



BILANCIO DI SOSTENIBILITÀ 2020



lega del filo d'oro



BILANCIO DI SOSTENIBILITÀ 2020



lega del filo d'oro

Lettera agli stakeholder. Il coraggio della resilienza

L'emergenza sanitaria, che ha stravolto la vita di tutti, ci ha spinto ad andare avanti con coraggio. I valori su cui la Lega del Filo d'Oro ha fondato la propria missione a fianco delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie hanno fatto sì che all'incertezza e alla paura si rispondesse guardando a ciò che era possibile fare, adottando nuove prospettive. Da oltre 55 anni è questo che continua a contraddistinguere la Lega del Filo d'Oro: mettere al centro la persona con le sue specificità e le sue potenzialità, guardando oltre la malattia, la disabilità, la complessità.

Questa capacità di "guardare oltre" ci ha permesso di reagire alle tante e impegnative sfide poste nel corso del 2020 dalla pandemia da Covid-19. Le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, che già vivono una condizione di isolamento per le loro difficoltà a comunicare e a relazionarsi con gli altri e con l'ambiente che le circonda, nell'emergenza sanitaria sono state costrette a un ulteriore isolamento, dettato dal distanziamento e dal diradarsi – se non dallo scomparire – di ogni possibilità di contatto oltre che dalla sospensione di tanti servizi. La Lega del Filo d'Oro si è incessantemente adoperata per far sì che i bisogni specifici di chi non vede e non sente fossero noti alle Istituzioni e ha lavorato per adeguare strutture e processi in modo da garantire protezione a utenti, famiglie, personale. Ci siamo messi in gioco personalmente e professionalmente per proseguire il più possibile le attività, seppure in modi differenti, dando continuità ai programmi educativo-riabilitativi sia per gli ospiti dei nostri Centri sia per gli utenti seguiti sui territori. Abbiamo cercato di garantire il contatto con tutti, integrando le nuove tecnologie come modalità di comunicazione, di lavoro e nella ricerca.

I cinque Centri Residenziali non hanno mai fermato la loro attività, pur essendo stati costretti a un rallentamento dei trattamenti diagnostici e di breve durata, dei servizi ambulatoriali e domiciliari, delle attività dei Servizi Territoriali e dei Centri Diurni. Ciononostante, nel 2020 sono stati 913 le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che hanno ricevuto, con le rispettive famiglie, uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, con un decremento del 3,1% rispetto all'anno precedente, dovuto alla temporanea sospensione di alcuni di essi a causa della pandemia da Covid-19. Il 2020 ha visto l'apertura delle due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa, la cui piena operatività è stata limitata a causa della pandemia, ma che hanno portato l'Ente ad essere presente in 10 regioni.

I lavori di costruzione del secondo lotto del Centro Nazionale hanno subito un fermo di due mesi e siamo stati costretti ad annullare molte delle attività e degli eventi tradizionali, quali i corsi di formazione dei volontari, i soggiorni estivi, la Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche e la tradizionale Giornata del Sostenitore. A causa delle restrizioni, le attività dei 509 volontari sono state ridimensionate ma il contatto con gli utenti, le famiglie e gli operatori non si è mai interrotto, così come il legame con le 429 organizzazioni del territorio coinvolte nei progetti educativi e riabilitativi. La continuità dei servizi è stata resa possibile dalla dedizione dei 616 dipendenti, in crescita rispetto all'anno precedente, legati alla Lega del Filo d'Oro con un contratto a tempo indeterminato nel 90% dei casi. La pandemia non ha distolto dall'impegno per la formazione, con l'erogazione di 2.369 giornate formative, in cui l'acquisizione di competenze per la gestione dell'emergenza e il contenimento del contagio ha avuto un ruolo di primo piano. L'attività di ricerca scientifica si è concentrata maggiormente sull'innovazione, con l'obiettivo di dare risposta all'evoluzione dei bisogni

degli utenti. Intensa e costante è stata la collaborazione con il mondo scientifico e universitario, anche grazie alla partecipazione dell'Ente a tre progetti europei di respiro internazionale e interdisciplinare.

Alla continuità e allo sviluppo delle attività ha contribuito in modo determinante la fiducia che la rete di sostenitori ha dimostrato con convinzione nel corso dell'intero anno, portando la Lega del Filo d'Oro a registrare risultati addirittura superiori alle previsioni, grazie anche alla grande velocità di reazione all'inizio della pandemia e all'efficace riconfigurazione degli investimenti. Si conferma la netta e crescente prevalenza del sostegno privato rispetto a quello pubblico nel finanziamento delle attività istituzionali: tale contributo ha rappresentato circa il 74% del nostro bilancio.

Il 2020 ha portato a maturazione, inoltre, la profonda riflessione su come garantire la tutela dei valori e dell'identità della Lega del Filo d'Oro, creando al contempo le condizioni per accompagnare la crescita e l'estensione dei servizi. Il 9 ottobre 2020 l'Assemblea dei Soci, in seduta straordinaria e con voto unanime, ha ratificato le modifiche statutarie deliberate al fine della trasformazione della Lega del Filo d'Oro in Fondazione Onlus, in attesa del successivo cambiamento dell'acronimo in ETS (Ente del Terzo Settore), sulla base della riforma che disciplina il non profit e l'impresa sociale.

Il presente Bilancio di Sostenibilità, integrando le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (Decreto 4/07/2019) e lo standard Global Reporting Initiative – Global Standards, è il racconto del cambiamento. Le attività, i risultati e gli obiettivi futuri sono mostrati con trasparenza, mettendo pienamente in luce l'impatto che la pandemia ha avuto sulla nostra operatività. Quello del 2020, infine, è un bilancio partecipato: è stato un anno di evoluzione nella complessità e abbiamo ritenuto di consultare i nostri stakeholder, oltre che attraverso i canali istituzionali già attivi, anche riproponendo su più ampia scala l'analisi di materialità. Questo ha consentito di verificare l'allineamento tra le priorità dell'Ente e le percezioni dei nostri stakeholder, ma anche di identificare nuove opportunità di crescita e sviluppo.

Il 2020 è stato per la Lega del Filo d'Oro un anno particolarmente difficile, ma allo stesso tempo ci ha offerto innumerevoli testimonianze di autentico affetto. Per questo la parola migliore per riassumere il 2020 è "grazie": al personale per gli sforzi straordinari che ha fatto; ai volontari che hanno saputo reinventare in modalità nuove il loro "stare accanto" alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali; ai familiari che ci hanno rinnovato la loro fiducia, pur nella sofferenza di non poter far visita ai loro cari o nella fatica di aver dovuto sopperire alla chiusura dei servizi; ai tanti sostenitori che hanno manifestato una vicinanza concreta; a tutti quelli che in spirito di collaborazione hanno reso possibile quella flessibilità necessaria in una situazione di emergenza come quella che stiamo vivendo. La speranza è tornare al più presto a una normalità fatta di contatto e vicinanza: parole che per noi significano davvero tutto.

Daniele Bonifazi
Direttore Generale

Rossano Bartoli
Presidente

Nota metodologica

Il Bilancio di Sostenibilità 2020 della Lega del Filo d'Oro giunge alla sua terza edizione, quale risultato del processo di revisione ciclica del sistema di rilevazione, misurazione e comunicazione dei risultati raggiunti in relazione agli obiettivi di miglioramento nei diversi ambiti del Piano strategico dell'Ente. La Fondazione interpreta il proprio Bilancio di Sostenibilità 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.

In continuità rispetto alle passate edizioni, la redazione del Bilancio adotta lo standard di rendicontazione internazionale GRI Sustainability Reporting Standards (GRI Standards), sviluppato dall'organizzazione Global Reporting Initiative (GRI), con 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 GRI Standards è l'ultimo aggiornamento delle linee guida di rendicontazione di sostenibilità, lanciato dall'organizzazione GRI nell'ottobre 2016. Sono state inoltre seguite le linee guida supplementari di settore, che forniscono indicazioni su temi specifici tipici delle organizzazioni non profit

(NGO Sector Supplement). Il Bilancio di Sostenibilità 2020, inoltre, adotta le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore come da decreto 4 luglio 2019. L'adozione di standard nazionali e internazionali a supporto della misurazione degli indicatori si pone nell'ottica di favorire la comparabilità dei risultati raggiunti. Il Bilancio di Sostenibilità 2020 scaturisce da una raccolta dei dati e monitoraggio continuativo, che la Lega del Filo d'Oro assicura da anni grazie al fatto di 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 quadriennale (2017-2020) e con riferimento a tutti i Centri e le Sedi presenti sul territorio nazionale. Per migliorare la chiarezza, i dati quantitativi sono commentati nel testo e sono corredati da casi, storie ed esempi concreti.

Nel processo di redazione del Bilancio di Sostenibilità 2020, la Lega del Filo d'Oro si è avvalsa del supporto scientifico del Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi dell'Università degli Studi di Milano, al fine di dare piena attuazione al principio di neutralità, autonomia e attendibilità della rendicontazione. In particolare, nei diversi capitoli sono presentati dati relativi all'impatto dell'emergenza sanitaria sulle attività dell'Ente, nonché tutti i dati sulle criticità riscontrate. Il Bilancio è stato inoltre sottoposto all'approvazione dell'organo statutariamente competente.

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. Sono state condotte consultazioni interne con i referenti di ciascuna direzione per comprendere l'evoluzione delle risposte

all'emergenza sanitaria, gli aspetti che hanno consentito di contenere il contagio e i punti di debolezza riscontrati, i cambiamenti apportati nei processi dell'Ente, le lezioni apprese e le prospettive di sviluppo. La consultazione è stata funzionale allo sviluppo della nuova analisi di materialità, che ha coinvolto un numero più elevato di categorie di stakeholder e rispondenti e che ha consentito una completa revisione della struttura del Bilancio in chiave di rilevanza delle informazioni.

L'edizione 2020 del Bilancio di Sostenibilità rappresenta dunque un'evoluzione rispetto all'edizione precedente, modificandone la struttura in coerenza con il principio di rilevanza per gli stakeholder. In particolare, oltre a dare conto del grado di raggiungimento del Piano di Miglioramento in corso per gli anni 2019-2021, vengono esplicitati i principali cambiamenti intercorsi e le nuove progettualità emerse, attribuendo una maggiore centralità alla rilevanza degli argomenti in linea con i risultati dell'analisi di materialità condotta. In ragione di tali cambiamenti e diversamente dalle precedenti edizioni, il Bilancio di Sostenibilità 2020 si articola in 5 capitoli che si sviluppano attorno a parole chiave rappresentative della risposta che l'Ente ha fornito alla complessità della situazione emergenziale.

Capitolo 1: IDENTITÀ, punto fermo tra la continuità con i valori fondativi dell'Ente e il cambiamento imposto 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, lo stato di avanzamento nella realizzazione del Piano di Miglioramento e i risultati della consultazione degli stakeholder attraverso lo sviluppo della matrice di materialità.

Capitolo 2: EVOLUZIONE, 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. Ampio spazio viene attribuito all'innovazione partecipata attraverso la mappatura dei bisogni delle persone con pluridisabilità e la partecipazione in network nazionali e internazionali di ricerca.

Capitolo 3: ADATTAMENTO, della struttura e dei processi per far fronte all'emergenza e preservare la qualità e l'efficacia dei servizi. 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 in risposta ai cambiamenti normativi volti al contenimento del contagio da Coronavirus. Trova spazio nel capitolo la descrizione dei processi di fornitura e degli aspetti legati alla tutela ambientale.

Capitolo 4: COMPETENZA, delle persone che prestano la propria professionalità e passione all'interno dell'Ente e nelle diverse Sedi Territoriali. Il capitolo descrive tali aspetti, concentrandosi sulla formazione e le attività volte a preservare il benessere, la salute e la sicurezza interna.

Capitolo 5: RELAZIONI, con i volontari, i sostenitori e le Istituzioni per garantire la solidità 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.

Indice

1. IDENTITÀ	
MISSIONE E VALORI TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO	10
1.1 Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale	12
1.2 Missione, valori, modello di intervento	14
1.3 Governance e struttura	15
1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato	17
<i>Parole che cambiano: governance</i>	18
1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti	27
<i>Infografica</i>	32
2. EVOLUZIONE	
PROTEZIONE E INNOVAZIONE DEL MODELLO DI INTERVENTO	38
2.1 L'intervento diagnostico-valutativo	41
2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi	43
<i>Infografica</i>	46
2.3 I servizi socio-educativi nei territori	48
2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie	49
2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi	51
<i>Parole che cambiano: contatto</i>	54
3. ADATTAMENTO	
L'ADEGUAMENTO DEI PROCESSI PER FAR FRONTE ALL'EMERGENZA	60
3.1 Il sistema di gestione	62
3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze	64
<i>Parole che cambiano: collaborazione</i>	66
3.3 La gestione delle relazioni di fornitura	68
<i>Infografica</i>	70
3.4 L'impatto ambientale	72
4. COMPETENZA	
CONDIVISIONE E FORMAZIONE PER FAR FUNZIONARE I PROCESSI	74
4.1 Composizione e descrizione del personale	78
<i>Parole che cambiano: coraggio</i>	80
4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale	82
<i>Infografica</i>	84
4.3 La formazione del personale	86

5. RELAZIONI	
RETE E SOSTEGNO PER LA SOLIDITÀ E LA CRESCITA	88
5.1 I volontari della Lega del Filo d'Oro	90
5.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi	92
<i>Parole che cambiano: sfida</i>	94
<i>Infografica</i>	98
5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento	104
APPENDICE	107
Risultati economici	108
Tabella indicatori Global Reporting Initiative	111
Tabella corrispondenze ai sensi del decreto 4 luglio 2019	117
<i>Storia</i>	118
<i>Principi</i>	120
<i>Luoghi</i>	122



Identità



Si è deciso di costituire il “Filo d’Oro”,
la lega di sordociechi e di loro amici
volontari. **È il filo d’oro del buon cuore
e dell’amicizia**, quell’amicizia che a noi
serve prima di ogni altra cosa.

Sabina Santilli,
Fondatrice della Lega del Filo d’Oro

**Missione e valori
tra continuità e cambiamento**

MISSIONE E VALORI

TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO

La fedeltà alla missione e ai valori fondativi della Lega del Filo d'Oro si coniuga **con una costante volontà di miglioramento**, sia nella capacità di offrire risposte ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sia nella qualità dei rapporti con tutti gli stakeholder. Le difficoltà del 2020 hanno spinto a ripensare la programmazione strategica in ottica ancor più partecipata

S secondo le più recenti rilevazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono oltre 1 miliardo le persone che nel mondo convivono con una forma di disabilità: circa il 15% della popolazione mondiale. Di queste, si stima che siano tra 110 e 190 milioni (il 3,8%) le persone per cui la disabilità rappresenta un limite significativo, al punto da necessitare di interventi di carattere sanitario. Il dato è in crescita a causa del progressivo invecchiamento della popolazione ma anche per effetto del miglioramento della capacità di identificare precocemente i segnali. Le persone con disabilità hanno maggiori probabilità di essere esposte al rischio di esclusione sociale e di povertà, anche in ragione di un minor livello di istruzione e di peggiori condizioni di salute rispetto alla popolazione media. L'articolo 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità sancisce il diritto universale ad accedere ai più alti standard di assistenza sanitaria senza

discriminazioni, ma affinché questo avvenga è necessario che la disabilità venga pienamente considerata come concetto non univoco, riconoscendo che forme di disabilità diverse richiedono interventi differenziati, soprattutto se associate a livelli di estrema complessità.

1.1

Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale

Le persone con sordocecità – pur rappresentando tra lo 0,2% e il 2% della popolazione mondiale secondo il più recente studio globale condotto nel 2018 dalla World Federation of the Deafblind, attiva nello studio e nella sensibilizzazione in merito alla condizione e ai diritti dei sordociechi – restano per molti versi invisibili ed escluse nel perseguimento dell'obiettivo 10 dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile, «Ridurre le disuguaglianze all'interno dei e fra i Paesi». Si tratta di un gruppo di ampiezza variabile, compresa tra 15 e 150 milioni di persone, per cui l'impossibilità di ottenere stime più accurate è dovuta all'assenza di dati statistici coerenti, alla mancanza di uniformità diagnostiche, a variazioni nella definizione a livello internazionale. In Italia si stima vi siano 4.360.000 persone con disabilità, di cui quasi 190mila con minorazioni della vista e dell'udito (0,3% della popolazione italiana): il primo tentativo di quantificazione delle persone affette da tali problematiche sensoriali è stato promosso dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'Istat nel 2015.

La sordocecità è una disabilità distinta, derivante dalla combinazione della perdita, totale o parziale, della vista e dell'udito. **Quando oltre al deficit visivo e uditivo sono presenti altre minorazioni di tipo intellettuale, motorio, danni neurologici, patologie organiche, malformazioni**

scheletriche, dentali e cardiovascolari, si parla di pluriminorazione psicosensoriale, una disabilità grave e complessa che comporta serie limitazioni nella capacità di comunicare, nell'autonomia personale e nell'apprendimento, oltre alla difficoltà nella percezione dell'ambiente circostante e nelle relazioni interpersonali. Le cause della sordocecità possono essere acquisite o congenite. Fra le prime rientrano il trauma da parto, l'ipossia, i tumori, il trauma cranico, il processo di invecchiamento. Le cause congenite, invece, sono riconducibili a infezioni virali (rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi), alla prematurità severa, a malattie non sindromiche o alla presenza di malattie genetiche e rare, tra cui le più note sono la sindrome di Usher, la sindrome di Charge e la sindrome di Norrie.

Il riconoscimento della sordocecità come disabilità unica e specifica è relativamente recente: nel 2004 è stata riconosciuta in Europa e nel 2010 in Italia con la Legge 107. Con rare eccezioni, il mancato riconoscimento confina tuttora le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale in una persistente condizione di invisibilità statistica, con gravi impatti sulle opportunità di inclusione, di accesso ai servizi e alle informazioni, d'integrazione sociale e culturale, mobilità e autonomia. Anche laddove la sordocecità trovi spazio nel dibattito istituzionale, la condizione delle persone con tale disabilità e delle loro famiglie resta spesso ai margini per la scarsità di servizi e supporti volti a garantire loro migliori condizioni di vita e maggiore partecipazione sociale.

La pandemia Covid-19 ha pesantemente influenzato la qualità della vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie, relegandole ad una condizione di isolamento sociale oltre che sensoriale. Le limitazioni imposte per il contenimento del contagio hanno portato a cambiamenti radicali nella routine quotidiana

di tutti, ma hanno richiesto a chi non vede e non sente di rinunciare al tatto, alla relazione, alla vicinanza: le loro uniche modalità di comunicazione e interazione con il mondo circostante. Oltre all'isolamento dettato dalle norme per il distanziamento, le persone con deficit sensoriali si sono viste precludere l'accesso ai programmi di abilitazione e riabilitazione, così come hanno visto limitarsi la possibilità di intraprendere o continuare percorsi diagnostici precoci, soprattutto nelle prime fasi dell'emergenza sanitaria. **La pandemia, oltre ad aumentare i rischi di morbilità e mortalità, ha influenzato la qualità della vita e le attività quotidiane delle persone con pluridisabilità in maniera significativa,** comportando difficoltà nei rapporti interpersonali, nell'accesso all'istruzione e alla comunicazione, con conseguente manifestazione di stati ansiosi e depressivi e maggiore richiesta di assistenza sociale e sociosanitaria.

Sebbene la fase di emergenza abbia rappresentato un momento di confronto e di sperimentazione, anche attraverso un maggior ricorso a tecnologie per l'assistenza in remoto o la comunicazione, i limiti del loro utilizzo nella popolazione con disabilità, l'aumento del senso di solitudine a causa delle ridotte interazioni sociali e le preoccupazioni per le difficoltà ad affrontare le conseguenze della pandemia hanno fatto emergere con maggior forza l'importanza di accompagnare un dibattito serio e fattivo sulla condizione delle persone con disabilità all'interno della società tramite programmi di ricerca, l'offerta di approcci multidisciplinari al problema e percorsi di inclusione socio-assistenziale ed educativa oltre che sanitaria.

L'obiettivo della Lega del Filo d'Oro, fin dalla sua nascita, non è solo dare assistenza ai sordociechi ma incoraggiarli, sostenere la loro autodeterminazione e far capire alla società che «un cieco sordo può essere una persona



FOCUS

Il Coronavirus e le persone con disabilità neurosensoriale

La Lega del Filo d'Oro ha preso parte a uno studio realizzato dall'Inapp-Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche: si tratta del primo studio osservazionale dedicato all'analisi degli effetti delle misure di restrizione e distanziamento sociale sul comportamento della popolazione di disabili neurosensoriali. I risultati confermano l'influenza ampiamente negativa del Covid-19 sul disagio psicologico, con impatti comportamentali significativi. L'87,5% dei rispondenti riferisce di non aver avuto sufficiente supporto socio-assistenziale durante il lockdown. La didattica a distanza è stata giudicata insoddisfacente dal 46% del campione e i rapporti sociali con i propri compagni sono peggiorati nel 44% dei casi. La riabilitazione è stata interrotta per il 67% del campione. Le persone con disabilità neurosensoriali hanno sofferto maggiormente per l'isolamento, la solitudine e l'abbandono (60% dei rispondenti con disabilità uditiva e 95% dei rispondenti con disabilità visive). Il rischio di ricovero suscita sentimenti di angoscia profonda, legata ai problemi comunicativi con il personale sanitario e al non poter avere accanto la propria figura di riferimento.

normale, purché aiutato in tempo e a proposito». I concetti di empowerment e di inclusione che oggi sono al centro della Convenzione Onu sui Diritti della Persona con Disabilità erano in nuce già presenti nella visione di Sabina Santilli, la fondatrice dell'Ente. L'Associazione nasce nel 1964, quando questa donna caparbia e visionaria, sordocieca dall'età di sette anni, dall'Abruzzo inizia a scrivere lettere a tutti i sordociechi di cui sa e a cercare quelli di cui nessuno sa: sono «i grandi sconosciuti», dimenticati «nel silenzio e nell'ombra». Sabina vuole raggiungerli e metterli in rete attraverso il «filo aureo della buona amicizia». Da più di 55 anni la Lega del Filo d'Oro non smette di credere che si possa andare oltre ciò che è possibile oggi, animata da una costante spinta a migliorare, senza accontentarsi mai. L'attivazione di nuovi Centri e Servizi va in questa direzione: migliorare la qualità di vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie. Oltre ciò che oggi sembra possibile.

1.2

Missione, valori, modello di intervento

«L'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali»: è questa la missione che la Lega del Filo d'Oro persegue dalla sua fondazione. **Dalle prime attività dell'Associazione, il cui nome fa riferimento al «filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno», sino alla recente trasformazione in Fondazione, la struttura e le attività dell'Ente si sono evolute di pari passo con l'emergere di nuove e diverse esigenze espresse dai propri utenti e dalle loro famiglie,** diventando il punto di riferimento in Italia, riconosciuto a livello internazionale, per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale. La Lega del Filo d'Oro è oggi attiva nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, dell'istruzione e della ricerca scientifica, con un modello di intervento articolato nei seguenti ambiti di attività:

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



- gestione delle proprie strutture di assistenza e riabilitazione;
- istituzione di ulteriori Centri, Sedi e Servizi;
- promozione di rapporti con enti, istituti e università italiane ed estere;
- svolgimento di attività di ricerca e di sperimentazione negli ambiti specifici;
- sensibilizzazione degli organismi competenti e dell'opinione pubblica affinché venga favorita l'inclusione nella società delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e la prevenzione di tali disabilità;
- formazione di operatori qualificati per lo sviluppo di competenze specialistiche e l'erogazione dei servizi secondo i più alti standard di qualità.

Nelle proprie scelte e nell'operatività, la Lega del Filo d'Oro considera la legalità, la correttezza e la

trasparenza quali presupposti imprescindibili per il raggiungimento dei propri obiettivi sociali. Tali valori si traducono in principi di comportamento ispirati ai più alti standard etici e alle linee guida in tema di tutela dei diritti delle persone con disabilità. **In particolare, la Lega del Filo d'Oro fa propri i principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, stipulata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.** I principi di comportamento sono formalizzati nel Codice Etico, ad integrazione delle norme dettate dal legislatore e dei regolamenti vigenti in tutte le regioni in cui l'Ente opera. Il documento indirizza la definizione dei piani strategici, i processi decisionali e gestionali, le pratiche di approvvigionamento e tutte le relazioni che consentono alla Lega del Filo d'Oro di perseguire la propria missione.

1.3

Governance e struttura

La Lega del Filo d'Oro nasce come Associazione nel 1964, riconosciuta come Ente Morale dalla Presidenza della Repubblica nel 1967 e come Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (Onlus) nel 1998. Negli oltre 55 anni di attività, l'Ente è cresciuto per servizi erogati, presenza geografica e utenti trattati, al punto da necessitare una riflessione sulle migliori modalità per preservare la missione in favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie. Tali motivazioni hanno spinto il Consiglio di Amministrazione a proseguire nel corso del 2020 gli approfondimenti sull'opportunità degli adempimenti normativi da porre in essere per la trasformazione dell'Ente, a garanzia del futuro dello stesso e dei suoi assistiti. Il passaggio della Lega del Filo d'Oro da Associazione Onlus a Fondazione Onlus è stato approvato all'unanimità nel corso dell'Assemblea dei Soci tenutasi il 9 ottobre 2020. Le modifiche statutarie successive alla trasformazione sono state ratificate dalla Prefettura di Ancona con Decreto 22 dicembre 2020, al fine del passaggio a una entità giuridica differente. **Dal 1° gennaio 2021 la Lega del Filo d'Oro è una Fondazione Onlus in attesa del successivo cambiamento**

Organi Deliberanti, di Controllo e Organi Consultivi Permanenti

Dal 1° gennaio 2021 la Lega del Filo d'Oro è una Fondazione Onlus, con un nuovo Statuto. Questi i nuovi organi «a garanzia del futuro dell'ente e degli assistiti»

Consiglio di Amministrazione

Rossano Bartoli – Presidente
Valerio Fedeli – Vice Presidente
Luisiana Sebastianelli – Vice Presidente
Maria Gabriella Ceravolo – Consigliere
Moreno Clementi – Consigliere
Enrico Mario Ganzetti – Consigliere
Francesco Marchesi – Consigliere
Valerio Marchetti – Consigliere
Raffaella Pagni – Consigliere

Collegio dei Revisori dei Conti

Marco Morroni – Presidente
Marco Fioranelli
Alessandro Santucci

Comitato delle Persone Sordocieche

Francesco Mercurio – Osimo (AN) – Presidente
Stefania Rodofile – Lumezzane (BS) – Vicepresidente
Francesca Donnarumma – Mezzago (MB)
Xheka (Giona) Haxhiraj – Riva del Garda (TN)
Giovanni Moio – Quarto (NA)
Simona Natalizia – Roma
Alessandro Romano – Fiumicino (RM)

Comitato dei Familiari

Rosa Francioli – Bisceglie (BT) – Presidente
Valentino Cavalca – Verona – Vicepresidente
Giuseppe Iacono – Palermo
Donatella Livieri – Ancona
Carlo Mormile – Napoli
Eugenio Nunziata – Roma
Daniele Orlandini – Monza
Samuela Papa – Castelfidardo (AN)

Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Carlo Ricci – Università Pontificia Salesiana di Roma – Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico
Patrizia Ceccarani – Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro - Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico
Orazio Gabrielli – già Università Politecnica delle Marche
Luigi Giacco – già Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico
Giulio Lancioni – Università degli Studi di Bari - Direttore del Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro
Orazio Miglino – Università degli Studi di Napoli Federico II
Walter Ricciardi – Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Mario Signorino – già Direttore UOC Neurologia ASL Fermo
Alessandro Solipaca – Primo Ricercatore ISTAT Roma
Domenica Taruscio – Direttore Centro Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità
Flavio Vetrano – già Università degli Studi di Urbino Carlo Bo
Cecilia Maria Vigo – Direttore Sanitario dell'Unità Speciale della Lega del Filo d'Oro

Membri aggiunti di rilievo internazionale

Mark O' Reilly – USA - University of Texas at Austin
Jeff Sigafos – New Zeland - Victoria University of Wellington
Nirbhay Singh – USA - Augusta University of Georgia

dell'acronimo in ETS (Ente del Terzo Settore)

sulla base della riforma che disciplina il settore non profit e l'impresa sociale (Legge 106/2016). Tale trasformazione è finalizzata a garantire continuità di scopi ed intenti all'Ente. Il nuovo Statuto della Fondazione codifica le finalità solidaristiche e gli scopi della Lega del Filo d'Oro, che divengono così immutabili, salvaguardando e valorizzando il patrimonio materiale e immateriale dell'Ente rappresentato dalla sua identità, dalle finalità, dall'organizzazione, dal personale qualificato, dalle strutture e attrezzature, nonché dal metodo educativo e riabilitativo. Lo Statuto dettaglia la composizione della governance dell'Ente, con riferimento agli Organi Deliberanti, di Controllo e Consultivi Permanenti.

Organo Deliberante

Consiglio di Amministrazione: è l'organo che regge la Fondazione, in carica per tre anni e composto da un numero di membri compreso tra sette e undici, eletti a maggioranza assoluta dal Consiglio di Amministrazione uscente. 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. Il Consiglio di Amministrazione elegge, tra i suoi membri, il Presidente e fino a due Vice-Presidenti.

Organi di Controllo

Collegio dei Revisori dei Conti: è l'organo statutario deputato al controllo e alla vigilanza della gestione economico-finanziaria e del patrimonio della Fondazione, 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.

Organismo di Vigilanza: costituito in forma collegiale e dotato di autonomia e indipendenza rispetto al Consiglio di Amministrazione, gli è affidata la vigilanza in ordine all'efficacia e all'osservanza del Codice Etico, ai sensi del D.Lgs. 231/2001. Ha autonomi poteri di iniziativa e di controllo sul corretto funzionamento, efficacia e osservanza del modello gestionale adottato dalla Lega del Filo d'Oro. È attualmente composto da Paolo Massinissa Magini (Presidente), Matteo Magistrelli e Alfonso Piccoli.

Organi Consultivi Permanenti

Confermati in via permanente con il nuovo Statuto, tali organi ausiliari 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 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.

Comitato delle Persone Sordocieche:

costituito da un minimo di cinque ad un massimo di nove membri scelti tra le persone con sordocecità che si avvalgono dei servizi della Fondazione, ha funzioni propositive e consultive sulle problematiche e i bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Comitato dei Familiari: costituito da un minimo di cinque a un massimo di nove familiari di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, in rappresentanza del 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.

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

1.4

Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato

L'attività operativa della Lega del Filo d'Oro è orientata al perseguimento di obiettivi strategici dettagliati all'interno del Piano di Miglioramento triennale soggetto a valutazione periodica su base semestrale. Il Piano di Miglioramento

Daniele Bonifazi

Direttore Generale



Il Covid-19 ha fatto da acceleratore per alcune riflessioni che erano già in corso da tempo. In questi mesi per esempio in generale si è parlato molto di domiciliarità e di telemedicina. La Lega del Filo d'Oro certamente dovrà andare avanti con i suoi servizi storici: i Centri Residenziali, i servizi diurni e quelli ambulatoriali, le valutazioni diagnostiche per i bambini che nascono con questi problemi o per gli adulti che si ritrovano in condizione di pluriminorazione complessa. Accanto a questo, però, visto l'alto numero di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che vivono sul territorio, bisogna progettare una evoluzione dei nostri servizi, in maniera complementare a ciò che già esiste, anche puntando maggiormente sulle tecnologie, per arrivare davvero a casa dell'utente e far sì che nessuna persona sordocieca sia sola.

Daniele Orlandini

per il Comitato dei Familiari

La trasformazione in Fondazione avviene in un anno particolare, in cui le persone con disabilità e le loro famiglie hanno testimoniato una grande resilienza. Ciò deve essere da sprone all'Organizzazione, dimostrando che è possibile adattarsi mantenendo salda la rotta. Oltre 55 anni di storia hanno dimostrato il valore di un approccio che nell'intervento educativo e relazionale ha la sua peculiarità: noi genitori sentiamo forte l'esigenza che si continui a tenerlo vivo. Quattro sono i pilastri della Lega del Filo d'Oro: i dipendenti, chiamati ad operare con modalità nuove; i volontari, irrinunciabili; i sostenitori, che danno sostegno non solo economico; le famiglie, che da sempre hanno un ruolo attivo. Nel consolidamento di questi pilastri sta la nostra forza per affrontare il futuro. Ci vuole coraggio ad andare avanti nella situazione attuale, riconosciamo che la Lega del Filo d'Oro lo ha avuto e ve ne siamo immensamente grati. Noi familiari vogliamo essere al vostro fianco, uniti per preservare il futuro della Lega del Filo d'Oro e dei nostri figli.



1964

il 20 dicembre 1964 viene fondata la Lega del Filo d'Oro: è il primo atto legale in Italia stipulato da una persona sordocieca

8

i Presidenti che si sono succeduti: Sabina Santilli, Piero Paladini, Domenico Filegi Tomè, Renata Barbarotti, Guido De Nicola, Mario Trapanese, Francesco Marchesi, Rossano Bartoli

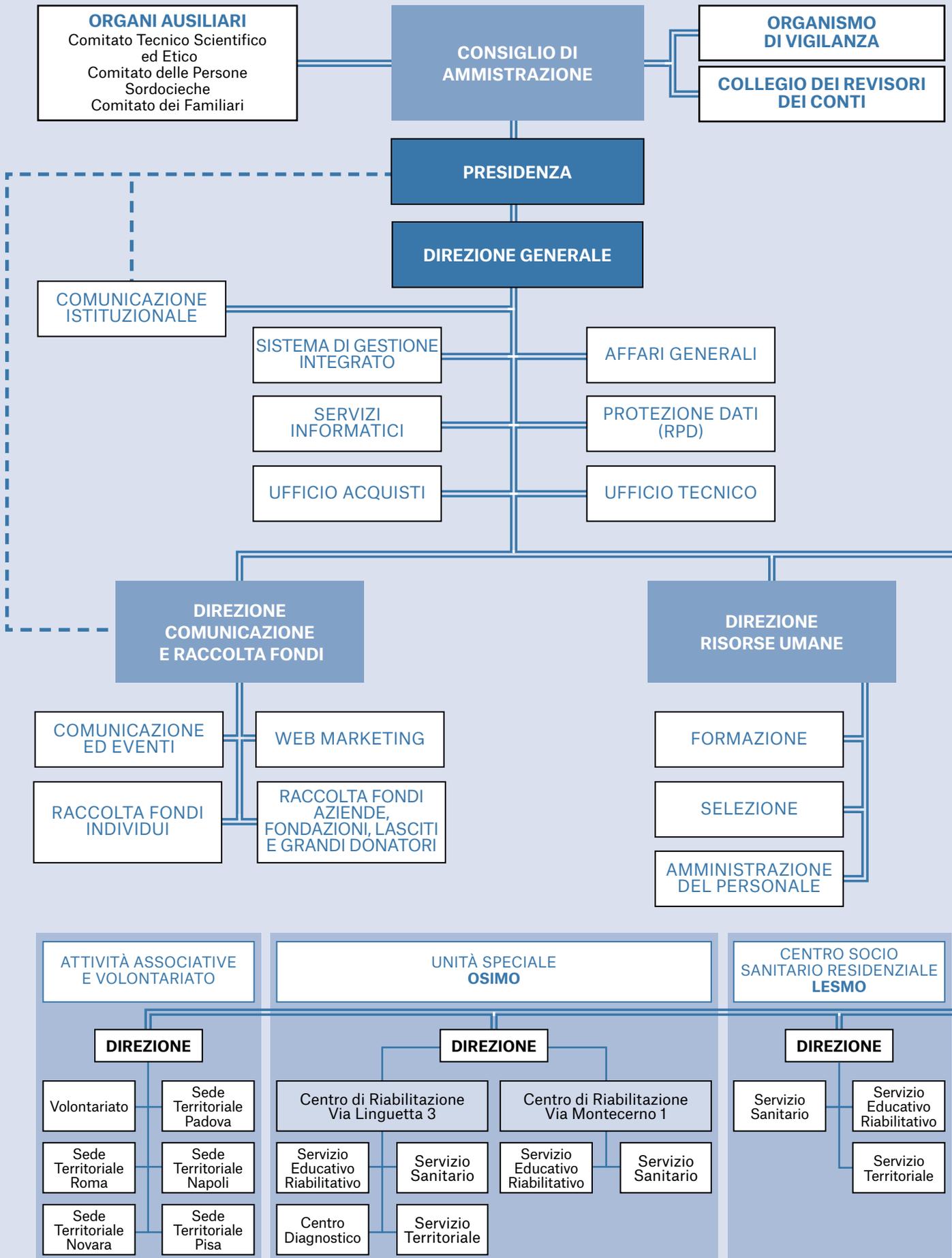
governance. Dopo 56 anni di storia, la Lega del Filo d'Oro cambia veste: da Associazione Onlus diventa Fondazione Onlus, con la prospettiva già tracciata di trasformarsi presto in Fondazione ETS. Questo cambiamento – a lungo ponderato dalla dirigenza e di cui l'Assemblea dei Soci discuteva già da un paio d'anni – è dettato dalla volontà di mettere in sicurezza, insieme al patrimonio materiale, anche la missione della Lega del Filo d'Oro, il suo spirito ideale e i suoi valori. L'importante passaggio è stato approvato all'unanimità il 9 ottobre 2020 dall'Assemblea straordinaria dei Soci.



Rossano Bartoli

Presidente

Aiutare le persone con sordocecità ad uscire dall'isolamento continua ad essere la base del nostro lavoro, ma non basta più: abbiamo nuove e complesse sfide, impensabili nel 1964, come la vita indipendente, l'autodeterminazione, la piena partecipazione, l'inclusione nella società... Altre sfide, probabilmente, si presenteranno in futuro a chi raccoglierà il nostro testimone. Con la scelta che abbiamo fatto, la Lega del Filo d'Oro di domani sarà animata dallo stesso spirito che ieri l'ha fatta nascere. La Lega del Filo d'Oro si occuperà sempre di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e lo farà con lo stesso modello organizzativo che la caratterizza oggi, con un progetto personalizzato che mette in campo un numero altissimo di figure professionali per ogni persona seguita, senza limitarsi mai all'assistenza ma scommettendo sempre sulla riabilitazione.



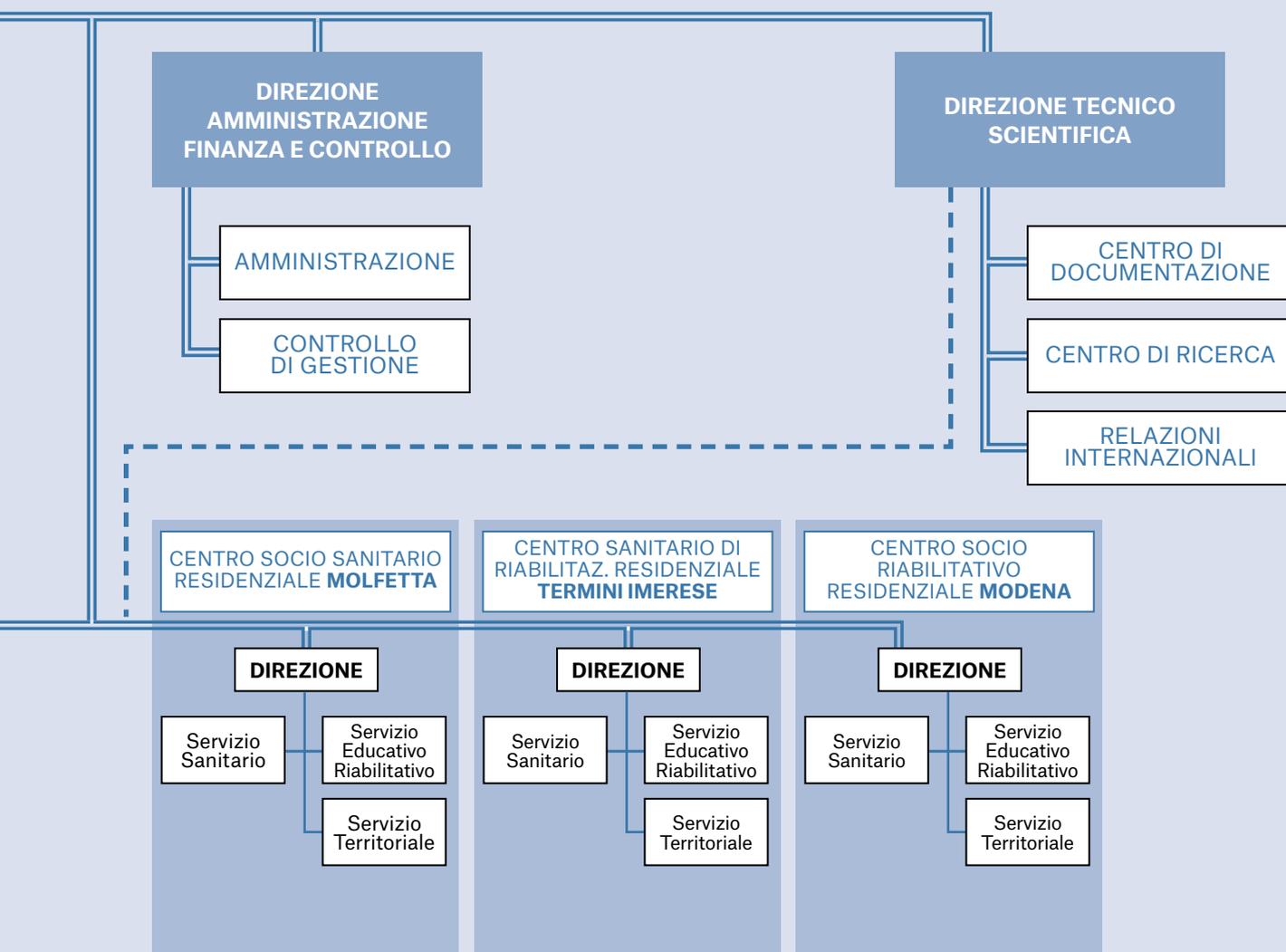
ORGANIGRAMMA

Un'organizzazione solida, per dare futuro alla nostra storia

Con il passaggio da Associazione a Fondazione, si è concluso un lungo percorso di revisione della governance dell'Organizzazione, per adeguarla alle sfide future. L'obiettivo di una struttura di governance solida è quello di coniugare stabilità e crescita, fedeltà ai valori fondativi e capacità di innovazione. Il nuovo Statuto della Fondazione ha confermato in via permanente, come "Organi della Fondazione", il Comitato delle Persone Sordocieche, il Comitato dei Familiari e il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico. Gli scopi di assistenza, educazione, riabilitazione, recupero e valorizzazione delle potenzialità residue delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali divengono immutabili per il futuro.



lega del filo d'oro



complessivo dell'Ente è ulteriormente declinato in piani di miglioramento per ciascuna Direzione. È in tal modo che viene assicurata coerenza tra i diversi ambiti della gestione, con l'identificazione precoce di eventuali scostamenti rispetto al piano a cui si fa seguito con rimodulazioni o azioni correttive.

Gli eventi legati alla pandemia hanno pesantemente influenzato la realizzazione di alcune delle azioni previste nel Piano di Miglioramento in fase di attuazione per il triennio 2019-2021, riaprendo la riflessione su alcuni aspetti legati, in particolare, alla progettazione dei servizi per gli utenti e alle relazioni con i diversi stakeholder. Il 2020 ha visto un grande impegno dell'intera Organizzazione prima per affrontare le incertezze legate all'emergenza sanitaria, quindi per sviluppare e integrare in tutti i Centri e le Sedi le nuove procedure individuate, fino alla somministrazione dei vaccini secondo le disposizioni normative vigenti. Oltre alle complessità oggettive legate all'incertezza sull'evoluzione del contagio, la Lega del Filo d'Oro ha dovuto articolare le proprie risposte tenendo conto della specificità della propria utenza, per cui il contatto fisico è centrale in tutti gli interventi, e della disomogeneità delle indicazioni sul territorio nazionale. Dopo le fasi iniziali in cui ha prevalso un naturale comportamento di difesa a tutela della salute degli utenti, delle famiglie e degli operatori e il conseguente adeguamento delle procedure, con lo sviluppo di un Piano Straordinario di Emergenza sanitaria, la Fondazione ha progressivamente intensificato la cooperazione tra Centri e Sedi, lo scambio di pratiche e il trasferimento di competenze acquisite, nonché il dialogo aperto con le famiglie.

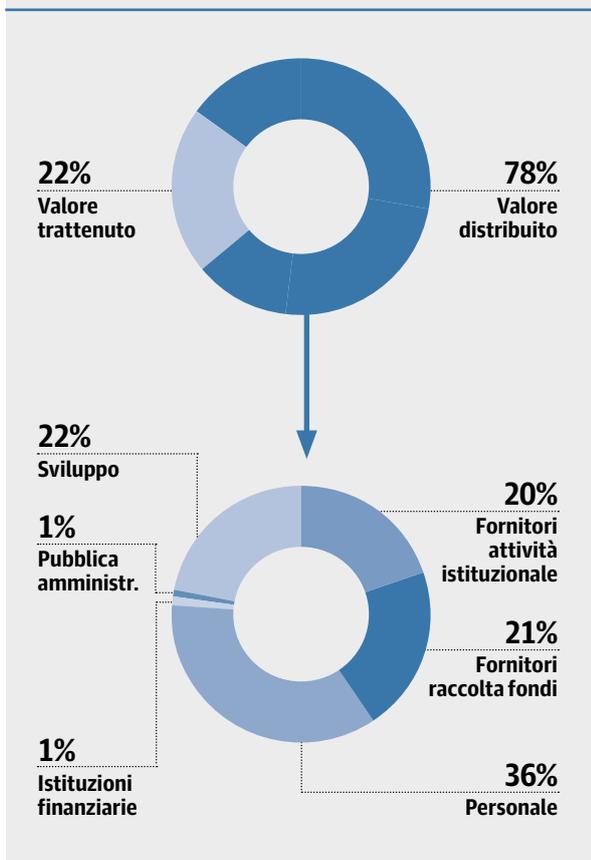
Rileggere a posteriori quanto appreso e realizzato nel corso del 2020 per far fronte alla situazione emergenziale ha reso evidenti alcuni punti di forza della Lega del Filo d'Oro che hanno consentito di assorbire gli urti della pandemia: prime fra tutti, la familiarità a relazionarsi con la complessità e con l'imprevisto, per ascoltare e vedere oltre ciò che appare possibile e la centralità della persona. Lo sviluppo e la successiva implementazione del Piano Straordinario di Emergenza sanitaria sono stati facilitati inoltre sia dalla consolidata esperienza dell'Ente nella proceduralizzazione dei processi, grazie alla presenza di sistemi di gestione della

qualità e sicurezza sia dalla storica compresenza, all'interno dell'équipe, di competenze sanitarie e socio-assistenziali. Quest'ultimo elemento ha favorito l'integrazione dei protocolli sanitari all'interno delle strutture e il trasferimento delle esperienze tra i Centri. L'ampiezza e l'accessibilità degli spazi e il più elevato rapporto tra personale e utenti rispetto alle indicazioni regionali, elementi connotanti il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro, hanno permesso il distanziamento e la continuità dei servizi anche nelle fasi più critiche. Dedizione e formazione degli operatori hanno fatto il resto, anche supplendo all'impossibilità degli utenti di entrare in contatto con i propri familiari. Il personale delle Sedi e dei Servizi Territoriali ha lavorato con le persone sordocieche, con i familiari e sulla rete dei servizi per lasciare il meno possibile sole le persone con sordocecità. Infine, mentre le consolidate relazioni istituzionali dell'Ente hanno favorito il dialogo in difesa dei diritti delle persone con disabilità, la solidità economica della Fondazione, frutto di una gestione oculata e prudentiale negli anni, ha permesso anche in emergenza di non scendere a compromessi, proseguendo i percorsi di sviluppo già tracciati.

In riferimento alla capacità di dare risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, i cinque Centri Residenziali sono rimasti attivi nel corso dell'intero 2020, pur costretti a ridurre drasticamente i servizi diagnostici, i ricoveri intensivi e i servizi ambulatoriali e domiciliari ad Osimo, le attività dei Servizi Territoriali e l'operatività dei Centri Diurni. **Con l'apertura a febbraio 2020 delle due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa, salgono a dieci le regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente.**

Il personale selezionato per entrambe le Sedi aveva effettuato la formazione a Osimo quando lo scoppio della pandemia ha di fatto impedito che i due servizi partissero regolarmente. Nel corso del 2020 l'emergenza sanitaria ha costretto la Lega del Filo d'Oro ad annullare i tradizionali soggiorni estivi, così come l'importante appuntamento programmato della Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche. I lavori di costruzione del secondo lotto del Centro Nazionale, che sarà dedicato alla residenzialità e riabilitazione continua degli utenti in trattamento a tempo pieno, hanno subito un fermo di due mesi.

Ripartizione del valore economico distribuito per categoria di stakeholder



Quando la normativa lo ha permesso, i servizi sono ripartiti anche se in misura ridotta, in piena conformità con le regole di distanziamento e contingentamento degli ingressi. Adottando il principio di massima tutela per tutti, si è cercato anche di restituire una dimensione di socialità agli utenti, laddove possibile. Nel complesso, l'esperienza della pandemia ha portato la Lega del Filo d'Oro a riflettere sulla necessità di formalizzare il confronto tra Sedi e Centri per sviluppare e omogeneizzare i servizi sul territorio. L'adeguamento dell'Organizzazione è stato prioritariamente orientato alla gestione dell'emergenza Coronavirus, elaborando e implementando documenti volti al recepimento delle normative nazionali e regionali, nonché predisponendo misure di prevenzione del contagio da Covid-19 uniformi in tutte le Sedi, prendendo a riferimento gli standard regionali più elevati. **Per fronteggiare l'emergenza, la Lega del Filo d'Oro si è attivata sin dal primo**

istante per il reperimento dei dispositivi di protezione individuale, la cui disponibilità era inizialmente fortemente ridotta. In tutti i Centri, inoltre è stata pianificata la regolare attività di screening e monitoraggio di utenti, dipendenti, collaboratori e volontari, attraverso l'effettuazione di test sierologici e tamponi nasofaringei, definendo uno specifico programma di indagine periodica. Oltre che agli aspetti procedurali, si è provveduto alla riconfigurazione degli spazi, alla formazione di tutto il personale e dei volontari a contatto con gli utenti e al contenimento delle situazioni di criticità legate al contagio di utenti e personale, comunque molto limitate e circoscritte. Nonostante la complessità, è proseguita la progettazione per il passaggio da Associazione a Fondazione, formalizzato nell'ultima parte dell'anno e operativo a partire da gennaio 2021. È stata inoltre completata la certificazione del Sistema di Gestione per la Qualità e Sicurezza anche secondo la norma ISO 45001:2018 per le attività di progettazione, sviluppo ed erogazione dei servizi.

Ricerca e sperimentazione non si sono interrotte nel 2020. L'emergenza sanitaria è stata al contrario l'opportunità per dare più spazio alla tecnologia, utilizzando le piattaforme digitali per la comunicazione e gli incontri tra gli utenti, le famiglie, i volontari e il personale. L'esperienza maturata nel corso degli anni in merito alle potenzialità delle tecnologie assistive ha facilitato l'accettazione e l'adozione di tali strumenti, le cui applicazioni saranno studiate soprattutto per rafforzare la capacità dell'Ente di seguire anche a distanza le persone con pluridisabilità che vivono più lontane dai Servizi della Lega del Filo d'Oro. Non si è fermato il Centro di Ricerca, che ha portato avanti le attività di monitoraggio dei bisogni degli utenti e i progetti riabilitativi presso i cinque Centri, nonché l'attività scientifica all'interno dei network nazionali e internazionali con l'assegnazione di tre progetti di ricerca europei nell'ambito del bando Erasmus+. I legami con le Istituzioni e i sostenitori sono stati cruciali per garantire il proseguimento delle attività operative e lo sviluppo dell'Ente. Oltre al continuo impegno per la revisione e la piena applicazione della legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità, la Lega del Filo d'Oro ha intensificato la presenza ai tavoli istituzionali per informare e sensibilizzare

Stato di avanzamento nella realizzazione del Piano di Miglioramento 2019-2021

La tabella sintetizza lo stato di avanzamento delle azioni previste nel Piano di Miglioramento 2019-2021 della Lega del Filo d'Oro. Le azioni sono raggruppate in quattro ambiti strategici. Sono evidenziate le azioni che sono state introdotte o che hanno subito una revisione nel corso del 2020, a seguito delle evidenze emerse nella gestione della pandemia. Nuove azioni saranno pianificate nel 2021 in accordo con l'analisi di materialità presentata nel paragrafo seguente.

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	STATO
AMPLIAMENTO DEI SERVIZI			
	Strategico/Erogazione del servizio	Lavori di costruzione in corso	> 2021
Completamento del secondo lotto del Centro Nazionale			
Aprire nuove Sedi/Servizi Territoriali	Strategico/Erogazione del servizio	Apertura delle Sedi di Novara e Pisa	✓
Sviluppare e attuare iniziative per le persone sordocieche finalizzate all'autonomia, per fascia di età e bisogni	Sociale-Sanitario-Educativo/Insoddisfazione	Monitoraggio biennale dei bisogni degli utenti nei Centri per ridefinire i servizi	✓
⇒ Consolidare il ruolo di indirizzo e orientamento ai servizi del territorio e alle normative per le famiglie	Sociale-Sanitario-Educativo/Insoddisfazione	Monitoraggio dei bisogni degli utenti seguiti sul territorio per ridefinire i servizi	< 2021
Promuovere iniziative di coinvolgimento degli utenti e delle famiglie	Strategico/Erogazione del servizio	Introduzione dei Comitati in rappresentanza all'interno dello Statuto	✓
RICERCA E FORMAZIONE			
⇒ Indirizzare la ricerca alla progettazione di nuovi servizi rispondenti ai bisogni degli utenti	Strategico/Erogazione del servizio	Mappatura dei contesti di vita degli utenti in carico presso i Servizi Territoriali	> 2021
⇒ Definizione di buone pratiche dei servizi offerti sul territorio	Strategico/Erogazione del servizio	Analisi delle azioni adottate dal personale per rispondere ai bisogni degli utenti seguiti sul territorio e stesura di buone pratiche	> 2021
Effettuare benchmarking su standard di servizi all'utenza a livello internazionale	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Raccolta e sistematizzazione di casi internazionali	> 2021
Disseminare i risultati della ricerca tecnico-scientifica	Strategico/Reputazione e notorietà	Organizzazione di iniziative di disseminazione e partecipazione a eventi nazionali e internazionale a carattere scientifico e divulgativo	✓
Avviare collaborazioni per l'ampliamento e il consolidamento delle linee di ricerca	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Ampliamento della rete di relazione con istituti ed enti di ricerca	✓
⇒ Sviluppare percorsi di formazione per rispondere alle richieste del territorio	Strategico/Reputazione e notorietà	Analisi delle competenze professionali richieste agli operatori socio-sanitari dal territorio e definizione del programma di formazione	> 2021
Coinvolgere il personale e i volontari nella definizione dei bisogni di formazione	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Indagini periodiche sul benessere organizzativo	> 2021
Digitalizzare i percorsi formativi	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Implementazione dei moduli di formazione nella piattaforma	< 2021
⇒ Rafforzare la comunicazione interna	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Progettazione di percorsi di sensibilizzazione del personale sulla missione dell'Ente e il modello di intervento	> 2021

GOVERNANCE E GESTIONE

	Analizzare e revisionare il sistema di gestione salute, sicurezza, qualità dei servizi erogati	Processi operativi/Abbassamento standard di servizio	Ottenere la certificazione del Sistema di Gestione Sicurezza secondo la norma ISO45001	✓
	Ottimizzare l'efficienza nella gestione dei processi	Economico/Inefficiente utilizzo delle risorse	Revisione della procedura acquisti	✓
	Potenziare la rete informatica e l'archiviazione digitale	Processi operativi/Abbassamento standard di servizio	Estensione dell'adozione della cartella clinica informatizzata a tutti i Centri	< 2021
	Gestire le relazioni personale-utenti	Sociale-Sanitario-Educativo/Abbassamento standard di servizio	Progettazione di interventi formativi	✓
⇒	Ampliare le occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari	Processi operativi/Abbassamento standard di servizio	Riprogettazione della relazione con i volontari verso una maggiore professionalizzazione	< 2021
	Adeguare la governance dell'Ente al fine di supportare la crescita	Strategico-legislativo/Erogazione del servizio e non conformità	Passaggio da Associazione a Fondazione	< 2021
	Progettare e implementare un sistema di gestione degli impatti ambientali	Economico-legislativo/Inefficiente utilizzo delle risorse e non conformità	Riprogettazione sostenibile delle infrastrutture	> 2021
⇒	Attivare il confronto per sviluppare e omogeneizzare Servizi e Sedi Territoriali	Strategico-legislativo/Erogazione del servizio e non conformità	Uniformare gli standard di servizio sui territori	> 2021

RACCOLTA FONDI E RELAZIONI ISTITUZIONALI

⇒	Potenziare l'efficienza della raccolta fondi, in termini di risorse impiegate	Economico/Raccolta Fondi	Revisione del piano di raccolta fondi per l'emergenza Covid-19	✓
⇒	Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali attraverso campagne di comunicazione mirate	Economico/Raccolta Fondi	Intensificare la presenza sui canali digitali	✓
	Fornire occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento dei sostenitori	Strategico/Reputazione e notorietà	Realizzazione di una indagine estensiva di notorietà	✓
	Comunicare in modo chiaro e trasparente sull'utilizzo dei fondi e sui risultati raggiunti	Economico-legislativo/Raccolta fondi e conformità	Adeguamento del bilancio annuale e non finanziario alla normativa degli Enti del Terzo Settore	✓
	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	✓
	Fornire occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento delle Istituzioni	Economico-legislativo/Raccolta fondi e conformità	Coinvolgimento delle Istituzioni nazionali per rafforzare la visibilità dell'Ente	✓

⇒ = Azioni introdotte/riviste nel 2020 a seguito della pandemia

sugli impatti delle misure di distanziamento e isolamento sulle persone con pluriminorazione sensoriale, per cui il tatto è l'unica forma di comunicazione con l'ambiente e le altre persone. Va in questa direzione la partecipazione ai lavori della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) finalizzata a rappresentare i bisogni delle persone con disabilità severa nello

sviluppo di piani e misure che contemperino le esigenze di riabilitazione e vita autonoma con il contenimento e la prevenzione dell'emergenza. La pronta reazione alla pandemia ha trovato riscontro anche nell'attività di raccolta fondi e nel supporto ricevuto da parte dei sostenitori: a fronte di un'efficace strategia di investimento, centrata sull'integrazione tra i canali tradizionali

e i nuovi canali digitali, i risultati dell'attività di raccolta fondi sono stati superiori alle previsioni, rafforzando la capacità dell'Ente di proseguire nello sviluppo dei propri piani di miglioramento.

Le azioni e l'operatività della Lega del Filo d'Oro nel corso del 2020 hanno consentito di generare valore economico pari a 53,2 milioni di euro, in crescita dell'8,13% rispetto al 2019.

All'ottenimento di tale risultato ha contribuito, in modo rilevante, l'attività di raccolta fondi, che ha rappresentato il 74% dei proventi. L'appoggio dato dall'estesa rete di sostenitori, nelle varie categorie e attraverso i diversi canali, ha più che compensato la contrazione dei ricavi da attività istituzionale dovuta alla sospensione di alcuni servizi a seguito dell'emergenza sanitaria. Al risultato ha contribuito, inoltre, la doppia

erogazione dei contributi 5 per mille prevista con il "Decreto Rilancio" n. 34 del 19/05/2020 (art. 156) relativamente alle dichiarazioni dei redditi delle annualità 2018 e 2019.

Nel complesso, il valore economico distribuito è rimasto stabile e pari a circa 41,7 milioni di euro. Le voci di costo che hanno subito il maggior incremento sono state quelle relative ai costi operativi sia per l'adeguamento alle disposizioni per il contenimento del contagio (ad esempio, acquisto di dispositivi di protezione individuale e temponi di screening) sia per sostenere l'attività di raccolta fondi nelle prime fasi di incertezza in misura maggiore rispetto a quanto sarebbe avvenuto nel corso dell'anno.

L'incremento del valore generato, a fronte di una sostanziale stabilità del valore economico

Valore economico generato e distribuito *(in migliaia di euro)*

	2017	2018	2019	2020	Variazione % 2019-2020
VALORE ECONOMICO GENERATO	45.082	44.883	49.210	53.210	+8,13%
Ricavi attività istituzionali	14.390	14.365	14.476	13.397	
Ricavi attività raccolta fondi	29.798	29.937	34.160	39.440	
Ricavi/oneri attività extra caratteristiche	893	581	574	374	
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	37.812	39.546	41.749	41.679	-0,17%
Costi operativi attività istituzionali	9.183	9.904	10.122	10.397	
Costi operativi attività raccolta fondi	8.140	8.815	10.315	10.920	
Totale costi operativi	17.324	18.719	20.437	21.317	+4,31%
Personale attività istituzionale	18.301	18.757	18.889	18.079	
Personale attività raccolta fondi	987	1.009	965	934	
Retribuzioni e benefit	19.287	19.767	19.854	19.013	-4,23%
Pagamenti ai fornitori di capitale	517	554	741	786	6,05%
Pagamenti alla Pubblica Amministrazione	684	685	718	563	-21,59%
VALORE ECONOMICO TRATTENUTO <i>(Calcolato come differenza tra generato e distribuito)</i>	7.270	5.337	7.461	11.532	+54,56%
Ammortamenti	2.271	2.655	3.388	3.572	
Accantonamenti e svalutazioni	2.725	2.047	1.978	3.294	
Accantonamenti immobili	1.006	536	1.971	1.612	
Accantonamenti fondo dipendenti	810	-	-	-	
Risultato d'esercizio	457	99	125	3.054	

Prospetto del valore economico generato e distribuito, come da linee guida GRI, basato su una riclassificazione dello schema di conto economico del bilancio di esercizio al fine di mostrare in che modo il valore economico generato dall'Organizzazione sia stato distribuito ai principali stakeholder.

distribuito, ha determinato una crescita del 55% del valore economico trattenuto, ossia la parte del valore economico generato dalla Lega del Filo d'Oro ma mantenuto 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 22% del valore generale, a fronte del 78% 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 41% del valore generato alla remunerazione dei fornitori di beni e servizi funzionali all'attività istituzionale e di raccolta fondi. Il 36% del valore è stato rappresentato dalle retribuzioni e benefit per il personale, mentre il 2% è stato distribuito a enti pubblici e istituzioni finanziarie. Il 22% del valore generato è equivalente al valore trattenuto dall'Ente a copertura degli investimenti pluriennali, a tutela dei rischi e per le attività di sviluppo.

A febbraio 2020 sono stati presentati i risultati dell'ultima indagine SROI (Social Return on Investment – ritorno sociale dell'investimento) condotta nel corso del 2019 ed estesa ai Centri e alle Sedi Territoriali di Osimo, Lesmo e Molfetta. I risultati della ricerca, realizzata dall'Università degli Studi di Milano, sono stati pubblicati nel testo *La valutazione economica degli impatti sociali della Lega del Filo d'Oro: l'estensione dei confini dell'analisi SROI* (Edizione VITA) e riportano un ritorno di 1,20 euro in valore sociale medio annuo per ogni euro investito nei territori di riferimento. Il valore sociale creato, nel triennio di riferimento per la ricerca (2016 – 2018) è stato pari a oltre 37 milioni di euro annui.

1.5

Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti

In allineamento con i valori e i principi di funzionamento della Lega del Filo d'Oro, la realizzazione del Piano di Miglioramento e la pianificazione delle strategie di crescita si basano sul coinvolgimento e la partecipazione attiva degli stakeholder, gli interlocutori che a vario titolo

giustificano l'esistenza dell'Ente e concorrono al perseguimento della missione.

La consultazione permanente

Da sempre, l'ascolto e il dialogo con gli stakeholder avviene attraverso una molteplicità di canali. A partire dal 2020, con l'evoluzione della governance dell'Ente nel passaggio da Associazione a Fondazione, la consultazione degli utenti, delle famiglie e del mondo scientifico viene inclusa nello Statuto, con la previsione dei Comitati con funzione consultiva permanente. Inoltre, l'aggiornamento del sistema di gestione, certificato secondo le norme UNI ISO 9001 e 45001, ha reso centrali gli aspetti della partecipazione e consultazione delle parti interessate, con particolare riferimento a utenti e familiari, personale, volontari e sostenitori. Nell'ambito della consultazione è stata emessa una nuova procedura relativa al tema dell'informazione, consultazione e partecipazione in materia di sicurezza sul lavoro, che troverà piena attuazione nel 2021.

L'analisi di materialità: priorità e rilevanza delle azioni future

I principi di rendicontazione enunciati dallo standard internazionale GRI per guidare enti e imprese nella stesura dei bilanci di sostenibilità e le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (decreto 4 luglio 2019) vedono nella rilevanza e completezza delle informazioni elementi chiave del dialogo informativo con gli stakeholder.

In linea con tali principi è stata condotta la seconda rilevazione di materialità per la validazione delle priorità strategiche, considerando sia quelle definite nel Piano di Miglioramento 2019-2021 in corso di implementazione sia quelle emerse dall'analisi delle azioni intraprese in risposta all'emergenza Coronavirus. Sono considerati materiali gli aspetti gestionali e operativi che hanno un impatto significativo sui risultati e le potenzialità di sviluppo di un'organizzazione e che contestualmente sono considerati rilevanti dagli 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 dei temi su cui pianificare le attività connesse al perseguimento della missione. L'obiettivo dell'analisi, infatti, è identificare e valutare le tematiche prioritarie per gli stakeholder per rapportarle con le priorità d'azione dell'Ente, al fine di estrarre indicazioni sulle opportunità e gli inevitabili rischi.

Sono state realizzate 13 interviste in profondità a referenti delle Direzioni dell'Ente, membri dei Comitati Consultivi e degli organi di governance, per 25 ore complessive di registrazione, trattando i temi seguenti: risposta all'emergenza sanitaria nelle diverse fasi della pandemia; rilettura delle criticità (cosa non ha funzionato) e punti di forza (cosa ha consentito di mantenere il controllo della situazione); insegnamenti acquisiti che determineranno un cambiamento nella gestione operativa; principali priorità da perseguire nel triennio successivo. Un questionario dedicato è stato proposto a 6 categorie di stakeholder (sostenitori, fornitori e consulenti, utenti/familiari/tutori legali, volontari, dipendenti e componenti degli organi istituzionali), raccogliendo 2.214 risposte valide.

L'analisi ha consentito anzitutto 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 mostrano una sostanziale convergenza tra visione interna ed esterna**, sia sull'ordine di priorità attribuibile agli ambiti strategici sia sulla necessità che la Lega del Filo d'Oro concentri i propri sforzi sull'ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. A quest'ambito è attribuito il giudizio di urgenza più elevato, seguito dall'aspettativa che l'estensione dei servizi sia accompagnata dall'introduzione di soluzioni innovative per l'assistenza. Seppur rilevante, il consolidamento della rete con i sostenitori e le Istituzioni riceve un giudizio di urgenza relativamente più basso. Ciò non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita al tema, ma del fatto che al momento della rilevazione esso sia ritenuto meno urgente di altri o perché si ritiene che sia stato già fatto molto in quell'ambito o perché le dinamiche in atto all'interno o all'esterno lo rendono meno impellente. Se la visione interna tende ad attribuire un giudizio di urgenza relativamente più elevato ai temi di sviluppo del personale, gli stakeholder esterni

mostrano maggiore sensibilità sul ruolo dell'Ente nella diffusione e condivisione delle conoscenze acquisite nella gestione della disabilità complessa.

La matrice riporta i livelli di urgenza assegnati dai rispondenti agli ambiti di sviluppo strategico, secondo la significatività per l'Ente (urgenza per la Lega del Filo d'Oro – asse delle ascisse) e la significatività per gli stakeholder (urgenza per gli stakeholder – asse delle ordinate), in ordine crescente di urgenza ripartita tra livello basso, medio e alto. Nella parte sinistra della matrice risultano i temi su cui gli stakeholder richiedono un maggiore impegno da parte dell'Ente, mentre nella parte destra risultano gli ambiti percepiti come più urgenti secondo i giudizi forniti dagli stakeholder interni (dipendenti e governance). Gli ambiti posizionati sulla diagonale sono caratterizzati dal maggior livello di convergenza tra la visione interna e quella degli stakeholder. Ogni ambito strategico, inoltre, è stato declinato in azioni a cui ciascun rispondente ha associato un giudizio di rilevanza crescente 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 validazione delle direzioni che l'Ente ha intrapreso a seguito del monitoraggio dello stato di avanzamento del proprio Piano di Miglioramento e dei cambiamenti o nuovi bisogni emersi durante la pandemia.

Ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni degli utenti

A fronte di una sostanziale convergenza sulla necessità che la Lega del Filo d'Oro completi il secondo lotto del Centro Nazionale, che si trova in vetta alle priorità di tutte le categorie di stakeholder in termini relativi e assoluti, dall'esterno proviene la richiesta di una maggiore capillarità dei servizi dell'Ente. **Tra le priorità di sviluppo percepite come maggiormente rilevanti dagli stakeholder vi è sia l'apertura di nuove Sedi** nei territori in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente sia lo sviluppo di modelli di presa in carico domiciliare. Va in questa direzione l'inserimento, nel Piano di Miglioramento dell'Ente, del progetto di analisi dei bisogni degli utenti in carico presso le Sedi Territoriali. In aggiunta, nel 2021 sarà avviata la mappatura della rete presente nella vita delle persone con

Stakeholder engagement: canali e strumenti

Da sempre, l'ascolto e il dialogo con gli stakeholder avviene attraverso una molteplicità di canali: con il passaggio a Fondazione la consultazione degli utenti, delle famiglie e del mondo scientifico viene inclusa nello Statuto.

Stakeholder	Modalità di coinvolgimento	Capitolo
Persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali	<ul style="list-style-type: none"> • Comitato delle Persone Sordocieche (organo consultivo permanente) • Attività territoriali • Gruppi di lavoro • Questionari di valutazione • Audit interni ed esterni periodici 	Cap. 2, 3
Famiglie	<ul style="list-style-type: none"> • Comitato dei Familiari (organo consultivo permanente) • Attività territoriali • Gruppi di lavoro • Indagini di soddisfazione • Audit interni ed esterni periodici 	Cap. 2, 3
Personale	<ul style="list-style-type: none"> • Comitato Tecnico Scientifico ed Etico • Valutazione annuale personale • Indagine triennale benessere organizzativo • Valutazione triennale stress lavoro correlato • Audit interni ed esterni periodici 	Cap. 3, 4
Volontari	<ul style="list-style-type: none"> • Forum nazionale dei Volontari • Eventi associativi territoriali • Indagine di soddisfazione annuale • Attività di formazione 	Cap. 5
Pubblica Amministrazione, Istituzioni e territorio	<ul style="list-style-type: none"> • Consultazioni istituzionali • Attività di rappresentanza • Giornata Nazionale dei Sordociechi • Progetti di collaborazione con enti del territorio • Audit interni ed esterni periodici 	Cap. 5
Sostenitori	<ul style="list-style-type: none"> • Consultazioni telefoniche e interviste • Indagini periodiche • Progetti di collaborazione • Indagine periodiche sulla notorietà (DOXA) 	Cap. 5
Fornitori	<ul style="list-style-type: none"> • Progetti di collaborazione • Valutazione annuale fornitori • Monitoraggio in itinere 	Cap. 3



sordocecità, in coerenza con l'evoluzione della normativa e del contesto istituzionale per le persone con disabilità. Tali analisi consentiranno di delineare le modalità di rafforzamento e ampliamento dei servizi erogati presso i territori.

Innovazione per l'assistenza delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali

L'analisi dei dati mostra una netta convergenza

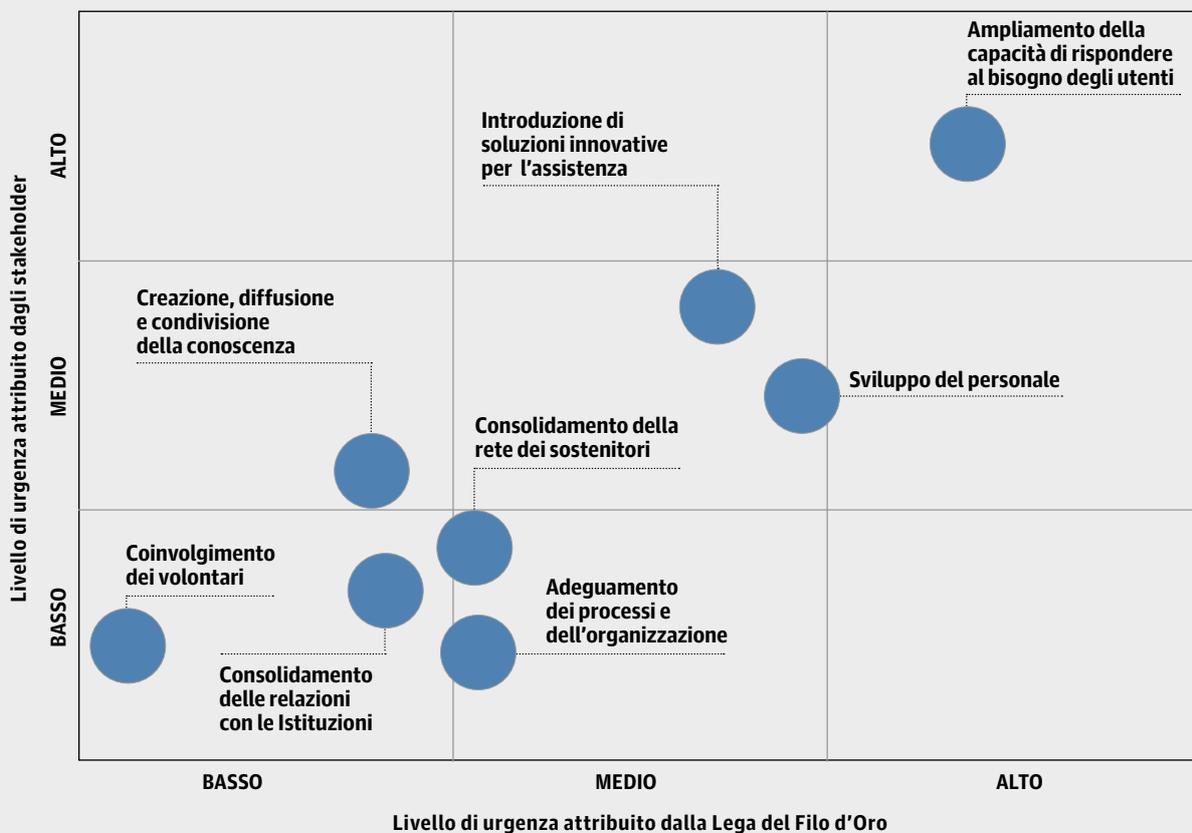
tra gli stakeholder e l'Ente sull'importanza che l'introduzione di soluzioni innovative per l'assistenza passi attraverso il coinvolgimento attivo di utenti e famiglie nel disegno, implementazione e valutazione dei servizi e dei progetti. Tale evidenza supporta ulteriormente la decisione già assunta dall'Ente, nel passaggio a Fondazione, non solo di confermare gli organi ausiliari consultivi (Comitato dei Familiari, Comitato delle Persone Sordocieche e Comitato Tecnico Scientifico ed Etico) ma di introdurli nello Statuto. I Comitati, le cui proposte saranno esaminate dal Consiglio di Amministrazione, saranno resi più partecipi e coinvolti nelle decisioni che riguardano la vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. **Gli stakeholder attribuiscono, inoltre, un giudizio di elevata rilevanza all'integrazione delle tecnologie** sia per favorire lo sviluppo dell'autonomia dell'utente sia per ampliare i servizi attraverso il ricorso integrativo alla telemedicina e teleassistenza lungo il percorso educativo-riabilitativo. La pandemia ha fornito ulteriori stimoli all'Ente per sperimentare le potenzialità della tecnologia nei diversi ambiti del modello di intervento, nella consapevolezza che la specificità degli utenti debba essere riconosciuta e valorizzata anche attraverso un maggiore adattamento di tali strumenti. Le sperimentazioni continueranno come già previsto nei piani di miglioramento, soprattutto al fine di rafforzare la presenza dell'Ente sui territori e le potenzialità assistive a favore degli utenti in carico presso i Servizi Territoriali.

Rafforzamento della capacità di creare, diffondere e condividere conoscenza

La Lega del Filo d'Oro è allineata con i propri stakeholder in merito alla rilevanza delle azioni volte alla creazione e condivisione della conoscenza acquisita nel trattamento della pluridisabilità psicosensoriale. Tali impegni riguarderanno la divulgazione attiva delle buone pratiche per la cura e l'assistenza delle persone con pluriminorazioni, incluse le informazioni sui diversi aspetti della pluridisabilità e la predisposizione di percorsi di formazione e sensibilizzazione per gli operatori sanitari e degli enti del territorio. Tali attività, già parte integrante del modello di intervento dell'Ente, saranno ulteriormente sviluppate attraverso il potenziamento della fruibilità del Centro di

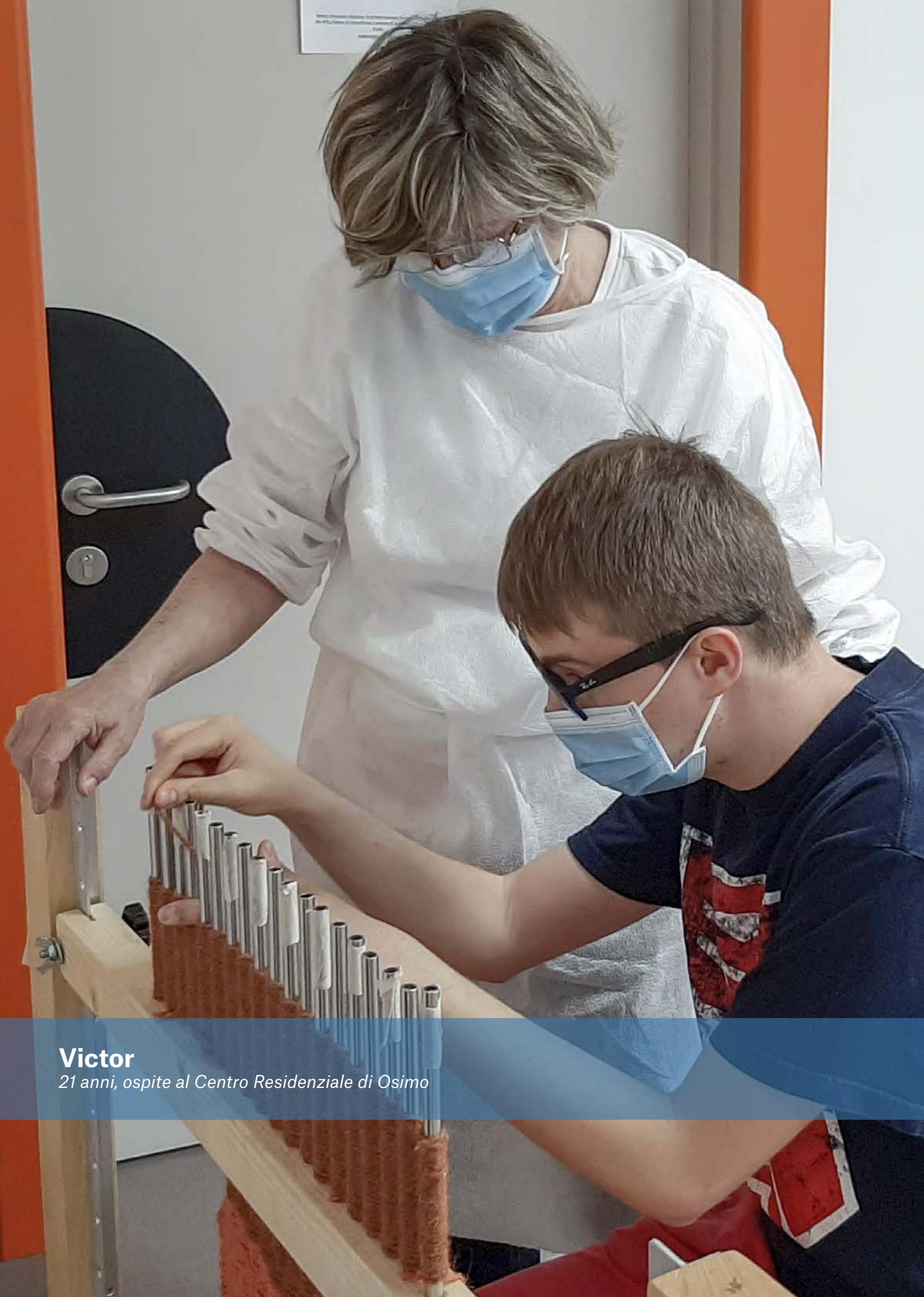
Gli ambiti per lo sviluppo strategico dell'Ente: urgenza percepita

La matrice riporta i livelli di urgenza assegnati dai rispondenti agli ambiti di sviluppo strategico, secondo la significatività per l'Ente (urgenza per la Lega del Filo d'Oro - asse delle ascisse) e la significatività per gli stakeholder (urgenza per gli stakeholder - asse delle ordinate), in ordine crescente di urgenza ripartita tra livello basso, medio e alto. Nella parte sinistra della matrice risultano i temi su cui gli stakeholder richiedono un maggiore impegno da parte dell'Ente, mentre nella parte destra risultano gli ambiti percepiti come più urgenti secondo i giudizi forniti dagli stakeholder interni (dipendenti e governance). Gli ambiti posizionati sulla diagonale sono caratterizzati dal maggior livello di convergenza tra la visione interna e quella degli stakeholder.



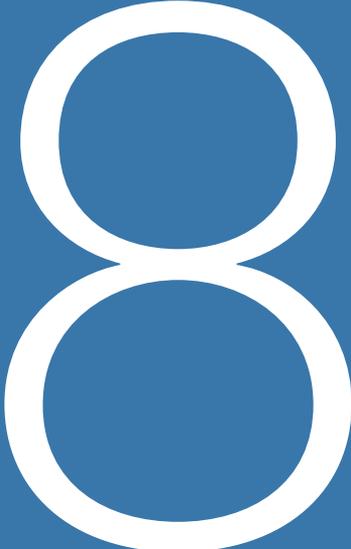
Documentazione della Lega del Filo d'Oro, archivio del patrimonio di competenze e conoscenze scientifiche e didattiche sviluppate dagli operatori nell'ambito della sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Nel corso del 2020, inoltre, si è conclusa la prima fase progettuale propedeutica alla realizzazione di una nuova architettura informatica e informativa (HUB) in grado di restituire online l'unicità dell'Ente come punto di riferimento in Italia sulla sordocecità e la pluriminorazione. Sono stati mappati i bisogni informativi dei vari stakeholder dell'Ente e su

queste basi sarà sviluppato il nuovo portale istituzionale che consentirà una più immediata consultazione. In aggiunta, nel 2021 sarà avviata l'analisi delle azioni adottate dal personale per rispondere ai bisogni degli utenti seguiti sul territorio, al fine di codificare le buone pratiche e integrarle all'interno del sistema di gestione dell'Ente. La Lega del Filo d'Oro è inoltre parte attiva del dibattito in corso a livello istituzionale nazionale in materia di linee guida e protocolli per la formazione degli operatori sanitari nell'ambito del trattamento della disabilità complessa.



Victor

21 anni, ospite al Centro Residenziale di Osimo

<p>#01 AMPLIAMENTO DELLA CAPACITÀ DI RISPONDERE ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate sensoriali</p>	 <p>AMBITI STRATEGICI</p> <p>sottoposti alla valutazione di priorità e urgenza per il futuro della Lega del Filo d'Oro nella nuova analisi di materialità</p>	<p>#05 SVILUPPO delle conoscenze e competenze del personale</p>
<p>#02 INNOVAZIONE per l'assistenza delle persone sordocieche e pluriminorate sensoriali</p>		<p>#06 INGAGGIO dei volontari nei processi e nelle attività</p>
<p>#03 RAFFORZAMENTO della capacità di creare, diffondere e condividere conoscenza</p>		<p>#07 AMPLIAMENTO delle relazioni con i sostenitori</p>
<p>#04 ADEGUAMENTO dei processi interni e dell'organizzazione</p>		<p>#08 CONSOLIDAMENTO delle relazioni con le Istituzioni</p>

VALORE ECONOMICO GENERATO

53,2 Mln

valore economico generato nel 2020



+8,13%

crescita rispetto al 2019



74%

quota di proventi derivante da attività di raccolta fondi



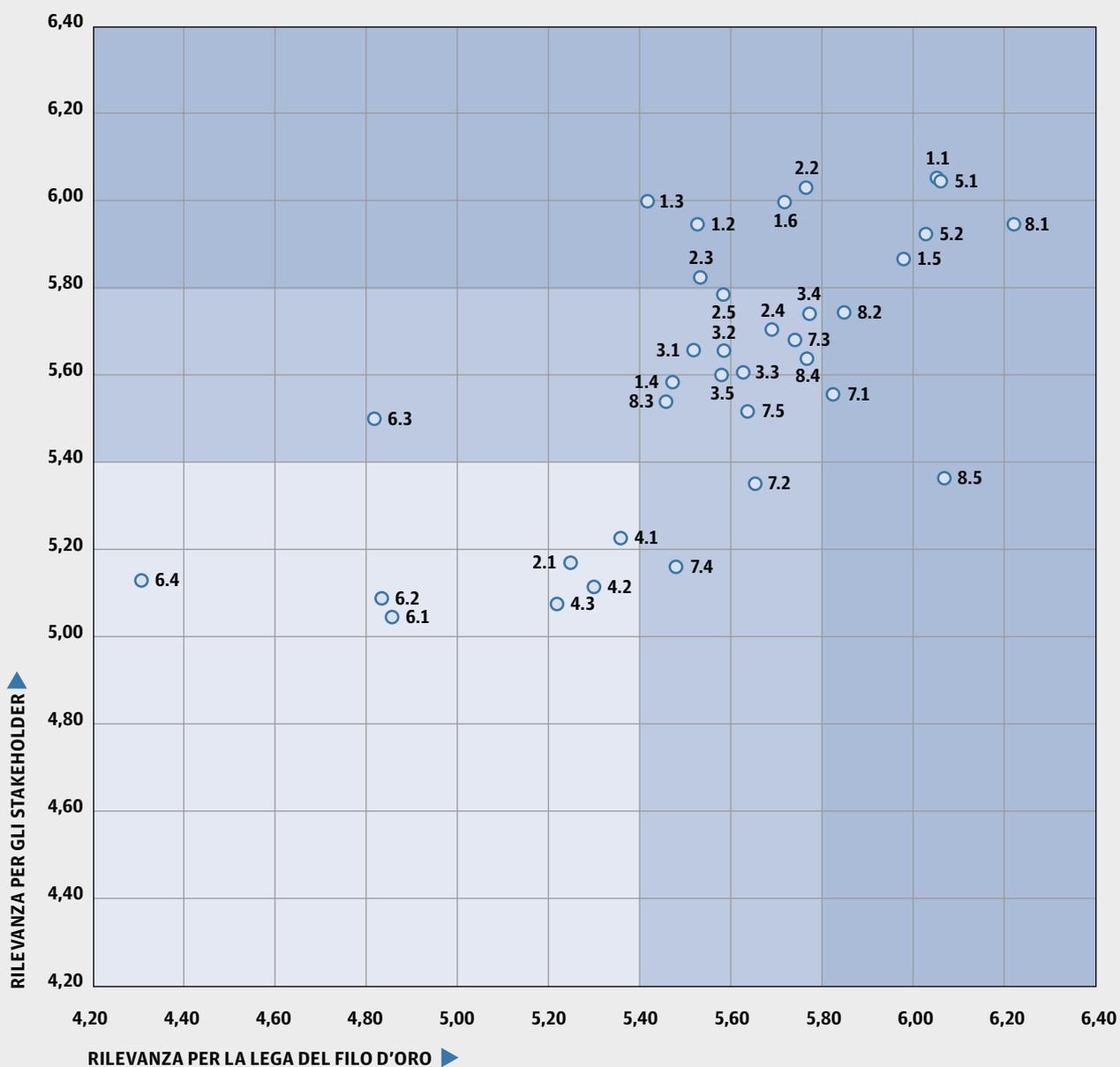
78%

valore economico distribuito fra gli stakeholder, pari a 41,7 milioni di euro



La rilevanza delle azioni: matrice di materialità

La matrice riporta le tematiche ritenute più rilevanti per la Lega del Filo d'Oro (asse delle ascisse) e per gli stakeholder (asse delle ordinate), in ordine crescente di importanza. A sinistra si trovano le azioni percepite come più rilevanti dagli stakeholder e a destra quelle su cui l'Organizzazione prevede di focalizzare il proprio impegno. Le azioni sulla diagonale sono caratterizzate dal maggior livello di allineamento tra la visione interna e quella degli stakeholder. Nel testo descrittivo sono riportate le azioni previste o le motivazioni in risposta agli scostamenti evidenziati. Ciascun punto sul grafico rappresenta la media dei giudizi espressi da ogni rispondente, ponderati per il livello di urgenza attribuito all'ambito. Le aree evidenziate sono state identificate sulla base della distribuzione delle risposte fornite. Nella lettura della matrice, i valori vanno considerati in termini ma relativi: un valore più basso non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita al tema, ma del fatto che sia ritenuto meno prioritario di altri.



Ambito	Codice	Descrizione
Ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni degli utenti	1.1	Portare a completamento il progetto del nuovo Centro Nazionale
	1.2	Consolidare la presenza nelle regioni in cui l'Ente opera attraverso l'apertura di nuovi servizi (es. centro diurno o struttura residenziale)
	1.3	Progettare l'apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui l'Ente non è presente
	1.4	Progettare nuovi servizi in rete con Enti qualificati presenti sui territori
	1.5	Sviluppare interventi riabilitativo-educativi residenziali temporanei finalizzati allo sviluppo di abilità specifiche
	1.6	Sviluppare modelli di presa in carico domiciliare
Introduzione di soluzioni innovative per l'assistenza	2.1	Differenziare maggiormente le modalità di presa in carico per fascia d'età e bisogni
	2.2	Favorire lo sviluppo dell'autonomia dell'utente attraverso la formazione all'uso delle tecnologie
	2.3	Integrare servizi di telemedicina e teleassistenza per supportare utenti, famiglie e operatori nel percorso educativo-riabilitativo
	2.4	Coinvolgere attivamente le persone sordocieche e le loro famiglie nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione dei servizi e dei progetti
	2.5	Sfruttare le tecnologie di comunicazione per supportare gli enti che operano sui territori (es. Istituzioni scolastiche)
Creazione, diffusione e condivisione della conoscenza	3.1	Rafforzare le attività di ricerca scientifica
	3.2	Consolidare collaborazioni di ricerca con università, centri di ricerca e ospedali sia a livello nazionale che internazionale
	3.3	Predisporre percorsi di sensibilizzazione e formazione per gli operatori sanitari (es. medici di medicina generale, medici ospedalieri, personale infermieristico)
	3.4	Divulgare attivamente le buone pratiche per la cura e l'assistenza delle persone con pluriminorazioni e le informazioni sui diversi aspetti della pluridisabilità (es. legali, ausili, ecc.)
	3.5	Favorire il confronto e la condivisione con Enti del territorio attivi nell'assistenza alle persone con pluriminorazioni
Adeguamento dei processi e dell'organizzazione	4.1	Rafforzare la capacità di ascolto e coinvolgimento degli stakeholder da parte degli organi di governo dell'Ente
	4.2	Migliorare l'accessibilità delle informazioni sull'Ente da parte degli stakeholder
	4.3	Proseguire nella valutazione e condivisione degli impatti generati dall'Ente
Sviluppo del personale	5.1	Rafforzare le competenze specialistiche in ambito sanitario e riabilitativo
	5.2	Rafforzare il presidio delle nuove tecnologie da parte del personale
Coinvolgimento dei volontari	6.1	Ampliare le occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari nelle attività dell'Ente
	6.2	Favorire lo scambio e la condivisione tra i volontari
	6.3	Investire nella professionalizzazione dei volontari a diretto contatto con gli utenti
	6.4	Favorire la partecipazione dei volontari ad attività di formazione erogata da enti esterni
Consolidamento della rete dei sostenitori	7.1	Potenziare l'attività di raccolta fondi al fine di garantire la solidità dell'Ente
	7.2	Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali
	7.3	Avvicinare la missione dell'Ente ai più giovani
	7.4	Progettare occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento dei sostenitori
	7.5	Proseguire nella condivisione chiara e trasparente dei risultati e degli impatti generati dall'Ente
Consolidamento delle relazioni con le Istituzioni	8.1	Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale
	8.2	Rafforzare la capacità dell'Ente di intervenire nel dibattito pubblico sui temi rilevanti per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per le loro famiglie
	8.3	Progettare occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento delle Istituzioni locali, nazionali e internazionali
	8.4	Coinvolgere gli Enti attivi sulla pluridisabilità in progetti di rete volti a sensibilizzare le Istituzioni
	8.5	Proseguire nella condivisione con le Istituzioni nazionali e internazionali dei risultati e degli impatti generati dall'Ente

Adeguamento dei processi interni e dell'organizzazione

Le azioni per l'adeguamento dei processi interni e dell'organizzazione vedono un deciso allineamento interno ed esterno, pur rientrando tra gli ambiti percepiti come relativamente meno prioritari per lo sviluppo futuro dell'Ente. Il dato va letto in relazione all'elevato livello già raggiunto, e percepito come tale, nella condivisione delle informazioni, nella misurazione degli impatti e nel coinvolgimento degli stakeholder. Nel corso del 2020, la Lega del Filo d'Oro è stata impegnata nell'aggiornamento delle procedure a tutti i livelli con riferimento al rischio biologico da Covid-19. Sono proseguite le attività di revisione e aggiornamento periodico dei sistemi di gestione integrati. Come già anticipato, verrà rafforzata, nel 2021, la capacità di ascolto degli stakeholder da parte degli organi di governance per effetto delle modifiche statutarie. Inoltre, l'accessibilità delle informazioni e la fruibilità saranno migliorate con il rilascio del nuovo portale istituzionale.

Sviluppo delle conoscenze e delle competenze del personale

Assieme all'ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni degli utenti, anche attraverso l'innovazione nei modelli, l'enfasi sullo sviluppo del capitale umano resta prioritaria sia per l'Ente che per gli stakeholder. Lo sviluppo in tale ambito riguarderà la formazione su tematiche specifiche per rispondere ai bisogni del territorio e a quelli degli utenti, non solo a livello psicopedagogico ma anche sulle tecnologie assistive utilizzate dalle persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali. L'emergenza sanitaria ha fornito un ulteriore stimolo alla riflessione circa la maggiore integrazione tra competenze sociali, riabilitative e sanitarie all'interno dei Centri e delle Sedi dell'Ente. Su questo aspetto verteranno le attività di formazione e di sviluppo dei Centri e delle Sedi Territoriali.

Ingaggio dei volontari nei processi e nelle attività

Lo sviluppo di percorsi di professionalizzazione dei volontari a diretto contatto con gli utenti, anche attraverso una maggiore attenzione alla formazione, è l'azione che emerge come più rilevante dalla consultazione degli stakeholder. La pandemia ha determinato la sospensione di

molte delle attività previste nell'ambito del Piano di Miglioramento con riferimento alla gestione del volontariato, stimolando al contempo una riflessione sulla necessità di ampliare le opportunità di ingaggio dei volontari nei processi e nelle attività. Nel corso dei prossimi anni, l'Ente lavorerà sullo sviluppo del volontariato, con particolare riferimento alle nuove Sedi Territoriali e con l'obiettivo di uniformare maggiormente i processi. Sarà stimolato il confronto attivo tra i volontari delle varie Sedi, per la condivisione di buone pratiche e il rafforzamento della motivazione. Nel corso dell'anno, il legame con i volontari non si è mai interrotto anche attraverso l'erogazione di formazione specifica sui temi legati alla pandemia, tramite moduli di didattica a distanza, al pari delle azioni indirizzate ai dipendenti.

Ampliamento delle relazioni con i sostenitori

Lo sviluppo dell'attività di raccolta fondi per garantire la solidità dell'Ente è tra le azioni caratterizzate da maggiore rilevanza per il futuro della Lega del Filo d'Oro. La pandemia ha reso tale aspetto evidente, a ulteriore conferma della direzione presa. Nel 2020 l'attività di raccolta fondi ha avuto risultati superiori alle previsioni grazie a una grande velocità di reazione dall'inizio della pandemia e a una efficace strategia di investimenti che hanno portato a una decisa crescita dei donatori, tra i quali una buona percentuale di quelli regolari. In risposta alla richiesta di una maggiore condivisione della missione dell'Ente con le fasce più giovani, tale aspetto sarà introdotto nel Piano di Miglioramento della raccolta fondi, favorito da una crescente sperimentazione nell'utilizzo delle nuove tecnologie e dei canali digitali, in maniera integrata e sinergica.

Resta fermo l'impegno alla condivisione trasparente e completa dei risultati e degli impatti dell'Ente, su cui si denota una decisa convergenza tra visione interna e percezioni esterne.

Consolidamento delle relazioni con le Istituzioni

È proseguita l'attività di confronto con le Istituzioni, finalizzata alla piena realizzazione della missione dell'Ente in favore e a tutela dei diritti di tutte le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Nel 2020 tali azioni

hanno riguardato l'impatto del Coronavirus sulla qualità di vita delle persone con pluridisabilità, al fine di stimolare il dibattito pubblico sulla necessità di prevedere misure specifiche. Tale aspetto è emerso come maggiormente rilevante dalla consultazione degli stakeholder, in allineamento con gli obiettivi interni all'Ente. L'analisi dei dati mostra un maggiore rilievo attribuito alle azioni istituzionali da parte dell'Ente rispetto ai giudizi di rilevanza emersi dalla consultazione degli stakeholder. Per allineare le percezioni, a tali azioni sarà data maggiore visibilità all'interno del piano di comunicazione istituzionale finalizzato alla sensibilizzazione e informazione sulla missione dell'Ente, anche grazie al lancio del nuovo portale. Con l'obiettivo di proseguire nella condivisione con le Istituzioni nazionali e internazionali dei risultati e degli impatti generati dall'Ente, non si è mai fermata la partecipazione della Lega del Filo d'Oro ai lavori degli organismi di rappresentanza, per rafforzare la visibilità dei bisogni delle persone sordocieche e delle loro famiglie e favorirne l'integrazione sociale.

La rilevanza delle azioni: matrice di materialità

La matrice riporta le tematiche ritenute più rilevanti 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, quindi, le azioni percepite come più rilevanti da parte degli stakeholder. Nella parte destra sono collocate, invece, le azioni su cui l'azienda prevede di focalizzare il proprio impegno, come risultante dai giudizi forniti da personale e governance. Le azioni posizionate sulla diagonale sono caratterizzate dal maggior livello di allineamento tra la visione interna e quella degli stakeholder. Nel testo descrittivo dei principali risultati sono riportate le azioni previste o le motivazioni in risposta agli scostamenti evidenziati. Ogni punto sul grafico rappresenta la media dei giudizi espressi da ciascun rispondente, ponderati per il livello di urgenza attribuito all'ambito. Le aree evidenziate sono state identificate sulla base della distribuzione delle risposte fornite. Nella lettura della matrice, i valori non vanno considerati in termini assoluti ma relativi (tra azioni). Un valore più basso non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita

al tema, ma del fatto che al momento della rilevazione sia ritenuto meno prioritario di altri temi per lo sviluppo dell'Ente.



Evoluzione

2

Quest'anno ci ha insegnato ancora di più quanto sia fondamentale riconoscere le specificità della singola persona. È questo il nostro messaggio per la ripartenza.

Patrizia Ceccarani,
Direttore Tecnico Scientifico

Protezione e innovazione
del modello di intervento

PROTEZIONE E INNOVAZIONE DEL MODELLO DI INTERVENTO

Aiutare le persone con sordocecità a uscire dall'isolamento è il motivo per cui la Lega del Filo d'Oro è nata. Nel 2020 il rischio di isolamento è stato ancora più forte. **Proteggere la salute delle persone e creare nuove forme di vicinanza sono stati i nostri principali obiettivi.**

Abbiamo dato risposte ai bisogni di 913 persone

Valorizzare le potenzialità delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, per accompagnarle fuori dall'isolamento: è questo l'obiettivo che guida la Lega del Filo d'Oro nella progettazione e nell'evoluzione del proprio modello di intervento. Ponendo al centro la complessità di un bisogno in costante cambiamento, tutte le azioni di assistenza, educazione, riabilitazione e recupero messe in atto sono volte ad accrescere l'autonomia, l'indipendenza e l'inclusione sociale delle persone con pluridisabilità, affinché esse abbiano la possibilità di esercitare concretamente la loro autodeterminazione.

È con questo spirito che, sin dalla fondazione nel 1964, ciascun utente della Lega del Filo d'Oro viene accompagnato lungo un percorso diagnostico, educativo e riabilitativo personalizzato, in costante collaborazione con le famiglie e le reti sociali e territoriali di riferimento. Questo avviene presso i cinque Centri Residenziali con annessi Servizi Territoriali

(a Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese) e le tre Sedi Territoriali di Napoli, Padova e Roma a cui si sono aggiunte, proprio nel 2020, le due nuove Sedi di Novara e Pisa.

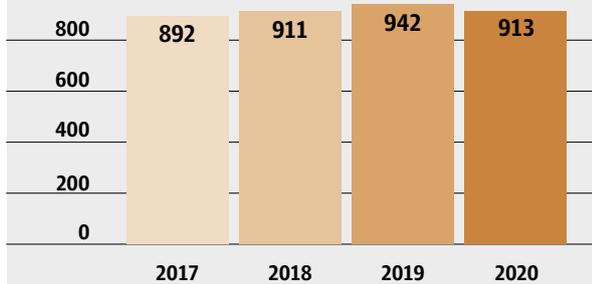
L'attenzione alla persona e la profonda conoscenza della complessità dei bisogni degli utenti hanno consentito alla Lega del Filo d'Oro di fronteggiare da subito l'emergenza Covid-19, pur all'interno di un contesto del tutto nuovo e inatteso. Nel rispetto delle disposizioni governative, le attività della Fondazione non si sono mai fermate pur essendo state ovviamente condizionate da pesanti limitazioni, dalla situazione di emergenza e dall'interruzione imposta, nel corso della prima fase della pandemia, all'erogazione di alcuni servizi quali quelli diagnostici, ambulatoriali, diurni e intensivi. In tutte le attività svolte durante la pandemia la Lega del Filo d'Oro ha sempre dato priorità alla prevenzione per la tutela della salute, cercando un difficile bilanciamento con l'esigenza degli utenti di mantenere le relazioni sociali e i contatti con i propri familiari. A tale scopo sono state sperimentate numerose modalità alternative di contatto tra gli utenti fra loro e con i familiari, gli operatori di riferimento e i volontari, in particolare attraverso l'uso delle tecnologie di comunicazione.

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che nel 2020 hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità, sono state 913 insieme alle rispettive famiglie, registrando un decremento del 3,1% rispetto all'anno precedente: un dato che conferma la continuità del servizio, garantita nonostante l'impatto della pandemia. A febbraio 2020 la Lega del Filo d'Oro ha aperto le due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa, la cui piena operatività è stata subito interrotta dall'emergenza sanitaria. Nel complesso, le relazioni con gli utenti e le famiglie presenti sul territorio sono state mantenute nel corso

Utenti seguiti e giornate di ricovero erogate

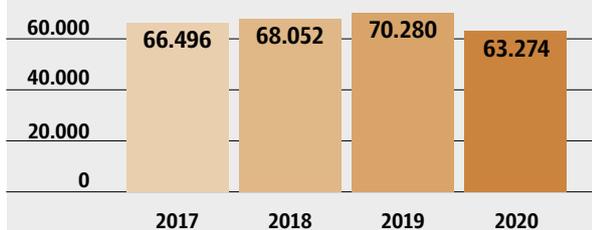
Numero utenti seguiti

1.000



Giornate di ricovero erogate

80.000



dei mesi di interruzione dei servizi in presenza, nonostante queste modalità di erogazione a distanza non siano comparabili rispetto agli standard della Lega del Filo d'Oro.

I 5 Centri Residenziali nel corso del 2020 hanno erogato 63.274 giornate di ricovero (a tempo pieno e a degenza diurna), con una contrazione del 10% rispetto al 2019. Sul dato ha pesato la temporanea chiusura del Centro Diagnostico, dei Trattamenti Intensivi e dei Centri Diurni tra marzo e giugno 2020, i cui servizi sono gradualmente ripartiti in sicurezza solo successivamente all'allentamento delle restrizioni, pur con limitazioni.

2.1

L'intervento diagnostico-valutativo

Il primo passo del percorso educativo-riabilitativo che le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali intraprendono con la Lega del Filo d'Oro è rappresentato dalla valutazione psicodiagnostica che avviene per tutti presso il Centro Diagnostico di Osimo (AN), all'interno del Centro Nazionale. Si tratta di una struttura unica in Italia, con una lunga esperienza valutativa interdisciplinare, collocata in uno spazio nuovo e organizzato per ottimizzare i processi, ampliando al contempo la capacità di presa in carico. Nel corso della valutazione, che si completa mediamente nell'arco di una settimana, l'équipe interdisciplinare – composta da psicologi, educatori, assistenti sociali, medici, tecnici specializzati nella riabilitazione e infermieri – effettua una valutazione globale delle abilità, potenzialità e caratteristiche della persona. Questo consente di elaborare un programma riabilitativo individualizzato, che verrà successivamente attuato in altre strutture di riferimento del territorio di residenza dell'utente o all'interno dei Centri di Riabilitazione della Lega del Filo d'Oro. **Il coordinamento e l'integrazione tra gli interventi sanitari e psico-socio-pedagogici consentono di sviluppare percorsi riabilitativi personalizzati rispetto all'età, al tipo di disabilità e alle esigenze specifiche dell'utente e della sua famiglia.**

In risposta alle crescenti richieste da parte di famiglie con bambini nati con patologie gravi e plurime, ai servizi valutativi del Centro Diagnostico si è aggiunto negli anni l'intervento precoce, un percorso residenziale di breve durata finalizzato ad agire tempestivamente, nelle prime fasi di sviluppo del bambino, per ottenere le migliori risposte possibili ai trattamenti educativi

e riabilitativi e valorizzarne le abilità residue. L'intervento precoce è rivolto a bambini nella prima infanzia (0-4 anni) e si sviluppa in tre settimane. Coinvolge numerosi professionisti che, integrando competenze multidisciplinari, ricostruiscono le caratteristiche e le abilità del bambino al fine di utilizzare al meglio le sue risorse residue e di individuare nuovi metodi per comunicare sfruttando l'olfatto, il tatto e la sensorialità della pelle. Gli interventi sanitari si alternano al lavoro sull'attività motoria, tramite la fisioterapia e l'idroterapia. Gli esercizi di logopedia consentono lo sviluppo del linguaggio e la stimolazione stomatognatica permette di superare le difficoltà di deglutizione e masticazione.

L'équipe del Centro Diagnostico lavora per la costruzione di un progetto di vita incentrato sul bambino, in costante collaborazione con le famiglie a cui viene offerta formazione, informazione, orientamento e consulenza.

Si tratta di un trasferimento di conoscenze per rendere le famiglie capaci e autonome nella gestione dei bisogni e della relazione con i propri figli. Il supporto dato alle famiglie durante l'intervento precoce è anche logistico: presso il Centro Nazionale sono stati realizzati appartamenti studiati per favorire l'accoglienza, il senso di protezione e lo scambio di esperienze. La pandemia ha avuto un impatto rilevante sull'operatività del Centro Diagnostico, determinando una drastica riduzione delle prese in carico. I nuovi ricoveri al Centro Diagnostico e i Trattamenti a Termine sono stati sospesi da marzo fino a settembre, mentre il servizio diurno, il servizio ambulatoriale e quello domiciliare sono stati sospesi da marzo a giugno. **Gli utenti accolti presso il Centro Diagnostico nel 2020 pertanto sono stati 26, dopo la crescita legata all'espansione dei servizi avvenuta con l'apertura del Nuovo Centro Nazionale nella primavera 2018.** La priorità è stata data ai ricoveri per interventi precoci rivolti a bambini nella prima infanzia, che hanno rappresentato il 58% del totale: tale percentuale era rimasta mediamente attorno al 35% nel triennio precedente. Fra gli utenti trattati presso il Centro Diagnostico, uno su due presenta una malattia rara, la cui incidenza è in crescita nei pazienti in età pediatrica, rendendo la tempestività dell'intervento un fattore determinante. In ragione della diversa composizione dell'utenza, le

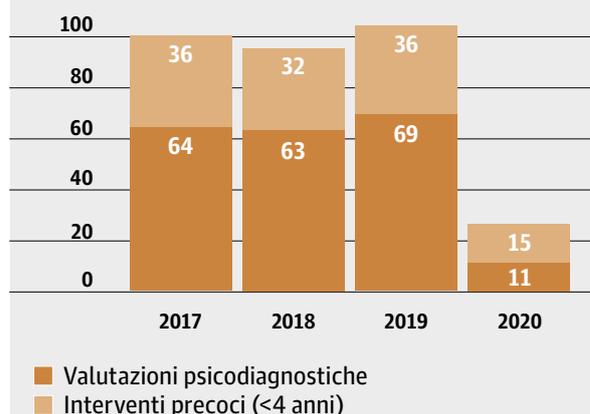
richieste di ulteriori prestazioni rispetto ai ricoveri effettuati sono cresciute di 3 punti percentuali, passando dal 93% nel 2019 al 96% nel 2020.

La sospensione dei servizi riabilitativi ha determinato una riduzione sia dei trattamenti ambulatoriali che di quelli domiciliari. Il numero di utenti che hanno beneficiato di tali interventi è rimasto stabile: 9 utenti in trattamento ambulatoriale e 5 utenti in trattamento domiciliare.

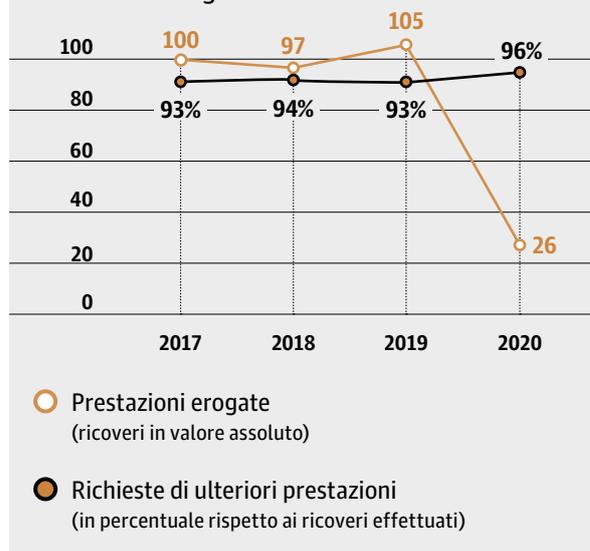
L'impatto più evidente della sospensione dei servizi è riscontrabile nel numero di utenti in lista di attesa per un primo intervento valutativo e riabilitativo e/o intervento precoce. La

Utenti per tipo di intervento al Centro Diagnostico

Totale utenti in trattamento diagnostico



Prestazioni erogate



contrazione progressiva dei tempi d'attesa che si era registrata negli anni precedenti per effetto del miglioramento del processo di programmazione dei ricoveri è stata così interrotta: nel 2020 risultano in lista d'attesa 198 utenti contro i 48 del 2019. Contestualmente salgono a 10,1 i mesi di attesa per accedere ai servizi del Centro Diagnostico e per ottenere una valutazione, mentre 13,9 sono i mesi di attesa per un intervento precoce.

2.2

Gli interventi educativo-riabilitativi

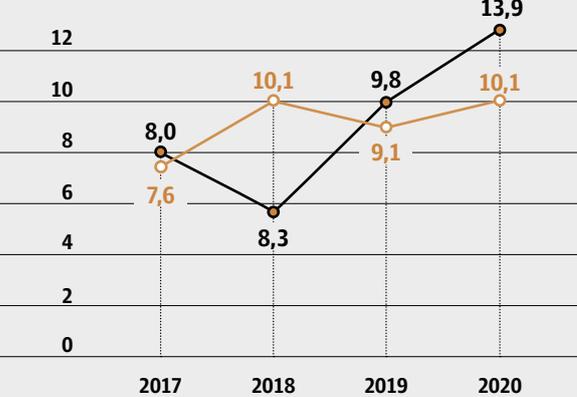
Il progetto educativo-riabilitativo individualizzato, specifico per fascia d'età, disabilità e bisogni di ciascun utente e della sua famiglia, viene attuato all'interno dei cinque Centri presenti ad Osimo (AN), Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA). A Osimo possono essere effettuati trattamenti a tempo pieno di breve durata, con un periodo di ricovero mediamente di tre settimane (trattamenti intensivi) e trattamenti di lunga durata per periodi concordati sulla base del programma riabilitativo. I Centri di Osimo, Molfetta e Termini Imerese erogano inoltre ospitalità diurna per gli utenti residenti in prossimità delle Sedi e solo il Centro di Osimo prestazioni ambulatoriali per terapie mirate e prestazioni domiciliari dedicate a rafforzare l'autonomia personale e l'inclusione sociale.

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 di intervento della Lega del Filo d'Oro valorizzando l'unicità della persona in relazione all'ambiente.

Nel determinare l'efficacia del percorso educativo-riabilitativo, preservando al contempo la salute e la sicurezza degli utenti,

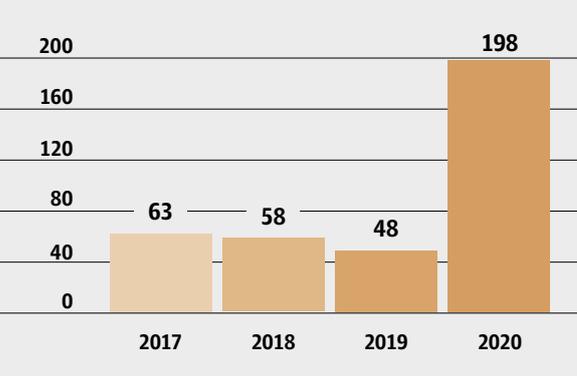
Utenti in lista di attesa e tempi per accedere ai servizi del Centro Diagnostico

Tempi di attesa in mesi



- Tempo medio di attesa per valutazione psicodiagnostica
- Tempo medio di attesa per intervento precoce

Totale utenti in lista d'attesa



la progettazione degli spazi assume un ruolo centrale per garantire accoglienza, accessibilità, fruibilità e indipendenza. **Le strutture della Lega del Filo d'Oro sono luoghi di vita, la cui finalità è rendere partecipi i propri ospiti e le famiglie del percorso in cui sono immersi.**

All'interno degli spazi il principio è quello di rendere governabile la complessità, bilanciando il comfort della dimensione privata con il benessere collettivo, senza rinunciare al valore estetico e alla funzionalità di immobili e arredi. I criteri progettuali delle strutture della Lega del Filo d'Oro prevedono infatti la creazione di nuclei di convivenza di norma di quattro utenti, una dimensione ottimale sia sotto il profilo dell'attività

educativa sia della massima individualizzazione dei programmi riabilitativi. Nei Centri vengono allestiti ambienti attrezzati con funzione riabilitativa specifica (palestra, piscina, locali per logopedia, musicoterapia, attività occupazionali, ambienti per stimolazioni sensoriali, per gli ausili tecnologici). **La funzione di ogni ambiente, settore o spazio è resa facilmente riconoscibile tramite l'uso di contrasti** (per colori e materiali) e segnaletica tattile, così da facilitare gli utenti ad orientarsi e a cogliere le differenziazioni spazio-temporali relative a luoghi e attività (di lavoro, apprendimento, terapia, svago, socializzazione, abitazione, relax). L'illuminazione e l'acustica degli ambienti sono attentamente studiate, con una preferenza per la luce naturale e l'adozione di un'illuminazione artificiale indiretta e diffusa che facilita l'utilizzo di eventuali residui visivi. Tutti gli ambienti sono dotati dei necessari accorgimenti acustici, al fine di agevolare la comprensione della parola parlata da parte di chi ha residui uditivi e di ridurre i rumori che possano dare disturbo. L'organizzazione dei percorsi e dei collegamenti fra gli spazi è funzionale al potenziamento delle autonomie e delle capacità di movimento, attraverso materiali diversi per scabrosità e colore. Tutti gli arredi infine sono progettati e creati su misura, con un'attenzione specifica alle necessità degli utenti con problemi motori (bagni attrezzati, sollevatori a binario, cambi postura).

Nel 2020 sono stati 274 gli utenti trattati presso i cinque Centri Residenziali, escludendo gli utenti in trattamento presso il Centro Diagnostico di Osimo. Il calo del 20% rispetto al 2019 è stato determinato dalla riduzione dei ricoveri temporanei presso la sede di Osimo a causa delle restrizioni imposte per la prevenzione dei contagi da Covid-19. L'effetto dei minori trattamenti intensivi effettuati si ravvisa nelle giornate di prestazione effettiva erogate, pari a 63.274 (-10% rispetto al 2019). Si tratta dunque di una situazione contingente e localizzata.

Per supplire alla sospensione dei trattamenti intensivi in presenza sono state sperimentate modalità di lavoro a distanza con riferimento alle attività educativo-riabilitative: alle famiglie è stato consegnato materiale didattico e di informazione/formazione sull'emergenza Coronavirus e sul suo impatto sulla gestione dei figli. La pandemia Covid-19 ha imposto cambiamenti radicali alla routine quotidiana

all'interno dei Centri e nelle modalità di erogazione dei trattamenti riabilitativi-educativi che hanno nel contatto, nella condivisione e nella socialità elementi centrali e connotanti. Alcune attività, quali l'idroterapia e le uscite per sviluppare l'autonomia, sono state sospese, con una contestuale limitazione dei rapporti fra utenti e tra utenti e operatori, volontari e familiari. Per favorire il distanziamento gli spazi sono stati riconfigurati, così come i percorsi e i flussi. L'esperienza pregressa nella gestione degli ausili tecnologici per la stimolazione sensoriale ha favorito la sperimentazione dell'utilizzo della tecnologia per la comunicazione. Diverse persone hanno imparato ad effettuare videochiamate per restare in contatto con la propria rete familiare. Più rilevante il lavoro per l'apprendimento del corretto utilizzo dei dispositivi di protezione individuale e di igienizzazione. **Ciascun utente in carico presso i Centri Residenziali ha ricevuto, in media, un numero maggiore di ore di assistenza rispetto allo scorso anno (9,68 contro 9,42 ore di assistenza per giornata nel 2019):** si consideri, infatti, che nelle fasi di lockdown molti ospiti sono stati impossibilitati al rientro presso la propria abitazione o alle visite periodiche e questo ha determinato un incremento dell'assistenza soprattutto in alcuni Centri.

L'ospitalità diurna all'interno dei tre Centri di Osimo, Molfetta e Termini Imerese, nel corso del 2020 è stata sospesa per circa cinque mesi: in questo periodo gli utenti sono stati raggiunti a casa con materiale educativo-riabilitativo e con ripetuti contatti diretti, con l'obiettivo di mantenere i livelli di apprendimento raggiunti e continuare a perseguire gli obiettivi del piano riabilitativo individuale. Sono state 146 le persone seguite dall'Unità Speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali di Osimo, presso il Centro Nazionale, incluso il Centro Diagnostico. Come anticipato, il dato ha registrato un calo del 49% rispetto all'anno precedente, dovuto principalmente alla drastica riduzione dei trattamenti diagnostici e dei ricoveri per trattamenti intensivi. **Sono stati infatti 36 gli utenti che nel 2020 hanno potuto beneficiare di un trattamento intensivo di breve durata, contro i 107 del 2019.** Il numero di utenti in trattamento estensivo di lunga durata è rimasto stabile e pari a 64. Come prevedibile, il numero di persone in lista d'attesa è lievemente cresciuto,

Le aree di competenza sviluppate attraverso gli interventi educativo-riabilitativi

Le attività educativo-riabilitative sono finalizzate a sviluppare capacità, abilità e competenze nelle seguenti aree:

Area senso-percettiva

Utilizzo dei sensi residui e vicari per lo sviluppo e il mantenimento dei sistemi di comunicazione, dell'autonomia personale e relazionale, dell'indipendenza.

Area cognitiva

Sollecitazione delle funzioni attentive, mnestiche e di processi per l'acquisizione dei prerequisiti dell'apprendimento dei concetti di base e, quando possibile, di fondamentali conoscenze scolastiche.

Orientamento e mobilità

Sviluppo delle competenze percettive, cognitive e psicomotorie ai fini dell'acquisizione delle abilità necessarie per l'orientamento e la mobilità, anche in autonomia in ambiente conosciuto o esterno.

Area della comunicazione

Sviluppo della distinzione del sé e del non-sé per procedere alla relazione con l'altro e con l'ambiente circostante; sviluppo dell'intenzionalità al dialogo. Apprendimento e utilizzo di codici comunicativi.

Area motoria

Sviluppo e potenziamento delle abilità grosso-motorie ed equilibrio, acquisizione e sviluppo delle abilità fini-motorie e di coordinazione. Sviluppo della coscienza e del controllo del proprio corpo e delle sue proprietà necessarie per la crescita e l'esplorazione progressiva dell'ambiente circostante.

Area adattivo-sociale

Sviluppo delle abilità di gestione delle proprie emozioni e dell'autocontrollo comportamentale nelle varie situazioni di vita quotidiana, nel rapporto con l'altro e nella competenza per l'inclusione.

Autonomia personale

Mantenimento delle abilità raggiunte e potenziamento delle competenze nelle azioni di cura della propria persona e delle abilità apprese nelle diverse situazioni di vita quotidiana. Apprendimento di attività occupazionali e ricreative.

passando da 492 nel 2019 a 508 nel 2020: il dato è influenzato dall'incremento della lista d'attesa per un trattamento di breve durata.

Il Centro Socio-Sanitario Residenziale di Lesmo ha mantenuto stabile il numero di utenti in trattamento (47, di cui 41 a tempo pieno), nonostante l'operatività sia stata influenzata in maniera rilevante dall'emergenza Covid-19

che qui ha portato al decesso di tre ospiti e al mancato rientro di altri due, visto il protrarsi della situazione pandemica. Molte delle attività previste per la mobilitazione dei volontari e il coinvolgimento del territorio sono state rimandate all'anno 2021. Il 2020 ha visto concludersi l'entrata a regime del Centro Socio-Riabilitativo Residenziale di Modena, con 21 ospiti



Fabio

62 anni, ospite al Centro Residenziale di Osimo

913

PERSONE SORDOCIECHE E PLURIMINORATE
PSICOSENSORIALI CHE NEL 2020 HANNO
RICEVUTO UNO O PIÙ SERVIZI DELLA LEGA
DEL FILO D'ORO, NELLE DIVERSE MODALITÀ

 **-3,1%** rispetto al 2019

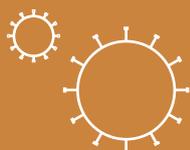
L'IMPATTO DEL COVID-19

-10% giornate
di ricovero erogate nel 2020:



63.274

contro le 70.280 del 2019



198 utenti in lista d'attesa
per il Centro Diagnostico,
contro i 48 del 2019



170 giorni di sospensione
delle attività del Centro Diagnostico:
valutazioni psicodiagnostiche,
trattamenti intensivi e interventi
precoci

LA NOSTRA RISPOSTA



9,68 ore di assistenza per
giornata erogate in media a ogni
utente nel 2020



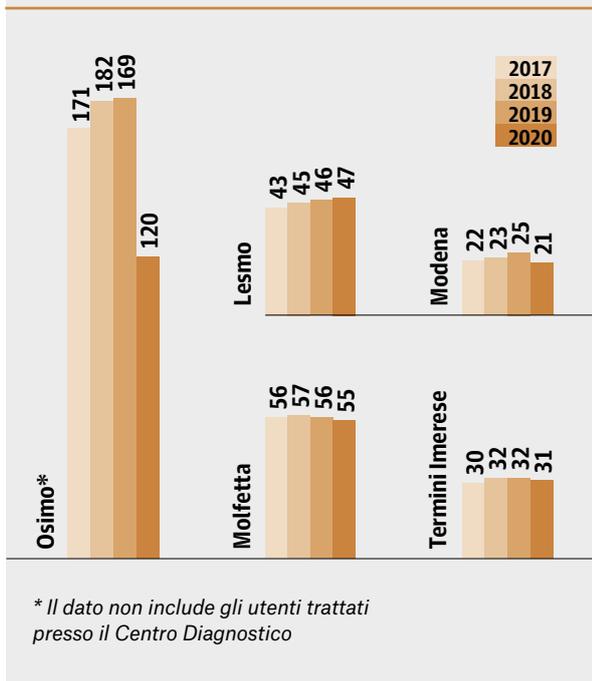
contro le **9,42** ore del 2019

58% bambini sotto i 4 anni seguiti
al Centro Diagnostico: alla ripresa
delle attività, abbiamo privilegiato
la precocità dell'intervento

685 utenti seguiti dalle Sedi
e i Servizi Territoriali, insieme
alle loro famiglie: +5,7% rispetto
al 2019

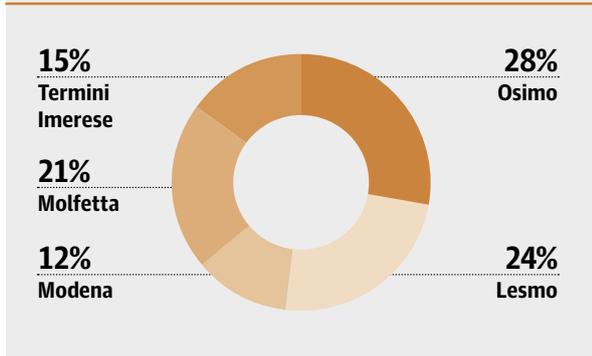


Utenti seguiti presso i Centri Riabilitativi



a tempo pieno, di cui uno a regime di sollievo. Ai trattamenti residenziali si è aggiunto un utente in ricovero di sollievo nella prima parte dell'anno. Come previsto dal Piano di Miglioramento, il Centro ha rafforzato la propria connessione con i servizi del territorio e migliorato l'organizzazione dell'area sanitaria con l'immissione in ruolo di un medico responsabile. Il Centro Socio-Sanitario Residenziale di Molfetta ha concluso l'anno con 38 utenti a tempo pieno, a cui se ne aggiungono

Ripartizione delle giornate di prestazione effettiva erogate nel 2020 tra i Centri Riabilitativi



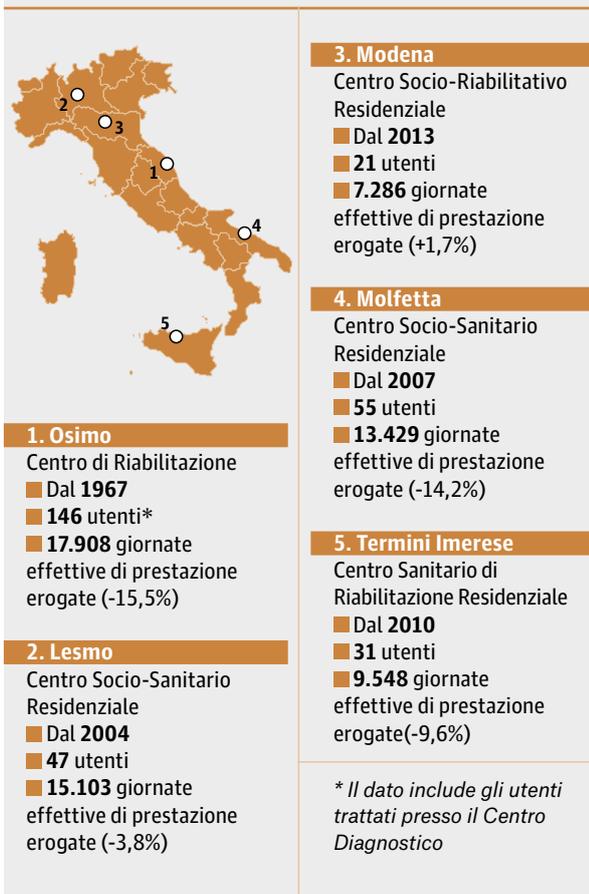
15 presso il Centro Diurno: la struttura ha risentito della sospensione del servizio diurno a causa dell'emergenza sanitaria. Anche il Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale di Termini Imerese ha proseguito senza interruzioni la sua attività, con il riavvio, nella seconda parte dell'anno, delle attività riabilitative in regime diurno sospese a causa della pandemia. Gli utenti ospiti in regime di tempo pieno sono stati 24, a cui si aggiungono i 7 utenti in ospitalità diurna. Nel complesso, i Centri sono stati fortemente impegnati nell'adeguamento alle normative connesse all'emergenza sanitaria, per proteggere utenti, famiglie e personale e prevenire i rischi biologici connessi. L'esperienza maturata nelle prime fasi di sviluppo della pandemia presso il Centro di Lesmo ha consentito di sperimentare procedure e protocolli, successivamente estesi a tutte le sedi della Fondazione. Il trasferimento di conoscenze tra i Centri, lo sviluppo e l'aggiornamento costante di procedure per assicurare gli standard di tutela più elevati hanno consentito di contenere gli effetti dei focolai di infezione che hanno interessato i Centri di Molfetta, Modena e Termini Imerese nella seconda parte dell'anno.

2.3

I servizi socio-educativi nei territori

Oltre che attraverso i Centri Residenziali, la Lega del Filo d'Oro risponde ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie grazie alle Sedi e ai Servizi Territoriali presenti sia presso i Centri Residenziali di Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese che a Napoli, Padova e Roma. **A febbraio 2020 sono state inaugurate le due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa, portando così a 10 le regioni in cui l'Ente è presente.** I servizi socio-educativi erogati dalle Sedi Territoriali hanno l'obiettivo principale di favorire l'integrazione degli utenti nel contesto in cui vivono, attivando 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

I Centri Riabilitativi in numeri nel 2020



per la costruzione congiunta di un progetto educativo-riabilitativo, accompagnandone poi la realizzazione. Contestualmente all'attività di consulenza ai servizi del territorio e di attivazione di progetti personalizzati, le Sedi Territoriali si occupano di fornire informazioni e di svolgere attività di sensibilizzazione e mobilitazione del territorio, oltreché di coordinare i volontari a livello locale. Rientrano in tali attività le uscite periodiche volte alla conoscenza dei luoghi circostanti, per partecipare alla vita della comunità e per dare occasioni di incontro sia tra utenti che con i familiari (gruppi musicali, feste locali e manifestazioni).

La pandemia ha colpito fortemente l'operatività delle Sedi Territoriali, le cui attività sono state sospese a partire da marzo 2020, per poi riprendere nei mesi estivi pur con grandi limitazioni. **Gli operatori hanno lavorato dapprima sull'adattamento dei progetti individuali di vita degli utenti in carico,**

utilizzando anche la tecnologia per mantenere il più possibile gli obiettivi programmati.

Sono state inoltre favorite attività a distanza con i volontari. Questi ultimi sono stati coinvolti anche in servizi relativi all'approvvigionamento di farmaci e ad altre necessità quotidiane importanti. **Nel 2020, le Sedi e i Servizi Territoriali sono stati punto di riferimento per 685 utenti, con un'ulteriore crescita rispetto alla rilevazione precedente (+5,7%).**

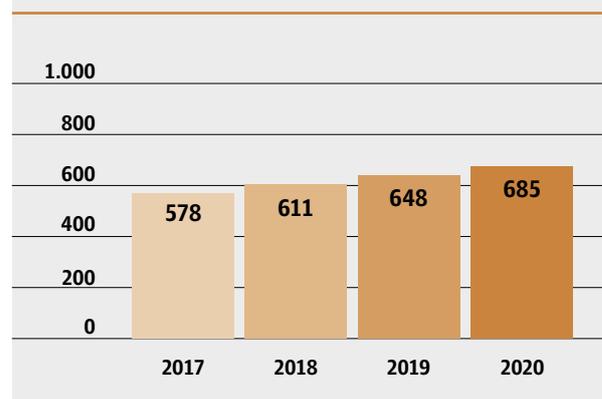
Per il 50% circa di tali utenti (334 in valore assoluto) è stato attivato un intervento socio-educativo personalizzato e specifico, che in media ha coinvolto 54 organizzazioni del territorio nei progetti svolti dai Servizi Territoriali, per 429 organizzazioni coinvolte in totale. Il 71,3% degli utenti seguiti presentava pluriminorazioni psicosensoriali, mentre il 28,7% era affetto da sordocecità.

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 le Sedi, i Servizi e i Centri della Lega del Filo d'Oro. Il supporto offerto alle famiglie va oltre l'assistenza e l'informazione, ma si arricchisce di ascolto, aiuto, sostegno medico e psicologico presso le strutture, incontri ed

Utenti seguiti presso le Sedi Territoriali



Utenti seguiti e organizzazioni coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali nel 2020

	Utenti seguiti	Utenti con un progetto specifico*	Organizzazioni coinvolte
1. Osimo	50	32 (-13,5%)	95
2. Lesmo	87	48 (+29,7%)	98
3. Novara	31	-	-
4. Padova	59	16 (+45,5%)	25
5. Modena	46	27 (-6,9%)	34
6. Pisa	17	-	-
7. Roma	92	59 (+3,5%)	58
8. Molfetta	84	57 (+3,6%)	10
9. Napoli	173	70 (-5,4%)	74
10. Termini Imerese	46	25 (+13,6%)	35
*Variazione rispetto al 2019			

esperienze di gruppo. Questo per consentire loro 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 individuare un percorso educativo-riabilitativo 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 il reinserimento nella società, in cambio di accoglienza, dopo periodi di isolamento e sofferenza, senso di famiglia e supporto concreto. Per la Lega del Filo d'Oro il *parent training* (ossia la formazione dei familiari) significa quindi fornire un insieme complesso di servizi in cui l'assistenza è arricchita di ascolto e aiuto, colloqui e percorsi individuali con équipe multidisciplinari, incontri ed esperienze di gruppo legate, tra gli altri aspetti, al sollievo dei familiari, alla fruizione del tempo libero dei figli con pluriminorazione e alle loro necessità educative. Le iniziative di *parent training* prevedono la partecipazione a gruppi di circa dieci famiglie, in cui il confronto è condotto da uno psicologo. Il supporto psicologico alle

famiglie è continuamente offerto dalla Lega del Filo d'Oro fin dalla metà degli anni '80, nell'ambito del progetto "Insieme per crescere": l'obiettivo è da sempre la restituzione ai genitori della fiducia nelle proprie capacità genitoriali per affrontare una disabilità complessa. Nel corso del 2020, le famiglie della Lega del Filo d'Oro si sono trovate a dover gestire una situazione senza precedenti. Alla preoccupazione per la salute propria e dei propri figli si è associato lo stress psicofisico dovuto all'isolamento, alla difficoltà sovente avvertita rispetto al ruolo di caregiver, alla perdita di competenze acquisite da parte dei loro figli, all'aggravamento di alcuni aspetti comportamentali e in generale al complicarsi della gestione quotidiana della disabilità. Il carico di assistenza richiesto ai familiari è stato sicuramente più gravoso: questo, unito all'incertezza legata all'evoluzione della pandemia, ha prodotto danni fisico-emotivi per le famiglie degli utenti seguiti presso i Servizi Territoriali o in ospitalità diurna. Al contempo, i familiari degli utenti ospiti dei Centri Residenziali hanno sofferto del distanziamento imposto dalla normativa e dalle stringenti procedure adottate dalla Lega del Filo d'Oro a tutela della salute e della sicurezza di tutti. Ciononostante, il monitoraggio effettuato con costanza durante tutti i mesi della pandemia ha rivelato come le famiglie della Lega del Filo d'Oro non si siano mai sentite sole nell'affrontare questo percorso. Ove possibile, le tecnologie hanno supplito al contatto fisico, pur se in maniera non ottimale. Anche



FOCUS

In dialogo con le famiglie, per restare uniti

La collaborazione con le famiglie è da sempre un tratto identificativo della Lega del Filo d'Oro, sia a livello di valori che di modello operativo. In questo anno complicato, anche le famiglie hanno molto sofferto: alcune hanno dovuto far fronte alle complesse necessità dei figli senza il consueto supporto dei vari servizi; altre hanno dovuto rinunciare per moltissimo tempo ad incontrare i propri figli ospiti dei Centri Residenziali. In una situazione di emergenza così grave, comprendere le posizioni dell'altro non è sempre facile. La Lega del Filo d'Oro, credendo nel dialogo aperto e franco con le famiglie, a giugno 2020 ha avviato dei "gruppi di lavoro" per ogni Centro Residenziale e Sede Territoriale, per spiegare le ragioni delle scelte fatte ed affrontare i problemi di ogni territorio. Gli incontri si sono tenuti online a cadenza mensile, con la partecipazione dei tre responsabili del Centro (Direttore, Medico e Responsabile educativo), di tre genitori e la supervisione del Direttore Generale. Questo passaggio ha rinsaldato la vicinanza tra le famiglie e la Lega del Filo d'Oro, permettendo di superare i momenti critici. I familiari hanno ribadito il loro essere al fianco della Lega del Filo d'Oro: uniti, per il futuro dei loro figli.

questo ha incrementato il carico per i genitori, soprattutto in mancanza di figure di supporto a casa. Durante il lockdown è stato attivato un servizio di sostegno psicologico individuale a distanza per i familiari e sono stati svolti incontri di *parent training* a distanza per i genitori in carico presso i Servizi Territoriali e i Centri di Osimo e Modena, al fine di dare continuità al lavoro programmato per l'anno 2020.

2.5

L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi

L'evoluzione dei servizi per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali è connaturata al metodo di intervento teorico e pratico su cui la Lega del Filo d'Oro si fonda. La complessità della disabilità e della necessaria presa in carico guidano lo sviluppo del progetto di vita specifico e personalizzato sui bisogni di ciascun utente. A tale scopo è orientata l'analisi delle dinamiche di cambiamento, alimentata sia dall'ascolto e dal dialogo con utenti e famiglie su base sistematica e continuativa sia dalla raccolta periodica e dal monitoraggio dei dati.

Nel 2020 le pubblicazioni su riviste scientifiche sono state 10, 7 nel 2019, 10 nel 2018 e 13 nel 2017.

La consultazione delle persone sordocieche e delle famiglie

I bisogni degli utenti vengono portati all'attenzione della governance – per la successiva presa in carico da parte della Direzione Tecnico Scientifica e degli operatori e professionisti che seguono l'attuazione dei programmi educativo-riabilitativi – grazie al lavoro di raccordo e consultazione svolto dal Comitato delle Persone Sordocieche e dal Comitato dei Familiari. Entrambi gli organi ausiliari consultivi hanno proseguito i loro lavori nel corso del 2020, adottando modalità di interazione a distanza. Nella prima parte dell'anno l'attenzione del Comitato delle Persone Sordocieche è stata prevalentemente volta a raccogliere le problematiche specifiche determinate dall'evoluzione della pandemia,

Le competenze acquisite dalle famiglie nel percorso con la Lega del Filo d'Oro

L'ultima indagine SROI, condotta nel 2019 e presentata il 12 febbraio 2020 presso il Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi dell'Università di Milano, ha evidenziato i principali impatti generati sulle famiglie per effetto del percorso intrapreso con la Lega del Filo d'Oro. La loro quantificazione economica ha consentito di valutare in oltre 11 milioni di euro all'anno il valore della rafforzata capacità di gestione della disabilità da parte delle famiglie, della riduzione dell'isolamento e del miglioramento del benessere. Il 71% delle famiglie ritiene di aver rafforzato la capacità di prendersi cura del proprio familiare, l'80% ha più fiducia nelle sue capacità e il 43% ha ripreso l'attività lavorativa.

Competenze di gestione della disabilità complessa

Variazione della spesa – Livello e qualità della spesa per la cura dell'utente (attività diagnostiche e di cura medica, attività riabilitative e acquisto di beni strumentali)

Accesso ai servizi – Supporto ricevuto dalla Lega del Filo d'Oro nell'accesso a servizi e nell'ottenimento di sostegni

Trasferimento di competenze – Utilità percepita degli interventi di supporto erogati dalla Lega del Filo d'Oro al fine di rendere la famiglia co-terapeuta nella gestione dell'utente

Counseling – Frequenza e oggetto dell'interazione con la Lega del Filo d'Oro al di fuori del percorso strettamente diagnostico, terapeutico e riabilitativo

Riduzione dell'isolamento

Partecipazione sociale – Propensione alla partecipazione ad attività sociali (inclusi viaggi)

Svolgimento di attività sociali – Propensione allo svolgimento di attività di volontariato

Ampliamento della rete di relazioni – Ampliamento delle relazioni sociali e utilità delle stesse a seguito degli stimoli ricevuti dalla Lega del Filo d'Oro

Ripresa dell'attività lavorativa – Miglioramento della conciliazione vita-lavoro

Miglioramento del benessere

Cambiamento attitudinale – Maggiore propensione della famiglia alla prevenzione medica e alla cura di sé

Sicurezza nelle proprie capacità – Capacità del percorso con la Lega del Filo d'Oro di incidere su dimensioni di benessere psicofisico

con particolare riferimento ai limiti imposti all'autodeterminazione e al venir meno della condizione di emancipazione raggiunta a causa della riduzione dei contatti sociali e delle attività educativo-riabilitative in presenza. Oggetto di approfondita riflessione tra il Comitato e la governance della Lega del Filo d'Oro è stata la necessità di **bilanciare l'orientamento alla massima tutela e protezione delle condizioni di salute con il diritto-dovere delle persone sordocieche all'autonomia e all'assunzione delle proprie responsabilità nei confronti**

dei rischi di contagio, nel rispetto delle disposizioni normative. È contestualmente emersa la richiesta di formazione specifica sull'utilizzo delle nuove tecnologie per la comunicazione, non sostitutive ma integrative rispetto alle attività a contatto e di inclusione sociale. Il Comitato ha sottolineato più volte come, nonostante la complessità della situazione, la Lega del Filo d'Oro abbia sempre mantenuto il contatto con tutti gli utenti e attribuito centralità al preservarli, adottando gli standard di sicurezza più alti su tutti i territori in cui è presente.

Le riflessioni e le sollecitazioni emerse dalla consultazione del Comitato dei Familiari hanno riguardato l'impatto dell'emergenza Covid-19 e delle relative misure restrittive sulla gestione della disabilità da parte delle famiglie. La pandemia infatti ha reso ancora più evidenti le carenze assistenziali sui territori e l'impossibilità di beneficiare delle misure di aiuto previste dal Governo, a causa della mancata reperibilità di figure tecniche operanti a domicilio e della carenza di informazioni specifiche. Tra le ulteriori problematiche rilevate, le famiglie hanno sollevato gli aspetti affettivi legati all'impossibilità di incontro con i propri congiunti residenti presso i Centri della Lega del Filo d'Oro e l'incremento del carico di cura a casa, aggravato dalla contestuale interruzione dei servizi intensivi e diurni per i genitori di utenti seguiti sul territorio. In generale il Comitato ha raccolto espressioni di soddisfazione per la gestione dell'emergenza, con particolare riferimento al coraggio e alla dedizione da parte degli operatori. **I lavori del Comitato dei Familiari si sono concentrati sul dare voce ai diritti delle persone sordocieche e pluriminorate, collaborando con la Direzione Tecnico-Scientifica e gli organi di governance** per rappresentare alle Istituzioni la specificità dei bisogni, inclusi quelli relazionali e di socialità degli utenti, mantenendo viva la cultura educativa propria della Lega del Filo d'Oro pur nel rispetto della legge e delle esigenze di tutela sanitaria. È stata infine avviata una riflessione sull'evoluzione del ruolo delle Sedi Territoriali alla luce delle crescenti difficoltà burocratiche per le famiglie che richiedono l'accesso ai trattamenti intensivi e dell'importanza che la Lega del Filo d'Oro mantenga un ruolo di guida, orientamento e coordinamento degli interventi da parte degli enti e dei servizi del territorio.

La progettazione di nuovi servizi

Sebbene tutta la Fondazione sia coinvolta nell'identificazione di sempre nuove opportunità di miglioramento e innovazione, la riformulazione dei progetti di autonomia e indipendenza sulla base delle caratteristiche dell'utenza e dell'evoluzione dei bisogni è oggetto della programmazione strategica e operativa della Direzione Tecnico-Scientifica. Nella definizione delle linee di sviluppo, il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico svolge un ruolo consultivo e di indirizzo, approvando ogni singolo progetto

di ricerca ed esprimendo un parere circa la rilevanza delle attività sotto il profilo etico. Lo sviluppo di nuovi servizi è basato sull'analisi periodica dell'utenza in carico. Nel corso del 2020 sono stati elaborati i dati raccolti nel biennio 2018-2019 sulla disabilità presentata dagli assistiti adulti dei Centri Residenziali e dagli utenti in età evolutiva (5-18 anni) ricoverati per trattamenti di breve e lunga durata, ad esclusione degli utenti del Centro Diagnostico. La rilevazione traccia l'evoluzione dell'indice di disabilità misurato con riferimento alle disabilità presenti, all'autonomia e al comportamento, allo stato di salute. Dall'elaborazione dei dati non sono emersi cambiamenti sull'incidenza delle patologie, anche con l'incremento dell'età adulta verso quella anziana. Al contrario, sono emerse differenze nel confronto tra la popolazione degli adulti e quella degli utenti in età evolutiva. L'elaborazione dei dati del 2020-21 consentirà di tracciare gli effetti legati alla pandemia sulla persistenza o evoluzione degli indici. **È in programma l'estensione del perimetro dell'analisi agli utenti non residenti nei Centri, per stabilire quali siano le priorità per l'utenza della Lega del Filo d'Oro che vive in famiglia.**

In quest'ambito, la Direzione Tecnico Scientifica ha contribuito alla stesura finale e alla divulgazione del questionario per la valutazione dell'impatto della quarantena sulle persone con disabilità, promosso dal gruppo di ricerca multidisciplinare medico-sociale dell'Istituto Nazionale di Analisi delle Politiche Pubbliche (INAPP), in collaborazione con l'Istituto Statale Sordi di Roma. A ulteriore conferma della direzione intrapresa nella progettazione dei servizi, nel corso del 2020 è stato avviato l'aggiornamento dell'indagine ISTAT sulla popolazione delle persone con sordocecità, estendendola al contesto europeo. Sono proseguiti i confronti nazionali e internazionali finalizzati alla comparazione del modello della Lega del Filo d'Oro con altri servizi che operano nel medesimo settore; tali attività di analisi sono state condizionate dall'evoluzione della pandemia che ha portato alla riprogrammazione degli eventi di confronto previsti. Nel corso del 2021 verrà dato ampio spazio all'analisi della rete presente nella vita della persona con sordocecità, per comprendere come l'Ente possa contribuire maggiormente alla creazione

Francesco Mercurio

Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche



A marzo 2020, le prime tre settimane della pandemia sono state durissime. Non sono mai uscito di casa, ho vissuto circondato solo da voci, con l'immaginazione che amplificava le paure. Quasi nessuno rispondeva alle mail, ci sentivamo come uccelli impregnati di petrolio. Poi le cose pian piano sono cambiate, anche se le difficoltà sono restate. Per chi non vede e non sente è impossibile rispettare il metro di distanza, a meno di smettere di comunicare, muoversi, fare qualunque cosa. Mentre le mascherine, che proteggono dal virus, impediscono la lettura delle labbra e rendono più difficili le percezioni olfattive. Gli ausili tecnologici hanno fatto la differenza: una lezione importante che la Lega del Filo d'Oro deve apprendere, quindi, è investire di più sulla formazione per l'uso degli ausili tecnologici.



Francesca Dati

*Assistente sociale,
Referente della Sede Territoriale di Napoli*

Durante il lockdown il telefono ci ha permesso di restare in contatto con le persone che fanno riferimento alla Sede e alle loro famiglie. Da quelle conversazioni sono nate delle attività strutturate, svolte con lo strumento semplice della telefonata multipla. Abbiamo creato il corso di "smorfia" con la tombolata o i viaggi virtuali: siamo andati a Venezia, Genova, Palermo... un volontario preparava una scheda sui monumenti principali e spesso abbiamo invitato una persona del posto per farci raccontare la città dall'interno. Siamo stati in Grecia in crociera e abbiamo visitato Pozzuoli e le Catacombe di san Gennaro. Queste modalità diverse hanno arricchito il servizio e le manterremo: le proposte online per esempio hanno permesso di coinvolgere utenti e famiglie che vivono lontano dalla Sede, che in presenza non riuscivano a partecipare. Per questo la parola del 2020, per me, è "opportunità".

189mila

le persone in Italia che hanno in tutto o in parte perso la vista e l'udito: gli abitanti di una media città

6 su 10

convivono con altre disabilità, come quella cognitiva e motoria, che possono isolarle

1 metro

l'impossibilità di mantenere il metro di distanza è stata riconosciuta solo il 17 maggio 2020

contatto. Per chi non vede e non sente, il tatto è la via privilegiata di accesso al mondo e alle relazioni, mentre il distanziamento sociale – il famoso metro di distanza – ha quasi annullato il contatto fisico. Mascherine e guanti hanno permesso di tornare vicini in sicurezza e grazie alle tecnologie abbiamo sperimentato nuove vie per restare in contatto con le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Nuove forme di vicinanza, anche a distanza.



Donatella Vissani

Mamma di Valentina

Anche se inizialmente il Centro Diurno era aperto, eravamo talmente spaventati che abbiamo subito deciso di tenere Valentina a casa. Se Valentina avesse preso il Covid-19, l'avrebbero curata? La nostra paura era quella. È stato pesante, perché era tutto sulle nostre spalle: io e mio marito eravamo in smartworking e Valentina lavorava seduta fra noi due. La Lega del Filo d'Oro ci è rimasta vicina, contattava Valentina con delle videochiamate, ci ha recapitato a casa il tablet che lei usava al Centro Diurno: per un'ora e mezzo così lei era autonoma e questo ci ha permesso di gestire il lavoro. Ogni volta che la chiamavano dalla "Lega", Valentina lanciava urletti di gioia, si vedeva che era proprio felice.

di comunità inclusive, attraverso una migliore programmazione del lavoro di rete.

L'attività di ricerca scientifica

L'evoluzione dei servizi per il miglioramento del benessere degli utenti passa anche attraverso un'intensa attività di ricerca e sperimentazione. Nell'ambito della Direzione Tecnico Scientifica, il Centro di Ricerca presso la Sede di Osimo progetta, costruisce e sperimenta metodologie e strumenti di supporto ai sordociechi e ai pluriminorati psicosensoriali per permettere loro di interagire con l'ambiente e di acquisire, se compatibile con le disabilità, un proprio livello di autonomia. **Nonostante le complessità legate alle procedure interne per la gestione**

I progetti di ricerca svolti nei Centri

I progetti di ricerca della Lega del Filo d'Oro utilizzano diverse tecnologie commerciali, adattandole alle esigenze alle abilità residue di ciascuno. L'obiettivo è migliorare l'interazione della persona con disabilità con l'ambiente in cui vive: una sfida particolarmente attuale nell'anno della pandemia.

- Differenti soluzioni per supportare l'occupazione ricreativa, la comunicazione a distanza e lo svolgimento di attività funzionali con tecnologie commerciali in persone con disabilità multiple
- Un sistema basato su tecnologie commerciali per promuovere semplici attività adattivo-funzionali e brevi spostamenti in autonomia in persone con disabilità multiple
- Nuove tecnologie commerciali per promuovere l'intrattenimento, la comunicazione e lo svolgimento di attività occupazionali in persone con disabilità multiple
- Tecnologie commerciali per promuovere comportamenti funzionali e ridurre comportamenti problema

dell'emergenza sanitaria, gli ambiti di ricerca riabilitativa sono stati 4 e hanno visto il coinvolgimento di 56 utenti ospitati nei Centri Riabilitativi, per un totale di 18 applicazioni.

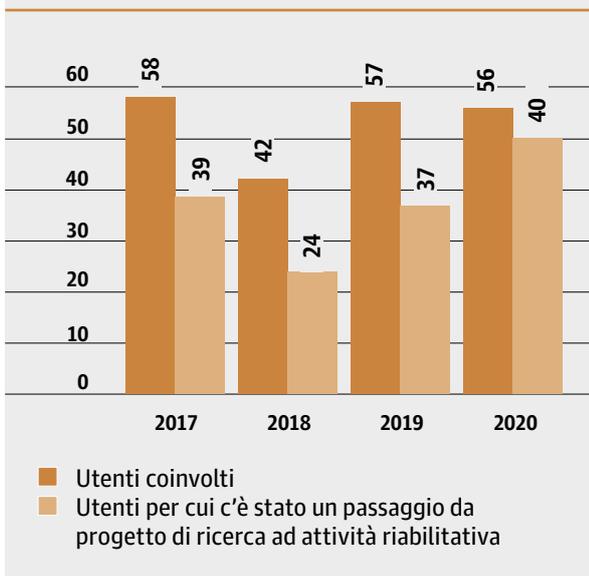
Sono stati 40 gli utenti per cui c'è stato un trasferimento del progetto di ricerca a livello riabilitativo nel corso dell'anno.

Intensa e costante la collaborazione e il dialogo con il mondo scientifico e universitario nella definizione di nuove linee di ricerca e nella promozione di una cultura scientifica che possa trovare applicazioni operative all'interno dei servizi. A livello internazionale, la Lega del Filo d'Oro è membro di Deafblind International (DbI), associazione internazionale attiva nella promozione e nel supporto allo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche, e dell'European Deafblind Union, organismo che ha come obiettivo principale l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone sordocieche in tutta Europa. La Lega del Filo d'Oro fa anche parte del DbI-ICF Working Group, insieme ad associazioni ed enti di altri paesi come Spagna, Canada, India e Australia, con l'obiettivo di sviluppare uno standard specifico Core Set ICF (ICF CS) per un processo riconosciuto di valutazione, certificazione ed intervento sulla sordocecità. L'utilizzo di uno standard unico faciliterebbe il processo di valutazione, certificazione e intervento di milioni di persone sordocieche nel mondo e permetterebbe di promuovere al meglio la loro autonomia e il loro sviluppo fisico, cognitivo ed emotivo.

Sono attualmente in corso due progetti europei di durata triennale, avviati nel 2019 nell'ambito del programma Erasmus+.

Il primo, denominato "Social Haptic signs for deaf and blind in education", ha l'obiettivo di raccogliere e rendere accessibili i segni tattili sociali (il cosiddetto sistema haptico) in un dizionario online per migliorare e facilitare la comunicazione a livello sociale. L'obiettivo è codificare 300 segni per ogni nazione partecipante (Estonia, Italia, Portogallo e Svezia). Tutti i segni tattili verranno raccolti, catalogati, fotografati, illustrati e registrati in un dizionario online, accessibile gratuitamente sul web. Il secondo progetto, "Social skills make inclusive life easier too - SMILE too", punta a rafforzare le abilità sociali di bambini e ragazzi

I progetti di ricerca riabilitativa



con problematiche visive e altre pluriminorazioni attraverso la formazione di chi li educa e dei familiari. A settembre 2020 è stato approvato un terzo progetto europeo Erasmus+ promosso dal Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue (Lussemburgo) dal titolo "Open 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.

A livello nazionale, la Lega del Filo d'Oro è presente nel Comitato Tecnico Scientifico del progetto Centro Controllo Malattie del Ministero della Salute Azioni Centrali "Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale". Il progetto è attuato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. **Presso l'ISS, la Lega del Filo d'Oro è nel Tavolo delle Malattie Rare dal 2002: le consultazioni nel 2020 hanno riguardato l'interazione tra Covid-19 e malattie rare.**

Lungo tutto il 2020, sono proseguite o sono state avviate collaborazioni di ricerca con le Università degli Studi di Milano, Napoli e Bari, con l'Università Bicocca e con l'Università Politecnica delle Marche. Tra i Centri di Riabilitazione e istituzioni del territorio con cui la Lega del Filo

d'Oro ha proseguito attività di ricerca congiunta, è possibile menzionare l'INRCA di Ancona nell'ambito del progetto europeo "Me-We" a supporto dei giovani caregiver, il CTI Impossibile Osimo nell'ambito dell'integrazione scolastica degli studenti con disabilità e la Fondazione Hollman di Padova. La Lega del Filo d'Oro è rappresentata inoltre all'interno della Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap (S.I.O.H.), l'Istituto per la Ricerca la Formazione e la Riabilitazione (I.Ri.Fo.R.) Lombardia, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI), la Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (S.I.Di.N.) e la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi.

Rientra tra le attività di divulgazione scientifica la gestione del Centro di Documentazione presente ad Osimo, per raccogliere e organizzare tutto il materiale scientifico e didattico elaborato dai professionisti della Lega del Filo d'Oro e relativo agli aspetti istituzionali, di autonomia e qualità della vita, diagnosi e riabilitazione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Dal 2008 il materiale del Centro di Documentazione è disponibile anche online, attraverso l'utilizzo di un Catalogo OPAC per permettere al pubblico di accedere al maggior numero possibile di risorse e servizi e trovare informazioni.

Il monitoraggio della sicurezza, del benessere e della soddisfazione

In ottemperanza rispetto a quanto previsto nel Piano di Miglioramento della Sicurezza, la Lega del Filo d'Oro continua ad essere attiva nel monitoraggio, nella formazione del personale a contatto con l'utente e nell'adeguamento di ambienti, ausili e infrastrutture. È stato portato

I numeri del Centro di Documentazione

	2017	2018	2019	2020
Utenti attivi	67	59	82	77
Prestiti	64	50	115	28
Accessi da OPAC	469	379	400	445
Consultazioni	238	258	287	387

a conclusione il recepimento dei requisiti della norma ISO 45001 sui Sistemi di Gestione per la Sicurezza. Le attività di monitoraggio e la formazione sulla sicurezza hanno consentito di mantenere stabili gli indici relativi agli eventi avversi per gli utenti connessi all'erogazione dei servizi. **L'indice cadute utenti si è ulteriormente ridotto del 14% rispetto al 2019, passando da un valore medio sui cinque centri residenziali pari a 0,41 nel 2019 a 0,36 nel 2020.** Anche l'indice di gravità connessa alle cadute utenti (con prognosi superiore a 21 giorni) si è ridotto passando dal 4% del totale delle cadute nel 2019 allo 0% nel 2020. Si mantiene stabile il valore di eventi avversi registrati, pari in media a 4,8 nei cinque Centri. Come da procedura, gli episodi sono stati presi in carico dai Responsabili della funzione di gestione rischio clinico.

Al miglioramento del monitoraggio degli utenti ha concorso il progressivo ampliamento dell'utilizzo della cartella utente informatizzata Saxos in tutte le strutture della Lega del Filo d'Oro. **La cartella clinica elettronica consente una sistematica raccolta dei dati e delle informazioni sull'utente per un aggiornamento continuo, funzionale alla migliore progettazione e connesso monitoraggio del piano individuale.** Nel corso del prossimo anno sarà completata la procedura di implementazione, con la connessa sperimentazione di applicazioni per gli operatori, gli utenti e le famiglie volte a una più ottimale archiviazione, gestione e accessibilità dei dati su tutte le attività socio-assistenziali finalizzate al trattamento dell'utente. Sono proseguiti i progetti di sviluppo e l'attuazione di iniziative finalizzate all'autonomia delle persone con sordocecità previsti nel Piano di Miglioramento della Direzione Tecnico Scientifica e definiti in funzione delle disabilità degli utenti coinvolti. I progetti hanno avuto come obiettivo l'acquisizione di autonomia relativamente alla gestione degli ambienti di vita, all'utilizzo degli ausili e all'orientamento negli spazi del Centro Residenziale di appartenenza. Il lavoro ha riguardato la prevenzione e la gestione delle emergenze in ambito domestico e sanitario, con programmi specifici dedicati alla salute e all'apprendimento individuale di competenze relative all'utilizzo di ausili informatici e di collegamento su piattaforme per lo svolgimento di attività a distanza. Gli interventi volti a



FOCUS

L'organizzazione degli spazi: un modello che ha funzionato

Per prevenire e gestire i contagi da Covid-19 anche gli spazi e gli ambienti hanno avuto un ruolo importantissimo. Tutte le Sedi della Lega del Filo d'Oro hanno potuto contare su spazi molto grandi e su una convivenza residenziale già organizzata prevalentemente per gruppi di quattro persone, che condividono un appartamento, all'interno del quale ognuno ha la propria camera singola. Questo modello ha fatto la differenza sia nella gestione dell'emergenza sanitaria sia nella riorganizzazione dei servizi al momento della ripartenza, perché ha permesso di isolare più facilmente i gruppi, di differenziare i percorsi, di accogliere in sicurezza le famiglie in trattamento a termine. Grazie all'ampia metratura disponibile, nei vari Centri è stato possibile ricavare spazi per l'isolamento dei casi sospetti e, ove necessario, dei positivi. A Lesmo, Modena, Molfetta, dove si sono verificati focolai da Covid-19, gli ospiti sono stati curati all'interno dello stesso Centro: in questo modo le persone hanno sempre avuto accanto professionisti perfettamente in grado di comprenderle, rassicurarle, supportarle.

promuovere una maggiore autonomia nella vita quotidiana hanno interessato anche gli utenti con pluriminorazioni psicosensoriali gravi. Il lavoro ha riguardato l'apprendimento volto a garantire l'educazione alla salute, attraverso l'uso dei dispositivi di protezione individuale e il lavaggio frequente delle mani.

Sul fronte dell'efficacia della Lega del Filo d'Oro nel rispondere ai bisogni degli utenti, l'indagine periodica di soddisfazione (valutata attraverso la somministrazione di questionari alle famiglie in carico presso i trattamenti di lunga durata del Centro di Osimo) **ha restituito una media di soddisfazione complessiva di 90,26 punti su 100, in aumento rispetto al 2019 in cui era pari a 80,63 su un campione di rispondenti inferiore.** Non sono comparabili i dati raccolti con riferimento al trattamento intensivo, servizio sospeso da marzo a settembre e ripartito a regime ridotto. I giudizi sono comunque rimasti sostanzialmente stabili rispetto all'anno precedente. Merita menzione l'apprezzamento per la riorganizzazione alla ripartenza: la divisione spaziale, la disposizione dell'aula e l'attività individuale sono state ritenute utili nel consentire all'utente di svolgere il percorso educativo-riabilitativo con maggiore tranquillità e rassicurazione. Nonostante le restrizioni imposte dall'emergenza sanitaria, i giudizi sono in media più elevati dell'anno precedente in tutti i Centri della Lega del Filo d'Oro.

Al fine di recepire indicazioni rispetto alle esigenze delle famiglie seguite presso le Sedi Territoriali è stato somministrato un questionario specifico per il periodo dell'emergenza Coronavirus, anche a seguito della sospensione e/o rimodulazione in remoto di alcune attività. A fronte di 121 questionari compilati, la media di soddisfazione complessiva è stata pari a 80,20 su 100. Tale dato non è comparabile con le valutazioni precedenti. **Tra gli aspetti apprezzati maggiormente merita menzione il supporto fornito complessivamente dall'équipe della Sede Territoriale.** Come da aspettative, le attività svolte all'interno e all'esterno della Sede hanno ricevuto i giudizi di soddisfazione più bassi, a ulteriore conferma che le attività da remoto possano svolgere una funzione integrativa e non sostitutiva rispetto ai servizi in presenza. Con riferimento alla gestione della privacy, sono

proseguiti gli adeguamenti organizzativi ai fini di garantire la piena rispondenza alla normativa del trattamento dei dati degli utenti. Nel corso del 2020, non vi sono stati reclami documentati su violazione della privacy o perdita di dati di utenti e famiglie.



Adattamento

3

L'impatto del Covid-19 è stato sostanziale, sugli utenti ma anche su tutti noi che abbiamo dovuto cambiare radicalmente il nostro modo di lavorare. Ha reso evidente che il bene comune dipende da ciascuno di noi. **Nessuno era pronto, ma la Lega del Filo d'Oro è stata in grado di fornire risposte tempestive e concrete, riorientandosi rispetto ai tanti nuovi bisogni. Rimodulare per me è la parola-simbolo del 2020.**

Roberta Luconi,
Medico del Centro Nazionale di Osimo

L'adeguamento dei processi
per far fronte all'emergenza

L'ADEGUAMENTO DEI PROCESSI PER FAR FRONTE ALL'EMERGENZA

Per rispondere all'emergenza sanitaria è stato fondamentale definire con tempestività regole e procedure comuni. **Essere operativi in dieci regioni, con relative normative, è stata una sfida nella sfida.** La consuetudine a lavorare con un sistema di gestione integrato per la qualità e la sicurezza ha permesso un adattamento rapido alle nuove esigenze

Da oltre 55 anni la Lega del Filo d'Oro affronta le sfide che le si presentano mantenendo saldi i principi a cui ispira il proprio operato: offrire la massima qualità nei servizi agli utenti, tutelare le persone che operano per l'Ente, essere un interlocutore affidabile e trasparente per tutti gli stakeholder. Tale orientamento si declina all'interno di un sistema coordinato di processi gestionali che quotidianamente supportano quanti lavorano alla Lega del Filo d'Oro nello svolgimento delle proprie attività e nella verifica dei risultati raggiunti.

Nella sfida senza precedenti posta dall'emergenza sanitaria, la capacità di definire con tempestività un sistema formalizzato di regole e procedure comuni a tutti i Centri e le Sedi, unitamente agli sforzi degli operatori e al supporto dei partner con cui l'Ente ha creato relazioni di valore, ha consentito fin dai primi momenti di fronteggiare le complessità derivanti dalla pandemia, rispondendo ai bisogni degli

utenti e tutelando, nella misura migliore possibile, la loro salute e quella di quanti operano all'interno della Lega del Filo d'Oro.

3.1

Il sistema di gestione

La Lega del Filo d'Oro definisce e aggiorna regolarmente la propria politica per la qualità e la sicurezza all'interno della quale sono formalizzati i presupposti alla base dell'operato dell'Ente in ottica di miglioramento continuo nell'erogazione dei servizi, nel coinvolgimento di tutti gli stakeholder. Per l'Ente qualità e sicurezza si sostanziano nel:

- migliorare le condizioni di vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, promuovendo e realizzando servizi a loro favore;
- garantire la corretta comprensione dei loro bisogni, il rispetto e la tutela della persona, l'applicazione delle migliori e più innovative tecniche di riabilitazione, sviluppate anche attraverso attività di ricerca;
- valorizzare il capitale umano, garantendo la formazione e l'aggiornamento continuo, lo sviluppo professionale, la consapevolezza e il coinvolgimento;
- assicurare la partecipazione e perseguire la soddisfazione delle aspettative delle parti interessate (utenti, famiglie, sostenitori, personale, volontari, fornitori ed enti pubblici);
- garantire la consultazione e la partecipazione dei lavoratori e dei rappresentanti dei lavoratori;
- 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 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, istituti, università 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 a tali principi, 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. Proprio nel 2020 l'Ente ha completato le attività necessarie per l'adeguamento alla normativa ISO 45001 riguardante la salute e sicurezza sul posto di lavoro che ha sostituito la norma BS OHSAS 18001 a cui il sistema di gestione era già conforme. Il passaggio ha richiesto l'attuazione di alcuni adempimenti quali l'analisi del contesto per la sicurezza, che si aggiunge a quella per la qualità svolta per ciascuna Sede, e l'emissione di nuove procedure relative a comunicazione, consultazione e partecipazione dei lavoratori e alla sensibilizzazione dei responsabili sulle nuove modalità operative di gestione delle modifiche e sui cambiamenti in materia di sicurezza. **Nell'arco del 2020 è stato avviato anche il processo di revisione del Sistema di Gestione in conformità con gli aggiornamenti previsti dalla normativa 231.** La prima fase del processo ha riguardato l'aggiornamento del risk assessment e l'identificazione di azioni specifiche

che saranno implementate a partire dal 2021. Le azioni pianificate riguardano in particolare l'aggiornamento delle procedure relative a gestione di appalti, acquisti, rapporti con la Pubblica Amministrazione.

La revisione del modello organizzativo e il conseguimento della certificazione ISO 45001 sono due degli ambiti su cui la Lega del Filo d'Oro si era impegnata nel Piano di Miglioramento valido per il triennio 2019-2021. In tale Piano riemesso annualmente, la Direzione definisce gli obiettivi che vengono pianificati dai diversi Responsabili di settore, integrati con l'elaborazione di un documento contenente le buone pratiche nella gestione delle verifiche ispettive da parte di enti esterni. In linea con le richieste della norma UNI EN ISO 9001, il Piano di Miglioramento è stato aggiornato integrando le iniziative individuate a seguito dell'analisi del contesto e della mappatura dei rischi ed opportunità. Infine, sempre nel 2019-2021 sono stati sviluppati Piani di Miglioramento sui temi della sicurezza e della privacy, le cui attività prevedono il coinvolgimento di diverse direzioni e si completeranno nel 2021.

Ogni anno vengono condotte azioni di monitoraggio e verifica del livello di raggiungimento degli obiettivi prefissati dal Piano di Miglioramento, con oltre 300 indicatori misurati su base annuale o semestrale.

Gli indicatori sono analizzati dai responsabili di funzione all'interno delle relazioni di gestione. Anche nel 2020, seppur rimodulate, le attività di verifica sono state garantite. L'audit esterno svolto dall'Ente Certiquality non ha rilevato casi di non conformità, mentre ha fornito 8 raccomandazioni volte al miglioramento dell'erogazione dei servizi. Per quanto riguarda l'audit interno, il numero dei rapporti redatti è stato pari a 32. In totale sono stati riscontrati 18 casi di non conformità.

3.2

I nuovi processi per la gestione delle emergenze

La gestione dell'emergenza pandemica ha richiesto a tutta la Lega del Filo d'Oro cambiamenti repentini e radicali nelle modalità di svolgimento delle proprie attività. Nelle realtà che operano su diversi territori, questi cambiamenti richiedono un adeguamento dei processi e delle procedure che regolano il funzionamento dell'Organizzazione, al fine di garantire la qualità del servizio offerto e la tutela della salute degli utenti, del personale e di quanti operano per l'Ente svolgendo servizi indispensabili al suo funzionamento.

Le modalità per fronteggiare l'emergenza, le misure precauzionali di contenimento per contrastare la diffusione del virus e quelle per la gestione di casi sospetti o effettivi di positività sono definite all'interno del Piano Straordinario di Emergenza. Il documento è stato redatto all'inizio di marzo e aggiornato nel corso dell'anno. In totale i sei aggiornamenti al Piano che si sono succeduti nel 2020 sono stati necessari per recepire le disposizioni normative adottate a livello nazionale e regionale nel corso del tempo, per integrare le indicazioni dell'Istituto Superiore di Sanità circa le modalità di prevenzione e gestione dei casi di positività e per rispondere all'evoluzione della pandemia nel Paese. Contestualmente al Piano Straordinario di Emergenza è stato elaborato il documento di valutazione dei rischi specifico per il Coronavirus, e sono stati aggiornati i documenti unici di valutazione dei rischi interferenti (DUVRI) dei fornitori principali dei servizi in outsourcing, aggiornati con le misure di prevenzione e protezione.

In ottemperanza alla normativa, è stata prevista per ciascuna Sede l'istituzione di un gruppo di lavoro per la gestione dell'emergenza composto, nel caso dei Centri Residenziali, dal Direttore del Centro, dal Responsabile del Servizio Prevenzione e Protezione (RSPP), dal Medico Responsabile e dal Responsabile dei Servizi Educativo Riabilitativi. Nel caso delle Sedi Territoriali, invece, il gruppo di lavoro è stato costituito dal Coordinatore Area Attività Associative e Volontariato (AAV), dal



FOCUS

Coronavirus, lo sforzo per una visione unitaria

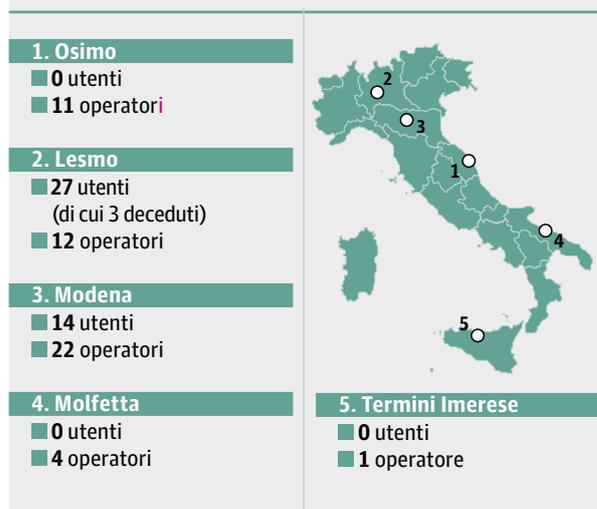
Un Piano Straordinario di Emergenza che prendesse il meglio dalle indicazioni di ciascuna delle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente, continuamente aggiornato alla luce delle nuove evidenze e delle nuove indicazioni governative, ministeriali, dell'OMS e dell'Istituto Superiore di Sanità. Già il 24 febbraio 2020 la Lega del Filo d'Oro aveva istituito un tavolo di lavoro interno per elaborare un Piano Straordinario di Emergenza, che per mesi si è riunito a cadenza settimanale. «Un lavoro non semplice, ma che è stato un punto di forza», annota il Direttore generale Daniele Bonifazi. Una parte cruciale del Piano riguarda le procedure per trattare i casi sospetti e quelli positivi, le aree in cui isolarli, le indicazioni sui dispositivi di protezione individuali (che all'inizio erano introvabili e che hanno visto i prezzi salire anche di 10-15 volte) e per i tamponi di screening. Mascherine, guanti, camici monouso poco avevano a che fare con quell'ambiente familiare, solare e pieno di affetto che la Lega del Filo d'Oro è sempre stata: la passione degli operatori però li ha saputi trasformare in "protezioni altruiste", barriere per bloccare il virus senza fermare le relazioni.

Collaboratore Laureato, dal Responsabile Risorse Umane e dal RSPP. Il gruppo di lavoro, definite le linee guida d'intervento comuni con gli altri gruppi e la Direzione Generale, **assicura il coordinamento degli interventi e un flusso informativo efficace verso tutti gli stakeholder, garantisce i rapporti con gli enti e le strutture pubbliche di riferimento, pianifica e verifica l'adozione delle misure per il contenimento della pandemia.**

Le disposizioni adottate hanno la duplice finalità di prevenire il contagio all'interno delle strutture e di contenere la diffusione del virus qualora si registrino casi, limitando i contatti e le situazioni di promiscuità sia all'interno che all'esterno delle strutture. Per tutti è stato previsto un controllo degli accessi, con l'obbligo di misurazione della temperatura all'ingresso delle strutture e per il personale, in aggiunta, l'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale messi a disposizione dall'Ente e lo screening periodico per l'accertamento della positività da Covid-19. Inoltre, sono state definite regole per l'accesso e la permanenza negli spazi comuni come la mensa, gli spogliatoi, le aree relax e ristoro e le sale riunioni. In relazione agli incontri e alle attività di formazione si è privilegiato, ove possibile, il video-collegamento fra i partecipanti. Gli unici corsi di formazione in presenza che sono stati erogati sono stati quelli in materia di salute e sicurezza sul posto di lavoro e attività pratiche/ di addestramento o per attività formative in forma individuale.

Tutti gli accessi da parte di persone esterne all'Ente alle strutture in cui sono presenti utenti sono regolamentati e devono essere autorizzati dal gruppo di lavoro per l'emergenza Coronavirus della Sede. Il protocollo adottato per la regolamentazione degli accessi si applica anche per le visite dei familiari. Compatibilmente con la presenza di situazioni di maggiore vulnerabilità psicologica e affettiva e con le condizioni di salute, si è cercato di privilegiare forme di incontro alternative al contatto diretto o lo svolgimento di visite in spazi aperti. Il gruppo di lavoro Covid-19 può autorizzare le uscite brevi, sulla base delle necessità e dei bisogni degli utenti e dei familiari, in accordo con il Dipartimento di Prevenzione e predisponendo tutti gli accorgimenti necessari (es. tamponi antigenici rapidi ai familiari prima dell'uscita e

Numero di casi positivi registrati nelle strutture nel corso del 2020



monitoraggio dello stato di salute dell'utente nei giorni successivi al suo rientro), richiedendo ai familiari il rispetto di specifiche regole tramite firma di apposito modulo. La stessa procedura può essere utilizzata anche per autorizzare i familiari ad effettuare una visita con una permanenza più lunga in struttura, per lo svolgimento di attività con l'utente.

Durante l'emergenza, analogamente agli accessi di ospiti esterni all'interno delle strutture, anche l'ingresso di nuovi utenti e la riammissione dopo un periodo di permanenza a domicilio sono stati limitati ai casi gravi, come ad esempio l'insorgere di problemi comportamentali o la malattia grave dell'unico familiare che gestisce l'utente. Sia nei casi di contagio possibile, ossia in presenza di sintomi o di contatto con un positivo, che di effettivo contagio sono state previste misure di isolamento e di tracciamento dei contatti della persona. Nonostante le misure di contenimento adottate, non è stato possibile isolare completamente le strutture dal virus. Il Centro di Lesmo è stato il primo, tra le Sedi della Lega del Filo d'Oro, ad affrontare la pandemia, che nelle prime fasi ha interessato prevalentemente la Lombardia. Gli insegnamenti appresi e lo sviluppo delle procedure hanno successivamente consentito il contenimento del contagio nelle altre strutture e una gestione del focolaio presso il Centro di Modena, in cui non si sono manifestati casi gravi.



Maria Cecilia Vigo

Medico e Direttore Sanitario del Centro di Osimo

Abbiamo vissuto mesi frenetici, sentendo il peso della responsabilità di garantire la sicurezza di tutti, ospiti e operatori. Abbiamo anche fatto i conti con la paura: non si poteva affatto dare per scontato che sarebbe andato tutto bene e sapevamo che da un giorno all'altro poteva cambiare tutto. I miei collaboratori si sono tutti adoperati in maniera infaticabile, lo devo dire: la passione che da sempre caratterizza la Lega del Filo d'Oro in questo anno così difficile si è vista anche nel continuare a lavorare in un periodo così delicato, con l'obiettivo di garantire la sicurezza di tutti. In una situazione di emergenza il lavoro di gruppo e il confronto con i colleghi è fondamentale, ancor di più che in tempi normali, e qui alla "Lega" non è mai mancato. Il regalo più bello? Vedere i nostri ragazzini abituarsi a indossare la mascherina e sorridere con gli occhi dietro di essa.

Elda Ruggieri

Operatrice educativo-riabilitativa del Centro di Lesmo

Il nostro Centro, in Lombardia, è stato il primo a incontrare il Covid-19. Come tutti, la prima settimana avevo paura. Poi però ho guardato le persone che avevo davanti e ho capito che non potevo perdere l'obiettivo: quando hai la responsabilità di una persona non puoi stare ferma. Un operatore della Lega del Filo d'Oro l'idea di "andare oltre" ce l'ha dentro e così abbiamo fatto, siamo andati avanti. Abbiamo dovuto stravolgere tutto: ristrutturare gli spazi, le giornate, le abitudini... ma senza far perdere alle persone la loro dignità. C'è voluto coraggio e anche tanta pazienza. Ripensando a quei giorni, a farci vincere la paura credo sia stato il gruppo, abbiamo fatto davvero un lavoro d'équipe. Ho sempre sentito la "Lega" come una famiglia, ma in questo anno l'ho proprio toccato con mano: ci siamo aiutati tanto l'uno con l'altro. Se ci penso, mi commuovo.



41

persone positive al Covid-19 nel 2020 tra gli ospiti dei cinque Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro

50

positivi al Covid-19 tra gli operatori dei cinque Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro

1,2 Mln €

costo aggiuntivo di un anno per dispositivi di protezione individuale, tamponi e sanificazioni

collaborazione. Paura, resilienza, coraggio... È impossibile racchiudere in una sola parola tutto ciò che “l’anno della pandemia” ha significato, ma guardandosi indietro alla Lega del Filo d’Oro emerge con chiarezza l’orgoglio di essere rimasti uniti nell’affrontare difficoltà oggettivamente imprevedibili, lavorando tutti per il benessere delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. La capacità concreta di collaborazione, anche nei momenti di maggiore difficoltà, è stata un punto di forza e ha reso fecondo il dialogo tra l’area sanitaria e quella educativa; la direzione, le famiglie e il personale; l’Organizzazione e i suoi fornitori.



Ernesto Monzani

Volontario

Ho 67 anni e sono volontario alla Lega del Filo d’Oro dal 2013. In piena “fase 1” della pandemia ho caricato la macchina di guanti e mascherine, per portarli dalla Sede di Modena a quella di Lesmo, che in quel momento aveva carenza di dispositivi di protezione individuale. Abbiamo fatto tutto in sicurezza, ad attendermi a Lesmo c’era un tavolo su cui ho scaricato i cartoni e una persona che si è tenuta a dieci metri di distanza. Fare il volontario alla Lega del Filo d’Oro in questo anno è cambiato molto: abbiamo registrato video o messaggi vocali, abbiamo letto racconti per alcuni non udenti poi trasformati in video grazie agli interpreti Lis. È un modo per far sentire la nostra presenza, anche se il contatto ci manca moltissimo. Tornerà anche quello, ne sono sicuro: di essere volontario alla Lega del Filo d’Oro non posso più farne a meno.

I dati relativi al numero di positivi fra utenti e operatori della Lega del Filo d'Oro, ripartiti nei vari Centri, suggerisce che le disposizioni previste all'interno del Piano di Emergenza e le soluzioni organizzative adottate possano effettivamente aver mitigato l'impatto dei contagi all'interno delle strutture, anche nel 2021.

3.3

La gestione delle relazioni di fornitura

La qualità dei servizi e dei beni acquistati, la congruità del prezzo di acquisto, la capacità del fornitore di offrire un supporto tempestivo per tutta la durata della relazione e di rispettare i principi di funzionamento e dei valori della Lega del Filo d'Oro come definiti nel Codice Etico e declinati all'interno delle procedure del Sistema di Gestione della Qualità e Sicurezza sono i principi che guidano la creazione e il mantenimento delle relazioni con i fornitori. **Tale sistema di regole ha l'obiettivo di garantire**

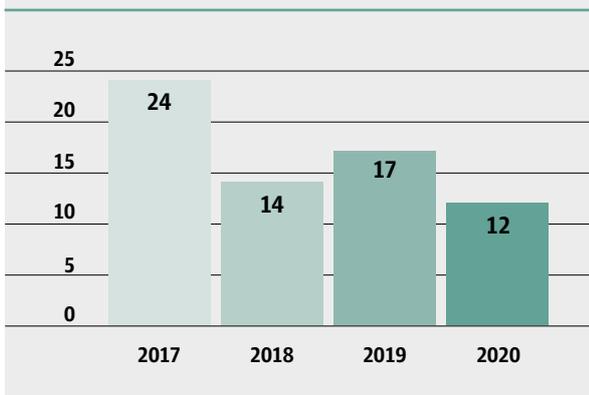
la trasparenza, l'equità e l'efficienza di tutti i processi di acquisto. In tal senso è previsto che non vi sia una esclusione a priori dei potenziali fornitori dalla lista dei candidati e che, ove possibile, si prediliga il ricorso al sistema delle gare cui partecipino diversi soggetti. In aggiunta, le differenti fasi del processo di selezione sono affidate a soggetti diversi all'interno dell'Ente. Per i fornitori che garantiscono beni e servizi inerenti alle attività di Comunicazione e Raccolta Fondi e alle attività all'interno delle sedi dell'Ente come la mensa, il giardinaggio o la manutenzione, sono richieste anche delle certificazioni specifiche come la ISO 9001 o ISO 45001 al fine di assicurare la qualità dei servizi offerti e dei processi interni. Nel corso della relazione con ciascun fornitore, la Lega del Filo d'Oro si riserva il diritto di verificare il soddisfacimento dei requisiti richiesti, ponendo in essere azioni di controllo periodiche. Le attività affidate ai fornitori di servizi in outsourcing sono sottoposte a verifica quadrimestrale al fine di monitorare e agire tempestivamente con azioni correttive nei casi di non conformità. Nel 2020, i fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro sono 904, cui è stata devoluta una spesa complessiva, al netto dell'Iva, pari a 24,46 milioni

Distribuzione territoriale dei rapporti di fornitura

	Spese per attività istituzionali (in euro)		Spese per attività di raccolta fondi (in euro)		TOTALE
Marche	7.511.790,92	48,9%	622.384,22	4,0%	8.134.175,14
Lombardia	4.179.471,89	27,2%	6.333.311,55	41,2%	10.512.783,44
Emilia-Romagna	1.293.599,04	8,4%	28.668,12	0,2%	1.322.267,16
Veneto	862.642,25	5,6%	63.020,00	0,4%	925.662,25
Puglia	383.039,44	2,5%	-	0,0%	383.039,44
Sicilia	264.761,44	1,7%	-	0,0%	264.761,44
Liguria	237.964,69	1,5%	299.555,34	1,9%	537.520,03
Lazio	208.180,24	1,4%	801.903,06	5,2%	1.010.083,30
Friuli-Venezia Giulia	175.216,46	1,1%	-	0,0%	175.216,46
Campania	109.388,42	0,7%	15.000,00	0,1%	124.388,42
Toscana	66.333,30	0,4%	-	0,0%	66.333,30
Piemonte	39.047,47	0,3%	614.591,79	4,0%	653.639,26
Umbria	17.826,64	0,1%	1.590,00	0,0%	19.416,64
Altro	25.203,58	0,2%	308.998,83	2,0%	334.202,41

Costi non comprensivi di Iva

Andamento delle non conformità sugli acquisti



di euro. Il 64% dei costi sostenuti sono imputabili alla realizzazione dell'attività istituzionale mentre la restante parte è ascrivibile ai costi per le attività di raccolta fondi.

La gran parte degli acquisti è effettuata da fornitori localizzati nelle stesse regioni in cui la Fondazione è presente con un Centro Riabilitativo o una Sede Territoriale, contribuendo anche in questo modo allo sviluppo economico e occupazionale dei territori in cui opera. La ripartizione dei costi per le attività istituzionali in base alla sede del fornitore mostra, infatti, come la maggior parte delle spese sia concentrata nelle Marche (48,9%), seguita da Lombardia (27,2%), Emilia-Romagna (8,4%), Veneto (5,6%) e Puglia (2,5%). Per quanto riguarda le spese relative alle attività funzionali alla raccolta fondi, si osserva come oltre il 40% sia destinata a fornitori con sede in Lombardia. Il dato non deve sorprendere se si considera che la maggior parte delle aziende che svolgono tali attività sono localizzate in questa regione. Il 2020 ha visto l'avvio di una revisione della procedura relativa agli acquisti e di quella inerente alla valutazione dei fornitori, al fine di migliorare il monitoraggio del processo di gestione. La revisione sarà completata nel corso del 2021, in parallelo all'adeguamento del modello organizzativo 231. Dalle attività di valutazione dei fornitori svolte durante l'anno sono emersi 12 casi di non conformità registrati nei controlli in entrata. Inoltre a seguito degli audit interni sono state rilevate 2 non conformità che hanno riguardato i servizi in outsourcing, quali il servizio mensa e la



FOCUS

Il cantiere del Centro Nazionale

Nella primavera 2020 il lockdown ha imposto due mesi di fermo al cantiere del secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo. Successivamente si è fatto ogni sforzo per recuperare quel tempo: il cronoprogramma dei lavori è stato rivisto e aggiustato, ma il punto di arrivo è rimasto saldo, con l'obiettivo di arrivare al "fine lavori" entro l'anno 2021. A fine 2020 le due palazzine destinate agli alloggi erano terminate, con gli interni già suddivisi nei locali e tinteggiati e i lavori di impiantistica avviati; una delle due aveva già gli infissi esterni. Le due palazzine accoglieranno complessivamente 14 appartamenti da 4 posti ciascuno per gli ospiti a tempo pieno più una foresteria con 23 posti letto per le famiglie in visita. Nella palazzina destinata alle piscine – sono due, una per gli adulti e una per i bambini, con piani di appoggio a diverse altezze – si stavano completando gli impianti. Un quarto edificio ospiterà mensa, cucine e lavanderia. Avviati anche i lavori per il recupero della ex casa colonica storica sede legale della Lega del Filo d'Oro, che ora diventerà un museo e il luogo per l'accoglienza dei gruppi in visita all'Ente.



Paola

52 anni, ospite al Centro Residenziale di Osimo

300



INDICATORI



misurati su base annuale o semestrale per verificare il livello di raggiungimento degli obiettivi prefissati dal Piano di Miglioramento

8 raccomandazioni per il miglioramento dell'erogazione dei servizi fornite dall'Ente Certiquality tramite audit esterno

18 casi di non conformità emersi tramite audit interni

LE RELAZIONI CON I FORNITORI

904 fornitori attivi nel 2020

24,46 milioni di euro spesa sostenuta dalla Lega del Filo d'Oro presso i suoi fornitori:

- **64%** per la realizzazione dell'attività istituzionale
- **48,9%** nella regione Marche

L'IMPATTO AMBIENTALE

14,6% quota dei consumi energetici derivante da fonti rinnovabili

-4% consumi di energia primaria rispetto al 2019

-7% emissioni di gas serra

Indicatori di impatto ambientale per consumo di risorse naturali ed emissioni

	Unità di misura	2017	2018	2019	2020
Consumi di energia primaria	kWh	14.408.043	14.916.858	15.512.928	14.693.829
Di cui da fonte rinnovabile*		10,4%	13,1%	14,4%	14,6%
Intensità energetica	kWh/Ora	1.645	1.703	1.771	1.677
Consumo di acqua	mc	45.943	52.033	56.500	61.212
Emissioni dirette	Tonn CO₂	1.642	1.197	1.014	897
Emissioni indirette	Tonn CO₂	1.801	2.339	1.809	1.725
Emissioni totali	Tonn CO₂	3.443	3.536	2.823	2.622
Intensità emissioni	Tonn CO₂ / Ora	393,02	403,67	322,26	299,32

* 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). Per gli anni 2018, 2019 e 2020 a tale valore è stata sommata la quota di energia prodotta dall'impianto fotovoltaico del nuovo Centro Nazionale, attivo da marzo 2018

manutenzione. In aggiunta sono stati presentati 4 reclami, 2 relativi al servizio mensa e 2 relativi a quello di lavanderia cui è stato dato seguito, attraverso lo studio e l'implementazione di azioni correttive. In generale si è osservato un miglioramento nei giudizi degli utenti rispetto ai servizi affidati in outsourcing: ristorazione, lavanderia e pulizia.

3.4

L'impatto ambientale

Le limitazioni allo svolgimento di alcune attività e i cambiamenti nell'operatività dell'Organizzazione imposti dall'emergenza sanitaria hanno avuto ripercussioni anche sugli impatti ambientali generati dalla Lega del Filo d'Oro e monitorati ogni anno grazie al supporto di un ente specializzato. Confermando l'attenzione alla minimizzazione delle esternalità negative sull'ambiente che ha guidato la progettazione nel Centro Nazionale, nel 2020 è stata deliberata l'installazione di un impianto fotovoltaico di potenza pari a circa 100 kWp sulla copertura a falda di un edificio del Centro di Lesmo. In aggiunta, è stato stabilito di potenziare l'impianto fotovoltaico già previsto nel secondo lotto del Centro Nazionale, con nuove pensiline

fotovoltaiche a copertura dei posti auto, realizzando un unico generatore fotovoltaico di potenza installata complessiva pari a 610 kWp. Nel 2020, i consumi di energia primaria sono stati pari a 14,7 milioni di kWh, in calo del 4% rispetto all'anno precedente per effetto della riduzione delle attività all'interno dei Centri e delle Sedi territoriali. **A fronte della riduzione generale dei consumi energetici è cresciuta la percentuale di energia proveniente da fonti rinnovabili**, che nel 2020 ha raggiunto quota 14,6% del totale degli approvvigionamenti. L'intensità energetica per ora di servizio è stata pari a 1,677 kWh/Ora, in calo del 5% rispetto al 2019. **Anche le emissioni di gas serra si sono ridotte, attestandosi a 2,662 tonnellate equivalenti di CO₂ (-7%)**. Il calo ha riguardato prevalentemente le emissioni da fonti dirette (-12%) ossia quelle legate alla benzina e gasolio per automezzi, gasolio per gruppi elettrogeni e riscaldamento e metano per il riscaldamento, sebbene anche le emissioni da fonti indirette si siano ridotte di circa il 5% rispetto a quanto registrato nel 2019. A partire dal 2020 è stato avviato inoltre il monitoraggio del consumo di acqua che è risultato in crescita dell'8,24% rispetto all'anno precedente e pari a 61.212 m³. L'acqua è stata prelevata per il 99,54% da acquedotto. L'indice di efficienza nell'utilizzo della risorsa è stato pari a 6,99 m³/ora e sarà oggetto di comparazione

nel corso dei prossimi anni per valutare eventuali misure correttive. Gli scarichi idrici sono stati pari a 61.824 m³ e sono stati destinati in fognatura per il 99,54%. Nel corso del 2020, la Lega del Filo d'Oro ha prodotto 910 tonnellate di rifiuti, di cui il 3,08% pericolosi e disposti secondo la normativa vigente. Il tasso di produzione dei rifiuti all'ora è stato pari a 0,10 e sarà oggetto di valutazione periodica al fine di identificare eventuali necessità di porre in atto processi per incentivarne la riduzione o il riutilizzo.

Analizzando nello specifico le prestazioni in termini di efficienza del nuovo Centro Nazionale si è potuto apprezzare e convalidare il basso impatto ambientale in termini di consumo di risorse naturali non rinnovabili e di emissioni in atmosfera. A fronte di un incremento di superficie utile di oltre il 40% sul totale dei mq ad uso strumentale, le strategie di riduzione dei consumi energetici ed utilizzo di fonti rinnovabili hanno determinato un aumento dei consumi di energia primaria inferiori al 4% con un drastico calo, quindi, del consumo specifico di energia primaria per unità di superficie. L'impiego di pompe di calore geotermiche e le caratteristiche estremamente performanti dell'involucro edilizio consentono la climatizzazione degli ambienti senza ricorrere al gas naturale e quindi a fonti energetiche di tipo fossile, non rinnovabile. Anche i consumi idrici sono molto contenuti se relazionati alle elevate superfici e al numero di persone che le occupano: grazie ai sistemi di recupero ed accumulo delle acque meteoriche, l'acqua piovana, dopo filtraggio delle impurità, è riutilizzata per alimentare le cassette di scarico dei servizi igienici e l'impianto di irrigazione delle aree verdi del Centro, con un sensibile risparmio del prelievo di acqua da acquedotto. Dopo la riapertura del cantiere del secondo lotto, le cui attività sono quasi completamente svolte all'interno delle palazzine per la realizzazione dei tramezzi e degli impianti, **sono stati compiuti passi avanti nel progressivo completamento dell'impianto aeraulico per la ventilazione degli ambienti, il riscaldamento e il condizionamento. L'emergenza sanitaria ha mostrato la rilevanza di tali impianti per garantire la qualità dell'aria negli ambienti e la sicurezza di chi li vive.** Nel Centro Nazionale sono installate unità di trattamento dell'aria (U.T.A.), sistemi di canalizzazione e bocchette

di mandata che immettono aria nei locali direttamente dall'esterno, garantendone il mantenimento della qualità grazie all'elevata efficienza di filtrazione delle macchine. Le unità di trattamento, attraverso una rete di canali di estrazione, rigorosamente separata da quella di immissione, espellono all'esterno l'aria da rigenerare, attivando una funzione di recupero del calore, a vantaggio del contenimento dei consumi energetici. Anche l'energia necessaria al funzionamento di tali impianti deriverà da fonti rinnovabili, grazie all'impianto fotovoltaico installato sulle pensiline dei parcheggi esterni.



Competenza

4

L'abbiamo sperimentato in maniera fortissima: **il mondo va avanti e noi dobbiamo essere in grado non solo di stargli al passo, ma di anticiparlo.** Senza paura di lavorare in squadra con altri o di sperimentare nuove strade, perché non esiste un solo modo per crescere.

Francesco Mercurio,
Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche

**Condivisione e formazione
per far funzionare i processi**

CONDIVISIONE E FORMAZIONE PER FAR FUNZIONARE I PROCESSI

La forte adesione alla mission di chi lavora alla Lega del Filo d'Oro è un inestimabile valore aggiunto, che si è rivelato ancor più decisivo per reagire alle tante criticità legate alla pandemia. **Il coinvolgimento attivo dei dipendenti, l'impegno per il loro benessere e per la loro crescita professionale non sono venuti a mancare nemmeno nell'emergenza**

I coinvolgimento attivo dei dipendenti, l'attenzione al loro benessere e il costante investimento sulla formazione dei diversi profili operanti all'interno della Lega del Filo d'Oro, sono alcuni degli aspetti distintivi che hanno permesso all'Ente di posizionarsi come una delle principali realtà in Italia per l'assistenza, l'educazione e la riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. La possibilità di cogliere e stimolare le potenzialità degli utenti passa attraverso la relazione con operatori in grado di sviluppare percorsi personalizzati e di attivare interventi integrati d'équipe. L'esperienza accumulata nel corso degli anni nella comprensione e nella gestione delle esigenze di cura delle persone con pluridisabilità ha evidenziato, infatti, l'importanza di dotarsi di competenze trasversali e multidisciplinari, unita ad un rapporto operatori/utenti numericamente superiore agli standard definiti dalla normativa vigente. Le professionalità coinvolte nell'erogazione dei servizi e delle prestazioni

integrano competenze psicopedagogiche e sanitarie. Queste ultime comprendono medici (medico internista, oculista, audiologo-foniatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, stomatologo-odontoiatra, pediatra) e tecnici (igienista dentale, logopedista, tecnico di neurofisiopatologia, dietista), personale infermieristico e terapisti della riabilitazione, sotto il coordinamento del direttore sanitario o del medico responsabile di ciascun Centro. Nella realizzazione dei percorsi educativo-riabilitativi, ci si avvale invece delle prestazioni professionali di assistenti sociali, a cui competono le funzioni di accoglienza e supporto alle famiglie, psicologi clinici che affrontano assieme ai familiari gli aspetti psicologici della condizione di disabilità e delle relazioni intrafamiliari, operatori educativo-riabilitativi con competenza nella valutazione delle persone con sordocecità e pluriminorazione e negli interventi precoci, terapisti e tecnici della riabilitazione. Altre figure professionali come musicoterapista, istruttore di orientamento e mobilità, tecnico delle attività occupazionali possono intervenire sulla base delle specifiche necessità degli utenti. La composizione dell'équipe, in funzione dei bisogni e degli interventi erogati presso Centri e Sedi, è specificata in ciascuna Carta dei Servizi, disponibile sul portale dell'Ente. Per essere in grado di seguire l'evoluzione dei bisogni degli utenti, fornendo risposte efficaci e specifiche, **la Lega del Filo d'Oro non si limita alla selezione di figure professionali in linea con il modello organizzativo e di intervento ma investe in legami di lungo termine fondati sulla formazione di base e specifica, arricchita da corsi di aggiornamento ed eventi informativi.**

Il personale della Lega del Filo d'Oro ha reagito all'emergenza sanitaria con professionalità e passione. La situazione complicata ha stimolato in gran parte di essi un maggior senso di responsabilità nel voler aiutare le persone

sordocieche e pluriminorate psicosensoriali ad affrontare e superare nel miglior modo possibile il periodo di emergenza. In alcuni casi gli operatori hanno dovuto “sostituirsi” a una famiglia che, in osservanza della normativa volta a limitare i contagi, non poteva né proteggere né stare vicino al proprio caro. Gestire i rapporti con le famiglie, dare supporto psicologico, cercare di capire i bisogni anche dei familiari e rispondervi per quanto possibile, riprogettare gli interventi... sono tutti aspetti che hanno richiesto risorse ed energie personali nuove o diverse. Anche

il maggiore uso delle tecnologie, che hanno in parte permesso di proseguire le attività in dimensione virtuale, ha portato i professionisti della Fondazione a mettersi ulteriormente “in gioco”. Anche i dipendenti che non erogano un servizio educativo-riabilitativo, sanitario e sociale diretto, hanno avuto un ruolo decisivo nell'emergenza Coronavirus, ad esempio per la ricerca e la fornitura dei DPI, per la definizione di nuove procedure, per gli aspetti amministrativi e di gestione, per le comunicazioni all'esterno rivolte ai sostenitori della Lega del Filo d'Oro.

Un'équipe multidisciplinare per disegnare percorsi personalizzati

Dinanzi a bisogni che riguardano una pluralità di ambiti, solo avendo uno sguardo di insieme è possibile costruire un progetto di vita coerente, prospettico e “su misura”. La possibilità di sviluppare le potenzialità degli utenti passa dalla relazione con operatori esperti in grado di attivare interventi integrati

Professionisti dell'area medica

Medico internista, oculista, audiologo-foniatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, stomatologo-odontoiatra, pediatra

Tecnici dell'area sanitaria

Igienista dentale, logopedista, tecnico di neurofisiopatologia, dietista

Personale infermieristico

Terapisti e tecnici della riabilitazione

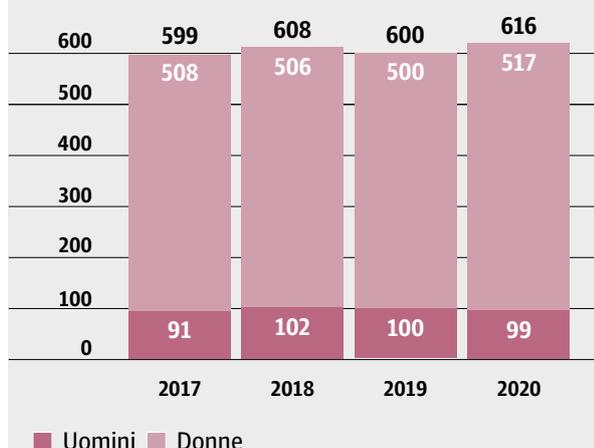
Con specializzazioni in fisiokinesiterapia, idrokinesiterapia, logopedia/stomatognatica, musicoterapia, istruttori di orientamento e mobilità, tecnici degli ausili e delle attività occupazionali

Professionisti e operatori dell'area socio-sanitaria

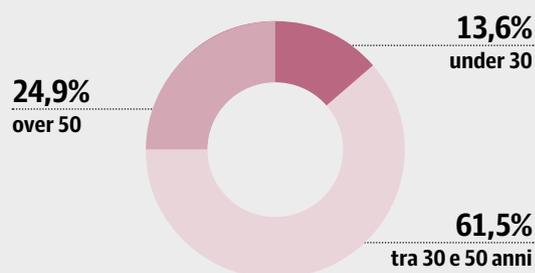
Assistenti sociali, psicologi clinici, pedagogisti, operatori educativo-riabilitativi, operatori tecnici di assistenza, operatori socio-sanitari

Numero di dipendenti della Lega del Filo d'Oro

Per genere (valori assoluti)



Per fascia d'età (2020)



4.1

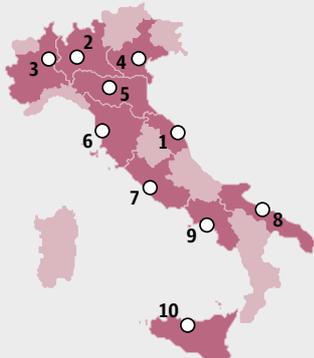
Composizione e descrizione del personale

In totale, alla fine del 2020, la Lega del Filo d'Oro conta 616 dipendenti, di cui le donne rappresentano l'84%. Il totale dei dipendenti risulta in aumento di 16 unità (+2,7%) rispetto all'anno precedente e in crescita anche rispetto ai valori osservati nel 2018. Tale ampliamento dell'organico, avvenuto prevalentemente attraverso la stipula di contratti a tempo determinato, si è reso necessario per fronteggiare le assenze legate alla pandemia. L'età media dei dipendenti è pari a 43 anni e 1 mese, in flessione rispetto all'anno precedente, soprattutto in ragione dei nuovi ingressi.

Se si guardano però i dati ripartiti per i Centri e le Sedi Territoriali, si registrano variazioni di segno opposto: la crescita del personale dipendente nei Centri di Osimo (+12), Modena (+5) e Termini Imerese (+5) è parzialmente bilanciata dalla contrazione osservata nei centri di Lesmo (-6) e Molfetta (-2). A questi si aggiungono i 4 dipendenti assunti per le due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa. Resta invariato il numero di dipendenti nelle Sedi di Roma, Napoli e Padova. In termini assoluti, ad Osimo, tra Centro Diagnostico, Centro di Riabilitazione e le funzioni dell'Organizzazione non a diretto contatto con gli utenti, sono impiegate 277 persone, pari al 45% del totale. Seguono, a livello dimensionale, le Sedi di Lesmo, Molfetta, Termini Imerese e Modena, per la presenza dei Centri Residenziali.

La Lega del Filo d'Oro pone particolare attenzione alla relazione con i propri dipendenti, investendo nella creazione di legami duraturi e di lungo periodo. Si mantiene stabile la percentuale di dipendenti con un contratto a tempo indeterminato, pari al 90% del totale della forza lavoro. In alcuni Centri è presente un accordo sindacale che prevede, fra le altre cose, la riduzione delle ore di lavoro per i dipendenti che ne facciano richiesta. In linea con ciò è cresciuta la percentuale di dipendenti della Lega del Filo d'Oro con contratto part-time, passata dal 10 al 16% del totale. Ai dipendenti è applicato il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro corrispondente alla mansione svolta. Il tasso di turnover in uscita, al netto dei pensionamenti, si è mantenuto stabilmente ridotto e pari all'1,96%. Il tasso di rientro dalla maternità è stato del 100% nel 2020. I dati relativi alla longevità dei rapporti di lavoro mostrano che l'anzianità media dei dipendenti nel 2020 è pari a 11 anni e 9 mesi, dato in linea con quello registrato nel 2019 per effetto dell'inserimento all'interno dell'organico di 37 nuovi dipendenti che, in parte, hanno sostituito dipendenti con maggiore grado di anzianità di servizio. **I legami duraturi tra l'Ente ed i propri dipendenti si traducono in relazioni durature tra operatori sociosanitari, utenti e familiari. Ciò permette anche la costruzione e l'attuazione di percorsi educativo-riabilitativi di lungo termine.** Sebbene la longevità della forza lavoro, in particolare per i dipendenti a

Scomposizione dei dipendenti per area geografica (valori assoluti)

	2017	2018	2019	2020
				
1. Marche	263	274	267	277
2. Lombardia	109	109	106	100
3. Piemonte	-	-	-	2
4. Veneto	3	2	2	2
5. Emilia Romagna	45	54	52	57
6. Toscana	-	-	-	2
7. Lazio	7	7	7	7
8. Puglia	100	96	100	98
9. Campania	6	5	6	6
10. Sicilia	66	61	60	65

contatto con gli utenti, rappresenti un tratto distintivo dell'approccio dell'Ente, questa impone anche alcune riflessioni riguardo i potenziali rischi legati alla loro anzianità anagrafica: alcune misure, come l'incremento dei contratti part-time, sono già in fase di adozione mentre altre saranno identificate d'accordo con i dipendenti stessi. La distribuzione dei dipendenti per ruolo è

allineata sia rispetto al modello di intervento educativo-riabilitativo specifico della Lega del Filo d'Oro sia rispetto alla tipologia di servizi erogati. Sono 509 i dipendenti impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti, pari all'83% del totale della forza lavoro. Il progetto educativo-riabilitativo di ciascun utente viene elaborato di concerto fra tutti i vari professionisti

Scomposizione dei dipendenti per settori di attività

	2017	%	2018	%	2019	%	2020	%
Centro di Riabilitazione - Osimo (Unità speciale Osimo)	180	30,1%	191	31,4%	184	30,7%	196	31,8%
Centro Socio Sanitario Residenziale - Lesmo	109	18,2%	109	17,9%	106	17,7%	100	16,2%
Centro Socio Sanitario Residenziale - Molfetta	100	16,7%	96	15,8%	100	16,7%	98	15,9%
Centro Socio Residenziale - Modena	45	7,5%	54	8,9%	52	8,7%	57	9,3%
Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale - Termini Imerese	66	11,0%	61	10,0%	60	10%	65	10,6%
Servizi generali e acquisti	15	2,5%	12	2,0%	11	1,8%	8	1,3%
Attività associative e volontariato	22	3,7%	20	3,3%	21	3,5%	25	4,1%
Direzione generale e Segreteria generale	4	0,7%	4	0,7%	5	0,8%	6	1,0%
Affari generali	7	1,2%	7	1,2%	7	1,2%	5	0,8%
Controllo di gestione	2	0,3%	2	0,3%	2	0,3%	2	0,3%
Amministrazione	7	1,2%	9	1,5%	8	1,3%	9	1,5%
Gestione integrata qualità e sicurezza	3	0,5%	3	0,5%	3	0,5%	3	0,5%
Comunicazione e raccolta fondi	28	4,7%	30	4,9%	29	4,8%	31	5,0%
Risorse umane	7	1,2%	6	1,0%	8	1,3%	7	1,1%
Servizi informatici	4	0,7%	4	0,7%	4	0,7%	4	0,6%



Veronica Cardin

Medico del Centro di Lesmo

Del coraggio mi piace la concretezza, perché il coraggioso è uno che fa, nonostante tutto, nonostante la paura. Il coraggio è superarla e farsela alleata, ad esempio indossando correttamente i DPI. Noi abbiamo avuto paura, perché qui in Lombardia abbiamo affrontato il Covid quando era un perfetto sconosciuto. In questo senso ero sola, ma non mi sono mai sentita sola. Intanto in guerra ci siamo andati con le armi necessarie: non è stata una cosa da poco né scontata. L'altro aiuto importante dato ai dipendenti è stata la possibilità di avere un supporto psicologico. Non abbiamo mai smesso di imparare e non abbiamo mai smesso di essere la Lega del Filo d'Oro, con la nostra impronta educativa, anche nell'area Covid. Oggi abbiamo un senso di appartenenza all'Ente e un attaccamento alle persone di cui ci prendiamo cura che prima, forse, non avevamo in maniera così consapevole.

Linda Manicardi

Fisioterapista del Centro di Modena

Per me è stato pesante, vivo da sola, non ho visto il mio fidanzato per più di due mesi per senso di responsabilità, per tutelare i ragazzi. L'impegno a fare di più e meglio è scritto nel dna di chi lavora alla Lega del Filo d'Oro, perché anche nei momenti difficili sappiamo che il nostro impegno è volto a far star meglio gli altri. Al Centro il lavoro riabilitativo non si è mai fermato: in piscina ovviamente non abbiamo potuto più andare ma abbiamo cercato di rimediare usando la vasca idromassaggio, che soprattutto alle persone che hanno movimenti limitati ha permesso comunque un rilassamento muscolare. Abbiamo incrementato le attività riabilitative all'aperto, nel parco, con tantissimi educatori che hanno accompagnato gli ospiti in queste passeggiate: abbiamo scoperto una coesione fra colleghi che ci ha dato tanta forza.



+16

crescita dei dipendenti nell'anno 2020 rispetto al 2019

509

dipendenti impegnati in attività a diretto contatto con l'utenza

277

dipendenti del Centro di Osimo (45% del totale): qui hanno sede l'Unità Speciale e tutte le funzioni generali della Fondazione

coraggio. Cambiare il proprio modo di lavorare, nel quotidiano, non è facile: richiede una grande disponibilità a mettersi in gioco, abbandonando non tanto la propria comfort zone ma anche le certezze maturate in anni di esperienza. Alla Lega del Filo d'Oro, nel 2020, tutti hanno avuto il coraggio di cambiare: dall'educatore all'infermiere, fino a chi si occupa di raccolta fondi. È stata più di una resilienza: è stata una resistenza attiva, il coraggio di fare opposizione al vento forte che ci scuoteva, cercando strade nuove.

Patrizia Ceccarani

Direttore Tecnico Scientifico

La priorità è stata cercare di evitare il Covid, rivedendo o costruendo ex novo comportamenti, attività, strutture. A questo, da un certo momento in poi, si è aggiunta la sfida di adattarsi ad una situazione di convivenza con il virus, afferrando ogni nuova opportunità che si presentava. Non è facile, ma un equilibrio va trovato. Dobbiamo proteggere, essere attenti, accettare i cambiamenti necessari ma dobbiamo anche tenere presente che le persone hanno sofferto tanto a non incontrare le famiglie e i volontari, a non uscire dai Centri, a rinunciare alle attività. Occorre andare un po' in avanscoperta, riconoscendo le specificità di ciascuno e individuando le priorità. Non tutte le persone con disabilità sono fragili di salute, ma tutte sono fragili perché hanno bisogno degli altri. E aver bisogno degli altri significa per forza stare in contatto, non c'è niente da fare.



Numero di stagisti e volontari in servizio civile



coinvolti. Una volta definito il programma di intervento, è compito degli operatori educativo-riabilitativi monitorarne l'andamento, coordinando le diverse figure professionali e relazionandosi con le famiglie.

Il personale amministrativo della Lega del Filo d'Oro svolge un ruolo complementare rispetto a quanti lavorano a diretto contatto con gli utenti, rendendo possibile il funzionamento di tutte le strutture e dei servizi offerti dalla Fondazione. Nel 2020, il personale amministrativo è stato pari a 107 unità, segnando un incremento di 4 unità rispetto al 2019. Di queste, la maggior parte è impegnata nelle attività di comunicazione e raccolta fondi (29%) e nel coordinamento dei volontari e delle Sedi Territoriali (23%), mentre la restante parte è dedicata ad attività amministrative e di gestione delle varie funzioni. La Lega del Filo d'Oro ha inoltre attivato 17 nuove convenzioni per tirocinio con enti universitari sul territorio nazionale e ospitato 69 stagisti e 25 volontari in Servizio civile. In aggiunta, la Fondazione contribuisce in via indiretta alla creazione di posti di lavoro sui territori in cui opera, sostenendo numerose imprese locali. È il caso, ad esempio, dei servizi gestiti in outsourcing come quelli relativi alla manutenzione di immobili e impianti, alla gestione del verde, e ai servizi generali (lavanderia, cucina e pulizie) e che prevedono il contributo di oltre 100 addetti per le diverse sedi.

4.2

Salute e sicurezza: il benessere del personale

Le politiche legate alla riduzione dei rischi, alla tutela della salute, alla sicurezza dei dipendenti e al loro coinvolgimento rappresentano un tassello centrale nella relazione tra la Lega del Filo d'Oro e il proprio personale. Le iniziative e le azioni implementate possono essere ricondotte a tre categorie.

Nella prima rientrano le azioni atte a prevenire il rischio dell'insorgere di situazioni pericolose per il personale: a questo riguardo, **le attività sviluppate nel 2020 hanno avuto essenzialmente ad oggetto la definizione di azioni atte a prevenire il contagio da Coronavirus**. Rientrano in questo ambito tutte le attività di formazione legate alla gestione dell'emergenza e all'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale messi a disposizione dall'Ente. In aggiunta, sono stati deliberati investimenti per l'adeguamento degli edifici e delle attrezzature in modo da contenere i rischi per utenti e personale.

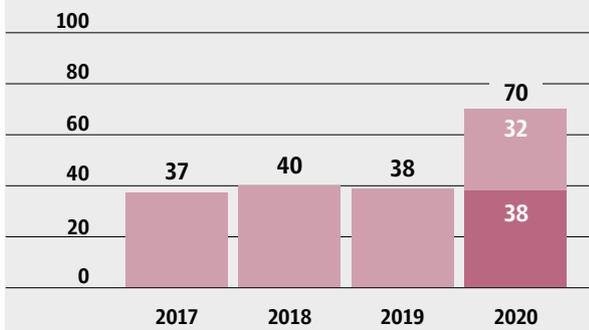
Nel secondo gruppo rientrano le iniziative finalizzate al monitoraggio di situazioni potenzialmente a rischio per il personale: fra queste vi sono gli audit condotti internamente e da enti esterni che non hanno rilevato criticità, confermando la certificazione per il sistema di gestione della qualità e di quello per la sicurezza secondo le norme ISO 9001:2015 e 45001:2018. In aggiunta, tutti i dipendenti sono stati sottoposti ad uno screening periodico per valutare con tempestività la presenza di eventuali contagi da Coronavirus.

Nel terzo gruppo rientrano le azioni correttive nel caso si presentino situazioni di non conformità rispetto alle regole e alle procedure definite per la corretta gestione delle situazioni di rischio: si tratta di quelle azioni di miglioramento che vengono attuate in risposta a specifiche problematiche.

Il 2020 ha visto il consolidarsi di una serie di attività volte alla definizione di un approccio strutturato per analizzare e integrare le istanze dei lavoratori all'interno dei piani relativi alla sicurezza e del Piano di Miglioramento dell'Ente. Il monitoraggio delle esigenze del personale

Numero di infortuni, indice di frequenza e gravità

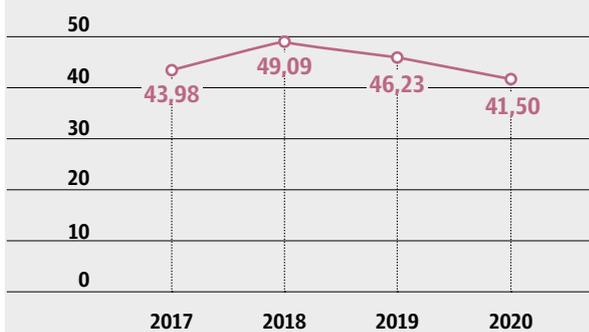
Numero di infortuni*



■ non Covid-19 ■ Covid-19

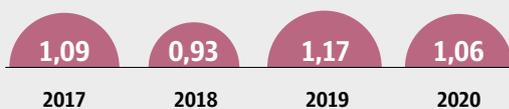
* Esclusi quelli avvenuti in itinere

Indice di frequenza**



** Pari a evento per 1.000.000 di ore lavorate

Indice di gravità***



*** Giorni di inabilità su 1.000 ore lavorate

viene effettuato con strumenti ad hoc, tra cui un questionario sul benessere organizzativo, la valutazione annuale delle prestazioni e il confronto diretto sul campo, ad esempio tramite l'ascolto dei rappresentanti dei lavoratori e mediante il coordinamento con i responsabili di funzione. Nel corso del 2020 sono state definite le procedure per la comunicazione e la consultazione dei dipendenti: all'interno della

Tasso di assenteismo tra i dipendenti



procedura è previsto lo sviluppo di un'apposita sezione della rete intranet aziendale per informare i dipendenti su aspetti di sicurezza e per consultare i rappresentanti locali sindacali (RLS). Questo servizio sarà implementato a partire dal 2021. Inoltre, la procedura prevede la formalizzazione degli incontri del team interno a ciascuna Sede preposto alle tematiche relative alla sicurezza e l'organizzazione di una riunione annuale che coinvolga i Servizi di Prevenzione e Protezione e le rappresentanze sindacali di ciascuna Sede per identificare le tematiche comuni e sviluppare soluzioni condivise. Nel corso dell'anno era anche prevista la somministrazione del questionario sul benessere organizzativo che verrà effettuata entro il 2021. **Al fine di garantire il costante benessere sul posto di lavoro, è stato attivato in tutti i Centri, dal dicembre 2020, un punto di ascolto per il sostegno psicologico, rivelatosi particolarmente utile nel periodo di emergenza sanitaria legata al Covid-19.** Esso ha fornito un valido supporto per minimizzare lo stress nel far fronte a cambiamenti, incertezze e gestione delle emergenze sul posto di lavoro.

Il numero complessivo di infortuni nel 2020, non imputabili a cause legate al Covid-19, si è ridotto (34 infortuni), con un contestuale calo dell'indice di frequenza. Quest'ultimo è stato pari a 41,50, il più basso degli ultimi 8 anni, a conferma dell'efficacia del lavoro di formazione e informazione sui temi legati alla sicurezza, come previsto dal Piano di Miglioramento triennale. È stato pari a 38 il numero complessivo di eventi



Biagio Luigi

10 anni, ospite al Centro Residenziale di Osimo

616



DIPENDENTI



517

99

donne



uomini

43 anni e 1 mese età media

11 anni e 9 mesi anzianità media di servizio



3,9 giornate di formazione
media per dipendente



83% dipendenti impegnati in
attività a diretto contatto con l'utenza

1,96%
turn over
in uscita,
al netto dei
pensionamenti

100%
rientro dalla
maternità

90%
contratti
a tempo
indeterminato

16%
contratti
part time

69
tirocinanti

25
giovani in
Servizio civile

legati alla pandemia e riconosciuti dall'Inail come infortuni sul lavoro. Oltre il 50 % del totale si è verificato al Centro di Modena, segue poi Lesmo con oltre il 31,6%. Complessivamente i 2 Centri hanno registrato oltre l'80% degli infortuni sul totale. Tutti gli eventi sono stati analizzati al fine di comprenderne le cause e poter pianificare azioni correttive.

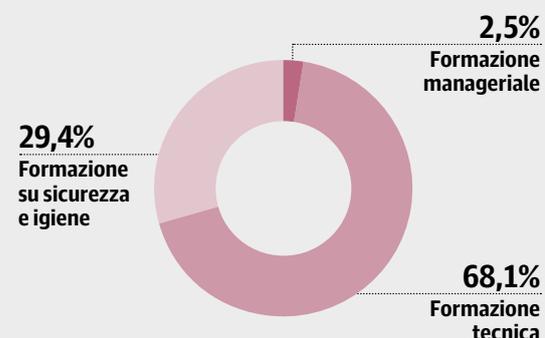
Al benessere dei dipendenti concorrono una serie di strumenti di agevolazione per il personale, aventi ad oggetto le indennità speciali, buoni pasto, accordi relativi al tempo di lavoro. Facendo seguito all'attuazione del nuovo CCNL e del successivo nuovo accordo integrativo, nel 2020 l'Ente ha proceduto al pagamento di un'*una tantum* riparametrata sulla base dell'anzianità aziendale cui si è aggiunta una somma erogata a beneficio di tutti i dipendenti a titolo di gratifica per il grande contributo dato nella pandemia.

4.3

La formazione del personale

L'attività formativa del personale ricopre un ruolo determinante per fornire un'efficace risposta ai bisogni degli utenti della Lega del Filo d'Oro. L'Ente offre una formazione mirata, estensiva e trasversale rispetto ai diversi profili di competenze presenti nelle diverse Sedi e fornisce una formazione volta a rafforzare le

Ripartizione della spesa per formazione per tipologia



esperienze e le competenze di coloro che sono a contatto con l'utenza. **Il piano di formazione, approvato nel febbraio 2020, prevedeva 52 eventi formativi programmati, 2.310 giornate di formazione pianificate, pari in media a 3,9 giorni per dipendente.** I corsi inclusi all'interno del piano di formazione si articolano in cinque aree tematiche: sicurezza, qualità e privacy (in cui rientrano anche i corsi obbligatori); formazione dei responsabili; area sanitaria; area educativa, riabilitativa e assistenziale; area raccolta fondi. Rispetto a quanto pianificato, le attività di formazione hanno subito inevitabili rallentamenti a causa dell'emergenza sanitaria. Dei 52 eventi programmati, 30 sono stati annullati o rimandati

I programmi di formazione per rafforzare le competenze

	2017	2018	2019	2020
TOTALE EVENTI FORMATIVI	86	82	71	69
di cui programmati	48	44	42	52
di cui estemporanei	38	38	29	17
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE	2.377	1.625	1.933	2.369
di cui programmate	2.113	1.498	1.763	2.310
di cui estemporanee	264	127	170	59
GIORNATE MEDIE DI FORMAZIONE PER DIPENDENTE	3,5	2,5	2,9	3,9



FOCUS

La solidarietà tra i Centri provati dal Covid

In questi mesi difficili, che hanno richiesto una grande intensità di lavoro, è successa una cosa bellissima: alcuni operatori della Lega del Filo d'Oro sono andati volontariamente in soccorso del Centro che in quel momento era più in difficoltà. L'obiettivo non era tanto quello di sostituire il personale, ma la solidarietà, il mostrare nei fatti che la Lega del Filo d'Oro è una cosa sola, in tutta Italia. Quando a Modena, nell'autunno 2020, il Covid ha colpito ospiti e personale, il Centro ancora non aveva un medico di struttura: il Responsabile sanitario di Lesmo ha portato l'esperienza che aveva maturato in primavera in Lombardia. Il personale ha gestito tutta la situazione a ranghi ridotti ma una volta chiusa l'area Covid, da Osimo un infermiere, un'OSS e una educatrice sono andati a Modena per dare supporto e permettere ai colleghi un po' di riposo. La stessa cosa è successa a febbraio 2021, quando è stato il Centro di Molfetta a dover affrontare un focolaio: due infermiere di Lesmo sono scese per affiancare i colleghi, creando le condizioni per una ripresa più leggera dopo un intero mese di area Covid. Scelte che hanno dimostrato la forte appartenenza alla Lega del Filo d'Oro e il coinvolgimento nella sua mission.

all'anno successivo mentre è stata garantita la formazione obbligatoria di sicurezza e la conclusione dei corsi già avviati nei primi mesi dell'anno. Il piano di formazione è stato integrato con un nuovo corso dedicato alla gestione dell'emergenza sanitaria destinato a tutti i dipendenti e ai volontari a contatto con l'utenza e valido per l'aggiornamento quinquennale sulla sicurezza.

Per ottemperare alle esigenze in ambito formativo garantendo la tutela della salute dei dipendenti, parte dei corsi di formazione sono stati sviluppati all'interno della piattaforma FAD. **Nel 2020, l'offerta formativa online si è dunque arricchita con quattro nuovi corsi che si sono aggiunti ai tre già attivi nel 2019,** "Benvenuto alla Lega del Filo d'Oro", "Guida etica e buone prassi" e "Il D.Lgs 231/01". Fra i corsi introdotti nel 2020 in modalità e-learning, oltre a quello sulla gestione dell'emergenza sanitaria, vi sono il corso relativo ai temi della privacy, quello sugli aspetti biomedici della sordocecità e il corso "Programmazione l'intervento". Tale modalità di formazione si è rivelata particolarmente significativa per fronteggiare le difficoltà legate all'organizzazione degli eventi in presenza durante l'emergenza sanitaria. In totale, nel 2020 gli eventi formativi conclusi sono stati 16, mentre 6 corsi sono stati svolti in maniera parziale. In aggiunta agli eventi pianificati, la Lega del Filo d'Oro ha garantito la partecipazione dei propri dipendenti a 17 eventi fra corsi di formazione, seminari o convegni non inseriti all'interno del piano triennale, che ha visto il coinvolgimento di circa 43 risorse per un totale di 58,8 giornate di formazione estemporanee. Da gennaio a dicembre 2020 hanno partecipato alla formazione obbligatoria di sicurezza per neoassunti 104 risorse, mentre hanno completato l'aggiornamento 30 dipendenti, nei rispettivi Centri di appartenenza e anche mediante corsi di aggiornamento online.



Relazioni

5

La Lega del Filo d'Oro ha dimostrato di essere costituita da persone molto coinvolte nella mission della Fondazione, con professionalità integrate che **hanno saputo lavorare insieme per realizzare l'obiettivo di restare accanto a quanti si rivolgono a noi, senza lasciarli soli.** Abbiamo tutti compreso che ogni settore è importante per far crescere la Lega del Filo d'Oro e realizzare i nostri obiettivi istituzionali.

Rossano Bartoli,
Presidente

**Rete e sostegno
per la solidità e la crescita**

RETE E SOSTEGNO PER LA SOLIDITÀ E LA CRESCITA

Volontari, donatori e Istituzioni costituiscono la rete che permette l'inclusione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. **Il supporto di tutti questi stakeholder non è mai venuto meno**, anche durante l'emergenza sanitaria. Questo ha permesso di affrontare con maggiore sicurezza le criticità e la programmazione futura

Al perseguimento della missione della Lega del Filo d'Oro concorrono sia l'erogazione dei servizi a favore di utenti e famiglie sia la progettazione delle attività e della crescita. Insieme agli operatori, al personale e agli enti del territorio con cui la Lega del Filo d'Oro coopera in favore degli utenti, i volontari, i sostenitori privati e le Istituzioni contribuiscono, con il loro sostegno, a rendere possibile l'inclusione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

La creazione di un dialogo costruttivo con le Istituzioni nazionali e locali, la mobilitazione del volontariato e la capacità di instaurare relazioni con i sostenitori privati basate sulla trasparenza, favoriscono nei territori la maturazione della consapevolezza delle necessità e dei diritti delle persone con pluriminorazione psicosensoriale e sordocecità, nonché la capacità di accogliere e di farsi carico dei loro bisogni. La solidità di tale rete di relazioni ha fatto sì che il supporto di tutti

questi attori non venisse meno neanche durante l'emergenza sanitaria: sebbene in alcuni casi sia stato necessario un profondo ripensamento delle modalità di interazione, le occasioni di confronto e i contributi si sono moltiplicati nel corso del 2020, consentendo all'Ente di fronteggiare con maggiore sicurezza le difficoltà legate al contrasto della pandemia e di programmare le attività per il futuro.

5.1

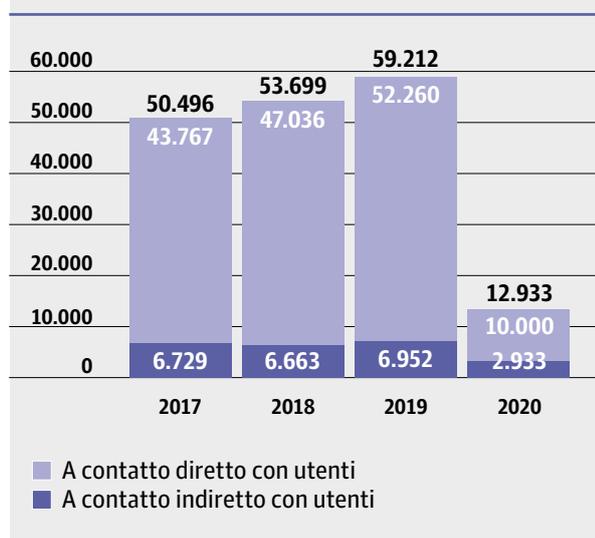
I volontari della Lega del Filo d'Oro

I volontari hanno rappresentato sin dalla costituzione dell'Ente un pilastro su cui utenti, famiglie e l'intera Organizzazione hanno potuto contare, consentendo attività altrimenti impossibili. Il supporto dei volontari nello svolgimento di attività singole o di gruppo, infatti, consente alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali di fare esperienze e di relazionarsi con il mondo esterno. I volontari inoltre offrono alle famiglie importanti momenti di sollievo, a partire dai soggiorni estivi e dai weekend di sollievo, in cui la loro presenza è necessaria per garantire un rapporto di uno a uno rispetto agli utenti e quindi assistenza costante, accompagnamento e supporto nella comunicazione. Alcuni volontari decidono di dedicare il proprio tempo e le proprie competenze ad attività non a diretto contatto con gli utenti, come gli eventi di promozione e raccolta fondi o le attività per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi rilevanti relativi alla sordocecità e alle pluriminorazioni psicosensoriali.

L'emergenza pandemica e le conseguenti misure adottate a livello nazionale per il

contenimento dei contagi hanno imposto una drastica riduzione nello svolgimento di molte attività di volontariato, soprattutto nel caso di organizzazioni che operano con persone in condizione di fragilità. Questa situazione ha interessato gran parte delle attività tradizionali della Lega del Filo d'Oro, come i soggiorni estivi e le attività di sollievo, affidate ai volontari. Ove possibile, le tecnologie di comunicazione sono state sfruttate per mantenere attiva la relazione fra volontari e utenti, che all'interno della Lega del Filo d'Oro costituisce un elemento centrale del percorso educativo-riabilitativo: in questo modo è stato possibile trascorrere del tempo insieme, anche se a distanza. Nella seconda parte dell'anno, accanto alle attività da remoto, sono riprese anche alcune attività di volontariato in presenza, seppur in misura estremamente ridotta: tutti i volontari coinvolti hanno seguito una formazione ad hoc sull'emergenza Covid-19 e sono stati sottoposti a screening periodico.

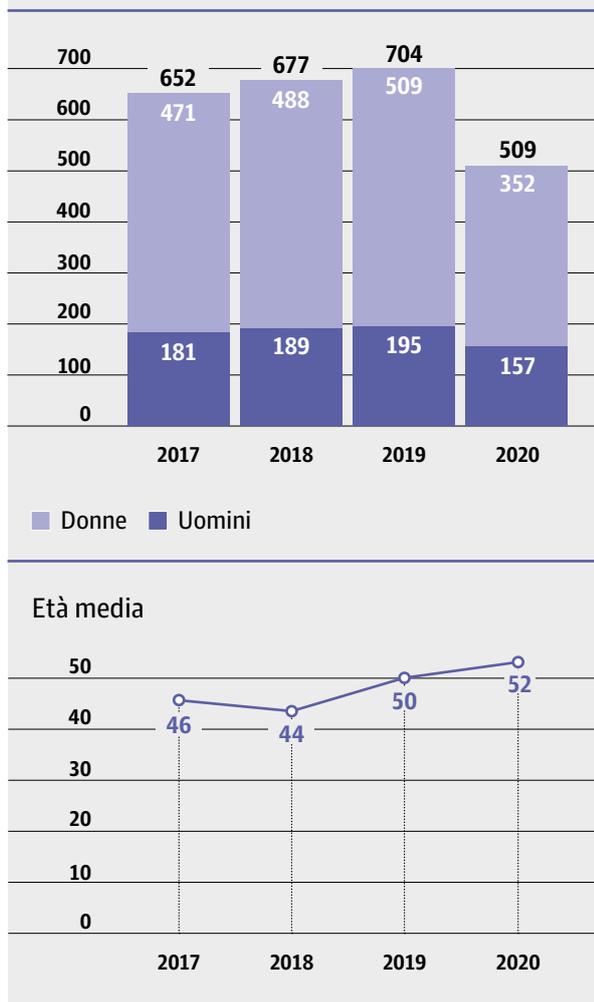
Totale ore di volontariato e ripartizione per tipologia di attività svolta (valori assoluti)



In conseguenza della politica di prevenzione e tutela della salute adottata dall'Ente, nel 2020 si è avuta una netta riduzione del volume di attività svolte dai volontari, misurato come il totale di ore di volontariato, che si è ridotto del 78% passando da 59.212 ore nel 2019 a 12.933 ore nel 2020. La variazione maggiore si è osservata per le attività di volontariato a diretto contatto con gli utenti (-81% rispetto all'anno precedente), ma anche lo svolgimento di attività indirette ha subito una contrazione significativa e pari al 58%, passando da 6.952 a 2.933 ore nel 2020.

Anche le attività formative erogate a favore dei volontari da parte dell'Ente hanno vissuto un rallentamento e adeguamento. Ogni anno, infatti, la Lega del Filo d'Oro organizza dei corsi di formazione articolati su due livelli, rivolti sia a nuovi potenziali volontari sia a quelli già attivi. Il corso base, realizzato in tutte le Sedi e destinato ad aspiranti volontari, fornisce informazioni sull'Ente e permette di imparare a conoscere gli utenti, apprendendo i rudimenti per comprenderne i bisogni, imparando le tecniche per relazionarsi con loro, per comunicare e supportarli nell'orientamento e nella mobilità. La partecipazione al corso base è obbligatoria per tutti i volontari, non soltanto per quanti andranno a svolgere attività a diretto contatto con gli utenti. Ai corsi base si affiancano i corsi di aggiornamento solitamente focalizzati sulla Lingua dei Segni Italiana (Lis) e sulle tecniche di orientamento e mobilità. A causa dell'emergenza sanitaria nel 2020 si sono svolti i corsi base solo nelle Sedi di Modena e Osimo, in cui è stato possibile realizzare la formazione pratica per lo svolgimento di attività non a diretto contatto con gli utenti. In totale i partecipanti ai corsi base sono stati 78, 64 a Osimo e 14 a Modena. Sono stati rimandati i corsi di aggiornamento previsti per i volontari già attivi, ma a partire da luglio sono stati attivati dei corsi di formazione a distanza (FAD) sull'emergenza Covid per tutti

Totale volontari, ripartizione per genere ed età media



i volontari che hanno espresso il desiderio di riprendere l'attività in presenza. In totale sono stati 211 i volontari che hanno partecipato a tali corsi di aggiornamento.

L'impossibilità di accedere alle strutture e la sospensione dei "corsi base" di formazione che di fatto ha impedito il naturale processo di ricambio che ogni anno si osserva all'interno di organizzazioni come la Lega del Filo d'Oro, sono alcuni dei fattori che hanno determinato una riduzione del numero dei volontari. In totale i volontari nel 2020 sono stati 509, in calo del 28% rispetto all'anno precedente. Le donne continuano a rappresentare la maggioranza, pari al 69,1% del totale, ma la differenza tra il numero di donne e quello di uomini si è ridotta nell'ultimo anno rispetto al passato. Aumenta l'età media, che passa da 50 a 52 anni, in linea con il trend

osservato negli anni precedenti.

L'andamento si ripropone nei diversi territori in cui la Fondazione opera, seppur con intensità differenti. Le variazioni sono state meno marcate in Campania e nelle regioni in cui, storicamente, si concentrava il maggior numero di volontari: Marche e Lombardia. Nelle altre regioni la flessione è stata più marcata e superiore al 30% del totale rispetto all'anno precedente. A causa delle difficoltà legate alla pandemia e alla limitazione della attività svolte, nel 2020 il tradizionale questionario sulla soddisfazione per le attività svolte è stato sostituito da una rilevazione mirata a raccogliere le considerazioni e le riflessioni dei volontari e gli stimoli che lanciavano all'Ente. Dal confronto fra i volontari e i referenti delle diverse Sedi, oltre al dispiacere per il mancato svolgimento delle attività, sono emerse comprensioni per le decisioni adottate in materia di tutela della salute e apprezzamento per la possibilità di mantenere il contatto con gli utenti a distanza e di effettuare screening periodici oltre che per gli aggiornamenti e la formazione ricevuti.

L'esperienza della pandemia ha fornito nuovi stimoli sulla necessità di ripensare il rapporto tra l'Ente e i propri volontari, anche in ottica di un maggior contributo atteso da entrambe le parti. È stato avviato dunque un processo di analisi che porterà nel corso del 2021 ad una più diffusa consapevolezza e ad un maggior coinvolgimento dei volontari su tutto il territorio nazionale. Da qui deriverà la predisposizione di percorsi di accompagnamento e aggiornamento e lo sviluppo di processi sistematici di interazione tra volontari e operatori della Lega del Filo d'Oro, al fine di rafforzare la coesione e la condivisione degli obiettivi.

5.2

Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi

Le persone, le aziende e le fondazioni che sostengono la Lega del Filo d'Oro alimentano l'insieme di attività svolte dall'Ente: accoglienza e sostegno per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e alle loro famiglie; ricerca di servizi e ausili innovativi a beneficio

Ripartizione dei volontari per regione

	2017	2018	2019	2020
				
Marche	172	188	190	158
Lombardia	138	130	149	120
Veneto	28	28	35	16
Emilia Romagna	44	48	56	36
Lazio	50	48	56	44
Puglia	77	88	84	57
Campania	58	70	75	63
Sicilia	65	67	56	15
Altre regioni	20	10	3	-

degli utenti; perseguimento delle strategie di crescita dimensionali per rispondere a un numero maggiore di richieste mantenendo gli standard qualitativi di servizio.

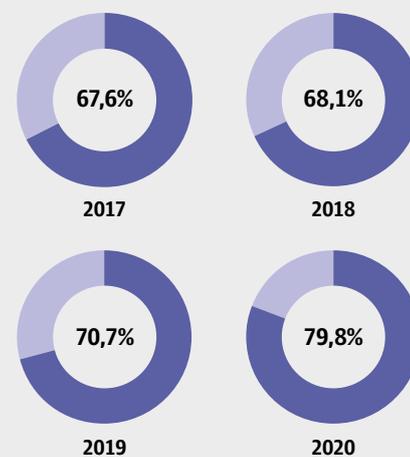
L'importanza dei donatori privati nel sostenere la Lega del Filo d'Oro è immediata se si osserva il dato relativo alle fonti di copertura dei costi sostenuti dall'Ente, siano essi inerenti l'erogazione dei servizi e la realizzazione delle attività a favore degli utenti o quelle di comunicazione e raccolta fondi. **Nel 2020 i sostenitori hanno contribuito a coprire circa il 79,8% dei costi sostenuti, confermando la netta e crescente prevalenza dei contributi privati rispetto a quelli pubblici nel finanziare le attività.**

Il 2020 è stato un anno positivo per la raccolta fondi, nonostante le complessità e i rischi collegati alla situazione pandemica. I timori delle persone per la propria salute e per le proprie condizioni economiche, la grande attenzione ai temi sanitari e di contrasto al Coronavirus, la reclusione in casa e gli obblighi di distanziamento sociale rappresentavano minacce concrete alle attività di raccolta dei fondi necessari a copertura dei costi dell'Ente: per far fronte a questa situazione, la Lega del Filo d'Oro ha potuto contare sui propri sostenitori, sui partner e sui testimonial, che non hanno fatto mancare il proprio supporto durante tutto l'anno. A questo si è aggiunta la tempestività nell'elaborazione di una strategia di comunicazione integrata e coordinata intorno ad un messaggio chiave univoco e centrale ma declinato nei differenti canali di comunicazione, la rapidità nel

modificare l'allocazione degli investimenti fra i diversi canali di raccolta fondi rispetto a quanto pianificato e l'orientamento ad innovare, utilizzando nuove tecnologie per rafforzare la capacità di raggiungere e coinvolgere nuovi gruppi di sostenitori.

Questi fattori si sono tradotti in un incremento del valore totale delle donazioni ricevute che è stato pari a 39,56 milioni di euro, in crescita del 15,4% rispetto all'anno precedente. I costi operativi sostenuti per le attività di comunicazione e raccolta fondi, al netto degli accantonamenti, sono stati pari a 11,98 milioni di euro (+4,7%). Pertanto, il valore

Contributo dei sostenitori privati nella copertura dei costi





Carlo De Santis Celsi

Direttore della Comunicazione e Raccolta Fondi

Abbiamo sempre trovato una vicinanza emotiva incredibile da parte dei sostenitori: in tantissimi ci hanno chiamato per sapere come stavano i nostri utenti. Nei primi mesi di lockdown la raccolta fondi ha sofferto, le persone erano disorientate e il clima non lasciava presagire niente di buono. Non si poteva neanche andare in posta per inviare il tradizionale bollettino... Abbiamo provato a fare cose che non avevamo mai fatto, sfruttando meglio il digitale e mettendo sempre più il donatore al centro delle nostre attività. Ad esempio, abbiamo proposto delle dirette Facebook per spiegare come le persone sordocieche stessero vivendo una situazione difficilissima, di isolamento nell'isolamento; abbiamo avviato partnership editoriali strategiche per raggiungere pubblici differenti e più giovani ma soprattutto abbiamo raccontato anche la parte più umana della Lega del Filo d'Oro, con tutte le fatiche che stavamo affrontando. I donatori ci hanno seguito con il cuore in queste nuove proposte. È stata una sfida difficile, ma anche un'opportunità di crescita.

Rosa Francioli

Presidente del Comitato dei Familiari

Da questa esperienza così difficile e dolorosa è emerso un aspetto positivo, che non si poteva certo prevedere. Per chi ha i figli nei Centri Residenziali è stato durissimo – a tratti incomprensibile – non poterli vedere, incontrare, abbracciare... Però è stata anche l'occasione di sperimentare il "dopo di noi con noi". Quando dopo lunghissimi mesi abbiamo potuto riavvicinarci ai nostri figli, è stato diverso da prima perché con grande serenità dopo un po' loro dicono "Ciao mamma, devo andare". La stabilità per loro adesso sono gli operatori della Lega del Filo d'Oro. Per certi versi fa male, ma per altri versi questo ci ha permesso di capire che i nostri figli nell'ambiente giusto, con le persone giuste, con l'impostazione giusta possono vivere bene anche senza di noi.



509

volontari

+45,12%

crescita dei donatori regolari: nel 2020 sono 42.420

79,8%

percentuale di costi coperti grazie alla raccolta fondi

sfida. L'emergenza sanitaria ha messo la Lega del Filo d'Oro davanti a interrogativi molto forti e strutturali. Se sfida, come dice il dizionario, è un atto che ha lo scopo di suscitare una reazione da parte di altre persone, la Lega del Filo d'Oro non ha chiuso gli occhi dinanzi a ciò che la metteva in discussione ma ha reagito. Ha introdotto cambiamenti e ha impostato importanti processi di riflessione e di analisi. Oltre 55 anni di esperienza le danno la certezza che nelle sfide, spesso, si celano nuove opportunità.

Erika Marra

Responsabile dei volontari

Aver dovuto rinunciare alla presenza dei volontari è stata per tutti la ferita più grande. Si è trattato di una decisione presa per la sicurezza dei nostri utenti, ma non possiamo nascondere che è stata molto sofferta. Abbiamo cercato di mantenere i contatti a distanza, con le telefonate e le videochiamate, registrando dei messaggi, leggendo delle favole, organizzando attività da remoto... dal laboratorio di cucina alle gite virtuali. Abbiamo dato sfogo alla creatività per mantenere vivo il legame, questa è stata la priorità. Se lo confrontiamo con quel che facevamo prima, è senza dubbio poco. Ma se pensiamo alle condizioni in cui eravamo forse non è così poco, perché di fatto non ci siamo mai fermati e con i mezzi possibili abbiamo comunque mantenuto un contatto.





FOCUS

Volontariato, un cuore che batte forte

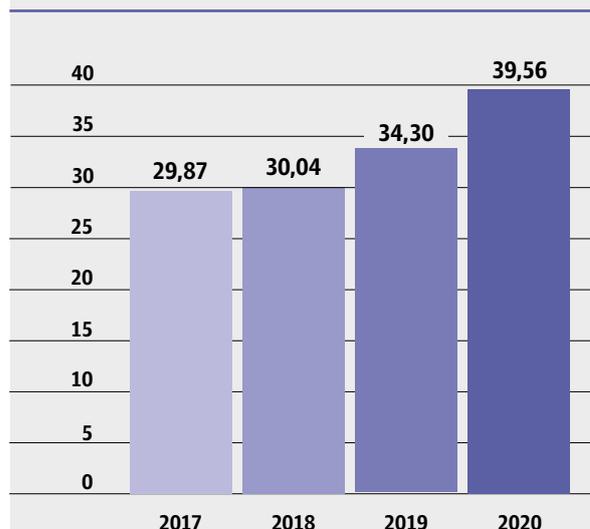
Un anno svuotato di qualcosa che per noi era diventato prezioso: non ci manca “fare volontariato”, ci mancano i nostri amici sordociechi, ci pesa la lontananza forzata da persone che ormai erano diventate “di famiglia”. Così tanti volontari della Lega del Filo d’Oro sintetizzano il loro vissuto emotivo nell’anno della pandemia. Pur in misura molto ridotta e con tantissime limitazioni, i volontari hanno continuato ad essere il prezioso pilastro che per la Lega del Filo d’Oro sono sempre stati. Per gli utenti delle Sedi Territoriali hanno dato supporto per la spesa e le commissioni e in alcuni casi anche sollievo alle famiglie con brevi uscite di qualche ora. Con fantasia e creatività, sono state reinventate alcune attività: un gruppetto di persone sordocieche e di volontarie si sono incontrate online per chiacchierare lavorando a maglia, altri hanno fatto letture di gruppo sempre online. Molte Sedi hanno coinvolto le persone sordocieche in un “viaggio” che ha raggiunto Venezia, Palermo, Atene e Berlino... La tappa di Genova è stata accompagnata da un piatto di pasta al pesto, preparato e gustato ognuno a casa propria, ma che ha comunque rappresentato un’esperienza condivisa.

delle donazioni, al netto dei costi sostenuti, è stato pari a 27,58 milioni di euro, in aumento del 20,7% rispetto al 2019. L’incremento dei ricavi è dovuto per 1,09 milioni di euro alla misura di sostegno promossa dal Governo che ha previsto l’erogazione in una sola annualità delle quote del 5 per mille relative agli anni 2018 e 2019. Tuttavia, anche confrontando i dati sull’andamento delle donazioni al netto dei contributi erogati per il 5 per mille si osserva una crescita del totale delle donazioni. Tale crescita è stata generalizzata e ha riguardato tutti i canali di raccolta utilizzati dalla Lega del Filo d’Oro.

I donatori attivi sono stati 459.277 nel 2020, in aumento del 16,7% rispetto all’anno precedente. La variazione è legata sia ad un

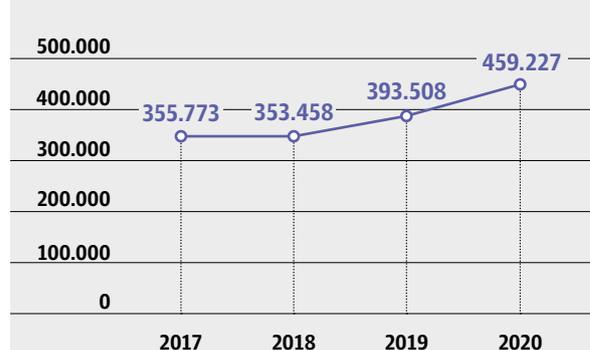
Andamento delle donazioni

(in milioni di euro)

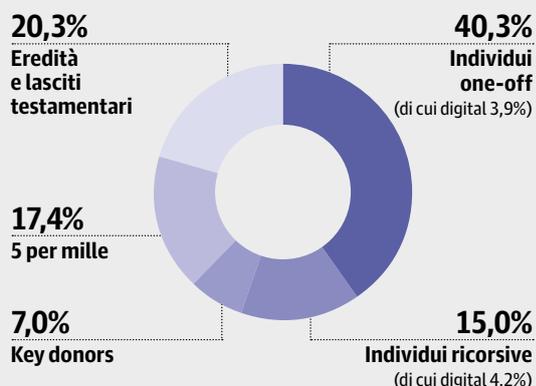


Valore totale donazioni

Donatori attivi



Ripartizione delle donazioni per tipologia



incremento nel tasso di attrattività dei nuovi donatori sia alle percentuali di rinnovo dei donatori già acquisiti, passata dal 53 al 60%.

Le attività relative alla gestione delle relazioni con i sostenitori, così come quelle relative alla comunicazione, sono affidate alla Direzione Comunicazione e Raccolta Fondi con la supervisione diretta della Presidenza. La raccolta fondi si articola in tre aree principali: l'area individui, in cui rientrano le attività dedicate ai donatori one-off, ai donatori ricorsivi, al 5 per mille e al merchandising; l'area key donors, 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). Fa capo alla stessa Direzione anche l'area Comunicazione ed Eventi che gestisce le due campagne annuali dedicate all'SMS solidale e il Servizio Sostenitori, principale punto di contatto tra l'Ente e i suoi donatori.

Area individui

Il 2020 è stato caratterizzato da una forte integrazione dei messaggi veicolati ai donatori individuali all'interno dei diversi strumenti di comunicazione utilizzati dalla Lega del Filo d'Oro. In particolare è stato rappresentato ai sostenitori quanto il distanziamento sociale imposto dalla pandemia abbia impattato sugli ospiti. La gestione sinergica del Direct Mailing – lo strumento utilizzato in via prevalente per entrare

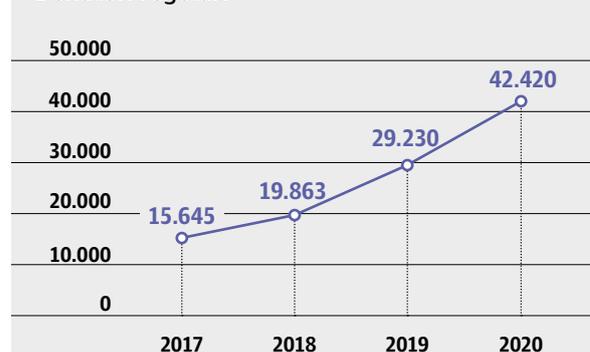
in contatto con i donatori – e del periodico *Trilli nell'Azzurro* ha prodotto ottimi risultati, nonostante un periodo di difficoltà legato al primo lockdown. Tali buone performance sono state conseguite anche grazie al supporto dei testimonial, a una presenza più capillare in televisione e sul web e al ricorso a strumenti di analisi per una corretta identificazione dei gruppi di persone cui destinare i messaggi. Il valore totale raccolto tramite donazioni una tantum è stato pari a 15,69 milioni di euro, in crescita rispetto all'anno precedente del 21,7%, confermandosi come la voce più rilevante nella raccolta fondi della Lega del Filo d'Oro e pari al 39,7% del totale.

Ai donatori una tantum si affiancano i donatori

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



Donatori regolari





Giulia

8 anni, frequenta il Centro Diurno di Osimo

39,56 Min €



VALORE TOTALE DELLE DONAZIONI RICEVUTE
DALLA LEGA DEL FILO D'ORO NEL 2020

 **+15,4%** rispetto al 2019

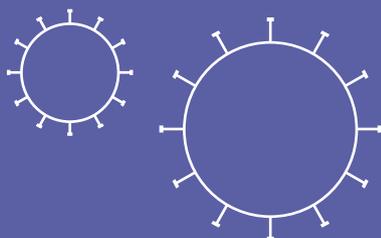
L'IMPATTO DEL COVID

-78% ore di volontariato donate nel 2020



-28% volontari attivi, da 704 a 509

-7% nei proventi dalla Pubblica Amministrazione, quasi totalmente derivanti dalla riduzione delle rette corrisposte per effetto della riduzione delle attività dei Centri Residenziali causa pandemia



LA NOSTRA RISPOSTA

12.933 ore di volontariato donate nel 2020 e **211** volontari che hanno partecipato alla formazione a distanza sull'emergenza Covid per poter riprendere l'attività in presenza

459.277 donatori attivi nel 2020

 in aumento del **16,7%** rispetto al 2019

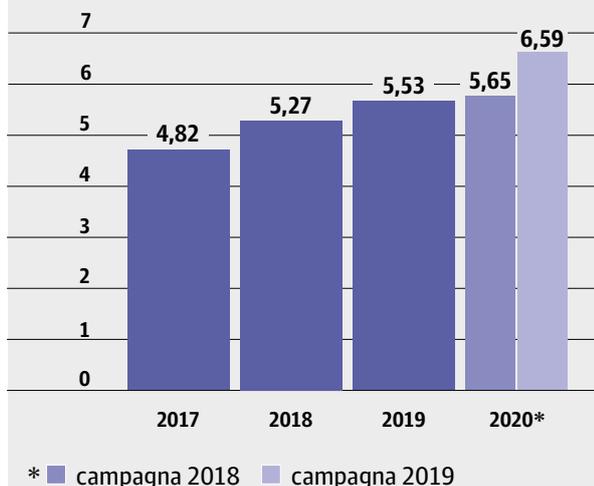


+84% crescita dell'area digital rispetto al 2019

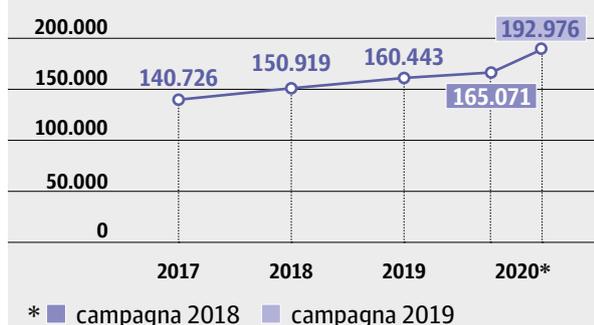
 con **3,16** milioni di euro raccolti

Andamento del 5 per mille negli anni

Valore (in milioni di euro)



Numero di contribuenti che hanno firmato per la Lega del Filo d'Oro



regolari, su cui la Lega del Filo d'Oro negli ultimi anni ha concentrato i propri sforzi anche in virtù dell'esigenza di ridurre l'incertezza legata al flusso delle donazioni. La diversificazione dei canali di acquisizione dei donatori regolari ha consentito una rapida riconfigurazione delle strategie di acquisizione. Tenendo conto del rallentamento del face-to-face, causato dalle restrizioni imposte dalle norme volte a limitare la diffusione del Coronavirus e della contestuale maggior disponibilità di spazi televisivi, gli investimenti si sono concentrati principalmente su Direct Response TV (DRTV) e sul digitale.

Il numero dei donatori regolari è passato da 29.230 a 42.420, registrando un aumento del

45,12% rispetto al 2019. La crescita nel numero dei donatori ha comportato un incremento di circa 1,83 milioni di euro nel valore delle donazioni ricorsive ricevute, che nel 2020 raggiungono quota 5,83 milioni di euro.

5 per mille. Il Governo italiano, fra le misure a sostegno delle organizzazioni non profit adottate durante la pandemia, ha incluso l'anticipazione di un anno dell'erogazione del 5 per mille relativo alla campagna 2019. Nel 2020 pertanto sono stati erogati i contributi relativi a due annualità, il 2018 e il 2019 (su redditi rispettivamente del 2017 e 2018). Per la Lega del Filo d'Oro, l'incasso di due annualità del 5 per mille ha prodotto entrate per 12,24 milioni di euro.

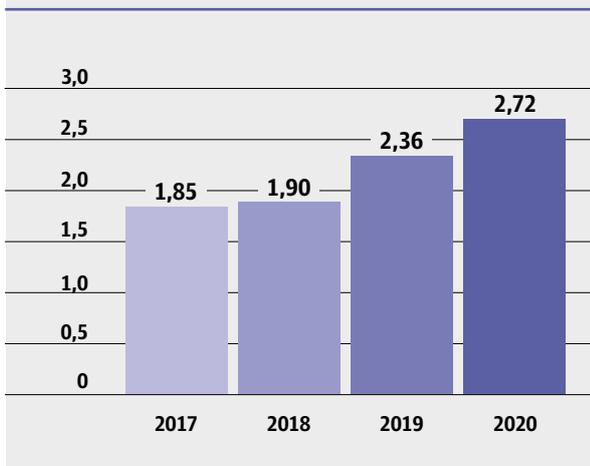
Esaminando separatamente gli importi erogati e il numero di firme ottenute nei due anni grazie alle campagne di promozione e di sensibilizzazione, i dati confermano la qualità del lavoro svolto.

Il 5 per mille 2018 ha fatto registrare un incremento delle firme del 2,8% rispetto all'anno precedente, con un aumento del contributo pari a 117mila euro. Le attività promozionali del 2019 hanno fatto registrare un incremento delle firme del 17% rispetto al 2018, con relativo aumento del contributo pari a 940mila euro. Parte del 5 per mille ricevuto nel corso del 2020 sarà utilizzato per investimenti finalizzati allo sviluppo dell'Ente, che si concluderanno negli anni successivi: pertanto, in termini contabili nell'anno 2020 è stata allocata solo una quota del totale ricevuto.

Key donors

A partire dal 2016, l'area Key donors ha sviluppato specifici programmi di acquisizione, fidelizzazione e upgrading dedicati ai grandi donatori privati, aziende, fondazioni, nonché alla promozione dei lasciti testamentari. Rispetto al 2019 la crescita, in termini di proventi dell'area, al netto degli introiti da lasciti testamentari, è pari al 15% (con una crescita complessiva, rispetto al 2017 del 47,2%). Le azioni correttive introdotte fin da marzo 2020, a seguito dell'evolversi degli eventi pandemici, hanno consentito di mantenere stabile durante il primo semestre il supporto da parte delle aziende, fondazioni e grandi donatori già fidelizzati e di accrescere il sostegno, acquisendo nuovi sostenitori, per tutto il secondo semestre. Il 2020 ha visto crescere in modo importante anche i contatti da parte di persone

Entrate da Key donors (in milioni di euro)



interessate a fare un lascito testamentario alla Lega del Filo d’Oro, nonché il numero dei testamenti pervenuti.

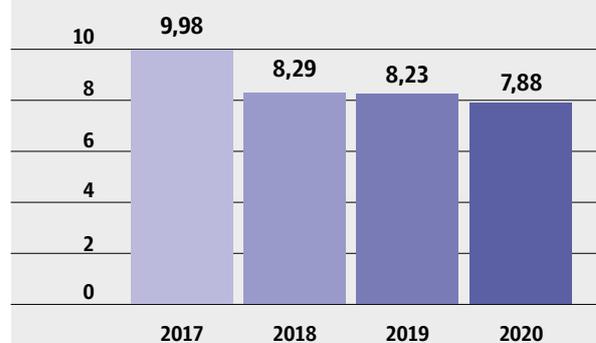
Lasciti testamentari. I lasciti testamentari continuano a rivestire un’importanza notevole per supportare le attività di investimento, crescita e innovazione dell’Ente. A gennaio 2020 è stata proposta, per il quarto anno consecutivo, la campagna di promozione dei lasciti solidali “Tutti i colori del buio”. Nel secondo semestre è stata realizzata una nuova campagna di promozione di questo importante strumento di sostegno, presentata poi nel gennaio 2021. La Lega del Filo d’Oro è stata protagonista anche nel 2020 della campagna di informazione e sensibilizzazione “Testamento Solidale”, promossa dall’omonimo Comitato, per diffondere la cultura del testamento solidale in Italia.

Grandi donatori in Italia e all’estero. La creazione di relazioni con i grandi donatori privati, sia in Italia che all’estero è un impegno che la Lega del Filo d’Oro si è assunta in tempi relativamente recenti. Le attività partite nel 2017 hanno comunque prodotto riscontri soddisfacenti con una raccolta che nel 2020 è stata pari a 1,15 milioni di euro. L’impossibilità di viaggiare e la situazione di grande criticità che ha caratterizzato gli Stati Uniti nel 2020 hanno portato l’Ente a rimandare al 2021 tutte le attività e i viaggi che erano stati pianificati in relazione ai grandi donatori americani.

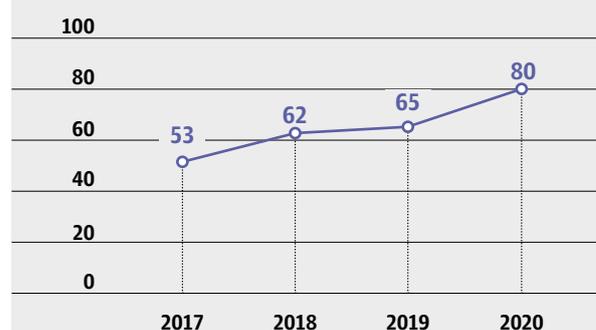
Aziende. Nel 2020 sono state oltre 160 le imprese che hanno scelto di sostenere la Lega del Filo d’Oro con modalità di collaborazione strutturate. Erogazioni liberali su specifici progetti, attività di comarketing, inserimento in programmi loyalty: sono queste le forme prevalenti di collaborazione sviluppate in un anno complesso, in cui le tradizionali modalità di contatto con aziende partner o con nuove realtà hanno dovuto cambiare. I programmi di partenariato messi a punto negli anni precedenti, l’intensificazione della ricerca di nuovi stakeholder, il rafforzamento dell’area, hanno consentito di incrementare le donazioni ricevute del 57,6% rispetto all’anno precedente. Il nostro Ente ha potuto contare su partner altamente fidelizzati. In particolare Conad per il terzo anno consecutivo ha inserito la Lega del Filo d’Oro nel catalogo MiPREMIO; Cooperlat Trevalli per

Andamento di eredità e lasciti

Valore (in milioni di euro)



Numero di pratiche



il quinto anno ha confermato il suo sostegno al progetto “Alimentiamo la vita insieme”; Banca Popolare di Puglia e Basilicata ha proseguito il supporto al Centro Residenziale di Molfetta iniziato nel 2011; Giammarini SRL con le uova di Pasqua dedicate alla Lega del Filo d'Oro ha garantito anche nel 2020 un supporto alla costruzione del nuovo Centro Nazionale. Al contempo la strutturazione di un team dedicato e i risultati in termini di comunicazione online ed offline dell'Ente hanno consentito di attrarre nuovi partner. I programmi di fidelizzazione collegati alla responsabilità sociale d'impresa, a cominciare dalle giornate di volontariato aziendale, hanno invece subito una brusca interruzione a causa delle limitazioni legate al contrasto della diffusione della pandemia.

Fondazioni. In linea con gli obiettivi che la Lega del Filo d'Oro si è posta, sono proseguite le attività finalizzate alla creazione di relazioni con fondazioni ed enti di erogazione, concentrandosi in particolare sull'individuazione di opportunità sia a livello nazionale che internazionale, sulla strutturazione di un processo per la gestione delle candidature ai bandi e sulla maggiore capacità di accreditamento. La diffusione del Coronavirus ha imposto una rifocalizzazione delle ricerche di bandi finalizzati a supportare le organizzazioni nella gestione dell'emergenza Covid-19. In totale nel 2020 sono stati raccolti 203mila euro, in calo del 26% rispetto al 2019, principalmente a causa della sospensione temporanea di alcuni progetti ammessi a finanziamento che ha provocato lo slittamento dei termini di pagamento al 2021. Tra gli enti e le fondazioni che hanno sostenuto la Lega del Filo d'Oro vi sono l'Ufficio Otto per Mille della Tavola Valdese, che finanzia da anni le attività dell'Ente e che nel 2020 ha permesso di realizzare uno dei nuovi appartamenti per utenti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali presente nel secondo lotto del Centro Nazionale e la Fondazione De Agostini, che ha contribuito all'avvio della nuova Sede Territoriale di Novara, sostenendo i costi del personale. Inoltre hanno supportato la Lega del Filo d'Oro Fondazione Cariplo, Fondazione Snam, Gilead, Reale Foundation, FNC, Micron, Cassa Centrale Banca, Fondazione Podium, Fondazione Rizzato Cerino Canova, Be happy Foundation, UK Online Giving Foundation, Fondazione Giuseppe Sciacca,

Fondazione Panciera, Fondazione Ballarini Soldati, Gruppo di solidarietà dipendenti della Camera dei Deputati.

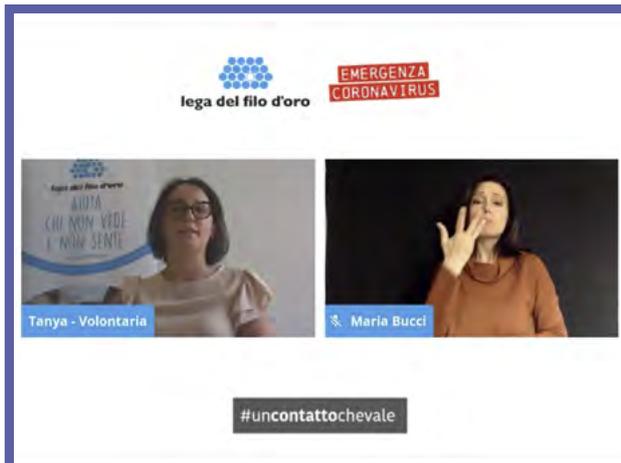
Area digital

Con un totale raccolto pari a 3,16 milioni di euro, in crescita dell'84% rispetto al 2019, l'area digital è stata quella maggiormente coinvolta dai processi di ristrutturazione della strategia di raccolta fondi della Lega del Filo d'Oro, diventando sempre più trasversale a tutte le aree. L'accelerazione del processo di digitalizzazione causata dalla pandemia ha ridotto alcune barriere per la raccolta fondi sui canali digitali; questo fenomeno, unitamente alla completa integrazione della comunicazione tra online e offline, ha facilitato il processo di acquisizione di nuovi donatori sia one-off che regolari. Infatti, il numero dei donatori raggiunto è stato pari a 28.250 (+105% rispetto all'anno precedente), variazione osservata sia per i donatori one-off (+98%) che per i donatori regolari (+122%).

Questi risultati sono stati conseguiti grazie ad una strategia integrata, che ha visto: campagne continuative durante tutto l'anno sui principali canali digitali presidiati dall'Ente (Google Adwords, Facebook e Instagram), un piano intensivo di email marketing, un piano editoriale in linea con il piano di comunicazione istituzionale, oltre 2.000 campagne di raccolta fondi di compleanno, la moderazione della community e numerose altre attività per un totale di 29 progetti. Nel 2020, inoltre, sono state poste le basi per la progettazione dell'ambizioso progetto di creazione del nuovo HUB digitale della Lega del Filo d'Oro, uno strumento tecnologicamente innovativo che risponderà in maniera esaustiva al fabbisogno informativo di tutti i principali stakeholder dell'Ente (sostenitori, utenti e famiglie, Istituzioni e opinione pubblica) con flussi di navigazione semplificati ed accessibili.

Comunicazione, manifestazioni ed eventi

Le attività di comunicazione e ufficio stampa hanno come obiettivo principale lo sviluppo di una comunicazione integrata articolata durante tutto l'anno, al fine di favorire il raggiungimento di un posizionamento univoco che valorizzi gli elementi distintivi e rafforzi la notorietà della Lega del Filo d'Oro. Nel 2020 era previsto il completamento del processo di rebranding



FOCUS

Dirette Facebook, una webcam per restare vicini

Fra aprile e maggio la Lega del Filo d'Oro ha proposto per la prima volta un ciclo di incontri in diretta Facebook, per entrare in contatto con le persone sordocieche e le loro famiglie, il personale e i volontari, così da poter rendersi conto attraverso le loro testimonianze della grande difficoltà del momento. Più di 15mila le visualizzazioni dei quattro video, con un ottimo riscontro in termini di commenti e condivisioni. L'apripista è stato Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche, che ha descritto la vita delle persone con sordocecità ai tempi del Coronavirus. Nel secondo incontro la volontaria Tanya ha raccontato come sia stato possibile continuare a far sentire la propria vicinanza alle persone sordocieche grazie alle tecnologie. Maria, la mamma di Gabriele, uno dei piccoli che seguivano il percorso educativo riabilitativo al Centro Nazionale di Osimo, ha fatto toccare con mano la quotidianità delle famiglie, piena di nuove difficoltà per via dei servizi sospesi. Infine la psicologa Nicoletta Marconi, Direttore del Settore Adulti del Centro di Osimo, ha spiegato il blackout relazionale vissuto dalle persone sordocieche, con l'imposizione del distanziamento sociale.

dell'Ente, che avrebbe dovuto concretizzarsi con la realizzazione della nuova campagna di comunicazione integrata: la pandemia ha permesso di realizzarne solo una parte, quella relativa ai lasciti testamentari, con la presenza del testimonial Renzo Arbore. Nel primo semestre l'area si è dedicata a ripensare la strategia di comunicazione per fronteggiare l'emergenza e la possibile crisi della raccolta fondi, definendo una campagna multi canale (tv, radio, stampa, mailing, canali digitali) che ha coinvolto tutte le restanti aree. Questa attività ha consentito di reagire prontamente all'emergenza, supportando la raccolta fondi di tutti i canali con contenuti originali. Nel secondo semestre le attività si sono concentrate sulla definizione di nuove partnership editoriali per coinvolgere un target più ampio, anche in termini di età. Anche nel 2020 la Lega del Filo d'Oro ha promosso la campagna SMS Solidale a supporto del Centro Nazionale. I fondi raccolti, oltre 380mila euro, hanno permesso di contenere le mancate entrate causate dall'annullamento, dovuto al Covid-19, delle tante iniziative e manifestazioni previste in favore della Lega del Filo d'Oro.

Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa

La pandemia ha avuto un forte impatto anche sull'attività di ufficio stampa. La sfida principale per quest'Area è stata quella di riuscire ad ottenere visibilità all'interno degli spazi mediatici dedicati alla salute e alla cronaca, presidiati dall'emergenza sanitaria, per promuovere l'attività dell'Ente. L'Ufficio Stampa ha coordinato l'appello lanciato ai media sulle estreme difficoltà vissute dalle persone sordocieche a causa degli obblighi di distanziamento sociale. Ha promosso e supportato durante tutto l'anno le principali campagne di raccolta fondi, a livello locale e nazionale. Ha inoltre presidiato gli eventi attinenti alla causa, quali la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la Giornata della Sordocecità, la Giornata Mondiale della Disabilità e la Giornata del Dono. Nel giugno 2020, in occasione della III Giornata Nazionale della Sordocecità, in collaborazione con UICI, si è realizzata una conferenza stampa online per portare all'attenzione delle Istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, con particolare riferimento alla legge 107/2010.



FOCUS

L'amicizia dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè

Renzo Arbore e Neri Marcorè, in un anno così ricco di difficoltà e di sfide, hanno dimostrato tutta la loro sincera vicinanza alla Lega del Filo d'Oro: sono molto di più che due testimonial, sono veri e propri amici. Gli appelli veicolati durante i duri mesi del lockdown e la testimonianza che hanno portato in diverse trasmissioni televisive hanno dato maggiore visibilità e slancio alla campagna SMS solidale, a sostegno del Centro Nazionale. A settembre 2020, quando le condizioni sanitarie lo hanno permesso, Neri Marcorè ha fatto visita alla Sede di Padova: Thomas, un giovane utente con la Sindrome di Charge, gli ha donato un mosaico realizzato con le sue mani, mentre Giorgio, una persona sordocieca con un alto livello di autonomia, gli ha mostrato l'utilizzo di alcuni ausili per la comunicazione. A Renzo Arbore va il grazie per aver accettato di essere il volto della nuova campagna della Lega del Filo d'Oro sui lasciti testamentari, girata nell'autunno 2020 e presentata a inizio 2021: ha condiviso la gioia di aver legato la sua vita a quella di tanti bambini sordociechi e ha invitato a fare come lui, regalando loro anni d'oro. Un'emozione vera.

I risultati conseguiti dall'area, considerando i tre canali principali – stampa offline, web, radio e tv – hanno confermato un trend di crescita nelle uscite dedicate che sono state 2.423 nel 2020 contro le 2.237 dell'anno precedente.

5.3

La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

Nel modello di intervento della Lega del Filo d'Oro, il contesto istituzionale ha un ruolo centrale che si articola su due livelli interconnessi. È coltivando il legame con enti e Istituzioni che i bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sono resi visibili, rappresentati e difesi attraverso il cambiamento verso società inclusive. Al contempo, le Istituzioni forniscono alla Lega del Filo d'Oro quel riconoscimento necessario ad operare nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale, erogando prestazioni complesse a favore dei propri utenti secondo standard che l'Ente stesso ha contribuito a creare.

Nel corso del 2020, è proseguita l'attività volta ad ottenere la revisione e piena attuazione della legge 107/2010, per estenderne l'applicabilità anche a chi perde l'udito dopo il compimento dei 12 anni e garantire alle persone sordocieche una maggiore autonomia sia nell'accesso al mondo del lavoro sia, più in generale, attraverso il superamento delle barriere alla comprensione e comunicazione mediante il riconoscimento della Lis e della List. Grande l'impegno per sensibilizzare le Istituzioni sulla difficile e specifica condizione delle persone con pluridisabilità durante l'emergenza sanitaria. La Lega del Filo d'Oro ha contribuito all'aggiornamento dello studio ISTAT – Rilevazione Europea sulla popolazione con disabilità sensoriali multiple, che sarà pubblicato nel 2021. Sono state inoltre raccolte e rese fruibili le ultime indagini sulla condizione delle persone sordocieche condotte a livello globale dalla World Federation of the Deafblind (WFDB) e i manuali per gli insegnanti e l'accessibilità nel rapporto con la disabilità sensoriale disponibili a livello internazionale.

Per essere parte integrante dello sviluppo di politiche inclusive focalizzate sui bisogni e sui

servizi per le persone con disabilità, la Lega del Filo d'Oro ha partecipato ai gruppi di lavoro della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) sui temi della salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione; occupazione e politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società. La politica nazionale sulla disabilità è attualmente in evoluzione ed è importante che anche i bisogni delle persone con disabilità severe siano portati all'attenzione. La Fondazione ha contribuito inoltre ai lavori dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (gruppo 5 – Salute e diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione) che ha il compito di promuovere in Italia l'applicazione dei principi della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite. Le attività di tale gruppo di lavoro riguardano la definizione dei servizi di prevenzione, cura, riabilitazione e abilitazione, attraverso la revisione e l'aggiornamento delle linee guida esistenti e uniformando gli interventi sul territorio nazionale. In aggiunta, il gruppo ha in programma di lavorare sulla revisione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), sull'accessibilità e fruibilità dei servizi di salute, sul consenso informato per le persone con disabilità intellettiva e relazionale, sull'inclusione delle persone con disabilità nel Piano Nazionale contro le pandemie.

Nel 2020, la Lega del Filo d'Oro ha contribuito ai lavori del Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana, in cooperazione con i referenti delle associazioni, movimenti e congregazioni religiose. **La Lega del Filo d'Oro si relaziona con gli enti locali e la Pubblica Amministrazione anche rispetto al processo di presa in carico delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.**

Dall'ammissione degli utenti all'interno delle strutture, all'erogazione delle prestazioni, alle decisioni riguardanti la durata dei singoli ricoveri, l'intervento è autorizzato dal Servizio Sanitario Nazionale e in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Regionale di riferimento. Le convenzioni attive consentono il riconoscimento, a ciascuno dei Centri della Lega del Filo d'Oro, di una retta per i servizi offerti agli utenti e pagata in parte o per intero dal Servizio Sanitario Nazionale.

Il Centro di Riabilitazione di Osimo, classificato come "Unità speciale per sordociechi e

pluriminorati psicosensoriali", è abilitato ad erogare prestazioni riabilitative nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: tale abilitazione garantisce all'Ente rette giornaliere, stabilite dalla Regione Marche, che consentono di coprire – seppure in maniera parziale – i costi relativi all'erogazione dei servizi. Le rette sono a carico delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) di provenienza degli utenti che usufruiscono dei ricoveri a tempo pieno, di degenza diurna e delle prestazioni ambulatoriali e domiciliari. All'interno del Centro di Osimo gli utenti in età scolare hanno la possibilità di ricevere istruzione attraverso una scuola dell'infanzia e una scuola primaria. Per la prima sono riconosciuti contributi annuali, sia a carattere ordinario che speciale, mentre per la scuola primaria è stata stipulata una convenzione di parifica. Il Centro di Lesmo è accreditato presso la Regione Lombardia: le rette per le prestazioni erogate sono in parte a carico della Regione e in parte corrisposte dall'utente. Situazione analoga si registra per il Centro di Molfetta e quello di Modena. Per il Centro di Termini Imerese invece le rette per i ricoveri sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale. La relazione con le Istituzioni non si esaurisce alle attività erogate a beneficio degli utenti: ogni anno il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri eroga un contributo a sostegno della pubblicazione di *Trilli nell'Azzurro*. In ottemperanza 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 il dettaglio dei contributi ricevuti per tipologia di ente erogante. In totale, nel 2020 i proventi dai diversi enti della Pubblica Amministrazione sono stati pari a 12,13 milioni di euro, in calo del 7% rispetto all'anno precedente. **La contrazione è imputabile prevalentemente alla riduzione delle attività dei Centri Riabilitativi per effetto dell'emergenza sanitaria, che ha comportato una diminuzione nel numero di prestazioni erogate e di conseguenza una riduzione nelle rette corrisposte.** La contrazione è stata più marcata per i Centri di Molfetta (-10,3%) e Osimo (-9%) ma anche per Lesmo (-5%) e Termini Imerese (-3,9%) si è osservato un decremento del fatturato. L'unico Centro che presenta un risultato positivo è quello di Modena, dove si registra un incremento del fatturato dell'1,3%.

Appendice

RISULTATI ECONOMICI

CONTO ECONOMICO RICLASSIFICATO A VALORE AGGIUNTO (in euro)

	2020	2019	2018	2017
RICAVI ISTITUZIONALI	13.396.582	14.476.165	14.365.365	14.390.266
Trasferimenti e convenzioni	13.257.543	14.227.068	14.152.853	14.130.996
Altri ricavi	139.039	249.097	212.512	259.270
COSTI ISTITUZIONALI	(9.464.510)	(9.107.848)	(8.946.628)	(8.219.993)
Costi per beni di consumo	(1.825.861)	(833.005)	(947.397)	(960.601)
Costi per servizi	(7.143.265)	(7.693.364)	(7.377.228)	(6.652.845)
Altri costi	(495.385)	(581.479)	(622.003)	(606.547)
VALORE AGGIUNTO ISTITUZIONALE (1)	3.932.072	5.368.317	5.418.737	6.170.272
RICAVI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	39.439.533	34.159.754	29.936.547	29.798.249
Liberalità ed offerte	31.490.941	25.853.214	21.585.463	19.721.702
Eredità e lasciti testamentari	7.877.808	8.234.732	8.291.021	9.982.422
Altri ricavi raccolta fondi	70.785	71.808	60.063	94.124
COSTI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	(10.463.770)	(9.771.024)	(8.441.179)	(7.748.247)
Costi per beni di consumo raccolta fondi	(191.278)	(242.569)	(4.108)	(8.621)
Costi per servizi raccolta fondi	(14.089)	(47.973)	(46.751)	(90.718)
Periodico "Trilli nell'Azzurro"	(0)	(162)	(371.756)	(389.742)
Spese per promozione e sviluppo	(9.970.944)	(9.203.324)	(7.884.508)	(7.055.040)
Altri costi raccolta fondi	(287.459)	(276.996)	(134.056)	(204.126)
VALORE AGGIUNTO COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI (2)	28.975.763	24.388.730	21.495.368	22.050.001
VALORE AGGIUNTO TOTALE (1+ 2)	32.907.835	29.757.047	26.914.106	28.220.273
COSTO DEL PERSONALE	(20.401.933)	(21.411.695)	(20.919.208)	(21.452.561)
Costo personale attività istituzionale	(18.078.484)	(18.889.288)	(18.578.297)	(19.069.363)
Costo personale attività raccolta fondi	(934.621)	(964.746)	(1.009.382)	(1.028.058)
Spese per collaborazioni e consulenze istituzionali	(717.532)	(810.604)	(781.491)	(808.867)
Spese per collaborazioni e consulenze raccolta fondi	(456.289)	(543.322)	(374.144)	(391.855)
Lavoro interinale	(201.091)	(143.436)	(104.584)	(48.429)
Spese per formazione e aggiornamento	(13.916)	(60.299)	(71.310)	(105.988)
EBITDA (MOL)	12.505.902	8.345.351	5.994.897	6.767.712
Ammortamenti materiali istituzionali	(3.177.233)	(3.168.195)	(2.318.783)	(1.517.524)
Ammortamenti materiali raccolta fondi	(0)	(1.460)	(2.421)	(2.730)
Ammortamenti immateriali istituzionali	(739.421)	(562.860)	(556.920)	(987.090)

	2020	2019	2018	2017
Ammortamenti immateriali raccolta fondi	(0)	(0)	(825)	(412)
Contributi c/capitale	344.895	344.895	224.093	236.625
Totale ammortamenti	(3.571.759)	(3.387.620)	(2.654.856)	(2.271.132)
REDDITO OPERATIVO CARATTERISTICO (ROC) 1°	8.934.144	4.957.732	3.340.041	4.496.580
Accantonamenti e svalutazioni istituzionali	(1.401.785)	(1.278.564)	(1.194.366)	(2.078.048)
Accantonamenti e svalutazioni raccolta fondi	(1.892.296)	(699.426)	(852.343)	(647.096)
Totale accantonamenti	(3.294.081)	(1.977.990)	(2.046.708)	(2.725.144)
TOTALE AMMORTAMENTI E ACCANTONAMENTI	(6.865.839)	(5.365.610)	(4.701.564)	(4.996.276)
REDDITO OPERATIVO CARATTERISTICO (ROC) 2°	5.640.063	2.979.741	1.293.333	1.771.436
Gestione patrimoniale				
Proventi patrimoniali	95.954	119.671	83.398	52.473
Oneri patrimoniali	(50.898)	(136.117)	(173.465)	(103.366)
Proventi finanziari	25.431	33.062	95.283	110.944
Risultato corrente gestione patrimoniale	70.488	16.616	5.216	60.051
Plusvalenze	229.865	494.597	373.835	126.917
Minusvalenze	(59.986)	(37.659)	(87.571)	(42.625)
Accantonamenti e svalutazioni immobili	(1.611.830)	(1.970.646)	(536.399)	(1.006.392)
Risultato gestione patrimoniale	(1.371.463)	(1.497.092)	(244.919)	(862.049)
REDDITO OPERATIVO GLOBALE	4.268.600	1.482.649	1.048.414	909.387
Oneri finanziari	(785.614)	(740.769)	(554.115)	(517.400)
RISULTATO ORDINARIO	3.482.986	741.881	494.299	391.987
Gestione straordinaria				
Oneri straordinari	(65.720)	(54.665)	263.253	(127.111)
Proventi straordinari	199.727	155.162	26.353	875.956
Risultato gestione straordinaria	134.007	100.497	289.606	748.845
RISULTATO ANTE IMPOSTE	3.616.993	842.378	783.905	1.140.832
IMPOSTE DIRETTE ED INDIRETTE	(562.705)	(717.631)	(685.230)	(683.583)
Imposte dirette	(310.000)	(421.500)	(372.050)	(453.419)
Imposte indirette	(252.705)	(296.131)	(299.097)	(209.515)
Accantonamento imposte future	0	0	14.083	20.648
RISULTATO D'ESERCIZIO	3.054.289	124.746	98.676	457.249

SINTESI DEI VALORI PATRIMONIALI (in euro)

	2020	2019	2018	2017
ATTIVO				
Totale immobilizzazioni immateriali	5.474.918	5.752.461	5.844.792	5.985.118
Totale immobilizzazioni materiali*	63.752.181	60.276.996	72.295.839	66.833.378
Totale immobilizzazioni finanziarie	7.495.069	5.522.569	8.777.381	6.751.895
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	76.722.167	71.552.026	86.918.013	79.570.391
Totale rimanenze	7.222.059	11.188.674	425.725	674.167
Totale crediti	3.288.899	3.151.107	3.280.511	4.882.466
Totale disponibilità liquide	23.648.412	16.706.854	10.780.804	13.175.685
Totale attività finanziarie vincolate	10.654.835	9.902.749	0	0
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	44.814.204	40.949.383	14.487.040	18.732.317
RATEI E RISCONTI ATTIVI	271.022	246.681	218.034	210.326
TOTALE ATTIVO	121.807.393	112.748.090	101.623.087	98.513.035
PASSIVO E PATRIMONIO NETTO				
Capitale dell'Associazione	57.435.972	57.307.661	57.205.326	56.744.846
Altre riserve	9.090.181	9.435.076	9.029.871	8.775.502
Disponibilità nette dell'esercizio	3.054.289	124.746	98.675	550.215
TOTALE PATRIMONIO NETTO	69.580.442	66.867.483	66.333.872	65.977.598
FONDI PER RISCHI ED ONERI	9.026.193	7.147.577	8.131.955	7.556.900
FONDO TFR	2.560.978	2.730.293	2.956.233	3.024.521
TOTALE DEBITI	35.124.067	35.992.710	24.184.732	21.953.945
RATEI E RISCONTI PASSIVI	5.515.712	10.027	16.294	71
TOTALE PASSIVO E PATRIMONIO NETTO	121.807.393	112.748.090	101.623.087	98.513.035,06

* Riclassifica per gli anni 2020 e 2019 del patrimonio non strumentale nei beni destinati alla vendita aggregato "Totale rimanenze"

PROSPETTO DI SINTESI (in euro) ED INDICI

	2020		2019		2018		2017	
PROVENTI								
Da attività istituzionali	13.716.336	25,5%	14.987.184	30,1%	14.584.644	32,3%	14.576.946	32,0%
Da attività promozionali e di raccolta fondi	39.765.352	74,0%	34.602.594	69,5%	30.392.481	67,4%	29.977.638	65,8%
Da attività accessoria (ricavi connessi)	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	44.415	0,1%
Da attività finanziaria e straordinaria	250.300	0,5%	193.523	0,4%	127.750	0,3%	992.429	2,2%
VOLUME COMPLESSIVO PROVENTI (1)	53.731.988	100,0%	49.783.301	100,0%	45.104.875	100,0%	45.591.428	100,0%
ONERI								
Da attività istituzionali	(28.248.807)	61,2%	(28.463.706)	63,5%	(27.517.414)	65,1%	(27.446.888)	68,8%
Da raccolta fondi e comunicazione	(13.894.983)	30,1%	(12.188.273)	27,2%	(10.954.883)	25,9%	(9.981.571)	25,0%
Da attività di supporto generale	(4.038.574)	8,7%	(4.143.870)	9,3%	(3.794.762)	9,0%	(2.439.346)	6,1%
VOLUME COMPLESSIVO IMPIEGHI	(46.182.364)	100,0%	(44.795.849)	100,0%	(42.267.059)	100,0%	(39.867.805)	100,0%
Da attività finanziaria e straordinaria	(4.495.335)		(4.862.707)		(2.739.140)		(5.266.374)	
VOLUME COMPLESSIVO ONERI (2)	(50.677.699)		(49.658.555)		(45.006.200)		(45.134.179)	
RISULTATO GESTIONALE E FONDI DISPONIBILI (1+2)	3.054.289		124.746		98.676		457.249	
INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	61,2%		63,5%		65,1%		68,8%	
INCIDENZA ONERI RACCOLTA FONDI	30,1%		27,2%		25,9%		25,0%	
INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ DI SUPPORTO	8,7%		9,3%		9,0%		6,1%	
EFFICIENZA RACCOLTA FONDI (costi/ricavi)	0,35		0,35		0,36		0,33	

TABELLA INDICATORI

GLOBAL REPORTING INITIATIVE

GLOBAL STANDARDS

Di seguito si riporta la tabella di corrispondenza tra le tematiche coperte in questo Bilancio e gli indicatori economici, sociali e ambientali suggeriti dall'organizzazione Global Reporting Initiative nell'ultimo aggiornamento "Global Standards"

INFORMATIVA GENERALE		
102	PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE	
102-1	Nome dell'Ente	Copertina
102-2	Attività, marchi, prodotti, servizi	Par 1.2 Missione, valori, modello di intervento
102-3	Luogo della sede principale	Par 1.2 Missione, valori, modello di intervento
102-4	Luogo dell'attività	Cap 2 Protezione e innovazione del modello di intervento
102-5	Assetto proprietario e forma giuridica	Par 1.3 Governance e struttura
102-6	Mercati serviti	Par 1.1 Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale Par 2.1 L'intervento diagnostico-valutativo Par 2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi Par 2.3 I servizi socio-educativi nei territori Par 2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie
102-7	Dimensione dell'organizzazione	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Cap 2 Par 4.1 Composizione e descrizione del personale Appendice - Risultati economici e patrimoniali
102-8	Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	Par 4.1 Composizione e descrizione del personale
102-9	Catena di fornitura	Par 3.3 La gestione delle relazioni di fornitura
102-10	Modifiche significative all'organizzazione e alla sua catena di fornitura	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi Cap 3 L'adeguamento dei processi per far fronte all'emergenza
102-11	Applicazione del principio o approccio prudenziale	L'Ente applica il principio prudenziale nelle decisioni relative alla gestione economica. L'approccio prudenziale è parte dei principi etici di comportamento del Codice Etico della Lega del Filo d'Oro ed è applicato nella gestione delle relazioni con gli stakeholder, come disciplinato dal Codice stesso
102-12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	Par 3.1 Il sistema di gestione Par 5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
102-13	Adesione ad associazioni e network tra rappresentanza e riconoscimento	Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi Par 5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

STRATEGIA		
102-14	Dichiarazione del Presidente	Lettera agli stakeholder
102-15	Impatti chiave, rischi e opportunità	Par 1.1 Sordocità e pluriminorazione psicosensoriale Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Par 3.1 Il sistema di gestione
ETICA E INTEGRITÀ		
102-16	Valori, principi, standard e norme di comportamento	Par. 1.2 Missione, valori, modello di intervento Par 1.3 Governance e struttura
102-17	Meccanismi interni per chiedere supporto e/o segnalare criticità relativamente a questioni etiche	Par 1.3 Governance e struttura
GOVERNANCE		
102-18	Struttura di governo dell'Ente	Par 1.3 Governance e struttura
102-19	Processi di delega dal massimo organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura
102-20	Responsabilità a livello esecutivo per temi economici, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura
102-21	Modalità di consultazione degli stakeholder in merito ai temi economici, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi
102-22	Descrizione della composizione del più alto organo di governo e dei comitati	Par 1.3 Governance e struttura
102-23	Ruolo esecutivo del responsabile del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura
102-24	Processo di selezione e di nomina del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura
102-25	Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interessi	I processi sono dettagliati nel Codice Etico dell'Ente
102-26	Ruolo del massimo organo di governo nello stabilire finalità, valori, e strategie	Par 1.3 Governance e struttura Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato
102-27	Meccanismi adottati per sviluppare e migliorare le conoscenze del più alto organo di governo in merito alle tematiche economiche, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato
102-28	Valutazione delle performance del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura
102-29	Identificazione e gestione degli impatti economici, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi Par 3.1 Il sistema di gestione
102-30	Efficacia dei processi di gestione del rischio	Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi - Il monitoraggio della sicurezza, del benessere e della soddisfazione Par 3.1 Il sistema di gestione Par 3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
102-31	Frequenza con cui il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale ed i relativi impatti, rischi ed opportunità	Mensile
102-32	Ruolo del più alto organo di governo nella definizione del Bilancio di Sostenibilità	Il Bilancio è redatto da un partner scientifico sulla base dei dati forniti dalle diverse aree gestionali. Il Bilancio è quindi approvato dal Consiglio di Amministrazione
102-33	Processo attraverso cui i temi più critici sono comunicati al più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura Par 3.1 Il sistema di gestione

102-34	Numero e tipologia di temi critici evidenziati	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. Sono inoltre condotti audit interni ed esterni da parte di Enti di Certificazione
102-35-39	Politiche retributive	Le prestazioni del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Revisori dei Conti 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, del Codice del Terzo Settore
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER		
102-40	Elenco degli stakeholder	Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti
102-41	Accordi di contrattazione collettiva	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
102-42	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti
102-43	Modalità di coinvolgimento degli stakeholder	Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti Par 1.3 Governance e struttura Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi
102-44	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni intraprese	Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti
PROCESSO DI RENDICONTAZIONE		
102-45	Entità giuridiche incluse nella rendicontazione ed escluse	Nota metodologica
102-46	Processo per la definizione dei contenuti e perimetro	Nota metodologica
102-47	Elenco dei temi materiali	Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti
102-48	Revisione delle informazioni contenute nei bilanci precedenti	Non vi sono state rettifiche da segnalare
102-49	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Nota metodologica
102-50	Periodo di rendicontazione	1/01/2020 - 31/12/2020
102-51	Data di pubblicazione del precedente bilancio	Il Bilancio di Sostenibilità 2019 è stato chiuso in redazione il 16 settembre 2020
102-52	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Appendice
102-54	Dichiarazione sulla rendicontazione in conformità ai GRI Standards	Livello "core"
102-55	Indice dei contenuti GRI	Appendice
102-56	Attestazione esterna	Il Bilancio di Sostenibilità non è sottoposto ad attestazione esterna. La redazione del Bilancio è comunque ad opera di un Ente di Ricerca Universitario sulla base dei dati forniti dall'Ente
DIMENSIONE ECONOMICA		
201 PERFORMANCE ECONOMICA		
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato
201-2	Implicazioni finanziarie ed altri rischi ed opportunità collegate ai cambiamenti climatici	Indicatore non materiale
201-3	Piani pensionistici a benefici definiti e altri piani di pensionamento	In ottemperanza rispetto a quanto previsto dalla legge
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	Par 5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

202	PRESENZA SUL MERCATO	
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
202-2	Proporzione di senior manager assunti dalla comunità locale	Par 4.1 Composizione e descrizione del personale
203	IMPATTI ECONOMICI INDIRETTI	
203-1	Sviluppo di investimenti forniti prevalentemente per "pubblica utilità"	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato
203-2	Impatti economici indiretti significativi	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato
204	POLITICHE DI APPROVVIGIONAMENTO	
204-1	Proporzione di spesa allocata a fornitori locali	Par 3.3 La gestione delle relazioni di fornitura
205	ANTI-CORRUZIONE	
205-1	Processi e attività valutati per i rischi legati alla corruzione	Tutte le aree di gestione sono soggette ad audit interno per l'identificazione di violazioni
205-2	Comunicazione e formazione in materia di politiche e procedure anticorruzione	Disciplinate dal Codice Etico dell'Ente
205-3	Episodi di corruzione accertati e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati incidenti di corruzione
206	COMPORAMENTI ANTI-COMPETITIVI	
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
206	IMPOSTE	
207-1	Approccio alla fiscalità	Secondo la normativa vigente
207-2	Governance fiscale, controllo e gestione del rischio	L'attività di monitoraggio sugli aspetti fiscali legati agli Enti del Terzo Settore è demandata agli organi di governance
207-3	Coinvolgimento degli stakeholder e delle preoccupazioni in materia fiscale	Il coinvolgimento degli stakeholder in tematiche legate alla fiscalità non è emerso come rilevante dal monitoraggio dei canali di ascolto attivi
300	PERFORMANCE AMBIENTALE	
301	MATERIALI	
	Materiali	Indicatore non ancora disponibile
302	ENERGIA	
	302-1/302-4 Energia	Par 3.4 L'impatto ambientale
303	ACQUA	
	303-1/303-5 Acqua	La gestione delle risorse idriche segue la normativa vigente. I consumi sono riportati nel par. 3.4 L'Impatto ambientale
304	BIODIVERSITÀ	
	Biodiversità	Indicatore non materiale
305	EMISSIONI	
	Emissioni	Par 3.4 L'impatto ambientale

306	SCARICHI E RIFIUTI	
306-1/306-2	Scarichi e rifiuti	Par 3.4 L'impatto ambientale
400	DIMENSIONE SOCIALE	
401	OCCUPAZIONE	
401-1	Nuove assunzioni e turnover	Par 4.1 Composizione e descrizione del personale
401-2	Benefit concessi ai dipendenti a tempo pieno ma non per i dipendenti part-time o con contratto a tempo determinato	<p>I benefit sono previsti per tutte le categorie di lavoratori dipendenti senza differenziazione in base alla tipologia contrattuale.</p> <p>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;</p> <p>Durante il periodo di astensione per maternità obbligatoria la retribuzione è al 100%, in quanto l'Ente integra il 20% non erogato dall'INPS;</p> <p>Sono previste condizioni di miglior favore per l'erogazione dell'anticipo del TFR;</p> <p>Per parte del personale, assegnazione di carta di credito, smartphone, pc portatili e tablet aziendali;</p> <p>Per il personale non turnista, possibilità di usufruire delle mense presenti nei Centri a fronte di un contributo di spesa minimo;</p> <p>È prevista una pausa intermedia retribuita in orario di lavoro;</p> <p>sono previste indennità speciali per alcune categorie di lavoratori;</p> <p>Per il personale non turnista, flessibilità nell'orario di lavoro</p>
401-3	Congedo parentale	Par 4.1 Composizione e descrizione del personale
402	GESTIONE DELLE RELAZIONI INDUSTRIALI	
1402-1	Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi)	Come da CCNL di riferimento
403	SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-1	Sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-2	Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e analisi degli incidenti	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-3	Servizi di medicina del lavoro	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-4	Partecipazione e consultazione dei lavoratori e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-5	Formazione del personale in materia di salute e sicurezza	Par 3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze 4.3 La formazione del personale
403-6	Promozione della salute dei lavoratori	Par 3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
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%
403-9	Infortuni sul lavoro	Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-10	Malattie professionali	Par 3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
404	FORMAZIONE E ISTRUZIONE	
404-1	Formazione erogata	Par 4.3 La formazione del personale
404-2	Programmi di aggiornamento delle competenze e programmi di assistenza alla transizione	Par 4.3 La formazione del personale

404-3	Valutazione periodica delle performance e dello sviluppo professionale	Par 4.3 La formazione del personale
405	DIVERSITÀ E PARI OPPORTUNITÀ	
405-1	Diversità negli organi di governo e tra i dipendenti	Par 1.3 Governance e struttura Par 4.1 Composizione e descrizione del personale
405-2	Rapporto dello stipendio base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	Per la diversa composizione del personale nei diversi livelli, si riscontra una differenza salariale dell'8% in favore degli uomini. All'interno della medesima categoria non vi sono differenze di genere nella retribuzione
406	NON DISCRIMINAZIONE	
406-1	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati episodi di discriminazione
407-412	Libertà di associazione, lavoro minorile, lavoro forzato, gestione della sicurezza, diritti delle comunità locali, diritti umani	Gli indicatori non sono rilevanti per le attività svolte dall'Ente; L'Ente svolge attività di sensibilizzazione e informazione in favore e a tutela dei diritti delle persone con disabilità
413	COMUNITÀ LOCALI	
413-1	Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	Par 2.3 I servizi socio-educativi nei territori Par 2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie Par 5.1 I volontari della Lega del Filo d'Oro Par 5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
413-2	Attività con impatti (potenziali o attuali) negativi per la comunità locale	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi per la comunità locale
415	POLITICA PUBBLICA	
415-1	Contributi a partiti politici	Nel corso dell'anno non sono stati elargiti contributi a partiti politici
416	SALUTE E SICUREZZA DEGLI UTENTI	
416-1	Valutazione degli impatti sulla salute e sulla sicurezza per categorie di prodotto e servizi	Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi - Il monitoraggio della sicurezza, del benessere e della soddisfazione
416-2	Episodi di non conformità riguardanti impatti sulla salute e sulla sicurezza di prodotti e servizi	Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi - Il monitoraggio della sicurezza, del benessere e della soddisfazione
417	ATTIVITÀ DI MARKETING ED ETICHETTATURA DEI PRODOTTI E SERVIZI	
417-1	Requisiti in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Par 3.1 Il sistema di gestione Par 3.2 I nuovi processi per la gestione delle emergenze
417-2	Episodi di non conformità in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Par 3.1 Il sistema di gestione
417-3	Casi di non conformità riguardanti comunicazioni di marketing	Nel corso dell'anno non sono stati rilevati casi di non conformità
418	PRIVACY	
418-1	Reclami relativi a violazioni della privacy e perdita dei dati	Nel corso dell'anno non sono stati rilevati casi di non conformità
419	CONFORMITÀ SOCIOECONOMICA	
419-1	Non conformità con leggi e normative in materia sociale ed economica	Nel corso dell'anno non sono state assegnate sanzioni per casi di non conformità leggi o a regolamenti

Nota: Per ciascun tema incluso nella rendicontazione è stata specificata la modalità di gestione (indicatore 103)

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*

LINEE GUIDA	CORRISPONDENZA
Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale	Nota metodologica
Informazioni generali sull'Ente	Par 1.1 Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale Par 1.2 Missione, valori, modello di intervento
Struttura, governo e amministrazione	Par 1.3 Governance e struttura
Persone che operano per l'Ente	Par 4.1 Composizione e descrizione del personale Par 4.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale Par 4.3 La formazione del personale Par 5.1 I volontari della Lega del Filo d'Oro
Obiettivi e attività	Lettera agli stakeholder Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti Par 2.1 L'intervento diagnostico-valutativo Par 2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi Par 2.3 I servizi socio-educativi nei territori Par 2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie Par 2.5 L'analisi dei bisogni per l'innovazione dei servizi Capitolo 3 L'adeguamento dei processi per far fronte all'emergenza
Situazione economico-finanziaria	Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Par 5.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi Par 5.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento Appendice - Risultati economici e patrimoniali
Altre informazioni	Par 3.3 La gestione delle relazioni di fornitura Par 3.4 L'impatto ambientale
Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo	Par 1.3 Governance e struttura Par 1.4 Obiettivi raggiunti: stato di avanzamento e valore creato Par 1.5 Il dialogo con gli stakeholder e le direzioni emergenti 3.1 Il sistema di gestione

storia. La Lega del Filo d'Oro è stata fondata da una donna sordocieca caparbia e visionaria, Sabina Santilli. Diamo assistenza, educazione, riabilitazione alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, valorizzando le loro potenzialità residue per realizzare la maggiore autonomia possibile. Da più di 55 anni non smettiamo di credere che si possa andare oltre. Insieme, oltre il buio e il silenzio.

1964 Con l'aiuto di alcuni amici e volontari, Sabina Santilli – sordocieca dall'età di 7 anni – fonda la Lega del Filo d'Oro. Il nome dell'Associazione fa riferimento al «filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno».

1967 Apre la scuola speciale per bambini sordociechi, che sarà il nucleo del futuro Istituto Medico Psicopedagogico "Nostra Casa". Una scelta fatta «sotto l'impulso della molla potente della vita, perché non si può attendere che i bambini perdano tutta la loro elasticità e duttilità a una educazione».

1975 A Osimo apre la Comunità Kalorama, prima residenza in Italia per adulti sordociechi. 9 persone vivono insieme 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). Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente, con Centri e Sedi Territoriali, in dieci regioni d'Italia.

1993 All'interno del Centro di Riabilitazione di Osimo prende il via l'attività del Centro Diagnostico

per garantire a livello nazionale una prima valutazione diagnostica alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, impostando un progetto educativo-riabilitativo personalizzato.

1994 Il Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro visita il Centro di Osimo. Nel suo messaggio di fine anno, della Lega del Filo d'Oro dirà questo: «aiutano chi nasce cieco, sordo e muto a trovare una via per ricongiungersi al mondo e così poter donare a noi tutti la misteriosa ricchezza di intelligenza e di amore di cui sono colmi, ma che la natura ha chiuso - tesori inestimabili - in scrigni senza chiavi».

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 ha confermati in via permanente.

1998 La Lega del Filo d'Oro viene riconosciuta dallo Stato 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 Osimo e Lesmo abbiamo 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 suo 50° anniversario. Al testimonial storico Renzo Arbore si affianca Neri Marcorè.

2017 Il 1° dicembre 2017 viene inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale.

2018 Parte il cantiere per la realizzazione del secondo lotto del Centro Nazionale: la "fine lavori" è prevista entro il 2021.

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 L'Assemblea straordinaria dei Soci approva il passaggio della Lega del Filo d'Oro da Associazione Onlus a Fondazione Onlus.

principi. La Lega del Filo d'Oro accoglie la sfida dell'evoluzione, mantenendo saldi alcuni principi che da sempre guidano il suo operato: offrire la massima qualità nei servizi agli utenti, tutelare tutte le persone che operano per l'Ente, essere un interlocutore affidabile e trasparente per gli stakeholder. Tali principi sono formalizzati all'interno del Codice Etico, il documento che – ad integrazione delle norme dettate dal legislatore e dei regolamenti vigenti nelle regioni in cui l'Ente opera – indirizza le scelte strategiche, i processi gestionali e tutte le relazioni che consentono il perseguimento della mission.

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, tale da agevolare l'assolvimento del lavoro e da valorizzare 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.

Tutela della concorrenza

L'Ente tutela il valore della concorrenza leale, astenendosi da comportamenti collusivi e di abuso di posizione.

Solidità economica e approccio prudentiale

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. Nel 2020 la Lega del Filo d'Oro è arrivata ad essere presente in dieci regioni italiane. Aprire nuovi Centri e nuove Sedi significa essere più vicini alle persone là dove esse vivono, dare risposte di maggiore prossimità, costruire sui territori delle reti più consapevoli dei bisogni specifici delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. In sintesi, poter contribuire in maniera più concreta e incisiva alla nascita di una società più accogliente e inclusiva.

FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO ONLUS

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

Centro di Riabilitazione (Sede storica)

Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)

Lesmo

Centro Socio Sanitario Residenziale e Servizio Territoriale

Via alla Stazione, 2
20855 Lesmo (MB)
Tel. 039 6985800 - Fax 039 6985801
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

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

Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale e Servizio Territoriale

Via Salvatore Cimino, snc 90018
Termini Imerese (PA)
Tel. 091 8142945 - Fax 091 8113135
segreteria.terminiimerese@legadelfilodoro.it

Novara

Sede Territoriale

Via Cagliari, 3 - 28100 Novara
Tel. 0321 410673
sede.novara@legadelfilodoro.it

Padova

Sede Territoriale

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

Pisa

Sede Territoriale

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

Roma

Sede Territoriale

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

Napoli

Sede Territoriale

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



lega del filo d'oro

Pubblicazione a cura di

Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus

Per informazioni

Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus
Via Linguetta, 3
60027 Osimo (AN) - Italia
www.legadelfilodoro.it
info@legadelfilodoro.it

Il Bilancio di Sostenibilità 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 Associato 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
www.vita.it

Fotografie

Qubit Media, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

Stampa

AGF S.p.A. Unipersonale
Via del Tecchione 36 - 20098 Sesto Ulteriano (MI)

Approvato dal Consiglio di Amministrazione
nella seduta del 30 giugno 2021
Chiuso in redazione il 12 luglio 2021



lega del filo d'oro

Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus
Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)
Tel. 071.72451 - Fax 071.717102

www.legadelfilodoro.it
info@legadelfilodoro.it