

La sede nazionale è la base operativa per l'articolazione di progetti che spesso sono realizzati in modo decentrato sui territori. E' inoltre sede della programmazione e realizzazione dei servizi istituzionali, molti dei quali vengono espletati telefonicamente e online.

In base alle esigenze e all'individuazione di risorse disponibili, promuove ulteriori progetti per i quali, se necessario, viene reperito personale a progetto e stabilite specifiche procedure.

Scorrendo la parte di questo bilancio relativa ai servizi e alle attività del 2013 è possibile rilevare una vitalità e una ricchezza di incontri, rapporti, attività congiunte, sinergie e progetti che legano di fatto la vita associativa.

- ❖ Telefono D
- ❖ Consulenza legale
- ❖ Osservatorio scolastico
- ❖ Osservatorio sul mondo del lavoro
- ❖ Educazione all'autonomia
- ❖ Ufficio Internazionale e di Progettazione
- ❖ Centro Documentazione
- ❖ Ufficio Stampa
- ❖ Raccolta fondi
- ❖ Casa Vacanze Zovello
- ❖ Amministrazione e contabilità

Telefono D

Che cos'è

Il servizio risponde a richieste che riguardano tutti gli aspetti legati alla sindrome di Down, con particolare attenzione a quelli assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni fiscali e sui posti di lavoro, inserimento lavorativo, ecc.).

Per aspetti specifici (medici, scolastici, legali) il servizio si avvale della consulenza di professionisti, lavorando in rete in particolare con l'Osservatorio Scolastico e l'Osservatorio sul mondo del lavoro. Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative e FAQ sugli aspetti socio-assistenziali.

Telefono D è aperto dal lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 18 e il venerdì dalle 9 alle 15.

Che cosa ha fatto

Il servizio è stato operativo per tutto il 2013 mantenendo i contatti con l'utenza attraverso il telefono, la posta elettronica e i canali di comunicazione sul sito internet www.aipd.it (Telefono D online e modulo di contatto).

I contatti registrati nel corso del 2013 sono stati 886. Non sono da trascurare gli altri canali "indiretti" di comunicazione delle informazioni che sono le varie pagine di collegamento presenti sul sito web dell'AIPD (Telefono D online, Sportello Informativo e FAQ). Nel 2013 gli accessi al sito internet dell'associazione sono stati 147.665 e buona parte degli utenti hanno visitato le pagine dedicate proprio alle informazioni sui diritti e le agevolazioni, gestite e aggiornate in tempo reale dagli operatori del servizio.

Per quanto riguarda il contatto diretto, il telefono resta lo strumento maggiormente scelto dall'utenza, ma sta aumentando sempre più l'uso delle nuove tecnologie, per cui il 29% delle richieste è arrivato attraverso email e i form sul sito internet:

Come di consueto, Telefono D è stato utilizzato prevalentemente dalle famiglie di persone con sindrome di Down, che continuano dunque a rappresentare l'utenza privilegiata del servizio (il 75%).

Dei familiari sono i genitori coloro che più prendono contatti con il servizio. Tra gli operatori invece risultano prevalenti gli assistenti sociali. Nel 9% rappresentato da altra utenza, la maggior parte si riferisce a genitori di persone con disabilità diversa dalla sindrome di Down o da persone con disabilità di tipo motorio o sensoriale.

Per quanto riguarda gli argomenti delle richieste formulate una grande maggioranza (86%) ha avuto come oggetto i temi assistenziali e di tutela, ai quali il servizio è specificamente dedicato. Gli argomenti trattati sono

stati quindi quelli relativi all'invalidità civile, alla legge 104/92, ai permessi sul posto di lavoro, alla pensione di reversibilità, alle agevolazioni fiscali, alla tutela.

Il 13% dei contatti invece si è riferito a temi di carattere più generale, quali ad esempio: richiesta di informazioni sull'AIPD e le sue attività, il tempo libero, ecc.

Il restante 1% ha raccolto invece domande relative alla scuola, argomento ormai a totale gestione dell'Osservatorio Scolastico, e al quale Telefono D rimanda tali richieste.

A seguito delle segnalazioni arrivate da parte dei genitori, sono state inoltrate richieste di interventi/chiarimenti alle istituzioni coinvolte. In particolare il servizio:

- ha preso in carico la questione della cittadinanza per il giovane Christian Ramos, ragazzo con sindrome di Down di origine colombiana. Il giovane al compimento della maggiore età ha provato a inoltrare la richiesta di cittadinanza italiana ma è stato ritenuto inidoneo, per la sua condizione di persona con sindrome di Down, di prestare il giuramento di fedeltà alla Repubblica, atto necessario per la convalida del decreto di cittadinanza. Gli operatori del Telefono hanno accompagnato e sostenuto Christian e la sua famiglia fornendo consulenza normativa e interagendo con gli interlocutori istituzionali (un incontro si è avuto con il deputato Khalid Chaouki presso la Camera dei Deputati) e mediatici (con la partecipazione alle trasmissioni televisive "Uno mattina" e "I fatti vostri" e la registrazione di un'intervista trasmessa al TG1 e dal TG del canale "T9 Info"). La vicenda si è poi conclusa positivamente con il giuramento e l'acquisizione della cittadinanza italiana di Christian il 19 giugno, cui gli operatori del servizio hanno presenziato.

- ha segnalato all'Osservatorio Scolastico AIPD un bando del Ministero dell'Istruzione per assistenti di lingua italiana all'estero (anche se già scaduto, sul sito MIUR venivano pubblicati gli esiti del bando) nel quale tra i requisiti viene richiesta la sana e robusta costituzione fisica; l'Osservatorio Scolastico ha poi segnalato la questione alla FISH che a sua volta è intervenuta con una lettera di denuncia presso il Capo Dipartimento per l'Istruzione dello MIUR;

- ha inviato una segnalazione alla Direzione Generale INPS per il caso di una persona con sindrome di Down che, pur in presenza del riconoscimento del diritto alla pensione di invalidità, non ne aveva mai percepito gli emolumenti;

- ha continuato a sollecitare la Regione Lazio circa la questione già sollevata nel corso del 2012, insieme con la Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap della Regione Lazio, l'ADIG (Associazione diabete infantile e giovanile) e l'AGD (Associazione Giovani Diabetici) di Viterbo, con la richiesta di estendere quanto previsto agli alunni delle scuole dalla deliberazione regionale n. 71/2012 agli ospiti con disabilità e diabetici delle case famiglia e dei centri diurni relativamente alla somministrazione della terapia insulinica. Nel corso del 2013 c'è stato un incontro con la segreteria dell'assessore della Regione Lazio alle Politiche sociali Rita Visini, e i contatti sono tutt'ora in corso.

Fino al 30 settembre 2013 il servizio è stato parte del progetto "Utenti protagonisti", finanziato parzialmente dalla Tavola Valdese.

Consulenza legale

Che cos'è Il pomeriggio di ogni primo martedì del mese un'équipe di volontari composta da un ex giudice tutelare, un notaio, un avvocato, un commercialista, coordinati da un operatore del Telefono D, fornisce consulenza su questioni legate direttamente o indirettamente alla sindrome di Down.

Che cosa ha fatto

Nel 2013 sono state fornite 27 consulenze, di cui 12 telefoniche, su: tutela, disposizioni patrimoniali, testamentarie, fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

Osservatorio Scolastico

Che cos'è

Assicura un servizio di informazione e consulenza specialistica riguardo le tematiche inerenti l'inclusione scolastica, sia dal punto di vista legale che psico-pedagogico. Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizza strumenti e momenti di formazione e informazione.

Pubblica sul sito web dell'associazione schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione ed esperienze di Buone Prassi di inclusione scolastica.

In qualità di Ente accreditato presso il MIUR per la formazione e l'aggiornamento del personale scolastico, raccoglie la documentazione delle attività di formazione svolta sia a livello nazionale che dalle sedi locali.

Inoltre rappresenta AIPD presso la Consulta delle associazioni dell'Osservatorio per l'integrazione del MIUR, l'Osservatorio Scolastico della FISH e il Gruppo Scuola del CoorDown.

Che cosa ha fatto

Nel 2013 ha portato avanti le proprie attività istituzionali, in particolare:

Area psico-pedagogica

- ha svolto consulenza telefonica e per e-mail a familiari, sezioni territoriali e operatori scolastici sugli aspetti psico-pedagogici dell'inclusione scolastica;
- ha coordinato il Gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici AIPD composto da 23 persone provenienti da 17 Sezioni, che si è incontrato a Roma per una volta e ha collaborato nel corso di tutto l'anno tramite e-mail e piattaforma on-line;
- ha realizzato la sottotitolatura del DVD "Buone prassi crescono" in inglese e spagnolo;
- ha organizzato una visita in una scuola media di Roma per alcune rappresentanti della Fundación Down-21 Chile in viaggio-studio in Europa;
- ha avviato la collaborazione nella ricerca "Student Voice: il punto di vista e l'opinione sull'integrazione scolastica degli alunni con e senza sindrome di Down" promossa dell'Università di Bolzano, facoltà di Scienze della Formazione, cattedra di Pedagogia Speciale del prof. D. Ianes.

Nell'ambito dei rapporti con altre istituzioni che si occupano di inclusione scolastica:

- ha partecipato a una riunione dell'Osservatorio MIUR per l'inclusione scolastica;
- ha partecipato a due incontri dell'Osservatorio Scolastico della FISH, in particolare per la definizione della proposta di legge sull'inclusione scolastica;
- ha mantenuto la funzione di coordinamento del Gruppo Scuola del CoorDown, in particolare aggiornando il Vademecum Scuola, pubblicato sul sito www.coorddown.it, con la normativa fino a giugno 2013 e revisionando il nuovo capitolo contenente le FAQ. Ha partecipato ai due incontri del gruppo effettuati a Firenze;
- su invito della FISH, in rappresentanza della disabilità intellettiva, ha partecipato a un incontro con dei rappresentanti giapponesi sulla realtà dell'inclusione scolastica in Italia.

Area normativo-giuridica

Nell'ambito della consulenza in merito agli aspetti normativo-giuridici:

- ha risposto a 441 quesiti posti per e-mail e 223 per telefono da parte di familiari, docenti, istituzioni pubbliche;
- ha pubblicato nello Sportello Informativo della scuola del sito www.aipd.it n. 40 schede informative (dalla n. 415 alla n. 545 comprese) sulla nuova normativa inerente l'inclusione scolastica e aggiornato le precedenti;
- ha aperto e gestito la nuova Newsletter Scuola del sito www.aipd.it rivolta a docenti, presidi, familiari, operatori, scuole ed altre associazioni od organizzazioni interessate a ricevere informazioni e schede da parte dell'Osservatorio AIPD;
- ha collaborato fattivamente per la redazione della stesura della proposta di legge della FISH sull'inclusione scolastica;

- ha collaborato fattivamente con il Gruppo Scuola del CoorDown per l'aggiornamento del Vademecum Scuola con la normativa fino al giugno 2013 e per la revisione delle FAQ;
- ha inviato un parere al MIUR sulla bozza della C.M. n° 8/13 esplicativa della Direttiva del 27/12/2012 sui BES;
- ha predisposto un parere per conto della FISH diretto al MIUR in merito all'applicazione del DPR dell'8 marzo sul Sistema nazionale di Valutazione tenendo in debita considerazione anche la valutazione della qualità dell'inclusione scolastica. Il MIUR ha risposto con nota prot. 967 del 19 aprile.

Nell'ambito della tutela del diritto allo studio si sono sollecitate le istituzioni inviando al MIUR:

- richiesta di pubblicazione dei dati statistici aggiornati sull'inclusione scolastica, non più pubblicati dal 2011;
- richiesta di corretta applicazione del D.Lvo. n° 13/13 considerando adeguatamente anche la certificazione di competenze degli alunni con disabilità che non conseguono i diplomi conclusivi del primo e del secondo ciclo;
- richiesta di chiarimenti in merito all'utilizzo dei registri elettronici per la valutazione di alunni con disabilità che svolgono un PEI differenziato;
- richiesta di emanazione di una nota esplicativa circa la possibilità prevista dalla L. 289/02 che per le persone con sindrome di Down la certificazione di disabilità, ai sensi della L. 104/92, possa essere rilasciata anche dai medici di base. In accoglimento della richiesta il MIUR ha emesso la Nota prot. 4902 del 19 settembre con la quale ha ribadito a tutti gli USR tale possibilità;
- richiesta di assegnazione dei registri elettronici anche ai docenti per il sostegno in attuazione della L. 135/12. Il MIUR ha risposto con nota prot. n° 2801 del 12 novembre;
- segnalazione di informazioni errate sul sito www.istruzione.it relativamente alla possibilità degli alunni con disabilità di ottenere il Diploma conclusivo del primo ciclo anche se hanno svolto un PEI personalizzato;
- segnalazione dell'impossibilità per gli alunni con disabilità stranieri irregolari di poter chiedere all'INPS la visita per la certificazione L. 104 che dà poi diritto all'insegnante di sostegno. Si attendono modifiche procedurali del sito INPS per superare il problema.

Inoltre si è ribadita all'USR Lazio la possibilità prevista dalla L. 289/02 che per le persone con sindrome di Down la certificazione L. 104 possa essere rilasciata anche dai medici di base. A seguito di tale segnalazione l'USR ha ritirato gli appelli che aveva interposto alle sentenze del TAR che assegnavano ore di sostegno in deroga a famiglie che avevano presentato la certificazione della L. 104 del medico di base.

Osservatorio sul Mondo del Lavoro

Che cos'è

Offre consulenza ad aziende, adulti con sindrome di Down e famiglie per facilitare l'incontro tra domanda e offerta. Segue la legislazione in materia e coordina gli operatori delle Sezioni AIPD che sul territorio seguono le prime fasi dell'inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro.

Si occupa inoltre della costante sensibilizzazione di aziende e opinione pubblica su chi sono e come possono essere come lavoratori le persone con sindrome di Down e della creazione/mantenimento di contatti utili alla loro inclusione nel mondo del lavoro.

Viene inoltre effettuata una costante ricerca di Bandi Nazionali su cui presentare progetti o iniziative sul tema, con l'obiettivo di attivare percorsi che permettano un lavoro di rete con le altre sedi e la formazione di operatori e giovani potenziali lavoratori.

Nell'ambito delle attività dell'Osservatorio, sulla base delle esperienze realizzate dall'AIPD, si è arrivati ad identificare già da molti anni a livello nazionale il "Protocollo sugli interventi necessari per promuovere un percorso efficace di inserimento lavorativo". L'Osservatorio cura dal 1999 i rapporti con la Presidenza della Repubblica in una collaborazione ultradecennale avviata con il Servizio Giardini di Roma, che ha garantito la possibilità di svolgere stage di formazione presso Villa Rosebery a Napoli (dal 2010), il Servizio Cucine e il Servizio Tavola a Roma (dal 2009), la Biblioteca (dal 2012), la Tenuta di Castelporziano (dal 2013).

Che cosa ha fatto

Nel corso del 2013 il Servizio ha portato avanti le proprie attività istituzionali seppur in assenza di finanziamenti da progetto, concentrandosi in particolar modo su:

- Consulenza a operatori e famiglie sul tema

Durante tutto l'anno l'Osservatorio, in collaborazione con il Telefono D per quanto concerne gli aspetti normativi, è stato a disposizione delle Sezioni, delle famiglie e di chiunque interessato al tema (aziende, consulenti del lavoro, operatori di altre realtà, ecc.) per fornire informazioni e supportare gli inserimenti realizzati o il loro avvio.

Caratteristiche delle richieste (83 in totale):

- nella maggior parte dei casi sono arrivate per telefono, a seguire per email (o per contatto dal sito);
- il maggior numero di telefonate è arrivato da familiari (67%); a seguire da operatori/presidenti delle Sezioni (27%), aziende (3%) e commercialisti/consulenti del lavoro (2%);
- i temi più trattati: le convenzioni, l'iscrizione al collocamento disabili, i centri di formazione professionale (CFP), le tipologie di tirocini, la tipologia di assicurazione da stipulare e di chi è la competenza, come mantenere la pensione di reversibilità, l'accesso alla pensione di inabilità, informazioni sugli esiti della commissione medica ASL ai fini della L. 68/99, buone prassi per il lavoro con le aziende e per il tutoraggio.

- La realizzazione di una Ricerca sui lavoratori con sindrome di Down nella rete AIPD

La ricerca, finalizzata a un aggiornamento della banca delle persone con sindrome di Down maggiorenni che lavorano, ha inoltre permesso un monitoraggio degli inserimenti in corso/realizzati e ad una maggiore conoscenza delle realtà territoriali ed associative. E' stata realizzata a partire da febbraio 2013 tramite l'invio a tutte le Sezioni di un questionario da compilare.

La raccolta degli strumenti è terminata tra il mese di luglio e quello di settembre 2013. Nel 2014, all'interno del Periodico Sindrome Down Notizie verrà presentato un articolo con il report delle informazioni raccolte. Si può anticipare che su 1026 maggiorenni censiti 125 lavorano con regolare contratto (12%).

- La riapertura di un corso di formazione sul lavoro sulla piattaforma di AIPD Formazione

Il corso, rivolto agli operatori che si occupano di inserimento lavorativo presso le sedi locali o ai presidenti (in assenza di servizi dedicati) è stato "ristrutturato" a partire da quello del progetto "Il lavoro, i lavori". Al suo interno è presente:

- un'area dedicata alla normativa, con informazioni e aggiornamenti a livello nazionale e regionale e forum di discussione (a cura del Telefono D);
- un'area dedicata agli aspetti educativi, con informazioni, strumenti e supporti metodologici per l'avvio/gestione di tirocini (anch'essa con forum di discussione);
- un'area progettuale, con segnalazione di bandi a livello locale;
- un'area dedicata all'impresa sociale, con materiali e informazioni sul tema.

Al corso sono iscritti 59 operatori provenienti da 23 Sezioni AIPD.

- L'apertura di uno sportello telefonico per lavoratori con sindrome di Down

Dal mese di novembre è stato avviato un nuovo servizio rivolto ai lavoratori con sindrome di Down di tutte le Sezioni AIPD.

Ogni giovedì, dalle 15 alle 17, è attivo lo sportello di consulenza telefonica "Lavoratori al telefono", a disposizione di quanti interessati a parlare delle proprie esperienze in ambito lavorativo. Il servizio è rivolto alle persone con sindrome di Down che già lavorano o che stanno effettuando stage/tirocini.

Obiettivo di questo nuovo spazio è:

- offrire ai lavoratori con sindrome di Down di Sezioni che non hanno un referente sul tema, uno spazio di riflessione e confronto;

- offrire uno spazio, a livello nazionale, di ulteriore confronto e condivisione a coloro che già sono supportati dal loro Servizio di Inserimento Lavorativo (SIL) in Sezione. Tale condivisione permetterà un lavoro in rete tra le Sezioni e il nazionale;

- raccogliere informazioni sul vissuto e le problematiche dei lavoratori a livello nazionale, per migliorare le offerte e le proposte progettuali.

• La diffusione della campagna di sensibilizzazione “Assumiamoli”

La diffusione dello spot (rilanciato nel 2012) ha previsto un lavoro di ricerca di spazi pubblicitari gratuiti o a basso costo su palinsesti televisivi pubblici e/o private, siti internet, circuiti di sale cinematografiche, stampa (quotidiani, riviste ma anche cartellonistica) e la conseguente messa in onda/rete ove possibile.

Non potendo sostenere le spese relative all’acquisto di spazi pubblicitari, in tutti i casi molto alte, la diffusione è stata possibile solo in spazi gratuiti.

Lo spot è stato inoltre diffuso in occasione di convegni sul tema dell’inserimento lavorativo, incontri con aziende e responsabili risorse umane, siti web attivi in area mercato del lavoro e attraverso canali interni (sito web AIPD, Sezioni ecc.).

• L’avvio/mantenimento di nuove collaborazioni con:

- Aziende/reti aziendali

Grazie alla ormai consolidata collaborazione con HRCommunity Academy (Human Resources Community), è stato possibile sensibilizzare centinaia di aziende di grandi marchi e ampliare la rete di contatti.

A tutte le aziende incontrate durante eventi interaziendali è stato consegnato (o inviato successivamente) il nuovo depliant dell’Osservatorio sul Mondo del Lavoro (realizzato nel 2012) e materiale informativo sul tema. Tale azione ha portato in molti casi ad una maggiore predisposizione/curiosità ad “approfondire il discorso”, facendo sì che alcune aziende si rendessero ad esempio disponibili ad effettuare un colloquio per valutare la possibilità di inserimenti lavorativi. E’ stato inoltre mantenuto il contatto con le aziende conosciute negli scorsi anni, tramite invio di email o materiali informativi.

- Italia Lavoro:

E’ stata avviata una collaborazione finalizzata alla stesura, da parte di Italia Lavoro” di “Linee guida per l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità da parte delle agenzie per il lavoro nell’intermediazione, somministrazione e associazionismo” (Servizi per l’inclusione socio-lavorativa dei soggetti svantaggiati con il concorso dei SPL).

- Magnolia:

E’ stata avviata una collaborazione che ha portato alla realizzazione di 6 tirocini lavorativi all’interno del progetto del programma televisivo “Hotel 6 stelle”.

- Sindacati (CISL):

E’ stata riavviata una collaborazione con la Responsabile Disabilità, finalizzata allo scambio di informazioni e alla formulazione di istanze da presentare congiuntamente.

• Presidenza della Repubblica:

Sono stati mantenuti con successo i rapporti ormai ultradecennali (dal 1999) con il Quirinale, collaborando alla realizzazione di Stage formativi e supportando i gruppi provenienti dalle sedi locali nell’organizzazione degli aspetti logistici. Nel corso del 2013 sono stati effettuati 6 stage in 3 diversi Servizi, con un coinvolgimento di 17 giovani/adulti con sindrome di Down e 9 operatori provenienti da 8 diverse Sezioni AIPD:

- 4 stage della durata di 1 settimana ciascuno (dalle 8.30 alle 15.30 circa) presso il Servizio Cucina e il Servizio Tavola, nei mesi di febbraio, marzo, ottobre e dicembre. Gli stage hanno coinvolto 8 giovani con sindrome di Down e 4 operatori delle Sezioni AIPD di Arezzo, Belluno, Macerata, Roma (2 stagisti e 1 operatore per ogni Stage);

- 1 stage di 1 mese (dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13) presso la Biblioteca, nel mese di febbraio. Allo stage hanno partecipato 2 persone con sindrome di Down e 2 operatori (a rotazione) della Sezione di Roma;
- 1 stage di 2 settimane (dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 16.30 circa) presso la Tenuta di Castelporziano, nei mesi di marzo e aprile; hanno partecipato 7 persone con sindrome di Down e tre operatori delle Sezioni AIPD di Caserta, Oristano e Potenza.

Educazione all'Autonomia

Che cos'è

Il tema dell'autonomia delle persone con sindrome di Down è uno dei più sentiti dall'Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da quasi 25 anni. Del resto è consapevolezza acquisita in tutti gli ambiti che una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti fondamentali per garantire una buona inclusione sociale, dal nido alla scuola, dal tempo libero al lavoro, alla residenzialità.

Affrontare la questione dell'autonomia ha voluto dire porsi, come operatori e come genitori, non solo l'obiettivo del raggiungimento di alcune competenze, ma riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto.

Dal corso di autonomia per adolescenti si sono sviluppati nel tempo attenzioni e progetti sempre nuovi rivolte al mondo dei giovani e degli adulti nel tempo libero, nell'occupazione, nella residenzialità.

L'AIPD Nazionale garantisce il coordinamento ed il supporto alle attività delle Sezioni locali rispetto ai Percorsi di Educazione all'Autonomia attraverso costanti contatti, visite presso le sedi, la gestione della pagina web dedicata sul sito AIPD con l'inserimento di materiali informativi.

Gestisce lo spazio permanente di supervisione, consulenza, aggiornamento e confronto tra gli operatori sulla piattaforma AIPD di formazione online dove vengono raccolte anche le Schede di Osservazione dei partecipanti ai corsi di autonomia per adolescenti realizzati nelle Sezioni.

Che cosa ha fatto

Nel 2013:

- ha realizzato un seminario di formazione in ottobre per gli educatori alla prima esperienza nei percorsi e un seminario di aggiornamento a dicembre per quelli operanti nei corsi già avviati cui hanno partecipato complessivamente 115 operatori (17 in più rispetto lo scorso anno) provenienti da 11 Sezioni AIPD nel I modulo e 20 Sezioni AIPD nel II modulo, da altre 4 realtà associative e 2 privati. Per il terzo anno di seguito uno spazio apposito è stato dedicato anche ai progetti sperimentali rivolti ai preadolescenti e alla formazione dei coordinatori dei percorsi nelle sedi locali;
- ha intensificato la raccolta delle schede di osservazione delle capacità di autonomia sul sito www.aipdformazione.it/osservazione; ad oggi, su 27 corsi attivi in Italia, 17 Sezioni AIPD partecipano alla raccolta dati nazionale (più 6 rispetto lo scorso anno). La raccolta di tali schede a livello nazionale ha, tra i vari obiettivi, quello di avere una visione globale dell'andamento dei percorsi di autonomia degli adolescenti nelle varie Sezioni in cui si svolgono.

UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE

Che cos'è?

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con associazioni e organizzazioni di altri paesi europei (e non solo) e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario (presa in carico, educazione sessuale, diritti politici,) ha istituito un Ufficio Internazionale, preposto a curare i contatti e a formulare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Dal 2007 l'ufficio ha assunto anche compiti più generali di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi", del 2009.

Che cosa ha fatto? Nel 2013 sono state realizzate le attività relative ai progetti internazionali "Smart Tourism", "Anche io voglio lavorare", "Think different think Europe", "Turisti non per caso", "L'essenziale è invisibile agli occhi" e "All'estero per lavorare".

Nel 2013 sono stati inoltre presentati 4 progetti internazionali e 13 progetti nazionali

Centro di Documentazione

Che cos'è Il Centro di Documentazione è stato voluto e creato come Biblioteca al momento di avvio delle attività dell'Associazione, quindi oltre 30 anni fa. In mancanza di qualsiasi mezzo di documentazione e informazione si è sentita l'esigenza di offrire servizi informativi e di documentazione ai genitori, ai medici, agli operatori ed agli insegnanti coinvolti nell'assistenza ed educazione delle persone con sindrome di Down.

Se riflettiamo su quanto nel corso degli anni è stato ottenuto in favore dell'integrazione sociale, lavorativa e scolastica, nonché nella conoscenza e assistenza in presenza di problemi medici delle persone con sindrome di Down, ci rendiamo conto quanto importanti siano stati i risultati ottenuti dall'AIPD, risultati a cui la Biblioteca ha contribuito offrendo agli utenti (interni ed esterni) materiale continuamente aggiornato in tutti i settori: Scuola, Educazione, Medicina, Lavoro.

Ai volumi della Biblioteca si è affiancata una raccolta di riviste scelte tra le più significative nel campo della disabilità per un totale di oltre 50 testate ed una Videoteca che conta quasi trecento titoli tra film, corti, documentari e registrazioni ad opera dell'Associazione stessa, acquistate o ricevute in omaggio.

Che cosa ha fatto

Nel 2013 è venuta a mancare l'unica piccola fonte di finanziamento da parte della Regione Lazio, finanziamento che ci era stato accordato come Biblioteca facente parte del Gruppo di Biblioteche di Roma di interesse locale.

La Biblioteca ha comunque acquisito 50 nuovi testi, tra acquistati e ricevuti in omaggio. Gli abbonamenti a riviste sono stati rinnovati, anche se in numero ridotto, a queste si aggiungono 20 riviste che giungono in omaggio.

Alla consulenza offerta agli utenti, che frequentano di persona la biblioteca, si aggiungono le richieste di consulenza bibliografica che giungono via mail soprattutto da studenti che preparano tesi sulla disabilità e sulla sindrome di Down.

Il Centro di documentazione collabora con la redazione di "Sindrome Down Notizie" con le recensioni dei libri acquisiti che si sono ritenuti più interessanti per i lettori.

Ufficio Stampa

Che cos'è L'Ufficio Stampa opera per mantenere i rapporti con i mass media e promuovere in questo modo la corretta informazione intorno alla sindrome di Down.

Che cosa ha fatto sono stati mantenuti i contatti con gli organi di stampa per rispondere a fatti di attualità e cronaca intervenendo presso agenzie di stampa, giornali cartacei e on-line, radio e televisioni.

Sono state organizzate diverse conferenze stampa:

- nel mese di gennaio "Il mio voto conta!", ha rilanciato, alla vigilia delle elezioni, il tema del diritto alla cittadinanza attiva per le persone con disabilità intellettiva;
- nel mese di maggio è stata presentata la prima Guida turistica in alta comprensibilità sulla città di Roma presso la stazione Termini, nell'ambito del progetto europeo Smart Tourism;
- nel mese di giugno è stato presentato a Roma il libro "Amicizia, amore, sesso parliamone adesso", un manuale sull'educazione sessuale e affettiva in alta comprensibilità. Il testo è stato rilanciato in un

altro convegno presso l'XI Municipio di Roma e in un convegno dei consultori presso il Campidoglio sul tema dell'affettività e della sessualità.

Circa 30 i comunicati stampa pubblicati nel corso dell'anno, intervenuti su diversi temi, dalla cronaca alla salute, dalla scuola al tema dell'inserimento lavorativo.

Nel corso dell'anno è stato puntualmente seguito l'iter burocratico di Christian Ramos, il ragazzo con sindrome di Down figlio di madre colombiana, che si è visto negare la cittadinanza perché giudicato incapace di prestare il necessario giuramento per completare l'iter burocratico per diventare italiano a tutti gli effetti.

Spazio è stato dedicato anche alle scoperte scientifiche sulla sindrome di Down con un commento del professor Dallapiccola su una proteina causa della sindrome di Down. I comunicati relativi agli inserimenti lavorativi hanno registrato l'apertura e la chiusura degli stage con il Quirinale, sia quelli per la biblioteca e le cucine sia quello che si è tenuto a Castelporziano, seguito in tutto il suo iter culminato con la mostra fotografica del mese di dicembre inaugurata dal Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

I comunicati hanno informato i mass media anche sui progetti realizzati da AIPD relativi a progetti internazionali (Think Different Think Europe), all'autonomia (i soggiorni vacanza) e alla formazione (Campus Allena-menti).

Attenzione particolare poi è stata riservata alla Giornata Mondiale della Sindrome Down e alla Giornata Nazionale delle Persone con sindrome di Down in collaborazione con l'Ufficio Stampa CoordDown.

La rassegna stampa raccolta supera i 50 articoli, solo per quello che concerne il mondo del web, moltissime anche le citazioni su giornali cartacei e nei programmi televisivi, tg e approfondimenti (tra cui Uno Mattina e La Vita in Diretta).

Raccolta Fondi

Che cos'è Il 2013 ha visto un incremento degli sforzi e degli investimenti che AIPD ha dedicato alla raccolta fondi e alla comunicazione del proprio operato. Si è cercato di migliorare la gestione degli strumenti già utilizzati e, contemporaneamente, di incrementare l'attività sui diversi canali offerti dal web. In termini più generali, si è scelto di adottare delle strategie di medio e lungo termine, che vadano ad integrarsi con le tante idee che, per fortuna, circolano da sempre in Associazione ma che spesso agiscono solo sul breve termine.

L'obiettivo è, però, rendere strutturale il lavoro per incrementare i nominativi presenti nei database di AIPD Nazionale e adottare le opportune strategie per fidelizzare i donatori attivi.

Per riuscirci AIPD ha realizzato un piano di sviluppo triennale che prevede principalmente:

- il potenziamento della comunicazione (mailing, newsletter, promozione e funzionalità del sito, area web del fundraising) che porti una maggiore visibilità e curiosità verso le attività e i progetti di AIPD;
- la razionalizzazione della gestione del database attraverso un software specifico che consente anche le analisi statistiche dei risultati; questo strumento permetterà una migliore pianificazione delle campagne e una rilevazione più precisa del pubblico cui rivolgersi;
- un investimento significativo per le azioni relative al mantenimento e allo sviluppo della base donatori, con l'obiettivo di intercettare grandi donatori.

Tra i donatori molti sono familiari di persone con sindrome di Down, i quali pur non volendo essere soci, contribuiscono comunque alle attività dell'Associazione. Alcuni donatori approfittano delle loro ricorrenze per invitare i loro amici a non fare regali ma effettuare donazioni all'AIPD in occasione di battesimi, comunioni o della scomparsa di familiari di persone con sindrome di Down. Moltissimi sono coloro che inviano donazioni anche di piccolo importo ma ugualmente molto apprezzate e funzionali.

Che cosa ha fatto AIPD ha consolidato negli anni specifiche attività di raccolta fondi che nel 2013 si sono realizzate attraverso:

- spettacoli teatrali. Grazie alle collaborazioni con le Agenzie Teatrali Media Ticket, Art project (già Dimensione Arteteatro), Promoeventi è proseguito il finanziamento derivante da parte del ricavato delle vendite dei biglietti di 7 spettacoli teatrali realizzati in varie città del centro nord;
- per il 5x1000, il cui flusso è in calo progressivo da diversi anni, si è scelto di realizzare una campagna che andasse a sensibilizzare soggetti differenti da quelli sollecitati abitualmente utilizzando canali di comunicazione differenziati. Nel periodo di dichiarazione dei redditi è stata dunque avviata la campagna “Contiamo insieme?” utilizzando:
 - EMAIL: un emailing rivolto 412.000 imprese con l’obiettivo di informare le stesse sui vantaggi fiscali derivanti dalla donazione e, contemporaneamente, di raggiungerne i dipendenti per informarli sull’operato di AIPD ed invogliarli a donare il loro 5x1000;
 - WEB: l’email conteneva anche l’invito a promuovere la campagna 5x1000 attraverso l’inserzione di appositi banner sui siti delle stesse aziende contattate. Diverse aziende hanno aderito all’invito garantendo una maggiore visibilità della campagna stessa;
 - STAMPA NAZIONALE: un’inserzione a pagina piena sul Venerdì di Repubblica mirata non solo alla donazione ma anche alla diffusione dell’immagine di AIPD e dell’operato che essa svolge.

Anche quest’anno sono continuate le vendite di Slooow, l’orologio ad alta leggibilità ideato da AIPD e lanciato ufficialmente con una campagna nel mese di dicembre 2010. La distribuzione dello Slooow è continuata per tutto l’anno sul sito dedicato ma, contemporaneamente, sono proseguiti i tentativi di trovare canali alternativi per la commercializzazione e la distribuzione.

Le vie intraprese sono state due: la ricerca di un grosso partner commerciale disposto all’acquisto in blocco, o quasi, del magazzino per proprie finalità promozionali (concorsi, regalistica aziendale, promozione della propria immagine) e il coinvolgimento di un’azienda del settore orologi che fosse disposta a produrre e distribuire Slooow in partnership con AIPD.

Realizzazione della campagna mailing per Natale 2013:

Nel mese di novembre è stata realizzata la campagna mailing natalizia “C’è una rivoluzione in corso” rivolta ai nostri donatori e a 38.000 nuovi contatti. La campagna ripercorre i risultati ottenuti da AIPD in oltre trent’anni di attività a beneficio delle persone con sindrome di Down.

Internet: strumenti per il fundraising online e nuovo sito AIPD

Per garantire maggiore visibilità sul web è stato aperto un account Google Grants, un utile strumento che Google mette a disposizione delle Onlus per fare pubblicità gratuita sul motore di ricerca più utilizzato del mondo. E’ stata inoltre completamente ristrutturata l’area per le donazioni sul sito www.aipd.it

Canali alternativi di raccolta fondi

Diverso tempo è stato investito nella ricerca di soluzioni innovative o meno conosciute di raccolta fondi; questa attività rappresenta un’azione di ricerca imprescindibile per rinnovare ed affiancare i canali tradizionali. Sono state attivate collaborazioni con realtà che raccolgono fondi sul web.

Tra queste l’App “You Give” e il social network “Feelmemory”. E’ in corso la raccolta di oggetti da mettere all’asta da parte di VIP vicini all’associazione sul sito Charity Stars.

Groupon

La nota azienda distributrice di coupon online, a seconda delle richieste e delle proprie disponibilità, offre l’opportunità alle ONLUS di promuoversi attraverso il proprio sito mettendo in vetrina dei coupon virtuali che rappresentano una donazione di importo fisso. In novembre si sono presi accordi informali che dovrebbero consentire ad AIPD di beneficiare di una campagna entro il 2014.

Amministrazione e contabilità

Che cos'è L'ufficio cura gli aspetti contabili e l'economato dell'Associazione, redige il Bilancio Preventivo e Consuntivo, collabora alla redazione del Bilancio Sociale, si occupa del trattamento del personale, intrattiene i rapporti con il Consiglio di amministrazione, il consulente del lavoro e fiscale; effettua il monitoraggio delle spese sia dei progetti in fase di realizzazione che dei servizi; si occupa della formulazione dei budget preventivi per tutti i progetti presentati a finanziamento della rendicontazione di quelli approvati e realizzati a livello nazionale. Cura i rapporti con le istituzioni (Ministeri, Regione Lazio, Comune di Roma, Ispettorato del lavoro, INPS, INAIL) e i rapporti con le banche, anche attraverso la gestione online dei conti correnti dell'AIPD per tutte le attività di rendicontazione.

Inoltre svolge un costante lavoro di consulenza amministrativa, contabile e fiscale per le Sezioni locali.

Che cosa ha fatto Nel 2013 ha redatto n. 36 contratti di lavoro (31 co.co.pro. e 5 consulenti), ha redatto n. 18 budget preventivi per i progetti presentati a finanziamento e rendicontato n. 4 progetti già finanziati. Ha inoltre prodotto la rendicontazione del cinque per mille annualità 2010, gestito 3 ispezioni da parte dell'Ispettorato del lavoro relative ai progetti conclusi e finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Ha curato la richiesta e redazione di 4 fidejussioni per altrettanti progetti finanziati.

AIPD comunica

La comunicazione interna ed esterna

La comunicazione è un tema assai importante nell'attività dell'AIPD.

Molte iniziative sono dedicate alla comunicazione interna ed esterna attraverso vari canali: siti internet, pubblicazioni, video, convegni, presenza sui mass media.

AIPD è inoltre presente sui social network: Youtube, Facebook e Twitter.

Siti internet

- www.aipd.it: è il sito istituzionale che raccoglie tutte le informazioni e i materiali dell'Associazione ed è costantemente aggiornato e arricchito.

Il sito AIPD aderisce alle regole per l'accessibilità (validazione W3C - XHTML 1.0 e W3C CSS).

Nel 2013 i contatti sono stati 147.665, le pagine visitate 289.226, confermando ancora il costante aumento dei fruitori del sito (i contatti sono aumentati di circa il 18% rispetto al 2012).

Nel 2013 è stata avviata la totale ristrutturazione del sito grazie ai progetti "Easy Info. Sapere è potere" e "Infoaccessibile".

- www.aipdformazione.it: ad accesso riservato per la formazione e l'aggiornamento sul quale sono presenti spazi dedicati alle attività previste da specifici progetti e alle attività istituzionali che prevedono la necessità di uno spazio virtuale per scambi e confronti.

- www.sloooow.com: lo spazio online per la diffusione dell'orologio a lettura facilitata.

Pubblicazioni

Periodico "Sindrome Down Notizie"

Quadrimestrale con tiratura di 4.000 copie, viene inviato alle Sezioni AIPD, ai soci, a operatori del settore, alle scuole, a centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali. La rivista è strutturata in rubriche: Associazione, Scuola, Aspetti medico psicopedagogici, Lavoro, Società, Tempo libero, Siblings, Recensioni libri e Recensioni leggi.

In alcune occasioni esce come numero monografico o con supplementi e inserti.

Libri

All'interno della collana "Laboratori per l'autonomia" edizioni Erickson, è uscito nel 2013 il volume "Amicizia, amore, sesso. Parliamone adesso" di Anna Contardi e Monica Berarducci.

Il libro e la collana sono stati presentati il 27 giugno 2013 alla Città dell'Altra Economia a Roma (evento organizzato da AIPD) e l'8 novembre a Rimini (Convegno "La qualità dell'integrazione", organizzato dal Centro Studi Erickson).

Foglio notizie "Pony Express"

Si tratta di uno strumento di comunicazione interna a supporto delle Sezioni che viene redatto con lo scopo di far viaggiare notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Viene inviato tramite posta elettronica. Nel 2013 ne sono stati prodotti 4 numeri nei quali sono stati inseriti contributi provenienti dalle Sezioni di Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caltanissetta, Caserta, Catania, L'Aquila, Lecce, Livorno, Mantova, Marca Trevigiana, Matera, Milazzo-Messina, Oristano, Pisa, Potenza, Reggio Calabria, Roma, Sud Pontino, Taranto, Termini Imerese, Venezia-Mestre.

Video E' stata realizzata la versione sottotitolata in inglese e francese del video "Buone prassi crescono".

Convegni

Nel 2013 sono stati realizzati i seminari rivolti ai rappresentanti delle Sezioni AIPD nell'ambito dei progetti e delle attività svolte già descritti nel capitolo dedicato a "I Servizi e le attività nel 2013". Inoltre l'AIPD ha partecipato con suoi rappresentanti a numerosi convegni nazionali e internazionali di differenti organizzazioni presentando proprie relazioni.

Tra i più significativi ricordiamo:

- a Trento, intervento sul tema "Come dire, come non dire. Le parole educano la società";
- nell'ambito del Convegno "Imparare imparando. Modelli educativi nella sindrome di Down per la famiglia, la scuola, la società", organizzato da AIPD Trentino in occasione del decennale della Sezione;
- a Matera, intervento sull'autonomia abitativa all'interno del convegno "Andiamo a vivere da soli. Idee e progetti per l'autonomia abitativa delle persone disabili", organizzato da AIPD Matera e FISH Basilicata;
- a Anversa (Belgio) Congresso internazionale sulla Sindrome di Down Relazione: "Life project and social inclusion";
- a Lima (Perù), intervento al III Congresso Internazionale sulla Sindrome di Down della Federazione Peruviana Down (Pandrade): 1) "La experiencia de integración escolar de estudiantes con discapacidad en Italia", 2) "El desarrollo de la autonomía y la vida adulta";
- a Rimini, workshop su Scuola e sessualità al 9° convegno internazionale "La qualità dell'integrazione scolastica e sociale" organizzato dal Centro Studi Erickson;
- a Roma, intervento al Congresso Internazionale sulla Sindrome di Down organizzato da IASSIDD e IRCCS San Raffaele Pisana, presentando le attività dell'Osservatorio Scolastico e in particolare il DVD "Buone Prassi Crescono";
- a Bolzano, lezione di presentazione dell'AIPD e delle sue attività, in particolare sull'inclusione scolastica, per gli studenti della cattedra di Pedagogia Speciale della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università;
- a Lamezia Terme e Roma, partecipazione ai 3 Focus Group "Attori privati e loro coinvolgimento nei processi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità", organizzato da Italia Lavoro;
- a Genova, intervento sul tema dell'inserimento lavorativo nell'ambito del Convegno "Io lavoro, io sono", organizzato dalla Associazione Ligure Sindrome X Fragile;
- a Roma, intervento sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down, nell'ambito del Knowledge Group Interaziendale organizzato da HRCommunity, presso la sede di Enel. L'intervento è stato effettuato insieme ad una persona con sindrome di Down, che ha raccontato la sua esperienza di lavoratore;
- a Roma convegno MIBAC su Turismo accessibile, relazione "Tutti alla scoperta di Roma";
- a Cosenza, ha gestito l'intero seminario sul tema dell'inserimento lavorativo (organizzato dalla Associazione "Gli altri siamo noi");

- a Rabat (Marocco) intervento sul tema dell'inserimento lavorativo nell'ambito del convegno "Séminaire d'échange et de réflexion Nord-Sud": «Passage à l'âge adulte et modalités d'insertion sociale et professionnelle des personnes trisomiques», organizzato da AMSAT (Association Marocaine de Soutien et d'Aide aux personnes Trisomiques);
- a Mantova, intervento sul tema dell'autonomia al convegno organizzato da AIPD Mantova;
- a Massafra, intervento nel convegno "Scoutismo e disabilità".

Giornata nazionale delle persone con sindrome di Down

Anche nel 2013 è stata celebrata la Giornata Nazionale delle persone con sindrome di Down (13 ottobre) Le Sezioni AIPD sono state presenti in piazza e in numerose manifestazioni per sensibilizzare sulla realtà delle persone con sindrome di Down. La giornata è un'iniziativa svolta con tutte le associazioni italiane riunite nel Coordown.

World Down Syndrome Day - Giornata mondiale delle persone con sindrome di Down - 21 marzo

AIPD, in rappresentanza dell'Italia, ha partecipato al video internazionale Let us in! – I want to work ", promosso dalla "Down Syndrome International" in partnership con 62 paesi, sull'inserimento lavorativo.

Il Coordown ha lanciato una campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la tutela e la difesa dei loro diritti: "#Dammipiùvoce". Cinquanta persone con sindrome di Down hanno chiesto ad altrettanti personaggi famosi- dello spettacolo, del cinema, della musica e dello sport- di realizzare un video, affinché possano ottenere maggior risalto e raggiungere un pubblico più vasto. A questo appello hanno risposto tutti. AIPD ha promosso l'iniziativa tramite i suoi canali di comunicazione.

Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità – 3 dicembre 2013

Il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, ha inaugurato la mostra "Una grande esperienza" che racconta lo stage "Apprendisti reporter e registi nella Tenuta di Castelporziano" organizzato dalla Presidenza della Repubblica insieme con l'AIPD in primavera, presso la tenuta presidenziale di Castelporziano . Il progetto ha coinvolto 7 giovani con sindrome di Down (accompagnati da 4 operatori delle sezioni di Caserta, Oristano e Potenza) in un'esperienza di formazione finalizzata allo sviluppo di competenze relativo all'utilizzo di strumenti tecnologici, quali video, foto e prodotti audio-visivi. I materiali prodotti dagli stagisti sono stati diffusi e valorizzati dal Quirinale attraverso la mostra "Una Grande Esperienza" che, insieme ad uno spazio sul sito internet www.quirinale.it e all'app "reporter a CastelPorziano", ha documentato il corso video-fotografico effettuato presso la Tenuta. Filmati, gallerie fotografiche, documentari e schede informative hanno permesso ai visitatori di ripercorrere l'esperienza dei reporter.

c) Conto consuntivo 2012: l'Assemblea Nazionale, nella riunione del 16 e 17 marzo 2013, ha approvato il conto consuntivo 2012.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2013, spese per il personale pari a euro 601.193,10 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 296.156,23, spese per altre voci residuali pari a euro 91.242,03.

e) Bilancio Preventivo 2012: l'Assemblea Nazionale, nella riunione del 25 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012

f) Bilancio Preventivo 2013: l'Assemblea Nazionale, nella riunione del 16 e 17 marzo 2013, ha approvato il bilancio preventivo 2013.

7. A.I.S.M. - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

a) **Contributo assegnato per l'anno 2013: euro 300.276,14**

b) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2013**

La visione dell'AISM: *Un mondo libero dalla sclerosi multipla*

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause della malattia e individuare la cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali. Mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi sociali, sanitari e di informazione;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. Difendere il diritto al lavoro e combattere ogni tipo di discriminazione.

L'obiettivo è quello di offrire alle persone con SM e alle loro famiglie un aiuto attraverso attività e servizi di tipo sociale e sanitario, oltre a fornire la massima informazione su come affrontare la sclerosi multipla. **Il credo: "Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale".**

AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM. Il perseguimento della missione è reso possibile dalla visione comune delle persone che collaborano con AISM (volontari, dipendenti, giovani del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza. Ogni azione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo così è possibile capire le esigenze e le aspettative delle persone con sclerosi multipla e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le **azioni del futuro**.

I valori e i principi di AISM

I valori determinano il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte di gestione. I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale. In particolare si richiamano alla Carta dei diritti delle Nazioni Unite, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla Costituzione italiana, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Così come indicato nel codice etico, il valore fondamentale dell'Associazione e il criterio che guida ogni sua scelta, è la persona. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona. Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base ai valori fondamentali che a loro volta poggiano sui principi, i pilastri di ogni scelta e azione. **Strumenti di garanzia e sistemi di attuazione** L'operato di AISM e

FISM è regolato da una serie di documenti che si integrano reciprocamente e che formano il corpo degli strumenti di garanzia e dei sistemi di attuazione dell'organizzazione. Il corretto funzionamento degli enti, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai riferimenti interni condivisi da AISM e da FISM: tra essi il più importante è il Codice etico AISM-FISM che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano. L'Associazione e la Fondazione sono disciplinati dallo Statuto AISM e dallo Statuto FISM, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà e fissano funzionamento degli organi di governo. A garanzia di un efficace lavoro con altre associazioni non profit, organizzazioni di lotta alla SM (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF; European MS Platform – EMSP) e Istituzioni, AISM e FISM adottano anche riferimenti esterni di particolare rilevanza. **I donatori sostengono l'Associazione e le permettono di dedicarsi alla sua missione.** Migliorare la conoscenza e approfondire le aspettative dei donatori serve a potenziare i flussi di raccolta fondi e ha permesso ad AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico. AISM ha operato per esplorare nuove fonti di entrate, testarle e introdurle nel programma di attività. Le Sezioni hanno lavorato in modo coordinato con la Sede nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore eventi, lasciti e corporate. AISM vuole essere riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla, per dare voce alle persone con SM e alle loro famiglie di fronte alle Istituzioni. Per questo un fondamentale obiettivo dell'Associazione è stato **sviluppare e introdurre un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** che consentisse di conoscere e intervenire sui bisogni e le aspettative delle persone con SM e sui punti chiave dell'organizzazione, in particolare “lavoro e disabilità” e “piani sanitari e sociali”. • Per raggiungere questi obiettivi è importante valorizzare il ruolo di tutte le persone impegnate per un mondo libero dalla SM, indirizzando le loro potenzialità verso valori e obiettivi comuni. AISM si è impegnata a **sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane**, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione, rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile e collaboratori. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari sono state attivate a livello nazionale e implementate progressivamente da tutte le Sezioni. Attraverso “Accademia AISM” vengono fornite le necessarie competenze e conoscenze a tutte le risorse sul territorio nazionale. • L'impegno di AISM è stato rivolto a **rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuazione del Piano strategico**, per meglio sfruttare la presenza capillare dell'Associazione sul territorio. Questo ha assicurato ai Coordinamenti regionali e alle Sezioni provinciali tutti gli strumenti necessari per lavorare in modo sinergico e migliorare i servizi alle persone con SM sul territorio. L'Associazione è stata in grado di sviluppare attività e servizi e fornire informazioni, nel rispetto di standard di qualità condivisi da tutta la struttura associativa. • L'impegno di AISM si è rivolto a **sviluppare la consapevolezza dell'identità** e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che si occupa di sclerosi multipla. Gli sforzi dell'Associazione si sono rivolti all'interno, per affermare una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti in volontari e collaboratori e all'esterno, con campagne di sensibilizzazione volte a diffondere la corretta conoscenza della SM e delle principali problematiche correlate. Efficienza, trasparenza, responsabilità e sostenibilità della gestione sono state indispensabili per **implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione** che consentisse di rafforzare i canali informativi nei confronti degli stakeholder e di sostenere lo sviluppo delle attività dell'Associazione.

La strategia per il 2013 si sviluppa attraverso 9 obiettivi strategici. a. **raggiungere tutte le persone con SM**, focus sui giovani e donne b. finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM c. **costruire alleanze strategiche con i Centri Clinici per la SM** d. **potenziare i flussi di finanziamento** e. **sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** f. **sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane** g. **rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano**

strategico h. implementare un sistema di monitoraggio, audit e valutazione i. sviluppare la consapevolezza della nostra identità.

Raggiungere tutte le persone con SM, in particolare le donne e i giovani. Rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento nell'Associazione

Ascoltare la voce delle persone con SM, conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente e progettare risposte mirate a seconda delle loro esigenze e aspettative. Per AISM “**Raggiungere tutte le persone con SM**” significa coinvolgerle in ogni aspetto della vita associativa e mettere a loro disposizione tutti gli strumenti necessari a renderle protagoniste del loro futuro. Gli elementi chiave di questo obiettivo strategico sono promuovere un dialogo costante con le persone con sclerosi multipla e i loro familiari e assicurare loro un accesso diretto all'informazione. Particolare attenzione è riservata alle donne e ai giovani, categorie maggiormente colpite dall'insorgenza della sclerosi multipla. L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le proprie strategie per fronteggiarlo: la consapevolezza dei propri diritti, delle opportunità, delle iniziative e delle attività di supporto sono i presupposti per affrontare al meglio le sfide presenti. Ma l'Associazione non si limita a parlare alle persone con SM e a fornire loro informazioni e servizi: le coinvolge nel movimento in linea con un altro obiettivo strategico “Sviluppare la consapevolezza dell'identità associativa”, un'identità basata sulla condivisione di principi, valori e obiettivi. Per raggiungere tutte le persone con sclerosi multipla, AISM mette in campo diversi strumenti, dalle attività svolte dalle Sezioni ai Centri socio assistenziali, dai Servizi di riabilitazione a progetti ad hoc rivolti, in particolare, alle donne, alle famiglie, ai giovani. In base ai feedback ottenuti e all'analisi dei bisogni delle persone con SM, l'Associazione decide quali azioni sviluppare e quali nuovi canali utilizzare. Il primo passo consiste nel mettere a punto e testare i progetti a livello nazionale, per poi replicarli sul territorio attraverso le Sezioni AISM. Le iniziative rivolte alle persone con SM vengono di anno in anno affinate e potenziate per garantire a ciascuna categoria una risposta su misura, per offrire occasioni di scambio e condivisione e assicurare un'informazione corretta e aggiornata sulla sclerosi multipla. Nel 2013 le Sezioni provinciali AISM hanno intensificato il calendario di incontri informativi ed eventi rivolti, in particolare, ai giovani e alle donne.

Alcune iniziative del 2013

Progetto Giovani

Ha coinvolto i giovani con SM in molte iniziative di informazione e dibattito. I partecipanti hanno l'occasione di condividere le proprie esperienze e confrontarsi con coetanei che stanno affrontando situazioni simili, acquisendo così maggior consapevolezza e determinazione nel superare il primo impatto con la sclerosi multipla. Per avvicinare e coinvolgere sempre più persone il Gruppo Nazionale Giovani con SM sperimenta nuove iniziative, utilizzando strumenti accattivanti e adatti allo scambio alla pari, come i social media.

- Convegno Nazionale: oltre 260 partecipanti da tutta Italia;
- 25 eventi territoriali in 9 regioni (Lazio, Abruzzo, Puglia, Lombardia, Piemonte, Toscana, Liguria, Veneto, Valle D'Aosta) con il coinvolgimento di 786 giovani con SM.

Progetto Donne

Attivo da 6 anni, offre momenti di informazione e di confronto al femminile, sia attraverso eventi territoriali sia con attività sul web dedicate. Nel 2013 sono stati realizzati:

- 2 eventi nazionali incentrati su tematiche rilevanti per la gestione quotidiana della sclerosi multipla
- 22 convegni informativi a livello territoriale organizzati dalle Sezioni provinciali ai quali hanno preso parte in totale 486 donne.
- a dicembre è stato inaugurato il servizio tuttoparladite@aism.it: un canale dedicato al confronto alla pari tra donne con SM sul tema gravidanza e maternità.