



Fondazione
svizzera per
paraplegici

Rapporto annuale 2018

della Fondazione svizzera per paraplegici, delle sue società affiliate
e organizzazioni partner



MESSAGGIO	pag. 3
MANDATO	
Campi di prestazioni strategici	pag. 4
CIFRE CHIAVE	
Prestazioni 2018	pag. 6
PROVVEDIMENTI	
L'impatto come obiettivo	pag. 8
COMPITI	
Il futuro digitale	pag. 18
PROSPETTIVE	
Obbiettivi 2019	pag. 21
INDICATORI DI PRESTAZIONE FINANZIARIA	
Conto annuale 2018	pag. 22
INDIRIZZI	
Società di gruppo	pag. 23

Il presente Rapporto annuale insieme al Rapporto finanziario corredato della Relazione sulla gestione e il rendimento, nonché il Rapporto di Non-profit Governance offrono una panoramica completa delle molteplici attività della Fondazione svizzera per paraplegici, delle sue società affiliate e organizzazioni collegate.

Le pubblicazioni menzionate sono scaricabili su Internet al sito paraplegie.ch/ jahresberichte oppure richiedibili presso la segreteria della Fondazione svizzera per paraplegici (T 041 939 63 63, sps.sec@paraplegie.ch).



Visione

Il Gruppo Svizzero Paraplegici è un centro di competenza e un'istituzione di riferimento per tutte le persone con lesione midollare in Svizzera e l'estero limitrofo.

Missione

Il Gruppo Svizzero Paraplegici assicura il trattamento e la riabilitazione globale di persone para e tetraplegiche e promuove il loro reinserimento in una vita autodeterminata.

Valori

Il Gruppo Svizzero Paraplegici pone la persona al centro e opera nel rispetto delle sue finalità prioritarie. Si comporta in modo responsabile anche nei confronti dei suoi promotori, impiega i mezzi in conformità ai suoi scopi e informa in modo trasparente. Il lavoro quotidiano è caratterizzato da fiducia, stima, collaborazione, orientamento al risultato e ruolo di precursore.

IMPRESSUM

Rapporto annuale 2018 della Fondazione svizzera per paraplegici, delle sue società affiliate e organizzazioni collegate

Pubblicato in tedesco, francese, italiano e inglese.

Soltanto la versione tedesca fa fede.

Editrice Fondazione svizzera per paraplegici (FSP)

Ideazione/Redazione/Realizzazione Comunicazione aziendale FSP

Immagine Comunicazione aziendale FSP, Atelier Sommerhalder (pag. 10)

Bozza/Stampa Abächerli Media AG, Sarnen

© Fondazione svizzera per paraplegici, Nottwil

Cara lettrice, caro lettore,

sotto il tetto della Fondazione svizzera per paraplegici, istituita 44 anni fa, operano nel frattempo dieci società di gruppo. La loro missione consiste nel prendersi cura, assistere e consigliare le persone para e tetraplegiche della Svizzera. Insieme formano la rinomata rete di prestazioni senza pari a livello mondiale che è a disposizione delle persone mielolese dal momento del loro infortunio fino alla fine della loro vita.

Senza sostegno finanziario non sarebbe possibile erogare delle prestazioni tali da sostenere il loro reinserimento nella sfera familiare, sociale e lavorativa. Ai nostri sostenitori, donatori ed enti assicurativi siamo quindi tenuti a rendere conto del nostro operato. Nel nostro rapporto annuale illustriamo in modo trasparente come utilizziamo i mezzi ricevuti.

Sempre più spesso analizziamo con occhio critico il nostro operato, ponendoci la domanda: come possiamo essere certi di fare la cosa giusta? Per dissipare ogni dubbio, il Consiglio di fondazione ha incaricato la Ricerca svizzera per paraplegici di elaborare un modello d'impatto, che funge da base per permettere di rilevare sistematicamente l'efficacia delle nostre prestazioni.

In tal modo possiamo mostrare da un lato ai nostri sostenitori e donatori, ma anche agli enti assicurativi e alle autorità, quale effetto ha il loro contributo sulle persone para e tetraplegiche. Dall'altro, la misurazione dell'efficacia ci obbliga a verificare continuamente l'effetto prodotto dalle nostre attività e, se necessario, aggiustare il tiro per adattare alla nostra strategia.

Offrire alle persone para e tetraplegiche le migliori prestazioni possibili, è questo che ha spinto anche nell'anno in esame le società di gruppo della Fondazione svizzera per paraplegici ad impegnarsi con tutte le forze. A sostenere queste prestazioni c'è l'impegno di oltre 1600 operatori professionali e di 1,8 milioni di sostenitori. A loro vanno i nostri più sinceri ringraziamenti per il loro contributo e il loro fedele sostegno.



Dr. sc. tecn. Daniel Joggi
Presidente Fondazione svizzera per paraplegici

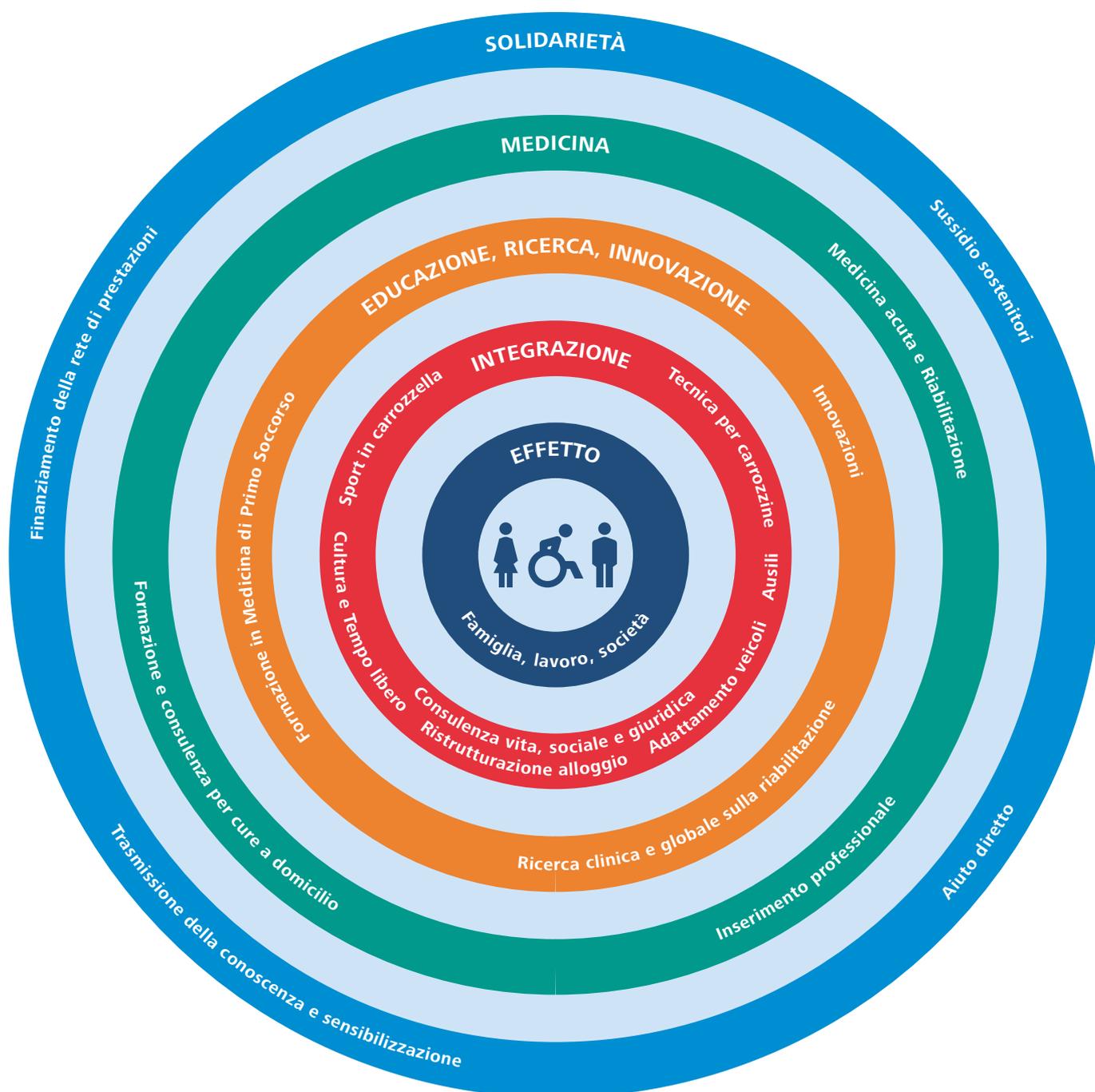


Dr. iur. Joseph Hofstetter
Direttore generale Fondazione svizzera per paraplegici



I campi di prestazioni strategici

Il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) è garante di una rete di prestazioni unica nel suo genere a favore di persone con para o tetraplegia, dalle prime cure fino all'ultima fase della vita. L'obiettivo è la riabilitazione globale e il reinserimento dei mielolesi nella sfera familiare, professionale e sociale. Questo indirizzo strategico si articola in quattro campi di prestazioni.



■ Solidarietà

- **Preservare l'approccio integrale.**

Il GSP si adopera per offrire alle persone mielose una gamma di prestazioni integrali e appropriate che abbracciano tutte le sfere della vita, per tutta la durata della vita.

- **Favorire l'incontro.**

Con il complesso di Nottwil il GSP si posiziona come centro di competenza per l'integrazione, l'assistenza e l'apprendimento a vita per persone di tutte le età.

- **Suscitare l'adesione.**

Il GSP provvede affinché i sostenitori e i donatori siano consapevoli dell'unicità della nostra rete di prestazioni e ci assicurino il loro sostegno a lungo termine.

- **Coltivare uno scambio transnazionale.**

Il GSP s'impegna sia a livello nazionale che internazionale per una rete capace di assicurare alle persone para e tetraplegiche delle migliori condizioni di vita.

■ Medicina

- **Garantire un'assistenza medica globale.**

Nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil, il GSP offre tutte le prestazioni mediche necessarie al fine di garantire la massima competenza nel trattamento di casi acuti e nella riabilitazione delle persone para e tetraplegiche. Incoraggia le persone mielose a partecipare attivamente alle terapie e a responsabilizzarsi.

- **Rafforzare i partenariati.**

Il GSP consolida a vantaggio delle persone para e tetraplegiche la collaborazione con partner operanti in discipline specifiche e presso enti locali.

- **Partecipare alla politica della sanità.**

Il GSP è attivo in collegi professionali e agisce sul piano politico per far sì che la sanità pubblica garantisca anche in futuro un'assistenza medica altamente specializzata alle persone mielose.

■ Educazione, ricerca, innovazione

- **Coniugare la ricerca e la prassi.**

Con una ricerca clinica e globale in materia di riabilitazione, il GSP intende contribuire a migliorare durvolmente la salute, l'integrazione sociale, le pari opportunità e l'autodeterminazione delle persone con lesione midollare. In questo contesto il GSP assume un ruolo di precursore.

- **Favorire lo scambio di conoscenza.**

Il GSP lavora a stretto contatto con università, istituzioni, l'Organizzazione mondiale della sanità (WHO) e organizzazioni di interesse. Esso coltiva uno scambio di conoscenza e informazione integrale e precoce, allo scopo di favorirne l'attuazione a livello mondiale.

- **Accelerare l'innovazione.**

Il GSP promuove l'innovazione e si interessa alle nozioni più recenti, suscettibili di aiutare le persone con lesione midollare nella loro autonomia.

- **Garantire la formazione.**

Il GSP promuove la formazione professionale di base e continua in tutti i suoi settori di attività. Offre formazioni di base e incentiva i migliori talenti e le giovani leve ad alta qualificazione, allo scopo di continuare a garantire un'assistenza ad altissima qualità delle persone mielose.

■ Integrazione e assistenza a vita

- **Costituire una rete di strutture su tutto il territorio svizzero.**

Il GSP costituisce insieme ad altri partner una rete di strutture alle quali possano accedere tutti i para e tetraplegici in Svizzera.

- **Migliorare l'integrazione.**

Il GSP offre una vasta gamma di prestazioni integrali e adeguate ai bisogni, volte ad agevolare l'integrazione dei para e tetraplegici nella società.

- **Sostenere le persone mielose e il loro ambiente prossimo.**

Il GSP aiuta i para e tetraplegici a recuperare una vita autodeterminata e istruisce chi vive loro accanto su come sostenerli in modo idoneo. Il GSP ottimizza la gamma di prestazioni nel settore della prevenzione.

Prestazioni 2018

Solidarietà

1,8 Mio di membri

Quasi ogni terzo nucleo domestico in Svizzera è membro dell'Unione dei sostenitori. Gli 1,8 Mio di membri appartenenti a 1,12 Mio di nuclei domestici generano 70,8 Mio di franchi di quote d'adesione.

11 % membri a vita

Il numero delle affiliazioni a vita è cresciuto in misura superiore alla media di 7838 persone a 79 452, ovvero dell'11%.

25 % aiuto diretto

L'Unione dei sostenitori versa 5,6 Mio di franchi di sussidio sostenitori a membri infortunati. La Fondazione svizzera per paraplegici dà il benessere ad ulteriori 1227 domande di aiuto diretto con l'attribuzione di 16,8 milioni di franchi in contributi di sostegno. Il 25% dell'importo complessivo di quote d'adesione e donazioni del Gruppo è stato conferito a questo scopo.

43 % ai campi di prestazione

Il 43% di ogni franco versato dai membri e dai donatori fluisce indirettamente alle persone mielose attraverso il contributo ai campi di prestazioni. Il 12% viene utilizzato per l'infrastruttura della clinica specialistica, il 20% per la gestione delle affiliazioni, la raccolta fondi e l'amministrazione della Fondazione (Valore medio Zewo: 21%).

10 635 visitatori

140 guide interne di tutti i settori e categorie gerarchiche mostrano la clinica specialistica a 10 635 visitatori durante 432 visite guidate.

115 801 persone

L'Hotel Sempachersee accoglie 115 801 ospiti che partecipano a 5176 convegni e seminari. Nel complesso di Nottwil sono registrati 39 506 pernottamenti.

Medicina

52 628 giornate di cura

52 628 giornate di cura sono state prodigate a 1205 pazienti degenti, di cui 9103 giornate dedicate alle cure di pazienti ventilati. 143 pazienti mielolesi hanno effettuato la prima riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici. Altri 804 pazienti mielolesi si sono rivolti a Nottwil per un trattamento dovuto a complicanze o cure consecutive, di cui il 26% d'urgenza.

26 % infortuni sportivi

Dei pazienti ricoverati per una prima riabilitazione, il 53% erano paraplegici e il 47% tetraplegici. Il 67% dei nuovi casi di lesione midollare erano uomini. Nel 53% dei casi la lesione midollare era dovuta a un infortunio, le cui cause più frequenti sono state le cadute (42%), sport (26%) e incidenti stradali (20%).

5,9 ore di cure giornaliere

Il tasso di occupazione dei 156 letti di degenza nel Centro svizzero per paraplegici è stato del 93%. Per paziente e giornata sono state fornite in media 5,9 ore di prestazioni infermieristiche.

67 studi clinici

Il Centro svizzero per paraplegici conduce 67 studi clinici, di cui 37 appena avviati.

1231 collaboratori della clinica

La clinica specialistica occupa 1231 collaboratori, di cui 155 in formazione. La percentuale di donne è del 74%. Il basso tasso di fluttuazione si è attestato all'8,3%.

1550 visite a clienti

ParaHelp effettua 1550 consulenze a domicilio. Le persone con una lesione midollare e i loro familiari richiedono soprattutto consulenza in materia di lesioni da decubito e la relativa prevenzione.

Educazione, ricerca, innovazione**14 521 giornate di partecipazione**

L'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso genera 14 521 giornate di partecipazione, un risultato inedito.

10 000 partecipanti

Per lo Studio SwiSCI (Studio di coorte Swiss Spinal Cord Injury) della Ricerca svizzera per paraplegici vengono raccolti e analizzati dal 2010, in collaborazione con i quattro centri per paraplegici svizzeri e l'Associazione svizzera dei paraplegici, i dati di oltre 10 000 persone con lesione midollare.

22 nazioni

Al sondaggio effettuato a livello mondiale dalla Ricerca svizzera per paraplegici sulle persone con lesione midollare partecipano 22 nazioni. Fino a dicembre 2018 vengono raccolti i dati di oltre 12 000 partecipanti allo studio. Primi risultati saranno disponibili a fine 2019.

101 pubblicazioni

La Ricerca svizzera per paraplegici pubblica complessivamente 101 articoli specialistici in giornali specialistici e trattati tecnici internazionali. Sei dissertazioni e 24 tesi di master sono portate a termine con successo.

952 000 franchi

La Ricerca svizzera per paraplegici ottiene dalla Commissione Europea, dal Fondo Nazionale Svizzero ed altre istituzioni promotrici 952 000 franchi per progetti di ricerca nuovi e in corso.

15 progetti promozionali

Il Centro per l'innovazione di tecnologie assistive (IAT) accompagna 15 progetti promozionali in materia di dotazione di mezzi ausiliari, sport e terapie, nonché tecnologia di apprendimento. Durante l'anno di riferimento porta a termine cinque progetti.

Integrazione e assistenza a vita**11 100 membri di Gruppi carrozzella**

L'Associazione svizzera dei paraplegici conta 11 100 membri in 27 Gruppi carrozzella in tutta la Svizzera.

56 rappresentanze

L'Associazione svizzera dei paraplegici, quale organizzazione mantello delle persone con lesione midollare, rappresenta i loro interessi in 56 commissioni strategiche e operative.

534 atleti

Lo Sport svizzero in carrozzella assiste 534 atleti con licenza di competizione e sostiene 60 atleti in diverse categorie di promozione sportiva. 11 discipline sportive sono supportate da commissioni tecniche che fanno evolvere il singolo tipo di sport e affiancano gli atleti.

471 dossier legali

L'Istituto per la consulenza giuridica segue 471 dossier per l'assistenza legale di membri para o tetraplegici dell'Associazione svizzera dei paraplegici.

315 consulenze edilizie

Il Centro per costruire senza barriere assume 315 nuovi mandati per consulenze edilizie a sostegno di persone mielolese in materia di cambi di abitazione, costruzioni di case o ristrutturazioni.

525 sedie a rotelle

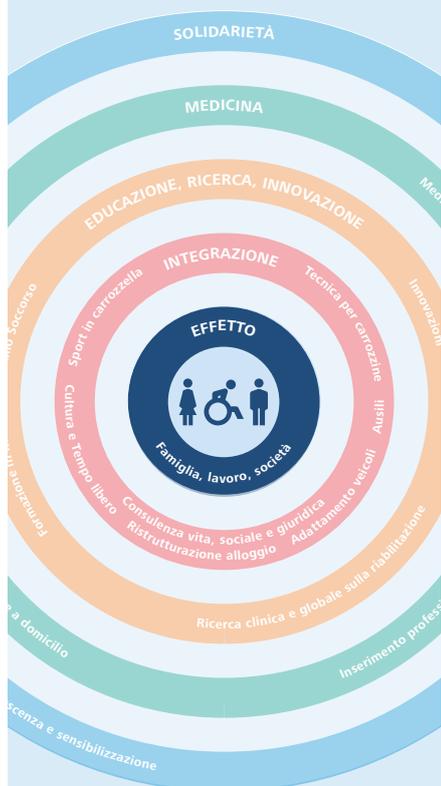
Orthotec modifica 282 autovetture per persone in sedia a rotelle, confeziona 787 presidi ortopedici e adatta 525 nuove sedie a rotelle su misura per le persone mielolese. Oltre 4400 clienti acquistano i prodotti e beneficiano dei servizi di consulenza dello specialista di mezzi ausiliari. Vengono effettuate 13 050 consegne di articoli per l'incontinenza.

24 023 ore di consulenza

Active Communication fornisce ausili elettronici a bambini e adulti con disabilità. Le ore di consulenza prestate dall'azienda a questo scopo ammontano a 24 023.

L'impatto come obiettivo

Rete di prestazioni: azioni finalizzate all'efficacia



L'importanza di misurare l'impatto

Prestazioni, provvedimenti o prodotti (output) costituiscono le premesse per raggiungere un determinato effetto. Nella pianificazione, messa in atto e valutazione di azioni, progetti e programmi è imprescindibile pensare e agire mirando all'effetto desiderato. Chi misura l'effetto delle sue prestazioni, dei suoi provvedimenti e prodotti è in grado di trarne degli insegnamenti e di migliorare costantemente il suo output.

La Ricerca svizzera per paraplegici sviluppa un modello volto a registrare sistematicamente l'efficacia duratura delle prestazioni erogate da tutto il Gruppo. Per la prima volta sarà in grado di dimostrare la dimensione dell'impatto sociale che hanno le attività della Fondazione svizzera per paraplegici.

Un operato focalizzato sull'efficacia è da sempre un'esigenza fondamentale della Fondazione svizzera per paraplegici. La rete di prestazioni globale creata dal fondatore Dr. Guido A. Zäch per le persone mielose è improntata su questa esigenza. Il denaro versato da sostenitori, donatori e dagli enti pubblici deve produrre la massima efficacia all'interno di questa rete di prestazioni. È questo l'obiettivo a cui mira la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) con le sue società affiliate e organizzazioni collegate. Se finora è stato valutato soprattutto l'effetto immediato delle prestazioni erogate alle persone mielose, ora dal 2018 sono state create le premesse per passare al vaglio anche l'efficacia a lungo termine di queste prestazioni.

Risposte alle domande fondamentali

Nel 2018 la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) porta a termine lo sviluppo concettuale del suo modello d'impatto. Poiché non esiste un unico sistema ad hoc per la misurazione dell'efficacia, la RSP si avvale di un modello adattato su misura alla FSP che tiene in considerazione i quattro campi di prestazione della rete di prestazioni. La misurazione dell'efficacia si focalizza sulle domande «La Fondazione svizzera per paraplegici adempie alla propria missione?», «Le sue azioni sono basate sulle evidenze?» e «Le attività sono improntate sulle esigenze dei gruppi target?».

Attestato per sostenitori e donatori inerente alle prestazioni erogate

Prendendo come esempio l'integrazione nel mercato del lavoro, il modello d'impatto d'ora in poi non rileverà solo la quantità di ore (output) che il servizio ParaWork ha fornito per coaching e riqualifica professionale presso il Centro svizzero per paraplegici, ma illustrerà anche quante persone mielose avranno trovato un impiego grazie a queste prestazioni e quante di loro continueranno a svolgere il loro lavoro dopo diversi anni. Il modello d'impatto misura quindi quali sono gli effetti prodotti dal reinserimento professionale per la persona stessa, per il suo ambiente e la società. Queste informazioni dimostreranno se i mezzi messi a disposizione dai sostenitori, donatori e dagli enti pubblici saranno stati investiti in modo sensato e duraturo.

Un sistema dell'assistenza medico-sanitaria in grado di apprendere

Con il nuovo approccio della misurazione e dell'orientamento dell'efficacia, la FSP introduce un «learning system» nell'assistenza sanitaria delle persone para e tetraplegiche in Svizzera. La RSP aiuta a valutare e a capire se la FSP, le sue società affiliate e organizzazioni collegate stiano facendo la cosa giusta nel modo giusto e come

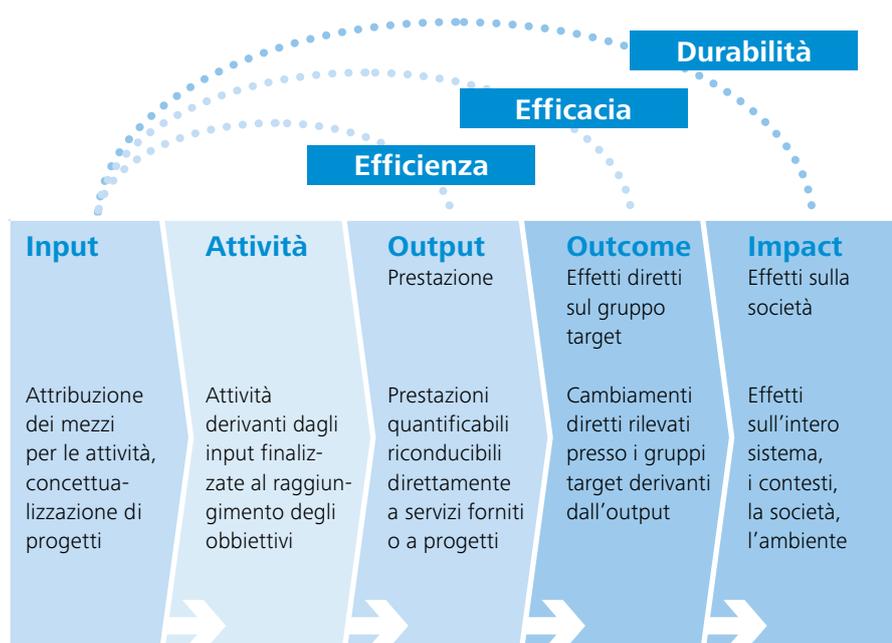
migliorarsi ulteriormente. Nel 2019 la RSP presenterà il primo resoconto sull'efficacia inerente alle attività di tutto il Gruppo.

Il mondo reale rappresenta una sfida

Mentre a livello ideale l'effetto delle prestazioni, dei provvedimenti o dei prodotti (output) può essere dimostrato in modo inequivocabile, è difficile per un'impresa come la Fondazione svizzera per paraplegici asserire quale sia l'efficacia delle sue numerose prestazioni e dei suoi numerosi progetti in seno all'intero gruppo aziendale o l'impatto positivo del suo operato a livello sociale e di economia globale. Al fine di ottenere una valutazione complessiva su tutte le interazioni e i processi, bisognerebbe disporre oltre che di un metodo di misurazione della quantità anche di un metodo di misurazione della qualità. Si tratta nella fattispecie di requisiti che nella realtà possono essere soddisfatti solo in parte.

Un contributo importante per la qualità della vita

Fornire la prova diretta delle interazioni tra i mezzi investiti (input) e l'effetto prodotto nella società (impact) è raramente possibile. Grazie al nuovo modello d'impatto la Fondazione svizzera per paraplegici dimostrerà tuttavia in maniera plausibile che il suo operato contribuisce in modo importante a migliorare la qualità della vita delle persone mielose in Svizzera e all'estero.



Effetto delle quote d'adesione e delle donazioni. Il modello rileva gli effetti diretti (outcome) indotti dalla Fondazione svizzera per paraplegici sui gruppi target attraverso le sue prestazioni o i suoi progetti (output), nonché gli effetti più a lungo termine (impact) sulla società.

Le basi del modello d'impatto

Il concetto della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) fornisce la base per la misurazione dell'efficacia. Il funzionamento, oltre alla mortalità e morbilità, costituisce un indicatore chiave nella riabilitazione, nell'assistenza e sostegno a vita delle persone mielose.

Nel rapporto dell'OMS «Prospettive Internazionali sulla Lesione Midollare (IPSCI)» del 2013 sono esposti tutti gli ambiti di azione rilevanti come base per un modello d'impatto. La Fondazione svizzera per paraplegici riprende questi ambiti d'azione con i suoi campi di prestazioni.

Il modello concettuale sviluppato dalla Fondazione svizzera per paraplegici è un modello d'impatto a 360 gradi. Ne costituiscono la base:

- i dati dello studio coorte SwiSCI come sistema di monitoraggio su lungo termine
- i dati comparativi estratti da International Spinal Cord Injury Survey (InSCI). InSCI mostra il sistema di prospettive di ventidue nazioni
- gli indicatori del sistema sociale della Svizzera in base alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità
- i dati tratti dalla Gestione della qualità della Fondazione svizzera per paraplegici.



Complesso di Nottwil con ampliamento del CSP



Il nuovo centro visitatori



Mezzi ausiliari di Active Communication

La Fondazione svizzera per paraplegici mette in funzione come da progetto i nuovi edifici e avvia la costruzione di un Centro visitatori. Le donazioni sono determinanti per il successo dei progetti edilizi. La popolazione svizzera attesta alla Fondazione svizzera per paraplegici forza innovativa ed efficacia.

Con il primo colpo di vanga nell'ottobre 2015 prende inizio uno dei progetti edilizi più notevoli mai eseguiti dall'inaugurazione del Centro svizzero per paraplegici (CSP) nel 1990. L'ampliamento e il rinnovo mette la clinica specialistica nella condizione di affrontare la crescente domanda delle sue prestazioni specialistiche. Nell'anno di riferimento la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), quale committente, è fiera di mettere in funzione i primi nuovi edifici. La fine del progetto complessivo è prevista per l'autunno 2020.

Investimento di fondi a destinazione vincolata

Da febbraio 2018, una nuova Ala Nord estende l'area del CSP di ulteriori 15 000 metri quadri, dove sono ora ubicati il reparto di Medicina acuta con la Medicina intensiva e la Terapia intensiva. Nell'Ala Nord sono inoltre situati due ulteriori reparti di degenza in Medicina acuta, dove vengono ricoverati i pazienti para o tetraplegici e, in caso di disponibilità di spazio, anche pazienti non mielolesi con patologie della schiena. Le donazioni hanno un ruolo determinante per il finanziamento dell'ampliamento edilizio del CSP che non riceve sovvenzioni statali. Il 95 per cento delle donazioni ricevute a partire dal 2015 per il progetto edilizio complessivo è già stato investito a destinazione vincolata per fine 2018.

Tecnologia all'avanguardia grazie alle donazioni

È operativa anche l'Ala Nord-Ovest con la nuova unità operatoria. Nell'ottobre 2018 gli specialisti della Chirurgia del rachide e Ortopedia eseguono il primo intervento. L'impiego di un sistema di navigazione 3D (O-Arm) permette di operare in tutti i punti della colonna vertebrale con chirurgia navigata a precisione millimetrica e mini-invasiva. L'O-Arm è uno degli strumenti acquistati grazie al contributo dei donatori. 174 002 sostenitori contribuiscono con pressoché 7 milioni di franchi agli investimenti nella tecnologia medica innovativa e nell'infrastruttura.

I sostenitori promuovono la sensibilizzazione

Lo scavo per la costruzione di un Centro visitatori inizia nel febbraio 2018. Su 400 metri quadri «ParaForum» fornirà ai visitatori in modo multimediale e interattivo ampie informazioni sulla diagnosi di «lesione midollare» e sulla vita con una paraplegia o tetraplegia. Grazie al sostegno da parte dei membri sostenitori, la costruzione e la mostra possono essere finanziate tramite le donazioni, che complessivamente ammontano a 8 milioni di franchi. L'inaugurazione di «ParaForum» avverrà nell'autunno 2019.

Potenziamenti digitali

La FSP rielabora e ottimizza il suo sito Internet su paraplegie.ch. Una navigazione di facile orientamento offre ai visitatori un facile accesso alle informazioni desiderate su tutti i dispositivi. Una newsletter pubblicata per la prima volta a fine 2018 informa i sostenitori e le persone interessate sui temi di attualità nel campus di Nottwil.

Ampliamento dell'offerta di mezzi ausiliari

Active Communication AG con sede a Steinhausen nel Canton Zugo è dal 1° gennaio 2018 una società di pubblica utilità affiliata integralmente alla Fondazione svizzera per paraplegici. L'impresa rifornisce dal 1999 in tutta la Svizzera le persone con disabilità o malattie neurologiche con mezzi ausiliari elettronici e didattici, al fine di consentire loro più partecipazione e autodeterminazione nella vita quotidiana.

Riconoscimento come datore di lavoro

Nel settembre 2018 vengono premiati i migliori datori di lavoro con il Swiss Arbeitgeber Award. Il Gruppo Svizzero Paraplegici occupa l'eccellente quarto posto nella categoria Grandi imprese con oltre 1000 collaboratori. Oltre 46 000 collaboratori di 140 imprese hanno valutato la loro situazione lavorativa e il loro ambiente lavorativo.

Attestate un'alta reputazione ed efficacia

Il GfK Business Reflector individua ogni anno le imprese con la migliore reputazione della Svizzera. Nel 2018 vengono considerate per la prima volta le quindici più note organizzazioni non profit. La Fondazione svizzera per paraplegici si piazza al terzo posto dopo la Guardia aerea svizzera di soccorso e la Croce Rossa. La ricerca di mercato di Swissfundraising rileva a sua volta che la FSP risulta essere tra le organizzazioni umanitarie svizzere la più convincente quanto a innovazione ed efficacia. Nel settore delle organizzazioni per le persone con disabilità è riconosciuta come l'organizzazione più competente.

Sicurezza e solidarietà sono i motivi principali per l'affiliazione

Nell'anno in esame l'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici interroga un numero rappresentativo dei suoi sostenitori sul motivo che li induce a rinnovare la loro affiliazione. La motivazione più frequente risulta essere la consapevolezza di poter subire loro stessi una lesione del midollo spinale e in una tale eventualità di poter contare sulla competenza globale di Nottwil. Altrettanto forte è il bisogno di sostenere le persone colpite da una lesione midollare, e in questo contesto contribuire in particolare alla riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici, al reinserimento nella vita lavorativa, all'assistenza a vita, ma anche all'aiuto diretto in caso di grave necessità. Le informazioni acquisite fluiscono nelle future strategie di marketing e comunicazione.

Utilizzo delle donazioni a destinazione vincolata 2018

Totale CHF 15,5 Mio



42 %

Nuovo edificio
Centro visitatori



33 %

Infrastruttura
Reperto intensivo
e sale operatorie



10 %

Lavori di rinnovo
e ampliamento
CSP Nottwil



8 %

Aiuto diretto
alle persone
mielolesi



4 %

Sviluppo di mezzi
ausiliari per para
e tetraplegici



1 %

Integrazione
professionale



1 %

Settimane di vacanza
Riabilitazione
per adolescenti



1 %

Assistenza medica
ad adolescenti
mielolesi



Reparto intensivo in ambiente che favorisce la guarigione



Sala operatoria altamente funzionale



Anniversario per la Chirurgia del rachide

Il Centro svizzero per paraplegici mette in funzione un'unità di Terapia intensiva e nuove sale operatorie dopo circa due anni di lavori. La Clinica si riconferma nella sua classificazione di Centro specialistico di traumatologia e celebra i dieci anni di centro di competenza per la schiena.

Nella nuova Ala Nord viene inaugurata l'unità di Terapia intensiva. Le camere a un letto, equipaggiate con le migliori apparecchiature mediche, accolgono i pazienti in pericolo di vita e i pazienti ventilati che devono essere svezzati dalla ventilazione meccanica. Un'équipe interdisciplinare assicura le specifiche prestazioni per ogni singolo paziente. Un ruolo particolare lo riveste la finitura interna del reparto intensivo, dove i pazienti mielolesi permangono per un periodo in media più lungo rispetto ad altri. Il nuovo concetto consiste nel creare un'atmosfera che favorisca la guarigione, cercando di impedire o attutire al massimo eventuali stati di delirio. Questo si traduce nell'uso di colori, ridotte emissioni acustiche od olfattive, grandi finestre che lasciano entrare la luce del giorno e che consentono una vista sulla natura circostante, implementando altresì la luce biodinamica per un migliore orientamento.

Accettazione di casi urgenti

Un nuovo ufficio Urgenze garantisce 24 ore su 24 l'accettazione e l'assistenza di pazienti para e tetraplegici in situazioni di urgenza. Il reparto di Terapia intensiva e quello di Medicina interventistica dispongono inoltre da novembre 2018 della necessaria infrastruttura, sono impostati per garantire una diagnostica in tempi brevi e assicurano il monitoraggio continuo dei pazienti gravi da parte del personale specializzato.

Competenza in Medicina per la schiena

Da ottobre 2018 sono operanti nella nuova Ala Nord due sale operatorie e la fornitura centrale di materiale sterile. Una terza sala operatoria altamente funzionale sarà portata a termine nell'estate del 2019. Vi lavoreranno fianco a fianco specialisti di Neurochirurgia e Ortopedia, i quali forniranno l'assistenza medica a pazienti con e senza mielolesione. Nella loro competenza rientra il trattamento di ogni genere di patologia della schiena, dalla comune ernia discale alla lesione del midollo spinale con conseguenze più gravi. A luglio 2018, il centro di competenza per la schiena costituito dal Centro svizzero per paraplegici insieme all'Ospedale cantonale di Lucerna dieci anni fa e operante nelle sedi di Nottwil e Lucerna, è stato rinominato Centro svizzero per la schiena e dotato di un nuovo logo. Nel 2018 vengono realizzati, addizionalmente alla Chirurgia del rachide, altri programmi ambulatoriali non chirurgici, che propongono ottimali soluzioni coordinate per pazienti con patologie della schiena.

Ricertificazione come centro di traumatologia

In occasione del primo audit di ricertificazione a novembre 2018 viene riconfermata la classificazione come centro di traumatologia regionale. L'assistenza altamente specializzata di casi acuti presso il Centro svizzero per paraplegici era stata

certificata nel 2015 come centro specialistico di traumatologia in seno al Traumanetzwerk Zentralschweiz. La clinica opera quindi a livello sovraregionale e assume compiti a livello nazionale nell'assistenza di pazienti con gravi lesioni della spina dorsale, contribuendo così a migliorare l'assistenza medica e la sua coordinazione sul piano qualitativo.

Congresso mondiale della mano tetraplegica a Nottwil

A Nottwil si tiene dal 28 al 31 agosto il Congresso mondiale della mano tetraplegica, organizzato a ritmo triennale, con un numero record di partecipanti provenienti da oltre trenta nazioni di ogni continente. Il Centro svizzero per paraplegici è una delle poche cliniche in Europa ad effettuare difficili operazioni per migliorare la funzionalità manuale delle persone con tetraplegia alta. Il programma del congresso mondiale prevede simposi «State-of-the-art», dibattiti su strategie di cura, conferenze su determinate tematiche, workshops e dieci blocchi di presentazioni ad alto contenuto scientifico. Lo scambio tra gli specialisti della lesione midollare è di grande importanza ai fini di coordinare il perfezionamento e la ricerca, rendendo accessibili le attuali opzioni di trattamento alle persone mielose in tutto il mondo.

Prestazioni ambulatoriali per l'integrazione professionale

Una preparazione ottimale alla dimissione dopo la prima riabilitazione presuppone una stretta collaborazione tra il dipartimento di Integrazione sociale e professionale e l'équipe interprofessionale addetta alle cure. Mentre il rientro nella propria abitazione diventa realtà per molti mielolesi, la riuscita del reinserimento nel mondo del lavoro richiede spesso una riabilitazione professionale in un contesto ambulatoriale. In questo ambito, il reparto ParaWork del dipartimento Integrazione sociale e professionale offre delle soluzioni ambulatoriali con l'«Integrazione ad indirizzo professionale».

Radiologia del futuro

Philips Medical Systems e il servizio di Radiologia del Centro svizzero per paraplegici effettuano primi studi per il loro progetto di cooperazione «Advanced Imaging», il quale rivela nuove possibilità diagnostiche per mezzo dell'intelligenza artificiale. Un ulteriore studio nell'ambito del progetto di cooperazione esamina le alterazioni del metabolismo del midollo spinale lesa, dalle quali sono derivabili parametri prognostici per la riuscita di un training. I risultati saranno inoltrati sotto forma di abstract per il convegno annuale 2019 della International Society of Magnetic Resonance in Medicine (ISMRM).

Lanciate le nuove proposte di formazione per i collaboratori

Con due proposte di corsi di perfezionamento a livello universitario viene avviata un'iniziativa per lo sviluppo del personale: il «CAS Leadership DUAL» è destinato al personale dirigenziale, mentre il «CAS Io nel mondo del lavoro 4.0» è aperto a tutti i collaboratori. Il corso insegna a sfruttare al meglio le nuove possibilità di networking e di tecnologizzazione.



Buona partecipazione al Congresso mondiale della mano tetraplegica



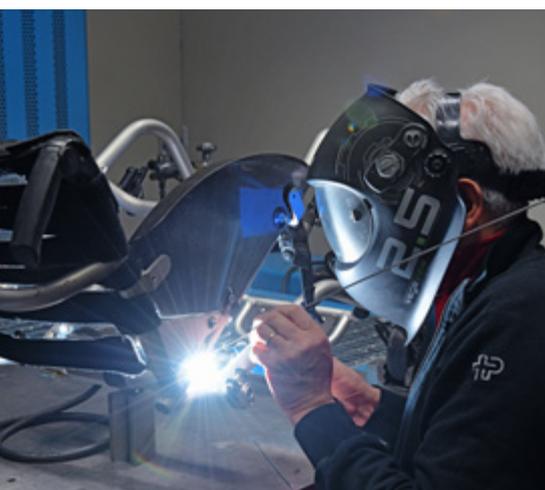
Supporto per il reinserimento professionale



Manifestazione di formazione CAS a Nottwil



Nuova officina per carrozzine



Procedure di saldatura con certificazione



Film con riprese a Nottwil ed equipaggiamento fornito da Orthotec

Orthotec conclude con il trasferimento del suo settore Tecnica di riabilitazione il trasloco a tappe e si stabilisce definitivamente nei locali di lavoro predisposti. Le possibilità tecnologiche nei nuovi locali portano ad una centralizzazione delle prestazioni offerte in tutta la Svizzera.

L'ampliamento e il rinnovo della clinica consentono anche allo specialista di mezzi ausiliari Orthotec di disporre di locali moderni dotati di maggiore spazio, capacità e tecnologie moderne sul campus di Nottwil. In settembre il settore della Tecnica di riabilitazione inizia la sua attività nella nuova officina di sedie a rotelle. I meccanici producono annualmente oltre 500 nuove forniture di sedie a rotelle attive, elettriche e sportive adattate su misura per ogni para o tetraplegico. 5000 sono gli incarichi di riparazione e manutenzione eseguiti in aggiunta. La sua collocazione nel Centro svizzero per paraplegici consente la prossimità degli esperti di carrozzine e i terapeuti e pazienti, garantendo una consulenza ottimale raggiungibile con brevi tragitti.

Attività concentrata nella sede a Nottwil

Al fine di sfruttare più possibile le risorse addizionali, Orthotec concentra le sue attività di produzione (Tecnica di riabilitazione) di nuovo integralmente a Nottwil e si ritira quindi dalla sede zurighese Kilchberg. Brunner Orthopädie GmbH rileva dal 1° luglio la filiale Orthotec Kilchberg. Uno stretto partenariato tra Brunner Orthopädie e Orthotec garantisce una buona assistenza anche in futuro ai clienti mielolesi residenti nella regione di Zurigo.

Certificata procedura di saldatura

Dopo la prima certificazione raggiunta con successo nel 2017 (ISO9001:2008), Orthotec ottiene nell'anno in esame la ricertificazione (ISO9001:2015). Il team di auditori ha apprezzato i progressi significativi fatti grazie a determinati processi di rielaborazione. Da ciò ne consegue che per la prima volta possono essere certificate tutte le procedure di saldatura (esami di procedura) e tutti i saldatori (esami per saldatori). Possono inoltre essere implementate un'amministrazione di misurazione e di prova, nonché una pianificazione della manutenzione delle macchine principali.

Orthotec a sostegno di un'opera cinematografica

In aprile Orthotec appare nella fascia oraria più ambita della Televisione svizzera centrale su Tele 1 e si presenta nella rubrica di economia «Perspektiven», riscuotendo una moltitudine di feedback positivi. In novembre, le prestazioni dell'azienda esperta in mezzi ausiliari di Nottwil sono nuovamente al centro dell'attenzione mediatica. La Televisione svizzera manda in onda in prima serata il film «Weglaufen geht nicht» (Scappare non si può). La produzione su larga scala della SRF ha entusiasmato Orthotec che l'ha sostenuta, mettendo a disposizione equipaggiamenti e carrozzelle da corsa e allenando l'interprete principale, non mielolesa, nel maneggiare la carrozzella. Per il suo impegno straordinario Orthotec è stata ricompensata con una presenza di primo piano nel film, che è stato visto da 504.000 spettatori. In occasione dei Solothurner Filmtage (Festival solettese del film), all'interprete principale è stato conferito il premio speciale da parte della giuria.

ParaHelp propone molteplici nuove prestazioni per le persone mielolesi.

Il Tertianum Al Lido, a Locarno, propone dal 2018 delle settimane individuali di sollievo per tetraplegici. Queste settimane di vacanza sono pensate per persone con tetraplegia alta che non possono partecipare ai viaggi di gruppo organizzati dall'Associazione svizzera dei paraplegici, utili anche a dare sollievo ai familiari che le assistono. ParaHelp lancia uno studio di fattibilità intitolato «Projekt Reha-Wohngruppe», il quale analizza la proposta per un gruppo abitativo guidato per giovani adulti, volta a incoraggiare il processo di distacco dai genitori verso la propria autonomia. Nella Svizzera romanda e orientale viene avviato il progetto pilota «Guided Care» della Fondazione svizzera per paraplegici, con la collaborazione di ParaHelp. Lo studio esamina come una conduzione mirata di un caso possa favorire l'assistenza integrata della persona mielolesa che presenta una situazione di salute difficile.

Prestazioni molto apprezzate

Nel Centro per paraplegici della Clinica universitaria Balgrist ha luogo la manifestazione d'informazione «Invecchiare con una lesione midollare», organizzata insieme a ParaHelp. L'evento per anziani ha registrato il tutto esaurito con 65 partecipanti. In un sondaggio anonimo, effettuato per la seconda volta, un centinaio di clienti di tutte le regioni svizzere esprimono il loro elevato grado di soddisfazione per le prestazioni di ParaHelp.

Active Communication registra un aumento della domanda per le sue prestazioni destinate alle persone con disabilità.

La gamma delle prestazioni di Active Communication comprende prestazioni di consulenza e di dotazione con mezzi ausiliari che vanno dalle valutazioni preliminari fino all'allenamento pratico e all'assistenza post-consegna, nonché la disponibilità di 3900 ausili elettronici. Il forte aumento della domanda nell'anno d'esercizio 2018 ha causato dei tempi di attesa per i clienti, che nonostante l'ingaggio di consulenti addizionali non è stato possibile accorciare in misura significativa, a causa dei lunghi tempi d'introduzione in questo lavoro altamente specializzato. Il sito Internet è stato completamente rielaborato e integrato nel nuovo sito del Gruppo Svizzero Paraplegici. Il sito illustra in modo specifico la missione di Active Communication e offre una panoramica delle sue molteplici competenze.

Ampliati i rapporti commerciali

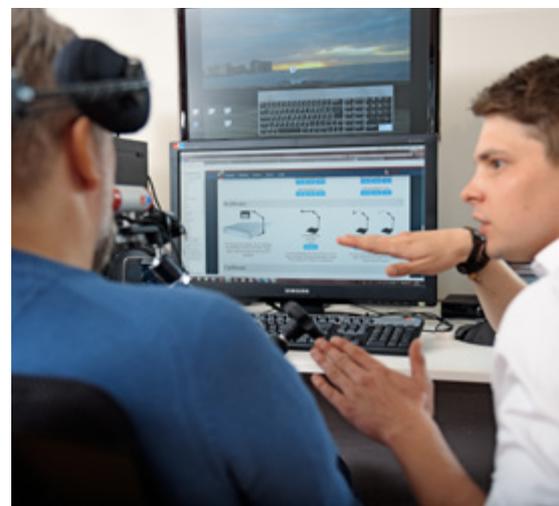
Active Communication entra in cooperazione con l'azienda editrice tedesca Ariadne che dal 2018 sarà il suo unico partner di distribuzione ufficiale per la Svizzera. Ciò consentirà in futuro, oltre ai clienti esistenti, anche alle scuole dell'infanzia e dell'obbligo di rifornirsi di materiale didattico attraverso un indirizzo in Svizzera. Allo scopo di ampliare le sue relazioni commerciali, l'azienda esperta in ausili elettronici presenta il suo portafoglio di prodotti a fiere ed esposizioni nell'Europa centrale e sudorientale, oltre a mettere in atto un lavoro di informazione e sensibilizzazione.



Proposte di vacanza per persone con tetraplegia



Tutto esaurito per la manifestazione informativa per persone anziane in carrozzella



Istruzione all'uso di mezzi ausiliari elettronici



Promozione degli atleti in base alle esigenze



Consulenza vita molto richiesta dalle persone in sedia a rotelle



Rivista per i soci in un nuovo look

L'Associazione svizzera dei paraplegici elabora nuove soluzioni per una promozione degli atleti che tenga conto delle loro esigenze. L'associazione mantello nazionale dei mielolesi si attiva anche sui canali dei social media.

La promozione degli atleti richiede uno sviluppo coordinato di vari fattori, tra i quali un contesto personale ottimale, condizioni di allenamento ideali, medicina di punta, analisi di performance, promozione delle prestazioni e supporto tecnico. Finora tutto ciò era gestito dagli atleti stessi o dai loro allenatori personali. Per alcune carriere il successo è arrivato comunque, la maggior parte degli atleti però non è stata sostenuta a sufficienza. Lo Sport svizzero in carrozzella, un settore dell'Associazione svizzera dei paraplegici, analizza la situazione in collaborazione con la Medicina dello Sport Nottwil del Centro svizzero per paraplegici ed elabora nuove soluzioni: il 1° gennaio 2018 è stato inaugurato il Centro nazionale di performance per lo sport in carrozzella. Qui gli atleti e gli allenatori trovano un team di supporto istituzionalizzato composto da vari esperti che è a disposizione per qualsiasi questione legata allo sviluppo degli atleti, dalla valutazione dell'atleta fino all'elaborazione di un programma di sviluppo individuale.

Nuova offerta viaggi riscuote grande risonanza

Sono sempre più frequenti le richieste di una vacanza crociera da parte dei membri mielolesi presentate al campo d'attività Cultura e tempo libero. Dopo un'odissea di difficoltà di tipo organizzativo, l'agenzia viaggi dell'Associazione svizzera dei paraplegici offre la sua prima crociera nel Mediterraneo per tetraplegici. L'offerta registra il tutto esaurito in brevissimo tempo e oltre venti persone sono sulla lista d'attesa, tra cui numerosi paraplegici che avrebbero voluto prendere parte alla crociera.

Consulenza Vita con approccio interdisciplinare

La competenza dei collaboratori nel campo d'attività Consulenza Vita è molto richiesta. Per far fronte alla crescente domanda, nel 2018 vengono messe a disposizione ulteriori risorse umane addette alla consulenza. Considerato che spesso si tratta di risolvere questioni giuridiche, è molto importante la stretta collaborazione tra Consulenza Vita e l'Istituto per la consulenza giuridica dell'Associazione svizzera dei paraplegici. Nel contempo si è rivelato imprescindibile in molte regioni poter contare sul partenariato con le varie organizzazioni professionali, quali la Pro Infirmis.

Maggiore presenza digitale

L'Associazione svizzera dei paraplegici avvia un vasto programma di digitalizzazione volto a migliorare la gestione delle affiliazioni. Estende inoltre le sue attività ai canali dei social media, in particolare su Facebook. La rivista per i membri Paracontact, il Prospetto vacanze e il Rapporto annuale vengono rielaborati a livello di contenuto e d'immagine, al fine di formare un intreccio crossmediale con Facebook, Instagram e Twitter.

L'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso Sirmed dispone di una maggiore superficie dotata di un'infrastruttura all'avanguardia per le sue manifestazioni di formazione.

A settembre 2018, nell'ambito dei lavori di ampliamento, Sirmed mette in funzione il nuovo centro di simulazione medica, che offre delle possibilità innovative per l'allenamento di scenari d'emergenza e relativa analisi tramite tecnologia audio-visiva. Il nuovo centro di simulazione è in grado di incrementare ulteriormente sia l'utilità per il cliente sia la qualità dei corsi, che si riflette nei molti commenti positivi. Anche la Society for Simulation in Europe (SESAM) accredita a Sirmed, quale quarta istituzione in Europa, il ruolo di centro di simulazione medica. In tal modo, SESAM elogia in particolare, oltre all'eccellente infrastruttura tecnica, anche la qualità dei contenuti, le strutture per la simulazione e l'impegno che va oltre la cornice aziendale.

Impegno nella formazione professionale

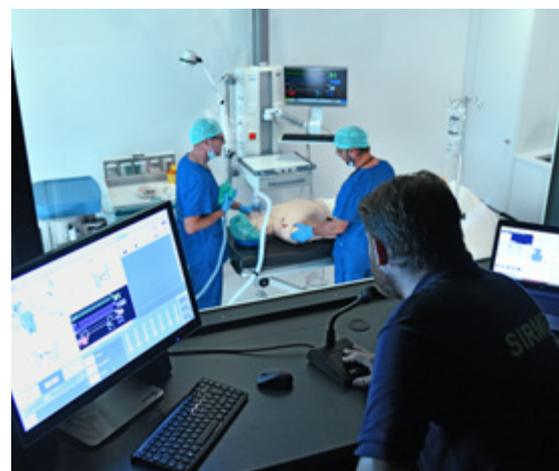
Aziende di tutte le regioni della Svizzera si affidano a Sirmed per i corsi di Primo Soccorso per i loro impiegati. Nell'esercizio di riferimento vengono prenotati 898 seminari in tre lingue. I corsi sono condotti da professionisti in soccorso con qualificazione pedagogica. Nel novembre 2018, Sirmed organizza per il Dipartimento cantonale di educazione la «Luzerner Konferenz Höhere Berufsbildung», un'eccellente occasione per promuovere lo scambio tra gli istituti tecnici superiori.

L'Hotel Sempachersee si contraddistingue per l'elevato grado di soddisfazione dei suoi ospiti. Il suo cinema all'aperto si afferma come evento culturale.

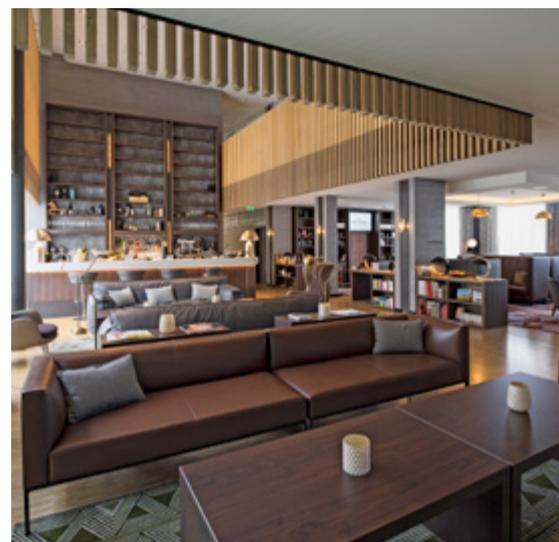
Ancora una volta l'Hotel Sempachersee si compiace di una clientela molto soddisfatta. La struttura alberghiera nel campus di Nottwil raggiunge sul sito di recensione TrustYou un tasso di soddisfazione degli ospiti pari al 91,6 per cento, salendo così di categoria nella segmentazione di Swiss Quality Hotel da «Swiss Quality Value Hotel» a «Swiss Quality Superior Hotel».

Il cinema esercita una forte attrazione sul pubblico

Organizzato dall'Hotel Sempachersee, il cinema all'aperto è oramai un evento culturale fisso nel panorama delle manifestazioni regionali. Il 27 luglio 2018 gli organizzatori festeggiano il 20° anniversario insieme a 849 ospiti, una magnifica serata estiva e un'eclissi lunare totale. 8387 spettatori assistono a diciassette serate di cinema all'aperto. L'attore principale tetraplegico del film tedesco «Draussen in meinem Kopf», Samuel Koch, presenza a Nottwil alla proiezione del film.



Esercitazione di urgenza nel centro di simulazione



Bar e lobby dell'Hotel Sempachersee



Cinema all'aperto nel complesso di Nottwil

«La digitalizzazione consente modelli di cura assolutamente innovativi»



Dr. med. Hans Peter Gmünder
Direttore generale Centro svizzero
per paraplegici

«Intelligenza artificiale, machine learning e deep learning aprono le porte a modelli di assistenza e di cura assolutamente innovativi per le persone para e tetraplegiche.»

Il Centro svizzero per paraplegici e la Ricerca svizzera per paraplegici si occupano intensamente del futuro digitale. I loro direttori generali ci raccontano perché puntano sulla digitalizzazione e quali progetti stanno attualmente promuovendo.

Che ruolo hanno le tecnologie digitali nel vostro lavoro?

Hans Peter Gmünder: Esse hanno da sempre un ruolo molto importante. Già trent'anni fa quando tutto ebbe inizio a Nottwil, Guido A. Zäch attribuì un grande valore alle tecnologie moderne. Allora, il Centro svizzero per paraplegici fu il primo ospedale in assoluto in Svizzera ad introdurre la cartella clinica elettronica, utilizzandola in modo produttivo. Attualmente stiamo gradualmente mettendo in funzione la più nuova generazione del cosiddetto sistema d'informazione clinica. La cartella clinica elettronica ci aiuta ad armonizzare in modo ottimale i processi interdisciplinari nel trattamento dei pazienti e le équipe coinvolte possono disporre in qualsiasi momento di tutti i dati esistenti del paziente. La base strutturata dei dati di tutti i pazienti offre inoltre l'opportunità di trarre maggiori utilità dai dati raccolti, per esempio per la ricerca. In un futuro non troppo lontano, tutti i dati medici ed infine anche tutte le cartelle cliniche saranno depositati negli smartphone dei rispettivi utenti, sfidando i nostri nuovi sistemi di informazione clinica a trovare ulteriori nuove soluzioni.

Gerold Stucki: La digitalizzazione cambia il nostro lavoro sotto vari aspetti. Come noto, la Ricerca svizzera per paraplegici gestisce la piattaforma nazionale di ricerca SwiSCI dedicata alle persone con lesione midollare. SwiSCI è in contatto con circa tremila persone mielose in Svizzera, a cui offre dall'inizio dello studio clinico la possibilità di parteciparvi tramite Internet. L'evoluzione delle tecnologie digitali consente tuttavia delle nuove possibilità altamente interessanti nell'interazione tra ricercatori e persone mielose. Le app ne sono l'esempio ideale, in quanto esse favoriscono il contatto diretto e permettono di cogliere molto dettagliatamente i bisogni e i problemi delle persone mielose in un determinato momento ma anche nel corso della loro vita. Grazie alle app è possibile creare sistemi di feedback personalizzati su risultati di studi e di trattamenti, consentendo così di valutare, per esempio, nuove procedure e tecnologie biologiche. Tali nozioni e dati permettono dei pronostici più precisi sul decorso di un trattamento riguardo alla salute, alla capacità funzionale e alla qualità della vita e quindi anche alla valutazione di nuovi farmaci e nuove tecnologie. L'apprendimento automatico (machine learning) e l'intelligenza artificiale sono le tecnologie chiave della digitalizzazione che si aggiungono alle metodologie attuali.

In cosa consiste il potenziale della digitalizzazione per il vostro settore?

Hans Peter Gmünder: Intelligenza artificiale, machine learning e deep learning aprono le porte a modelli di assistenza e di cura assolutamente innovativi per le persone para e tetraplegiche. Attualmente, un gruppo interno di lavoro, prendendo spunto dai controlli ambulatoriali annuali, sta sviluppando un possibile percorso digitalizzato del paziente. Il prossimo passo sarà collegare tutti i dati disponibili con fonti di dati e banche dati completamente nuove e raggruppare il tutto in modo strutturato. Queste raccolte di dati verranno analizzate, al fine di individuarne lo schema e la struttura, tramite algoritmi autodidattici e con l'impiego di reti neurali artificiali. Verrà a crearsi una nuova simbiosi tra medico e macchina che consentirà una medicina di gran lunga più personalizzata. Così problemi medici in procinto di manifestarsi si riconosceranno molto più precocemente e potranno essere affrontati in modo preventivo.

Gerold Stucki: Nel campo della ricerca in materia di riabilitazione ad esempio, il machine learning può fungere da base per il calcolo di decorsi di trattamento o per le prognosi di possibili complicazioni. La premessa imprescindibile per il machine learning è disporre di dati a sufficienza. La rilevazione delle difficoltà giornaliere delle persone mielose, che ad esempio viene effettuata nei nostri progetti di ricerca, è un fattore determinante per poter migliorare la loro situazione. Finora ciò avveniva soprattutto tramite dei sondaggi. In futuro vogliamo raccogliere informazioni importanti mediante i cosiddetti «real life data» (dati della vita reale). A questo scopo vengono generati dati globali attraverso sensori e informazioni prodotte digitalmente. Tutto questo permette un'analisi precisa della situazione delle persone mielose, attinente ad esempio alla loro salute, alle barriere architettoniche presenti nella quotidianità e a ulteriori ambiti della loro vita. In base a tali analisi strutturate, si è in grado di prendere dei provvedimenti correttivi mirati. La raccolta e il salvataggio di questi dati avverranno naturalmente nel rispetto della tutela dei dati, in forma anonimizzata e con l'assenso di ogni singola persona.

Come riescono da voi la medicina e la ricerca a tenere il passo con l'evoluzione digitale?

Hans Peter Gmünder: L'evoluzione digitale ci obbliga a stare al passo con i tempi. Tenersi costantemente aggiornati richiede in parte dei grossi investimenti in termini di tempo e di finanze, ma altrettanto importante è avere dei partner giusti. I nostri radiologi ad esempio, hanno raggiunto negli ultimi dodici mesi delle pietre miliari



Prof. Dr. med. Gerold Stucki
Direttore generale Ricerca svizzera
per paraplegici

«La tecnologia digitale offre delle forme di interazione altamente interessanti tra ricercatori e persone mielose.»

importanti, grazie ad un progetto di cooperazione dal nome «Advanced Imaging» portato avanti con Philips Medical Systems. Ne sono una parte integrante la creazione del hardware e lo sviluppo del software. Gli algoritmi di «Advanced Imaging» sono in grado di segmentare in maniera automatizzata il midollo spinale nella colonna cervicale mediante l'intelligenza artificiale e calcolare l'area della sezione trasversale. Questo consente alla diagnostica delle possibilità del tutto inedite e una precisione mai raggiunta finora. Un altro studio sempre nel quadro del progetto di cooperazione con Philips analizza le alterazioni del metabolismo del midollo spinale lesa, da cui è possibile trarre dei parametri prognostici per il successo di allenamenti e per nuovi approcci terapeutici.

Gerold Stucki: Anche nella ricerca non si fanno passi avanti senza i giusti partner. È la collaborazione con università svizzere ed estere e in particolare con i due Istituti Politecnici federali EPFL Losanna e ETHZ di Zurigo che rende possibile realizzare nuovi approcci per la valutazione di sviluppi innovativi a livello biologico e tecnologico. Ciò ci permette, ad esempio, di valutare mediante i cosiddetti «Benchmarking Controlled Trials» se il decorso e il risultato raggiunti con l'impiego delle nuove tecnologie siano migliori di quelli raggiunti con i trattamenti attuali e stabilire in quale caso i pazienti ne traggano il maggior beneficio a livello di capacità funzionale.

Quale progetto di digitalizzazione le sta particolarmente a cuore?

Hans Peter Gmünder: La trasformazione digitale dell'assistenza di pazienti ambulatoriali che verrà automatizzata, individualizzata e che sarà radicalmente nuova. Ciò significa qualità e comfort per i nostri pazienti.

Gerold Stucki: Sono molto soddisfatto dello sviluppo della piattaforma online community.paraplegie.ch avviata nel giugno 2017. Essa è parte dell'innovativa strategia di digitalizzazione della Fondazione svizzera per paraplegici. L'offerta interattiva di comunicazione e di servizi sanitari supportata dalla tecnologia integra e amplia le prestazioni globali per le persone mielose, in particolar modo per quanto riguarda la continuità dell'assistenza. La Community online favorisce il processo di trasmissione e lo scambio di sapere in termini brevi e si focalizza sugli interessi e le esigenze delle persone para e tetraplegiche, delle loro famiglie e dei loro amici. La stretta interazione tra ricerca, clinica e persone mielose diventerà realtà anche nel quadro di questa Community proprio grazie alle tecnologie digitali. La Community consente alle persone mielose di rimanere in contatto tra loro e fornisce i risultati tratti dalla ricerca direttamente alle persone interessate. Sono oltre diecimila le persone di tutto il mondo che ogni mese utilizzano la nostra piattaforma online. E questo è un bel successo.

SwiSCI Study

Lo Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) è lo studio più importante e più completo attinente alle persone colpite da lesioni del midollo spinale in Svizzera. Lo studio analizza fattori come le cause della lesione midollare, il grado della lesione, i problemi di salute, il comportamento a salvaguardia della salute, l'assistenza, la partecipazione sociale, l'integrazione nel mercato del lavoro e i provvedimenti preventivi per la salute in età avanzata.



Obiettivi 2019

La **Fondazione svizzera per paraplegici** approva la strategia del Gruppo 2021 – 2024. ■ Il Centro visitatori aprirà le sue porte entro la data prevista e il concetto aziendale è operativo. ■ I concetti innovativi fanno del campus di Nottwil un vero e proprio luogo d'incontro tra persone con e senza lesione midollare. ■ Il Marketing affiliati sviluppa delle strategie sostenibili per l'acquisizione e la fidelizzazione dei membri. ■ Nell'ambito di uno studio pilota è allestito un modello di presa in carico a partire dalla rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici per la gestione dei casi a livello nazionale.

L'**Hotel Sempachersee** seduce i suoi clienti offrendo una qualità elevata dei suoi servizi e ancor più creatività. ■ Ai fini della sostenibilità, processi di lavoro efficaci e una presa di coscienza dei costi permettono di lottare contro il food waste. ■ I 120 collaboratori contribuiscono al successo aziendale, facendo affidamento su una struttura dirigenziale chiaramente definita e obiettivi trasparenti.

Il **Centro svizzero per paraplegici** separa le unità di Medicina acuta e Riabilitazione, affinché ciascuna garantisca l'elevata qualità dell'assistenza. ■ I processi della clinica sono organizzati in base alle tematiche chiave: lesione midollare, schiena, respirazione. ■ L'assistenza ambulatoriale si evolve specialmente a livello di interdisciplinarietà nella medicina della schiena. ■ La messa in atto della strategia concernente lo sviluppo del personale potenzia l'effetto di ospedale magnete. ■ La ricerca clinica contribuisce sempre più a migliorare la qualità delle cure.

In ragione della crescente domanda, **ParaHelp** consolida la sua presenza nella consulenza a persone mielose dipendenti da un apparecchio per la ventilazione. ■ Il progetto pilota «Guided Care» sarà avviato nella Svizzera francese e orientale, ed è destinato alle persone para e tetraplegiche che richiedono un'assistenza integrata dopo la prima riabilitazione. ■ Il settore Abitare per anziani estende le prestazioni di sollievo per i familiari a molte regioni della Svizzera.

La **Ricerca svizzera per paraplegici** effettua per la prima volta una misurazione dell'efficacia per la Fondazione svizzera per paraplegici e le sue istituzioni. Al centro dell'analisi ci sono lo sviluppo della situazione sanitaria e la qualità della vita delle persone mielose in Svizzera. ■ Lo studio SwiSCI (Studio di coorte Swiss Spinal Cord Injury) e i dati del Gruppo Svizzero Paraplegici ne forniscono le basi. ■ I risultati del sondaggio effettuato su scala mondiale in ventidue nazioni consentono ulteriori confronti e conclusioni.

L'**Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso Sirmed** intensifica la formazione per primi soccorritori. ■ Ampliamento della gamma dei corsi di formazione in tutti i settori con compartecipazione della Rega. ■ Una nuova piattaforma di scambio di contenuti tra Sirmed e le aziende di tirocinio supporta la formazione professionale. ■ Miglioramento della valutazione e dello sviluppo delle formazioni proposte per garantire la massima utilità per il cliente. ■ Maggiore efficacia della formazione grazie a pazienti che si prestano alla simulazione.

L'**Associazione svizzera dei paraplegici** estende le sue prestazioni nella sezione Consulenza Vita, in particolare nella Svizzera francese. ■ Il Centro per costruire senza barriere allestisce delle liste di riferimento con i suoi progetti edilizi più ambiziosi degli ultimi dieci anni. ■ Si effettuano nuove elezioni nel Comitato centrale dell'Associazione svizzera per paraplegici. ■ La direzione dell'associazione mantello passa al nuovo direttore.

Orthotec implementa un nuovo modello commerciale che tiene conto di tutti gli aspetti di un'organizzazione non profit. ■ Lo specialista di mezzi ausiliari si posiziona sul mercato quale centro di competenza riconosciuto su scala nazionale per l'assistenza globale delle persone mielose dotate di ausili e per lo sport in carrozzella.

Active Communication accelera l'assistenza alla clientela, ampliando l'équipe di consulenza con sei collaboratori. ■ Il sito Internet è disponibile in francese. Lancio di un nuovo webshop. ■ Organizzazione di un «Digital Assistive Technology Forum» in occasione del 20° anniversario aziendale. ■ Proseguimento del processo di armonizzazione e miglioramento concernente la qualità dell'assistenza.

Conto annuale 2018

Andamento dei proventi d'esercizio del Gruppo Svizzero Paraplegici

in Mio CHF



Evoluzione dei costi operativi del Gruppo Svizzero Paraplegici

in Mio di CHF



Evoluzione dell'organico del Gruppo Svizzero Paraplegici

in equivalenze di posti a tempo pieno



Prestazioni aumentate

La domanda di prestazioni e prodotti del Gruppo Svizzero Paraplegici è in crescita e viene soddisfatta malgrado le forti limitazioni imposte dall'attività edilizia nel complesso di Nottwil. Oltre alla domanda, vi è un forte sviluppo nel campo del fundraising, dove sono migliorate le cifre sia delle affiliazioni permanenti che dei proventi da donazioni e lasciti. Le prestazioni operative aumentano complessivamente del 7,1%.

Buon risultato del fundraising

I proventi da donazioni sono risultati più elevati di circa 5,7 milioni di franchi rispetto all'anno precedente. Questi vengono destinati sia agli investimenti per l'infrastruttura medica della clinica specialistica e la costruzione di un centro per visitatori, che al sostegno dei mielolesi.

Un fundraising efficace

Secondo il metodo di calcolo Zewo, i costi per fundraising e amministrazione del Gruppo Svizzero Paraplegici ammontano al 10,8% delle spese d'esercizio totali.

Aumento dei costi operativi

Le spese d'esercizio aumentano complessivamente del 2,8%. La crescita è imputabile agli aumentati costi per materiale e prestazioni nonché a maggiori costi di personale (+77,7 impieghi a tempo pieno). Quasi la metà dei posti di lavoro in più sono stati assegnati al campo di prestazioni Medicina, seguito dal campo di prestazioni Integrazione e assistenza a vita. La necessità di ammortamenti si è notevolmente ridotta in rapporto all'anno precedente. Mentre nel 2017 l'intensa attività di costruzione ha causato un'erosione del valore patrimoniale, questa risulta notevolmente inferiore nell'anno in esame.

Indicatori di prestazione del Gruppo Svizzero Paraplegici

in Mio di CHF

	2018		2017	
Proventi d'esercizio	259,4	100 %	242,2	100 %
Risultato ordinario	3,6	1,4 %	-3,4	-1,4 %
Risultato netto	2,2	0,9 %	-3,5	-1,4 %



La relazione dettagliata sulla gestione e il rendimento è consultabile nel Rapporto finanziario (in ted.) al sito paraplegie.ch/jahresberichte

Società di gruppo



Fondazione svizzera per paraplegici

Guido A. Zäch Strasse 10, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 63 63, sps.sec@paraplegie.ch

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici

Guido A. Zäch Strasse 6, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 62 62, sps@paraplegie.ch

Centro svizzero per paraplegici Nottwil SA

Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 54 54, spz@paraplegie.ch

Centro svizzero per la schiena, Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 848 48 79 79, info@swrz.ch

Medicina dello sport Nottwil (Swiss Olympic Medical Center), Guido A. Zäch Strasse 4, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 66 00, sportmedizin@paraplegie.ch

Centro del dolore, Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 49 00, zsm@sec.paraplegie.ch

Swiss Weaning Centre – Medicina respiratoria, Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 54 54, spz@paraplegie.ch

International FES Centre, Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 54 54, fes.spz@paraplegie.ch

Service ambulatoire de paraplégie de Plein Soleil, Institution de Lavigny, Chemin de la Cigale 3, CH-1010 Lausanne, T +41 21 651 28 28, contact.pleinsoleil@ilavigny.ch

Ambulatorio Svizzera Italiana per paraplegici, Ospedale San Giovanni, CH-6500 Bellinzona, T +41 91 811 81 45, AmbulatorioParaplegie.SPZ@eoc.ch

Associazione svizzera dei paraplegici

Kantonsstrasse 40, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 54 00, spv@spv.ch

Istituto per la consulenza giuridica, Plänkestrasse 32, CH-2502 Biel, T +41 32 322 12 33, isr@spv.ch

Centro per costruire senza barriere, Suhrgasse 20, CH-5037 Muhen, T +41 62 737 40 00, zhb@spv.ch

Ricerca svizzera per paraplegici SA

Guido A. Zäch Strasse 4, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 65 65, spf@paraplegie.ch

Sirmed Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso SA

Guido A. Zäch Strasse 2b, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 50 50, info@sirmed.ch

Orthotec SA

Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 56 06, info@orthotec.ch

Adattamento Veicoli, Eybachstrasse 6, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 52 52, info@fahrzeugumbau.ch
Chemin des Dailles 12, CH-1053 Cugy, T +41 21 711 52 52, info@orthotec.ch

Active Communication SA

Sumpfstrasse 28, CH-6312 Steinhausen, T +41 41 747 03 03, office@activecommunication.ch

ParaHelp SA

Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 60 60, info@parahelp.ch

Hotel Sempachersee

Kantonsstrasse 46, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 23 23, info@hotelsempachersee.ch

Awono SA, altersgerechtes und hindernisfreies Wohnen in Nottwil

Guido A. Zäch Strasse 10, CH-6207 Nottwil, T +41 41 939 63 52

1 Società affiliate, 2 Organizzazioni collegate, 3 Partecipazioni tramite la Fondazione, 4 Partenariato con l'Ospedale cantonale di Lucerna.

