

conoscenza del lavoro dei differenti operatori e alla diffusione della cultura dell'approccio interdisciplinare

- MS in focus: E' il semestrale monotematico della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) di cui AISM, parte del comitato editoriale, cura la traduzione in lingua italiana. Ha una tiratura di 10.000 copie e si rivolge a operatori sanitari e sociali, persone con SM e loro familiari, Centri clinici per la SM, azienda sostenitrice.

Collane editoriali e altre pubblicazioni: AISM mette gratuitamente a disposizione prodotti editoriali di approfondimento destinati a persone con SM e loro familiari. Le pubblicazioni sono differenziate per destinatari e calibrate sulla base delle esigenze e aspettative specifiche.

I prodotti editoriali realizzati nel 2008:

- Dillo a noi! Un diario da condividere
- La sclerosi multipla: Una guida aggiornata e completa per chi ha appena ricevuto la diagnosi ma anche per chi da diversi anni convive con la SM.
- Abc della ricerca nella SM: Un testo che risponde, con un linguaggio accessibile a tutti, al bisogno sempre più diffuso nelle persone con SM di capire quale sia lo stato della ricerca scientifica, gli ambiti di sviluppo, le modalità di realizzazione dei progetti e le strategie di sviluppo.

I volumi sono stati stampati in 10.000 copie e diffusi attraverso i 31 Infopoint presso i Centri Clinici SM, le 96 Sezioni Provinciali, la Biblioteca AISM e le richieste che sono pervenute al Numero Verde.

Inoltre nel 2008:

- Servizio di Riabilitazione di Aosta: nel 2008 è stato inaugurato Servizio che, insieme agli altri 7 Centri sociali e riabilitativi AISM, è un motore di innovazione nella gestione della SM.
- Ore di assistenza e capitale sociale prodotto: 1.069.687 le ore di assistenza erogate pari a un capitale sociale di 13.270.048 euro. Nello specifico oltre 650.000 ore per servizi erogati sul territorio, oltre 370.000 ore di assistenza fornite dalla Sede Nazionale e dalla Casa Vacanze di Lucignano, oltre 44.500 ore gestite da terzi a livello nazionale e locale per mezzo di convenzioni e accordi di appalto tra AISM e cooperative o società di somministrazione di servizi assistenziali. Oltre 700 mila le ore di servizi sociali e sanitari erogati dalle Sezioni e oltre 146 mila le ore di servizio erogate dai Centri sociali e i Servizi riabilitativi AISM.

3. Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio per garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori

I Centri clinici sono importanti per raggiungere e sostenere le persone con SM là dove vivono. Dalla diagnosi precoce alla continuità tra Centro e territorio, AISM si è impegnata a instaurare con loro alleanze solide, per promuovere l'approccio interdisciplinare e valorizzare la formazione degli operatori. Lo scopo finale è garantire servizi di alto livello e migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

CORSI E CONVEGNI PER OPERATORI SOCIALI E SANITARI

Nel corso del 2008 AISM ha realizzato 14 tra corsi e convegni.

Sono 595 in totale gli operatori formati nelle iniziative AISM e 266 i crediti ECM assegnati.

MASTER UNIVERSITARIO DI I LIVELLO

Nel 2008 è stata realizzata, in collaborazione con l'Università di Genova, la prima edizione del Master di I livello "La gestione del paziente con SM". AISM e FISM sono i promotori, in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, la SISM e Ggallery come partner tecnologico. Il Master ha avuto la finalità di assicurare un approccio corretto e uniforme alla malattia per fornire strumenti idonei e innovativi volti al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e per garantire agli operatori sanitari una preparazione di alto livello sempre più specifica e possibilmente riconosciuta a livello istituzionale.

Realizzazione, in collaborazione con l'Università di Genova – Campus di Savona, di un corso pilota sulla SM per studenti del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche (18 settembre 2008).

GUIDA PER NEUROLOGI E PER LA COMMISSIONE MEDICO-LEGALE

Nel 2008 è stata prodotta la prima guida per neurologi e per la commissione medico-legale che risponde alla necessità di avere criteri precisi per il riconoscimento del grado di invalidità civile e di handicap nelle persone con SM.

PROGETTO TEAM

Il Progetto ha promosso con iniziative mirate la cultura dell'interdisciplinarietà tra le diverse figure di operatori e l'approccio globale alla persona con SM; ha fornito conoscenze e informazioni per la creazione di équipe interdisciplinari, ha promosso lo scambio di buone pratiche e migliorato la comunicazione all'interno del gruppo e nei confronti della persona con SM, specialmente al momento della diagnosi.

SISM – SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MUTLIPLA

Tre le iniziative organizzate da AISM nel 2008:

- IV Convegno Nazionale SISM Genova, 22 - 23 ;
- Corso di formazione per formatori Genova, 19 – 20 giugno, per diffondere sul territorio le competenze specifiche sulla SM, sviluppando le capacità di docenza..

ALLIANCE BUILDING

Alliance Building è il progetto che ha promosso l'alleanza tra medico e paziente in ambito sanitario, per rendere la persona con SM protagonista delle proprie scelte terapeutiche e tutelarla in quanto parte attiva nella gestione della malattia.

4. Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

È un obiettivo essenziale per il funzionamento dell'intera Rete associativa e l'erogazione di servizi di qualità.

AISM ha sviluppato un innovativo approccio integrato di reclutamento, selezione, sviluppo attraverso piani ad hoc di formazione, motivazione e mantenimento delle risorse umane.

Nel 2008 i volontari AISM (97% le risorse volontarie rispetto al totale delle risorse umane AISM) hanno erogato complessivamente un monte ore di servizi sanitari e sociali pari a 653.517 per un capitale sociale pari a 5.489.543 euro;

I volontari, suddivisi in più categorie, sono stati più di 10.000: 936 i volontari in Servizio Civile, 7.278 i volontari di Sezione, 2.507 dei quali censiti attraverso il programma volontari DOC, 853 i volontari che partecipano al volontariato d'impresa, 657 i volontari reclutati attraverso la campagna "due volte l'anno sostengo AISM" per i grandi eventi di raccolta fondi; 282 i dipendenti e i collaboratori;

Nel 2008 è stata istituzionalizzata l'Accademia AISM, scuola permanente di formazione interna che ha lo scopo di rafforzare una cultura diffusa del volontariato in AISM e di erogare formazione generale e specialistica in funzione degli specifici fabbisogni formativi. Oltre 10.400 le ore di formazione erogate e oltre 1.000 i partecipanti ai corsi.

5. Rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuare a livello territoriale la strategia globale AISM

AISM crede che "le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie abbiano diritto a una buona qualità di vita e una piena integrazione sociale". Opera sul territorio, anche mettendo loro a disposizione, principalmente attraverso il volontariato, servizi di supporto e coinvolgendole nelle attività associative. La rete di Sezioni, Gruppi operativi e Coordinamenti regionali, con le équipe formative e i Team regionali, ha un ruolo decisivo affinché AISM sia vicina alle persone con SM ovunque esse siano e implementi localmente la strategia globale dell'Associazione.

AISM ha strutturato un sistema di definizione dei progetti con il coinvolgimento delle Sezioni.

Ha avviato il progetto Team regionali con la formazione dei primi 34 esperti che hanno supportato le Sezioni sui temi del welfare e diritti, comunicazione e progettistica.

Ha messo a punto il modello di organizzazione gestionale delle Sezioni.

E' stata ottimizzata la gestione del servizio civile per renderlo più efficiente

6. Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione

È un passo determinante per il miglioramento continuo. Attraverso esso l'organizzazione è più consapevole delle sue potenzialità e delle dinamiche interne diventando sempre più puntuale ed efficiente. Per questo AISM si è impegnata nel potenziamento costante di un sistema di monitoraggio, audit e valutazione delle azioni e dei processi: adottando un sistema formalizzato, AISM ha rafforzato la tensione ad agire sulla base delle esigenze e aspettative dei suoi azionisti sociali.

PROGRAMMAZIONE TERRITORIALE E NAZIONALE INTEGRATA

L'aspetto innovativo della programmazione territoriale e nazionale integrata è stata la progressiva adozione di strumenti uniformi per la pianificazione delle attività in tutte le Sezioni. Supporti informativi, formativi e infrastrutture informatiche sono accessibili e condivisibili da tutta la Rete associativa.

7. Sviluppare i flussi di finanziamento per permettere ad AISM di attuare il suo piano strategico

La raccolta fondi è la **linfa vitale** di AISM. Negli anni sono state intraprese azioni sempre più strutturate per raccogliere le risorse.

Nel 2008 AISM ha svolto un ruolo prominente nel gruppo di lavoro organizzato con le principali associazioni italiane per definire i parametri e i KPI per il confronto interassociativo dei risultati economici e di raccolta fondi.

Gli eventi nazionali:

- La Gardenia dell'AISM: appuntamento annuale che si tiene in prossimità della festa della donna dell'8 marzo. La manifestazione prevede la vendita di piante di gardenia nelle piazze italiane.
- *Una mela per la vita: È la manifestazione autunnale che si tiene da 13 anni in un weekend di ottobre e che prevede, grazie al contributo dei volontari, la vendita di sacchetti di mele nelle piazze italiane*
- La Settimana Nazionale dei Lasciti AISM si è svolta dal 17 al 23 novembre 2008:

Alcune azioni e risultati del 2008:

- 23.440.443 euro i proventi della raccolta fondi (+8%);
- 3,60 il Ritorno degli Investimenti (ROI), in costante crescita negli anni;
- gli eventi nazionali e il "filo diretto" con i donatori si confermano le aree più rilevanti di raccolta fondi che insieme al 5 per mille corrispondono al 61% della raccolta totale;

- grandi eventi di raccolta fondi “La gardenia dell’AISM” e “Una mela per la vita”: oltre 6 milioni di euro raccolti; coinvolte 3.000 piazze e 107 punti di solidarietà;
- cresce al 95% l’indicatore di indipendenza dal settore pubblico.

8. Rafforzare la posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360 gradi per persone con SM e promuovere una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari

Condividere visione, missione e valori per continuare a ottenere risultati importanti: il rafforzamento dell’identità è una priorità per motivare sempre più gli azionisti sociali e sostenere gli obiettivi strategici. Il 2008 stato un anno cruciale per AISM. Un anno segnato dal varo di un nuovo piano strategico, il rafforzamento dell’attività di formazione e di monitoraggio e un nuovo logo, simbolo di un’Associazione che si proietta verso un futuro sempre più autorevole e incisivo.

Iniziative 2008:

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla – 17-25 maggio 2008.

È l’evento organizzato nella terza settimana di maggio, per informare in modo completo sulla SM su tutto il territorio nazionale, sensibilizzare le istituzioni, la società e le persone con SM sugli aspetti della malattia e i progressi compiuti dalla ricerca scientifica, rendicontare, attraverso la presentazione del Bilancio sociale, le attività realizzate da AISM e FISM nel corso dell’anno, raccogliere fondi per sostenere la ricerca attraverso il sito www.unminutoallaricerca.it. L’evento del 2008 è stato dedicato alla celebrazione dei 40 anni dell’Associazione.

9. Finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM sostenendo ricerca innovativa, di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel lungo termine, all’individuazione di una cura risolutiva

Per AISM e FISM è prioritario finanziare l’eccellenza nella ricerca scientifica sulla sclerosi multipla per scoprire le cause della malattia, trovare una cura risolutiva migliorando nel contempo la qualità di vita delle persone con SM, tramite le seguenti azioni:

- indicare le linee di indirizzo della ricerca;
- finanziare, attraverso un bando annuale e progetti speciali, la ricerca italiana di eccellenza;
- diversificare le strategie di promozione e di finanziamento;
- incentivare le carriere per ricercatori di eccellenza, i progetti speciali, i servizi per la ricerca.

Alcune azioni e risultati del 2008:

- FISM finanzia in Italia il 70% della ricerca sulla SM ed è nel mondo la terza tra le associazioni SM che sostengono la ricerca scientifica: 3.914.000 gli euro stanziati (+31%) grazie anche al contributo del 5 per mille;
- finanziati 27 progetti di ricerca e 6 borse di studio;
- finanziati 5 progetti di eccellenza tra cui il progetto cellule staminali nell'uomo, l'analisi genetica della SM, il coinvolgimento del virus Epstein-Barr nello sviluppo della SM;
- contribuito a creare il nuovo database internazionale della ricerca curato dalla Federazione Internazionale;
- assegnato il premio Rita Levi Montalcini a Eleonora Cocco (classe 1973) per il suo
- interesse alla genetica e alla epidemiologia genetica della SM in Sardegna;
- 150 partecipanti tra ricercatori e clinici al Convegno Scientifico FISM durante la "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla";
- pubblicato il "Compendio della ricerca scientifica 2008" con i risultati conseguiti dai progetti e dalle borse di studio finanziate da FISM.

Modello di valutazione adottato anche al fine di dimostrare la funzione sociale effettivamente svolta - Indicatori di prestazione 2008

Per monitorare i processi e i sistemi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurare l'efficienza nel raggiungimento degli obiettivi strategici, dal 2006, con il primo Bilancio sociale, AISM ha studiato specifici indicatori di prestazione (Key Performance Indicator, KPI).

A partire dal 2008 AISM ha inoltre adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del gruppo di lavoro delle principali organizzazioni non profit italiane, del quale AISM fa parte.

Questi indicatori sono la garanzia di confrontabilità dei risultati tra le associazioni, sono attinenti alla dimensione economica e all'area della raccolta fondi.

c) Conto Consuntivo 2007

L'Assemblea Generale, nella riunione del 12 aprile 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2008, spese per il personale pari ad 4.876.108,00 euro; spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad 13.853.909,00 euro; spese per altri oneri pari a 2.676.532,00 euro.

d) Bilancio Preventivo 2008

L'Assemblea generale, nella riunione del 16 febbraio 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

4. ANGLAT – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati trasporti

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 32.800,32

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

L'Anglat nel corso dell'anno 2008 ha partecipato alle riunioni organizzate dal CID.UE (*Consiglio Italiano dei Disabili per l'Unione Europea*) con cadenza mensile, per portare il proprio contributo in merito al confronto delle leggi italiane con quelle europee in materia di disabilità: confronti e dibattiti riguardo la mancata riforma del contrassegno in Italia. Sono state costituite 5 commissioni che hanno il compito di sviluppare, non solo a livello italiano ma soprattutto a livello europeo le politiche in favore dei portatori di handicap. L'Anglat è stata inserita, in qualità di coordinatrice, nella Commissione di lavoro sulla mobilità.

Ha partecipato alla riunione del F.I.D. costituito nell'anno 2008 (*Forum Italiano sulla disabilità*) nel quale riveste la carica di vicepresidenza. Attraverso la nostra partecipazione attiva ai lavori di questo forum abbiamo acquisito più forza e titolo per rivendicare in sede governativa le nostre proposte legislative in tema di mobilità.

Anglat ha partecipato ai lavori dell'Assemblea FAND (*Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili*) portando un contributo fattivo sulla base della propria preparazione al tema della mobilità delle persone disabili e in particolare delle patenti speciali. Successivamente l'Anglat con delibera del 15.01.2009 è entrata a far parte a pieno titolo della FAND, insieme alle altre associazioni di categoria (ANMIC, ANMIL, UICI, UNMS, ENS).

Ha partecipato ai tavoli di lavoro indetti dall'ENAC (*Ente Nazionale per l'Aviazione Civile*) per la redazione della Circolare GEN_02/08 (Regolamento CE 1107/2006 relativo ai diritti delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo) e nel Gruppo di Lavoro ENAC per il conseguimento della licenza commerciale di volo (II° livello) per le persone con disabilità. Ha effettuato la formazione del personale addetto all'assistenza dei passeggeri P.R.M. (Persone con ridotta mobilità). in ottemperanza al Regolamento CE 1107/2006 e Circolare ENAC GEN_02/08, per conto di Airone e Airone Cityliner.

Ha organizzato in occasione della Fiera NO FRILL di Bergamo (16/17 marzo 2008) un work shop del turismo, per portare il proprio contributo sul turismo accessibile e ha lavorato allo sviluppo di un censimento delle strutture accessibili dislocate nei vari luoghi di attrazione turistica.

È stato organizzato nell'ambito della Fiera EXPOSANITA' di Bologna in data 31 maggio 2008 presso la Sala Bianca il primo Seminario nazionale denominato “*IL BUS CHE NON MI VUOLE*” (Analisi sul trasporto pubblico nelle città italiane e l'accessibilità /fruibilità alle persone disabili).

Sono intervenuti alcuni Delegati Anglat (provenienti da diverse regioni italiane) con i quali è stato realizzato un dibattito sui dati raccolti, sulle inefficienze del trasporto pubblico riferito a bus, tram, metro e mezzi delle linee extra/sub urbane, dei taxi, dell'accessibilità delle loro fermate, dell'accessibilità ai treni e alle stazioni.

L'Anglat ha partecipato al Convegno svoltosi a Lecco *“Sulla strada e sulla pista non c'è handicap che tenga”*, svoltosi il 17 e 18.10.2008 nel quale ha apportato il proprio contributo in merito alla mobilità delle persone disabili e agli sviluppi sulla normativa legislativa di settore sui sistemi di guida e dei trasporti delle persone disabili. Hanno partecipato il Presidente dell'Automobile Club d'Italia Dott. E. Gelpi, il Prefetto di Lecco e l'Assessore Boscagli ai servizi delle persone. Sono state inoltre effettuate pratiche su pista con vetture adattate insieme ai piloti istruttori della FISAPS (Federazione Italiana Sportiva Automobilismo Patenti Speciali).

L'associazione ha partecipato alla manifestazione organizzata da Confindustria *Frosinone* in collaborazione con Coin Onlus svoltasi in data 22.10.2008, per un'offerta *turistica accessibile* nella provincia di Frosinone svolgendo funzioni di esperti sul tema del turismo accessibile e della mobilità.

Ha effettuato numerosi sopralluoghi presso le Unità Spinali di Villanova sull'Arda (PC) e di Pietra Ligure (SV) per incontrare il personale medico che assiste le persone che intraprendono il percorso post trauma, per fornire loro tutti i chiarimenti in merito al declassamento della patente, alle visite mediche per l'idoneità alla guida, al reperimento di vetture modificate per la guida e alle agevolazioni fiscali.

Sono state organizzate riunioni regionali per seguire da vicino l'attività delle proprie Sedi periferiche al fine di migliorare il servizio offerto ai Soci, dando ascolto alle loro richieste e fornendo ai delegati Provinciali e Presidenti Territoriali un supporto di coordinamento di tutte le attività svolte in ambito locale.

c) Conto Consuntivo 2007

Il Consiglio Direttivo Nazionale, nella riunione del 7 marzo 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'associazione non ha fornito la specifica relativa all'ammontare delle spese sostenute per il personale; per l'acquisto di beni e servizi e per altre voci residuali.

d) Bilancio Preventivo 2008

Il Consiglio Direttivo Nazionale, nella riunione del 7 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

5. ANPVI – Associazione Nazionale Privi della Vista ed Ipovedenti

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 35.703,10

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

Per quanto riguarda l'anno 2008, l'ANPVI ha proseguito a livello continuativo tutte le iniziative già sviluppate negli anni precedenti volte alla tutela e alla valorizzazione piene in ambito sociale delle persone che si trovano a vivere in condizioni di disabilità visiva; specificatamente l'Anpvi-Onlus assiste e promuove le persone rientranti nelle categorie designate dalla Legge n°138 del 2001, che definisce:

- *ciechi totali*: soggetti con totale mancanza della vista in entrambi gli occhi o con la sola percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 3%;
- *ciechi parziali*: soggetti con residuo visivo non superiore ad 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 10%;
- *ipovedenti gravi*: soggetti con residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 30%;
- *ipovedenti medio-gravi*: soggetti con residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 50%;
- *ipovedenti lievi*: soggetti con residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 60%.

A tutt'oggi in Italia non è possibile affermare che le persone cieche e ipovedenti abbiano la possibilità di vivere in condizioni pari rispetto agli altri cittadini.

Riportiamo in ogni caso, per completezza di forma e di sostanza, un resoconto delle principali attività di tipo continuativo dall'Anpvi-Onlus sul territorio nazionale.

- Uffici di Segretariato Sociale territoriali.
- Dialogo con le Istituzioni sui temi d'interesse per la vita delle persone affette da disabilità della vista.
- Collaborazioni con le organizzazioni e federazioni nazionali delle associazioni di persone affette da disabilità.
- Iniziative varie di promozione sociale e culturale dell'Anpvi-Onlus e della "persona" affetta da disabilità della vista.
- Iniziative di rivendicazione su argomenti quali: il Servizio Civile e la discriminazione con l'Uici-Onlus.
- Distribuzione del periodico "Il Ponte".

➤ Fornitura dei volontari del Servizio Civile Nazionale ai ciechi civili (ai sensi della Legge n° 289/2002, art n°40).

L'anno 2008 ha visto comunque la prosecuzione o il completamento di iniziative promosse e messe in atto nell'anno 2007 e negli anni precedenti.

CONVEGNI

Nell'ambito dell'anno 2008 sono stati promossi dall'Anpvi-Onlus due diversi convegni uno organizzato nel marzo 2008 e l'altro a settembre 2008.

Nel mese di marzo 2008 si è tenuto a Roma un seminario sulla effettiva, veritiera e puntuale riorganizzazione del sistema e del modo di intendere, assistere e promuovere la vita autonoma di tutte le donne e uomini affette da disabilità visiva italiani. Questo seminario con la partecipazione di molti dirigenti associativi ha inteso approfondire le proposte legislative in favore dei ciechi e degli ipovedenti nell'intento del raggiungimento dell'applicazione dei diritti inviolabili in favore di tutti i cittadini, persone cieche e ipovedenti comprese.

Ne riportiamo uno schema qui di seguito:

- sul piano della pensionistica un aumento delle pensioni ai ciechi civili assoluti e ai ciechi civili parziali portandole allo stesso livello delle pensioni minime dell'INPS;
- sul piano dell'istruzione e della formazione professionale l'Anpvi-Onlus intende promuovere situazioni più paritarie e democratiche per i cittadini ciechi e ipovedenti;
- sul piano del lavoro le proposte portate avanti dall'Anpvi-Onlus riguardano specifiche azioni: la modifica della Legge 113/85 per i centralinisti telefonici ciechi con riferimento ai miglioramenti economici e normativi e all'inserimento nella professione di operatore e tecnico della comunicazione; una specificazione della Legge 68/99 relativamente alle professionalità accessibili alle persone non vedenti ed ipovedenti;
- sul piano dell'assistenza sanitaria di base e dell'agevolazione dell'autonomia attraverso gli ausili necessari, l'Anpvi-Onlus chiede da tempo che vengano potenziate la ricerca scientifica per combattere le malattie genetiche della vista in particolare con le cellule staminali; che venga riformata la normativa sul Nomenclatore Tariffario nella direzione di eliminare il prezzario per gli ausili ai disabili visivi fissando un budget per ciascun soggetto per l'acquisto di ausili necessari per l'autonomia del non vedente e dell'ipovedente non più determinati da un medico oculista, ma da un tecnico o commissione di tecnici esperti del settore.

Il 26/09/2008 si è svolto sul terreno dove viene realizzato il centro autonomia e mobilità un convegno dal titolo: "Autonomia e mobilità dei ciechi e degli ipovedenti: realtà, strumenti e prospettive" con la partecipazione di centinaia di dirigenti soci e cittadini.

Il convegno ha approfondito i problemi dell'autonomia e della mobilità dei non vedenti e l'utilizzo dei cani guida per ciechi.

CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

Il centro di documentazione con il progetto "Si cresce con la tecnologia"; ha proseguito la sua attività nel corso del 2008 con l'incremento dei programmi previsti dal progetto stesso.

le motivazioni che hanno spinto l'Anpvi-Onlus a cimentarsi in questa onerosa, seppur co-finanziata, impresa concernevano la possibilità di essere virtualmente vicini ad ogni socio e alle loro famiglie, e più in generale a tutte le persone con disabilità visiva, per informarli tempestivamente, aiutarli ad affrontare e risolvere i loro problemi, creare nuove forme di comunicazione tra i soci, (gruppi di discussione, forum, ecc.) per favorire lo scambio di idee, esigenze, nuove proposte finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone; inoltre l'impiego delle nuove tecnologie per lo svolgimento delle attività dell'associazione è uno stimolo per i soci ad avvicinarsi alle nuove tecnologie e trovare anche nuove forme di occupazione.

Le finalità cui il progetto in questione tende consiste sostanzialmente in un miglioramento della qualità dei servizi di assistenza, consulenza ed orientamento dei soci in termini di qualità e soprattutto in tempestività, una partecipazione più attiva dei soci alle attività dell'associazione, nuove forme di comunicazione e la realizzazione di comunità virtuali (gruppi di discussione, chat, forum) per un sostanziale miglioramento della qualità della vita e infine un maggior inserimento delle persone con disabilità visiva nei nuovi mercati del lavoro.

Come già detto il progetto ha visto la sua conclusione nell'anno 2007 nonostante continuino attivamente l'aggiornamento e l'inserimento dei dati aggiornati per la prosecuzione dell'ottenimento degli obiettivi del progetto.

Dalla data di completamento e di messa in essere del portale centrale si sono registrate più di 10.000 (diecimila) visite all'interno del sito e una intessitura di contatti e richieste soddisfatte in numero non inferiore alle 5.000 (cinquemila) unità.

Nell'anno 2008 sono ripresi i lavori di ampliamento e completamento parziale del Centro sito in Campagnano di Roma dopo una sospensione dovuta alla mancanza di finanziamenti.

Il progetto, iniziato nell'anno 2002, era stato promosso partendo dalla considerazione che in Italia il numero dei cani guida a disposizione di eventuali fruitori non vedenti o ipovedenti è nettamente, se non spropositatamente, inferiore al numero delle richieste in sospeso; il progetto consisteva, e consiste tuttora, nella costruzione e costituzione di una Scuola Cani-Guida nel Lazio, nel comune di Campagnano di Roma; questa scuola rappresenta il primo passo concreto verso la realizzazione di un Centro per l'Autonomia e la Mobilità che si prefigge importanti scopi come la ricerca, lo sviluppo e l'applicazione delle tecnologie e delle tecniche riabilitative dei ciechi e degli ipovedenti, anche in collaborazione con altri Enti, Associazioni, strutture pubbliche e private, nonché imprese specializzate nel settore della ricerca e della produzione di sussidi per non-vedenti e ipovedenti.

Il progetto in questione nell'anno 2008 ha visto la realizzazione dell'edificio comune tranne alcune rifiniture interne.

SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

Nell'anno 2008 in materia di accompagnatori del Servizio Civile Nazionale per ciechi civili ai sensi della Legge n°289/2002, art. n°40, si è completato il progetto Anpvi accompagna 13

con 176 (centosettantasei) volontari ed è stato predisposto il progetto Anpvi Accompagna 14 che è iniziati il 07/01/2009.

E' stato inoltre presentato il progetto "Anpvi servizio alla persona disabile e documentazione" che prevede l'assegnazione di 225 (duecentventicinque) volontari per l'assistenza dei non vedenti e ipovedenti in varie sedi italiane.

ORGANIZZAZIONE

L' Anpvi Onlus nel corso del 2008 ha svolto a livello periferico numerosi convegni, seminari e riunioni .

Anche la presidenza nazionale ha organizzato molte riunioni degli organi quali: consiglio nazionale, comitati direttivo nazionale e commissioni di lavoro.

Tutte queste attività ed iniziative sono state realizzate grazie all'attività di volontariato dei propri dirigenti e ad alcuni lasciti di persone benemerite non avendo nel 2008 incassato alcun contributo pubblico se non nel mese di dicembre. Nonostante le difficoltà economiche l'ANPVI ONLUS riesce a rispondere con efficacia e solidarietà alle richieste di aiuto dei non vedenti e ipovedenti che vi si rivolgono.

c) Conto Consuntivo 2007: dati non forniti dall'Associazione.

d) Bilancio Preventivo 2008: dati non forniti dall'Associazione.

6. ANMIC - Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 516.000,00

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

L'ANMIC, che per legge rappresenta e tutela, presso tutte le Istituzioni gli invalidi civili italiani, svolge la propria attività avvalendosi di una capillare organizzazione territoriale attraverso 103 sedi provinciali, 20 sedi regionali ed oltre 360 sezioni comunali. La presenza dell'ANMIC anche nei piccoli e sperduti Comuni d'Italia, assicura una assistenza competente a tutti i cittadini invalidi del nostro Paese .

Le attività svolte dall'ANMIC nell'anno 2008 sono riconducibili al programma di promozione sociale visto in un'ottica più ampia comprendente anche attività di Informazione e Divulgazione Culturale.

Relativamente alla Promozione sociale si riportano di seguito i principali filoni di attività ed interesse dell'associazione:

PROMOZIONE SOCIALE

Tutela economica degli associati

L'attività svolta dall'ANMIC persegue la finalità di promozione sociale e tutela degli associati.

In particolare nel corso del 2008 la attività più rilevante è stata la campagna raccolta firme (chiusasi nel mese di luglio 2008) relativa alla proposta di legge di iniziativa popolare, promossa dall'ANMIC, allo scopo di sensibilizzare il Governo e l'intera classe politica italiana, sulle precarie condizioni economiche in cui vivono gli invalidi civili italiani. La proposta si pone l'obiettivo di portare l'assegno di invalidità civile dagli attuali 246,00 euro (8,00 euro al giorno) a euro 580,00 quale è l'importo delle

pensioni minime. La succitata campagna ha impegnato l'intera struttura ANMIC con tutte le sue 103 sedi provinciali, 20 sedi regionali ed oltre 360 delegazioni zonali, nonché tutti Comuni d'Italia i quali sono stati sensibilizzati al problema e che hanno risposto molto positivamente.

Inserimento nel mondo del lavoro

L'ANMIC si è occupata anche delle problematiche di inserimento dei disabili al lavoro e della formazione di operatori a contatto con disabili.

Tutela del Diritto alla salute

Anche su questo tema si è rinnovato l'impegno dell'associazione attraverso l'organizzazione di eventi e manifestazioni.

In particolare la Sede di Catanzaro ha organizzato una manifestazione dal tema "un regalo per un sorriso" che si è tenuto in favore dei bambini ricoverati nel reparto di emato-oncologia pediatrica dell'ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro.

Il Comitato Regionale ANMIC della Campania ha organizzato a Napoli un incontro di studi dedicati all'evoluzione medico-legislativa nel sistema di accertamento dell'invalidità.

Sinergie con altre associazioni

L'ANMIC insieme alla FAND (Federazione Associazione Nazionale Disabili), di cui l'ANMIC fa parte e ricopre il ruolo di Presidenza Nazionale, ha organizzato un convegno di tutti i quadri dirigenti della Federazione con l'obiettivo di definire le richieste del mondo dell'handicap al Governo ed ottenere una convocazione da parte dell'Esecutivo.

Attività rivolte a favorire la mobilità oggi ridotta dei disabili.

In particolare presso il Comune di Bari è stata costituita una Consulta dei diversamente abili. La consulta, che vede la partecipazione attiva delle Associazioni e della Cooperativa di volontariato, tratta problemi legati al mondo della scuola, mobilità, tempo libero e territorio

Sempre a Bari su interessamento della Sede provinciale ANMIC locale, si sono ottenute, per gli invalidi civili con il 100% di invalidità e l'accompagnamento ed i loro accompagnatori, tessere gratis per viaggiare su tutti gli automezzi A.M.T.A.B.

Sensibilizzazione presso “gli abili” in merito ai problemi dei disabili

Attraverso infatti la manifestazione “Premio Cuore” giunta ormai alla XII edizione, che ha visto una vasta partecipazione di alunni e docenti scolastici che con i loro temi hanno dato testimonianza del ruolo fondamentale della scuola nell’”integrazione ed inclusione sociale dei ragazzi disabili.

Attraverso attività di DIVULGAZIONE CULTURALE E DI INFORMAZIONE continua a promuovere la sensibilizzazione sul mondo della disabilità ed a informare sulla legislazione a tutela dei disabili.

DIVULGAZIONE CULTURALE

Attraverso la pubblicazione “L’Invalidità Civile nella vigente legislazione” ed il periodico “TN-Tempi Nuovi”, l’ANMIC contribuisce ad attirare l’attenzione sul mondo della disabilità ed a informare sulla legislazione a tutela dei disabili.

A cura della sede ANMIC di Venezia è stato pubblicato il libro “Giovani per il sociale” per sensibilizzare l’opinione pubblica nei riguardi delle problematiche legate al tema della disabilità.

INFORMAZIONE

L’ANMIC sostiene i programmi di informazione dell’IS.FOR.D.D. (Istituto Formativo per disabili e disadattati). Attualmente la sede nazionale dell’Istituto ospitata presso la nostra Sede di Roma ha diramazioni in tutte le province dove siamo presenti, presso le nostre Sedi. Alcune delle sedi IS.FOR.D.D. si occupano della formazione ai disabili al fine anche di un inserimento nel mondo del lavoro. Alla Sede nazionale di Roma, che la ANMIC sostiene con un contributo, spetta il coordinamento delle attività delle sedi territoriali.

L’ANMIC ha presentato alla Corte Costituzionale, nei primi mesi del 2008, una proposta di legge di iniziativa popolare con la quale si chiede l’adeguamento dell’assegno di invalidità civile all’importo erogato per le pensioni sociali.

Questo l’obiettivo principale che ha visto l’intera rete delle sedi ANMIC, i Comuni d’Italia e tutte le persone di buona volontà, impegnate sino al 30 giugno 2008 a raccogliere un numero di firme molto superiore a quello stabilito per legge.

L'attività normale di ANMIC è continuata con numerosi eventi, su tutto il territorio nazionali, finalizzati alla tutela e alla rappresentanza degli invalidi civili.

c) Conto Consuntivo 2007

Il Comitato Centrale, nella riunione del 23 aprile 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2008, spese per il personale pari a 670.654,96; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a 971.180,93; spese per altre voci residuali pari a 611.941,00 euro

d) Bilancio Preventivo 2008

Il Comitato Centrale, nella riunione del 24 ottobre 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.