiche (e.g. PCI - Paralisi Cerebrali Infantili, sindromi genetiche, disordine di sviluppo neurologico) e le loro famiglie. A tali bambini, infatti, sono destinate le prestazioni riabilitative erogate dal Centro di Eccellenza realizzato e gestito della Fondazione. Inoltre, in prospettiva, saranno loro a poter beneficiare, ancorché indirettamente, dei risultati dei progetti di ricerca scientifica promossi e realizzati dalla Fondazione.

- i sostenitori, ossia i soggetti pubblici o privati che con il loro sostegno consentono alla Fondazione di svolgere le proprie attività istituzionali;
- i collaboratori, ossia le persone che prestano la loro opera professionale alla Fondazione, condividendone la missione, i valori e i principi.

AMBITO TERRITORIALE DI RIFERIMENTO

Allo stato, la Fondazione opera prevalentemente nella città di Milano. Tuttavia, specie con riferimento all'attività istituzionale di ricerca, l'Ente sta sviluppando una stretta collaborazione anche con Istituzioni nazionali ed internazionali.

IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE- GOVERNANCE DELLA FONDAZIONE

Gli organi sociali della Fondazione e le loro regole di funzionamento sono in appresso brevemente descritti. Ulteriori informazioni al riguardo possono essere desunte dallo Statuto della Fondazione pubblicato sul sito web: www.togethertogo.org.

- *Presidente*. È il soggetto che ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte a terzi e in giudizio, convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione e, in caso di necessità e urgenza, può adottare i provvedimenti di competenza di tale organo, salva successiva ratifica da parte dello stesso. Il Presidente nominato nell'atto costitutivo dura in carica senza limiti di tempo, sino a cessazione dal mandato per qualsiasi ragione. In tal caso, gli subentra il Vice Presidente nominato nell'atto costitutivo, se ancora in carica. Questi ricoprirà la carica di Presidente senza limiti di tempo, sino a cessazione dal mandato per qualsiasi ragione.

- *Vice Presidente*. È colui che, in caso di assenza o impedimento temporaneo del Presidente ne esercita le funzioni e al quale quest'ultimo può delegare propri compiti e funzioni. Il Vice Presidente nominato nell'atto costitutivo dura in carica senza limiti di tempo, sino a cessazione dal mandato per qualsiasi ragione. In tal caso, il nuovo Vice Presidente è nominato dal Consiglio di Amministrazione, scegliendolo tra i propri componenti, e dura in carica quattro anni.

Consiglio d'Amministrazione. È l'organo cui spetta l'ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Lo costituiscono da due a undici membri, compresi il Presidente e il Vice Presidente, nel numero determinato con delibera del Consiglio di Amministrazione. Fatta eccezione per il Presidente e il Vice Presidente, nominati nell'atto costitutivo, i componenti del Consiglio di Amministrazione durano in carica quattro anni e, una volta cessati dal mandato per qualsiasi ragione, sono sostituiti mediante cooptazione dal Consiglio di Amministrazione.

- *Segretario Generale*. È il soggetto incaricato di provvedere all'esecuzione delle delibere del Consiglio di Amministrazione, dirigere e coordinare i diversi ambiti di attività della Fondazione, nonché i suoi uffici e organismi ed è a capo del personale dell'Ente. È nominato dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione e dura in carica per quattro anni.

- *Comitato Scientifico*. È un organo consultivo che svolge un'attività di supporto al Consiglio di Amministrazione e agli altri Organi della Fondazione, in relazione alle attività istituzionali dell'Ente, specie con riferimento all'ambito della ricerca. I membri del Comitato sono nominati dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione, su proposta del Segretario Generale, tra personalità scientificamente o professionalmente eminenti nel settore della diagnosi e della terapia delle patologie neurologiche complesse dell'età evolutiva o in settori ritenuti funzionali allo studio e al trattamento riabilitativo di tali patologie. I membri del Comitato Scientifico durano in carica quattro anni.

- *Collegio dei Revisori dei Conti*. È l'organo incaricato del controllo della regolarità dell'amministrazione e della contabilità della Fondazione. È costituito da due membri effettivi e da un supplente, nominati dal Consiglio di Amministrazione tra persone esperte di amministrazione e dura in carica quattro anni.

Ai sensi di Statuto, le cariche di Presidente, di Vice Presidente e di componente del Consiglio di Amministrazione, del Comitato Scientifico e del Collegio dei Revisori dei Conti sono prestate a titolo gratuito.

Organi della Fondazione

Presidente: Carlo DE BENEDETTI

Vice-Presidente: Neige DE BENEDETTI

Altri Consiglieri di Amministrazione:

Carlo PEDERSOLI

Alessandro PROFUMO

Elisabetta RUBINI

Vera MONTANARI

Segretario Generale: Antonietta MADELLA

Comitato Scientifico

Daria RIVA (Presidente)

Rafi FEUERSTEIN

Edoardo Enzo DE BENEDETTI

Angelo SELICORNI

Giuseppe ZAMPINO

Fabio MOSCA

Collegio Dei Revisori Dei Conti

Massimo SEGRE (Presidente)

Giovanni BANDERA (Membro Effettivo)

Riccardo ZINGALES (Membro Supplente)

RISORSE UMANE

Nel corso dell'esercizio 2012 la Fondazione ha avviato la propria operatività con strutturazione del proprio *staff* di professionisti.

A giugno 2016, lo *staff* della Fondazione, tra personale dipendente e consulenti, è composto da 18 unità, così come indicato nella tabella appresso:

Tabella 1 – Staff

Segretario Generale e Coordinatore della Riabilitazione Neurocognitiva	Consulente
Direttore Sanitario	Consulente
Neuropsichiatra Infantile	Consulente
Ortopedico	Consulente
Coordinatore dei Terapisti della Riabilitazione	Dipendente
Psicologa	Dipendente
Terapista della Neuropsicomotricità	Consulente
Terapista della Neuropsicomotricità	Consulente
Educatore	Dipendente
Fisioterapista	Consulente
Fisioterapista	Consulente
Fisioterapista	Consulente
Musicoterapeuta/Psicomotricista	Consulente
Logopedista	Dipendente
Logopedista	Consulente
Amministrativo - Assistente per l'Amministrazione	Consulente
Amministrativo - Assistente per il Ricevimento e Fund Raising	Dipendente
Amministrativo - Responsabile Fund Raising	Dipendente

ATTIVITÀ RIABILITATIVA

Il bisogno della città di Milano di erogazione di riabilitazione nel campo della patologia neurologica infantile complessa è noto. Per tale ragione, sin dalle prime notizie apparse sulla stampa relativamente al Centro di Riabilitazione TOG, sono giunte alla Fondazione numerosissime richieste di presa in carico di bambini. Pertanto già all'inizio di novembre 2012 è stato raggiunto il numero di 42 pazienti assistiti dal Centro di Riabilitazione TOG. Al 31 dicembre 2012, tale numero è salito a 60 e nel corso del 2013 si è arrivati a 100 utenti, con largo anticipo rispetto alle previsioni.

L'invio delle segnalazioni di bambini, consoni per età e patologia, è avvenuto e avviene prevalentemente ad opera dei grandi Ospedali diagnostici e delle UONPIA (Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza).

Tutti i bambini presi in carico dal Centro di Riabilitazione TOG sono assistiti a titolo completamente gratuito.

L'iter di ammissione al Centro TOG per ciascun bambino prevede, dopo la visita medica di presa in carico e lo svolgimento delle valutazioni di ingresso nelle varie aree di capacità (motoria, cognitiva, psicomotoria-comportamentale e linguistico-comunicativa), la stesura del PRI (Progetto Riabilitativo Individualizzato).

Coerentemente con la missione della Fondazione, il PRI è elaborato tenendo conto anche del coinvolgimento di famiglia e scuola, al fine di armonizzare l'intervento terapeutico e renderlo il più efficace possibile. Tale percorso riabilitativo, unitamente al PRI, è presentato ai genitori del bambino e, a valle di questa presentazione, le terapie sono avviate.

ATTIVITÀ DI RICERCA

Il campo di interesse dell'attività di ricerca della Fondazione è quello della neuropsichiatria infantile, che ha per sua natura un carattere osservativo e qualitativo. Sotto questo profilo, l'attività di ricerca della Fondazione è facilitata e resa più efficiente ed efficace dalla

presenza diretta e costante presso il Centro di Riabilitazione TOG dei soggetti a cui essa può essere rivolta.

L'accesso a bandi di ricerca indetti da Fondazioni Bancarie o da altri istituzioni erogatrici è agevolata dal fatto di poter operare in partnership con altre strutture di rilievo, sia italiane sia straniere. Anche sotto questo profilo la Fondazione gode di un network di relazioni con le migliori eccellenze nazionali e internazionali e si è dotata di un Comitato Scientifico di altissimo profilo.

Nel corso dell'esercizio 2012, la Fondazione ha avviato numerosi contatti con enti di rilievo che operano nel campo della riabilitazione delle neuropatologie complesse ed ha già in corso dal 2013 alcuni programmi di ricerca, volti a misurare l'efficacia del Programma di Arricchimento Strumentale Basic del Metodo Feuerstein nei bambini affetti da Ritardo Mentale Medio e l'efficacia del trattamento riabilitativo motorio e psicomotorio sui bambini con patologie genetiche con ritardo mentale, con particolare focus sul delta di miglioramento rispetto alla storia naturale dei bambini.

ATTIVITÀ DI FORMAZIONE

L'attività di formazione svolta dalla Fondazione è rivolta allo staff interno del Centro di Riabilitazione TOG ed è aperta anche a clinici esterni.

La formazione rappresenta per la Fondazione un importante valore aggiunto, in quanto non solo consente un aggiornamento continuo delle competenze dello staff e, di conseguenza, il mantenimento dei più alti standard di qualità, ma permette un costante confronto e la creazione di forti legami con le migliori eccellenze nazionali e internazionali nel campo della cura delle neuropatologie infantili.

Riabilitazione – cenni di Legislazione

“Il termine “Riabilitazione” si riferisce ad un processo teso a permettere alle persone con disabilità di raggiungere e mantenere il proprio livello funzionale ottimale dal punto di vista fisico, sensoriale, intellettuale, psichico e/o sociale ed a dotarle così dei mezzi per acquisire una maggiore indipendenza. Essa può consistere nel ricreare e/o nel ristabilire delle funzioni, oppure nel compensare la perdita o l'assenza di funzioni o l'insufficienza funzionale. Questo processo di riabilitazione non inizia necessariamente dalle cure mediche, ma comprende misure ed attività molto varie, che possono andare dalla riabilitazione di base e generale a misure più mirate, come per esempio la riabilitazione professionale”. (**Regole standard delle Nazioni Unite per il raggiungimento della parità di opportunità per le persone con disabilità**, documento emanato dalla Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 20 dicembre 1993, importante esempio di politica internazionale in materia di disabilità).

Nel 2001 veniva introdotto da parte dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) il concetto di **ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)**: l'ICF è un modello unificante, atto ad analizzare la complessità delle condizioni di salute e costruire un **profilo del funzionamento** (che costituisce il principio di base) attraverso i tre elementi fondamentali: strutture ed attività corporee, funzionamento, abilità e partecipazione.

Altro caposaldo è costituito dalla **“Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite”** nella quale si afferma che *“l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del minore”*.

Per quanto riguarda più in particolare l'Italia:

-Le “**Linee guida per le attività di riabilitazione**” si ispirano ai medesimi principi, dichiarando che “*la riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative: le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica strumentale per disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono obbligatoriamente la presa in carico clinica globale della persona mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione mediante uno o più programmi riabilitativi*”.

-La **Legge n.104/1992** imponeva, in luogo della mera valutazione della menomazione, un modello di individuazione attiva delle abilità presenti nella persona disabile.

La Legge 3 marzo 2009 n.18 di ratifica ed esecuzione della **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**), pone al centro del sistema il bambino disabile e la sua famiglia nella loro interazione con l’ambiente sociale e con le istituzioni.

Di fondamentale importanza anche il rispetto dei principi sanciti dalla direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri 2701-1994:

*EGUAGLIANZA
IMPARZIALITA' (OBIETTIVITA' E NEUTRALITA')
CONTINUITA'
DIRITTO DI SCELTA
PARTECIPAZIONE DELL'UTENTE E DELLA FAMIGLIA
APPROPRIATEZZA
EFFICACIA ED EFFICIENZA
EVIDENZA SCIENTIFICA*

Tutti i suddetti principi ispirano e sono alla base delle attività di Fondazione TOG Onlus, impegnata ad orientare verso di essi l’organizzazione dell’intera struttura.

Per questo motivo, il personale della Fondazione si impegna ad osservare e garantire i diritti enunciati nella presente Carta dei Servizi a tutti i minori che frequentano il Centro, senza alcuna distinzione ed a prescindere da ogni considerazione di razza, colore, sesso, lingua, religione, opinione politica del bambino e dei suoi familiari, indipendentemente dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

Per TOG quindi tutti i Bambini:

- Hanno diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute;
- Hanno diritto ad essere assistiti in modo globale;
- Hanno diritto a ricevere il miglior livello di cura e assistenza;

Il Centro si propone in definitiva di migliorare la Qualità di vita della Persona disabile, partendo dall’individuazione dei bisogni, delle capacità residue e dalle aspettative sue e della famiglia.

Presa in cura:

In tutte le attività, TOG vuole essere un luogo dove esprimere il “prendersi cura” del bambino e della sua famiglia. Questo significa:

- Accogliere: far sentire a proprio agio i frequentatori del Centro, consigliare, assistere, accompagnare.
- Conoscere: non solo il bisogno, ma anche la persona e la famiglia, approfondire e documentarsi.
- Riabilitare: sviluppare capacità, promuovere energie di auto-aiuto, evitare o ritardare peggioramenti o regressioni, restituire la funzionalità o ridurre le difficoltà e gli esiti invalidanti, migliorare la qualità di vita dell'individuo e del suo nucleo
- Curare: alleviare la sofferenza, di qualsiasi genere essa sia (fisica, psichica, spirituale).
- Promuovere: individuare le potenzialità, valorizzarle, aiutare ciascuno a coltivare o scoprire la propria dimensione sociale. La persona ha valore in quanto unica e irripetibile portatrice di dignità.
- Condividere: sostenere e farsi carico con responsabilità della persona e dell'impegno assunto nei suoi confronti.

Nello specifico dell'attività scientifica e di riabilitazione, questo comporta:

-Approccio globale: è necessario tenere conto della situazione esistenziale della Persona e non solo delle funzioni compromesse da riattivare o di bisogni specifici da soddisfare. La cura è perciò estesa ai vari aspetti delle difficoltà del bambino, non limitando l'intervento a cure di carattere sanitario, ma mirando piuttosto ad ottenere il benessere esistenziale individuale e familiare, tenendo conto delle difficoltà scolastiche, delle disabilità o minorazioni, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia, nella scuola, nell'ambiente di vita. Di qui lo sforzo di evitare la riduzione dell'intervento ai soli aspetti sanitari e/o di mero interesse scientifico.

-Impegno per un lavoro di staff autenticamente collaborativo, che favorisca l'integrazione dei singoli apporti e rispetti lo specifico professionale dei vari componenti dell'équipe stessa.

Questo lavoro è svolto in modo coordinato da specialisti medici, psicologi, pedagogisti, operatori della riabilitazione, ognuno dei quali offre al team riabilitativo il proprio contributo specifico alla diagnosi ed al progetto riabilitativo personalizzato.

-Convinzione che sia sempre possibile fare qualcosa, accettando di essere vicino alla Persona, nella ricerca del significato dell'evento accaduto.

-Necessità di un'informazione ampia, precisa, obiettiva sulla disabilità, sulle sue implicazioni e sui possibili provvedimenti.

-Sostegno alla Persona disabile ed alla sua famiglia, affinché sviluppino la capacità di affrontare positivamente la propria situazione.

-Necessità di creare e sostenere una rete di solidarietà che condivida, supporti, non escluda, rispetti e valorizzi.

-Affidabilità: gli interventi medico-riabilitativi sono basati su concezioni, metodi e tecniche affermate e sono continuamente verificati ed aggiornati.

-Caratteristiche architettoniche uniche, la particolarità degli arredi e la cura degli ambienti esprimono l'attenzione con la quale ogni persona è accolta e seguita.

ATTIVITA'

Nel Centro di Via Famagosta n.75 a Milano, TOG eroga terapie gratuite a bambini affetti da patologie complesse del sistema nervoso, con l'obiettivo di stimolarne lo sviluppo della personalità e di potenziarne le capacità.

Per raggiungere questi obiettivi è necessario prendersi cura di:

- come il bambino si muove (fisioterapia e realizzazione di ausili personalizzati)
- come il bambino parla (logopedia) e, se non comunica con le parole, come insegnargli ad utilizzare sistemi alternativi di comunicazione (Comunicazione Aumentativa Alternativa, utilizzo di strumenti informatici comunicativi ecc.)
- come il bambino interagisce psicologicamente con il mondo (psicomotricità, musicoterapia, sostegno psicologico)
- come allearsi con la famiglia e con la scuola del bambino per sostenerlo nella sua crescita.

TOG organizza per ogni bambino percorsi riabilitativi individuali e personalizzati, che tengano conto delle sue caratteristiche, del contesto in cui vive e delle sue capacità, non solo dei suoi deficit.

Tali percorsi riabilitativi constano perciò delle seguenti attività :



Fisioterapia: si tratta di una terapia personalizzata, molto diversa da quella comunemente intesa, che ha lo scopo di favorire la ricezione degli stimoli dell'ambiente da parte del bambino e di sviluppare posture che lo aiutino nell'apprendimento di gesti e movimenti specifici.

Psicomotricità: viene utilizzata con bambini gravemente compromessi sul piano relazionale e senso-motorio, con i quali non si possono impiegare gli approcci psicologici classici. Il corpo e la relazione con il corpo diventano gli strumenti per la crescita del bambino rispetto al mondo esterno e per lo sviluppo più armonioso possibile della sua personalità.



Logopedia e sistemi alternativi di comunicazione (Comunicazione Aumentativa e Alternativa e/o computer): attraverso l'intenzionalità e la condivisione, stimola il bambino a sfruttare il linguaggio andando oltre le proprie disfunzioni fonatorie ed articolatorie. Quando, invece, il bambino ha un disturbo espressivo del linguaggio, si deve individuare una via alternativa di comunicazione al fine di sostituire le parole con altri codici.



Supporto psicologico: il centro offre momenti di supporto e confronto con personale specializzato nel sostegno psicologico ai genitori che si trovano a vivere specifiche fatiche emotive ed educative legate alla gestione di un figlio con disabilità complessa

Metodo Feuerstein per la riabilitazione cognitiva: "il soggetto in difficoltà può essere aiutato a manifestare il proprio potenziale intellettuale (qualunque esso sia) tramite la mediazione di un altro essere umano". Queste le parole del Professor Reuven Feuerstein, il cui Metodo vanta una lunghissima esperienza nel trattamento dei bambini affetti da ritardo mentale. L'applicazione del Metodo permette di portare questi soggetti all'espressione del loro valore intellettuale soggettivo, ossia del loro potenziale cognitivo.



Musicoterapia: la musica, tramite il linguaggio del corpo, viene utilizzata come strumento per far scaturire nel bambino il potenziale creativo che tutti, normodotati e non, racchiudono dentro di sé. Il bambino che percepisce la musica come elemento stimolante riesce ad esprimersi attraverso il gesto, il suono, lo sguardo, che lo aiutano a relazionarsi con ciò che gli sta intorno.

Per la diagnostica e per gli altri aspetti clinici, come ad esempio la chirurgia, TOG è in rete con i principali Istituti neonatologici, neurologici, genetici e pediatrici della Lombardia.

Oltre ad offrire terapie riabilitative ai propri piccoli pazienti, lo scopo di TOG è anche quello di svolgere attività di ricerca nel campo della riabilitazione delle patologie neurologiche complesse.

Tipologia di Utente cui è rivolto il Servizio:

Hanno accesso al Centro tutti i soggetti (in età evolutiva, da 0 a 18 anni) colpiti da patologie neurologiche complesse. In particolare, bambini affetti da lesioni del Sistema Nervoso Centrale, di origine genetica, sviluppatasi nella vita intrauterina o conseguenti a traumi neonatali.

Ambito territoriale e bacino d'utenza:

L'accesso ai servizi è libero per tutto il territorio nazionale e per tutte le persone residenti in Italia, senza limiti di età, sesso, nazionalità.

Come fare domanda

La richiesta per valutare la possibile presa in carico per terapia riabilitativa presso il nostro Centro potrà essere effettuata dai genitori stessi o attraverso l'invio da parte del medico di riferimento.

In ogni caso, è necessaria una richiesta scritta/relazione da parte del Pediatra di Libera Scelta o di un Medico Specialista dalla quale si evinca la necessità di un intervento riabilitativo. Le prenotazioni per l'accesso possono essere effettuate sia direttamente presso la segreteria del Centro, in Via Famagosta 75 (9° piano), sia telefonicamente (al numero 02/36708900), oppure via e-mail: segreteria@togethertogo.org

La domanda verrà valutata dall'equipe secondo i prerequisiti stabiliti:

- Data di arrivo della richiesta
- Età del bambino (la minor età è un criterio di urgenza)
- Necessità riabilitative particolarmente urgenti
- Fascia oraria disponibile compatibile con le esigenze del paziente e della sua famiglia

Nel momento in cui risultasse possibile una presa in carico, il personale della Segreteria raccoglierà le prime informazioni e i dati anagrafici, comunicherà alla famiglia la documentazione necessaria per l'esecuzione della visita specialistica, fisserà la data del colloquio con il neuropsichiatra infantile. Tutta la documentazione clinica di cui i genitori sono in possesso deve essere consegnata al momento della visita. L'elenco dei documenti ricevuti viene firmato contestualmente dai genitori e dal medico NPI.

Nel corso del primo incontro non è prevista la presenza del bambino, per permettere una raccolta dettagliata di tutte le informazioni ed accogliere liberamente i genitori con i propri bisogni.

Successivamente alla visita, verrà fissato un secondo appuntamento per conoscere il bambino e sottoporlo ad esame neurologico ed eventuali valutazioni.

Sulla base del quadro clinico, delle informazioni raccolte, della valutazione del bambino, l'Equipe, composta dal Direttore Sanitario, dalla Neuropsichiatra, dalla Coordinatrice dei terapisti, dalla Psicologa e dalla Responsabile del centro, deciderà se proporre un percorso riabilitativo.

Il Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI) verrà illustrato dal Medico NPI e successivamente condiviso e sottoscritto dai genitori, contestualmente alla dichiarazione di consenso informato.

Importante: TOG riceve un elevato numero di richieste di presa in carico, a fronte di un numero limitato di spazi in terapia. Data anche la gratuità del servizio (il cui costo è sostenuto da privati) e la necessità di ottimizzare le risorse, si raccomanda la massima flessibilità e disponibilità. Per questo motivo, qualora la proposta d'orario formulata non venisse accettata, la stessa potrà essere rivolta alla persona immediatamente successiva nell'elenco. Dopo 3 tentativi di accordo, in assenza di alternative, ci vedremo costretti a riposizionare la domanda in coda alla lista.

Percorso dalla presa in carico/ accoglienza

Nel corso delle prime settimane il bambino verrà sottoposto a valutazioni specifiche da parte dei terapisti del Centro, allo scopo di individuare e definire gli obiettivi del percorso riabilitativo. Nel contempo, si effettueranno colloqui con i genitori per la somministrazione di questionari valutativi del comportamento e delle funzioni adattive.

Al termine di questa prima fase valutativa verrà compilato dal medico NPI e dagli operatori un Progetto riabilitativo con la definizione degli obiettivi, delle modalità, dei tempi di realizzazione. Nel Progetto verranno anche stabiliti i tempi e le modalità di verifica degli obiettivi prefissati, sia da parte dei singoli operatori che dell'equipe riabilitativa. Il progetto verrà presentato e condiviso con la famiglia in un incontro con tutti gli operatori, così come i risultati delle verifiche in itinere. Alla famiglia sarà richiesta la firma per l'accettazione del progetto proposto.

Durante il percorso riabilitativo sono previsti:

- momenti di osservazione durante il trattamento da parte del neuropsichiatra infantile;
- momenti di coinvolgimento della famiglia, con la supervisione di medico e/o psicologa;
- colloqui con i genitori per sostenerli ed aiutarli ad individuare e far emergere le potenzialità del bambino;
- incontri con la scuola e gli operatori esterni coinvolti nella gestione del bambino, allo scopo di costruire una rete di collaborazione e la condivisione di obiettivi che permettano di far emergere e consolidare, in ogni ambiente di vita, risorse e capacità dei bambini.

Il neuropsichiatra infantile costruirà e sosterrà relazioni di collaborazione con i medici di riferimento, i colleghi della UONPIA e dell'ASL, i Servizi Sociali; compilerà le relazioni e le documentazioni necessarie; valuterà l'indicazione ad eventuali approfondimenti clinici e diagnostici, inviando eventualmente il bambino presso i principali Istituti neonatologici, neurologici, genetici e pediatrici della Lombardia.

La collaborazione con altri Enti: il lavoro in rete sul territorio

TOG mantiene stretti e costanti contatti con:

- la scuola
- il Pediatra di libera scelta (PLS)
- le strutture sanitarie ospedaliere ove eventualmente i bambini vengono ricoverati o accompagnati per cure, visite di controllo, terapie o altro
- le Unità Operative di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza (UONPIA) di zona.
- eventuali altri Enti o associazioni pubbliche o private coinvolti nel progetto di vita del bambino

Modalità di conservazione della documentazione sanitaria

La documentazione relativa al paziente viene raccolta nel Fascicolo Sanitario, che comprende:

- Cartella medica riportante diagnosi, anamnesi, esame obiettivo e diario clinico. Di norma, si prevedono almeno 2 visite di controllo all'anno.
- Progetto riabilitativo individualizzato (PRI) e programma riabilitativo individualizzato (pri), redatti dal medico specialista, il quale preciserà la tipologia e la frequenza degli interventi previsti.
- Copia di documentazione sanitaria riferita a pregressi interventi, ricoveri, esami ecc.

- Schede o relazioni specifiche a cura degli operatori che attuano l'intervento riabilitativo. Di norma si prevedono due compilazioni all'anno.
- Documentazione amministrativa del paziente.

Tutto il materiale è soggetto alla normativa sul trattamento dei dati personali, come da DLgs196/03.

Lista d'attesa e criteri:

Ogni richiesta, corredata dai dati utili, viene registrata dalla Segreteria, che si impegna a comunicare agli utenti i tempi approssimativi d'attesa.

Per l'inserimento dei pazienti in lista d'attesa vengono considerati, come detto, i seguenti criteri: data di arrivo della richiesta, età del paziente (la minore età è un criterio d'urgenza), necessità riabilitative particolarmente urgenti (gravità), fascia oraria disponibile e compatibilità con le esigenze del paziente e della sua famiglia.

Continuità delle cure:

Le caratteristiche cliniche e neuropsicologiche dei nostri utenti richiedono lo stabilirsi di un rapporto empatico con le figure riabilitative. Pertanto, solo nelle situazioni di prolungata assenza degli operatori, si procederà alla sostituzione degli stessi. Per contro, è richiesta una presenza costante del bambino alle sedute, allo scopo di garantire la continuità terapeutica ed ottimizzare le risorse impiegate.

Dimissioni:

Le dimissioni dell'utente avvengono per i seguenti casi:

- Conclusione del percorso riabilitativo: il medico specialista , in accordo con l'equipe, non ravvisa la necessità di continuare l'attività per l'avvenuto raggiungimento degli obiettivi o non ritiene utile il proseguimento (plateau raggiunto, mancanza di compliance ecc)
- Dimissioni volontarie della famiglia (per trasferimento di domicilio, presa in carico presso altro Ente ecc.)
 - Assenze prolungate, tali da compromettere la continuità del processo riabilitativo.
 - Altre eventualità, da valutare.

Quando possibile, lo staff prenderà contatti con la rete del territorio per guidare la famiglia e predisporre le misure necessarie al distacco (dimissioni programmate ed accompagnate).

TUTELA DELLA PRIVACY

I dati personali raccolti saranno trattati da Fondazione TOG Onlus nel rispetto della massima riservatezza per le seguenti finalità gestionali, socio-sanitarie e di informazione sui propri servizi:

- 1) registrazione dei pazienti e delle loro presenze, registrazione delle sedute e delle visite mediche, registrazione dei dati sanitari per fini gestionali
- 2) diagnosi, prevenzione, trattamento medico e riabilitativo, prescrizione di terapie.

3) programmazione dell'erogazione di servizi socio-sanitari da parte di strutture pubbliche (es-ASL, Comune ed enti pubblici), di servizi educativi e nel settore dell'istruzione (es. scuole pubbliche e private), nonché per segnalazioni ad aziende per facilitare il collocamento occupazionale degli assistiti. A tale scopo, i dati personali originali saranno comunicati alle strutture ed alle aziende interessate.

Il trattamento dei dati personali, ivi compresi i dati sanitari, sarà effettuato sia manualmente che con strumenti elettronici, esclusivamente dai soggetti all'uopo incaricati ed in particolare da: medici, personale riabilitativo, personale dell'area amministrativa. Le stesse figure potranno procedere alla raccolta ed al trattamento dei dati sanitari finalizzati all'erogazione delle attività connesse ai servizi riabilitativi.

Il trattamento dei dati sanitari può avvenire solo previo consenso, su apposito modulo, dell'esercente la patria potestà del minore.

Si precisa inoltre che il materiale viene conservato, in apposita stanza, attigua alla segreteria, in armadio chiusi a chiave.

STANDARD DI QUALITA'

I fattori di qualità, individuati per migliorare il servizio offerto, sono suddivisi in tre aree:

- **STRUTTURA:** gli ambienti e la loro pulizia, il comfort e la gradevolezza, la segnaletica interna e la piena accessibilità;
- **INFORMAZIONE e PRIMA ACCOGLIENZA:** semplicità delle procedure, puntualità dell'informazione, efficacia dell'orientamento nel contesto di un clima relazionale adeguato con l'attenzione ai tempi d'attesa della persona;
- **PRESA IN CARICO e PROGETTO DI INTERVENTO:** progettazione, attuazione e verifica del percorso riabilitativo e di integrazione sociale.

Tali fattori vengono monitorati nel tempo ed eventuali criticità daranno luogo a valutazione e conseguente attuazione di misure correttive.

Reclami, segnalazioni, suggerimenti

Da utilizzarsi in caso di:

- disfunzioni del servizio,
- suggerimenti utili al miglioramento,
- segnalazioni di vario tipo

Queste informazioni, insieme ai risultati del monitoraggio della soddisfazione degli utenti, saranno messe a disposizione dell'equipe riabilitativa al fine di concertare le azioni di miglioramento e costituiscono quindi un'importante occasione di crescita.

Come effettuare segnalazione o reclamo: presso la Segreteria sono disponibili i format predisposti : l'utenza può ritirare direttamente il modello con la relativa busta, in qualsiasi momento durante l'orario di apertura.

Il modello in uso riporta, oltre ai dati identificativi (facoltativi, ma necessari per poter ricevere una risposta diretta), lo spazio per la segnalazione della problematica o per i suggerimenti.

La busta , riconsegnata chiusa alla segreteria, a fronte del rilascio di una ricevuta, viene consegnata alla Direzione Sanitaria. Presa conoscenza della problematica, il Direttore sanitario convoca le

figure interessate e verifica le circostanze. Concordati gli opportuni provvedimenti finalizzati alla soluzione della criticità, convoca l'utente o comunica telefonicamente l'esito. La risposta al reclamo deve essere data entro il limite massimo di 20 giorni. Qualora il segnalante non desiderasse essere riconosciuto, potrà comunque procedere ad una segnalazione dettagliata in forma anonima, ma non potrà chiaramente ricevere un feedback diretto sulle soluzioni intraprese.

CUSTOMER SATISFACTION

In base alla DGR 2002_8504 e alla Delibera del 26/11/99 n. VI/46582 (Linee guida per lo sviluppo del sistema di rilevazione della Customer Satisfaction), viene periodicamente consegnato un Questionario per la verifica della soddisfazione del Cliente. Detto questionario viene autocompilato in forma anonima da uno o da entrambi i genitori, oppure dalla persona che tiene i contatti con il Centro (es. educatore/tutore). L'indagine tiene conto della percezione delle cure ricevute, con particolare attenzione alla qualità del servizio ed all'organizzazione, nonché a relazione, informazione e comunicazione. Questo processo soddisfa non solo le esigenze di conoscenza finalizzata ad interventi migliorativi, ma costituisce anche un importante indicatore di esito che contribuisce al miglioramento continuo della Qualità del Servizio. Gli esiti dell'indagine, una volta raccolti ed elaborati, daranno poi origine, sulla base delle indicazioni ricevute, ad una serie di misure correttive, che verranno comunicate per iscritto all'utenza ed al personale.

Inoltre, secondo quanto descritto nella D.G.R del 6/8/98 n.VI/38133 "Attuazione dell'articolo 12, comma 3 e 4, della l.r. 11.7.1997 n.31. Definizione di requisiti e indicatori per l'accreditamento delle strutture sanitarie" è stata prevista anche una serie di iniziative di comunicazione interna volte a favorire l'ascolto degli operatori.

DIRITTI E DOVERI DELL'UTENZA

L'attività del Servizio di Riabilitazione si ispira al più rigoroso rispetto delle norme etiche, morali, professionali sanitarie e giuridiche inerenti l'esercizio della medicina in tutte le sue articolazioni.

Il comportamento degli operatori si deve perciò attenere alla massima osservanza del codice deontologico attraverso l'adesione ai fondamentali principi di rispetto dei diritti universali del bambino.

L'Associazione si impegna a garantire i diritti di:

- Rispetto: ogni utente deve essere accolto nel rispetto della dignità umana senza alcuna distinzione di razza, religione, sesso e cultura, con educazione e cortesia;
- Informazione: ogni familiare deve poter ottenere informazioni corrette e chiare sulle modalità di prestazione dei servizi e su quelle di accesso; Alla conoscenza del funzionamento del servizio e dei ruoli e delle funzioni degli operatori;
- Trasparenza e riservatezza: ogni utente deve poter ricevere tutte le informazioni necessarie rispetto all'andamento delle proprie pratiche e deve avere garantita la riservatezza sui propri dati personali;
- Reclamo: ogni utente ha diritto a porre osservazioni e reclami che devono essere sollecitamente esaminati. Ha diritto inoltre ad ottenere una risposta tempestiva in merito ad essi;
- Valutazione: ogni utente ha diritto ad esprimere la propria valutazione ed il proprio livello di soddisfazione rispetto ai servizi erogati;

- Partecipazione attiva al progetto e al programma riabilitativo;
- Sicurezza della struttura.

L'utente ha il dovere di:

- rispettare orari e tempi concordati;
- comunicare tempestivamente eventuali assenze. Comunicare per tempo la propria intenzione di rinunciare a cure e prestazioni sanitarie programmate;
- rispettare la struttura , le attrezzature e gli ambienti;
- mantenere un comportamento responsabile e collaborare con gli operatori nello spirito di una reciproca collaborazione;
- rispettare ed avere comprensione degli altri fruitori del servizio.

CONSENSO INFORMATO: per Legge è indispensabile che la famiglia, informata esaurientemente del Progetto Riabilitativo impostato, dichiari:

- 1) di aver ricevuto copia del PRI (Progetto Riabilitativo Individualizzato) ove sono indicate le prestazioni riabilitative che verranno erogate presso il Centro;
- 2) di aver compreso l' informativa sulle prestazioni riabilitative indicate in tale PRI;
- 3) che è stata soddisfatta ogni ulteriore richiesta di informazione e chiarimento riguardante le linee generali, ma anche la comprensione dei singoli termini illustrati nella predetta informativa.

Pertanto, avendo avuto il tempo per riflettere, i genitori acconsentono a che il bambino riceva le prestazioni riabilitative previste presso il Centro. Dichiarano altresì di assumere ogni responsabilità in relazione al consenso prestato e di essere a conoscenza della possibilità di revocare tale consenso in qualsiasi momento.

PERSONALE

La gestione di tutte le attività è affidata sul piano operativo a professionisti estremamente qualificati e costantemente aggiornati, sia dipendenti che consulenti.

ORGANIGRAMMA

Segretario Generale: Antonia Madella Noja

Amministrazione: Chiara Nizzola, Valeria Silvestri, Chiara Bernini, Maristella Oppido

Direttore Sanitario: Chiara Conti

Coordinatrice Terapisti della Riabilitazione: Cristina Dornini

Coordinatrice Riabilitazione Neurocognitiva: Antonia Madella Noja

Responsabile Branca di Neuropsichiatria Infantile: Chiara Conti

Responsabile Branca di Ortopedia/Fisiatria: Nicola Portinaro

Psicologa: Carolina Frangi

STAFF RIABILITATIVO

Anna Micol Berti: *fisiokinesiterapia*
Eleonora Carravieri: *logopedia, CAA, metodo Feuerstein*
Lorena Coacci: *psicomotricità*
Luca Frigerio: *fisiokinesiterapia*
Silvia Longoni: *fisiokinesiterapia*
Paola Melchiori: *metodo Feuerstein*
Silvia Pinella: *psicomotricità*
Serena Previtali: *logopedia, metodo Feuerstein, CAA*
Lorenza Vigorelli: *musicoterapia, CAA, metodo Feuerstein*

FORMAZIONE

TOG svolge annualmente un' intensa e qualificata attività formativa, rivolta agli operatori del settore, con i seguenti obiettivi:

- promuovere la crescita delle conoscenze e migliorare le competenze professionali delle risorse umane dell'organizzazione, mantenendole aggiornate rispetto alle più recenti acquisizioni nel campo degli interventi di cura, riabilitazione, educazione, intervento sociale, gestione dei Servizi;
- sostenere un atteggiamento costante di attenzione e curiosità, fondamentali per una formazione permanente, coerenti con i valori cui la Fondazione si ispira;
- comunicare, trasferire e diffondere i risultati della ricerca e le competenze maturate in esperienze reali e professionalmente affidabili;
- valorizzare la professionalità e le competenze di specialisti, esperti ed operatori della Fondazione, nella consapevolezza che esiste un legame virtuoso tra esperienza diretta e professionalmente qualificata e attività di docenza/insegnamento;
- curare lo sviluppo della professionalità dei propri operatori con adeguate proposte di aggiornamento e formazione permanente.

I servizi offerti e le attività svolte dal Settore Formazione Continua sono:

- ricognizione continua del patrimonio formativo dell'Associazione;
- progettazione, organizzazione e gestione di corsi di formazione e di aggiornamento per gli operatori del Centro;
- supporto e consulenza alle attività formative richieste da Enti esterni.

Una serie di incontri informativi e formativi è inoltre indirizzata a caregivers e/o familiari degli utenti.

COME RAGGIUNGERCI:

Fondazione Together To Go Onlus

Viale Famagosta, 75

20142 Milano

Tel. (+39) 02 36708900 ; Fax (+39) 02 36708924

e-mail: segreteria@togethertogo.org ; sito: www.togethertogo.org



METROPOLITANA: MM2 (Linea verde) fermata FAMAGOSTA/Osp. S.Paolo, attraverso il sottopassaggio uscire in direzione “Moncucco”.

AUTOMOBILE: Tangenziale Ovest, uscita Assago/Viale Famagosta.

RAGGIUNTO IL PALAZZO N.75:

scala A (accesso facilitato per carrozzine, privo di barriere architettoniche): l’ascensore si prende al piano terra, seguendo le indicazioni salire al nono piano.

E’ presente all’ingresso una reception (posizione centrale, tra le due scale) dove si possono eventualmente richiedere informazioni.

NOTE:

Nell’edificio sono disponibili al pubblico un bar ed una mensa, entrambi posti al piano rialzato (P0).

In caso di necessità, per chiamate urgenti, è possibile utilizzare il telefono della Segreteria del Centro.

Orari di apertura al pubblico:

dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18.

Chiusure previste: agosto e festività scolastiche. I periodi di chiusura verranno comunque comunicati a tempo debito, sia mediante affissione di apposito avviso in sala d’attesa, sia attraverso comunicazione diretta a cura del personale riabilitativo.