



BILANCIO SOCIALE 2018

SOMMARIO:

Guida alla lettura	Pag. 3
Lettera del Presidente	Pag. 4
Testimonianze	Pag. 6
Parte prima Aus Niguarda Onlus: l'identità, l'ambito dell'intervento, il contesto, i portatori di interesse	Pag. 9
Parte seconda L'organizzazione	Pag. 14
Parte terza La sua storia e l'operato nel 2018	Pag. 16
Parte quarta Dati economici del 2018, il benessere sociale e il valore della produzione sociale	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 2018, 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 16/05/2019, data dell'Assemblea dei Soci in cui è stato approvato il Bilancio Economico 2018.

Per informazioni rivolgersi a:

AUS NIGUARDA
tel. 02 6472490 - www.ausniguarda.it
segreteria@ausniguarda.it; liliana.martinelli@ausniguarda.it

Lettera del Presidente

Angelo Pretini

Il 2018 è stato un anno particolarmente intenso di impegni e manifestazioni, segnato dalla celebrazione di un importante anniversario: AUS Niguarda ha festeggiato il suo primo ventennio, vissuto a fianco dei pazienti dell'Unità Spinale di Niguarda e delle persone con lesione al midollo spinale della Lombardia. Con rinnovato impegno nel supporto all'USU Niguarda, ha cercato di rispondere a specifiche esigenze in termini di strumentazione e ponendosi di fronte alle Istituzioni come garante dei diritti della persona con lesione al midollo spinale, sia in termini di accesso alle migliori cure e protocolli riabilitativi che in termini di accesso ai servizi sul territorio. Oltre alle diverse iniziative svolte, descritte più avanti, ci soffermiamo qui sull'attività di promotori del Coordinamento Regionale per le Unità Spinali, con lo scopo di riunire in una comunanza di intenti e di proposte, tutte le realtà che gravitano intorno alle persone con lesione al midollo spinale della nostra Regione. Infatti, durante gli incontri organizzati nel 2018 in cui AUS ha svolto il compito di referente, le Associazioni degli utenti e gli operatori sanitari hanno congiuntamente portato alla luce le criticità affrontate da molti anni, restando da tutte le strutture lombarde che a vario titolo si occupano della gestione delle persone con lesione midollare. Una serie di dati che, convocati dopo molta insistenza per l'audizione della Terza Commissione Regionale Sanità e Politiche Sociali, abbiamo potuto esporre come Coordinamento regionale. A curare la presentazione, insieme a me, è stata Laura Valsecchi, presidente del CNOPUS (Coordinamento Nazionale Operatori Professionali Unità Spinali), che ha evidenziato le diverse difficoltà incontrate dagli utenti nell'accoglienza presso le strutture di cura, sia al momento del trauma che in fase cronica, che sono in sintesi: - Interventi del 118 che non arrivano ad Ospedali con DEA (Dipartimenti di Emergenza e Accettazione) di secondo livello e pertanto non attrezzati all'accoglimento di persone poli traumatiche.

- Ricoveri di persone con lesione al midollo spinale che arrivano nelle Unità Spinali dopo due-tre mesi con piaghe da decubito e con la necessità, dunque, di interventi e tempi di degenza più lunghi.

- Rifiuto di ricovero da parte delle Unità Spinali per mancanza di posti letto disponibili per questo tipo di patologia. La sola Unità Spinale Unipolare di Niguarda a Milano, nel 2017 ha rifiutato trentacinque persone in fase acuta. «Dove sono andate?», è stato il quesito posto durante l'audizione.



- Difficoltà di collegamenti tra le strutture, per poter garantire alle persone con lesione al midollo spinale un trattamento sanitario adeguato.

- Rientri per complicanze con percentuale più alta dei casi acuti, dovuti a lesioni cutanee, problemi cardiovascolari, respiratori, dismetabolici, fratture, problemi sociali/familiari e invecchiamento.

- Difficoltà a seguire un follow-up decente [il follow up consiste in una serie di controlli programmati periodici, N.d.R.], poiché non esistono strutture sul territorio che possano garantire un servizio ambulatoriale. Questo comporta il conseguente "intasamento" delle Unità Spinali.

- Criticità di una Legge Regionale della Lombardia sull'istituzione e la regolamentazione delle Unità Spinali, la Legge 57/90, che risulta superata e che andrebbe rivista nell'ottica odierna. L'attenzione da parte dei Consiglieri presenti è stata costante, ampia e interessata, e l'incontro si è svolto all'insegna dell'ascolto e della collaborazione: "una vera seduta di lavoro, più che un'audizione". Da parte nostra, abbiamo cercato di colmare la giustificata mancanza di cognizione della problematica che la persona con lesione al midollo spinale affronta nel percorso della propria vita, rispondendo ad alcune domande in merito. Gli interventi dei Consiglieri si sono concentrati soprattutto sulla questione delle Unità Spinali, per inserirle all'interno delle leggi e delle normative attuali, anche in vista dei cambiamenti che investiranno tutto il sistema lombardo della sanità e del settore sociosanitario, un panorama per noi ancora confuso. La proposta è quella di effettuare la cura della persona con lesione al midollo spinale presso un'Unità Spinale, dove la presa in carico è 'globale' e riguarda non solo il periodo di cura e riabilitazione, ma soprattutto si apre al territorio per il rientro al domicilio, al fine di preparare le persone dimesse a rientrare nella quotidianità (scuola, lavoro, ricreazione) con strumenti e capacità adeguati, come persone in grado di riprendere le proprie attività e di essere produttive, capaci di creare anche un gettito fiscale derivante dal proprio lavoro, evitando il semplice vegetare e vivere di assistenza.

In questa ottica, abbiamo presentato le nostre richieste 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 seguono tali persone, organizzando in rete le risorse disponibili, e ribadendo la necessità di rivedere la Legge Regionale 57/90. Infine, dopo i ringraziamenti da parte di tutti i Consiglieri e dal Presidente della Commissione Sanità per il lavoro svolto, abbiamo invitato tutti gli Amministratori Pubblici presenti a visitare l'Unità Spinale di Niguarda, per verificare concretamente il lavoro multidisciplinare che viene svolto all'interno della struttura.

Buona lettura

Le Testimonianze

Camillo Goj

Carissimi tutti, sono Camillo Goj geometra in pensione e responsabile dello sportello "superamento barriere architettoniche e accessibilità" in AUS. Nel 1993 ho subito un infortunio che mi ha provocato lesioni midollari di un certo rilievo per cui sono un paraplegico che con fatica riesce a camminare. Sono stato ricoverato al Grande Ospedale Metropolitano Niguarda e dopo un periodo di degenza in rianimazione e terapia intensiva ho conosciuto l'Unità Spinale Unipolare dove ho continuato la degenza in riabilitazione. Ho assistito alla costruzione e nascita del nuovo reparto USU, frutto della tenacia, della professionalità e della iniziativa di un gruppo di persone, che hanno costituito l'Associazione AUS Niguarda, di cui allora era presidente e organizzatore Fulvio Santagostini. Nel 2001 sono entrato nell'organico di AUS come volontario e come sopra detto responsabile dello sportello "superamento barriere architettoniche e accessibilità". Da allora la mia opera, in stretta collaborazione con il reparto di Terapia Occupazionale, è stata molto intensa e produttiva, centrata soprattutto sui problemi che purtroppo i pazienti, nelle nuove condizioni di paraplegia e tetraplegia, incontrano al rientro a casa, dove trovano barriere architettoniche sia nelle parti comuni dell'abitazione (gradini per accesso ascensore, ascensore non idoneo ad accogliere la carrozzina ecc....) che nell'abitazione stessa (problemi di movimentazione e accessibilità ai servizi igienici e altre problematiche). La mia collaborazione, in accordo e su richiesta dei Terapisti del reparto T.O, è stata quella di eseguire sopralluoghi accompagnato da uno di loro, fare rilievi dello stato di fatto e poi eseguire col programma "Autocad" disegni dello stato di fatto e progetti delle possibili modifiche e ristrutturazioni per rendere accessibile l'abitazione. E' stata una collaborazione a volte molto impegnativa ma che mi ha dato molte gratificazioni e soddisfazioni superiori a qualsiasi compenso (il mio lavoro è stato sempre gratuito e di puro volontariato). Sotto la presidenza della Dott.ssa Giovanna Oliva ho poi visto nascere il nuovo Centro "Spazio Vita", frutto quasi miracoloso della tenacia e professionalità della Presidente e dei Suoi collaboratori nell'impegnativa opera di progettazione, ricerca fondi e organizzazione, arrivando alla costruzione di un centro altamente funzionale e di grande utilità per l'USU. Ora all'età di 82 anni, pur continuando il mio volontariato è giunto il momento di ricercare un sostituto per continuare la funzione dello sportello da me svolta finora. Quanto ho scritto dà un'idea comunque solo parziale e superficiale di una esperienza che mi ha gratificato molto e che lascia un segno indelebile nella mia vita.

Grazie!



Le Testimonianze

Luca Sironi

Il mio incontro con Aus è stato piuttosto casuale. Durante una visita fisiatrica in Unità spinale, nel 2018, ho chiesto se ci fosse la possibilità di fare sport, cosa che in oltre due decenni di carrozzina non ho mai valutato seriamente e che a 46 anni ho avvertito la necessità di iniziare, per curiosità. Meglio tardi che mai. Ho conosciuto AUS tramite la dottoressa Cassinis, che ne fa parte, e che mi ha fornito i contatti della segreteria. L'associazione mi ha accolto in modo sorprendente: fin da subito sono stato informato di tutte le possibilità riguardo l'inizio di attività sportiva e in quel momento era ciò che mi interessava. Tramite i vari sportelli sono venuto successivamente a conoscenza di informazioni riguardanti un turismo accessibile e la possibilità di essere guidato verso un eventuale inserimento lavorativo. In breve tempo ho compreso come Aus potesse sostenermi non solo dandomi la possibilità di fare sport ma anche dal punto di vista della socializzazione. Ho subito iniziato a praticare scherma e dopo sei mesi ho ritenuto che non fosse lo sport adatto a me, non certo per una qualche carenza della struttura ma perchè non avvertivo la giusta spinta a proseguire. Ho dunque iniziato a praticare nuoto, un'attività dalla quale ho scoperto di trarre grande beneficio. Con il passare del tempo, frequentando la sede di Aus e conoscendo meglio operatori, volontari ed utenti, ho scoperto come la sensazione forte di essere parte di una comunità attiva non sia per nulla casuale ma cercata e favorita dall'associazione. Ho dato la mia disponibilità a prestare servizio come volontario, mettendo a disposizione della struttura le mie competenze e conoscenze specifiche relative al mondo del cinema e della fotografia. Ho ritenuto necessario partecipare attivamente alla vita dell'associazione in modo da supportarla nel proseguire la costruzione di quei ponti tra un luogo protetto, come può essere l'Unità spinale di Niguarda, ed il mondo esterno. Ponti necessari ad un'inclusione piena e strutturata delle persone con disabilità nel contesto civile e sociale. Praticare come volontario presso la sede Aus non mi ha ovviamente impedito di continuare a fruire delle possibilità offerte di poter svolgere attività che stimolassero la mia curiosità. In seguito ad un mio desiderio di accedere alla piscina del centro Saini di Milano per frequentare un corso da sub per persone con disabilità, mi sono trovato in condizione di non poter usufruire della struttura vista l'assenza di accessori necessari ad una corretta e dignitosa preparazione in sicurezza alla fruizione della piscina per una persona in carrozzina. Ho ritenuto opportuno segnalare la cosa ai referenti politici del Comune di Milano cercando di far comprendere loro l'assoluta necessità di attivarsi per eliminare le numerosissime barriere architettoniche presenti in città e di prestare particolare attenzione alle strutture pubbliche onde permetterne un libero utilizzo da parte di tutti..



Avendo svolto per diversi anni attività di amministrazione presso il mio Comune di residenza, Cernusco sul Naviglio, conosco bene le dinamiche relative al funzionamento degli uffici pubblici. Mi è stata quindi data la possibilità di partecipare in qualità di portavoce di Aus all'avvio di un progetto con associazioni presenti sul territorio che da anni si mobilitano per una corretta applicazione del PEBA da parte dei Comuni della Lombardia, con l'obiettivo di eliminare le barriere architettoniche presenti sul territorio. L'Associazione Unità Spinale mi ha dato la possibilità di attivarmi nel tentativo di migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità attraverso un'azione volta ad una fruizione libera delle città in cui viviamo.

Le Testimonianze

Alberto Moja

Mi chiamo Alberto, sono di Milano e per uno scherzo della natura sono paraplegico da 7 anni. Nel 2013 durante una vacanza in montagna con mia moglie ed alcuni amici al risveglio le gambe non rispondevano più a miei comandi. Mi hanno portato all'ospedale di Trento e mi hanno diagnosticato un'ischemia midollare (infarto del midollo spinale), poi però, preferendo avvicinarmi a casa, sono riuscito a farmi ricoverare all'ospedale di Niguarda, dove trasferito nel reparto dell'unità spinale sono stato affidato alle cure di una brava fisiatra che mi ha fatto ottenere dei buoni progressi. In quell'occasione ho conosciuto l'AUS, dove ho trovato persone generose, volontari e operatori che mi hanno aiutato in tutto quello di cui potevo aver bisogno, dandomi informazioni, consulenze e orientamenti. Per esempio avendo sempre fatto sport, ho avuto l'opportunità di provarne molti fino a capire quello più adatto a me da poter continuare a praticare anche una volta rientrato a casa. Ho fatto tennis tavolo, basket, tiro con l'arco, carabina e piscina. Mi hanno fatto conoscere altre associazioni presso le quali fare sport anche al di fuori dell'Unità Spinale, quali hockey su ghiaccio, rugby, e tennis che è lo sport che pratico e consiglio a molti di fare. A quel tempo, l'AUS organizzava anche corsi gratuiti di arte, disegno, musica e giardinaggio, eventi sportivi, eventi in circuito dove si può salire su macchine veloci guidate da piloti esperti che ti fanno fare un giro del circuito, eventi sul lago dove si può provare a guidare una barca a vela (pilotina). Adesso molte di queste attività vengono portate avanti nel Centro Spazio Vita, quelle sportive insieme all'AUS sportiva ma l'AUS per noi ragazzi in carrozzina resta un punto di riferimento, qualcosa che fa bene e per me, in particolare, è come essere a casa! Per questo mi sento di ringraziare AUS per quello che ha fatto per me e per tutte le persone con lesione al midollo spinale e per quanto continuerà a fare.



PRIMA PARTE

L'identità

Sede Legale: P.zza Ospedale Maggiore, 3 - 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



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 Para- Tetraplegici)

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

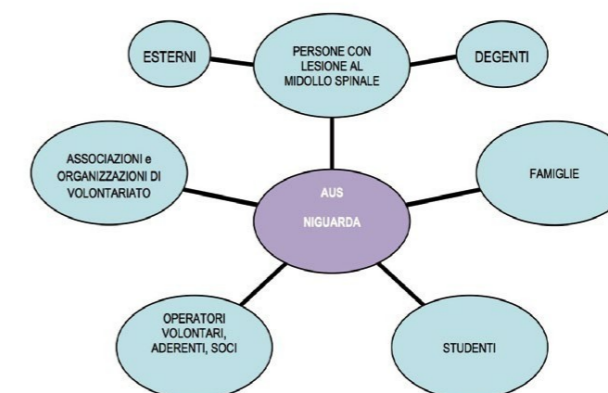
Questo comporta:

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

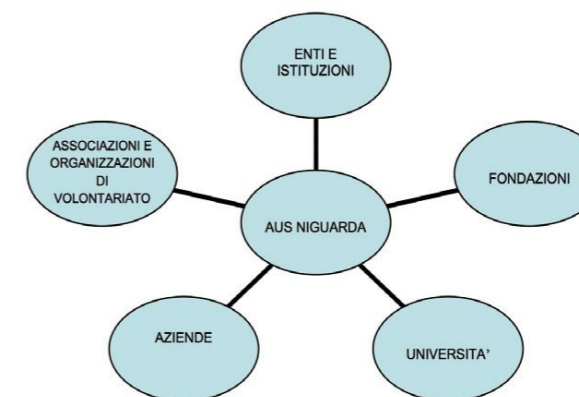
Unità Spinale Unipolare Niguarda	2017	2018
Posti letto	28	28
- Pazienti ricoverati (totale)	120	114
- Pazienti acuti con paraplegia	18	39
- Pazienti acuti con tetraplegia	22	41
- Pazienti para tetraplegici in ricovero successivo	80	34
Area neuro-urologica	2017	2018
Posti letto	3	3
Pazienti ricoverati e dimessi	355	388

Portatori di Interesse

destinatari diretti



partner e sostenitori



SECONDA PARTE

L'organizzazione

L'organizzazione di AUS Niguarda comprende nel suo assetto istituzionale questi Organi Sociali: 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 3. Nel 2018 si sono riuniti 4 Consigli Direttivi, 1 Assemblea Ordinaria e 1 Assemblea Straordinaria dei Soci.

Per organizzare e realizzare le sue attività statutarie, nel 2018 AUS si è avvalsa di 931 soci, di cui 198 rinnovati e 29 nuovi iscritti e delle sue risorse umane: 25 volontari sistematici e molti 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
SOCI TOTALI	400	500	530	564	674	710	769	851	931
VOLONTARI SISTEMATICI	21	20	50	50	18	18	18	25	25
COLLABORATORI	7	5	10	12	9	13	9	8	5
CONSULENTI GESTIONE ATTIVITA'	8	10	5	3	3	3	3	3	2

SOCI 2018	N.
Paraplegici	306
Tetraplegici	156
Spina Bifida	16
Altro	453
TOTALE	931

VOLONTARI SISTEMATICI	N.	TITOLO DI STUDIO	
		DIPLOMA	LAUREA
Uomini	15	12	3
Donne	10	5	5
TOTALE	25	17	8

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 Presidente attualmente in carica è Angelo Pretini.

Nel 2018 era così composto:

Presidente	Angelo PRETINI	Imprenditore
Vice Presidente	Francesco MONDINI	Dirigente sportivo
Segretario	Maria Giovanna OLIVA	Disability Manager
Consigliere	Adriana CASSINIS	Medico fisiatra presso USU Niguarda
Consigliere	Vincenzo PANELLI	Operatore Pet therapy
Consigliere	Luigi SCIALPI	Dirigente aziendale
Consigliere	Laura CROSTA	Impiegata amministrativa

Il Collegio dei Revisori

Si riunisce con cadenza semestrale ed è attualmente composto da 3 membri:

Revisore dei conti Vincenzo PANELLI	Operatore Pet therapy
Revisore dei conti Luigi SCIALPI	Dirigente aziendale
Revisore dei conti Laura CROSTA	Impiegata amministrativa

TERZA PARTE

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 FISS /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

A.O. e FISS 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', 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 terapisti 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 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 Uguccione, 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 – Torneo 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 counsellor sociali e consulenti alla pari.

Attività Sportive

Sport Terapia - L'attività di Sport Terapia viene praticata tutti i giorni da 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 Superabili 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

Tchoukball con Saronno Tchoukball Club

Fitness

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.

Progetto 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, Avviamento al nuoto

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 Superhability

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 Invincible Diving e Ingaunia, facenti parte di HSA

L'OPERATO DI AUS NIGUARDA NEL 2018

SPORTELLO/SERVIZIO	UTENTI	PRATICHE	ORE
Barriere architettoniche/Accessibilità	57	57	320
Legislazione/Segretariato sociale	120	284	320
Info su Sport terapia e avviamento sport	40	40	420
Turismo accessibile	20	20	134
TOTALE	237	401	1194

INIZIATIVA/MANIFESTAZIONE	NUMERO	FRUITORI
Incontri informativi pubblici	2	50
Eventi/feste	25	838
Iniziative progettuali	4	140
Fiera/Festa dello sport	3	3500
TOTALE	34	4528

ATTIVITA'	UTENTI	ACCESSI	ORE
Progetto Auto GP	26	139	186
Progetto CAD	55	1728	1215
TOTALE	81	1867	1401

I progetti più importanti sviluppati nel 2018

Sailing for All

AUS in partenariato con 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 è offrire alle persone con disabilità motoria interessate al mondo della vela, la straordinaria possibilità di conoscere l'ebbrezza di veleggiare in completa autonomia. Il progetto è reso possibile grazie alla collaborazione con l'azienda italiana AHG srl, proprietaria del marchio AHEAD Technology, che attraverso un sistema brevettato di servocomandi permette alle persone con ridotta capacità motoria ai quattro arti di gestire tutti i comandi con un semplice joystick. Inoltre è stata realizzata anche la versione a comando vocale che consentirà anche alle persone completamente paralizzate di condurre in autonomia un'intera imbarcazione.

Nella sede della Lega Navale di Desenzano, sono state organizzate due giornate 'open day' nel periodo estivo, che hanno visto veleggiare sul lago di Garda 40 persone con lesione al midollo spinale, di cui una decina ricoverate in unità spinale, le quali hanno potuto, in permesso, partecipare alle dimostrazioni.

Nel mese di luglio è stato organizzato a Genova il Campionato Italiano legato alla classe Hansa, l'imbarcazione sulla quale viene montato il servomeccanismo. In questa occasione è stato presentato a tutti i circoli velici italiani possessori di "Hansa 303" il servomeccanismo, che è stato poi messo in acqua e provato da istruttori e persone con disabilità giunti per la competizione da tutta la penisola, che hanno potuto così provare a veleggiare in autonomia. E' stata poi effettuata a Roma una conferenza stampa di rilievo nazionale tenuta da Marco Rossato. Il tema della conferenza era la sua circumnavigazione in solitaria della penisola Italiana, contestualmente alla presentazione della sua impresa sono stati presentati il servomeccanismo e il progetto Sailing For All.

AUS ha proseguito per il terzo anno le attività interne al CAD "Spazio Libero" Centro Aggregazione Disabili accreditato dal Comune di Milano- (capofila dell'Associazione Temporanea di Impresa con Spazio Vita Niguarda) aperto da settembre 2016 e rivolto a persone con disabilità motoria maggiori offrendo attività laboratoriali e di aggregazione presso il Centro Spazio Vita e in esterno sul territorio. Spazio Libero è aperto in media 27 ore alla settimana, per 45 settimane all'anno, con orari variabili anche in fascia serale e nel weekend. Il servizio è ad accesso libero e frequenza libera, per cui ciascun utente potrà decidere autonomamente quali attività frequentare e in quali fasce orarie. Nel 2018 si è registrato un incremento di presenze e di attività.

Progetto Auto GP (ex Gran Prix)

Nel 2018 è proseguito il progetto finalizzato alla inclusione e all'avvio delle persone con disabilità motoria alle attività sportive e alle iniziative ludico ricreative. Si tratta di organizzare tornei e gare con auto modelli radiocomandati di piccole dimensioni rivolte ai soci AUS e ai pazienti ricoverati presso l'Unità Spinale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda. Come da progetto, l'iniziativa prevede la costruzione di una pista predisposta per le gare, con cordoli per il contenimento dei modelli e per perimetrare il circuito oltre alla base della pista, e materiali che stimolano la manualità e la creatività. Il numero dei partecipanti è di sei/otto persone con para e tetraplegia, stimolando in particolare questi ultimi a creare degli ausili personali per l'uso del telecomando. Alcuni modelli infatti sono modificati per permettere anche a persone con tetraplegia di poterli pilotare in completa autonomia. Il progetto, che si è articolato in 31 incontri, è stato presentato alla Fiera di Malpensa 'World Sport Tourism Show' insieme all'altro progetto Sailing For All.

"Conoscere per Capire: percorsi informativi a sostegno della persona con lesione midollare".

Sono proseguiti anche per il 2018 gli incontri informativi sui progressi della ricerca nell'ambito della lesione midollare organizzati dalla cooperativa Spazio Vita in collaborazione con AUS Niguarda onlus e coordinati da ricercatori, medici, personale sanitario ed operatori del settore. L'obiettivo del progetto è quello di realizzare un servizio d'informazione sui progressi della ricerca nell'ambito della lesione midollare, attraverso la diffusione di newsletter informative, convegni ed incontri di approfondimento, visitabili sul sito.



Nell'ambito del progetto è stato elaborato in collaborazione con FAIP Onlus un Questionario sulle aspettative delle persone con lesione midollare rispetto ai risultati della ricerca. Agli incontri e ai questionari hanno partecipato circa 100 persone tra medici, operatori US e pazienti, familiari e caregiver.

Iniziative

Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale 2018

Quest'anno la celebrazione della Giornata che cade il 4 Aprile di ogni anno, è stata organizzata il 6 aprile dalla FAIP in collaborazione con AUS Niguarda presso la sede della nostra Associazione, nella Sala polifunzionale del Centro Spazio Vita, attraverso la realizzazione di un 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". Al Convegno hanno partecipato rappresentanti delle Associazioni aderenti alla FAIP e alcuni Direttori delle Unità Spinali nonché soci e uditori.

Nella giornata del 7 aprile si è svolta l'Assemblea dei soci della FAIP con l'elezione del nuovo direttivo della Federazione. I vari delegati hanno avuto modo di confrontarsi con le diverse realtà regionali e avere la conferma che le problematiche sono omogenee ed allo stesso tempo "complicate", mentre hanno verificato una costante disattenzione da parte delle strutture Socio-Assistenziali su tutto il territorio nazionale. Una incoerenza data dalla diversa attuazione dei Decreti Ministeriali che invece di agevolare le note difficoltà che ogni giorno incontriamo nello scorrere della nostra vita, di fatto complicano ancora di più la nostra condizione, negando quelli che sono diritti acquisiti e imprescindibili.

'Festa dello sport – lo sport per tutti' - 9 giugno 2018

Dopo il successo degli scorsi anni, è tornata a Niguarda e presso l'Unità Spinale, la "Festa dello sport – lo sport per tutti", evento che ci ha permesso di sensibilizzare e promuovere lo sport come terapia oltre che come attività di socializzazione, aggregazione e inclusione, rivolta in modo particolare alle persone con disabilità.

L'evento è stato organizzato da AUS Niguarda Onlus e ASD AUSportiva, in collaborazione con Spazio Vita Niguarda Onlus, l'ASST Grande Ospedale Metropolitano di Niguarda e numerose Federazioni Sportive, col Patrocinio del Municipio 9 Comune di Milano, CONI, CIP Lombardia e di tanti altri enti fra i quali numerose Federazioni Sportive Nazionali. La giornata densa di numerose iniziative si è aperta con un Workshop "Sport terapia: idee ed esperienze a confronto", seguita da dimostrazioni delle discipline sportive che si sono alternate nel pomeriggio, presso le strutture sportive al II piano dell'Unità Spinale. Durante tutta la giornata sono stati allestiti vari stand delle associazioni sportive e società di ausili presenti, che hanno fatto da contorno all'intera manifestazione. Durante la giornata è intervenuto anche il Club Clay Regazzoni con il 2° Gran Premio di Niguarda, in ricordo del grande pilota di Formula 1 Clay Regazzoni che, paraplegico dal 1980 in seguito ad un incidente, si è dedicato con passione alla solidarietà fondando l'associazione "Aiutiamo la Paraplegia - Fans Club Clay Regazzoni". La Festa ha visto la partecipazione di un pubblico di circa 1000 persone.

Festa d'estate e celebrazione dei 20 anni di AUS Niguarda

L'11 luglio si è aperta nel pomeriggio una grande festa per i nostri primi 20 anni, con una mostra dal titolo "20 anni di AUS Niguarda", organizzata con la realizzazione di Totem, allestiti in un percorso esperienziale per far rivivere i traguardi raggiunti insieme. Queste le attività della giornata:

Laboratori aperti: arteterapia, musica d'insieme, nuove tecnologie (laboratorio grafico con stampante 3D e presentazione del progetto IED sui nuovi ausili per la vita quotidiana).

Sportelli informativi

I nostri esperti sono stati a disposizione per fornire informazioni su barriere architettoniche – turismo accessibile – legislazione e fisco.

Durante la Festa, l'evento più "toccante" è stata la **premiazione dei Volontari** che in questi nostri primi 20 anni si sono distinti per il loro forte impegno a favore di AUS Niguarda, contribuendo alla crescita stessa della nostra associazione.

La serata è proseguita con **la tradizionale grigliata** che ha visto la partecipazione di circa 200 persone tra degenti, ex degenti, famigliari e simpatizzanti. Non poteva mancare la torta celebrativa, tagliata e distribuita a tutti i partecipanti.

A questo proposito Vi invito a vedere le foto dell'intera giornata, direttamente dal nostro sito WEB.

(link di collegamento: <http://www.ausniguarda.it/20-anni-insieme/>)

Prova di vela in autonomia

L'8 settembre è stata organizzata in collaborazione con AUSportiva una giornata a Desenzano del Garda con la possibilità di provare a veleggiare in autonomia ed in completa sicurezza. Alla giornata hanno partecipato 10 persone.

Prove di volo con Aliante

Anche nel 2018, sempre in collaborazione con AUSportiva e grazie alla collaborazione con l'Aereo Club Adele Orsi di Calcinate del Pesce (VA), è stato possibile offrire l'esperienza del volo a "Vela" con un aliante predisposto, con comandi di guida adattati in modo da permettere ad alcune persone con disabilità di conseguire il brevetto di volo.

Sono state organizzate due giornate, una l'11 marzo, di presentazione presso il Centro Spazio Vita, l'altra l'11 settembre, di prova di volo presso l'aeroporto di Calcinate. All'uscita hanno partecipato diversi utenti, alcuni dei quali hanno voluto e potuto realmente provare l'ebbrezza del volo a "Vela". Tutti i partecipanti hanno potuto fare una visita al museo e provare il simulatore di volo. Questi incontri sportivi, oltre che promuovere la conoscenza e il confronto attivo con altre persone con disabilità che hanno già superato e accettato la situazione personale, offriranno una scelta più ampia di attività sportive da praticare una volta usciti dall'Unità Spinale. Alle giornate hanno partecipato 8 persone.

World Sport Tourism Show

Dal 27 al 30 settembre si è svolta presso i padiglioni di Malpensa Fiere - Busto Arsizio la prima Fiera del Turismo sportivo e accessibile, un'occasione per coniugare sport, accessibilità, turismo e tutela ambientale, con le possibilità di riqualificazione offerte al territorio e sostegno all'occupazione. Decine di manifestazioni concomitanti, oltre a convegni dedicati alla medicina dello sport, al turismo sportivo, all'editoria e al cinema sportivo, mostre fotografiche, raduni auto e moto storiche, con 3 giorni di intrattenimento "dopo fiera" come il Festival internazionale del Beat ed eventi sportivi messi a disposizione di operatori e pubblico. La manifestazione ci ha visto coinvolti insieme ad AUSportiva nella presentazione dei progetti che abbiamo organizzato nell'anno: Sailing for All – con la presentazione di una Hansa 303 debitamente attrezzata con i nuovi servocomandi e Grand Prix – con una pista della Carrera che riproduceva fedelmente la mitica Pista di Monza e modellini Porsche; ed un Convegno sullo Sport dal tema "Sport terapia" organizzato da AUSportiva con medici e operatori dell'Unità Spinale Niguarda. Circa 2500 persone hanno visitato la Fiera.

Festa dello sport per tutti

Il 22 settembre presso il lungolago di Porto Ceresio, si è tenuta la manifestazione sportiva organizzata dal Comune, in collaborazione con il plesso scolastico Enrico Fermi ed il Comitato Genitori di Porto

Ceresio, 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. Quest'anno l'evento ha assunto un significato ancora più particolare, diventando uno degli step fondamentali di un progetto "HandiAMOalLAGO", che vuole proporre un'offerta di turismo accessibile sia per i propri abitanti sia per i visitatori. L'evento ha visto la presenza di oltre 30 stand in cui altrettante associazioni sportive hanno presentato il proprio sport di terra e di acqua attraverso brochure, incontri con i propri sportivi e dimostrazioni sportive a cui tutti hanno potuto partecipare gratuitamente, grazie all'allestimento di campi di prova offrendo anche musica e stand gastronomici.

Burraco

Anche nel 2018 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 cicli di lezioni e tornei come segue.

Il primo ciclo dove un insegnante di burraco ha spiegato ai neofiti partecipanti le regole del gioco, si è tenuto il 12-19-26 febbraio e 8 Marzo 2018, con la partecipazione di 7 persone (3 pazienti - 4 esterni) mentre al torneo dell'11 Marzo 18 hanno partecipato n.92 persone

Il secondo ciclo si è svolto il 26 Marzo 2018 e 2-9 Aprile 2018 con 8 partecipanti (2 pazienti - 6 esterni) culminato in un Torneo a premi il 15 aprile, a cui hanno partecipato 102 persone

Il terzo ciclo si è tenuto il 31 agosto e nei giorni 3-10 settembre 2018, con 10 partecipanti (2 pazienti - 8 esterni), mentre all'evento del 16 settembre 2018 hanno partecipato 96 persone

Il quarto ciclo si è svolto con lezioni nei giorni 15-22-29 Ottobre e 5 novembre 2018, con 12 partecipanti (4 pazienti e 8 esterni) mentre al torneo dell'11 novembre hanno partecipato 86 persone, con premiazione dei vincitori, i primi tre classificati.

"In pista senza barriere" - 23 settembre 2018

Anche nel 2018, come da diversi anni ormai, AUS ha partecipato all'organizzazione di una giornata con ritrovo alla Cascina Bella Luigina e attività in pista presso il Centro Sperimentale Balocco (VC), in cui i Club Porsche hanno messo a disposizione alcune macchine per permettere ai partecipanti di effettuare giri liberi di prova con accompagnatori. 7 iscritti più accompagnatori

"Festa di Natale", il 12 dicembre 2018

Un momento di festa organizzato da AUS Niguarda, una tradizione che per quanto mi riguarda continuerò a tenere viva, 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. Anche alla cena di quest'anno, presso la Sala Pranzo al 2° piano dell'Unità Spinale Unipolare, hanno partecipato circa 200 persone tra pazienti e parenti, ex-pazienti e sostenitori. Per questo dobbiamo sempre ringraziare i Volontari e gli Operatori USU per averci aiutato nella difficile gestione del servizio dei pasti agli ospiti intervenuti!



Le richieste sono sempre molte e a volte abbiamo dovuto chiudere le iscrizioni, nostro malgrado, fatto di cui ci scusiamo con i soci e sostenitori che non hanno potuto partecipare. Esiste infatti un problema tecnico strutturale che limita il carico e la capienza complessivi della sala da pranzo a circa 200 persone, che non può superare pena problemi di sicurezza.

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**:

- Legislazione
- barriere architettoniche
- avviamento allo sport e sport terapia (in collaborazione con ASD AUSportiva)
- turismo accessibile
- segretariato sociale e consulenza alla pari e attività a sostegno dell'Unità Spinale Unipolare di Niguarda



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 vi danno una visione d'insieme di quanto abbiamo fatto e di quella che è la linea d'azione che intendiamo seguire.

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

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 di Spazio Vita, nonché le attività del Centro CAD Spazio Libero, che gestisce in ATS.

Comunicazione e raccolta fondi

- 550 iscritti alla newsletter
- 3274 contatti del database
- 1793 iscritti alla pagina fb

QUARTA PARTE

Dati economici

Situazione Patrimoniale

ATTIVITA'	
Immobilizzazioni materiali/immateriali	29.794,07
Immobilizzazioni finanziarie	
Crediti	22.209,01
Disponibilità liquide	56.591,32
Ratei Risconti attivi	40.528,67
TOTALE	149.123,07
PASSIVITA'	
Patrimonio netto	130.802,85
Debiti	20.315,33
Ratei Risconti passivi	
TOTALE	151.118,18
Perdite	-1.995,11
Totale a pareggio	149.123,07

Conto economico

VALORE DELLA PRODUZIONE / RICAVI	
Valore della produzione	141.891,03
Altri proventi finanziari	158,06
TOTALE	142.049,09
COSTI DELLA PRODUZIONE	
Costi della produzione	8.018,82
Per Servizi	97.716,43
Costi del personale	1.470,00
Oneri diversi di gestione	26.120,33
Ammortamenti	10.273,22
Interessi e altri oneri finanziari	445,40
Gestione straordinaria	
TOTALE	144.044,20
Perdite	-1.995,11
Totale a pareggio	142.049,09

5x1000

L'16/08/2018 è stato accreditato il versamento della quota del 5x1000 dell'IRPEF dovuta per l'anno 2016 dell'importo di euro **36.943,11**

Benessere sociale prodotto

L'obiettivo 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 2018 AUS Niguarda ha erogato servizi ad una comunità pressochè fidelizzata di oltre 1800 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 le Feste dello Sport a Niguarda e Cernobbio, e alla partecipazione alla Fiera World Sport Tourism Show e a Progetti come Sailing for All, ha continuato ad informare e sensibilizzare una sempre più vasta 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 118.560 euro, prodotto attraverso 3894 ore di prestazioni volontarie sistematiche cui si aggiungono altre 500 ore da volontari occasionali che 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 - IBAN IT23 W031 1101 6590 0000 0035 751
E' 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.

Per informazioni: Aus Niguarda
c/o Centro Spazio Vita, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
P.zza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano
Tel/Fax: 02 6472490 - segreteria@ausniguarda.it
Presidenza: Angelo Pretini - angelo.pretini@ausniguarda.it
www.ausniguarda.it