BILANCIO SOCIALE 2024

lega del filo d'oro

BILANCIO SOCIALE 2024

lega del filo d'oro

Indice dei contenuti

Nota metodologica **4**

Lettera agli stakeholder **6**

Tutti i numeri del 2024 **8**

1
IDENTITÀ
MISSION E VALORI TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO

1.1 Lo scenario di riferimento **13**
1.2 Mission, valori, modello di intervento **14**
Misurare **16**
1.3 Forma giuridica e struttura di governance **18**
1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione **30**
1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti **38**
Gli eventi del 2024 **44**

2
PROSSIMITÀ
PROGETTARE SERVIZI VICINO AI BISOGNI

2.1 L'intervento diagnostico-valutativo e i trattamenti intensivi **49**
2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi **54**
2.3 I servizi socio-educativi nei territori **60**
Essere vicini **63**
2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie **69**
2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti **71**
Highlights dai territori **72**

3
ADATTAMENTO
ASCOLTO, RICERCA E CONDIVISIONE PER L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI

3.1 La ricognizione dei bisogni attraverso la consultazione permanente **77**
3.2 Osservazione, analisi e confronto sui bisogni per l'evoluzione dei servizi **79**
Immaginare **80**
3.3 L'attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo **81**
3.4 I progetti in collaborazione **84**
3.5 La disseminazione delle conoscenze acquisite **87**

4
EVOLUZIONE
STRUTTURE, SISTEMI E PROCESSI

4.1 Il sistema di gestione **93**
4.2 La gestione del sistema ICT **95**
4.3 La gestione delle relazioni di fornitura **96**
Progettare **97**
4.4 La gestione dell'impatto ambientale **99**

5
COMPETENZA
SVILUPPO, FORMAZIONE E BENESSERE DEI DIPENDENTI PER SOSTENERE LA CRESCITA

5.1 Composizione e descrizione del personale **107**
5.2 Salute e sicurezza per promuovere il benessere del personale **113**
Appassionare **113**
5.3 La formazione per lo sviluppo delle competenze **116**

6
RELAZIONI
VOLONTARI E SOSTENITORI, UNA COMUNITÀ IN CRESCITA

6.1 La relazione con i volontari **123**
6.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi **128**
6.3 Comunicazione Istituzionale e ufficio stampa **133**
6.4 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento **133**
Coinvolgere **134**
La campagna di comunicazione per il 60° anniversario **136**

7
SOLIDITÀ
VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO PER SOSTENERE LA CRESCITA

Valore economico generato e distribuito per sostenere la crescita **141**
Avere coraggio **143**

APPENDICE

Tabella corrispondenze ai sensi del Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali **149**

Indice dei contenuti Global Reporting Initiative **150**

Relazione dell'Organo di Controllo **154**

Storia **156**

Luoghi **158**

Nota metodologica

Con il Bilancio Sociale 2024, la Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico prosegue nel percorso di miglioramento del sistema di rilevazione, misurazione e comunicazione dei risultati raggiunti, avviato nel 2017 e progressivamente esteso a tutti gli ambiti di operatività anche attraverso la consultazione periodica delle diverse categorie di stakeholder, per rafforzarne l'allineamento rispetto al piano strategico.

Il Bilancio Sociale è redatto in conformità con il D.M. 4 luglio 2019 recante le «Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore» e con riferimento allo standard internazionale per la rendicontazione di sostenibilità Global Report Initiative (GRI) in continuità con le passate edizioni. Lo standard ha l'obiettivo di aiutare sia il pubblico che il privato a comprendere, misurare e comunicare gli impatti delle proprie attività sulle dimensioni economiche, sociali e ambientali. La versione degli standard utilizzata quale riferimento è l'ultimo aggiornamento delle Linee Guida di rendicontazione di sostenibilità pubblicato nel 2022.

In ottemperanza ai principi di rendicontazione sociale per gli Enti del Terzo Settore, la Fondazione interpreta il proprio Bilancio come strumento di gestione interna e di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti, dei risultati connessi alle attività svolte e delle prospettive future. I dati inclusi nel bilancio si attengono al principio di rilevanza per le parti coinvolte, in quanto condivisi attraverso un processo strutturato di consultazione e coinvolgimento periodico funzionale sia all'evoluzione del modello gestionale, sia al monitoraggio del grado di allineamento rispetto alle priorità perseguite. La mappatura degli stakeholder interni ed esterni, la consultazione periodica e i meccanismi di rappresentanza formale, anche attraverso la predisposizione di organi consultivi statutariamente previsti, garantiscono la completezza delle informazioni sulle specificità dell'Ente e le sue diverse articolazioni. Nel documento sono descritti i risultati raggiunti, i principali cambiamenti intercorsi e lo stato di avanzamento delle nuove progettualità emerse, negli ambiti tracciati dalla terza analisi di materialità aggiornata e presentata nel Bilancio Sociale 2023 e riportata nel capitolo 1 dell'edizione 2024.

L'aver adottato standard nazionali e internazionali a supporto della misurazione degli indicatori si pone nell'ottica di favorire la comparabilità dei risultati raggiunti nel tempo tra i diversi Centri e le Sedi Territoriali. Il Bilancio Sociale scaturisce da una raccolta di dati e monitoraggio continuativo, che la Lega del Filo d'Oro assicura da anni grazie a un sistema di gestione certificato orientato alla qualità e alla sicurezza. I dati sono comunicati con trasparenza, citando le fonti e le modalità di raccolta, su un arco temporale quinquennale (2020-2024) e con riferimento a tutti i Centri e le Sedi sul territorio nazionale. Il periodo di riferimento per i dati 2024 segue l'anno solare dal 1° gennaio al 31 dicembre. Per migliorare la chiarezza, i dati quantitativi sono commentati nel testo e sono corredati da testimonianze.

Nel processo di redazione del Bilancio Sociale 2024, la Lega del Filo d'Oro si è avvalsa del supporto scientifico dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi, al fine di dare piena attuazione al principio di neutralità, autonomia e attendibilità della rendicontazione. Nei diversi capitoli sono presentati sia i traguardi raggiunti sia le criticità riscontrate, specificandone le motivazioni e chiarendo le misure correttive intraprese o pianificate.

Il Bilancio è stato inoltre sottoposto all'approvazione dell'organo statutariamente competente ed è conforme alle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore, come attestato dalla relazione dell'Organo di Controllo del 6/6/2025 e riportata alle pagg. 154-155. A partire dall'edizione 2022, inoltre, il Bilancio Sociale è sottoposto a verifica esterna.

La raccolta dati è stata supportata da un processo strutturato per il reperimento delle informazioni, che ha visto il coinvolgimento dei referenti interni per ciascuna sezione del documento. Oltre che dare conto degli ambiti e delle direzioni di sviluppo intraprese, in ciascun capitolo sono sintetizzate le principali dinamiche di cambiamento e lo stato di realizzazione degli obiettivi previsti dal Piano di Miglioramento, rendendo il documento orientato al futuro.

In continuità con l'edizione precedente, il Bilancio Sociale 2024 si articola in 7 capitoli che si sviluppano attorno agli ambiti del piano strategico dell'Ente, alla solidità economica della Fondazione e alla capacità di generare e distribuire valore. Nel capitolo conclusivo viene riportata una sintesi del rendiconto gestionale e dello stato patrimoniale redatti tenendo conto delle norme contenute nel Codice del Terzo Settore.

CAPITOLO 1 - IDENTITÀ. Missione e valori tra continuità e cambiamento. Punto fermo tra continuità con i valori fondativi dell'Ente e cambiamento dettato dall'evoluzione dei bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie, il capitolo descrive il modello di intervento della Fondazione, la mission e i valori, la struttura di governance e organizzativa, le modalità di consultazione degli stakeholder continuative e specifiche per la valutazione della materialità, lo stato di avanzamento nel perseguimento degli obiettivi di sviluppo.

CAPITOLO 2 - PROSSIMITÀ. Progettare servizi vicino ai bisogni. Il capitolo descrive i risultati conseguiti nella progettazione ed erogazione dei servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi per offrire assistenza, educazione, riabilitazione, recupero e valorizzazione delle potenzialità residue delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Con l'obiettivo di consentire al lettore di comprendere le specificità dei bisogni a cui la Lega del Filo d'Oro risponde, il capitolo arricchisce i dati sulla dimensione dei servizi e sulle attività realizzate con una disamina del profilo dei propri utenti per condizione e causa di disabilità. Ampio spazio viene dato alle attività della Fondazione nel supportare utenti e famiglie nei territori, attraverso gli interventi dei Servizi e delle Sedi Territoriali. Sono inoltre descritte le attività specifiche rivolte alle famiglie e i risultati dell'analisi periodica di soddisfazione.

CAPITOLO 3 - ADATTAMENTO. Ascolto, ricerca e condivisione per l'evoluzione dei servizi. Il capitolo dettaglia l'approccio della Lega del Filo d'Oro allo studio dei bisogni degli utenti e ne fornisce i principali risultati. Lo stimolo al cambiamento deriva anche dal dialogo con gli utenti e le famiglie attraverso il lavoro di rappresentanza dei Comitati consultivi. Sono presentate inoltre le attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo e tecnico-scientifico, con la descrizione dei principali progetti realizzati e avviati, anche in collaborazione con Enti e Istituzioni. Il capitolo rendiconta le attività del Centro di Documentazione e quelle di disseminazione delle conoscenze attraverso l'organizzazione di convegni, conferenze e momenti di studio e riflessione rivolti ai diversi Stakeholder.

CAPITOLO 4 - EVOLUZIONE. Strutture, sistemi e processi. Il capitolo descrive le attività di monitoraggio e di miglioramento dei processi, attraverso il sistema di gestione della qualità e sicurezza e le connesse attività di sensibilizzazione. Trovano spazio, la descrizione dei processi di fornitura, l'evoluzione del sistema informativo, i progetti di integrazione della tecnologia, la gestione e il miglioramento degli impatti ambientali.

CAPITOLO 5 - COMPETENZA. Sviluppo, formazione e benessere dei dipendenti per sostenere la crescita. Il capitolo rendiconta lo sviluppo dell'organizzazione e delle competenze che consentono alla Lega del Filo d'Oro di realizzare i propri obiettivi, garantendo la continuità nell'erogazione dei servizi. Oltre alla dimensione dell'organico e alla ripartizione dei dipendenti per profilo e mansione, approfondisce la formazione e i progetti volti a preservare il benessere, la salute e la sicurezza interna.

CAPITOLO 6 - RELAZIONI. Volontari e Sostenitori per una comunità in crescita. Il capitolo espone i risultati delle attività di volontariato, fornendo evidenza sia del numero di persone coinvolte, che dell'impegno donato. Oltre a questo, descrive gli investimenti nella formazione degli aspiranti volontari e nell'aggiornamento delle competenze di quelli attivi. Sono dettagliati, inoltre, i risultati della comunicazione e raccolta fondi, esplicitando le attività realizzate e l'andamento per canale, oltre che gli oneri sostenuti. Il capitolo presenta, infine, le attività di rappresentanza dei diritti e sensibilizzazione istituzionale, oltre ai ricavi da accreditamento.

CAPITOLO 7 - SOLIDITÀ. Valore economico generato e distribuito per sostenere lo sviluppo. L'ultima sezione del Bilancio Sociale rappresenta il raccordo con il Bilancio Economico-Finanziario e di Missione. Oltre a presentare una sintesi dell'andamento dei proventi e degli oneri di gestione e dei principali indici, riclassifica le poste per quantificare il valore creato e distribuito alle diverse categorie di stakeholder da cui la Fondazione trae le risorse per la propria operatività e per sostenere lo sviluppo futuro.

Lettera agli stakeholder

Sessant'anni senza smettere di immaginare il futuro

di **ROSSANO BARTOLI,** Presidente
e **ROBERTO COSTANTINI,** Direttore Generale

Sessant'anni di impegno, di competenza, di innovazione, di sfide raccolte e di promesse mantenute. Sessant'anni di passione, di relazioni, di famiglia. Sessant'anni di "oltre", in un percorso animato dal coraggio di immaginare il futuro, guardando al di là dei limiti per intravedere potenzialità e possibilità, per migliorare la qualità di vita di chi non vede e non sente e delle loro famiglie, per raccogliere i loro bisogni ma anche i loro sogni, per promuovere l'inclusione.
Il 2024 per noi è stato un anno particolarmente significativo: il 20 dicembre, infatti, la Lega del Filo d'Oro ha compiuto sessant'anni. Abbiamo scelto di celebrare questo traguardo con lo sguardo rivolto alle sfide che ancora ci attendono, a cominciare dall'apertura di nuovi Centri e Sedi in regioni in cui non siamo presenti e dall'attuazione della riforma della disabilità, ma con la solida consapevolezza della forza delle nostre radici e della vicinanza di tanti sostenitori. Insieme abbiamo scritto una grande storia, ma davanti – insieme – abbiamo un grande futuro da costruire.

L'anno si è aperto con l'inaugurazione della Sede Territoriale e Centro Studi "Sabina Santilli" a San Benedetto dei Marsi (AQ), portando la Lega del Filo d'Oro in Abruzzo. La Sede è situata nell'abitazione in cui Sabina, donna sordocieca e nostra fondatrice, ha vissuto i suoi ultimi anni: è il simbolo di una storia che cresce, nella fedeltà alle sue origini. La Lega del Filo d'Oro oggi è presente in 11 regioni italiane: una crescita dettata dalla volontà di essere più vicina alle persone, per dare più risposte.

Nel 2024 abbiamo raggiunto il numero più alto di utenti seguiti nella storia della Fondazione: sono state 1.271 le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale di tutte le fasce di età che, insieme alle loro famiglie, hanno ricevuto uno o più servizi, nelle varie modalità. I Servizi e le Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 1.000 persone, segnando un incremento rispetto all'anno precedente, anche grazie all'ampliamento delle attività realizzate e ad una rete di collaborazioni con 1.183 Enti. Le famiglie, parte integrante di tutti i percorsi, sono state attivamente coinvolte: a giugno si è tenuta l'11ª Assemblea Nazionale delle Famiglie, che ha dato voce alle loro aspettative e ne ha valorizzato il ruolo attivo nella costruzione dei progetti di vita dei propri figli.

Parallelamente all'evoluzione dei servizi, ha continuato a crescere l'attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo. Nuovi programmi di ricerca sono stati avviati in collaborazione con Università ed Enti, il ruolo del Centro di Documentazione è stato consolidato, e sono stati organizzati diversi momenti di approfondimento e di studio: tra questi, la 3ª Conferenza Internazionale sulle Tecnologie Assistive (ATAD) che si è tenuta presso il Centro Nazionale di Osimo.

La Lega del Filo d'Oro ha confermato l'orientamento al monitoraggio e al miglioramento continuo, garantito dal proprio Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza, esteso a tutti i processi interni e alle relazioni esterne. Tutti i Centri della Lega del Filo d'Oro sono soggetti a verifiche periodiche da parte degli Enti Pubblici di riferimento e l'Unità Speciale di Osimo, a seguito della verifica ispettiva di giugno 2024, ha ottenuto l'accreditamento di eccellenza da parte della Regione Marche.
Abbiamo potenziato il sistema ICT (Information and Communication Technology), migliorando la sicurezza informatica e l'efficienza dei processi interni.
Sul fronte ambientale, abbiamo continuato a investire in interventi di efficientamento energetico e sostenibilità: nel 2024, grazie all'installazione di nuovi impianti fotovoltaici e alla riqualificazione energetica delle strutture, l'incidenza dell'energia da fonti rinnovabili è stata pari al 22% del totale dei consumi.

La crescita della Lega del Filo d'Oro è stata accompagnata dallo sviluppo di relazioni di valore con il personale, basate sulla formazione, sulla tutela della sicurezza e sul benessere. A fine anno siamo arrivati a 774 dipendenti, di cui l'89% a tempo indeterminato.
La Lega del Filo d'Oro ha proseguito con l'investimento nella formazione, per rafforzare le competenze del personale, favorire l'integrazione dei nuovi assunti e promuovere la condivisione dei principi e delle specificità del modello di assistenza. Gli eventi formativi erogati nell'anno sono stati 88, per 3.419 giornate complessive, e nel secondo semestre è stato avviato in via sperimentale il progetto formativo "Academy".

La presenza dei volontari a supporto delle attività della Fondazione è tornata a crescere. I volontari attivi sono stati 662, in aumento rispetto al 2023, e le ore donate hanno superato le 57mila. La loro formazione è stata continuativa nel corso dell'anno: in particolare, in occasione della Giornata dei Volontari che si è tenuta a novembre, sono stati proposti corsi di approfondimento sulle tecniche di orientamento e mobilità.

La Lega del Filo d'Oro ha continuato il proprio impegno per il riconoscimento dei diritti delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, lavorando alla revisione e applicazione della Legge n.107/2010 e intensificando la presenza ai tavoli istituzionali. Le celebrazioni dei sessant'anni dell'Ente sono state occasione per stimolare il dibattito pubblico sui bisogni e sull'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità. A marzo, alla Camera dei Deputati è stato presentato il "Manifesto dei Diritti delle Persone Sordocieche", che ha consentito di evidenziare le barriere ancora esistenti e di sollecitare interventi su più fronti, tra cui il riconoscimento della sordocecità a prescindere dall'età di insorgenza, l'accesso alle cure fuori Regione, la presenza di interpreti nelle strutture pubbliche, l'inclusione in ambito scolastico, culturale, sportivo e lavorativo. Per rafforzare la sensibilizzazione istituzionale su questi temi, una persona sordocieca seguita dalla Fondazione ha partecipato al primo G7 Disabilità e Inclusione ad Assisi nell'ottobre 2024.

Il supporto dei donatori privati è stato fondamentale per raggiungere gli obiettivi e per progettare le sfide future. Nel 2024, il valore totale delle donazioni alla Lega del Filo d'Oro è stato di 72,62 milioni di euro, con un incremento del 17% rispetto all'anno precedente.
Al risultato positivo hanno contribuito tutti i canali di raccolta, con particolare riferimento ai donatori regolari e ai lasciti testamentari, in crescita rispetto all'anno precedente. La Lega del Filo d'Oro, inoltre, si è confermata il terzo Ente in Italia per numero di preferenze espresse dai contribuenti nell'attribuzione del 5 per mille. Complessivamente, l'attività di raccolta fondi ha permesso di coprire in maniera rilevante le spese sostenute dall'Ente. Il totale dei proventi generati nel 2024 è stato pari a 92,49 milioni di euro a fronte di 84,5 milioni di euro di oneri sostenuti. I risultati di bilancio hanno confermato una forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria che consentirà alla Lega del Filo d'Oro di perseguire la propria mission con un orientamento di medio-lungo termine, al fine di aiutare sempre più famiglie.

A dicembre la Fondazione ha presentato la nuova campagna per il 60° anniversario, che ha per motto «Sessant'anni non si festeggiano: si fanno. Insieme». Insieme continueremo a lavorare per migliorare la qualità di vita delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, ampliando i nostri servizi e rafforzando le relazioni con il territorio. Lo faremo con la solidità di una realtà che cresce nel tempo e con lo stesso spirito che ci guida fin dall'inizio: guardare sempre oltre, con coraggio.

TUTTI I NUMERI DEL 2024 DELLA LEGA DEL FILO D'ORO

PRESENZA

11
REGIONI ITALIANE NELLE QUALI LA LEGA DEL FILO D'ORO È PRESENTE

5
CENTRI RESIDENZIALI CON ANNESSI SERVIZI TERRITORIALI

6
SEDI TERRITORIALI

CURA

1.271
GLI UTENTI ACCOLTI, CHE HANNO RICEVUTO UNO O PIÙ SERVIZI NELLE DIVERSE MODALITÀ

107
UTENTI IN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO

147
UTENTI IN TRATTAMENTO INTENSIVO

372
UTENTI SEGUITI PRESSO I CENTRI RIABILITATIVI

1.000
UTENTI SEGUITI PRESSO I SERVIZI E LE SEDI TERRITORIALI

72.152
LE GIORNATE DI RICOVERO EROGATE

32,6 2022
30,3 2023
28,2 2024

TEMPO MEDIO DI ATTESA PER UN TRATTAMENTO INTENSIVO (MESI)

RICERCA

7
PROGETTI DI RICERCA IN AMBITO EDUCATIVO-RIABILITATIVO, DI CUI 4 DI NUOVA ATTIVAZIONE

31
APPLICAZIONI DI PROGETTI DI RICERCA

52
UTENTI COINVOLTI

669
FRUITORI DEL CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

37.776
TITOLI PRESENTI NEL CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

6
GLI EVENTI DI CARATTERE SCIENTIFICO ORGANIZZATI DALLA LEGA DEL FILO D'ORO

PERSONE

774
I DIPENDENTI DELLA LEGA DEL FILO D'ORO **(646 DONNE, 128 UOMINI)**

81%
I DIPENDENTI CHE HANNO SVOLTO ATTIVITÀ A DIRETTO CONTATTO CON GLI UTENTI

119
LE NUOVE ASSUNZIONI NEL 2024

135
I TIROCINANTI E I VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE

3.419
LE GIORNATE DI FORMAZIONE REALIZZATE **(5 IN MEDIA PER DIPENDENTE)**

VOLONTARI

662
I VOLONTARI ATTIVI **(+14% RISPETTO AL 2023)**

54 anni
L'ETÀ MEDIA DEI VOLONTARI

57.248
LE ORE TOTALI DI VOLONTARIATO PRESTATE **(6.823 A DIRETTO CONTATTO CON GLI UTENTI)**

SOSTENITORI

458.571
I DONATORI ATTIVI

275.219
LE FIRME DEL 5XMILLE PER LA LEGA DEL FILO D'ORO

72,62
MILIONI DI EURO IL TOTALE DELLE DONAZIONI

VALORE

92,5 milioni €
IL VALORE ECONOMICO GENERATO **(+14% RISPETTO AL 2023)**

60,26 milioni €
ONERI E COSTI PER LE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

1

Identità
Mission e valori
tra continuità
e cambiamento

La sordocecità è una disabilità distinta, derivante dalla compromissione, parziale o totale, della vista e dell'udito. Quando al deficit visivo e uditivo si aggiungono altre disabilità di tipo intellettivo, motorio, danni neurologici, patologie organiche, malformazioni scheletriche, dentali e cardiovascolari, si parla di pluridisabilità psicosensoriale.

Le malattie rare, tra cui le sindromi di Charge, di Usher, di Norrie e di Goldenhar, sono tra le principali cause di origine genetica, a cui si aggiungono quelle riconducibili a infezioni virali (rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi), alla prematurità severa o a malattie non sindromiche. Sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale possono essere anche acquisite a seguito di un trauma da parto, ipossia, incidenti, tumori, trauma cranico o invecchiamento.

Qualunque ne sia la causa, in interazione con le barriere dell'ambiente, sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale limitano pesantemente la vita sociale, la comunicazione, l'accesso alle informazioni, l'orientamento e la mobilità, determinando l'isolamento e l'esclusione, soprattutto se accompagnate da un minor livello di istruzione, da peggiori condizioni di salute o da situazioni di povertà.

Nonostante il diritto universale ad accedere ai più alti standard di assistenza sanitaria senza discriminazioni sia stato sancito dall'art. 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, **il riconoscimento della sordocecità come disabilità unica e specifica è relativamente recente**. Nel 2004 è stata riconosciuta in Europa e nel 2010 in Italia con la Legge n.107, segnando un primo passo importante. Il mancato riconoscimento, infatti, confina le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale in una persistente condizione di invisibilità statistica, con gravi impatti sulle opportunità di inclusione, di accesso ai servizi e alle informazioni, d'integrazione sociale e culturale, di mobilità e autonomia.

Trovare spazio nel dibattito istituzionale non è sufficiente, se il riconoscimento non è associato alla predisposizione di misure di accessibilità e servizi di supporto specifici nei diversi ambiti: dall'educazione all'assistenza sanitaria, dall'occupazione lavorativa alla tutela sociale, alla partecipazione alla vita pubblica, all'accesso a servizi ludici e ricreativi, alla prevenzione della violenza e alla risposta alle emergenze.

Come affermato nel secondo "Rapporto Globale sulla Situazione delle Persone con Sordocecità", pubblicato nel 2023 dalla World Federation of the Deafblind, sono ancora ampi gli spazi di miglioramento e molteplici le aree su cui lavorare perché si dia piena attuazione alla tutela dei diritti di coloro che, pur rappresentando tra lo 0,2% e il 2% della popolazione mondiale, restano per molti versi invisibili ed esclusi nel perseguimento dell'obiettivo 10 dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile "Ridurre le diseguaglianze all'interno dei e fra i Paesi". Sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale sono disabilità specifiche e complesse, il cui reale riconoscimento non può che essere accompagnato dallo sviluppo di strumenti e servizi adeguati a fronteggiarne gli effetti e colmare il divario per garantire una migliore qualità di vita e maggiore inclusione sociale.

1.1
LO SCENARIO DI RIFERIMENTO

Secondo il "Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità", realizzato dall'ISTAT in collaborazione

con la Lega del Filo d'Oro, si stima che oggi in Italia le persone con più di 15 anni che presentano **limitazioni sensoriali gravi e plurime alla vista e all'udito sono 100mila, pari allo 0,2% della popolazione**. A queste, si aggiungono **altre 262mila persone** (lo 0,5% della popolazione) che, oltre alle limitazioni sensoriali gravi plurime legate alla vista e all'udito, presentano contemporaneamente limitazioni di tipo motorio.

Dati importanti, che restituiscono la reale dimensione di una fascia di popolazione spesso invisibile, che rischia di essere confinata nell'isolamento imposto dalla propria disabilità e la cui **cifra complessiva, stimata in 362mila persone**, deve essere rivista verso l'alto in considerazione del collettivo dei minori al di sotto dei 15 anni non incluso nella rilevazione ISTAT e delle persone che presentano una disabilità intellettiva oltre a quella sensoriale.

Sebbene negli ultimi anni le istanze delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale abbiano trovato più spazio nel dibattito istituzionale, **l'evoluzione normativa stenta a essere accompagnata da politiche di inclusione** che possano tradursi in diritti pienamente esigibili.

A 12 anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, nel 2021 è stata riconosciuta, in Italia, la LIS (Lingua dei Segni Italiana) e la LIST (Lingua dei Segni Italiana Tattile), congiuntamente alla figura dell'interprete quale sostegno fondamentale per la vita delle persone sordocieche. La sordocecità, quale disabilità unica e specifica, era stata introdotta nell'ordinamento italiano dalla **Legge n.107 del 2010** "Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche", ma era rimasta incompleta nella sua formulazione, soprattutto in ragione dell'esclusione, dal riconoscimento, di tutti coloro che avessero acquisito la condizione di pluridisabilità in età successiva ai 12 anni, lasciandoli di fatto in un limbo normativo.

Grazie al pluriennale lavoro di rappresentanza della Lega del Filo d'Oro e degli altri Enti attivi per il pieno riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, la portata della legge è stata ampliata con l'approvazione, da parte del Consiglio dei Ministri, del Disegno di Legge Semplificazioni bis il 26 marzo 2024. Proseguendo i lavori connessi al disegno di riforma avviato con la Legge Delega per la Disabilità (Legge 22 dicembre 2021, n. 227) con l'obiettivo di aggiornare la definizione di sordocecità, semplificando al contempo i criteri e le modalità di accertamento, il disegno di legge estende il riconoscimento della sordocecità a tutte le persone che manifestino compromissioni totali o parziali combinate della vista e dell'udito, congenite o acquisite, a prescindere dall'età di insorgenza.

Ulteriori passi avanti sono stati compiuti con l'emanazione del Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024 in attuazione della riforma PNRR prescritta dalla Legge n.227 in materia di disabilità, prevista dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione" Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo Settore". Il decreto aggiorna la definizione di persona con disabilità, in linea con la Convenzione ONU del 2006, indicando chi presenti "durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate dall'esito della valutazione di base".
Il decreto, inoltre, sancisce l'introduzione di un procedimento unitario e multidisciplinare volto all'accertamento della condizione di disabilità e alla definizione dell'intensità dei sostegni necessari. Su tali basi sarà sviluppato un **Progetto di Vita per la persona con disabilità**, che ne ponga al centro esigenze, bisogni, aspettative per una piena partecipazione nei diversi ambiti.

L'evoluzione normativa porterà cambiamenti significativi, a partire dal 2025, nella gestione dei diritti e delle politiche per le persone con disabilità, ma richiederà impegno non soltanto perché il disegno di legge sulla condizione di sordocecità si traduca in legge, ma soprattutto per seguire gli aspetti applicativi del decreto, affinché siano efficacemente rimosse le barriere che impediscono alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale di vivere pienamente e in modo autonomo.

1.2
MISSION, VALORI, MODELLO DI INTERVENTO

L'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale: è questa **la mission che la**

I Centri e le Sedi della Lega del Filo d'Oro in Italia

▲ Centro Nazionale e Sede principale
● Centri Residenziali e Servizi Territoriali
■ Sedi Territoriali

Valori guida

RISPETTO
Rispettare incondizionatamente l'altro, attraverso l'accoglienza, la disponibilità, l'ascolto e l'aiuto reciproco, nell'osservanza delle regole della civile convivenza, della normativa vigente e nell'uso di strutture e beni della Fondazione.

PROFESSIONALITÀ
Svolgere la propria attività con diligenza, efficienza, correttezza e responsabilità, utilizzando al meglio strumenti e tempo.

LEALTÀ
Essere leali nei confronti della Fondazione e nei rapporti.

ONESTÀ
Conoscere e rispettare con diligenza il modello organizzativo della Fondazione e le leggi vigenti.

CORRETTEZZA
Perseguire gli obiettivi della Fondazione, escludendo fini personali, pressioni, raccomandazioni che possano arrecare danno all'Ente portando vantaggio per sé o per terzi.

RISERVATEZZA
Assicurare massima riservatezza su informazioni e attività, secondo leggi, regolamenti e procedure interne.

RISOLUZIONE DEI CONFLITTI DI INTERESSE
Agire per il perseguimento degli obiettivi e nell'interesse generale della Fondazione, rendendo note eventuali situazioni di conflitto.

Attività istituzionali della Lega del Filo d'Oro

SERVIZI DI ASSISTENZA E RIABILITAZIONE
- Centro Diagnostico
- Trattamenti intensivi
- Servizi educativo-riabilitativi residenziali e ambulatoriali
- Servizi socio-educativi e di orientamento sul territorio

RICERCA E FORMAZIONE
- Ricerca scientifica in campo educativo-riabilitativo, anche in collaborazione con Enti, Istituti e Università italiane ed estere
- Attività tecnico scientifica
- Divulgazione scientifica
- Formazione degli operatori e della rete assistenziale

RAPPRESENTANZA E SENSIBILIZZAZIONE
- Rappresentanza istituzionale
- Promozione di partenariati
- Sensibilizzazione dell'opinione pubblica

MISURARE

Perché è importante dare i numeri

È un modo per «non essere costretti a rincorrere le cose», ma anche per «sapere quanto e come è possibile alzare via via l'asticella, per crescere in maniera sostenibile». Per **Rossano Bartoli, Presidente della Lega del Filo d'Oro**, il verbo "misurare" non richiama contorti adempimenti burocratici che vincolano il "fare", ma è anzi l'elemento che sta alla base di un agire costantemente proiettato verso il futuro.
«Da un lato, misurare significa poter esprimere in maniera oggettiva e chiara quel che si sta facendo, e renderlo così comprensibile a tutti coloro per i quali operiamo e che ci sostengono», spiega Bartoli, smarcando subito il primo scopo - «quello più semplice», dice - della misurazione.
Perché c'è poi un secondo obiettivo che muove il grande investimento che la Fondazione da sempre mette in campo per definire indicatori, certificazioni e strumenti che possano oggettivare l'attività.
«Misurare significa raffinare la capacità di analizzare in modo oggettivo l'attività che svolgiamo. Definire criteri e indicatori che accompagnino lo sviluppo è un lavoro di team: una volta che gli indicatori sono condivisi, si innesca un processo virtuoso che, nel tempo, rende tutto più semplice. Non è più un adempimento, ma diventa una modalità di lavoro di cui beneficiano le persone, l'Organizzazione e, di conseguenza, anche tutti coloro ai quali ci rivolgiamo, a partire dai nostri utenti e dalle loro famiglie».

Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente filantropico persegue dalla sua costituzione nel 1964 grazie all'impegno di una caparbia donna sordocieca, di un giovane sacerdote e al sostegno di molte altre persone di buona volontà.

Le attività dell'Ente, il cui nome fa riferimento al "filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno", sono cresciute progressivamente evolvendosi in risposta all'emergere di nuove e diverse esigenze espresse dai propri utenti e dalle loro famiglie, prestando ascolto e dialogando attivamente con i propri stakeholder, anticipando e guidando le trasformazioni normative, fino a diventare il punto di riferimento in Italia, riconosciuto a livello internazionale, per la sordocecità e la pluridisabilità psicosensoriale.

Da sessant'anni, la Fondazione promuove e realizza servizi a favore delle persone con sordocecità a pluridisabilità psicosensoriale nei settori dell'assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria, dell'istruzione e della ricerca scientifica, senza finalità di lucro diretto o indiretto.

Il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro si articola in ambiti di attività dettagliati come segue:

- gestione delle proprie strutture di assistenza e riabilitazione e apertura di ulteriori Sedi seguendo l'evoluzione del proprio modello;
- promozione di rapporti con Enti, Istituti e Università italiane ed estere;
- svolgimento di attività di ricerca e di sperimentazione in campo educativo-riabilitativo attinente alla mission;
- sensibilizzazione delle Istituzioni e dell'opinione pubblica perché venga favorita l'inclusione nella società delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale;
- formazione di operatori qualificati e diffusione di conoscenze sul territorio.

Nelle proprie scelte e nell'operatività, la Lega del Filo d'Oro considera la legalità, la correttezza e la trasparenza quali presupposti imprescindibili per il raggiungimento dei propri obiettivi sociali, ispirandosi ai principi di solidarietà, ai più alti standard etici e alle linee guida in tema di tutela dei diritti delle persone con disabilità. In particolare, la Lega del Filo d'Oro fa propri i principi della **Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità**, stipulata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009 n. 18.

Con l'obiettivo di ampliare la propria capacità di rispondere ai bisogni di utenti e famiglie, attraverso una maggiore capillarità dei servizi, la Lega del Filo d'Oro ha esteso la sua **presenza in 11 regioni italiane attraverso le proprie strutture**, costituite da Centri di Riabilitazione con annessi Servizi Territoriali e Sedi Territoriali, la più recente delle quali inaugurata il 22 gennaio 2024 in Abruzzo, a San Benedetto dei Marsi (AQ), anche Centro Studi pensato per diventare un punto di riferimento per gli studenti delle facoltà di psicologia e pedagogia del territorio.

Il modello della Lega del Filo d'Oro si articola lungo il percorso dalla diagnosi alla riabilitazione e all'inclusione nella società, attraverso **un sistema multidisciplinare di interventi** che lavorano nella direzione del superamento dei limiti imposti dalla condizione di disabilità, riconoscendo l'unicità di ciascuna persona per la piena valorizzazione delle potenzialità residue.

1.3
FORMA GIURIDICA E STRUTTURA DI GOVERNANCE

Costituita come Associazione nel 1964 e riconosciuta come Ente Morale nel 1967, la Lega del Filo d'Oro diviene ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) nel 1998. Con l'entrata in vigore del D.Lgs. n.117/2017 "Codice degli Enti del Terzo Settore", l'Assemblea dei Soci ne modifica e approva lo Statuto, per poi guidarla nella **trasformazione in Fondazione nel 2020, effettiva dal 2021**, con l'obiettivo di vincolare il patrimonio al perseguimento delle finalità statutarie. I lavori di adeguamento non si fermano, in ottemperanza alle disposizioni del Codice del Terzo Settore, fino all'ulteriore modifica statutaria del 23/06/2023 e successiva iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), avvenuta con Decreto della Regione Marche n.510 del 7/9/2023 come Fondazione Lega del Filo d'Oro ETS nella sezione Enti Filantropici (art. 22 D.Lgs. n.117/2017 e art. 17 D.M. n.106/2020) con sede legale in Osimo (AN).

Il nuovo Statuto conferma ed esplicita le finalità solidaristiche, i servizi istituzionali e il modello operativo dell'Ente, oltre a recepire le necessarie modifiche nel sistema degli organi di amministrazione e controllo, conformemente alla normativa di riferimento per gli Enti del Terzo Settore. Il governo dell'Ente è orientato alla collegialità, alla partecipazione e alla valorizzazione delle istanze dei diversi stakeholder, con particolare riguardo alle persone sordocieche e alle loro famiglie, anche grazie alla presenza di organi consultivi permanenti previsti dallo Statuto.

Pur essendo possibili, nell'ambito di quanto previsto dalla normativa di riferimento, nel corso del 2024 non sono stati riconosciuti compensi e indennità ai membri del Consiglio di Amministrazione e dei Comitati Consultivi Permanenti. Sono state rinnovate, inoltre, tutte le cariche istituzionali in scadenza. Nella nuova composizione, gli organi deliberanti, consultivi e di controllo resteranno in carica per il triennio 2024-2026.

ORGANO DELIBERANTE

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

È l'organo che regge la Fondazione, è in carica per tre anni ed è composto da un numero di membri compreso tra sette e undici, eletti a maggioranza assoluta dal Consiglio di Amministrazione uscente.

Si riunisce, di norma, due volte al mese a seconda del programma di lavoro, delle necessità o su richiesta del Presidente o di almeno un terzo dei suoi membri. Al Consiglio di Amministrazione spetta la gestione ordinaria e straordinaria della Fondazione, favorendo il confronto con i diversi stakeholder rappresentati dagli Organi Consultivi Permanenti, sia per la programmazione dei servizi sia per l'opportuna informazione. Può istituire Comitati o Gruppi di Lavoro su ambiti rilevanti per i servizi e le finalità dell'Ente e ha il potere di redigere o modificare le norme regolamentari e di funzionamento degli organi della Fondazione, oltre che dell'organizzazione amministrativa nelle varie Sedi dell'Ente.
Il Consiglio di Amministrazione elegge, tra i suoi membri, il Presidente e due Vicepresidenti. Il Presidente presiede le riunioni del Consiglio di Amministrazione, rappresenta legalmente la Fondazione di fronte a terzi e in giudizio e cura l'esecuzione degli atti deliberativi del Consiglio perché siano eseguiti.

Il Consiglio di Amministrazione è stato rinnovato nella seduta del 26/04/2024.
Il Presidente e i Vice Presidenti sono stati nominati nella seduta del 16/05/2024.
Nel corso dell'anno, il Consiglio di Amministrazione si è incontrato 21 volte, coinvolgendo tra i sette e i nove membri.
Al 31/12/2024 l'età media dei membri del Consiglio è di 72 anni e la rappresentanza femminile è pari a 1/3 dei componenti.

11
Le regioni italiane nelle quali la Lega del Filo d'Oro è presente con i Centri di Riabilitazione e annessi Servizi Territoriali e con le Sedi Territoriali

ORGANI DI CONTROLLO

ORGANO DI CONTROLLO

Previsto con l'ultima revisione statutaria, esercita poteri di vigilanza e può procedere ad atti di ispezione e controllo sull'andamento delle operazioni sociali o su determinate questioni. Attualmente è composto da tre membri e resta in carica per tre esercizi finanziari. In particolare, l'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della legge, dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile, sull'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Attesta inoltre che il bilancio sociale sia redatto in conformità alle Linee Guida previste dalla legge per gli Enti del Terzo Settore.

ORGANO DI REVISIONE

È l'organo statutario deputato al controllo e alla vigilanza della gestione economico-finanziaria e del patrimonio della Fondazione, all'istituzione e alla tenuta delle scritture contabili. Con il rinnovo delle cariche e come previsto dallo Statuto, la funzione di revisione dei conti è stata affidata ad una Società di revisione legale scelta tra esperti in materia e iscritti negli appositi Albi e Registri Professionali. Con delibera del Consiglio di Amministrazione del 27/05/2024 la funzione di revisione dei conti è stata attribuita alla Società KPMG SpA, con sede legale in Milano, via Vittor Pisani n.25 (P. IVA e C.F. 00709600159). KPMG è incaricata, inoltre, di effettuare un esame limitato (limited assurance engagement) del Bilancio Sociale a partire dal 2022.

ORGANI AUSILIARI CONSULTIVI

Hanno funzioni consultive e propositive su aspetti assistenziali, riabilitativi, scientifici, etici e organizzativi di attività dirette a risolvere problemi specifici di utenti e famiglie. La composizione di tali organi è deliberata dal Consiglio di Amministrazione, che ne disciplina il funzionamento attraverso l'approvazione dei regolamenti. I Comitati hanno durata di tre anni, decadendo comunque con il rinnovo del Consiglio di Amministrazione, verbalizzano le proprie istanze e le riportano all'attenzione dei membri del Consiglio perché siano prese in carico.

COMITATO DELLE PERSONE SORDOCIECHE

Costituito da un minimo di cinque a un massimo di nove membri scelti tra le persone sordocieche che si avvalgono dei servizi della Fondazione, ha funzioni propositive e consultive sulle problematiche e i bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, sia assistite dall'Ente sia a livello nazionale. Nella nomina, il Consiglio privilegia la rappresentanza dell'intero territorio nazionale e delle varie tipologie di disabilità. Il Comitato delle Persone Sordocieche è stato rinnovato con delibera del Consiglio di Amministrazione del 10/06/2024.

COMITATO DEI FAMILIARI

Costituito da un minimo di cinque a un massimo di nove familiari di persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, in rappresentanza dell'intero territorio nazionale e delle varie tipologie di disabilità, ha funzioni propositive e consultive sulle problematiche e sui bisogni dei familiari e delle persone con pluridisabilità con loro conviventi, sia assistite dall'Ente sia a livello nazionale. Il Comitato dei Familiari è stato rinnovato con delibera del Consiglio di Amministrazione del 29/07/2024.

COMITATO TECNICO SCIENTIFICO ED ETICO

Comprende da nove a quindici membri permanenti in rappresentanza di personale dipendente ed esperti di rilievo nazionale in materie psicopedagogiche, sanitarie, sociologiche ed etiche inerenti alle attività della Lega del Filo d'Oro. Del Comitato fanno parte fino a un massimo di cinque membri aggiunti di chiara fama internazionale nel campo di attività svolte dalla Fondazione; ha funzione consultiva sull'attività istituzionale, scientifica ed etica dell'Ente, esprimendo pareri in merito alle questioni sottopostegli dal Consiglio di Amministrazione. Il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico è stato rinnovato il 29/07/2024 e si è incontrato 2 volte (nella sua composizione in assenza dei membri aggiunti), con la partecipazione tra i nove e i dieci membri.

Principali temi trattati e decisioni adottate nell'ambito delle riunioni del Consiglio di Amministrazione

AMBITI	TEMI
Programmazione	• Elaborazione Business Plan pluriennale • Programmazione obiettivi e budget 2025 • Revisione budget
Andamento gestionale	• Andamento dei servizi • Attuazione del sistema di gestione integrato • Andamento delle singole gestioni • Andamento attività di raccolta fondi, eventi e iniziative • Revisione e aggiornamento dei processi di gestione del personale e delle relazioni sindacali • Gestione delle risorse umane
Governance	• Rinnovo Organi Istituzionali e Organi Ausiliari • Assunzione Direttore Tecnico Scientifico • Assunzione Direttore Sanitario dell'Ente • Aggiornamento della documentazione del Sistema Integrato Qualità e Sicurezza e rinnovo Certificazione del Sistema • Recepimento delle istanze di utenti e famiglie • Progetto Crisis Management
Sviluppo normativo	• Sviluppi normativi in materia di disabilità • Evoluzione riforma del Terzo Settore • Modifica Legge sulla sordocecità
Sviluppo strategico	• Andamento dei progetti di sviluppo, con particolare riferimento alla manutenzione straordinaria degli immobili e all'apertura di nuove Sedi Territoriali e di un nuovo Centro Residenziale sul territorio nazionale • Sviluppo del Piano di Miglioramento triennale 2025-2027

Composizione del Consiglio di Amministrazione

PERIODO DI MANDATO 2024 - 2026
RINNOVO DELLE CARICHE CON ATTO DEL 26/04/2024

NOME	CARICA
Rossano Bartoli	Presidente (nominato il 16/05/2024)
Luisiana Sebastianelli	Vicepresidente (nominata il 16/05/2024)
Valerio Fedeli	Vicepresidente (nominato il 16/05/2024)
Maria Gabriella Ceravolo	Consigliere
Moreno Clementi	Consigliere
Francesco Marchesi	Consigliere
Valerio Marchetti	Consigliere
Raffaella Pagni	Consigliere
Roberto Oreficini Rosi*	Consigliere

**Consigliere di prima nomina*

Composizione dell'Organo di Controllo

PERIODO DI MANDATO 2024 - 2026
RINNOVO DELLA NOMINA CON ATTO DEL 10/06/2024

NOME	CARICA
Marco Morroni	Presidente
Marco Fioranelli	Membro
Alessandro Santucci	Membro

Composizione dell'Organismo di Vigilanza

PERIODO DI MANDATO 2024 - 2026
RINNOVATO, CON CONFERMA DEI COMPONENTI, CON ATTO DEL 27/05/2024

NOME	CARICA
Paolo Massinissa Magini	Presidente
Matteo Magistrelli	Componente
Alfonso Piccoli	Componente

Principali temi trattati e decisioni adottate nell'ambito delle riunioni del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Ambiti	• Ricerca, attività culturali e scientifiche, attività di formazione
Ricerca	• Analisi e approvazione dei progetti del Centro di Ricerca
Attività scientifiche	• Conferenza ATAD sulla tecnologia assistiva • Seminario ABA, Congresso Malattie Rare, Seminario Mindfulness • Sviluppo di progetti di ricerca in collaborazione con altri Enti
Formazione	• Incontri per professionisti del territorio sulla sordocecità; • Formazione sul sistema Haptic per professionisti sia interni che esterni e persone con sordocecità • Corsi per Enti esterni sull'autonomia e sulla LIST e Haptic • Progettazione Europea per lo sviluppo delle competenze • Presentazione di progetti e relativi programmi di formazione con ENS Marche, Lombardia e Abruzzo • Progetto SMART di UNIAMO • Convenzioni con Università • Informative sulla Fondazione LFO

Composizione del Comitato delle Persone Sordocieche

PERIODO DI MANDATO 2024 - 2026
RINNOVO DELLA NOMINA CON ATTO DEL 10/06/2024

NOME	CARICA	DATA DI PRIMA NOMINA
Francesco Mercurio (Osimo - AN)	Presidente	17/06/2002
Stefania Rodofile (Lumezzane - BS)	Vicepresidente	10/11/2008
Francesco Ardizzino (Marano Ticino – NO)	Membro	Nuova nomina
Francesca Donnarumma (Mezzago - MB)	Membro	30/09/2014
Matilde Lauria (Napoli)	Membro	21/09/2017
Stefania Piovesan (Conegliano - TV)	Membro	Nuova nomina
Alessandro Romano (Fiumicino - RM)	Membro	30/09/2014

Composizione del Comitato dei Familiari

PERIODO DI MANDATO 2024 - 2026
RINNOVO DELLA NOMINA CON ATTO DEL 29/07/2024

NOME	CARICA	DATA DI PRIMA NOMINA
Daniele Orlandini (Monza - MB)	Presidente	10/11/2008
Samuela Papa (Castelfidardo - AN)	Vicepresidente	21/09/2017
Valentino Cavalca (Verona)	Membro	24/05/2006
Rosa Francioli (Bisceglie -BT)	Membro	26/11/1996
Giuseppe Iacono (Palermo)	Membro	21/09/2017
Donata Livieri (Ancona)	Membro	25/10/2014
Silvia Moretti (Firenze)	Membro	Nuova nomina
Eugenio Nunziata (Roma)	Membro	21/12/2018
Maria Rosa Picaro (Napoli)	Membro	Nuova nomina

Composizione del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

RINNOVO DELLA NOMINA CON ATTO DEL 29/07/2024

NOME E CARICA	AFFILIAZIONE
Carlo Ricci, Presidente	Università Pontificia Salesiana
Patrizia Ceccarani, Segretario	Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro (fino al 30/04/2024)
Orazio Gabrielli	già Università Politecnica delle Marche
Luigi Giacco	già Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro
Tiziano Gomiero	Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro (dal 1/05/2024)
Giulio Lancioni	già Università degli Studi di Bari e Direttore Centro di Ricerca
Gualtiero Ricciardi	già Commissario e Presidente ISS - Istituto Superiore di Sanità e già Consigliere Scientifico per l'emergenza Covid per il Ministro della Salute
Mario Signorino	già Direttore UOC Neurologia ASL Fermo
Alessandro Solipaca	Primo Ricercatore ISTAT Roma
Domenica Taruscio	già Direttore Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità
Flavio Vetrano	già Università degli Studi di Urbino Carlo Bo
Mark O' Reilly, Membro aggiunto	University of Texas at Austin (USA)
Jeff Sigafoos, Membro aggiunto	Victoria Universty of Wellington (New Zeland)
Nirbhay N. Singh, Membro aggiunto	Augusta University of Georgia (USA)

STRUTTURA ORGANIZZATIVA

La Lega del Filo d'Oro si è dotata di una struttura organizzativa coerente con le attività statutarie, in cui le responsabilità sono attribuite per funzione. La definizione dei piani di sviluppo e la declinazione interna nelle diverse funzioni sono in capo alla **Direzione Generale**, in attuazione delle direttive e delle linee d'azione deliberate dal Consiglio di Amministrazione.

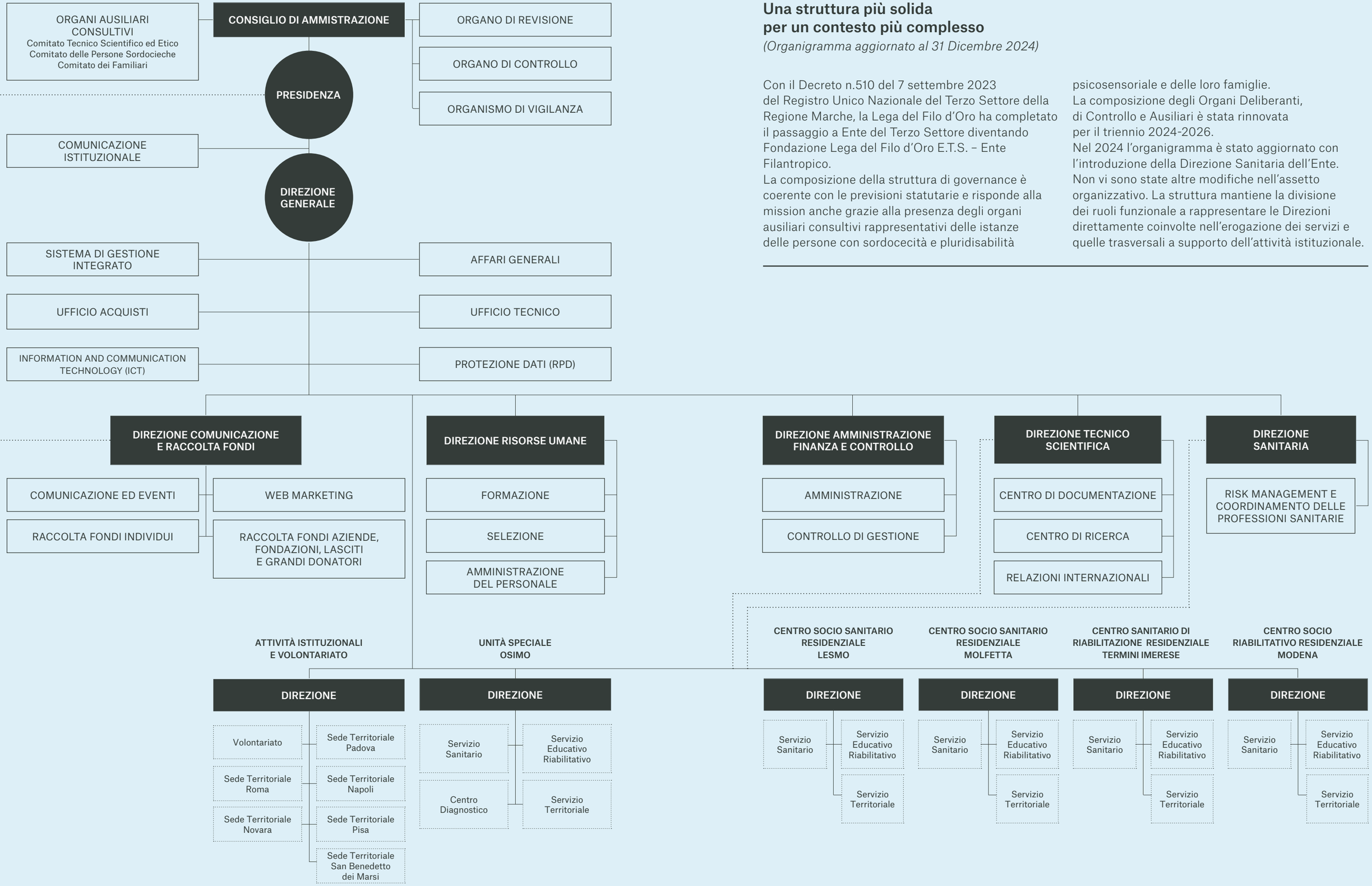
Il coordinamento delle attività tra le aree funzionali è garantito dal **Comitato di Coordinamento Generale** (Co.Co.Ge.), composto dai Direttori delle funzioni organizzative che si riuniscono periodicamente per la condivisione e il confronto sui temi rilevanti per la gestione operativa e lo sviluppo strategico della Fondazione.

I servizi sanitari, educativo-riabilitativi e territoriali a favore di utenti e famiglie sono coordinati da **Direzioni dedicate** e collocate presso i Centri. Le attività delle Sedi Territoriali, nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente anche con un Centro di Riabilitazione o Socio-Sanitario Residenziale, sono coordinate dalla **Direzione Attività Istituzionali e Volontariato**, che si occupa, inoltre, dello sviluppo della relazione con i volontari. Nel 2024, la Lega del Filo d'Oro ha deciso di introdurre, nella struttura organizzativa, la **Direzione Sanitaria** col compito di presidiare la gestione delle tematiche relative agli aspetti medico legali, igienico sanitari, di coordinamento dei processi sanitari e di gestione del rischio clinico. La funzione è operativa a partire da gennaio 2025.

La **Direzione Tecnico Scientifica** coadiuva l'attività di coordinamento, scambio di buone pratiche e uniformazione nell'erogazione dei servizi, favorendo al contempo l'adattamento dei modelli all'evoluzione dei bisogni degli utenti e alle specificità dei diversi contesti territoriali di riferimento per Centri, Servizi e Sedi Territoriali. La Direzione segue lo sviluppo dei nuovi servizi e la ricerca scientifica in campo educativo-riabilitativo, presso il Centro di Ricerca, di concerto con il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico. Rientrano tra le aree di competenza della Direzione Tecnico Scientifica anche la gestione del Centro di Documentazione e le relazioni con Enti di ricerca, organismi di rappresentanza e altre organizzazioni negli ambiti della mission per progetti di formazione, di ricerca e sensibilizzazione culturale. Nel corso del 2024 vi è stato un avvicendamento nella posizione di direzione. L'attività del nuovo Direttore Tecnico Scientifico ha preso avvio a maggio 2024.

Le **Direzioni Comunicazione e Raccolta Fondi**, **Risorse Umane** e **Amministrazione, Finanza e Controllo** lavorano trasversalmente e a supporto dell'operatività di Centri e Sedi e della crescita dell'Ente. Per la raccolta e il monitoraggio dei dati, attraverso cui sono identificate criticità, opportunità e ambiti di miglioramento, l'Ente si affida alla funzione **Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza**. Anche alle attività di **Comunicazione Istituzionale** è data piena visibilità nella struttura organizzativa, come pure alle altre **funzioni in staff alla Direzione Generale** che sono di supporto all'operatività dell'Ente, alla gestione degli approvvigionamenti, del sistema informatico e di protezione dei dati, delle manutenzioni e rinnovamento delle infrastrutture tecnologiche.

Le decisioni sono ispirate al principio di prudenzialità e sono prese con la finalità di preservare la solidità dell'Ente e la continuità dei servizi. In aggiunta, in risposta alla maggiore complessità che sta caratterizzando l'operatività della Lega del Filo d'Oro, si stanno intensificando le relazioni e gli scambi tra Centri e Sedi sul territorio nazionale, per una maggiore condivisione dei valori e dei principi, oltre che per rendere le scelte partecipate.



Una struttura più solida per un contesto più complesso

(Organigramma aggiornato al 31 Dicembre 2024)

Con il Decreto n.510 del 7 settembre 2023 del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore della Regione Marche, la Lega del Filo d'Oro ha completato il passaggio a Ente del Terzo Settore diventando Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico.
La composizione della struttura di governance è coerente con le previsioni statutarie e risponde alla mission anche grazie alla presenza degli organi ausiliari consultivi rappresentativi delle istanze delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie.
La composizione degli Organi Deliberanti, di Controllo e Ausiliari è stata rinnovata per il triennio 2024-2026.
Nel 2024 l'organigramma è stato aggiornato con l'introduzione della Direzione Sanitaria dell'Ente. Non vi sono state altre modifiche nell'assetto organizzativo. La struttura mantiene la divisione dei ruoli funzionale a rappresentare le Direzioni direttamente coinvolte nell'erogazione dei servizi e quelle trasversali a supporto dell'attività istituzionale.

I principi di comportamento per la Lega del Filo d'Oro disciplinati nel Codice Etico

RISPETTO DI LEGGI E REGOLAMENTI	L'Ente opera nel rispetto della legge adoperandosi perché tutto il personale agisca in tale direzione.
INTEGRITÀ	L'erogazione dei servizi avviene secondo principi di equità e trasparenza, mantenendo rapporti corretti con gli stakeholder.
RIPUDIO DI OGNI DISCRIMINAZIONE	Nelle decisioni e relazioni con gli stakeholder, viene evitata ogni forma di discriminazione in base all'età, al genere, all'orientamento sessuale, allo stato di salute, all'etnia, alla nazionalità, alle condizioni economiche e sociali, alle opinioni politiche e al culto.
VALORIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE	Riconoscendone l'importanza per lo sviluppo, la gestione delle risorse umane è fondata sul rispetto della personalità e della professionalità di ciascuna persona, garantendone l'integrità fisica e morale. È rifiutata ogni forma di lavoro coatto o minorile. Non vengono tollerate violazioni dei diritti umani.
EQUITÀ DELL'AUTORITÀ	Nella gestione di rapporti contrattuali che implicano l'instaurarsi di relazioni gerarchiche, l'autorità viene esercitata con equità e correttezza, evitando ogni forma di abuso.
TUTELA DI SALUTE, SICUREZZA E AMBIENTE	Le attività e gli investimenti sono condotti in modo responsabile e tenendo conto degli impatti ambientali, garantendo una corretta, veritiera ed esaustiva informazione sulle proprie attività.
COMPORTAMENTI NON ETICI	Sono ripudiati comportamenti non etici, in cui si cerchi di appropriarsi di benefici privati dalla collaborazione altrui, sfruttando posizioni di forza e l'assunzione di atteggiamenti ostili all'Ente.
CORRETTEZZA CONTRATTUALE	Contratti e incarichi di lavoro sono eseguiti con l'impegno a non sfruttare condizioni di ignoranza o asimmetria informativa delle controparti.
TUTELA DELLA CONCORRENZA	Il valore della concorrenza è tutelato, astenendosi da comportamenti collusivi e di abuso di posizione.
VALORIZZAZIONE DELL'INVESTIMENTO	La sostenibilità finanziaria viene salvaguardata con il fine di tutelare la capacità dell'Ente di perseguire la mission, garantendo trasparenza nelle relazioni con i sostenitori.
TRASPARENZA E COMPLETEZZA DELL'INFORMAZIONE	Le comunicazioni devono avvenire nel rispetto della normativa vigente, con informazioni complete, trasparenti, comprensibili e accurate in modo che gli stakeholder possano assumere decisioni autonome e consapevoli.
PROTEZIONE DEI DATI	I dati personali di tutti gli stakeholder in relazione con l'Ente sono raccolti e trattati nel rispetto delle normative vigenti, condividendo tali regolamenti all'interno e all'esterno.
TRATTAMENTO DELLE INFORMAZIONI	Le informazioni sono trattate nel rispetto della riservatezza delle parti interessate.

Francesco Mercurio
Presidente Comitato delle Persone Sordocieche

> Vogliamo poter partecipare attivamente alla vita del nostro Paese:ciò significa poter andare a scuola, svolgere un lavoro, accedere alle attività culturali, ludiche e sportive. Per questo, bisogna far cadere tutte quelle barriere che ci impediscono di poter godere al meglio dei nostri diritti e assolvere ai nostri doveri, come tutti

SISTEMA DI PROGRAMMAZIONE, GESTIONE E CONTROLLO ECONOMICO-FINANZIARIO

Pianificazione e programmazione

La Lega del Filo d'Oro formalizza i propri obiettivi di sviluppo generali e per Direzione con la stesura del Piano di Miglioramento triennale. Esso integra i risultati del monitoraggio periodico interno e dell'analisi di contesto esterno, con particolare riferimento ai rischi e alle opportunità in relazione ai punti di forza e debolezza della gestione. La pianificazione è supportata, infatti, dall'analisi di contesto, effettuata dal 2018 e aggiornata annualmente sulla base della consultazione interna, degli studi e delle indagini di settore, dell'andamento dei dati, dei rilievi effettuati durante l'audit interno ed esterno dei processi e le ispezioni da parte dell'Organismo di Vigilanza. Il Piano tiene conto, inoltre, delle richieste degli stakeholder che emergono nelle occasioni di dialogo continuativo con ciascuna categoria, dal lavoro degli Organi Ausiliari con funzione consultiva e a seguito dell'analisi di materialità.

Il Piano di Miglioramento è stato definito nel corso del 2021 per il triennio 2022-2024. Oltre ad analizzare i risultati raggiunti, nel 2024 le Direzioni sono state impegnate nella contestuale redazione del Piano per il triennio successivo. Lo stato di avanzamento nella realizzazione degli obiettivi previsti dal Piano viene monitorato su base semestrale e formalizzato in apposite relazioni. Eventuali criticità o nuove opportunità vengono discusse e, ove necessario, integrate nel Piano di Miglioramento perché possano essere formalmente perseguite dalle Direzioni di riferimento.

Modello di comportamento e gestione

Nello svolgimento delle proprie attività, La Lega del Filo d'Oro rispetta le Leggi e i Regolamenti vigenti in tutte le regioni in cui opera. I processi interni, inoltre, sono orientati al miglioramento continuo attraverso la verifica costante di efficacia ed efficienza, rischi e opportunità, in coerenza con la Politica per la Qualità e la Sicurezza attuata attraverso l'adozione di un Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza conforme alle norme internazionali UNI EN ISO 9001:2015 e UNI EN ISO 45001:2023 (*rif. capitolo 4 per ulteriori approfondimenti*).

Il comportamento che la Fondazione tiene nei confronti dei propri utenti, delle famiglie e di tutti gli stakeholder rilevanti si ispira a elevati standard etici, raccolti e formalizzati nel Codice Etico, ai sensi del D.Lgs. n. 231 08/06/2001, la cui ultima revisione è stata completata il 16/10/2023 a seguito dell'approvazione delle modifiche statutarie e della conseguente iscrizione della Fondazione al RUNTS. Tale documento esprime le responsabilità etiche e gli impegni assunti da quanti, a vario titolo, collaborano alla realizzazione degli obiettivi della Lega del Filo d'Oro nei confronti di utenti e famiglie, organi istituzionali, sostenitori, dipendenti,

collaboratori e consulenti, volontari e personale del servizio civile, Enti locali e Istituzioni, fornitori.

La Lega del Filo d'Oro diffonde il Codice Etico sia all'interno dell'Ente sia a tutti gli stekeholder che si rapportano con la Fondazione, inclusi fornitori e partner. Il relativo piano di formazione viene definito periodicamente dall'Ufficio Risorse Umane, con interventi appositi per i neoassunti, anche in base alle indicazioni successive al controllo dell'osservanza. La vigilanza in ordine all'efficacia e al rispetto del Codice Etico, ai sensi del D.Lgs. n. 231/2001, è inoltre affidata all'Organismo di Vigilanza (OdV), costituito in forma collegiale e dotato di autonomia e indipendenza rispetto al Consiglio di Amministrazione.

Nel corso del 2024, l'OdV, rinnovato nella sua composizione con delibera del 27/05/2024, si è riunito otto volte e ha vigilato sul funzionamento e sull'osservanza del modello organizzativo e del Codice Etico dell'Ente, per assicurare il rispetto delle regole definite e che le procedure previste non siano state trascurate, ignorate o violate. A seguito dell'entrata in vigore delle modifiche al D.Lgs. n. 231/01, l'OdV ha valutato e proposto i cambiamenti da apportare al modello organizzativo. L'OdV ha monitorato l'attività di formazione per la corretta comprensione e applicazione del modello di comportamento e ne ha testato l'osservanza con riferimento agli ambiti più rilevanti per l'Ente, ossia i reati contro la Pubblica Amministrazione, in materia di sicurezza sul luogo di lavoro e rispetto della normativa sulla segnalazione delle violazioni da parte di persone che ne siano venute a conoscenza nell'ambiente lavorativo (Direttiva Whistleblowing). Negli ambiti descritti non sono state rilevate criticità, confermando l'idoneità del Modello Organizzativo nella prevenzione dei reati esaminati.

La Lega del Filo d'Oro, inoltre, nel corso dell'anno, ha continuato a lavorare sull'adeguamento alla normativa sulla prevenzione e diffusione illecita di contenuti tutelati da diritto d'autore e sui reati ambientali. Regolamenti specifici sono stati formalizzati nel 2024 ed altri lo saranno nel corso del 2025.

Oltre che in coerenza con il Modello Organizzativo interno e la Politica di Qualità e Sicurezza, il funzionamento dei Centri Riabilitativi Residenziali è allineato alle normative vigenti nelle rispettive regioni. Essi rispondono ai requisiti, alle procedure e alle indicazioni operative previste dalle regioni per l'accreditamento da parte del Sistema Sanitario Regionale e Nazionale.

Nel complesso, nel corso del 2024 non vi sono stati contenziosi riferibili all'attività istituzionale.

Controllo economico-finanziario

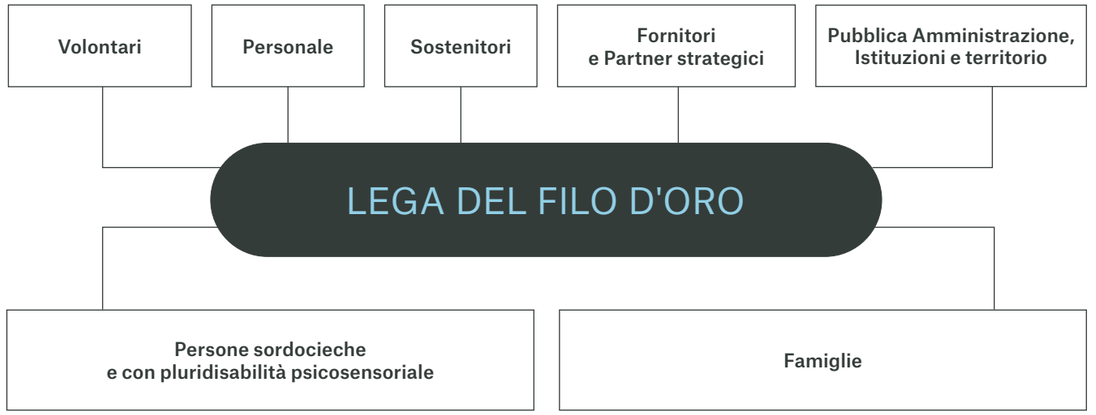
La Lega del Filo d'Oro è dotata di un sistema di programmazione e controllo dell'andamento economico e finanziario allineato rispetto allo sviluppo e all'implementazione del Piano di Miglioramento. La valutazione dell'andamento quantitativo e qualitativo dell'attività, nei diversi ambiti di operatività dell'Ente, avviene con cadenza mensile e con il coinvolgimento diretto degli organi di Governance deputati alla gestione. Il piano economico patrimoniale e finanziario per l'anno successivo viene presentato e approvato nel mese di dicembre e revisionato con cadenza trimestrale. La proiezione a finire del bilancio viene sottoposta al Consiglio di Amministrazione nell'ultimo trimestre dell'anno e il bilancio di esercizio conclusivo viene presentato e approvato entro il 30 aprile dell'anno successivo. Eventuali criticità nella gestione e nell'andamento economico-finanziario sono rappresentate al Consiglio di Amministrazione attraverso il Direttore Generale.

Nel 2024, la Direzione Amministrazione Finanza e Controllo ha proseguito nel progetto di integrazione di tecnologie di business intelligence nel reporting aziendale. È stata avviata, in particolare, l'attività di ingegnerizzazione dei principali strumenti di reporting del Controllo di Gestione. Oltre a garantire l'adeguatezza normativa degli schemi di rendicontazione utilizzati e ad ampliare le competenze di valutazione interna, la Direzione ha supportato il settore Comunicazione e Raccolta Fondi ai fini di implementare nuovi strumenti di pagamento, seguendo le connesse implicazioni amministrative e gestionali.

Sistema di risk management

La gestione dei rischi è parte integrante della programmazione e del controllo dell'Ente, in applicazione del principio prudenziale nelle decisioni relative ad ogni aspetto della gestione. I rischi e le opportunità di miglioramento e crescita sono individuati sulla base dell'analisi di contesto esterno e interno. Per ciascun rischio vengono chiariti il processo organizzativo-gestionale

Mappa dei principali stakeholder della Lega del Filo d'Oro



di riferimento e gli stakeholder interessati. L'Ente provvede a stimare un indice di rischio sulla base della probabilità che questo si verifichi e della gravità delle conseguenze sul funzionamento dei processi. Periodicamente, le Direzioni interessate dall'analisi rendicontano internamente sui presidi già in atto, sulle azioni da attuare e sullo stato di avanzamento, stimando ove necessario un dato di rischio residuo.

Ampio spazio, nelle aree di rischio monitorate, viene dato alle attività istituzionali, con particolare riferimento ai processi di diagnosi e valutazione e di erogazione dei servizi educativo-riabilitativi. Gli ambiti specifici sono funzionali alle diverse fasi del percorso di presa in carico degli utenti e riguardano aspetti quali, per esempio, la comunicazione con gli stessi e con le famiglie, la somministrazione dei farmaci, l'adeguatezza di ambienti e ausili, la compilazione della cartella clinica informatizzata, l'efficacia degli interventi in funzione dell'evoluzione dei bisogni degli utenti. Le azioni di miglioramento previste sono pianificate all'interno dei Piani di Miglioramento delle funzioni interessate (in particolare Direzione Tecnico Scientifica e Direzione dei Centri). Un ambito specifico, attentamente monitorato tramite raccolta dati e analisi proattive, è quello del rischio clinico, con la definizione annuale di azioni di miglioramento; dal 2024 è stata istituita la figura del risk manager dell'Ente con l'obiettivo di incrementare la cultura della sicurezza per gli utenti. L'analisi dei rischi e delle opportunità è in capo al Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza a seguito della consultazione delle parti interessate e si estende anche ai processi di gestione delle risorse umane e dei volontari, con riferimento all'adeguatezza delle competenze necessarie, alla congruità dimensionale e ai rischi correlati allo svolgimento delle attività lavorative e di volontariato. Il sistema di risk management comprende l'amministrazione, l'attività di raccolta fondi e gli affari generali, inclusa la gestione del patrimonio immobiliare e del sistema informativo.

Per quanto riguarda la sicurezza sul posto di lavoro, gli ambiti di rischio e di opportunità identificati fanno riferimento a fattori esterni ed interni legati ai processi. Tra i fattori esterni di contesto rientrano l'ambiente culturale, sociale e politico, l'evoluzione normativa, lo sviluppo tecnologico e i rischi economico-finanziari legati all'approvvigionamento delle risorse, le dinamiche concorrenziali a livello locale, nazionale e internazionale.

A partire dal 2024 l'analisi dei rischi della Lega del Filo d'Oro ha integrato i potenziali effetti del cambiamento climatico, con riferimento agli eventi climatici estremi, all'emergere o al diffondersi di malattie, alla siccità e alle temperature estreme. Su tali valutazioni sono state impostate le strategie di efficientamento energetico e di gestione

degli impatti ambientali che convergeranno nell'ottenimento della Certificazione ambientale ISO14001 previsto per il 2025.

È stato infine avviato il Progetto di Crisis Prevention e Crisis Management, che consentirà di realizzare attività propedeutiche per la gestione di eventuali crisi che dovessero impattare in varie forme sull'Ente, mettendone a rischio anche la dimensione reputazionale.

1.4
IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER E LE MODALITÀ DI CONSULTAZIONE

Parte integrante del modello organizzativo della Lega del Filo d'Oro è il coinvolgimento degli stakeholder, categorie di soggetti interni ed esterni all'Ente che beneficiano delle attività o contribuiscono alla loro realizzazione. Il coinvolgimento degli stakeholder è formalizzato e avviene ai diversi livelli, dalla governance ai processi operativi.

Le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e le loro famiglie sono al centro, in coerenza con la mission. L'estensione dei servizi erogati e lo sviluppo delle attività di ricerca e formazione seguono l'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle famiglie in relazione dinamica con la normativa e i cambiamenti di contesto. Le loro istanze sono rese note attraverso il monitoraggio continuo e la rappresentanza istituzionale, anche grazie al lavoro dei comitati ausiliari con funzioni consultive.

La realizzazione delle attività è resa possibile grazie alla professionalità e al coinvolgimento del personale e dei volontari, su cui la Lega del Filo d'Oro investe attraverso la definizione di piani di formazione e iniziative mirate per il miglioramento del benessere e la stabilità delle relazioni. Nell'erogazione dei servizi, inoltre, la Fondazione è supportata da un'ampia rete di fornitori e partner strategici con cui instaura rapporti di collaborazione orientati al lungo periodo.

L'Ente si relaziona con le Istituzioni a livello locale, regionale e nazionale, sia perché i diritti delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale siano adeguatamente riconosciuti e tutelati, sia perché l'accesso ai servizi sia esteso e facilitato attraverso l'armonizzazione normativa.

Nel perseguimento della mission, l'appoggio di individui, aziende, fondazioni ed Enti, che rinnovano con continuità la propria fiducia nella capacità della Fondazione di soddisfare i bisogni degli utenti, è cruciale.

La relazione con i sostenitori è alimentata da un'informazione trasparente e orientata a dimostrare l'efficacia delle scelte compiute nel determinare impatti concreti e misurabili.

Concorrono al perseguimento della mission le Università e i partner, nazionali ed internazionali, con cui l'Ente condivide i propri traguardi e le conoscenze acquisite, aprendosi ad approfondimenti e studi per lo sviluppo della disciplina. I media e la collettività completano il quadro quali destinatari dei messaggi di sensibilizzazione della Lega del Filo d'Oro per il cambiamento culturale e il raggiungimento della piena inclusione degli utenti nella società.

La consultazione permanente

La Lega del Filo d'Oro ha attivato canali di ascolto e dialogo continuativo con le diverse categorie di stakeholder, quali il monitoraggio periodico della soddisfazione, i gruppi di lavoro dei familiari per ciascun Centro e Sede Territoriale, la partecipazione alle riunioni dei Comitati Consultivi e l'organizzazione di eventi istituzionali per il recepimento delle istanze nell'ambito delle riunioni del Consiglio di Amministrazione.

In accordo con il funzionamento del Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza, secondo le norme UNI EN ISO 9001:2015 e 45001:2023, la Lega del Filo d'Oro promuove, a tutti i livelli dell'organizzazione, la partecipazione e la consultazione periodica delle parti interessate, con particolare riferimento a utenti e familiari, personale, volontari e sostenitori. Tali consultazioni, oltre che con finalità di informazione e mappatura dei bisogni, sono funzionali alla condivisione degli impegni e delle responsabilità anche in materia di tutela della salute e sicurezza sul lavoro e all'identificazione di bisogni formativi specifici. Affinché la consultazione sia funzionale allo sviluppo dell'Ente, la Lega del Filo d'Oro prevede momenti formativi dedicati, nel corso dell'anno, per la corretta identificazione dei rischi e delle azioni correttive per il miglioramento continuo. A tal fine, si è dotata di una procedura specifica di Sistema per orientare e gestire la "Comunicazione, consultazione e partecipazione" degli stakeholder, lavorando, nel 2024, alla sensibilizzazione degli stessi perché contribuiscano al miglioramento dei servizi e dei processi fornendo le proprie segnalazioni.

Ambiti di impatto per la definizione delle azioni prioritarie

	IMPATTO EFFETTIVO	IMPATTO POTENZIALE	AMBITI DI SVILUPPO STRATEGICO
#1: CAPACITÀ DI RISPONDERE AI BISOGNI DI UTENTI E FAMIGLIE			
Accessibilità dei servizi a un numero crescente di utenti e famiglie	✓		Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale.
Supporto inadeguato alle famiglie nei Centri e sui territori		✓	
Frammentarietà della normativa di settore	✓		
#2: ADEGUATEZZA ORGANIZZATIVA			
Inefficienze economiche connesse alla crescita dei servizi		✓	Adeguamento di strutture e processi.
Sicurezza informatica e adeguatezza tecnologica		✓	
Tutela della salute e della sicurezza di operatori e utenti	✓	✓	
Impatti ambientali legati al consumo di acqua, energia e rifiuti	✓		
#3: ATTRATTIVITÀ SUL MERCATO DEL LAVORO E ADEGUATEZZA DELLE COMPETENZE			
Turnover del personale	✓		Sviluppo dell'organizzazione e delle competenze.
Disomogeneità degli interventi tra Servizi e Sedi Territoriali		✓	
Completezza e competenza nell'erogazione dei servizi		✓	
#4: INCLUSIVITÀ E ACCOGLIENZA DEI TERRITORI			
Isolamento dell'Ente		✓	Generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Rafforzamento del dialogo con le Istituzioni e il territorio.
Obsolescenza delle pratiche e del modello di intervento		✓	
Barriere all'inclusione sociale nei territori di riferimento degli utenti	✓		
#5: CONTINUITÀ NELL'EROGAZIONE DEI SERVIZI			
Crisi reputazionali connesse alla condotta dell'Ente	✓		Consolidamento della sostenibilità economica. Rafforzamento del dialogo con le Istituzioni e il territorio.
Instabilità e incertezza economica legata al contesto		✓	
Accessibilità e completezza delle informazioni diffuse	✓		

Stakeholder engagement: canali e strumenti di comunicazione e interazione

STAKEHOLDER	DESCRIZIONE	MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	CAPITOLO
Persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale	Sono gli utenti dei servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi nei territori. Alla loro assistenza, educazione, riabilitazione e recupero delle potenzialità residue è indirizzata la mission dell'Ente. L'evoluzione dei bisogni orienta la progettazione dei servizi e degli interventi.	- Comitato delle Persone Sordocieche (Organo consultivo permanente) - Attività territoriali - Gruppi di lavoro locali - Questionari di valutazione - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Famiglie	Parte integrante del percorso educativo-riabilitativo, le famiglie ricevono accoglienza, supporto, sostegno, informazione e formazione perché acquisiscano autonomia e sicurezza nella gestione della disabilità complessa. Forniscono indicazioni per indirizzare l'evoluzione dei servizi sui territori.	- Comitato dei Familiari (Organo consultivo permanente) - Attività territoriali - Gruppi di lavoro locali (dal 2023) - Indagini di soddisfazione - Monitoraggio degli impatti - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Componenti della governance, personale e collaboratori	Forniscono competenze, conoscenze e professionalità per l'assistenza, l'educazione e la riabilitazione degli utenti, il supporto delle famiglie e la gestione operativa e strategica dell'Ente.	- Comitato Tecnico Scientifico ed Etico - Comitato di Coordinamento Generale - Riunioni fra i Responsabili dei Servizi e con i collaboratori - Circolari mensili e Notiziario (Trilli nell'Azzurro) - Affissione di Comunicati e Avvisi nelle bacheche fisiche presso le Sedi - Intranet aziendale - Consultazioni con i rappresentanti dei lavoratori - Indagine triennale benessere organizzativo - Valutazione triennale stress lavoro correlato - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 1, 5
Volontari	Sono parte integrante del modello di intervento, mettendo a disposizione tempo e competenze per arricchire la risposta dell'Ente ai bisogni di utenti e famiglie. La loro capillarità sul territorio garantisce la condivisione della mission dell'Ente e la raccolta di suggerimenti per orientare lo sviluppo.	- Forum Nazionale dei Volontari - Eventi associativi territoriali - Indagine di soddisfazione annuale - Riunioni periodiche con il personale e i responsabili	Cap. 6
Pubblica Amministrazione, Istituzioni e territorio	Amplificano il messaggio dell'Ente. Ad essi sono indirizzate le iniziative di sensibilizzazione e mobilitazione della Lega del Filo d'Oro per il riconoscimento dei diritti degli utenti e la piena inclusione sociale. Validano il modello di intervento dell'Ente anche attraverso l'autorizzazione e l'accreditamento.	- Consultazioni istituzionali - Attività di rappresentanza - Giornata Nazionale delle Persone Sordocieche - Progetti di collaborazione con Enti del territorio - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 6
Sostenitori	Comprendono individui, Enti e aziende, il cui sostegno economico consente alla Fondazione l'erogazione dei servizi secondo standard superiori alle normative di riferimento. Rappresentano una importante fonte di finanziamento a supporto della crescita della Lega del Filo d'Oro.	- Consultazioni telefoniche e interviste - Indagini periodiche - Progetti di collaborazione - Notiziario Trilli nell'Azzurro - Newsletter Trilli nel Web - Sito Web e Social Network - Giornata del Sostenitore	Cap. 6
Fornitori e Partner strategici	Collaborano con l'Ente per la fornitura di strumenti, materiali e servizi a supporto dell'operatività gestionale e della crescita.	- Valutazione annuale fornitori - Monitoraggio in itinere - Co-progettazioni - Notiziario Trilli nell'Azzurro	Cap. 4
Network scientifici, Università ed Enti	Forniscono opportunità di collaborazione, co-progettazione di servizi e di visibilità istituzionale per il miglioramento della capacità dell'Ente di rispondere alle esigenze di utenti, famiglie e territori.	- Comitato Tecnico, Scientifico ed Etico (Organo consultivo permanente) - Progetti di Ricerca congiunta - Conferenze periodiche - Tavoli di confronto nazionali e internazionali	Cap 3
Collettività e Media	Sono destinatari delle iniziative di sensibilizzazione e amplificano i messaggi dell'Ente rafforzando la conoscenza e la consapevolezza collettiva sulla sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.	- Indagini periodiche di agenzie specializzate - Consultazioni specifiche - Attività di ufficio stampa e comunicazione istituzionale	Cap. 6

Il processo di determinazione degli impatti materiali

FASE 1

IDENTIFICAZIONE E CATEGORIZZAZIONE

- Consultazioni con i referenti della Governance e delle Direzioni per la definizione degli ambiti di impatto e delle azioni per la gestione
- Confronto con le risultanze emerse dal monitoraggio interno e dalla consultazione continuativa con gli stakeholder
- Definizione della lista dei temi materiali e delle relative azioni
- Sviluppo del questionario di materialità per la validazione esterna

FASE 2

VALIDAZIONE ESTERNA E DEFINIZIONE DELLE AZIONI PRIORITARIE IN FUNZIONE DELLA RILEVANZA

- Definizione delle categorie di stakeholder da coinvolgere nella validazione
- Somministrazione del questionario agli stakeholder interni ed esterni
- Analisi dei dati in funzione della rilevanza interna ed esterna

FASE 3

INTEGRAZIONE NELLA GESTIONE

- Recepimento interno dei risultati dell'analisi di materialità
- Integrazione delle risultanze emerse nel Piano di Miglioramento

L'analisi periodica di materialità per la rilevanza delle azioni

La Lega del Filo d'Oro ha integrato, a partire dal 2019, l'analisi di materialità per l'identificazione degli impatti rilevanti e per la valutazione delle connesse azioni di gestione, nella prospettiva degli stakeholder interni ed esterni all'Ente. L'analisi è, per la Fondazione, uno strumento chiave per identificare e valutare gli impatti positivi e negativi, effettivi o potenziali, su cui pianificare le azioni connesse al perseguimento della mission in allineamento con le aspettative degli stakeholder. Per tale ragione, l'Ente aggiorna la propria analisi di materialità in corrispondenza di cambiamenti strategici o gestionali legati a eventi contingenti che ne modificano il raggio d'azione o per la revisione del Piano di Miglioramento al termine di ogni triennio. L'analisi contribuisce inoltre al perfezionamento dei processi di rendicontazione, in termini di presentazione di informazioni rilevanti e in linea con le aspettative degli stakeholder per rafforzarne la consapevolezza rispetto alle sfide future.

Con l'obiettivo di validare le direzioni da includere nel nuovo Piano di Miglioramento a valere per il periodo 2025-2027, la Lega del Filo d'Oro ha condotto la terza rilevazione di materialità a gennaio 2024. I dati sono stati inclusi nel Bilancio Sociale del 2023 in previsione della revisione del Piano di Miglioramento. L'analisi è stata condotta facendo riferimento alle linee guida dello standard internazionale Global Reporting Initiative – Global Standards e in coerenza con i principi di rendicontazione enunciati nelle Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (Decreto 4 luglio 2019). Non vi sono stati cambiamenti, nel 2024, tali da giustificare una revisione dell'analisi e un ulteriore aggiornamento.

Individuazione degli impatti e categorizzazione

L'identificazione degli impatti rilevanti, positivi e negativi, connessi al modello di intervento o subiti a causa delle dinamiche di contesto, ha coinvolto il Comitato di Coordinamento Generale della Lega del Filo d'Oro, a cui partecipano il Direttore Generale della Fondazione, che lo presiede, i responsabili dei Centri e delle Sedi Territoriali e i Direttori delle diverse funzioni organizzative, oltre al Presidente a seconda delle materie trattate. Ai responsabili è stato somministrato un questionario strutturato a risposta aperta, finalizzato a fare emergere e sistematizzare gli ambiti di impatto effettivi o potenziali per la Fondazione nel complesso e per ciascuna Direzione, contestualmente alle azioni prioritarie per la loro gestione.

I risultati della consultazione sono stati analizzati dal gruppo di ricerca al fine di individuare le azioni comuni prioritarie, per la gestione degli ambiti di impatto. Questi ultimi sono stati ulteriormente validati nel confronto con le risultanze emerse dal monitoraggio continuativo interno ed esterno associato al Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza e con le indicazioni emerse dal dialogo continuativo con gli stakeholder nel corso dell'anno. Per completezza, il gruppo di ricerca ha esaminato i temi materiali suggeriti dal Sustainability Accounting Standard Board (SASB) – SASB Materiality Map®, per il settore "Health Care Delivery", pur essendo non completamente comparabile rispetto alle attività erogate dalla Lega del Filo d'Oro e alla sua qualifica di Ente del Terzo Settore. Gli ambiti di impatto hanno riguardato la capacità della Fondazione di rispondere alle esigenze e ai bisogni di utenti e famiglie, gli impatti operativi e ambientali connessi alla crescita dell'Ente, l'attrattività e il consolidamento delle relazioni con il personale, la sua solidità nelle relazioni con il territorio, i sostenitori e i volontari. Gli impatti sono stati considerati effettivi, se rilevati internamente nel corso dell'anno dal sistema di gestione o dalla consultazione con le diverse categorie di stakeholder, potenziali se legati ai rischi percepiti dall'Ente o dagli stakeholder nella gestione dei processi interni e nell'erogazione dei servizi.

Definizione e validazione delle azioni prioritarie

Le azioni rilevanti emerse dalle consultazioni interne al Comitato di Coordinamento Generale, relative ai diversi ambiti di impatto, sono state successivamente raggruppate in aree strategiche, validate dalla Presidenza e dalla Direzione Generale. Col fine di definire un ordine di priorità su cui impostare gli obiettivi del prossimo Piano di Miglioramento, le azioni sono state poste al vaglio delle diverse categorie di stakeholder considerate rilevanti per la Lega del Filo d'Oro, attraverso la somministrazione di un questionario a risposta multipla. All'analisi hanno preso parte stakeholder interni (dipendenti e collaboratori, componenti degli organi di governance) ed esterni (utenti e famiglie, sostenitori, volontari e partner, inclusi i fornitori e i media) per un totale di 2.673 risposte valide.

Analisi dell'urgenza percepita

L'analisi ha consentito di valutare il grado di urgenza percepito dagli stakeholder con riferimento all'impegno della Lega del Filo d'Oro negli ambiti strategici delineati. I dati hanno confermato un generale allineamento tra le aspettative interne e degli stakeholder sull'ordine di priorità attribuito agli ambiti strategici. In particolare, stakeholder interni ed esterni concordano sulla necessità che la Lega del Filo d'Oro concentri i propri sforzi sull'ampliamento della risposta ai bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, attribuendo a quest'ambito il giudizio di urgenza più elevato. Gli stakeholder interni assegnano allo sviluppo dell'organizzazione e delle competenze interne il secondo posto in termini di urgenza percepita, cui segue il rafforzamento del dialogo con il territorio e le Istituzioni. Per gli esterni invece le azioni che fanno riferimento a questi due ambiti, al pari di quelle relative alla generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e al consolidamento della solidità economica, hanno un livello di urgenza comparabile.
I due gruppi di stakeholder concordano nel riconoscere un livello di urgenza percepita inferiore alle azioni di adeguamento delle strutture e dei processi organizzativi.
Ciò non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita al tema, ma del fatto che, al momento della rilevazione, esso sia ritenuto meno urgente di altri, o perché si ritiene che sia stato già fatto molto in quell'ambito, o perché le dinamiche in atto all'interno o all'esterno lo rendono meno impellente.

A seguito del confronto tra visione interna e visione esterna, nessuna delle azioni è stata eliminata, confluendo nella definizione del nuovo Piano di Miglioramento per il triennio 2025-2027.

Stakeholder coinvolti nella consultazione finalizzata al Piano di Miglioramento

STAKEHOLDER INTERNI

- PERSONALE E COLLABORATORI
- COMPONENTI DELLA GOVERNANCE

STAKEHOLDER ESTERNI

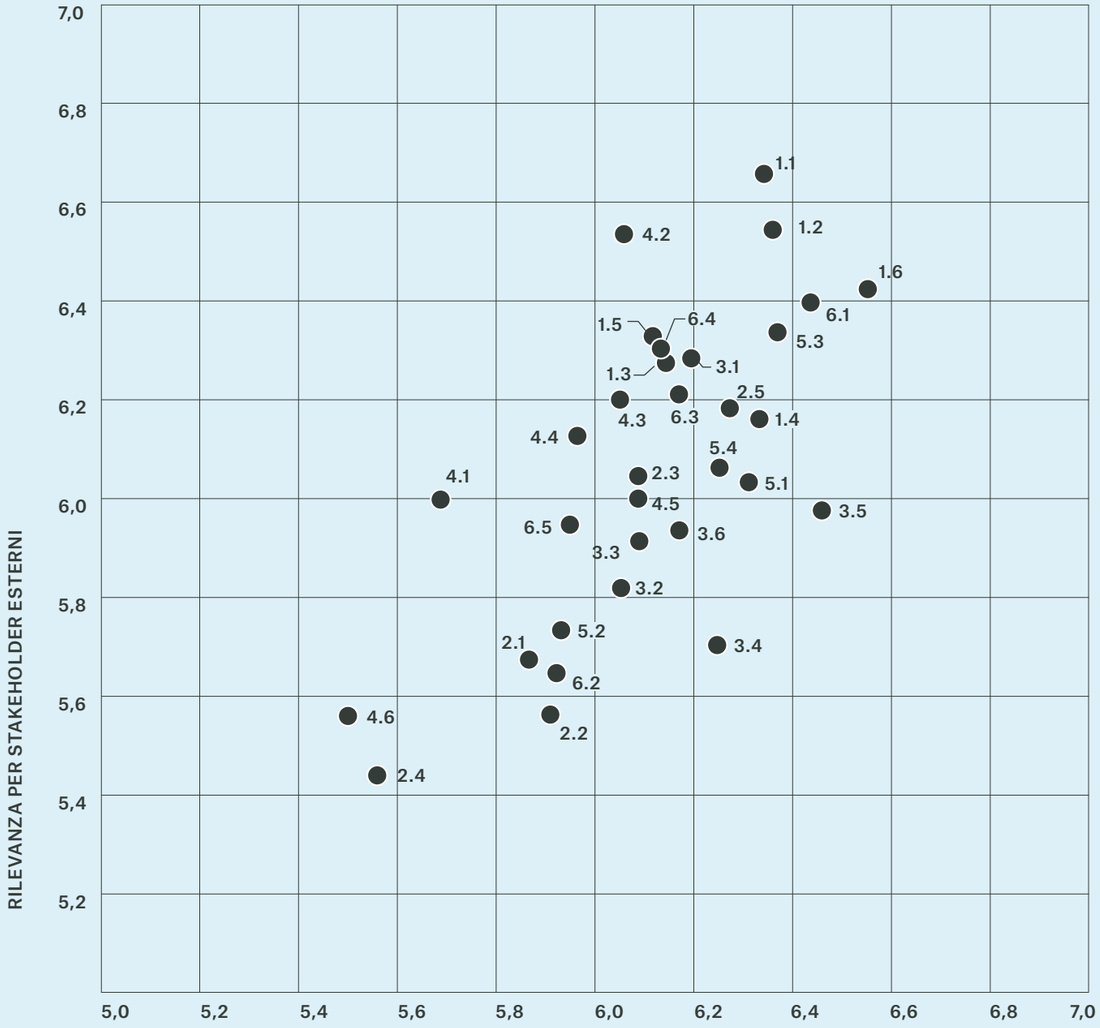
- UTENTI E FAMIGLIE
- VOLONTARI
- SOSTENITORI
- PARTNER ESTERNI
- MEDIA

Giudizi di urgenza attribuiti agli ambiti di sviluppo strategico per la Lega del Filo d'Oro

LA TABELLA RIPORTA I GIUDIZI DI URGENZA IN UNA SCALA DA 1 (MINIMO) A 5 (MASSIMO) ASSEGNATI DAI RISPONDENTI AGLI AMBITI DI SVILUPPO STRATEGICO, SECONDO LA SIGNIFICATIVITÀ INTERNA PER L'ENTE E PER GLI STAKEHOLDER ESTERNI.

	VISIONE INTERNA ALLA LEGA DEL FILO D'ORO	PERCEZIONI DEGLI STAKEHOLDER ESTERNI
Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale	4,36	4,55
Adeguamento di strutture e processi	3,18	3,01
Sviluppo dell'organizzazione e delle competenze	3,97	3,40
Generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e sulla pluridisabilità psicosensoriale	3,23	3,44
Consolidamento della sostenibilità economica	3,22	3,39
Rafforzamento del dialogo con il territorio e le Istituzioni	3,60	3,40

La rilevanza delle azioni previste per l'attuazione degli obiettivi strategici
La matrice di materialità



La matrice riporta la lista delle azioni relative a ciascun ambito strategico ordinate per rilevanza crescente valutata dagli stakeholder interni ed esterni alla Lega del Filo d'Oro su scala da 1 a 7. Le valutazioni assolute sono state ponderate per il livello di urgenza percepito. L'analisi ha consentito di evidenziare le aspettative provenienti dal contesto e ha offerto una prima valutazione della direzione che l'Ente intraprenderà con lo sviluppo del nuovo Piano di Miglioramento triennale. Le singole azioni sono collocate nella matrice secondo la significatività per la Lega del Filo d'Oro (asse delle ascisse) e per gli stakeholder (asse delle ordinate), in ordine crescente di importanza. Nella parte sinistra della matrice risultano le azioni percepite come più rilevanti da parte degli stakeholder. Nella parte destra sono collocate, invece, le azioni su cui la Lega del Filo d'Oro prevede di focalizzare il proprio impegno, come risultante dai giudizi forniti dai membri della governance e dal personale. Le azioni posizionate sulla diagonale sono caratterizzate dal maggior livello di allineamento tra la visione interna e quella degli stakeholder esterni all'Ente. Ciascun punto sul grafico rappresenta la media dei giudizi espressi da ciascun rispondente, ponderati per il livello di urgenza attribuito all'ambito di riferimento per l'azione. I valori non vanno considerati in termini assoluti ma relativi (tra azioni). Un valore relativamente più basso non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita all'azione, ma del fatto che al momento della rilevazione l'azione sia ritenuta relativamente meno prioritaria di altre per lo sviluppo dell'Ente.

INDICATORI MATERIALI

Ambiti	Temi		DM 4/7/2019	GRI Std
Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale	1.1	Apertura di nuove Sedi in nuove regioni	Sezione 5 - Obiettivi e attività	2-29; 203-1; 203-2; 413-1
	1.2	Avvio di nuovi servizi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è già presente		
	1.3	Collaborazione con altri Enti (pubblici e privati non profit) già presenti sui territori per l'avvio di servizi in rete		
	1.4	Ampliamento del modello di intervento di Servizi e Sedi Territoriali		
	1.5	Coinvolgimento delle famiglie nella progettazione di servizi e attività indirizzate agli utenti		
	1.6	Adattamento dei modelli di presa in carico e delle attività proposte (in funzione dell'età, dei bisogni, della condizione degli utenti)		
Adeguamento di strutture e processi	2.1	Aggiornamento, ottimizzazione e uniformazione dei processi interni	Sezione 3 – Struttura, governo e amministrazione	3.3
	2.2	Estensione dell'infrastruttura tecnologica a supporto dei processi		
	2.3	Rafforzamento dei processi per la prevenzione e tutela della salute di utenti e operatori	Sezione 4 – Persone che operano per l'Ente: Attività di formazione e valorizzazione	403-1; 403-2; 403-9; 416-1
	2.4	Gestione degli impatti ambientali generati dell'Ente	Sezione 7 – Altre informazioni: Informazioni di tipo ambientale	300
	2.5	Investimento in innovazioni tecnologiche per il miglioramento del benessere degli utenti	Sezione 5 - Obiettivi e attività	416-1
Sviluppo dell'organizzazione e delle competenze	3.1	Ampliamento delle competenze riabilitative e sanitarie nei Servizi e nelle Sedi Territoriali	Sezione 4 – Persone che operano per l'Ente	404
	3.2	Rafforzamento dell'interazione e della condivisione di modelli e pratiche fra le diverse funzioni e Sedi dell'Ente		
	3.3	Adattamento dei percorsi di formazione perché siano individualizzati		
	3.4	Attuazione di attività per la condivisione interna dei valori della Lega del Filo d'Oro		2-29
	3.5	Ampliamento delle attività di ascolto, coinvolgimento e valorizzazione dei dipendenti		
	3.6	Rafforzamento dei processi di reclutamento in linea con lo sviluppo dell'Ente		401-1
Generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale	4.1	Condivisione con altri Enti delle buone pratiche sviluppate dalla Lega del Filo d'Oro nel trattamento della sordocecità e della pluridisabilità psicosensoriale	Sezione 5 - Obiettivi e attività	2-28
	4.2	Ampliamento dell'attività di ricerca scientifica e tecnologica		
	4.3	Aggiornamento dei metodi attraverso collaborazioni con Università e Centri di ricerca		
	4.4	Disseminazione dei risultati dell'attività di ricerca scientifica all'interno e all'esterno della Lega del Filo d'Oro		203-1
	4.5	Creazione di un Centro di formazione interno		404-1
	4.6	Potenziamento della visibilità e accessibilità del Centro di Documentazione		
Consolidamento della sostenibilità economica	5.1	Potenziamento e consolidamento dell'attività di raccolta fondi	Sezione 6 – Situazione Economico-Finanziaria	201-1
	5.2	Creazione di occasioni di dialogo e confronto con i sostenitori		2-29
	5.3	Consolidamento dei rapporti con le Istituzioni regionali e locali per facilitare la presa in carico degli utenti		203-1
	5.4	Condivisione chiara e trasparente dei risultati e degli impatti generati dall'Ente		417-3
Rafforzamento del dialogo con il territorio e le Istituzioni	6.1	Rafforzamento del dialogo con le Istituzioni locali e nazionali per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale	Sezione 5 - Obiettivi e attività	2-29
	6.2	Consolidamento della capacità di rispondere alle esigenze informative di tutti gli stakeholder		
	6.3	Progettazione di iniziative specifiche di sensibilizzazione sulla sordocecità e la pluridisabilità psicosensoriale rivolte ai diversi segmenti della popolazione		413-1
	6.4	Aumento del numero di volontari coinvolti nelle attività a supporto degli utenti e delle loro famiglie		2-29
	6.5	Ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari nelle attività della Lega del Filo d'Oro		

1.5
IL PIANO DI MIGLIORAMENTO: STATO DI AVANZAMENTO E DIREZIONI EMERGENTI

Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale

La capacità della Lega del Filo d'Oro di rispondere ai bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale si è ulteriormente rafforzata nel 2024, con l'aumento del numero di utenti seguiti e attività realizzate. L'anno si è aperto con l'inaugurazione della Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi (AQ), con annesso Centro Studi "Sabina Santilli", l'undicesima Sede della Fondazione e primo riferimento territoriale in Abruzzo. È stato completato, inoltre, il trasferimento degli ospiti residenziali nei nuovi appartamenti del Centro Nazionale, portando a una ulteriore razionalizzazione delle attività e al miglioramento della qualità della risposta educativa, riabilitativa e assistenziale. L'Unità Speciale di Osimo, inoltre, ha ricevuto l'accreditamento della Regione Marche di livello eccellente con Decreto n. 161 AUA del 24 luglio 2024, a ulteriore conferma dell'efficacia della Lega del Filo d'Oro nel progettare risposte ai bisogni dei propri utenti.

In linea con quanto previsto nel Piano di Miglioramento 2022-2024, la Fondazione ha potenziato le attività sui territori investendo nel consolidamento e ampliamento dell'organico e nella condivisione interna di buone pratiche e modelli di intervento. Quale risultato, i Servizi e le Sedi Territoriali hanno incrementato il numero e la tipologia di attività socio-educative e ricreative offerte, adattandole alle specificità di ciascun territorio. Si è continuato a lavorare sul potenziamento delle reti territoriali per l'autonomia di utenti e famiglie, con un incremento del numero di organizzazioni coinvolte nei progetti educativo-riabilitativi e con investimenti specifici nella formazione degli operatori.

Lo sviluppo della Lega del Filo d'Oro proseguirà nella direzione di crescita tracciata e in allineamento con le aspettative degli stakeholder. L'analisi di materialità, infatti, ha riportato un elevato livello di allineamento tra stakeholder interni ed esterni nell'identificare come prioritaria l'apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui la Fondazione non è presente e nel rafforzamento e ampliamento dei servizi esistenti, adattando sempre di più modelli e risposte in funzione dell'evoluzione dei bisogni di utenti e famiglie.

Sono proseguiti nel corso del 2024 i lavori di progettazione per l'apertura di un nuovo Centro Residenziale sul territorio nazionale e di due nuove Sedi Territoriali in Calabria e in Sardegna, a cui se ne aggiungeranno altre due al termine del triennio 2025-2027. Tali sviluppi consentiranno di incrementare il numero di utenti accolti e saranno sostenuti dall'ulteriore consolidamento dell'organico. Sulla base del monitoraggio dei bisogni e delle condizioni degli utenti, oltre che della consultazione delle famiglie, si procederà, nel prossimo piano di sviluppo, a un ulteriore adattamento del modello di intervento della Fondazione. Ha preso avvio nel 2024, infatti, il "Progetto Sordocecità" finalizzato alla valorizzazione della specificità degli utenti accolti presso i Servizi e le Sedi Territoriali, per favorirne la partecipazione e l'autonomia. Inoltre, in risposta al cambiamento delle condizioni degli utenti presso i Centri Residenziali, si lavorerà sull'adattamento dei programmi educativo-riabilitativi, alla cronicità e all'invecchiamento. In tale ambito, saranno avviate sperimentazioni sull'offerta di risposte residenziali innovative anche in rete con gli altri Enti. Ampio spazio sarà dato all'attività consultiva, perché nuovi progetti e scelte di sviluppo siano il più possibile partecipati. Oltre alle consuete modalità di consultazione e al lavoro di rappresentanza svolto dal Comitato dei Familiari, la costituzione dei Gruppi di Lavoro locali dei familiari consentirà una crescente interazione con le famiglie così da adattare ulteriormente i servizi offerti ai bisogni espressi. La Lega del Filo d'Oro, infine, seguirà l'evoluzione normativa sul Progetto di Vita per l'aggiornamento dei Progetti Individuali degli utenti seguiti.

Adeguamento di strutture e processi

Ampio spazio, nel corso dell'anno, è stato dato all'aggiornamento, ottimizzazione e uniformazione dei processi interni, anche sfruttando le potenzialità della digitalizzazione. A tale scopo, è proseguita l'attività di revisione e aggiornamento periodico del Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza. Parallelamente sono state rafforzate le azioni di sensibilizzazione e formazione del personale al fine di condividere e consolidare l'orientamento interno al miglioramento continuo.

Sono proseguite le attività di potenziamento dell'infrastruttura tecnologica, con particolare attenzione alla gestione dei database e all'incremento della sicurezza

Emanuela
mamma di Matteo

> "Qui accolgono non solo tuo figlio, ma tutta la famiglia. Impari che non sei solo e che i nostri ragazzi hanno competenze maggiori di quelle che noi genitori siamo capaci di vedere. Alla Lega del Filo d'Oro riescono a intravederle e a svilupparle"

informatica e il percorso di digitalizzazione della cartella clinica informatizzata su piattaforma Saxos, con l'obiettivo di estenderne le funzionalità e il livello di interazione fra utenti, familiari e operatori. Oltre che uno strumento a supporto del monitoraggio delle condizioni dell'utente e della realizzazione dei piani riabilitativi individuali, la cartella rappresenta una ricca fonte di dati per lo studio dell'evoluzione dei bisogni finalizzati alla progettazione degli interventi.

Facendo leva sulle competenze di progettazione sostenibile acquisite nella realizzazione del Centro Nazionale, infine, l'Ente ha esteso ulteriormente il proprio impegno in materia di efficientamento energetico e sostenibilità ambientale avviando un importante piano di manutenzione straordinaria che consentirà di migliorare ulteriormente gli impatti ambientali oltre che rendere le strutture più efficienti. Tali azioni proseguiranno, trovando ampio spazio nel Piano di Miglioramento 2025-2027. In allineamento con i risultati dell'analisi di materialità, gli investimenti nell'ulteriore rafforzamento della sicurezza saranno finalizzati al miglioramento degli indicatori di rischio sul lavoro e di rischio clinico, oltre che alla gestione delle informazioni, con l'obiettivo di conseguire, nel 2027, la certificazione ISO 27001:2013 per la sicurezza delle informazioni. L'analisi di materialità, infatti, aveva fatto emergere l'importanza, per la Lega del Filo d'Oro, di rafforzare i processi interni per la prevenzione e la tutela della salute di utenti e operatori. Su quest'ambito, il processo di analisi dei rischi e di integrazione dei risultati è continuativo e sarà ulteriormente rafforzato investendo in formazione specifica oltre che attraverso l'ammodernamento delle strutture e degli strumenti. Alla semplificazione e all'uniformazione dei processi contribuirà il piano di sviluppo tecnologico dell'Ente, con particolare attenzione alla dematerializzazione, al potenziamento della rete informatica e alla sperimentazione dell'utilizzo dell'intelligenza artificiale a supporto della raccolta e dell'analisi dei dati, oltre che del monitoraggio. Sarà inoltre completato, nel 2025, il processo di totale digitalizzazione della cartella clinica informatizzata, per cui sarà fondamentale lo sviluppo e il potenziamento delle attività relative alla sicurezza informatica e alla tutela dei dati.

Con riferimento alla sostenibilità ambientale, saranno completati i lavori di ristrutturazione e ammodernamento degli immobili, con l'obiettivo di conseguire nel 2025 la certificazione ambientale ISO 14001:2015, ed estendere le capacità di gestione interna degli impatti ambientali.

Sviluppo dell'organizzazione e delle competenze

L'ampliamento dei servizi della Lega del Filo d'Oro è stato accompagnato da una crescita dimensionale dell'organico, consolidando alcune posizioni e completando l'inserimento delle professionalità necessarie all'efficace erogazione delle attività presso i Servizi e le Sedi Territoriali. Sono proseguite le attività programmate per migliorare il benessere e la sicurezza dei lavoratori, rendendo operative le modifiche contrattuali derivanti dal nuovo accordo integrativo siglato con le organizzazioni sindacali nel 2023. Gli sforzi indirizzati al personale hanno portato a una riduzione del tasso di turnover, in linea con gli obiettivi previsti. L'ampliamento dell'organico è stato supportato da attività mirate all'inserimento dei neoassunti e alla condivisione dei valori e dei modelli di riferimento dell'Ente, estendendo le modalità e la frequenza dei momenti di condivisione e ascolto.

2
Le future Sedi Territoriali, in Calabria e in Sardegna, per le quali nel 2024 sono proseguiti i lavori di progettazione.

In risposta alle richieste emerse dalla consultazione con le famiglie e in linea con le priorità risultanti dall'analisi di materialità, la struttura organizzativa della Lega del Filo d'Oro si è evoluta con l'introduzione della figura del Direttore Sanitario di coordinamento nazionale. Entro il 2025, tale Direzione sarà completamente implementata e integrata al fine di rafforzare la capacità di presa in carico dei bisogni clinici degli utenti seguiti. Similmente, la Fondazione valuterà la creazione di unità di coordinamento nazionale per le diverse competenze rappresentate nelle équipe, con particolare riferimento alla gestione degli ausili.

Oltre all'adeguamento della pianta organica, all'integrazione di un sistema di valutazione delle prestazioni del personale e all'attuazione di un sistema di monitoraggio del benessere organizzativo cui legare eventuali azioni, il Piano di Miglioramento 2025-2027 darà ampio spazio alla formazione interna e alla disseminazione delle competenze. In tale ambito, sarà esteso il Progetto Academy, partito negli ultimi mesi del 2024 con l'obiettivo di favorire la condivisione interna e la formazione continua per l'acquisizione delle competenze distintive della Lega del Filo d'Oro nell'intervento educativo-riabilitativo. Particolare enfasi sarà data ai corsi LIS, al metodo ABA (Applied Behavior Analysis) e alla formazione inerente alla formulazione del nuovo Progetto di Vita. Le attività di formazione sono state indirizzate anche ai volontari, con azioni specifiche volte all'ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento.

Generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale

Alimentata dalla consultazione degli stakeholder, dalla partecipazione al dibattito scientifico e tecnico nazionale e internazionale e dal monitoraggio delle condizioni di salute e di vita degli utenti, è proseguita l'attività di ricerca riabilitativa e si è data continuità ai progetti annuali di sviluppo e attuazione di iniziative finalizzate all'autonomia delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale previsti nel Piano di Miglioramento.

Al contempo sono proseguiti i rapporti nazionali e internazionali, permettendo all'Ente di essere aggiornato su tecniche riabilitative, tecnologie assistive emergenti e normative. In particolare, nel 2024, la Lega del Filo d'Oro ha ospitato, presso il Centro Nazionale, la 3ª Conferenza Internazionale sulle Tecnologie Assistive (Assistive Technology and Disabilities Conference - ATAD), che ha stimolato la riflessione sul ruolo della tecnologia nella rimozione degli ostacoli all'autonomia e alla partecipazione sociale delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.

Nel corso dell'anno, i progetti di ricerca scientifica in collaborazione sono stati tre. In più vi è stato l'avvio di un nuovo progetto europeo nell'ambito del programma Erasmus+ finalizzato al rafforzamento dell'autonomia e dell'autodeterminazione delle persone con disabilità multiple. È proseguita, la ricerca riabilitativa, coinvolgendo utenti ospitati presso i Centri Residenziali.

L'attività di ricerca è stata funzionale allo sviluppo di progetti di formazione rivolti all'interno della Lega del Filo d'Oro, ma anche agli operatori del territorio, alle scuole e alle famiglie. Nel corso del 2024, sono proseguiti i percorsi di formazione e confronto indirizzati agli operatori dei Servizi e delle Sedi Territoriali per rispondere alle richieste del territorio e ai bisogni degli utenti e la mappatura delle azioni adottate con il fine di sviluppare buone pratiche da condividere tra Centri, Servizi e Sedi e con gli Enti della rete territoriale di riferimento per gli utenti. È cresciuta, infine, l'attività del Centro di Documentazione, che ha accolto nuovi titoli e incrementato i propri fruitori, anche attraverso la progettazione di attività indirizzate agli utenti e alle famiglie.

La revisione e il potenziamento dell'attività di ricerca scientifica, accompagnata dalla disseminazione e dalla condivisione dei risultati, saranno parte integrante del Piano di Miglioramento 2025-2027. L'analisi di materialità aveva confermato tali aspettative, con giudizi di priorità elevata attribuiti dagli stakeholder esterni all'ampliamento dell'attività di ricerca scientifica e tecnologica e all'aggiornamento dei metodi attraverso collaborazioni con Università e Centri di Ricerca. In tale ambito, la Lega del Filo d'Oro ha lavorato, nel corso del 2024, alla predisposizione di sei nuovi progetti in collaborazione con Enti universitari, che saranno portati avanti nell'ambito del prossimo Piano di Miglioramento, aventi ad oggetto aspetti tecnico-scientifici legati all'attività educativo-riabilitativa. L'attività di ricerca continuerà ad alimentare la formazione interna, ma sarà al contempo potenziata la disseminazione di competenze all'esterno, per equipaggiare operatori del territorio, scuole e famiglie con capacità di comunicazione e gestione della disabilità. Questo al fine di amplificare la capillarità e l'adeguatezza delle risposte alla pervasività dei bisogni degli utenti sui territori.

955

I donatori che, nei 5 Centri della Fondazione, hanno partecipato alla Giornata del Sostenitore, iniziativa riavviata in presenza dopo lo stop che negli scorsi anni era stato imposto dalla pandemia da Covid-19.

Consolidamento della sostenibilità economica

Il legame di solidarietà con i sostenitori ha confermato la propria solidità nel corso del 2024, accompagnato dalla progressiva realizzazione del Piano di Miglioramento che vede nel bilanciamento tra efficienza della raccolta fondi e flessibilità nell'allocazione degli investimenti il suo caposaldo. La comunicazione trasparente e il dialogo con i sostenitori hanno continuato a svolgere un ruolo chiave nel supportare la Lega del Filo d'Oro nelle attività di informazione e coinvolgimento. A questo hanno contribuito i continuativi processi di revisione per l'efficienza della raccolta fondi, accompagnati dalla consultazione periodica dei sostenitori per comprenderne le aspettative e da un maggiore impegno nello stringere accordi partenariali e di co-progettazione con aziende, Enti e fondazioni. Nel corso del 2024, inoltre, è ritornata in presenza, dopo la pandemia, la Giornata del Sostenitore, cui hanno partecipato 955 donatori nei 5 Centri della Fondazione.

La Lega del Filo d'Oro ha continuato a lavorare attivamente con gli Enti Locali e la Pubblica Amministrazione nell'ambito dell'assistenza alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, per dare evidenza ai bisogni e alle difficoltà delle famiglie nell'accesso ai servizi. È proprio al consolidamento dei rapporti con le Istituzioni per facilitare la presa in carico degli utenti che gli stakeholder esterni hanno attribuito la maggiore priorità in quest'ambito. Il dato è allineato con la direzione intrapresa dalla Lega del Filo d'Oro. Nel Piano di Miglioramento 2025-2027 vi sarà un'ulteriore intensificazione della partecipazione dell'Ente ai tavoli di confronto nazionali. Il dialogo sarà promosso anche dai Centri e dalle Sedi nei territori di riferimento, per integrare le evoluzioni normative e al contempo stimolare la riflessione istituzionale sulla complessità dei percorsi e sull'importanza di progettare iniziative congiunte di sensibilizzazione e formazione per migliorare l'inclusività.

Stakeholder interni ed esterni condividono la consapevolezza di come la crescita della Lega del Filo d'Oro non possa prescindere dal raggiungimento e mantenimento della sostenibilità economica. In questa direzione, la Fondazione aggiornerà il piano strategico e di raccolta fondi e la connessa strategia di comunicazione dell'Ente, in ottica prudenziale e orientandosi al lungo termine.

Rafforzamento del dialogo con il territorio e le Istituzioni

Con l'obiettivo di garantire alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale il pieno riconoscimento dei diritti, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito nel proprio impegno istituzionale per la revisione e applicazione della Legge n.107/2010 sul riconoscimento della sordocecità, intensificando la presenza ai tavoli istituzionali per informare e sensibilizzare sui cambiamenti necessari per l'inclusione sociale e il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità plurima e complessa.

Al lavoro istituzionale della Lega del Filo d'Oro, nel corso del 2024, hanno contribuito attivamente le persone sordocieche con la presentazione, in occasione delle celebrazioni del 60° anniversario della Fondazione, del Manifesto delle Persone Sordocieche il 27 marzo alla Camera dei Deputati. Il confronto e le riflessioni condotte nell'ambito dell'evento hanno riportato l'attenzione pubblica sulle principali barriere che impediscono alle persone sordocieche di tutte le età di poter godere dei propri diritti, chiedendo alle Istituzioni di impegnarsi su più fronti: dall'ampliamento del riconoscimento della condizione di sordocecità, indipendentemente dall'età in cui si sviluppano tali disabilità, fino a garantire l'accesso alle prestazioni sanitarie fuori Regione, alla promozione di una maggiore presenza e accessibilità degli interpreti nelle strutture pubbliche, all'inclusione scolastica, culturale, ricreativa, sportiva e lavorativa delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale. Nell'ottica di promuovere una maggiore consapevolezza delle Istituzioni sui temi della mission, la Fondazione ha partecipato al primo G7 Disabilità e Inclusione, tenutosi ad Assisi a ottobre 2024 con la testimonianza di una persona sordocieca.

Il dialogo con il territorio è proseguito anche grazie al volontariato, il cui coinvolgimento si è ampliato ulteriormente nel corso dell'anno. Il numero di volontari attivi è cresciuto anche grazie al consolidamento delle attività di formazione e coinvolgimento promosse dalla Fondazione. Coerentemente con le evidenze emerse dall'analisi di materialità, la Lega del Filo d'Oro continuerà a lavorare con le Istituzioni anche attraverso la progettazione di iniziative di sensibilizzazione per la promozione di una cultura dell'inclusione. In tale ambito, il supporto dei volontari svolgerà un ruolo chiave e sarà ulteriormente rafforzato con iniziative di ascolto e formazione, ai fini di una crescente conoscenza e vicinanza ai valori e alla mission dell'Ente.

Il Piano di miglioramento 2022-2024: ambiti, azioni e tempi di realizzazione

La tabella di queste due pagine sintetizza il piano strategico di sviluppo della Lega del Filo d'Oro previsto per il triennio 2022-24. Le azioni sono raggruppate in quattro ambiti strategici. I risultati previsti e raggiunti nel corso del 2023 sono dettagliati nei capitoli seguenti. ○ Il pallino indica i cambiamenti intercorsi nell'anno.

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
			2022	2023	2024
AMPLIAMENTO DEI SERVIZI					
Completamento del secondo lotto del Centro Nazionale e avvio trasferimento utenti	Strategico / Erogazione del servizio	Lavori di costruzione completati nel 2022	○	○	
Aprire nuove Sedi	Strategico / Erogazione del servizio	Completamento e inaugurazione dell'undicesima Sede a San Benedetto dei Marsi (AQ)		○	○
		Progettazione per l'apertura di due nuove Sedi Territoriali e di un Centro sul territorio nazionale		○	○
Sviluppare e attuare iniziative per le persone sordocieche finalizzate all'autonomia, per fascia di età e bisogni	Strategico / Erogazione del servizio	Progettazione annuale da parte di Servizi e Sedi Territoriali e verifica di iniziative basate sui bisogni	○	○	○
Ampliare i servizi offerti da parte dei Servizi Territoriali	Sociale-Sanitario-Educativo/ Insoddisfazione	Incrementare e ampliare la tipologia delle attività socio-ricreative e socio-educative rivolte agli utenti e alle famiglie	○	○	
		Intensificare l'intervento a supporto della rete dei servizi	○	○	○
		Uniformare modalità organizzative e d'intervento dei Servizi e delle Sedi Territoriali	○	○	○
Consolidare il ruolo di indirizzo e orientamento ai servizi del territorio e alle normative per le famiglie	Sociale-Sanitario-Educativo/ Insoddisfazione	Analisi e stesura delle buone pratiche implementate dagli operatori sul territorio		○	
		Integrare le buone pratiche all'interno dei servizi		○	○
		Mappatura dei servizi del territorio per gli utenti seguiti e delle modalità di intervento	○	○	
		Sviluppo di azioni per l'adeguamento del modello di intervento sul territorio			○
INNOVAZIONE E FORMAZIONE					
Progettare nuovi servizi sulla base dei bisogni degli utenti	Strategico / Erogazione del servizio	Analisi dell'utenza di Centri, Servizi e Sedi Territoriali	○	○	
		Sistematizzazione dei modelli organizzativi dei Servizi e delle Sedi Territoriali in funzione dei bisogni della popolazione con sordocecità sul territorio	○	○	○
		Partecipazione a gruppi di lavoro nazionali	○	○	○
		Implementazione di un sistema di telemedicina per il monitoraggio cardiologico a distanza degli utenti	○	○	
Effettuare benchmarking su standard di servizi all'utenza a livello internazionale	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Raccolta e sistematizzazione di casi internazionali	○	○	○
Potenziare e consolidare l'attività scientifica nazionale e internazionale di ricerca	Strategico / Reputazione e notorietà	Conclusione dei progetti di ricerca internazionali in corso	○	○	
		Organizzazione di iniziative di disseminazione annuali e partecipazione a eventi nazionali e internazionali a carattere scientifico e divulgativo	○	○	○
		Ampliamento della rete di relazione con Università ed Enti di ricerca e avvio di nuovi progetti internazionali		○	○
Sviluppare percorsi di formazione per rispondere alle richieste del territorio	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Definizione di un programma di formazione per insegnanti e altri professionisti nel contesto dell'insegnamento inclusivo	○	○	○
		Definizione di un percorso di formazione su tematiche specifiche emerse dal confronto con il territorio di riferimento per gli utenti seguiti	○	○	
INNOVAZIONE E FORMAZIONE					
Digitalizzare i percorsi formativi	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Arricchimento dei contenuti formativi della piattaforma di e-learning	○	○	○
Migliorare la fruibilità del Centro di Documentazione	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Definizione della procedura e delle linee guida per la gestione del Centro di Documentazione	○	○	
		Realizzazione di iniziative per migliorare la notorietà del Centro di Documentazione		○	○
GOVERNANCE E GESTIONE					
Analizzare e revisionare il sistema di gestione salute, sicurezza, qualità dei servizi erogati	Processi operativi / Abbassamento standard di servizi	Integrazione del sistema di gestione attuando le azioni emerse dal risk assessment D. Lgs. n. 231/01	○	○	○
Potenziare la rete informatica e l'archiviazione digitale	Processi operativi / Abbassamento standard di servizi	Revisione delle funzionalità della cartella clinica informatizzata ed estensione a tutti i Centri/Sedi	○	○	○
		Sviluppo della rete informatica	○	○	○
Gestire le relazioni personale-utenti	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Attuazione di azioni a seguito dell'analisi del benessere organizzativo del personale e della valutazione stress lavoro correlato	○	○	○
		Attuazione del sistema di valutazione delle prestazioni del personale			
		Ampliamento e potenziamento dell'organico	○	○	○
Ampliare le occasioni di incontro e coinvolgimento dei volontari	Processi operativi / Abbassamento standard di servizi	Realizzazione del piano di reclutamento, formazione e accompagnamento dei volontari	○	○	
Progettare e implementare un sistema di gestione degli impatti ambientali	Economico-legislativo / Inefficiente utilizzo delle risorse e non conformità	Revisione e aggiornamento delle infrastrutture e degli impianti per l'efficienza energetica	○	○	○
		Adozione di una certificazione ambientale (analisi avviata nel 2024)			
RELAZIONI ISTITUZIONALI E RACCOLTA FONDI					
Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale	Strategico/ Erogazione del servizio/ Reputazione e notorietà	Partecipazione ai tavoli istituzionali nazionali sui diritti delle persone con disabilità	○	○	○
Favorire occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento delle Istituzioni	Economico-legislativo /Raccolta fondi e conformità	Coinvolgimento delle Istituzioni nazionali per rendere note le necessità degli Enti del Terzo Settore	○	○	○
Potenziare l'efficienza della raccolta fondi, in termini di risorse impiegate	Economico / Raccolta Fondi	Realizzazione dell'indagine sui donatori regolari al fine di mapparne le aspettative	○		○
		Sviluppo del canale di raccolta fondi da Fondazioni erogative	○	○	
		Riprogettazione del piano eventi	○		
Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali attraverso campagne di comunicazione mirate	Economico / Raccolta Fondi	Completamento del progetto di rilascio dell'HUB digitale	○		
		Potenziamento della presenza sui canali digitali	○	○	○

Il 2024 della Lega del Filo d'Oro tra progetti ed emozione

Gennaio

Il 2024 è iniziato con il Corso Base Volontari in tutte le Sedi dell'Ente: un momento formativo e un'esperienza di grande intensità per i partecipanti. I corsi sono articolati in una serie di lezioni teoriche, tenute da professionisti della Fondazione (sia in presenza sia online) ma prevedono anche attività pratiche presso le Sedi, a diretto contatto con gli utenti della Lega del Filo d'Oro, in affiancamento agli operatori e ai volontari già esperti.

Il 27 gennaio è stata inaugurata, a San Benedetto dei Marsi (AQ), una nuova Sede Territoriale e Centro Studi "Sabina Santilli": un'ulteriore tappa della crescita della Fondazione come presidio di cura ma anche come protagonista della disseminazione culturale.

Marzo

In 27 Marzo, con un evento molto partecipato tenutosi presso la Camera dei Deputati, hanno preso il via le celebrazioni del 60° Anniversario della Lega del Filo d'Oro. L'iniziativa è stata inoltre l'occasione per presentare il "Manifesto delle persone sordocieche" e per portare all'attenzione delle Istituzioni e della società le esigenze di chi convive con una disabilità sensoriale.

Aprile Maggio

Il 17 maggio a Osimo, presso il Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro, si è svolta la terza edizione della Conferenza Internazionale su Tecnologie assistive e disabilità. Alcuni tra i principali esperti del settore e ricercatori italiani e internazionali hanno raccontato come la tecnologia possa consentire alle persone con deficit sensoriali, motori e intellettivi di interagire con il mondo esterno e conquistare una maggiore autonomia.

Il 24-25 maggio le porte dei 5 Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro si sono aperte per riaccogliere in presenza - dopo lo stop causato dalla pandemia - i tanti partecipanti che hanno condiviso la Giornata del Sostenitore.

Giugno

Dal 14 al 16 Giugno oltre 100 famiglie, volontari e operatori della Lega del Filo d'Oro da tutta Italia si sono riuniti ad Assisi per l'Assemblea Nazionale delle famiglie: tre giornate per condividere le esperienze e le esigenze più sentite dai familiari di chi non vede e non sente, gettare i semi per far nascere progetti concreti e individuare le migliori strategie in grado di rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psico-sensoriale e di chi cammina con loro.

Il 27 giugno è stata celebrata la Giornata Internazionale della Sordocecità, con importanti momenti di condivisione e di riflessione attivati nei diversi territori nei quali la Fondazione è presente.

Luglio Settembre

Da San Benedetto del Tronto a Predazzo: lungo questo asse si sono svolti i soggiorni estivi 2024 della Lega del Filo d'Oro: sei settimane di mare e due di montagna che hanno coinvolto quest'anno circa 120 persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, con il fondamentale coinvolgimento dei volontari. Un'esperienza che, ogni anno, si trasforma in magia, divertimento e in una ricarica di energia.

Il Centro Nazionale di Osimo ha ricevuto dalla Regione Marche l'accreditamento istituzionale di livello "eccellente". Si tratta del livello di accreditamento più elevato concesso dalla Regione e viene rilasciato al termine di un percorso di valutazione molto articolato che misura oltre 200 item.

Ottobre

Francesca Donnarumma, membro del Comitato delle Persone Sordocieche, ha portato a ottobre la sua testimonianza al primo G7 Inclusione e Disabilità, ricordando che, se messe nelle giuste condizioni, tutte le persone possono essere una risorsa per la società. La "Carta di Solfagnano", documento conclusivo del summit Internazionale, ha fatto propria la filosofia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ("Nulla su di noi, senza di noi") e ha messo al centro i temi dell'accessibilità, della vita autonoma e indipendente, dell'inclusione lavorativa e della promozione delle nuove tecnologie, sempre ponendo al centro la persona, non solo con i suoi bisogni ma anche con i suoi desideri.

Novembre

A Novembre è stata lanciata la campagna "60 anni non si festeggiano, si fanno. Insieme", realizzata in occasione del 60° anniversario della Lega del Filo d'Oro. La campagna, la cui presentazione ha avuto come protagonisti Renzo Arbore e Neri Marcoré, è un omaggio al percorso che, insieme ai propri sostenitori, la Fondazione ha intrapreso e portato avanti con dedizione, impegno e passione.

Dicembre

Il 16 dicembre una delegazione della Lega del Filo d'Oro composta dai membri del Comitato dei Familiari provenienti dalle varie regioni, rappresentanti dei volontari, dei dipendenti e figure Istituzionali è stata ricevuta in udienza privata da Papa Francesco. Nelle parole del Papa ha risuonato un termine, "tenerezza", che rappresenta un forte principio di ispirazione per tutti coloro che operano nella Fondazione.

Il 20 dicembre la Lega del Filo d'Oro ha "ufficialmente" festeggiato il suo 60° Annniversario.

2

Prossimità
Progettare
servizi vicino
ai bisogni

I servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e di inclusione sociale della Lega del Filo d'Oro sono progettati per offrire assistenza, educazione, riabilitazione, recupero e valorizzazione delle potenzialità residue delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, perché possano acquisire le competenze, sviluppare l'indipendenza e governare il proprio ambiente con la maggiore autonomia possibile.

Per ciascuna persona che si affida alla Lega del Filo d'Oro è sviluppato un progetto educativo-riabilitativo, dettagliato nel Piano Individualizzato Integrato, che si articola in un complesso sistema di interventi personalizzati per fascia d'età, disabilità, potenzialità residue, bisogni e caratteristiche della rete familiare e sociale di riferimento. Lungo il percorso, i professionisti dell'équipe con **competenze interdisciplinari dell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa** accompagnano le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e le loro famiglie. L'eterogeneità è condizione necessaria perché la complessità dei bisogni degli utenti sia compresa e valorizzata nella programmazione degli interventi.

Il 2024 si conferma un anno di crescita per la Lega del Filo d'Oro, segnando il numero più alto di utenti assistiti e di giornate di ricovero erogate nella storia della Fondazione. I risultati raggiunti nel corso dell'anno consolidano la direzione tracciata, che vede nell'apertura di nuove Sedi in altre regioni, nell'estensione dei servizi esistenti e nell'indirizzo e orientamento ai servizi del territorio le modalità attraverso cui farsi prossimi ai bisogni di utenti e famiglie cogliendone l'evoluzione.

Sono state 1.271, in crescita del 3% rispetto al 2023, le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale che, insieme alle loro famiglie, hanno ricevuto uno o più servizi nelle varie modalità. Le giornate di ricovero (a tempo pieno e degenza diurna) erogate dai 5 Centri Residenziali sono state 72.152, con un incremento del 3,4% nel raffronto con l'anno precedente, commisurato ai posti letto disponibili e alle modalità di saturazione previste.

Quale risultato del progressivo ampliamento della presenza territoriale della Lega del Filo d'Oro, i Servizi e le Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 1.000 persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, con una crescita del 18% rispetto al 2023. Oltre al potenziamento dei servizi offerti, in sinergia con gli Enti e i servizi del territorio, al risultato ha contribuito l'apertura della Sede Territoriale e Centro Studi "Sabina Santilli" a San Benedetto dei Marsi (AQ), primo punto di riferimento in Abruzzo, che ha portato la Fondazione a essere presente in 11 regioni italiane.

2.1

L'INTERVENTO DIAGNOSTICO-VALUTATIVO E I TRATTAMENTI INTENSIVI

Il primo incontro con la Lega del Filo d'Oro avviene, di norma, a Osimo (AN) presso il Centro Diagnostico, punto di riferimento in Italia per la **valutazione psicodiagnostica e funzionale**, collocato all'interno del Centro Nazionale. È qui che, per le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, prende forma il progetto di vita individuale definito da un'équipe costituita da educatori, psicologi, assistenti sociali, medici, tecnici specializzati nella riabilitazione e infermieri. Nell'arco di una settimana, l'équipe alterna visite mediche specialistiche e sedute di osservazione e trattamento per

Obiettivi di sviluppo per il miglioramento dei servizi

Apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente

Avvio di nuovi servizi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è già presente

Adattamento dei modelli di presa in carico all'evoluzione dei bisogni di utenti e famiglie

AMPLIAMENTO DELLA RISPOSTA AI BISOGNI DELLE PERSONE CON SORDOCECITÀ E PLURIDISABILITÀ PSICOSENSORIALE

Potenziamento del modello di intervento di Servizi e Sedi Territoriali per rafforzare capillarità e prossimità

Collaborazione con gli Enti del territorio per l'avvio di servizi in rete

far emergere le potenzialità residue di ciascun utente e attivare i canali per comunicare e stimolare l'interazione.

Oltre alle valutazioni psico-diagnostiche, il Centro Diagnostico eroga gli **interventi precoci**, servizi indirizzati a bambini di età fino ai 6 anni, nati con patologie plurime ed elevati bisogni di sostegno. L'intervento precoce è un percorso residenziale di breve durata mediamente pari a 3 settimane, finalizzato alla conoscenza delle caratteristiche e delle abilità del minore perché possano essere individuate e potenziate. Nel corso della valutazione vengono sviluppate strategie alternative, ossia modi diversi di utilizzare l'olfatto, il tatto, la sensorialità della pelle, la memoria per lo sviluppo delle attività di base e consentire l'apprendimento. Gli interventi sanitari si alternano al lavoro sull'attività motoria con la fisioterapia e il gioco. Gli esercizi di logopedia e di stimolazione consentono di superare le difficoltà di deglutizione e masticazione.

Presso il Centro Nazionale gli utenti possono ricevere **trattamenti intensivi** della durata di 3 settimane, finalizzati al monitoraggio e alla revisione del percorso di riabilitazione, in funzione degli obiettivi raggiunti, rispetto ai precedenti soggiorni a Osimo.

L'interazione con la famiglia rimane costante, non soltanto per fornire le informazioni necessarie ma per trasferire competenze e autonomie che saranno

I servizi offerti dalla Lega del Filo d'Oro

CENTRO DIAGNOSTICO

- Valutazione psicodiagnostica
- Intervento precoce (fino a 6 anni)
- Consulenza ai servizi del territorio

CENTRI RESIDENZIALI E DI RIABILITAZIONE

- Ricovero a tempo pieno
- Trattamento intensivo di breve durata
- Ricovero a degenza diurna
- Prestazioni ambulatoriali
- Prestazioni domiciliari
- Consulenza ai servizi del territorio
- Progetti di ricerca in campo educativo-riabilitativo
- Supporto psicologico alle famiglie

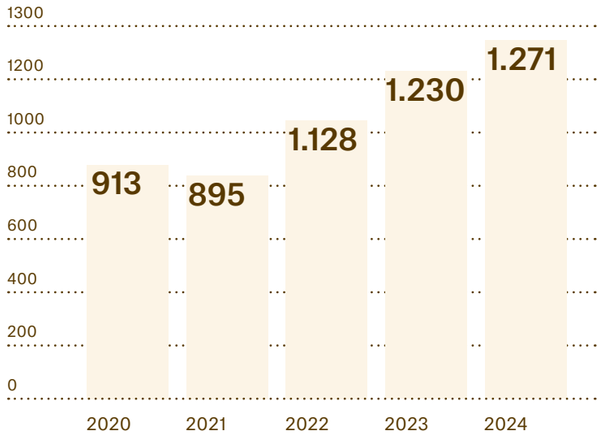
SERVIZI E SEDI TERRITORIALI

- Servizi sociali e socio-educativi
- Attività per l'inclusione e la socializzazione
- Consulenza ai servizi del territorio
- Sollievo alle famiglie
- Supporto psicologico alle famiglie

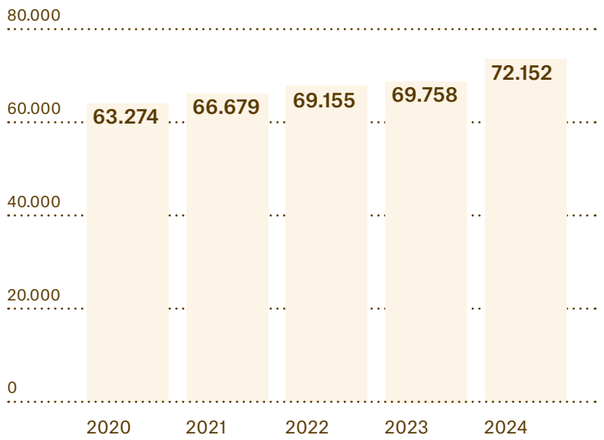
Utenti seguiti e giornate di ricovero erogate

(valori assoluti aggregati a livello nazionale)

NUMERO UTENTI SEGUITI



GIORNATE DI RICOVERO EROGATE



funzionali all'attuazione successiva del progetto individuale nei diversi servizi della Fondazione o in sinergia con altre strutture di riferimento del territorio di residenza dell'utente. Le famiglie trovano ospitalità presso le strutture del Centro Nazionale in luoghi studiati per offrire la migliore accoglienza possibile garantendo la privacy.

Gli utenti trattati presso il Centro Diagnostico nel corso del 2024 sono stati 107, con una riduzione del 26% rispetto all'anno precedente. Di questi, il numero di nuovi utenti è stato pari a 34. Il risultato è stato determinato dalla decisione di potenziare maggiormente il servizio di trattamento intensivo, con l'assegnazione di due degli otto posti letto disponibili presso il Centro. Anche il numero dei ricoveri passa da 145 nel 2023 a 107 nel 2024, con un numero di ore medie giornaliere del personale coinvolto per ogni utente pari a 22,04 (21,63 nel 2023). Le richieste di ulteriori prestazioni hanno riguardato il 91% degli utenti.

In controtendenza rispetto all'andamento del numero di utenti accolti presso il Centro Diagnostico, gli interventi precoci sono cresciuti ampliando la risposta della Lega del Filo d'Oro alla complessità dei bisogni dei bambini di età fino a 6 anni per cui la tempestività gioca un ruolo chiave nell'individuazione e valorizzazione delle abilità residue sin dalle prime tappe dello sviluppo. I minori in trattamento precoce, infatti, sono passati da 55 nel 2023 a 67 nel 2024 (+22% e pari al 63% del totale utenti in trattamento nel corso dell'anno).

La programmazione dei ricoveri presso il Centro Diagnostico dipende da un serie di criteri che attribuiscono la precedenza agli interventi precoci e, per gli utenti di età

IL METODO DELLA LEGA DEL FILO D'ORO

L'approccio neo-comportamentale e cognitivo è alla base del modello di intervento educativo-riabilitativo della Lega del Filo d'Oro. Tale impostazione, basata sulla psicologia sperimentale, studia i processi di apprendimento dell'individuo con disabilità complesse nell'interazione con l'ambiente in cui cresce e vive. Sulla base di una valutazione preliminare delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche della persona, l'equipe della Lega del Filo d'Oro stila un Piano Individuale e personalizzato, articolato in strategie e obiettivi concreti, utili e raggiungibili, connessi con gli aspetti di vita quotidiana delle persone.
Il Piano dettaglia:

- Interventi per il mantenimento e il potenziamento delle funzionalità sensoriali (capacità visiva, uditiva, tattile, olfattiva, gustativa, cinestetica)
- Terapie riabilitative (musicoterapia, logopedia, fisioterapia, idroterapia)
- Interventi in area sanitaria e infermieristica
- Attività per l'acquisizione dell'autonomia personale
- Interventi per l'utilizzo delle tecnologie assistive
- Comportamenti da tenere in caso di criticità o in situazioni di emergenza
- Parametri monitorati per la valutazione delle condizioni di salute e l'acquisizione e mantenimento di competenze e abilità (motorie, comunicative, sociali ed emotive, di vita indipendente)
- Attività di coinvolgimento delle famiglie

superiore ai 6 anni, alle prime valutazioni, in ragione dell'efficacia della tempestiva definizione di un primo Piano Individuale educativo-riabilitativo. Vengono poi considerate le richieste provenienti da utenti da ricoverare presso altri Centri della Lega del Filo d'Oro.

Gli utenti in lista d'attesa a fine 2024 sono stati pari a 208, in crescita del 42% rispetto all'anno precedente, per effetto della riduzione dei due posti letto destinati al potenziamento del trattamento intensivo. Rispetto al totale, gli utenti in attesa per ricevere un primo intervento precoce o un successivo controllo sono passati dal 52% nel 2023 al 45% nel 2024. Si è cercato, infatti, di dare maggiore priorità agli interventi precoci avviando, al contempo, una riflessione su come riequilibrare la capacità di accoglienza del Centro Diagnostico rispetto agli altri servizi.

A fronte dell'incremento del numero di utenti in lista d'attesa, la Lega del Filo d'Oro ha continuato a lavorare sull'ottimizzazione delle capacità di gestione rispetto alle necessità degli utenti, con una ulteriore riduzione del tempo medio di attesa per la prima valutazione psicodiagnostica (da 7,2 mesi nel 2023 a 6,1 mesi nel 2024) e sul contenimento del tempo medio di attesa per l'intervento precoce (da 8,1 mesi nel 2023 a 9,8 nel 2024 ma inferiore ai 14,4 mesi del 2022). Sui tempi ha continuato a incidere la complessità delle procedure di rilascio dell'autorizzazione al ricovero da parte di alcune Aziende Sanitarie Locali (ASL) di provenienza o l'aggravarsi delle condizioni degli utenti prima del trattamento.

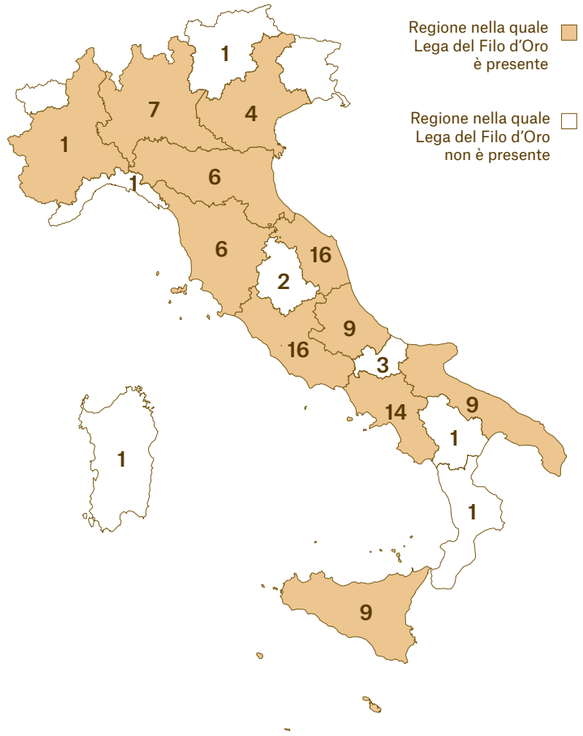
Con riferimento al profilo degli utenti accolti presso il Centro Diagnostico, per il 62% maschi, si abbassa l'età media, pari a 9 anni (13 anni nel 2023), in ragione del maggior numero di minori in trattamento precoce da 0 a 6 anni. La fascia d'età più rappresentata resta quella degli utenti d'età compresa tra 0 e 6 anni (63%), seguiti dagli utenti d'età compresa tra 7 e 18 anni (25%) e dagli adulti (12%). Cresce, rispetto all'anno precedente, il peso degli utenti provenienti dalle regioni del Centro (46% del totale, +11 punti percentuali rispetto al 2023) e del Sud (35% del totale, + 5 punti percentuali rispetto al 2023), mentre si riduce quello degli utenti provenienti dalle regioni settentrionali, che passa dal 35% nel 2023 al 19% nel 2024.

I dati sulla composizione degli utenti per condizione e cause confermano il peso rilevante della disabilità complessa, soprattutto tra i minori accolti per il trattamento precoce. Sono stati pari all'80% gli utenti con disabilità uguali o superiori a tre (82% nel 2023). Quelli con quadrupla disabilità sono stati pari al 47% del totale (50 in valore assoluto), seguiti da quelli con tripla (29%) e con doppia (19%).

La complessità delle condizioni in ingresso emerge maggiormente analizzando il profilo dei minori. I bambini di età fino a 6 anni con quadrupla disabilità sono stati pari al 52% dei minori in trattamento precoce (42% nel 2023).

Le sindromi continuano a rappresentare la causa primaria della disabilità complessa (41% dei casi), pur rilevandosi una maggiore incidenza, rispetto al 2023, di cause legate alla prematurità (dal 23% al 30% degli utenti). Anche tra i bambini in intervento precoce si riscontra una maggiore incidenza di cause legate a quest'ultima, passate dal 18% dei casi nel 2023 al 27% nel 2024. Più elevato, rispetto all'anno precedente, è stato il peso delle cause legate alla prematurità negli utenti trattati con valutazione psicodiagnostica (35% rispetto al 27% del 2023). Le altre cause, quali encefaliti e virus, hanno portato

Utenti del Centro Diagnostico per Regione di residenza



Utenti per tipo di intervento al Centro Diagnostico

	2020	2021	2022	2023	2024
TOTALE UTENTI IN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO	26	53	122	145	107
di cui Valutazioni psicodiagnostiche	11	20	79	90	40
di cui Intervento precoce	15	33	43	55	67
PRESTAZIONI EROGATE *(RICOVERI IN VALORE ASSOLUTO)*	26	55	124	145	107
RICHIESTE DI ULTERIORI PRESTAZIONI *(IN % RISPETTO AI RICOVERI EFFETTUATI)*	96%	95%	85%	76%	91%

Utenti in lista e tempi di attesa per accedere ai servizi del Centro Diagnostico *(in mesi)*

	2020	2021	2022	2023	2024
UTENTI IN LISTA DI ATTESA	198	184	152	146	208
TEMPO MEDIO DI ATTESA PER INTERVENTO PRECOCE *(MESI)*	13,9	18,4	14,4	8,1	9,8
TEMPO MEDIO DI ATTESA PER VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA *(MESI)*	10,1	23,8	19,8	7,2	6,1

Utenti del Centro Diagnostico per numero e causa delle disabilità *(in % sul totale utenti seguiti)*

	2020	2021	2022	2023	2024
PER NUMERO DI DISABILITÀ					
SINGOLA	-	-	2%	1%	2%
DOPPIA	19%	15%	21%	18%	19%
TRIPLA	46%	42%	35%	32%	29%
QUADRUPLA	35%	43%	33%	40%	47%
QUINTUPLA	-	-	9%	10%	4%
PER CAUSA					
PREMATURITÀ	31%	26%	21%	23%	30%
SINDROMI	50%	38%	53%	43%	41%
ALTRE (ENCEFALITI, VIRUS, ECC.)	19%	36%	26%	33%	29%

Utenti in Trattamento Intensivo

	2020	2021	2022	2023	2024
TOTALE UTENTI IN TRATTAMENTO INTENSIVO	36	70	97	109	147
UTENTI IN LISTA D'ATTESA	401	419	487	473	531
TEMPO MEDIO DI ATTESA PER UN TRATTAMENTO INTENSIVO *(MESI)*	23,4	31,3	32,6	30,3	28,2

PROFESSIONALITÀ E RUOLI NELLA VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA

> Direttore di settore: gestisce il Centro Diagnostico
> Psicologo (Case manager): segue e organizza il lavoro degli operatori e tutta l'attività didattica e psico-pedagogica.
> Assistente sociale: si occupa dell'accoglienza e dell'analisi dei bisogni degli utenti. Instaura una relazione di aiuto con le famiglie e di rapporto con i servizi territoriali per i progetti di inclusione.
>Psicologo clinico: affronta insieme ai familiari gli aspetti psicologici della condizione di disabilità e delle relazioni tra i membri della famiglia.
>Operatori educativo-riabilitativi: svolgono l'attività valutativa e di trattamento delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.
> Fisioterapisti, logopedisti, musicoterapisti, tecnici di orientamento e mobilità, degli ausili e delle attività occupazionali: concorrono alla stesura del progetto di riabilitazione individualizzato.
> Direttore sanitario, medico di struttura e consulenti professionisti (foniatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, pediatra, oculista, cardiologo, igienista dentale, tecnico di neurofisiopatologia, dietista): svolgono le visite mediche specialistiche integrando le proprie conoscenze per una valutazione globale delle condizioni dell'utente.
> Personale infermieristico: segue il percorso di valutazione e trattamento coadiuvando e integrando le attività degli altri operatori.

alla condizione di disabilità nel 29% dei casi. Le cause di disabilità più frequenti tra i bambini con età fino ai 6 anni, trattati presso il Centro Diagnostico, sono state in prevalenza sindromi (nel 46% dei casi). Risulta lievemente superiore l'incidenza di cause riferibili a encefaliti o virus, passata dal 30% nel 2023 al 33% nel 2024.

Se la riduzione di due posti letto presso il Centro Diagnostico ha determinato una diminuzione nel numero di utenti seguiti, il passaggio di questi al trattamento intensivo di breve durata ha consentito di accogliere il numero di utenti più alto mai registrato, pari a 147, con un incremento del 35% rispetto al 2023. Le richieste di tale servizio sono risultate in crescita e, nonostante il suo potenziamento, hanno portato a un incremento del numero di utenti in lista d'attesa del 12% a fronte di una riduzione dei tempi d'attesa da 30,3 a 28,2 mesi.

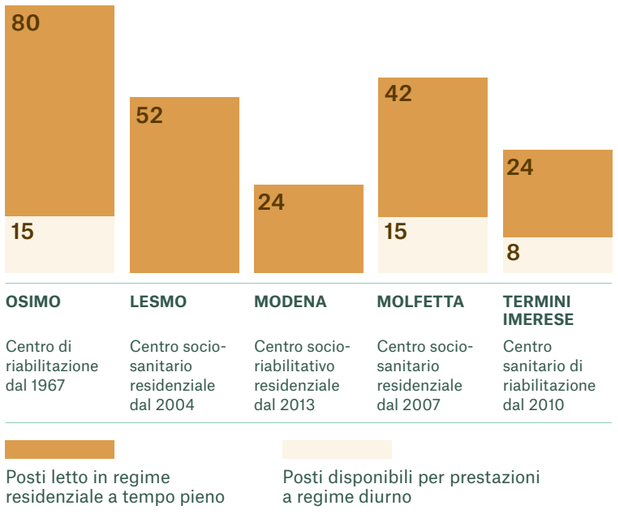
2.2
GLI INTERVENTI EDUCATIVO-RIABILITATIVI

La realizzazione del piano educativo-riabilitativo individualizzato avviene all'interno dei 5 Centri specializzati presenti a Osimo (AN), Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA), con 222 posti letto in regime residenziale a tempo pieno (203 nel 2023) e 38 destinati a ospitalità diurna per gli utenti residenti in prossimità delle Sedi. L'incremento del numero di posti ha fatto seguito all'ottenimento dell'accreditamento di eccellenza per l'Unità Speciale di Osimo, con la conferma di 80 posti letto residenziali e 15 per i servizi diurni. I nuovi utenti saranno inseriti a partire dal 2025.

Presso i Centri Residenziali, l'équipe composta da specialisti e tecnici con competenze nell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa alterna interventi integrati e complementari, privilegiando un rapporto medio operatore-utente di circa 2:4, numericamente superiore rispetto agli standard definiti dalla normativa di riferimento. Tale rapporto è frutto dell'esperienza accumulata nel tempo attraverso l'osservazione degli utenti e il monitoraggio dell'efficacia degli interventi e del confronto con gli stakeholder, incluse le Istituzioni e gli Enti attivi nell'ambito della sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale a livello nazionale e internazionale.

Gli obiettivi dell'attività educativo-riabilitativa sono molteplici e legati all'acquisizione e al mantenimento, da parte delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, di capacità, abilità e competenze nell'area senso-percettiva,

Potenzialità operativa dei Centri autorizzata dal Sistema Sanitario Nazionale



Utenti seguiti presso i Centri Riabilitativi

	2020	2021	2022	2023	2024
OSIMO*	120	149	170	180	207
LESMO	47	44	46	49	51
MODENA	21	22	24	24	26
MOLFETTA	55	57	55	57	56
TERMINI IMERESE	31	30	31	31	32
TOTALE	274	302	326	341	372

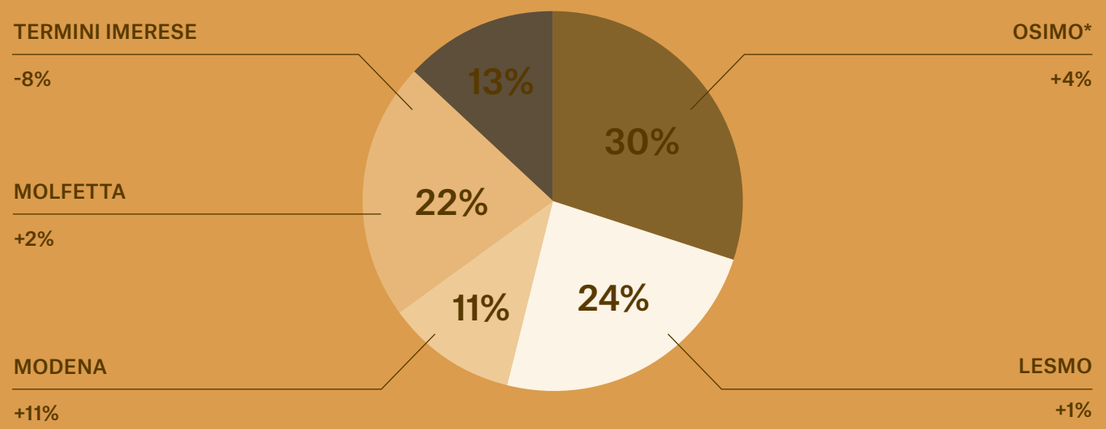
* IL DATO NON INCLUDE GLI UTENTI TRATTATI PRESSO IL CENTRO DIAGNOSTICO

Giornate totali di prestazione erogate

	2020	2021	2022	2023	2024
OSIMO*	17.908	20.647	21.694	20.590	21.390
LESMO	15.103	14.904	15.652	16.752	16.894
MODENA	7.286	7.733	6637	6.585	7.341
MOLFETTA	13.429	13.854	14.892	15.253	15.566
TERMINI IMERESE	9.548	9.541	8.923	9010	9.382
TOTALE	63.274	66.679	67.798	68.190	70.573

* IL DATO NON INCLUDE LE GIORNATE DI PRESTAZIONE PRESSO IL CENTRO DIAGNOSTICO

Ripartizione giornate di prestazione effettiva erogate nel 2024 tra i Centri e variazione rispetto al 2023



cognitiva, di orientamento e mobilità, della comunicazione, motoria, adattivo-sociale e dell'autonomia personale. I risultati sono monitorati con continuità nel raffronto con la Guida ai Progressi, che definisce le aree su cui lavorare in funzione degli obiettivi da raggiungere, le modalità di osservazione e di misurazione.

Gli utenti in trattamento presso i 5 Centri Riabilitativi, nel corso del 2024 sono stati 372, escludendo quelli in trattamento presso il Centro Diagnostico di Osimo. Si tratta di un dato in crescita del 9% rispetto all'anno precedente, trainato dall'incremento dei trattamenti a termine presso il Centro di Osimo e dalla maggiore saturazione dei Centri di Lesmo, Modena e Termini Imerese.

Sono risultate in crescita anche le giornate erogate, pari a 70.573 (+ 3,5%). In continuità con il 2023, si è mantenuta sostanzialmente stabile la ripartizione degli utenti e delle giornate di prestazione effettive erogate tra i Centri. L'assistenza ricevuta mediamente da ciascun utente in carico presso i Centri è risultata in linea con l'anno precedente, attestandosi a 10,82 ore a giornata (10,04 nel 2023).

Cresce la presenza femminile presso i Centri Residenziali: le donne sono state pari al 44% del totale (40% nel 2023). L'incidenza delle donne tra gli utenti ospitati è stata più alta nei Centri di Termini Imerese (59%) e di Osimo (47%). Il dato è risultato lievemente inferiore al 40% negli altri casi. L'età media degli utenti del settore scolare nel Centro di Osimo è rimasta invariata (11 anni). A fronte dell'incremento di 1 anno nell'età media degli utenti ospitati presso il servizio diurno (da 30 anni nel 2023 a 31 nel 2024), è passata da 51 anni a 35 quella degli utenti accolti presso il Centro Residenziale. Ad eccezione del Centro di Molfetta, in cui l'età degli utenti è rimasta pari a 38 anni, l'abbassamento dell'età media ha interessato gli altri Centri (da 59 a 49 anni a Lesmo, da 42 a 41 anni a Modena e da 48 a 39 a Termini Imerese).

Sotto il profilo della condizione, cresce nei Centri l'incidenza della disabilità complessa, con il prevalere di triple, quadruple e quintuple disabilità, che hanno rappresentato il 76% del totale (70% nel 2023). La crescita è stata trainata dagli utenti con quadrupla disabilità (dal 32% al 37% del totale utenti) e con quintupla (dal 2 al 5% del totale utenti). Rispetto alla ripartizione tra Centri, l'incidenza delle disabilità dalla tripla alla quintupla è maggiore ad Osimo (82%) e minima a Lesmo (65%). Per il 42% degli utenti ospitati (43% nel 2023) l'acquisizione dello stato di pluridisabilità è stato associato a infezioni (encefaliti, virus, altro). Rispetto all'anno precedente, è risultata più elevata l'incidenza di utenti per cui la causa della pluridisabilità è riconducibile alla prematurità (dal 28% nel 2023 al 31% nel 2024). Passa dal 29% al 26% l'incidenza di cause legate a sindromi.

In ragione delle caratteristiche e dell'età degli utenti ospitati presso i Centri Residenziali, il tempo medio di permanenza nelle strutture resta molto alto. Il 40% degli utenti è risultato in carico presso la Lega del Filo d'Oro da più di 10 anni, il 7% da 5 a 10 anni e il 10% da 1 a 5 anni (per il Centro Socio-Riabilitativo Residenziale di Modena sono considerati soltanto gli utenti con ricoveri di lunga durata). Gli utenti in carico da meno di 1 anno sono stati 157, in prevalenza presso il Centro di Osimo, anche in ragione della presenza del settore scolare e dei trattamenti a termine, caratterizzati da maggiore variabilità nella composizione degli utenti.

Nel corso del 2024 tutti i Centri sono stati impegnati nell'ampliamento dei servizi attraverso il consolidamento dell'organico. Questo ha portato a un miglioramento del tasso di turnover del personale impiegato che, nel confronto con i due anni precedenti, ha assunto livelli fisiologici. Per consentire una crescita armonica e garantire la coerenza degli interventi su tutto il territorio nazionale, i Centri hanno collaborato per la condivisione di buone pratiche e l'interiorizzazione dei valori e dei modelli. Pur in presenza di una maggiore complessità, per l'avanzare dell'età o a causa del peggioramento delle condizioni di salute degli utenti ospitati, i Centri hanno sviluppato i progetti individuali integrando interventi sanitari ed educativo-riabilitativi.

Nei diversi territori sono state date risposte coerenti con il contesto, articolando proposte in ambiti di attività consolidati quali laboratori, uscite, weekend di sollievo o ricreativi, incontri formativi, consulenze tecniche in ambito di ausili informatici e orientamento e mobilità, supporto psicologico. Maggiore attenzione è stata dedicata al rafforzamento delle relazioni con gli Enti pubblici e privati dei propri territori, affinché gli utenti e le famiglie possano trovare supporto anche al di fuori dell'intervento diretto della Lega del Filo d'Oro.

L'Unità Speciale di Osimo nel 2024 ha seguito 207 utenti presso il **Centro Nazionale**, con un incremento del 15% rispetto all'anno precedente. Come già sottolineato (*rif. paragrafo 2.1*), l'aumento è stato determinato dal maggior numero di utenti in trattamento intensivo (da 109 nel 2023 a 147 nel 2024), a seguito dell'incremento di due posti letto conferiti dal Centro Diagnostico. Considerando i 107 utenti in trattamento diagnostico, il Centro Nazionale di Osimo ha accolto 314 utenti

Nel corso dell'anno, è stato completato il trasferimento previsto degli ospiti residenziali a tempo pieno dalla sede storica di Osimo in via Montecerno ai nuovi appartamenti del secondo Lotto del Centro Nazionale. La necessaria fase di adattamento è stata gestita nel rispetto delle esigenze degli ospiti, che hanno potuto apprezzare sia la qualità degli ambienti sia l'incremento dell'assistenza garantita dal maggior numero di personale socio-sanitario impiegato a supporto del personale educativo e dalla presenza di assistenza infermieristica. Questo si è tradotto in una più adeguata gestione degli aspetti sanitari e delle emergenze. L'unificazione di tutta l'attività del Centro di Riabilitazione di Osimo presso il Centro Nazionale, inoltre, ha consentito di efficientare ulteriormente l'allocazione delle risorse e ha portato a un generale miglioramento della qualità del lavoro del personale a contatto. Gli utenti residenziali a tempo pieno sono stati 196 (37 unità in più rispetto all'anno precedente). I nuovi utenti trattati per la prima volta nel corso dell'anno sono stati 44 (25 nel 2023).

Il solo Centro di Osimo, compreso il Centro Diagnostico, eroga prestazioni ambulatoriali per terapie sanitarie e prestazioni domiciliari dedicate a rafforzare l'autonomia personale e l'inclusione sociale. Dando seguito alla decisione di migliorare la gestione della lista d'attesa per i servizi ambulatoriali di fisioterapia, idroterapia, logopedia, musicoterapia e per l'intervento educativo domiciliare, a partire da settembre è stato progressivamente potenziato l'organico dei professionisti dedicati. Il numero di ore di trattamenti ambulatoriali è cresciuto del 20% (da 1.065 nel 2023 a 1.282 nel 2024). Gli utenti che hanno usufruito delle prestazioni ambulatoriali sono stati 21 (20 nel 2023) e hanno ricevuto mediamente 61,05 ore di trattamenti (53,25 ore nel 2023). Le ore di trattamento domiciliare, invece, sono passate da 794 nel 2023 a 1.131 nel 2024 (+42% rispetto all'anno precedente) e hanno riguardato 11 utenti (7 nel 2023), per una media di 102,82 ore di trattamento per utente.

Si conferma in crescita il numero di utenti in lista d'attesa per l'accesso ai servizi residenziali di lunga durata, che passa da 192 a 223 a fine 2024. Su questo dato influirà l'incremento dei posti letto disponibili presso il Centro di Osimo, con effetti positivi in termini di riduzione del numero di utenti in lista che si osserveranno a partire dal 2025, grazie all'ottenimento dell'accreditamento di eccellenza da parte della Regione Marche in ordine al quale si è in attesa del convenzionamento dei 17 posti letto incrementali.

Il **Centro Socio-Sanitario di Lesmo** ha provveduto nel corso dell'anno a 2 nuovi inserimenti, arrivando a trattare un totale di 51 persone. A seguito delle azioni di monitoraggio dei rischi rilevanti per il Centro, si è provveduto alla dotazione di

1.271

Le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale che, insieme alle loro famiglie, hanno ricevuto uno o più servizi dalla Lega del Filo d'Oro nelle varie modalità.

PROFESSIONALITÀ E RUOLI NEI SERVIZI EDUCATIVO-RIABILITATIVI

Il Direttore del Centro, con funzioni gestionali, organizzative e amministrative, svolge l'attività in allineamento con il Responsabile medico e con il Direttore del servizio educativo-riabilitativo.

Il Direttore Sanitario / Responsabile medico ha in capo l'assistenza sanitaria e si avvale della collaborazione di medici specialisti e del personale delle professioni sanitarie.

Il Direttore del Servizio educativo-riabilitativo è responsabile dell'attività educativo-riabilitativa con il supporto di pedagogisti e psicologi impegnati nel coordinamento degli operatori e nell'attività didattica rivolta agli utenti.

L'assistente sociale è il punto di riferimento per le famiglie e per gli operatori dei servizi territoriali coinvolti nella presa in carico dell'utente.

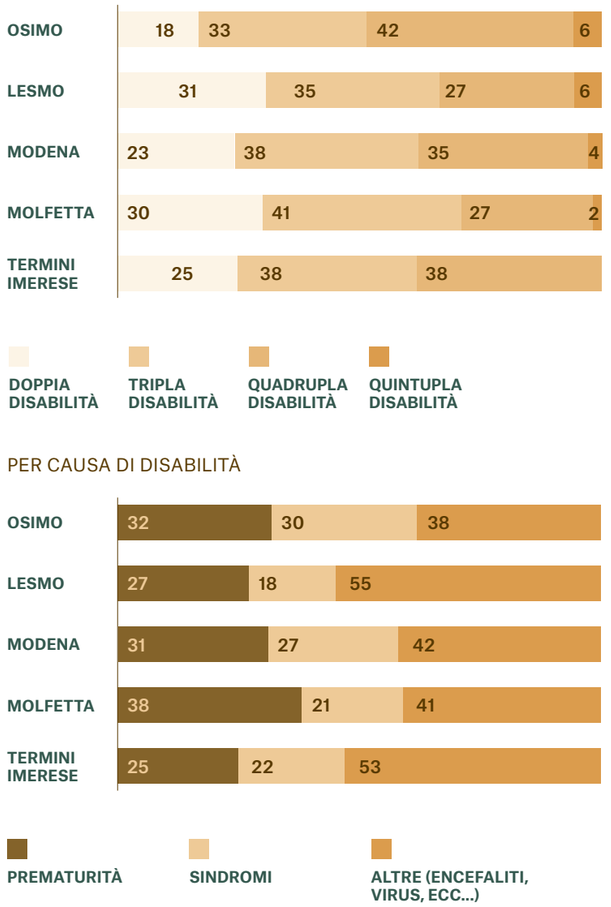
Gli operatori educativo-riabilitativi (educatori professionali che nel Centro di Osimo includono gli insegnanti della scuola paritaria primaria interna al Centro) sono i protagonisti del programma educativo-riabilitativo e mettono in atto gli interventi per l'apprendimento di abilità secondo quanto previsto dal Piano Individualizzato.

Il fisioterapista, il logopedista, il musicoterapista, l'infermiere, l'operatore socio sanitario, l'istruttore di orientamento e mobilità, il tecnico delle attività occupazionali, il tecnico della tecnologia assistiva sono le altre figure professionali che concorrono all'attuazione quotidiana del progetto educativo, riabilitativo e sociale.

I Consulenti professionisti vengono attivati in convenzione con strutture sanitarie o con incarichi diretti in funzione delle necessità degli utenti (medico internista, oculista, audiologo-foniatra, pediatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, igienista dentale, dietista).

Ripartizione degli utenti per condizione e cause (2024)

In % rispetto agli utenti totali di ciascun Centro



nuovi ausili fisioterapici sia a supporto del lavoro del personale a contatto con gli utenti sia in risposta al cambiamento dei bisogni degli stessi. Il personale del Centro ha proseguito nel percorso di maggiore apertura all'esterno e di coinvolgimento e sensibilizzazione della comunità di riferimento. Sono state organizzate visite aperte alle scuole primarie di Lesmo e collaborazioni con le comunità parrocchiali e oratoriali locali, oltre che con il Comune, che ha patrocinato le iniziative di sensibilizzazione. La palestra del Centro e la piscina sono state nuovamente aperte all'utilizzo di Enti del territorio con cui il Centro collabora attivamente. È proseguito, infine, l'impegno nella maggiore integrazione tra Servizio Territoriale e Servizio Residenziale, sia attraverso la condivisione di risorse, professionisti e infrastrutture sia con l'analisi dei bisogni locali per la programmazione di progetti comuni.

A seguito di azioni di ampliamento e consolidamento organizzativo, di cambiamenti strutturali e del miglioramento delle relazioni con gli attori istituzionali locali, il **Centro Socio-Riabilitativo di Modena** ha registrato, nel 2024, un generale ampliamento delle attività e un incremento del numero di utenti ospitati di 2 unità (da 24 a 26), con l'occupazione di tutti i 22 posti letto accreditati per i ricoveri di lunga durata. In risposta alle sollecitazioni provenienti dai familiari, 5 utenti hanno usufruito di 16 ricoveri di sollievo che, per uno dei beneficiari, ha preceduto l'ingresso definitivo nella struttura residenziale. In continuità con l'anno precedente, il Centro è stato impegnato nell'inserimento di nuove figure professionali per una maggiore distribuzione dei carichi di lavoro, con un conseguente miglioramento della coesione interna, del turnover del personale, ridottosi a livelli fisiologici rispetto agli anni precedenti, e dell'efficacia nel perseguimento degli obiettivi pianificati. Nel corso dell'anno, sono proseguite le interazioni con i servizi del territorio, sia per le attività rivolte agli utenti sia per l'incremento della visibilità del Centro.

Per il **Centro Socio-Sanitario Residenziale di Molfetta** l'anno 2024 si è chiuso con 57 utenti in carico, di cui 41 a tempo pieno e 16 in trattamento diurno. L'andamento delle attività promosse dal Centro nel corso dell'anno è stato influenzato dalla possibilità, prevista dal contratto con l'Azienda Sanitaria Locale di Bari sottoscritto nel 2023, di accogliere fino a 2 utenti con forme di ricovero di sollievo e di gestire con maggiore flessibilità gli interventi di manutenzione ordinaria e straordinaria delle strutture. Quest'ultimo aspetto ha consentito un'accelerazione degli investimenti sulle strutture, bloccati prima a causa della pandemia e successivamente rallentati dalle complessità burocratiche connesse agli iter approvativi. Nel complesso, si è lavorato per il consolidamento dell'organico e per il mantenimento del dialogo e dell'interazione con le Istituzioni locali e i servizi del territorio, con un ampliamento delle attività di sensibilizzazione, divulgazione e coinvolgimento.

Il ruolo dei Servizi e delle Sedi Territoriali

PROMOZIONE DI UN RUOLO ATTIVO DELLE PERSONE SORDOCIECHE E CON PLURIDISABILITÀ PSICOSENSORIALE PERCHÈ POSSANO CONTRIBUIRE ALLA SOCIETÀ, FAVORENDONE L'INCLUSIONE PER L'AUTONOMIA

Progettazione e accompagnamento all'attuazione del progetto socio-educativo sul territorio

- Laboratori e attività occupazionali
- Attività ludiche e ricreative
- Attività culturali e soggiorni
- Esperienze lavorative o di apprendimento in realtà produttive
- Sostegno psicologico
- Attività formative

Creazione e mobilitazione con e tra i nodi della rete informale (famiglia, amici, vicinato) e formale (servizi educativi, socio-sanitari locali)

- Consulenza e orientamento ai servizi locali
- Abilitazione dei servizi presenti sul territorio alla relazione con l'utente
- Formazione e supporto degli operatori
- Percorsi di supporto psicologico

Sensibilizzazione e mobilitazione locale

- Promozione del volontariato locale
- Progettazione congiunta di iniziative
- Eventi e campagne di sensibilizzazione
- Formazione e informazione rivolta ai cittadini

Il **Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale di Termini Imerese** ha concluso l'anno 2024 a pieno regime, con la saturazione dei 24 posti in accreditamento da parte di utenti residenziali con presenza costante e 8 utenti in regime di trattamento diurno. Con l'avanzare dell'età dei familiari degli utenti, il Centro ha lavorato sull'organizzazione di reti di supporto attraverso il coinvolgimento dei volontari e degli Enti del territorio. Sono state contestualmente ampliate le attività ludiche nei fine settimana, favorendo l'inclusione sul territorio e la partecipazione attiva agli eventi locali. Oltre che sulla progettazione di iniziative finalizzate all'autonomia delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, si è lavorato inoltre sul miglioramento della capacità del Centro di erogare prestazioni sanitarie, attraverso l'estensione dei servizi diagnostico-valutativi e dei trattamenti specialistici riabilitativi.

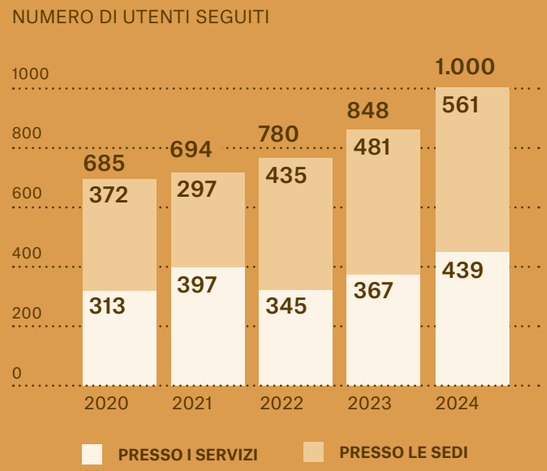
2.3
I SERVIZI SOCIO-EDUCATIVI NEI TERRITORI

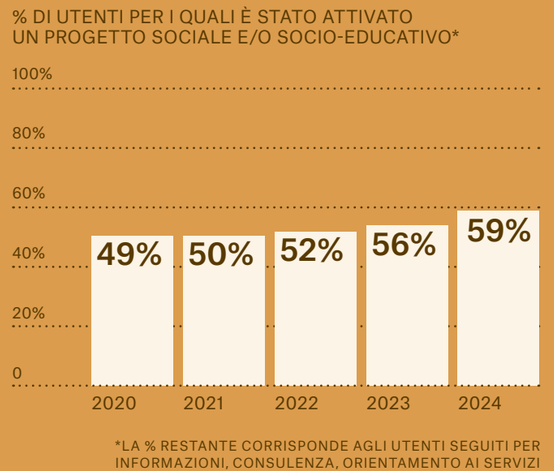
L'inclusione degli utenti nel contesto in cui vivono e con le strutture e i servizi del territorio è l'obiettivo perseguito dalla Lega del Filo d'Oro attraverso i cinque Servizi Territoriali, annessi ai cinque Centri Residenziali e le sei Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma, San Benedetto dei Marsi (AQ) e Napoli. Gli assistenti sociali e gli operatori dell'équipe di Servizi e Sedi elaborano percorsi socio-educativi personalizzati in stretta collaborazione con le famiglie e a partire dall'analisi dei bisogni in relazione al contesto di riferimento. Oltre all'attività socio-educativa e all'accompagnamento ai servizi del territorio indirizzati agli utenti e alle famiglie per favorirne l'autonomia, i Servizi e le Sedi lavorano per rafforzare la visibilità della Lega del Filo d'Oro sul territorio, mobilitando le risorse locali, coordinando i volontari e sensibilizzando i cittadini.

Il 2024 ha rappresentato un anno di ulteriore ampliamento della presenza della Lega del Filo d'Oro, sia per l'apertura della sesta Sede Territoriale a San Benedetto dei Marsi (AQ), sia per la crescita generalizzata nel numero di utenti seguiti e nella tipologia di attività socio-educative e ricreative realizzate. I Servizi e le Sedi hanno articolato proposte consolidate, arricchendole di nuove esperienze e collaborazioni in funzione delle specifiche esigenze degli utenti e delle caratteristiche del territorio.

Gli utenti seguiti nel corso del 2024, insieme ai rispettivi nuclei familiari, sono stati 1.000, in crescita del 18% rispetto all'anno precedente (848 quelli seguiti nel 2023). Tale andamento ha riguardato sia i Servizi sia le Sedi Territoriali, con un incremento degli utenti seguiti rispettivamente del 20% e del 17%.

Utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali





*LA % RESTANTE CORRISPONDE AGLI UTENTI SEGUITI PER INFORMAZIONI, CONSULENZA, ORIENTAMENTO AI SERVIZI

Ripartizione utenti seguiti dai Servizi Territoriali *(var.% rispetto 2023)*

Ripartizione utenti seguiti dalle Sedi Territoriali *(var.% rispetto 2023)*

Utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali per i quali è stato attivato un progetto

Il profilo degli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali (2024)

	SERVIZI TERRITORIALI	SEDI TERRITORIALI	TOTALE
NUOVI UTENTI SEGUITI	56 (-32% rispetto al 2023)	91 (+20% rispetto al 2023)	147 (-7% rispetto al 2023)
% NUOVE SEGNALAZIONI	80%	71%	75%
% UTENTI PROVENIENTI DA ALTRI SERVIZI DELL'ENTE	20%	29%	25%
% UTENTI SORDOCIECHI (SUL TOTALE UTENTI SEGUITI)	20%	19%	19%
% UTENTI PLURIDISABILI (SUL TOTALE UTENTI SEGUITI)	80%	81%	81%
% UTENTI MINORI	36%	42%	39%
% UTENTI PROVENIENTI DA ALTRE PROVINCE	66%	48%	56%

I Servizi Territoriali annessi ai Centri Residenziali (Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta, Termini Imerese) sono stati punto di riferimento per 439 utenti, pari al 44% degli utenti complessivamente seguiti dalla Lega del Filo d'Oro sui territori. I maggiori tassi di crescita hanno riguardato i Servizi di Modena e Termini Imerese, rispettivamente pari al 55% e al 26% nel raffronto con il 2023.

Per il Servizio Territoriale di Modena, il risultato è stato determinato dal progressivo assestamento dell'équipe territoriale e dalla riduzione del turnover di operatori e personale, che hanno migliorato sensibilmente l'efficacia dell'intervento sul territorio.

L'équipe di Termini Imerese ha continuato a rafforzare l'integrazione con il Centro Residenziale con il maggior coinvolgimento nelle attività con gli utenti di tutte le figure specialistiche presenti. L'ampliamento del numero di professionisti ha permesso di incrementare le attività effettuate sia sul territorio sia all'interno del Centro.

L'aumento dell'organico dell'équipe territoriale ha determinato l'ampliamento degli utenti seguiti anche per il Servizio Territoriale di Lesmo, impegnato nella progettazione di nuove attività a favore di utenti e famiglie e nel miglior sfruttamento degli spazi e delle risorse del Centro di riferimento.

Le Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma, San Benedetto dei Marsi (AQ), Napoli hanno accolto complessivamente 561 utenti, pari al 56% di quelli seguiti sui territori. I numeri sono risultati in crescita in tutte le Sedi, con i maggiori incrementi registrati in quelle relativamente più recenti. Le Sedi di Pisa e Novara, infatti, sono state punto di riferimento rispettivamente per 51 e 58 utenti, con una crescita del 21% e del 18% rispetto al 2023.

Al risultato complessivo ha concorso l'apertura della nuova Sede abruzzese a San Benedetto dei Marsi (AQ), che ha avviato le proprie attività a inizio anno raggiungendo 22 utenti. Il risultato è in linea con gli obiettivi della Fondazione, che prevedono un investimento crescente nel rafforzamento della presenza territoriale della Lega del Filo d'Oro nelle regioni in cui ancora è assente e un potenziamento dei servizi esistenti.

Con riferimento alla tipologia di servizio erogato da Servizi e Sedi Territoriali, il 59% degli utenti (591 in valore assoluto) hanno usufruito di interventi socio-educativi, in attuazione del progetto individualizzato. Il dato è risultato in crescita del 25% rispetto al 2023, a conferma del potenziamento dell'attività assistenziale della Fondazione sul territorio. Sono state le 6 Sedi Territoriali a trainare maggiormente la crescita, con un incremento di utenti seguiti nella realizzazione dei progetti socio-educativi del 40% rispetto all'anno precedente. La crescita degli utenti con progetto personalizzato seguiti dai Servizi Territoriali è stata invece del 14%.

59%

Il 59% degli utenti (591 in valore assoluto) hanno usufruito di interventi socio-educativi, in attuazione del progetto individualizzato.

Il restante 41% degli utenti (409 in valore assoluto) ha fatto riferimento alla Lega del Filo d'Oro, nel 2024, per ottenere informazioni, consulenza e orientamento ai servizi del territorio, secondo quanto previsto dal modello operativo dell'Ente.

Nel corso dell'anno le Sedi Territoriali hanno ricevuto 91 segnalazioni, in crescita del 20% rispetto al 2023. Di queste, il 71% ha riguardato nuovi utenti (65 in valore assoluto), mentre 26 sono stati gli utenti trasferiti da altri servizi dell'Ente. È stato dato seguito, in media nelle diverse Sedi, al 62% delle richieste, con la formulazione e l'avvio di un progetto socio-educativo individualizzato, in misura inferiore alla capacità di presa in carico dell'anno precedente (83%).
Il dato è stato influenzato anche dalla tempistica delle segnalazioni che, quando concentrate nel secondo semestre dell'anno, richiedono che l'attivazione del progetto sia preceduta da una fase di conoscenza preliminare dell'utente. Le nuove segnalazioni raccolte dai Servizi Territoriali annessi ai Centri sono state invece 45, a cui vanno aggiunti 11 trasferimenti da altri servizi dell'Ente. A fronte dell'incremento delle nuove segnalazioni (erano state 42 nel 2023), i Servizi Territoriali hanno registrato un numero inferiore di trasferimenti da altri servizi della Fondazione, passato da 40 nel corso del 2023 a 11 nel 2024. Complessivamente i Servizi e le Sedi hanno ricevuto 147 segnalazioni, in lieve calo rispetto al 2023 (-7%). Il numero delle nuove segnalazioni, infatti, è stato 110 (+ 3 unità rispetto al 2023). La percentuale di segnalazioni a cui è stato dato seguito con l'attuazione di un progetto socio-educativo sul territorio nel corso dell'anno di osservazione è stata del 56% in lieve calo rispetto al 2023 (61%).

Gli utenti dimessi dal servizio sono stati 41 (16 nel 2023), di cui il 54% dai Servizi Territoriali annessi ai Centri (22 in numero assoluto). Le motivazioni personali (legate, ad esempio, allo stato di salute) o per ragioni familiari hanno prevalso nel caso delle Sedi Territoriali.
Presso i Servizi si sono verificati anche 8 trasferimenti nei Centri Residenziali e 2 conclusioni di progetto socio-educativo.
Analizzando i tempi di permanenza degli utenti presso i Servizi e le Sedi, si conferma il prevalere di un approccio di medio-lungo periodo, durante il quale gli operatori della Lega del Filo d'Oro accompagnano l'utente nelle diverse fasi evolutive della vita. Al termine del 2024, infatti, il 45% degli utenti è risultato in carico da più di 5 anni. Sono stati pari al 18% quelli presenti da 1 anno, in continuità con l'anno precedente.

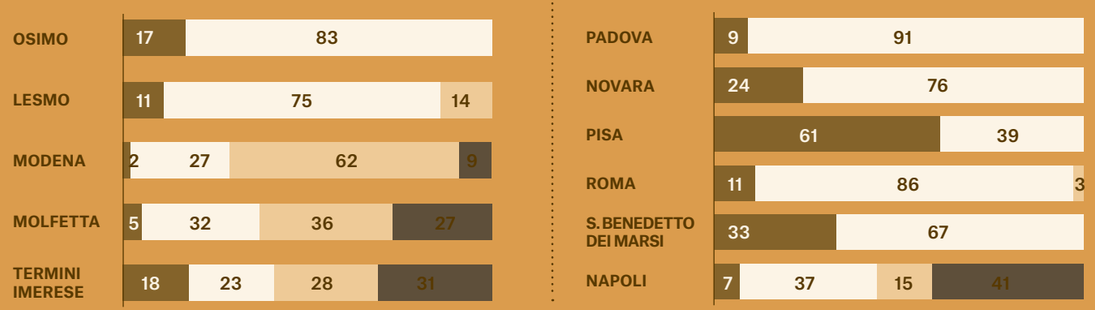
ESSERE VICINI

Una prossimità che diventa reciprocità

Il tema della prossimità, dell'essere vicini, per la Lega del Filo d'Oro si declina in tre direzioni, come spiega **Roberto Costantini, Direttore Generale della Fondazione**. La prima è quella della prossimità strutturale, «rendere la nostra presenza sempre più capillare sui territori». Il progetto di apertura, nel 2025, di due nuove Sedi Territoriali in Calabria e in Sardegna è il prosieguo di un piano di sviluppo ambizioso ma straordinariamente concreto, che si realizza anno dopo anno. «Ciò consente di innescare una dinamica efficace tra le Sedi Territoriali, che intercettano i bisogni in maniera più mirata, e il Centro Nazionale di Osimo, punto di rifermento per la diagnosi e la presa in carico di casi più complessi che possono poi essere seguiti sui territori ogni giorno, in un processo di osmosi. Inoltre, aumentare la presenza significa offrire interventi precoci, e quindi ritardare o a volte non rendere necessario il servizio residenziale». La seconda declinazione è quella dell'essere sempre più vicini al mutare dei bisogni: «Arricchire con consulenza e formazione la filiera dei servizi offerti», spiega Costantini, «per rendere sempre più appropriata la risposta. Per esempio, per far fronte all'invecchiamento dei nostri utenti e quindi all'emergere di problematiche che sono assolutamente nuove per il contesto sanitario». La terza sfumatura della prossimità è quella che, in maniera impalpabile, sorregge le altre due. «È la vicinanza reciproca, la condivisione, che si instaura con tutti coloro con i quali la Lega del Filo d'Oro intesse una relazione: le famiglie, i volontari, i sostenitori. Sentire la loro presenza ci dà forza».

Ripartizione degli utenti per cui è stato attivato un progetto sociale e/o socio-educativo per condizione di disabilità (valori assoluti, anno 2024)

Ripartizione % attività realizzate con gli utenti per Servizi e Sedi Territoriali (anno 2024)



Organizzazioni Coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali

	2020	2021	2022	2023	2024
NUMERO DI ORGANIZZAZIONI ATTIVAMENTE COINVOLTE	429	510	677	678	839

Ripartizione delle Organizzazioni coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per tipologia nel 2024

	IN % RISPETTO AL TOTALE SERVIZI	IN % RISPETTO AL TOTALE SEDI	IN % RISPETTO AL TOTALE
ISTRUZIONE	26%	25%	26%
ENTI PUBBLICI LOCALI (COMUNI, MUNICIPI, SERVIZI)	22%	29%	26%
ISTITUZIONI SANITARIE E SERVIZI SANITARI	26%	23%	24%
ENTI DEL TERZO SETTORE E PRIVATI ATTIVI NEL CAMPO DELLA DISABILITÀ	26%	23%	24%

Luisiana Sebastianelli
Vice-presidente del CdA

> Le cose da fare sono tante: immaginare nuovi servizi, arrivare in nuovi territori ma anche curare ancora di più le relazioni quotidiane, rendendo concreti i nostri valori fondativi. È una sfida giornaliera: il filo d'oro è forte perché ci lega tutti, nella consapevolezza che ciascuno sta contribuendo a un unico grande progetto

Pur con le difficoltà legate agli spostamenti, Servizi e Sedi Territoriali continuano a rappresentare un punto di riferimento anche per famiglie e utenti residenti in province differenti da quella in cui il servizio è erogato. Nel complesso, la percentuale di utenti che, pur residenti altrove, hanno fatto riferimento alla Lega del Filo d'Oro è stata pari al 56% (54% nel 2023). I Servizi Territoriali annessi ai Centri continuano ad attrarre una quota maggiore di utenti da altre province, attestandosi al 66% del totale. Rimane allineato il dato relativo alle Sedi Territoriali, in cui il numero di utenti fuori provincia si è confermato pari al 48%. Resta in corso la riflessione su come estendere ulteriormente il servizio, affinché possa essere più capillare e consentire il superamento delle barriere legate agli spostamenti presso le Sedi dell'Ente.

Con riferimento al profilo degli utenti, i minori sono stati 391, in crescita del 26% rispetto al 2023 e per il 60% seguiti presso le Sedi Territoriali. Complessivamente, i minori hanno rappresentato il 39% degli utenti sul territorio, in allineamento con l'anno precedente.

I Servizi e le Sedi Territoriali si confermano punto di riferimento per la pluridisabilità psicosensoriale. Rispetto al totale dei seguiti, la percentuale di quelli con pluridisabilità psicosensoriale in carico, con o senza l'attivazione di un progetto socio-educativo, è stata pari all'81% (79% nel 2023). Tra le Sedi Territoriali, la percentuale di utenti con pluridisabilità è stata uguale presso la Sede di Napoli e superiore al 90% nella nuova Sede di San Benedetto dei Marsi (AQ). La Sede di Novara ha registrato i numeri relativamente più bassi e pari al 67% del totale delle persone seguite. Gli utenti con sordocecità sono stati 194, in crescita del 7% rispetto al 2023 e pari al 19% di quelli seguiti con o senza un progetto socio-educativo. Tra le Sedi Territoriali, quella di Novara ha chiuso il 2024 con la percentuale più alta di utenti con sordocecità (33% degli utenti seguiti). Il Servizio Territoriale di Lesmo, invece, si è confermato il punto di riferimento per la sordocecità, con un numero di persone sordocieche corrispondente al 41% del totale.

L'analisi del profilo degli utenti presso i Servizi e le Sedi con l'attuazione del progetto socio-educativo conferma la prevalenza della condizione di pluridisabilità psicosensoriale (77% degli utenti; era del 74% del 2023). Nelle Sedi Territoriali, la percentuale degli utenti con pluridisabilità è stata in media del 74%, variando tra il 63% degli utenti seguiti a Padova e Pisa e il 92% degli utenti seguiti con progetto socio-educativo a San Benedetto dei Marsi. Considerando il totale delle persone con sordocecità seguite dalle Sedi (71 in valore assoluto), Roma ne ha accolte il numero maggiore (35% del totale). I progetti attivati presso i Servizi Territoriali hanno riguardato, in media, una percentuale di utenti con pluridisabilità pari all'80%, con

il valore minimo del 62% registrato a Lesmo e il massimo dell'86% a Termini Imerese. Delle 62 persone sordocieche seguite dai Servizi Territoriali, Lesmo ha confermato il suo presidio, in continuità rispetto al passato, con il 42% del totale.

In risposta alle richieste delle persone sordocieche a seguito della 9ª Conferenza Nazionale, tenutasi nel 2023, la Lega del Filo d'Oro ha avviato, a partire dal mese di novembre 2024, un progetto finalizzato a recuperare il ruolo di centralità della Fondazione nel mondo della sordocecità, analizzando l'eterogeneità dei bisogni espressi. È stato costituito un gruppo di lavoro dedicato, composto da professionisti interni ed esterni alla Fondazione, al fine di progettare iniziative di formazione sulla sordocecità indirizzate ad assistenti sociali e operatori territoriali, promuovere campagne di sensibilizzazione culturale con il coinvolgimento delle persone sordocieche e sviluppare iniziative strutturate volte a stimolare la partecipazione di quelle più giovani. Il progetto proseguirà per tutto il 2025, con l'obiettivo di ampliare la risposta dell'Ente alle esigenze delle persone sordocieche presenti sui territori.

Al fine di sviluppare e uniformare gli standard operativi tra i Servizi e le Sedi Territoriali e rafforzare le competenze tecniche, sono proseguiti nel corso dell'anno, in collaborazione con la Direzione Tecnico Scientifica, dei momenti formativi per assistenti sociali e operatori territoriali. Si è lavorato, con tutte le assistenti sociali attive presso i Servizi e le Sedi Territoriali sulle modalità di accoglienza dei nuovi utenti e sullo sviluppo di proposte per la riorganizzazione e la segmentazione delle liste d'attesa.

Nel corso del 2024 i Servizi e le Sedi hanno portato avanti la programmazione delle iniziative destinate agli utenti e alle famiglie, oltre alle attività tipicamente socio-educative e di supporto alla rete. A fronte di una lieve contrazione nel numero di iniziative di carattere sociale e culturale del 16% rispetto al 2023 (199 in valore assoluto nel 2024), il numero di incontri laboratoriali è cresciuto del 69%, passando da 451 nel 2023 a 762 nel 2024. Le attività motorie hanno continuato a crescere, con un valore che è quasi triplicato rispetto all'anno precedente (382 rispetto ai 131 del 2023). Sono aumentate, inoltre, le attività virtuali a distanza da 174 a 290 (+67%), finalizzate a favorire i contatti e rafforzare i legami con gli utenti, soprattutto con coloro che risiedono fuori provincia. L'ampliamento dell'attività ha riguardato trasversalmente tutti i Servizi e le Sedi. In continuità con l'anno precedente, sono state organizzate 54 iniziative pensate per le famiglie, con un focus particolare sul supporto psicologico e su momenti di dialogo e confronto, registrando una partecipazione media di 9 nuclei familiari tra le Sedi e di 8 tra i Servizi. Le famiglie coinvolte sono state complessivamente 91 sul territorio nazionale.

A seguito delle analisi condotte sulla risposta delle famiglie alle iniziative proposte, sono ancora in atto riflessioni su come superare le barriere logistiche, soprattutto per quelle residenti in province differenti o distanti dalla sede di riferimento. I risultati dell'analisi condotta dal CRISS dell'Università Politecnica delle Marche hanno fornito suggerimenti di riorganizzazione delle attività, anche facendo leva sulla promozione di reti formali e informali con gli altri servizi presenti sui territori, per favorire maggiore capillarità e prossimità. La riflessione e l'identificazione di modalità operative si protrarranno nel 2025.

Le Sedi Territoriali hanno sostenuto 45 utenti con persone di contatto per esigenze di accompagnamento (58 nel 2023). Il servizio è cresciuto nei Servizi Territoriali, che hanno fornito assistenza a 42 utenti (+6). Sono state garantite 1.145 ore di interpretariato, in crescita del 9% rispetto all'anno precedente, oltre a 1.065 interventi tecnici e consulenze (erano stati 240 nel 2023) effettuati da esperti in ausili tecnologici e tecnici di orientamento e mobilità, impegnati sia a domicilio sia presso Enti locali nell'attuazione del piano socio-educativo personalizzato a favore di 191 utenti (146 nel 2023).

Durante il 2024, in risposta alle crescenti richieste delle famiglie, sono stati organizzati 36 weekend di sollievo (+14 rispetto all'anno precedente), che hanno coinvolto 85 utenti seguiti dalle Sedi e 99 utenti in carico presso i Servizi, con una rilevante crescita rispetto al 2023 (da 128 a 184 utenti nel 2024). A tali attività si sono aggiunti gli 8 soggiorni estivi in località di mare e montagna che hanno garantito 1.032 giornate, ai quali hanno preso parte 129 persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, accompagnate da 129 volontari e 17 assistenti personali, per un totale di 12.972 ore di presenza.

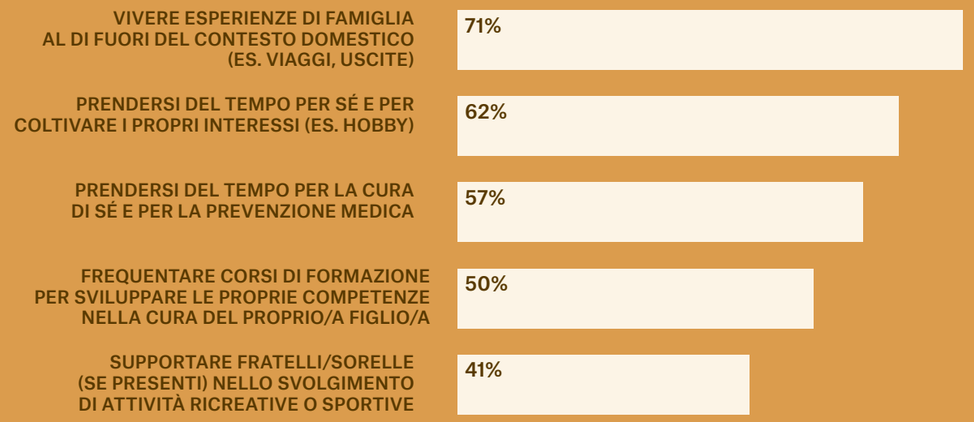
In accordo con il proprio modello di intervento, i Servizi e le Sedi Territoriali hanno instaurato rapporti collaborativi di varia intensità con 1.183 Enti (+8% rispetto al 2023), di cui 839 coinvolti in modo stabile e continuativo nei progetti socio-educativi degli utenti (+24%). Il numero di organizzazioni attivamente coinvolte

54

Le iniziative pensate per le famiglie, con un focus particolare sul supporto psicologico e su momenti di dialogo e confronto.

Miglioramenti nella vita familiare motivati dal rapporto con la Lega del Filo d'Oro

Ritenete che il percorso con la Lega del Filo d'Oro Vi abbia motivato a:



Benefici rilevati dalle famiglie nel rapporto con la Lega del Filo d'Oro

Ritenete che l'incontro con la Lega del Filo d'Oro abbia migliorato:

1.183

I Servizi e le Sedi Territoriali hanno instaurato rapporti collaborativi di varia intensità con 1.183 Enti (+8% rispetto al 2023), di cui 839 coinvolti in modo stabile e continuativo nei progetti socio-educativi degli utenti (+24%).

nell'erogazione dei progetti è complessivamente cresciuto del 12% nelle Sedi. Ad eccezione della Sede di Roma, dove si è verificato un lieve calo dovuto a una razionalizzazione dei contatti, le organizzazioni sono cresciute dal 4% nella Sede di Novara al 63% nella Sede di Padova. Tale tendenza è stata riscontrata anche tra i Servizi, che hanno visto il coinvolgimento attivo di 475 organizzazioni, con una crescita del 35% rispetto al 2023. Tutti i Servizi Territoriali annessi ai Centri hanno lavorato per l'estensione della rete. In media, i Servizi e le Sedi Territoriali hanno coinvolto attivamente 76 organizzazioni (68 nel 2023).

Considerando le tipologie di organizzazioni, sono stati pari al 26% gli Enti del sistema scolastico coinvolti in progetti di inclusione educativa degli utenti (23% nel 2023). Gli Enti pubblici locali hanno rappresentato il 26% del totale delle organizzazioni coinvolte (29% nel 2023). Le Istituzioni Sanitarie pubbliche o legate all'accesso a servizi sanitari (ad esempio, Centri di riabilitazione o diagnostici) hanno rappresentato il 24% del totale, in allineamento rispetto all'anno precedente. Infine, gli altri Enti del Terzo Settore (ad esempio, cooperative o associazioni attive nell'ambito della disabilità per l'erogazione di ricoveri di sollievo o laboratori, uscite o attività ludiche con gli utenti) e i servizi privati, funzionali a quanto previsto nel piano socio-educativo individuale, sono stati il 24% delle organizzazioni totali (23% nel 2023). Nel confronto con l'anno precedente, la compagine delle organizzazioni coinvolte ha registrato un maggior equilibrio, anche dovuto all'aumento dell'attenzione al trasferimento di competenze verso le Istituzioni scolastiche facendo seguito all'incremento dei minori seguiti.

2.4
IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DELLE FAMIGLIE

Le famiglie delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale seguite dalla Lega del Filo d'Oro non sono soltanto accompagnate attraverso i diversi servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi, ma attivamente coinvolte, perché apprendano le conoscenze e le competenze necessarie a riacquisire fiducia e autonomia nella gestione della disabilità complessa. Tra gli operatori e le famiglie si instaura una relazione di reciprocità, fondata su ascolto, aiuto, sostegno medico e psicologico, incontri ed esperienze di gruppo.

I servizi dedicati alle famiglie comprendono l'accoglienza residenziale presso il Centro Nazionale, che consente loro di seguire da vicino le procedure diagnostiche, valutative e riabilitative, specialmente nelle prime fasi della presa in carico. Inoltre, le famiglie possono contare su un supporto continuativo da parte dell'assistente sociale, che le aiuta a valorizzare al meglio le risorse personali, ambientali e sociali a disposizione. I familiari ricevono anche sostegno psicologico, orientamento ai servizi del territorio e informazioni sui diritti delle persone sordocieche e con disabilità psicosensoriale multipla. Imparano, inoltre, a coordinare i propri interventi assistenziali con quelli degli operatori specializzati. Infine, possono partecipare a colloqui e percorsi individuali con équipe interdisciplinari, incontri ed esperienze di gruppo legate, tra gli altri aspetti, al sollievo dei familiari, alla fruizione del tempo libero dei figli con pluridisabilità psicosensoriale e alle loro necessità educative.

L'approccio della Lega del Filo d'Oro al coinvolgimento delle famiglie si ispira al **parent training** (formazione dei familiari) per restituire loro la fiducia nelle proprie capacità genitoriali per affrontare la disabilità complessa, rendendoli parte attiva del percorso educativo-riabilitativo.

Nel corso del 2024, le famiglie seguite sui territori sono state coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali con l'organizzazione di 43 iniziative specifiche a cui si sono aggiunte 10 ulteriori iniziative realizzate presso il Centro di Osimo e 6 presso il Centro di Lesmo.

Sono proseguiti anche nel 2024, gli incontri bisettimanali di Mindfulness, indirizzati ai genitori degli utenti in trattamento di breve durata presso il Centro Nazionale a Osimo. La sperimentazione, avviata nel 2023, ha l'obiettivo di rendere i genitori più consapevoli e presenti in ogni momento della relazione con i propri figli, grazie all'apprendimento di tecniche di meditazione per la riduzione dello stress e dei conflitti interpersonali. Il livello di apprezzamento dell'iniziativa è stato alto, soprattutto per la possibilità, riportata dai genitori, di avere uno spazio e un'attività a loro riservata dove poter recuperare un'attenzione profonda all'ascolto di sé, alla propria sensorialità ed emotività, aspetti che risultano trascurati per via del grande coinvolgimento nell'accudimento dei loro figli. Il percorso formativo è stato esteso anche ai genitori del territorio, grazie al progetto S.M.A.R.T. (Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio) promosso da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare.

Elisa
mamma di Melissa

“Abbiamo imparato a navigare tra le onde imprevedibili della vita. Ogni volta che andiamo a Osimo non sappiamo quale nuova competenza specifica Melissa riuscirà ad apprendere, ma abbiamo la certezza che qualcosa di importante la imparerà. E noi a casa siamo pronti a continuare il lavoro”

Oltre all'ambito dell'erogazione dei servizi, la Lega del Filo d'Oro monitora il cambiamento dei bisogni e raccoglie le esigenze delle famiglie attraverso il Comitato dei Familiari e i Gruppi di lavoro locali istituiti a partire dal 2023 (*rif. Capitolo 3, Paragrafo 3.1*). Viene monitorato inoltre il livello di soddisfazione delle famiglie e dei caregiver, attraverso la somministrazione di un questionario di soddisfazione in tutti i Centri e presso i Servizi e le Sedi Territoriali. L'indagine ha restituito un livello di soddisfazione presso i Centri pari a 85,62/100 (86,76/100 nel 2023), in lieve calo ma superiore al livello pre-pandemico in cui era pari a 84,69/100. Dall'analisi dei dati relativi alle famiglie degli utenti ospitati presso il Centro Nazionale di Osimo emerge un elevato gradimento connesso agli aspetti di ospitalità, confermando la funzionalità della progettazione degli spazi individuali e comuni. Trasversalmente rispetto ai diversi Centri, la cortesia e la professionalità degli specialisti e del personale sanitario, nonché il rispetto della persona e della riservatezza durante le visite mediche e i trattamenti, sono gli aspetti a più alto livello di gradimento da parte delle famiglie. Dai questionari di soddisfazione non emergono criticità sul servizio all'utente, mentre i giudizi con i livelli più contenuti riguardano servizi in outsourcing (ad esempio, ristorazione o lavanderia) che sono oggetto di monitoraggio ai fini del miglioramento della qualità offerta.
Il livello di soddisfazione medio espresso presso i Servizi e le Sedi è stato pari a 88,58/100 in lieve calo rispetto al valore dell'anno precedente (89,25/100 nel 2023). Anche le famiglie degli utenti seguiti sul territorio dalla Lega del Filo d'Oro hanno espresso il più alto gradimento per la disponibilità e la professionalità del personale e per l'accoglienza ricevuta. Le osservazioni specifiche di ciascun Servizio o Sede sono state regolarmente prese in carico dal Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza per le dovute verifiche.

Con l'obiettivo di monitorare l'efficacia del modello d'intervento della Lega del Filo d'Oro nella prospettiva delle famiglie, a partire dal 2019 la Fondazione organizza approfondimenti tematici periodici seguendo la metodologia del ritorno sociale dell'investimento (SROI). L'ultima rilevazione è stata condotta nel 2023 e ha interessato 65 famiglie in trattamento, per la prima volta, presso il Centro Diagnostico nel corso dell'anno di osservazione. I risultati hanno confermato come quello con la Lega del Filo d'Oro sia un percorso ricco di sfaccettature che, oltre al supporto terapeutico e al trasferimento di competenze, consente ai familiari di migliorare la propria percezione di sé rispetto alla gestione della condizione dei propri congiunti e accrescere la disponibilità alla relazione e al confronto. Nel corso dell'anno sono state avviate riflessioni relativamente alla possibilità di rendere maggiormente strutturata e sistematica la raccolta di informazioni sulla relazione con le famiglie, integrandole nella cartella utente informatizzata. Tale attività sarà portata a compimento nell'arco del prossimo Piano di Miglioramento triennale.

2.5

LA QUALITÀ NELLA GESTIONE DEI SERVIZI PER IL BENESSERE DEGLI UTENTI

La Lega del Filo d'Oro si impegna in un processo di miglioramento continuo, seguendo la propria politica di Qualità e Sicurezza, che permea tutti i livelli di attività, dai Centri ai Servizi e alle Sedi Territoriali (*rif. capitolo 4*). Il processo si basa sull'analisi di dati e sulle indicazioni ottenute consultando gli stakeholder, valutando la soddisfazione di utenti e famiglie, effettuando controlli interni ed esterni e ascoltando il personale. Le informazioni acquisite guidano lo sviluppo di strategie di miglioramento, che possono includere l'introduzione di nuove professionalità, la formazione continua, l'aggiornamento di procedure e l'ottimizzazione di spazi, attrezzature e infrastrutture.

In particolare, nei Centri l'impatto degli interventi educativo-riabilitativi e sociali sugli utenti con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale è frutto di un monitoraggio complesso, incentrato sull'applicazione della Guida ai Progressi, uno strumento di valutazione dell'apprendimento adattato dalla Lega del Filo d'Oro alle specificità dei propri utenti. La Guida permette di misurare i livelli di acquisizione nelle varie aree e di definire gli obiettivi specifici da raggiungere in ciascuna di esse, comprese le tappe intermedie di sviluppo, monitorando i progressi nel corso degli interventi educativo-riabilitativi. L'acquisizione e il mantenimento delle competenze delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale seguite viene valutata annualmente attraverso la somministrazione della Vineland Adaptive Behavior Scales-II - Second edition – Survey Interview Form (VABS-II), uno strumento di monitoraggio finalizzato alla misurazione del comportamento adattivo degli utenti nell'ambito delle competenze di comunicazione, autonomia nelle attività del vivere quotidiano, socializzazione, abilità motorie. La Scala Vineland è attualmente l'unico strumento valutativo validato su un campione di persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Nel corso dell'anno, la valutazione è stata effettuata sia rispetto alla media dei Centri sia per ogni singolo utente. Ad eccezione di casi specifici e tenuto conto della fisiologica variabilità degli utenti presenti presso i Centri, l'analisi ha restituito una diffusa omogeneità, che si sostanzia nel generale mantenimento o incremento delle competenze e abilità.

L'Ente ha continuato a monitorare i processi interni con la finalità di migliorare la gestione dei rischi clinici e contenere gli indici di eventi avversi, attuando tempestivamente correzioni ove necessario. L'indice di cadute utenti, nel 2024, si è ridotto ulteriormente rispetto all'anno precedente, passando da 0,4 a 0,318. La maggior parte di questi incidenti non ha comunque comportato conseguenze gravi. Laddove si è registrato un incremento, si è intervenuti adeguando gli ambienti e le attrezzature e, se necessario, fornendo formazione specifica al personale.

Anche gli eventi avversi si sono notevolmente ridotti rispetto al quadriennio precedente, passando da una media di 5,6 nel 2023 a 2,2 nel 2024. Il miglioramento nella gestione e nel monitoraggio degli utenti è stato supportato dall'ampliamento dell'uso di Saxos, il sistema di cartella clinica elettronica, che centralizza i dati relativi all'assistenza sanitaria, educativa, riabilitativa e sociale. Questo sistema facilita l'aggiornamento e la condivisione delle informazioni tra i professionisti coinvolti e permette un monitoraggio efficace dei piani individuali. Inoltre, è stata rafforzata la collaborazione con l'ufficio ICT per l'implementazione della segnalazione e gestione del rischio clinico nella cartella utente informatizzata, con l'obiettivo di supportare il personale nella condivisione delle informazioni. Tale progetto sarà completato nel corso del prossimo Piano di Miglioramento.

Al benessere degli utenti accolti dalla Lega del Filo d'Oro continua a contribuire la cura nella progettazione e nell'ammodernamento degli ambienti che diventano veri e propri spazi di vita, volti a coinvolgere attivamente utenti e famiglie nel percorso riabilitativo. La loro organizzazione mira a un equilibrio tra il comfort degli ambienti privati e il benessere comune, valorizzando al contempo l'estetica. La qualità degli ambienti, come pure degli ausili e delle infrastrutture funzionali all'attuazione del programma educativo-riabilitativo individualizzato, sono oggetto di monitoraggio e di ammodernamento in tutte le strutture dell'Ente. Tutte le Sedi hanno rispettato il Piano di Manutenzione delle Apparecchiature Mediche, realizzando il 100% degli interventi previsti. Durante il 2024, non si sono registrati reclami ufficiali per violazioni della privacy o perdite di dati relativi a utenti e famiglie.

100%

Tutte le Sedi hanno rispettato il Piano di Manutenzione delle Apparecchiature Mediche, realizzando il 100% degli interventi previsti.

Highlights dai territori. Le cartoline del 2024

Tutte le Sedi

Come ormai da quattro anni, il 27 giugno la Lega del Filo d'Oro ha portato in tutta Italia i colori dello Yarn Bombing ("bombardamento di filati") iniziativa promossa dal Deafblind International per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della sordocecità.

Osimo

Al Teatro Astra di Castelfidardo (An), il 13 marzo ha debuttato "Il Condominio Sogni", spettacolo teatrale della compagnia Il Cantiere dei Sogni, composta da giovani con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e volontari della Fondazione.

Lesmo

Tra settembre e ottobre ai genitori degli utenti sono stati proposti dei weekend di sollievo sul Lago di Garda, per permettere alle famiglie di trascorrere qualche giorno di relax mentre volontari e operatori, negli stessi luoghi, si sono dedicati ai loro figli.

Modena

Due giornate a contatto con gli animali di una parco e a respirare l'aria ricca di salsedine, in riva al mare. Così alcuni ragazzi della Sede di Modena hanno trascorso un weekend di sollievo pieno di serenità insieme alle loro famiglie, vivendo esperienze uniche.

Molfetta

Per il terzo anno l'elegante sala cerimonie dell'Astoria Palace Ricevimenti di Corato (BA) ha accolto gli ospiti del Centro, i loro famigliari, gli amici e i volontari per una grande festa durata per tutta la giornata. Sono stati oltre 200, quest'anno, i partecipanti.

Termini Imerese

Alcuni utenti del Servizio Territoriale di Osimo a giugno sono volati in Sicilia per incontrare gli amici di Termini Imerese e vivere insieme momenti di bellezza: hanno visitato la città di Catania e Aci Castello, respirando il profumo del mare e assaggiando sfiziose specialità.

Padova

I giovani utenti della Sede e i volontari hanno vissuto uno straordinario weekend sulla neve, ricco di tante avventure. Insieme, si è assaporata la libertà sulle piste da sci di fondo, accompagnati dall'aria cristallina della montagna e da tanti momenti divertenti.

Novara

Nel giardino della Sede è stato organizzato un "orto sospeso", comodo e accessibile, che consente agli utenti di trovarsi per momenti di giardinaggio insieme, accompagnati dagli studenti di un Istituto di Agraria che mettono a disposizione le loro competenze.

Pisa

A dicembre si è tenuto il corso Haptic, metodo di comunicazione rivolto alle persone sordocieche o anche con altre disabilità che utilizzano la LIS e la LIS Tattile, integrandone le modalità. Al corso hanno partecipato otto utenti della Sede di Pisa.

Roma

In occasione della 2ª edizione del "Festival Punti di Vista" svoltasi al Palazzo delle Esposizioni, Marco e Samantha, due giovani seguiti dalla Sede Territoriale di Roma hanno fatto da guida in LIS ad altri visitatori con sordocecità e non udenti.

San Benedetto dei Marsi

Il 27 gennaio grande emozione a San Benedetto dei Marsi (AQ): nella casa in cui Sabina Santilli ha vissuto i suoi ultimi anni, donata all'Ente dai familiari, è stata inaugurata l'11ª Sede Territoriale della Lega del Filo d'Oro con annesso Centro Studi intitolato alla fondatrice.

Napoli

Da Napoli a... Parigi. Matilde Lauria, judoka con sordocecità, seguita dalla Lega del Filo d'Oro, ha portato la sua tenacia sul tatami delle Paralimpiadi 2024. Persa completamente la vista a 30 anni, «la Lega del Filo d'Oro mi ha letteralmente rimesso in piedi», dice.

3

Adattamento
Ascolto, ricerca
e condivisione per
l’evoluzione dei servizi

L’evoluzione dei servizi della Lega del Filo d’Oro si basa sull’ascolto e sul dialogo continuativo con utenti e famiglie, sul confronto con i territori, le Istituzioni e la comunità scientifica nazionale e internazionale.

Non solo. Tale evoluzione si fonda anche sull’integrazione, nell’attività operativa, dei risultati del sistema di monitoraggio delle condizioni di salute e di vita degli utenti e sull’attività di ricerca tecnico scientifica ed educativo-riabilitativa condotta presso i Centri. L’approccio relazionale e collaborativo consente alla Lega del Filo d’Oro di diffondere le conoscenze acquisite nel trattamento della disabilità complessa e, al tempo stesso, di raccogliere stimoli e buone pratiche per un miglioramento continuo.
Ponendo al centro le esigenze degli utenti e delle famiglie, la ricerca dell’innovazione coinvolge l’intera organizzazione, rivestendo un ruolo strategico nel Piano di Miglioramento della Fondazione. L’identificazione di nuove opportunità per lo sviluppo dei servizi, la formazione e la diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e sulla pluridisabilità psicosensoriale sono oggetto di programmazione strategica e operativa della Direzione Tecnico Scientifica, con l’apporto del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico.

3.1
LA RICOGNIZIONE DEI BISOGNI ATTRAVERSO LA CONSULTAZIONE PERMANENTE

L’emergere di nuovi bisogni è portato all’attenzione della governance della Lega del Filo d’Oro, per la successiva presa in carico e integrazione nei programmi educativo-riabilitativi, grazie al lavoro di raccordo svolto dai Comitati Consultivi, che rappresentano le istanze delle famiglie e delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.

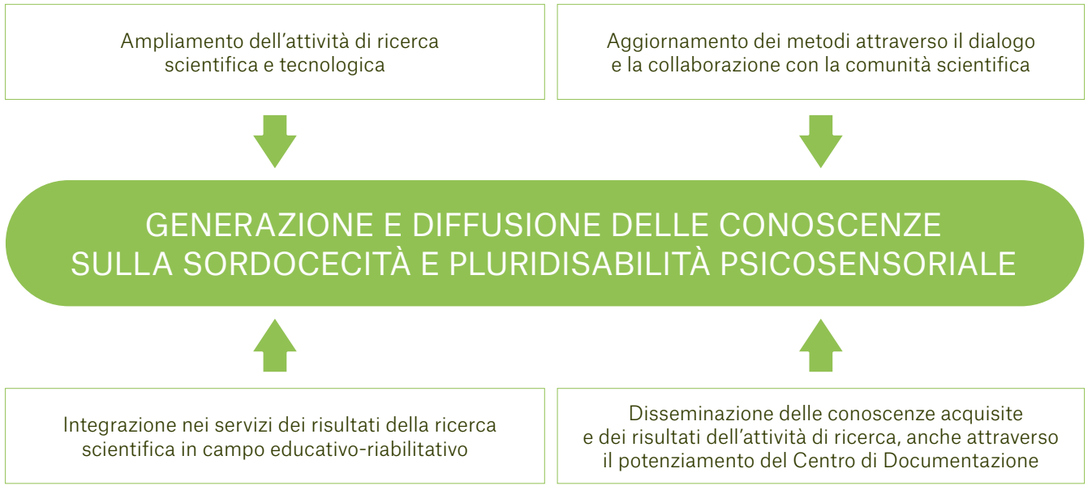
Condividendo l’obiettivo di organizzare al meglio i propri progetti di vita e quelli dei propri figli, i lavori del Comitato dei Familiari si sono concentrati, nel corso del 2024, sull’organizzazione dell’11ª Assemblea Nazionale delle Famiglie dal titolo “Organizzare la speranza – Ricercando insieme le possibilità”, tenutasi a Santa Maria degli Angeli, ad Assisi, dal 14 al 16 giugno.
Gli interventi proposti durante l’Assemblea hanno fornito spunti di riflessione per un’azione congiunta tra famiglie e professionisti volta alla ulteriore disseminazione dei valori e dell’approccio della Lega del Filo d’Oro verso il territorio.
Le famiglie hanno condiviso l’aspettativa di maggiore continuità nei progetti rivolti alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale per favorire l’autonomia e l’inclusione sociale.

Nel corso dell’Assemblea, inoltre, ampio spazio è stato dato alle evoluzioni normative in atto per fare chiarezza sull’esigibilità dei diritti delle famiglie, promuovendone la consapevolezza. All’evento hanno preso parte 377 persone, di cui 145 familiari, accompagnati da 68 tra figli con disabilità, fratelli e sorelle, oltre a 70 professionisti della Lega del Filo d’Oro e 59 volontari.

I partecipanti hanno sviluppato un documento conclusivo in cui sono state delineate le priorità per le famiglie, con la richiesta di un crescente coinvolgimento della Lega del Filo d’Oro nella formazione di personale qualificato per le specifiche disabilità che possa operare efficacemente sul territorio; nella progettazione di azioni per l’estensione del modello d’intervento, anche in collaborazione con strutture residenziali e semi-residenziali esistenti per lo sviluppo di sistemi di supporto integrati e coordinati; nella diffusione delle conoscenze sui metodi di comunicazione utilizzati delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, anche attraverso una maggiore integrazione delle tecnologie assistive.

Le evidenze emerse nel corso dell’Assemblea sono state enucleate e condivise nell’ambito dell’incontro del Comitato dei Familiari di novembre 2024,

Obiettivi di sviluppo per l'evoluzione dei servizi



coinciso con l'insediamento di quest'ultimo nella nuova composizione. In tale occasione, si è discusso delle linee per la programmazione triennale delle attività su cui il Comitato è impegnato a partire dal 2025, ponendo enfasi sull'importanza dell'adattamento dei servizi in funzione dell'età e dei bisogni degli utenti, sul coinvolgimento di fratelli e sorelle e sul consolidamento del lavoro in rete, attraverso collaborazioni con Enti e Università per l'ampliamento della ricerca educativo-riabilitativa e l'aggiornamento dei modelli.

Hanno continuato a operare con regolarità, nel corso del 2024, i Gruppi di Lavoro locali, istituzionalizzati dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione nel corso del 2023. Si tratta di gruppi di lavoro composti da rappresentanti delle famiglie e dalle figure di riferimento interne (Direttore del Centro, Responsabile Educativo-Riabilitativo, Responsabile medico e Assistente Sociale) di ciascun Centro. È stato confermato, inoltre, il Gruppo di Lavoro trasversale composto dai familiari delle Sedi Territoriali attive nelle regioni in cui la Fondazione non è presente con un Centro Residenziale. L'attività dei Gruppi di Lavoro ha consentito un dialogo continuativo, migliorando la tempestività nel riconoscimento di criticità e nella connessa definizione di azioni correttive. Richieste e osservazioni sono state formalizzate nel corso di riunioni periodiche, i cui verbali sono stati portati all'attenzione degli organi di governance, della Direzione Tecnico Scientifica e del Comitato dei Familiari per le opportune valutazioni. In continuità con l'anno precedente, i Gruppi hanno trattato tematiche di rilevanza locale e favorito il confronto per il bilanciamento tra uniformità dei servizi e adattamento alle specificità territoriali.

A partire dall'analisi del documento conclusivo della 9ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, tenutasi nel 2023, il Comitato delle Persone Sordocieche, nominato per il triennio 2024-2027, ha avviato i lavori per la definizione delle proposte finalizzate alla concretizzazione delle aspettative condivise. Il Comitato si è espresso sull'importanza dell'autonomia e sulle modalità attraverso cui garantirla, con particolare riferimento alla formazione diffusa sui sistemi di comunicazione e alla disponibilità di assistenza personalizzata e con competenze specialistiche. Si è condiviso, inoltre, l'obiettivo di promuovere la sperimentazione di soluzioni di domiciliarità autonoma e co-housing in luoghi adeguati.

Si è discusso dell'importanza di considerare ogni persona sordocieca come risorsa per gli altri, anche stimolando la visibilità del Comitato presso i territori al fine di promuovere una partecipazione attiva delle persone con sordocecità in ogni ambito della vita. I membri del Comitato hanno, infine,

277

Gli utenti adulti e 126 quelli in età evolutiva coinvolti nello studio sull'"Analisi dei bisogni degli utenti per ridefinire i servizi" riferita al biennio 2022/2023.

evidenziato la necessità di una maggiore condivisione di informazioni, esperienze e buone pratiche tra i Centri e le Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro, con particolare riferimento a progetti per l'autonomia e l'inclusione scolastica e lavorativa, corsi di formazione, uscite, attività culturali e progetti di sensibilizzazione.

Il Comitato si è impegnato nell'organizzazione di gruppi di discussione e incontro presso alcune Sedi della Fondazione, al fine di promuovere il confronto tra le persone sordocieche seguite, raccoglierne i bisogni e formulare proposte da sottoporre al Consiglio di Amministrazione. Negli incontri di novembre, infine, il Comitato ha proposto la costituzione di un gruppo di lavoro tecnico per analizzare e condividere modelli di sensibilizzazione per migliorare la consapevolezza dei cittadini nei territori circa i bisogni delle persone sordocieche.

3.2 OSSERVAZIONE, ANALISI E CONFRONTO SUI BISOGNI PER L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI

L'adattamento dei percorsi educativo-riabilitativi della Lega del Filo d'Oro integra le evidenze che emergono dall'analisi dei cambiamenti nelle condizioni di salute e di vita degli utenti, raccolti attraverso il monitoraggio continuativo presso i Centri e le Sedi e approfondimenti specifici. Tra questi, lo studio longitudinale "Analisi dei bisogni degli utenti per ridefinire i servizi", condotto con cadenza biennale, traccia l'evoluzione nel tempo dell'indice di disabilità individuale e per categorie di utenti, con riferimento all'autonomia, al comportamento e allo stato di salute. I dati raccolti nell'ultima rilevazione, riferita al biennio 2022-2023, hanno riguardato 277 adulti seguiti presso i Centri Residenziali o dai Servizi e dalle Sedi Territoriali e 126 utenti in età evolutiva (età media pari a 12 anni) ospiti presso il Centro Nazionale di Osimo per trattamenti di breve o lunga durata. L'analisi ha confermato l'esistenza di differenze nei bisogni degli utenti in funzione dell'età e delle condizioni di disabilità.
La disabilità visiva grave è emersa come maggiormente prevalente rispetto a quella uditiva, con implicazioni sulla riconfigurazione e sull'allestimento degli ambienti di vita degli utenti, oltre che sul bisogno di formazione del personale a diretto contatto con l'utenza. Sia con riferimento agli aspetti relativi all'autonomia e al comportamento, sia relativamente alle condizioni di salute, i dati hanno mostrato livelli di gravità più diffusi tra i minori, anche nel confronto con le rilevazioni precedenti, confermando la direzione intrapresa dalla Lega del Filo d'Oro verso una crescente differenziazione dei percorsi educativo-riabilitativi, sia per fascia d'età sia rispetto alla condizione di disabilità. È stato confermato, inoltre, il ruolo centrale del monitoraggio, soprattutto con riferimento all'evoluzione delle malattie rare, più diffuse tra i minori, per cui la letteratura scientifica è scarsa e le cure mancanti.

In risposta all'evoluzione dei bisogni degli assistiti anziani e a seguito delle analisi condotte per l'identificazione precoce dei segnali di decadimento cognitivo o demenza in persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo, è proseguito presso i Centri di Osimo e Lesmo il progetto "Far sentire gli ospiti adulti e anziani a casa", con l'obiettivo di adattare l'intervento socio-sanitario-riabilitativo alle esigenze legate all'invecchiamento.

A seguito delle analisi condotte nel 2023, la Direzione Tecnico Scientifica ha provveduto, nel corso del 2024, di concerto con i Direttori dei Centri, alla sensibilizzazione degli operatori sul tema e alla revisione dei Piani Individualizzati Integrati.

Si è data continuità, inoltre, ai progetti annuali di sviluppo e attuazione di iniziative finalizzate all'autonomia delle persone con sordocecità previsti nel Piano di Miglioramento del Comitato di Coordinamento Tecnico e definiti in funzione delle disabilità degli utenti coinvolti, monitorando il grado di raggiungimento degli obiettivi di autonomia definiti. In particolare, le riflessioni emerse nell'ambito del Comitato e dalla ricognizione più ampia delle esigenze delle persone con sordocecità sono state prese in carico dalla Lega del Filo d'Oro con l'avvio del "Progetto Sordocecità".

Nel secondo semestre dell'anno è stato costituito un gruppo di lavoro dedicato, composto da professionisti interni ed esterni all'Ente, per la progettazione, a partire dal 2025, di iniziative trasversali indirizzate alle persone sordocieche seguite dai Servizi e dalle Sedi Territoriali adattate per fascia d'età e bisogni. Combinando formazione, comunicazione e sensibilizzazione culturale, il progetto perseguirà obiettivi diversi: dalla riduzione delle barriere comunicative al superamento delle condizioni di isolamento culturale e sociale, dalla promozione dell'autonomia e della partecipazione attiva

IMMAGINARE

Ogni persona è un infinito da realizzare

Quella dell'immaginare è, secondo **Patrizia Ceccarani, Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro**, una predisposizone essenziale per chi opera nella Fondazione, «perché ogni persona che abbiamo di fronte rappresenta un infinito di bisogni, di desideri e di sogni che vogliamo diventino raggiungibili. L'impegno di ogni giorno è quindi quello di dare spazio e realizzare, un pezzettino alla volta, questo infinito, dando opportunità, qualità della vita, diritti. Bisogna fare i conti con le barriere, con i giudizi e i pregiudizi, certo, ma è proprio la capacità di immaginare che consente di andare oltre».
Non è solo una filosofia di approccio, ma una tensione che permea poi tutte le attività, le competenze e le progettualità concrete: l'immaginazione muove la ricerca, i progressi tecnologici, le tecniche riabilitative, le conquiste legislative, senza mai accontentarsi o pensare di aver esaurito il proprio compito. Il primo passo? «Permettere l'espressione di preferenze, desideri e aspettative che una persona ha, ciò che in gergo tecnico si chiama "assessment delle preferenze"», spiega **Tiziano Gomiero, Direttore Tecnico Scientifico della Fondazione**.
«Il nostro compito non è guidare le persone "da fuori", ma cogliere i loro desideri e fare in modo che il desiderio stesso sia per loro una forza motivazionale. È importante, in questo, mantenere la capacità di ricalcolare progressivamente la rotta, di adattarsi a quelle che sono le contingenze, affinché questi desideri possano trovare spazio. Non ci sono strade prederminate o percorsi "giusti" o "sbagliati". Noi dobbiamo essere accanto».

alla tutela del benessere psicologico.

È proseguito, anche nel 2024, lo studio dei bisogni attraverso il confronto con altri servizi nazionali e internazionali attivi nell'ambito della disabilità complessa, al fine di comparare il modello della Lega del Filo d'Oro e identificare opportunità di evoluzione. A seguito degli incontri con i referenti del Nordic Welfare Center, autori del manuale professionale sull'utilizzo della **Tactile Working Memory Scale**, uno strumento di valutazione della memoria tattile nelle persone con sordocecità, è stato avviato, nel 2024, uno studio di fattibilità finalizzato a valutare l'integrazione della metodologia nei percorsi educativo-riabilitativi della Lega del Filo d'Oro per favorire lo sviluppo della memoria tattile e identificare nuove strategie di apprendimento. Lo studio proseguirà nel corso del 2025.

La Fondazione ha confermato la propria partecipazione ai network internazionali di carattere scientifico e alle società scientifiche nazionali per proseguire nel lavoro di scambio e integrazione di buone pratiche ed esperienze, permettendo all'Ente di essere aggiornato su tecniche riabilitative, tecnologie assistive emergenti e normative, oltre che promuovere l'uguaglianza e la piena partecipazione delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale in tutta Europa.

In particolare, nell'ambito del **gruppo di lavoro Dbl ICF Working Group**, sono proseguite le attività avviate nel 2024 per il completamento di indicatori volti ad armonizzare la diagnosi di sordocecità nella pratica medica. Le persone con sordocecità, infatti, vengono certificate secondo indicatori non standardizzati o in base a criteri che variano a livello di singolo Paese. Il gruppo ha continuato a lavorare sullo sviluppo di uno standard internazionale che segue la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.

Nel corso dell'anno è proseguita, inoltre, la partecipazione ai **Dbl Networks** riguardanti la Sindrome di Charge, la Ricerca, la Tecnologia, il Protactile, che hanno favorito uno scambio di conoscenze e approcci, e ad iniziative internazionali promosse da Dbl, quali lo Yarn Bombing per la Giornata Internazionale della Sordocecità nel mese di giugno e la 1ª Giornata della consapevolezza della Sindrome di Charge (CHARGE Syndrome Awareness Day), che si è tenuta l'8 agosto. Nello stesso mese, il Centro Nazionale ha accolto in visita il Presidente della Deafblind International (Dbl), Mirko Baur, che ha

Carlo Ricci
Presidente Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

> “Lo sviluppo delle tecnologie procede rapidamente e l'aspetto più significativo è che esse stanno diventando sempre più amichevoli e facili da usare: ciò le rende accessibili anche a persone con severe compromissioni cognitive, sensoriali e motorie. Inoltre, sono sempre meno invasive, sempre più semplici da portare”

confermato l'importanza della cooperazione internazionale per il miglioramento dei servizi rivolti alle persone con sordocecità, dando impulso alla realizzazione di un programma di scambio tra alcune persone con sordocecità dei Centri della Lega del Filo d'Oro e la Fondazione Tanne in Svizzera.

La partecipazione al gruppo di lavoro europeo Multiple Disabilities and Visual Impairment (MDVI) Euronet ha portato all'approvazione di un **nuovo progetto europeo nell'ambito del programma Erasmus+** “The taste of Independence” che vedrà la Lega del Filo d'Oro, i Centri VISIO (Olanda), Childvision (Irlanda) e il Centre National de Ressources Handicaps Rares - La Pépinière (Francia) coinvolti dal 2025 al 2027. Il progetto si concentra sulla responsabilizzazione delle persone con disabilità multiple, attraverso corsi di cucina e consigli sulla preparazione dei pasti, attività sportive e ludiche, per promuovere un senso di autonomia e autodeterminazione.

Con riferimento alle partecipazioni nazionali, nell'ambito del lavoro del **Tavolo Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**, nel 2024, è stata ulteriormente consolidata la collaborazione al progetto “Scienza partecipata per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie rare”. Il progetto è nato con l'obiettivo di promuovere la conoscenza delle malattie rare, di sviluppare l'inclusione sociale e il concetto di comunità, e di incentivare e valorizzare le relazioni tra singole persone, ma anche tra Istituzioni, Enti sociali e ricercatori attraverso una serie di attività laboratoriali. Facendo seguito al successo e all'apprezzamento della prima edizione, aperta a tutta la società civile, il progetto è stato riproposto, nel 2024, orientandolo specificatamente alle studentesse e agli studenti cui è stato chiesto di proporre idee in linea con gli obiettivi del progetto. Le proposte, previa valutazione di un Comitato specifico di cui la Lega del Filo d'Oro è parte, saranno pubblicate online su un sito dedicato e divulgato sui canali istituzionali per massimizzarne la diffusione.

3.3
L'ATTIVITÀ DI RICERCA IN AMBITO EDUCATIVO-RIABILITATIVO

Le evidenze raccolte dal monitoraggio dei bisogni e dei cambiamenti nelle condizioni degli utenti, dall'ascolto degli stakeholder e dal confronto nazionale e internazionale confluiscono nella ricerca scientifica in ambito educativo-riabilitativo che la Lega del Filo d'Oro sviluppa presso il Centro di Ricerca con sede a Osimo, attivo dal 1976. L'obiettivo è quello di ideare o adattare metodi e strumenti di supporto alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, per permettere loro di sfruttare ogni residuo sensoriale e raggiungere il maggior livello possibile di autonomia e autodeterminazione, compatibilmente con lo stato di salute e le disabilità.

L'attività di ricerca, basata sulle evidenze

Partecipazione a network, società scientifiche e organismi di rappresentanza

Network scientifici internazionali	Società scientifiche nazionali
Gruppo di lavoro MDVI (Multiple Disabilities and Visual Impairment) Euronet **Associazione Deafblind International** • DbI CHARGE Network • DbI Research Network • DbI Technology Network • Protactile Network **European Deafblind Union** **DbI ICF Working Group**	**SIDin** - Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo **S.I.O.H** - Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap

Organismi di rappresentanza

Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)
- Gruppo Salute, Diritto alla vita, Abilitazione e Riabilitazione
- Gruppo Lavoro
- Gruppo Politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana
- Tavolo di lavoro referenti delle Associazioni/Movimenti e delle Congregazioni religiose che operano con persone con disabilità
- Tavolo di lavoro sulla Pastorale delle persone con disabilità – catechesi delle persone con disabilità

Tavolo Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità
Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità
Sottocomitato Diritti Sociali
Istituto Superiore di Sanità – Malattie Rare
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

scientifiche e ispirata dall'evoluzione della tecnologia e degli approcci riabilitativo-educativi, è indirizzata a migliorare la qualità di vita degli utenti e l'efficacia degli interventi. Nel tempo, si è ampliata, includendo nuovi ambiti e tematiche, con un'attenzione specifica alla sperimentazione e all'applicazione di tecnologie commerciali – come tablet e smartphone – per facilitare la comunicazione e lo svolgimento di attività quotidiane, lavorative, ricreative e sociali.

Sono stati **7 i progetti di ricerca svolti nei Centri della Lega del Filo d'Oro nel 2024** (8 nel 2023), di cui 4 di nuova attivazione, e hanno coinvolto 52 utenti, con un incremento di 4 unità rispetto all'anno precedente. Per 43 utenti partecipanti, il progetto è stato successivamente integrato nel programma riabilitativo per la continuazione regolare.

Le applicazioni dei progetti di ricerca nel corso del 2024 sono state 31, in crescita di 2 unità, mentre è rimasto stabile il numero di dipendenti coinvolti nei progetti di ricerca (6 risorse), le cui attività sono state coadiuvate dal supporto di 2 consulenti volontari.

Tra i nuovi progetti, è proseguita la sperimentazione sull'utilizzo delle tecnologie interattive per incentivare l'autodeterminazione e l'autonomia delle persone con disabilità multiple, oltre che su come tali tecnologie possano promuovere risposte di coordinazione vista-mano e consentire una migliore comprensione delle istruzioni per lo svolgimento dei compiti.

Si è lavorato inoltre sullo sviluppo di programmi di intervento, con l'ausilio di tecnologie di base, per supportare persone con disabilità intellettive e visive in attività di orientamento e mobilità nello spazio. In questa direzione, è stato esplorato l'utilizzo di tecnologie di supporto per favorire l'orientamento e la sicurezza negli spostamenti relativamente lunghi per persone con disabilità multiple. Ha preso avvio, infine, un nuovo programma di ricerca per ampliare la tipologia e la differenziazione occupazionale di persone con disabilità visive e intellettive di livello moderato-severo.

Lo sviluppo dei progetti di ricerca in ambito educativo-riabilitativo

I progetti di ricerca in ambito educativo-riabilitativo

	2020	2021	2022	2023	2024
Progetti di ricerca	4	5	5	8	7
di cui di nuova attivazione	2	3	4	5	4
Applicazioni dei progetti di ricerca	18	20	18	29	31
Utenti coinvolti	56	46	50	48	52
Utenti per cui c'è stato un passaggio da progetto di ricerca ad attività riabilitativa (numero)	40	35	42	31	43

Agostina
mamma di Benedetta

“Prima guardavamo nostra figlia come una paziente da accudire. Alla Lega del Filo d’Oro invece l’hanno trattata come una bambina e anche noi, così, abbiamo iniziato a farlo. Una bambina che ha diritto anche di giocare e divertirsi. Abbiamo così iniziato a vedere tutto quello che lei poteva fare e che ci poteva dare”

3.4

I PROGETTI IN COLLABORAZIONE

La Lega del Filo d’Oro adotta un approccio partecipato allo sviluppo dell’innovazione nella pratica e nei modelli, attraverso la collaborazione con una fitta rete di Enti di carattere differente con cui sviluppa progetti tecnico-scientifici, ricerca educativo-riabilitativa e iniziative di divulgazione, trasferimento di competenze, sensibilizzazione.

Progetti di ricerca scientifica in collaborazione

Sono stati 3 i progetti di ricerca scientifica che hanno visto il coinvolgimento della Lega del Filo d’Oro nel 2024, di cui due in corso a fine anno e uno concluso.

È stato completato, in corso d’anno, il **Progetto RINGS**, cofinanziato dalla Regione Lombardia e coordinato da Fondazione Telethon, in partenariato con l’ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo e UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, con lo scopo di valutare la fattibilità, i limiti e le implicazioni del sequenziamento del genoma dei neonati, per individuare in anticipo eventuali malattie genetiche. La Direzione Tecnico Scientifica della Lega del Filo d’Oro ha partecipato al gruppo di revisione del consenso informato e del format di informazione e counselling pre e post-test, per la definizione di linee guida di indirizzo e programmi di formazione. Nel corso dell’anno, vi è stata la conclusione della ricerca e la divulgazione dei risultati durante un evento dedicato.

Sono proseguiti, invece, i lavori di due ulteriori progetti tecnico-scientifici. Il primo, **Progetto TUDCA**, commissionato dalla Lega del Filo d’Oro all’ambulatorio Malattie eredo-familiari retiniche della Fondazione Policlinico Universitario Gemelli IRCCS, è partito nel 2023, con la pianificazione delle fasi e della metodologia di ricerca, per sperimentare l’utilizzo dell’Acido Tauroursodesossicolico (TUDCA) su pazienti affetti da Sindrome di Usher. Nel 2024 è proseguito l’iter di approvazione burocratica per l’avvio del trial.

Il secondo, è nato dalla collaborazione tra la Lega del Filo d’Oro e il Centro di Ricerca ENEA, per la sperimentazione di un **Sistema di intelligenza sintetica** in grado di elaborare stimoli fisiologici che saranno utilizzati per anticipare i problemi di comportamento.

La Fondazione ha lavorato, inoltre, sulla predisposizione di **6 progetti in collaborazione con Enti universitari** (Fondazione Policlinico Universitario Gemelli IRCCS e Università Cattolica del Sacro Cuore, Università Politecnica delle Marche – Facoltà di Ingegneria, Fondazione Santa Lucia IRCCS Roma, Università Vita e Salute – San Raffele, Fondazione Don Gnocchi, Università di Trento – Dipartimento di Ingegneria) che saranno portati avanti nel prossimo anno,

Convenzioni attivate nel 2024 per lo svolgimento di Tirocini Formativi

Università Politecnica delle Marche — Ancona	Scuola di Specializzazione in Pediatria – Clinica Pediatrica Ospedale di Ancona
	Scuola di Fisioterapisti
	Dipartimento di Scienze Cliniche Specialistiche ed Odontostomatologiche – Corso di Laurea in Igiene Dentale
Università degli Studi di Milano — Bicocca	Dipartimento di Psicologia Corso di Laurea in Interpretariato e traduzione in Lingua dei Segni Italiana (LIS) e Lingua dei Segni Italiana Tattile (LIST)
Università La Sapienza - Roma	Facoltà di Lettere e Culture Moderne Corso di Studio in Comunicazione e Interpretariato in Lingua dei Segni Italiana (LIS) e Lingua dei Segni Italiana Tattile (LIST)

aventi come oggetto aspetti tecnico-scientifici legati all’attività educativo-riabilitativa come, ad esempio, la progettazione di sensori e allarmi, l’avanzamento delle tecnologie assistive a supporto dell’interazione e della comunicazione, la prevenzione di incidenti negli ambienti domestici.

Le relazioni con gli Enti universitari si estendono oltre i progetti di ricerca, abbracciando la formazione e la condivisione di competenze sia con la partecipazione dei referenti della Lega del Filo d’Oro in qualità di relatori nell’ambito di programmi di insegnamento, sia con l’istituzione di convenzioni per lo svolgimento di tirocini o la progettazione di percorsi formativi congiunti.

Collaborazione con altri Enti e associazioni sul territorio nazionale

Sono proseguiti i lavori in collaborazione con associazioni, Enti e reti del territorio di carattere pubblico e privato non profit. La Lega del Filo d’Oro ha portato avanti **progetti con 21 Enti attivi nell’ambito della disabilità**. Di questi, 16 hanno riguardato interventi di formazione e sensibilizzazione su vari aspetti della disabilità complessa indirizzati a scuole, operatori, volontari o, più in generale, al territorio. Rientra, in tale ambito, la storica partecipazione alla rete mista di scuole, Enti locali e associazioni, che affronta i temi della disabilità e dell’inclusione scolastica, C.T.I. (Centro Territoriale per l’Integrazione) denominato ImPossibile di Osimo. È proseguita la collaborazione con A.N.I.O.S. (Associazione Nazionale degli Interpreti e Operatori per Sordi), con la partecipazione della Lega del Filo d’Oro alla realizzazione di un corso intensivo sull’interpretazione della Lingua dei Segni Italiana Tattile (LIST). In Toscana la Lega del Filo d’Oro ha collaborato con A.N.P.A.S. e con E.N.S. di Lucca per la formazione nell’ambito della comunicazione. Su tali temi sono state avviate collaborazioni anche con E.N.S. Abruzzo. È proseguita la relazione con AIAS Bologna Onlus (Associazione Italiana Assistenza Spastici) con il protocollo di collaborazione per le consulenze fornite dai tecnici presso le strutture della Fondazione. La collaborazione con UNIAMO ha portato allo sviluppo del progetto SMART “Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio”, risultato vincitore del bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e avviato a giugno.

Tra le varie azioni programmate a livello nazionale, è stato organizzato il primo corso online di meditazione "Mindfulness" e sono state promosse **attività di Parent-Training** per i familiari degli utenti del Centro Nazionale di Osimo. Sono state avviate, inoltre, attività con i volontari nei Centri e nel Servizio Territoriale di Lesmo. Il progetto proseguirà nel corso del 2025.

Amerigo
84 anni

“Penso ai soggiorni estivi, alle attività di socializzazione, alle amicizie strette con tante altre persone sordocieche, ai volontari, agli interpreti: senza la Lega del Filo d’Oro la mia vita sarebbe stata più povera di opportunità e io probabilmente, soprattutto con l’avanzare dell’età, avrei vissuto come un prigioniero nella mia stessa casa”

La Lega del Filo d’Oro ha partecipato, anche per il 2024, al progetto promosso dalla Direzione Regionale Musei Lombardia – Progetto Musei Polisensoriali, nell’ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) – Missione I, finalizzato a sensibilizzare sulla sordocecità.

Con l’obiettivo di promuovere la formazione estesa alla comunicazione con le persone sordocieche, è stato portato avanti il progetto “Comunicare senza barriere: azioni e strumenti per una piena inclusione delle persone sorde e ipoacusiche - Edizione 2023/24", coordinato dalla Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità di Regione Lombardia, nell’ambito del Fondo per l’inclusione delle persone sorde e con ipoacusia, e sviluppato in collaborazione con E.N.S. Lombardia, con a.l.f.a. (Associazione Lombarda Famiglie Audiolesi), con ATS Città Metropolitana di Milano e con ATS Monza-Brianza. La Lega del Filo d’Oro ha organizzato 4 corsi di formazione, un webinar e un convegno.

Infine, per la II Edizione del Progetto SAIS – Sensibilizzazione, Autonomia e Indipendenza delle persone Sorde 2.0, promosso dal Consiglio Regionale E.N.S. Marche, con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Ministro per le disabilità, alla Lega del Filo d’Oro è stata affidata, nel 2024, l’organizzazione di un corso di formazione “Comunichiamo contatto”, un webinar sulle tecnologie assistive e un workshop online sui sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone in condizione di sordocecità o disabilità plurime psicosensoriali.

Sono state invece **5 le collaborazioni, attive nel 2024, finalizzate a migliorare l’accessibilità alle persone sordocieche di spazi pubblici, luoghi di cultura, attrazioni turistiche.** Ne è un esempio la collaborazione pluriennale con il Museo Tattile Statale Omero di Ancona che ha coinvolto la Lega del Filo d’Oro nella realizzazione del “Manuale di progettazione per l’accessibilità e la fruizione ampliata del patrimonio culturale. Dai funzionamenti della persona ai funzionamenti dei luoghi della cultura”, a cura di G. Cetorelli e L. Papi (CNR Edizioni, 2024).

Nel 2023 è stata avviata la partecipazione al Simposio del Parco del Conero, un progetto promosso dall’Associazione Schola Nova di Varano e dal Parco del Conero per la realizzazione di strutture tattili da integrare nei percorsi naturalistici. Tale collaborazione è proseguita anche nel 2024.

I restanti progetti hanno riguardato studi e ricerche volte al miglioramento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale. In questo ambito, è proseguita la relazione con la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus (Cremona), che ha coinvolto i Centri Residenziali, per la “Standardizzazione nazionale della Scala sull’Esercizio reale delle Opportunità”: un questionario svolto con le persone con disabilità per approfondire l’importanza di diversi ambiti collegati alla qualità della vita quali l’autodeterminazione, i diritti, lo sviluppo personale, le relazioni interpersonali, l’inclusione sociale, il benessere fisico, emozionale e materiale.

669

Gli utenti del Centro di Documentazione attivi nel 2024, di cui 96 nuovi. Il numero di studenti è cresciuto del 25%.

3.5 LA DISSEMINAZIONE DELLE CONOSCENZE ACQUISITE

La consapevolezza della pervasività dei bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale sul territorio nazionale guida la Lega del Filo d’Oro nella progettazione di iniziative indirizzate alla diffusione delle conoscenze acquisite nella pratica e nello studio della disabilità complessa. È in quest’ambito che si collocano le attività del **Centro di Documentazione**, un luogo fisico e virtuale presso il Centro Nazionale di Osimo. Il Centro di Documentazione raccoglie, classifica e organizza tutta la produzione scientifica e audiovisiva relativa alla sordocecità e alla pluridisabilità psicosensoriale, alla disabilità grave, alla psicologia, alla pedagogia sociale e al settore non profit. Vengono raccolte, inoltre, le pubblicazioni di dipendenti e consulenti realizzate nell’ambito della ricerca, della diagnosi, della valutazione funzionale, della riabilitazione e dell’educazione.

Il materiale è consultabile sia dal personale interno sia da professionisti esterni, volontari, familiari e da chiunque abbia interesse specifico ad approfondire i temi della riabilitazione e dell’autonomia delle persone con deficit sensoriali e pluridisabilità, favorendone la formazione e l’aggiornamento. Dal 2008 è possibile accedere al materiale catalogato del Centro di Documentazione anche on line, attraverso l’utilizzo di un Catalogo OPAC.

Le attività del Centro di Documentazione sono cresciute nel corso degli anni, consolidandone il ruolo come punto di riferimento anche a livello nazionale. Sono state promosse iniziative volte a coinvolgere un pubblico sempre più ampio, favorendo l’accesso a una conoscenza specialistica, organizzata e fruibile. A latere rispetto alle attività tipiche, sono state sviluppate, a partire dal 2024, iniziative innovative quali le letture dedicate ai siblings, i fratelli e le sorelle degli utenti ospitati dalla Lega del Filo d’Oro presso il Centro Nazionale, apprezzata dalle famiglie per il supporto emotivo offerto.

Parallelamente, il Centro di Documentazione ha curato bibliografie personalizzate per genitori, con una selezione di libri e articoli scientifici in funzione delle esigenze specifiche. È stato avviato un servizio di bibliografie tematiche destinato agli operatori e ai ricercatori in base alle loro specifiche aree di interesse, con il connesso allargamento del bacino di utenza per l’invio di notizie e del bollettino informativo, al fine di accrescere la visibilità del Centro. Nel 2024, le bibliografie inviate sono state 187.

Al termine del 2024, **il Centro di Documentazione contava 37.776 titoli accessibili nelle diverse modalità, di cui 1.260 nuove schede catalogate, e una crescita del 3% rispetto al 2023**. L’impegno nel rendere visibile e accessibile il Centro di Documentazione ha portato a un ulteriore incremento delle consultazioni e dei prestiti, rispettivamente pari a 904 (+3% rispetto al 2023) e 198 (più che triplicati nel confronto con l’anno precedente in cui erano stati pari a 62). Gli accessi da OPAC, per ricerche, sono più che raddoppiati rispetto all’anno precedente, passando da 584 a 1.350, anche a seguito dell’aggiornamento del server che ha reso più immediato l’accesso.

Gli utenti attivi al termine del 2024 sono stati 669, di cui 96 nuovi. Considerando la profilazione degli accessi al Centro di Documentazione, dei 1.027 disponibili l’85% è stato riferibile ad adulti mentre il 14% a studenti. La restante parte ha fatto riferimento a 10 biblioteche, che si sono rivolte alla Lega del Filo d’Oro per prestiti interbibliotecari. Il numero di studenti che hanno fatto riferimento al Centro per le loro ricerche è cresciuto ulteriormente rispetto al 2023 del 25%.

Le ricerche di materiale sono state complessivamente pari a 35.694 (+ 38%) e hanno riguardato prevalentemente materiale testuale (nel 99% dei casi). Le ricerche di materiale multimediale sono state 266, mentre 244 ricerche hanno riguardato materiale filmico.

Anche nel 2024, il Centro di Documentazione ha portato avanti la redazione trimestrale del "Bollettino", una bibliografia tematica relativa ai principali aggiornamenti pubblicati in relazione agli argomenti di interesse per i settori di attività della Lega del Filo d’Oro, e della Newsletter bimestrale, un servizio per i dipendenti di aggiornamento sulle novità in catalogo.

L’attività del Centro di Documentazione sarà ulteriormente potenziata lungo la direzione di una crescente accessibilità anche attraverso l’integrazione di nuovi strumenti digitali. In particolare, a partire da metà settembre 2024, la Lega del Filo d’Oro ha inserito nel sito web istituzionale una sezione dedicata e ha rinnovato completamente il catalogo online OPAC. Saranno progettate, inoltre, iniziative di lettura inclusiva, con un focus particolare sul libro tattile e sulla letteratura per l’infanzia. Saranno previste altresì presentazioni di libri, con particolare attenzione alle novità editoriali nel campo della disabilità. Gli incontri si svolgeranno in modalità ibrida per consentire la più ampia partecipazione

sia degli operatori dei Servizi e delle Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro, che dei professionisti e delle famiglie.

Con l'obiettivo di diffondere le competenze della Lega del Filo d'Oro, è proseguita, nel corso del 2024, **l'analisi delle buone prassi adottate dal personale** per rispondere ai bisogni degli utenti seguiti sul territorio. In particolare, è stata avviata, nella seconda parte dell'anno, una raccolta sistematica delle attività rivolte agli utenti da parte di tutti i Servizi Territoriali.
Sono proseguiti gli interventi di formazione, rivolti agli operatori di Servizi e Sedi per rispondere alle richieste del territorio e ai bisogni degli utenti e omogeneizzare gli interventi. A partire da ottobre, inoltre, alcuni operatori territoriali hanno avuto modo di frequentare il **progetto pilota Academy**, un percorso di formazione sul campo volto a garantire una maggiore uniformità di applicazione del metodo Lega del Filo d'Oro. La formazione ha avuto ad oggetto anche il Progetto di Vita degli utenti, con l'obiettivo di condividere approcci e strumenti che sono stati successivamente formalizzati in documentazione, condivisa con tutte le équipe delle Sedi Territoriali, per favorire la replicabilità dei modelli su inserimento scolastico, lavorativo, vita indipendente e lavoro in rete.

L'attività di formazione è stata estesa, anche nel 2024, al territorio, con incontri formativi online destinati a professionisti (insegnanti di sostegno, educatori, operatori) che collaborano con i Servizi e le Sedi Territoriali per l'attuazione dei progetti educativi e sociali per le persone con pluridisabilità psicosensoriale. Un gruppo di lavoro, in particolare, si è occupato anche dei temi della violenza contro le donne con disabilità, per la redazione di linee guida generali, per l'accessibilità della comunicazione e della diffusione inclusiva delle informazioni, nonché per gli standard minimi da condividere con i centri antiviolenza, con il coinvolgimento del Settore Attività Istituzionali e Volontariato.

Rientrano nell'attività di disseminazione l'organizzazione di momenti di studio e riflessione, sia nell'ambito dei progetti di ricerca a carattere scientifico, sia rivolti al mondo della scuola e della riabilitazione, attraverso la divulgazione all'esterno dei risultati, del know-how e dell'esperienza della Fondazione nell'ambito della sordocecità e della pluridisabilità.

Gli eventi di carattere scientifico sono stati 16, nel corso del 2024 (11 nel 2023), **di cui 6 organizzati dalla Lega del Filo d'Oro**.

I numeri del Centro di Documentazione

	2022	2023	2024
Numero di titoli presenti	35.180	36.516	37.776
di cui nuovi titoli	2%	4%	3%
Utenti attivi	494	546	669
di cui nuovi utenti	24%	16%	14%
Accessi da OPAC per ricerche	603	584	1.350
Consultazioni	625	875	904
Prestiti	24	62	198

Profilo degli utenti (anno 2024)

ADULTI	BIBLIOTECHE	STUDENTI
85% +29% sul 2023	1% -	14% +25% sul 2023

Tra questi, ha avuto luogo il 17 maggio la 3ª Conferenza Internazionale sulle Tecnologie Assistive (Assistive Technology and Disabilities Conference - ATAD) presso il Centro Nazionale, con la partecipazione di alcuni tra i principali esperti del settore e ricercatori italiani e internazionali per presentare le nuove frontiere su tali tecnologie. La Conferenza ha offerto una panoramica su come i supporti tecnologici possono rimuovere gli ostacoli per lo svolgimento di attività costruttive o ludiche e promuovere la partecipazione favorendo l'autodeterminazione delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.
La Fondazione, inoltre, ha portato la propria conoscenza a 10 eventi scientifici organizzati da terzi e a 9 ulteriori eventi di carattere formativo o divulgativo sui temi legati alla mission.
Gli eventi complessivamente organizzati nel 2023 erano stati 15.

L'attività tecnico scientifica e di ricerca ha portato a 12 nuove pubblicazioni scientifiche a firma su riviste internazionali (+3 rispetto al 2023). Tra il 2020 e il 2024, sono stati 44 gli articoli scientifici internazionali complessivamente pubblicati dalla Lega del Filo d'Oro, migliorandone la visibilità e l'autorevolezza nel dibattito scientifico internazionale.

Eventi di disseminazione a carattere scientifico

EVENTI ORGANIZZATI

23/02/2024

Seminario Informativo
"La Sindrome di Usher Nuovi progressi in ambito medico e tecnologico" - Centro Residenziale (Lesmo), organizzato nell'ambito del Progetto "Comunicare senza barriere"

22/04/2024

Webinar
"L'analisi del comportamento applicata (ABA) alle disabilità multiple e severe"

17/05/2024

Conferenza Internazionale
3ª Conferenza Assistive Technologies And Disabilities (ATAD) - Centro Nazionale (Osimo)

7-8/06/2024

Congresso
"Il bambino con malattia rara e disabilità: Dalla diagnosi all'assistenza" III Edizione - Centro Nazionale (Osimo)

28/06/2024

Webinar
"Tecnologie assistive per promuovere attività comunicative in persone con sordocecità, sordità e altre disabilità", organizzato nell'ambito del progetto SAIS 2.0

22/10/2024

Workshop online
"I sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone in condizione di sordocecità e disabilità plurime psicosensoriali", organizzato nell'ambito del progetto SAIS 2.0

PARTECIPAZIONI SU INVITO

23/01 Presentazione PDTA aziendale per il management della sindrome CHARGE - Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche (Ancona)

26/01 Corso di Perfezionamento in Odontoiatria Speciale - Università di Foggia

28/02 Convegno sulle Malattie Rare, patrocinato dal Comune di Macerata e dall'Ordine dei Medici (Macerata)

29/02 Giornata delle Malattie Rare - UNIAMO, in collaborazione con l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncoematologiche (Roma)

18/03 Evento finale del Progetto RINGS, sequenziamento del genoma del neonato: fattibilità ed implicazioni cliniche, etiche, psicologiche ed economiche (Milano)

12/4: Presentazione del Manuale di Progettazione per l'Accessibilità e la Fruizione Ampliata del Patrimonio Culturale (Roma)

17/04 Seminario "Cartella clinica elettronica: uno strumento di condivisione integrata delle informazioni che migliora i flussi di lavoro ed il servizio offerto ai pazienti anche attraverso il mobile, il web e l'intelligenza artificiale" EXPOSANITA' 2024 (Bologna)

5-6/9 Convegno Nazionale sulla OdV delle Persone con Disabilità, organizzato dalla Fondazione Sospiro (Brescia)

24/10 Tavola Rotonda "Innovazione in medicina. La gestione del dato in sanità: nuove prospettive per il SSN", organizzato da Aspen in collaborazione con Novartis Italia (Roma)

20/11 Tavola Rotonda del Convegno "Ambulatorio delle arti. Una porta che si apre alla cura e alla cultura" - Presidio Ospedaliero di Brescia (Brescia)

25/06 Presentazione "Cartella Clinica Elettronica Saxos", menzione speciale per il lavoro svolto dalla Lega del Filo d'Oro in occasione della XIV edizione del Premio Andrea Alesini per le buone pratiche in sanità, promosso da Cittadinanzattiva (Roma)

4

Evoluzione
Strutture,
sistemi e processi

Il corretto funzionamento delle attività operative dei Centri, dei Servizi e delle Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro richiede un sistema coordinato di processi gestionali che garantisca efficienza, coerenza e capacità di adattamento.

La Fondazione si è dotata, da anni, di un sistema di gestione integrato esteso a tutti i processi interni e alle relazioni esterne, per la pianificazione, il monitoraggio e l'identificazione delle azioni di miglioramento in risposta all'evoluzione dei bisogni di utenti e famiglie, nonché ai cambiamenti del contesto in cui opera. Il sistema di gestione facilita l'organizzazione del personale e dei volontari, coordinandone gli interventi. È un modello dinamico, alla cui evoluzione contribuisce l'innovazione tecnologica, un alleato strategico dell'Ente, non solo nell'ambito dei servizi di riabilitazione dedicati agli utenti, ma anche per identificare soluzioni che favoriscano una gestione più efficace delle attività operative.

Il monitoraggio e l'orientamento al miglioramento continuo si spingono oltre i processi interni, per abbracciare la fitta rete di fornitori di beni e servizi funzionali allo svolgimento delle attività e alla relazione con l'ambiente naturale, per il miglioramento della sostenibilità degli edifici. Nel corso del 2024, infatti, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito gli investimenti per la realizzazione di interventi di ammodernamento degli immobili e di installazione di impianti fotovoltaici, con l'obiettivo anche di ridurre l'impatto ambientale connesso alle proprie attività.

4.1

IL SISTEMA DI GESTIONE

Per dare attuazione alla propria **Politica per la Qualità e la Sicurezza** (*si veda il box qui sotto*) la Lega del Filo d'Oro adotta un Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza conforme alle norme internazionali UNI EN ISO 9001:2015 e UNI EN ISO 45001:2023, affidato all'omonimo Ufficio. Quest'ultimo svolge anche funzione di supporto a tutta l'organizzazione nella definizione e aggiornamento dei processi interni e di collettore delle istanze dei diversi stakeholder.

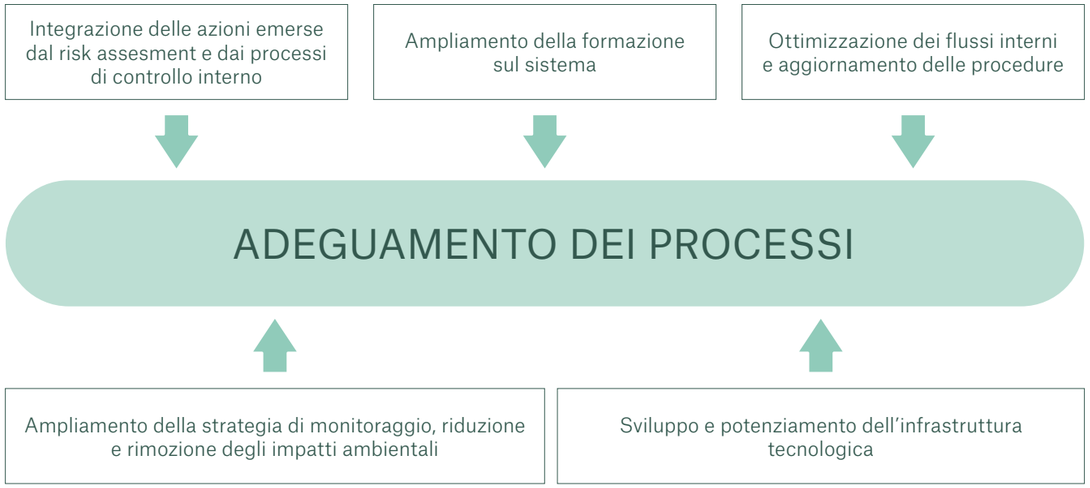
POLITICA PER LA QUALITÀ E LA SICUREZZA DELLA LEGA DEL FILO D'ORO

La Lega del Filo d'Oro definisce e aggiorna periodicamente la propria Politica per la Qualità e la Sicurezza, strumento che formalizza i presupposti alla base dell'operato dell'Ente.

Per la Fondazione, qualità e sicurezza si sostanziano nel:

- Migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, realizzando servizi in loro favore.
- Garantire la corretta comprensione dei bisogni e il rispetto della persona, nonché l'applicazione delle migliori e più innovative tecniche di riabilitazione, sviluppate anche attraverso attività di ricerca.
- Assicurare la partecipazione degli stakeholder e perseguire la soddisfazione delle loro aspettative (utenti, famiglie, sostenitori, personale, volontari, fornitori ed Enti pubblici).
- Valorizzare il capitale umano garantendo la formazione e l'aggiornamento continuo, lo sviluppo professionale, la consapevolezza e il coinvolgimento.
- Garantire la consultazione e la partecipazione dei dipendenti e dei loro rappresentanti per la sicurezza.
- Assicurare condizioni di lavoro sicure e salubri e tutelare la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro per prevenire e ridurre incidenti, infortuni e malattie professionali, garantendo un'adeguata organizzazione e gestione delle attività.
- Considerare i risultati in merito alla salute e sicurezza sul posto di lavoro e alla qualità come parte integrante della gestione dell'organizzazione.
- Perseguire il miglioramento continuo dei propri processi verificandone costantemente l'efficacia e l'efficienza, i rischi e le opportunità ad essi correlati, garantendo accessibilità, equità ed economicità.
- Promuovere rapporti con organismi, Enti, Università, Istituti italiani ed esteri al fine di attivare collaborazioni e sensibilizzare l'opinione pubblica.
- Rafforzare la presenza sul territorio attraverso l'apertura di nuove Sedi.

Obiettivi di sviluppo



In linea con gli obiettivi del Piano di Miglioramento per il triennio 2022-24, nel corso dell'anno l'Ufficio Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza ha proseguito nell'aggiornamento del sistema di gestione integrando le azioni correttive che si erano rese necessarie in seguito all'analisi dei rischi svolta in ottemperanza al D. Lgs. 231/01. In particolare, nel 2024 sono state emesse nuove versioni delle procedure relative ai flussi di comunicazione verso l'Organismo di Vigilanza e alla gestione dei rifiuti ed è stata formalizzata la policy sul diritto d'autore. È inoltre proseguito l'aggiornamento di molte procedure dei Servizi Riabilitativi, allineandole a quanto richiesto dal Manuale di Accreditamento e dalla normativa vigente. Con il supporto di consulenti esterni e insieme alla Direzione dei Centri sono state emesse o revisionate le procedure per la gestione del rischio clinico.

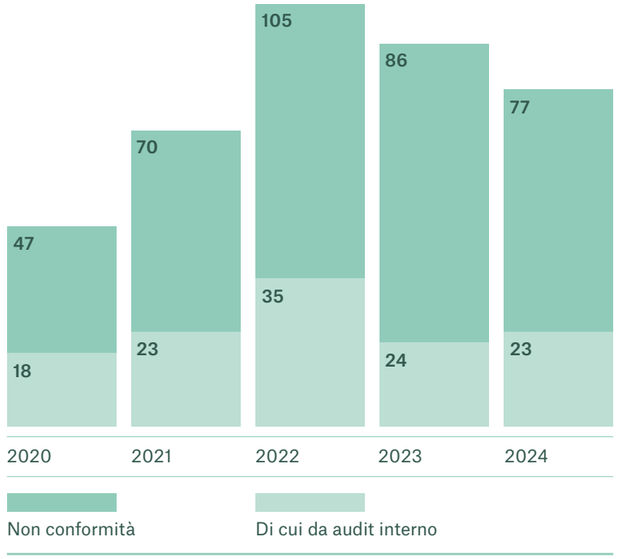
Parallelamente, sono state rafforzate le azioni di **sensibilizzazione del personale** per favorire un maggiore utilizzo degli strumenti del sistema di gestione, tra cui la **segnalazione delle non conformità e di episodi di rischio clinico**. A tal fine, nel 2024 è stato realizzato un **corso di approfondimento**, inizialmente rivolto al personale del Centro di Osimo, che sarà proposto a tutti i dipendenti nel 2025. Sempre a partire dal 2025 sarà inoltre possibile segnalare i casi di non conformità e i mancati infortuni attraverso la intranet aziendale e gli eventi di rischio clinico tramite la cartella elettronica Saxos, migliorando così l'accessibilità agli strumenti di gestione della sicurezza. Queste attività di sensibilizzazione e potenziamento degli strumenti di segnalazione affiancano gli audit interni, il confronto continuo con i Responsabili e il corso di formazione a distanza (FAD) sul Sistema di Gestione, così da identificare in maniera tempestiva i casi di non conformità e adottare le azioni correttive necessarie.

Il Sistema di Gestione non è un insieme statico di procedure e linee guida, ma un complesso in evoluzione, periodicamente sottoposto a controlli interni e audit esterni perché possa essere aggiornato. La verifica del rispetto delle regole e delle procedure avviene attraverso il coinvolgimento di Enti esterni e con attività di controllo interne. Gli audit esterni per il rinnovo della certificazione di qualità e sicurezza sono stati effettuati a ottobre 2024 da Certiquality e hanno interessato i Centri di Osimo, Lesmo e Modena e le Sedi Territoriali di Novara, Padova e Pisa. Dalla verifica sono emerse 18 raccomandazioni, di cui 9 per il miglioramento della qualità e 9 per la sicurezza. Il programma di audit interni ha coinvolto tutti i Centri, i Servizi e le Sedi Territoriali. Complessivamente sono stati elaborati 64 rapporti (71 nel 2023), che hanno riscontrato 23 non conformità, una in meno rispetto al 2023. Le non conformità e le raccomandazioni emerse sono state prese in carico dall'Ufficio Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza, che ha supportato le aree interessate nella definizione di azioni correttive.

Tutti i Centri della Lega del Filo d'Oro sono soggetti a verifiche periodiche da parte degli Enti pubblici di riferimento. Nel corso del primo semestre, a seguito della verifica ispettiva effettuata nel mese di giugno, l'**Unità Speciale di Osimo ha ottenuto l'accreditamento di eccellenza** da parte della Regione Marche, con Decreto n. 161 AUA del 24 luglio 2024. Visite ispettive sono state effettuate anche nei Centri di Lesmo, Termini Imerese e Molfetta. Solo per quest'ultimo sono state rilevate alcune raccomandazioni.

Il processo di revisione del Sistema di Gestione è accompagnato da un processo di **monitoraggio e di verifica del livello di conseguimento degli obiettivi** definiti dal Piano di Miglioramento, con oltre 300 indicatori calcolati, che sono esaminati dai Direttori e dai Responsabili di funzione all'interno di articolate relazioni di gestione.

Esito dei monitoraggi effettuati per la verifica di norme e procedure



4.2

LA GESTIONE DEL SISTEMA ICT

L'Area Information and Communication Technology (ICT) ricopre un ruolo strategico nella gestione dei processi interni, operando trasversalmente tra le diverse Sedi e aree di attività e supportandone l'evoluzione. Rispetto al 2023, e in linea con la crescita delle attività e del personale della Fondazione, il sistema ICT è cresciuto in termini di utenti in rete (+9 %), di numero di file nella rete intranet (+20%) e di dimensioni dei backup (+68%).

L'area ICT è impegnata nel continuo aggiornamento e nell'ottimizzazione delle infrastrutture tecnologiche, con un focus sulla **sicurezza informatica, la protezione dei dati, la digitalizzazione e la semplificazione dei processi e l'integrazione dell'Intelligenza Artificiale**.

Nel corso del 2024 si è concluso il processo di aggiornamento dell'infrastruttura di connettività, fonia e sicurezza perimetrale presso i Centri e le Sedi, con l'obiettivo di migliorare l'affidabilità e la resilienza dei sistemi informatici. Parallelamente, sono proseguite le attività di potenziamento dell'infrastruttura tecnologica, con particolare attenzione alla gestione dei database e all'incremento della sicurezza informatica.

Con riferimento a quest'ultima, la Fondazione ha rafforzato i sistemi di difesa contro gli attacchi esterni e ha introdotto nuove tecnologie che saranno necessarie per l'utilizzo di sistemi avanzati di sicurezza per la protezione dei dati, in conformità con i requisiti della direttiva europea NIS2.

Accanto al rafforzamento tecnologico, la Fondazione ha investito nella **sensibilizzazione e formazione del personale** sulle migliori **pratiche di sicurezza informatica** da adottare per proteggere le informazioni sensibili, attraverso un corso dedicato fruito da tutto il personale dipendente. Queste attività hanno dato risultati positivi: tutti i tentativi di attacco informatico ricevuti sono stati bloccati e l'Ente non ha subito né incidenti informatici né furti di dati. Inoltre, il numero di segnalazioni interne relative a **tentativi di truffa informatica** è aumentato, a conferma della maggiore consapevolezza del personale della Fondazione su questo tema.

L'attenzione rispetto alla sicurezza informatica resterà elevata. Considerando

I numeri del sistema ICT

	2020	2021	2022	2023	2024
UTENTI DI RETE	726	759	800	855	931
NUMERO DI FILE NELLA RETE INTRANET	1.901.994	2.324.005	2.681.243	2.945.611	3.530.838
DIMENSIONE BACK-UP (TB)	13,8	16	22,4	40	67,2
MALWARE RILEVATI DA ANTIVIRUS	687	9.132	3.980	1.508	114.564
MALWARE RILEVATI DA ANTISPAM	1.652.046	1.466.689	4.312.355	1.161.259	456.381

la continua evoluzione delle minacce informatiche e delle normative in materia di cybersecurity, i **percorsi di formazione** verranno costantemente aggiornati ed erogati in modo continuativo a tutti i dipendenti, con l'obiettivo di consolidare una cultura aziendale sempre più attenta alla protezione dei dati e alla sicurezza digitale.

Nell'ottica di un **utilizzo più efficiente delle risorse**, sono state implementate soluzioni per migliorare la gestione documentale, favorendo la **digitalizzazione dei moduli cartacei** e ottimizzandone la conservazione. Inoltre, è stato realizzato un progetto volto a razionalizzare le operazioni di stampa e scansione in tutte le Sedi.

Le attività realizzate nel corso dell'anno hanno definito la direzione di sviluppo su cui si concentrerà l'Area ICT nei prossimi anni. **Nel 2025 sarà avviata la sperimentazione di nuove tecnologie basate sull'Intelligenza Artificiale**, con l'obiettivo di ottimizzare i processi interni e sviluppare soluzioni innovative in grado di migliorare la qualità della riabilitazione e il benessere degli utenti. Parallelamente, verranno implementate misure volte a migliorare la gestione documentale e i sistemi di comunicazione interni, favorendo una maggiore integrazione e collaborazione tra i dipendenti e gli stakeholder dell'Ente. Si proseguirà, inoltre, nello sviluppo delle azioni necessarie per garantire la conformità ai requisiti normativi, in particolare alla direttiva NIS2 e al Fascicolo Sanitario Elettronico, assicurando un adeguamento costante alle nuove disposizioni.

4.3

LA GESTIONE DELLE RELAZIONI DI FORNITURA

Nel rapportarsi con i fornitori, la Lega del Filo d'Oro si ispira ai principi comportamentali definiti nel Codice Etico e segue le procedure regolamentate nel Modello Organizzativo. Il Codice Etico prevede che i processi di acquisto di beni e servizi debbano tendere al massimo vantaggio competitivo per la Fondazione, garantendo al contempo **pari opportunità** ai fornitori, **imparzialità** nelle decisioni e **lealtà** durante tutte le fasi del processo. La convenienza economica non è dunque l'unico requisito nella scelta dei fornitori. La selezione è effettuata sulla base di una valutazione multidimensionale, che comprende un'analisi obiettiva della qualità e del prezzo del bene o del servizio, includendo le garanzie di assistenza previste e la tempestività.

L'Ufficio Acquisti, supportato da un sistema codificato di regole e procedure, è preposto alla gestione delle relazioni di fornitura, garantendo il rispetto di principi di inclusione, trasparenza, equità ed efficienza. Il processo di selezione assicura un ampio accesso prediligendo, ove possibile, il confronto fra più offerte e si articola in diverse fasi, la cui gestione è affidata a vari soggetti all'interno dell'Ente, in stretta relazione con il Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza e con la supervisione diretta della Direzione Generale e della Presidenza in base al tipo di fornitura. Per la selezione viene verificato il possesso di certificazioni specifiche come ISO 9001 o ISO 45001, con l'obiettivo di garantire la qualità dei servizi offerti e dei processi interni e il rispetto delle normative. Nel corso della relazione di fornitura, la Lega del Filo d'Oro verifica il soddisfacimento dei requisiti richiesti attraverso azioni di controllo periodiche e valutazioni annuali.

1.592

Nel 2024 i fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro sono stati 1.592, +13% rispetto all'anno precedente, di cui 680 nuovi.

Per quanto riguarda il rapporto con i fornitori dei servizi in outsourcing, è prevista una verifica quadrimestrale di tali requisiti.

Nel 2024 i fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro sono stati 1.592, +13% rispetto all'anno precedente, di cui 680 nuovi. La spesa complessiva per l'acquisto di beni e servizi è stata pari a 35,5 milioni di euro al netto dell'Iva, di cui 21,8 destinati alla realizzazione di attività istituzionali (pari al 62% del totale) e 13,7 impiegati per le attività di comunicazione e raccolta fondi. Rispetto all'anno precedente, si registra un **aumento di 4 punti percentuali della quota di spesa dedicata alle attività istituzionali**. Tale incremento è stato determinato principalmente dall'aumento degli investimenti realizzati nel corso dell'anno, per un totale di 8,4 milioni di euro (+86% rispetto al 2023), di cui una parte significativa è stata destinata all'efficientamento energetico, all'installazione di pannelli fotovoltaici e più in generale al miglioramento delle strutture.

Nel processo di selezione, ove possibile, la Lega del Filo d'Oro predilige fornitori localizzati nelle stesse regioni in cui la Fondazione è presente con un Centro o una Sede Territoriale, contribuendo, anche in questo modo, alla crescita economica e occupazionale delle zone in cui svolge le proprie attività. Tale tendenza è particolarmente evidente se si analizzano i costi sostenuti per le attività istituzionali: le spese convergono su fornitori localizzati nelle Marche (39,4%), in Lombardia (28,3%), Veneto (8,8%), Emilia-Romagna (7%), Puglia (6,7%) e Sicilia (4,1%). Discorso diverso, invece, per le spese riconducibili alle attività di raccolta fondi, che si concentrano prevalentemente in Lombardia, in virtù della maggiore presenza, in questa regione, di imprese che offrono servizi specializzati in questo ambito.

Durante l'anno, sono stati registrati 15 casi di non conformità per acquisti di beni o servizi riguardanti il rifornimento di vettovaglie, il servizio ristorazione, il servizio di manutenzione generale e del verde e il servizio di trasporto. A questi si aggiungono 7 casi di non conformità per problematiche

PROGETTARE

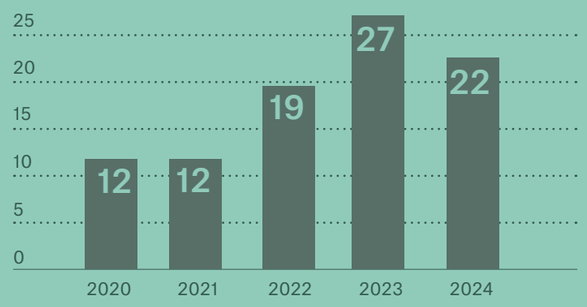
Chiedersi sempre che cosa c'è in più

La crescita importante, anche dal punto di vista delle strutture e della distribuzione territoriale, vissuta dalla Lega del Filo d'Oro in questi ultimi anni ha evidenziato un'attitudine che ha saputo tradurre nei linguaggi freddi degli standard e delle certificazioni quella cultura dell'"andare oltre" che sta alla radice della Fondazione. Come spiega **Catia Graciotti, Responsabile Sistema Gestione Integrato Qualità e Sicurezza della Lega del Filo d'Oro**, «per quanto riguarda sia i sistemi di qualità e sicurezza dei servizi, sia le certificazioni ambientali si parte sempre da quella che è la conformità normativa, ma non ci si ferma agli aspetti cogenti. Si cerca sempre di leggere la norma in funzione dei bisogni e delle aspettative di tutti i nostri stakeholder, dagli utenti, alle famiglie, ai collaboratori, alle comunità presso le quali operiamo». «Quando collabori con la Lega del Filo d'Oro», aggiunge **Raffaella Tamburi, Ingegnere Direttore Tecnico di Termostudi**, società di ingegneria che da anni affianca la Fondazione in diversi ambiti progettuali, «non puoi pensare di fermarti a quel che ti indica lo standard. Devi sempre chiederti, oltre alla normativa, quanto più in termini di qualità puoi mettere in campo per anticipare e superare i bisogni. Devi avere la sensibilità di prevenire qualsiasi rischio di discomfort per gli utenti, quindi progettare partendo da loro, prevedendo tutte le esigenze prima ancora che emergano».

Distribuzione territoriale dei rapporti di fornitura
(anno 2024 - i costi indicati non sono comprensivi di Iva)

	FORNITORI (NUMERO)	SPESA TOTALE	SPESE PER ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	IN % RISPETTO AL TOTALE	SPESE PER ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	IN % RISPETTO AL TOTALE
LOMBARDIA	319	13.033.350	6.178.346	47%	6.855.004	53%
MARCHE	297	10.806.207	8.600.329	80%	2.205.878	20%
VENETO	87	2.028.484	1.928.532	95%	99.952	5%
LAZIO	169	1.742.325	404.536	23%	1.337.789	77%
EMILIA-ROMAGNA	145	1.735.030	1.537.102	89%	197.928	11%
PUGLIA	86	1.470.658	1.452.510	99%	18.148	1%
PIEMONTE	94	1.116.372	114.390	10%	1.001.982	90%
SICILIA	85	926.241	888.628	96%	37.613	4%
ABRUZZO	19	548.545	48.650	9%	499.895	91%
CAMPANIA	81	285.226	112.523	40%	172.703	60%
FRIULI-VENEZIA GIULIA	10	154.575	144.545	94%	10.031	6%
TOSCANA	85	161.723	105.253	65%	56.471	35%
UMBRIA	16	103.371	98.678	96%	4.693	4%
LIGURIA	21	92.415	80.391	87%	12.024	13%
SARDEGNA	6	42.072	39.106	93%	2.965	7%
BASILICATA	15	11.705	1.519	13%	10.186	87%
ALTRO	57	1.252.784	106.806	9%	1.145.978	91%
TOTALE	1.592	35.511.083	21.841.842	62%	13.669.242	38%

Non conformità sugli acquisti
(valori assoluti)



Ripartizione spese di fornitura per attività istituzionale per tipologia

	2023	% SUL TOTALE 2023	2024	% SUL TOTALE 2024
INVESTIMENTI	4.501.441	27%	8.367.708	38%
COSTI PER SERVIZI GENERALI	3.244.540	19%	3.704.173	17%
COSTI DI MANUTENZIONE	1.773.750	11%	2.114.463	10%
COSTI PER COLLABORAZIONI E CONSULENZE	1.678.261	10%	2.213.813	10%
UTENZE	1.927.542	12%	1.697.494	8%
COSTI PER MATERIALE E BENI DI GESTIONE	1.170.184	7%	1.123.376	5%
ALTRI SERVIZI	1.236.589	7%	1.180.227	5%
COSTI GODIMENTO BENI DI TERZI	437.538	3%	665.631	3%
ALLOGGI E TRASPORTI	491.553	3%	468.952	2%
ALTRI COSTI	226.974	1%	306.005	1%

relative agli approvvigionamenti e altri 4 casi individuati dagli audit interni svolti durante l'anno in riferimento ai servizi in outsourcing. Questi ultimi hanno riguardato la corretta registrazione degli interventi di manutenzione e la gestione documentale degli appalti.

I risultati dei **questionari somministrati agli utenti in merito ai servizi di pulizia, lavanderia e ristorazione** hanno restituito risultati **generalmente positivi** per tutti i Centri, con alcune eccezioni. In particolare, il Centro di Lesmo ha registrato una valutazione inferiore a 75/100 sia per il servizio di lavanderia sia per quello di mensa, e i Centri di Molfetta e Termini Imerese hanno registrato la medesima valutazione limitatamente al servizio di lavanderia. Infine, presso il Centro di Modena il servizio di mensa ha ricevuto un punteggio inferiore alle attese. Relativamente al servizio di lavanderia, si è deciso di rinnovare i locali adibiti in tutti Centri, a partire da quello di Lesmo.

Nel 2024 è proseguito **il confronto con i fornitori** di tali servizi per identificare azioni di miglioramento e monitorare l'andamento delle prestazioni, al fine di garantire standard di qualità più elevati e rispondenti alle esigenze degli utenti.

4.4
LA GESTIONE DELL'IMPATTO AMBIENTALE

L'impegno della Lega del Filo d'Oro per il miglioramento delle sue prestazioni ambientali è progressivamente cresciuto nel corso del tempo, parallelamente alla consapevolezza delle proprie responsabilità nei confronti dei territori in cui opera e delle opportunità derivanti da una corretta gestione delle risorse.

L'attenzione alla protezione dell'ambiente e la convinzione di dover adottare politiche di gestione compatibili con i principi di sostenibilità ambientale hanno condotto la Fondazione ad intraprendere, nel corso del 2024, un iter di verifica delle procedure interne e di monitoraggio delle proprie performance energetiche finalizzato a conseguire la **certificazione ISO 14001:2015**.

La finalità degli interventi già attuati e di quelli programmati per il prossimo triennio non è soltanto di **contenere i costi di gestione** dei Centri e delle Sedi Territoriali, ma anche di soddisfare, nell'erogazione delle attività sull'intero territorio nazionale, il principio internazionale del "**Do Not Significantly Harm**" (DNSH o "Non Arrecare un Danno Significativo") tramite l'adozione di

Antonello Baldini
Direttore ICT

“Abbracciare il digitale nel lavoro sociale non significa sostituire l’empatia e il contatto umano, ma sfruttare le potenzialità delle tecnologie per migliorare ed espandere i servizi, con un impatto positivo sulla vita degli utenti e degli operatori. Con la “cartella utente” digitale, alla Lega del Filo d’Oro possiamo assicurare la qualità e la continuità delle cure, monitorare gli esiti, pianificare le attività e favorire la ricerca”

strumenti di controllo e riduzione della propria impronta ecologica e lo sviluppo di progetti di costruzione e ristrutturazione di edifici a basso impatto ambientale.

L’orientamento della Lega del Filo d’Oro nell’attuazione degli interventi di **retrofit energetico** è di porre in essere, in tutti i Centri Residenziali, strategie di **decarbonizzazione** dei propri impianti, sostituendo progressivamente le tecnologie che utilizzano combustibili fossili con sistemi che impiegano energia elettrica prevalentemente prodotta da fonti rinnovabili. Il fabbisogno energetico per la climatizzazione invernale ed estiva è, quindi, soddisfatto per gran parte da pompe di calore (aria/acqua o geotermiche) alimentate a energia elettrica, mentre l’impiego del gas metano è limitato alle utenze delle cucine e al funzionamento di generatori termici utilizzati per la produzione dell’acqua calda delle piscine riabilitative o come sorgenti di backup alle pompe di calore in tutte quelle situazioni in cui possono presentarsi condizioni climatiche particolarmente sfavorevoli.

Di pari passo con gli interventi di ristrutturazione delle centrali tecnologiche, sono state attuate azioni di **riqualificazione dell’involucro edilizio degli edifici** e di **revamping degli impianti di illuminazione**.

L’attenzione alle caratteristiche di coibenza termica dell’involucro edilizio (opaco e trasparente), come pure l’adozione di apparecchi di illuminazione a led e l’installazione di sistemi di controllo e gestione degli impianti tecnologici sempre più performanti (Building Management System - BMS) hanno permesso alla Fondazione di ridurre, nelle proprie strutture, il consumo di energia primaria e quindi le emissioni dirette e indirette di CO^2, con un contestuale sensibile incremento della quota di energia rinnovabile autoprodotta.

Complessivamente, nel corso degli anni l’incidenza dell’energia proveniente da fonti rinnovabili in relazione al totale del consumo energetico di tutti i Centri e Sedi Territoriali della Fondazione, è stata pari al 22%, in crescita di 1,1 punti percentuali rispetto al 2023 e di 5,4 punti rispetto al 2022. La crescente incidenza dell’energia prodotta da fonti rinnovabili è prevalentemente frutto del piano di installazione degli impianti fotovoltaici.
A partire dall’attivazione del 1° lotto del Centro Nazionale nel 2018, la Fondazione ha raggiunto una produzione da energia solare fotovoltaica pari, nel 2024, a circa 1,08GWh.

Nel corso del 2024 gli interventi di efficientamento energetico si sono concentrati principalmente sul Centro Residenziale di

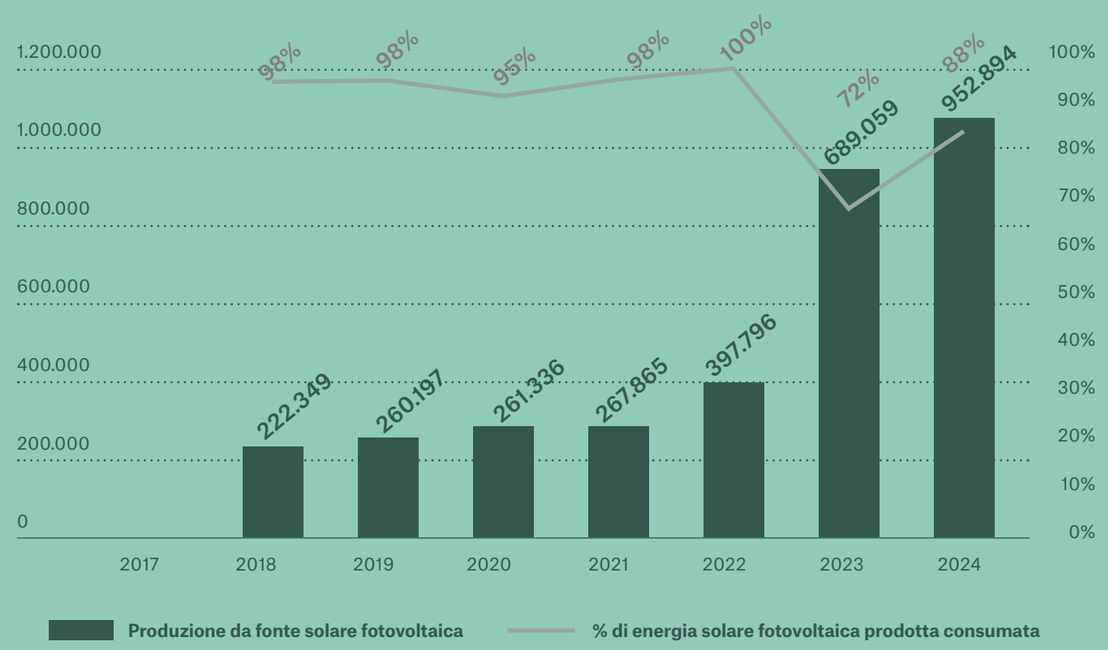
Consumi energetici

	UNITÀ DI MISURA	2020	2021	2022	2023	2024
TOTALE DEI CONSUMI DI ENERGIA*	kWh	12.809.777	12.794.358	13.552.203	14.154.611	14.308.270
CONSUMI DI ENERGIA PRIMARIA	kWh	12.548.441	12.526.493	13.154.407	13.465.552	13.355.376
CONSUMI DA PRODUZIONE FOTOVOLTAICA	kWh	261.336	267.865	397.796	689.059	952.894
CONSUMI DI ENERGIA DA FONTI RINNOVABILI**	kWh	2.145.388	2.183.830	2.246.299	2.957.018	3.147.143
% DI ENERGIA RINNOVABILE CONSUMATA / TOTALE DEI CONSUMI	%	16,7%	17,1%	16,6%	20,9%	22,0%
INTENSITÀ ENERGETICA	kWh/h	1.677	1.679	1.758	1.875	1.884
CONSUMO DI ENERGIA TOTALE PER SUPERFICIE UTILE	kWh/mq	251,2	250,9	265,7	219,4	235,5

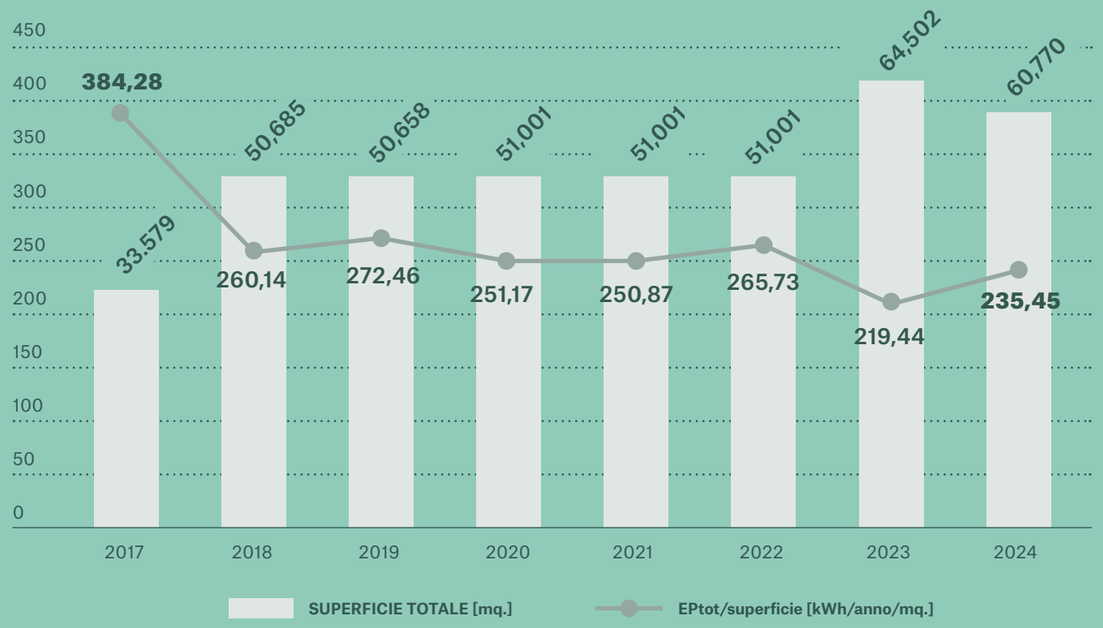
* CALCOLATO COME LA SOMMA DEL CONSUMO DI ENERGIA PRIMARIA E DEL CONSUMO DI ENERGIA SOLARE FOTOVOLTAICA PRODOTTA

** CALCOLATO COME LA SOMMA DELL’ENERGIA SOLARE FOTOVOLTAICA CONSUMATA E LA QUOTA PARTE DELL’ENERGIA PRIMARIA CONSUMATA PROVENIENTE DA FONTI RINNOVABILI

Andamento della produzione e consumo dell’energia solare fotovoltaica



Consumo di energia primaria per unità superficie utile



Indicatori di impatto ambientale

		2020	2021	2022	2023	2024
CONSUMO DI ACQUA	mc	61.212	57.944	57.312	49.310	45.127
EFFICIENZA NELL'UTILIZZO DI ACQUA	mc/h	6,99	6,61	6,54	5,63	5,15
SCARICHI IDRICI		61.824	58.523	60.279	49.803	45.578
di cui in acque superficiali	mc	283	268	276	271	209
di cui in fognatura	mc	61.541	58.255	60.003	49.532	45.369
EMISSIONI DIRETTE	Tonn CO^2	897	818	887	1.036	986*
EMISSIONI INDIRETTE	Tonn CO^2	1.725	1.814	1.872	1.782	1.351**
EMISSIONI TOTALI	Tonn CO^2	2.622	2.632	2.759	2.818	2.814
INTENSITÀ EMISSIONI	Tonn CO^2/h	299	300	315	322	321
TOTALE RIFIUTI PRODOTTI ***	Tonn	910	1.098	1.131	1.147	990
di cui pericolosi	Tonn	28	34	35	56	4
di cui non pericolosi	Tonn	882	1.064	1.096	1.091	986
TASSO PRODUZIONE RIFIUTI	Tonn/h	0,10	0,12	0,13	0,13	0,11

* Per il calcolo sono stati utilizzati i fattori di emissione dettati dall'ISPRA (Istituto Superiore per la Protezione e la Ricerca Ambientale).
** Per il calcolo sono stati utilizzati i fattori di emissione emanati dal DEFRA (Department for Environment, Food and Rural Affairs).
*** Il computo dei rifiuti speciali relativo al comparto sanitario è stato negli anni precedenti influenzato dall'epidemia di Covid 19.

Valentina
mamma di Filippo

> “Venire alla Lega del Filo d'Oro è una boccata d'ossigeno. È un'oasi felice anche per i genitori: sappiamo che i nostri figli qui sono in ottime mani e perciò riusciamo finalmente a rilassarci. Alla “Lega” lo hanno capito prima di noi e ce lo trasmettono: occorre prendersi cura di chi si prende cura, altrimenti crolla tutto”

Lesmo dove le azioni intraprese consentiranno, entro il terzo trimestre del 2025, l'abbattimento dell'energia primaria consumata da un valore pre-intervento EPgl,nren = 157,2kWh/m^2anno ad un valore post intervento EPgl,nren = 72,8kWh/m^2anno, con un salto, per l'intero complesso edilizio, dalla classe energetica A3 alla classe A4. Tra le attività di riqualificazione energetica del Centro rientrano l'installazione di un impianto fotovoltaico di potenza P=+265,5kWp sulle pensiline di 80 posti auto e la realizzazione di un **sistema di accumulo** che consentirà di differire l'erogazione di energia alle utenze nelle ore notturne e nelle fasce orarie in cui a una maggiore produzione di energia solare potrà corrispondere un minor assorbimento di energia elettrica.

La produzione fotovoltaica è stata incrementata anche presso il Centro di Osimo (+105,6 kWp), mentre nei Centri di Modena e Molfetta, dove ancora non erano presenti impianti ad energia solare, sono stati installati moduli fotovoltaici per una potenza rispettivamente di 220 kWp (a Modena, sulle pensiline di 36 posti auto) e 100,19 kWp, sulla copertura del Centro di Molfetta. Complessivamente, gli investimenti destinati all'installazione o all'ampliamento degli impianti fotovoltaici hanno determinato un incremento della potenza totale installata di +691,29 kWp, pari a +84,4% rispetto al 2023.

Particolarmente indicativa del valore dei risultati conseguiti è la riduzione negli anni del consumo di energia primaria (EPtot) per unità di superficie. Da un valore iniziale di **384,28 kWh/anno/mq** del 2017, quando non era ancora entrato in servizio il 1° lotto del Centro Nazionale e la Fondazione, a Osimo, operava nelle strutture originarie, si è passati nel 2024, con la piena messa in servizio del Centro Nazionale e l'apertura di tre Sedi Territoriali (Novara, Pisa, San Benedetto dei Marsi), a un consumo per unità di superficie di **235,45 kWh/anno/mq,** con una riduzione di oltre il 60%. Entro il 2025 è previsto il potenziamento degli impianti fotovoltaici già connessi alla rete elettrica, con l'obiettivo di raggiungere una capacità di **produzione complessiva di circa 2 MWp** e, allo stesso tempo, di potenziare i sistemi di accumulo di energia, così da compensare l'inevitabile disallineamento tra energia prodotta e energia consumata e aumentare ulteriormente la quota di energia rinnovabile sul totale di energia primaria consumata.

Si conferma, quindi, l'obiettivo strategico di massimizzare la quota di energia rinnovabile utilizzata dalla Fondazione, favorendo l'autonomia energetica dei diversi Centri e riducendo la dipendenza dalla rete nazionale e dall'uso di fonti fossili. Si rileva, inoltre, che per consolidare la propria responsabilità verso gli stakeholder, la Fondazione ha avviato il processo di certificazione ISO14001:2015, con l'obiettivo di proseguire con determinazione lo sviluppo di azioni sempre più coerenti e compatibili con i valori della sostenibilità e del rispetto dell'ambiente.

5

Competenza
Sviluppo, formazione
e benessere
dei dipendenti per
sostenere la crescita

I risultati raggiunti dalla Lega del Filo d'Oro sono frutto dell'impegno di tutti coloro che, con dedizione e professionalità, contribuiscono alla realizzazione della mission, garantendo il sostegno e l'accompagnamento delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie e promuovendo una società più inclusiva che sappia accogliere e rispondere ai loro bisogni.

Lo sviluppo di relazioni di valore con i dipendenti, basate sulla formazione, sulla tutela della sicurezza e sul benessere, rappresenta un obiettivo strategico per la Fondazione. I rapporti che la Lega del Filo d'Oro instaura con il personale sono orientati al lungo termine e alla crescita professionale, per una sempre più efficace capacità di risposta agli utenti in un contesto mutevole. In coerenza con il Piano di Miglioramento, infatti, nel 2024 è proseguito l'impegno nell'ampliamento delle competenze nei Servizi e nelle Sedi Territoriali, oltre al consolidamento dei rapporti in essere presso i Centri in cui si erano verificati avvicendamenti nel corso del triennio precedente. Si è proseguito nel crescente adattamento dei percorsi di formazione interna ai bisogni del personale, come pure nel miglioramento dell'interazione tra funzioni e sedi, al fine di condividere buone pratiche e rafforzare la coerenza degli interventi su tutto il territorio nazionale.

5.1 COMPOSIZIONE E DESCRIZIONE DEL PERSONALE

Il raggiungimento degli obiettivi di sviluppo delle attività e dei servizi della Lega del Filo d'Oro a favore delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie è stato reso possibile da un ulteriore ampliamento dell'organico. **Al 31 dicembre 2024 erano 774 i dipendenti della Lega del Filo d'Oro, in crescita di 46 unità (+ 6%) rispetto all'anno precedente.** Le donne erano 646 e rappresentavano l'84% del personale, percentuale che si è mantenuta stabile rispetto al triennio precedente. I dipendenti con meno di 30 anni di età erano pari al 18% dell'organico (137 persone in valore assoluto). Il 58% (450 persone in valore assoluto) rientrava nella fascia 30-50 anni e il restante 24% corrispondeva ai dipendenti con più di 50 anni di età (187 persone in valore assoluto).

L'81% dei dipendenti della Fondazione (625 persone) ha svolto attività a diretto contatto con gli utenti, con un incremento di 36 unità rispetto all'anno precedente. Di questi, 280 sono stati i dipendenti con funzione educativa, 165 hanno operato come personale di assistenza e ausiliario, 84 sono stati inquadrati con un profilo sanitario, 53 sono stati i professionisti dell'équipe interdisciplinare e 43 hanno ricoperto ruoli tecnici a supporto dell'assistenza.

Al personale a diretto contatto con gli utenti si affiancano i dipendenti amministrativi. A supporto delle attività operative, il personale amministrativo assicura il coordinamento gestionale, l'ottimizzazione dei processi organizzativi e la realizzazione dei progetti di ricerca e formazione, garantendo il coinvolgimento di tutti gli stakeholder, il reperimento delle risorse e il consolidamento della rete di collaborazioni con gli Enti che

Obiettivi per lo sviluppo del personale

operano sui territori e con le Istituzioni.

Rispetto all'anno precedente, anche il numero dei dipendenti impiegati in quest'area è cresciuto, passando da 139 a 149 unità (+7%). Il personale amministrativo è stato impiegato in prevalenza nelle attività di comunicazione e raccolta fondi (45 dipendenti) e nella gestione delle risorse umane (13 dipendenti). L'incremento del numero di dipendenti ha interessato tutti i ruoli, rispondendo all'esigenza di un potenziamento delle risorse per sostenere la crescita delle attività e garantire la qualità e l'uniformità degli interventi su tutto il territorio nazionale.

La presenza femminile è prevalsa trasversalmente ai ruoli, con una quota relativamente maggiore nell'ambito educativo (268 dipendenti, pari al 96% del totale nel ruolo), tra i professionisti dell'équipe (46 dipendenti, pari all'87% del totale nel ruolo) e nei ruoli tecnici (36 dipendenti, pari all'84% del totale nel ruolo).

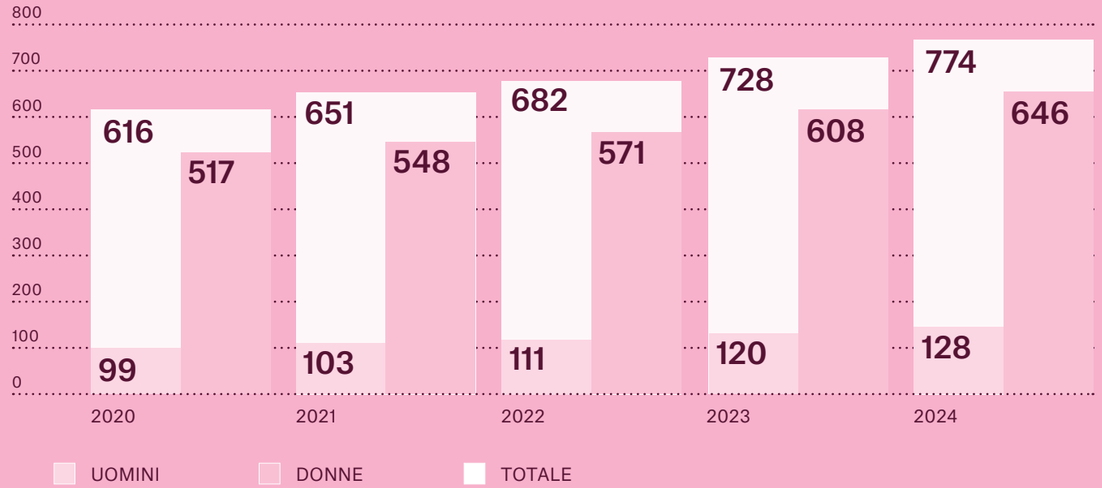
La ripartizione dei dipendenti per Sede riflette la specificità del modello di intervento adottato dalla Lega del Filo d'Oro, con riferimento all'ampiezza dei servizi erogati nei diversi territori. La maggiore concentrazione di dipendenti si è confermata, anche per il 2024, presso i Centri, per garantire a utenti e famiglie un supporto continuativo. Rispetto all'anno precedente, l'incremento del numero di dipendenti ha interessato tutti i Centri e, in particolare, Osimo (+29 unità), Modena (+4 unità) e Lesmo (+4 unità), nonché le Sedi Territoriali di Napoli (+1 unità) e Padova (+2 unità). Inoltre l'apertura della nuova Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi (AQ) ha comportato l'inserimento di due dipendenti.

Parallelamente all'ampliamento dell'organico, la Lega del Filo d'Oro ha lavorato per il consolidamento delle relazioni con i propri dipendenti, garantendo stabilità contrattuale attraverso contratti a tempo indeterminato. Nel 2024 tale forma contrattuale ha riguardato 689 dipendenti, pari all'89% del totale e in crescita di un punto percentuale rispetto all'anno precedente. L'incremento è stato determinato anche dalla riduzione del ricorso a contratti a tempo determinato, passati da 90 a 85 nel 2024. Questo risultato, in controtendenza rispetto all'anno precedente, assume maggiore significatività alla luce della crescita della pianta organica e conferma l'orientamento della Fondazione alla creazione di relazioni di lungo periodo già nelle fasi inziali del rapporto professionale.

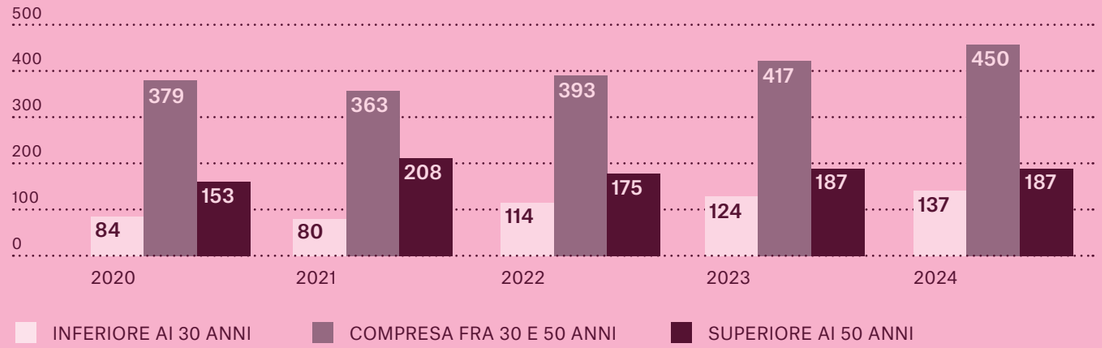
Rispetto al 2023 si è ridotto il numero di contratti part-time, diminuiti di 9 unità, a fronte di un incremento di quelli full time, cresciuti di 55 unità. Tale variazione è legata a un percorso di potenziamento dei Servizi e delle Sedi Territoriali e ha interessato Operatori Territoriali e Assistenti Sociali.

Nel 2024 i nuovi ingressi sono stati 119.

Numero totale di dipendenti e ripartizione per genere



Andamento dei dipendenti per fascia d'età



Ripartizione dei dipendenti per ruolo

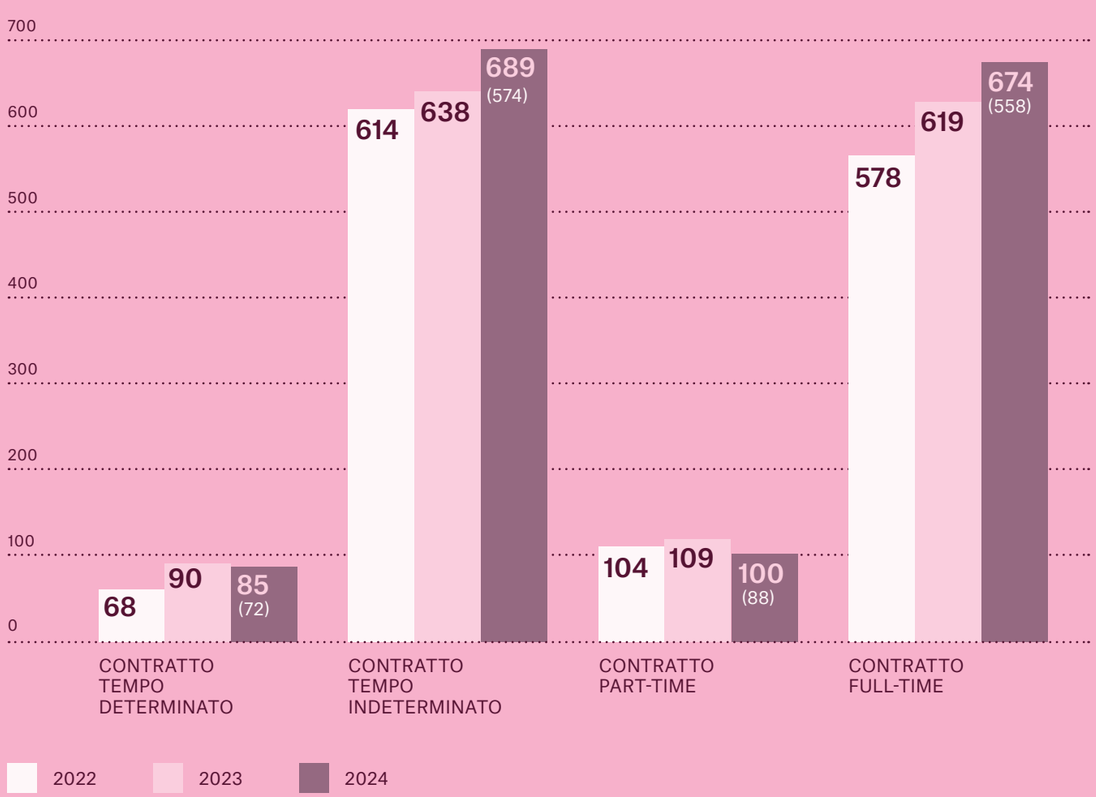
	2020	2021	2022	2023	*DI CUI DONNE (IN % RISPETTO AL RUOLO)*	2024	*DI CUI DONNE (IN % RISPETTO AL RUOLO)*
EDUCATIVO	254	274	277	274	*96%*	280	*96%*
ASSISTENZA E AUSILIARIO	120	125	134	154	*76%*	165	*76%*
AMMINISTRATIVO	107	113	122	139	*73%*	149	*73%*
SANITARIO	65	64	71	78	*68%*	84	*74%*
ÉQUIPE	45	48	47	45	*27%*	53	*87%*
TECNICI	25	27	31	38	*89%*	43	*84%*

Ripartizione dei dipendenti per Centri, Servizi e Sedi Territoriali

	2020	2021	2022	2023	2024
OSIMO	277	295	313	340	369
LESMO	100	105	104	111	115
MOLFETTA	98	104	113	119	121
MODENA	57	60	61	64	68
TERMINI IMERESE	65	65	68	69	71
NOVARA	2	2	3	3	3
PADOVA	2	3	2	3	5
PISA	2	2	2	3	3
ROMA	7	8	8	9	9
SAN BENEDETTO DEI MARSI	-	-	-	-	2
NAPOLI	6	7	8	7	8

Ripartizione dei dipendenti per tipologia contrattuale e genere *(valori assoluti)*

Per il 2024 è indicato ( ) anche il numero di donne rispetto alla tipologia contrattuale



Assunzioni e ripartizione per età e per genere

	2023		2024	
NUMERO DI NUOVE ASSUNZIONI	113	%	119	%
di cui donne	92	81%	99	83%
di cui uomini	21	19%	20	17%
di cui under 30	48	42%	55	46%
di cui di età compresa fra 30 e 50 anni	58	51%	58	49%
di cui over 50	7	6%	6	5%

Totale nuove assunzioni per Sede e genere

	2022	2023	*DI CUI DONNE*	2024	*DI CUI DONNE*
OSIMO	45	47	*79%*	60	*82%*
LESMO	32	19	*90%*	25	*92%*
MODENA	21	12	*83%*	10	*70%*
MOLFETTA	18	25	*76%*	14	*86%*
TERMINI IMERESE	7	5	*80%*	5	*80%*
NOVARA	1	1	*100%*	-	-
PADOVA	2	1	*100%*	2	*100%*
PISA	1	1	*100%*	-	-
ROMA	1	1	*100%*	-	-
SAN BENEDETTO DEI MARSI	-	-	-	2	*100%*
NAPOLI	1	1	*100%*	1	-

Totale cessazioni* per Sede e genere

compresivo di dimissioni, fine tempo determinato e pensionamenti

	2022	2023	*DI CUI DONNE*	2024	*DI CUI DONNE*
OSIMO	18	20	*85%*	31	*81%*
LESMO	23	12	*100%*	21	*81%*
MOLFETTA	5	18	*79%*	12	*92%*
MODENA	21	9	*67%*	6	*83%*
TERMINI IMERESE	2	4	*75%*	3	*100%*
NOVARA	-	1	*100%*	-	-
PADOVA	1	-	-	-	-
PISA	-	-	-	-	-
ROMA	1	-	-	-	-
SAN BENEDETTO DEI MARSI	-	-	-	-	-
NAPOLI	-	2	*100%*	-	-

Motivi di cessazione per genere ed età

	2023	2024	VARIAZIONE % 24-23	DI CUI DONNE	DI CUI UNDER 30	DI CUI DI ETÀ COMPRESA FRA I 30 E I 50 ANNI	DI CUI OVER 50
DIMISSIONI	45	40	-9 %	30	7	26	8
PENSIONAMENTI	6	3	-50%	3	-	-	3
SCADENZA CONTRATTO	15	29	+93%	27	15	13	1
LICENZIAMENTI	-	1	-	1	-	-	1
TOTALE	66	73	+11%	61	22	39	12

Numero di tirocinanti e volontari in Servizio Civile

	2020	2021	2022	2023	2024
TIROCINANTI	69	82	69	75	120
VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE	25	16	21	13	15

Si è trattato in prevalenza di donne (83% del totale dei nuovi assunti) e di persone con età inferiore a 30 anni (46% dei neoassunti) o con età compresa fra i 30 e i 50 anni (49% dei neoassunti). Le uscite sono state 73, di cui 3 per pensionamento, 41 per dimissioni e 15 per scadenza del contratto.

Il tasso di turnover in uscita dei dipendenti a tempo indeterminato, al netto dei pensionamenti, è stato pari al 4,1%, inferiore di 1,7 punti percentuali rispetto all'anno precedente e in linea con l'obiettivo previsto dalla Fondazione (<5%). Il dato medio sulla longevità dei rapporti è rimasto stabile rispetto all'anno precedente e pari a 10 anni e 4 mesi.

Nel corso del 2024, 38 donne e 7 uomini hanno usufruito della maternità obbligatoria o del congedo di paternità, per un totale di 45 dipendenti. Di questi, il 51% è stata la percentuale di dipendenti rientrati al lavoro al termine del periodo di congedo (per un totale di 23 dipendenti, comprensivi di tutti gli uomini che hanno usufruito del congedo durante l'anno e di 16 donne). Le restanti 22 dipendenti erano ancora in congedo di maternità al termine dell'anno. Dei dipendenti in congedo di maternità/paternità nel 2023, tutti erano ancora presenti in organico al termine del 2024.

Nel corso del 2024, non si sono riscontrate disparità retributive tra uomini e donne a parità di posizioni lavorative e di mansioni. Per quanto riguarda i ruoli dirigenziali, è stato rispettato il rapporto 1:8 come previsto dal D. Lgs 04/07/2018 tra retribuzione massima e minima dei dipendenti. Al 31/12/2024 la Fondazione Lega del Filo d'Oro ha in organico 9 dirigenti (6 medici e 3 amministrativi). La retribuzione lorda media è stata pari a € 87.958,33 per un netto mensile di circa € 3.900. Non è stata prevista alcuna forma di retribuzione per le prestazioni degli organi di governance, ad eccezione dell'Organo di Controllo.

Il personale somministrato che ha affiancato il personale dipendente nel corso dell'anno contava 26 risorse, 5 uomini e 21 donne, impiegate a Lesmo (11 Unità), Modena (8), Molfetta (1), Padova (2) e Osimo (4). Il personale somministrato ha svolto ruoli di educatore (12 casi), di operatore sanitario (10), di fisioterapista (1), di impiegato (1), di assistente sociale (1) e di operatore territoriale (1).

A partire da gennaio 2024, la Fondazione ha avviato la pubblicizzazione di due progetti del Servizio Civile Universale, denominati "Il contatto che vale" e "Per mano nel mondo", presentati l'anno precedente al Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale. Questi progetti sono stati realizzati in collaborazione con la Fondazione Don Carlo Gnocchi, la Fondazione Sacra Famiglia, Fatebenefratelli, l'Associazione La-Fra, la Fondazione Villa Mirabello, Don Orione, ACLI Nazionale, Caritas Italiana, ANCI Lombardia e CSV Insubria. Avviati nel maggio 2024, i progetti hanno ricevuto 42 candidature, a seguito delle quali sono stati selezionati 17 volontari. Di questi, 15 hanno completato l'intero anno di servizio, mentre 2 hanno interrotto il percorso prima della conclusione. Nel corso dell'anno sono state firmate 26 nuove convenzioni con Enti di formazione, che si aggiungono alle 44 già attive. Grazie a questo impegno sono stati ospitati 120 tirocinanti, di cui 7 assunti nel corso dell'anno.

5.2 SALUTE E SICUREZZA PER PROMUOVERE IL BENESSERE DEL PERSONALE

La Lega del Filo d'Oro promuove attivamente la cultura della tutela della salute e della sicurezza, non solo dei propri dipendenti, degli utenti e delle famiglie, ma di chiunque entri in contatto con la Fondazione. A questo scopo, l'Ente ha sviluppato un modello di gestione integrato che combina la formazione finalizzata alla prevenzione dei rischi, il monitoraggio continuo e lo sviluppo di azioni correttive laddove si ravvisino criticità. Le politiche di sviluppo del personale sono aggiornate e revisionate periodicamente sulla base dei programmi di prevenzione dei rischi. Le attività legate alla prevenzione sono affiancate da un impegno costante di monitoraggio delle circostanze di potenziale rischio per il personale e i collaboratori, attraverso audit sia interni, sia affidati a Enti esterni, che interessano tutte le Sedi e i processi interni.

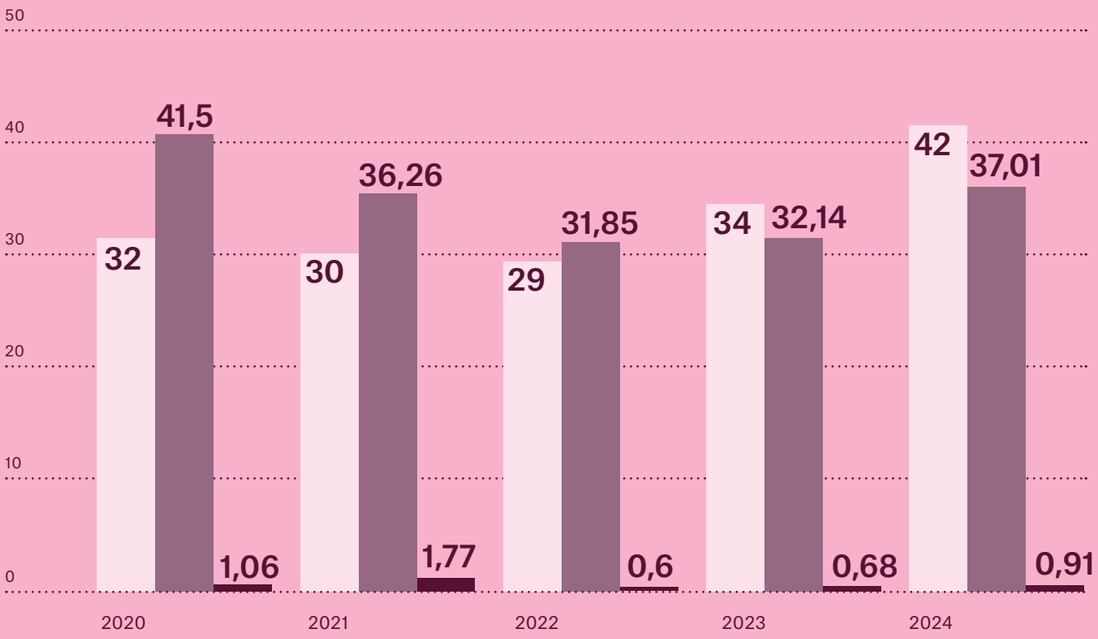
Al riscontro di eventuali casi di non conformità, l'Ente mette in atto una serie di azioni correttive sviluppate in collaborazione con le funzioni interessate e i responsabili di processo. In particolare, i casi di non conformità e le raccomandazioni riguardanti l'intervento educativo-riabilitativo e socio-educativo sono gestiti dall'Ufficio Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza e dalla Direzione Tecnico Scientifica, che si interfacciano per identificare e adottare tempestivamente le opportune azioni correttive. Come ulteriore misura di prevenzione e gestione dei rischi, a partire dal 2023 la Lega del Filo d'Oro ha implementato la normativa riguardante il whistleblowing a tutela di lavoratori, tirocinanti e consulenti che ritengano di segnalare, anche in maniera anonima, violazioni di disposizioni normative avvenute nel contesto lavorativo che ledano l'interesse pubblico o l'integrità della Fondazione. Le segnalazioni possono essere raccolte attraverso il sito web della Lega del

APPASSIONARE

Una cultura aziendale che si respira

Una crescita numerica significativa quella delle persone che lavorano alla Lega del Filo d'Oro: oltre 150 unità in più in soli quattro anni, nei diversi ambiti e con diverse competenze. Un trend che impone una sfida importante: trovare percorsi che consentano di conservare, pur in una complessità che cresce, lo spirito appassionato dal quale sessant'anni fa tutto ha avuto origine. Traducendolo quotidianamente in "cultura aziendale", tanto nel Centro Nazionale di Osimo quanto nelle diverse presenze territoriali. «Gli strumenti che abbiamo per mantenere forte questa cultura sono il coinvolgimento e la formazione», dice **Simone Lombardi, Direttore Risorse Umane della Lega del Filo d'Oro**: «Il progetto dell'Academy, che abbiamo lanciato nel 2024, va esattamente in questa direzione». Prevede, a rotazione, la presenza presso il Centro Nazionale di Osimo degli operatori che lavorano nei diversi Centri e nelle Sedi Territoriali, «per partecipare a percorsi di formazione tecnica e professionale», spiega Lombardi, «ma anche - e soprattutto - per condividere momenti di vita e di scambio con le persone che prestano la loro opera da anni a Osimo e quindi trasmettono quell'insieme di valori che sono alla base della mission della Fondazione. È un progetto ambizioso, che richiede tempo, costanza e la capacità di guardare costantemente al futuro, ma che sta già dando risultati importanti».

Numero di infortuni, indice di frequenza e gravità



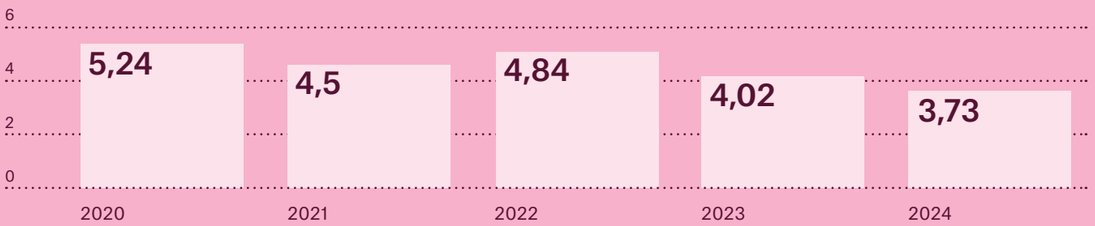
NUMERO DI INFORTUNI*
*Esclusi quelli avvenuti in itinere

INDICE DI FREQUENZA**
**Pari a evento per 1.000.000 di ore lavorate

INDICE DI GRAVITÀ***
***Giorni di inabilità su 1.000 ore lavorate

Tasso di assenteismo tra i dipendenti

(% dei giorni di assenza su giorni lavorabili)



Ripartizione dei dipendenti per tipologia CCNL (Anno 2024)

765
CONTRATTO SANITÀ PRIVATA AIOP-ARIS

6
CAIMOP MEDICI

3
ALTRO - DIRIGENTI DELLE AZIENDE DEL TERZIARIO, DELLA DISTRIBUZIONE E DEI SERVIZI

Totale ore lavorate e ripartizione per Sede

	2022	2023	2024
OSIMO	435.382,5	452.724,9	517.947,1
LESMO	141.654,8	154.951,2	155.738
MODENA	83.571,2	90.272,5	90.556,4
MOLFETTA	153.534,4	166.917,4	173.592,3
TERMINI IMERESE	89.473	97.520,7	101.669,5
NOVARA	3.565	4.088	5.151,5
PADOVA	1.654,5	2.911	4.445,9
PISA	2.858	3.617,2	4.686,3
ROMA	8.743	10.416,3	11.772,9
SAN BENEDETTO DEI MARSI	-	-	1.919,1
NAPOLI	10.996,2	12.349,1	13.205,5
TOTALE	931.432,6	995.768,2	1.080.684,6

Filo d'Oro. Nel caso in cui sia riscontrato un illecito, l'Ente adotta le misure opportune per pervenire a una risoluzione, monitorandone costantemente l'efficacia. Quando previsto, vengono somministrate sanzioni appropriate, rivolgendosi, se necessario, alle autorità competenti. Nel corso del 2024 non sono state ricevute segnalazioni ritenute pertinenti nell'ambito dell'istituto del whistleblowing.

L'enfasi posta sullo sviluppo di politiche di prevenzione e gestione dei rischi, per garantire la sicurezza di quanti operano per la Lega del Filo d'Oro, trova riscontro nell'analisi dei dati sugli incidenti sul lavoro. L'indice di frequenza degli infortuni è stato pari al 37,01%, superiore rispetto ai valori del biennio precedente ma comunque inferiore al 40% definito come obiettivo nel Piano di Miglioramento. Il numero totale di infortuni, escludendo quelli in itinere, è stato pari a 42, con un livello di gravità di 0,91, in aumento rispetto al 2023. Il tasso di assenteismo tra i dipendenti ha continuato a diminuire, attestandosi al 3,73%.

Gli infortuni (esclusi quelli in itinere) si sono verificati prevalentemente nei Centri di Osimo con 14 casi, Lesmo e Modena con 9 ciascuno e Molfetta con 7.

Le ore lavorate sono state 1.080.684,6, in aumento del 9% rispetto all'anno precedente, il 47,9% delle quali è attribuibile al Centro di Osimo, il 14,4% a Lesmo, l'8,4 % a Modena, il 16,1% a Molfetta e il 9,4% a Termini Imerese. Il rimanente 3,8% delle ore lavorate si riferisce alle Sedi Territoriali.

Gli infortuni più ricorrenti hanno riguardato l'erogazione di prestazioni a contatto con gli utenti (17 casi), coerentemente con la tipologia di attività svolta dalla Fondazione. L'analisi delle cause e delle principali conseguenze degli infortuni ha evidenziato che, nella maggior parte dei casi, gli episodi sono stati determinati da condizioni contingenti e situazioni specifiche, piuttosto che da problematiche strutturali. Le attività volte a garantire la sicurezza sul lavoro saranno parte integrante anche del nuovo Piano di Miglioramento.

A partire dal 2020, la Lega del Filo d'Oro ha attivato un servizio di ascolto psicologico, al quale nel 2024 hanno aderito 25 dipendenti. Inoltre, nel corso dell'anno è stata avviata la progettazione dell'analisi per il monitoraggio del benessere organizzativo rivolta a tutto il personale e per l'aggiornamento della valutazione del rischio da stress lavoro-correlato, che sarà svolta nel 2025.

Nel corso del 2024 sono proseguite le attività programmate nel 2023, per migliorare il benessere dei lavoratori. Nel primo semestre dell'anno sono state rese operative le modifiche derivanti dal cambio di CCNL e dall'introduzione

del nuovo accordo integrativo, siglato nel 2023. In linea con quanto previsto dall'accordo, è stato attivato il fondo di previdenza complementare cui i dipendenti possono accedere su base volontaria, presentato in incontri svolti sia in presenza che in modalità telematica.
Tali misure si sono aggiunte ai benefit già previsti per i dipendenti, come i buoni pasto e l'assicurazione integrativa per infortuni occorsi nello svolgimento dell'attività lavorativa. Inoltre, ai lavoratori con almeno 8 anni di anzianità di servizio è stata data la possibilità di chiedere un anticipo del 30% del Trattamento di Fine Rapporto per motivi personali.

Sono proseguiti gli interventi formativi volti a rafforzare il senso di appartenenza all'Ente, promuovendo la partecipazione al corso di formazione "Io, tu, noi e la Lega del Filo d'Oro". Dopo i riscontri positivi ottenuti, il corso è stato esteso nel 2024 anche ai Centri di Termini Imerese e Molfetta. Inoltre, sono ripresi gli incontri periodici tra i dipendenti, il Direttore Generale e il Presidente della Fondazione, con lo scopo di condividere i risultati e gli obiettivi strategici dell'Ente.

5.3
LA FORMAZIONE PER LO SVILUPPO DELLE COMPETENZE

Accanto all'attenzione per la salute e il benessere dei dipendenti, la Lega del Filo d'Oro investe nella formazione, con l'obiettivo di rafforzare le competenze del personale, favorire l'integrazione dei nuovi assunti e promuovere la condivisione dei principi e delle specificità del modello di assistenza.

La programmazione delle attività formative è definita all'interno del Piano di Formazione e integra le esigenze che emergono nello svolgimento delle attività o attraverso l'identificazione attiva di nuovi bisogni formativi. In linea con l'ultima versione del Piano (2022-2024), le attività formative si articolano nelle aree tematiche sanitaria, educativa, riabilitativa, assistenziale, amministrativa, sicurezza, qualità, privacy. Queste aree saranno mantenute anche nel nuovo Piano di Formazione previsto per il triennio 2025-2027.

Nel corso del 2024, sono stati erogati 88 eventi formativi, di cui 49 programmati e 39 estemporanei, ossia pianificati in corso d'anno a completamento del piano di formazione. Degli eventi formativi programmati, 36 sono stati fruiti mentre 11 sono stati rimandati al 2025. Le giornate di formazione erogate nel corso dell'anno sono state 3.419 includendo anche i percorsi formativi per i neoassunti. In media, ogni dipendente ha ricevuto 4 giornate di formazione nel corso dell'anno, in linea con il biennio precedente.

La realizzazione del Piano di Formazione ha raggiunto l'82% di quanto previsto, anche grazie al potenziamento delle opzioni alternative all'erogazione dei corsi in presenza (videoconferenza, formazione a distanza-FAD asincrona). La Fondazione ha ulteriormente ampliato il catalogo di corsi presenti sulla piattaforma online e continuerà a investire in questa direzione anche nel 2025. I corsi erogati si sono concentrati sulla formazione tecnica rivolta al personale che lavora a contatto con l'utenza e sulla sicurezza e rischio clinico. La formazione erogata in questi ambiti è stata pari rispettivamente al 72% e al 26% dei corsi totali.

Per i nuovi assunti, è stata erogata la formazione obbligatoria in materia di sicurezza. A tale percorso formativo hanno partecipato 102 neoassunti, 48 tirocinanti, 17 volontari del servizio civile e 4 consulenti. In ottemperanza a quanto previsto dal D. Lgs. n. 81/08 e dall'Accordo Stato Regioni del

Ripartizione delle ore di formazione per ruolo

	2023	2024
EDUCATIVO	7.357	8.301
AUSILIARIO	3.214	3.709
SANITARIO	2.157	3.490
AMMINISTRATIVO	1.550	2.245
ÉQUIPE	1.350	1.796
TECNICI	1.679	971

Totale delle ore di formazione per genere

	2023	2024
DONNE	14.747	16.325
UOMINI	2.574	4.187

I programmi di formazione per rafforzare le competenze

	2020	2021	2022	2023	2024
Totale eventi formativi programmati	51	49	50	47	50
Totale eventi formativi programmati realizzati	n.a.	33	37	32	36
Totale eventi formativi estemporanei	17	26	29	23	39
Totale eventi formativi	n.a.	59	66	55	75
Totale giornate di formazione programmate	2.310	2.223	2.712	2.822	3.697
Totale giornate di formazione programmate realizzate	-	-	1.713	2.675	3.030
Totale giornate di formazione estemporanee	58,8	160	192	210	389
Totale giornate di formazione	-	-	1.905	2.885	3.119
Giornate medie di formazione per dipendente	3,9	3,5	4,2	4,1	5

Ripartizione delle giornate di formazione erogate per tipologia di formazione

	2020	2021	2022	2023	2024
MANAGERIALE	3%	3%	3%	2%	2%
TECNICA	68%	67%	67%	71%	73%
SICUREZZA	29%	30%	30%	27%	25%

Ripartizione ore di formazione per Sede

	2022	2023	2024
OSIMO	4.547	5.854	8.167
LESMO	1.696	3.084	2.295
MODENA	1.281	1.632	2.203
MODENA	2.448	3.735	4.199
TERMINI IMERESE	414	1.464	2.390
NOVARA	73	258	32
PADOVA	132	281	125
PISA	457	252	407
ROMA	378	468	203
SAN BENEDETTO DEI MARSI	-	-	81
NAPOLI	146	286	409

Vania Cappella
Educatrice

“Formarsi non è solo acquisire competenze tecniche, ma è anche un discorso di crescita personale. Nel nostro lavoro portiamo tutto ciò che siamo ed entriamo in relazione con l’altro: servono delicatezza, una mente aperta, capacità di ascolto. Gli aspetti emotivi contano moltissimo: per questo è importante porre attenzione al benessere dell’operatore”

21/12/2011, nel Piano di Formazione 2024 sono stati inseriti alcuni corsi fruibili in FAD o in presenza validi per l’aggiornamento quinquennale obbligatorio sulla sicurezza, quali “Formazione e addestramento operativo sulla movimentazione manuale degli utenti”, “Formazione sulla gestione di utenti con disturbi comportamentali”, “Controllo Infezione Covid-19” e “Infezioni correlate all’assistenza. Lo stato dell’arte e l’igiene delle mani”.

Nel secondo semestre del 2024 è stato avviato, in via sperimentale, il progetto formativo Academy, in collaborazione con la Direzione Tecnico Scientifica, con l’obiettivo di favorire la condivisione interna delle competenze distintive della Lega del Filo d’Oro nell’intervento educativo-riabilitativo.
Il progetto ha coinvolto gli operatori dei Centri, dei Servizi e delle Sedi Territoriali, con una formazione pratica sul campo presso il Centro Nazionale di Osimo, affiancata da sessioni teoriche in aula. La fase sperimentale, svoltasi tra fine settembre e metà dicembre 2024, ha visto la partecipazione di 25 operatori, ottenendo risultati molto positivi sia in termini di apprendimento delle competenze che di gradimento da parte dei partecipanti. Per questo motivo, il progetto sarà confermato a partire dal 2025. Oltre al consolidamento del progetto Academy, particolare enfasi sarà data ai corsi LIS, al metodo ABA (Applied Behavior Analysis) e alla formazione inerente al nuovo “Progetto di Vita”, in linea con le novità introdotte dal Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024, che definisce la condizione di disabilità e le valutazioni per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato.

La valutazione dell’efficacia della formazione è parte integrante del processo formativo e ha lo scopo di verificare e misurare l’effetto sui partecipanti, in termini di interiorizzazione di concetti e acquisizione di competenze. In concreto, la valutazione avviene attraverso la somministrazione di test di apprendimento e di questionari di gradimento al termine dei percorsi di ciascuna attività formativa.

È stato confermato anche per il 2024, il supporto dell’Ufficio Formazione per l’acquisizione dei crediti ECM (Educazione Continua in Medicina) per le categorie professionali interessate. La Lega del Filo d’Oro, in quanto struttura accreditata presso il SSN e con certificazione di qualità, continuerà a supervisionare l’adempimento degli obblighi e a garantire, al personale soggetto ad essi, almeno la metà dei crediti attraverso corsi interni accreditati o facilitando la fruizione di formazione organizzata esternamente. Anche per gli assistenti sociali la Fondazione si impegna a facilitare la partecipazione ad eventi formativi, attraverso l’autorizzazione di ferie e recuperi orari, oltre a consentire l’autocertificazione della partecipazione ad attività formative dell’Ente.

6

Relazioni
Volontari
e sostenitori,
una comunità
in crescita

La creazione di relazioni solide con i propri stakeholder è la risposta della Lega del Filo d'Oro per affrontare le sfide di un contesto in cui l'instabilità è la nuova normalità.

Il raggiungimento degli obiettivi che la Fondazione si è posta a favore delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale passa anche attraverso la capacità di stabilire un dialogo costruttivo con le Istituzioni a livello nazionale e locale, coinvolgere e mobilitare i volontari a supporto delle attività e costruire rapporti duraturi con i sostenitori.
È anche grazie al rafforzamento di queste relazioni, che la Lega del Filo d'Oro contribuisce alla diffusione di una cultura dell'accoglienza e della responsabilità condivisa, promuovendo una maggiore capacità collettiva di rispondere ai bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.

6.1
LA RELAZIONE CON I VOLONTARI

I volontari sono parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dalla costituzione, siano essi impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti, come l'accompagnamento in un'uscita oppure durante un soggiorno estivo, o nelle attività che contribuiscono al sostegno e allo sviluppo della Fondazione, come la raccolta fondi o la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi relativi alla sordocecità e alla pluridisabilità psicosensoriale.

Nel 2024, i volontari attivi sono stati 662, consentendo di realizzare l'obiettivo definito nel Piano di Miglioramento 2022-2024. Rispetto all'anno precedente, sono 82 i volontari in più (+14%), a conferma dell'efficacia delle iniziative di formazione e coinvolgimento promosse dalla Fondazione nel corso dell'anno. Nonostante l'incremento complessivo, la composizione della rete dei volontari è rimasta stabile rispetto agli anni precedenti. Le donne rappresentano il 70% e il 63% ha un'età superiore ai 50 anni. Anche la distribuzione per profilo professionale non ha subito variazioni significative rispetto al 2023: il 50% svolge un'attività lavorativa, il 30% è in pensione, mentre il restante 20% è suddiviso tra studenti (9%) e persone senza occupazione (11%). L'aumento del numero di volontari attivi è stato in parte determinato dalla crescita del numero di aspiranti volontari che ha partecipato al corso di formazione base, un requisito fondamentale per entrare a far parte della rete della Lega del Filo d'Oro. Il consolidamento della modalità ibrida di erogazione del corso, già sperimentata con successo nell'anno precedente, ha reso il percorso formativo più accessibile. Questo, unito a una campagna di reclutamento capillare, ha permesso di raggiungere un numero maggiore di candidati, inclusi coloro che risiedono lontano dalle Sedi della Fondazione.

Nel 2024, 270 aspiranti volontari si sono iscritti alla formazione base, con un incremento di 74 unità rispetto al 2023. Il corso è stato completato con successo da 237 volontari, pari all'88% degli iscritti.

Parallelamente alla formazione per i nuovi volontari, la Fondazione ha promosso percorsi di aggiornamento continuo per rafforzare le competenze di chi già presta servizio all'interno dell'Ente. A partire da marzo, in coordinamento con tutte le Sedi, sono stati avviati corsi su elementi di LIS di 1° e 2° livello. Le attività hanno coinvolto 8 interpreti e, quando possibile, anche persone sordocieche qualificate per l'insegnamento della LIS/LIST. Sono stati 185 i volontari che hanno partecipato ai corsi LIS, di cui 118 al 1° livello e 67 al 2° livello, per un totale di 160 ore di formazione erogate. Inoltre, sono stati attivati momenti formativi specifici dedicati alla guida degli automezzi e all'aggancio delle carrozzine, destinati ai nuovi volontari impiegati prevalentemente nelle attività di trasporto.

Nel mese di novembre, in occasione della **Giornata dei Volontari**, che ha coinvolto tutti i Centri e le Sedi, sono stati proposti **approfondimenti sulle tecniche di orientamento e mobilità**, con l'obiettivo di favorire una maggiore comprensione delle sfide affrontate quotidianamente dalle persone sordocieche. I partecipanti hanno vissuto un'esperienza immersiva attraverso le **"visite al buio"** presso musei e siti culturali di rilevanza

Obiettivi di sviluppo per il consolidamento delle relazioni

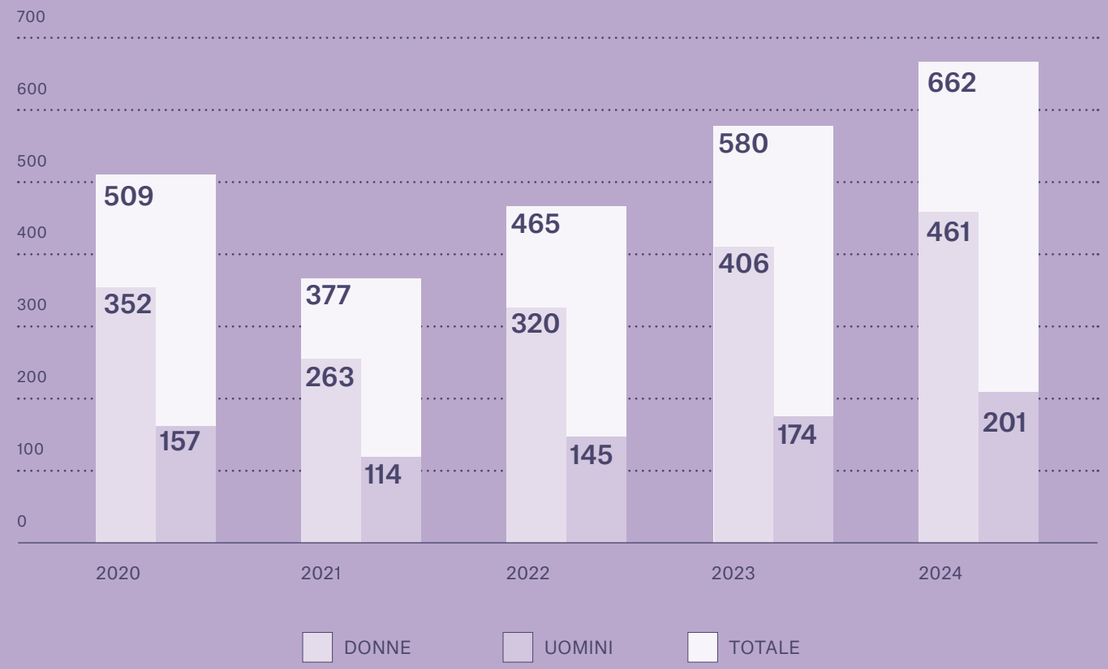
nazionale. Durante queste attività, i volontari sono stati invitati a indossare bende e tappi auricolari per almeno un'ora consecutiva, sperimentando così una condizione che simula l'assenza di vista e udito. Questa esperienza ha consentito loro di comprendere il significato di fiducia, il bisogno di sicurezza e supporto richiesti dalle persone sordocieche.

Il totale delle ore donate è aumentato del 18%, passando da 48.367 a 57.247, un incremento più che proporzionale rispetto alla crescita del numero di volontari. I risultati, dunque, non sono stati determinati soltanto dall'aumento del numero dei volontari attivi, ma anche da una loro **maggiore partecipazione alle attività** nei Centri Residenziali, nei Servizi e nelle Sedi Territoriali, oltre a un coinvolgimento più esteso nei Soggiorni Estivi Nazionali. **Il numero medio di ore donate all'anno da ciascun volontario è salito da 67,8 a 83,4**. L'aumento ha interessato sia le attività a diretto contatto con gli utenti (+17%), che restano l'ambito principale di impegno dei volontari, rappresentando l'88% del totale delle ore donate, sia le attività di supporto, che hanno registrato una crescita del 28%.

I Soggiorni Estivi Nazionali continuano a rappresentare l'attività in cui i volontari sono maggiormente coinvolti in termini di ore donate, coprendo il 26% del totale delle ore dedicate alle attività di sostegno agli utenti. Durante i soggiorni, infatti, è previsto che ogni utente sia affiancato da almeno un volontario, garantendo assistenza costante, supporto nella comunicazione, accompagnamento e guida nelle attività quotidiane.

Nel 2024, sono stati organizzati 8 soggiorni – uno in più rispetto all'anno precedente – in località di mare e montagna. Complessivamente, queste esperienze hanno coinvolto 129 persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, 129 volontari e 17 assistenti personali. Con l'aumento del numero di soggiorni, si è cercato di personalizzare il più possibile le diverse settimane per rispondere in maniera più mirata alle esigenze specifiche degli utenti. Anche la selezione delle strutture ricettive ha tenuto conto delle necessità dei diversi gruppi di partecipanti, garantendo ambienti adeguati e accessibili. Per la prima volta, nelle prime tre settimane di soggiorno, sono stati coinvolti alcuni utenti con problematiche comportamentali, accompagnati da assistenti personali. A tal fine, nel corso dell'anno è stata aggiornata la procedura operativa dei soggiorni estivi, rivedendo i criteri di accesso a questa attività. Inoltre, per facilitare la comunicazione e garantire un adeguato supporto sanitario, in cinque soggiorni è stata assicurata la presenza di interpreti LIS/LIST, mentre in sei settimane di soggiorno sono stati presenti volontari infermieri, per una gestione più efficace degli aspetti sanitari di alcuni partecipanti.

Totale volontari e ripartizione per genere



Ripartizione dei volontari per età

	2022		2023		2024	
ETÀ MEDIA DEI VOLONTARI	51		53		54	
VOLONTARI DI ETÀ INFERIORE AI 30 ANNI	66	14%	79	14%	86	13%
VOLONTARI DI ETÀ COMPRESA FRA 30 E 50 ANNI	123	27%	147	25%	162	24%
VOLONTARI DI ETÀ SUPERIORE AI 50 ANNI	276	59%	354	61%	414	63%

Ripartizione dei volontari per profilo professionale

	2022		2023		2024	
STUDENTE	41	9%	64	11%	56	9%
OCCUPATO	219	47%	279	48%	332	50%
DISOCCUPATO	56	12%	63	11%	75	11%
PENSIONATO	147	32%	174	30%	199	30%

COME SI DIVENTA VOLONTARI

Il percorso per diventare volontari della Lega del Filo d'Oro comincia con la manifestazione di interesse.

La complessità e la specificità delle tematiche relative alla pluridisabilità psicosensoriale, unitamente all'esigenza di creare legami duraturi con gli utenti, sono alcune delle motivazioni che spiegano perché la volontà di contribuire rappresenta solo il primo dei requisiti richiesti.

Per diventare volontari occorre **avere compiuto i 18 anni**, dare la propria disponibilità a prestare servizio in modo continuativo **almeno due volte al mese oppure durante uno dei soggiorni estivi e partecipare a un percorso formativo**, obbligatorio per ciascun volontario indipendentemente dalla tipologia di attività per cui ha mostrato interesse.

Durante il corso i volontari acquisiscono le informazioni sulla Fondazione e le conoscenze necessarie per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e per relazionarsi con loro.
Durante la formazione vengono introdotti ai sistemi di comunicazione utilizzati dagli utenti e alle metodologie di supporto nell'orientamento e nella mobilità. In aggiunta alle lezioni teoriche, gli aspiranti volontari devono anche trascorrere un periodo di affiancamento con volontari esperti e operatori dell'Ente.

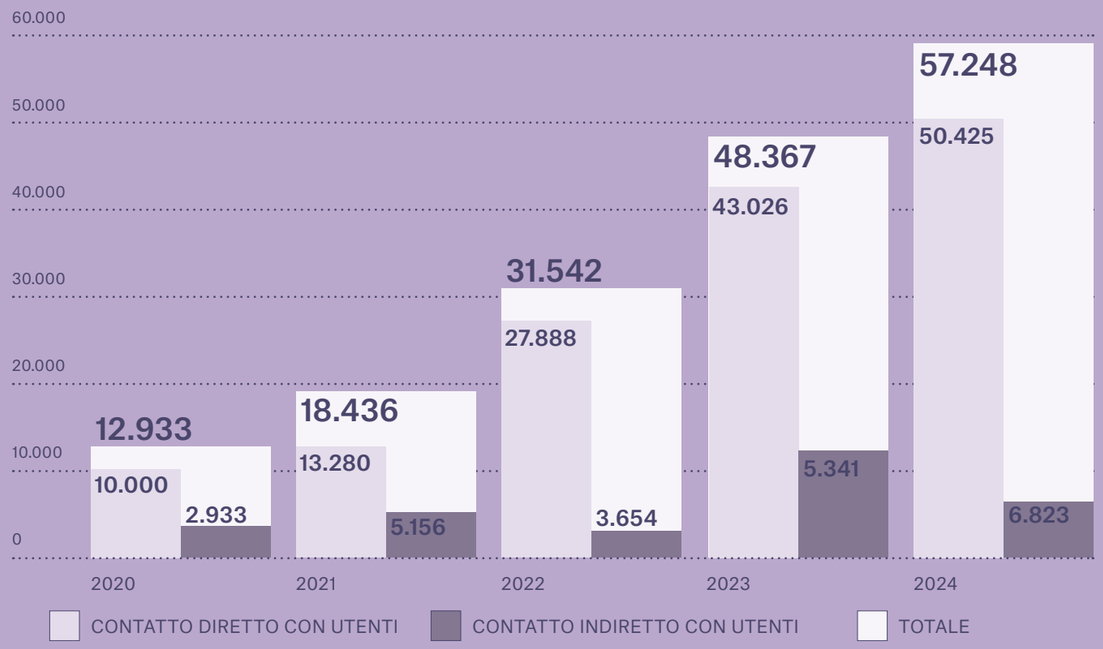
Ripartizione dei volontari per Sede

	2020	2021	2022	2023	2024
OSIMO	158	134	146	167	175
LESMO	120	76	91	125	146
MOLFETTA	57	41	47	51	71
MODENA	36	22	30	41	44
TERMINI IMERESE	15	13	19	24	32
ROMA	44	29	43	57	59
NAPOLI	63	44	44	39	47
PADOVA	16	13	23	40	39
NOVARA	0	0	7	18	27
PISA	0	5	11	14	17
SAN BENEDETTO DEI MARSI	0	0	0	0	3
ALTRE REGIONI	0	0	0	4	2

Ripartizione dei nuovi volontari e delle cessazioni per Sede

	2022		2023		2024	
	NUOVI VOLONTARI	CESSAZIONI	NUOVI VOLONTARI	CESSAZIONI	NUOVI VOLONTARI	CESSAZIONI
OSIMO	30	7	28	7	25	24
LESMO	23	2	36	9	27	24
MOLFETTA	6	5	10	2	19	5
MODENA	8	2	14	7	8	2
TERMINI IMERESE	8	4	8	0	8	1
ROMA	15	8	15	10	14	6
NAPOLI	9	17	7	1	9	2
PADOVA	10	1	13	5	7	5
NOVARA	5	0	4	1	10	2
PISA	7	1	3	0	6	0
SAN BENEDETTO DEI MARSI	0	0	0	0	0	0
TOTALE	121	47	138	42	133	71

Totale ore di volontariato e ripartizione per tipologia di attività svolta



Ripartizione delle ore di volontariato a contatto diretto con gli utenti per attività svolta

	2022	2023	2024	2024%
USCITA SOCIO-RICREATIVA	5.559	7.678,0	8.435,5	16,7%
PERSONE DI CONTATTO	5.025	4.526,5	5.033,0	10,0%
ATTIVITÀ SOCIO-RICREATIVA	3.881	7.369,5	11.462,0	22,7%
SOGGIORNI ESTIVI NAZIONALI	7.510	11.826,0	13.238,0	26,2%
LABORATORIO	2.537	4.600,5	5.795,0	11,5%
WEEKEND DI SOLLIEVO	2.570	2.678,0	3.513,0	7,0%
ATTIVITÀ RELIGIOSE	418	1.181,5	847,0	1,7%
COMITATO DELLE PERSONE SORDOCIECHE	286	77,0	156,5	0,3%
ATTIVITÀ A DISTANZA	102	18,0	60,0	0,1%
ASSEMBLEE ANNUALI	0	3.071,0	1.944,0	3,9%
TOTALE	27.886	43.026,0	50.484,0	

Ripartizione delle ore di volontariato a contatto indiretto con gli utenti per attività svolta

	2022	2023	2024	2024%
SERVIZIO DI TRASPORTO	1.967,5	2.674,0	3.091,5	46%
SUPPORTO AL SERVIZIO/UFFICIO	805,5	1.413,0	1.915,0	28%
COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	881,0	1.253,5	1.757,0	26%
TOTALE	3.654,0	5.340,5	6.763,5	

Nel 2024, oltre alle consuete occasioni di confronto informale nei Centri, nei Servizi e nelle Sedi Territoriali, la Fondazione ha organizzato opportunità formali di coinvolgimento e ascolto dedicate ai volontari. Tra queste, va ricompreso il questionario per la misurazione del livello di soddisfazione, inviato nel mese di dicembre tramite e-mail e canali di messaggistica e compilabile attraverso una piattaforma online. Il tasso di risposta è stato pari al 65%, con una riduzione di 9 punti percentuali rispetto all'anno precedente. Nonostante il calo della partecipazione all'indagine, il livello medio di soddisfazione espresso dai volontari si è mantenuto stabile, registrando un punteggio di 87,1 su 100, in linea con gli anni precedenti.

Nel corso del 2024, non sono state erogate retribuzioni, indennità o rimborsi ai volontari.

6.2

IL SUPPORTO DEI SOSTENITORI PRIVATI E L'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Il sostegno dei donatori della Lega del Filo d'Oro è fondamentale per reperire le risorse necessarie per il mantenimento del livello di servizio offerto alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, per il sostegno alla ricerca di servizi innovativi a beneficio degli utenti e delle loro famiglie e per il perseguimento delle strategie di crescita.

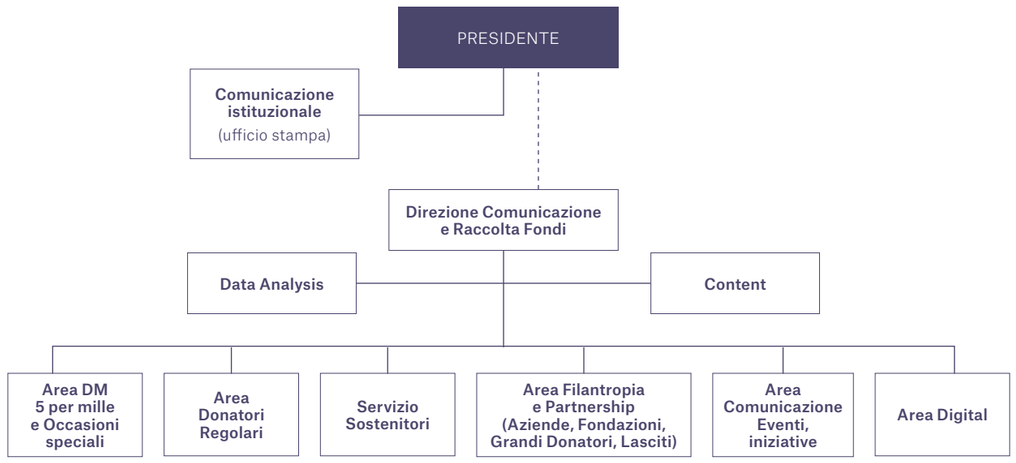
Nel 2024 il valore totale delle donazioni, comprensivo di erogazioni ricevute da soggetti privati, lasciti testamentari e 5 per mille, è stato pari a **72,62 milioni di euro, in crescita del 17% rispetto all'anno precedente**. I costi operativi sostenuti, al netto degli accantonamenti, per la realizzazione delle attività di comunicazione e raccolta fondi sono stati 16,82 milioni di euro, in aumento del 9% rispetto al 2023. Di conseguenza, il valore delle donazioni al netto dei costi sostenuti è stato pari a 55,8 milioni di euro, con un incremento del 19% rispetto all'anno precedente.

COME È ORGANIZZATA LA DIREZIONE COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

La gestione delle comunicazioni e delle relazioni con i sostenitori è affidata alla Direzione Comunicazione e Raccolta Fondi, che fa capo direttamente alla Presidenza.

La Direzione è composta da un team strutturato in diverse aree:

- **Area Individui**, alla quale afferiscono le attività dedicate ai sostenitori persone fisiche, con particolare riferimento alla gestione e acquisizione dei donatori one-off e regolari, al 5 per mille, al merchandising.
- **Area Filantropia e Partnership**, con i programmi dedicati ai grandi donatori privati, alle aziende, alle fondazioni e alla promozione dei lasciti solidali.
- **Area Digital**, cui fanno riferimento sia le attività di acquisizione e gestione dei donatori online, sia la comunicazione digitale (web e social media).
- **Area Comunicazione, eventi e iniziative**, che gestisce, pianifica e coordina le principali campagne advertising, gli eventi di comunicazione e raccolta fondi e le iniziative dei sostenitori sul territorio.
- **Area Content**, che, trasversale a tutte le aree della Direzione, supervisiona e gestisce i processi di produzione dei contenuti funzionali alla raccolta fondi (testi, immagini e video), in stretto coordinamento con l'Area Comunicazione eventi e iniziative e con la Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa.
- **Servizio Sostenitori dedicato**, che attraverso numerosi touch point (telefono, e-mail, WhatsApp etc.) cura la relazione con i sostenitori e risponde alle loro necessità, gestendo anche l'applicativo CRM.
- **Area Analisi Dati**, che si occupa di supportare con analisi mirate i processi decisionali e strategici delle varie campagne di raccolta fondi, curando peraltro i processi interni di budgeting e reporting in sinergia con la Direzione Amministrazione Finanza e Controllo.



72,62

Milioni di euro è stato il valore totale delle donazioni nel 2024, comprensivo di erogazioni ricevute da soggetti privati, lasciti testamentari e 5 per mille.

Attraverso le donazioni i sostenitori privati – individui, aziende e fondazioni – hanno contribuito in maniera rilevante alla **copertura delle spese sostenute dall'Ente**, confermando il ruolo cruciale delle donazioni per la realizzazione della mission della Fondazione.

Area Individui

Il supporto alla Lega del Filo d'Oro da parte dei donatori individuali avviene attraverso l'adesione alle sue campagne di raccolta fondi (donazioni one-off), le donazioni regolari e il 5 per mille.

Donatori individuali

Nel 2024 le donazioni da parte di donatori one-off sono state pari a 16,57 milioni di euro, in crescita del 3% rispetto al 2023, e corrispondente al 23% del totale delle donazioni ricevute. I donatori individuali si sono confermati la seconda fonte a sostegno delle attività della Lega del Filo d'Oro. Ai donatori one-off si affiancano i donatori regolari, il cui supporto, offerto in maniera continuativa nel tempo, consente una migliore pianificazione delle attività nel medio-lungo periodo. **Nel 2024, il numero totale dei donatori regolari è ulteriormente cresciuto (+11% rispetto al 2023), arrivando a 75.636 sostenitori regolari attivi**. Questo ha portato a un incremento delle donazioni provenienti da questa categoria di sostenitori che sono passate da 10,5 a 11,95 milioni di euro (+14%).

5 per mille

Nel 2024 è stato erogato il contributo del 5 per mille relativo alle dichiarazioni dei redditi 2023. I risultati hanno confermato la tendenza positiva relativamente al numero di preferenze espresse dai contribuenti, che nel 2024 sono state pari a 275.219 (+7% rispetto al 2023), facendo risultare la Fondazione come **il terzo Ente in Italia per numero di preferenze ricevute**. Il contributo è stato pari a 9,37 milioni di euro, in aumento del 4% rispetto al 2023. Questo non è cresciuto in maniera proporzionale rispetto al numero di firme a causa del superamento dell'importo massimo da erogare, per cui l'Agenzia delle Entrate ha ricalcolato in maniera proporzionale le somme da assegnare agli Enti beneficiari, con una conseguente decurtazione che per la Lega del Filo d'Oro si stima in circa 500.000 euro.

Oltre alla consueta campagna di comunicazione per raccogliere i fondi attraverso questo importante strumento, nel corso dell'anno la Lega del Filo d'Oro insieme ad altri Enti del Terzo Settore, si è fatta portavoce di un'iniziativa che ha come obiettivo l'eliminazione del tetto imposto alla distribuzione del 5 per mille o, in alternativa, l'aumento dell'importo disponibile del finanziamento adeguandolo alla crescita delle preferenze espresse dai contribuenti.

Filantropia e Partnership

Le donazioni ricevute dai grandi donatori privati, aziende e fondazioni sono state pari a 5,07 milioni di euro, in crescita del 10% rispetto all'anno precedente. Tenendo conto anche della raccolta fondi da lasciti testamentari, il totale delle entrate afferenti all'area ha raggiunto 33,85 milioni di euro, con un incremento pari a +33% rispetto al 2023.

Lasciti testamentari

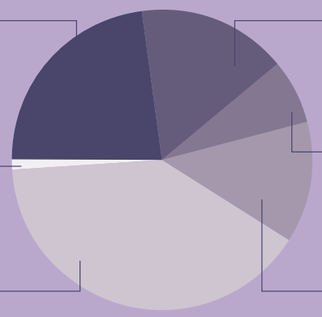
I donatori che scelgono di destinare un lascito testamentario alla Lega del Filo d'Oro aiutano a sostenere le attività della Fondazione assicurando la possibilità di continuare a rispondere ai bisogni degli utenti e delle loro famiglie e il rafforzamento della presenza sui territori attraverso l'apertura di nuove Sedi. Il valore dei lasciti testamentari è cresciuto del 38%, passando da 20,8 a 28,78 milioni di euro (nell'importo del 2024 sono inclusi lasciti per 3,3 milioni di euro relativi a beni donati in precedenza ma che non avevano ancora ricevuto una valutazione). Sono aumentate anche le pratiche testamentarie, passate da 128 a 142, cui si aggiungono anche 3 donazioni in vita.

Nel 2024 è stata riproposta la campagna per la promozione dei lasciti solidali "Anni d'Oro", con la partecipazione di Renzo Arbore in qualità di testimonial dell'Ente. La campagna è stata veicolata sulle principali reti televisive, online e tramite un mailing ad hoc, per sensibilizzare e rispondere ai quesiti più frequenti. Nel corso dell'anno, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito l'attività di

Andamento delle donazioni e dei sostenitori attivi

	2020	2021	2022	2023	2024
VALORE TOTALE DELLE DONAZIONI *(in milioni)*	39,56	45,88	50,15	62,18	72,62
TREND DEI DONATORI ATTIVI	459.277	472.518	475.083	466.166	458.571

Ripartizione delle donazioni per canale
(i valori assoluti sono espressi in milioni di euro)



23%
DONATORI ONE OFF
(14% Digital)

16%
DONATORI REGOLARI
(40,5% Digital)

1%
ALTRO

7%
AZIENDE, FONDAZIONI, GRANDI DONATORI

40%
LASCITI TESTAMENTARI

13%
5 PER MILLE

Andamento delle donazioni da donatori one-off e regolari e del numero di sostenitori regolari

	2020	2021	2022	2023	2024
DONATORI ONE OFF *(in milioni di euro)*	15,70	15,78	16,68	16,02	16,57
DONATORI REGOLARI *(in milioni di euro)*	5,83	7,87	9,07	10,5	11,95
NUMERO DONATORI REGOLARI	42.420	51.988	58.996	68.241	75.636

Andamento delle donazioni da 5 per mille e del numero di firme

	2020	2021	2022	2023	2024
TOTALE RICONOSCIUTO *(in milioni di euro)*	5,65*+ 6,59**	7.63	8.05	9.01	9.37
NUMERO DI FIRME PER LA LEGA DEL FILO D'ORO	165.071*+ 192.976**	214.785	230.141	257.504	275.219

*campagna 2018; **campagna 2019

Andamento delle donazioni Area Filantropia e Partnership *(in milioni di euro)*

	2020	2021	2022	2023	2024
LASCITI TESTAMENTARI	7,88	8,64	9,68	20,8	28,78
CORPORATE	1,36	1,54	1,79	1,89	2,35
FONDAZIONI	0,2	0,29	0,27	0,35	0,31
GRANDI DONATORI PRIVATI	1,15	2,6	2,6	2,37	2,41
VALORE TOTALE	10,6	13,07	14,33	25,41	33,85

Ambrogio Tremolada
Volontario e sostenitore

> “Contribuire alla mission della Lega del Filo d'Oro è una delle scelte di cui sono più orgoglioso nella mia vita. Vedere quanto sia possibile migliorare la vita di chi è in difficoltà mi dà la certezza che il mio sostegno, anche piccolo, possa fare una grande differenza”

promozione della cultura del lascito solidale in Italia, in qualità di Ente promotore del **Comitato Testamento Solidale**, un network composto da 28 tra le principali realtà del panorama non profit nazionale.

Grandi donatori in Italia e all'estero

La raccolta fondi dal settore grandi donatori ha raggiunto un totale di 2,41 milioni di euro, lievemente superiore al valore raccolto nel 2023 (+2%) ma comunque in linea con i valori registrati nell'ultimo quadriennio. La Fondazione ha continuato a essere presente all'interno del fondo filantropico Myriad USA.

Aziende

Il 2024 è stato un anno estremamente positivo per le donazioni provenienti dalle imprese, che sono state pari a 2,35 milioni di euro, in crescita del 24%. La strategia adottata a partire dal 2016 per la gestione delle relazioni con le Aziende è improntata sia alla ricerca di nuovi partner che al consolidamento continuo delle relazioni già in essere. Per ogni azienda viene definito un programma articolato che prevede molteplici azioni (piani di comunicazione personalizzati, contatti qualificati e proposte di collaborazione diversificate). Le forme di partenariato proposte sono molteplici: erogazioni liberali finalizzate allo sviluppo di specifici progetti, attività di co-marketing e programmi di loyalty.

Tra le principali aziende partner, oltre a Conad, che attraverso il proprio catalogo premi e il coinvolgimento dei propri clienti supporta concretamente la Fondazione dal 2018, vi sono state: Banca Popolare dell'Emilia Romagna, Banca Popolare di Puglia e Basilicata, Diesse Rubber Hoses, Dolomiti Energia, Drugs Mineral and Generics Italia, Fitness Investment – Palestre FitActive, Gottardo (Tigotà), Gruppo Lampre, Magazzini Gabrielli, Partesa (Heineken), PayPal, TreValli Cooperlat, UniCredit, Union Industries, Gruppo Unipol. È stato confermato inoltre il programma di affiliazione “Aziende Oltre i Limiti”, che nel 2024 ha continuato a generare risultati positivi con un incremento di 19 imprese aderenti al programma rispetto all'anno precedente.

Fondazioni

La raccolta complessiva derivante dalle Fondazioni e dagli Enti di erogazione, pur superando gli obiettivi di budget fissati per il 2024, è stata inferiore rispetto a quanto raccolto nel 2023 (-11%). L'andamento delle donazioni provenienti da questo canale riflette le specificità delle attività relative alla progettazione finanziata e alle diverse modalità e tempistiche di approvazione e di erogazione dei contributi. In termini di progettualità, infatti, si è registrato nel corso dell'anno un incremento dei progetti realizzati e approvati ma che saranno finanziati a partire dal 2025.

Nel corso dell'anno, la Lega del Filo d'Oro

è stata sostenuta da **17 fondazioni**, tra cui Fondazione Mediolanum, partner dal 2021, Fondazione Johnson&Johnson e Fondazione Nazionale delle Comunicazioni.

Area Digital

L'Area Digital ha un ruolo strategico per la Fondazione, in quanto supporta e integra tutte le attività di comunicazione e raccolta fondi sui canali tradizionali e online. Si occupa delle attività di comunicazione sui principali social network e dell'elaborazione, in collaborazione con l'Area Content e le Attività Istituzionali e di Volontariato, dei piani editoriali sulle piattaforme su cui la Fondazione è presente. Fa capo a quest'area anche la gestione dell'infrastruttura relativa a tutte le properties digitali dell'Ente e i relativi progetti di innovazione e sviluppo. Nel 2024, in particolare, è iniziato il primo progetto di utilizzo dell'Intelligenza Artificiale per lo sviluppo di un'assistente virtuale relativamente alla storia e ai servizi offerti dalla Lega del Filo d'Oro.

Specificatamente nell'ambito della raccolta fondi, l'area gestisce anche proprie campagne di fundraising. **Nel 2024, dai canali digitali sono stati raccolti 7,2 milioni di euro, con un incremento rispetto all'anno precedente pari al 10%**.

Area Comunicazione, manifestazioni ed eventi

L'Area ha la responsabilità di sviluppare una strategia integrata con la raccolta fondi, in linea con gli obiettivi, i valori e la mission della Fondazione, per rafforzarne gli elementi distintivi e la notorietà quale punto di riferimento per la sordocecità e la pluridisabilità psicosensoriale.
L'obiettivo è amplificare il messaggio solidaristico per garantire un sostegno sempre più ampio agli utenti.

Il 60° anniversario è stato l'argomento chiave per tutte le attività di comunicazione online e offline della Fondazione, a partire dalla campagna di comunicazione "60 anni non si festeggiano, si fanno... insieme!" fino alla raccolta di numerose testimonianze provenienti dai diversi gruppi di stakeholder – tra cui familiari, dipendenti, volontari, e, per la prima volta, sostenitori – che sono state pubblicate in una sezione dedicata del sito web e valorizzate nelle attività di comunicazione.

Tra gli eventi, è proseguita la partecipazione della Fondazione al progetto **"Yarn Bombing"**, promosso dall'associazione Deafblind International in occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità. Il progetto, giunto alla quarta edizione, ha coinvolto utenti, volontari e privati cittadini per la decorazione di alcuni monumenti e installazioni in tante città italiane in cui l'Ente è presente.

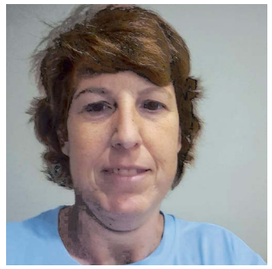
Una delle novità più significative dell'anno è stata l'organizzazione della **Giornata del Sostenitore tornata in presenza**, dopo che negli anni precedenti eventi analoghi si erano svolti in modalità online a causa del COVID. L'iniziativa ha ottenuto un riscontro molto positivo, coinvolgendo 955 partecipanti nei 5 Centri della Fondazione.

A differenza degli anni passati, nel 2024, è stato deciso di concentrare le risorse su un'unica campagna relativa alla numerazione solidale, "**#spazioaisogni**". La campagna, ospitata nel corso del primo semestre sulle reti Rai, Mediaset e La7, ha beneficiato di numerosi appelli da parte dei conduttori, e del supporto di Testimonial e Ambassador. Grazie al rinnovo della partnership con la Lega Calcio Serie A, a ottobre la campagna è stata promossa durante la 9ª giornata di campionato.

Sono state molteplici le iniziative, organizzate nel corso dell'anno, quali concerti, manifestazioni sportive o raccolte occasionali attraverso campagne di crowdfunding, promosse dai sostenitori sul territorio. In molti casi si è trattato di riproposizioni di eventi organizzati negli anni precedenti, a testimonianza di una sempre maggiore fidelizzazione verso l'Ente. Tali iniziative, oltre alla raccolta diretta, rappresentano un importante strumento di sensibilizzazione su un ampio pubblico.

La Lega del Filo d'Oro monitora costantemente il livello di notorietà dell'Ente e la conoscenza della sua mission, sia tra i sostenitori sia presso la popolazione generale, attraverso indagini campionarie periodiche e strumenti specifici di analisi in grado di rilevare, classificare e interpretare commenti, articoli e contenuti digitali che fanno riferimento alla Fondazione. Le rilevazioni, condotte con il supporto di partner esterni specializzati, confermano il consolidamento del trend positivo registrato negli ultimi anni, sia in termini di notorietà della Lega del Filo d'Oro, sia rispetto alla reputazione complessiva, come evidenziato dalle analisi dei contenuti pubblicati sui canali digitali e sulla stampa.

7,2
Milioni di euro raccolti nel 2024 attraverso i canali digitali, con un incremento rispetto all'anno precedente pari al 10%.



Maria Rosaria
mamma di Viviana, membro del Comitato dei Familiari

"Cosa fa per noi la Sede Territoriale? C'è sempre. Ogni mattina, in chat, un vocale di Poldo dà il buongiorno a tutti e Viviana, che non parla, si vede che lo aspetta. Ci hanno aiutato con la scuola: se nella classe oggi c'è un bellissimo clima di inclusione lo dobbiamo a loro. E ci stimolano sempre a lavorare per rendere Viviana un po' più autonoma"

6.3 COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE E UFFICIO STAMPA

Le attività svolte dalla Comunicazione Istituzionale e dall'Ufficio Stampa mirano a rafforzare il posizionamento della Lega del Filo d'Oro come punto di riferimento in Italia per la sordocecità e la pluridisabilità psicosensoriale, contribuendo alla conoscenza della mission e delle attività presso l'opinione pubblica e le Istituzioni.

Nel corso dell'anno, l'Ufficio Stampa ha divulgato le principali iniziative e gli appuntamenti istituzionali della Fondazione, quali il Servizio Civile Universale, i corsi di formazione per i volontari e l'offerta arricchita dei soggiorni estivi. Ha supportato le campagne istituzionali e di raccolta fondi (lasciti solidali, cinque per mille, SMS solidale, donazioni ricorsive) e ha presidiato le ricorrenze, gli eventi e le iniziative culturali attinenti la causa dell'Ente e la disabilità in generale. È stata data visibilità anche alla ricerca scientifica e alle reti internazionali di cui fa parte la Fondazione, promuovendo progetti e convegni in cui l'Ente era promotore o partner. **Sono state 36 le azioni media nell'anno, che hanno generato oltre 2.900 uscite dedicate su testate (stampa, web e radio/TV) a tiratura nazionale e locale**.

Il 1° ottobre 2024 è stato presentato il Bilancio Sociale presso l'Università degli Studi di Milano, che nel tempo è diventato uno degli strumenti principali attraverso cui la Fondazione rende conto dei propri risultati. In virtù del principio di trasparenza, il Bilancio è stato sottoposto a revisione da parte di un Ente indipendente che ha verificato i dati e le informazioni riportate. Tutte le edizioni del Bilancio Sociale della Lega del Filo d'Oro sono consultabili sul sito web della Fondazione; per l'edizione del 2023 sono stati effettuati 535 download.

6.4 LA RELAZIONE CON LE ISTITUZIONI: TRA RAPPRESENTANZA E RICONOSCIMENTO

Parte integrante delle finalità istituzionali perseguite dalla Lega del Filo d'Oro è l'attività di **rappresentanza delle istanze e degli interessi delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie** a livello internazionale, nazionale e locale, consolidando rapporti di dialogo con Enti e Istituzioni per evidenziare problemi irrisolti e promuovere soluzioni condivise volte a costruire una società più inclusiva e sensibile alle questioni legate alla disabilità. Storicamente, il confronto con le Istituzioni si è concentrato su alcuni aspetti concreti, come il monitoraggio dell'iter per

COINVOLGERE

Concretezza e visione i motori dell'impegno

La volontà e la capacità di coinvolgere, di condurre "insieme" un progetto visionario, è la forza che ha accompagnato la Lega del Filo d'Oro nei suoi 60 anni di storia. Un coinvolgimento che si è fatto via via sempre più ampio, e abbraccia oggi migliaia di sostenitori e centinaia di volontari, motore silenzioso di questa grande opera. «Le leve motivazionali che spingono a sostenere la Fondazione sono tante; in generale, i sostenitori sentono di potersi fidare di un'organizzazione che fin dalla sua origine ha raggiunto risultati concreti ed importanti, supportando nel tempo un numero crescente di bambini, giovani e adulti sordociechi e con pluridisabilità psicosensoriale», dice **Carlo De Santis Celsi, Direttore Comunicazione e Raccolta Fondi**. «Un aspetto rilevante che i nostri donatori apprezzano è l'approccio basato sul non accontentarsi dei risultati raggiunti, ma guardare sempre con fiducia e tenacia alle prossime sfide». Un duplice sguardo, ai bisogni del presente e alle possibilità del futuro, che è anche alla base del coinvolgimento appassionato dei volontari che supportano le attività. «Ciò su cui puntiamo è far lavoro di squadra con i referenti dei volontari che operano in tutte le nostre Sedi: ciò garantisce di poter far crescere in maniera uniforme la cultura del volontariato distintiva della Lega del Filo d'Oro, a prescindere dalla dislocazione territoriale e dall'"età anagrafica" delle nostre Sedi», dice **Erika Marra, Coordinatrice Attività Istituzionali e Volontariato**. «È fondamentale, per questo, l'attività di formazione, anche rafforzando i momenti formativi in presenza, che consentono uno scambio più diretto e coinvolgente tra le persone di età e di provenienze diverse».

la revisione e la piena applicazione della Legge n. 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità, affinché questo processo non subisca battute d'arresto. Parallelamente, la Fondazione promuove attività di comunicazione e sensibilizzazione su alcuni temi rilevanti come il riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS), della LIS Tattile (LIST) e della figura dell'interprete.

Con l'obiettivo di richiamare l'attenzione delle Istituzioni sui bisogni delle oltre 360mila persone con disabilità sensoriali multiple (dato ISTAT 2023), spesso anche associate a difficoltà di tipo motorio, **a marzo del 2024 è stato presentato alla Camera dei Deputati il Manifesto dei Diritti delle Persone Sordocieche**.

A dimostrazione della crescente attenzione internazionale verso la tematica della disabilità, la Fondazione ha partecipato al primo G7 Disabilità e Inclusione, tenutosi ad Assisi a ottobre 2024, con la testimonianza di Francesca Donnarumma, membro del Comitato delle Persone Sordocieche della Fondazione, contribuendo a dare voce alle esigenze della comunità sordocieca. L'evento ha suscitato un forte interesse mediatico, offrendo una preziosa opportunità per sensibilizzare il pubblico sulle sfide quotidiane vissute dalle persone con sordocecità.

In risposta alle istanze emerse durante la IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, la Fondazione ha attivato un confronto con tutti gli stakeholder presenti sul territorio nazionale, incluse associazioni, organizzazioni, Enti pubblici e privati con l'obiettivo di rafforzare le attività esistenti anche attraverso progetti in rete in risposta ai bisogni delle persone che risiedono in aree in cui la Fondazione non è presente.

Nell'ottica di sempre **maggior sinergia con gli Enti e le Istituzioni sul territorio**, da febbraio 2024 è presente all'interno del Centro Nazionale un ambulatorio territoriale denominato **"Punto Salute" dell'Istituto Nazionale Ricovero e Cura Anziani (INRCA) IRCSS** di Ancona.

La Lega del Filo d'Oro collabora attivamente con gli Enti Locali e la Pubblica Amministrazione nell'ambito dell'assistenza alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale. Dal momento dell'ammissione degli utenti nelle strutture fino all'erogazione dei servizi e alle decisioni riguardanti la durata dei ricoveri, l'intervento della Fondazione è sempre autorizzato

2

Le scuole presenti all'interno del Centro di Osimo, una dell'infanzia e una primaria, cui hanno accesso gli utenti in età scolare.

Andamento dei ricavi da accreditamento
(In milioni di euro)

	2020	2021	2022	2023	2024	VAR. 24/23
OSIMO	5,51	6,11	6,46	6,21	6,91	+11%
LESMO	1,55	1,78	1,77	1,85	2,06	+11%
MODENA	1,16	1,24	1,24	1,26	1,38	+ 10%
MOLFETTA	1,62	1,65	1,93	2,32	2,36	+2%
TERMINI IMERESE	2,22	2,15	2,28	2,28	2,32	+2%
CONTRIBUTO PER "TRILLI NELL'AZZURRO"	0,07	0,07	0,07	0,07	0,07	-0,8%
TOTALE	12,13	13,00	13,75	14,00	15,10	+8%

e accreditato dal Servizio Sanitario delle diverse regioni di competenza. Le convenzioni attive permettono ai Centri della Lega del Filo d'Oro di ricevere un contributo per i servizi offerti agli utenti e finanziato, in parte o totalmente, dal Servizio Sanitario.

Il Centro di Riabilitazione di Osimo, classificato come "Unità Speciale per Sordociechi e Pluriminorati Psicosensoriali", è abilitato a fornire prestazioni riabilitative all'interno del Servizio Sanitario Regionale, garantendo alla Fondazione una tariffa giornaliera stabilita dalla Regione Marche a parziale copertura dei costi dei servizi offerti. Le rette sono a carico delle Aziende Sanitarie Locali di residenza degli utenti che usufruiscono dei servizi a tempo pieno, di degenza diurna e ambulatoriali o domiciliari. Nel 2024, l'Unità ha **ottenuto l'accreditamento di eccellenza** da parte della Regione Marche.

All'interno del Centro di Osimo, gli utenti in età scolare hanno accesso a due scuole, una dell'infanzia e una primaria, per le quali vengono forniti contributi annuali, ordinari e speciali per la prima e una convenzione di parifica per la seconda. Anche il Centro di Lesmo, il secondo in ordine di apertura, è autorizzato e accreditato presso la Regione Lombardia, con le rette delle prestazioni finanziate parzialmente dalla Regione e in parte dall'utente; una situazione simile si riscontra nei Centri di Molfetta e Modena. Nel Centro di Termini Imerese, le rette per i ricoveri sono a totale carico del Sistema Sanitario Regionale, come avviene per il Centro di Osimo. Tuttavia, le rette nei Centri coprono solo una parte dei costi, mentre il resto è finanziato attraverso la raccolta fondi.

La relazione con le Istituzioni non si limita alle attività a beneficio degli utenti. Ogni anno, il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri eroga un contributo per sostenere l'editoria speciale periodica per la pubblicazione del notiziario "Trilli nell'Azzurro". In conformità alla Legge 4 agosto 2017, n. 124 "Comunicazione delle informazioni su entrate di natura pubblica", la Lega del Filo d'Oro pubblica annualmente sul proprio sito web i dettagli dei contributi ricevuti per tipologia di Ente erogante.

Nel 2024, i ricavi provenienti da diversi Enti della Pubblica Amministrazione sono stati pari a 15,1 milioni di euro, segnando un incremento dell'8% rispetto al 2023.

La campagna di comunicazione per il 60° Anniversario

"60 anni non si festeggiano, si fanno... Insieme". La frase che, pronunciata da Neri Marcoré, conclude il video della campagna realizzata per il Sessantesimo anniversario della Lega del Filo d'Oro non è solo un claim, ma è lo spirito che, fin dalle origini, ne anima la mission. Una campagna speciale, come speciale è questa ricorrenza, che - attraverso la voce e la presenza di Renzo Arbore e Neri Marcoré, amici e testimonial ormai storici della Fondazione - racconta la forza corale di questo impegno.

Da 60 anni, come mostrano i fotogrammi di volti, sguardi, dettagli del video e delle fotografie di campagna, la Lega del Filo d'Oro è al fianco di persone come Benedetta, Nicola e Francesco, bambini e adulti che affrontano ogni giorno la complessa sfida della sordocecità.

Ma oltre a loro, e con loro, ci sono anche Ambrogio, donatore storico, che da anni sostiene la Lega del Filo d'Oro con il cuore; Luca, donatore regolare, che ha scelto di rendere la solidarietà una parte della sua vita; Flavia, donatrice, che ha deciso di fare una differenza concreta.

Tante diverse storie che si intrecciano in un unico grande racconto, un viaggio emozionante alla scoperta di un mondo fatto di sorrisi, di gesti di affetto e di piccole grandi vittorie.

Il cammino della Fondazione attraverso questi primi sei decenni di vita e di impegno è fatto infatti di migliaia di storie e la campagna intende celebrare un anniversario che guarda non solo al passato, ma soprattutto al presente e al futuro, raccontando ciò che si può continuare a realizzare, insieme, unendo l'impegno di chi dona e di chi riceve, per andare oltre il buio e il silenzio.

Nella pagina a destra, il backstage della giornata trascorsa da Neri Marcoré presso il Centro Nazionale di Osimo per realizzare gli scatti fotografici e le riprese della campagna per i 60 anni della Lega del Filo d'Oro, insieme agli utenti e alle loro famiglie.

7

Solidità
Valore economico
generato e distribuito
per sostenere
la crescita

La solidità economica e patrimoniale consente alla Lega del Filo d'Oro di realizzare il proprio modello di intervento a beneficio di utenti e famiglie, di pianificare le azioni di sviluppo necessarie per rispondere all'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e raggiungere quei territori in cui la necessità di servizi specialistici è maggiore con l'apertura di nuove Sedi.

I risultati economico-finanziari e la situazione patrimoniale della Lega del Filo d'Oro sono consultabili in dettaglio nel Bilancio di Esercizio 2024 e nella Relazione di Missione, redatti seguendo gli schemi di bilancio degli Enti del Terzo Settore definiti dal D.M. 5 marzo 2020, in ottemperanza alle disposizioni del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo n. 117 del 2017) e al principio contabile OIC 35 emanato nel febbraio 2022.

I proventi complessivamente generati nel corso del 2024 sono stati pari a 92,5 milioni di euro, in crescita del 14% rispetto all'anno precedente. Il 68% di questi deriva dalle attività di raccolta fondi (+19,9% rispetto al 2023), la cui incidenza rispetto al totale è cresciuta di 3,2 punti percentuali. Anche i proventi delle attività di interesse generale, comprensivi di quelli derivanti da rapporti di accreditamento con Enti pubblici e dei contributi relativi al 5 per mille, sono risultati in crescita dell'1,1%, e hanno rappresentato il 29,4% dei proventi totali.

Gli oneri e i costi per la realizzazione delle attività di interesse generale sono stati pari a 60,26 milioni di euro (+17,5% rispetto al 2023), incidendo per il 71,3% sul totale degli oneri sostenuti, percentuale in crescita di 1,9% rispetto al periodo precedente.
Le maggiori spese riflettono l'incremento dei costi per il personale, legati alla crescita del numero di dipendenti programmata dalla Fondazione per rispondere ai bisogni degli utenti e delle famiglie e all'ulteriore ampliamento delle attività e dei servizi svolti nel corso dell'anno con l'estensione della presenza sul territorio, anche attraverso l'apertura della nuova Sede di San Benedetto dei Marsi (AQ). Sono risultati in crescita anche i costi e gli oneri legati alle attività di raccolta fondi (+13,6% rispetto al 2023), ma la variazione è più che compensata dalla crescita dei rispettivi proventi (+19,9%).

L'avanzo finale dell'esercizio è stato pari a 7,37 milioni di euro (6,59 milioni nel 2023 in crescita dell'11,9%), determinato da un incremento dei proventi legati all'attività di comunicazione e raccolta fondi e all'aumento dei lasciti testamentari, in misura superiore rispetto ai costi per le attività di interesse generale. Il risultato ha colmato il perdurare del disavanzo derivante da queste ultime attività (pari a 33,06 milioni di euro) determinato dalla ferma decisione, da parte della Fondazione, di garantire uno standard di assistenza alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale maggiore rispetto a quanto previsto nei rapporti di accreditamento con il Sistema Sanitario Nazionale. Oltre ai servizi erogati nei Centri Residenziali, la Lega del Filo d'Oro ha continuato a investire consistenti risorse nell'erogazione di quelli di supporto sul territorio, nell'attività di ricerca per l'evoluzione dei servizi, nello sviluppo delle competenze interne, nei rapporti nazionali e internazionali per cui non sono previste forme di rimborso da parte del sistema pubblico.

I proventi generati grazie all'attività di comunicazione e raccolta fondi, infine,

Sintesi del rendiconto gestionale per l'esercizio 2024 *(in Euro)**

	2024	2023	VARIAZIONE 24/23
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	27.195.749	26.888.225	1,1%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE	79.625	82.962	-4%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	62.862.562	52.437.502	19,9%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	2.318.003	1.395.872	66,1%
PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	33.168	195.699	-83,1%
TOTALE	92.489.107	81.000.259	14,2%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	60.255.561	51.293.510	17,5%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE	1.378	1.209	14,0%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	16.597.507	14.609.688	13,6%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	1.318.356	2.594.367	-49,2%
COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	6.362.640	5.367.344	18,5%
TOTALE	84.535.443	73.866.119	14,4%

* Si rimanda al Bilancio d'Esercizio e relativa Relazione di Missione per il dettaglio delle poste.

Avanzi e disavanzi delle singole gestioni *(in Euro)*

	2024	2023	VARIAZIONE 24/23
AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (+/-)	-33.059.812	-24.405.285	35,5%
AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DIVERSE (+/-)	78.246	81.753	-4,3%
AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (+/-)	46.265.055	37.827.813	22,3%
AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI (+/-)	999.646	-1.198.496	-183,4%
IMPOSTE	582.130	547.899	6,2%
AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO (+/-)	7.371.533	6.586.242	11,9%

Incidenza dei proventi e degli oneri per gestione (anno 2024)

	INCIDENZA DEI PROVENTI	INCIDENZA DEI COSTI
ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	29,40%	71,3%
ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	67,97%	19,6%
ATTIVITÀ DIVERSE	0,09%	0,0%
ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	2,51%	1,6%
ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE	0,04%	7,5%

consentiranno di tutelare la capacità della Lega del Filo d'Oro di perseguire le finalità statutarie in modo autonomo, coprendo eventuali future congiunture passive, e di realizzare il Piano di Miglioramento, con l'apertura di un nuovo Centro Residenziale sul territorio nazionale e di nuove Sedi Territoriali nelle regioni in cui l'Ente non è ancora presente, oltre che con il consolidamento dell'organico per l'ulteriore ampliamento dei servizi esistenti.

Al pari di quella gestionale, anche la dinamica patrimoniale e finanziaria ha confermato la capacità della Fondazione di disporre di sufficienti risorse liquide per svolgere regolarmente la propria attività e far fronte ai debiti. L'indice di liquidità primaria, pari a 3,3, risulta di poco inferiore al valore del 2023 (3,5), ma comunque di molto superiore al valore soglia di 1, comunemente considerato come il valore ottimale. Anche l'indice di autonomia finanziaria, pari a 0,74, mostra una significativa indipendenza finanziaria, in crescita rispetto all'esercizio precedente. Quest'ultimo permette di cogliere la solidità patrimoniale in quanto più la struttura finanziaria poggia su mezzi propri, rispetto a quelli di terzi, meno la Fondazione dipende da obblighi contrattuali, aspettative e percezioni di soggetti esterni. In generale, un indice quanto più prossimo a 1 è indicativo della capacità della Fondazione di gestire con autonomia i propri piani di sviluppo. Nell'ambito delle riserve vincolate sono state stanziate somme da destinare allo sviluppo di progetti futuri che comprendono

AVERE CORAGGIO

Visione e determinazione verso nuove frontiere

«Fare innovazione? Innanzitutto è avere coraggio», dice quasi d'istinto **Barbara Duca, Direttore Amministrazione Finanza e Controllo** della Lega del Filo d'Oro, riflettendo su un 2024 che ha fatto segnare un nuovo, ennesimo passo in avanti nel valore economico generato, che ha raggiunto la quota di quasi 91 milioni di euro, il più alto di sempre. «Non si tratta, infatti, solo di migliorare ciò che già esiste ma di avere la visione e la determinazione per esplorare nuove frontiere. L'innovazione richiede una mentalità aperta, di essere pronti ad accogliere il cambiamento e a sfidare lo *status quo*», afferma, facendo riferimento per esempio all'impatto che ha avuto la pandemia sull'accelerazione dei processi di digitalizzazione delle attività quotidiane, anche per la Fondazione. «Gli ultimi anni ci hanno insegnato che è importante imparare a pensare e costruire il futuro individuando soluzioni all'interno di un contesto pieno di eventi esogeni - guerre, calamità, pandemie, crisi economiche - e di certo l'Ente ha nel suo DNA lo spirito di andare oltre, la forza di reagire alle avversità e di andare avanti con coraggio». Nella gestione finanziaria ciò significa adottare strategie che permettano di affrontare le sfide e cogliere le opportunità future, procedendo tra coraggio e rischio. «Mentre il coraggio spinge a innovare e a esplorare nuove opportunità, il rischio richiede un'attenta valutazione delle potenziali conseguenze. Solo integrando questi due elementi, un'Organizzazione può prosperare e mantenere una sostenibilità economica nel lungo termine», conclude Barbara Duca.

Sintesi dei valori patrimoniali* al 31/12/2024 *(valori in Euro)*

	2024	2023
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	5.357.147	5.080.572
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	78.848.351	78.486.776
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	24.977.823	18.386.869
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	109.183.321	101.954.216
RIMANENZE	18.227.752	6.220.569
CREDITI	3.856.824	3.283.811
ATTIVITÀ FINANZIARIE VINCOLATE	6.149.627	2.904.627
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	46.330.624	43.502.662
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	74.564.828	55.911.669
RATEI E RISCONTI ATTIVI	925.469	737.561
TOTALE ATTIVO	184.673.618	158.603.446
FONDO DI DOTAZIONE	1.000.000	1.000.000
RISERVE VINCOLATE	54.730.484	38.038.829
ALTRE RISERVE/AVANZI DI GESTIONE	72.916.881	66.330.638
DISPONIBILITÀ NETTE D'ESERCIZIO	7.371.533	6.586.242
FONDO PER RISCHI E ONERI	10.091.606	7.813.745
FONDO TFR	1.894.821	2.092.807
TOTALE DEBITI	31.775.563	31.180.679
RATEI E RISCONTI PASSIVI	4.892.731	5.560.505
TOTALE PASSIVO	184.673.618	158.603.446

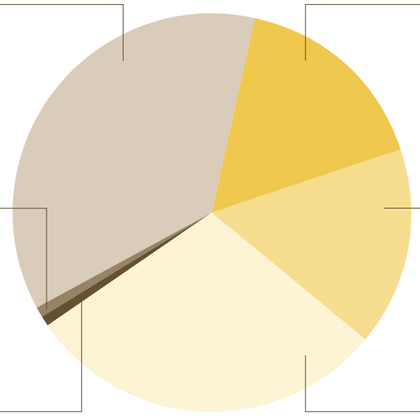
* Si rimanda al Bilancio d'Esercizio e relativa Relazione di Missione per il dettaglio delle poste.

Valore economico generato e distribuito *(in milioni di Euro)* e variazione 2024/2023

Prospetto del valore economico generato e distribuito, come da Linee Guida GRI, basato su una riclassificazione del rendiconto gestionale del Bilancio di Esercizio, al fine di mostrare in che modo il valore economico generato dall'Ente sia stato distribuito ai principali stakeholder.

	2024	2023	VAR 24/23
VALORE ECONOMICO GENERATO	90,9	79,96	13,7%
RICAVI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	16,66	15,55	7,1%
RICAVI ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	72,38	61,92	16,9%
RICAVI/ONERI ATTIVITÀ EXTRA CARATTERISTICHE	1,86	2,49	-25,3%
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	58,05	51,54	12,6%
COSTI OPERATIVI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	15,02	13,52	11,1%
COSTI OPERATIVI ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	14,56	13,72	6,1%
TOTALE COSTI OPERATIVI	29,58	27,24	8,6%
PERSONALE ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	25,27	21,42	18,0%
PERSONALE ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	1,77	1,44	22,9%
ONERI SOCIALI FISCALIZZATI	-0,16	-0,156	3,2%
RETRIBUZIONI E BENEFIT	26,88	22,7	18,4%
PAGAMENTI AI FORNITORI DI CAPITALE	0,66	0,72	-8,0%
PAGAMENTI ALLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE	0,92	0,88	4,9%
VALORE ECONOMICO TRATTENUTO	32,85	28,42	15,6%
AMMORTAMENTI	5,73	4,01	43,0%
ACCANTONAMENTI E SVALUTAZIONI	17,3	16,39	5,6%
ACCANTONAMENTI IMMOBILI	0,15	1,44	-89,9%
ACCANTONAMENTI FONDO DIPENDENTI	2,3	0	-
RISULTATO D'ESERCIZIO	7,37	6,59	11,9%

Ripartizione del valore generato per stakeholder (anno 2024)



36,1%
SVILUPPO
(+15,6% sul 2023)

16,5%
FORNITORI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE
(+11,1% sul 2023)

1%
PUBBLICA AMMINISTRAZIONE
(+4,9% sul 2023)

16%
FORNITORI RACCOLTA FONDI
(+6,1% sul 2023)

0,7%
ISTITUZIONI FINANZIARIE
(-8% sul 2023)

29,6%
PERSONALE
(+18,4% sul 2023)

l'apertura di nuovi Sedi Territoriali.

In sintesi, l'analisi del Bilancio ha confermato la forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria dell'Ente, nonché la sua capacità di continuare nel perseguimento della propria mission con un orientamento di medio-lungo termine sostenibile.

Il valore economico generato e distribuito

Riclassificando il rendiconto gestionale secondo il prospetto del valore generato e distribuito, il valore economico complessivamente generato attraverso i proventi da attività istituzionale e raccolta fondi è stato pari a 90,9 milioni di euro, in crescita del 13,7% rispetto all'anno precedente. Come già sottolineato nell'analisi gestionale, la variazione è da attribuirsi all'incremento dei proventi derivanti dall'attività di raccolta fondi, cresciuti del 16,9% rispetto al 2023, che rappresentano il 79,6% del valore economico generato dalla Fondazione (+2,2 punti percentuali), e di quello dei ricavi da attività istituzionali, cresciuti del 7,1%, che rappresentano il 18,3% del valore economico generato.

Il crescente supporto offerto dai donatori, che attraverso i differenti canali sostengono l'Ente, è indispensabile non solo affinché la Lega del Filo d'Oro possa mantenere gli standard qualitativi del proprio servizio, ma anche per continuare a proporre attività come i soggiorni estivi o per proseguire nel suo percorso di sviluppo nei territori in cui il bisogno per le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale è maggiore.

Il valore economico distribuito è cresciuto in maniera analoga al valore generato (+12,6%), arrivando a quota 58,05 milioni di euro.
In linea con l'anno precedente, il 63,9% del valore economico generato è stato distribuito a copertura dei costi per la realizzazione delle attività istituzionali, di raccolta fondi, o per i dipendenti. Il restante 36,1% del valore generato è stato trattenuto internamente a copertura di ammortamenti e svalutazioni, accantonamenti a fondo per rischi, sviluppo e crescita di servizi e utenti raggiunti.

Se si considera la distribuzione del valore tra le diverse categorie di stakeholder, nel rispondere ai bisogni dei propri utenti e delle famiglie, la Lega del Filo d'Oro ha destinato il 32,5% del valore generato alla remunerazione dei fornitori di beni e servizi funzionali all'attività istituzionale e di raccolta fondi.
Il 29,6% del valore è stato rappresentato dalle retribuzioni e benefit per il personale mentre l'1,7% è stato distribuito a Enti pubblici e Istituzioni finanziarie.

Appendice

Tabella corrispondenze

Ai sensi dell'art 6 del Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali recante l'**Adozione delle linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore.**

AMBITI	INDICATORI	CORRISPONDENZA
Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale	Standard adottati, cambiamenti significativi nel perimetro o nei metodi di misurazione e altre informazioni sul processo di redazione	pp. 4-5
Informazioni generali sull'Ente	Anagrafica, forma giuridica	pp. 18; 157
	Sedi e aree territoriali di operatività	pp. 16; 157-158
	Valori e finalità perseguite	pp. 14-18
	Attività statutarie e altre attività	pp. 15; 49; 77
	Collegamenti con altri Enti	pp. 60-69; 80-82;84-86; 133-135
	Contesto di riferimento	pp. 13-14
Struttura, governo e amministrazione	Sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi	pp. 18-25
	Aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione	pp. 19; 23; 26
	Mappatura dei principali stakeholder e modalità di coinvolgimento	pp. 30; 32-37; 77-79
Persone che operano per l'Ente	Tipologie, consistenza e composizione del personale	pp. 107-113
	Tipologie, consistenza e composizione dei volontari	pp. 123-128
	Attività di formazione e valorizzazione	pp. 113-118; 123
	Contratto di lavoro applicato ai dipendenti	p. 114; 116
	Natura delle attività svolte dai volontari	pp. 123-128
	Struttura dei compensi, delle retribuzioni e delle indennità di carica e modalità e importi dei rimborsi ai volontari	pp. 18; 128;
	Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'Ente	p. 112
Obiettivi e attività	Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività	pp. 49-70; 79-88
	Informazioni sul possesso di certificazioni di qualità	pp. 71; 93-96; 97
	Livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati	pp. 38-43
	Elementi e fattori che possono compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali e procedure poste in essere per prevenire tali situazioni	pp. 27-30; 31; 71; 113-116
Situazione economico-finanziaria	Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei contributi pubblici e privati	pp. 130; 135; 141-146
	Specifiche informazioni sull'attività di raccolta fondi	pp. 128-133
	Segnalazioni da parte degli amministratori di eventuali criticità emerse ed azioni messe in campo	pp. 20; 28; 93-95
Altre informazioni	Contenziosi e controversie in corso rilevanti ai fini della rendicontazione sociale	Non vi sono contenzioni e controversie in corso rilevanti ai fini della rendicontazione sociale.
	Informazioni di tipo ambientale	pp. 99-102
	Altre informazioni di natura non finanziaria	Analisi di materialità: pp. 34-37 Presenza femminile nell'organico e tra i volontari: pp. 109-112; 116; 125 Sistema ICT: pp. 95-96 Relazione con i fornitori: pp. 96-99 Campagne di informazione e sensibilizzazione: 133-135 Solidità economica, valore generato e distribuito: 141-146
	Informazioni sulle riunioni degli organi deputati alla gestione e all'approvazione del bilancio, numero di partecipanti, principali questioni trattate e decisioni adottate	p. 18-20
Monitoraggio svolto dall'organo di controllo	Modalità di effettuazione ed esiti	Nel corso dell'esercizio l'Organo di Controllo ha vigilato su quanto richiesto dall'art. 30 del D. Lgs. n. 119/2017 e la corrispondenza del bilancio sociale con le linee guida. Il Bilancio Sociale è inoltre sottoposto a revisione esterna.

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

DICHIARAZIONE D'USO	Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico ha rendicontato le informazioni citate in questo indice dei contenuti GRI per il periodo dal 1/1/2024 al 31/12/2024 con riferimento agli Standard GRI.
GRI 1	**Principi Fondamentali** – Versione 2021
GRI 2	**Informativa Generale** – Versione 2021

L'ORGANIZZAZIONE E LE SUE PRASSI DI RENDICONTAZIONE		
2-1	Dettagli sull'organizzazione	pp. 14-18; 156-157
2-2	Entità giuridiche incluse nella rendicontazione	pp. 4-5
2-3	Periodo di rendicontazione, frequenza e responsabilità	pp. 4-5
2-4	Revisione delle informazioni contenute nel bilancio precedente	Non vi sono revisioni da segnalare
2-5	Verifica esterna	Il Bilancio Sociale è redatto con la supervisione e il coordinamento di un Ente di Ricerca Universitario. A partire dal 2022 è inoltre sottoposto a verifica esterna.
ATTIVITÀ E ORGANICO		
2-6	Attività, filiera e accordi	pp. 14-18; 49-70; 77-88; 96-99;
2-7	Dipendenti	pp. 107-110
2-8	Collaboratori e altre figure professionali	pp. 112; 123-128
GOVERNANCE		
2-9	Struttura di governance e composizione	pp. 18-21
2-10	Nomina e selezione dei più alti organi di governance	pp. 18-21
2-11	Presidenza del più alto organo di governance	p. 20
2-12	Ruolo del massimo organo di governo nel presidio della gestione degli impatti	Il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale ed i relativi impatti, rischi e opportunità su base mensile.
2-13	Delega della responsabilità per la gestione degli impatti	pp. 18-21; 23-25; 27-30
2-14	Ruolo del più alto organo di governo nel bilancio di sostenibilità (o sociale)	Il bilancio è redatto da un partner scientifico sulla base dei dati forniti dalle diverse aree gestionali. Il Presidente della Fondazione è coinvolto nell'impostazione del documento e nella revisione delle informazioni. Il bilancio è approvato dal Consiglio di Amministrazione.
2-15	Conflitto di interessi	I processi per la gestione del conflitto di interessi sono disciplinati del Codice Etico e di Comportamento.
2-16	Comunicazione delle criticità	I rischi sono evidenziati dall'analisi di contesto interno ed esterno. Le aree di rischio monitorate sono oggetto dei vari Documenti di Valutazione Rischi (DVR) nelle aree specifiche dell'attività dell'Ente. Le evidenze sono periodicamente portate all'attenzione del più alto organo di governo. pp.28-30
2-17	Consapevolezza del più alto organo di governo	Il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale ed i relativi impatti, rischi e opportunità su base mensile.
2-18	Valutazione dell'operato del più alto organo di governo	La valutazione dell'operato del più alto organo di governo è effettuata attraverso il confronto periodico con gli stakeholder e nell'ambito delle riunioni degli organi statutari con funzioni consultive.
2-19 / 2-21	Politiche di remunerazione, procedure di determinazione e rapporto di retribuzione	Le prestazioni del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Revisori e dei vari Comitati consultivi sono volontarie e dunque non soggette a retribuzione. I dipendenti hanno un trattamento economico non inferiore ai contratti collettivi di riferimento. Inoltre, la differenza retributiva tra i dipendenti rispetta il rapporto uno a otto, calcolato sulla base della retribuzione annua lorda, in conformità con l'art. 16, comma 1, Codice del Terzo Settore.

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

STRATEGIA, POLITICHE E PRASSI		
2-22	Dichiarazione sulla strategia di sviluppo sostenibile	pp. 7-8
2-23	Codici di condotta	pp. 26-28
2-24	Integrazione delle indicazioni delle politiche di buona condotta	pp. 27-30; 93-95
2-25	Processo per rimediare agli impatti negativi	pp. 28-30; 71; 93-95; 113-116
2-26	Meccanismi per richiedere chiarimenti e sollevare preoccupazioni	pp. 28; 77-79; 115
2-27	Conformità con leggi e regolamenti	Nel corso dell'anno, non sono state assegnate sanzioni per casi di non conformità con leggi e regolamenti.
2-28	Appartenenza ad associazioni e reti	pp. 80-82; 84-86
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER		
2-29	Approccio allo stakeholder engagement	pp. 30-33
2-30	Accordi di contrattazione collettiva	pp. 114-116
GRI 3	**Temi materiali – Versione 2021**	
3-1	Processo per la determinazione dei temi materiali	pp. 31; 33; 34-35
3-2	Lista dei temi materiali	p. 37
3-3	Gestione dei temi materiali	pp. 38-43. I temi materiali sono declinati in obiettivi in ciascuno dei capitoli del Bilancio Sociale (pp. 50; 78; 94; 108; 124)
DIMENSIONE ECONOMICA		
GRI 201	**Performance economica**	**2016**
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	pp. 145-146
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pp. 133-135
GRI 202	**Presenza sul mercato**	**2016**
202-1	Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	Non ci sono discrepanze rispetto a quanto previsto dal CCNL di riferimento.
GRI 203	**Impatti economici indiretti**	**2016**
203-1	Sviluppo di investimenti forniti prevalentemente per "pubblica utilità"	L'attività della Fondazione ha carattere solidaristico e gli investimenti sono statutariamente per pubblica utilità. Si vedano pp. 49-70; 79-89; 124-128; 133-135
203-2	Impatti economici indiretti significativi	pp. 64; 66-71; 133-135
GRI 204	**Politiche di approvvigionamento**	**2016**
204-1	Proporzione di spesa allocata a fornitori locali	pp. 97-98
GRI 205	**Anti-corruzione**	**2016**
205-1	Processi e attività valutati per i rischi legati alla corruzione	Tutte le aree di gestione sono soggette ad audit interno per l'identificazione di violazioni.
205-2	Comunicazione e formazione in materia di politiche e procedure anticorruzione	Disciplinate dal modello 231
205-3	Episodi di corruzione accertati e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati incidenti di corruzione.
206	**Comportamento anticompetititivo**	**2016**
206-1	Azioni legali per comportamento anticoncorrenziale	Nel corso dell'anno non sono state registrate azioni legali riferite a tematiche di concorrenza sleale, anti-trust o a pratiche monopolistiche.
207	**Tasse**	**2019**
207-2	Governance fiscale, controllo e gestione del rischio	L'attività di monitoraggio sugli aspetti fiscali legati agli Enti del Terzo Settore è demandata ai più alti organi di governo.

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

DIMENSIONE AMBIENTALE		
302	**Energia**	**2016**
302-1	Energia consumata all'interno dell'organizzazione	pp. 101-102
302-3	Intensità energetica	p.101
302-4	Riduzione del consumo di energia	pp. 99-103
303	**Acqua e scarichi idrici**	**2018**
303-4	Scarico di acqua	p. 102
303-5	Consumo di acqua	p. 102
305	**Emissioni**	**2016**
305-1	Emissioni dirette di GHG (Scope 1)	p. 102
305-2	Emissioni indirette di GHG da consumi energetici (Scope 2)	p. 102
305-4	Intensità delle emissioni di GHG	p. 102
306	**Rifiuti**	**2020**
306.2	Gestione degli impatti significativi correlati ai rifiuti	p. 102-103
306.3	Rifiuti generati	p. 102
DIMENSIONE SOCIALE		
401	**Occupazione**	**2016**
401-1	Nuove assunzioni e turnover	pp. 107-108; 111-113
401-2	Benefit previsti per i dipendenti a tempo pieno, ma non per i dipendenti part-time o con contratto a tempo determinato	115-116
401-3	Congedo parentale	p. 112
402	**Gestione del lavoro e delle relazioni sindacali**	**2016**
402-1	Periodo minimo di preavviso per cambiamenti operativi	Come da CCNL di riferimento.
403	**Salute e sicurezza sul lavoro**	**2018**
403-1	Sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	pp.113-116
403-2	Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e analisi degli incidenti	pp.113-116; 118
403-3	Servizi di medicina del lavoro	pp.115-116
403-4	Partecipazione e consultazione dei lavoratori e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro	pp. 93-95; 116
403-5	Formazione del personale in materia di salute e sicurezza	pp. 117-118
403-6	Promozione della salute dei lavoratori	pp. 113-116
403-7	Prevenzione e mitigazione degli impatti in materia di salute e sicurezza sul lavoro all'interno delle relazioni commerciali	I fornitori sono tenuti al rispetto del Codice Etico e degli standard di qualità e sicurezza della Lega del Filo d'Oro, p. 96
403-8	Copertura del sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	100%
403-9	Infortuni sul lavoro	p. 114
404	**Formazione e istruzione**	**2016**
404-1	Formazione erogata	pp. 116-118
404-2	Programmi di aggiornamento delle competenze e programmi di assistenza alla transizione	pp. 116-118. Non sono previsti programmi di assistenza alla transizione.
405	**Diversità e pari opportunità**	**2016**
405-1	Diversità negli organi di governo e tra i dipendenti	pp. 20-21; 109-112;

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

405-2	Rapporto dello stipendio base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	p. 112
406	**Non discriminazione**	
406-1	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati episodi di discriminazione.
413	**Comunità locali**	**2016**
413-1	Attività che prevedono il coinvolgimento delle comunità locale, valutazioni d'impatto e programmi di sviluppo	pp. 60-70; 123-128
413-2	Attività con impatti negativi, potenziali e attuali significativi sulle comunità locali	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi per la comunità locale.
414	**Valutazione sociale dei fornitori**	**2016**
414-1	Nuovi fornitori che sono stati sottoposti a valutazione attraverso l'utilizzo di criteri sociali	pp. 96-97
414-2	Impatti sociali negativi sulla catena di fornitura e azioni intraprese	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi sulla catena di fornitura.
415	**Politica pubblica**	**2016**
415-1	Contributi politici	Nel corso dell'anno non sono stati elargiti contributi a partiti politici.
416	**Salute e sicurezza dei destinatari dei servizi**	**2016**
416-1	Valutazione degli impatti sulla salute e sulla sicurezza per categoria di servizio.	pp. 71; 81-83
416-2	Episodi di non conformità riguardanti impatti sulla salute e sulla sicurezza di prodotti e servizi	pp. 71; 95; 98
417	**Marketing ed etichettatura**	**2016**
417-2	Episodi di non conformità in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, casi di non conformità.
417-3	Casi di non conformità riguardanti comunicazioni di marketing	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, casi di non conformità.
418	**Privacy**	**2016**
418-1	Denunce comprovate riguardanti le violazioni della privacy e perdita di dati	Non ci sono state denunce, nel corso dell'anno, per violazioni della privacy e perdita di dati. Non sono in atto procedimenti legati a violazioni di anni precedenti.

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Bilancio sociale al 31.12.2024 – FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO E.T.S. – Ente Filantropico

Al Consiglio di Amministrazione della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, D.Lgs. n. 117/2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo Settore, o CTS), abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, Codice del Terzo Settore per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, in linea con quanto previsto dalle linee guida per la raccolta fondi stabilite con D.M. 9.6.2022;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. a) - lett. e), del Codice del Terzo Settore.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 in conformità alle suddette Linee guida come indicato nella tabella di corrispondenza allegata al bilancio stesso e verificata da questo organo.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione della predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, nei termini legali previsti, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

Abbiamo, quindi, verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento.
Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli Enti del Terzo Settore, attualmente applicabili.
In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Osimo, 6/6/2025

L'Organo di Controllo

Dott. Marco Morroni (Presidente)

Dott. Marco Fioranelli (componente effettivo)

Avv. Alessandro Santucci (componente effettivo)

Storia

La Lega del Filo d'Oro offre assistenza, educazione e riabilitazione alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, valorizzando le loro potenzialità residue. L'obiettivo è quello di realizzare per ciascuno la maggiore autonomia possibile, fedeli all'impronta data dalla fondatrice, Sabina Santilli, una donna sordocieca caparbia e visionaria. Da 60 anni la Fondazione non smette di credere che si possa sempre andare oltre. Insieme, oltre il buio e il silenzio.

1964
Per iniziativa di una donna sordocieca, di un giovane sacerdote e grazie a un gruppo di persone di buona volontà, si diede vita alla Lega del Filo d'Oro. Il nome dell'Associazione fa riferimento al «filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno».

1967
La Lega del Filo d'Oro viene riconosciuta come Ente Morale con DPR n. 516 del 19 maggio. Apre la scuola speciale per bambini sordociechi, che sarà il nucleo del futuro Istituto Medico Psicopedagogico "Nostra Casa".

1975
A Osimo apre la Comunità Kalorama, prima residenza in Italia per adulti sordociechi. Nove persone vivono insieme, in autonomia, in un appartamento in centro città. L'esperienza durerà fino al 2018.

1976
L'approccio scientifico, la ricerca e il confronto internazionale, sono pilastri dell'Ente: viene costituito il Comitato Tecnico Scientifico (oggi Comitato Tecnico Scientifico ed Etico), che sovrintende all'attività di ricerca e sperimentazione.

1987
La Lega del Filo d'Oro inizia a crescere. Esce dalle Marche per avvicinarsi alle persone sordocieche e alle loro famiglie là dove esse vivono e per sostenerne l'inclusione. La prima Sede Territoriale apre a Milano. Negli anni si aggiungeranno le Sedi di Roma (1993), Napoli (1996), Padova (2015), Pisa e Novara (2020) e San Benedetto dei Marsi (2024).

1993
Al Centro di Riabilitazione di Osimo prende il via l'attività del Centro Diagnostico per garantire a livello nazionale una prima valutazione alle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, impostando un progetto educativo-riabilitativo personalizzato.

1994
Il Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro visita il Centro di Osimo.

1997
All'interno della Lega del Filo d'Oro le persone sordocieche e le famiglie non sono solo utenti. Nascono il Comitato dei Familiari e il Comitato delle Persone Sordocieche, organi con funzioni propositive e consultive. Il nuovo Statuto approvato nel 2020 li conferma in via permanente.

1998
La Lega del Filo d'Oro viene riconosciuta come Onlus.

2004
A Lesmo (MB) parte l'attività del nuovo Centro Socio-Sanitario Residenziale, il primo dopo Osimo. È così che la Lega del Filo d'Oro inizia a pensare al "dopo di noi" delle persone che segue. Oggi i Centri Residenziali sono cinque: oltre a Osimo e Lesmo, Molfetta (BA) aperto nel 2007, Termini Imerese (PA) nel 2010 e Modena nel 2013.

2010
Il Parlamento approva la Legge n. 107/2010 "Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche", frutto dell'attività di advocacy della Lega del Filo d'Oro.

2013
Iniziano i lavori per la costruzione del nuovo Centro Nazionale di Osimo, il progetto con cui l'Ente si proietta nel futuro.

2014
L'Associazione festeggia il 50° anniversario. A Renzo Arbore, testimonial dal 1989, si affianca l'attore Neri Marcorè.

2017
Il 1° dicembre, alla presenza della Presidente della Camera dei Deputati Laura Boldrini, viene inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale, punto di riferimento per la diagnosi e la valutazione.

2018
Parte il cantiere per la realizzazione del secondo lotto del Centro Nazionale.

2019
Arrivano due riconoscimenti importanti per la Lega del Filo d'Oro: il Premio al Volontariato 2019 assegnato dal Presidente del Senato e l'Oscar di Bilancio 2018 di Ferpi nella categoria Imprese Sociali e Associazioni non profit.

2020
A febbraio aprono due nuove Sedi Territoriali a Novara e Pisa. A ottobre l'Assemblea straordinaria dei Soci approva il passaggio da Associazione a Fondazione.

2021
Dal 1° gennaio è operativa la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus. Il 9 dicembre il Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati fa visita alla Sede Nazionale di Osimo.

2022
Da settembre il Centro Diagnostico raddoppia i posti rispetto all'epoca pre-Covid, dispiegando a pieno regime le sue potenzialità. A dicembre terminano i lavori di realizzazione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale di Osimo.

2023
Il 30 marzo viene inaugurato il Centro Nazionale alla presenza del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella.

Il 7 settembre la Lega del Filo d'Oro completa il passaggio a Ente del Terzo Settore e diventa Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico. La nuova denominazione rappresenta il punto di arrivo importante di un percorso di adesione alla riforma del Terzo Settore e alle sue richieste di accountability, affidabilità e trasparenza.

2024
La Lega del Filo d'Oro celebra i 60 anni di attività. L'inaugurazione della Sede Territoriale a San Benedetto dei Marsi (AQ), la presentazione alla Camera dei Deputati del Manifesto delle persone sordocieche e un'udienza privata concessa da Papa Francesco sono alcuni dei momenti più significativi ed emozionanti di questo anno speciale.

Luoghi

Il Centro Nazionale di Osimo (AN) rappresenta un polo di alta specializzazione per la diagnosi, la valutazione e l'impostazione di progetti educativo-riabilitativi personalizzati per chi non vede e non sente. Partendo da qui, la Lega del Filo d'Oro accompagna le persone là dove esse vivono, lungo le varie fasi dell'esistenza.
Oggi è presente in 11 regioni italiane con Centri, Servizi e Sedi Territoriali, per dare risposte di maggiore prossimità, costruire reti nei territori, contribuire alla nascita di una società più accogliente e inclusiva.

FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO E.T.S. - ENTE FILANTROPICO
P. IVA 01185590427
Codice Fiscale 80003150424

OSIMO
Sede Legale e Sede Principale
Centro di Riabilitazione
e Servizio Territoriale
Via Linguetta, 3
60027 Osimo (AN)
Tel. 071 72451 - Fax 071 717102
info@legadelfilodoro.it

LESMO (MB)
Centro Socio Sanitario
Residenziale e Servizio Territoriale
Via alla Stazione, 2
20855 Lesmo (MB)
Tel. 039 6985800 - Fax 0396985801
segreteria.lesmo@legadelfilodoro.it

MODENA
Centro Socio Riabilitativo
Residenziale e Servizio Territoriale
Via delle Costellazioni, 141/143
41100 Modena
Tel. 059 342059 - Fax 059 2927092
segreteria.modena@legadelfilodoro.it

MOLFETTA (BA)
Centro Socio Sanitario
Residenziale e Servizio Territoriale
Strada Provinciale, 112
Molfetta - Terlizzi Km. 2
70056 Molfetta (BA)
Tel. 080 3971653 - Fax 080 3974671
segreteria.molfetta@legadelfilodoro.it

TERMINI IMERESE (PA)
Centro Sanitario di Riabilitazione
Residenziale e Servizio Territoriale
Via Salvatore Cimino, snc
90018 Termini Imerese (PA)
Tel. 091 8142945 - Fax 091 8113135
segreteria.terminiimerese@legadelfilodoro.it

NOVARA
Sede Territoriale
Via Cagliari, 3
28100 Novara
Tel. 0321 410673
sede.novara@legadelfilodoro.it

PADOVA
Sede Territoriale
Via Chioggia, 2
35142 Padova
Tel/fax: 049 715827
sede.padova@legadelfilodoro.it

PISA
Sede Territoriale
Via Giovanni Bovio, 12/14
56125 Pisa
Tel. 050 44281
sede.pisa@legadelfilodoro.it

ROMA
Sede Territoriale
Via Gaetano Casati, 40/42
00154 Roma
Tel. 06 5755055 - Fax 06 57136926
sede.roma@legadelfilodoro.it

SAN BENEDETTO DEI MARSI (AQ)
Sede Territoriale e Centro Studi "Sabina Santilli"
Via A. Torlonia, 15
67058 San Benedetto dei Marsi (AQ)
Tel. 0863 84291
sede.sanbenedettodeimarsi@legadelfilodoro.it

NAPOLI
Sede Territoriale
Via Nicola e Tullio Porcelli, 20/22
80126 Napoli
Tel. 081 2397516 - Fax 081 6101741
sede.napoli@legadelfilodoro.it

Pubblicazione a cura di
Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico

Per informazioni
Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico
Via Linguetta, 3
60027 Osimo (AN) - Italia
www.legadelfilodoro.it
info@legadelfilodoro.it

Il Bilancio Sociale è stato realizzato
grazie alla collaborazione di tutti i Settori
e i Servizi dell'Ente

Assistenza tecnico scientifica
e coordinamento

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO
DIPARTIMENTO DI ECONOMIA,
MANAGEMENT E METODI QUANTITATIVI

Clodia Vurro, Professoressa Ordinaria di Economia e Gestione delle Imprese
Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi
Università degli Studi di Milano

Stefano Romito, Ricercatore Tenure Track di Economia e Gestione delle Imprese
Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi
Università degli Studi di Milano

Editing, grafica e supervisione editoriale
Vita Società Editoriale S.p.A. Impresa Sociale
vita.it

Fotografie
Arkage, Sofia Billi Rostirolla, Serena Leonetti, Qubit Media,
Archivio Lega del Filo d'Oro.

Approvato dal Consiglio di Amministrazione
nella seduta del 6 giugno 2025

Stampa
AGF S.r.l. Unipersonale
Via del Tecchione 36
20098 Sesto Ulteriano (MI)

lega del filo d'oro

Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico
Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)
Tel. 071.72451 - Fax 071.717102
www.legadelfilodoro.it
info@legadelfilodoro.it