



ASSOCIAZIONE UNITÀ SPINALE

**BILANCIO SOCIALE**

**2019**

# SOMMARIO

Guida alla lettura	pag. 5
Lettera del Presidente, Angelo Pretini	pag. 6
Testimonianze	pag. 7
Parte prima <i>Aus Niguarda Onlus: l'identità, l'ambito di intervento, il contesto e i portatori di interesse</i>	pag. 10
Parte seconda <i>l'organizzazione</i>	pag. 14
Parte terza <i>La sua storia e l'operato nel 2019</i>	pag. 16
Parte quarta <i>Dati economici 2019, il benessere sociale e il valore della produzione sociale</i>	pag. 46

# Guida alla lettura

Il Bilancio Sociale, dopo le testimonianze, è stato suddiviso in quattro parti.

Parte prima: comprende tutto ciò che caratterizza l'identità dell'associazione, cioè i valori, la mission, le attività, il particolare contesto di intervento, cioè l'Unità Spinale di Niguarda ed infine la comunità di riferimento, ovvero i portatori d'interesse, i cosiddetti Stakeholder.

Parte seconda: in essa è descritta l'organizzazione nel suo complesso, vale a dire la struttura istituzionale, cioè gli organi sociali, e i dati relativi al capitale umano: i soci, i volontari e i collaboratori che concorrono a realizzare le varie attività.

Parte terza: viene illustrata la storia di AUS e l'operato relativo al 2019, considerando l'impegno in termini di ore e numero di fruitori delle varie attività prestate alla comunità.

Parte quarta: è la parte in cui, sulla base del Bilancio Economico, viene elaborato il valore economico e sociale della produzione.

Per la elaborazione del presente Bilancio sono state consultate le Linee Guida e Schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit approvate dal Consiglio dell'Agenzia per le Onlus il 15 aprile 2011, adattandole per quanto possibile, come ivi indicato, all'assetto specifico dell'associazione.

I dati sono aggiornati al 30/10/2020, data dell'Assemblea dei Soci in cui è stato approvato il Bilancio Economico 2019.

*Per informazioni rivolgersi a:*

AUS NIGUARDA – Associazione Unità Spinale Niguarda

Piazza Ospedale Maggiore, 3 – 20162 Milano

[www.ausniguarda.it](http://www.ausniguarda.it)

[segreteria@ausniguarda.it](mailto:segreteria@ausniguarda.it)

tel. 026472490

# Lettera del Presidente Angelo Pretini

Carissimi amici e amiche,  
ecco un altro anno da raccontarvi!

Abbiamo incontrato molti amici sulla nostra strada, impegnati come sempre ad affermare il diritto di esistere ed essere riconosciuti come persone con dignità.

E come sempre abbiamo incontrato difficoltà, ostacoli ma anche tanta disponibilità da parte di “nuovi amici Volontari” che ci hanno accompagnato in questo intenso anno di attività, che troverete citate in “L’operato di AUS Niguarda nel 2019”.



Qui vogliamo invece raccontarvi l’esito positivo delle attività in difesa dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale, e del posto di cura, a sostegno dell’Unità Spinale Unipolare di Niguarda, che hanno caratterizzato questi ultimi 3 anni del mio mandato.

Abbiamo infatti sollecitato più volte l’Assessorato al Welfare (Sanità) della Regione Lombardia sulla richiesta di un incontro per presentare le criticità che l’U.S.U. Niguarda sta attraversando in questo momento, con la diminuzione del personale paramedico e la conseguente diminuzione dei posti letto a disposizione.

Come sapete, nel novembre del 2017 siamo stati promotori della costituzione di un **Coordinamento Regionale per le Unità Spinali**, allo scopo di riunire tutte le realtà che gravitano intorno alle **persone con lesione al midollo spinale** della nostra Regione.

Da allora le Associazioni degli utenti e gli operatori sanitari hanno portato congiuntamente alla luce le **criticità** affrontate già da molti anni, raccogliendo una **serie di dati** provenienti da tutte le strutture lombarde che a vario titolo si occupano della gestione delle persone con lesione midollare.

Dopo un “pressing” non indifferente, in collaborazione con la Vicepresidenza del Consiglio Regionale, siamo stati inseriti nell’audizione della III Commissione Regionale Sanità e Politiche Sociali, dove abbiamo esposto i dati raccolti in una presentazione, curata da me e **Laura Valsecchi**, presidente del CNOPUS (Coordinamento Nazionale Operatori Professionali Unità Spinali); un incontro che è stato riconosciuto dai Consiglieri come “una vera seduta di lavoro, più che un’audizione”, in cui sono state evidenziate le **diverse difficoltà** incontrate dagli utenti nell’accoglienza, sia al momento del trauma che in fase cronica, e dando loro preziosi elementi per conoscere **la problematica** che la persona con lesione al midollo spinale affronta nel percorso della propria vita.

Gli interventi dei Consiglieri si sono concentrati soprattutto sulla possibilità di inserire la questione delle Unità Spinali all’interno del quadro legislativo e normativo attuali, anche in vista di possibili cambiamenti futuri, per noi ancora confusi, che riguardano il sistema sanitario e il settore sociosanitario lombardi, mentre da parte mia, mi è sembrato importante sottolineare che «se durante il processo di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale, si riuscisse a curarla presso un’Unità Spinale, dove la presa in carico coinvolge il periodo di cura e di riabilitazione, ma soprattutto in quanto tale struttura si raccorda col territorio per il rientro al domicilio (“**presa in carico globale**”), le persone dimesse sarebbero davvero pronte a rientrare nella quotidianità (scuola, lavoro, ricreazione)».

In altre parole, questo significa che al posto di **persone che “vegetano” e vivono di assistenza**, si preparerebbero le persone a riprendere le proprie attività, rimettendole, quando possibile, anche in grado di creare un gettito fiscale dal proprio lavoro.

Infine, abbiamo presentato la richiesta per un **Tavolo di Lavoro** al fine di rivedere l’assetto organizzativo per le cure e la riabilitazione delle persone con lesione al midollo spinale (traumatica e non traumatica) nella Regione Lombardia, valutando le competenze delle strutture riabilitative che a vario titolo sono abilitate in questo ambito, organizzando in rete le risorse disponibili e ribadendo la necessità di **rivedere la Legge Regionale 57/90**.

A seguito di questo intenso lavoro di preparazione, l’invito a visitare l’Unità Spinale di Niguarda, in modo da poter toccare con mano come si svolge il lavoro multidisciplinare all’interno della struttura è stato accolto con calore.

Finalmente il 9 Gennaio 2019 una rappresentanza dei Consiglieri Regionali della III Commissione Sanità e Politiche Sociali ha fatto una visita alla Unità Spinale Unipolare della ASST GOM Niguarda di Milano.

All’evento ha partecipato anche il Direttore Generale dell’ASST Niguarda Marco Bosio, il Direttore Unità Spinale Dr. Michele Spinelli.



Gli Operatori dell’Unità Spinale Unipolare di Niguarda hanno presentato il modello di Unità Spinale riconosciuto in tutta Europa e sancito dalle Linee Guida della Conferenza Stato Regioni del 2004, all’interno delle quali si evince che l’Unità Spinale deve essere all’interno di un Presidio Ospedaliero sede di DEA di 2° livello e con presenza di altre specialità chirurgiche e non, indispensabili per i pazienti con trauma alla colonna vertebrale, e durante tutto l’anno, il Coordinamento ha convocato più volte le realtà lombarde affiliate, per analizzare **la Legge Regionale 57/90** al fine di proporre una revisione della stessa alla III Commissione Sanità e Politiche Sociali ed all’Assessorato al Welfare.

Come dicevo all’inizio di questa mia lettera, a darci forza per insistere sulla nostra strada sono stati anche i tanti nuovi amici incontrati quest’anno, a comporre un “Team” di lavoro entusiasmante, con nuovi stimoli da parte di nuove risorse umane, con voglia di aiutare e passione nell’offrire il proprio tempo, ai quali va la gratitudine per aver aiutato anche me a continuare a svolgere la mia mission nel migliore dei modi, senza stancarmi. Questi “nuovi amici” ci hanno supportato attraverso un lavoro di contatto e comunicazione per farci conoscere all’esterno dell’Ospedale Niguarda, implementando con le loro competenze e le idee e conoscenze di realtà nuove, che vengono espresse in progetti a supporto dell’Unità Spinale di Niguarda, quelle del Consiglio Direttivo, che ha sempre permesso ai suoi componenti di esprimere le proprie potenzialità in funzione della professionalità ed esperienza acquisita negli anni,

Grazie al loro contributo ho riscoperto che al mondo ci sono ancora molte persone che si dedicano ad aiutare gli altri e ho ritrovato la speranza che insieme riusciremo a fare un lungo percorso!

# Le Testimonianze

## Laura Crosta



*Nel lontano 2008 un incidente a Fuerteventura ha cambiato la mia vita e mi ha fatto conoscere la realtà dell'Unità Spinale di Niguarda in cui sono stata ricoverata per sei mesi, un lungo periodo in cui ho imparato a gestire una 'seconda' vita, in carrozzina.*

*Prima dell'incidente, pensando a quando sarei stata in pensione, il mio obiettivo era fare volontariato, dunque qualcosa di speciale per aiutare le persone che ne avessero avuto bisogno.*

*Purtroppo, a causa dell'incidente, questa realtà si è presentata con largo anticipo!*

*Allora, quando sono stata dimessa dall'ospedale di Niguarda, ho desiderato fare volontariato proprio in una realtà che ho conosciuto bene, dedicata a persone che devono affrontare la stessa condizione che vivo anch'io, in prima persona.*

*La mia avventura, perché questa è stata e lo è tuttora, è iniziata così: a Settembre 2010 mi sono recata nella sede di AUS NIGUARDA, ed ho chiesto se avevano bisogno di supporto, mi sono messa a disposizione per quel poco che avrei saputo fare e sono stata accolta.*

*Con immenso piacere ho conosciuto persone splendide con cui ancora oggi collaboro.*

*Allora l'ufficio era piccolo ma il mio entusiasmo era grande. Giorno dopo giorno capivo che dare coraggio alle persone come me, aiutarle ad affrontare la loro seconda vita era quello che volevo fare veramente. Quando torno ad AUS e all'Unità Spinale di Niguarda, che adesso per me è come una seconda casa, mi sento una persona appagata. Non dimenticherò mai l'umanità dei medici e di tutto il personale, e di quanto sia utile il loro lavoro. Provo sollievo a incontrare tanta gente come me e con i miei stessi problemi, perché cercare di alleviare loro aiuta anche me.*

*Nel corso di questi anni ho prestato il mio tempo e le mie capacità per realizzare tante iniziative, feste, convegni, partecipando a tutti gli eventi più importanti, tra i quali il decennale dell'US e l'inaugurazione del Centro Spazio Vita, oltre a tutte quelle iniziative, anche sportive, che hanno fatto diventare AUS Niguarda un punto di riferimento per tantissime persone che aumentavano sempre di più nel loro sostegno e adesione: la mia gioia era evidente.*

*Poi con la creazione e collaborazione di AUSportiva abbiamo proseguito e realizzato anche tante iniziative fantastiche, come il Volo a Vela con aliante presso l'Aero Club di Calcinate del Pesce (VA), mentre a Desenzano con il progetto "Vela per tutti" portiamo le persone con lesione al midollo spinale in barca a vela, le Feste dello Sport a Niguarda e persino a Cernobbio; ho fatto anche il training con lo Spirotiger, ho provato la macchina Hunova, non mi sono mai tirata indietro, in quanto provare nuove*

*cose mi stimola. Quando ho iniziato a nuotare ho conosciuto tecnici fantastici, che mi hanno spronato a seguire anche il Corso SUB, diventando poi responsabile della Subacquea.*

*Questo traguardo ha stimolato altre persone ad intraprendere questo percorso, e questo ha costituito una grande soddisfazione per la mia mission di volontaria. Ho avuto la gioia di aiutare persone che personalmente si confidavano con me anche per motivi personali.*

*Infine, un altro traguardo che mi rende orgogliosa è quello di essere entrata nel Consiglio Direttivo di AUS Niguarda. La soddisfazione più importante l'ho avuta nel Luglio 2018, quando mi hanno consegnato l'Attestato di stima e riconoscimento per l'attività di Volontariato svolta in questi anni.*



*Lo staff di AUS con cui ho lavorato e lavoro è splendido, a partire dai presidenti, sia la precedente Giovanna Oliva che l'attuale Angelo Pretini con cui ho seguito un corso di yoga accessibile, un'altra esperienza umana e sportiva.*

*'Nonna Lalla' come ormai mi chiamano tutti sono ormai pressoché sempre presente alla chiamata dell'Associazione, potendo lavorare anche da casa!*

*Gli anni passano ma il mio entusiasmo nel fare le cose aumenta.*

*Lascio un immenso grazie alla nostra grande FAMIGLIA, col proposito di continuare a dare il massimo fino a quando il mio fisico me lo permetterà, sarà comunque sempre un fantastico ricordo che porterò sempre con me nel cuore!*

Laura

# Le Testimonianze

## Elena Zanzottera Ferrari



*Ho conosciuto la realtà di AUS Niguarda grazie a mia mamma che fa la volontaria nel reparto di Unità Spinale da 22 anni.*

*A giugno 2019 ho iniziato a seguire con mia sorella Barbara ed i miei genitori un progetto di raccolta fondi molto ambizioso proposto proprio da mia madre che insieme ai medici del reparto hanno espresso la necessità e il sogno di poter avere nuovi dispositivi tecnologici per il cammino per aiutare i pazienti nel lungo processo riabilitativo.*

*Entrando nella realtà del reparto e conoscendo alcuni medici dello staff ho potuto vedere quanta passione, tempo e dedizione viene adoperata nel curare i pazienti.*

*Questo mi ha fatto riflettere sino a prendere una decisione: dovevo trovare il modo di fare di più per loro!*

*È stato un attimo, una scintilla e bang!*

*Chi mi conosce sa che nella vita sono una che va veloce e questo credo che abbia anche un po' preoccupato inizialmente AUS. In fin dei conti chi ero? Perché volevo fare qualcosa per il reparto?*

*Col tempo, lavorando con il board di AUS Niguarda ho dato loro una spiegazione molto semplice: desideravo dare solo il mio contributo da privata cittadina mettendo a disposizione il mio tempo e la mia esperienza professionale.*

*Sì, insomma, una figura di Ambassador del reparto!*

*In questi mesi mi sono attivata creando un network all'esterno dell'ospedale, trovando aziende partner a cui proporre progetti, partecipando a concorsi per ottenere i fondi necessari ad acquistare macchinari, sviluppare idee per accrescere ulteriormente il livello dei servizi e delle cure da prestare ai pazienti.*

*AUS Niguarda è il connettore perfetto tra il mondo esterno e il reparto.*

*Un canale prezioso per far arrivare al reparto materiali e macchinari all'avanguardia tramite noi privati, ma non solo.*

*AUS Niguarda svolge un compito fondamentale fornendo servizi indispensabili per il paziente, fornendo assistenza, organizzando attività di aggregazione e di supporto.*

*Ho pensato molto in questo periodo al significato di AUS Niguarda per i pazienti, per il reparto e trovo una forte correlazione tra il nome dell'associazione e il suono AUS...ci avete mai pensato che lo si potrebbe associare ad HOUSE...casa?*

*È proprio così, una casa, un luogo dove potersi incontrare, condividere i propri pensieri, i propri problemi, ma soprattutto trovare soluzioni, conforto, assistenza.*

*Quanti "là fuori" saranno a conoscenza dell'esistenza di una struttura così? Ebbene sì, all'interno delle mura dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda esiste una realtà preziosa forse non visibile a tutti, ma di cui vado molto orgogliosa.*

*In tanti mi chiedono dove trovo il tempo per seguire i progetti per l'ospedale. La mia risposta è sempre la stessa: "se un lavoro ti appassiona, il tempo si trova" ...ho però un piccolo segreto...dormo poco!*

# Le Testimonianze

## Aldo Singlitico



*Mi chiamo Aldo Singlitico,*

*il 26 agosto 2004 la mia vita e quella della mia famiglia hanno subito un drastico cambiamento in seguito ad un incidente in moto che mi ha visto coinvolto.*

*Ricoverato in codice rosso presso l'Ospedale di Niguarda a Milano, sono stato 15 giorni in terapia intensiva generale – rianimazione, per poi essere trasferito presso il reparto dell'Unità Spinale dove sono rimasto ricoverato per un anno. Qui ho conosciuto l'associazione AUS Niguarda e tutto il suo staff: persone sempre affidabili, disponibili e cordiali, che hanno contribuito alla mia riabilitazione attraverso l'utilizzo del computer, che è da sempre la mia passione, facendomi partecipare alle attività didattiche e suggerendomi di scrivere un libro che parlasse della mia storia. Perciò, ai nuovi e vecchi pazienti dell'USU che avessero bisogno d'aiuto, di un consiglio o di una buona parola, posso solo suggerire di rivolgersi all'associazione!*

# Le Testimonianze

## P.E.B.A.



*Siamo legati ad AUS Niguarda da una lunga amicizia con Francesco Mondini.*

*Ci siamo rincontrati il 1° aprile 2019 al nostro spettacolo MUSIC & COMEDY for PEBA Onlus al Teatro dal Verme di Milano.*

*Poco dopo con Francesco abbiamo deciso di intensificare la nostra comune lotta all'eliminazione delle barriere architettoniche sia con iniziative dirette, che con iniziative di comunicazione e sociali.*



Municipio 7 Comune di Milano - **Orghen d'Or 2019** - Benemerita Civica



Senato  
della Repubblica

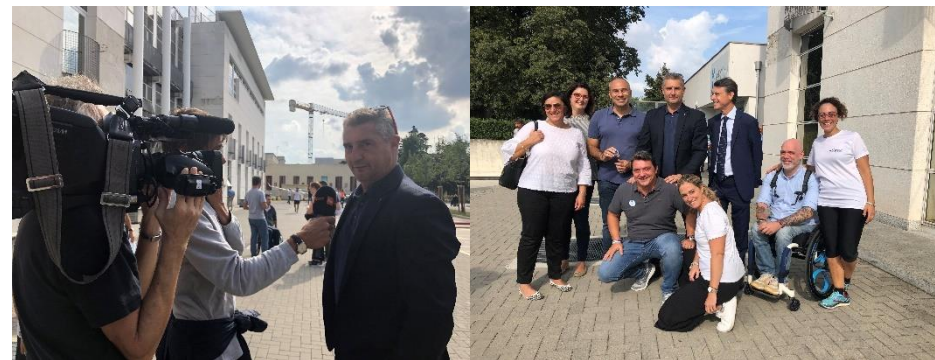


Regione  
Lombardia

MUSIC & COMEDY for PEBA ONLUS – Con il Patrocinio del Senato della Repubblica e di Regione Lombardia

*Subito dopo l'estate, in occasione della vs giornata dello sport del 28 settembre abbiamo inaugurato il progetto "UN, DUE, TRE SPORT" con cui daremo il nostro contributo tecnico ed economico per eliminare le barriere architettoniche negli impianti sportivi della città di Milano.*

*Ambasciatore di questa iniziativa è il nostro Testimonial Daniele Massaro, che ha donato una fornitura considerevole di abbigliamento sportivo dell'AC MILAN per tutti i ragazzi di AUS e Unità Spinale.*



*Da settembre 2019 AUS Niguarda ha partecipato con PEBA Onlus alla produzione del film CORRO DA TE (Regista Riccardo Milani, con Pierfrancesco Favino, Miriam Leone, Michele Placido) prodotto da Wildside e distribuito da Vision Distribution.*

*Chiuso il set a Roma avremo presto il piano di lancio del film (previsto a fine 2020). 'Corro da tè' è uno dei più importanti film italiani in tema di disabilità, con iniziative sociali concrete a favore dell'eliminazione delle barriere architettoniche.*



Andrea FERRETTI  
Presidente

# PARTE PRIMA

## L'identità



Sede Legale: Piazza Ospedale Maggiore, 3 – 20162 Milano

AUS Niguarda- Associazione Unità Spinale Niguarda Onlus è un'organizzazione di volontariato, costituita il 16 aprile 1998 da un gruppo di persone con una lunga esperienza professionale e di volontariato nel campo della riabilitazione delle persone con Lesione al Midollo Spinale, para e tetraplegiche, ed è **iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato, nella sezione provinciale, pertanto è Onlus di diritto (atto di iscrizione n 51258 del 15/12/99, foglio 2661).**

Il suo obiettivo iniziale è stato quello di progettare, far finanziare e realizzare un'Unità Spinale Unipolare presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

L'Unità Spinale di Niguarda, realizzata grazie ai fondi stanziati dalla Regione Lombardia, è stata inaugurata nel giugno del 2002 ed è attualmente uno dei più importanti centri italiani interamente dedicati alla cura e alla riabilitazione delle persone con Lesione al Midollo Spinale e dei bambini nati con Spina Bifida.

Attualmente AUS Niguarda ha sede nel nuovo centro Polifunzionale Spazio Vita, adiacente l'Unità Spinale Unipolare di Niguarda, costruito grazie al contributo di numerosi enti al progetto Spazio Vita.

### La Finalità principale

L'associazione AUS Niguarda agisce senza fini di lucro e con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, con l'obiettivo centrale di facilitare il recupero dell'autonomia della persona con Lesione al Midollo Spinale e il suo reinserimento sociale

### La Mission

L'Associazione, in considerazione del patto di costituzione, intende:

- supportare l'istituzione e il progetto di riabilitazione globale dell'Unità Spinale Unipolare all'interno dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, rifacendosi alle linee guida elaborate dalla FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Paraplegici);
- realizzare le attività legate alla ricerca di soluzioni relative ai problemi di cura, riabilitazione e reinserimento sociale, familiare e lavorativo delle persone con Lesione Midollare operando, sia all'interno della struttura ospedaliera che all'esterno, per una reale inclusione sociale delle persone con Lesione al Midollo Spinale. Tutte le attività ed iniziative intraprese dall'Associazione sono ispirate a principi di pari opportunità e, rispettose dei diritti inviolabili della persona, si intendono rivolte alle persone ricoverate nella struttura e non.
- orientare la persona con Lesione al Midollo Spinale rispetto alla nuova condizione di vita e ai suoi nuovi diritti, fornendo un supporto complessivo che possa aiutarla a ridefinire il proprio progetto di vita;

- rapportarsi con le istituzioni per garantire il riconoscimento dei diritti delle persone con Lesione al Midollo Spinale
- sviluppare politiche di supporto alle persone con disabilità grave e promuovere la cultura della vita indipendente

### I Valori

Rifacendosi alle linee guida elaborate dalla FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Paraplegici) AUS Niguarda si riconosce pienamente in questi valori:

- rispetto dei diritti umani in tutti gli ambiti della vita sociale;
- diritto universale alla salute, che per le persone con Lesione al Midollo Spinale significa anche diritto a essere curati in strutture adeguate, come le Unità Spinali Unipolari;
- diritto all'autodeterminazione e al protagonismo per le persone con disabilità.

AUS aderisce ai valori di LEDHA (Lega per i Diritti delle persone con disabilità) e del CIP (Comitato Italiano Paralimpico).

Oggi tutti questi valori sono rappresentati in un unico documento: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, diventata legge dello Stato Italiano il 24/02/2009.

### Il territorio e le reti

AUS Niguarda opera sia all'interno della struttura ospedaliera che all'esterno, sempre nel territorio della Regione Lombardia, dalla quale ha ottenuto **il riconoscimento di personalità giuridica con decreto della Giunta Regionale Lombarda n.9359 del 22.10.2012.**

Per realizzare le sue numerose attività, si avvale spesso della collaborazione di partner e sostenitori, sia privati che pubblici, che insieme alla comunità di riferimento, costituiscono i portatori di interesse, partecipando agli eventi di raccolta fondi dedicati ai progetti e alle iniziative di sensibilizzazione sul tema della disabilità e della Lesione al Midollo Spinale. AUS è **iscritta all'Albo Municipale delle Associazioni del Municipio 9 del Comune di Milano (n. 17).**

Con l'associazione ASBIN onlus (Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda) ha promosso il progetto di costruzione del Centro Polifunzionale Spazio Vita, dove entrambi hanno sede, insieme alla Cooperativa Sociale Spazio Vita Niguarda onlus che ha gestito i lavori di edificazione del Centro e con cui AUS collabora per la realizzazione di iniziative e attività progettuali, quali in primis il CAD (Centro di aggregazione Disabili) accreditato presso il Comune di Milano e attivo dal 1 settembre 2016.

Infatti, AUS ha stipulato una ATS con Spazio Vita, per offrire tramite le tante attività ludico aggregative ed educative, e servizi socioculturali del servizio CAD denominato 'Spazio Libero' un supporto specifico a persone con disabilità motoria e a persone con difficoltà derivanti da: paralisi cerebrali, tetraparesi spastica distonica, sclerosi multipla, post-ictus con disturbi intellettivo-cognitivi.

# L'ambito di intervento ed il contesto

AUS rivolge le proprie attività in particolare alle persone con Lesione Midollare, ai loro familiari e a quanti hanno bisogno di informazioni e supporto riguardo alla gestione della difficile condizione di vita conseguente alla Lesione Midollare, che porta alla disabilità. La Lesione Midollare è una possibilità nella vita di tutti.

A volte occorre in seguito ad un grave incidente, altre volte basta una banale caduta. Il midollo spinale viene danneggiato irreversibilmente. Sono circa 80.000 le persone con Lesione Midollare in Italia, a cui ogni anno mediamente si aggiungono altre 2000 persone, in prevalenza giovani (l'80 % tra i 10 e i 40 anni) rivoluzionando la vita loro e dei loro famigliari.

Le conseguenze non sono solo di ordine fisico e motorio (la paralisi degli arti inferiori – paraplegia - o di tutti e quattro gli arti - tetraplegia) ma coinvolgono altri aspetti importanti,

di carattere psicologico:

- un diverso rapporto corpo mente immagine di sé
- ridefinizione di un proprio ruolo sociale

e sociale:

- discriminazioni
- barriere architettoniche

L'Unità Spinale e il progetto riabilitativo

Naturale partner di AUS è l'Unità Spinale Unipolare dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, con cui AUS condivide il progetto di riabilitazione globale delle persone con Lesione Midollare.

L'Unità Spinale è un Centro di cura e riabilitazione, la cui eccellenza è riconosciuta a livello regionale e nazionale, rivolto alle persone con Lesione Midollare e con Spina Bifida, nonché ai loro familiari, che accoglie e cura dalla fase acuta appena successiva al trauma e per tutto il loro percorso di vita, attraverso la Riabilitazione Globale: un processo a lungo termine che oltre agli aspetti sanitari considera tutte quelle risorse, personali, sociali e territoriali che garantiranno un effettivo ritorno alla normalità, attraverso il reinserimento nel tessuto famigliare – sociale - lavorativo.

Riabilitare in senso globale una persona (bambini, giovani e adulti) con grave disabilità significa porsi l'obiettivo del raggiungimento della massima autonomia possibile, in funzione del migliore reinserimento sociale.

Questo comporta:

- il massimo recupero fisico
- il raggiungimento di un equilibrio psicologico
- la riacquisizione di una propria identità individuale e sociale, anche attraverso il lavoro.

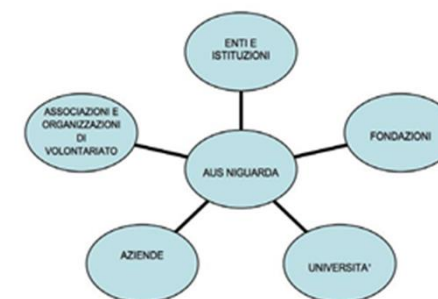
Unità Spinale Unipolare Niguarda	2018	2019
<b>Posti letto</b>	<b>28</b>	<b>32</b>
Pazienti ricoverati (totale)	114	112
- Pazienti acuti con paraplegia	39	47
- Pazienti acuti con tetraplegia	41	39
- Pazienti para tetraplegici in ricovero successivo	34	26
Area neuro-urologica	2018	2019
<b>Posti letto</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Pazienti ricoverati e dimessi	388	413

## I portatori di Interesse

destinatari diretti



partner e sostenitori





# L'organizzazione

L'organizzazione di AUS Niguarda comprende nel suo assetto istituzionale questi Organi Sociali, eletti dall'Assemblea dei Soci il 30/05/2019: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo di cui fan parte 7 consiglieri capeggiati dal Presidente da essi nominato, e il Collegio dei Revisori dei conti, in tutto 2.

Nel 2019 si sono riuniti 4 Consigli Direttivi e 1 Assemblea Ordinaria, Elettiva, mentre per il 26 settembre p.v. è stata convocata l'Assemblea Straordinaria dei Soci, per le modifiche da apportare allo statuto per adeguarlo in vista dell'iscrizione dell'associazione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Poiché l'entrata in vigore del Codice e del Registro risultava ancora indefinita, l'Assemblea è stata rinviata per effetto del protrarsi dei tempi di emanazione del Decreto Attuativo del D.Lgs 117/2017.

Per organizzare e realizzare le sue attività statutarie, nel 2019 AUS si è avvalsa di 979 soci, di cui 48 nuovi iscritti e delle sue risorse umane: 25 volontari sistematici e 20 altri occasionali, alcuni collaboratori occasionali a supporto dei vari eventi e progetti, oltre a consulenti per la gestione delle attività interne, affidate alla Cooperativa Spazio Vita Niguarda onlus, e studi consulenziali a supporto della gestione di pratiche di tipo notarile, fiscale e amministrativa.

RISORSE UMANE	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
<b>SOCI TOTALI</b>	<b>400</b>	<b>500</b>	<b>530</b>	<b>564</b>	<b>674</b>	<b>710</b>	<b>769</b>	<b>851</b>	<b>931</b>	<b>979</b>
<b>VOLONTARI SISTEMATICI</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>50</b>	<b>50</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>25</b>	<b>25</b>	<b>25</b>
<b>COLLABORATORI</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	<b>12</b>	<b>9</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>1</b>
<b>CONSULENTI GESTIONE ATTIVITA'</b>	<b>8</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>

VOLONTARI SISTEMATICI	N.	TITOLO DI STUDIO	
		DIPLOMA	LAUREA
Uomini	13	12	1
Donne	12	7	5
<b>TOTALE</b>	<b>25</b>	<b>19</b>	<b>6</b>

SOCI 2019	N.
Paraplegici	331
Tetraplegici	163
Spina Bifida	16
Altro	469
<b>TOTALE</b>	<b>979</b>

# Gli organi sociali

## L'Assemblea dei Soci

Al centro delle attività decisionali dell'associazione è l'Assemblea dei Soci che viene convocata una volta all'anno nell'Assemblea Ordinaria, in cui viene illustrata l'attività svolta durante l'anno trascorso sotto il mandato del presidente in carica che presenta il bilancio economico e patrimoniale per l'approvazione. Ogni tre anni rinnova il Consiglio Direttivo e il Collegio dei Revisori.

## Il Presidente e il Consiglio Direttivo

È composto da 7 consiglieri, eletti dall'Assemblea dei Soci ogni tre anni, che a loro volta eleggono il Presidente. I consiglieri e il Presidente sono rieleggibili.

### Il 16 Maggio 2019 l'Assemblea dei Soci ha rinnovato i suoi membri.

Il Presidente attualmente in carica è Angelo Pretini, che è stato riconfermato per il secondo triennio.

Il Consiglio è così composto:

Presidente	Angelo PRETINI	Imprenditore
Vice Presidente	Francesco MONDINI	Dirigente sportivo
Segretario	Luigi SCIALPI	Dirigente aziendale
Consigliere	Adriana CASSINIS	Medico fisiatra presso USU Niguarda
Consigliere	Vincenzo PANELLI	Operatore Pet therapy
Consigliere	Alberto OGGIONI	Terapista occupazionale presso USU Niguarda
Consigliere	Laura CROSTA	Impiegata amministrativa

## Il Collegio dei Revisori

Si riunisce con cadenza semestrale ed è attualmente composto da 2 membri, riconfermati per il secondo triennio:

Revisore dei conti	Luigi SCIALPI	Dirigente aziendale
Revisore dei conti	Laura CROSTA	Impiegata amministrativa

# La Nostra Storia

### 1998

Il 16 Aprile viene costituita l'associazione AUS Niguarda Onlus. Rappresenta la prima esperienza in Italia di una Associazione che nasce specificatamente per affiancare e per far conoscere i bisogni particolari di una Unità Spinale Unipolare, collocando la sua sede all'interno della struttura stessa.

Infatti nasce come evoluzione dell'esperienza dell'Associazione Lombarda per la realizzazione delle Unità Spinali, costituita nel 1990 con lo scopo di realizzare in Regione Lombardia centri specializzati (Unità Spinali) nella cura e riabilitazione delle persone para e tetraplegiche, sul modello di quello che si è sviluppato nel resto d'Europa dal dopoguerra ad oggi.

Perciò uno dei suoi compiti primari è stato quello di attivare una vera e propria campagna di comunicazione per il reperimento dei fondi necessari per finanziare le varie attività e i bisogni dell'Unità Spinale. Il primo Presidente è stato Fulvio Santagostini, rimasto in carica dalla costituzione di AUS fino al 2007.

### 1999

4 giugno – Convegno 'International Workshop of Sport Therapy', Convegno Internazionale di Sport Terapia

### 2001

26 e 27 novembre – Convegno 'La gestione nella fase dell'emergenza della persona con Lesione Midollare traumatica'

### 2002

L'Unità Spinale è operativa. AUS ha la propria sede nel reparto, insieme all'associazione POP'84 (vedi box) con la quale collaborerà ad avviare alla pratica sportiva i giovani disabili fino alla cessazione della sua attività.

Viene stipulata la Convenzione tra la POP'84 e l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda per l'attivazione dei programmi di avviamento allo sport e di sport-terapia in favore dei pazienti ricoverati nella Unità Spinale e di quelli seguiti in day-hospital o che comunque afferiscono alla struttura ospedaliera.

Grazie ad un Bando finanziato dalla Provincia di Milano (Settore politiche sociali servizio e sviluppo delle professionalità e autorizzazione alle strutture socio-assistenziali Ufficio Volontariato), viene attivato il progetto "Attivazione della Sport Terapia e dell'Avviamento allo Sport per soggetti disabili paraplegici e tetraplegici in età infantile, adolescenziale e adulta ricoverati all'interno dell'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda e/o residenti nel territorio Regionale". Viene anche costituita una equipe multidisciplinare che prevede per la prima volta in Italia l'inserimento della figura del Laureato in Scienze Motorie in ambito riabilitativo al fianco di Medici Fisiatri e Fisioterapisti. In seguito, vengono attivate le attività di Sport Terapia, come tiro con l'arco, tennis tavolo, handbike, pallacanestro, hockey su ruote.

La Polisportiva Ospedaliera Passirana, denominata POP '84, era una Società sportiva per disabili costituita nel 1984, grazie ad un gruppo di Operatori della Riabilitazione dell'Ospedale di Passirana di Rho (Medici, Terapisti, Infermieri e volontari), presso cui aveva sede, insieme ad alcuni giovani para-tetraplegici, per permettere ai giovani disabili con Lesione del Midollo Spinale di praticare attività sportiva.

Si può ritenere sia stato uno dei progetti pilota sperimentali in Italia, dato che ha delineato le prime linee guida sull'Attivazione della Sport Terapia all'interno dell'Unità Spinale Unipolare, ancora oggi in Italia praticate solo in pochi Centri Riabilitativi. Divenuta nel 1998 'Polisportiva Ospedaliera Para-Tetraplegici' si è trasferita presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, che diventerà sede della prima Unità Spinale Unipolare Lombarda. Nei 14 anni di attività sportiva agonistica, nelle varie discipline sportive praticate, la squadra, arrivata ad un massimo di 45 atleti, ha conseguito molti risultati di prestigio, sia in campo nazionale che internazionale, arrivando per diversi anni ai vertici Italiani soprattutto nelle discipline dell'atletica leggera e del tennis tavolo.

Alcuni suoi atleti hanno fatto parte della Nazionale, rappresentando l'Italia a vari Campionati del Mondo e alle Olimpiadi per para-tetraplegici (Seoul nel 1988, Barcellona nel 1992, Atlanta nel 1996 e Sidney nel 2000) conseguendo stupende vittorie (medaglie d'oro e di bronzo).

### 2003

La Convenzione stipulata tra A. O. Niguarda Ca' Granda con FISD /CIP prevede che la POP'84 collabori attivamente alla gestione delle attività di sport terapia all'interno dell'Unità Spinale di Niguarda.

Dopo il riconoscimento del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) da parte dello Stato Italiano, la convenzione tra Azienda Ospedaliera e FISD viene rinnovata con il CIP: inizia così stabilmente in Unità Spinale l'attività di Sport Terapia ad inizio precoce, che si propone di mettere a punto un percorso riabilitativo per favorire e potenziare l'autonomia e il benessere psico-fisico delle persone con Lesione Midollare, a partire già dalla fase iniziale del ricovero.

Il progetto è stato realizzato in collaborazione con l'Istituto di Esercizio Fisico, Salute e Attività Sportive dell'Università di Milano e il Centro di Medicina dello Sport della Fondazione Don Gnocchi Onlus

10 maggio- Convegno 'Cellule staminali e Lesione Midollare: tra futuro e realtà

### 2004

Avvio dell'attività di Pet Therapy con l'ausilio di cani specificamente addestrati, grazie alla collaborazione con l'Associazione Dog4Life Onlus

Attivazione Progetto 'C.I.S.E.I. Comunicare, Informare, Sostenere, Educare, Integrare, [www.usu-cisei.it](http://www.usu-cisei.it)', che ha vinto il primo premio 100 progetti per la Sanità online - Forum Pubblica Amministrazione 2004. Il progetto è stato realizzato grazie al contributo della Fondazione Johnson & Johnson

20 e 21 febbraio - Convegno 'Il percorso assistenziale riabilitativo del trauma vertebro- midollare nell'area dell'emergenza'

## 2005

Attivazione degli Sportelli Informativi, servizio di informazione al pubblico (pazienti dell'Unità Spinale ed esterni con Lesione Midollare e loro famigliari) su tutti gli aspetti che riguardano la vita delle persone con Lesione Midollare.

Chiusura dell'attività della POP'84. Il progetto di gestione di sport terapia all'interno dell'Unità Spinale di Niguarda passa quindi in carico all'AUS Niguarda.

Attivazione 'Progetto di Vita, progetto sperimentale di counselling integrato nell'Unità Spinale di Niguarda'. Il progetto pilota è stato realizzato grazie al contributo di UNASCA Unione Nazionale Auto Scuole Studi Consulenza Automobilistica.

24 e 25 ottobre – Convegno 'Sport Terapia e Mielolesione: dalla ricerca all'applicazione clinica in Unità Spinale'

26 ottobre – 'Workshop: Applicazione clinica in Unità Spinale del test cardiopolmonare'

## 2006

15 settembre – Convegno 'Il Diritto alla salute delle persone con Lesione Midollare'

Avvio dell'attività di segretariato sociale con l'obiettivo di offrire, in primo luogo, uno spazio di ascolto, di informazione e di filtro per i pazienti e i loro familiari.

## 2007

Realizzazione Progetto 'AUSing appartamenti pre-dimissioni': realizzazione di due mini appartamenti pre-dimissione, finalizzati a mediare il passaggio del paziente dell'Unità Spinale dall'ambiente protetto e ad alta assistenza dell'ospedale a quello più autonomo della quotidianità domestica, per offrire ai pazienti e ai loro familiari la possibilità di sperimentare nell'Unità Spinale le problematiche legate all'abitare prima del rientro definitivo al proprio domicilio. Il progetto è stato realizzato grazie al contributo della Fondazione Banca del Monte di Lombardia

Attivazione Progetto 'Comuniciamoci' volto al potenziamento dei sistemi di gestione dell'Associazione e alla realizzazione di alcuni strumenti di comunicazione rivolti a diversi stakeholder. Progetto realizzato grazie al contributo della Fondazione Johnson & Johnson

Attivazione presso l'Unità Spinale di un "laboratorio d'arte". L'arte offre uno strumento di comunicazione adeguato all'espressione di sentimenti ed emozioni forti, utilizza modalità espressive non verbali, promuovendo il recupero e lo sviluppo del nucleo creativo dell'individuo sul piano psicosociale, cognitivo ed affettivo e quindi delle sue capacità di comunicazione e relazione.

19 settembre – Convegno 'Turismo accessibile un'idea per viaggiare'

24 ottobre - 'Workshop: La Legislazione in materia di disabilità'

## 2008

Progetto 'Attività a misura di bambino', percorso specifico di riabilitazione per bambini e ragazzi ricoverati, con musicoterapia, svolta in collaborazione con i terapeuti di ARCA Onlus e pensata in maniera specifica per i più giovani, e con attività in piscina e nuove opportunità sportive, grazie all'acquisto di attrezzature per la palestra a misura di bambino. Il progetto è stato sostenuto da Fondazione Lehman Brothers Europe.

- 18 aprile – 'Tuttinsieme. Non c'è solo musica' - Palalido di Milano. Serata di musica e cabaret organizzata in collaborazione con Associazione Paraplegici Lombardia e Associazione Disabili Bergamaschi

- 1 marzo - Convegno 'All the same to sport, tutti insieme per lo sport'

- 13 giugno – Convegno 'Pet Therapy e riabilitazione: il miglior amico dell'uomo come valido supporto nei percorsi riabilitativi'

## 2009

Attivazione 'Progetto di vita per persone tetraplegiche gravi', progetto triennale destinato ai pazienti con lesione cervicale alta, che prevede l'acquisto di ausili tecnici (per la comunicazione, la mobilità e la gestione respiratoria) e la partecipazione di un'equipe multidisciplinare che unisce agli operatori sanitari dell'Unità Spinale (medico fisiatra, fisiopatologo della respirazione, fisioterapista, terapeuta occupazionale, infermiere) un team psicosociale (counselor/psicologo, assistente sociale, consulente alla pari), al fine di addestrare le persone che riportano disabilità gravissime all'utilizzo di sistemi tecnologici avanzati che permettano loro di poter comunicare.

Il progetto intende garantire loro, attraverso l'attivazione di tutte le risorse a disposizione, la possibilità di avvalersene anche una volta ritornati a casa. Il progetto è stato realizzato grazie a Fondazione Banca del Monte di Lombardia

- 4 aprile – Convegno 'Mettiamo in piedi la Ricerca'. Convegno scientifico sullo stato dell'arte della ricerca organizzato in collaborazione con FAIP presso il Centro Congressi Atahotel Quark, Milano

- 5 aprile - Spettacolo 'Si alzi chi può. Serata di musica e teatro per riflettere divertendosi'. Teatro Ciak, Milano. In collaborazione con APL, Associazione Paraplegici Lombardia.

- 29 ottobre - 'SmammaVia!' - Musical a cura di Emanuele Belotti - a sostegno di 4 progetti sociali. Per AUS l'acquisto di un'attrezzatura per la ricerca sulle Lesioni al Midollo Spinale destinata all'equipe del Professor A. Gorio (Università degli Studi di Milano, Ospedale San Paolo)

- 30 ottobre - Workshop 'Scherma in carrozzina: una realtà'

- 14 novembre - Concerto dei vincitori della XIII edizione del premio internazionale di canto lirico ASSAMI - Conservatorio G. Verdi di Milano

- 19 novembre - Convegno 'L'Arte terapia: il ruolo e il valore terapeutico delle forme artistiche nel percorso di cura e riabilitazione'

## 2010

- 22 marzo - Spettacolo 'Si alzi chi può', seconda edizione, Teatro Ciak, Milano. In collaborazione con APL Associazione Paraplegici Lombardia

- 11 Settembre – 'Festa dello Sport', per la presentazione di nuove discipline sportive per persone con Lesione al Midollo Spinale.

L'evento, organizzato dall'associazione AUS Niguarda onlus (Associazione Unità Spinale Niguarda), per il suo carattere non solo aggregativo - sportivo ma anche informativo circa gli effetti benefici dell'attività sportiva sulla qualità della vita delle persone, sia normodotate che con disabilità, è stata inserita all'interno della programmazione delle "Piazze della Salute", campagna indetta dall'Assessorato alla salute del Comune di Milano con la finalità di sensibilizzare la popolazione in merito alle problematiche relative ai grandi temi della salute, della prevenzione e dell'adozione di corretti stili di vita.

## 2011

- 4 aprile - Convegno: "La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: un passo avanti per la diffusione della cultura di vita indipendente"
- 16 maggio – 'Ciack si Vive' - Spettacolo Teatrale organizzato da AUS Niguarda e ASBIN (Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda) evento di lancio del progetto - Spazio Vita - che prevede la costruzione di una struttura attigua allo spazio ospedaliero dedicata alle attività integrative del percorso di riabilitazione per i pazienti dell'Unità Spinale (bambini, ragazzi e adulti)
- 7 ottobre - riconoscimento dal CIP come CASP (Centro Avviamento allo Sport Paralimpico) per l'avviamento alle attività sportive dei giovani disabili.
- 7 ottobre - Concerto di Cori d'Opera - Concerto realizzato da AUS Niguarda e ASBIN al Conservatorio di Milano, con la collaborazione della Corale Lirica Ambrosiana, per raccogliere fondi a favore di Spazio Vita
- 19 ottobre - presso l'Unità Spinale dell'Ospedale Niguarda di Milano viene inaugurato lo "Spazio Casa", un setting domestico dedicato alle persone para/tetraplegiche e con Spina Bifida, allestito con due cucine accessibili, angolo studio/lavoro e zona living con divano e tv, che servirà per le attività di socializzazione e di relax dei pazienti e degli utenti dell'associazione.

Lo Spazio casa è stato realizzato grazie a Ikea Italia.

## 2012

Inaugurazione dei "laboratori ArteFare": pittura, lavorazione del legno, creta e musica, attività aperte quattro pomeriggi a settimana sia ai pazienti che alle persone para tetraplegiche e con Spina Bifida esterne, un'importante occasione di svago e socializzazione.

- 24 febbraio – Presentazione progetto "Lokomat in Unità Spinale".
- Acquisto dell'apparecchiatura medica LOKOMAT, donata all'Ospedale, al termine della fenomenale raccolta fondi 'Operazione Lokomat' che ha coinvolto diversi enti, una moltitudine di persone generose ed è giunta al traguardo grazie al grande impegno dell'allora Caporal Maggiore degli Alpini Luca Barisonzi.
- 20 aprile - Convegno - "Sussidiarietà e Sistema Sanitario", promosso dalle Associazioni non profit del settore sanitario operanti all'interno dell'A.O. Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano
- 8 giugno - Convegno per la celebrazione dei 10 anni dell'Unità Spinale Unipolare di Niguarda: "L'Unità Spinale Unipolare di Niguarda ... 10 anni di storia - il punto della ricerca sulle lesioni midollari"
- 26 giugno - Costituzione di FON, Federazione Onlus di Niguarda di cui AUS è socio fondatore
- 22 ottobre - Riconoscimento della personalità giuridica da parte di Regione Lombardia

- 24 ottobre - Aperitivo Sio Cafè organizzato da AUS Niguarda Onlus – Evento aggregativo

Ottobre - Novembre - Campagna SMS solidale a favore del progetto Spazio Vita "A vivere si può ricominciare", Spot TV - Radio -Carta Stampata - promosso da AUS Niguarda Onlus, testimonial Luca Barisonzi

- 12 novembre – Convegno: "Il sistema fiscale nell'attuale scenario italiano: ripercussioni sulla vita delle persone con disabilità", in collaborazione con l'Ordine dei Commercialisti e degli Esperti Contabili e SAF (Scuola di Alta Formazione Luigi Martino)

## 2013

25 gennaio 2013 - Convegno "L'arte in contesti terapeutici", l'esperienza di 5 laboratori artistici a confronto" nato dal progetto 'Interscambio' promosso dalla Fondazione Alta Mane Italia, che sostiene da anni i laboratori artistici attivi presso l'Unità Spinale.

Cinque i partner del progetto che hanno portato la loro esperienza, maturata in anni di attività in contesti ospedalieri e di disagio psichico in una ottica di interscambio generata dalla messa in rete e dalla contaminazione delle prassi, osservate e discusse sul campo dagli addetti ai lavori.

- 9 febbraio 2013 - Open Day progetto - "Insieme per aiutare meglio" - Organizzato da AUS Niguarda Onlus in collaborazione con altre associazioni di Niguarda
- 13 febbraio 2013 – Festa di carnevale in Unità Spinale
- 17 marzo 2013 – Si è tenuto a Varese lo spettacolo "La Bella e la Bestia - Il Musical" organizzato dall'Associazione Con Andrea' e compagnia teatrale dell'Oratorio di Gavirate a sostegno del progetto Spazio Vita.
- 15 aprile 2013 - Conferenza Stampa "Henable e Spazio Vita insieme per superare le barriere della disabilità" per la presentazione di una nuova applicazione SmartPhone per mappatura luoghi accessibili e avvio lavori del Centro Spazio Vita.
- 27 giugno 2013 - Cena sociale presso l'agriturismo Rosmari Vallino a Binasco Casarile

A giugno sono iniziati i lavori di scavo per la costruzione del Centro Polifunzionale Spazio Vita

- 29 luglio - Nascita della Cooperativa Sociale Spazio Vita Niguarda, a mutualità prevalente di tipo A, che coordina i lavori di costruzione del centro Spazio Vita e che si occuperà di sviluppare servizi di sostegno psico-sociale, iniziative di formazione e attività socio integrative rivolte alle persone para tetraplegiche, con Spina Bifida e con altre disabilità motorie esterne.
- I Soci fondatori, volontari e lavoratori, sono persone con una consolidata esperienza decennale nell'offerta dei servizi socio integrativi rivolte a persone con para tetraplegia e spina bifida. Le due realtà, AUS Niguarda e Spazio Vita Niguarda, continueranno a lavorare in modo sinergico: AUS sarà la mente, continuerà a produrre idee, studiare iniziative, promuovere progetti e reperire fondi, mentre Spazio Vita sarà il braccio operativo, atto a fornire servizi e a gestire, con il proprio staff di operatori professionali, il Nuovo Centro Polifunzionale Spazio Vita, dove verranno trasferiti anche gli uffici delle due associazioni promotrici del progetto
- 14 settembre 2013 - Festa dello Sport - Organizzata da AUS Niguarda Onlus in collaborazione Soci fondatori, volontari e lavoratori, sono persone con una consolidata esperienza decennale nell'offerta dei servizi socio integrativi rivolte a persone con para tetraplegia e spina bifida. Le due realtà, AUS Niguarda e Spazio Vita Niguarda, continueranno a lavorare in modo sinergico: AUS sarà la mente, continuerà con molte associazioni sportive e col sostegno di varie Aziende
- 16 settembre 2013 - "Aperitivo con le Stelle di San Siro" Evento conclusivo del progetto "Insieme per aiutare meglio"

- 27 settembre 2013 - Incontro informativo per pazienti para-tetraplegici con Assessorato Salute Regione Lombardia per la delibera n° X/740
- 28 ottobre 2013 - Convegno: “Gli animali come facilitatori nei percorsi di cura: 5 realtà a confronto” scambio di esperienze tra specialisti della riabilitazione che hanno introdotto la Pet Therapy nelle proprie strutture.
- 18 dicembre 2013- Festa di Natale per i pazienti, i famigliari, gli operatori e i soci AUS, con musica e intrattenimento e l'estrazione della lotteria.

#### **Altre iniziative sportive**

- 23 gennaio e 6 novembre: Lezione di Tiro a Segno (Polisportiva Milanese)
- 26 giugno, 24 luglio e 16 settembre: giornata in Barca a Vela a Dervio (Lega Navale Italiana)
- 16 luglio: Distensione su Panca (Valentino Statella)
- 15 ottobre: Presentazione corso di sci alpino (Sporting Spirit Ski Team)
- 13 novembre: inizio avviamento Tiro con l'Arco una volta a settimana per i degenti (Pietro Maiocchi)
- 15 novembre: presentazione corsi di sci alpino (Freerider Sport Event)

#### Progetti realizzati

P-AUS-A

Insieme per aiutare meglio.

Non di sole ruote

Corso cucina

#### Progetti avviati nel 2013

Un po' di noi

Avvio Sportello Facilitatore

## **2014**

Nel corso del 2014 si sono svolte le seguenti Iniziative di aggregazione, sensibilizzazione e raccolta fondi:

Il 9 Febbraio presso l'Aula Magna dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda è andata in scena la divertente commedia “Aggiungi un Posto a Tavola”, liberamente tratta dall'opera di Garinei e Giovannini e realizzata dalla Compagnia Teatrale dei FuoriTempo., a sostegno di AUS Niguarda e del Progetto Spazio Vita.

Il 25 Giugno AUS Niguarda ha organizzato una serata di festa con i pazienti, i familiari e gli amici sostenitori dell'Associazione. La serata è stata allietata dalla presenza di Alfonso Cice con la sua musica, a cui è seguita la tradizionale grigliata nel campo sportivo esterno, situato a lato dell'Unità Spinale.

Il 20 Settembre si è svolto il Convegno 'Bambini in Ospedale- Insieme per “crescere”': bambino, famiglia, ospedale e riabilitazione'. Il pomeriggio è stato dedicato a iniziative ludiche e di intrattenimento per i più piccoli.

Il 28 settembre si è svolta presso il Centro Sportivo Enjoy Sport Center di Cernusco sul Naviglio, la 3° edizione della Festa dello Sport. Un'intera giornata in cui le Società Sportive facenti parte delle Federazioni Olimpiche e Paralimpiche che collaborano con AUS Niguarda, hanno presentato e dimostrato le diverse discipline sportive che praticano. Un momento nel quale i partecipanti hanno potuto conoscere e provare le diverse attività sportive.

Il 10 Dicembre è stato organizzato il primo torneo di Burraco, gioco a carte per passare un pomeriggio all'insegna della serenità, insieme ad amici.

Giovedì 18 Dicembre presso l'Auditorium di Milano Fondazione Cariplo si è tenuto Il Messiah di Georg Friedrich Händel, prove aperte dell'Orchestra Verdi: un'esperienza guidata dal Direttore d'Orchestra Ruben Jais, che svelerà gli affascinanti meccanismi di costruzione di una straordinaria esecuzione musicale di un'orchestra sinfonica.

Infine, il 22 Dicembre si è svolta la consueta Festa di Natale, dedicata ai pazienti dell'Unità Spinale, ai loro familiari e agli operatori dell'AUS e dell'US, con musica dal vivo e sottoscrizione a premi.

#### Tornei e dimostrazioni sportive

Durante l'anno 2014, grazie alla collaborazione con le società sportive sono state organizzate queste iniziative:

Tennis tavolo: nel periodo tra marzo e giugno e nel periodo tra ottobre e dicembre una volta a settimana dalle 14 alle 16:30 (Progetto FITET Lombardia)

- 15 maggio: presentazione Curling
- 9 luglio e 23 luglio: giornata in Barca a Vela a Dervio (Lega Navale Italiana)
- 15 luglio: Distensione su Panca (Life Ability - Valentino Statella)
- 7 ottobre: Presentazione corso di sci alpino (Sporting Spirit Ski Team)
- 11 novembre: Presentazione corso sci alpino (Freerider Sport Event)
- Tiro con l'arco: da gennaio, a seconda della disponibilità dei pazienti, avviamento una volta a settimana per i pz degenti (Pietro Maiocchi)

#### **Altre attività:**

- 14 maggio: Laboratorio di fotografia 'Coloplast, il piacere di esprimersi', a cura di Coloplast
- 15 maggio: Volontari in Festa - Aula Magna Università Statale di Milano, a cura dell' A.O. Niguarda Ca' Granda
- 8 giugno: In pista senza barriere- evento Porsche presso il Proving Ground di Balocco a cura del Porsche Club di Bergamo e Club aderenti alla FIPC

## **2015**

#### Progetti

Progetto Aiutiamoci in rete! Progetto 'Coltiviamo la salute! Progetto Sportello Facilitatore Progetto Spazio Vita

#### Iniziative

Aperitivo Sio Cafè: il 18 Febbraio presso un locale accessibile in zona Bicocca a Milano, è stata offerta una serata con aperitivo quale occasione di presentazione del progetto Aiutiamoci in rete! I fondi raccolti dalla serata sono stati utilizzati come cofinanziamento del progetto.

#### Inaugurazione Centro Spazio Vita

Il 30 giugno dopo due anni di lavori e grazie all'impegno costante dell'Associazione AUS Niguarda onlus e di ASBIN Associazione per la Spina Bifida e l'Idrocefalo Niguarda attive presso l'Unità Spinale, finalmente è stato aperto il Centro Spazio Vita. Per l'occasione è stata fatta una grande festa all'A.O. Niguarda Ca' Granda alla presenza delle Istituzioni e di un folto pubblico.

Alla cerimonia di inaugurazione sono intervenuti Monsignor Bazzari, Presidente Fondazione Don Gnocchi, l'Assessore alla Salute di Regione Lombardia Mario Mantovani, la Presidente del Consiglio di Zona 9 Beatrice Uguccioni, il Direttore Generale dell'A.O. Niguarda Ca' Granda Marco Trivelli, il Presidente FISH Vincenzo Falabella, Michele Spinelli, Direttore Unità Spinale Unipolare di Niguarda, Tiziana Redaelli, già Direttrice dell'Unità Spinale dall'apertura nel 2002 fino a gennaio 2015 e ora vice presidente della neo costituita cooperativa sociale Spazio Vita Niguarda Onlus e Giovanna Oliva, Presidente della cooperativa e di AUS, Associazione Unità Spinale Niguarda Onlus.

Nei mesi estivi sono stati organizzati momenti di aggregazione di tipo sportivo e ludico, nell'ambito delle progettualità sopra indicate, quali un'uscita in Canoa all'Idroscalo il 2 luglio, un'altra uscita in Vela a Dervio l'8 luglio, l'Anguriata il 23 luglio e la consueta Grigliata di Ferragosto anticipata al 12 agosto per chi non è andato in vacanza. L'uscita in vela a Dervio è stata riproposta poi anche il 21 settembre, data la positiva accoglienza dell'iniziativa anche fra i pazienti dell'Unità Spinale.

**Aperitivo floreale:** il 2 ottobre presso il Centro Spazio Vita è stato organizzato un pomeriggio all'insegna della Natura con visita al Giardino del benessere e presentazione delle attività di orticoltura, seguita dalla proiezione del film "Le regole del caos". Poi è stato offerto un aperitivo serale, quale iniziativa di socializzazione nell'ambito dei progetti in corso.

**Burraco:** il 17 ottobre è stato organizzato un torneo di gioco a carte a squadre, che ha avuto un buon successo.

**Ale e Franz:** il 30 ottobre presso Molinetto Country Club, a Cernusco sul Naviglio, è stata organizzata una serata di intrattenimento che ha visto la partecipazione del duo comico Ale e Franz. Si è trattato di un'apericena a buffet con cabaret.

**Festa di Natale:** il 21 dicembre come di consueto è stata organizzata la Festa di Natale dedicata ai pz, familiari, e operatori dell'U.S., ai soci e amici di AUS. In particolare, quest'anno la serata ha rappresentato l'evento di chiusura del progetto 'Aiutiamoci in rete!' a coronamento del percorso di mutuo aiuto e delle iniziative realizzate nell'ambito del progetto. E' stato proposto un Happy Hour presso il Centro Spazio Vita e a seguire cena, musica dal vivo e karaoke presso l'Unità Spinale di Niguarda.

## Attività sportive

Grazie alla collaborazione con le società sportive affiliate alle FSO, alle FSP e alle DA che vengono con una cadenza mensile a far conoscere la propria disciplina sportiva, vengono organizzati degli incontri informativi/dimostrativi e di attività sportiva vera e propria, coinvolgendo i degenti dell'Unità Spinale Unipolare, i pazienti che afferiscono alla struttura in regime di day hospital e ambulatoriale e le persone che vengono segnalate da AUS Niguarda o da ASBIN.

Nello specifico:

- **Distensione su panca:** grazie alla collaborazione con la FIPE e con la Società Sportiva "LifeAbility", sono stati programmati degli incontri con delle dimostrazioni sportive per far conoscere e presentare la disciplina della "distensione su panca".
- **Tennis in carrozzina:** grazie alla collaborazione con la FIT e con la società sportiva Mettiamoci in Gioco, sono stati programmati degli incontri con delle dimostrazioni sportive per far conoscere e presentare la disciplina del Tennis in carrozzina.
- **Presentazione e prova della Boccia Paralimpica:** grazie alla FISPE, a luglio si è svolta la presentazione, con successiva prova, dell'attività sportiva di boccia paralimpica. I pazienti

ricoverati e quelli esterni invitati all'incontro, hanno potuto conoscere e assistere ad un allenamento di alcuni atleti con diversa disabilità, venuti a presentare questo sport

- **Dimostrazione attività subacquea:** grazie all'HSA e all'associazione Sub senza Frontiere, a fine ottobre è stata organizzata una dimostrazione di attività subacquea presso la piscina dell'Unità Spinale. La società, Sub Senza Frontiere è intervenuta con attrezzatura e istruttori per dimostrare ai pazienti ricoverati e non, che l'attività di sub è possibile anche per le persone con lesione midollare.
- **Prova di vela alla base nautica di Dervio:** grazie alla collaborazione con la Lega Navale Italiana, sono state organizzate due giornate presso la base nautica di Dervio. Alcuni pazienti ricoverati in Unità Spinale hanno potuto provare a condurre una barca a vela, accompagnati da un istruttore. Durante la giornata è stata organizzata una parte teorica in gruppo per imparare le basi nautiche e provare a fare i diversi tipi di nodi, poi a turno si è potuto uscire singolarmente con l'istruttore sulla barca a vela.
- **Prova di Canoa:** grazie alla disponibilità del Canoa Club Idroscalo e della Polisportiva Milanese, nel mese di giugno è stato organizzato un pomeriggio all'idroscalo in cui un gruppo di pazienti ricoverati in Unità Spinale, hanno potuto provare la canoa. La Polisportiva Milanese ha gentilmente messo a disposizione un pulmino accessibile per il trasporto dei pazienti.
- **Wheelchair Tchoukball:** è continuata con successo la collaborazione tra AUS Niguarda onlus e gli istruttori della Tchoukball Italia. Grazie ad un costante e attento lavoro svolto in questi due anni dal Direttore tecnico e Fisioterapista Andrea Lanza e dal suo staff, a Niguarda è nata la prima squadra italiana di Wheelchair Tchoukball, che si chiama Lynk. Gli atleti si allenano tutti i mercoledì dalle 17 alle 19 presso la palestra sportiva dell'Unità Spinale. Grazie al supporto del CIP, nel 2015, abbiamo potuto acquistare due carrozzine da basket, che oltre che per le attività di sport terapia dell'Unità Spinale, vengono utilizzate anche dalla squadra del Wheelchair Tchoukball.
- **Scherma in carrozzina** con la società Accademia Scherma Groane: è continuata con successo la collaborazione tra AUS Niguarda e la società Accademia Scherma Groane, sia con la sua presenza bisettimanale nella palestra dell'Unità Spinale con gli allenamenti dei suoi atleti in carrozzina, che con la collaborazione alla gestione delle attività di avviamento allo sport della scherma come CASP di AUS Niguarda.

Polisportiva Milanese: è continuata la collaborazione tra AUS Niguarda e la Polisportiva Milanese con la sua presenza presso la piscina dell'Unità Spinale di Niguarda nella gestione delle persone che AUS Niguarda segnala che vogliono cominciare l'attività nel nuoto a livello amatoriale che agonistico.

## 2016

### Progetti

**Progetto Gran Prix –**

**Progetto Spirotiger –**

**Progetto "Al centro della vita: percorso integrato di attività e servizi per la piena realizzazione della persona con disabilità"**

**Progetto per costituzione del CAD "Spazio Libero" –** Centro Aggregazione Disabili accreditato dal Comune di Milano, attivato a settembre.

**Progetto "Conoscere per Capire: percorsi informativi a sostegno della persona con lesione midollare",** in partenariato con Asbin insieme al capofila Spazio Vita Niguarda,

**Progetto CREW, della F. Cariplo, collaborando in particolare alla realizzazione di due progetti specifici: CAMBIO e AQTIVO** per la realizzazione di una carrozzina versatile e dei galleggianti specifici per facilitare il nuoto di persone con disabilità.

### Iniziative

- 15 aprile – Tornei di Burraco
- 19 aprile e 21 giugno - Volo accessibile. Per la prima volta, grazie alla collaborazione con l'Aero Club Adele Orsi di Calcinate del Pesce (VA), che ha predisposto un aliante con dei comandi di guida per persone con disabilità, sono state organizzate due giornate, una di presentazione presso lo Spazio Vita di Niguarda e l'altra di prova di volo presso l'aeroporto di Calcinate.
- 25-26 giugno - Festa dello Sport - rispettivamente nella città di Cernobbio e l'altra sull'isola di Capri nel Comune Anacapri.
- 5 luglio - Festa d'Estate con Burraco e altre iniziative per il primo anniversario di Spazio Vita con:
  - Open-Day del corso di Yoga sia per persone con lesione al midollo spinale che sostenitori e dipendenti di NIGUARDA, tenuto da un'insegnante del Centro YOGA "IO YOGA"
  - Torneo di Burraco, gioco a carte a squadre, sempre molto frequentato sia da partecipanti che da sostenitori.
  - Open-Day dei laboratori di arte con lavorazione della creta e pittura, informatica e orticoltura.
  - La Magia del trucco cinematografico: truccatori professionisti dello studio GLITTER Make-Up hanno trasformato piccoli e grandi nei personaggi preferiti dei Film.
  - Proiezione film presso la sala Polifunzionale in collaborazione con Medicinema
  - Serata conclusiva con la tradizionale cena a base di piatti freddi e la classica grigliata, Jam session firmata da Spazio Musica e musica dal vivo.
- 11 settembre: In pista senza barriere presso il Centro Sperimentale Balocco (VC), in cui i Club Porsche hanno messo a disposizione alcune macchine per permettere ai partecipanti di effettuare giri di prova con accompagnatori.
- 28 settembre - Festa per l'Inaugurazione del CAD Spazio Libero – apertura degli spazi del Centro sede del CAD al pubblico con illustrazione del servizio.
- 8 novembre – presentazione di Across the outback! 3.100 Km nel deserto australiano

Grazie al contatto avuto in occasione della festa dello sport di AUS Niguarda svoltasi a Cernobbio, abbiamo avuto modo di collaborare al progetto sportivo denominato "Across the Outback" proposto dall'Atleta maratoneta Michele Evangelisti. Il progetto prevedeva la traversata dell'Australia di corsa da parte di Michele, alla quale è stata abbinata una raccolta fondi a favore di AUS Niguarda Onlus.

La partenza è stata fissata per il 13 novembre da Darwin e, attraversando l'Outback, Michele Evangelisti ha raggiunto Adelaide entro il 31 dicembre. Poco meno di 50 giorni per percorrere circa 3.100 Km. Michele ha deciso di abbinare alla sua impresa sportiva il sostegno ad una causa sociale: "Correre per chi non può farlo": raccogliere fondi a favore di chi non vuole arrendersi alla disabilità, ma vuole far sì che lo sport sia occasione di rinascita e di riscatto. Michele Evangelisti si è impegnato a reperire autonomamente i materiali e i fondi necessari alla spedizione, che in nessun modo hanno gravato a livello economico su AUS Niguarda Onlus.

Ha devoluto pertanto la cifra eccedente la copertura dei costi vivi della traversata alla Onlus,

svincolandola da qualsiasi spesa. AUS Niguarda Onlus si è impegnata a supportare e pubblicizzare l'impresa attraverso i propri canali comunicativi e ha diffuso quanto più possibile l'iniziativa per garantirne il successo.

- 15 dicembre - Festa di Natale dell'Unità Spinale con musica dal vivo, apericena e Karaoke

### Attività

Dobbiamo sottolineare che in questo anno e mezzo di attività della Cooperativa Spazio Vita Niguarda, il numero degli utenti è cresciuto costantemente: oltre ai degenti dell'Unità Spinale ha visto un incremento di utenti esterni. Nel Centro Spazio Vita sono state trasferite tutte le attività socio integrative del percorso di riabilitazione dei pazienti dell'Unità Spinale promosse da AUS e ASBIN che in questi anni erano svolte all'interno dell'USU.

Attività che "risultavano molto strette" dati gli spazi abbastanza esigui in cui AUS operava con propri collaboratori e volontari per offrire un servizio completo nel percorso di riabilitazione e assistenza, per dare il supporto necessario e le informazioni utili per agevolare l'inserimento nel tessuto sociale, per poter recuperare, nonostante la limitazione fisica, il senso di responsabilità e consapevolezza del valore della persona umana.

AUS ha proseguito le attività di consulenza informativa tramite i propri sportelli dedicati alla ricerca di soluzioni alle varie problematiche delle persone con lesione al midollo spinale secondo le varie aree di competenza:

- area giuridico/legislativa con Incontri informativi pubblici
- sportello legale e consulenza fiscale
- barriere architettoniche e accessibilità
- avviamento allo sport
- turismo accessibile
- orientamento lavorativo e segretariato sociale
- Pet therapy – in collaborazione con Dog4life Onlus, con l'ausilio di cani Labrador addestrati in modo specifico
- Corso di yoga accessibile

La proposta di un corso di yoga per persone con paraplegia nata da un progetto di sperimentazione svolto da AUS Niguarda in collaborazione con il Centro IO Yoga e la Cooperativa Spazio Vita Niguarda.

### Laboratorio informatica

supporto informatico-digitale con valutazione e addestramento all'utilizzo dell'ausilio informatico

### Consulenza alla pari

Rivolto a persone con lesione al midollo spinale, care giver e familiari, gestiti da counselor sociali e consulenti alla pari.

## Attività Sportive

### Sport Terapia

L'attività di Sport Terapia viene praticata tutti i giorni dal lunedì a venerdì in due fasce orarie: la mattina dalle 9:30 alle 12:30 e il pomeriggio dalle 13:30 alle 16:30.

**Durante questo momento i pazienti ricoverati presso l'Unità Spinale e in regime di day hospital, accedono alla palestra sportiva per svolgere diverse attività:**

- Allenamento aerobico con armo ergometro per l'incremento della resistenza e come prevenzione delle malattie cardiovascolari
- Potenziamento muscolatura residua con macchine fitness e pesi liberi, per l'incremento della forza/resistenza
- Attività Sportive al fine di migliorare le abilità motorie residue.

### Allenamento di Tennis Tavolo

### Presentazioni Attività Sportive

Le attività sportive presentate quest'anno sono state diverse, nello specifico:

- Tiro con l'Arco: in collaborazione con FITARCO Progetto Arco senza Barriere
- Basket in Carrozzina: società sportiva "Handicap Sport Varese"
- Tennis in Carrozzina: società sportiva "Mettiamoci in Gioco"
- Attività Subacquea: società sportive "Centro Subacqueo Idea Blu, Ingaunia Aqua Diving Albenga e Sub No Frontiere"
- Sci Alpino: società sportive "Sporting Spirit Sky Team" e "Freerider Sport Event"
- Bocce: società sportiva "ASD Polisportiva Superability e FISPEs"
- Distensione su Panca: ASD Life Ability

### Giornata in Barca a Vela

### Attività Sportive consolidate

- Scherma in Carrozzina con l'ASD Accademia Scherma Groane
- Nuoto con AUS Niguarda onlus e con la Polisportiva Milanese
- Tchoukball con Saronno Tchoukball Club
- Fitness con AUS Niguarda onlus

## 2017

### Progetti

#### Gran Prix

#### Progetto Spirotiger

Attività interne al CAD "Spazio Libero"

**Progetto "Conoscere per Capire: percorsi informativi a sostegno della persona con lesione midollare"**, in partenariato con ASBIN insieme al capofila Spazio Vita Niguarda

#### Sailing for All

### Iniziative

**"Giornate di Volo con Aliante"**

**"Grand Prix Clay Regazzoni"** - 1 Gran Premio di Niguarda - 16 giugno 2017 - manifestazione promossa da AUS Niguarda e l'Unità Spinale di Niguarda per il Club Clay Regazzoni in occasione dei 10 anni dalla morte del pilota, con sfilata di 6 auto d'epoca Ferrari e Maserati, da ammirare e "provare" assieme ai piloti per i viali del Niguarda con presentazione presso Sala Polifunzionale SV del progetto di scuola piloti (di Mattia Cattapan, ex paziente dell'Unità Spinale) rivolto a persone para e tetraplegiche seguito da proiezione del docufilm "A dieci anni

dalla scomparsa di Clay" e aperitivo.

**"Festa dello Sport"** - 17/18 giugno 2017: Un Lago di emozioni, seconda edizione - presso il Comune di Cernobbio (CO).

**Costituzione ASD AUSportiva - 18 luglio 2017:** nuovo braccio operativo di AUS Niguarda dedicata allo sport, con l'obiettivo di diffondere la conoscenza delle nuove attività sportive fruibili da tutti.

**"Festa d'Estate"** - 6 luglio 2017, dedicata da AUS ai pazienti, familiari e operatori dell'Unità Spinale con Burraco e altre iniziative con dimostrazioni della attività che si svolgono abitualmente nel Centro Spazio Vita: laboratorio di arte, mostra lavori di arte e creta, dimostrazione di tennis tavolo, calcio balilla, dimostrazione con auto radiocomandate professionali, dimostrazione di yoga accessibile, dimostrazione di yoga, laboratorio di pelle e cuoio, grigliata e musica con "Roll in Rock" presso l'anello di atletica/parco giochi dietro l'Unità Spinale.

**"Burraco for All"**, progetto a carattere formativo e ludico realizzato in due fasi, ciascuna un ciclo di 3 incontri e un Torneo finale, in queste date:

- lezioni il 12, 19, 26 Giugno 2017, e Torneo finale il 6 Luglio 2017.

- lezioni l'11, 18, 25 Settembre 2017, e grande Torneo finale di burraco il 30 Settembre 2017

**"In pista senza barriere"** - 17 settembre 2017

**"Crazy Show"**, spettacolo di intrattenimento il 10 Novembre 2017

La **"Festa di Natale"**, momento di festa organizzato il 14 dicembre 2017 con proiezione di un film natalizio a cura di Medicinema seguito da un "Apericena", intrattenimento con musica dal vivo, Karaoke e cena.

### Attività

Corso di yoga accessibile.

### Attività Sportive realizzate da AUSportiva.

- Sport Terapia e Avviamento allo sport
- Avviamento al Tennis Tavolo
- Avviamento alla Scherma in carrozzina.
- Avviamento al Basket in carrozzina.
- Avviamento al Tiro con l'arco

Discipline complementari per favorire il contatto, la conoscenza e la pratica delle altre attività sportive, periodicamente, grazie alla collaborazione con le società sportive aderenti alle FSO, alle FSP e alle DA, verranno presentate, attraverso degli incontri specifici fatti in Unità Spinale o presso le sedi sportive delle società, anche altre discipline, nello specifico:

- Tennis in carrozzina, in collaborazione con l'ASD Mettiamoci in Gioco
- Distensione su panca, in collaborazione con l'ASD Life Ability
- Boccia Paralimpica, con la società ASD Polisportiva Superability
- Tiro a segno, con la Polisportiva Milanese e il Tiro a segno di Milano
- Vela, in collaborazione con la Lega Navale di Dervio, di Desenzano e con l'Associazione Sailability di Desenzano



- Canoa in collaborazione con la Polisportiva Milanese e la Federazione canoa presso la sede dell'idroscalo di Milano
- Curling da interno su tappeto e da esterno su ghiaccio in collaborazione con la FISG
- Scacchi, in collaborazione con la società Scacchistica Milanese
- Wheelchair Tchoukball con la Società Lynk Badminton
- Sci alpino, con le Società Sporting Spirit e Freerider le quali organizzano corsi di avviamento presso diverse località sciistiche montane
- Sci di fondo, in collaborazione con la FISIP
- Karate in carrozzina e corsi di difesa personale con la società ASD Polihandy
- Attività di subacquea, in collaborazione con le società Invincibile Diving e Ingaunia, facenti parte di HSA

## 2018

### Progetti

Sailing for All

Progetto Auto GP

CAD

Conoscere per capire: percorsi informativi a sostegno della persona con lesione midollare”

### Iniziative

**Convegno:** *“La rete dei Servizi dedicati alla presa in carico e all’attuazione del progetto individuale per la persona con lesione al midollo spinale: l’attualizzazione dell’offerta tra criticità e buone prassi”* al quale AUS ha partecipato attraverso il Presidente in qualità di relatore, con l’intervento *“Il Servizio di Unità Spinale in Lombardia: quale prospettiva futura”*, **6 aprile**, nell’ambito della celebrazione della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale 2018, organizzata dalla FAIP presso sede AUS, seguita **dall’Assemblea dei soci della FAIP, il 7 aprile**, con l’elezione del nuovo direttivo della Federazione.

**“Festa dello sport – lo sport per tutti” - 9 giugno 2018 presso l’Unità Spinale, con Workshop “Sport terapia: idee ed esperienze a confronto”, e 2° Gran Premio di Niguarda, grazie al Club Clay Regazzoni**

**Festa d’estate e celebrazione dei 20 anni di AUS Niguarda - 11 luglio** con una **Mostra dal titolo “20 anni di AUS Niguarda”, Laboratori aperti:** arteterapia, musica d’insieme, nuove tecnologie), **Sportelli informativi** a disposizione per fornire informazioni su barriere architettoniche – turismo accessibile – legislazione e fisco, con la **premiazione dei Volontari e la tradizionale grigliata** <http://www.ausniguarda.it/20-anni-insieme/>

**Prova di vela in autonomia 8 settembre** A Desenzano del Garda il Centro della Lega Navale Italiana in collaborazione con Sailability.

**Prove di volo con Aliante 11 marzo e 11 settembre** presso il Centro Spazio Vita e l’Aereo Club Adele Orsi di Calcinate del Pesce (VA),

**World Sport Tourism Show dal 27 al 30 settembre** presso i padiglioni di Malpensa Fiere - Busto Arsizio la prima Fiera del Turismo sportivo e accessibile, dove sono stati presentati i progetti Sailing for All e Grand Prix ed un Convegno sullo Sport dal tema “Sport terapia”

organizzato da AUSportiva con medici e operatori dell’Unità Spinale Niguarda.

**Festa dello sport per tutti il 22 settembre** presso il lungolago di Porto Ceresio nell’ambito del progetto “HandiAMOallAGO”

**Burraco** 4 cicli di lezioni con torneo finale tra febbraio e novembre

**“In pista senza barriere” - 23 settembre 2018** presso l’autodromo di BALOCCO

**“Festa di Natale”, il 12 dicembre 2018**

### Attività

Come sempre dalla sua costituzione AUS continua a fornire servizi per supportare i pazienti dell’Unità Spinale Unipolare e famigliari, nonché tutti i soci tramite i suoi **Sportelli informativi oltre alle attività interne al servizio CAD e alle attività sportive passate in gestione all’A.S.D. AUSportiva.**

# L'operato di AUS Niguarda nel 2019

SPORTELLO/SERVIZIO	UTENTI	PRATICHE	ORE
Barriere architettoniche/Accessibilità	10	30	100
Legislazione/Segretariato sociale	120	290	320
Info su Sport terapia e avviamento sport	40	50	500
Turismo accessibile	20	20	135
<b>TOTALE</b>	<b>290</b>	<b>390</b>	<b>1055</b>

INIZIATIVA/MANIFESTAZIONE	NUMERO	FRUITORI
Incontri informativi pubblici	2	50
Incontri auto mutuo aiuto informali con pazienti US e famiglie	5	125
Iniziative, eventi/feste	17	825
Festa dello sport	3	3000
<b>TOTALE</b>	<b>27</b>	<b>4000</b>

PROGETTI/ATTIVITA' PLURIENNALI	UTENTI	ACCESSI	ORE
Progetto Auto GP	20	130	180
Progetto CAD	66	1928	204
<b>TOTALE</b>	<b>86</b>	<b>2058</b>	<b>384</b>

## I progetti più importanti sviluppati nel 2019

**CAD "Spazio Libero"** - grazie ad una proroga del Comune di Milano, AUS Niguarda (capofila dell'Associazione Temporanea di Impresa con Spazio Vita Niguarda) ha proseguito le attività interne al **CAD** Centro Aggregazione Disabili, accreditato dal Comune di Milano per il triennio 2016-2019 e aperto da settembre 2016 in media 27 ore alla settimana, per 45 settimane all'anno, con orari variabili anche in fascia serale e nel weekend. Il servizio ha continuato ad offrire a persone maggiorenti con disabilità motoria attività laboratoriali e di aggregazione presso il Centro Spazio Vita e in esterno sul territorio. Il servizio è ad accesso e frequenza liberi, per cui ciascun utente potrà decidere autonomamente quali attività frequentare e in quali fasce orarie. Nel 2019 si sono iscritti 66 utenti, grazie anche ai volontari che hanno dedicato oltre 200 ore del loro tempo.

**Progetto Auto GP** - anche nel 2019 è proseguito il progetto finalizzato alla inclusione e all'avvio alle attività sportive e alle iniziative ludico ricreative delle persone con disabilità motoria, soci AUS e i pazienti ricoverati presso l'Unità Spinale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, attraverso l'organizzazione di tornei e gare con auto modelli radiocomandati di piccole dimensioni, grazie ad una pista predisposta per le gare, con cordoli e materiali che stimolano la manualità per creare degli ausili personali per l'uso del telecomando da utilizzare poi in autonomia. Il numero dei partecipanti è di sei/otto persone con para e tetraplegia.



Il progetto, presentato nel 2018 alla Fiera di Malpensa 'World Sport Tourism Show' insieme all'altro progetto Sailing For All, è proseguito fino a luglio 2019. Evento molto significativo all'interno e a conclusione di un'esperienza unica per i ragazzi e le loro famiglie, è stato l'organizzazione del **Campionato Auto GP a Monza il 6/04/2019**, in collaborazione con i Centri Porsche di Milano e Carrera Toys, che hanno donato una pista digitale slot car raffigurante proprio il famoso Autodromo, durante l'apertura di stagione della Porsche Carrera Cup 2019.

Tra motori, piloti e appassionati, i ragazzi di AUS e AUSportiva hanno avuto la possibilità di far girare le loro macchinine sulla pista allestita all'interno dei box del Paddock, a stretto contatto con le vetture, i team e i piloti in preparazione per la gara. Un'occasione esclusiva che rappresenta.

Da dicembre il gruppo si è allenato e sfidato durante incontri settimanali presso la palestra sportiva dell'Unità Spinale di Niguarda, svolgendo vere e proprie gare, con misurazione di tempi, realizzando delle livree dei modellini ed effettuando riparazioni delle componenti danneggiate e molto altro. Un vero e proprio laboratorio socializzante, funzione primaria dell'attività riabilitativa, che ha fatto nascere e alimentato nei ragazzi una grande passione per il mondo adrenalinico delle corse su quattro ruote.



I primi tre classificati alla gara sulla pista in miniatura sono stati poi premiati con tre piste Pedal to the Metal Carrera Toys. Per concludere la giornata in modo adrenalinico Porsche inoltre ha offerto a tutti i ragazzi di AUSportiva la possibilità di vivere l'emozione di una grid walk per sentire in prima persona tutta l'energia della griglia di partenza prima di assistere allo svolgimento della gara automobilistica.

**CREW, Codesign for REhabilitation and Wellbeing**, AUS Niguarda partecipa attraverso due concept ad un progetto di ricerca sviluppato dall'Area Ricerca Scientifica e Tecnologica di Fondazione Cariplo per la realizzazione di soluzioni tecnologiche innovative nel campo dell'abilitazione, della riabilitazione motoria e cognitiva e dell'inclusione sociale di persone con disabilità permanente, temporanea o legata all'avanzare dell'età.

Le attività del progetto CREW si collocano nel più ampio programma di Fondazione Cariplo dedicato al Distretto della Riabilitazione avviato nel 2014, frutto del Piano di Azione dedicato alla Ricerca utile a migliorare le condizioni di benessere delle persone. Il laboratorio dedicato al tema Pratica Motoria e disabilità del progetto CREW ha infatti lavorato su due concept, entrambi valutati promettenti dalla giuria che durante Pitch Contest Grand Finale del 4 novembre 2016 e finanziati da Fondazione Cariplo.

I progetti sono realizzati grazie alla collaborazione fra vari partner operativi: oltre ad AUS Niguarda Onlus, Filarete Servizi s.r.l., Università degli Studi di Milano - Bicocca UNIMIB, CNR-ICMATE, Fondazione Teresa Camplani - Casa di Cura Domus Salutis - Brescia, Fondazione

Don Carlo Gnocchi onlus, G.Z. PROJECT S.R.L.S., MEDILAND srl e il Politecnico di Milano. Uno è CAMBIO l'altro è AQTIVO,

"**Cambio**", è frutto di un percorso di confronto, ricerca e sviluppo. con l'obiettivo dello sviluppo di un dispositivo innovativo in grado di avere un impatto concreto sulla qualità di vita delle persone con disabilità motoria, fornendo in modo economicamente sostenibile una carrozzina manuale multifunzionale con trazione agevolata, possibilità di cambio di assetto, e munita di sensori di utilizzo.

Il progetto "**Aqtivo**" riguarda invece la progettazione di un prodotto modulare per favorire il galleggiamento, il nuoto, il piacere dell'autonomia in acqua. Per le persone con disabilità, il problema è superare il primo impatto con l'acqua, per acquisire quella sicurezza e quella confidenza che poi consente di trovare "un proprio modo" di stare e muoversi in acqua.

**Sailing for All** AUS Niguarda in partenariato con il capofila Spazio Vita Niguarda e Sailability ONLUS, sostenuto da Huawei e Fondazione Vodafone Italia, fa parte di OSO – Ogni Sport Oltre, la comunità digitale promossa da Fondazione Vodafone per avvicinare le persone con disabilità alla pratica sportiva e rendere lo sport un'opportunità per tutti.

L'obiettivo del progetto è offrire alle persone con disabilità motoria interessate al mondo della vela, la straordinaria possibilità di conoscere l'ebbrezza di veleggiare in completa autonomia. Grazie alla collaborazione con l'azienda italiana AHG srl, proprietaria del marchio AHEAD Technology, attraverso un sistema brevettato, composto da un servomeccanismo, applicato all'imbarcazione HANSA 303 (una imbarcazione che è stata riconosciuta come barca Paralimpica dalla Federazione internazionale Vela), mediante dei servocomandi permette alle persone con ridotta capacità motoria ai quattro arti di gestire tutti i comandi dell'imbarcazione con un semplice joystick.



Il servomeccanismo può essere comandato anche da remoto, attraverso il passaggio dei comandi ad un istruttore che si trova in un'altra imbarcazione nelle vicinanze. In programma anche la versione a comando vocale che consentirà anche alle persone completamente compromesse nella funzionalità agli arti di condurre in autonomia un'intera imbarcazione.

**"Avanti il 'prossimo'! Azioni di vicinanza e supporto sociale, sensibilizzazione e sollievo contro l'isolamento delle persone fragili di Milano"** è un progetto avviato a ottobre 2019, centrato sul concetto di prossimità, che si traduce in azioni di vicinanza e nella creazione di legami tra le persone 'fragili', attraverso la realizzazione di un programma articolato di attività di sostegno sociale per il loro benessere psicofisico e relazionale. Il progetto, creato da AUS Niguarda in occasione del Bando di Regione Lombardia – Sostegno per lo svolgimento di attività di interesse generale costituenti oggetto di iniziative e progetti di rilevanza territoriale, promossi da organizzazioni di volontariato e associazioni di promozione sociale ai sensi dell'art. 72 e 73 del D.LGS. 03/07/2017, N. 117 Anno 2018, ha concorso per la linea dell'ambito locale e ha ottenuto il contributo del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il Progetto è rivolto alle persone fragili della città di Milano, in particolare alle persone con disabilità fisica (para e tetraplegiche) di varia età e genere, e loro famiglie, dell'area Municipio 9 del Comune di Milano, sede di due importanti strutture di cura e riabilitazione, quali l'Unità Medullolesi dell'ASST G.Pini presso il CTO (Centro Traumatologico Ortopedico) di Milano, e l'USU (Unità Spinale Unipolare) dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda.

Alcune attività, quali auto mutuo aiuto e interventi di sollievo come Pet therapy, con Dog4Life, e Yoga in carrozzina, sono rivolte proprio ai pazienti con para e tetraplegia, ricoverati e dimessi, per lesione al midollo spinale presso l'USU e anche per altre diagnosi presso il CTO.



"Avanti il 'prossimo'!  
Azioni di vicinanza e supporto sociale,  
sensibilizzazione e sollievo contro l'isolamento  
delle persone fragili di Milano"

Altre attività sono rivolte anche ad esterni, quali incontri di sensibilizzazione (educazione stradale, anti bullismo e violenza in generale e di genere) e di tipo ludico aggregativo, quali **Burraco** in Unità Spinale, a cura di AUS in collaborazione con Burraco Game Milano, e per tutti, anche esterni, gite con pranzo a sacco; iniziative ricreative all'interno dell'Ospedale per i pazienti e loro famigliari, quali **Feste ricorrenti**, a cura di AUS, per loro ed esterni in locali accessibili della zona (pizzerie, cinema) **pomeridiane e serali**, da realizzare a anche all'aperto con finalità di inclusione sociale, a cura di AUS e in collaborazione col partner effettivo APL e con alcuni enti territoriali associati quali l'ASST G.Pini e, l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, l'ASD AUSportiva e altri enti aderenti quali il Municipio 9 di Milano, e l'associazione Telefono Donna, che condividono gli obiettivi pur senza partecipare direttamente alle attività.

**Via libera ?!** a ottobre 2019 è partito il progetto finanziato da Fondazione di Comunità Milano tramite il Bando 57, e promosso da Spazio Vita Niguarda Onlus, con partner AUS Niguarda Onlus insieme a Ledha Milano, Politecnico di Milano, e con il sostegno del Municipio 9 di Milano. La finalità è verificare l'accessibilità dei principali percorsi pedonali e identificare e introdurre eventuali misure correttive per rendere più agevoli gli spostamenti delle persone con disabilità motoria nei punti nevralgici del Municipio.

Il progetto, della durata di 18 mesi, prevede la verifica e la mappatura dell'accessibilità dei percorsi pedonali, delle fermate dei mezzi pubblici e dei parcheggi del Municipio 9 di Milano. Via Libera partirà da tre aree chiave del territorio (1. Greco Pirelli – Bicocca 2. Garibaldi-Maciachini –Ca' Granda 3. Comasina) e definirà i percorsi più agevoli e i punti critici da modificare per permettere a tutti i cittadini, persone con disabilità motoria, persone anziane, mamme con passeggini, di accedere ai servizi con facilità.

La cittadinanza – in particolare gli studenti delle scuole superiori, i volontari delle associazioni locali, e gli studenti del Politecnico – affiancata da volontari di AUS Niguarda Onlus, svolgerà un ruolo attivo nel processo di mappatura, con l'intento di proseguire nei lavori anche dopo la fine del progetto, arrivando progressivamente a coprire l'intero territorio del Municipio 9 e poi estendersi alle altre zone della città.

L'obiettivo più ambizioso di Via Libera?? è infatti quello di definire un modello di intervento esportabile anche negli altri Municipi di Milano e in altre città, tramite tecnologie open source ed il coinvolgimento attivo della cittadinanza, per far crescere una cultura condivisa dell'accessibilità come bene di tutti.

### INIZIATIVE

- Prima fra tutte la **creazione**, come membro del **Coordinamento Regionale Lombardo per le Unità Spinali**, di un primo questionario online **'Indagine Regionale sulle problematiche delle persone con lesione al midollo spinale ed i Servizi di cura territoriali'** diffuso da **marzo 2019**, nato per raccogliere informazioni sui tempi di attesa per le visite e ricovero e sui bisogni sociali e sanitari delle persone con lesione al midollo spinale.

Infatti, AUS Niguarda dal novembre 2017 partecipa al Coordinamento Regionale Lombardo per dare voce alle criticità delle persone con paraplegia e tetraplegia che non riescono a trovare risposte. Grazie poi all'ampia partecipazione al questionario preliminare è stato possibile mettere a fuoco le realtà che vivono le persone con Lesione al Midollo Spinale predisponendo un **secondo nuovo questionario a giugno 2019**, un'indagine mirata, finalizzata al miglioramento dei servizi territoriali risultati inadeguati, che ci ha permesso di portare alla Regione dati importanti.

- La realizzazione di **spettacoli musicali** in collaborazione con Spazio Vita Niguarda, come eventi di raccolta fondi, quali
  - **"Intrusioni a Niguarda, dove musica e arte diventano strumenti di cura.."** il **21/03/2019**, presso il Centro Spazio Vita, organizzata in collaborazione con l'Associazione CROMA Milano, che ha come mission fare incontrare l'Arte musicale ed i suoi interpreti in contesti sociali abitati da persone in situazioni di fragilità, con l'Unità Spinale di Niguarda e con il sostegno di San Marino Mail Italia.
  - **Concerto di musica classica**, con Paolo Tomelleri & Jazz Friends, il **24/03/2019** a Cernusco sul Naviglio presso il Molinetto Country Club, in collaborazione con Spazio Vita Niguarda.
- **l'Assemblea Ordinaria dei Soci il 16/05/2019**, durante la quale, oltre all'approvazione del **Bilancio consuntivo 2018 e preventivo 2019, sono stati eletti i Componenti del Consiglio Direttivo per il triennio 2019 – 2022**. L'Assemblea è stata seguita da un'apericena per i soci intervenuti.

Il Consiglio Direttivo così formato, nella seduta del **21/05/2019** ha eletto il Presidente, riconfermando Angelo Pretini, i consiglieri e i membri del Collegio dei revisori. La novità dell'anno è stata l'introduzione di un nuovo sistema di **votazione online** per dare a tutti i soci, in particolare a quelli che hanno difficoltà o non sono in grado di intervenire all'Assemblea, la possibilità di esprimere il proprio voto a distanza e attraverso una

piattaforma e-voting chiamata **ELIGO**

- **Burraco:** anche nel 2019 è stata organizzata questa bella iniziativa a carattere formativo e ludico, già avviata da alcuni anni, che consiste in lezioni sul gioco a carte del burraco, con tornei finali a coppie, regolati da arbitri del Burraco Game Milano ASC. Sono stati organizzati 2 cicli di lezioni, il primo tra marzo e aprile e il secondo culminanti ciascuno nel **gran Torneo Finale**, a Maggio (il **5/05/2019**), a cui hanno partecipato 110 persone, e a Novembre (il **10/11/2019**), a cui hanno partecipato 90 persone, con disabilità e non, con elevato gradimento. A partire da ottobre 2019 le attività di Burraco, per la loro valenza altamente inclusiva e aggregativa, rientrano nel progetto Avanti il "prossimo!", dedicato alle persone fragili di Milano.



- **La Festa dello Sport – Lo Sport per Tutti, 15 e 16/06/2019 a Riva di Cernobbio (CO).**



Anche quest'anno è tornato l'appuntamento sportivo in riva al lago di Como, organizzata dal Comune, insieme ad AUS e AUSportiva, al fine di stimolare i giovani studenti alla scelta di un'attività fisica per il proprio benessere fisico e mentale. Presenti diverse società sportive paralimpiche con stand e dimostrazioni, ed inoltre un'esposizione di auto d'epoca.

- **Volo a Vela, il 18 /06/2019 e il 6 /11/2019**

in collaborazione con AUSportiva e l'Aero Club Adele Orsi di Calcinate, dove i nostri soci e pazienti USU hanno potuto sperimentare l'ebbrezza del volo in alianti con un aliante predisposto. Nell'aliante biposto il passeggero siede alle spalle del pilota, ma può godere anche lui della splendida vista aerea delle valli varesina attraverso il tettuccio interamente trasparente. L'aero club di Calcinate del Pesce ci ospita ormai da alcuni anni con un aliante con comandi di guida adattati in modo da permettere ad alcune persone con



disabilità di conseguire il brevetto di volo.

- **Presentazione del libro “Se mi dici no”** di Simona Borgatti, il **20/06/2019** presso la sede di AUS Niguarda a sostegno dell'attività di Pet Therapy realizzata da 15 anni da Dog4Life in collaborazione con AUS Niguarda Onlus in Unità Spinale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano di Niguarda. Alla serata, insieme all'autrice sono intervenuti Patrizia Spada, presidente di Dog4life Onlus, Angelo Pretini, presidente di AUS Niguarda Onlus, e alcuni operatori cinofili di Dog4life Onlus.

- **Festa d'Estate il 17 luglio 2019** a partire dalle 14.30 fino alle 22 circa, manifestazione dedicata alle persone con disabilità motoria del territorio, con la possibilità di provare varie discipline adatte coinvolgendo diverse società sportive e aziende di ausili, presso l'anello di atletica/parco giochi dietro l'Unità Spinale con la tradizionale cena serale, occasione per trascorrere una serata piacevole insieme ad amici, famigliari e operatori dell'Unità Spinale.



- **Uscite in vela accessibile, nell'ambito del progetto Sailing for All**, tre giornate organizzate a luglio, agosto e settembre 2019 sul Lago di Garda dove i nostri soci hanno potuto provare le barche con servocomandi e condurle in completa autonomia

- **Celebrazione Niguarda 80**



Tra le varie iniziative previste per l'**ottantesimo anniversario dell'Ospedale Niguarda**, presentate a **Milano** durante la conferenza stampa intitolata *Niguarda, luogo di cura e cultura per la salute da 80 anni*, con la partecipazione di Attilio Fontana, presidente della Regione Lombardia, Giulio Gallera, assessore regionale al Welfare, Giuseppe Sala, sindaco di Milano e Marco Bosio, direttore generale del Niguarda, in data **28/09/2019** si è svolta la tradizionale **Festa dello Sport** presso l'Unità Spinale Unipolare della struttura (ore 10-19), organizzata in collaborazione con AUSportiva Niguarda.



La manifestazione ha realizzato al suo interno una serie di dimostrazioni di varie discipline sportive, rivolte in particolare ai pazienti dell'Unità Spinale, ai loro familiari e alle altre persone con lesione al midollo spinale, paraplegiche, tetraplegiche o con spina bifida, che a vario titolo afferiscono alla stessa Unità Spinale e alle organizzazioni promotrici.

Le celebrazioni sono poi culminate nell'**Incontro delle associazioni interne all'ASST che si è tenuto il 21/10/2019 presso il Teatro Del Verme di Milano**, con l'intervento di personaggi dello spettacolo e dei volontari che operano presso l'Ospedale.

- **Festa di Halloween** il 30/10/2019 in Unità Spinale, presso la sala da pranzo al 2° piano dell'US, con musica e merenda per tutti i degenti, parenti, soci AUS e operatori.
- Partecipazione al **Convegno dal titolo “Innovazione e sviluppo del terzo settore, best practices e sperimentazione sociale”, organizzato dalla Direzione Politiche Sociali e Abitative di Regione Lombardia che si è tenuto il 13/11/2019 a Milano presso il Belvedere Jannacci di Palazzo Pirelli**, quale occasione per conoscere da vicino alcune esperienze attuate in Lombardia quali «case history» che meritano di essere conosciute e diffuse per lo spirito innovativo ed il contributo allo sviluppo sociale che le caratterizza. Al Convegno è stato presentato il progetto **Avanti il "prossimo"!** Azioni di vicinanza e supporto sociale, sensibilizzazione e sollievo contro l'isolamento delle persone fragili di Milano, bando Regionale 2018, insieme ad alcune progettualità realizzate da soggetti del Terzo settore e considerate “esperienze esemplari” nell'ambito della progettazione sociale 2018/2019 finanziata da Regione Lombardia. Si tratta di buone pratiche in grado di contribuire allo sviluppo e alla crescita del territorio per lo spirito innovativo e la metodologia applicata, per il carattere sperimentale e lo stimolo all'attuazione pratica della “progettazione sociale sostenibile”, modelli replicabili anche in altri contesti territoriali.
- **Natale in carrozza**, il **6/12/2019**, serata all'insegna delle risate e della beneficenza, organizzata da PEBA e in collaborazione con AUSportiva, il cui ricavato è stato devoluto a favore del progetto **1, 2, 3...sport! #senzabarriere** in collaborazione per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle strutture sportive di Milano.

- **Festa di Natale**

con la tradizionale cena alla presenza di ricoverati in USU, parenti, soci e sostenitori il **12/12/2019** a partire dalle ore 19.00 con cena presso la Sala Pranzo dell'Unità Spinale Unipolare, 2° piano. Un momento di festa organizzato da AUS Niguarda, una tradizione per essere vicino, come ogni anno, ai pazienti dell'Unità Spinale, ai parenti e agli amici e sostenitori dell'Associazione, agli operatori dell'Unità Spinale, per stare insieme in occasione del periodo natalizio. La serata ha previsto una cena seguita da intrattenimento e estrazione dei biglietti vincenti della sottoscrizione a premi 2019.



Anche quest'anno, presso la Sala Pranzo al 2° piano dell'Unità Spinale Unipolare, hanno partecipato circa 150 persone tra pazienti e parenti, ex-pazienti, sostenitori, e volontari.

### ATTIVITA'

Come sempre dalla sua costituzione AUS ha proseguito nell'attività di consulenza informativa e servizi di supporto ai pazienti dell'Unità Spinale Unipolare, familiari e soci, tramite:

#### Sportelli informativi:

- **Legislazione**
- **barriere architettoniche**
- **avviamento allo sport e sport terapia (in collaborazione con ASD AUSportiva)**
- **turismo accessibile**
- **segretariato sociale e consulenza alla pari**

Nell'ambito del progetto Avanti il 'Prossimo!', rivolte in particolare ai degenti delle strutture coinvolte, **incontri informali di Mutuo Aiuto**, **Yoga in carrozzina**, corso per persone con paraplegia realizzato grazie ad un'insegnante di yoga, **e Pet therapy in Unità Spinale**, terapia realizzata grazie a Dog4Life che, attraverso l'interazione tra l'uomo e il cane, permette di stimolare il miglioramento delle funzioni fisiche, sociali, emotive e cognitive del paziente con lesione al midollo spinale. L'attività si divide in diverse fasi e prevede una serie di consulti con gli specialisti, ore di palestra con esperti in fisioterapia, e bellissimi momenti con cani ben addestrati (perlopiù Labrador Retriever).

### **Altre attività per i soci AUS**

I soci di AUS usufruiscono anche delle attività offerte dalla Cooperativa Spazio Vita Niguarda presso il Centro Spazio Vita, alle quali AUS presta i propri volontari: i **Laboratori d'Arte e Musica e attività di Orticoltura e di giardinaggio presso il giardino del centro Spazio Vita**.

**Oltre alle attività interne al servizio CAD e alle attività sportive passate in gestione all' A.S.D. AUSportiva.**

### **Iniziative a difesa delle persone con lesione al midollo spinale e di raccolta fondi**

Tra le molteplici attività che AUS ha svolto, ricordiamo l'impegno che ci vede sempre in prima linea **in difesa dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale, e in difesa del posto di cura, a sostegno dell'Unità Spinale Unipolare di Niguarda**. Abbiamo sollecitato più volte l'Assessorato al Welfare (Sanità) di R.L. sulla richiesta di un incontro per presentare le criticità che l'U.S.U. Niguarda sta attraversando in questo momento, con la diminuzione del personale paramedico e la conseguente diminuzione dei posti letto a disposizione.

Durante l'anno AUS, come e ancora più che in passato, si è attivata per raccogliere fondi per sostenere i bisogni dell'Unità Spinale, riuscendo a donare insieme ad AUSportiva, attrezzature destinate alle varie attività che si svolgono nelle aree dell'Unità Spinale quali la palestra sportiva (sedie da doccia per il nuoto, materiali per il tiro con l'arco e attrezzature per la scherma), la terapia occupazionale (Sistemi di postura per tronco/bacino, carrozzine elettroniche) e il laboratorio tecnologico (piattaforma di gaming Rehability), materiali che danno una visione d'insieme di quanto abbiamo fatto e di quella che è la linea d'azione che intendiamo seguire.

In occasione dei festeggiamenti per gli 80 anni dell'Ospedale Niguarda, AUS Niguarda Onlus ha rinnovato il suo impegno a favore dei pazienti dell'Unità Spinale e dei suoi famigliari, promuovendo una raccolta fondi per l'aggiornamento tecnologico del reparto, attivandosi in particolare per l'acquisto di un **sollevatore per la movimentazione dei pazienti e per la piscina**, nonché per l'acquisto di **dispositivi tecnologici per il cammino**, per la riabilitazione dei pazienti.

### **Comunicazione e raccolta fondi**

- **425 iscritti alla newsletter**
- **2228 contatti del database**
- **1934 iscritti alla pagina fb**

## PARTE QUARTA

# Dati Economici

<b>Situazione Patrimoniale</b>	
<b>ATTIVITA'</b>	
Immobilizzazioni immateriali	9.943,00
Immobilizzazioni materiali	38.725,12
Altri Crediti V/clienti	109,09
Disponibilità liquide	85.539,43
Ratei Risconti attivi	30.244,00
Patrimonio netto	35.870,60
Debiti tributari	200,00
<b>TOTALE</b>	<b>200.631,24</b>
<i>Perdite</i>	<i>35.200,76</i>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>235.832,00</b>
<b>PASSIVITA'</b>	
Fondo Ammortam. Immobilizzazioni immateriali	9.943,00
Fondo Ammortam. Immobilizzazioni materiali	27.390,52
Patrimonio netto	183.173,34
Altri Crediti v/clienti	81,00
Altri Debiti V/fornitori	14.393,18
Ratei Risconti passivi	810,96
Debiti diversi	40,00
<b>TOTALE</b>	<b>235.832,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>235.832,00</b>

<b>Situazione Economica</b>	
<b>COSTI, SPESE E PERDITE</b>	
Costi attrezzature, alimentari, prodotti consumo	8.967,37
Costi per servizi	87.970,67
Ammortamenti Immobilizzazioni immateriali	3.379,40
Ammortamenti Immobilizzazioni materiali	4.212,74
Oneri diversi di gestione	19.736,5
Minusvalenze	15.690,50
<b>TOTALE</b>	<b>139.957,43</b>
<b>RICAVI E PROFITTI</b>	
Ricavi – quote associative, prestazioni di servizio	46.428,93
Altri ricavi e proventi – donazioni, 5x1000	58.110,56
Altri proventi finanziari – interessi attivi c/c	217,18
<b>TOTALE</b>	<b>104.756,67</b>
<i>Perdite</i>	<i>35.200,76</i>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>139.957,43</b>

# 5x1000

Il 7/08/2019 è stato accreditato il versamento della quota del 5x1000 dell'IRPEF dovuta per l'anno 2017 dell'importo di euro **34.025,43**

## Benessere sociale prodotto

L'obiettivo costante e centrale di AUS Niguarda è quello di facilitare il recupero dell'autonomia e il reinserimento sociale delle persone con Lesione Midollare, contribuendo al loro benessere sociale attraverso una serie di iniziative volte a migliorarne la qualità di vita. Nel 2019 AUS Niguarda ha erogato servizi ad una comunità pressochè fidelizzata di oltre 1900 persone. Inoltre, attraverso strumenti e iniziative di comunicazione sociale (Sito istituzionale, Newsletter, Facebook, Manifestazioni, Convegni,) e grazie alla realizzazione di iniziative di aggregazione aperte anche al territorio regionale, in particolare quelle interne ai progetti di inclusione sociale, alle Feste dello Sport a Niguarda e Cernobbio, ha continuato ad informare e sensibilizzare una crescente comunità di diverse province, nel territorio lombardo, mantenendo un target variegato e inclusivo sul territorio nazionale.

## Valore complessivo della produzione sociale

Il valore sociale complessivo generato dalle attività di AUS Niguarda, considerando diversi elementi quali la capacità di attrarre donazioni, di coinvolgere Volontari e di valorizzare il loro operato, può essere stimato in 98.797,5 euro, prodotto attraverso 2704,5 ore di prestazioni volontarie sistematiche cui si aggiungono mediamente altre 500 ore da volontari occasionali che come sempre hanno collaborato alla gestione e alla realizzazione delle attività e soprattutto hanno dato un importante contributo in occasione degli eventi organizzati dall'associazione anche in collaborazione con altri enti.

## Come aiutare AUS Niguarda

### Sostieni AUS Niguarda!

**Ci aiuterai a sviluppare progetti che mirino ad una reale inclusione sociale delle persone con lesione midollare**

**e supporterai l'Unità Spinale di Niguarda.**

**E' possibile diventare soci di AUS Niguarda versando una quota annuale di 30 euro.**

**Per contribuire all'attività istituzionale di AUS**

**o ad un progetto specifico puoi effettuare una donazione**

(deducibile dalla dichiarazione dei redditi in base alla normativa prevista dalla Riforma del Terzo Settore e il Codice Unico Terzo Settore <http://www.ausniguarda.it/agevolazioni-fiscali-per-i-donatori/>).

Per donazioni e iscrizioni:

UBI Banca Popolare Commercio & Industria  
Codice IBAN IT23 W031 1101 6590 0000 0035 751

Conto corrente postale  
Codice IBAN IT70 H076 0101 6000 0001 3537 238

È inoltre possibile effettuare iscrizioni e devolvere donazioni e contributi attraverso PayPal Scegli di destinare il 5 per mille dell'IRPEF ad AUS Niguarda.

Non ti costerà nulla! Basta firmare nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi

e indicare il nostro codice fiscale: 12485350156.

In occasione di matrimoni o battesimi, scegli le nostre bomboniere solidali, darai ai tuoi momenti più preziosi un significato in più

Centro Spazio Vita, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda  
P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano  
Tel/Fax: 02 6472490 - [segreteria@ausniguarda.it](mailto:segreteria@ausniguarda.it)  
Presidenza: Angelo Pretini -  
[angelo.pretini@ausniguarda.it](mailto:angelo.pretini@ausniguarda.it)  
[www.ausniguarda.it](http://www.ausniguarda.it)