

BILANCIO SOCIALE 2023

BILANCIO SOCIALE 2023

Indice dei contenuti

Nota metodologica	4
Lettera agli stakeholder	8
Tutti i numeri del 2023	12

1

IDENTITÀ MISSIONE E VALORI TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO

1.1 Lo scenario di riferimento	19
1.2 Missione, valori, modello di intervento	20
1.3 Struttura, governo e amministrazione	24
Sfide	30
1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione	34
Storie	35
1.5 Il Piano di Miglioramento 2022-2024: stato di avanzamento	39
1.6 Verso il nuovo piano di sviluppo: analisi di materialità e direzioni emergenti	46
Gli eventi del 2023	54

2

PROSSIMITÀ PROGETTARE INTERVENTI VICINI AI BISOGNI

2.1 L'intervento diagnostico-valutativo e i trattamenti intensivi	60
2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi	65
Sfide	71
Storie	72
2.3 I servizi socio-educativi nei territori	73
2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie	80
2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti	86
Highlights dai territori	90

3

ADATTAMENTO RICERCA E RETI PER L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI

3.1 La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie	95
3.2 La progettazione di nuovi servizi sulla base dello studio dei bisogni	97
Sfide	99
3.3 L'attività di ricerca educativo-riabilitativa	101
3.4 I progetti in collaborazione	103
3.5 La disseminazione delle conoscenze acquisite	108
Storie	109
Sfide	112

4

PROCESSO LA GESTIONE DEI PROCESSI E DEGLI IMPATTI A SUPPORTO DELL'EVOLUZIONE

4.1 Il sistema di gestione	119
4.2 La gestione del sistema ICT	121
4.3 La gestione delle relazioni di fornitura	122
Storie	124
4.4 La gestione dell'impatto ambientale	128
Sfide	129

5

COMPETENZA FORMAZIONE E BENESSERE DEI DIPENDENTI PER SOSTENERE LA CRESCITA

5.1 Composizione e descrizione del personale	138
5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale	146
Sfide	148
5.3 La formazione del personale	149
Storie	150

6

RELAZIONI VOLONTARI E SOSTENITORI, UNA COMUNITÀ IN CRESCITA

6.1 La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari	159
Sfide	164
6.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi	165
Sfide	173
Storie	174
6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento	176
Le campagne di comunicazione del 2023	178

7

SOLIDITÀ VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO PER SOSTENERE LA CRESCITA

Valore economico generato e distribuito per sostenere la crescita	183
Sfide	190

APPENDICE

Tabella corrispondenze ai sensi del Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	193
Indice dei contenuti Global Reporting Initiative	194
Storia	198
Principi	200
Luoghi	202

Con il Bilancio Sociale 2023, la Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico prosegue nel processo 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 Reporting Initiative, in continuità con le passate edizioni.

Lo standard, sviluppato dall'organizzazione Global Reporting Initiative (GRI), 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 riportati i risultati della terza consultazione di materialità, condotta in previsione del prossimo Piano di Miglioramento. Nell'edizione 2023 del Bilancio Sociale vengono descritti i principali cambiamenti intercorsi e lo stato di avanzamento delle nuove progettualità emerse.

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 e tra i diversi Centri e Sedi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente. Il Bilancio Sociale scaturisce da una raccolta dei dati e monitoraggio continuativo, che la Lega del Filo d'Oro assicura da anni grazie all'essersi dotata di 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 (2019-2023) e con riferimento a tutti i Centri e le Sedi sul territorio nazionale. Il periodo di riferimento per i dati 2023 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 e storie.

Nel processo di redazione del Bilancio

Sociale 2023, la Lega del Filo d'Oro si è avvalsa del supporto scientifico della Milano School of Management dell'Università degli Studi di Milano, 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. 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 la sintesi delle principali dinamiche di cambiamento e lo stato di realizzazione degli obiettivi previsti dal Piano di Miglioramento rende il documento orientato al futuro.

In continuità con l'edizione precedente, il Bilancio Sociale 2023 si articola in 6 capitoli che si sviluppano attorno agli ambiti del piano strategico dell'Ente, a cui si aggiunge un capitolo conclusivo sulla solidità economica della Fondazione Lega del Filo d'Oro e sulla

capacità di generare e distribuire valore. In questa sezione 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, punto fermo tra continuità con i valori fondativi dell'Ente e cambiamento dettato dall'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie. Il capitolo descrive il modello di intervento dell'Ente, la missione e i valori, l'evoluzione della governance, le modalità di consultazione degli stakeholder continuative e specifiche per la valutazione della materialità, gli ambiti di sviluppo strategico e la sintesi delle principali direzioni di cambiamento intraprese.

CAPITOLO 2

Prossimità, per la protezione e l'innovazione del modello di assistenza. Il capitolo descrive le attività caratteristiche dell'Ente nelle sue declinazioni, progettate per sostenere i propri utenti e le loro famiglie. Rispetto alla passata edizione, viene dato maggiore spazio alla descrizione del profilo degli utenti presso i diversi servizi e all'attività della Fondazione nel supportare utenti e famiglie nei territori, attraverso gli interventi dei Servizi e delle Sedi Territoriali.

CAPITOLO 3

Adattamento, ricerca e reti 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. Ampio spazio viene dato alla funzione e al progetto di estensione del Centro di Documentazione e all'attività di ricerca educativo-riabilitativa per il miglioramento degli interventi e la disseminazione delle buone pratiche.

CAPITOLO 4

Processo, della struttura e delle dinamiche per sostenere la crescita. Il capitolo descrive il sistema di gestione della qualità e sicurezza che regola e guida i processi dell'Ente, esplicitando con chiarezza le misure adottate, anche in risposta ai cambiamenti normativi volti al contenimento del contagio. Trova spazio nel capitolo la descrizione dei processi di fornitura e degli aspetti legati alla tutela ambientale.

CAPITOLO 5

Competenza, delle persone che operano con professionalità e passione all'interno dell'Ente. Il capitolo descrive tali aspetti, concentrandosi sulla formazione e le attività volte a preservare il benessere, la salute e la sicurezza interna.

CAPITOLO 6

Relazioni, con i volontari, i sostenitori e le Istituzioni per garantire la sostenibilità dell'Ente e il pieno raggiungimento delle finalità statutarie contribuendo alla creazione di contesti inclusivi e alla piena valorizzazione dei diritti. Oltre a descrivere la rete di volontariato e i risultati delle attività di raccolta fondi e comunicazione, il capitolo presenta le attività di sensibilizzazione istituzionale.

CAPITOLO 7

Solidità. Valore economico generato e distribuito per sostenere la crescita. 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 l'Ente trae le risorse per la propria operatività e per sostenere lo sviluppo futuro.

Fedeli alla missione di crescere spingendoci sempre oltre

di
ROSSANO BARTOLI, Presidente
e
ROBERTO COSTANTINI, Direttore Generale

Mentre scriviamo queste righe, presentando il Bilancio Sociale 2023, siamo già proiettati verso un appuntamento molto importante: il sessantesimo anniversario della Lega del Filo d'Oro, che cadrà il 20 dicembre 2024.

Una storia così lunga si può scrivere in un solo modo: insieme. È questa la consapevolezza che ci accompagna nel rileggere i risultati dell'anno appena trascorso, che si inseriscono dentro un percorso che prende le mosse da molto lontano e che ancora più lontano vuole arrivare, con l'obiettivo di dare risposte di qualità ai bisogni di sempre più persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie.

A noi della Lega del Filo d'Oro il futuro piace sognarlo insieme, attraverso il confronto interno e il dialogo continuo con gli stakeholder.

Il 2023 ha visto l'inaugurazione del secondo lotto del Centro Nazionale, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e a fine anno, nei tempi previsti, gli utenti del Settore Adulti di Osimo si sono trasferiti nei nuovi appartamenti: vedere il Centro pienamente operativo, in tutte le sue dimensioni e potenzialità, è motivo di grande soddisfazione, che ripaga dei tanti sforzi che sono stati necessari per realizzarlo.

Nel 2023 la Lega del Filo d'Oro ha raggiunto 1.230 utenti, insieme alle loro famiglie, garantendo interventi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi. Questo numero è cresciuto del 9% rispetto al 2022 e ben del 31% rispetto al 2019, anno precedente all'emergenza pandemica da Covid 19. A tale risultato hanno concorso tutti i servizi dell'Ente: il Centro Diagnostico che ha trattato 145 utenti (+19%), i cinque Centri Residenziali dislocati sul territorio nazionale che hanno ospitato 341 utenti (+5%) e i Servizi e le Sedi Territoriali che sono stati punto di riferimento per 848 utenti (+12%). Coerentemente con il Piano di Miglioramento, che prevede un maggiore investimento nella costruzione di relazioni sul territorio per supportare gli utenti nei loro percorsi di inclusione, la Lega del Filo d'Oro ha collaborato con oltre mille Enti, di cui 677 coinvolti in modo continuativo nei percorsi educativo-riabilitativi delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Allo sviluppo delle attività all'interno dei Servizi e delle Sedi Territoriali ha concorso, anche nel 2023, l'attività di ricerca,

condotta nelle varie modalità e indirizzata al perseguimento di molteplici obiettivi: dal monitoraggio dell'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali alla sperimentazione di innovazioni per il miglioramento dell'efficacia degli interventi educativo-riabilitativi, con un'attenzione crescente alla ricerca scientifica in collaborazione con Enti e Università attive a livello nazionale e internazionale.

La sfida della crescita, che la Fondazione ha assunto con impegno e responsabilità da diversi anni, richiede un'attenzione particolare anche per il personale e per i processi interni. Questa "manutenzione" consente a una macchina complessa qual è la Lega del Filo d'Oro di garantire la continuità e la qualità del servizio, preservando la salute, la sicurezza e il benessere dei propri dipendenti e collaboratori. A fine 2023 la Lega del Filo d'Oro è arrivata a 728 dipendenti (46 unità in più rispetto al 2022), che nell'88% dei casi sono legati alla Fondazione con un contratto a tempo indeterminato. L'ampliamento ha riguardato trasversalmente Centri e Sedi Territoriali. Sono state erogate 2.855 giornate di formazione (+50% rispetto al 2022).

Un dato da evidenziare è quello relativo ai volontari, da sempre presenza preziosa all'interno della Fondazione. Nel 2023 i volontari attivi sono stati 580, con una crescita del 25% rispetto all'anno precedente. Il numero di ore donate è cresciuto del 53%, anche grazie alla possibilità di tornare a coinvolgere i volontari

in tutte le attività sociali e ricreative storicamente organizzate presso i Centri, i Servizi e le Sedi Territoriali. Nel 2023, in particolare, è stata ampliata la durata dei soggiorni estivi, passati da 6 a 7 settimane. L'impegno dei volontari è stato sottolineato dal Forum dei Volontari, svoltosi a Jesi (AN) nel mese di novembre.

Ad aprile invece si è tenuta la Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, che ha richiamato l'attenzione della società e della politica sulla condizione delle persone con disabilità complessa. Nel 2023 l'impegno istituzionale della Lega del Filo d'Oro si è concentrato sulla revisione della Legge 107/2010 e sulla sua piena attuazione: nel 2024 è poi arrivata la modifica che riconosce la condizione di sordocecità a tutti coloro che manifestano durature compromissioni totali o parziali combinate della vista e dell'udito, congenite o acquisite, a prescindere dall'età di insorgenza.

Nel 2023, ben 466.166 persone, aziende, Fondazioni ed Enti hanno scelto di sostenere la Lega del Filo d'Oro: a ciascuno di questi donatori attivi va il nostro più sincero ringraziamento. Grazie alla loro fiducia e generosità, la Fondazione ha raccolto 62,18 milioni di euro, con una crescita del 24% rispetto al 2022, dovuta altresì al notevole incremento dei ricavi derivati dai lasciti testamentari (più del doppio). Il contributo dei donatori privati ha permesso di coprire l'85% delle spese sostenute per realizzare l'attività istituzionale, garantire un elevato standard di servizi alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali,

proseguire l'attività di ricerca, creare reti sul territorio, accompagnare le famiglie. La vicinanza di tanti sostenitori - anche in un contesto internazionale ed economico così profondamente segnato dall'incertezza e dalla complessità - ha permesso alla Lega del Filo d'Oro di consolidare i propri piani di sviluppo futuro, che prevedono l'apertura di una nuova Sede in Abruzzo (già inaugurata nei primi mesi del 2024), di due nuove Sedi Territoriali in Sardegna e in Calabria e di un nuovo Centro Residenziale nel Lazio.

A noi della Lega del Filo d'Oro il futuro piace sognarlo insieme, attraverso il confronto interno e il dialogo continuo con gli stakeholder. Per ragionare meglio attorno alle priorità dei prossimi anni, abbiamo coinvolto 2.673 stakeholder e realizzato una nuova analisi di materialità, i cui risultati ci restituiscono un elevato livello di coerenza fra il piano strategico della Fondazione e le aspettative dei nostri interlocutori, che continuano a vedere nella Lega del Filo d'Oro un punto di riferimento a livello nazionale per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale e che si aspettano innanzitutto tre cose: l'apertura di nuove Sedi, l'avvio di nuovi servizi e l'adattamento dei modelli di presa in carico in funzione di bisogni in perenne evoluzione. Realizzare tali obiettivi richiederà un ampliamento dell'organico, un efficientamento dei processi e un ulteriore sviluppo delle competenze, ma la Lega del Filo d'Oro guarda al futuro senza paura. Con la forza delle proprie radici e il coraggio di "andare oltre", ancora.

Tutti i numeri del 2023 della Lega del Filo d'Oro

Presenza

10

REGIONI NELLE QUALI LEGA DEL FILO D'ORO È PRESENTE

1

CENTRO NAZIONALE E SEDE PRINCIPALE

5

CENTRI RESIDENZIALI E SERVIZI TERRITORIALI

5

SEDI TERRITORIALI

Cura

1.230

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

341

UTENTI TRATTATI PRESSO I CENTRI RIABILITATIVI

145

UTENTI IN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO

848

UTENTI SEGUITI PRESSO I SERVIZI E LE SEDI TERRITORIALI

70.285

GIORNATE DI RICOVERO EROGATE



+12%

INCREMENTO DEGLI UTENTI E FAMIGLIE SEGUITE, RISPETTO AL 2022



89,25%

LIVELLO DI SODDISFAZIONE MEDIO ESPRESSO DA FAMIGLIE E CAREGIVER

Ricerca

8

PROGETTI DI RICERCA SVOLTI NEI CENTRI DELLA LEGA DEL FILO D'ORO, DI CUI 5 DI NUOVA ATTIVAZIONE

29

APPLICAZIONI DEI PROGETTI DI RICERCA

48

UTENTI COINVOLTI

9

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

676

FRUITORI DEL CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

36.516

TITOLI PRESENTI NEL CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

Processi

1.415

FORNITORI ATTIVI

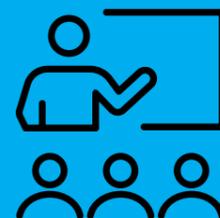
855

FRUITORI DELLA RETE ICT

18%

DEL TOTALE DI ENERGIA CONSUMATA PROVIENE DA FONTI RINNOVABILI

Persone



88

TIROCINANTI E VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE

4,1

GIORNATE MEDIE DI FORMAZIONE EROGATE PER DIPENDENTE

728

DIPENDENTI DELLA LEGA DEL FILO D'ORO (+6,7% RISPETTO AL 2022)

113

NUOVI DIPENDENTI ENTRATI NEL 2023

84%

DELL'ORGANICO È RAPPRESENTATO DA DONNE

17.312

ORE DI FORMAZIONE EROGATA

Volontari

580

VOLONTARI ATTIVI

138

NUOVI VOLONTARI
NEL 2023 (+25%
RISPETTO AL 2022)

70%

% DI DONNE
TRA I VOLONTARI

89%

% DI ORE DONATE PER
ATTIVITÀ A CONTATTO
CON GLI UTENTI

48.367

TOTALE DELLE ORE DONATE

Valore



79.960.000

VALORE ECONOMICO GENERATO

51.538.000

VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO

28.421.000

VALORE ECONOMICO TRATTENUTO

Sostenitori



466.166

DONATORI ATTIVI



257.504

FIRME DEL 5 PER MILLE
(QUARTA REALTÀ IN ITALIA PER NUMERO DI PREFERENZE)



62,18

MILIONI DI EURO IL TOTALE
DELLE DONAZIONI NEL 2023



24%

INCREMENTO DELLE DONAZIONI
RISPETTO AL 2022



85%

DELLE SPESE SOSTENUTE DALLA FONDAZIONE
È COPERTA DA DONAZIONI



1

Identità

Missione e valori
tra continuità
e cambiamento

Sorridi come i nostri ragazzi



La sordocecità è una disabilità specifica, derivante dalla combinazione della perdita, totale o parziale, della vista e dell'udito. Quando al deficit visivo e uditivo si aggiungono altre minorazioni di tipo intellettuale, motorio, danni neurologici, patologie organiche, malformazioni scheletriche, dentali e cardiovascolari, si parla di pluriminorazione psicosensoriale: una disabilità complessa che comporta limitazioni severe nella capacità di comunicare, nell'autonomia personale e nell'apprendimento, anche in relazione all'ambiente circostante e nell'interazione sociale.

Tra le malattie rare, un ampio gruppo di patologie eterogenee accomunate da una prevalenza nella popolazione stimata pari a 5 individui su 10mila, le sindromi di Charge, di Usher, di Norrie e di Goldenhar sono alcune tra le principali cause di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Esse pongono le persone con malattia rara e le loro famiglie in situazioni complesse da affrontare, sia per la molteplicità dei bisogni che richiedono di essere soddisfatti, a fronte di carenza di cure risolutive, sia per la frequente difficoltà nel raggiungere una diagnosi definitiva. Alle cause di origine genetica, si aggiungono quelle riconducibili a infezioni virali (rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi), alla prematurità severa o a malattie non sindromiche. Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale possono essere anche acquisite a seguito di un trauma da parto, ipossia, incidenti, tumori, trauma cranico o invecchiamento.

La condizione di disabilità che ne consegue non è circoscrivibile alla presenza di deficit fisici o psichici. Al contrario, come definito dall'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), è il risultato dell'interazione negativa tra la persona affetta e l'ambiente, fisico e culturale, in cui vive. Le gravi limitazioni nel vedere, nel sentire, nel comunicare, nel muoversi

negli spazi costituiscono impedimenti al vivere sociale, determinando l'isolamento e l'esclusione. Tale situazione aggrava ulteriormente la deprivazione economica e materiale già determinata dalla fragilità connessa allo stato di salute.

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, e la sordocecità sia stata riconosciuta come disabilità unica dal Parlamento Europeo e Italiano (Legge n. 107 del 24 giugno 2010), gli spazi sono ancora ampi per una piena inclusione sociale delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per il pieno riconoscimento della specificità dei loro bisogni.

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 (2023), si stima che oggi in Italia le persone con disabilità sensoriali e plurime alla vista e all'udito e contemporaneamente con limitazioni di tipo



motorio siano oltre 360mila. Si tratta di una fascia di popolazione spesso invisibile, che rischia di essere confinata nell'isolamento imposto dalla propria disabilità, la cui stima complessiva deve essere però vista verso l'alto, tenendo in considerazione anche i minori al di sotto dei 15 anni, non inclusi nella rilevazione, e le persone che presentano, oltre alla minorazione sensoriale, anche una disabilità intellettiva. Per comprendere la loro condizione in termini pratici, basti sapere che la nostra mente riceve il 95% di tutto ciò che apprende attraverso la vista e l'udito.

In questo scenario, la Lega del Filo d'Oro, oltre a garantire attività di assistenza, educazione e riabilitazione alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, è in prima linea nel portare all'attenzione delle Istituzioni politiche e dell'opinione pubblica le loro istanze, con l'obiettivo di ottenere inclusione sociale, autodeterminazione e autonomia.

Nell'insieme, quello che emerge conferma l'esistenza di un ampio divario tra disabilità complessa e opportunità di inclusione, di accesso all'educazione e ai servizi, d'integrazione sociale e culturale, e di maggiore mobilità e autonomia.

Negli ultimi anni le istanze delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali hanno trovato maggiore spazio nel dibattito istituzionale, anche grazie al lavoro di rappresentanza della Lega del Filo d'Oro e degli altri Enti attivi nell'ambito della disabilità. 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. Tale risultato ha consentito all'Italia di colmare il grave ritardo che l'aveva portata a essere ultima, in Europa, nel riconoscimento della propria lingua dei segni nazionale.

Sono proseguiti, inoltre, 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. Questo porterà alla modifica della Legge 107/2010 sui diritti delle persone sordocieche, per garantire il riconoscimento della condizione di sordocecità a tutti coloro che manifestano durature compromissioni totali o parziali combinate della vista e

dell'udito, congenite o acquisite, a prescindere dall'età di insorgenza. In questo senso, il Consiglio dei Ministri ha recentemente approvato un importantissimo disegno di legge (il c.d. "Semplificazioni-bis") e la nuova definizione di sordocecità, che si auspica possa essere velocemente recepita anche dal Parlamento. Pur segnando un cambio di passo fondamentale nella possibilità di accesso ai servizi e all'assistenza sanitaria e sociosanitaria da parte delle persone sordocieche, il Disegno di legge non eliminerà le barriere che impediscono loro di vivere pienamente e in modo autonomo, godendo dei propri diritti per una piena inclusione sociale, culturale, educativa e lavorativa.

1.2

MISSIONE, VALORI, MODELLO DI INTERVENTO

La Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico opera dalla sua costituzione, nel 1964, per la tutela dei diritti, l'assistenza, l'educazione, la formazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggior autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. È questa la missione, perseguita con finalità solidaristiche e senza scopo di lucro diretto o indiretto, che dalle origini ha portato l'Associazione prima e la Fondazione poi a divenire punto di riferimento nazionale nel trattamento della disabilità grave e complessa legata alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale.

Attraverso le proprie strutture, costituite da Centri di Riabilitazione con annessi Servizi Territoriali e Sedi Territoriali, la Lega del Filo d'Oro ha esteso la sua presenza in 10 Regioni italiane a cui si è aggiunta, nel corso del 2024, il primo punto di riferimento della Fondazione in Abruzzo, a San Benedetto dei Marsi, con l'apertura del "Centro Studi Sabina Santilli" e Sede Territoriale, per rispondere in modo sempre più capillare ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie, là dove esse vivono.

L'evoluzione e la crescita continuano a ispirarsi ai valori fondativi che vedono nel rispetto, nella professionalità, nella lealtà, correttezza e riservatezza i principi etici e di comportamento per la tutela e la valorizzazione dei diritti dei propri utenti, delle persone che operano all'interno dell'Ente e di tutti gli stakeholder che forniscono le proprie risorse contribuendo al raggiungimento degli obiettivi.

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

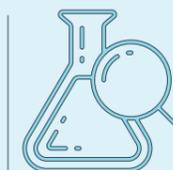


Attività istituzionali della Lega del Filo d'Oro



SERVIZI DI ASSISTENZA E RIABILITAZIONE

Centro Diagnostico, Trattamenti intensivi, Servizi educativo-riabilitativi residenziali e ambulatoriali, Servizi socioeducativi e di orientamento sul territorio.



RICERCA E FORMAZIONE

Ricerca scientifica in campo educativo e riabilitativo, anche in collaborazione con Enti, Istituti e Università italiane ed estere, divulgazione scientifica, formazione degli operatori e della rete assistenziale.



RAPPRESENTANZA E SENSIBILIZZAZIONE

Rappresentanza istituzionale, promozione di partenariati, sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

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

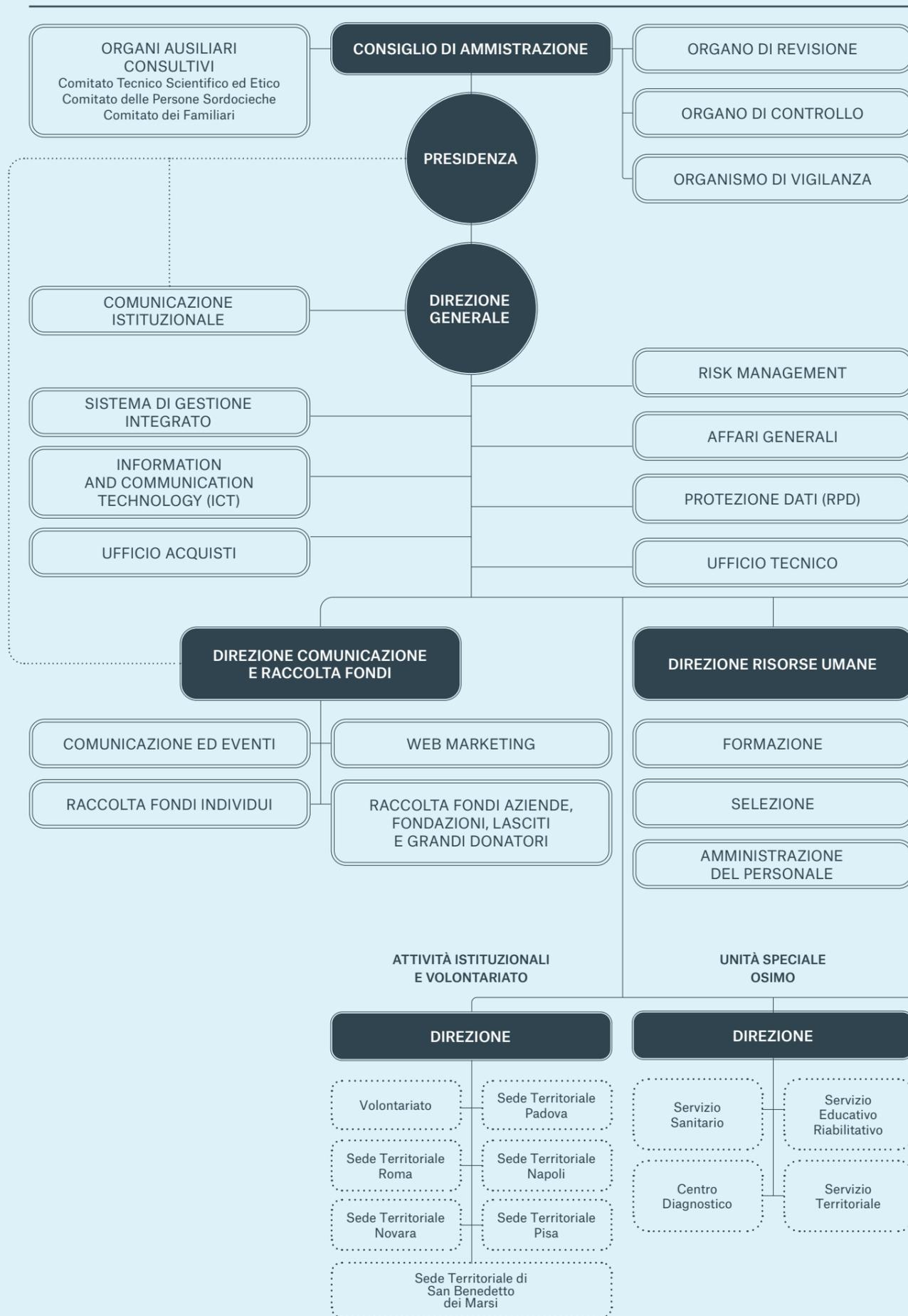
Perseguire gli obiettivi della Fondazione, escludendo fini personali, pressioni, raccomandazioni che possano arrecare danno all'Ente portando vantaggio per sé o per terzi.

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.



Una struttura più solida per un contesto più complesso

(Organigramma aggiornato al 19 Febbraio 2024)

Con il Decreto 510 del 7 settembre 2023 del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore della Regione Marche, 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. Si tratta di adeguamenti previsti dalla riforma del Terzo Settore (Legge delega 106/2016), che ampliano il ventaglio di attività che si potranno realizzare per il perseguimento della mission. Il processo di revisione

della governance era cominciato nel 2018, con alcuni cambiamenti nell'organigramma volti a gestire meglio la crescente complessità che man mano sta caratterizzando l'operatività della Lega del Filo d'Oro, sia per il contesto sia per le dimensioni crescenti. Ogni scelta, in questa prospettiva, è volta a consolidare le finalità, i valori e il patrimonio materiale e immateriale della Lega del Filo d'Oro perché continuino a orientare le azioni dell'Ente.

10

Le Regioni nelle quali, nel 2023, la Lega del Filo d'Oro è stata presente attraverso 5 Centri di Riabilitazione con annessi Servizi Territoriali e 5 Sedi Territoriali.

Nel perseguimento della missione, facendo propri i principi della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, stipulata a New York il 13 dicembre 2006, ratificata in Italia con Legge n. 18 del 3 marzo 2009, la Fondazione Lega del Filo d'Oro articola i propri interventi nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, della formazione e della ricerca scientifica per la promozione e la realizzazione di servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi a favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie.

Pur nella diversità degli interventi, che si articolano lungo il percorso dalla diagnosi alla riabilitazione fino all'inclusione, il modello della Lega del Filo d'Oro si contraddistingue per la costante spinta oltre i limiti imposti dalla condizione di disabilità, lavorando su ciò che è possibile fare per la valorizzazione delle potenzialità residue e il riconoscimento dell'unicità di ciascuna persona.

1.3

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

La struttura della Lega del Filo d'Oro si è modificata nel tempo per preservare la missione e in coerenza con l'evoluzione della normativa di riferimento. Costituita come Associazione nel 1964 e riconosciuta come Ente Morale nel 1967, diviene ONLUS

(Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) nel 1998. Con l'entrata in vigore del D.lgs. 117/2017 "Codice degli Enti del Terzo Settore", l'Assemblea 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 E.T.S. nella sezione Enti Filantropici (art. 22 D.lgs. 117/2017 e art. 17 D.M. 106/2020) con sede legale a 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

indicato dalla normativa di riferimento, nel corso del 2023 non sono stati riconosciuti rimborsi, indennità o compensi individuali ai membri del Consiglio di Amministrazione e dei Comitati Consultivi Permanenti.

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 strutture e 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.

ORGANI DI CONTROLLO

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. È composto da tre membri effettivi, nominati dal Consiglio di Amministrazione e scelti tra esperti in materia e iscritti agli Albi e Registri Professionali. I membri restano in carica per tre anni. Come previsto dallo Statuto, la funzione di Revisore dei Conti è stata affidata all'Organo di Controllo nominato con atto del 23.06.2023 in sede di modifiche statutarie e iscrizione al RUNTS.

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. 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 che il Bilancio d'esercizio sia stato redatto in conformità con le previsioni normative, predisponendo una propria relazione da presentare al Consiglio di Amministrazione che approva il Bilancio.

La Fondazione, inoltre, da anni affida a una società esterna la revisione contabile volontaria del proprio Bilancio. Per il Bilancio d'esercizio 2023 è stata all'uopo incaricata con un contratto di durata triennale la KPMG S.p.A. La stessa società è stata altresì incaricata di effettuare un esame limitato ("*limited assurance engagement*") del Bilancio Sociale relativo all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023.

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 pluriminorate psicosensoriali, 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.

Composizione del Consiglio di Amministrazione

PERIODO DI MANDATO 2021 - 2023. DATA DI PRIMA NOMINA: 9 OTTOBRE 2020

Rossano Bartoli PRESIDENTE	Luisiana Sebastianelli VICEPRESIDENTE	Enrico Mario Ganzetti CONSIGLIERE
	Valerio Fedeli VICEPRESIDENTE	Francesco Marchesi CONSIGLIERE
	Maria Gabriella Ceravolo CONSIGLIERE	Valerio Marchetti CONSIGLIERE
	Moreno Clementi CONSIGLIERE	Raffaella Pagni CONSIGLIERE

Riunioni del CdA e partecipazione nel 2023

NUMERO DI RIUNIONI

22

NUMERO MEDIO
DI PARTECIPANTI

8/9

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

PROGRAMMAZIONE

- Programmazione obiettivi e budget 2023
- Revisione budget

SVILUPPO NORMATIVO

- Sviluppi normativi in materia di disabilità
- Evoluzione riforma del Terzo Settore

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

- Selezione e nomina nuovo Direttore Generale, selezione nuovo Direttore Tecnico Scientifico
- Adeguamento riforma del Terzo Settore per la qualifica ETS
- Aggiornamento della documentazione del Sistema Integrato Qualità e Sicurezza (Codice etico e Modello Organizzativo)
- Recepimento delle istanze di utenti e famiglie

SVILUPPO STRATEGICO

- Andamento dei progetti di sviluppo, con particolare riferimento al:
 - completamento del trasferimento presso il II Lotto del Centro Nazionale
 - completamento per l'apertura del Centro Studi e Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi (Abruzzo)
 - Progettazione del nuovo Centro Residenziale a Roma
 - Pianificazione dell'apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui l'Ente non è presente
- Revisione e aggiornamento del Piano di Miglioramento triennale
- Aggiornamento dell'analisi di materialità

Composizione dell'Organo di Controllo con funzione di Revisione dei Conti

PERIODO DI MANDATO 2021 - 2023. DATA DI PRIMA NOMINA: CON ATTO DEL 23.06.2023
IN SEDE DI MODIFICHE STATUTARIE E ISCRIZIONE AL RUNTS

Marco Morroni PRESIDENTE	Marco Fioranelli	Alessandro Santucci
------------------------------------	-------------------------	----------------------------

Composizione del Comitato delle Persone Sordocieche

PERIODO DI MANDATO 2021 - 2023.

CONFERMA DELLA NOMINA CON LA TRASFORMAZIONE IN FONDAZIONE
CON VERBALE N. 1 DEL 15 GENNAIO 2021

Francesco Mercurio PRESIDENTE — (Osimo - AN) Data prima nomina: 17 giugno 2002	Francesca Donnarumma (Mezzago - MB) Data prima nomina: 30 settembre 2014	Matilde Lauria (Napoli) Data prima nomina: 21 settembre 2017
Stefania Rodofile VICEPRESIDENTE — (Lumezzane - BS) Data prima nomina: 10 novembre 2008	Xheka Giona Haxhiraj (Rovereto - TN) Data prima nomina: 9 ottobre 2018 (dimissioni nel 2023)	Alessandro Romano (Fiumicino - RM) Data prima nomina: 30 settembre 2014
	Giovanni Moio (Quarto - NA) Data prima nomina: 12 dicembre 2022 (dimissioni nel 2023)	

Composizione del Comitato dei Familiari

PERIODO DI MANDATO 2021 - 2023.

CONFERMA DELLA NOMINA CON LA TRASFORMAZIONE IN FONDAZIONE
CON VERBALE N. 1 DEL 15 GENNAIO 2021

Daniele Orlandini PRESIDENTE — (Monza - MB) Data prima nomina: 10 novembre 2008	Valentino Cavalca (Verona) Data prima nomina: 24 maggio 2006	Eugenio Nunziata (Roma) Data prima nomina: 21 dicembre 2018
Rosa Francioli VICEPRESIDENTE — (Bisceglie - BT) Data prima nomina: 26 novembre 1996	Giuseppe Iacono (Palermo) Data prima nomina: 21 settembre 2017	Samuela Papa (Castelfidardo - AN) Data prima nomina: 21 settembre 2017
	Donatella Livieri (Ancona) Data prima nomina: 25 ottobre 2014	Valentina Mannucci (San Miniato - PI) Data prima nomina: 8 settembre 2023
	Carlo Mormile (Napoli) Data prima nomina: 11 novembre 2011	

Comitato dei Familiari

Costituito da un minimo di cinque a un massimo di nove familiari di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, 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.

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. Il Comitato ha funzione consultiva sull'attività istituzionale, scientifica ed etica dell'Ente, esprimendo pareri in merito alle questioni sottopostegli dal Consiglio di Amministrazione.

STRUTTURA ORGANIZZATIVA

La Lega del Filo d'Oro si è dotata di una struttura organizzativa funzionale, in cui le responsabilità sono attribuite per area di competenza e in coerenza con l'articolazione delle attività statutarie. L'allineamento, la condivisione di piani e obiettivi e il confronto interno e tra i livelli sono coordinati dalla Direzione Generale, in attuazione delle Direttive e delle Linee d'azione deliberate dal Consiglio di Amministrazione. I Direttori di area si riuniscono periodicamente nell'ambito del Comitato di Coordinamento Generale (Co. Co.Ge.), organo di condivisione e confronto sui temi rilevanti per la gestione e lo sviluppo dell'Ente.

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. L'uniformità nell'erogazione dei servizi, pur fatte salve le specificità degli utenti seguiti in ciascun Centro e presso i Servizi e le Sedi Territoriali, lo sviluppo dei

nuovi servizi per rispondere all'evoluzione dei bisogni degli utenti e la ricerca riabilitativa e scientifica sono sostenute dalla Direzione Tecnico Scientifica, a cui è affidata la gestione del Centro di Documentazione, del Centro di Ricerca e le relazioni con Enti di Ricerca e Università a livello nazionale e internazionale, oltre che la partecipazione ad alcuni dei tavoli istituzionali attivi sulla ridefinizione dei servizi a favore delle persone con disabilità.

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.

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 prudenziale e sono prese con la finalità di preservare la solidità dell'Ente. In aggiunta, in risposta alla maggiore complessità che sta

Composizione del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Carlo Ricci
PRESIDENTE
Università Pontificia Salesiana

Patrizia Ceccarani,
SEGRETARIO
Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro

Orazio Gabrielli
già Università Politecnica delle Marche

Luigi Giacco
già Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Giulio Lancioni
già Università degli Studi di Bari e Direttore Centro di Ricerca

Gualtiero Ricciardi
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

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

Cecilia Maria Vigo
Direttore Sanitario dell'Unità Speciale per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali di Osimo (AN)

Mark O' Reilly
Membro aggiunto University of Texas at Austin (USA)

Jeff Sigafos
Membro aggiunto Victoria University of Wellington (New Zealand)

Nirbhay N. Singh
Membro aggiunto Augusta University of Georgia (USA)

Riunioni del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico e partecipazione nel 2023

NUMERO DI RIUNIONI

2

NUMERO MEDIO DI PARTECIPANTI

9

PRINCIPALI TEMI TRATTATI

RICERCA
- Progetti del Centro di Ricerca

ATTIVITÀ SCIENTIFICHE
- Seminari
- Convegni
- Collaborazioni a ricerche scientifiche

Il Centro Nazionale ci accompagna dentro il futuro



Il 30 marzo 2023 il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, ci ha onorati della sua presenza per l'inaugurazione del secondo lotto del Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro. Il primo lotto, con gli ambienti dedicati alle attività educativo-riabilitative, il Centro Diagnostico, gli ambulatori, il Centro di Ricerca, il Centro di Documentazione e tutti gli uffici della Fondazione, era già operativo dall'aprile 2018. Con il completamento del secondo lotto - che ospita le residenze per gli ospiti di lunga degenza, le piscine, le palestre, la cucina, la mensa e i servizi generali - con orgoglio possiamo dire di avere realizzato un polo di alta specializzazione, punto di riferimento a livello nazionale per la diagnosi e la definizione di progetti educativo-riabilitativi individualizzati per le persone sordocieche e pluriminorate

psicosensoriali, ma anche una "casa per la vita" per chi ha bisogno di un ambiente sicuro e al tempo stesso stimolante, dove tutto è stato pensato appositamente per chi non vede e non sente. Il fine è quello di dare risposte a sempre più persone, garantendo un percorso che le accompagni lungo l'intero arco dell'esistenza, con il sostegno appropriato per ogni specifico momento o situazione di vita. L'obiettivo strategico della "crescita" per la Lega del Filo d'Oro ha esattamente questo significato: essere di aiuto, con servizi capaci di rispondere a necessità molto rilevanti e in costante evoluzione, garantendo standard qualitativi elevati, favorendo l'autonomia e una migliore qualità della vita. Il completamento del nuovo Centro Nazionale di Osimo è quindi un grande traguardo ma allo stesso tempo uno stimolo a un impegno ancora maggiore

per portare la nostra esperienza dove non siamo presenti. Oggi la Fondazione è presente in undici regioni con Centri Residenziali, Centri Diurni, Servizi Territoriali e Sedi Territoriali. L'ultima Sede è stata aperta nel 2024 a San Benedetto dei Marsi (AQ), nella casa in cui Sabina Santilli visse negli ultimi anni, donata all'Ente dalla famiglia: un luogo-simbolo di come le nostre radici e il nostro futuro siano legati. Si sta già lavorando, inoltre, per realizzare un Centro Residenziale e Diurno nel Lazio e per attivare altre Sedi Territoriali. Si tratta di progetti sfidanti, che richiedono il sostegno di tutti: la Lega del Filo d'Oro li assume con lo spirito di servizio di sempre, a cui costantemente ci richiamano le parole di Sabina: "Avanti e buon coraggio senza mai tirarsi indietro".

Rossano Bartoli, Presidente della Lega del Filo d'Oro

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.

Nel corso del 2023 l'organigramma è stato aggiornato a seguito delle modifiche statutarie connesse al passaggio a Fondazione E.T.S. - Ente Filantropico. È stata portata a termine la selezione del nuovo Direttore Generale, entrato in carica il 2 maggio 2023. 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 dedicate alle attività istituzionali trasversali.

SISTEMA DI PROGRAMMAZIONE, GESTIONE E CONTROLLO ECONOMICO-FINANZIARIO

Pianificazione e programmazione

Lo sviluppo strategico e le attività operative della Lega del Filo d'Oro sono guidati da un sistema di obiettivi generali per l'Ente e declinati per singola Direzione.

Il Piano di Miglioramento, in fase di realizzazione per il periodo amministrativo di riferimento, è stato definito nel corso del 2021 per il triennio 2022-2024, tenendo conto dell'analisi di contesto periodica,

dei risultati della valutazione di rischi e opportunità collegati alle relative dinamiche, dell'andamento degli indicatori rilevanti e della consultazione periodica con gli stakeholder. 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 degli obiettivi perché possano essere formalmente perseguite.

La pianificazione è supportata, inoltre, 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 delle ispezioni da parte dell'Organismo di Vigilanza, nonché prendendo spunto da quanto rilevato nell'interazione con gli stakeholder, anche attraverso le indagini di soddisfazione e di materialità.

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

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. Viene 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.

COMPORAMENTI 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 missione, 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.

Composizione dell'Organismo di Vigilanza

CONFERMA DELLA NOMINA CON LA TRASFORMAZIONE IN FONDAZIONE DEL 15.01.2021

NOME E CARICA	DATA DI PRIMA NOMINA
Paolo Massinissa Magini — Presidente	26/09/2017
Matteo Magistrelli	26/09/2017
Alfonso Piccoli	26/09/2017

e indipendenza rispetto al Consiglio di Amministrazione.

Nel corso del 2023, l'OdV si è riunito 6 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. Coerentemente con l'evoluzione della normativa di riferimento e dell'assetto organizzativo della Lega del Filo d'Oro, l'OdV ha individuato, definito e presentato le opportune modifiche del modello organizzativo e contribuito alla definizione della collegata attività di formazione per la sua corretta diffusione.

A seguito dell'entrata in vigore del D. Lgs. 10/3/2023 n. 24 ("Direttiva Whistleblowing"), particolare attenzione è stata data al tema della protezione delle persone che segnalino violazioni delle norme, di cui siano venute a conoscenza in ambito lavorativo, attraverso l'attivazione di canali di segnalazione interni.

Contestualmente, è stata rilevata la necessità di adeguamento alla normativa sulla prevenzione e diffusione illecita di contenuti tutelati da diritto d'autore e sui reati ambientali. L'attività di verifica si è concentrata sui reati contro la Pubblica Amministrazione, in materia di sicurezza sul luogo di lavoro e di corruzione tra privati. Negli ambiti descritti non sono state rilevate criticità, al contrario l'OdV ha sottolineato la professionalità e l'efficacia delle attività di monitoraggio e aggiornamento effettuate periodicamente.

Oltre che in coerenza con il Modello Organizzativo interno e la Politica di Qualità e Sicurezza, il funzionamento dei Centri Riabilitativi, Socio Sanitari Residenziali e Socio-Riabilitativi 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 2023, 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 implementazione del Piano di Miglioramento. La valutazione dell'andamento quantitativo e qualitativo dell'attività, nei diversi ambiti

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 ISO 45001:2018 (si rimanda al Capitolo 4 del presente volume 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. 8/6/2001, n. 231, la cui ultima revisione è stata completata il 16/10/2023 a seguito del passaggio delle modifiche statutarie e della connessa 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 nelle relazioni con fornitori e partner. Il relativo piano di formazione viene definito periodicamente dall'Ufficio Risorse Umane, con interventi appositi per i neoassunti. Il controllo in ordine all'efficacia e all'osservanza del Codice Etico, ai sensi del D.Lgs. 231/2001, è inoltre affidato all'Organismo di Vigilanza (OdV), costituito in forma collegiale e dotato di autonomia

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 presentata al Consiglio di Amministrazione nell'ultimo trimestre dell'anno e il Bilancio di esercizio conclusivo viene approvato entro il 30 aprile dell'anno successivo. Eventuali criticità nella gestione e nell'andamento economico-finanziario sono sottoposte al Consiglio di Amministrazione attraverso il Direttore Generale e il Direttore Amministrativo Finanza e Controllo.

SISTEMA DI RISK MANAGEMENT

La gestione dei rischi è parte integrante della programmazione e controllo dell'Ente, anche in applicazione del principio prudenziale nelle decisioni relative a 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 di riferimento e gli stakeholder interessati. L'Ente provvede a stimare un indice di rischio sulla base della probabilità che il rischio si verifichi e la 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 statutarie, con particolare riferimento ai processi di diagnosi e valutazione e di erogazione dei servizi educativi e 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 utenti e famiglie, la somministrazione dei farmaci, l'adeguatezza di ambienti e ausili, la compilazione della cartella clinica informatizzata, l'adeguatezza degli interventi in funzione dell'evoluzione dei bisogni degli utenti. Le azioni di miglioramento previste sono pianificate all'interno dei piani di miglioramento della Direzione Tecnico Scientifica e del Comitato di Coordinamento Tecnico.

L'analisi dei rischi e delle opportunità è estesa 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.

1.4

IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER E LE MODALITÀ DI CONSULTAZIONE

Il coinvolgimento degli stakeholder – l'estesa rete di interlocutori interni ed esterni che beneficiano delle attività dell'Ente o ne rendono possibile la realizzazione – è parte integrante del modello organizzativo della Lega del Filo d'Oro, permeando sia i processi di governance sia quelli gestionali.

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie sono al centro, in coerenza con la missione. 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 istanze di utenti e famiglie sono rese note attraverso il monitoraggio continuo e la

L'archivio della memoria e una stanza tutta per sé



In un'infinità di fotografie, Fabio custodisce i volti di tutte le persone che ha conosciuto. Anche se non vede, quando incontra qualcuno di nuovo gli domanda: «Possiamo scattarci una foto insieme»? Poi fa stampare l'immagine, la inserisce nella sua dattilobrilleva e ci scrive sopra la didascalia, per fissare il ricordo. Fabio ha conosciuto la Lega del Filo d'Oro 51 anni fa: era un bimbo di nove anni, sordo e ipovedente dalla nascita, con una disabilità cognitiva.

A Osimo ha imparato praticamente tutto. Pur non avendo mai sentito un suono, grazie al metodo Tadoma ha iniziato a parlare appoggiando le mani sul viso dell'interlocutore e recependo quindi le informazioni dai movimenti delle labbra, dalle vibrazioni e dall'aria emessa.

Poi è riuscito a muoversi nello spazio e a fare dei piccoli passi, appoggiandosi a un ausilio o ai fisioterapisti.

Ma soprattutto ha imparato a prendersi cura di sé, per essere autonomo. Così, oggi, Fabio si lava e si veste da solo, si sbuccia la frutta, cucina e stira. In passato, per alcuni anni, ha vissuto con altre cinque persone sordocieche in un appartamento nel centro della città di Osimo, la Comunità Kalorama, un'esperienza di autonomia realizzata dalla Lega del Filo d'Oro. Da poco si è trasferito con altri ospiti nei nuovi appartamenti del secondo lotto del Centro Nazionale. In ognuna delle 14 unità residenziali vengono accolti quattro adulti, che condividono il soggiorno e hanno ciascuno il proprio

bagno. Per Fabio la possibilità di avere "una stanza tutta per sé" è molto importante. Oltre ad avere un ricco archivio di fotografie, ha realizzato nel tempo una sorta di vocabolario illustrato, che contiene le parole e dei modellini in 3D degli oggetti nuovi che ha conosciuto.

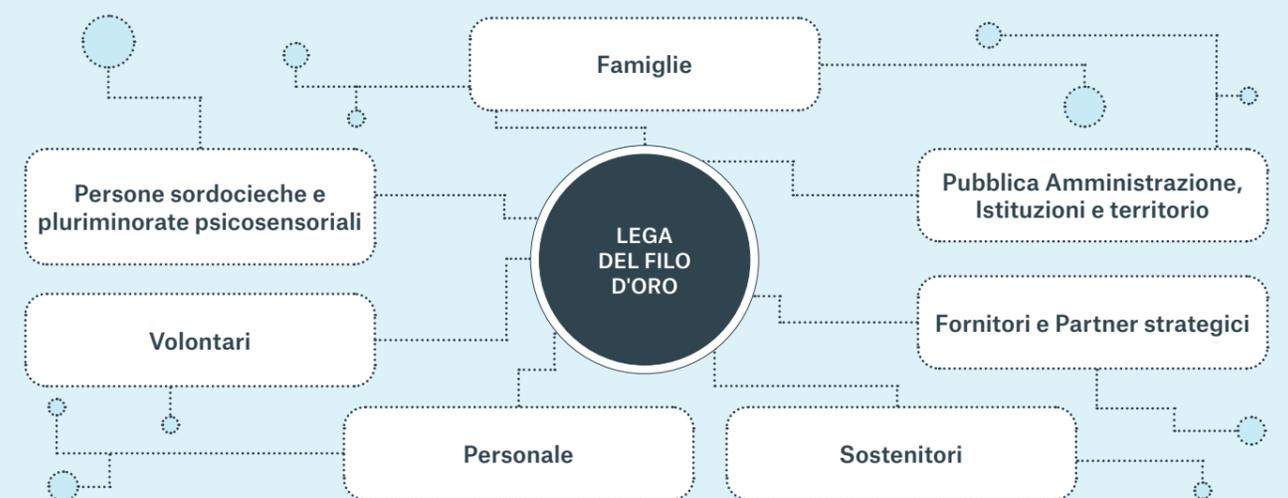
Fin dall'inizio, per aiutare Fabio a gestire con ordine tutti i suoi oggetti, gli operatori della Lega hanno posizionato tante etichette braille sui cassetti, sulle mensole e sugli armadi della sua stanza e degli spazi comuni, affinché lui sapesse dove riporre il materiale e dove poterlo ritrovare facilmente. In questo modo è stato costruito intorno a lui un ambiente sicuro e stimolante che ha preservato allo stesso tempo anche la sua autonomia.

Stakeholder engagement: canali e strumenti di comunicazione e interazione

STAKEHOLDER	DESCRIZIONE	MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	CAPITOLO
Persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali	Sono gli utenti dei servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socioeducativi nei territori. Alla loro assistenza, educazione, riabilitazione e recupero delle potenzialità residue è indirizzata la missione 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 passione 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 <i>Trilli nell'Azzurro</i> Affissione di Comunicati e Avvisi nelle bacheche fisiche presso le sedi Intranet aziendale "The Garden" Consultazioni con i rappresentanti dei lavoratori Valutazione annuale personale 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 missione 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 alla presa in carico 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

STAKEHOLDER	DESCRIZIONE	MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	CAPITOLO
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 la più importante fonte di finanziamento a supporto della crescita della Lega del Filo d'Oro.	Consultazioni telefoniche e interviste Indagini periodiche Progetti di collaborazione Notiziario <i>Trilli nell'Azzurro</i> Newsletter <i>Trilli nel web</i> Sito web e social networks 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.	Progetti di collaborazione Valutazione annuale fornitori Monitoraggio in itinere Notiziario <i>Trilli nell'Azzurro</i>	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 pluriminorazione psicosensoriale.	Indagini periodiche di agenzie specializzate Consultazioni specifiche Attività di ufficio stampa e comunicazione istituzionale	Cap. 6

Mapa dei principali stakeholder della Lega del Filo d'Oro



Il 2023 è stato un anno di ulteriore crescita per la Lega del Filo d'Oro, con l'aumento del numero di utenti seguiti in tutti i servizi, di attività realizzate, di progetti completati e avviati. Si è aperto con l'inaugurazione del secondo lotto del Centro Nazionale e si è concluso con la sua piena operatività.

rappresentanza istituzionale.

La realizzazione delle attività è resa possibile dalla professionalità e dal coinvolgimento del personale e dei volontari, sul cui sviluppo la Lega del Filo d'Oro investe attraverso la definizione di piani di formazione e iniziative mirate al miglioramento del benessere e alla stabilità delle relazioni. Nell'erogazione dei servizi, inoltre, la Lega del Filo d'Oro 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 pluriminorate psicosensoriali siano adeguatamente riconosciuti e tutelati sia perché l'accesso ai servizi sia esteso e facilitato attraverso l'armonizzazione normativa.

Nel perseguimento della missione, 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 missione 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

Ascolto e dialogo sono garantiti dall'attivazione di canali di coinvolgimento permanenti, quali attività periodiche di monitoraggio della soddisfazione, momenti formali di confronto, progetti di collaborazione su iniziative specifiche. La rappresentanza delle istanze di utenti, famiglie e mondo scientifico è inoltre garantita statutariamente, attraverso i Comitati Ausiliari con funzione consultiva permanente.

In accordo con il funzionamento del Sistema di Gestione Integrato, secondo le norme UNI ISO 9001 e 45001, 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. Oltre che con finalità di informazione e mappatura dei bisogni, tali consultazioni sono funzionali alla condivisione degli impegni e delle responsabilità anche in materia di tutela della salute e della sicurezza sul lavoro e all'identificazione di bisogni formativi

specifici. La Lega del Filo d'Oro si è dotata, in merito, di una procedura specifica di Sistema per orientare e gestire la "Comunicazione, consultazione e partecipazione" degli stakeholder. In quest'ambito, maggiore attenzione, nel corso del 2024, verrà data alla loro sensibilizzazione sull'importanza della segnalazione ai fini del miglioramento continuo dei servizi e dei processi.

1.5

IL PIANO DI MIGLIORAMENTO 2022-2024: STATO DI AVANZAMENTO

Il Piano di Miglioramento della Lega del Filo d'Oro 2022-2024 nasce dall'analisi periodica di contesto, dalla valutazione dei rischi sui processi e dalla consultazione degli stakeholder interni ed esterni all'Ente, al fine di perseguire obiettivi rilevanti per la sostenibilità futura della Fondazione. Preservando la continuità nel dare risposta ai bisogni di utenti e famiglie, il Piano orienta la gestione operativa al lungo periodo.

Le azioni di sviluppo strategico incluse nel Piano fanno riferimento a quattro ambiti tra loro interconnessi: la crescita perseguita attraverso l'ampliamento dei servizi e della presenza della Lega del Filo d'Oro sul territorio, l'innovazione nell'assistenza e nelle competenze di personale e volontari, l'adeguamento dei processi interni perché possano temperare la gestione operativa e le esigenze di crescita dell'organizzazione, il consolidamento delle relazioni istituzionali e di raccolta fondi per garantire la solidità dell'Ente nella realizzazione delle azioni.

Ampliamento dei servizi

Il 2023 è stato un anno di ulteriore crescita per la Lega del Filo d'Oro, con l'aumento del numero di utenti seguiti in tutti i servizi, di attività realizzate, di progetti completati e avviati. In linea con quanto previsto dal Piano di Miglioramento, l'anno si è aperto con l'inaugurazione del secondo lotto del Centro Nazionale, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, e si è concluso con la sua piena operatività, a seguito del trasferimento degli ospiti nei nuovi appartamenti residenziali. Nel mese di dicembre, tutte le attività della Lega del Filo d'Oro di Osimo sono state riunite nella nuova Sede.

Sono proseguiti, contestualmente, i lavori per il completamento del Centro Studi Sabina Santilli a San Benedetto dei Marsi (AQ), undicesima Sede della Fondazione e

primo riferimento territoriale in Abruzzo, la cui inaugurazione è avvenuta nel gennaio del 2024. Si è lavorato, inoltre, al progetto per l'apertura di un nuovo Centro Residenziale a Roma e all'identificazione di nuove possibili Sedi Territoriali nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è ancora presente.

Rispondendo a un'esigenza nata nel periodo dell'emergenza sanitaria da parte delle famiglie, la Fondazione ha lavorato ulteriormente sul potenziamento e l'estensione dei servizi di prossimità offerti sui territori. Nel corso dell'anno, tutti i Servizi e le Sedi Territoriali hanno incrementato il numero e la tipologia di attività socio-educative e ricreative offerte, adattandosi alle specifiche esigenze locali valutate dall'équipe. Anche le Sedi Territoriali di Pisa e Novara, le cui attività erano state pesantemente influenzate dalle limitazioni connesse alla pandemia, hanno raggiunto i propri risultati in termini di incremento di utenti seguiti e attività realizzate.

Sono state sperimentate, inoltre, iniziative innovative indirizzate alle famiglie, volte ad arricchire le attività di parent training, come il primo corso di mindfulness per i genitori che si è tenuto presso il Centro Nazionale di Osimo. 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 ha consentito una maggiore interazione con le famiglie così da adattare ulteriormente i servizi offerti ai bisogni espressi.

Una particolare attenzione è stata dedicata al potenziamento della cartella clinica informatizzata su piattaforma Saxos, con l'obiettivo di estenderne la 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. L'attività proseguirà per consolidarne l'utilizzo e migliorarne la rispondenza rispetto alle esigenze dei diversi stakeholder.

Innovazione e formazione

L'attività di ricerca riabilitativa per la progettazione di nuovi servizi sulla base dei bisogni degli utenti è stata portata avanti nel corso del 2023, congiuntamente al completamento e alla condivisione dello studio biennale sullo stato di disabilità degli utenti

presso Centri, Servizi e Sedi Territoriali. L'analisi ha messo in luce i cambiamenti in atto nella popolazione della Lega del Filo d'Oro, con la maggiore prevalenza di minori pluridisabili psicosensoriali sia presso il Centro Diagnostico e i Trattamenti Intesivi, sia seguiti sul territorio. È stato rilevato, inoltre, il progressivo invecchiamento e l'emergere di patologie tra gli utenti adulti seguiti presso i Centri Residenziali. I dati e le analisi condotte saranno la base per l'evoluzione del modello d'intervento in risposta al cambiamento dei bisogni.

Come previsto dal Piano di Miglioramento, sono stati ampliati i rapporti con Università e altri Enti nei diversi ambiti della ricerca, della formazione, della sensibilizzazione e per una migliore accessibilità dei luoghi pubblici. Nel corso dell'anno sono stati attivati tre nuovi progetti di ricerca scientifica in collaborazione e sono stati portati a compimento i progetti europei in corso nell'ambito del programma Erasmus+. Al contempo, è proseguita l'attività di benchmarking sugli standard dei servizi all'utenza, grazie alla presenza della Lega del Filo d'Oro nei principali network e gruppi di lavoro internazionali attivi nello studio dei modelli per l'educazione e la riabilitazione delle persone con pluridisabilità.

Si è concluso, infine, il processo di definizione e condivisione della procedura per la gestione dei Servizi di Documentazione, recepita dal Sistema di Gestione Integrato. L'attenzione si è successivamente concentrata sullo sviluppo di una policy sul Diritto d'autore e sull'aggiornamento del regolamento della Biblioteca. Il Centro di Documentazione ha accolto nuovi titoli e incrementato i propri fruitori. L'attività di miglioramento della visibilità del servizio proseguirà anche nel corso del prossimo anno, per incrementarne la fruizione da parte dei diversi stakeholder.

Oltre che al consolidamento e all'estensione dei servizi, 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 2023, 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. Nel 2024 proseguirà la mappatura delle azioni adottate dal

personale, con il fine di sviluppare buone pratiche da condividere tra Centri, Servizi e Sedi Territoriali e con gli Enti della rete territoriale di riferimento per gli utenti.

La modellizzazione di protocolli, processi e approcci ha consentito di arricchire il piano di formazione interna nelle diverse modalità, con azioni specifiche rivolte ai neoassunti, per la condivisione dei valori della Lega del Filo d'Oro e delle basi del modello di intervento. Le attività di formazione sono state indirizzate anche ai volontari, con azioni specifiche volte all'ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento. In tale ambito, merita menzione il ritorno in presenza del Forum Nazionale dei Volontari, all'undicesima edizione, che si è tenuto a Jesi nel mese di novembre e ha rappresentato uno spazio vivo di incontro, confronto e approfondimento su tematiche comuni.

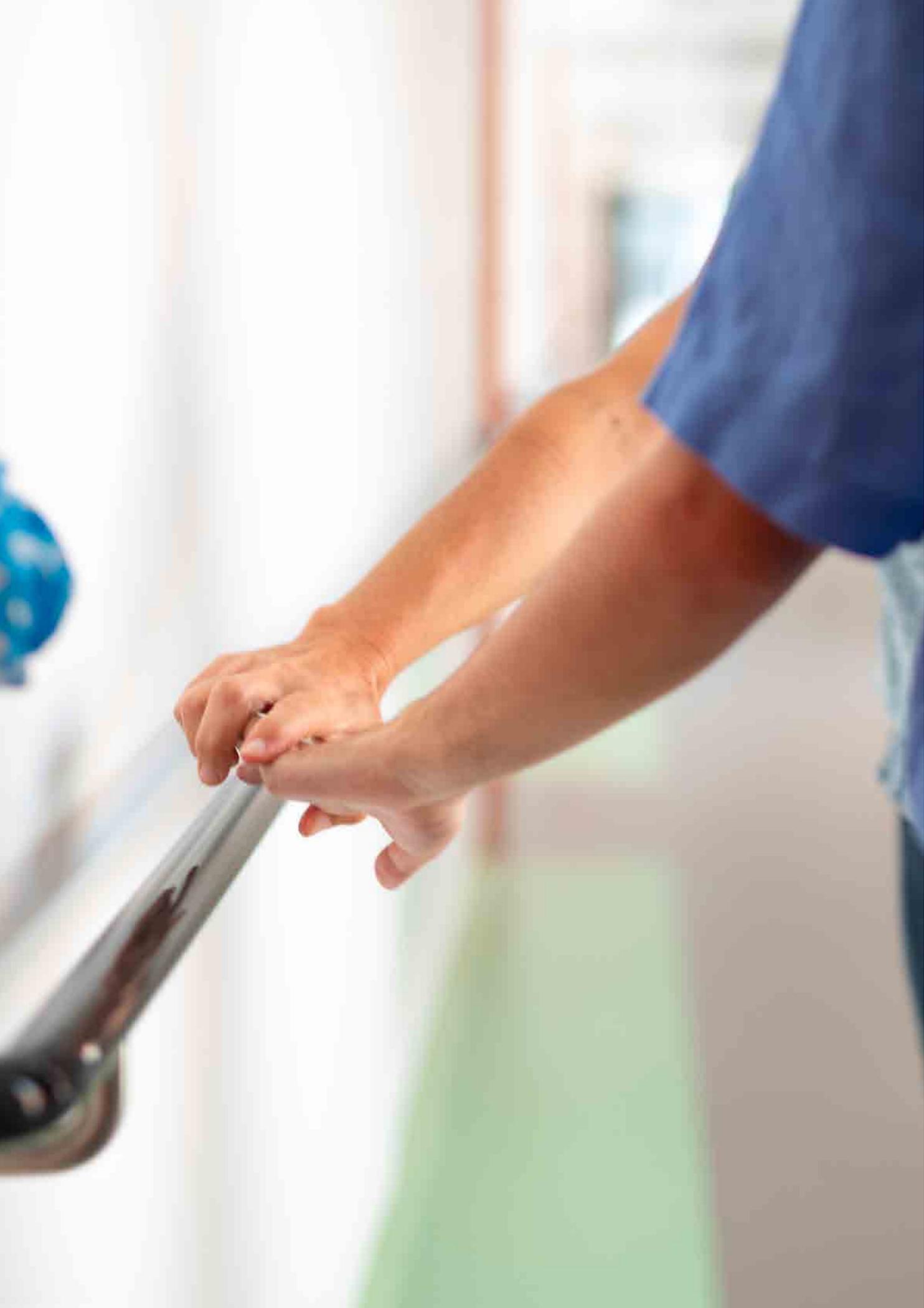
Governance e gestione

La Lega del Filo d'Oro ha continuato a lavorare, nel corso del 2023, per l'intensificazione delle interazioni tra i diversi livelli organizzativi dell'Ente, al fine di condividere rischi e opportunità, identificando percorsi e soluzioni condivise. Sono state completate le procedure interne per l'adeguamento alla Riforma del Terzo Settore avviata con la Legge delega 106/2016 e la pubblicazione del D.lgs. 117/2017 (Codice del Terzo Settore), con riferimento all'acquisizione della denominazione E.T.S. (Ente del Terzo Settore) e all'iscrizione nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

È proseguita l'attività di revisione e aggiornamento periodico del sistema di gestione salute, sicurezza e qualità dei servizi erogati. L'attenzione, nel corso dell'anno, è stata posta sullo snellimento, la semplificazione e l'armonizzazione delle procedure, anche sul piano della digitalizzazione e dell'analisi dei dati. Sono proseguiti i lavori per lo sviluppo e il potenziamento della rete informatica e la revisione e l'ampliamento delle potenzialità connesse all'utilizzo della cartella utente informatizzata in tutte le strutture.

Come previsto dal Piano di Miglioramento, l'estensione e il potenziamento dei servizi sono stati accompagnati da una crescita dimensionale dell'organico, da attività mirate alla riduzione del turnover e dall'aggiornamento delle procedure per l'inserimento e la





95%

Il 95% di ciò che la mente umana apprende passa attraverso i due sensi della vista e dell'udito.

formazione dei neoassunti. Si è continuato a lavorare sulla salute e sicurezza, attraverso iniziative specifiche di formazione interna, che hanno portato al mantenimento dell'indice di frequenza degli infortuni al di sotto del valore soglia.

Nel 2023 sono stati siglati, infine, due importanti accordi con le organizzazioni sindacali, attraverso i quali è stato stabilito il ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata) e il nuovo accordo integrativo, entrambi in corso di validità da inizio 2024.

L'attenzione alla sostenibilità ambientale e all'efficienza energetica hanno guidato le attività di ammodernamento e miglioramento delle strutture anche nel corso del 2023, con l'obiettivo di avviare i lavori per l'adozione di una certificazione ambientale a partire dall'anno successivo.

Relazioni istituzionali e raccolta fondi

Con l'obiettivo di garantire alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali il pieno riconoscimento dei diritti, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito nel proprio impegno istituzionale per la revisione e applicazione della legge 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 della vita delle persone con disabilità plurima e complessa.

Il lavoro istituzionale della Lega del Filo d'Oro, nel corso del 2023, ha riguardato in particolare l'estensione del riconoscimento della condizione di sordocecità a tutti coloro che manifestano durature compromissioni totali o parziali combinate della vista e dell'udito, congenite o acquisite, a prescindere dall'età di insorgenza.

Le persone sordocieche hanno svolto un ruolo attivo nelle attività di sensibilizzazione, con l'organizzazione della IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, promossa con cadenza triennale dalla Lega del Filo d'Oro, e nuovamente in presenza dopo il fermo imposto dalla pandemia. 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 pluriminorate psicosensoriali. Tale lavoro, guidato dalla Lega del Filo d'Oro, ha portato a stilare un Manifesto delle Persone Sordocieche che è stato presentato alla Camera dei Deputati il 27 marzo 2024, nella cerimonia che ha dato l'avvio ai festeggiamenti per il 60° anniversario della fondazione dell'Ente.

Il legame di solidarietà con i sostenitori ha confermato la propria solidità nel corso del 2023, accompagnato dalla progressiva realizzazione del Piano di Miglioramento, che vede nel bilanciamento tra efficienza della raccolta fondi e flessibilità nell'allocatione 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 dei propri interlocutori e dei sostenitori. A questo si aggiungono i continui 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.

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

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/ Servizi Territoriali	Strategico / Erogazione del servizio	Completamento e inaugurazione del Centro Studi Sabina Santilli a San Benedetto dei Marsi (AQ), undicesima sede della Lega del Filo d'Oro		○	●
		Progettazione per l'apertura di due nuove Sedi Territoriali e di un Centro nel Lazio		○	○
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 socioeducative rivolte agli utenti e alle famiglie	○	●	
		Intensificare l'intervento a supporto della rete dei servizi	○	●	●
		Uniformare modalità organizzative e d'intervento dei Servizi e 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 internazionale 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	○	○	

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 blu indica i cambiamenti intercorsi nell'anno.

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
			2022	2023	2024
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		○	●
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. 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			●

RELAZIONI ISTITUZIONALI E RACCOLTA FONDI

Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e pluriminorazione 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	○	○	○

1.6

VERSO IL NUOVO PIANO DI SVILUPPO: ANALISI DI MATERIALITÀ E DIREZIONI EMERGENTI

Con l'obiettivo di validare le direzioni incluse nel Piano di Miglioramento, il cui aggiornamento sarà condotto nel corso del 2024, e in linea con i principi di rendicontazione enunciati dallo standard internazionale GRI per guidare enti e imprese nella stesura dei bilanci sociali, oltre alle "Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore" (Decreto 4 luglio 2019), la Lega del Filo d'Oro ha condotto la terza rilevazione di materialità per la validazione delle priorità strategiche per la Fondazione. L'analisi è stata condotta in collaborazione con la Milano School of Management dell'Università degli Studi di Milano.

Sono considerati materiali gli aspetti gestionali e operativi che hanno un impatto significativo sui risultati e sulle potenzialità di sviluppo di un'organizzazione e che contestualmente sono rilevanti per gli stakeholder. La Lega del Filo d'Oro interpreta l'analisi di materialità come strumento volto a perfezionare i processi di rendicontazione, in termini di presentazione delle informazioni in linea con le aspettative degli stakeholder per rafforzarne la consapevolezza sulle sfide del prossimo futuro. Al contempo, l'analisi contribuisce all'identificazione degli impatti positivi e negativi su cui pianificare le azioni connesse al perseguimento della missione.

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 i responsabili dei Centri e delle Sedi Territoriali e i Direttori/Responsabili delle diverse funzioni organizzative, oltre che il Presidente e il Direttore Generale della Fondazione. A tutti 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 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 Lega del Filo d'Oro 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 solidità delle relazioni dell'Ente 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. Sono invece stati considerati "potenziali" se legati ai rischi percepiti dall'Ente o dagli stakeholder nella gestione dei processi interni e nell'erogazione dei servizi.

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
PRIORITIZZAZIONE DELLE AZIONI
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.

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 ambiti strategici, validati dalla Presidenza e dalla Direzione Generale. Al 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 esterni, inclusi i fornitori e i media) per un totale di 2.673 risposte valide.

STAKEHOLDER COINVOLTI

Stakeholder interni

Personale e collaboratori
Componenti della governance

Stakeholder esterni

Utenti e famiglie
Volontari
Sostenitori
Partner esterni
Media

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 sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, 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 pluriminorazione 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

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 sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

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. Al contrario, tutte concorreranno allo sviluppo del Piano di Miglioramento, con diversi ordini di priorità, rappresentate da diverse tempistiche di realizzazione. Il Piano sarà sviluppato nel corso del 2024.

Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali

Le percezioni degli stakeholder interni ed esterni convergono nell'identificare come prioritarie due aree di sviluppo per ampliare la capacità della Lega del Filo d'Oro di rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Da un lato gli stakeholder sono concordi nell'attribuire centralità all'apertura di nuove Sedi in regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è già presente. In questa direzione va l'inaugurazione della nuova Sede abruzzese nel 2024 e la previsione di aprire due nuove Sedi Territoriali in Sardegna e in Calabria.

Dall'altro lato, stakeholder interni ed esterni riconoscono come prioritario il rafforzamento dei servizi di presa in carico esistenti, attribuendo rilevanza sia al fatto che

la Fondazione si concentri sull'adattamento dei modelli e delle attività proposte in funzione dell'età, dei bisogni e della condizione degli utenti, sia al fatto che la Lega del Filo d'Oro consolidi la propria presenza nelle Regioni in cui è già presente. Va in questa direzione il lavoro di revisione dei modelli di presa in carico territoriale previsto a partire dal 2024, a seguito del recepimento dei risultati dell'analisi sui modelli gestionali e organizzativi conclusasi, in collaborazione con l'Università Politecnica delle Marche, nello stesso anno. È inoltre in corso la progettazione per l'apertura di un nuovo Centro residenziale a Roma, da realizzarsi nell'ambito del Piano di Miglioramento successivo.

Adeguamento di strutture e processi

Stakeholder interni ed esterni concordano nell'attribuire un giudizio di elevata rilevanza rispetto alla necessità che la Fondazione investa in innovazioni tecnologiche per il miglioramento del benessere degli utenti. Tale evidenza è coerente con la richiesta, avanzata dal Comitato delle Persone Sordocieche, circa la necessità che la Lega del Filo d'Oro investa sul rinnovamento tecnologico a supporto dei percorsi educativo-riabilitativi e sulla formazione digitale delle persone sordocieche per migliorare l'autonomia. L'esigenza è stata presa in carico dalla Fondazione nel corso del 2023 e sarà ulteriormente sviluppata nel corso del triennio successivo, al completamento del Piano di

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 pluriminorate psicosensoriali.
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	✓		Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.
Disomogeneità degli interventi tra Sedi e Servizi 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 pluriminorazione 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	✓		

Miglioramento in corso di realizzazione.

Emerge dall'analisi 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.

Sviluppo dell'organizzazione e delle competenze

Gli stakeholder interni pongono grande enfasi sulle azioni relative allo sviluppo organizzativo e delle competenze. In particolare, emerge come prioritario per lo sviluppo della Lega del Filo d'Oro, secondo la visione interna, l'ampliamento delle attività di ascolto, coinvolgimento e valorizzazione dei dipendenti. Rispetto a queste tematiche, la Fondazione si è impegnata attraverso la definizione di una serie di azioni mirate a partire dai risultati dell'indagine sul clima organizzativo che ha interessato i dipendenti della Fondazione sul finire del 2022. Nel corso dell'anno sono state siglate importanti intese con le organizzazioni sindacali per la definizione del nuovo contratto collettivo e di quello integrativo per i dipendenti della Fondazione. Come previsto dal Piano di Miglioramento, nel 2024 l'Ente lavorerà per la definizione di uno strumento interno atto alla valorizzazione dei risultati raggiunti dai dipendenti e monitorerà nuovamente il clima interno per valutare l'efficacia delle azioni implementate.

Emerge come rilevante, per gli stakeholder esterni, l'ampliamento delle competenze riabilitative e sanitarie nei Servizi e nelle Sedi Territoriali. Il tema è cruciale anche per gli stakeholder interni e va nella direzione pianificata di un rafforzamento delle capacità di presa in carico in tutti i territori in cui la Fondazione è presente, anche attraverso l'ulteriore potenziamento dell'organico.

Generazione e diffusione delle conoscenze sulla sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale

Se la visione interna tende ad attribuire un giudizio di urgenza relativamente più elevato ai temi di sviluppo del personale, gli stakeholder esterni attribuiscono un maggior livello di priorità al ruolo dell'Ente in relazione allo sviluppo, diffusione e condivisione delle conoscenze acquisite nella gestione della

2.673

Le risposte ai questionari sottoposti a diverse categorie di stakeholder rilevanti, interni ed esterni, per definire un ordine di priorità su cui impostare gli obiettivi del Piano di Miglioramento.

disabilità complessa. Particolare rilevanza viene attribuita, da parte degli stakeholder esterni, all'ampliamento dell'attività di ricerca scientifica e tecnologica e all'aggiornamento dei metodi attraverso collaborazioni con Università e Centri di ricerca. Seppur con valutazioni relativamente inferiori, le medesime tematiche risultano essere rilevanti anche per gli stakeholder interni. In tale ambito, proseguirà l'impegno della Fondazione nello sviluppo delle competenze interne ed esterne, nelle diverse modalità, costituendo un Centro di Formazione anche per l'erogazione di crediti formativi estesi alle diverse professioni rilevanti per il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro. Saranno, inoltre, ampliate le collaborazioni con Enti e Università, per potenziare l'attività di ricerca scientifica e rafforzare il presidio della Fondazione nell'ambito dello sviluppo di conoscenze tecnico-scientifiche.

Consolidamento della sostenibilità economica

Raggiungere e mantenere la sostenibilità anche dal punto di vista economico è necessario per poter realizzare tutte le azioni ritenute prioritarie a dare una risposta efficace ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali già seguite e

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 pluriminorate psicosensoriali	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 pluriminorazione 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

che saranno raggiunte nei prossimi anni.

Fra le azioni incluse in questo ambito, stakeholder interni ed esterni concordano nell'attribuire maggiore rilevanza al consolidamento dei rapporti con le Istituzioni regionali e locali per facilitare la presa in carico degli utenti. Il dato è allineato alla direzione intrapresa dalla Lega del Filo d'Oro per il pieno riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Per gli stakeholder interni, medesima importanza viene attribuito anche al potenziamento dell'attività di raccolta fondi da sostenitori privati, il cui supporto è indispensabile non solo a copertura dei costi operativi sostenuti dalla Fondazione ma per consentire di programmare e realizzare gli investimenti pianificati per i prossimi anni, in primis il consolidamento nei territori già presidiati e l'avvio di nuovi servizi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente.

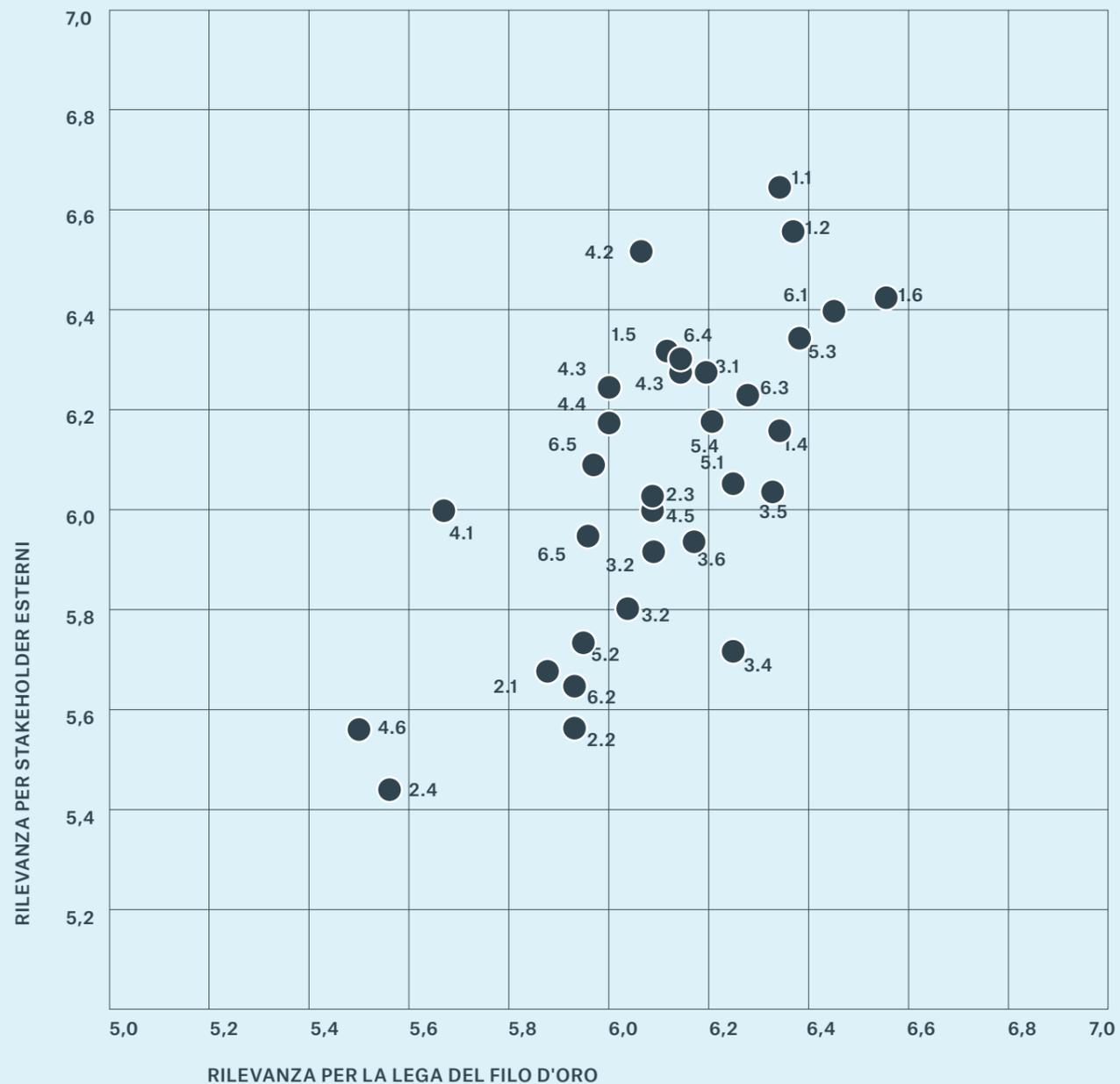
Dialogo con le Istituzioni

Per la realizzazione dell'inclusione sociale delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali è necessario favorire la creazione di contesti che siano pronti ad accogliere e a farsi carico delle complessità e delle fragilità di tali persone. Proprio in ragione di questo, stakeholder interni ed esterni ritengono prioritario che la Fondazione continui a

rafforzare il dialogo con le Istituzioni locali e nazionali per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, anche con la progettazione di iniziative specifiche di sensibilizzazione sulla sordocecità e sulla pluriminorazione psicosensoriale, rivolte alle diverse fasce della popolazione.

Stakeholder interni ed esterni attribuiscono livelli elevati di rilevanza al coinvolgimento dei volontari nelle attività a supporto degli utenti e delle famiglie. Il ruolo del volontario è da sempre prioritario per la Lega del Filo d'Oro e sarà ulteriormente rafforzato con iniziative specifiche di ascolto e formazione nel corso dei prossimi anni.

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 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	Tem	DM 4/7/2019	GRI Std
Ampliamento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali	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 dall'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 2-29 401-1
	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	
	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	
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 pluriminorazione psicosensoriale	Sezione 5 - Obiettivi e attività 2-28 203-1 404-1
	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	
	4.5	Creazione di un centro di formazione interno	
	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 2-29 203-1 417-3
	5.2	Creazione di occasioni di dialogo e confronto con i sostenitori	
	5.3	Consolidamento dei rapporti con le Istituzioni regionali e locali per facilitare la presa in carico degli utenti	
	5.4	Condivisione chiara e trasparente dei risultati e degli impatti generati dall'Ente	
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 pluriminorate	Sezione 5 - Obiettivi e attività 2-29 413-1 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 pluriminorazione psicosensoriale rivolte ai diversi segmenti della popolazione	
	6.4	Aumento del numero di volontari coinvolti nelle attività a supporto degli utenti e delle loro famiglie	
	6.5	Ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari nelle attività della Lega del Filo d'Oro	

Il 2023 della Lega del Filo d'Oro

Un anno proiettato nel futuro



Gennaio

La Lega del Filo d'Oro ha iniziato il 2023 con il lancio della campagna "Un mondo di sì": la storia del piccolo Edoardo mostra come sostenere l'impegno della Fondazione al fianco di chi non vede e non sente significa porre fine ai tanti "no" ricevuti dalle famiglie di fronte a diagnosi che spaventano, per aprirsi finalmente al mondo.

Il 24 gennaio, alla Camera dei Deputati, viene presentata la nuova Ricerca sulla sordocecità in Italia e in Europa realizzata dall'Istat: un lavoro che ha fatto emergere i contorni reali di una condizione spesso ancora sottovalutata, che chiede di essere conosciuta e sollecita azioni concrete.



Marzo

La data del 30 marzo segna una giornata storica per la Fondazione: il sogno del completamento del Centro Nazionale diventa realtà. Un traguardo raggiunto grazie al personale, ai volontari, alle famiglie, a tutti i sostenitori e alle Istituzioni. La presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e le parole di ringraziamento che ha rivolto alla Lega del Filo d'Oro rinnovano l'impegno della Fondazione per una maggiore presenza sui territori e una più ampia capacità di risposta, sempre mantenendo l'elevato standard del servizio.

Aprile Maggio

Il 16 aprile si è tenuta la tanto attesa IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, un appuntamento molto importante di confronto tra i diversi vissuti e di scambio di riflessioni. Per la Lega del Filo d'Oro è anche un modo per raccogliere direttamente i bisogni e le istanze delle persone con sordocecità, premessa indispensabile per fornire risposte mirate, in un'ottica di miglioramento continuo.

A maggio entra a far parte della Lega del Filo d'Oro, in qualità di Direttore Generale, Roberto Costantini, portando molti anni di esperienza nella gestione di organizzazioni attive nel settore della disabilità e l'entusiasmo di dare un fattivo contributo allo sviluppo dell'Ente.



Giugno

Il 27 giugno, in occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità, la Fondazione ha aderito alla terza edizione dello Yarn Bombing, il coloratissimo "bombardamento di manufatti di filato" proposto dalla rete Deafblind International, di cui la Lega del Filo d'Oro fa parte. Un'occasione per tenere viva l'attenzione, in particolare, sull'iter legislativo per la revisione e la piena applicazione della Legge 107/2010 per il riconoscimento della sordocecità.



Giugno Settembre

Nei mesi estivi, da giugno a settembre, la Fondazione ha organizzato i consueti soggiorni estivi. Accogliendo un desiderio diffuso di occasioni di incontro e socializzazione, quest'anno sono state sette le settimane organizzate, una in più del "calendario" pre-pandemia. Più di 100 persone hanno potuto vivere nuove esperienze, conoscere amici, mettersi alla prova in contesti diversi: tutto questo grazie alla disponibilità generosa dei volontari.

Settembre

Il 7 settembre Lega del Filo d'Oro è diventata 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.

Il 15, nella sede dell'Università di Milano, è stato presentato il Bilancio Sociale 2022 della Fondazione: la positività dei dati emersi confermano la bontà e solidità della traiettoria di crescita dell'Ente.



Novembre

È ripresa dal Teatro delle Muse di Ancona la tournée 2023-2024 di "Anna dei Miracoli": una vicenda che sintetizza in modo emblematico il vissuto di speranza delle famiglie che si rivolgono alla Lega del Filo d'Oro.

Dal 24 al 26 novembre quasi 200 volontari da tutta Italia si sono riuniti a Jesi (AN) per l'11° Forum Nazionale dei Volontari della Lega del Filo d'Oro, importante appuntamento triennale dedicato a tutti coloro che, con la loro preziosa disponibilità, supportano le persone sordocieche nel vivere momenti di socialità, fare nuove esperienze e relazionarsi con il mondo che li circonda. Titolo dell'edizione 2023: "Tempo: dono prezioso".

Dicembre

Il 3 dicembre, con la Giornata Internazionale della Disabilità, è stata lanciata la campagna di raccolta fondi #ilsensodelnatale. Obiettivo, permettere alla Fondazione di garantire standard elevati di servizio e raggiungere, attraverso l'apertura di nuovi Centri e Sedi Territoriali, sempre più persone, là dove esse vivono.

Il 4 e il 5, con il trasferimento degli ospiti nei nuovi appartamenti residenziali del Centro Nazionale, tutte le attività della Lega del Filo d'Oro di Osimo si sono riunite nella nuova Sede: un sogno che si è realizzato grazie all'impegno di tutti e al contributo indispensabile dei sostenitori.



2

Prossimità
Progettare
interventi vicini
ai bisogni

La valorizzazione delle potenzialità delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali per accompagnarle fuori dall'isolamento è l'obiettivo che guida la Lega del Filo d'Oro nel perseguimento della sua missione. Ponendo al centro l'unicità di un bisogno in costante evoluzione, assistenza, educazione, riabilitazione e recupero sono volti ad accrescere l'autonomia, l'indipendenza e l'inclusione sociale, affinché le persone con pluridisabilità abbiano la possibilità di esercitare concretamente l'autodeterminazione.

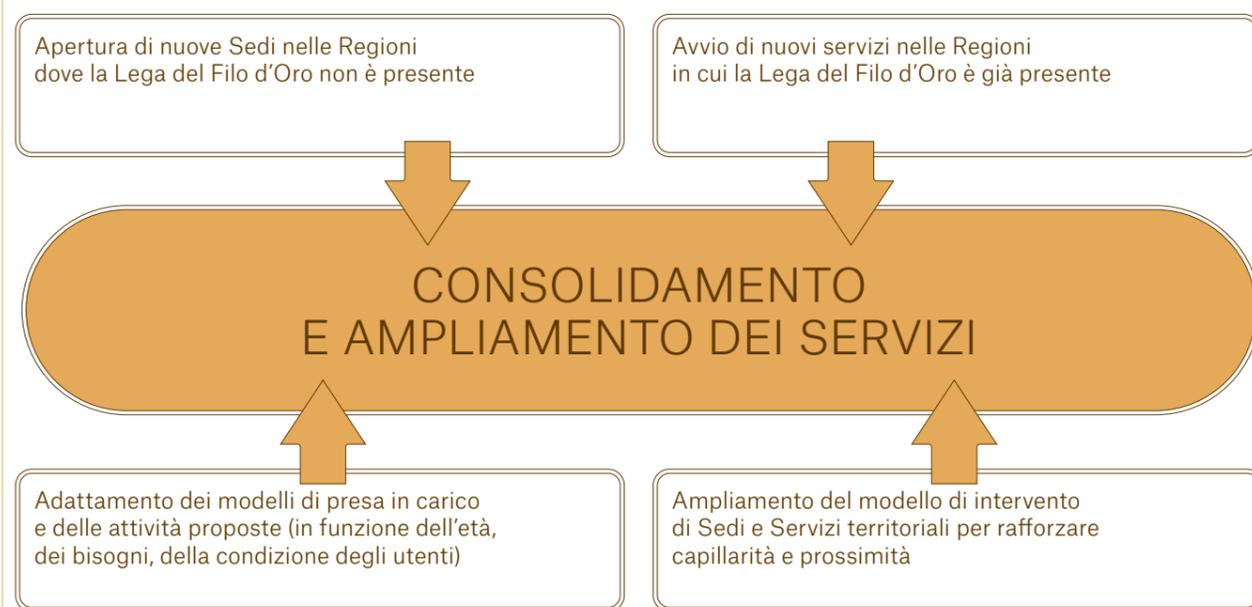
È con questo spirito che, sin dalla fondazione nel 1964, ciascun utente è accompagnato lungo un percorso diagnostico, educativo, riabilitativo e sociale personalizzato, in costante collaborazione con le reti familiari, sociali e territoriali di riferimento, presso il Centro Nazionale di Osimo e gli altri 4 Centri Residenziali con annessi Servizi Territoriali (Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese), le 5 Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli a cui si è aggiunto, nel corso del 2024, il Centro Studi dedicato alla memoria della fondatrice dell'Ente e Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi in Abruzzo. La presenza della Lega del Filo d'Oro si estenderà a 11 Regioni italiane, consolidando la propria posizione di punto di riferimento nazionale per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale.

Il percorso con la Lega del Filo d'Oro si articola attraverso la definizione di un progetto educativo-riabilitativo - il Piano Individualizzato Integrato - specifico per fascia d'età, disabilità, potenzialità residue, bisogni e rete familiare e sociale di riferimento. Nel Piano sono dettagliate le attività da svolgere in ogni ambito della quotidianità. Esso comprende la programmazione degli interventi in area sanitaria e infermieristica, le terapie riabilitative (musicoterapia, logopedia, fisioterapia e idroterapia), gli interventi per il mantenimento e il potenziamento delle funzionalità sensoriali (capacità visiva, uditiva,

tattile, olfattiva, gustativa, cinestetica), le attività per l'acquisizione dell'autonomia personale legata, per esempio, alla cura di sé e all'alimentazione, ma anche per uno sviluppo globale, in tutte le aree. Sono dettagliati gli interventi per l'utilizzo delle tecnologie assistive più opportune e i comportamenti da tenere in situazioni di emergenza e all'insorgere di criticità. Il Piano prevede, inoltre, specifiche modalità di monitoraggio dei progressi dell'utente e dello stato di salute. Tra i parametri monitorati vi sono il ritmo sonno-veglia e lo stato dell'acquisizione delle competenze e abilità (motorie, cognitive, comunicative, sociali ed emotive, di vita indipendente). Coerentemente con i principi alla base del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro, il Piano si estende alle attività di coinvolgimento attivo della rete familiare.

La personalizzazione dei percorsi è resa possibile dall'interdisciplinarietà e dalla modularità degli interventi che fanno capo a un'équipe composta da professionisti dell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa. Il lavoro d'équipe segue e si adatta all'evoluzione dei processi di apprendimento di ciascun utente, delle sue capacità e relazioni con l'ambiente e il contesto familiare e sociale di riferimento. Sono queste le basi della psicologia sperimentale, l'approccio metodologico su cui si fonda il modello della Lega del Filo d'Oro, valorizzando l'unicità della persona in relazione all'ambiente.

Obiettivi di sviluppo per il miglioramento dei servizi



Sono state 1.230 le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che nel 2023 hanno ricevuto, insieme alle loro famiglie, uno o più servizi dalla Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità. È il risultato di una fase di crescita ed estensione che ha portato la Fondazione a superare nuovamente i propri limiti. Si tratta, infatti, del numero di utenti più alto mai raggiunto, in crescita del 9% rispetto al 2022. Il numero di giornate di ricovero (a tempo pieno e a degenza diurna) erogate dai cinque Centri Residenziali è stato pari a 70.285, in linea con l'anno precedente (+0,5%), commisurato ai posti letto disponibili e alle modalità di saturazione previste, riportandosi a livelli comparabili con la situazione pre-pandemica.

I Servizi e le Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 848 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, registrando una crescita del 12% rispetto al 2022. Anche in questo caso si tratta del numero più alto di utenti seguiti sui territori, in coerenza con il Piano di miglioramento della Fondazione e con l'obiettivo di garantire una crescente prossimità dei servizi erogati.

L'aumento del numero di utenti accolti e seguiti presso Centri, Servizi e Sedi Territoriali è il risultato di un percorso di progressivo consolidamento in cui il rafforzamento della presenza della Lega del Filo d'Oro nei territori già presidiati si accompagna alla progettazione di nuove sedi dove la

Fondazione non è ancora presente. Il 2023, infatti, si è aperto con il completamento del Il lotto del Centro Nazionale, inaugurato alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella il 30 marzo, e si è concluso con il funzionamento a regime del Centro Diagnostico, il consolidamento dei Servizi e delle Sedi Territoriali e la conclusione dei lavori per l'apertura della nuova Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi (AQ) che assicurerà il primo punto di riferimento della Lega del Filo d'Oro in Abruzzo.

2.1

L'INTERVENTO DIAGNOSTICO-VALUTATIVO E I TRATTAMENTI INTENSIVI

Il percorso riabilitativo-educativo con la Lega del Filo d'Oro prende avvio, di norma, presso il Centro Diagnostico di Osimo (AN), all'interno del Centro Nazionale. Punto di riferimento in Italia per la valutazione psicodiagnostica e funzionale, è in questa struttura che prende forma il progetto individuale per ciascun utente, da attuare successivamente nei diversi servizi della Fondazione o in sinergia con altre strutture di riferimento del territorio di residenza dell'utente.

In funzione dell'età e delle disabilità sensoriali della persona accolta, l'équipe interdisciplinare psicopedagogica e medica del Centro Diagnostico, composta da psicologi,

I servizi offerti agli utenti dalla Lega del Filo d'Oro

CENTRO DIAGNOSTICO

Valutazione	Consulenza ai servizi del territorio	Intervento precoce (<6 anni)
-------------	--------------------------------------	------------------------------

CENTRI RESIDENZIALI E DI RIABILITAZIONE

Ricovero a tempo pieno	Ricovero a degenza diurna	Prestazioni ambulatoriali
Progetti di ricerca psicoeducativa	Supporto psicologico alle famiglie	Consulenza ai servizi del territorio
Prestazioni domiciliari		

SERVIZI E SEDI TERRITORIALI

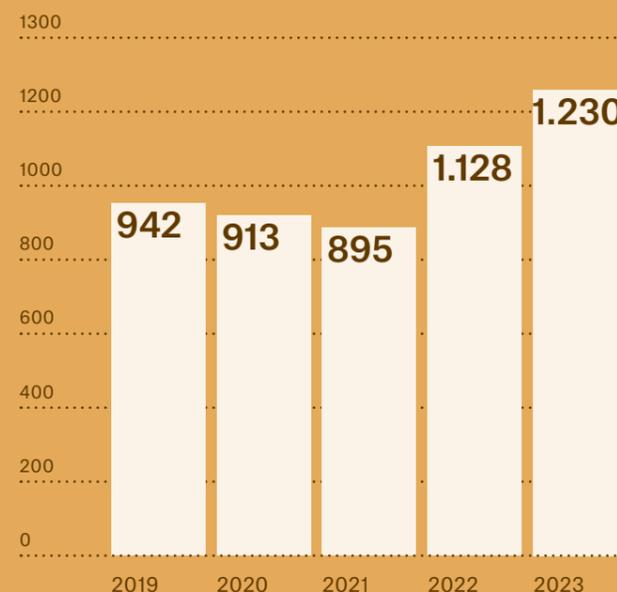
Servizi sociali e socio-educativi	Consulenza ai servizi del territorio	Attività per l'inclusione e la socializzazione
Sollievo alle famiglie	Supporto psicologico alle famiglie	

Utenti del Centro Diagnostico per Regione di residenza

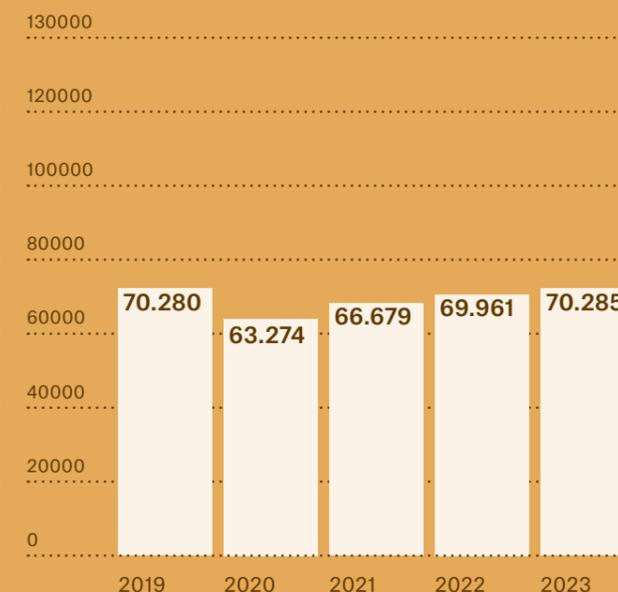


Utenti serviti e giornate di ricovero erogate (valori assoluti aggregati a livello nazionale)

NUMERO UTENTI TRATTATI



GIORNATE DI RICOVERO EROGATE



Utenti per tipo di intervento al Centro Diagnostico

	2019	2020	2021	2022	2023
TOTALE UTENTI IN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO	104	26	53	122	145
DI CUI VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICHE	69	11	20	79	90
DI CUI INTERVENTO PRECOCE	36	15	33	43	55
PRESTAZIONI EROGATE (RICOVERI IN VALORE ASSOLUTO)	105	26	55	124	145
RICHIESTE DI ULTERIORI PRESTAZIONI (IN PERCENTUALE RISPETTO AI RICOVERI EFFETTUATI)	93%	96%	95%	85%	76%

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

	2019	2020	2021	2022	2023
UTENTI IN LISTA DI ATTESA	48	198	184	152	146
TEMPO MEDIO DI ATTESA PER INTERVENTO PRECOCE	9,8	13,9	18,4	14,4	8,1
TEMPO MEDIO DI ATTESA PER VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA	9,1	10,1	23,8	19,8	7,2

Utenti del Centro Diagnostico per numero e causa delle minorazioni (in %)

PER NUMERO DI MINORAZIONI	2019	2020	2021	2022	2023
SINGOLA MINORAZIONE	4	0	0	2	1
DOPPIA MINORAZIONE	22	19	15	21	17
TRIPLA MINORAZIONE	34	46	42	35	32
QUADRUPLA MINORAZIONE	33	35	43	33	40
QUINTUPLA MINORAZIONE	7	0	0	9	10

PER CAUSA DI MINORAZIONE	2019	2020	2021	2022	2023
PREMATURITÀ	25	31	26	21	24
SINDROMI	48	50	38	53	43
ALTRE (ENCEFALITI, VIRUS, ECC.)	27	19	36	26	33

educatori, assistenti sociali, medici, tecnici specializzati nella riabilitazione e infermieri, effettua una valutazione globale delle abilità, potenzialità e caratteristiche della persona. Visite mediche specialistiche e sedute di osservazione e di trattamento da parte dei terapisti e degli altri tecnici specializzati completano la valutazione, che si sviluppa mediamente nell'arco di una settimana. Durante e al termine del periodo di ricovero, gli operatori del Centro Diagnostico assicurano un'adeguata informazione ai familiari perché possa essere garantita continuità e coerenza degli interventi successivi.

Oltre alla valutazione psico-diagnostica, i bambini fino a 6 anni ricevono l'intervento precoce. Nell'arco delle tre settimane di ricovero, l'équipe osserva le caratteristiche e le abilità del bambino, lavorando a livello sensoriale, motorio e cognitivo, per aiutarlo a sviluppare le abilità di base, anche attraverso il coinvolgimento attivo dei genitori. I professionisti dell'équipe si alternano e coordinano i propri interventi per far emergere le potenzialità residue e attivare i canali per comunicare e stimolare l'interazione e l'inclusione.

Professionalità e ruoli nella valutazione psicodiagnostica

Il Centro Diagnostico è gestito dal Direttore di settore e si avvale della stretta collaborazione dello psicologo (Case manager)

che segue e organizza il lavoro degli operatori e tutta l'attività didattica e psico-pedagogica.

L'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.

Lo psicologo clinico affronta insieme ai familiari gli aspetti psicologici della condizione di disabilità e delle relazioni tra i membri della famiglia.

Gli operatori educativo-riabilitativi svolgono l'attività valutativa e di trattamento delle persone con sordocecità e/o pluriminorazione 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.

Il personale infermieristico segue il percorso di valutazione e trattamento coadiuvando e integrando le attività degli altri operatori.

I posti letto disponibili presso il Centro Nazionale sono 8, raddoppiati sul finire dell'anno 2022 e a regime per tutto il 2023. Sono presenti 4 appartamenti appositamente studiati per favorire l'accoglienza, il senso di protezione e lo scambio di esperienze tra le famiglie accolte. Grazie all'ampliamento del servizio, gli utenti trattati nel corso dell'anno sono stati 145, in crescita del 19% rispetto al 2022 e superiori del 40% rispetto al valore pre-pandemia. Le valutazioni realizzate presso il Centro Diagnostico sono state pari al 62% degli interventi (90 in valore assoluto, +14% rispetto al 2022). Gli interventi precoci sono stati pari al 38% (55 in valore assoluto), con un incremento del 28% nel raffronto con l'anno precedente. Anche il numero dei ricoveri è cresciuto, passando da 124 nel 2022 a 145 nel 2023. Le richieste di ulteriori prestazioni hanno riguardato il 76% degli utenti. Mediamente ciascun utente ha ricevuto 13 ore giornaliere di servizio.

Con riferimento al profilo degli utenti accolti presso il Centro Diagnostico, per il 57%

1.230

maschi, l'età media è stata di 13 anni. La fascia d'età maggiormente rappresentata è stata quella degli utenti compresi tra i 5 e i 18 anni (53%), seguiti dagli utenti d'età compresa tra 0 e 4 anni (26%) e dagli adulti (21%).

L'intervento precoce, inizialmente previsto per gli utenti con età inferiore ai 4 anni, sarà esteso agli utenti fino a 6 anni a partire dal 2024.

Il venire meno delle restrizioni alla mobilità sanitaria tra le regioni ha riportato un equilibrio nella provenienza degli utenti. Complessivamente, il 35% degli utenti in trattamento proviene dalle regioni del Sud Italia, il 31% dalle regioni del Centro e il 34% dal Nord Italia.

Esaminando la composizione degli utenti per minorazioni e cause, è cresciuto il numero di quelli con quaduple e quintuple minorazioni. Sono stati pari all'81% gli utenti con minorazioni superiori a tre.

Il dato conferma la crescente complessità della condizione di disabilità degli utenti che riconoscono, nella Lega del Filo d'Oro, il proprio punto di riferimento. Tra quelli trattati, sono stati i minori di 4 anni a presentare il numero maggiore di minorazioni, sia in termini assoluti che rispetto all'anno precedente.

I bambini con tripla, quadupla e quintupla minorazione sono stati pari all'87% degli interventi precoci. La quota corrispondente di valutazioni psicodiagnostiche è stata pari al 78% del totale degli interventi erogati.

Le sindromi si confermano la causa primaria della disabilità complessa (nel 43% dei casi). Si rileva tuttavia in crescita l'incidenza di altre cause, come encefaliti e virus. Esse hanno riguardato il 33% degli utenti trattati nel corso del 2023, a fronte del 26% dei casi nel 2022. Le cause di minorazione più frequenti tra i bambini con età inferiore a 4 anni, trattati presso il Centro Diagnostico, sono state soprattutto sindromi (nel 44% dei casi) e altre cause (nel 38%). Solo il 18% dei casi è stato riconducibile a prematurità. Diversamente, l'incidenza di cause legate alla prematurità è stata maggiore negli utenti trattati con valutazione psicodiagnostica (27%). Lievemente inferiori rispetto ai trattamenti precoci gli utenti con disabilità associate a sindromi (43%) e altre cause (30%).

Si è ridotto ancora il numero di utenti in lista d'attesa a fine 2023, passando da 152 a 146 (-4%). Di questi, il 48% ha riguardato utenti in attesa per una prima valutazione o un controllo psicodiagnostico (rispettivamente 42 e 28 utenti). Il 52% della lista è corrisposto a

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che nel 2023 hanno ricevuto, insieme alle loro famiglie, uno o più servizi dalla Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità.

utenti in attesa di ricevere un primo intervento precoce (21 utenti) o un controllo relativo all'intervento precoce (55 utenti).

La programmazione dei ricoveri presso il Centro Diagnostico dipende da un serie di criteri in cui la precedenza viene data agli interventi precoci e, per gli utenti di età superiore ai 4-6 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 o con cui sono in atto convenzioni.

Nel corso dell'anno, la Direzione Tecnico Scientifica ha effettuato un'analisi delle liste d'attesa di tutti i servizi, funzionale a un'ulteriore ottimizzazione nella capacità di gestione rispetto alle necessità degli utenti.

I tempi di attesa hanno registrato una forte riduzione rispetto al 2022, passando da 19,8 a 7,2 mesi per la prima valutazione psicodiagnostica e da 14,4 a 8,1 mesi per l'intervento precoce. L'impatto del miglioramento nella gestione delle liste d'attesa è maggiormente evidente se confrontato con il 2021, con una riduzione pari rispettivamente al 70% e al 56%. Sui tempi ha continuato a incidere la complessità delle procedure di rilascio dell'autorizzazione al ricovero da parte di alcune Asl di provenienza o l'aggravarsi delle condizioni degli utenti prima del trattamento.

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. È attraverso i trattamenti intensivi che l'équipe multidisciplinare e interdisciplinare composta da professionisti dell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa valuta l'efficacia degli interventi effettuati rispetto all'ultimo soggiorno a Osimo. Le famiglie trovano ospitalità presso le strutture del Centro Nazionale in luoghi studiati per offrire la migliore accoglienza possibile garantendo la privacy. L'accesso al servizio è regolato da una lista d'attesa dedicata.

Gli utenti in trattamento intensivo nel corso del 2023 sono stati 109, in crescita del 12% rispetto al 2022. Nel 23% dei casi si è trattato di nuovi utenti (25 in valore assoluto). Gli utenti in lista d'attesa a fine anno erano pari a 473 (487 nel 2022). Di questi, 272 sono in età scolare.

2.2

GLI INTERVENTI EDUCATIVO-RIABILITATIVI

Il progetto educativo-riabilitativo individualizzato, specifico per fascia d'età, disabilità e bisogni di ciascun utente e della sua famiglia, viene attuato all'interno dei 5 Centri presenti a Osimo (AN), Lesmo (MB),

Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA), con 203 posti letto in regime residenziale a tempo pieno e 38 destinati a ospitalità diurna per gli utenti residenti in prossimità delle Sedi.

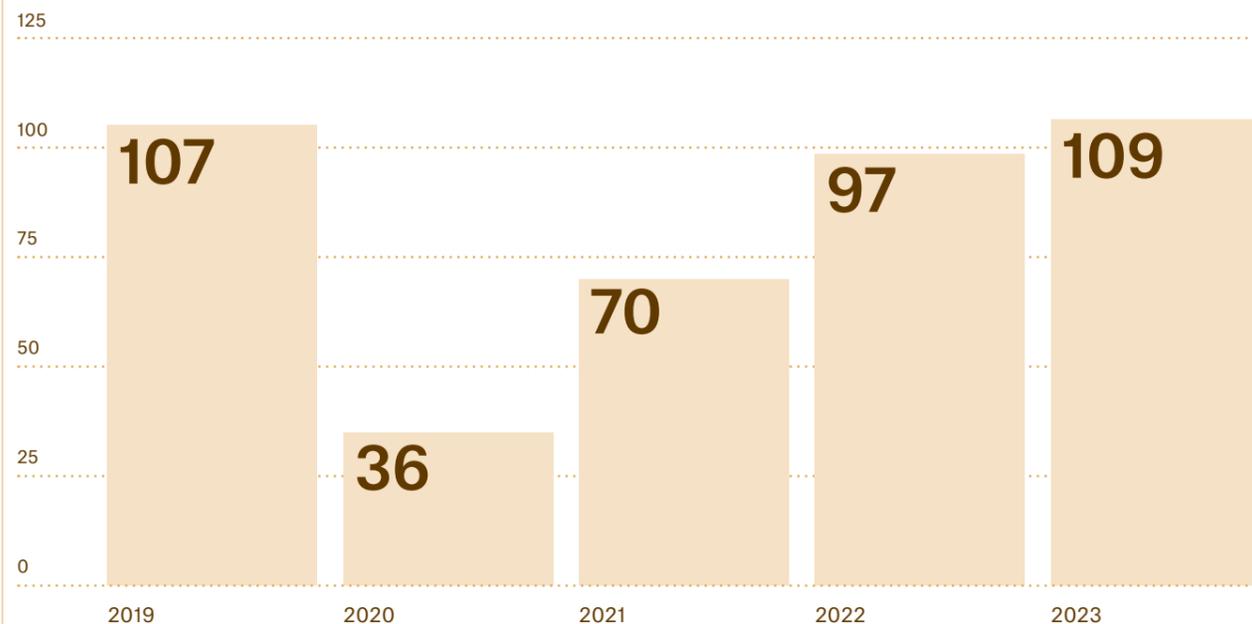
I programmi riabilitativi sono articolati in interventi integrati e complementari, che mirano a rispondere ai bisogni di comunicazione, autonomia, assistenza sanitaria e personale, socializzazione e inclusione sociale, anche attraverso attività occupazionali e ludiche. Gli obiettivi sono molteplici e legati all'acquisizione e al mantenimento, da parte degli utenti, di capacità, abilità e competenze nell'area senso-percettiva, cognitiva, di orientamento e mobilità, della comunicazione, motoria, adattivo-sociale e dell'autonomia personale. Gli interventi fanno capo a un'équipe multidisciplinare ed interdisciplinare composta da professionisti dell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa, il cui lavoro segue e si adatta all'evoluzione dei processi di apprendimento di ciascun utente, delle sue capacità e relazioni con l'ambiente e il contesto familiare e sociale di riferimento. Nell'attuazione del percorso, la Lega del Filo d'Oro continua a privilegiare un rapporto operatore-utente 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 reti le Istituzioni e gli Enti attivi nell'ambito della sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale a livello nazionale e internazionale.

Professionalità e ruoli nei servizi educativo-riabilitativi

I Centri Residenziali sono coordinati dai Direttori, con funzioni amministrative e organizzative. Il Direttore svolge l'attività in allineamento con il Responsabile medico, a cui è in capo l'assistenza sanitaria per l'utenza ricoverata e con il Direttore del servizio educativo, che si avvale della collaborazione di pedagogisti e psicologi impegnati nel coordinamento degli operatori educativo-riabilitativi 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.

Utenti in Trattamento Intensivo presso il Centro di Riabilitazione di Osimo



Gli operatori educativo-riabilitativi (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 progetto educativo-riabilitativo individualizzato.

Il fisioterapista, il logopedista, il musicoterapista, l'infermiere, l'operatore socio sanitario, il tecnico 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 abilitativo, riabilitativo e sociale. Possono, inoltre, essere attivate convenzioni con strutture sanitarie o affidati incarichi a consulenti professionisti (medico internista, oculista, audiologo-foniatra, pediatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, igienista dentale, dietista).

L'anno 2023 è stato caratterizzato dalla piena ripresa a regime di tutte le attività, con la riapertura verso l'esterno e la proposta di occasioni di socializzazione anche all'interno delle strutture.

Gli utenti in trattamento presso i cinque Centri Riabilitativi nel corso del 2023 sono stati 341, in crescita del 5% rispetto all'anno precedente.

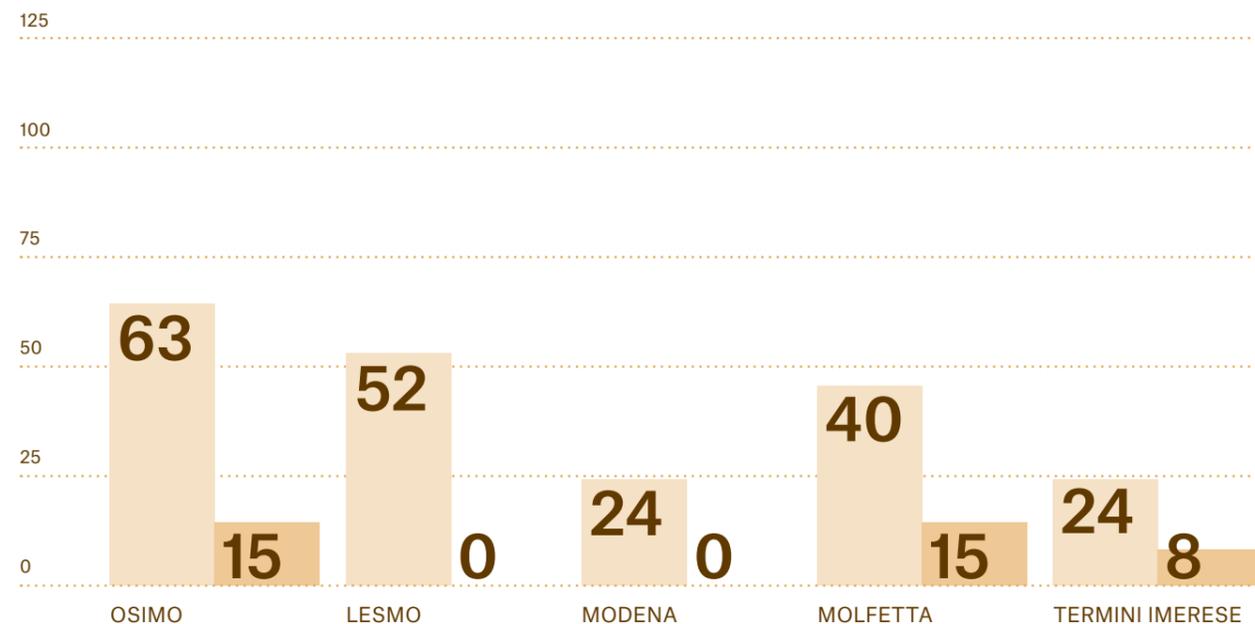
In continuità con il 2022 è risultata la ripartizione degli utenti e delle giornate di prestazione effettive erogate tra i Centri.

L'assistenza ricevuta mediamente da ciascun utente in carico presso i Centri è risultata in linea con l'anno precedente, attestandosi pari a 10,04 ore a giornata (10,11 nel 2022).

Gli utenti ospitati presso i Centri Residenziali sono stati per il 40% donne. L'età degli utenti è variata da un valore minimo di 11 anni per il Settore scolastico di Osimo e massimo di 58,55 anni presso il Centro Socio-Sanitario Residenziale di Lesmo. Gli utenti ospitati presso i Centri Residenziali continuano a presentare un profilo di disabilità complessa, con il prevalere di triple e quaduple minorazioni, che hanno rappresentato il 68% dei casi. La causa relativamente più diffusa riconduce l'acquisizione dello stato di pluridisabilità a seguito di infezioni (encefaliti, virus, altro).

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 43% degli utenti è risultato in carico presso la Lega del Filo d'Oro da più di 10 anni, l'11% 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 118, in prevalenza presso il Centro di Osimo, anche in ragione della presenza del settore scolastico e dei trattamenti a termine, caratterizzati da maggiore variabilità nella composizione degli

Potenzialità operativa dei Centri autorizzata dal Sistema Sanitario Nazionale



utenti. Le dimissioni dal servizio durante l'anno sono state 12, di cui 6 per decesso, 3 per trasferimento ad altro servizio della Lega del Filo d'Oro e 3 per altre motivazioni di carattere personale o familiare dell'utente.

L'Unità Speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali di Osimo ha seguito 325 utenti nel 2023, presso il Centro Nazionale, incluso il Centro Diagnostico, con un incremento dell'11% rispetto al 2022. Nel corso dell'anno, il Centro Nazionale ha raggiunto la piena operatività, con il progressivo trasferimento di tutte le restanti attività nel II lotto.

Gli utenti residenziali a tempo pieno sono stati 66 (+3 unità rispetto all'anno precedente). I ricoveri sono stati 170 (+10% escludendo il Centro Diagnostico e gli utenti in regime domiciliare o ambulatoriale).

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. Questa attività è cresciuta nel corso dell'anno, con prestazioni domiciliari in aumento del 18%. Gli utenti che hanno usufruito delle prestazioni ambulatoriali nel 2023 sono stati 20, mentre sono stati 7 quelli in trattamento domiciliare educativo.

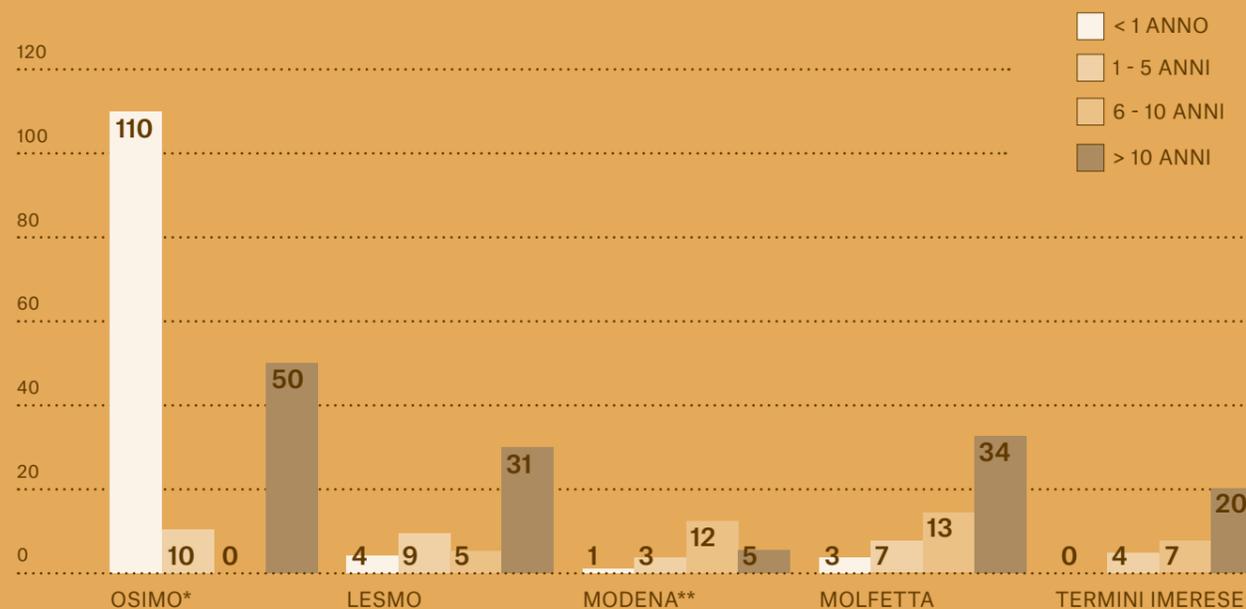
Si è registrato un lieve aumento nel numero di utenti in lista di attesa per l'accesso a un trattamento di lunga durata, che è passato da 156 nel 2022 a 192 a chiusura del 2023.

Il Centro Socio-Sanitario di Lesmo ha provveduto all'inserimento, nel corso del 2023, di 4 nuovi utenti e alla programmazione di 2 nuovi ingressi da realizzarsi entro il primo quadrimestre del 2024. L'obiettivo atteso è l'occupazione completa delle due palazzine residenziali. Sono proseguite le attività volte all'autonomia e alla socializzazione degli utenti e per il benessere interno del personale, con la riprogrammazione dei corsi di musicoterapia e la prima edizione del corso di ginnastica posturale per il personale più esposto al rischio di movimentazione manuale dei carichi. Proprio a seguito delle azioni di monitoraggio dei rischi rilevanti per il Centro, si è provveduto alla dotazione di nuovi ausili fisioterapici sia a supporto del lavoro del personale a contatto con gli utenti sia in risposta al cambiamento dei bisogni degli stessi utenti. Si è continuato a lavorare sulla visibilità e apertura del Centro all'esterno, con la programmazione di iniziative di coinvolgimento nella realtà territoriale. La palestra del Centro e la piscina, ad esempio, sono state aperte all'utilizzo di Enti del territorio con cui il Centro alimenta legami di collaborazione. È proseguito, infine, l'impegno nella maggiore integrazione tra Servizio Territoriale e Servizio Residenziale, sia attraverso la condivisione di risorse e infrastrutture sia con l'analisi dei bisogni locali per la programmazione di progetti comuni e per l'identificazione di nuove competenze da integrare.

Ripartizione degli utenti per minorazioni e cause nel 2023 (rispetto agli utenti totali dei Centri riabilitativi)

	OSIMO	LESMO	MODENA	MOLFETTA	TERMINI IMERESE
ETÀ MEDIA	34	59	42	38	48
PER NUMERO DI MINORAZIONI	OSIMO	LESMO	MODENA	MOLFETTA	TERMINI IMERESE
SINGOLA MINORAZIONE	3%	0%	4%	0%	0%
DOPPIA MINORAZIONE	25%	37%	25%	32%	29%
TRIPLA MINORAZIONE	33%	35%	38%	40%	45%
QUADRUPLA MINORAZIONE	36%	24%	29%	28%	26%
QUINTUPLA MINORAZIONE	2%	4%	4%	0%	0%
PER CAUSA DI MINORAZIONE	OSIMO	LESMO	MODENA	MOLFETTA	TERMINI IMERESE
PREMATURITÀ	26%	27%	33%	35%	26%
SINDROMI	32%	27%	13%	21%	39%
ALTRE (ENCEFALITI, VIRUS, ECC.)	41%	47%	54%	44%	35%

Ripartizione degli utenti per permanenza nel servizio nel 2023 (valori assoluti)



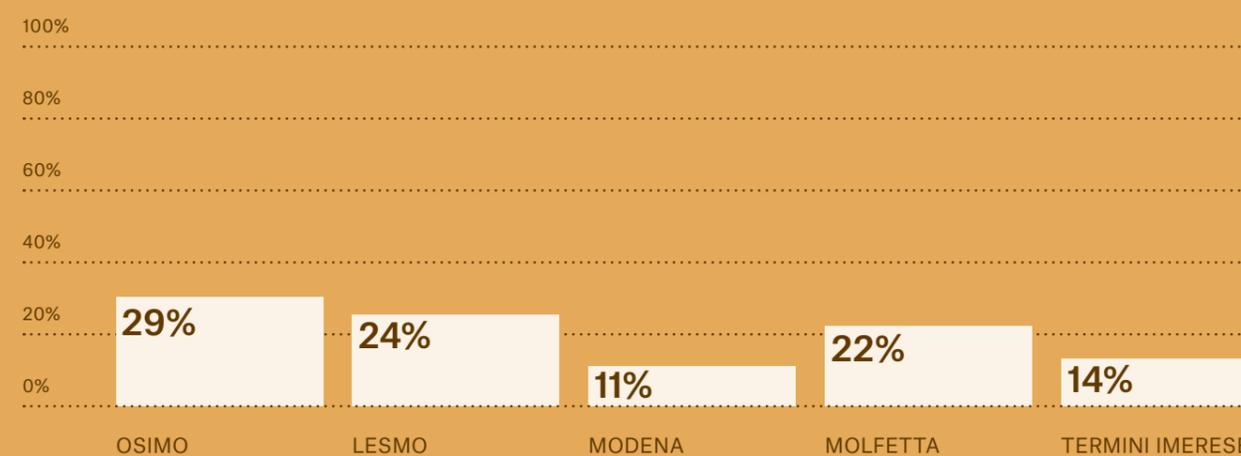
*INCLUDE TRATTAMENTI RESIDENZIALI DI BREVE E LUNGA DURATA
**DATO CALCOLATO SUI SOLI UTENTI IN TRATTAMENTO DI LUNGA DURATA

Utenti trattati presso i Centri riabilitativi

	2019	2020	2021	2022	2023
OSIMO*	169	120	149	170	180
MOLFETTA	56	55	57	55	57
LESMO	46	47	44	46	49
TERMINI IMERESE	32	31	30	31	31
MODENA	25	21	22	24	24
TOTALE	328	274	302	326	341

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

Ripartizione delle giornate di prestazione effettiva erogate nel 2023 tra i Centri riabilitativi e variazione rispetto al 2022



I Centri riabilitativi in numeri

	OSIMO Centro di Riabilitazione dal 1967	LESMO Centro socio-sanitario residenziale dal 2004	MODENA Centro socio-riabilitativo residenziale dal 2013	MOLFETTA Centro socio-sanitario residenziale dal 2007	TERMINI IMERESE Centro sanitario di riabilitazione residenziale dal 2010
UTENTI	325 (+11%)*	49 (+7%)	24 (=)	57 (+4%)	31 (=)
GIORNATE EFFETTIVE DI PRESTAZIONE EROGATE	22.158 (+2%)	16.752 (+7%)	7.512 (-1%)	15.253 (+2%)	10.178 (+1%)

* IL DATO COMPRENDE GLI UTENTI DEL CENTRO DIAGNOSTICO

Il Centro Socio-Riabilitativo di Modena ha mantenuto, nel 2023, il numero di utenti invariato e pari a 24 (di cui 2 per il sollievo). È ripresa, tuttavia, l'erogazione dei ricoveri di sollievo, a cui hanno avuto accesso 3 utenti, per rispondere alle esigenze dei rispettivi nuclei familiari. Resta in programmazione la conversione di uno dei due posti per ricoveri di sollievo in degenza residenziale, per una migliore gestione delle liste d'attesa. Rispetto all'anno precedente, la dotazione del personale ha fatto registrare un assestamento, con un tasso di turnover inferiore. Nel corso dell'anno, si sono inoltre intensificate le interazioni con i servizi del territorio, sia per le attività rivolte agli utenti sia per l'incremento della visibilità del Centro.

A fronte di 3 dimissioni e 2 ricoveri, il Centro Socio-Sanitario Residenziale di Molfetta ha chiuso il 2023 con 57 utenti in carico, di cui 42 a tempo pieno e 15 in trattamento diurno. Sono risultate in linea con il periodo pre-pandemico le giornate di prestazione erogate, con particolare riferimento a quelle relative al servizio diurno. È continuata la riflessione sulla riconfigurazione di spazi e ausili in funzione del cambiamento delle esigenze degli utenti, con l'emergere di problematiche legate alla salute e all'invecchiamento. Sono risultate in crescita le richieste, da parte delle famiglie, di ricoveri di sollievo. Tali aspetti saranno oggetto di un'azione di miglioramento perché possano essere istituzionalizzati e regolamentati. Il Centro è stato soggetto a interventi di ammodernamento, manutenzione straordinaria e riqualificazione, che si protrarranno anche nel 2024. 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. Questi resteranno obiettivi prioritari per il Centro.

Il Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale di Termini Imerese è stato impegnato nella piena ripresa delle iniziative penalizzate, nei tre anni precedenti, dalle restrizioni sanitarie e con lo sviluppo delle attività sul territorio, anche grazie a un crescente incremento del personale. Gli utenti ospitati nella struttura sono stati 31 di cui 24 a tempo pieno e 7 in regime di trattamento diurno. Sono ripresi i momenti comunitari e di convivialità, storicamente organizzati dalla Sede. Più in generale, l'ampliamento

delle attività con gli utenti e l'apertura verso il territorio sono state facilitate da una riorganizzazione degli spazi adibiti a laboratori e dall'intensificazione delle attività all'esterno.

Tutti i Centri, infine, sono stati impegnati nel consolidamento dell'organico, a seguito dei più elevati tassi di turnover del personale registrato nel corso del 2022. Questo ha necessitato interventi di formazione e inserimento dei nuovi ingressi, al fine di trasferire non solo le competenze necessarie ma anche i valori alla base del modello di intervento della Fondazione. Sono state portate avanti le attività di monitoraggio sul mantenimento delle abilità acquisite dagli utenti e sui comportamenti. Nonostante le problematiche relative all'età, sempre più avanzata degli ospiti di alcuni Centri, e alle patologie degenerative sofferte dagli utenti, il lavoro svolto nell'ambito sanitario ed educativo-riabilitativo è stato efficace non riscontrandosi particolari criticità negli indicatori e nel raggiungimento degli obiettivi previsti dai piani individualizzati.

Essere sempre più vicini ai territori ma continuando a respirare "l'aria di Osimo"



Una parola-chiave, che ha caratterizzato il passato, che fotografa il presente e che dà l'impronta al futuro verso il quale la Lega del Filo d'Oro sta concretamente operando, è "prossimità". Ovvero, la capacità di rispondere ai bisogni di tutti gli stakeholder in modo sostanziale e completo, portando soluzioni di qualità. Significa prossimità ai nostri utenti, alle loro famiglie, ai nostri operatori e collaboratori, ai volontari, a tutti coloro che ci sostengono. Ma, prima e a monte di questo, abbiamo una naturale prossimità ai bisogni, facendo emergere e cogliendo quelli presenti, ma anche cercando di interpretarne l'evoluzione. Portare a pieno regime il Centro di Osimo, la realizzazione di un nuovo Centro a Roma, così come lo sviluppo della Sede Territoriale in Abruzzo e l'apertura di Sedi Territoriali in Sardegna e in Calabria, sono progetti che ci consentono di dare un'evidenza concreta

a questa propensione alla prossimità, portando risposte anche e soprattutto nei territori più fragili del Paese. Questo sforzo continuo si fonda su una caratteristica che rende la Lega del Filo d'Oro una realtà unica: non il "fare quel che si può" con le risorse che si hanno a disposizione, che è l'approccio tipico di chi opera in questo settore, ma fare "quel che si deve fare", e cercare quindi le risorse per farlo al meglio. È un'inversione logica, apparentemente controintuitiva, ma che rende possibile quel che la Lega del Filo d'Oro è oggi, e sarà domani. In questa propensione continua allo sviluppo, c'è un altro tipo di "prossimità" di cui dobbiamo avere estrema cura: l'aderenza alla nostra mission fondativa. Siamo un meccanismo virtuoso, ma anche fragile: la nostra base di valori è l'elemento che rende solide anche le fragilità. La crescita di dimensioni si traduce infatti in un aumento delle complessità - persone,

strutture, servizi, relazioni - e ciò richiede un impegno ancora più grande nel preservare il patrimonio valoriale originario della Lega del Filo d'Oro, per fare in modo che con la crescita non si diluisca, attivando dei meccanismi strutturati per la sua trasmissione ai tanti giovani che portano la loro professionalità nelle nostre strutture. Questo significa un impegno sempre più grande nella formazione, in modalità di armonizzazione organizzativa costante, in un'operatività e una comunicazione integrate. Dentro questo percorso di crescita anche geografica, il Centro di Osimo resta il punto di riferimento: poter venire a Osimo e respirare quella che io chiamo "l'aria di Osimo" per gli operatori è importante, è l'opportunità di vivere la Lega del Filo d'Oro nella sua espressione più completa.

**Roberto Costantini,
Direttore Generale
della Lega del Filo d'Oro**

Chiedimi se sono felice (la risposta è sì)



Fino al 2015, Roberto stava benissimo: classe 1964, era un odontotecnico e lavorava molto. Poi ha iniziato a non vederci, prima l'occhio destro e poi il sinistro: in poco tempo si è ritrovato in un mondo «splendidamente buio». Lo stesso gli accade con l'udito: «Le orecchie hanno cominciato pian piano a perdere efficienza e anche adesso, pur avendo l'apparecchio, faccio molta fatica a comprendere una conversazione», ammette. Tra le due cose, dice, «la sordità è quella che mi pesa di più, perché mi impedisce di spostarmi da solo, quando avevo solo il problema della vista ero più tranquillo». Mentre racconta la sua storia, Roberto ride più volte di una risata contagiosa. Per esempio, quando ricorda gli stratagemmi che ha adottato per imparare a fare tutto, in casa, anche senza vedere: «Appena la vista ha iniziato a mancare, ho preso l'abitudine di girare per casa con una mascherina sugli

occhi, per "allenarmi". Ricordo che una volta ho scolato gli spaghetti tenendo lo scolapasta al contrario... Ma alla fine, prova e riprova, ho imparato a fare tutto».

Nel diventare sordocieco, la preoccupazione di Roberto non era tanto per l'autonomia e le cose da fare, quanto per la possibilità di continuare a comunicare con gli altri, «ma su questo la Lega del Filo d'Oro mi ha subito tranquillizzato». La domanda che lo turbava, però, era un'altra: «Anche un sordocieco può essere felice?». La risposta Roberto l'ha trovata durante un soggiorno estivo della Lega del Filo d'Oro: «Ho conosciuto una donna così allegra ed entusiasta, che la risposta è stata chiara. Questo mi ha cambiato moltissimo: anche adesso che le mie patologie sono peggiorate, io non mi lamento. Cerco sempre il lato positivo, mi viene automatico. Io sono un sordocieco felice».

Da quando frequenta la Sede Territoriale di Padova ha iniziato a viaggiare: «Mi piace tantissimo. Prima non l'ho mai fatto perché lavoravo sempre, e devo dire che ho sbagliato, l'ho capito dopo. In questo senso, la cecità mi ha quasi liberato», dice. Ha continuato a vivere da solo «e finora me la sono cavata alla grande, soltanto da pochi mesi c'è una persona che mi aiuta».

Alla "Lega" ha trovato «tanti amici che tengo vicini come regali preziosi, sempre pronti a dare un consiglio, un aiuto e un sorriso. Sono la mia famiglia». Andare oltre, per Roberto, ha un significato preciso: «Senza vista e senza udito mi trovo continuamente a dover fare i conti con i miei limiti. Devi avere il coraggio di sfidare te stesso, ma spesso, insistendo, il risultato arriva. A volte invece capisci che è impossibile: allora devi solo accettarlo, senza tristezza e senza voltarti indietro. Andare avanti, questo è quello che conta».

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.

2.3

I SERVIZI SOCIO-EDUCATIVI NEI TERRITORI

Le possibilità di contatto con le persone sordocieche e pluriminorate e le loro famiglie si estendono al territorio grazie all'attività dei cinque Servizi Territoriali, presenti presso i Centri Residenziali e le cinque Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Presso Servizi e Sedi, la Lega del Filo d'Oro eroga trattamenti socioeducativi finalizzati a favorire l'integrazione degli utenti nel contesto in cui vivono, anche attraverso l'attivazione di reti con le strutture e i servizi del territorio.

Monitorando i bisogni locali e raccogliendo le richieste provenienti dalle famiglie, l'équipe, composta da assistenti sociali e operatori, avvia i contatti con gli enti del territorio per la costruzione congiunta di un progetto riabilitativo e ne segue la realizzazione. Contestualmente all'attività di consulenza ai servizi del territorio e di attivazione di progetti educativi-riabilitativi personalizzati, Servizi e Sedi Territoriali si occupano di fornire informazioni e di svolgere attività di sensibilizzazione e mobilitazione locale, oltretutto di coordinare i volontari a livello locale. Rientrano in tali attività le uscite periodiche volte alla conoscenza del territorio, per la partecipazione alla vita della comunità e trovare occasioni di incontro sia tra utenti che con i familiari (gruppi musicali, feste locali e manifestazioni). I Servizi e le Sedi

Territoriali, insomma, sono una risposta ai bisogni del territorio e un laboratorio per la sperimentazione di modalità di presa in carico in rete, valorizzando le risorse personali, familiari e sociali degli utenti e attivando tutti i servizi e i supporti esistenti.

Nel 2023 sono stati 848 gli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali insieme ai rispettivi nuclei familiari, confermando un incremento in linea con l'anno precedente (+12%). Il risultato è stato determinato dall'ampliamento dell'offerta di attività ricreative e socioeducative, sulla base delle specifiche esigenze territoriali valutate dalle équipe. Nei diversi territori sono state date risposte coerenti con il contesto, articolando proposte in ambiti di attività consolidate quali laboratori, uscite, weekend di sollievo o ricreativi, incontri formativi, consulenze tecniche in ambito di ausili informatici e orientamento e mobilità, supporto psicologico. Anche le Sedi più giovani, superata la fase iniziale di avvio del servizio e le restrizioni connesse all'emergenza sanitaria, hanno proposto agli utenti del territorio attività in linea con la programmazione dei Servizi e delle Sedi Territoriali. Le Sedi di Novara e Pisa, infatti, hanno gestito rispettivamente 49 e 42 utenti (+ 9% e +27% rispetto al 2022). Per rispondere alle esigenze specifiche della popolazione sordocieca, in alcune realtà territoriali, sono stati attivati laboratori sulla comunicazione (LIS/LIST e Braille) e sull'autonomia.

Il ruolo dei Servizi e delle Sedi Territoriali per favorire l'inclusione



Al fine di sviluppare e uniformare gli standard operativi tra i Servizi e le Sedi Territoriali, sono stati programmati nel corso dell'anno, in collaborazione con la Direzione Tecnico Scientifica, dei momenti formativi per assistenti sociali e operatori territoriali volti a rendere più omogenee le modalità operative dei servizi e a rafforzare l'acquisizione di maggiori competenze tecniche. In particolare, nel corso dell'anno, è stato organizzato un incontro rivolto agli operatori dei Servizi e delle Sedi Territoriali sugli strumenti a supporto della programmazione e del monitoraggio degli interventi socioeducativi destinati agli utenti e un corso di formazione online con il tecnico di orientamento e mobilità della Sede Centrale. Sono stati approfonditi inoltre gli elementi di base e avanzati di LIS, sulla comunicazione aptica e sull'età evolutiva, anche in ragione del numero in crescita di minori seguiti.

Le Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli hanno complessivamente gestito 481 utenti (+11% rispetto all'anno precedente), che rappresentano il 57% degli utenti seguiti dalla Lega del Filo d'Oro sul territorio. Il numero di utenti seguiti è risultato in crescita in tutte le Sedi, con i maggiori incrementi registrati non soltanto nella Sede di Pisa ma anche in quella storica di Roma (+20%). Degli utenti seguiti presso le Sedi, 78 (16% del totale) avevano già usufruito di altri servizi della Fondazione.

Anche i Servizi Territoriali annessi ai Centri Residenziali (Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta, Termini Imerese) hanno registrato una crescita di utenti seguiti rispetto al 2022, pari al 14% (367 utenti in valore assoluto contro 323 seguiti nell'anno precedente). Tra i Servizi Territoriali, sono stati quelli di Termini Imerese e Modena a registrare i maggiori tassi di crescita, rispettivamente pari al 33% e al 23% rispetto al 2022. Degli utenti seguiti presso i Servizi, 107 (29% del totale) avevano già usufruito di altri servizi della Fondazione.

I minori seguiti presso i Servizi e le Sedi sono stati 311, in crescita del 22% rispetto all'anno precedente e pari al 37% degli utenti in carico. In percentuale, continuano a essere le Sedi Territoriali a seguire un numero maggiore di minori rispetto ai Servizi (40% degli utenti totali seguiti contro il 32% degli utenti nei Servizi). In continuità con il 2022, la Sede di Pisa e il Servizio Territoriale di Modena hanno avuto un maggior peso di minori rispetto al totale degli utenti seguiti, rispettivamente pari al 50% e al 49%.

Il 56% degli utenti seguiti sul territorio (471 in valore assoluto) ha ricevuto interventi sociali e socioeducativi in attuazione del proprio progetto educativo-riabilitativo individualizzato (+3 punti percentuali rispetto al 2022), a dimostrazione di un progressivo consolidamento del ruolo attivo di Servizi e Sedi Territoriali anche al di fuori dei Centri. Degli utenti trattati per cui è stato attivato

un progetto sociale e/o socioeducativo, 215 sono stati in carico alle Sedi Territoriali e 256 presso i Servizi. Per il restante 44% degli utenti, Servizi e Sedi Territoriali hanno svolto iniziative di contatto, consulenza e orientamento ai servizi del territorio, secondo quanto previsto dal modello operativo.

Nel corso dell'anno sono pervenute alle Sedi Territoriali 76 segnalazioni, tra cui nuovi utenti (+52% rispetto al 2022) e trasferimenti dagli altri Servizi. È stato dato seguito, in media nelle diverse Sedi, all'83% dei casi, con la formulazione e avvio di un progetto educativo-riabilitativo individualizzato: fra questi, il 14% aveva già ricevuto trattamenti di breve durata presso il Centro Nazionale di Osimo. Le nuove segnalazioni raccolte dai Servizi Territoriali annessi ai Centri sono state invece 42, oltre a 40 trasferimenti da altri Servizi; per il 40% dei casi è stato possibile eseguire un intervento durante l'anno. Le richieste sono cresciute del 50% e sono state prese in carico, con l'attuazione di un progetto educativo-riabilitativo sul territorio nel 61% dei casi. Pur con una lieve flessione, il dato risulta allineato rispetto all'anno precedente (67% nel 2022). Gli utenti dimessi dal servizio sono stati 16, di cui 3 dalle Sedi Territoriali. Dei 13 utenti dimessi dai Servizi Territoriali, in 7 casi vi è stato un trasferimento presso un Centro Residenziale della Lega del Filo d'Oro. In 2 casi il progetto è stato portato a compimento. I restanti utenti sono stati dimessi

per motivazioni personali (legate ad esempio allo stato di salute) o per ragioni familiari.

Analizzando i tempi di permanenza degli utenti presso Servizi e Sedi, si evince come l'approccio della Lega del Filo d'Oro privilegi rapporti di medio-lunga durata che accompagnano l'utente nelle diverse fasi evolutive della disabilità. Al termine del 2023, infatti, il 41% degli utenti è risultato in carico presso Servizi e Sedi da più di 5 anni.

Pur nelle 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 del 54%, allineata all'anno precedente.

I Servizi Territoriali annessi ai Centri hanno attratto una quota maggiore di utenti da altre province, attestandosi al 63% del totale. Tale percentuale scende al 47% nelle Sedi Territoriali. Sono state avviate riflessioni su come estendere ulteriormente il servizio perché possa essere più capillare e consentire il superamento delle barriere legate agli spostamenti presso le sedi fisiche dell'Ente.

Con riferimento al profilo degli utenti seguiti, Servizi e Sedi Territoriali si confermano punto di riferimento per la pluridisabilità. Rispetto al totale, la percentuale di utenti pluridisabili in carico, con o senza l'attivazione di un progetto educativo-riabilitativo, è stata pari al 79%. Per contro, gli utenti con sordociechià sono stati pari al 21%. La percentuale di utenti con pluridisabilità varia tra Servizi e Sedi, ed è risultata compresa tra il 90% del totale presso la Sede Territoriale di Napoli e il 54% presso il Servizio Territoriale di Lesmo.

Dei 471 utenti trattati con l'attuazione del progetto educativo-riabilitativo, il 74% presentava una pluriminorazione psicosensoriale e il 26% sordociechià. La quota di utenti pluridisabili è risultata in aumento di tre punti percentuali. Il dettaglio dell'andamento della disabilità tra i territori mostra lievi differenze in termini di bisogni espressi.

Rispetto al 2022, è cresciuta in tutti i Servizi Territoriali la percentuale di pluriminorati rispetto agli utenti seguiti, ad eccezione di Osimo (dall'82% nel 2022 al 79% nel 2023). Similmente, è cresciuta la percentuale di utenti con pluridisabilità presso le Sedi Territoriali, a eccezione di Padova,

dove gli utenti con pluridisabilità e gli utenti sordociechi si sono eguagliati. Il Servizio Territoriale di Lesmo si conferma, anche per il 2023, primo nel trattamento territoriale della sordocecità: vi ha fatto riferimento il 43% degli utenti seguiti sul totale delle persone sordocieche prese in carico dai Servizi Territoriali della Fondazione. Più equilibrata invece la distribuzione della pluridisabilità fra i Servizi Territoriali, con la quota maggiore di utenti seguiti a Molfetta (26%, -3 punti percentuali rispetto al 2022). Tra le Sedi Territoriali, Roma si è confermata la prima per numero di utenti sordociechi trattati (40%), a fronte di un maggior equilibrio tra le altre 4 Sedi anche rispetto all'anno precedente. Roma e Napoli, invece, hanno accolto la maggioranza delle persone con pluridisabilità, rispettivamente pari al 39% e 37% del totale.

La riapertura dei Servizi e delle Sedi Territoriali all'esterno, che ha caratterizzato il 2023, emerge anche considerando le attività realizzate. Durante il 2023, si sono svolte 237 iniziative di carattere sociale e culturale (+35% rispetto al 2022) e 451 incontri laboratoriali (+15% rispetto al 2022). Le attività motorie (incontri) sono triplicate passando da 37 nel 2022 a 131 nel 2023. Per contro, sono diminuite le attività virtuali a distanza (-31%). Sono state specificamente pensate 55 iniziative per le famiglie, con un focus particolare sul supporto psicologico e su momenti di dialogo e confronto, registrando una partecipazione media da 4 a 14 nuclei familiari per ciascun evento.

A seguito delle analisi condotte sulla risposta delle famiglie alle iniziative proposte, è in atto una riflessione 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 2024.

Con riferimento ai servizi volti a supportare gli utenti nella partecipazione alla vita sociale, le Sedi Territoriali ne hanno sostenuti 58 (+10 rispetto al 2022), con persone di contatto per esigenze di accompagnamento, mentre 36 (+3) ne hanno beneficiato presso i Servizi Territoriali. Sono state garantite 1.049 ore di interpretariato, in

lieve calo rispetto all'anno precedente (-4%), oltre a 240 interventi tecnici e consulenze (244 nel 2022) effettuate da esperti in ausili tecnologici e tecnici di orientamento e mobilità, impegnati sia a domicilio sia presso Enti locali nell'attuazione del piano educativo, riabilitativo e sociale personalizzato a favore di 146 utenti (84 nel 2022).

Durante il 2023 sono stati inoltre organizzati 22 weekend di sollievo, che hanno coinvolto 58 utenti trattati dalle Sedi e 70 utenti in carico presso i Servizi.

In coerenza con il proprio modello operativo, i Servizi e le Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro hanno instaurato rapporti collaborativi di varia intensità con 1.094 Enti, 678 di questi coinvolti in modo stabile e continuativo. Mentre il numero totale di organizzazioni in rete è aumentato del 43% rispetto al 2022, è rimasto stabile il numero di organizzazioni attivamente coinvolte nell'erogazione dei progetti. La Fondazione ha continuato a lavorare sulla classificazione e sul monitoraggio delle relazioni partenariali sul territorio, al fine di tracciare quelle continuative e monitorarne l'efficacia nel tempo, con riferimento al soddisfacimento dei bisogni degli utenti seguiti. La varietà delle organizzazioni coinvolte riflette la diversità delle esigenze degli utenti. Sono stati pari al 23% gli Enti del sistema scolastico coinvolti in progetti di inclusione educativa degli utenti (17% nel 2022). Gli Enti Pubblici locali

Utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali

NUMERO DI UTENTI SEGUITI

1000

800

600

400

200

0

848

758

694

685

648

2019

2020

2021

2022

2023

% DI UTENTI PER CUI È STATO ATTIVATO UN PROGETTO SOCIALE E/O SOCIO-EDUCATIVO

100%

80%

60%

40%

20%

0

50%

50%

50%

52%

56%

2019

2020

2021

2022

2023

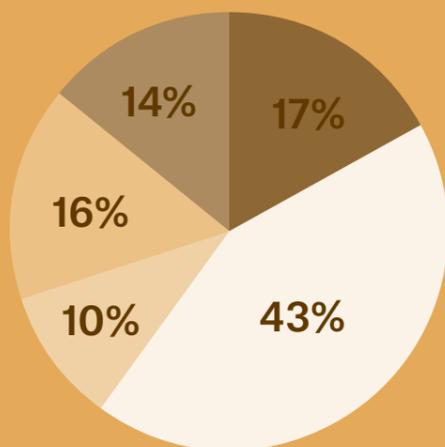
Ripartizione utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali nel 2023

SERVIZI TERRITORIALI	UTENTI SEGUITI	IN % RISPETTO AL TOTALE SEDI / SERVIZI	VARIAZIONE % RISPETTO AL 2022
LESMO	98	27%	+2%
MOLFETTA	83	23%	-1%
TERMINI IMERESE	76	21%	+19%
OSIMO	57	16%	+4%
MODENA	53	14%	+10%
SEDI TERRITORIALI			
NAPOLI	186	39%	+3%
ROMA	134	28%	+20%
PADOVA	70	15%	+9%
NOVARA	49	10%	+9%
PISA	42	9%	+27%

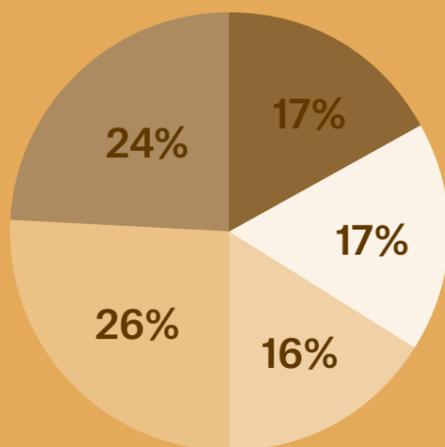
Il profilo degli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali nel 2023

NUOVE SEGNALAZIONI E TRASFERIMENTI	158 (+50% RISPETTO AL 2022)	% DI UTENTI PLURIMINORATI	79% SUL TOTALE UTENTI SEGUITI
DI CUI NUOVE SEGNALAZIONI	68%	UTENTI MINORI	37%
DI CUI PROVENIENTI DA ALTRI SERVIZI DELL'ENTE	32%	UTENTI PROVENIENTI DA ALTRE PROVINCE	54%
% DI UTENTI SORDOCIECHI	21% SUL TOTALE UTENTI SEGUITI		

Ripartizione % degli utenti sordociechi nei Servizi

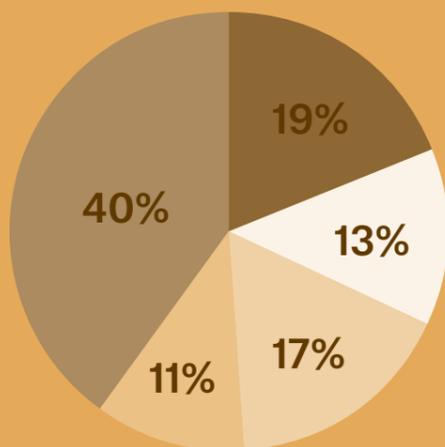


Ripartizione % degli utenti pluriminorati nei Servizi

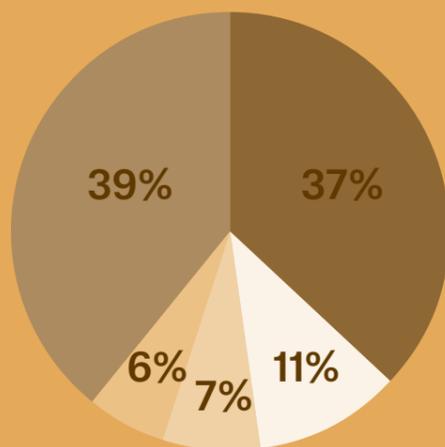


OSIMO
LESMO
MODENA
MOLFETTA
TERMINI IMERESE

Ripartizione % degli utenti sordociechi nelle Sedi Territoriali



Ripartizione % degli utenti pluriminorati nelle Sedi Territoriali

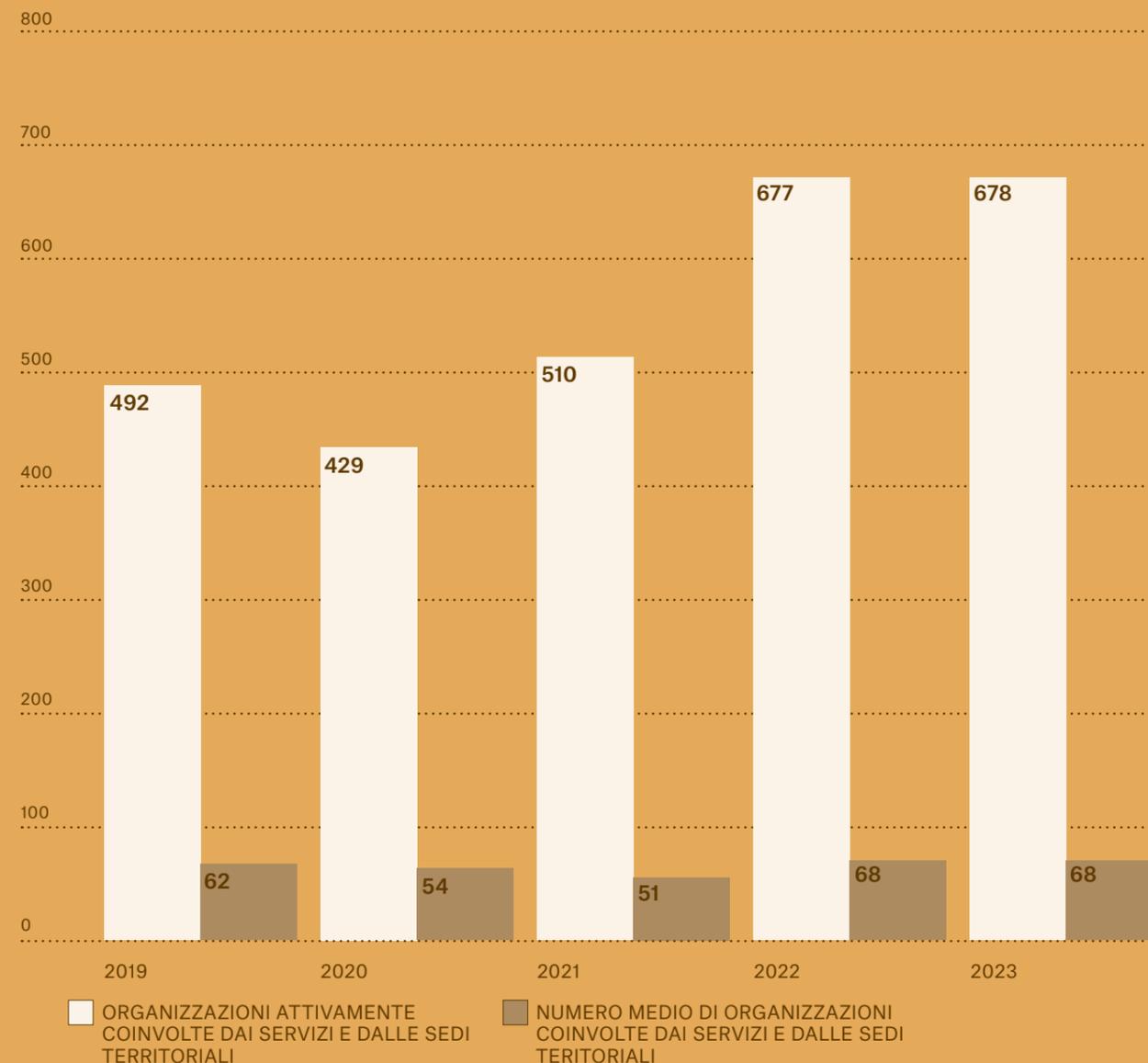


NAPOLI
NOVARA
PADOVA
PISA
ROMA

Ripartizione delle attività con gli utenti nel 2023

	IN % RISPETTO AL TOTALE SEDI		IN % RISPETTO AL TOTALE SERVIZI
NAPOLI	43%	TERMINI IMERESE	49%
ROMA	32%	LESMO	19%
PADOVA	11%	OSIMO	18%
NOVARA	8%	MOLFETTA	12%
PISA	6%	MODENA	1%

Organizzazioni Coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali



Ripartizione delle organizzazioni coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per tipologia nel 2023

	IN % RISPETTO AL TOTALE SERVIZI	IN % RISPETTO AL TOTALE SEDI
ISTRUZIONE	18%	27%
ENTI PUBBLICI LOCALI (COMUNI, MUNICIPI, SERVIZI)	32%	18%
ISTITUZIONI SANITARIE E SERVIZI SANITARI	23%	26%
ENTI DEL TERZO SETTORE E PRIVATI ATTIVI NEL CAMPO DELLA DISABILITÀ	28%	28%

hanno rappresentato il 25% del totale delle organizzazioni coinvolte (33% nel 2022) per l'attivazione di servizi sociali e di assistenza. Le Istituzioni Sanitarie pubbliche o legate all'accesso a servizi sanitari (ad esempio, Centri di riabilitazione o diagnostici) hanno rappresentato il 24% del totale (33% nel 2022). 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 educativo-riabilitativo individuale, sono stati pari al 28% delle organizzazioni totali (20% nel 2022). La ripartizione e l'andamento rispetto al 2022 sono rappresentativi dell'incremento dei minori seguiti presso Servizi e Sedi Territoriali e della maggiore apertura all'esterno per l'organizzazione di attività con gli utenti.

2.4

IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DELLE FAMIGLIE

Le famiglie ricoprono un ruolo chiave nel percorso di educazione e riabilitazione individualizzato dei propri figli, trasversalmente rispetto ai servizi erogati presso Centri, Servizi e Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro. Il supporto offerto alle famiglie va oltre l'assistenza e l'informazione, e si arricchisce di ascolto, aiuto, sostegno medico e psicologico presso le strutture, incontri ed esperienze di gruppo. Questo per consentire alle famiglie di essere parte attiva in tutte le fasi del percorso. È inoltre attraverso l'osservazione dell'utente, della famiglia e delle relazioni all'interno del nucleo familiare che i professionisti della Lega del Filo d'Oro sono in grado di connotare un percorso riabilitativo-educativo personalizzato e specifico. I familiari sono chiamati a partecipare, condividere e proporre all'interno del lavoro di équipe le strategie utili ad offrire all'utente una migliore qualità della vita. Sono co-autori del percorso educativo-riabilitativo.

Quella tra le famiglie e gli operatori della Lega del Filo d'Oro è dunque una relazione di reciprocità: dare voce ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, aprendosi all'acquisizione di competenze tali da agevolare l'inclusione nella società, in cambio di accoglienza, dopo periodi di isolamento e sofferenza, senso di famiglia e supporto concreto.

Tra i servizi storicamente offerti dalla

+12%

L'incremento degli utenti seguiti nel 2023 rispetto all'anno precedente dai Servizi e dalle Sedi Territoriali insieme ai rispettivi nuclei familiari (per un totale di 848 utenti)

Lega del Filo d'Oro alle famiglie vi è il Parent training (formazione dei familiari), per restituire loro la fiducia nelle proprie capacità genitoriali per affrontare la disabilità complessa. Gli operatori della Fondazione forniscono un insieme complesso di servizi in cui l'assistenza è arricchita di ascolto e aiuto, 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 pluriminorazione psicosensoriale e alle loro necessità educative.

A partire da marzo 2023 presso il Centro di Riabilitazione di Osimo sono stati attivati per la prima volta incontri bisettimanali di Mindfulness, della durata di due ore ciascuno, rivolti ai genitori degli utenti in trattamento di breve durata. Si è trattato di una sperimentazione con l'obiettivo di renderli 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. In media, i gruppi hanno visto la partecipazione di cinque genitori. 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 patrocinio della Commissione per le Pari Opportunità tra uomo e donna della Regione Marche. Il progetto sarà ulteriormente implementato nel 2024.

Le esigenze specifiche delle famiglie sono raccolte e portate all'attenzione della Lega del Filo d'Oro attraverso il Comitato dei Familiari e i Gruppi di lavoro locali istituiti a partire dal 2023 (si veda 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 periodica ha restituito un livello di soddisfazione in lieve crescita rispetto al 2022 presso i Centri e pari a 86,76/100 (86,11/100 nel 2022) superiore al livello pre-pandemico in cui era pari a 84,69/100.

Il livello di soddisfazione medio espresso presso i Servizi e le Sedi è stato pari a 89,25/100, in crescita rispetto all'anno precedente (84,32/100) e allineato rispetto al valore del 2019 (89,25/100) a riprova del ritorno alla normalità nella gestione delle attività sul territorio. L'analisi della soddisfazione sui diversi temi di confronto con le famiglie non ha rilevato criticità particolari se non temi specifici di ciascun Servizio o Sede, presi in carico dal Sistema di Gestione Integrato per le dovute verifiche.

La Fondazione organizza periodici

approfondimenti su gruppi di famiglie per valutare l'efficacia degli interventi. Rientrano in tale ambito le sperimentazioni di analisi del ritorno sociale dell'investimento (SROI) condotte tra il 2019 e il 2020. L'analisi aveva stimolato la riflessione dell'Ente sull'opportunità di integrare maggiormente le evidenze raccolte nei questionari somministrati alle famiglie al primo incontro con la Lega del Filo d'Oro. Questo è stato fatto nel 2023 sulla popolazione delle famiglie degli utenti in trattamento presso il Centro Diagnostico nel corso dell'anno. Obiettivo dell'analisi era valutare l'efficacia delle attività proposte dalla Lega del Filo d'Oro in relazione al rafforzamento delle capacità di cura del proprio figlio e del benessere familiare. All'analisi hanno preso parte 65 famiglie.

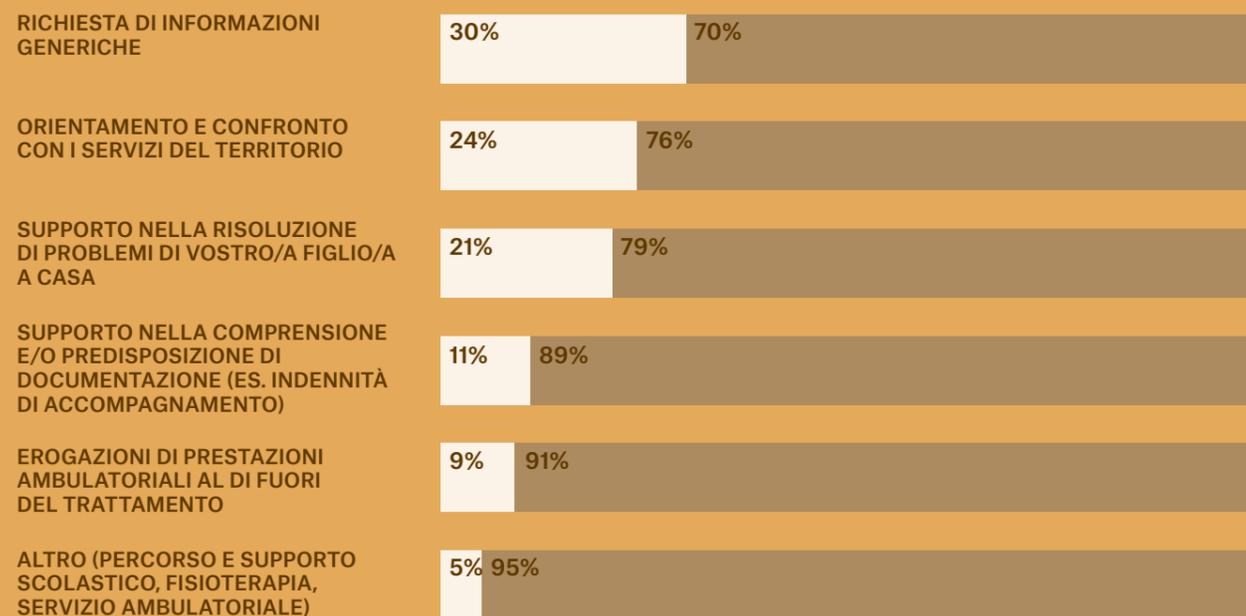
Fra i benefici derivanti dal rapporto con la Fondazione, i familiari hanno evidenziato un miglioramento nella sensazione di sentirsi rilevanti per il benessere del proprio figlio (84% dei casi), una incrementata disponibilità ad aprirsi al confronto con altri (78% dei casi) e una riduzione del livello di stress nella gestione della quotidianità in famiglia (77% dei casi). Il percorso con la Lega del Filo d'Oro non solo si configura come un percorso di supporto terapeutico, ma consente alle famiglie degli utenti di conoscersi e stringere legami, che oltre ad arricchire a livello personale, possono portare a migliorare il livello di supporto e cura garantito al proprio figlio (58% dei casi). I familiari hanno anche evidenziato una maggiore propensione a vivere esperienze di famiglia al di fuori del contesto domestico (71% dei rispondenti) e a prendersi del tempo per sé e per coltivare i propri interessi (62% dei rispondenti).

In relazione al rafforzamento delle capacità di prendersi cura del proprio figlio, particolare apprezzamento è stato espresso per il supporto offerto dalla Fondazione nella pianificazione delle attività quotidiane dell'utente, nella formazione del personale educativo scolastico e nella scelta degli ausili.

Oggetto dell'analisi sono state anche le variazioni delle spese sostenute per le attività diagnostiche, riabilitative e per l'acquisto di beni strumentali e di ausili a seguito dell'incontro con la Fondazione. Nella gran parte dei casi i rispondenti non hanno evidenziato delle variazioni significative in nessuna delle tre categorie di spese, spiegando come il mantenimento dei livelli di spesa sia legato alla stabilità delle condizioni dell'utente e della situazione familiare.

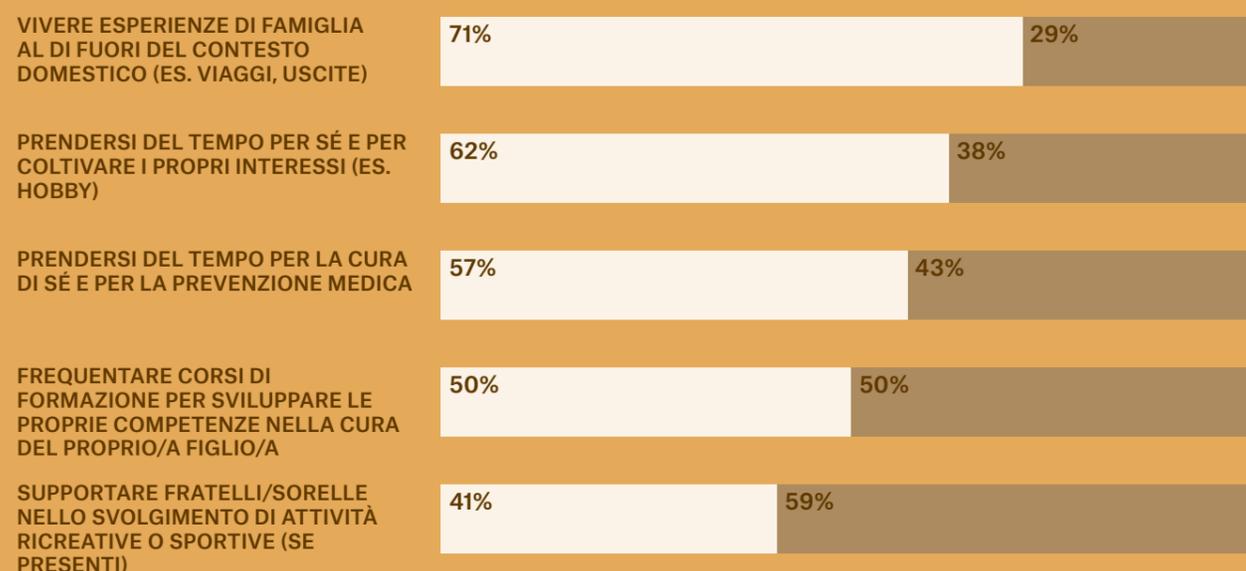
Frequenza e argomenti del supporto ricevuto telefonicamente dalle famiglie dalla Lega del Filo d'Oro al di fuori del percorso diagnostico e terapeutico-riabilitativo

Al di fuori del percorso diagnostico e terapeutico-riabilitativo svolto con la Lega del Filo d'Oro, per quali motivazioni siete soliti contattare gli operatori della Fondazione?



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

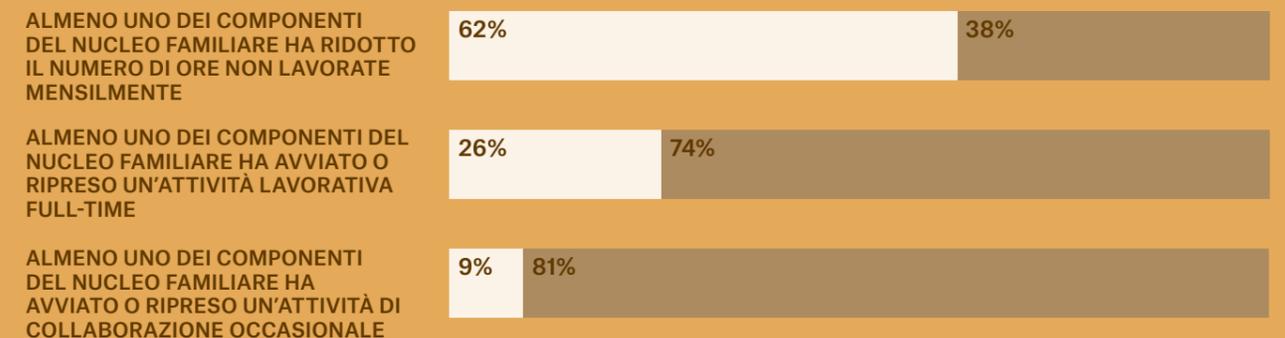
Ritenete che il percorso con la Lega del Filo d'Oro Vi abbia motivato a:



SI NO

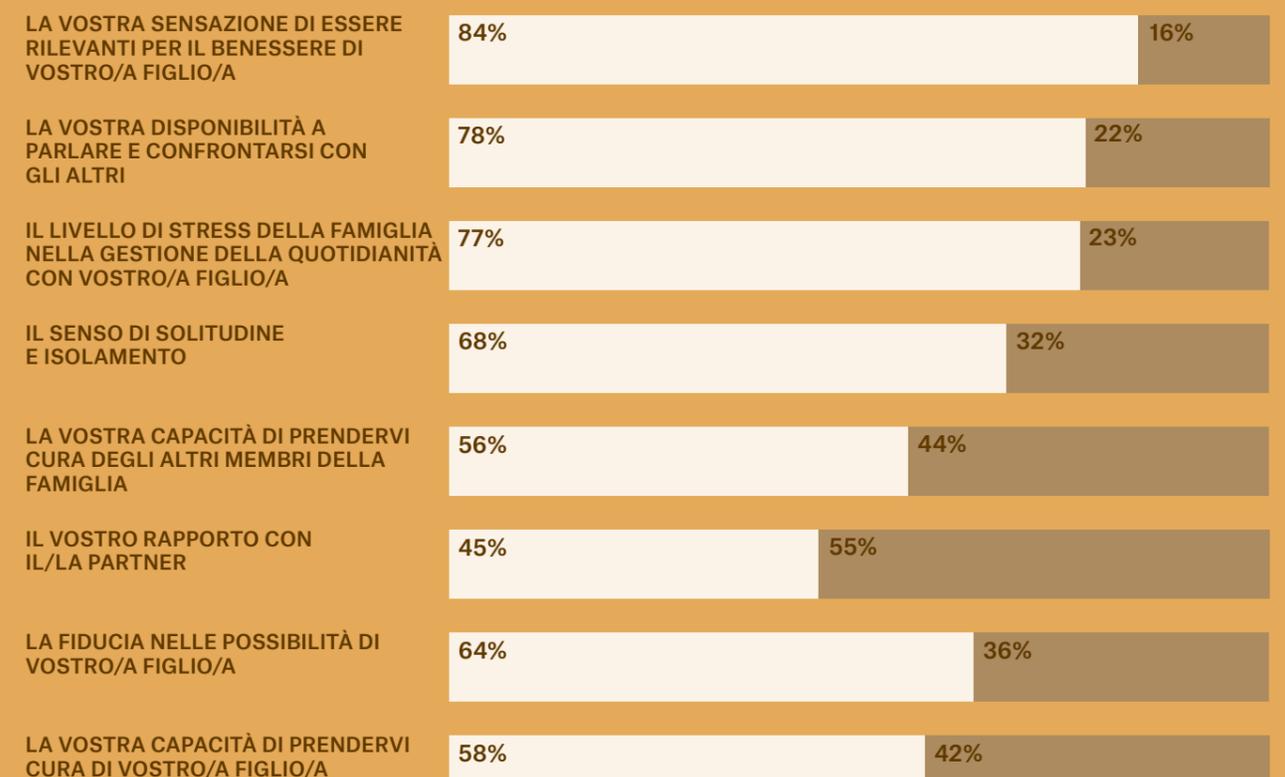
Impatto del percorso con la Lega del Filo d'Oro sulla vita lavorativa dei componenti della famiglia

In che modo ritenete che i risultati conseguiti per effetto del percorso intrapreso con la Lega del Filo d'Oro abbiano facilitato la conciliazione della vita lavorativa dei componenti della famiglia con la cura di vostro/a figlio/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:



SI NO

89,25

su un massimo di 100, il livello di soddisfazione medio espresso presso i Servizi e le Sedi dalle famiglie e dai caregiver degli utenti, in crescita rispetto all'anno precedente (84,32/100).

permea tutti i livelli di attività, dai Centri ai Servizi e alle Sedi Territoriali. 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, l'impatto degli interventi educativo-riabilitativi sugli utenti con pluriminorazione psicosensoriale è frutto di un monitoraggio complesso, incentrato sull'applicazione della Guida ai Progressi, uno strumento di valutazione dell'apprendimento nelle persone con pluridisabilità, 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 degli utenti sordociechi e con pluriminorazione psicosensoriale seguiti viene valutata annualmente attraverso la somministrazione della Vineland Adaptive Behavior Scales-II - Second edition -

Nei casi in cui le famiglie abbiano percepito un incremento delle spese sostenute, le ragioni addotte sono riconducibili a fattori di contesto (es. aumento delle spese legato a fenomeni inflattivi), al peggioramento delle condizioni dell'utente e all'intervento della Fondazione che ha suggerito l'acquisto di ausili o lo svolgimento di determinate prestazioni.

A prescindere dalle variazioni nei livelli di spesa percepiti, il 58% dei rispondenti ritiene che l'attuale livello di spesa per attività diagnostiche e di cura medica corrisponda a una migliore qualità dei risultati ottenuti per il proprio figlio, il 60% esprime un giudizio analogo per le spese legate ad attività riabilitative e il 64% lo dichiara per le spese relative all'acquisto di beni strumentali. Sempre in relazione alla dimensione economica, il 34% delle famiglie ha ritenuto che i risultati conseguiti per effetto del percorso intrapreso con la Lega del Filo d'Oro abbiano facilitato la conciliazione della vita lavorativa dei componenti della famiglia con la cura del proprio figlio. Questo ha significato, nella maggior parte dei casi, una riduzione delle ore non lavorate mensilmente (39% di quanti hanno dichiarato un miglioramento della conciliazione della vita lavorativa) o che almeno uno dei componenti del nucleo familiare avesse la possibilità di svolgere un'attività part-time (39%).

Secondo quanto emerso dalla rilevazione, il supporto offerto alle famiglie da parte degli operatori della Fondazione è continuativo e si estende a tematiche che vanno al di là del percorso diagnostico e terapeutico-riabilitativo. I familiari degli utenti hanno contattato regolarmente la Fondazione, oltre che per ricevere informazioni di carattere generale (30%), anche per supporto nell'orientamento e nel confronto con i servizi territoriali disponibili (24%), e per la risoluzione di problematiche insorte nell'ambiente casalingo (21%). Con una minore incidenza (11%), le famiglie si sono confrontate con gli operatori della Fondazione anche per ricevere aiuto nella comprensione e/o predisposizione di documentazione (es. indennità di accompagnamento).

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

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. Nel corso dell'anno, la valutazione è stata effettuata sia rispetto alla media dei Centri sia per ogni singolo utente, come da indicazioni ricevute dall'Ente certificatore esterno per il Sistema di Gestione Integrato. Ad eccezione di casi specifici e tenuto conto della fisiologica variabilità degli utenti presenti presso i Centri, l'analisi ha restituito una diffusa omogeneità, con un buon incremento delle competenze e abilità. La Scala Vineland è attualmente l'unico strumento valutativo validato su un campione di persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Per tale ragione, è stato previsto di inserire, nella relazione di fine anno di ciascun Centro, un punteggio delle singole aree monitorate come evidenza del cambiamento dell'utente. I punteggi ottenuti saranno inoltre messi a confronto con la Guida ai Progressi, in modo da avere una valutazione più ampia degli eventuali cambiamenti e adattare, di conseguenza, gli interventi educativi e riabilitativi previsti nel piano individuale.

La più ampia attività di monitoraggio continuo dei processi interni ha permesso una revisione annuale nella valutazione dei rischi clinici e l'adozione di azioni di miglioramento

che hanno contribuito a stabilizzare gli indici di eventi avversi e ad attuare tempestivamente correzioni ove necessario. L'impatto si manifesta nell'indice di cadute che, nel 2023, è nuovamente sceso a 0,4 tornando ai livelli del 2021 dopo un lieve peggioramento nell'anno precedente. 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. Nonostante ciò, si è registrato un lieve aumento degli eventi avversi, non riconducibile a cause strutturali ma ad eventi transitori.

Il miglioramento nella gestione e nel monitoraggio dei pazienti 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. Nel 2023, sono proseguiti i lavori di consolidamento e progressiva integrazione delle informazioni, per ottimizzarne l'utilizzo e si è lavorato sull'introduzione di nuove funzionalità per incrementare l'interazione tra utenti, famiglie e operatori, attraverso l'uso di un portale web e di un'applicazione. Il lavoro proseguirà anche nel 2024.

Negli ultimi due anni, infine, la Direzione Tecnico Scientifica è stata maggiormente coinvolta nel coordinamento dei tecnici degli ausili e dei tecnici di orientamento e Mobilità impiegati nelle strutture della Lega del Filo d'Oro, monitorandone il lavoro anche attraverso specifici incontri. La collaborazione con i tecnici degli ausili ha consentito, nel corso del 2023, di mettere a punto due progetti. Il primo, SharePoint Ausili, ha portato allo sviluppo di una applicazione basata su browser, per la gestione del parco ausili legato alla tecnologia assistiva. Le informazioni relative agli ausili disponibili, che saranno progressivamente accompagnate da tutorial, sono state rese accessibili a tutti i tecnici degli ausili e al personale dei Centri così che sia possibile identificare, in modo più rapido ed efficace, l'esistenza di programmi o interventi già sperimentati, in funzione delle esigenze degli utenti. Il secondo progetto ha riguardato l'adeguamento della struttura delle informazioni relative al magazzino ausili. I tecnici degli ausili sono stati coinvolti nello sviluppo di software o applicativi.

Gli edifici della Lega del Filo d'Oro sono concepiti per essere veri e propri spazi di vita, volti a coinvolgere attivamente ospiti e famiglie nel percorso riabilitativo. L'organizzazione degli spazi mira a un equilibrio tra il comfort degli ambienti privati e il benessere comune, valorizzando al contempo l'estetica.

I criteri progettuali per gli ambienti della Lega del Filo d'Oro

LUOGHI DI VITA. Creazione di nuclei di convivenza di norma di 4/5 utenti, adottando una dimensione ottimale sia sotto il profilo dell'attività educativa che della massima individualizzazione dei programmi riabilitativi. Nei 14 nuovi appartamenti residenziali del secondo lotto del Centro Nazionale ognuno dei quattro ospiti di ciascun nucleo avrà la propria camera da letto con bagno, mentre il soggiorno sarà in comune per le attività di svago, relax e socializzazione.

AMBIENTI SPECIFICI. Allestimento di ambienti attrezzati con funzione riabilitativa specifica (palestra, piscina, locali per logopedia, musicoterapia, attività occupazionali, ambienti per stimolazioni sensoriali e per gli ausili tecnologici). Il nuovo Centro Nazionale, nel suo complesso, conta 37 tra ambulatori medici e laboratori per l'attività occupazionale, 40 aule didattiche, 4 palestre per la fisioterapia e 2 piscine per l'idroterapia. Ogni ambiente è attrezzato ad hoc, anche i parchi giochi e le aree relax nel verde.

ALLESTIMENTI. Riconoscibilità della funzione degli ambienti, settori e spazi per facilitare gli utenti a cogliere le differenziazioni spazio-temporali relative a luoghi e attività

(di lavoro, apprendimento, terapia, svago, socializzazione), tramite l'uso di contrasti cromatici (per colori e materiali) e segnaletica tattile. Sono accorgimenti ormai consolidati da un'esperienza pluridecennale sul campo: il nuovo Centro Nazionale ha raccolto e messo a sistema tutto il know how maturato negli anni, nei diversi Centri.

LUCI E SUONI. Preferenza per l'illuminazione naturale e l'adozione di quella artificiale indiretta e diffusa in modo da facilitare l'uso di eventuali residui visivi degli utenti. Cura della sonorità degli ambienti, al fine di permettere la comprensione della parola da parte degli utenti con residui uditivi e di ridurre i rumori che possano dare disturbo. Tutti gli ambienti del Centro Nazionale sono progettati per garantire le migliori condizioni di comfort, anche rispetto all'illuminazione e all'acustica, eliminando in particolare il rischio di abbagliamento e l'effetto "flicker" (sfarfallio), entrambi particolarmente fastidiosi per chi ha un residuo visivo.

PERCORSI. Organizzazione dei percorsi e dei collegamenti fra gli spazi, con l'intento di potenziare le autonomie e le capacità di movimento, attraverso materiali diversi per scabrosità e colore. Anche la scelta di un colore appropriato per ogni ambiente contribuisce al comfort e facilita l'orientamento di chi ha un residuo visivo.

ARREDI. Cura particolare degli arredi progettati e creati su misura, con attenzione specifica alle necessità degli utenti con problemi motori (bagni attrezzati, sollevatori a binario, cambi postura). Ogni arredo ha dettagli specifici pensati per rendere gli ambienti non solo sicuri (hanno questa funzione, tra l'altro, gli angoli smussati) ma anche funzionali a sviluppare l'autonomia delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale: per esempio i mobili con profili in colore contrastante facilitano chi ha un residuo visivo sia nell'utilizzo degli stessi sia nell'individuare, grazie ai colori differenti, la funzione specifica del locale. Per la stessa ragione gli arredi di ogni ambiente danno sensazioni tattili diverse (liscio, rugoso, ruvido).

La progettazione degli ambienti continua a svolgere un ruolo chiave nel supportare i percorsi educativo-riabilitativi, garantendo l'accoglienza, l'accessibilità, l'utilizzo e l'autonomia in relazione agli spazi.

Gli edifici della Lega del Filo d'Oro sono concepiti per essere veri e propri ambienti di vita, volti a coinvolgere attivamente ospiti e famiglie nel percorso riabilitativo. La loro organizzazione mira a un equilibrio tra il comfort privato e il benessere comune, valorizzando al contempo l'estetica e la praticità delle strutture e degli arredi.

Nel corso del 2023, alla progettazione

degli ambienti ha contribuito anche la Direzione Tecnico Scientifica, portando avanti il progetto di segnaletica inclusiva all'interno e all'esterno del Centro Nazionale. È stata inoltre completata la revisione delle Linee Guida per la mobilità e l'orientamento. La cura e l'ammodernamento degli spazi, degli strumenti e delle infrastrutture dedicate ai programmi personalizzati sono oggetto di obiettivi specifici in tutte le sedi dell'Ente. Ogni struttura ha adempiuto al Piano di Manutenzione delle Apparecchiature Mediche, con un tasso di realizzazione degli interventi previsti superiore al 74%.

Sono in corso, infine, miglioramenti alle procedure organizzative a garanzia del trattamento dei dati in modo lecito e corretto. Durante il 2023, non si sono registrati reclami ufficiali per violazioni della privacy o perdite di dati relativi a utenti e famiglie.

Highlights dai territori. Le 11 cartoline del 2023

Lesmo



Ricevere una "carezza" del Papa: un sogno diventato realtà per 17 utenti del Centro di Lesmo, in occasione di un indimenticabile incontro con il Santo Padre in piazza San Pietro, coronamento di una due giorni romana organizzata con la parrocchia di Lesmo.

Modena



Un'elettrizzante visita al paddock, tra meccanici e campioni, e poi in tribuna per la gara. Così Francesco, trentenne seguito dal Centro Residenziale di Modena, ha potuto vivere in maniera esclusiva al MotoGP di Misano la sua passione per i motori.

Molfetta



Facciamo un tuffo in piscina? Nel mese di luglio, ogni martedì, i bambini e i ragazzi seguiti dal Servizio Territoriale di Molfetta si ritrovano per giocare, ridere e scoprire il mondo - divertendosi - insieme agli operatori e ai volontari.

Padova



Grande partecipazione degli utenti ai diversi laboratori attivati dalla sede di Padova: dagli incontri dedicati alla LIS tattile, che consentono di apprendere nuovi metodi di comunicazione, al laboratorio di musicoterapia.

Pisa



Manuela, costretta dal peggioramento della sua vista a lasciare il lavoro, grazie a un progetto della Sede di Pisa con l'Associazione Elfo di Firenze, si è rimessa in gioco come insegnante di LIS per i volontari dell'associazione e alcuni adulti con sindrome di Usher.

Roma



Ogni 15 giorni, presso gli Orti Urbani della Garbatella, Monia, Francesco V., Francesco C. e Fabrizio, insieme a operatori e volontari, partecipano alle attività di orticoltura del progetto "Orto Sospeso": una bella occasione di socializzazione, all'aria aperta!

Napoli



I suoni, i profumi e i colori di una città in festa: anche la Sede Territoriale di Napoli, che si trova nel quartiere Fuori Grotta, nel cuore della "Festa Scudetto", ha festeggiato l'entusiasmante vittoria della squadra della città.

Novara



Il primo martedì del mese, nella Sede di Novara, quello con il "Laboratorio creativo" è già diventato un appuntamento cult. Addobbi natalizi, maschere per il carnevale... ogni occasione è buona per dare spazio alla fantasia e trasformarla in opera.

Osimo



Un gruppo di utenti del Centro Nazionale di Osimo ha accompagnato l'amico e testimonial della Fondazione, Neri Marcoré, in occasione dell'edizione 2023 di RisorgiMarche, il festival solidale che anima i diversi territori della Regione.

Termini Imerese



Relax, tuffi in piscina, giochi-apertitivo e una gustosa gita a Modica. Così a inizio settembre alcuni utenti del Servizio Territoriale di Termini Imerese hanno trascorso un piacevole weekend al Kikki Village di Marina di Ragusa.

Tutte le Sedi



A fine anno sono state aperte le iscrizioni al corso base per i nuovi volontari della Lega del Filo d'Oro che si sono poi svolte nel 2024 in modalità ibrida (in presenza, nelle varie sedi della Fondazione, e online, per essere più accessibili).



3

Adattamento
Ricerca e reti
per l'evoluzione
dei servizi



L'ascolto e il dialogo con utenti e famiglie su base sistematica, la raccolta periodica e il monitoraggio dei dati, il confronto con le reti territoriali, le Istituzioni e la comunità scientifica nazionale e internazionale sono le modalità attraverso le quali la Lega del Filo d'Oro dissemina le proprie conoscenze nel trattamento della disabilità complessa e acquisisce stimoli e buone pratiche per l'evoluzione dei propri servizi.

L'orientamento all'innovazione è alimentato dal contributo di tutte le funzioni dell'Ente ed è oggetto di programmazione strategica e operativa della Direzione Tecnico Scientifica, coadiuvata dal Comitato Tecnico Scientifico ed Etico con ruolo consultivo e di indirizzo. Il Comitato approva i progetti di ricerca valutandone anche il profilo etico. Il modello di riferimento, nella ricerca di soluzioni ai bisogni emergenti, è quello scientifico basato sull'evidenza, sia che essa derivi dall'osservazione diretta delle dinamiche in atto all'interno dei Centri e delle Sedi sia che scaturisca dalla collaborazione con altri Enti, Istituzioni e Università.

3.1

LA CONSULTAZIONE PERMANENTE DELLE PERSONE SORDOCIECHE E DELLE FAMIGLIE

L'identificazione di risposte innovative al cambiamento delle esigenze delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale prende avvio dall'adozione di un punto di osservazione privilegiato: quello delle famiglie e degli utenti. Le loro istanze sono portate all'attenzione della Fondazione dai Comitati Consultivi, che svolgono funzioni di rappresentanza e di raccordo.

Mobilizzazione dei territori, attraverso l'attivazione della rete locale di servizi, omogeneità operativa tra Centri, Servizi e

Sedi Territoriali e adattamento dei servizi in funzione delle patologie e delle classi di età degli utenti accolti dalla Lega del Filo d'Oro sono stati i temi principalmente discussi nell'ambito delle riunioni del Comitato dei Familiari nel corso del 2023. Gli incontri sono stati occasione per aggiornare le famiglie sui cambiamenti, i miglioramenti e le eventuali criticità di ciascun Centro, così che le informazioni fossero condivise. L'invecchiamento della popolazione degli utenti ospitati è stato un tema trasversale, che ha stimolato la riflessione della Fondazione sulla progettazione di nuovi modelli di presa in carico socioassistenziale.

Il Comitato si è concentrato, inoltre, sull'organizzazione dell'Assemblea Nazionale delle Famiglie, prevista per giugno 2024. Infine, facendo seguito al lavoro avviato nel 2022 e volto a ripensare al ruolo delle famiglie nel segnalare l'emergere di nuovi bisogni, il Comitato ha preso atto e seguito con attenzione lo sviluppo dei Gruppi di Lavoro con i Familiari a livello locale.

Nati durante il periodo delle maggiori restrizioni legate alla pandemia Covid-19, per condividere le scelte di gestione dell'emergenza sanitaria in applicazione del Piano d'Emergenza adottato dall'Ente, i Gruppi di Lavoro locali sono stati istituzionalizzati dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione nel corso del 2023, in risposta alle sollecitazioni del Comitato dei Familiari.

Sviluppo dell'innovazione e disseminazione delle conoscenze



Ogni Centro si è dotato di un Gruppo composto da familiari rappresentativi dei vari Servizi e dalle figure di riferimento interne (Direttore del Centro, Responsabile Educativo Riabilitativo, Medico Responsabile, Assistente Sociale). È stato inoltre costituito un 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 è stata continuativa a partire da maggio 2023 e ha consentito di raccogliere sistematicamente il punto di vista dei familiari che fruiscono dei vari servizi. Le esigenze sono state formalizzate nel corso di due riunioni, i cui verbali sono stati sottoposti alla Presidenza, al Consiglio di Amministrazione, alla Direzione Generale e alla Direzione Tecnico Scientifica, oltre che al Comitato dei Familiari per le opportune valutazioni. Le discussioni hanno riguardato tematiche rilevanti a livello locale e hanno mostrato come sia cruciale contemperare uniformità e adattamento nell'erogazione dei servizi. Tutti i Gruppi di Lavoro si sono interrogati su come coinvolgere le famiglie, soprattutto nelle aree più distanti dalle Sedi, e su come condividere informazioni e obiettivi raggiunti con le famiglie distribuite sui territori.

I Gruppi sono stati l'occasione per presentare i piani di miglioramento dei Centri, dei Servizi e delle Sedi e per condividere i punti di vista interni sulle complessità della gestione. Diversamente dai Gruppi attivi

presso i Centri, quello dei familiari afferenti alle Sedi Territoriali si è focalizzato sul percorso di intervento delle équipe territoriali, approfondendone la metodologia, gli aspetti di complessità e di criticità legati alla ricerca di risposte territoriali appropriate alle esigenze delle famiglie. I familiari si sono concentrati sull'importanza del lavoro che la Lega del Filo d'Oro svolge con le scuole e presso le strutture che ospitano persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, nella convinzione che dalla maggior conoscenza delle caratteristiche e delle esigenze degli utenti possa scaturire una risposta più efficace, favorendo l'inclusione. Le prime evidenze emerse dalle discussioni saranno ulteriormente approfondite nel corso del 2024.

Oltre che sui consueti aggiornamenti relativi ai risultati raggiunti dalla Lega del Filo d'Oro e sulle evoluzioni istituzionali nell'ambito della sordocecità, i lavori del Comitato delle Persone Sordocieche si sono concentrati sull'organizzazione e sui risultati della IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, tenutasi dal 13 al 16 aprile a Tivoli Terme. La Conferenza, di nuovo in presenza dopo la pausa forzata causata dall'emergenza sanitaria, è stata un'occasione di scambio di opinioni ed esperienze sulle tematiche legate alla vita delle persone con sordocecità. A conclusione dell'evento, i partecipanti hanno stilato un documento di sintesi, sottoposto

successivamente all'attenzione del Consiglio di Amministrazione per orientarne le direzioni di sviluppo nel perseguimento della missione. Oltre a rafforzare l'importanza del lavoro di rappresentanza istituzionale, la Conferenza ha riportato l'attenzione sul ruolo della formazione di base e tecnologica per le persone sordocieche, sul dotare loro di adeguati sostegni economici per garantirne l'autonomia, sull'attivazione di una rete di servizi per lo svolgimento delle attività quotidiane: dal lavoro, ai bisogni abitativi, al tempo libero, perché le persone sordocieche possano sentirsi risorse per la società.

La governance della Lega del Filo d'Oro ha recepito i suggerimenti emersi dal Comitato e dalla Conferenza Nazionale dando avvio a un tavolo di lavoro per favorire e implementare l'uso di ausili informatici e tecnologici da parte delle persone sordocieche, grazie anche all'inserimento di figure professionali esperte, alla formazione del personale, all'attivazione di collaborazioni con realtà del territorio e all'investimento diretto nell'acquisto di ausili e dispositivi.

Nel corso dell'anno, il Comitato si è espresso sull'importanza di prevedere momenti in presenza, per abbattere barriere relazionali, di comunicazione ed esperienziali, e sul ruolo del volontario. Si è discusso infine sull'evoluzione della composizione e delle funzioni del Comitato nell'ottica del cambiamento dei bisogni delle persone sordocieche, per favorirne un maggior coinvolgimento nelle attività di divulgazione e sensibilizzazione, rivolte anche alle famiglie e ai cittadini.

Oltre che dal lavoro dei Comitati e dei Gruppi di Lavoro, le esigenze di utenti e famiglie sono emerse anche dall'analisi dei risultati del riesame periodico del Sistema di Gestione della Qualità e della Sicurezza. Suggerimenti e stimoli sono stati presi in carico dalle singole Direzioni nell'ambito dei rispettivi piani di miglioramento.

3.2

LA PROGETTAZIONE DI NUOVI SERVIZI SULLA BASE DELLO STUDIO DEI BISOGNI

Complementare all'ascolto diretto delle istanze, la regolare attività di monitoraggio e analisi dei cambiamenti nelle condizioni di salute e di vita degli utenti consente, alla Lega del Filo d'Oro, l'identificazione di opportunità di sviluppo e adattamento dei percorsi educativo-riabilitativi. A tale scopo, lo studio

biennale "Analisi dei bisogni degli utenti per ridefinire i servizi" traccia l'evoluzione nel tempo dell'Indice di disabilità misurato con riferimento alle disabilità, all'autonomia, al comportamento e allo stato di salute degli utenti.

L'ultima rilevazione, riferita al periodo 2022-2023, ha riguardato 403 utenti (+13% rispetto alla precedente rilevazione), di cui 277 adulti e 126 in età evolutiva (età media pari a 12 anni) ricoverati presso il Centro Nazionale per trattamenti di breve e lunga durata nel periodo in esame. Il 66% degli adulti coinvolti (188 in valore assoluto, età media pari a 44 anni) era ricoverato presso i Centri residenziali, mentre il restante 34% (96 in valore assoluto, età media pari a 43 anni) era seguito dai Servizi e dalle Sedi Territoriali.

L'indagine ha restituito la maggior prevalenza della disabilità visiva grave rispetto a quella uditiva, sia tra gli utenti adulti che in età evolutiva: un aspetto che sarà tenuto in considerazione nella configurazione e nell'allestimento degli ambienti in base alle funzioni riabilitative a cui sono destinati e nella formazione del personale a diretto contatto con l'utenza. Le disabilità cognitive sono risultate lievemente meno gravi di quelle visive, ma trasversalmente presenti, a livelli comparabili, in tutti i campioni analizzati, in continuità con l'analisi biennale precedente. La rilevazione ha incluso, per la prima volta, la valutazione della disabilità motoria, rilevando una prevalenza moderata tra gli adulti, inferiore negli utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali, costituiti prevalentemente da persone con sordocecità. Al contrario, gli utenti in età evolutiva presentavano una maggiore prevalenza di tale disabilità, ai diversi livelli.

Con riferimento agli aspetti relativi all'autonomia e al comportamento, gli utenti in età evolutiva hanno mostrato livelli di gravità più diffusi degli adulti, soprattutto nella fascia media. Tra tutti, sono gli utenti in Trattamento Intensivo presso il Centro di Osimo ad avere meno problematiche legate alla sfera comportamentale. I Centri accolgono più utenti con patologie della salute rispetto al campione di utenti dei Servizi e Sedi Territoriali.

Si rileva, invece, una maggiore prevalenza di problematiche di salute nei minori, benché nei Centri vi sia una crescente prevalenza di utenti con età maggiore ai 65 anni. Nel complesso, le condizioni di salute dei minori sono risultate peggiori che nella rilevazione

I familiari si sono concentrati sull'importanza del lavoro che la Lega del Filo d'Oro svolge con le scuole, nella convinzione che dalla maggior conoscenza delle caratteristiche e delle esigenze degli utenti possa scaturire una risposta più efficace, favorendo l'inclusione.

precedente e, da un confronto tra l'età adulta e l'età evolutiva, emerge che la quasi totalità del campione dei minori rientra nella pluriminorazione psicosensoriale.

La valutazione delle condizioni di vita e di salute degli utenti ha sostenuto l'importanza di differenziare i percorsi educativo-riabilitativi, sia per fascia d'età, sia per tipologia 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.

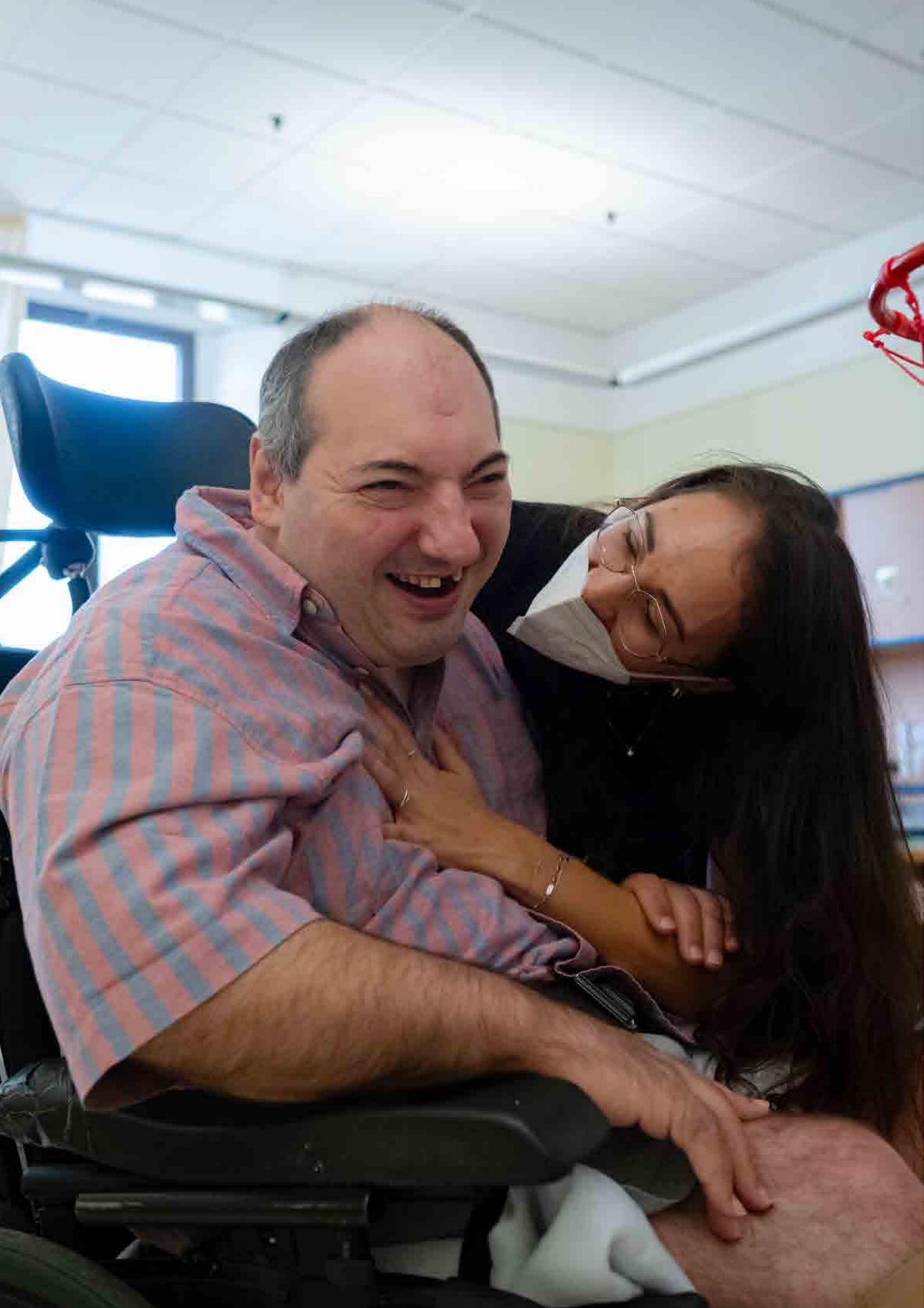
Oltre all'analisi estensiva dei bisogni, il progressivo invecchiamento di una fascia di utenti ospitati presso i Centri residenziali ha portato all'approfondimento delle relative condizioni di salute fisica e mentale attraverso la somministrazione del National Task Group Early Detection Screen for Dementia, uno strumento di valutazione "informant based" per l'identificazione precoce dei segnali di decadimento cognitivo o demenza in persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo. La ricerca ha riguardato 59 utenti nel 2022 e 62 utenti nel 2023, ricoverati nei cinque Centri residenziali, con età superiore ai 50 anni. Le informazioni raccolte hanno rappresentato un punto di partenza per il monitoraggio della salute degli utenti, che sarà svolto con periodicità per l'identificazione di elementi di allerta. La tendenza all'invecchiamento precoce è influenzata, infatti, anche dal livello

della disabilità intellettiva.

La consapevolezza dell'evoluzione dei bisogni degli assistiti anziani ha condotto alla prosecuzione del progetto "Far sentire gli ospiti adulti e anziani a casa" presso i Centri di Osimo e Lesmo, per conciliare le esigenze legate all'invecchiamento con la richiesta di intervento socio-sanitario-riabilitativo. Nel corso del 2023, all'evidenza raccolta attraverso la somministrazione di un questionario al personale a contatto con gli ospiti anziani sono state associate interviste fatte agli ospiti, perché questa fascia di utenti sia mantenuta attiva e abile, pur nel rispetto del cambiamento connesso all'età. Il progetto continuerà nel corso del 2024, estendendo le conoscenze acquisite alle diverse fasi dell'accoglienza dell'ospite anziano e alla programmazione di interventi rivolti a utenti seguiti presso Servizi e Sedi Territoriali.

Sono proseguiti i 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. Per l'anno 2023, vi è stata la prosecuzione dei progetti per le persone con sordocecità e con sordocecità associata a disabilità cognitiva lieve in tutti i Servizi e le Sedi Territoriali. Oltre alle consolidate attività pratico-manuali, sono stati attivati nuovi laboratori sui sistemi di comunicazione,

SFIDE	L'AUTODETERMINAZIONE DELLE PERSONE SORDOCIECHE
<p>«Vogliamo poter costruire il nostro futuro e camminare liberi per il mondo»</p>	
	
<p>Nell'aprile 2023, aprendo la 9° Conferenza Nazionale delle persone sordocieche, Francesco Mercurio era visibilmente emozionato. L'appuntamento - previsto per il 2020 e a lungo rinviato per via del Covid - ha sancito non solo la ripresa della "normalità", ma ha celebrato ancora una volta il coraggio di chi si adopera ogni giorno per andare oltre i limiti imposti dalla sordocecità, di uscire dall'isolamento e di vivere in pienezza la propria vita. Avanti con coraggio, oltre ogni umana fragilità era il titolo scelto dal Comitato delle Persone Sordocieche. «La consapevolezza della nostra fragilità non ci deve abbattere, dobbiamo sforzarci di andare oltre, se vogliamo migliorare la nostra vita e quella delle persone che ci circondano», ha detto Mercurio. «L'impegno ad andare oltre le difficoltà ce lo mettiamo noi, alle Istituzioni chiediamo di creare le condizioni perché possiamo avere tutti gli strumenti necessari per farcela». Al termine della Conferenza Nazionale di Tivoli, Francesco</p>	<p>Mercurio ha presentato un documento condiviso, sottolineando che «le persone sordocieche vogliono costruire il proprio futuro, poter seguire le proprie passioni, coltivare i propri sogni, camminare libere per il mondo, poter andare avanti con coraggio sempre nonostante le difficoltà della vita e le fragilità insite nella condizione umana». Per fare tutto ciò è indispensabile «potenziare la formazione nostra e delle altre persone sui sistemi di comunicazione; ricevere sostegni economici che ci consentano una vita indipendente attraverso assistenti personali di nostra scelta; ricercare soluzioni abitative conformi alle nostre esigenze, che possono essere di domiciliarità autonoma, di cohousing o altra realtà; di un continuo aggiornamento e una costante formazione sugli ausili tecnologici che ci permettano il perseguimento della massima autonomia possibile». Fra le richieste, anche quella di poter viaggiare liberamente, di usufruire di livelli essenziali di assistenza uniformi su tutto il</p>
	<p>territorio nazionale, di potersi sentire parte attiva e valorizzata della società attraverso il lavoro e il volontariato. «Andare avanti con coraggio è importante, ma da soli si ottiene poco», ha concluso Mercurio. «Questo documento è il frutto del lavoro di tutte le persone sordocieche che hanno partecipato attivamente a questa Conferenza. Auspichiamo che questo sia l'inizio di un cammino di partecipazione di tutte le persone sordocieche, secondo il principio sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del "nulla su di noi senza di noi"». Il Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, presente alla Conferenza di Tivoli, ha subito risposto all'appello di Mercurio per una maggiore partecipazione e autodeterminazione delle persone sordocieche, nominando Mercurio - in rappresentanza della Lega del Filo d'Oro - come componente del tavolo ministeriale che sta lavorando alla revisione della legge sul "Dopo di Noi".</p>



sulla cura dell'orto, attività con gli animali e danzaterapia. Queste attività hanno interessato alcune tra le Sedi e i risultati saranno utilizzati per valutarne eventuali estensioni.

Si è concluso, a marzo 2023, il lavoro di ricerca svolto in collaborazione con il Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria (CRISS) dell'Università Politecnica delle Marche e volto all'analisi dei modelli organizzativi e gestionali di Servizi e Sedi Territoriali, al fine di individuarne caratteristiche, punti di forza e criticità, anche in relazione alle aspettative delle famiglie, e di fornire linee guida per lo sviluppo della capacità della Lega del Filo d'Oro di rispondere ai bisogni degli utenti nei territori. Le evidenze raccolte sono state condivise internamente, dando avvio a una riflessione sul potenziamento dei Servizi Territoriali e della relazione tra Sedi per la condivisione di risorse, nonché sul bilanciamento tra standardizzazione e adattamento in funzione delle specificità locali. L'implementazione gestionale dei risultati dell'analisi si protrarrà nel 2024.

È proseguito, anche nel 2023, 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. Resta in corso la partecipazione al gruppo di lavoro MDVI Euronet (MDVI Euronet (Multiple Disabilities and Visual Impairment)). Nell'ambito della collaborazione si è deciso di ripristinare gli scambi di personale tra organizzazioni similari per favorire la condivisione di conoscenze e buone pratiche.

A livello internazionale, la Lega del Filo d'Oro è membro del Deafblind International (nel Dbl CHARGE Network dal 2007, nel Dbl Research Network dal 2018, nel Dbl Technology Network dal 2020 e nel Protactile Network dal 2022), Associazione internazionale attiva nella promozione e nel supporto allo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone con sordociecità, e dell'European Deafblind Union, organismo che ha come obiettivo principale l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone con sordociecità in tutta Europa.

La Fondazione fa anche parte del Dbl ICF Working Group, insieme ad Associazioni ed Enti di altri Paesi come Spagna, Canada, India e Australia, con l'obiettivo di armonizzare gli standard Core Set ICF (ICF CS) per

un processo riconosciuto e specifico di valutazione, certificazione ed intervento sulla sordociecità.

La Lega del Filo d'Oro, infine, continua a essere presente nei gruppi e tavoli di lavoro nazionali per ragionare e confrontarsi con altri servizi, integrando e diffondendo buone pratiche. La Fondazione ha preso parte a 6 gruppi e società scientifiche nel corso del 2023. In particolare, l'Ente è parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), organizzazione a cui aderiscono alcune tra le associazioni più rappresentative dell'impegno nelle politiche di inclusione sociale delle persone con disabilità, ha partecipato ai seguenti gruppi di lavoro: Salute, Diritto alla vita, Abilitazione e riabilitazione; Lavoro; Politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

La Direzione Tecnico Scientifica è inoltre parte attiva dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità e del Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana (Tavolo di lavoro formato dai referenti delle Associazioni/Movimenti e delle Congregazioni religiose che operano con persone con disabilità e Tavolo di lavoro sulla Pastorale delle persone con disabilità - catechesi delle persone con disabilità). Mantiene l'affiliazione con la S.I.O.H. - Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap, con S.I.Di.N. - Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo e con UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare a partire dal 2023.

3.3

L'ATTIVITÀ DI RICERCA EDUCATIVO-RIABILITATIVA

La ricerca scientifica in ambito educativo-riabilitativo è parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro dall'apertura, nel 1976, del Centro di Ricerca con sede a Osimo, la cui attività è coordinata dalla Direzione Tecnico Scientifica e si avvale della partecipazione attiva di tutti i Centri e le Sedi dell'Ente, nonché di un'intensa collaborazione con la comunità scientifica nazionale e internazionale. Recependo le esigenze in evoluzione degli utenti, il Centro ha l'obiettivo di ideare o adattare metodi e strumenti di supporto alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali per permettere loro di sfruttare ogni residuo sensoriale e raggiungere il maggior livello possibile di autonomia e autodeterminazione,

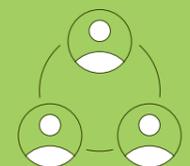
Il processo di ricerca in ambito educativo-riabilitativo



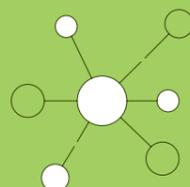
Gli ambiti dello Studio dei bisogni e delle condizioni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali



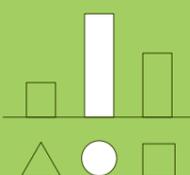
1. MONITORAGGIO DELLE CONDIZIONI DI SALUTE DEGLI UTENTI NEI CENTRI E NEI TERRITORI



2. PARTECIPAZIONE AI TAVOLI ISTITUZIONALI NAZIONALI SULLA DISABILITÀ



3. MAPPATURA DELLA RETE DI SERVIZI DI PROSSIMITÀ SUI TERRITORI



4. CONFRONTO INTERNAZIONALE PER LA QUANTIFICAZIONE DEL BISOGNO E LA VALUTAZIONE DEI MODELLI DI INTERVENTO



I progetti di ricerca svolti nei Centri della Lega del Filo d'Oro (erano stati 5 nel 2022), di cui 5 di nuova attivazione. Le applicazioni degli 8 progetti di ricerca sono state 29, contro 18 dell'anno precedente.

compatibilmente con lo stato di salute e le disabilità.

L'attività di ricerca segue l'evoluzione del dibattito scientifico, della tecnologia e degli approcci riabilitativo-educativi e si sviluppa, dopo aver ottenuto l'approvazione del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, in coordinamento tra la Direzione Tecnico Scientifica, il Direttore del Centro di Ricerca e i Servizi Riabilitativi delle diverse sedi. Il criterio che guida la definizione e lo sviluppo dei progetti è quello della rilevanza per una maggiore efficacia degli interventi, il miglioramento del benessere degli utenti e della loro qualità di vita. Compatibilmente con le caratteristiche degli utenti e la risposta ottenuta nell'ambito delle sperimentazioni, i risultati vengono validati attraverso la pubblicazione di un rapporto scientifico e trasferiti nelle attività educativo-riabilitative regolari.

Nel 2023, i progetti di ricerca svolti nei Centri della Lega del Filo d'Oro sono stati 8 (5 nel 2022), di cui 5 di nuova attivazione. Le applicazioni degli 8 progetti di ricerca sono state 29, contro 18 dell'anno precedente. Gli utenti coinvolti sono stati 48 (2 in meno rispetto all'anno precedente), 31 sono stati gli utenti per cui il progetto di ricerca è stato trasferito a livello riabilitativo nel corso dell'anno (42 nel 2022). Il personale coinvolto nell'attività di ricerca si è mantenuto stabile.

Diversamente dal passato, quando

l'attività sperimentale si incentrava prevalentemente sull'utilizzo di switch, VOCA e altri ausili specificatamente destinati all'attività riabilitativo-educativa, negli ultimi anni la ricerca ha potuto sfruttare le potenzialità e la maggiore accessibilità delle tecnologie commerciali (come tablet e smartphone), interattive e innovative. Se adattate, tali tecnologie offrono soluzioni efficaci e utili per favorire la comunicazione e lo svolgimento delle attività giornaliere degli utenti, occupazionali o ricreative.

Due, tra i nuovi progetti, hanno visto l'impiego di dispositivi innovativi per il riconoscimento gestuale, a simulare il linguaggio dei segni (Talking Hands). Il dispositivo è stato creato da LiMiC Srl, spin-off dell'Università degli Studi di Camerino, con la collaborazione del Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro. Sono proseguiti i progetti sulla sperimentazione di un sistema di supporto volto a favorire l'accesso delle persone con disabilità multiple a eventi ricreativi, comunicativi e occupazionali. L'utilizzo di tecnologie interattive ha dato origine a due nuovi progetti a supporto dell'attività occupazionale e fisica per persone con disabilità grave e per promuovere risposte di coordinazione vista-mano in persone con disabilità multiple. È stato inoltre avviato un progetto per consentire una migliore comprensione delle istruzioni per lo svolgimento dei compiti e una sperimentazione di tecnologie di supporto per facilitare la localizzazione e il riconoscimento di oggetti necessari allo svolgimento delle attività.

3.4

I PROGETTI IN COLLABORAZIONE

La Lega del Filo d'Oro ha costruito nel tempo una fitta rete di collaborazioni con Università, Enti di ricerca, Istituzioni, ed Enti del Terzo Settore per sviluppare progetti congiunti di ricerca, formazione, sviluppo di nuovi modelli e strumenti, ampliamento delle conoscenze nell'ambito delle malattie rare e della disabilità complessa.

Nel corso del 2023, le collaborazioni con Enti Universitari, coordinate dalla Direzione Tecnico Scientifica, sono state 9 (+4 rispetto al 2022). Con 4 delle Università coinvolte nel corso dell'anno sono stati avviati uno o più progetti di ricerca educativo-riabilitativa (progetto di ricerca sull'applicazione del dispositivo Talking Hands dell'Università

di Camerino), organizzativo-gestionale (studio sui modelli gestionali di Servizi e Sedi Territoriali svolto in collaborazione con il Centro CRISS dell'Università Politecnica delle Marche) o scientifica. Nei restanti casi, la collaborazione ha avuto carattere formativo-educativo, sia con la partecipazione dei referenti della Lega del Filo d'Oro come 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.

Progetti di ricerca scientifica in collaborazione

Sono stati 2 i progetti di ricerca scientifica che hanno visto il coinvolgimento della Lega del Filo d'Oro nel 2023.

Progetto Rings. Cofinanziato da Regione Lombardia, coordinato da Fondazione Telethon e svolto in partenariato con l'ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo e UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, ha avuto 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, con l'obiettivo di definire linee guida di indirizzo e programmi di formazione. La conclusione del progetto è prevista nel 2024.

Progetto Tudca. Il progetto, commissionato dalla Lega del Filo d'Oro all'ambulatorio Malattie eredo-familiari retiniche della Fondazione Policlinico Universitario A. 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. Terapie sperimentali sono già in atto nell'ambito delle malattie generiche rare.

È ormai consolidata la relazione tra la Direzione Tecnico Scientifica della Lega del Filo d'Oro e il Tavolo del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Nel 2023, la Lega del Filo d'Oro ha continuato a offrire il suo contributo all'interno del Comitato Scientifico del progetto, avviato nel 2022, "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle

48

Gli utenti coinvolti nei progetti di ricerca attivati, mentre, 31 sono stati gli utenti per cui il progetto di ricerca è stato trasferito a livello riabilitativo nel corso dell'anno.

persone con malattie rare". Alla conclusione dell'accordo con il Ministero della Salute, nel 2023 ha fatto seguito la prosecuzione dell'iniziativa. Il Comitato Scientifico e il Comitato Promotore hanno programmato un ciclo di webinar, previsto per il 2024, per la disseminazione dei contributi pubblicati sulla scienza partecipata e su tematiche più ampie vicine al progetto. La Lega del Filo d'Oro ha preso parte, inoltre, ad altre iniziative promosse dall'ISS nell'ambito della disabilità.

Progetti europei e internazionali

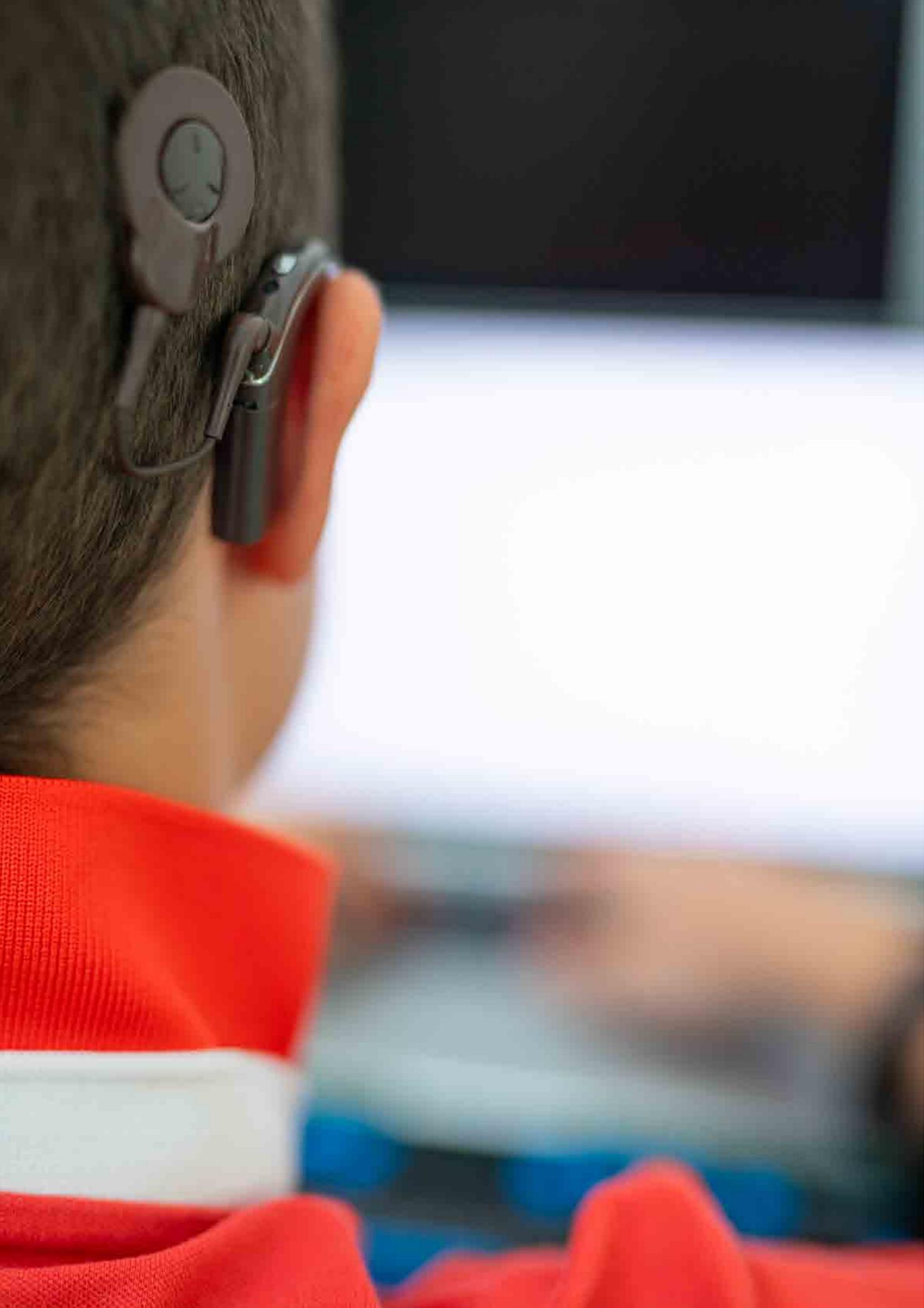
Nell'ambito del programma Erasmus+ sono proseguite le attività relative a due progetti europei avviati rispettivamente nel 2019 e nel 2020. Il primo ("Social Haptic signs for deaf and blind in education"), lanciato a livello europeo, con l'obiettivo di raccogliere e rendere accessibili i segni tattili sociali (il cosiddetto sistema aptico) per migliorare l'istruzione e la comunicazione delle persone con sordocecità, si è concluso nel 2022 ed è proseguito, nel 2023, con la formazione per i dipendenti delle Sedi Territoriali. L'attività di formazione sarà estesa ad altri operatori, alle persone con sordocecità e ai volontari nel 2024. È proseguita, inoltre, la costruzione dei segni socio-aptici con le persone con sordocecità, al fine di ampliarli ulteriormente. Il secondo progetto, promosso dal Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue (Lussemburgo), dal titolo "Open

I progetti di ricerca educativo-riabilitativa

	2019	2020	2021	2022	2023
PROGETTI DI RICERCA	8	4	5	5	8
DI CUI DI NUOVA ATTIVAZIONE	5	2	3	4	5
APPLICAZIONI DEI PROGETTI DI RICERCA	27	18	20	18	29
NUMERO DI UTENTI COINVOLTI	57	56	46	50	48
UTENTI PER CUI C'È STATO UN PASSAGGIO DI RICERCA AD ATTIVITÀ RIABILITATIVA	37	40	35	42	31

Convenzioni attivate nel 2023 per lo svolgimento di Tirocini Formativi

Università Politecnica delle Marche – Ancona	Scuola di Specializzazione in Pediatria
	Scuola di Fisioterapisti
	Dipartimento di Scienze Cliniche Specialistiche ed Odontostomatologiche
Università degli Studi di Milano – Bicocca	Dipartimento di Psicologia



Eye Tracker Application for multiple disable visually impaired”, con l’obiettivo di sviluppare applicazioni utilizzabili da parte delle persone con disabilità visive o multidisabilità sensoriali attraverso un sistema di tracciamento oculare, si è concluso nel giugno 2023. L’applicazione sviluppata sarà utilizzata con gli utenti in carico presso il Centro Diagnostico che presentino caratteristiche compatibili con il sistema.

Nell’ambito del gruppo di lavoro europeo Multi-Disabled Visually Impaired (MDVI) è proseguita la raccolta bibliografica negli ambiti rilevanti per la collaborazione ed è stato elaborato un nuovo progetto europeo sull’indipendenza delle persone adulte con sordocità, “The taste of independence”, da presentare all’Agenzia Nazionale entro marzo 2024.

Collaborazione con altri Enti e associazioni sul territorio nazionale

La Lega del Filo d’Oro ha continuato a lavorare in collaborazione con associazioni, Enti e reti del territorio di carattere pubblico e privato non profit. Nel corso dell’anno sono continuati o sono stati attivati progetti di collaborazione con 22 Enti a vario titolo attivi nell’ambito della disabilità. Di questi, 13 (60%) si sono sviluppati nell’ambito della 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, CTI-Impossibile di Osimo.

Continua la collaborazione con la rete C.E.A. (Centri di Educazione Ambientale) del Parco del Conero, con l’IRIFOR Lombardia (Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione) e l’U.I.C.I. Lombardia, e con l’AIAS Bologna Onlus (Associazione Italiana Assistenza Spastici) con il protocollo di collaborazione per le consulenze fornite dai tecnici presso alcune strutture della Lega del Filo d’Oro.

Con riferimento alla formazione, sono stati avviati ulteriori 3 progetti che saranno sviluppati nel corso dell’anno successivo.

Il primo, promosso dalla Direzione Regionale Musei Lombardia – Progetto Musei Polisensoriali nell’ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) – Missione I, prevede l’organizzazione ed erogazione di un corso di sensibilizzazione sulla sordocità. Il secondo progetto, “Comunicare senza barriere: azioni e strumenti per una piena inclusione delle persone sorde e ipocausiche – edizione 2023-24”, promosso dalla Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità di Milano, ha previsto l’affidamento alla Lega del Filo d’Oro dell’organizzazione di 3 proposte formative che saranno attuate nel 2024. Per la II Edizione del Progetto SAIS – Sensibilizzazione, Autonomia e Indipendenza delle persone Sorde, infine, promosso dal Consiglio Regionale ENS Marche, alla Lega del Filo d’Oro è stata affidata l’organizzazione di 2 proposte formative. Sono poi giunte a termine le attività preparatorie per l’avvio del Progetto “SMART-Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio”, promosso da UNIAMO.

Sono state invece 6 le collaborazioni, attive nel 2023, finalizzate a migliorare l’accessibilità di spazi pubblici, luoghi di cultura, attrazioni turistiche alle persone sordocieche. 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”. Resta in atto la convenzione con il Ministero per i Beni e le Attività Culturali per il Turismo – Soprintendenza Speciale Archeologica Belle Arti e Paesaggio di Roma.

L'attività tecnico scientifica e di ricerca ha portato a 9 nuove pubblicazioni scientifiche a firma su riviste internazionali, cui si aggiungono 5 ulteriori pubblicazioni di autori esterni ma basate su dati ed evidenze raccolti nell'ambito delle attività della Fondazione.

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.

I restanti progetti hanno riguardato studi e ricerche anche volte al miglioramento della risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. In questo ambito, si è consolidata la relazione con la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus di 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, con i loro familiari e con gli operatori dei servizi 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 emozionale, fisico e materiale. La raccolta dei dati si è protratta per tutto il 2023 e la restituzione dei risultati da parte della Fondazione Sospiro sono previsti per il 2024.

La Lega del Filo d'Oro ha partecipato allo studio multicentrico della Fondazione Zancan sulla relazione tra disabilità e impoverimento nelle famiglie italiane promosso da CBM Italia onlus. Nell'indagine sono stati coinvolti i Servizi Territoriali di Osimo e Molfetta e la Sede Territoriale di Napoli.

3.5

LA DISSEMINAZIONE DELLE CONOSCENZE ACQUISITE

Parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro è la disseminazione delle conoscenze acquisite sia nell'erogazione degli interventi a favore degli utenti e delle loro famiglie sia attraverso l'attività di studio e ricerca. È in questo ambito che si collocano le attività del Centro di Documentazione, presso il Centro Nazionale di Osimo, un luogo fisico e virtuale in cui è raccolta, classificata e organizzata la produzione scientifica e audiovisiva relativa alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale, alla disabilità grave, alla psicologia, alla pedagogia, al sociale e al settore non profit. Il materiale è consultabile sia dal personale interno sia da professionisti esterni, volontari, familiari e da chiunque abbia interesse specifico ad approfondire i temi dell'educazione, della riabilitazione e dell'autonomia delle persone con deficit sensoriali e pluriminorazioni. Vengono raccolte, inoltre, le pubblicazioni di dipendenti e consulenti realizzate nell'ambito della ricerca, della diagnosi, della valutazione funzionale, della riabilitazione e dell'educazione. Ogni anno le liste delle pubblicazioni vengono aggiornate e sono organizzate per annate e per parole chiave di interesse. All'interno del Centro è possibile consultare una lista unica suddivisa per

Qui il "dopo di noi" è già un "durante noi"



«Quando, circa 25 anni fa, parlando della disabilità di nostra figlia, ci fu detto "provate a sentire la Lega di Filo d'Oro", mai avremmo immaginato il percorso che stavamo iniziando. La Lega del Filo d'Oro, da allora, è diventata il nostro compagno di viaggio e punto di riferimento costante: non solo per aiutare nostra figlia a scoprire e sviluppare le sue autonomie, ma anche per noi come famiglia. Io credo che questo sentimento sia il denominatore comune per molte delle famiglie che come la mia hanno avuto modo di conoscere la Lega del Filo d'Oro e a loro affidarsi».

Daniele Orlandini, papà di Sara e Presidente del Comitato dei Familiari della Lega del Filo d'Oro, la sorpresa di questo incontro che subito è diventato cammino l'avrà raccontata migliaia di volte. Eppure, ogni volta, la sua voce vibra di emozione, come se stesse facendo un tuffo nel passato,

in quell'ansia di non riuscire ad avere ascolto, e tanto meno risposte. Fino a quando ha trovato nella Lega del Filo d'Oro un interlocutore che sa recepire i bisogni, ma soprattutto che è in grado di dare delle risposte alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. «È questa la specificità e l'univocità dell'intervento che qui viene attuato», specifica Orlandini. «Ma l'efficacia di questa azione è tale nella misura in cui riesce a trovare riscontro. Come familiari, ci preme evidenziare le difficoltà che si devono affrontare nell'accesso ai servizi, la fatica di doversi confrontare con regolamentazioni differenti tra di loro, che talvolta sembrano essere più un ostacolo che un elemento facilitatore». Perché le sfide sono già tante, e complesse: «Quello che famiglie come la mia immaginano è l'attuazione di un progetto di vita autonoma e dignitosa per i nostri figli, anche laddove ci si trovi di fronte a

disabilità più complesse, che richiedano quindi un maggiore sostegno».

Si tratta di un desiderio perfettamente coerente con gli obiettivi della legge sul "Dopo di Noi". «Il viaggio che la mia famiglia ha intrapreso con la Lega del Filo d'Oro è arrivato proprio in questi mesi a concretizzarsi in una scelta consapevole e accompagnata di residenzialità per nostra figlia Sara, che ci consente di affrontare già oggi, cioè nel "durante noi", il "dopo di noi"», dice Orlandini. «Quando rifletto su quello che la Lega del Filo d'Oro è e fa, mi piace riprendere una frase attribuita a Walt Disney, "se puoi sognarlo, puoi farlo". Rappresenta un invito ad avere fiducia in se stessi e nel proprio potenziale creativo e innovativo, sottolineando l'importanza di credere nei propri sogni e di perseguirli con determinazione e impegno, superando le insidie del percorso».

anni, che rende più semplice la fruizione e la ricerca delle pubblicazioni. Dal 2008 è possibile accedere al materiale catalogato del Centro di Documentazione anche on-line, attraverso l'utilizzo di un Catalogo OPAC, per permettere al pubblico di accedere al maggior numero possibile di risorse e servizi e trovare informazioni.

Si è concluso, nel corso del 2023, il processo di definizione e condivisione della procedura per la gestione dei "Servizi di Documentazione", recepita dal Sistema di Gestione Integrato. L'attenzione si è successivamente concentrata sullo sviluppo di una policy sul diritto d'autore e sull'aggiornamento del regolamento della biblioteca.

Al termine dell'anno, erano presenti 36.516 titoli accessibili nelle diverse modalità, di cui 1.336 aggiunti nel corso del 2023.

Nel complesso, il numero di titoli presenti è aumentato del 4% rispetto al 2022, anche grazie all'attribuzione, alla Lega del Filo d'Oro, di premi non assegnati di un concorso

indetto da La Feltrinelli per l'acquisto di libri. Ciò ha consentito di ampliare il patrimonio bibliografico sia del Centro di Documentazione sia delle Biblioteche presenti presso i Centri, i Servizi e le Sedi Territoriali.

L'impegno nella maggiore diffusione del Centro di Documentazione e il supporto fornito non soltanto al personale, ma anche a tirocinanti e tesisti con invio di bibliografie e articoli scientifici, unitamente al controllo e al sostegno durante la consultazione in loco, hanno portato a un incremento degli utenti attivi del 23%. Gli accessi da OPAC sono stati 584, in lieve contrazione rispetto al 2022 (-3%) a fronte di un incremento del 42% nel numero di consultazioni (pari a 876). Considerando la profilazione degli accessi al Centro di Documentazione, degli 800 registrati, l'85% è stato riferibile a fornitori generici, mentre il 14% a studenti. Il numero di studenti che hanno fatto riferimento al Centro per le loro ricerche è cresciuto del 34% rispetto all'anno precedente.

Delle 25.947 ricerche effettuate, il 98% è stato relativo a materiale testuale, con 257 ricerche relative a materiale multimediale e 231 a materiale filmico. Le parole chiave maggiormente ricercate sono allineate rispetto all'ambito di specializzazione del Centro e riferibili ad argomenti legati alla vista, all'udito e al tatto, sia sul versante sanitario che educativo. Sono state

approfondite teorie dell'apprendimento, malattie rare e sistemi per lo sviluppo del linguaggio e della comunicazione.

Anche nel 2023, il Centro di Documentazione ha portato avanti la redazione trimestrale del Bollettino, una bibliografia 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, un servizio per i dipendenti di aggiornamento sulle novità in catalogo. Da gennaio 2023 è stata introdotta una nuova modalità di invio tramite il portale MagNews, rendendo più agevole la procedura e allineandola alle modalità di invio degli altri settori dell'Ente. Tale cambiamento ha inoltre portato alla creazione di report per ogni comunicazione inviata, così da avere dati sempre aggiornati sulle modalità e sulla frequenza di lettura di Bollettino e Newsletter. Il lavoro è stato facilitato dalla presenza, a partire dal 2022, di un'archivista.

Nel corso dell'anno è stata avviata la realizzazione di una pagina web sul Centro di Documentazione, per facilitarne la disseminazione e la fruizione. Si è continuato a lavorare, infatti, sulla promozione dei servizi del Centro all'esterno, oltre che all'interno della Fondazione.

Con l'obiettivo di diffondere le competenze della Lega del Filo d'Oro sul territorio, è proseguita nel corso del 2023 l'analisi delle buone prassi adottate dal personale per

Profilo degli utenti del Centro di Documentazione

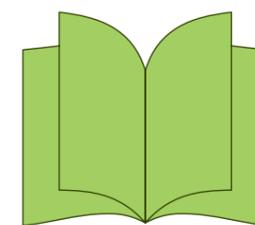


676

FRUITORI GENERICI

+8%

RISPETTO AL 2022



10

SCAMBI
INTERBIBLIOTECARI

INVARIATO
RISPETTO AL 2022



114

STUDENTI

+34%

RISPETTO AL 2022

rispondere ai bisogni degli utenti seguiti. La stesura delle pratiche sarà effettuata nel corso del 2024 per l'adozione da parte del Sistema di Gestione Integrato.

Sono proseguiti, inoltre, gli interventi di formazione, rivolti agli operatori dei Servizi e delle Sedi Territoriali per rispondere alle richieste del territorio e ai bisogni degli utenti. La Direzione Tecnico Scientifica ha tenuto le proprie lezioni sugli strumenti per la programmazione degli interventi e sulla comunicazione con gli utenti. Sono stati progettati percorsi di formazione, da erogare nel corso del 2024, a professionisti del territorio (insegnanti di sostegno, educazioni domiciliari) che collaborano con Servizi e Sedi Territoriali per l'attuazione dei piani educativi e sociali per utenti in età scolare. Gli interventi saranno adattati anche ai professionisti a contatto con gli utenti adulti.

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, divulgando all'esterno i risultati, il know-how e l'esperienza della Fondazione nell'ambito della sordocecità e della pluriminorazione. Gli eventi di carattere scientifico sono stati 11, nel corso del 2023, di cui 3 organizzati dalla Lega del Filo d'Oro e 8 partecipazioni a eventi di enti terzi su invito. A questi ne vanno aggiunti 3 di carattere non scientifico,

ai quali la Lega del Filo d'Oro è stata invitata a partecipare per discutere dei temi legati alla sua missione.

Nel complesso, l'attività tecnico scientifica e di ricerca ha portato a 9 nuove pubblicazioni scientifiche a firma su riviste internazionali (+1 rispetto all'anno precedente) a cui si aggiungono 5 ulteriori pubblicazioni di autori esterni alla Lega del Filo d'Oro ma basate su dati ed evidenze raccolti nell'ambito delle attività della Fondazione. Tra il 2019 e il 2023, sono stati 39 gli articoli scientifici internazionali complessivamente pubblicati dalla Lega del Filo d'Oro, che ne hanno migliorata la visibilità e l'autorevolezza nel dibattito scientifico internazionale.

Disseminazione di pratiche, innovazione tecnologica e... un'utopia possibile



Il "Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità" commissionato dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'ISTAT, che abbiamo presentato nel gennaio 2023, è già di per sé un contenitore di sfide. Sfide per l'oggi e per il domani.

Il dato che emerge in maniera netta è la numerosità, in Italia, delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, molto maggiore rispetto a quanto fino a ora ci restituiva la rappresentazione statistica. Questa numerosità ci pone di fronte a due questioni. La prima è la necessità, il dovere, di dare risposte soddisfacenti a queste persone, al fine di migliorarne la qualità di vita e la loro autonomia nell'interagire con i diversi contesti della vita quotidiana. Andrà rafforzato l'impegno nella disseminazione delle pratiche messe in atto dalla Lega del Filo d'Oro, soprattutto quelle di natura psicoeducativa, in quanto ormai ci sono prove di evidenza

scientifiche che ne confermano la validità. Ciò significa lavorare per migliorare la relazione tra la persona e il proprio ambiente, accompagnando le persone a essere più adattive, ma anche modificando gli ambienti rispetto ai particolari bisogni. La seconda sfida è continuare a condurre studi e ricerche che approfondiscano i diversi ambiti delle tecnologie assistive.

L'evoluzione tecnologica in questo campo è continua, ed è facile immaginare quanto e come tali innovazioni potranno dare alle persone con disabilità la possibilità di controllare in maniera sempre più semplice e accessibile i propri ambienti di vita. La ricerca dovrà essere mirata a comprendere quali tecnologie davvero si possano prestare a questo obiettivo: non bastano soluzioni pensate da ingegneri e tecnici per un uso ampio e diffuso; a noi servono tecnologie capaci del massimo grado di personalizzazione, affinché possano dare risposta a bisogni che sono estremamente individuali. La terza sfida confina con

l'utopia, ed è quella di disseminare le competenze e le conoscenze della Lega del Filo d'Oro rispetto ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali per portare dei cambiamenti nel sistema di welfare e disegnare un nuovo paradigma per la presa in carico. Uso appositamente il termine "utopia", perché ho imparato che in questo ambito è necessaria, ci spinge a continue approssimazioni possibili, ed è così che si ottengono poi i grandi cambiamenti: l'esperienza della Lega del Filo d'Oro lo conferma. Il lavoro di disseminazione del sapere e delle buone pratiche maturate in 60 anni di impegno resta un dovere fondamentale, affinché l'intera società sia più attenta e accogliente rispetto ai bisogni di queste persone, ne riconosca i diritti e sappia dare risposte concrete alle loro esigenze.

Carlo Ricci, Presidente Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro



I numeri del Centro di Documentazione

	2019	2020	2021	2022	2023
UTENTI ATTIVI	82	77	172	83	102
ACCESSI DA OPAC	400	445	543	603	584
CONSULTAZIONI	287	387	680	618	876
NUMERO DI TITOLI PRESENTI	-	-	-	35.180	36.516
DI CUI NUOVI TITOLI	-	-	-	2%	4%
ABBONAMENTI A RIVISTE ESTERE	-	-	-	-	11
ABBONAMENTI A RIVISTE NAZIONALI	-	-	-	-	20

Il calendario degli eventi di disseminazione a carattere scientifico del 2023

EVENTI ORGANIZZATI	PARTECIPAZIONI SU INVITO	
25/01	23 24/01	7 8/09
Seminario di studio "Tecnologie assistive per promuovere attività funzionali, ricreative e comunicative in persone con disabilità intellettive e sensoriali"	Convegno "Tecnologie a supporto della fragilità e disabilità: Verso un Osservatorio istituzionale sulle tecnologie assistive", ISS, AIAS Bologna, Rete Italiana dei Centri di consulenza su ausili tecnologici per la disabilità - GLIC	18° Convegno nazionale sulla Qualità della vita per le persone con disabilità "I processi del cambiamento", Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS
9 10/06	13/04	28/10
Congresso Nazionale "Il bambino con malattia rara e disabilità: dalla diagnosi all'assistenza - II Edizione", in collaborazione con Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche e l'Università Politecnica delle Marche	Convegno NOE - No One Excluded "Diritti, Bisogni, Esperienze nelle Disabilità Intellettive in condizioni di complessità", Istituto Agazzi	Workshop internazionale che si è tenuto nell'ambito della 25° ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility
27/06	3/06	20/11
Seminario di Studio "Aspetti interdisciplinari degli interventi psicofarmacologici per le persone con disturbi del neurosviluppo"	IV Workshop Europeo sulla Sindrome di Pallister-Killian (PKS)	Workshop "Le opportunità offerte dalla attuazione della Legge 227 e lo sviluppo tecnologico attuale", Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica
13/07	4 5/09	18/11
Seminario di Studio "Aspetti interdisciplinari degli interventi psicofarmacologici per le persone con disturbi del neurosviluppo"	Conferenza Internazionale "The integration of social-haptic communication in deafblind interpreting and educational settings" (Hapticconf 2023), Università Ca' Foscari di Venezia	XIV Edizione del Convegno "La Qualità dell'inclusione scolastica e sociale" Centro Studi Erickson



4

Processo

La gestione dei processi e degli impatti a supporto dell'evoluzione



La Lega del Filo d'Oro si è dotata di un sistema coordinato di processi gestionali che supporta lo svolgimento delle attività operative nei Centri e nelle Sedi Territoriali e guida la definizione degli obiettivi di miglioramento e di sviluppo. Il sistema di gestione ha il ruolo di monitorare e verificare i processi, suggerendo l'implementazione di azioni di miglioramento continuo, per offrire servizi che si adattino all'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie.

Il sistema di processi gestionali implementato dalla Lega del Filo d'Oro facilita l'uniformità dei servizi e sostiene la gestione dei dipendenti, dei collaboratori e dei volontari, coordinandone gli interventi.

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 la relazione con l'ambiente naturale per il miglioramento della sostenibilità degli edifici. Nel corso del 2023, infatti, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito gli investimenti per la realizzazione di interventi di ammodernamento degli immobili con l'obiettivo di ridurre l'impatto ambientale e migliorare l'autonomia energetica.

4.1

IL SISTEMA DI GESTIONE

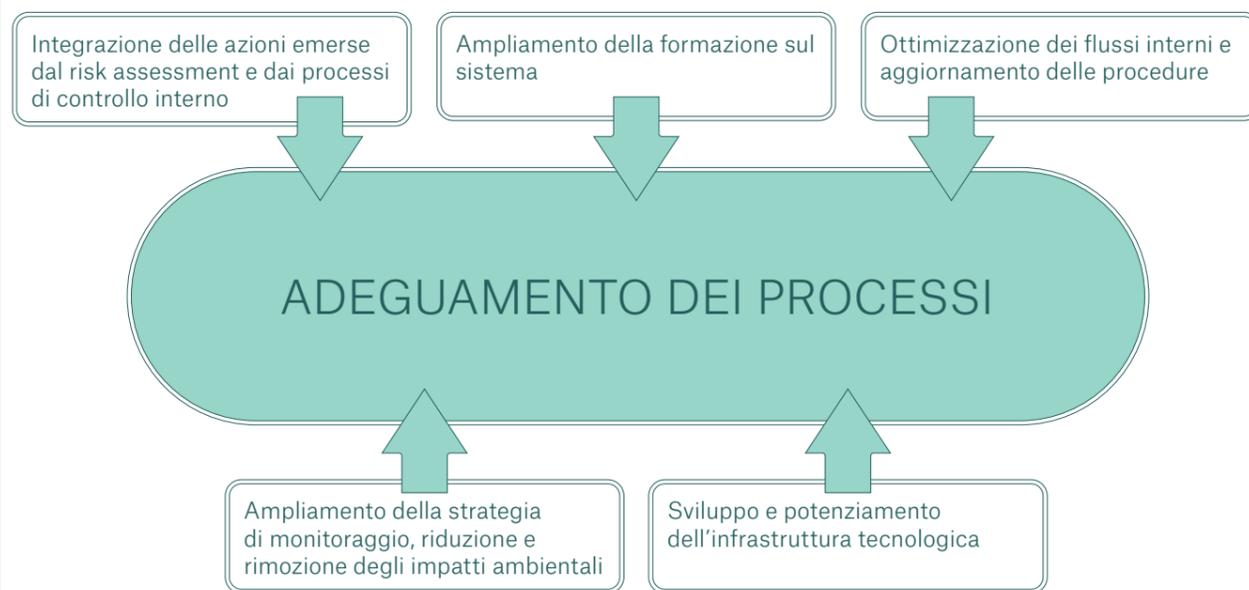
La Lega del Filo d'Oro definisce e aggiorna periodicamente la propria Politica per la Qualità e la Sicurezza, strumento che formalizza i presupposti alla base dell'operato dell'Ente. Per la Fondazione, qualità e sicurezza si sostanziano nel:

- migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, realizzando servizi in loro favore;
- garantire la corretta comprensione dei bisogni e il

rispetto della persona, 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 sicurezza e salute sul posto di lavoro e alla qualità come parte integrante della

Sviluppo dell'innovazione e disseminazione delle conoscenze



- 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.

Per dare attuazione alla Politica per la Qualità e la Sicurezza, 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 ISO 45001:2018, affidato all'omonimo ufficio. Quest'ultimo svolge anche funzione di supporto a tutti i settori nella definizione e aggiornamento dei processi interni e di collettore delle istanze dei diversi stakeholder.

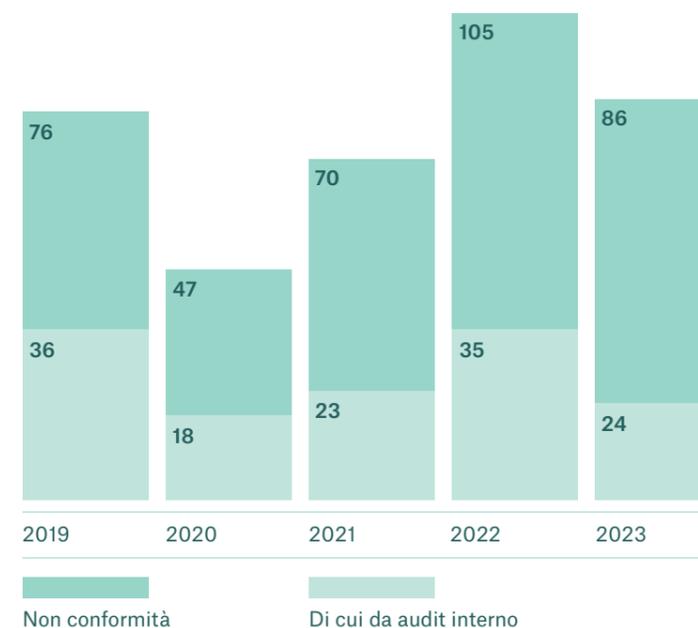
Nel 2023 è proseguito il processo di revisione del Sistema di Gestione, in conformità con gli aggiornamenti previsti dalla normativa 231/01. In particolare, nel corso dell'anno, sono state revisionate alcune procedure legate al D. Lgs. 231/01,

come quelle afferenti all'area risorse umane e relative alla selezione dei candidati, all'inserimento dei neoassunti e alla selezione dei consulenti. È stata aggiornata, inoltre, la procedura relativa alla fatturazione delle prestazioni. In linea con quanto previsto dalla normativa vigente (D. Lgs. 24/2023), è stata redatta la procedura per disciplinare l'utilizzo dell'istituto del whistleblowing e l'attivazione dei rispettivi canali. Tale misura è volta a tutelare gli individui interni e/o esterni all'Ente che segnalino violazioni o illeciti che possano, a vario titolo, interessare la Fondazione.

È proseguito nel corso dell'anno il percorso di sensibilizzazione del personale per favorire un maggiore utilizzo degli strumenti di Sistema, basato anche sulla fruizione del corso di formazione sul Sistema di Gestione rilasciato sulla piattaforma FAD. Tutto il personale ha concluso il corso nell'arco del primo semestre 2023. Nel 2024 è previsto un corso di approfondimento sul rischio clinico, secondo quanto indicato nei requisiti di accreditamento.

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. Per monitorare il rispetto di norme e procedure

Esito dei monitoraggi effettuati per la verifica di norme e procedure



sono parallelamente coinvolti enti esterni e attivate procedure di verifica interne. Gli audit esterni sono stati svolti da Certiquality in tutti i Centri per il rinnovo della certificazione di qualità e di sicurezza. Sono state individuate 8 raccomandazioni per il miglioramento della sicurezza e 5 per il miglioramento della qualità. Gli audit interni hanno interessato tutti i Centri e le Sedi Territoriali: sono stati elaborati 71 rapporti che hanno evidenziato 24 non conformità (11 in meno rispetto al 2023). Le non conformità e le raccomandazioni emerse sono state elaborate dall'Ufficio di Gestione Integrata Qualità e Sicurezza con la collaborazione delle aree interessate.

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.

Le principali direzioni di sviluppo, la cui progettazione è stata avviata nel corso del 2023, riguarderanno anzitutto la disciplina della gestione degli aspetti ambientali dell'attività, assicurando il pieno rispetto delle normative in materia, con particolare riferimento al trattamento dei rifiuti.

Continuerà il percorso di sensibilizzazione del personale a un utilizzo maggiore degli strumenti del Sistema di Gestione, perché il processo di segnalazione di non conformità possa essere più integrato e consenta

di evidenziare possibilità di sviluppo. Contestualmente, si lavorerà per migliorare la comunicazione delle informazioni e dei dati di Sistema al personale, anche attraverso l'utilizzo di strumenti tecnologici. È stata avviata, inoltre, nel corso del 2023, l'integrazione della gestione logistica dei farmaci nella piattaforma informatica Saxos, già attiva anche per la registrazione delle presenze degli utenti e la fatturazione delle prestazioni. Si procederà all'analisi dei rischi per i reati tributari, con l'obiettivo di valutare l'elaborazione di un regolamento interno. Sarà approfondito, infine, il tema del diritto d'autore, nelle materie attinenti all'attività della Lega del Filo d'Oro. Lo studio e la definizione di una politica di gestione saranno portati a compimento nel corso del 2024.

4.2

LA GESTIONE DEL SISTEMA ICT

L'Area Information and Communication Technology (ICT) ricopre un ruolo strategico nella gestione dei processi interni, trasversalmente rispetto a Sedi e aree di attività, seguendone l'evoluzione. È orientata all'aggiornamento e all'ottimizzazione delle infrastrutture tecnologiche, focalizzandosi sulla sicurezza informatica e sulla protezione dei dati, oltre che sulla digitalizzazione e semplificazione dei processi. Recentemente, l'Area ha inserito tra le proprie direttrici strategiche l'introduzione di tecnologie di Intelligenza Artificiale per l'analisi e la gestione dei dati dell'Ente.

Nel corso del 2023 è stato avviato un processo di aggiornamento dell'infrastruttura di connettività, fonia e sicurezza perimetrale presso i Centri e le Sedi, con l'obiettivo di fortificare la resilienza del sistema informatico dell'Ente. Nell'ambito della sicurezza informatica, è stato potenziato il controllo antispam delle e-mail, migliorando il livello tecnologico per contrastare gli attacchi. Si registra infatti una significativa diminuzione dei rischi rilevati dagli antivirus installati sui computer, rispettivamente del 62% dagli antivirus e del 73% dai servizi antispam delle e-mail. In linea con gli obiettivi strategici di potenziare le competenze informatiche del personale, anche alla luce della nuova Direttiva Europea NIS2 sulle vulnerabilità umane e sulla centralità della formazione in materia di sicurezza informatica, è stato dunque attivato, nel 2023, il corso di sensibilizzazione sulla sicurezza informatica per tutto il personale

amministrativo. Per il personale a contatto con gli utenti è in corso di valutazione un percorso di formazione sulla piattaforma FAD adattato al livello di rischio cybersecurity a cui sono esposti. Con riferimento al potenziamento e alla resilienza dell'infrastruttura ICT, intesa come capacità di reagire rapidamente alle crisi e di adattarsi alle nuove sfide, sono state definite procedure mirate al disaster recovery e alla continuità operativa per affrontare in maniera più sistematica eventuali incidenti. Come primo risultato, è stato completato il progetto di modernizzazione dei Data Center che ha assicurato un'infrastruttura tecnologica più efficiente, sicura e in grado di supportare in modo più dinamico le esigenze dell'Ente.

Parallelamente rispetto alla crescita della Fondazione, il sistema ICT è cresciuto in termini di numero di utenti in rete (+ 6,9% rispetto al 2022), di numero di file nella rete intranet (+9,9%) e di dimensioni dei backup (+78,6%). A supporto della gestione è stato definito e attivato, all'inizio del 2023 il nuovo sistema di assistenza centralizzato per fornire risposte tempestive alle richieste del personale.

L'Area collabora a stretto contatto con i partner e fornitori strategici dell'Ente per assicurare la modernizzazione informatica dei Centri e delle Sedi. Nel corso del 2023, è stata ampliata la copertura WiFi e sono stati installati nuovi sistemi di videoproiezione e videoconferenza nelle sale riunioni, adeguandoli agli standard del Centro Nazionale. Il processo di progressivo ammodernamento continuerà anche nel corso del 2024.

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. Entrambi i documenti sono stati oggetto di revisione durante il 2023, tenendo conto del passaggio della Fondazione a Ente del Terzo Settore (E.T.S.). Il Codice Etico prevede che i processi di acquisto di beni e servizi debbano tendere al massimo vantaggio competitivo per la Lega del Filo d'Oro, 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

6,9%

L'aumento, rispetto al 2022, del numero degli utenti che poggiano sul sistema ICT della lega del Filo d'Oro, con una crescita anche del numero di file nella rete intranet (+9,9%).

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 e con la supervisione diretta della Direzione Generale 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 valutazione annuale. Per quanto riguarda il rapporto con i fornitori dei servizi in outsourcing, è prevista una verifica quadrimestrale di tali requisiti.

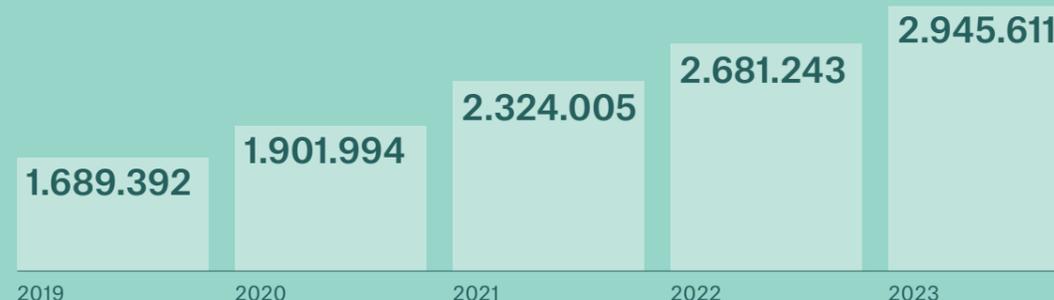
Nel 2023 i fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro sono stati 1.415, di cui 998

I numeri del sistema ICT

UTENTI DI RETE



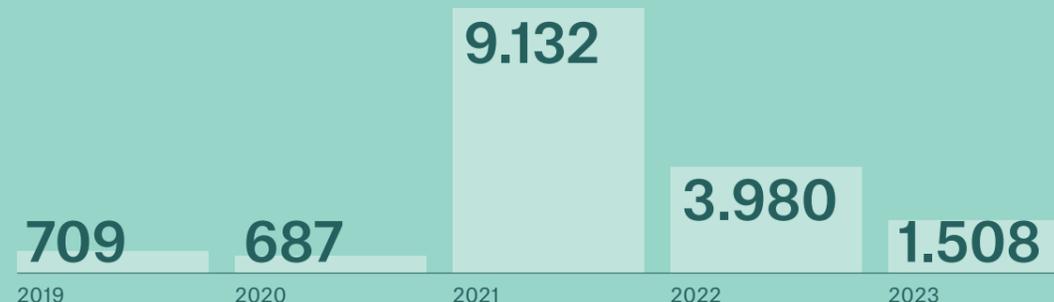
N° FILE NELLA RETE INTRANET



DIMENSIONE BACKUP



MALWARE RILEVATI DA ANTIVIRUS



MALWARE RILEVANTI DA ANTISPAM



Una comunità sempre vicina che aiuta a camminare con fiducia verso il futuro



«Se oggi la osservo muoversi sul suo triciclo... quasi non ci credo». Consuelo è la mamma di Sophie, una bambina di due anni con sospetta sindrome di Charge. Quando non aveva ancora un anno, è stata accolta alla Lega del Filo d'Oro per il suo primo intervento precoce di tre settimane.

Dopo aver fatto una valutazione complessiva, gli operatori l'hanno aiutata ad acquisire il controllo del tronco e della testa, permettendole di abbandonare la posizione supina. «A Osimo ho visto che riusciva a stare seduta, è stata un'emozione forte!» ricorda Consuelo: «Ogni nuova conquista sembra voler superare le drammatiche prospettive che ci avevano paventato alla nascita»

La Sede Territoriale di Novara, dove la famiglia di Sophie vive, sta giocando un ruolo decisivo

nel suo percorso di crescita.

«Ci suggeriscono i nomi degli specialisti a cui rivolgerci, ci guidano negli aspetti burocratici delle richieste da fare e dei documenti da redigere, ci consigliano Enti o Fondazioni sul territorio a cui chiedere aiuto. Sentiamo che intorno a nostra figlia c'è una comunità che si occupa e preoccupa di lei, affinché possa crescere al meglio».

Quando ha iniziato l'asilo nido, per esempio, gli operatori della "Lega" hanno affiancato le educatrici, perché imparassero a supportarla al meglio, non solo per gestire i suoi bisogni primari, ma anche per valorizzare le sue potenzialità. «La cosa bella della Lega del Filo d'Oro», spiega Consuelo, «è che ti sa indicare la strada da percorrere, ti mostra i traguardi che tua figlia potrà raggiungere, ti incoraggia ad avere speranza e a guardare

con fiducia al futuro. Tutto questo ti aiuta ad affrontare con più serenità i momenti di sconforto che inevitabilmente ci sono. Sento molto vero quello che la scrittrice Michela Murgia disse in un'intervista: "Non è vero che il mondo è brutto, dipende da che mondo ti fai". Ecco, noi per lei desideriamo un mondo felice e ci impegneremo al massimo per cercare di costruirglielo».

Tra i tanti obiettivi raggiunti, quello di far appoggiare a Sophie un piedino per terra, perché al contatto con il pavimento si ritraeva. La strada è lunga per vederla camminare autonomamente, anche se ora muove qualche passo con la mano di un adulto o appoggiandosi a un supporto, ma nessuno si scoraggia. Ogni volta che incontra gli operatori della Lega del Filo d'Oro raggiunge conquiste importanti e se le porta a casa.

1.415

I fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro nel 2023, di cui 998 a supporto delle attività istituzionali e 472 per le attività di comunicazione e raccolta fondi.

a supporto delle attività istituzionali e 472 per le attività di comunicazione e raccolta fondi. Durante il 2023 sono stati attivati rapporti con 659 nuovi fornitori, segnando una crescita complessiva del 29% rispetto al 2022. L'incremento è dipeso prevalentemente dall'ampliamento delle attività del Centro Nazionale.

La spesa complessiva è stata pari a 28,82 milioni al netto dell'Iva, restando sostanzialmente allineata con l'anno precedente nonostante l'ampliamento delle attività (-6% rispetto al 2022). Il 58% dei costi di fornitura è stato generato dalle attività istituzionali, mentre la restante parte è imputabile ai costi per attività di comunicazione e raccolta fondi.

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 essa svolge le proprie attività. Questa tendenza è particolarmente evidente se si analizzano i costi sostenuti per le attività istituzionali: tali spese convergono su fornitori localizzati nelle Marche (38,01%), in Lombardia (33,63%), in Emilia-Romagna (9,59%), in Sicilia (4,15%), e in Veneto (3,92%). Discorso diverso invece, per le spese riconducibili alle attività di raccolta fondi, che si concentrano prevalentemente

in Lombardia, in virtù della maggiore concentrazione, 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 12 casi di non conformità per problematiche 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 gestione della compilazione del registro antincendio, la manutenzione degli impianti, il mancato aggiornamento della documentazione d'appalto e la gestione della formazione in ambito sicurezza per il servizio ristorazione. Nell'insieme, il risultato dei questionari di soddisfazione somministrati a familiari e utenti riguardo i servizi di pulizia, lavanderia e ristorazione è stato soddisfacente in tutti i Centri, con valutazioni medie superiori a 80 punti su 100. Mentre il servizio di lavanderia dei Centri di Lesmo, Termini Imerese e Molfetta e il servizio di ristorazione del Centro di Modena hanno registrato una valutazione lievemente inferiore. In questi casi vengono intraprese azioni correttive e monitorato l'andamento.

**Distribuzione territoriale
dei rapporti di fornitura
(i costi indicati non sono comprensivi di Iva)**

	FORNITORI (NUMERO)	SPESE PER ATTIVITÀ ISTITUZIONALI (IN EURO)	IN % RISPETTO AL TOTALE	SPESE PER ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (IN EURO)	IN % RISPETTO AL TOTALE	TOTALE
LOMBARDIA	278	5.611.698	33,6%	6.587.294	54,3%	12.198.992
MARCHE	318	6.343.334	38,0%	1.425.158	11,8%	7.768.492
EMILIA- ROMAGNA	108	1.601.158	9,6%	97.229	0,8%	1.698.387
PIEMONTE	91	333.583	2,0%	1.120.068	9,2%	1.453.651
LAZIO	153	447.489	2,7%	1.005.953	8,3%	1.453.442
VENETO	60	654.124	3,9%	159.313	1,3%	813.437
SICILIA	68	691.985	4,1%	44.008	0,4%	735.993
ABRUZZO	16	122.522	0,7%	404.105	3,3%	526.627
PUGLIA	81	451.915	2,7%	11.918	0,1%	463.833
CAMPANIA	73	121.513	0,7%	107.746	0,9%	229.259
LIGURIA	20	83.659	0,5%	22.257	0,2%	105.916
TOSCANA	70	59.846	0,4%	45.192	0,4%	105.038
FRIULI-VENEZIA GIULIA	6	58.285	0,3%	4.125	0%	62.410
UMBRIA	16	38.638	0,2%	-	0%	38.638
ALTRO	57	68.622	0,4%	1.094.167	9%	1.162.789

**Andamento delle non conformità
sugli acquisti (valori assoluti)**



**Ripartizione spese di fornitura
per attività istituzionale per tipologia (anno 2023)**

	IN VALORE	IN % RISPETTO AL TOTALE
INVESTIMENTI	4.501.441	27%
COSTI PER SERVIZI GENERALI	3.244.540	19,4%
UTENZE	1.927.542	11,6%
COSTI DI MANUTENZIONE	1.773.750	10,6%
COSTI PER COLLABORAZIONI E CONSULENZE	1.678.261	10,1%
COSTI PER MATERIALE E BENI DI GESTIONE	1.170.184	7%
ALTRI SERVIZI	1.236.589	7,4%
ALLOGGI E TRASPORTI	491.553	2,9%
COSTI GODIMENTO BENI DI TERZI	437.538	2,6%
ALTRI COSTI	226.974	1,4%

La costruzione del Centro Nazionale ha reso ancora più centrale la gestione degli impatti, secondo il principio del “Do Not Significant Harm”, che nasce per coniugare la crescita economica e la tutela dell’ecosistema, garantendo che gli investimenti siano attuati senza pregiudicare l’ambiente naturale.

4.4

LA GESTIONE DELL’IMPATTO AMBIENTALE

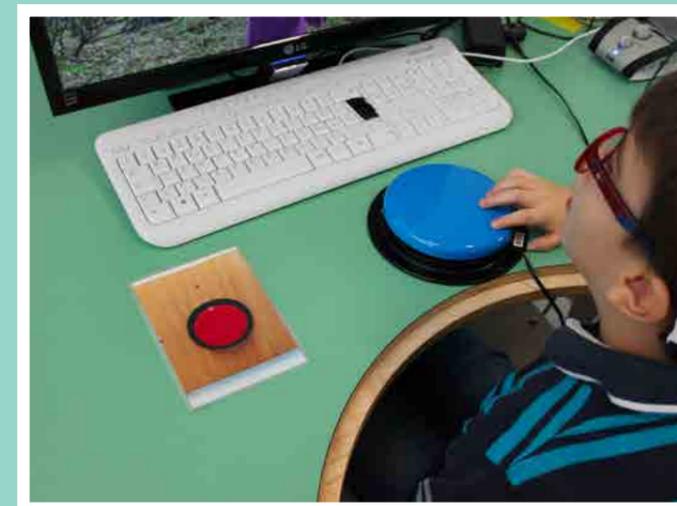
A partire dalla redazione del primo Bilancio di sostenibilità, nel 2018, la Lega del Filo d’Oro monitora i principali impatti ambientali. La costruzione del Centro Nazionale ha reso ancora più centrale la gestione degli impatti, portando l’Ente alla definizione di un ampio piano di riqualificazione energetica degli edifici basato su: revamping degli impianti di illuminazione, introduzione di impianti a energia rinnovabile (geotermia, pompe di calore, solare termico, solare fotovoltaico) e implementazione di sistemi di recupero delle acque meteoriche, riqualificazione dell’involucro edilizio. 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 Significant Harm” (DNSH o “Non Arrecare un Danno Significativo”) tramite l’adozione di strumenti di controllo e riduzione della propria impronta ecologica e lo sviluppo di progetti di costruzione e ristrutturazione di edifici a basso impatto ambientale. Tale principio, infatti, nasce per coniugare la crescita economica e la tutela dell’ecosistema, garantendo che gli investimenti siano attuati senza pregiudicare l’ambiente naturale.

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 (Building Management System - BMS) hanno permesso alla Fondazione di ridurre, nelle proprie strutture, il fabbisogno energetico per climatizzazione invernale ed estiva e per illuminazione. L’installazione di impianti fotovoltaici e, laddove possibile, di impianti geotermici ha consentito di contenere i consumi di energia elettrica e di gas.

Gli impianti fotovoltaici installati nel Centro Nazionale di Osimo sulle pensiline dei parcheggi coperti del primo e secondo lotto hanno permesso di raggiungere una potenza pari a 612 kWp. Nel 2023, l’energia elettrica prodotta da fonti rinnovabili ha rappresentato più del 40% del fabbisogno annuo del Centro Nazionale. Nel 2023 nel Centro di Termini Imerese è stato eseguito un revamping dell’impianto di illuminazione e, verso la fine dell’anno, è stato messo in esercizio l’impianto fotovoltaico con potenza complessiva di 97,90 kWp. Nell’insieme si prevede che i due interventi potranno consentire una riduzione del prelievo dell’energia elettrica dalla rete di distribuzione pari a circa il 28%.

Nel Centro di Lesmo è stato completato l’impianto di illuminazione a led in tutti gli edifici e nelle aree esterne. Si stima che

Il digitale come alleato per il lavoro sociale



La Lega del Filo d’Oro ha creato un Centro di Ricerca oltre 45 anni fa per lo studio e l’utilizzo della tecnologia nei progetti educativo-riabilitativi delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e lavora da più di 20 anni con le tecnologie assistive. Da alcuni anni però la Fondazione sta investendo molto sulla tecnologia a 360 gradi, in un percorso iniziato con l’idea di digitalizzare e centralizzare la cartella clinica e riabilitativa di ogni utente, così da assicurare la qualità e la continuità delle cure, monitorare gli esiti e le prestazioni, pianificare e valutare le attività e favorire la ricerca e l’innovazione.

La convinzione di fondo è che il digitale non solo aiuti gli utenti, ma possa facilitare anche per il lavoro del personale, soprattutto in un contesto come quello

della Lega del Filo d’Oro caratterizzato da un numero molto elevato di operatori e professionisti che lavorano accanto alla singola persona, con la necessità di garantire uno sguardo unitario e d’insieme. Già da diversi anni abbiamo implementato una “cartella utente elettronica” disegnata esattamente sulle nostre necessità, che ha cambiato in modo significativo il lavoro dei professionisti: referti medici, esami diagnostici, schede riabilitative, i piani assistenziali, documenti amministrativi, foto e video degli utenti... il personale abilitato trova in un unico luogo, con facilità e rapidità, tutte le informazioni necessarie, evitando perdite di tempo e rischi di errori. La sfida ora è quella di realizzare un’app che permetta una gestione ancora

più semplice di tutta questa documentazione, sia nel caricarla sia nel fruirne. Le prime funzionalità saranno disponibili a brevissimo. La stessa app potrà facilitare il dialogo e la condivisione di materiali con la famiglia e con la scuola.

Il nostro modo di prenderci cura delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e delle loro famiglie non cambierà mai, perché l’empatia e l’esigenza di capire fino in fondo le loro necessità sono dei pilastri del nostro metodo educativo-riabilitativo: il digitale ci permetterà però di fare di più e di lavorare meglio, dando un maggiore aiuto alle persone.

Patrizia Ceccarani,
Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d’Oro



le nuove installazioni, congiuntamente agli interventi di efficientamento già svolti in precedenza, inclusa la realizzazione di un impianto fotovoltaico sulla copertura dell'edificio Piscina, porteranno a ridurre di oltre il 40% i consumi di energia elettrica per l'illuminazione del Centro. Un intervento analogo sarà effettuato nel 2024 presso il Centro di Modena dove, dopo i lavori agli impianti di illuminazione e di riscaldamento, sarà installata una pensilina fotovoltaica sulla copertura dei posti auto adiacenti a una delle palazzine residenziali e sarà realizzata un'isola ecologica. Nel corso del 2024, è previsto l'ampliamento dell'impianto fotovoltaico in tutti i Centri dell'Ente con l'obiettivo di raggiungere, entro il 2025, un aumento di 1.056 kWp e quindi una potenza complessivamente installata pari a circa 2MWp.

Grazie al piano di efficientamento energetico, complessivamente l'energia consumata dalla Lega del Filo d'Oro nel 2023 è stata pari a 16,4 MWh, in aumento del 6,6% rispetto all'anno precedente, nonostante la messa in servizio degli impianti del secondo lotto del Centro Nazionale. A seguito degli interventi, il consumo di energia da fonti rinnovabili è aumentato del 31,6% rispetto al 2022. Nel 2023 il 18% del totale dei consumi di energia primaria è derivato da fonti rinnovabili. L'intensità energetica per ora di servizio è stata pari a 1.875 kWh, con un aumento del 6,7% rispetto al 2022.

Si è registrato un lieve incremento nel valore delle emissioni di gas serra su base annua (+2,1%) derivante da un aumento nelle emissioni da fonti dirette (+16,8%), legate a benzina e gasolio per automezzi, gasolio per gruppi elettrogeni e riscaldamento e metano per il riscaldamento, ma una diminuzione delle emissioni da fonti indirette (-4,8%).

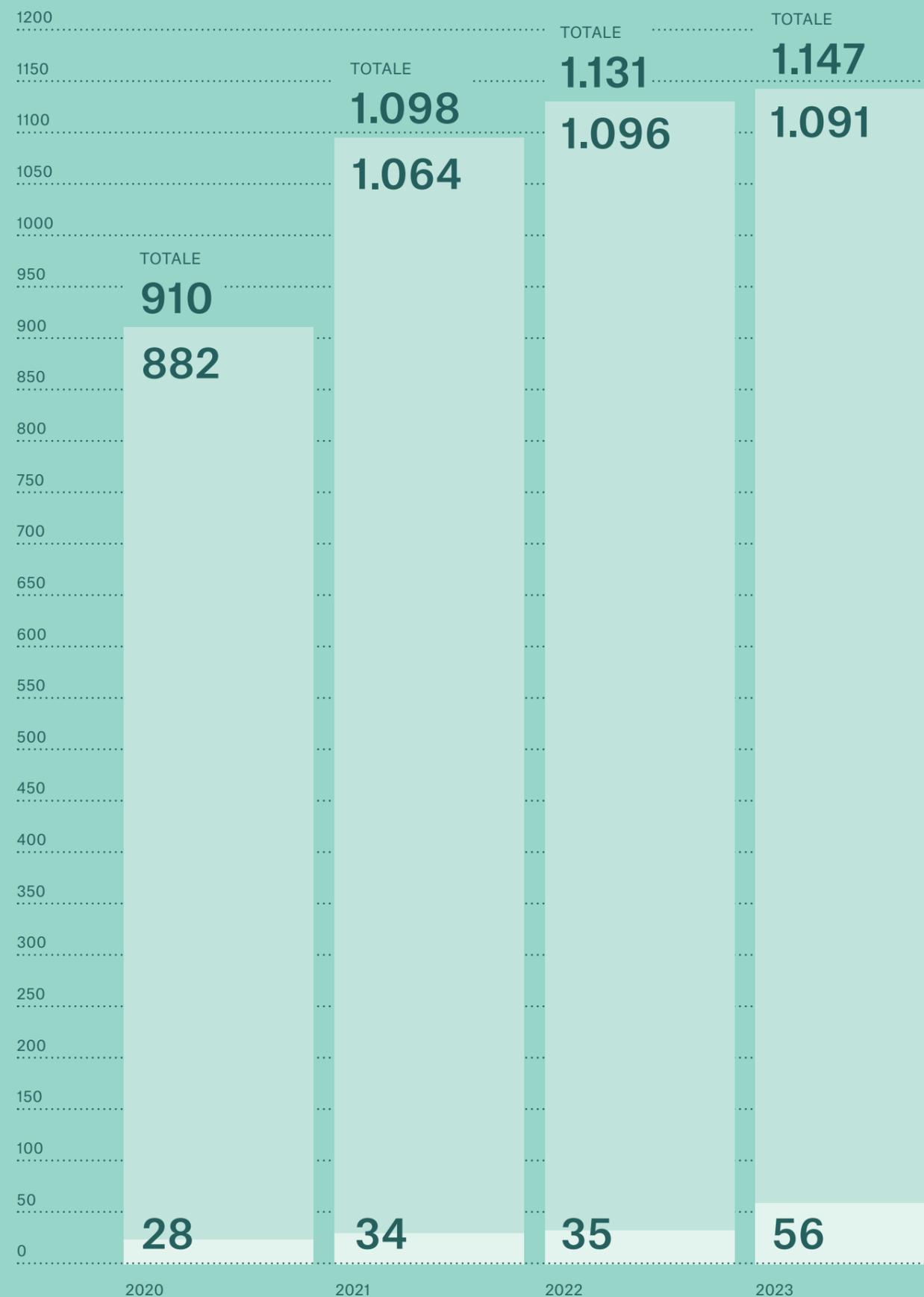
Il consumo di acqua si è ridotto del 14,0% rispetto al 2022 ed è pari a 49.310 mc, di conseguenza risulta anche ridotto l'indice di efficienza nell'utilizzo della risorsa che è passato da 6,54 a 5,63 mc/Ora.

Indicatori di impatto ambientale per consumo di risorse naturali ed emissioni

	UNITÀ DI MISURA	2019	2020	2021	2022	2023
CONSUMI DI ENERGIA	kWh	17.740.584	16.839.217	14.710.324	15.400.706	16.422.570
DI CUI DA FONTE RINNOVABILE*		12,6%	12,7%	14,8%	14,6%	18,0%
CONSUMO DI ENERGIA DA FONTE RINNOVABILE	kWh	2.227.656	2.145.388	2.183.830	2.246.299	2.957.018
INTENSITÀ ENERGETICA	kWh	1.771	1.677	1.679	1.758	1.875
CONSUMO DI ACQUA	mc	56.500	61.212	57.944	57.312	49.310
EFFICIENZA NELL'UTILIZZO DELL'ACQUA	mc/Ora	-	6,99	6,51	6,54	5,63
SCARICHI IDRICI	mc	-	61.824	58.523	60.279	49.803
DI CUI IN ACQUE SUPERFICIALI	mc	-	283	268	276	271
DI CUI IN FOGNATURA	mc	-	61.541	58.255	60.003	49.532
EMISSIONI DIRETTE	Tonn CO2	1.014	897	818	887	1.036
EMISSIONI INDIRETTE	Tonn CO2	1.809	1.725	1.814	1.872	1.782
EMISSIONI TOTALI	Tonn CO2	2.823	2.622	2.632	2.759	2.818
INTENSITÀ EMISSIONI	Tonn CO2/Ora	322,26	299,32	300,43	314,90	321,69

*Valore stimato sulla base del coefficiente di conversione dei vettori energetici, pari a 0,47 kWh di energia primaria rinnovabile su 1 kWh di energia elettrica di rete (Decreto Requisiti Minimi 26/06/2015).

Produzione di rifiuti (in tonnellate)





5

Competenza
Formazione
e benessere dei
dipendenti per
sostenere la crescita



Il personale rappresenta la Lega del Filo d'Oro e garantisce, attraverso l'impegno quotidiano, il perseguimento della missione. Consente la creazione di relazioni di valore con le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, con le loro famiglie, con il territorio e gli stakeholder, fornendo le basi per la crescita delle attività e il miglioramento dei processi interni. Per queste ragioni, la gestione delle relazioni con i dipendenti rappresenta un obiettivo strategico per l'Ente.

Trasversalità e multidisciplinarietà guidano lo sviluppo delle competenze del personale, per offrire risposte complete all'unicità dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie. È proprio la consapevolezza della complessità di tali bisogni che ha portato la Lega del Filo d'Oro a sviluppare un consolidato modello di presa in carico, fondato su una maggiore intensità assistenziale che si sostanzia in un rapporto operatore/utente al di sopra degli standard previsti dalle norme vigenti. È questa la modalità attraverso la quale le potenzialità degli utenti possono essere efficacemente valorizzate, sostenendo l'acquisizione del maggior livello di autonomia possibile per preservarne e migliorarne la qualità della vita. L'approccio dell'Ente è il risultato di un confronto continuo con altre esperienze nazionali e internazionali, nonché di un dialogo regolare con gli utenti e le loro famiglie per monitorare il livello di benessere e per mapparne l'evoluzione delle esigenze.

L'erogazione di servizi e prestazioni a diretto contatto con gli utenti ha occupato, nel 2023, l'81% dei dipendenti della Lega del Filo d'Oro. Si tratta principalmente di operatori professionali, operatori educativo-riabilitativi, assistenti sociali, psicologi, medici, pedagogisti, logopedisti, fisioterapisti, musicoterapisti, tecnici delle attività occupazionali, delle tecnologie assistive, dell'orientamento e della mobilità, personale infermieristico e operatori sociosanitari

che lavorano in maniera coordinata nelle équipe multidisciplinari, alternandosi in base alle necessità dell'utente e al tipo di intervento. Tutte queste figure collaborano sinergicamente per valutare le esigenze della persona e sviluppare un Piano di intervento personalizzato, il "Progetto di vita". Il progetto si compone di un programma educativo-riabilitativo che è la sintesi dei contributi di tutti i professionisti coinvolti nella valutazione dell'utente. Le famiglie sono parte integrante della definizione del Piano individualizzato, così da garantire le modalità di intervento più adeguate. Per la Lega del Filo d'Oro ciascuna presa in carico è unica e personalizzata, in funzione delle esigenze di utenti e famiglie.

Il personale amministrativo affianca e supporta quello a diretto contatto con gli utenti, garantendo l'organizzazione necessaria per il funzionamento efficiente dell'Ente. Il lavoro congiunto delle diverse figure professionali consente lo svolgimento dell'operatività quotidiana, lo sviluppo dei progetti di ricerca, la formazione del personale, dei collaboratori e dei volontari, come pure degli enti coinvolti sui territori per la presa in carico degli utenti, la comunicazione con gli stakeholder per il reperimento delle risorse e il coinvolgimento istituzionale.

La gestione dei rapporti con il personale è orientata al lungo termine, alimentata dalla formazione continua e dalla promozione

Obiettivi di sviluppo per l'ampliamento delle competenze



della crescita professionale. L'impegno della Fondazione è proseguire nel percorso di sviluppo dell'organico, al fine di consolidare le attività dei Centri, dei Servizi e delle Sedi Territoriali.

Congiuntamente all'espansione della pianta organica, l'Ente continua a progettare e realizzare percorsi di formazione che possano supportare il personale nell'adeguamento delle proprie competenze all'evoluzione normativa, ai bisogni degli utenti, e allo sviluppo di nuovi servizi. Il monitoraggio del clima interno alimenta la progettazione di iniziative volte al miglioramento del benessere organizzativo. L'Ente, infine, lavora perché l'inserimento dei nuovi ingressi sia facilitato e coerente con i valori di base e il modello della Lega del Filo d'Oro, anche a garanzia di uniformità di intervento tra le diverse sedi operative.

5.1

COMPOSIZIONE E DESCRIZIONE DEL PERSONALE

Al 31 dicembre 2023 sono 728 i dipendenti della Lega del Filo d'Oro, valore in crescita del 6,7% rispetto al 2022 (+46 unità) e del 11,8% rispetto al 2021 (+77 unità). L'84% dell'organico è rappresentato da donne. Di queste, il 43,1% svolge una funzione educativa, il 19,2% opera in qualità di personale ausiliario e di assistenza, il 16,6% ricopre incarichi di natura amministrativa, l'8,7% possiede un

profilo sanitario, il 6,7% lavora nelle équipe e il restante 5,6% ha un ruolo tecnico. Al personale dipendente si affianca il personale somministrato, che alla conclusione del 2023 conta 9 risorse, tutte donne, il 44,4% delle quali con un ruolo educativo. Il personale somministrato è presente in alcuni dei Centri e Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro, in particolare: Lesmo (4 unità), Padova (2 unità), Modena (2 unità), Osimo (1 unità).

Complessivamente, nel 2023 sono stati 113 i nuovi ingressi, di cui l'81% donne. La crescita del personale ha coinvolto principalmente persone con età inferiore a 30 anni (42%) o compresa fra i 30 e i 50 anni (51%). I dipendenti con età superiore ai 50 anni hanno rappresentato il 7% dei nuovi assunti. Alla fine del 2023, il 17% dei dipendenti (124 in valore assoluto) era nella fascia di età inferiore a 30 anni, il 57% (417 in valore assoluto) nella fascia 30-50 anni e il rimanente 26% (187 in valore assoluto) apparteneva alla fascia di età superiore ai 50 anni. Risulta in aumento anche il numero di tirocinanti, passati da 69 a 75 (+8,7%), in ripresa rispetto al lieve calo del biennio dal 2021 al 2022.

La crescita dell'organico ha interessato la quasi totalità dei Centri e delle Sedi Territoriali, con valori differenti in funzione delle dimensioni e del volume delle attività erogate. Le variazioni più rilevanti, in termini assoluti, hanno riguardato i Centri di Osimo (+27 unità), Lesmo (+7), Molfetta (+6) e Modena (+3).

La centralità delle attività relative alla presa in carico degli utenti e l'elevata intensità assistenziale prevista dal modello di intervento educativo-riabilitativo su cui si fonda la Lega del Filo d'Oro trovano conferma nella ripartizione del personale per ruolo. Sono stati 589 i dipendenti che hanno operato a diretto contatto con gli utenti, pari all'81% dell'organico. Anche le nuove assunzioni, al netto degli ingressi per compensare cessazioni e pensionamenti, hanno riguardato in via prevalente il personale a diretto contatto con gli utenti. Dei 46 nuovi entrati, infatti, 29 hanno ricoperto ruoli socio-educativi. L'incremento ha riguardato, in particolare, il personale assistenziale (+20 unità), quello con competenze di natura tecnica (+7) e quello sanitario (+7), mentre si è registrata una riduzione per il personale educativo (-2) e di équipe (-3).

Al personale a diretto contatto con gli utenti si affiancano i dipendenti amministrativi. Rispetto all'anno precedente, anche il numero dei dipendenti impiegati in quest'area è cresciuto, passando da 122 a 139 unità (+14%). Tale variazione si è resa necessaria per adeguare la struttura di supporto, anche in previsione della crescita del volume di attività della Fondazione che avverrà nei prossimi anni. La maggior parte del personale amministrativo si occupa di comunicazione e raccolta fondi (30,9%) e di attività istituzionali che includono la gestione delle relazioni con i volontari e il coordinamento delle attività delle Sedi Territoriali (23%).

Congiuntamente all'incremento del personale orientato a sostenere le attività dei Centri, Servizi e Sedi Territoriali a favore di utenti e famiglie, la Fondazione ha continuato a lavorare sul consolidamento delle relazioni con i propri dipendenti, per garantire stabilità contrattuale attraverso contratti a tempo indeterminato. Nel 2023 tale forma contrattuale ha riguardato 638 dipendenti, pari all'88% del totale, con un tasso di nuove assunzioni a tempo indeterminato e di trasformazioni in tempo indeterminato di altre forme contrattuali pari al 10%, inferiore rispetto al 2022. Il lieve calo registrato rispetto all'anno precedente della percentuale di dipendenti con contratto a tempo indeterminato deve essere letto congiuntamente all'elevato numero di nuovi ingressi registrati: i neo-assunti avviano il loro percorso in Fondazione con forme contrattuali differenti, ma comunque con

prospettive concrete di stabilizzazione. Ha trovato conferma inoltre l'impegno ad accogliere la possibilità di un contratto part-time per conciliare al meglio le dinamiche lavoro-vita personale. Al termine del 2023, il 15% dei dipendenti aveva scelto questo inquadramento, un tasso rimasto costante rispetto agli anni precedenti.

Il congedo parentale è stato richiesto da 92 dipendenti, di cui il 93% donne. Il 97% dei congedi ha riguardato personale dipendente in servizio presso i Centri. Il tasso di rientro dal congedo parentale, nel 2023, è stato pari al 98%, il restante 2% corrisponde a 2 donne ancora in congedo al 31.12.2023. Dei 97 dipendenti in congedo nel corso del 2022, 6, tutte donne, non sono presenti nell'organico dell'Ente al termine del 2023.

Il tasso di turnover in uscita dei dipendenti a tempo indeterminato, al netto dei pensionamenti, è stato pari al 5,8%, con incremento in termini assoluti del numero di dimissioni da 35 nel 2022 a 37 nel 2023. Sebbene superiore rispetto all'obiettivo prefissato dalla Fondazione (<5%), tale valore è conseguenza del persistere di una domanda elevata di personale specializzato da parte degli enti pubblici. La diminuzione del dato medio sulla longevità dei rapporti di lavoro alla Lega del Filo d'Oro, che nel 2023 è stata pari a 10 anni e 4 mesi, inferiore di 9 mesi rispetto all'anno precedente, è influenzata dall'ingente aumento della pianta organica che ha caratterizzato l'ultimo triennio.

Al fine di mantenere un tasso di turnover contenuto sono proseguite, nel 2023, le azioni per il consolidamento delle relazioni con il personale. Il risultato più significativo in tal senso è stato raggiunto con la definizione del nuovo accordo integrativo. L'accordo, siglato a luglio 2023 e in vigore a partire da gennaio per i successivi 3 anni, definisce alcuni istituti previsti dal CCNL come il C.U.G. (Comitato Unico di Garanzia) e l'Organismo paritetico per la prevenzione e il contrasto delle aggressioni del personale dipendente. Vengono inoltre disciplinati ulteriori aspetti, tra cui l'importo addizionale per la partecipazione dei dipendenti ai soggiorni estivi con gli utenti, l'integrazione alla maternità obbligatoria e il Fondo di Prevenzione complementare (su base volontaria). Contestualmente all'inizio di validità dell'accordo integrativo, si è provveduto a un reinquadramento di tutto il personale all'interno del nuovo Contratto Aiop Aris Sanità Privata.

113

I nuovi dipendenti entrati nella Lega del Filo d'Oro nel 2023. Di questi, l'81% sono donne e il 42% ha un'età inferiore a 30 anni.

Nell'ultimo trimestre del 2023 è stato concluso l'aggiornamento della procedura per l'inserimento dei neoassunti con la definizione di 9 percorsi di formazione profilati sulla base del ruolo. L'impegno della Lega del Filo d'Oro in questa direzione si protrarrà per il 2024 con la programmazione di interventi formativi per il rafforzamento del benessere organizzativo, anche a seguito dei risultati incoraggianti registrati nelle edizioni pilota svoltesi nei Centri di Lesmo e Modena. Proseguirà inoltre, lo studio di fattibilità per l'introduzione di un sistema di valutazione delle prestazioni del personale.

Nel corso del 2023, non si sono riscontrate disparità retributive tra uomini e donne a parità di posizioni lavorative e di mansioni. Circa i ruoli dirigenziali, viene rispettato il rapporto 1:8 come previsto dal D. Lgs 4.7.2018 tra retribuzione massima e minima dei dipendenti. Non è prevista retribuzione per le prestazioni degli organi di governance.

È proseguita la partecipazione della Lega del Filo d'Oro ai bandi per il Servizio civile, che hanno portato all'inserimento di 13 volontari su due progetti a partire dal mese di maggio 2023. I progetti "Legami speciali" e "Fammi sentire nel mondo" fanno parte del programma "lo faccio bene", presentato in collaborazione

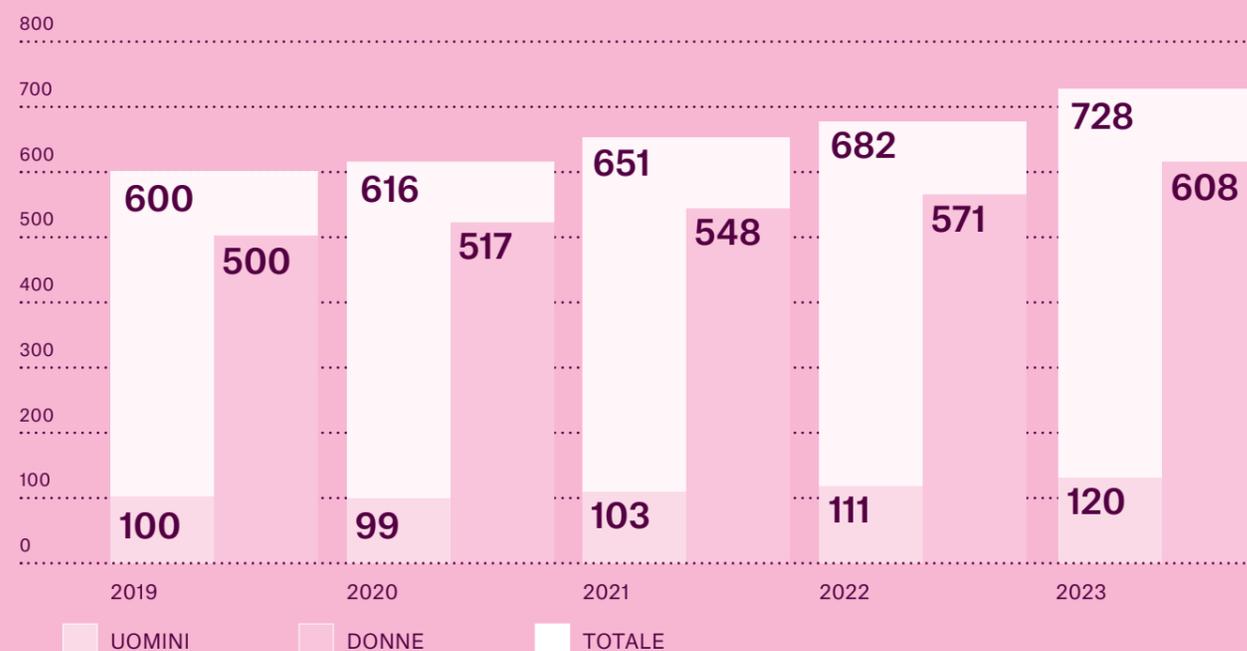
con Fondazione Don Carlo Gnocchi e Fondazione Sacra Famiglia e in rete con altre realtà attive nell'ambito dell'assistenza, cura e riabilitazione delle persone fragili quali Endo-FAP, Acli, Caritas Italiana e Anci Lombardia. Il programma del Servizio civile, pubblicato nel 2023, si pone due macro-obiettivi: la promozione del benessere psicofisico delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e il favorire la partecipazione alla vita sociale.

Prosegue poi l'impegno dell'Ente nella stipula di nuove convenzioni con Enti universitari e di formazione per lo svolgimento di tirocini. Nel corso del 2023 sono state firmate 21 nuove convenzioni, che si aggiungono alle 40 già attive. Grazie a questo impegno, sono stati ospitati 75 tirocinanti, di cui 1 assunto nel corso dell'anno.

La Fondazione contribuisce in modo indiretto all'economia locale e sostiene l'occupazione tramite la sua rete di fornitori, che coinvolge numerose imprese localizzate nei territori in cui l'Ente opera. I servizi gestiti da terzi, come la manutenzione degli immobili e degli impianti, la gestione del verde e i servizi generali (quali lavanderia, cucina e pulizie), impiegano oltre cento addetti distribuiti tra Centri, Servizi e Sedi Territoriali.

Andamento del numero di dipendenti per genere

VALORI ASSOLUTI



Scomposizione dei dipendenti per Regione

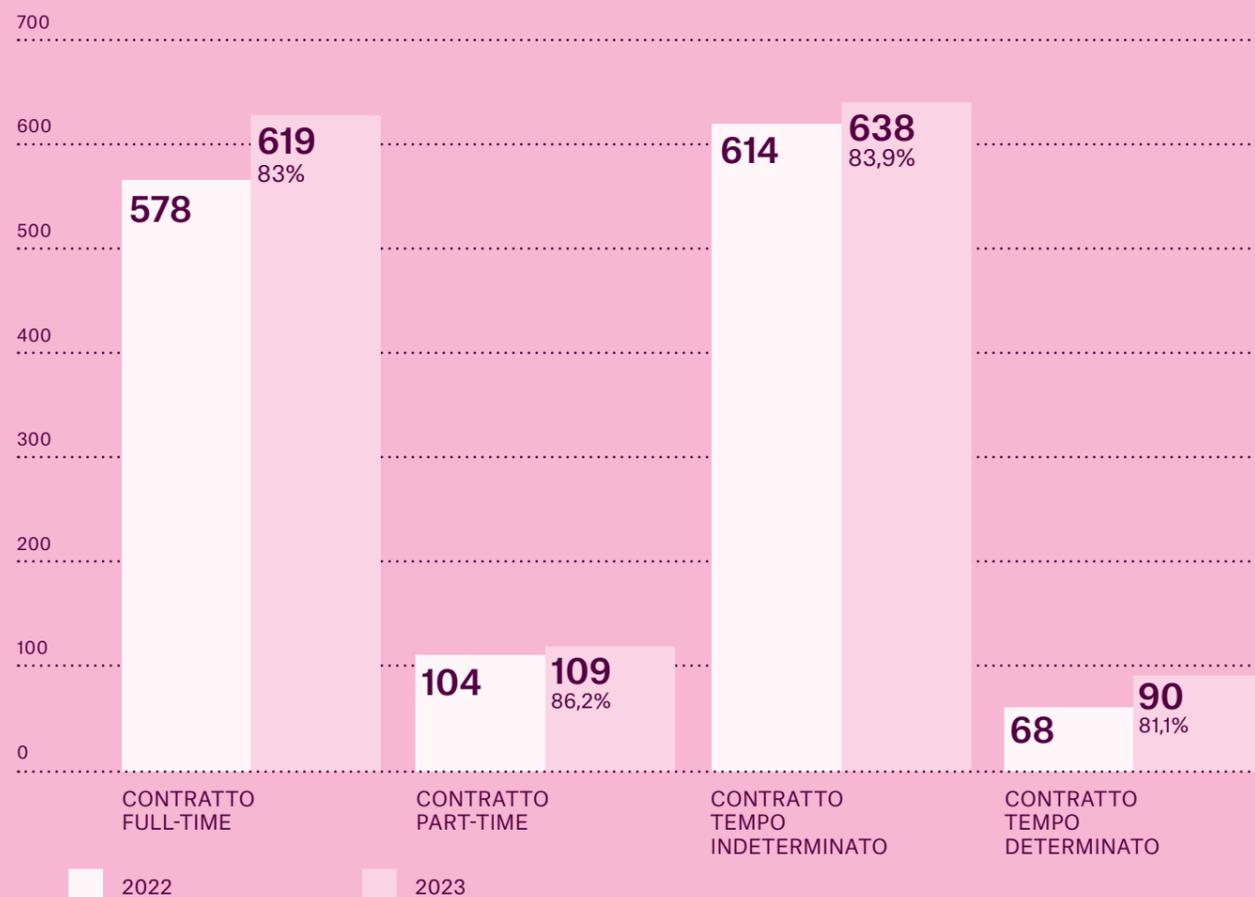
VALORI ASSOLUTI

REGIONI	2019	2020	2021	2022	2023
MARCHE	267	277	295	313	340
LOMBARDIA	106	100	105	104	111
PIEMONTE	-	2	2	3	3
VENETO	2	2	3	2	3
EMILIA ROMAGNA	52	57	60	61	64
TOSCANA	-	2	2	2	3
LAZIO	7	7	8	8	9
PUGLIA	100	98	104	113	119
CAMPANIA	6	6	7	8	7
SICILIA	60	65	65	68	69
TOTALE	600	616	651	682	728

Scomposizione dei dipendenti per tipologia contrattuale

VALORI ASSOLUTI

PER IL 2023 È INDICATA ANCHE LA % DI DONNE RISPETTO ALLA TIPOLOGIA CONTRATTUALE



Scomposizione dei dipendenti per ruolo

VALORI ASSOLUTI

PER IL 2023 È INDICATA ANCHE LA % DI DONNE RISPETTO AL RUOLO

	2019	2020	2021	2022	2023	DONNE
AMMINISTRATIVO	103	107	113	122	139	16,6%
SANITARIO	63	65	64	71	78	8,7%
EDUCATIVO	249	254	274	277	274	43,1%
ÉQUIPE	40	45	48	47	45	6,7%
AUSILIARIO	120	120	125	134	154	19,2%
TECNICI	25	25	27	31	38	5,6%
TOTALE	600	616	651	682	728	83,5%

Assunzioni per Centro o Sede Territoriale

VALORI ASSOLUTI

PER IL 2023 È INDICATA ANCHE LA % DI DONNE ASSUNTE PER CENTRO O SEDE TERRITORIALE

	2022	2023	DI CUI DONNE
OSIMO	45	47	78,7%
LESMO	32	19	89,5%
MODENA	21	12	83,3%
MOLFETTA	18	25	76%
TERMINI IMERESE	7	5	80%
NAPOLI	1	1	100%
ROMA	1	1	100%
PADOVA	2	1	100%
PISA	1	1	100%
NOVARA	1	1	100%

Cessazioni* per Centro o Sede Territoriale

*COMPRESIVO DI DIMISSIONI,

FINE TEMPO DETERMINATO E PENSIONAMENTI

	2022	2023	DI CUI DONNE
OSIMO	18	20	85%
LESMO	23	12	100%
MODENA	21	9	66,7%
MOLFETTA	5	18	77,8%
TERMINI IMERESE	2	4	75%
NAPOLI	0	2	100%
ROMA	1	0	0%
PADOVA	1	0	0%
PISA	0	0	0%
NOVARA	0	1	100%

Scomposizione dei dipendenti per settori di attività

	2019	%	2020	%	2021	%	2022	%	2023	%
Centro di Riabilitazione – Osimo (Unità speciale Osimo)	184	30,7	196	31,8	204	31,3	217	31,8	235	32,3
Centro Socio Sanitario Residenziale – Lesmo	106	17,7	100	16,2	105	16,1	104	15,2	111	15,2
Centro Socio Sanitario Residenziale – Molfetta	100	16,7	98	15,9	104	16,0	113	16,6	119	16,3
Centro Socio Residenziale – Modena	52	8,7	57	9,3	60	9,2	61	8,9	64	8,8
Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale – Termini Imerese	60	10,0	65	10,6	65	10,0	68	10,0	69	9,5
Servizi generali e acquisti	11	1,8	7	1,1	9	1,4	9	1,3	9	1,2
Attività Istituzionali e volontariato	21	3,5	25	4,1	28	4,3	29	4,3	32	4,4
Presidenza e Direzione generale	5	0,8	6	1,0	7	1,1	5	0,7	6	0,8
Affari generali	7	1,2	5	0,8	7	1,1	7	1,0	7	1,0
Amministrazione, Finanza e Controllo	10	1,6	11	1,8	11	1,7	10	1,5	10	1,4
Gestione integrata qualità e sicurezza	3	0,5	3	0,5	3	0,5	3	0,4	3	0,4

	2019	%	2020	%	2021	%	2022	%	2023	%
Comunicazione e raccolta fondi	29	4,8	31	5,0	37	5,7	38	5,6	43	5,9
Risorse umane	8	1,3	7	1,1	7	1,1	11	1,6	13	1,8
Servizi informatici	4	0,7	4	0,6	4	0,6	7	1,0	7	1,0

Motivi di cessazione per genere ed età

ANNO 2023

	VALORE ASSOLUTO	DI CUI DONNE	DI CUI DI ETÀ INFERIORE A 30	DI CUI DI ETÀ COMPRESA TRA 30 E 50	DI CUI DI ETÀ SUPERIORE A 50
Cessazioni (Dimissioni + fine tempo determinato)	60	83%	30%	57%	13%
Cessazioni (Pensionamenti)	6	83%	0%	0%	100%
Cessazioni (Fine tempo determinato)	15	73%	60%	33%	7%

Numero di tirocinanti e volontari in Servizio civile

	2019	2020	2021	2022	2023
Tirocinanti	94	69	82	69	75
Volontari in Servizio civile	25	25	16	21	13

5.2

SALUTE E SICUREZZA:

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 e utenti, ma di chiunque entri in contatto con la Fondazione. A questo scopo, l'Ente ha sviluppato un modello di gestione integrato basato su tre ambiti: formazione, monitoraggio e sviluppo di azioni correttive.

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 attraverso audit sia interni che affidati a enti esterni. La Fondazione adotta delle procedure specifiche per approfondire le cause che hanno portato all'insorgere di casi di non conformità o incidenti. È proseguita, in questo ambito, l'applicazione del metodo "Sbagliando s'impara" per l'analisi degli infortuni e "Cinque perché" per l'analisi delle cause dei mancati infortuni, reclami e non conformità. A ottobre 2023 sono stati eseguiti gli audit esterni presso tutti i Centri. Non sono state segnalate criticità rilevanti. Nel corso dell'anno sono inoltre stati avviati gli audit interni che hanno interessato tutte le Sedi e i processi dell'Ente. A seguito del riscontro di eventuali casi di non conformità delle procedure per la corretta gestione delle situazioni di rischio, l'Ente prevede una serie di azioni correttive da sviluppare con le direzioni interessate. I casi di non conformità e le raccomandazioni riguardanti l'intervento educativo-riabilitativo e socio-educativo sono gestiti dall'Ufficio Sistema di Gestione Integrato 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 violazioni di disposizioni normative avvenute nel contesto lavorativo che ledano l'interesse pubblico o l'integrità dell'Ente. Le segnalazioni possono essere raccolte anche in forma anonima attraverso il sito web della Lega del Filo

81%

La % di dipendenti della Lega del Filo d'Oro occupati nel 2023 nell'erogazione di servizi e prestazioni a diretto contatto con gli utenti (per un totale di 589 persone).

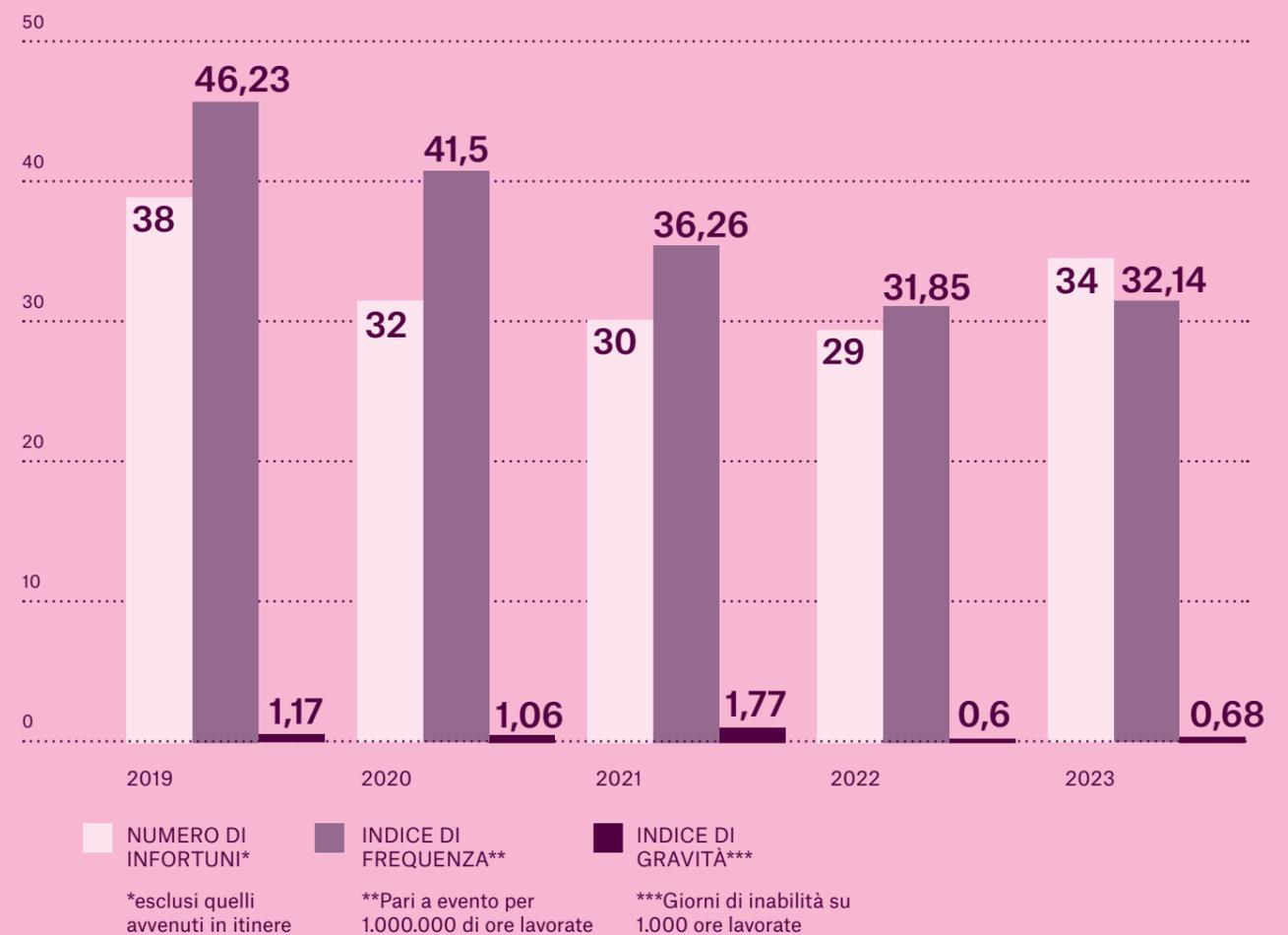
d'Oro. In alternativa, è possibile fissare un incontro con il Responsabile del Sistema di Gestione Integrato o, nei casi in cui vi sia un conflitto d'interesse con la Direzione Generale. Nel caso in cui sia riscontrato un illecito, l'Ente adotta le misure opportune per pervenire a una risoluzione, monitorandone costantemente l'efficacia, somministra le sanzioni appropriate e se del caso, riferisce le questioni alle autorità competenti, verificando i risultati o le decisioni prese in merito.

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, pari al 32,14%, è stato per il terzo anno di fila al di sotto del valore soglia del 40%, definito come obiettivo nel Piano di Miglioramento. In diminuzione rispetto all'anno precedente il dato relativo al tasso di assenteismo fra i dipendenti, passato dal 4,84% al 4,02%, se pur il valore sia ancora al di sopra di quelli registrati nel periodo antecedente alla pandemia. Il numero totale di infortuni, escludendo quelli in itinere e quelli legati al Covid-19, è stato pari a 34, con un livello di gravità di 0,68, stabile rispetto al 2022. Analizzando le cause e le principali conseguenze degli infortuni, si conclude che, per la maggior parte, essi sono stati legati a situazioni circoscritte e a condizioni

Tasso di assenteismo tra i dipendenti (% dei giorni di assenza su giorni lavorabili)



Numero di infortuni, indice di frequenza e gravità



La formazione come strumento per trasmettere ai neoassunti una “missione personale”



In questa fase che vede la Lega del Filo d'Oro crescere sia a livello geografico che dal punto di vista numerico, la prima grande sfida è quella di mantenere centrale l'attività di formazione, che garantisce quel passaggio - anche generazionale - di valori e di competenze che costituiscono l'*unicum* della nostra realtà, e che sono così ben impressi nel "gruppo storico" che ci ha portato fino a qui. Quando si cresce tanto e in maniera così rapida, il rischio è infatti che valori e competenze vadano a diluirsi. La trasmissione della *mission* e della *vision* della Lega del Filo d'Oro, che già rappresenta una parte importante nel piano di inserimento dei neoassunti, è un elemento strategico, perché mantiene il focus sull'identità distintiva della Fondazione. Far comprendere a fondo chi siamo, cosa facciamo, perché lo facciamo, e come, sono elementi che non possiamo permetterci di dare per scontati. Se trent'anni fa

si entrava alla Lega del Filo d'Oro quasi per missione, e quindi la spinta valoriale stava a monte della scelta professionale, le persone che assumiamo oggi vanno invece introdotte a questi principi, che sono poi il motore, la "missione personale", che le spinge a venire al lavoro tutti i giorni.

Chi lavora da noi deve essere cosciente che opera, con e per i nostri utenti, su obiettivi di lunghissimo periodo, che la soddisfazione di quel che si fa matura nel tempo, raramente si hanno riscontri immediati. Per questo va coltivata, fin dall'inizio, una motivazione forte, una comprensione profonda del senso di quel che la Lega del Filo d'Oro fa. Per questo, incentiviamo e incentiveremo sempre più le opportunità per portare gli operatori dei nostri Centri a Osimo, dove fare attività di formazione, ma soprattutto vivere qualche giorno a diretto contatto con il personale che

lavora nel Centro Nazionale, con chi ha una più lunga esperienza lavorativa, perché siamo convinti che questa interazione possa rafforzare la motivazione, al di là del bagaglio professionale.

La nostra evoluzione ci porta anche a doverci aprire a nuove professionalità: l'invecchiamento della popolazione dei nostri utenti - che ci troviamo ad affrontare per la prima volta in maniera significativa da quando siamo nati - rende necessario un coinvolgimento di nuove tipologie di personale sanitario, per esempio geriatri e oncologi, per rispondere a domande e bisogni nuovi che prima non c'erano. Anche questo aspetto rappresenta una sfida.

**Simone Lombardi,
Direttore Risorse Umane
della Lega del Filo d'Oro**

Nel 2023 sono stati siglati due importanti accordi con le organizzazioni sindacali, attraverso cui è stato stabilito il ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata) e il nuovo accordo integrativo.

contingenti, piuttosto che a problematiche di carattere strutturale. La maggior parte degli infortuni si è verificata nei Centri di Osimo (35,3%) e Molfetta (26,5%).

Le ore lavorate sono state 995.768,25 per il 45,5% attribuibili al Centro di Osimo, per il 16,8% a quello di Molfetta, per il 15,6% a Lesmo, per il 9,8% a Termini Imerese, per il 9,1% a Modena. Le restanti 33.381,55 ore lavorate fanno riferimento alle Sedi Territoriali (3% del totale ore lavorate nel 2023).

Nel corso dell'anno, è proseguito lo sviluppo delle azioni di miglioramento identificate sulla base degli esiti dell'indagine sul benessere organizzativo svoltasi alla fine del 2021. A fine 2024 è previsto lo svolgimento della prossima edizione.

Nel 2023 sono stati siglati due importanti accordi con le organizzazioni sindacali attraverso cui è stato stabilito il ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata) e il nuovo accordo integrativo, entrambi in corso di validità dal 1° gennaio 2024. L'accordo integrativo ha previsto l'introduzione del Fondo di Previdenza complementare a cui i dipendenti possono accedere su base volontaria. Questo si aggiunge ai benefit già previsti per i dipendenti, come i buoni pasto e l'assicurazione per infortuni occorsi nello svolgimento dell'attività lavorativa. In parallelo, sono stati avviati i primi interventi formativi per rafforzare il senso di appartenenza all'Ente, con l'erogazione del corso "Io, tu noi e la Lega del Filo d'Oro" presso le sedi di

Lesmo e Modena. Anche l'ingente crescita dell'organico registrata nel 2023 risponde a un'evidenziata esigenza di rinforzo organizzativo, per far fronte alle esigenze dei Centri e delle Sedi Territoriali.

Nel corso dell'anno, l'Ufficio Amministrazione del Personale ha introdotto un sistema di rilevazione presenze e creato il "Portale del Dipendente". Tale passaggio ha rappresentato un importante ammodernamento e semplificazione delle procedure nella relazione con il personale verso un modello integrato di gestione del rapporto di lavoro, basato sulla turnistica e sull'interazione del dipendente e del rispettivo Responsabile.

È stata calendarizzata, infine, per il primo semestre del 2024 l'implementazione del modulo di valutazione del personale nel nuovo gestionale, per avviare tale processo a partire dal semestre successivo.

5.3

LA FORMAZIONE DEL PERSONALE

All'attenzione per la salute e il benessere dei dipendenti si affianca la programmazione di attività di formazione, volte a rafforzare le competenze del personale e facilitare l'integrazione dei nuovi assunti e la condivisione dei principi e delle specificità del modello di assistenza adottato dalla Lega del Filo d'Oro.

Le attività di formazione sono definite in base alle evidenze raccolte nello svolgimento

La meraviglia di tornare dalla vacanza con uno sguardo diverso



C'è chi, dopo aver perso vista e udito, ha perduto anche il compagno di una vita e desidera poter dare di nuovo un senso alla propria esistenza. C'è chi non ha mai potuto fare il viaggio dei propri sogni, visitare posti unici e provare l'emozione di salire in cima alla Tour Eiffel. Ci sono anche genitori che hanno girato il mondo alla ricerca di una cura miracolosa per il figlio, invano.

Ogni giorno Eleonora Foini ascolta tutti i "no" che queste persone hanno ricevuto e continuano a ricevere. Lavora alla Lega del Filo d'Oro come assistente sociale del Servizio Territoriale di Lesmo dal 2008, partecipando anche ai soggiorni estivi nazionali in qualità di responsabile:

«Assieme alle mie colleghe accogliamo e rileggiamo tutte le possibilità, cercando di far emergere le potenzialità di ogni persona, senza focalizzarci sulle mancanze. Definiamo quindi insieme un progetto, in cui sono comprese strategie operative, ipotizzando i tempi di realizzazione e le risorse».

L'aiuto dei volontari è parte integrante di queste risorse e i soggiorni estivi, che consentono alle persone sordocieche di vivere numerose esperienze - molto spesso per la prima volta - rappresentano anche per i volontari un'occasione indimenticabile: «I soggiorni estivi sono un'attività impegnativa, totalizzante e ogni volta diversa, ma

meravigliosa, che ha le persone sordocieche come protagoniste, i volontari coprotagonisti, noi operatori come registi», spiega Eleonora Foini. «Si arriva belli pettinati, puliti e sconosciuti e si ritorna a casa con qualche ora di sonno in meno, un po' ammaccati, ma con uno sguardo diverso. Negli anni mi sono presentata al soggiorno estivo con una valigia sempre più leggera, lasciando a casa il manuale della brava assistente sociale e la sua scrivania. Ho portato semplicemente me stessa e lo stretto necessario, perché so che ciò che mi manca, ogni volta, lo trovo nel gruppo. Partecipare a queste esperienze ed esserne parte attiva può essere così totalizzante da trasformare una persona».

delle attività o all'emergere di nuovi bisogni e sono riportate nel Piano Triennale di formazione. In linea con quanto stabilito nell'ultima versione del Piano (2022-2024), le attività di formazione sono state declinate nelle aree tematiche: sanitaria, educativa, riabilitativa e assistenziale, amministrativa, formazione trasversale, sicurezza, qualità e riservatezza, formazione dei responsabili.

Nel corso del 2023, sono stati erogati 70 eventi formativi, di cui 47 programmati e 23 estemporanei, ossia pianificati in corso d'anno a completamento del piano di formazione. Degli eventi formativi programmati, 32 eventi sono stati fruiti, 10 sono stati rimandati al 2024 e 5 sono stati svolti parzialmente e saranno portati a termine nel 2024.

Le giornate di formazione erogate nel corso dell'anno sono state 2.885, comprensive di quelle di formazione per i neoassunti. In media, i dipendenti hanno ricevuto 4,1 giornate di formazione. La realizzazione del Piano di Formazione ha raggiunto il 78% di quanto previsto, anche grazie al potenziamento delle opzioni alternative per l'erogazione dei corsi in presenza (videoconferenza, formazione a distanza-FAD asincrona) sperimentate già a partire dal 2021.

I corsi erogati si sono concentrati sulla formazione tecnica rivolta al personale che lavora a contatto con l'utenza e sulla

sicurezza e l'igiene pari rispettivamente al 71% e al 27% dei corsi totali. Per i nuovi assunti, è stata erogata la formazione obbligatoria in materia di sicurezza. A tale percorso formativo hanno partecipato 81 neoassunti, 30 tirocinanti e 13 volontari del servizio civile. In ottemperanza a quanto previsto dal D. Lgs 81/08 e dall'Accordo Stato Regioni del 21/12/2011, nel Piano di Formazione 2023 sono stati inseriti alcuni corsi 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" e "Formazione e informazione sul Covid-19". È in programma un rinnovamento della formazione su altri rischi specifici, come ad esempio il rischio biologico, lo stress da lavoro correlato e i rischi per la salute connessi all'uso di videoterminali.

A integrazione di quanto definito all'interno del Piano di Formazione ogni anno la Lega del Filo d'Oro offre la possibilità, ai propri dipendenti, di partecipare a corsi di formazione, seminari e convegni di natura estemporanea riguardanti esigenze specifiche emergenti. Gli eventi formativi estemporanei nel 2023 sono stati 23, a cui hanno preso parte 119 partecipanti per un totale di 209,5 giornate/uomo di formazione.

Si conferma, nel 2023, il supporto

Nel corso del 2023 è stato formalizzato un programma di Inserimento e Affiancamento del Personale neoassunto. Anche attraverso queste attività è possibile garantire l'omogeneità degli interventi e la continuità nell'attuazione della missione dell'Ente.

dell'Ufficio Formazione per l'acquisizione dei crediti ECM (Educazione Continua in Medicina) per le categorie professionali interessate. È in corso di valutazione la fattibilità per l'Ente di accreditarsi come fornitore di ECM anche a seguito dell'aumentata necessità di acquisizione. A partire dal 2023, infatti, il conseguimento di crediti formativi è obbligatorio per gran parte degli educatori impiegati dall'Ente. 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 fruizione di eventi formativi, attraverso l'autorizzazione di ferie e recuperi orari, oltre a consentire l'autocertificazione della partecipazione ad attività formative dell'Ente.

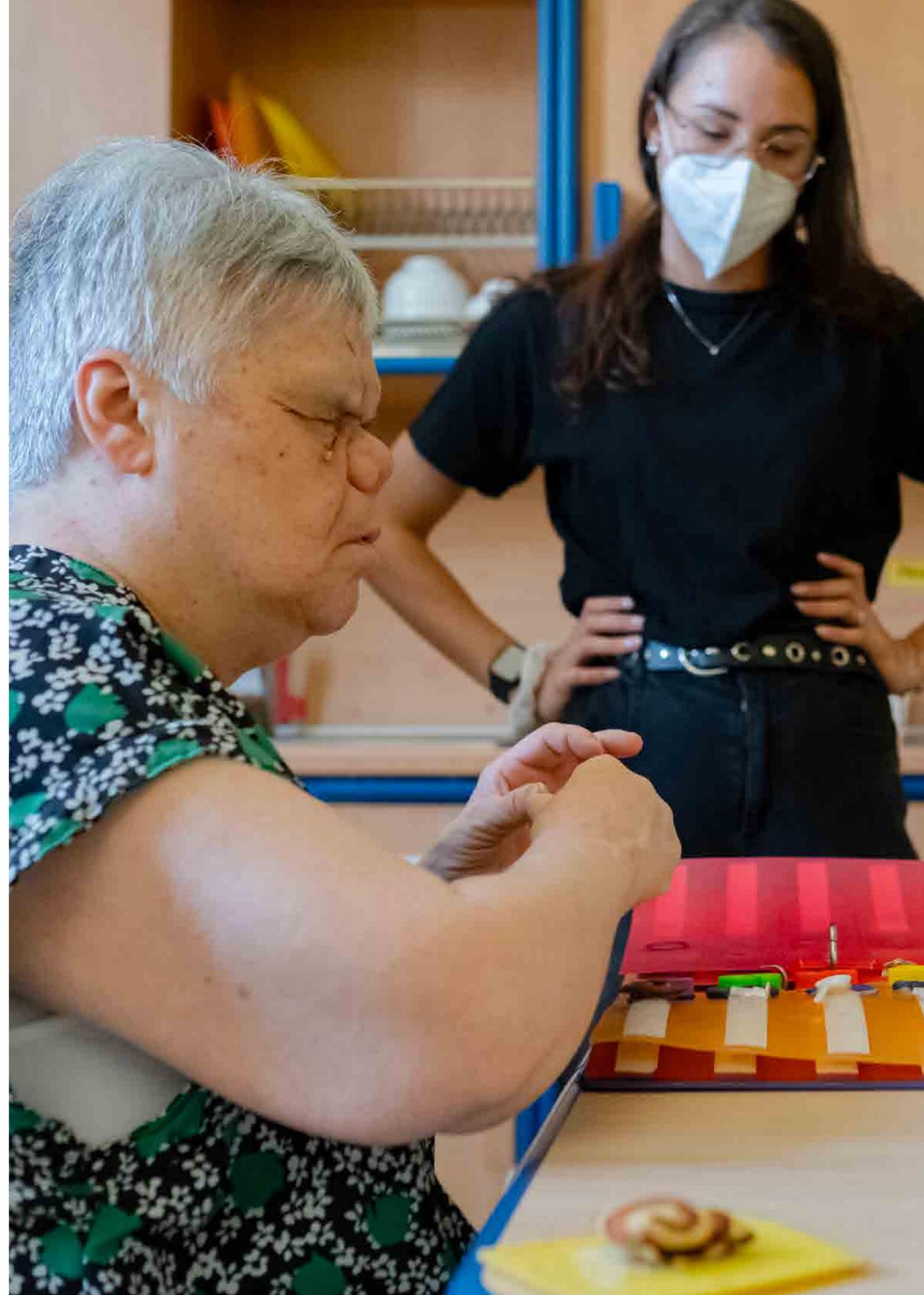
Nel corso del 2023 è proseguito il processo di ampliamento dell'offerta formativa sulla piattaforma FAD dell'Ente. Il numero di corsi disponibili cresce di 5 unità, da 11 nel 2022 a 16 nel 2023, a conferma della volontà dell'Ente di fornire esperienze di formazione diversificate.

La valutazione dell'efficacia della formazione è parte integrante del processo

formativo e ha lo scopo di verificare e misurare l'effetto che ha avuto sui partecipanti, attraverso l'interiorizzazione di concetti e l'acquisizione di competenze necessarie. In concreto, la valutazione avviene attraverso la somministrazione di test di apprendimento che sono utili per valutare la presenza di tematiche che necessitano di approfondimenti ulteriori, e di questionari di gradimento al termine dei percorsi di ciascuna attività formativa.

Nel corso del 2023 è stato formalizzato un programma di Inserimento e Affiancamento del Personale neoassunto con lo scopo di garantire il corretto inserimento delle nuove risorse. Il percorso prevede, nei primi 60 giorni dall'assunzione, momenti di incontro con il Direttore di Settore o il Responsabile di Funzione e con le principali figure di riferimento. Sono previste anche delle attività di formazione *ad-hoc* su temi di sicurezza e tecnici e attività di formazione sul campo, in affiancamento al personale esperto.

Anche attraverso queste attività è possibile garantire l'omogeneità degli interventi e la continuità nell'attuazione della missione dell'Ente. Per i neoassunti, il Direttore di Settore o il Responsabile di funzione compilano una scheda di valutazione alla conclusione del periodo di inserimento per valutare le conoscenze e competenze acquisite.



I programmi di formazione per rafforzare le competenze

	2019	2020	2021	2022	2023
TOTALE EVENTI FORMATIVI PROGRAMMATI	42	51	49	50	47
TOTALE EVENTI FORMATIVI REALIZZATI			33	37	32
TOTALE EVENTI FORMATIVI ESTEMPORANEI	29	17	26	29	23
TOTALE EVENTI FORMATIVI			59	66	55
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE PROGRAMMATE	1.763	2.310	2.223	2.711	2.822
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE ESTEMPORANEE	170	59	160	192	209
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE EROGATE				1.905	2.885
GIORNATE MEDIE DI FORMAZIONE EROGATE PER DIPENDENTE			3,5	4,2	4,1

Totale ore di formazione erogata per ruolo

	ORE DI FORMAZIONE EROGATA
AMMINISTRATIVO	1.555,0
SANITARIO	2.156,6
EDUCATIVO	7.356,9
ÉQUIPE	1.349,5
AUSILIARIO	3.214,4
TECNICI	1.679,8
TOTALE	17.312,1

Totale ore di formazione erogata per genere

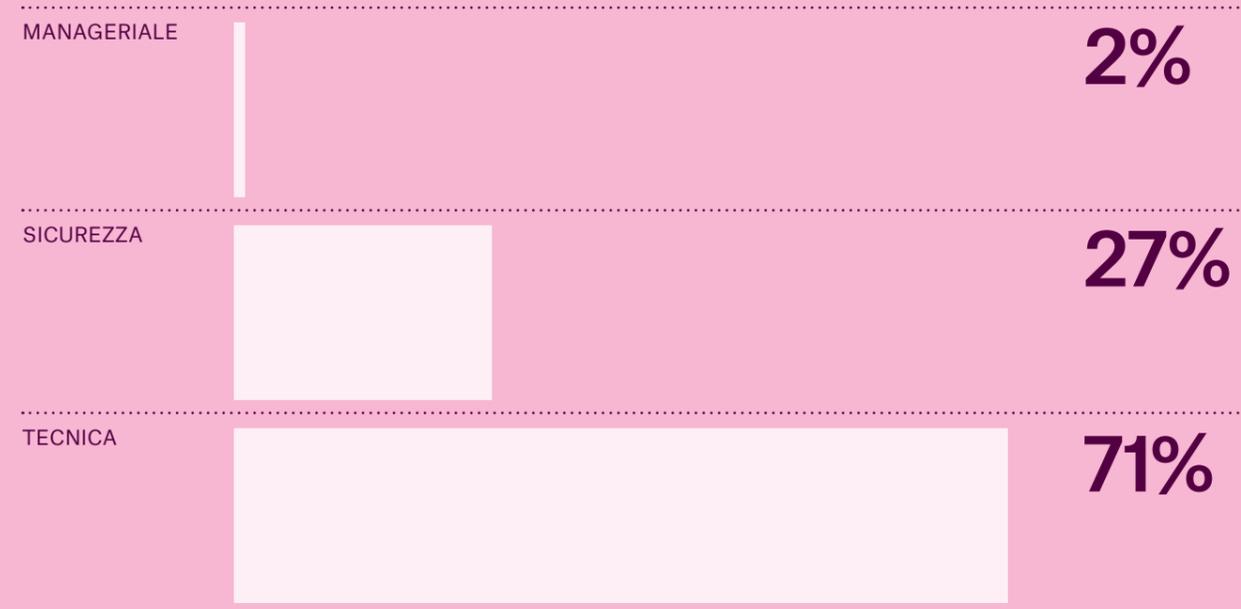
	ORE DI FORMAZIONE EROGATA
	14.737,34
	2.574,71

Ripartizione delle ore di formazione erogate per Centri e Sedi Territoriali*

	2022	%	2023	%
OSIMO	4.547,07	39%	5.853,51	34%
LESMO	1.696,25	15%	3.083,60	18%
MODENA	1.280,75	11%	1.632,00	9%
MOLFETTA	2.447,50	21%	3.735,19	22%
TERMINI IMERESE	414	4%	1.463,50	8%
NAPOLI	146	1%	286,00	2%
ROMA	378,25	3%	468,00	3%
PADOVA	132,25	1%	280,75	2%
PISA	457	4%	252,25	1%
NOVARA	73	1%	257,75	1%
TOTALE	11.572,07		17.312,55	

* il dato indica la somma delle ore dei corsi di formazione (comprensivi del numero di ore dei corsi di formazione programmata, estemporanea, e dei corsi per neoassunti) cui hanno partecipato i dipendenti delle rispettive sedi

Ripartizione delle giornate di formazione erogate per tipologia di formazione





6

Relazioni
Volontari
e sostenitori,
una comunità
in crescita



Stabilire un dialogo costruttivo con le Istituzioni a livello nazionale e locale, coinvolgere e mobilitare i volontari a sostegno delle attività della Fondazione e creare legami con sostenitori privati, aziende e fondazioni il cui supporto finanziario consente all'Ente di offrire e ampliare i servizi, sono tutte attività che favoriscono l'emergere di una consapevolezza diffusa dei bisogni e dei diritti delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale nei territori.

Sostenitori e volontari hanno continuato con determinazione a supportare tutte le attività della Fondazione, riconoscendo l'importanza dei progetti di sviluppo ai quali essa è dedicata. Questo nonostante il perdurare di condizioni di contesto complesse, segnate a livello nazionale da un costante incremento dei prezzi e dalle emergenze ambientali in Emilia-Romagna e Toscana, e a livello internazionale dal perdurare del conflitto in Ucraina e dallo scoppio di quello Israeliano-Palestinese.

6.1

LA LEGA DEL FILO D'ORO E I SUOI VOLONTARI

La presenza dei volontari è parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dalla sua costituzione, siano essi impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti, come l'accompagnamento in un'uscita oppure durante una vacanza, 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 pluriminorazione psicosensoriale.

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 pluriminorazione psicosensoriale, unitamente all'esigenza di creare legami duraturi con

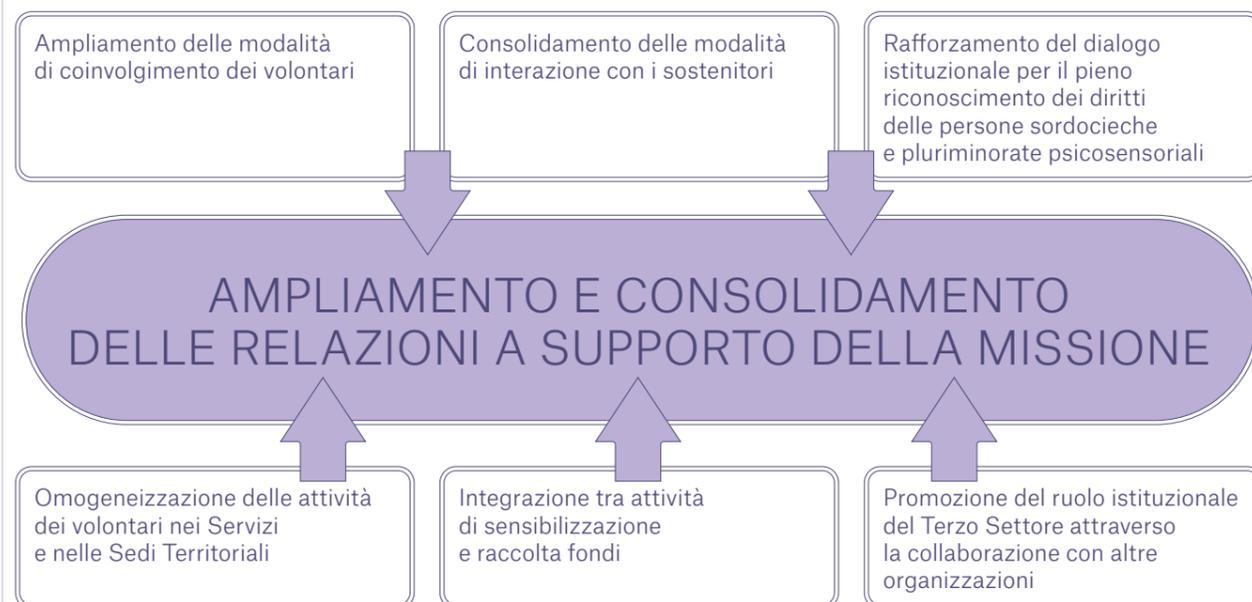
gli utenti, sono alcune delle motivazioni che spiegano perché la volontà di contribuire rappresenta però solo il primo dei requisiti richiesti.

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.

Nel 2023, per facilitare l'ingresso di nuovi volontari, la Fondazione si è adoperata per rendere disponibile la fruizione del corso di formazione in modalità ibrida, con quattro incontri online e due in presenza, organizzati presso ciascuna Sede. Inoltre, le nuove procedure per la Selezione e Gestione dei Volontari e per l'Inserimento e Monitoraggio dei Volontari nelle attività hanno consentito una più diretta conoscenza degli aspiranti volontari da parte dei responsabili delle Fondazione, facilitando così il processo di inserimento.

Nel 2023 hanno partecipato al corso base 196 aspiranti volontari, che hanno ricevuto le informazioni sulla Fondazione e le conoscenze necessarie per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per relazionarsi con loro. Durante la formazione vengono introdotti ai sistemi di comunicazione

Obiettivi di sviluppo per consolidamento delle relazioni



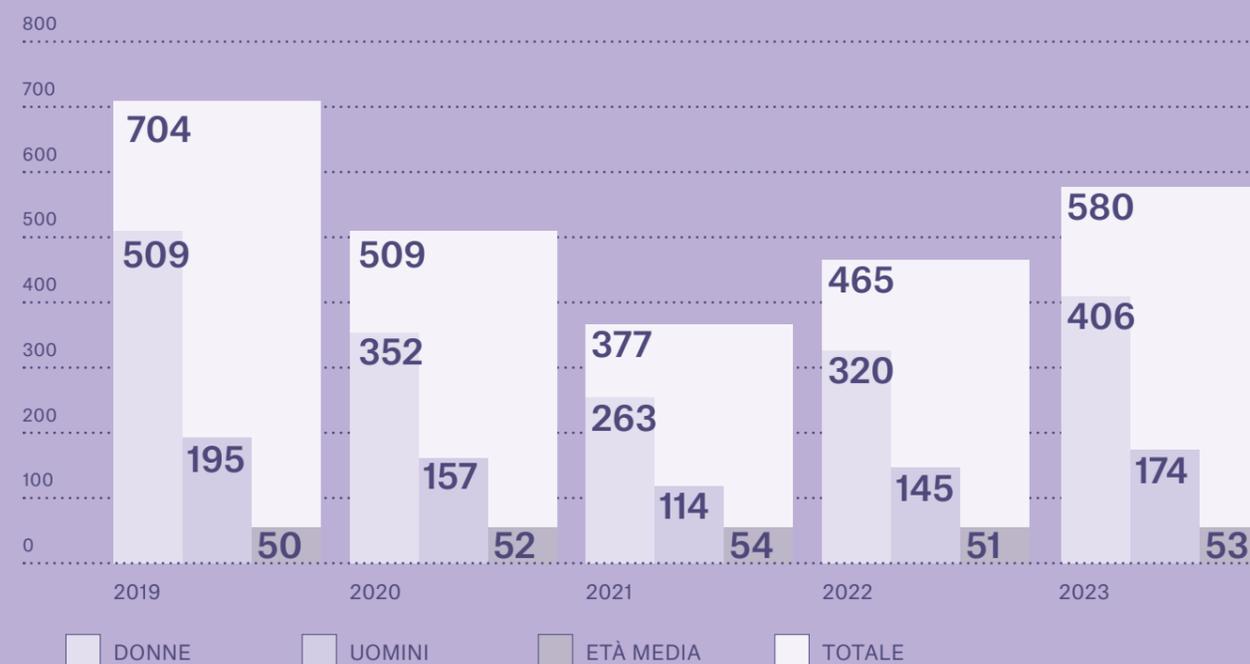
utilizzati dagli utenti e alle metodologie di supporto nell'orientamento e nella mobilità. In aggiunta alle lezioni teoriche, gli aspiranti volontari devono anche trascorrere un periodo di affiancamento con volontari esperti e operatori dell'Ente. Il 70,4% dei partecipanti (138) ha completato il corso diventando un nuovo volontario della Lega del Filo d'Oro. Complessivamente, nel 2023 i volontari attivi sono stati 580, con un incremento di 115 unità rispetto all'anno precedente (+25%). Il 70% dei volontari attivi della Lega del Filo d'Oro è rappresentato da donne, percentuale rimasta sostanzialmente invariata rispetto all'anno precedente. A livello professionale, circa il 48% ha un impiego, il 30% è in pensione mentre il restante 22% si divide fra studenti (11%) e persone senza un'occupazione (11%). L'incremento complessivo dei volontari ha interessato la quasi totalità dei Centri e delle Sedi Territoriali, ed è stato particolarmente marcato per le Sedi di Lesmo (+34), Osimo (+21) e Padova (+17), mentre per la sola Sede di Napoli il numero dei volontari attivi si è ridotto di 5 unità.

Il totale di ore donate è cresciuto del 53%, più che proporzionalmente rispetto all'aumento del numero dei volontari, passando da 31.542 a 48.367. Di conseguenza, il numero medio di ore donate è salito da 67,8 a 83,4. Le ore di volontariato sono aumentate sia per le attività a diretto

contatto con gli utenti che per le attività indirette, rispettivamente del 54% e 46%. Rimane largamente maggioritario il numero di ore dedicate alle attività a diretto contatto con gli utenti, che rappresentano l'89% del totale delle ore di volontariato donate nel corso dell'anno.

L'incremento delle ore donate è stato determinato dalla possibilità di coinvolgere nuovamente i volontari in tutte le attività dei Centri e dei Servizi e Sedi Territoriali e dall'ampliamento dell'offerta dei soggiorni estivi nazionali, passata da 6 a 7 settimane. Complessivamente, nei suddetti soggiorni sono stati coinvolti 120 volontari, per un totale di 11.826 ore di partecipazione (pari al 24% del totale delle ore di volontariato a diretto contatto con gli utenti). Per la realizzazione dei soggiorni estivi è fondamentale la presenza dei volontari, la cui collaborazione consente di garantire un rapporto di almeno uno a uno rispetto agli utenti, in modo da assicurare loro assistenza costante, guida, accompagnamento e supporto nella comunicazione. Per consentire a un maggior numero di persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale di prendere parte al soggiorno, ciascun utente ha potuto partecipare a una sola delle settimane organizzate. Rispetto all'anno precedente, il numero di partecipanti è aumentato di 30 unità, con un livello medio di soddisfazione pari al 94%.

Totale volontari ripartizione per genere ed età media



Ripartizione dei volontari per Regione

(I dati non tengono conto di sospensioni e prese in servizio durante l'anno)

REGIONI	2019	2020	2021	2022	2023
MARCHE	190	158	134	146	167
LOMBARDIA	149	120	76	91	125
LAZIO	56	44	29	43	57
PUGLIA	84	57	41	47	51
EMILIA ROMAGNA	56	36	22	30	41
VENETO	35	16	13	23	40
CAMPANIA	75	63	44	44	39
SICILIA	56	15	13	19	24
PIEMONTE	-	-	-	7	18
TOSCANA	-	-	5	11	14
ALTRE REGIONI	3	-	-	4	4

Totale ore di volontariato a contatto diretto con utenti e ripartizione per attività svolta

	2022	2023	RIPARTIZIONE IN %
SOGGIORNI ESTIVI NAZIONALI	7.510	11.826	27,5%
USCITA SOCIO-RICREATIVA	5.559	7.678	17,8%
ATTIVITÀ SOCIO-RICREATIVA	3.881	7.370	17,1%
LABORATORIO	2.537	4.601	10,7%
PERSONE DI CONTATTO	5.025	4.527	10,5%
CONFERENZA NAZIONALE DELLE PERSONE SORDOCIECHE	-	3.071	7,1%
WEEKEND	2.570	2.678	6,2%
ATTIVITÀ RELIGIOSE	418	1.182	2,7%
COMITATO DELLE PERSONE SORDOCIECHE	286	77	0,2%
ATTIVITÀ A DISTANZA	102	18	0,04%

Totale ore di volontariato a contatto indiretto con utenti e ripartizione per attività svolta

	2022	2023	RIPARTIZIONE IN %
SERVIZIO DI TRASPORTO	1.968	2.674	50,1%
SUPPORTO AL SERVIZIO/UFFICIO	806	1.413	26,5%
COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	881	1.254	23,5%

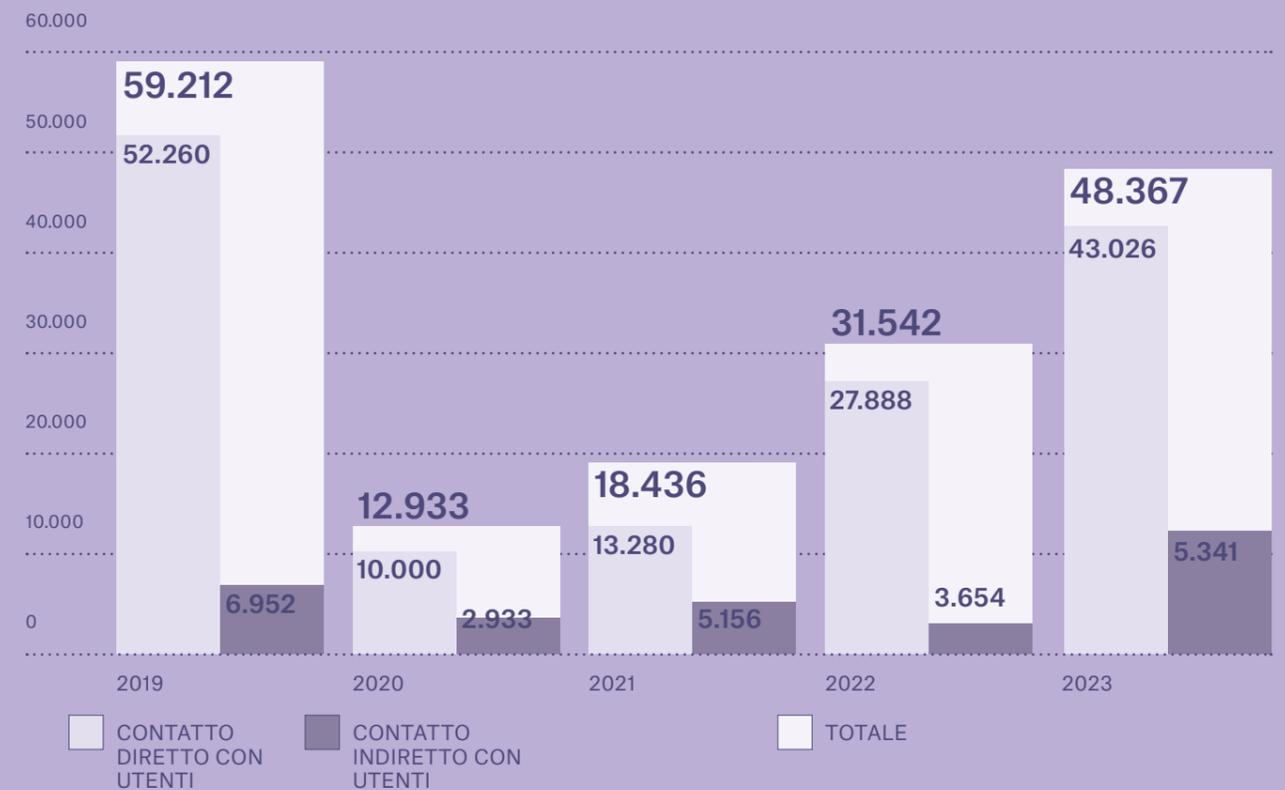
Ripartizione dei volontari per profilo professionale

	2022	2023	%2023
STUDENTE	41	64	11,0%
OCCUPATO	219	279	48,1%
INOCCUPATO	56	63	10,9%
PENSIONATO	147	174	30%

Ripartizione dei nuovi volontari e delle cessazioni per Sede

	CESSAZIONI	NUOVI VOLONTARI
OSIMO	7	28
LESMO	9	36
MODENA	7	14
MOLFETTA	2	10
TERMINI IMERESE	0	8
NAPOLI	1	7
ROMA	10	15
PADOVA	5	13
PISA	0	3
NOVARA	1	4
TOTALE	42	138

Totale ore di volontariato e ripartizione per tipologia di attività svolta



Apriamo le porte per contagiare i ragazzi alla bellezza di donare il loro tempo



Quella del volontariato è una sfida che si rinnova ogni giorno: riuscire a coinvolgere un numero sempre crescente di persone che decidono di mettere a disposizione il proprio tempo, in un momento nel quale questa spinta volontaristica mostra a livello nazionale e nei diversi ambiti di impegno un trend di arretramento - in particolare dei giovani, che vivono in un contesto di precarietà socioeconomica - richiede nuove strategie.

Soprattutto in un periodo di grande crescita come quello che Lega del Filo d'Oro sta vivendo, anche a livello geografico, con l'espansione in nuove regioni e quindi una necessità di rendere ancora più capillare e coordinata la relazione con i volontari dei diversi territori. Questa crescita, se da un lato aumenta le complessità, dall'altro rappresenta una straordinaria ricchezza:

abbiamo visto come, a livello territoriale, i diversi gruppi di volontari si caratterizzano con particolarità locali che sono differenti da regione a regione, che messe a valore comune, portano nuovi spunti e nuove idee, diventando un plus e uno stimolo per tutti.

È un arricchimento reso possibile da un sistema gestionale solido, che ci consente di seguire le diverse realtà territoriali, e da un potenziamento delle nostre attività di formazione in itinere, che costituiscono un elemento fondamentale. Il volontariato alla Lega del Filo d'Oro, infatti, è un volontariato complesso, richiede l'acquisizione di un ampio know-how di competenze prima di poter scendere in campo, ma è poi fondamentale approfondire queste competenze "strada facendo" per continuare a offrire un servizio di qualità. Stiamo poi lavorando sulle

attività di sensibilizzazione, per avvicinare nuovi volontari alla nostra realtà - costituita per lo più oggi da persone mature - soprattutto i giovani: andiamo nelle scuole, o nei territori, con eventi e attività che vogliono incuriosire i ragazzi rispetto a quel che siamo e a quel che facciamo. Dopo il periodo pandemico abbiamo riaperto le porte dei nostri Centri accogliendo scolaresche o gruppi, per esempio di Scout, per contagiarli con la bellezza del donare il proprio tempo nella speranza che questi semi che andiamo a spargere possano dare frutti.

Erika Marra, Coordinatrice delle Attività Istituzionali e di Volontariato della Lega del Filo d'Oro

138

I nuovi volontari entrati a far parte della Lega del Filo d'Oro nel 2023. In totale sono stati 196 gli aspiranti volontari che hanno partecipato al corso base.

I volontari sono anche stati impegnati nella realizzazione delle IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, che ha coinvolto 71 di loro per un totale di 3.071 ore di attività (pari al 7% del totale delle ore di volontariato a diretto contatto con gli utenti).

Nel corso del 2023 sono state organizzate opportunità formali di coinvolgimento e ascolto dei volontari, oltre a quelle informali che solitamente si tengono nei Centri e nei Servizi e Sedi Territoriali. La Fondazione prevede inoltre il rilevamento delle principali istanze dei propri volontari tramite il questionario per la misurazione dei livelli di soddisfazione. Il questionario è stato distribuito nel mese di dicembre tramite mail e canali di messaggistica e fruito tramite piattaforma informatica. Il tasso di risposta è stato del 74%, in crescita rispetto al 2022 di nove punti percentuali. Il livello medio di soddisfazione è stato pari a 87,7 su 100, in lieve crescita rispetto all'anno precedente (86,2 su 100).

Il corso di formazione di base non è l'unica attività formativa rivolta ai volontari: l'Ente si impegna a offrire anche percorsi di aggiornamento su tematiche rilevanti. Nel 2023 è stato avviato un Corso base su elementi LIS, fruito online da 103 volontari per un totale di 20 ore di formazione. Inoltre, a novembre è stato organizzato a Jesi (AN) l'11° Forum Nazionale dei Volontari, incontro di aggiornamento svolto con cadenza triennale,

a cui hanno preso parte 176 volontari per un totale di 18 ore di formazione. Il tema del Forum è stato "Tempo: dono prezioso", per stimolare una riflessione sul tempo, che i volontari decidono di donare coniugando gli impegni familiari, di studio e/o lavoro con l'attività di volontariato.

6.2

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

Nello sviluppo di soluzioni innovative e di erogazione delle attività della Lega del Filo d'Oro il sostegno dei donatori ha un ruolo chiave. Nel 2023, con le proprie donazioni, i sostenitori privati - individui, aziende o fondazioni - hanno contribuito alla copertura dell'85% delle spese sostenute dall'Ente. I finanziamenti da parte di privati si confermano dunque la fonte di supporto prevalente per sostenere la Fondazione nella realizzazione della sua missione. I contributi privati non solo favoriscono la fruizione dei servizi diagnostici, riabilitativi ed educativi, ma garantiscono anche attività quali la ricerca scientifica nell'ambito educativo-riabilitativo, l'osservazione costante dei bisogni degli utenti per migliorare la qualità e l'entità degli interventi, l'assistenza alle famiglie, la formazione e l'accrescimento delle competenze del personale e dei volontari, la creazione di reti territoriali per promuovere l'autonomia e l'inclusione sociale degli utenti, nonché la collaborazione con Enti e Organizzazioni locali.

La gestione delle comunicazioni e delle relazioni con i sostenitori è affidata alla Direzione Comunicazione e Raccolta Fondi, che fa capo direttamente alla Presidenza. Questa direzione è strutturata in diverse aree:

- l'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;
- l'Area Filantropia e Partnership, con i programmi dedicati ai grandi donatori privati, alle aziende, alle fondazioni e alla promozione dei lasciti solidali;
- l'Area Digital, cui fanno riferimento sia le attività di acquisizione e gestione dei donatori online, sia la comunicazione digitale (web e social media);
- l'Area Comunicazione, eventi e iniziative che gestisce, pianifica e coordina

La Fondazione è risultata la quarta in Italia per numero di preferenze espresse dai contribuenti con il 5 per mille (257.504 firme +11,9% rispetto all'anno precedente). All'aumento del numero di firme raccolte corrisponde una crescita dell'importo totale riconosciuto, passato da 8,05 a 9,01 milioni di euro, con un incremento dell'11,9%.

le principali campagne advertising, gli eventi di comunicazione e raccolta fondi e le iniziative dei sostenitori sul territorio;

- l'Area Content, 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;
- il 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;
- l'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.

Nel 2023 il totale delle donazioni è stato pari a 62,18 milioni di euro, in crescita del 24% rispetto all'anno precedente. Il valore comprende tutte le erogazioni ricevute da soggetti privati, lasciti testamentari e 5 per mille. Le attività di comunicazione e raccolta fondi hanno comportato, al netto degli accantonamenti, un costo operativo di 15,88 milioni di euro,

in aumento del 6,9% rispetto al 2022. Di conseguenza, il valore delle donazioni al netto dei costi sostenuti è stato pari a 46,8 milioni di euro, in crescita del 29,5% rispetto all'anno precedente.

La crescita ha riguardato tutti i canali di raccolta fondi utilizzati dalla Lega del Filo d'Oro, a eccezione di una leggera contrazione delle donazioni one-off, penalizzate fortemente dai ritardi nella consegna delle campagne di Natale 2023 da parte del gestore nazionale dei servizi postali.

I donatori attivi sono stati 466.166 nel 2023, valore in calo dell'1,9% rispetto all'anno precedente (calo ritenuto fisiologico in quanto nel corso dell'anno sono stati sospesi numerosi donatori occasionali acquisiti durante il 2021, ovvero nel periodo della pandemia). Il piccolo calo nel numero totale di donatori one-off è stato parzialmente bilanciato dall'incremento del numero di donatori regolari, pari nel 2023 al 14,6% del totale dei sostenitori attivi della Fondazione; quindi, i sostenitori regolari acquistano un peso sempre maggiore sul totale dei donatori attivi, garantendo ulteriore stabilità nel mix delle entrate da raccolta fondi.

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 e il 5 per mille.

62,18

MILIONI/EURO

Il totale delle donazioni nel 2023, con una crescita del 24% rispetto all'anno precedente. Il valore comprende tutte le erogazioni ricevute da soggetti privati e il 5 per mille.

Donatori individuali. Nel 2023 le donazioni da parte di donatori one-off sono state pari a 16,02 milioni di euro (-4% rispetto al 2022) e, nonostante la leggera flessione registrata nel corso dell'anno per i motivi evidenziati, rappresentano subito dopo i lasciti testamentari la modalità principale di sostegno alle attività della Lega del Filo d'Oro. Proseguendo il percorso strategico intrapreso da alcuni anni, con investimenti mirati su più canali di acquisizione, i donatori regolari nel 2023 hanno raggiunto 68.241 unità (+15,7% rispetto all'anno precedente) e complessivamente hanno donato 10,5 milioni di euro, valore in crescita del 15,8% rispetto al 2022. Tale incremento riflette la crescente attenzione della Fondazione verso questa tipologia di sostenitori, sempre più strategici per la pianificazione delle attività correnti e nella programmazione dei piani di sviluppo dell'Ente. Si è confermata nel 2023 la tendenza di crescita delle occasioni speciali, grazie anche alle campagne attive sui canali digitali e al variegato catalogo dello Shop Solidale, ma soprattutto all'aumento delle Offerte in Memoria.

5 per mille. Nel 2023 è stato erogato il contributo del 5 per mille relativo alle dichiarazioni dei redditi 2022. Complessivamente, la Fondazione è risultata la quarta in Italia per numero di preferenze espresse dai contribuenti (257.504 firme +11,9% rispetto all'anno precedente).

All'aumento del numero di firme raccolte corrisponde una crescita dell'importo totale riconosciuto, passato da 8,05 a 9,01 milioni di euro, con un incremento dell'11,9%. Anche nel 2023 è stata promossa la campagna di comunicazione #unaiutoprezioso, con la partecipazione dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè, contraddistinta da una pianificazione multicanale che prevede la veicolazione di un messaggio integrato combinando sinergicamente canali digitali e tradizionali.

Filantropia e Partnership

Le donazioni ricevute dai grandi donatori privati, aziende e fondazioni sono state pari a 4,61 milioni di euro, con una leggera flessione (-0,8%) rispetto all'anno precedente. Tenendo conto anche della raccolta fondi da lasciti testamentari, il totale delle entrate afferenti all'area raggiunge invece 25,41 milioni di euro, con un incremento pari a +77,3% rispetto al 2022.

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, il rafforzamento della presenza sui territori attraverso l'apertura di nuove Sedi e il supporto per le persone sordocieche rimaste, per ragioni di età, sole e senza il sostegno della famiglia.

È proseguita anche nel 2023 la campagna attiva online e offline per la promozione dei lasciti solidali "Tra la tua vita e la loro c'è un filo sottile", con la partecipazione di Renzo Arbore in qualità di testimonial dell'Ente. Il numero di richieste di informazioni sul tema è aumentato di circa il 20% rispetto al 2022 e si è registrato un incremento delle pratiche testamentarie gestite (+7 rispetto al 2022).

Nel corso dell'anno, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito l'attività di promozione della cultura del lascito solidale in Italia, in qualità di Ente promotore del Comitato Testamento Solidale, un network composto, nel 2023, da 28 tra le principali realtà del panorama non profit nazionale, che ha celebrato il proprio decennale.

Grandi donatori in Italia e all'estero

La raccolta fondi dal settore Grandi donatori ha raggiunto un totale di 2,37 milioni di euro (-8,8% rispetto al 2022). La

Andamento delle donazioni negli ultimi cinque anni

	2019	2020	2021	2022	2023
VALORE TOTALE DELLE DONAZIONI (IN MILIONI DI EURO)	34,30	39,56	45,88	50,15	62,18
TREND DEI DONATORI ATTIVI	393.508	459.277	472.518	475.083	466.166

Ripartizione delle donazioni 2023 per canale

INDIVIDUI ONE OFF	25,8%	AZIENDE, FONDAZIONI, MAJOR DONOR	7,4%
DI CUI DIGITAL	14,4%	5 PER MILLE	14,5%
DONATORI REGOLARI	16,9%	EREDITÀ E LASCITI TESTAMENTARI	33,4%
DI CUI DIGITAL	40,1%	ALTRO	2%

Valore delle donazioni one-off e regolari (in milioni di euro)

	2019	2020	2021	2022	2023
DA DONATORI ONE-OFF	12,88	15,69	15,78	16,68	16,02
DA DONATORI REGOLARI	4,00	5,83	7,87	9,07	10,50
TREND DEI DONATORI REGOLARI	29.230	42.420	51.988	58.996	68.241

Andamento del 5 per mille negli anni

	2019	2020	2021	2022	2023
TOTALE RICONOSCIUTO (IN MILIONI DI EURO)	5,53	5,65 + 6,59**	7,63	8,05	9,01
NUMERO DI FIRME PER LA LEGA DEL FILO D'ORO	160.443	165.071* + 192.976**	214.785	230.141	257.504

*campagna 2018 **campagna 2019

Andamento donazioni Filantropia e Partnership (valore e tipologia)

	2019	2020	2021	2022	2023
VALORE TOTALE (IN MILIONI DI EURO)	10,60	10,59	13,07	14,33	25,41
LASCITI	77,71%	74,36%	66,06%	67,54%	81,85%
AZIENDE	8,17%	12,88%	11,79%	12,46%	7,44%
FONDAZIONI	2,61%	1,92%	2,27%	1,88%	1,38%
GRANDI DONATORI	11,51%	10,84%	19,88%	18,12%	9,33%

Andamento dei Lasciti testamentari e delle Polizze vita



Andamento donazioni da Grandi donatori

	2019	2020	2021	2022	2023
VALORE (IN MILIONI DI EURO)	1,22	1,15	2,60	2,60	2,37

Andamento donazioni di Fondazioni

	2019	2020	2021	2022	2023
VALORE (IN MILIONI DI EURO)	0,28	0,20	0,30	0,27	0,35

Andamento donazioni da Aziende

	2019	2020	2021	2022	2023
VALORE (IN MILIONI DI EURO)	0,87	1,36	1,54	1,78	1,89

È stato confermato il programma di affiliazione “Aziende Oltre i Limiti”, avviato nel corso del 2021, che propone differenti modalità di adesione. Grazie a partnership confermate e a nuove collaborazioni, il 2023 si è concluso con 1,89 milioni di euro raccolti, in aumento del 6% rispetto all’anno precedente.

leggera flessione dei contributi provenienti da questi donatori dipende in larga parte dal numero esiguo di individui rientranti in questa categoria e dalla maggiore volatilità nei comportamenti donativi, che tipicamente si osserva in questo segmento di donatori, soprattutto a seguito di una donazione importante. La Fondazione rivolge un’attenzione particolare verso questa categoria di donatori: a partire dal 2016, è stato implementato un programma dedicato con trattamenti altamente personalizzati e relazionali, e con proposte progettuali mirate alle specifiche esigenze dei grandi donatori.

Per quanto riguarda l’estero, le condizioni di incertezza e di instabilità internazionale hanno rallentato la ripresa di attività e viaggi. Si conferma la presenza all’interno del fondo filantropico Myriad USA (ex King Baudouin Foundation USA) attraverso Friends Of Lega del Filo d’Oro e la collaborazione, in qualità di charity partner, con l’Italian Export Forum 2023, piattaforma multicanale di confronto sul made in Italy tra i più importanti attori dell’imprenditoria e delle Istituzioni italiane ed estere.

Aziende

È proseguito anche nel 2023 il consolidamento dei programmi di sostegno dedicati alle aziende, con obiettivi di fidelizzazione e rafforzamento dei partenariati esistenti, unitamente alla ricerca di nuove

collaborazioni. 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. È stato confermato inoltre il programma di affiliazione “Aziende Oltre i Limiti”, avviato nel corso del 2021, che propone differenti modalità di adesione. Grazie a partnership confermate e a nuove collaborazioni, il 2023 si è concluso con 1,89 milioni di euro raccolti, in aumento del 6% rispetto all’anno precedente.

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: Banca Popolare di Puglia e Basilicata, Cooperlat Trevalli, BSP Pharmaceutical, Diesse Rubber Hoses, Dolomiti Energia, Lampre, LC Ingredients, Fitness Investment srl – Palestre FitActive e Gottardo (Tigotà). Con quest’ultima la collaborazione, avviata nel 2023, ha coinvolto gli utenti della Lega del Filo d’Oro che hanno creato nei laboratori espressivi dell’Ente, i disegni per la realizzazione del packaging delle veline CartaCalla e per le copertine delle agende solidali 2024 dedicate alla Fondazione.

Fondazioni

Il programma dedicato alle Fondazioni e agli Enti di erogazione, anche nel 2023 si è concentrato sulla ricerca di Fondazioni in target, sulla loro coltivazione, sulla realizzazione di attività di progettazione finanziata e di rendicontazione finale dei progetti ammessi a finanziamento.

Sempre nel corso dell’anno è stata avviata la revisione delle proposte progettuali da condividere con le fondazioni, un lavoro complesso ma necessario per consolidare i rapporti con questi Enti e, al contempo, rafforzare le proposte progettuali interne. Nel corso dell’anno, la Lega del Filo d’Oro è stata sostenuta da 25 fondazioni che complessivamente hanno erogato 0,35 milioni di euro (+30,3 rispetto al 2022). Tra queste ricordiamo Fondazione Mediolanum, che sostiene il nostro Ente dal 2021, Fondazione Unicredit e Enel Cuore, il cui sostegno ha consentito la realizzazione di due progetti, “Spazio all’autonomia” rivolto a 12 ospiti del Centro Residenziale di Molfetta, e “Il primo passo”, che ha consentito una diagnosi personalizzata a 10 bambini di età compresa fra 0 e 6 anni.

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. Tra le sue competenze, rientrano lo sviluppo e l’ottimizzazione del sito web, che nel 2023 ha registrato un aumento del 14% del traffico organico e una migliore visibilità sui motori di ricerca, l’integrazione con il CRM e con nuove funzionalità tecnologiche (es. Apple Pay, magazzino shop solidale, ringraziamenti automatizzati, offerte in memoria, landing page per iniziative di crowdfunding).

Inoltre, la Fondazione controlla puntualmente anche il valore reputazionale on-line attraverso strumenti e metriche specifiche che monitorano commenti, articoli e qualsiasi contenuto digitale che cita l’Ente. Rispetto al 2022, tale valore è cresciuto del 52%. L’Area Digital gestisce tutte le attività di comunicazione sui principali social network e l’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 (TikTok, Facebook, Instagram e LinkedIn).

Specificatamente nell’ambito della raccolta fondi, oltre a integrare tutte le

campagne di comunicazione e raccolta fondi dell’Ente, l’area gestisce proprie campagne di fundraising. Complessivamente, nel 2023, dai canali digitali sono stati raccolti 6,5 milioni di euro, con un incremento, rispetto all’anno precedente, pari al 16,7%. Il numero dei donatori regolari coinvolti tramite canali digitali è tornato ai livelli del 2021 dopo una leggera flessione anche grazie alla campagna “always on”. Il numero di donatori one-off provenienti da canali digitali è stato pari a 23.389, registrando una crescita del 4% rispetto all’anno precedente.

Area Comunicazione, manifestazioni ed eventi

L’Area ha la responsabilità di sviluppare una strategia integrata con la raccolta fondi, in linea con gli obiettivi e la missione della Fondazione, così da valorizzare gli elementi distintivi e rafforzare la notorietà della Lega del Filo d’Oro, amplificando il messaggio solidaristico per il pieno supporto delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. L’Area è di supporto a tutte le attività di comunicazione, sia per quanto riguarda le diverse campagne di raccolta fondi, sia per quelle rivolte al posizionamento istituzionale della Fondazione.

L’evento principale che ha caratterizzato il 2023 è stato l’inaugurazione del Nuovo Centro Nazionale, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. Considerata la massima presenza istituzionale, l’Area è stata impegnata in una puntuale e articolata organizzazione dell’evento.

In continuità con l’anno precedente, è proseguita la collaborazione con l’Ufficio Stampa per tutti gli eventi e le campagne di raccolta fondi; le campagne inerenti la numerazione solidale “#EroiOgniGiorno” e “#SpazioAiSogni” hanno coinvolto i testimonial storici Renzo Arbore e Neri Marcorè e i numerosi ambassador che sostengono la Lega del Filo d’Oro con la propria attivazione digitale. A queste campagne si è aggiunta un’attività di comunicazione su Tv2000, con la partecipazione delle istituzioni e di familiari e ambassador.

Si è confermata anche nel 2023 la partecipazione della Fondazione al progetto “Yarn Bombing”, promosso dall’associazione Deafblind International in occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità: il coinvolgimento di utenti, volontari e privati

cittadini ha previsto la decorazione con manufatti in filato di diversi monumenti nelle regioni dove la Lega del Filo d'Oro è presente, con l'obiettivo di sensibilizzare sulle condizioni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Per il secondo anno consecutivo, l'evento "Yarn Bombing" ha avuto una risonanza anche sui canali social, grazie al coinvolgimento di influencer che hanno condiviso l'iniziativa sui propri profili arrivando a coinvolgere oltre 6 milioni di persone.

Per l'undicesimo anno, la Lega del Filo d'Oro è stata sponsor etico del festival musicale internazionale Summer Jamboree. Durante questa edizione è stata attivata la SmileChallenge, in cui i partecipanti sono stati invitati a condividere sui social una foto sorridente a sostegno delle persone sordocieche.

Anche nel 2023 la Giornata del sostenitore si è svolta in modalità digitale, permettendo ai sostenitori di partecipare sia in diretta che in differita all'evento, amplificando il numero di persone raggiunte. Accanto al racconto della Lega del Filo d'Oro attraverso le diverse testimonianze, i sostenitori hanno avuto la possibilità di vivere l'esperienza di una visita virtuale all'interno del Centro Nazionale, grazie all'applicazione digitale BeHere.

Si conferma l'importante ruolo delle

iniziative promosse dai sostenitori sul territorio (concerti, mercatini, manifestazioni sportive, raccolte occasionali etc.); l'attenzione e la sensibilità nei confronti della Lega del Filo d'Oro è infatti in aumento negli ultimi anni, correlata anche alla visibilità dell'Ente, e rappresenta un ulteriore canale di sensibilizzazione e promozione dell'ente. Le varie iniziative sul territorio, oltre alla raccolta diretta, rappresentano un importante strumento di sensibilizzazione su un ampio pubblico. Si stima che nel corso del 2023 le persone coinvolte nelle iniziative (come pubblico, proponenti e partecipanti) sono state oltre 10.000.

Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa

Le attività svolte dalla Comunicazione Istituzionale e dall'Ufficio Stampa hanno l'obiettivo di rafforzare il posizionamento della Lega del Filo d'Oro come punto di riferimento in Italia per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale, contribuendo alla conoscenza della sua mission e della sua attività.

Nel corso dell'anno è sempre stato vivo l'impegno per la rappresentanza dei diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie, sia con incontri istituzionali affinché in Italia l'iter per la revisione e la piena applicazione della Legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità

Donazioni regolari e GenZ oggi conta la possibilità di essere protagonisti



Da oltre 10 anni la Lega del Filo d'Oro lavora per promuovere l'importanza delle donazioni regolari, attraverso una campagna di raccolta fondi che consente ai sostenitori di aderire ad un programma specifico: "Adotta un mondo di Sì". Tutte le donazioni sono preziose, ma le donazioni regolari lo sono di più perché garantiscono non solo la certezza della continuità dei servizi ma anche la possibilità di pianificare gli interventi, di programmare gli investimenti e di progettare lo sviluppo futuro dell'Ente. Il donatore regolare è un donatore che vuole esserci, sempre, e che crede nello sviluppo delle possibilità di ciascuno. I risultati di questi investimenti hanno generato risultati concreti, con una forte accelerazione proprio nell'anno del Covid. Alla fine del 2023 la Lega del Filo d'Oro conta più di 68.000 sostenitori regolari, pari circa al 15% dei sostenitori attivi. Sono donatori che hanno scelto di esserci accanto con regolarità, per consentirci di raggiungere sempre più persone

sordocieche e loro famiglie sul territorio e di garantire la continuità dei percorsi educativi riabilitativi dei nostri ospiti.

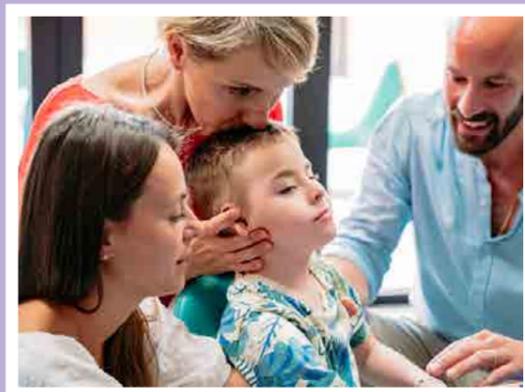
Quali sfide vedo per la raccolta fondi, guardando avanti? La prima è quella di essere reattivi. Saper pianificare nel tempo, dotarsi di un'organizzazione efficiente ed avere un piano strutturato di raccolta fondi è molto importante ma oggi tutto questo non basta più. Il vero punto di forza ai nostri giorni è la reattività, ossia la capacità di leggere tempestivamente le mutevoli esigenze dei sostenitori, siano essi individui o aziende e saper dare risposte concrete ai loro bisogni. La seconda sfida è quella di trovare gli strumenti per avvicinare i giovanissimi e coltivare i "donatori del futuro". Per quanto i sostenitori siano differenti tra loro, le motivazioni che spingono alla donazione sono solitamente collegate al sentimento di solidarietà verso i più deboli e alla sensazione di gratificazione nel fare del bene. I giovani, invece, non rispondono necessariamente

agli stessi stimoli che spingono alla donazione i loro genitori, semplicemente hanno leve di ingaggio diverse.

Il basso livello reddituale della Generazione Z è sicuramente un fattore che incide sulla propensione a donare, ma non è l'unico; ai giovanissimi non basta più la possibilità di sostenere una buona causa con una donazione: desiderano essere protagonisti del cambiamento e della sostenibilità. C'è una grande voglia di attivismo, che però è differente anche dal volontariato. La grande sfida è quindi quella di trovare lo strumento giusto per permettere loro di dare un "sostegno partecipato", con strumenti donativi diversi che forse oggi ancora non esistono, ma che dovremmo necessariamente cercare tutti insieme per contribuire a un mondo migliore.

Carlo De Santis Celsi, Direttore Comunicazione e Raccolta Fondi della Lega del Filo d'Oro

Meravigliarsi per tutto quello che Edoardo non avrebbe mai fatto



Non vede, non parla, non cammina. Edoardo, nove anni, ha una sindrome scoperta da poco, talmente rara da non avere ancora nemmeno un nome, ma solo una sigla: "SCN8A". A oggi si contano solo 15 casi in tutta Italia, con crisi epilettiche farmacoresistenti e gravi disturbi psicomotori. Mamma Caterina lavorava come psicologa a Firenze, papà Giovanni faceva il rappresentante di libri a Roma. Dopo la nascita di Edoardo sono tornati a vivere ad Ascoli, loro città d'origine, dove hanno avviato un orto biologico. Coltivano la terra e vendono i loro prodotti a km zero. «Edoardo ha letteralmente rivoluzionato la nostra vita. Ha bisogno di assistenza 24 ore su 24, continuare a fare i lavori di prima era impossibile perché quando lui sta male ha bisogno di noi», confida Caterina. A soli

15 mesi, è arrivato al Centro Diagnostico di Osimo per un intervento precoce, un servizio di diagnosi di tre settimane, dedicato ai bambini fino a 6 anni: perché è proprio agendo tempestivamente che si possono ottenere le migliori risposte. «Non avevo aspettative, forse perché non volevo farmene: da mesi tutti ci ripetevano quello che Edo non avrebbe mai fatto. Eppure, in quelle prime tre settimane alla "Lega"», afferma Caterina, «ho imparato tutto, dalla a alla z. Come prenderlo in braccio, come farlo stare seduto, come dargli da mangiare, come proporgli i giochi facendoglieli sentire...».

Nell'intervento educativo-riabilitativo, individuare ciò che piace al bambino è il punto di partenza per impostare delle attività, più o meno complesse, come è avvenuto con Edoardo e la canzone "Caruso". La sua

educatrice, comprendendo l'apprezzamento del piccolo per il brano, ha cominciato a collegare dei vocalizzi ad alcune situazioni: come quella di alzare il volume o di interrompere l'ascolto, andando via via ad associare ad altri momenti suoni diversi.

Oggi Edoardo sa giocare da solo, se un oggetto gli interessa riesce a concentrarsi per esplorarlo, è in grado di controllare i movimenti delle mani e della testa. Il suo percorso educativo-riabilitativo si aggiorna con i trattamenti intensivi di breve durata, soggiorni che le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie fanno a cadenza regolare al Centro Nazionale di Osimo, per monitorare gli obiettivi raggiunti e individuare nuovi traguardi verso la maggiore autonomia possibile.

La Lega del Filo d'Oro gode della fiducia di molti utenti, sostenitori, volontari e organizzazioni del Terzo Settore. In risposta a questa fiducia, la Fondazione si impegna a rappresentare le loro istanze e interessi a livello internazionale, nazionale e locale.

non si fermi, sia con attività di comunicazione e sensibilizzazione sul riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS), della LIS Tattile e della figura dell'interprete.

Nel 2023 è stata condotta un'indagine con il supporto di BVA Doxa sulla notorietà dell'Ente e dalla sua Mission sia presso i sostenitori sia presso la popolazione italiana. I risultati hanno confermato la tendenza positiva rispetto alla notorietà spontanea.

Nel corso dell'anno, l'Ufficio Stampa ha divulgato le principali iniziative e appuntamenti istituzionali della Fondazione, quali il Servizio Civile Universale, i corsi di formazione per i volontari, l'offerta arricchita dei soggiorni estivi, ha supportato le campagne di raccolta fondi (campagne istituzionali, lasciti solidali, cinque per mille, SMS solidale, donazioni ricorsive), ha presidiato le ricorrenze e gli eventi attinenti la causa dell'Ente e la disabilità in generale (Giornata Internazionale della Sordocecità, Giornata Europea della Sordocecità, Giornata Internazionale della Disabilità) e gli eventi istituzionali della Fondazione (la IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche e l'XI Forum Nazionale dei Volontari).

A maggio, dopo l'evento di inaugurazione del nuovo Centro Nazionale, è stato svolto il press tour dedicato alla stampa locale, occasione per far visitare la nuova struttura che ha visto la partecipazione delle principali testate locali. Complessivamente, sono state 33 le azioni media nell'anno, che hanno

generato oltre 2.100 uscite dedicate, sulle principali testate (stampa, web e radio/TV) a tiratura nazionale e locale.

Nel 2023 è stato avviato per la prima volta un percorso di formazione "media training", diretto a un primo gruppo di dipendenti, volto ad acquisire tutti gli strumenti necessari per interfacciarsi con i media.

Si conferma l'importanza del Bilancio Sociale come strumento di rendicontazione che rispecchia i principi di qualità e trasparenza attraverso i quali l'Ente ha condiviso i propri risultati. La Fondazione Unimi dell'Università degli Studi di Milano ha ospitato la conferenza stampa per presentarne la pubblicazione. Il Bilancio Sociale è consultabile sul sito web della Fondazione; nel corso dell'anno la pagina è stata visitata 735 volte e il documento in formato pdf è stato scaricato 515 volte.

Area Content

La creazione di contenuti (testi, immagini, video, audio) da diffondere attraverso i diversi canali di comunicazione e nelle campagne di raccolta fondi ha una rilevanza strategica per lo sviluppo delle relazioni con i diversi stakeholder della Fondazione. L'area Content si dedica specificatamente alla pianificazione e alla creazione dei contenuti a supporto di tutte le aree, assicurando coerenza comunicativa, ed insieme all'Area Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa e all'Area Comunicazione, Eventi e Iniziative,

contribuisce alla gestione integrata dei piani di comunicazione dell'Ente.

L'Area ha supportato l'evento di inaugurazione del Nuovo Centro Nazionale e nella seconda metà dell'anno ha collaborato con l'Area Comunicazione per l'organizzazione del 60° anniversario.

Principalmente, l'Area Content gestisce le attività di branded content in collaborazione con i maggiori partner del mondo dell'editoria e dei social media, per consolidare la presenza mediatica della Lega del Filo d'Oro condividendo messaggi selezionati diretti a target specifici, così da poter raggiungere cluster eterogenei e con caratteristiche anche differenti da quelle dei sostenitori attualmente attivi, raccontando le varie "anime" della Fondazione.

6.3

LA RELAZIONE CON LE ISTITUZIONI: TRA RAPPRESENTANZA E RICONOSCIMENTO

La Lega del Filo d'Oro gode della fiducia di molti utenti, famiglie, sostenitori, volontari e Enti del Terzo Settore. In risposta a questa fiducia, la Fondazione si impegna a rappresentare le loro istanze e interessi a livello internazionale, nazionale e locale, lavorando per stabilire e consolidare rapporti di dialogo con Enti e Istituzioni, evidenziando problemi irrisolti e cercando soluzioni condivise per promuovere un cambiamento

verso una società più inclusiva e sensibile alle questioni legate alla disabilità.

Un esempio tangibile di questo impegno è il costante lavoro per la revisione e la piena attuazione della Legge 107/2010, con l'obiettivo di estenderne l'applicabilità anche a coloro che perdono l'udito dopo i 12 anni di età, al fine di consentire a tutte le persone sordocieche di raggiungere la maggiore autonomia possibile e di accedere al mondo del lavoro.

La IX Conferenza Nazionale delle persone sordocieche è stato un importante appuntamento per portare all'attenzione dei media e dell'opinione pubblica le loro istanze, alla presenza del Ministro per la disabilità. Per la Lega del Filo d'Oro, ha rappresentato una modalità per raccogliere direttamente le richieste delle persone con sordocità e per fornire risposte mirate, in un'ottica di miglioramento continuo. I partecipanti alla Conferenza hanno condiviso l'esigenza di avere maggior accesso ai servizi, all'istruzione, alla possibilità di viaggiare e di vivere autonomamente. La Fondazione si è assunta il compito di favorire questo percorso, pensando non solo al presente, ma anche al futuro. Per aiutare più persone e per supportare la realizzazione dei loro progetti di vita ci impegneremo per essere presenti in più regioni con le nostre Sedi e Servizi Territoriali, in rete con associazioni, organizzazioni, Enti pubblici e privati, Università. Intendono dare

Andamento dei ricavi da accreditamento

REGIONI	2019	2020	2021	2022	2023	VAR. 23/22
VALORE TOTALE (IN MILIONI DI EURO)	13,03	12,13	13,00	13,75	14,00	+1,8%
OSIMO	6,06	5,51	6,11	6,46	6,21	-3,9%
LESMO	1,63	1,55	1,78	1,77	1,85	+4,4%
MODENA	1,14	1,16	1,24	1,24	1,26	+2,1%
MOLFETTA	1,81	1,62	1,65	1,93	2,32	+20,3%
TERMINI IMERESE	2,31	2,22	2,15	2,78	2,28	+0,3%

risposte a queste esigenze progetti come l'apertura di una nuova Sede Territoriale in Abruzzo e il progetto di un nuovo Centro Residenziale nel Lazio.

La Lega del Filo d'Oro collabora attivamente con gli Enti locali e con la Pubblica Amministrazione nell'ambito dell'assistenza alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Dal momento dell'ammissione degli utenti nelle strutture fino alla fornitura dei servizi e alle decisioni riguardanti la durata dei ricoveri, l'intervento della Lega del Filo d'Oro è sempre autorizzato e approvato dal Servizio Sanitario Regionale competente. Le convenzioni attive permettono ai Centri della Lega del Filo d'Oro di ricevere un contributo per i servizi offerti agli utenti, finanziato in parte o totalmente dal Servizio Sanitario Regionale.

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 un contributo giornaliero stabilito dalla Regione Marche per coprire i costi dei servizi offerti. Le rette sono pagate dalle Aziende Sanitarie Locali dei pazienti che usufruiscono dei servizi a tempo pieno, di degenza diurna e ambulatoriali o domiciliari.

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 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 coperte dal Sistema Sanitario Regionale, come avviene per il Centro di Osimo. Tuttavia, le rette nei Centri coprono solo una parte dei costi del personale, mentre il resto è finanziato attraverso la raccolta fondi.

La collaborazione 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.

In totale, i ricavi dai diversi Enti della Pubblica Amministrazione sono stati pari a 14,00 milioni di euro, in crescita del 1,8% rispetto al 2022.

Le campagne di comunicazione che ci hanno fatto conoscere nel 2023



Un mondo di Sì

Già presente in tv da metà 2022, è stata lanciata a inizio gennaio, sul web e sui social la campagna "Un mondo di Sì" a sostegno delle donazioni regolari con protagonista dei video - realizzati dall'agenzia creativa Arkage e con la voce narrante di Neri Marcorè - il piccolo Edoardo, un bimbo con una sindrome rarissima, che causa sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Edoardo non vede, non parla, non cammina e ha bisogno di assistenza 24 ore su 24: dopo lo smarrimento iniziale dei genitori, circondati da un muro di "Non può, non riesce", arriva l'incontro con La Lega del Filo d'Oro. Da quel momento, per Edoardo e per la sua famiglia, inizia un mondo di possibilità. La campagna mostra, attraverso i progressi di Edoardo, quanti traguardi quotidiani questi bambini possono raggiungere, quando c'è chi crede in loro.



Tra la tua vita e la loro c'è un filo sottile

È Renzo Arbore, storico amico e testimonial della Lega del Filo d'Oro, il protagonista della campagna di sensibilizzazione sui lasciti solidali lanciata a febbraio, strumento fondamentale per garantire alla Fondazione la possibilità di pianificare nel lungo periodo le proprie attività e di realizzare i progetti più sfidanti. Grazie, infatti, alla generosità di tanti italiani che hanno scelto di ricordare la "Lega" nelle ultime volontà, la Fondazione può continuare a fare la differenza per i propri utenti e le loro famiglie, garantendo sempre un elevato standard di servizi e raggiungendo più persone, in diversi territori, attraverso l'apertura di nuove Sedi in tutta Italia.



#unaiutoprezioso

Sono il piccolo Biagio Luigi e la sua famiglia, insieme a Neri Marcorè e a Renzo Arbore, i protagonisti della campagna #unaiutoprezioso, che invita a destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro. I genitori di Biagio Luigi e la sua famiglia hanno fatto un lungo viaggio, da Gela a Osimo, per trovare qualcuno che sapesse aiutare il bambino ad uscire dal suo isolamento. Dopo la permanenza presso il Centro Nazionale, ora sono tornati a casa e, grazie al supporto della Fondazione anche sul territorio, il bambino sta raggiungendo straordinari traguardi nel suo percorso verso una maggiore autonomia. Un esempio, piccolo ma enorme, di che cosa significa sostenere - attraverso un gesto altrettanto semplice e gratuito, ma importante, come quello di una firma - la Fondazione attraverso il 5 per mille.



#spazioaisogni

Avviata a ottobre, e proseguita fino al 31 dicembre 2023, la campagna con sms solidale #spazioaisogni - finalizzata a sostenere un anno di attività del Centro Diagnostico presso il Centro Nazionale di Osimo - è stata una campagna corale: insieme ai testimonial storici Renzo Arbore e Neri Marcorè, accanto alla Fondazione si sono schierati i maestri d'orchestra Leonardo De Amicis, Fabio Frizzi, Pinuccio Pirazzoli e Beppe Vessicchio, affiancati dal cuoco Filippo La Mantia e dai portieri di Serie A Gigio Donnarumma, Samir Handanovic, Alex Meret, Daniele Padelli e Ivan Provedel. Dal settembre 2022 il Centro Diagnostico ha raddoppiato i posti disponibili, permettendo di accogliere ben otto persone contemporaneamente insieme alle loro famiglie, e riducendo così le liste d'attesa.



Realizza i desideri di tanti bambini come Edoardo

#ilsensodelnatale

In occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità celebrata il 3 dicembre, la Fondazione ha voluto tenere alta l'attenzione sulla sordocecità, portando avanti il proprio impegno affinché in Italia l'iter per la revisione e la piena applicazione della Legge 107/2010 - che riconosce la sordocecità come una disabilità unica e specifica - non si fermi e parallelamente dando voce alle tante famiglie che chiedono soluzioni concrete per il futuro dei propri figli. E l'ha fatto attraverso la campagna di raccolta fondi #ilsensodelnatale, il cui obiettivo principale è permettere alla Fondazione di garantire un elevato standard di servizi e soprattutto di raggiungere, attraverso l'apertura di nuovi Centri e Sedi Territoriali, sempre più persone, là dove esse vivono.



7

Solidità

Valore economico
generato e distribuito
per sostenere
la crescita



La continuità nel perseguimento della missione, l'assolvimento degli obblighi assunti e lo sviluppo di nuove Sedi e servizi in risposta all'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sono assicurati dalla capacità della Lega del Filo d'Oro di generare valore economico in autonomia e con un forte orientamento al lungo termine.

I risultati economico-finanziari e la situazione patrimoniale sono consultabili in dettaglio nel Bilancio di Esercizio 2023 e 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. La Fondazione aveva deciso di adeguarsi alle nuove disposizioni previste per gli Enti del Terzo Settore già a partire dall'esercizio 2021, sebbene abbia completato l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nel corso del 2023.

Il rientro alla normalità nella gestione e l'espansione delle attività dei Servizi e delle Sedi Territoriali hanno determinato una generalizzata crescita nei proventi e negli oneri sostenuti nel 2023, in coerenza con l'incremento degli utenti accolti e delle giornate di prestazione erogate. I proventi complessivamente generati sono stati pari a 81,00 milioni di euro, in crescita del 21,0% rispetto all'anno precedente.

Il loro valore è stato determinato in via prevalente dall'attività di raccolta fondi (+26,1% rispetto al 2022), che ne ha rappresentato il 64,7% in continuità rispetto all'anno precedente (62,2% dei proventi nel 2022). Anche i proventi delle attività di interesse generale, inclusi di quelli derivanti da rapporti di accreditamento con Enti pubblici e dei contributi relativi al 5 per mille, sono risultati in crescita dell'11,7% e hanno rappresentato il 33,2% dei proventi totali.

All'aumento dell'attività di interesse generale è corrisposto un incremento dei relativi oneri

sostenuti, che sono stati pari a 51,29 milioni di euro (+18,8%). Rispetto al 2022, è stato possibile contenere la spesa per le misure di prevenzione, screening e sanificazione. Contestualmente, le misure di efficientamento energetico hanno consentito l'inversione della crescita esponenziale dei costi dell'anno precedente, sebbene la spesa complessiva non sia ancora tornata ai livelli di normalità antecedenti al conflitto bellico. Sul valore dei costi e oneri per attività di interesse generale, che hanno rappresentato la quota maggioritaria del totale dei costi sostenuti (69,4%), hanno inciso anche i costi del personale in crescita a seguito dei nuovi ingressi e delle politiche di consolidamento. Sono risultati in crescita anche i costi e gli oneri legati alle attività di raccolta fondi (+8,7% rispetto al 2022), più che compensati dalla crescita dei rispettivi proventi (+26,1%).

L'avanzo finale dell'esercizio è stato pari a 6,59 milioni di euro (3,07 milioni nel 2022 in crescita del 114,8%), determinato da un incremento dei proventi legati all'attività di comunicazione e raccolta fondi e alla crescita delle eredità e dei lasciti testamentari, in misura superiore rispetto ai costi per le attività di interesse generale. Il risultato ha colmato il perdurare del disavanzo da attività di interesse generale (pari a 24,41 milioni di euro) determinato dalla ferma decisione, da parte della Fondazione, di garantire uno standard di assistenza alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali 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, 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 sviluppo, con l'apertura di nuove Sedi Territoriali e l'ulteriore ampliamento dei servizi.

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 (indice di liquidità primaria in crescita rispetto al 2022 da 2,5 a 3,5). L'indice di indebitamento è stato pari a 1,42, confermando una significativa indipendenza finanziaria.

Questo Indice 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 superiore ad uno è indicativo della capacità della Fondazione di gestire con autonomia i propri piani di sviluppo. Nell'ambito delle riserve vincolate sono state stanziare somme da destinare allo sviluppo di progetti futuri che comprendono l'apertura di nuovi Sedi Territoriali.

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

L'andamento dei proventi ha consolidato la capacità della Lega del Filo d'Oro di generare valore per i propri stakeholder anche nel corso del 2023. 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 79,96 milioni di euro, in crescita dell'21,2% rispetto al 2022. Come già sottolineato nell'analisi gestionale, alla generazione del valore ha contribuito in maniera relativamente più consistente l'attività di comunicazione e raccolta fondi, che ha rappresentato il 77,4% del valore,

in linea con l'anno 2022 (75,8%). L'appoggio dato dall'estesa rete di sostenitori, nelle varie categorie e attraverso i diversi canali, compreso il 5 per mille, le eredità e i lasciti testamentari, ha consentito non soltanto il mantenimento dei livelli delle attività in tutti gli ambiti ma anche il proseguimento indipendente nella realizzazione del Piano di Miglioramento.

Il valore economico distribuito è cresciuto parallelamente al rientro alla normalità e alla crescita dei servizi, con un valore di 51,54 milioni di euro (+6,0% rispetto al 2022), consentendo così di alimentare il valore economico trattenuto, in crescita del 63,7% e pari a 28,42 milioni di euro. Quest'ultimo rappresenta la parte del valore economico generato dalla Lega del Filo d'Oro ma trattenuto internamente a copertura di ammortamenti e svalutazioni, accantonamenti a fondi rischi, sviluppo e crescita di servizi e utenti raggiunti. Tale valore è stato pari al 35,5% del valore generato, a fronte del 64,5% distribuito ai principali stakeholder.

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 34,1% del valore generato alla remunerazione dei fornitori di beni e servizi funzionali all'attività istituzionale e di raccolta fondi. Il 28,4% del valore è stato rappresentato dalle retribuzioni e benefit per il personale mentre il 2,0% è stato distribuito a Enti pubblici e Istituzioni finanziarie.

Sintesi del rendiconto gestionale per l'esercizio 2023 (in euro)

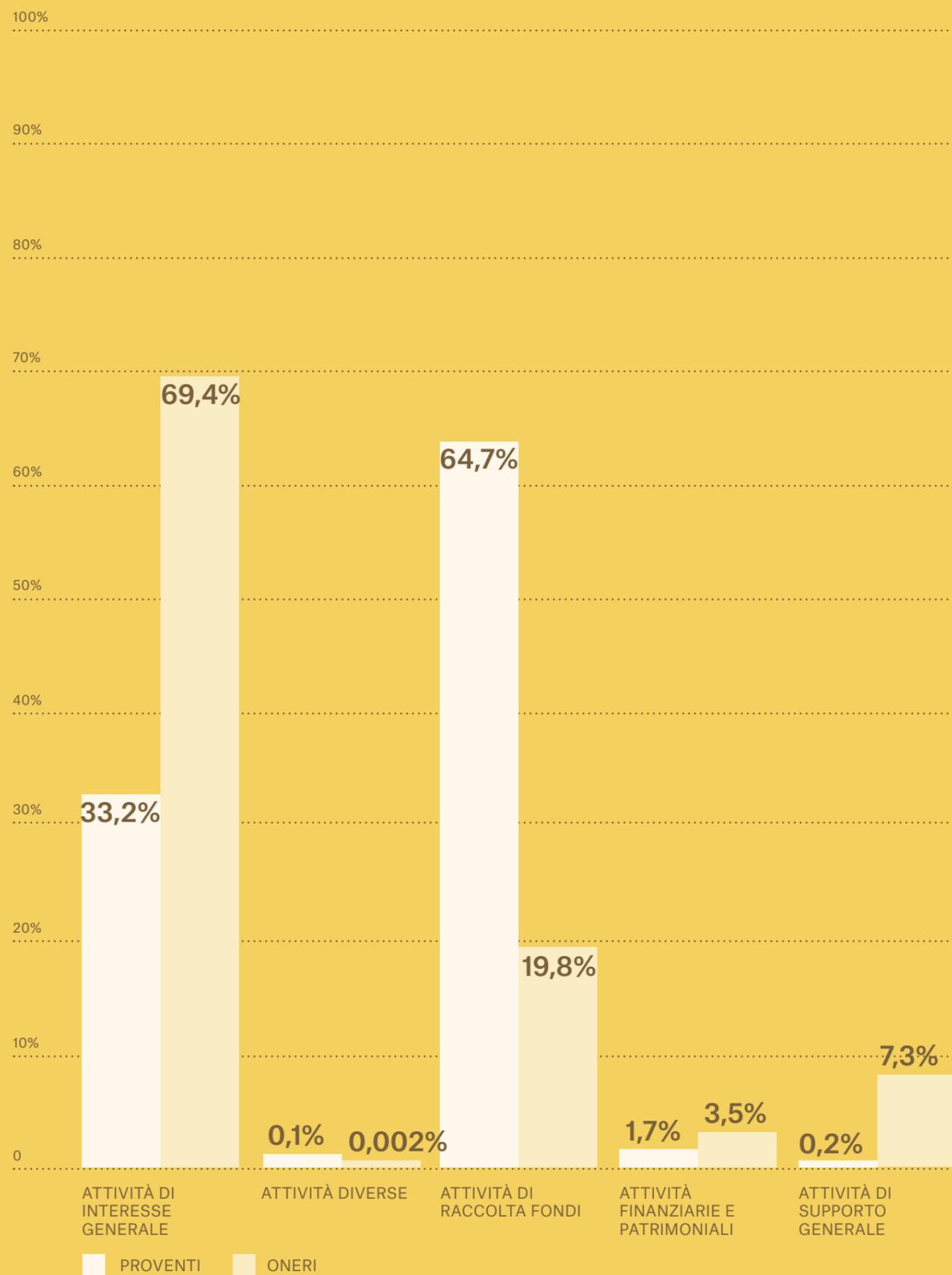
	2022	2023	VARIAZIONE %
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	24.074.955	26.888.225	11,7%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE	49.878	82.962	66,3%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	41.593.330	52.437.501	26,1%
RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	1.012.724	1.395.872	37,8%
PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	183.991	195.699	6,4%
PROVENTI	66.914.877	81.000.259	21,0%

	2022	2023	VARIAZIONE %
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	43.172.874	51.293.510	18,8%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE	304	1.209	297,7%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	13.441.694	14.609.688	8,7%
COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	1.769.832	2.594.367	46,6%
ONERI DI SUPPORTO GENERALE	5.011.415	5.367.344	7,1%
ONERI	63.396.119	73.866.118	16,5%

Avanzi e disavanzi delle singole gestioni

	2022	2023	VARIAZIONE %
DISAVANZO DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	-19.097.919	-24.405.286	27,8%
AVANZO DA ATTIVITÀ DIVERSE	49.574	81.753	64,9%
AVANZO DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	28.151.636	37.827.814	34,4%
DISAVANZO DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	-757.109	-1.198.495	58,3%
DISAVANZO DA ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE	-4.827.423	-5.171.645	7,1%
IMPOSTE	-451.949	-547.899	21,2%
AVANZO D'ESERCIZIO	3.066.810	6.586.242	114,8%

Incidenza proventi ed oneri sul totale



Sintesi dei valori patrimoniali* al 31/12/2023 (valori in euro)

ATTIVO	2022	2023	VARIAZIONE %
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	4.890.452	5.080.572	3,9%
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	78.707.371	78.486.776	-0,3%
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	10.823.869	18.386.869	69,9%
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	94.421.692	101.954.216	8,0%
TOTALE RIMANENZE	5.138.074	6.220.569	21,1%
TOTALE CREDITI	3.911.718	3.283.811	-16,1%
TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE	36.089.536	43.502.662	20,5%
TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE VINCOLATE	4.055.379	2.904.627	-28,4%
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	49.194.708	55.911.669	13,7%
RATEI E RISCONTI ATTIVI	453.565	737.561	62,6%
TOTALE ATTIVO	144.069.965	158.603.446	10,1%
PASSIVO E PATRIMONIO NETTO	2022	2023	VARIAZIONE %
FONDO DOTAZIONE	1.000.000	1.000.000	-
RISERVE VINCOLATE	24.265.042	38.038.829	56,8%
ALTRE RISERVE AVANZI DI GESTIONE	63.263.829	66.330.638	4,8%
DISPONIBILITÀ NETTE DELL'ESERCIZIO	3.066.810	6.586.242	114,8%
TOTALE PATRIMONIO NETTO	91.595.680	111.955.710	22,2%
FONDI PER RISCHI ED ONERI	8.716.989	7.813.745	-10,4%
FONDO TFR	2.410.987	2.092.807	-13,2%
TOTALE DEBITI	35.567.925	31.180.680	-12,3%
RATEI E RISCONTI PASSIVI	5.778.383	5.560.505	-3,8%
TOTALE PASSIVO E PATRIMONIO NETTO	144.069.965	158.603.446	10,1%

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

Valore economico generato e distribuito (in migliaia di euro) e variazione 2023/2022

	2019	2020	2021	2022	2023	VAR 23/22
RICAVI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	14.476	13.397	14.193	15.206	15.553	
RICAVI ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	34.160	39.440	45.785	50.024	61.917	
RICAVI ONERI ATTIVITÀ EXTRA CARATTERISTICHE	574	374	976	755	2.490	
VALORE ECONOMICO GENERATO	49.210	53.210	60.955	65.985	79.960	+21,2%

	2019	2020	2021	2022	2023	VAR 23/22
COSTI OPERATIVI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	10.122	10.397	10.984	13.309	13.518	
COSTI OPERATIVI ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	10.314	10.920	12.479	12.385	13.720	
A. TOTALE COSTI OPERATIVI	20.437	21.317	23.463	25.694	27.238	
PERSONALE ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	18.949	18.271	19.069	19.767	21.416	
PERSONALE ATTIVITÀ RACCOLTA FONDI	965	935	1.116	1.280	1.442	
ONERI SOCIALI FISCALIZZATI	-60	-192	-420	-241	-156	
B. RETRIBUZIONI E BENEFIT	19.854	19.013	19.766	20.836	22.702	+9,0%
C. PAGAMENTI AI FORNITORI DI CAPITALE	741	786	754	1.280	721	+6,0%
D. PAGAMENTI ALLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE	718	563	771	813	877	+7,8%
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO (A+B+C+D)	41.749	41.679	44.753	48.622	51.538	+6,0%
VALORE ECONOMICO TRATTENUTO	7.461	11.532	16.202	17.363	28.421	+63,7%

	2019	2020	2021	2022	2023	VAR 23/22
AMMORTAMENTI	3.388	3.572	3.612	3.701	4.010	
ACCANTONAMENTI E SVALUTAZIONI	1.978	3.294	8.772	9.587	16.386	
ACCANTONAMENTI IMMOBILI	1.971	1.612	45	7	1.440	
ACCANTONAMENTI FONDO DIPENDENTI	-	-	-	1.000	-	
RISULTATO D'ESERCIZIO	125	3.054	3.774	3.067	6.586	+114,8%

Ripartizione del valore generato per stakeholder

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.

	2023	VARIAZIONE 23/22
FORNITORI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	16,9%	+1,6%
FORNITORI RACCOLTA FONDI	17,2%	+10,8%
PERSONALE, COLLABORATORI, VOLONTARI	28,4%	+9,0%
ISTITUZIONI FINANZIARIE	0,9%	-43,6%
PUBBLICA AMMINISTRAZIONE	1,1%	+7,8%
SVILUPPO STRATEGICO	35,5%	+63,7%

Ripartizione del valore generato tra distribuito e trattenuto

64,5%

VALORE DISTRIBUITO

35,5%

VALORE TRATTENUTO

Affrontiamo il futuro guidati dalla regola delle tre S



La solidità del bilancio di esercizio, l'indipendenza finanziaria che anche nel 2023 esce confermata ci autorizza - anzi ci spinge - a guardare oltre. Ci siamo dati un Piano strategico di ampio respiro, che guarda ai prossimi cinque anni anziché limitarsi ai "classici" tre, perchè i nostri progetti hanno tempi lunghi, e perché le sfide che ci attendono impongono di guardare lontano. Mi piace chiamarlo il Piano delle tre "S": un piano di sviluppo, sostenibile e sociale. Le direttrici di sviluppo sono molteplici. Seguendo un timing sfidante ma credibile si cercherà di avviare una nuova Sede Territoriale all'anno, per potenziare la nostra presenza sul territorio raggiungendo una maggiore capillarità e diffusione in Italia. Tante energie e risorse umane e finanziarie, oltre 40 milioni di euro, saranno poi profuse per la realizzazione di un nuovo Centro Residenziale nel Lazio,

con circa 40 posti letti di tempo pieno e 20 di degenza diurna. Lo sviluppo riguarderà anche l'attività di ricerca per l'evoluzione dei servizi, l'ampliamento di competenze interne e la valutazione di nuove convenzioni e forme di collaborazione sanitarie e non, instaurando anche rapporti a livello internazionale, che permettano all'Ente di portare la voce dei propri stakeholder su tavoli sempre più larghi. E investiremo nella transizione digitale: per restare al passo con i cambiamenti in atto e non scollarci dal mondo reale. La seconda S è quella della sostenibilità, ambientale ma anche finanziaria, che può fare affidamento sulla quota di valore economico generato nel tempo dalla Fondazione e trattenuto internamente proprio per consentire gli sviluppi futuri. Il business plan, e siamo alla terza S, ha infine una intrinseca natura sociale: l'incremento delle attività e dei

servizi erogati attraverso nuove aperture non solo permetterà di soddisfare i bisogni latenti e di raggiungere un maggior numero di persone, ma richiederà anche una strutturale crescita organizzativa di personale interno, generando opportunità di lavoro e crescita a livello locale e nazionale e creando, grazie all'indotto che produrremo, un circolo virtuoso di crescita economica. La credibilità del Piano è sostenuta anche dall'immagine positiva consolidata dell'Ente negli anni, e non può prescindere dalla continua e costante generosità dei nostri sostenitori che, con le donazioni, ci permettono di raccogliere risorse e disporre di una irrinunciabile indipendenza finanziaria: significa poter gestire con autonomia i nostri piani di sviluppo, facendo sì che i sogni diventino realtà.

Barbara Duca, Chief Financial Officer della Lega del Filo d'Oro



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. 5-7
Informazioni generali sull'ente	Anagrafica, forma giuridica	pp. 24; 203
	Sedi e aree territoriali di operatività	pp. 21; 202-203
	Valori e finalità perseguite	pp. 20; 24
	Attività statutarie e altre attività	pp. 21; 59-60
	Collegamenti con altri Enti	pp. 73-80; 101; 103-108; 176-177
	Contesto di riferimento	pp. 19-20
Struttura, governo e amministrazione	Sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi	pp. 24-31; 22-23
	Aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione	pp. 24-31
	Mappatura dei principali stakeholder e modalità di coinvolgimento	pp. 34-39; 95-97
Persone che operano per l'ente	Tipologie, consistenza e composizione del personale	pp. 138-145
	Tipologie, consistenza e composizione dei volontari	pp. 159-165
	Attività di formazione e valorizzazione	pp. 149-155
	Contratto di lavoro applicato ai dipendenti	p. 139
	Natura delle attività svolte dai volontari	pp. 159-165
	Struttura dei compensi, delle retribuzioni e delle indennità di carica e modalità e importi dei rimborsi ai volontari	p. 25; nel corso del 2023, non sono state erogate retribuzioni, indennità o rimborsi ai volontari.
	Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'Ente	p. 140
Obiettivi e attività	Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività	pp. 59-80; 97-115
	Informazioni sul possesso di certificazioni di qualità	pp. 86-89; 119-120
	Livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati	pp. 39-45
	Elementi e fattori che possono compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali e procedure poste in essere per prevenire tali situazioni	pp. 31-34; 49; 86-87; 146-149; 176-177; 183-184
Situazione economico-finanziaria	Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei contributi pubblici e privati	pp. 176-177; 183-184
	Specifiche informazioni sull'attività di raccolta fondi	pp. 165-176
	Segnalazioni da parte degli amministratori di eventuali criticità emerse ed azioni messe in campo	pp. 26; 31-34; 119-121
Altre informazioni	Contenziosi e controversie in corso rilevanti ai fini della rendicontazione sociale	Non vi sono contenziosi e controversie in corso rilevanti ai fini della rendicontazione sociale.
	Informazioni di tipo ambientale	pp. 128-133
	Altre informazioni di natura non finanziaria	Analisi di materialità: 46-53 Presenza femminile: 141-145; 154; 161. Sistema ICT: 121-122. Fornitori: pp. 122-127; Informaz. e sensibilizzaz.: 176-179; Solidità economica, valore generato e distribuito: 183-190
	Informazioni sulle riunioni degli organi deputati alla gestione e all'approvazione del bilancio, numero di partecipanti, principali questioni trattate e decisioni adottate	p. 26
Monitoraggio svolto dall'organo di controllo	Modalità di effettuazione ed esiti	Il Bilancio Sociale è approvato dal CdA e sottoposto a revisione esterna. Per il 2023 è stata attestata la conformità alle Linee Guida D; 4/7/2019 e in riferimento allo standard GRI per gli indicatori rilevanti

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

DICHIARAZIONE D'USO	Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus ha rendicontato le informazioni citate in questo indice dei contenuti GRI per il periodo dal 1/1/2022 al 31/12/2022 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. 20-24; 202-203
2-2	Entità giuridiche incluse nella rendicontazione	pp. 5-7
2-3	Periodo di rendicontazione, frequenza e responsabilità	pp. 5-7
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. 20-24; 59-80; 97-101; 103-108; 122-127
2-7	Dipendenti	pp. 138-142
2-8	Collaboratori e altre figure professionali	pp. 145; 159-160

GOVERNANCE

2-9	Struttura di governance e composizione	pp. 24-28; 22-23
2-10	Nomina e selezione dei più alti organi di governance	pp. 24-28
2-11	Presidenza del più alto organo di governance	p. 25
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. 24-28; 31
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.34; 119-121
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. 9-11
2-23	Codici di condotta	pp. 31-33; 188-189
2-24	Integrazione delle indicazioni delle politiche di buona condotta	pp. 31-34; 119-121
2-25	Processo per rimediare agli impatti negativi	pp. 34; 86-87; 119-121; 1146-149
2-26	Meccanismi per richiedere chiarimenti e sollevare preoccupazioni	pp. 33; 120; 146
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. 97-121

COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER

2-29	Approccio allo stakeholder engagement	pp. 34-39; 95-97
2-30	Accordi di contrattazione collettiva	p. 139

GRI 3 Temi materiali - Versione 2021

3-1	Processo per la determinazione dei temi materiali	pp. 46-48
3-2	Lista dei temi materiali	p. 53
3-3	Gestione dei temi materiali	pp. 49-53. I temi materiali sono declinati in obiettivi in ciascuno dei capitoli del Bilancio Sociale (pp. 60; 96; 120; 138; 160)

DIMENSIONE ECONOMICA

GRI 201	Performance economica	2016
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	pp. 183-189
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pp. 176-177
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. Nel corso del 2023 è stato siglato il nuovo accordo integrativo. Si veda p. 139
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. 59-60; 73-79; 97-114; 159-165
203-2	Impatti economici indiretti significativi	pp. 80-86; 176-177
GRI 204	Politiche di approvvigionamento	2016
204-1	Proporzione di spesa allocata a fornitori locali	pp. 121-127
GRI 205	Anti-corrruzione	2016
205-1	Processi e attività valutati per i rischi legati alla corruzione	p.33. 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 anticompetitivo	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. 128; 132
302-3	Intensità energetica	pp. 128; 132
302-4	Riduzione del consumo di energia	pp. 128; 132
303	Acqua e scarichi idrici	2018
303-4	Scarico di acqua	pp. 128; 132
303-5	Consumo di acqua	pp. 128; 132
305	Emissioni	2016
305-1	Emissioni dirette di GHG (Scope 1)	pp. 128; 132
305-2	Emissioni indirette di GHG da consumi energetici (Scope 2)	pp. 128; 132
305-4	Intensità delle emissioni di GHG	pp. 128; 132
306	Rifiuti	2016
306.2	Gestione degli impatti significativi correlati ai rifiuti	p. 121
306.3	Rifiuti generati	p. 133
DIMENSIONE SOCIALE		
401	Occupazione	2016
401-1	Nuove assunzioni e turnover	pp. 138-139; 143; 145
401-2	Benefit previsti per i dipendenti a tempo pieno, ma non per i dipendenti part-time o con contratto a tempo determinato	Polizza cumulativa infortuni in aggiunta a quanto prescritto dalla legge: la copertura assicurativa è estesa alle 24 ore, pertanto anche al di fuori dell'orario di lavoro; durante il periodo di astensione per maternità obbligatoria la retribuzione è al 100%, in quanto l'Ente integra il 20% non erogato dall'Inps; sono previste condizioni di miglior favore per l'erogazione dell'anticipo Tfr; per parte del personale: assegnazione di carta di credito, smartphone, pc portatili e tablet aziendali; per personale non turnista, possibilità di usufruire delle mense presenti nei Centri a fronte di un contributo di spesa minimo; è prevista una pausa intermedia retribuita in orario di lavoro; sono previste indennità speciali per alcune categorie di lavoratori; per il personale non turnista, flessibilità nell'orario di lavoro.
401-3	Congedo parentale	p. 139
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. 146-149
403-2	Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e analisi degli incidenti	pp. 146-149
403-3	Servizi di medicina del lavoro	pp. 146-149
403-4	Partecipazione e consultazione dei lavoratori e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro	pp. 119; 125; 139,
403-5	Formazione del personale in materia di salute e sicurezza	p. 155; 152
403-6	Promozione della salute dei lavoratori	pp. 146-149
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.
403-8	Copertura del sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	100%

Indice dei contenuti

Global Reporting Initiative

403-9	Infortuni sul lavoro	pp. 146-149
404	Formazione e istruzione	2016
404-1	Formazione erogata	pp. 149-155
404-2	Programmi di aggiornamento delle competenze e programmi di assistenza alla transizione	pp. 149-155. 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. 26-27; 29; 141
405-2	Rapporto dello stipendio base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	p. 140
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. 73-80; 159-165
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. 122-127
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 clienti	2016
416-1	Valutazione degli impatti sulla salute e sulla sicurezza per categoria di servizio.	pp. 86-89
416-2	Episodi di non conformità riguardanti impatti sulla salute e sulla sicurezza di prodotti e servizi	pp. 86-89; 120-122
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.

Storia

La Lega del Filo d'Oro offre assistenza, educazione e riabilitazione alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, 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 quasi 60 anni 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 pluriminorate psicosensoriali, impostando un progetto educativoriabilitativo 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.

Principi

Continuità e cambiamento: sono i poli entro cui la Lega del Filo d'Oro affronta le sfide dell'evoluzione e della crescita, per dare risposte migliori a sempre più persone. Accogliamo questo impegno mantenendo saldi i principi che da sempre guidano il nostro operato: offrire la massima qualità nei servizi agli utenti, tutelare tutte le persone che operano per la Fondazione, essere un interlocutore affidabile e trasparente per gli stakeholder. Il Codice Etico, che integra le norme dettate dal legislatore e i regolamenti regionali vigenti, indirizza le scelte strategiche, i processi gestionali e le relazioni della Fondazione.

RISPETTO DELLE LEGGI E DEI REGOLAMENTI

L'Ente opera nel rigoroso rispetto della Legge e si adopera affinché tutto il personale agisca in tale senso.

INTEGRITÀ DI COMPORTAMENTO

L'Ente eroga i propri servizi secondo principi di equità e trasparenza, mantenendo rapporti corretti con tutti gli stakeholder.

RIPUDIO DI OGNI DISCRIMINAZIONE

L'Ente rifiuta ogni discriminazione in base all'età, al sesso, alla sessualità, allo stato di salute, alla razza, alla nazionalità, alle condizioni economiche e sociali, alle opinioni politiche ed alle credenze religiose dei suoi interlocutori.

VALORIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE

L'Ente crede che le risorse umane costituiscono un fattore di fondamentale importanza per il proprio sviluppo, per cui garantisce un ambiente di lavoro sicuro e valorizza le attitudini professionali di ciascuno.

EQUITÀ

Nella gestione dei rapporti contrattuali che implicano l'instaurarsi di relazioni gerarchiche, l'Ente si impegna a fare in modo che l'autorità sia esercitata con equità e correttezza e che sia evitata ogni forma di abuso.

TUTELA DI SALUTE, SICUREZZA E AMBIENTE

L'Ente intende condurre le sua attività ed effettuare i suoi investimenti in maniera socialmente responsabile e sostenibile dal punto di vista ambientale.

PROMOZIONE DI COMPORTAMENTI ETICI

L'Ente rifiuta i comportamenti di chiunque, singolo od organizzazione, cerchi di appropriarsi dei benefici della collaborazione altrui, sfruttando posizioni di forza.

CORRETTEZZA IN AMBITO CONTRATTUALE

L'Ente si impegna a che i contratti e gli incarichi di lavoro vengano eseguiti secondo quanto stabilito consapevolmente dalle parti.

SOLIDITÀ ECONOMICA E APPROCCIO PRUDENZIALE

L'Ente si adopera affinché i risultati economico/finanziari siano tali da salvaguardare ed accrescere il proprio valore, al fine del raggiungimento del proprio scopo sociale.

TRASPARENZA E COMPLETEZZA DELLE INFORMAZIONI

L'Ente si impegna a fornire informazioni trasparenti, comprensibili ed accurate per consentire agli stakeholder di prendere decisioni autonome e consapevoli.

PROTEZIONE DEI DATI E TRATTAMENTO DELLE INFORMAZIONI

L'Ente si impegna a trattare i dati nei limiti e in conformità a quanto previsto dalla normativa vigente, tutelando la riservatezza degli interessati.

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.terminimerese@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 MARSII (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**

Responsabile scientifico: Clodia Vurro

Professore Ordinario di Economia e Gestione delle Imprese

Università degli Studi di Milano - Milano School of Management

Assistenza tecnico-scientifica e coordinamento:

Stefano Romito, Ricercatore di Economia e Gestione delle Imprese

Università degli Studi di Milano - Milano School of Management

Editing, grafica e supervisione editoriale

Vita Società Editoriale S.p.A. Impresa Sociale

vita.it

Fotografie

Arkage, Settimio Benedusi, Diego Capomagi, Serena Leonetti,
Qubit Media, Archivio Fotografico della Presidenza della Repubblica,
Archivio Lega del Filo d'Oro.

Approvato dal Consiglio di Amministrazione
nella seduta del 21 giugno 2024

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